

Tuberkulosedødsfall i Norge 1996-2019 - oppdatering 7.9.2023

Tuberkulosedagen 7.september 2023

Folkehelseinstituttet

Einar Heldal, på vegne av medarbeiderne i prosjektet

TB-døde globalt:
2021: 1.6 millioner
2020: 1.5 millioner
2019: 1.4 millioner

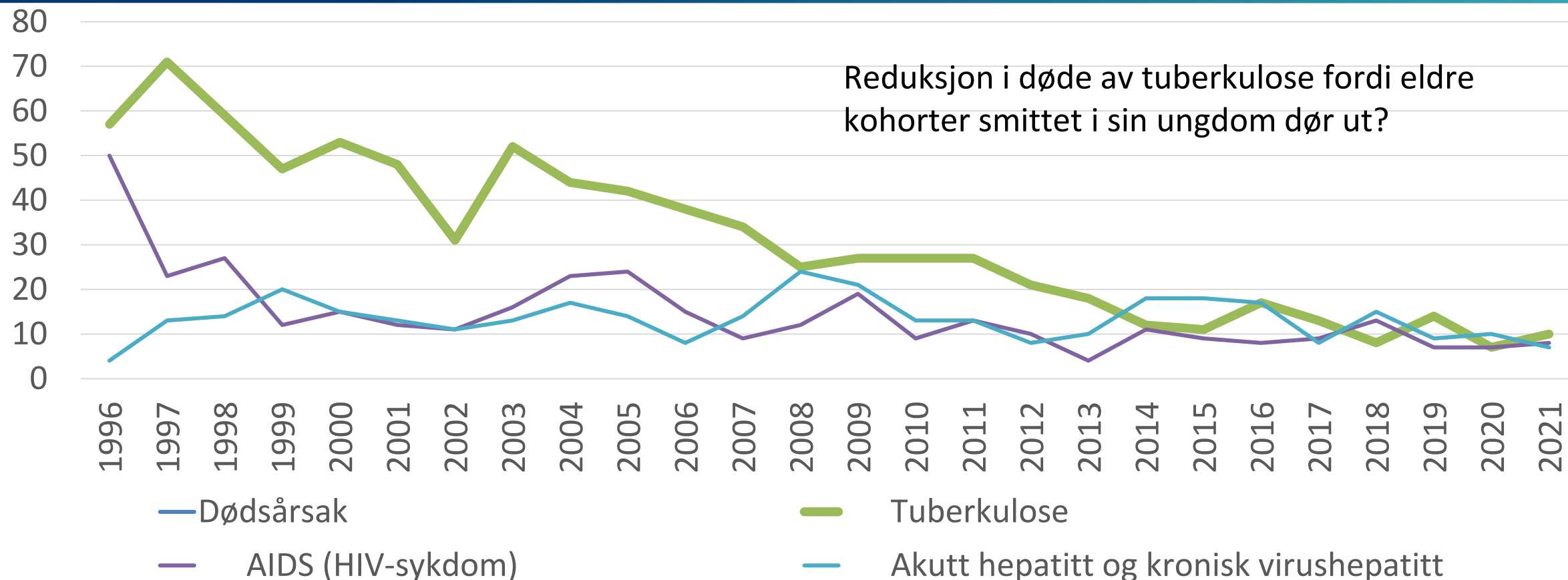
Bare COVID-19
årsak til flere
dødsfall globalt av
enkelt smittsomt
agens (ca 7 mill
siden 2020)



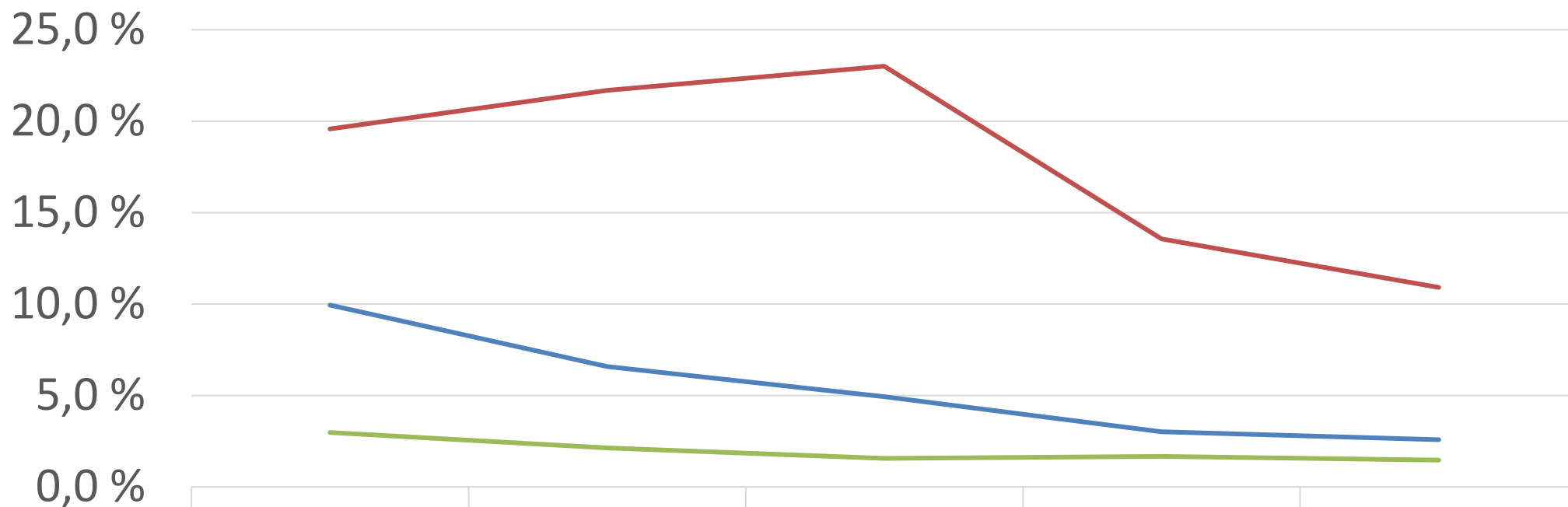
Edvard
Munch:
Det syke
barn
1885-
1886,
Nasjonal-
museet,
Oslo

Antall døde per år av tuberkulose, aids (HIV-sykdom) og hepatitt ifølge Dødsårsaksregisterets statistikkbank – (TB inkluderer inaktiv TB B90)

(<http://statistikkbank.fhi.no/dar/>)(hentet ut 11.4.2023)



Letalitet: Prosent TB-pasienter med behandlingsresultat død (N=367), etter fødeland (data fra MSIS)



	1996-2000	2001-2005	2006-2010	2011-2015	2016-2019
—% døde alle	9,9 %	6,6 %	4,9 %	3,0 %	2,6 %
—% døde f.Norge	19,6 %	21,7 %	23,0 %	13,6 %	10,9 %
—% døde f.utland	3,0 %	2,1 %	1,6 %	1,7 %	1,5 %

Målet med prosjektet

Øke kunnskapen om død hos TB pasienter i Norge for å kunne iverksette forebyggende tiltak:

1. Bidra til bedre **kvalitet av data** om tuberkulose i Dødsårsaksregisteret og MSIS.
2. Studere trender i dødelighet/**mortalitet** (per 100 000 innbyggere) og **letalitet (blant TB-pasienter)** hos pasienter med TB i Norge 1996-2019.
3. Kartlegge omfang og **risikofaktorer** for død forårsaket av TB sykdom og ikke-TB relatert sykdom.

Metode

- Koblet to filer:
 - MSIS: TB-pasienter meldt 1996-2019 med behandlingsresultat «død»
 - DÅR: dødsårsakene 1996-2019 inneholdt TB sykdom (ICD10 A15-19) eller senfølge av TB (B90)
- Prosjektleder og DÅR (AGP) identifiserte pasienter som åpenbare ikke hadde TB
- Alle HF'er invitert til å delta i prosjektet, 10 fullførte.
- «Lokal» medarbeider i hvert HF fylte ut spørreskjema: korrigerte/kompletterte data allerede hentet fra MSIS og DÅR og satte inn mange nye, ved å gjennomgå journalen.
- «Regional» medarbeider gjennomgikk alle pasientene med spesiell fokus på om pasienten hadde aktiv TB, behandlingsresultat og dødsårsak mht TB («2.opinion»)
- Ved usikkerhet/uenighet diskuterte et «sentralt» møte hvert HF der alle prosjektmedarbeiderne var invitert til det var enighet om klassifiseringene.

Medarbeidere i prosjektet: 10 HF'er fullførte (turkis: «lokal spesialist») (rød: lokal TB-koordinator) (grønn: «regional»)

- **Folkehelseinstituttet:** Einar Heldal, (prosjektleder), Anne Gro Pedersen (Dødsårsaksregisteret), Anne Torunn Mengshoel, referanselaboratoriet for mykobakterier, **Nada Zafran-Groh**, lungelege, FHI (regional), Andreas Rohringer, IT/epidemiologi, FHI. Christan Lycke Ellingsen, patolog, Stavanger (tidligere DÅR).
- **Helse Vest:** **Tesfaye Madebo**, Stavanger, lungemedisin, **Tone Louise Skorge**, TB-koordinator, Stavanger, **Solfrid Johanne Gaard**, TB-koordinator, Fonna, **Bjørn Blomberg**, inf.med, Bergen
- **Helse Midt:** **Raisa Hannula**, infeksjonsmedisin, St Olav
- **Helse Nord:** **Anne Reigstad**, lungemed. Nordland, **Renate Bendiksen**, TB-koordinator UNN, **Hans Henrik Strøm**, lungemed. Helgeland.
- **Helse Sørøst:** **Jan Erik Berdal**, inf.med. AHUS, **Frank Kjelsberg**, lungemed, AHUS, **Rita Hellen**, inf.med., Sørlandet, **Lars Heggelund**, inf.med., Vestre Viken

Pasienter gjennomgått i prosjektet etter dødsår

	1996-2000	2001-2005	2006-2010	2011-2015	2016-2020	Total
Ahus SH	2	2	13	9	6	32
Helgelandsykehuset	2	3	1	0	0	6
Helse Bergen	6	10	6	8	2	32
Helse Fonna	4	1	1	2	0	8
Helse Stavanger HF	10	6	5	6	2	29
Nordlandsykehuset	3	3	2	2	0	10
St.Olavs hospital	5	5	5	0	1	16
Sørlandet sykehus	5	9	4	4	1	23
UNN	8	3	4	2	0	17
Vestre Viken	16	5	6	7	5	39
Totalsum	61	47	47	40	17	212

1. Datakvalitet

Døde av eller med TB i DÅR og/eller MSIS 1996-2019 (I parentes: etter revisjon)

		Dødsårsaksregisteret				Sum
		TB Underliggende	TB medvirken de	TB ikke nevnt	Ikke I DÅR	
MSIS	Død av TB	24 (89)	4 (0)	5 (0)	4 (0)	37 (89)
	Død med TB	20 (0)	13 (46)	21 (0)	3 (0)	57 (46)
	Død annen årsak/ukjent	14 (1)	25 (1)	51 (47)	2 (0)	67 (49)
	Ikke I MSIS (ikke TB)	16 (0)	19 (0)	0 (28)	0 (0)	35 (28)
	Sum	74 (90)	61 (47)	77 (75)	9 (0)	212 (212)

**UL+medv
+andre/u
kjent. 161
(184)**

UL+medv.135 (137)

Døde av eller med TB i DÅR og/eller MSIS 1996-2019 – Registrering i MSIS før og etter revisjon

	MSIS Before revision	After comparing with Death Registry	After revision with clinical records
Deaths due to TB	37 (42%)	86 (97%)	89 (100%)
TB comorbidity	57 (124%)	56 (122%)	46 (100%)
subtotal	94 (70%)	142 (105%)	135 (100%)
TB with Other/unknown cause of death	67	21	13
Subtotal all TB who died	161 (109%)	163 (110%)	148 (100%)
TB diagnosis discarded	0	9	17
Other outcome than died	16	11	14
Not registered in MSIS, no TB	35	24	28
Not enough info to assess	0	5	5
total	212	212	212

Døde av eller med TB i DÅR og/eller MSIS 1996-2019 – Registrering i DÅR før og etter revisjon

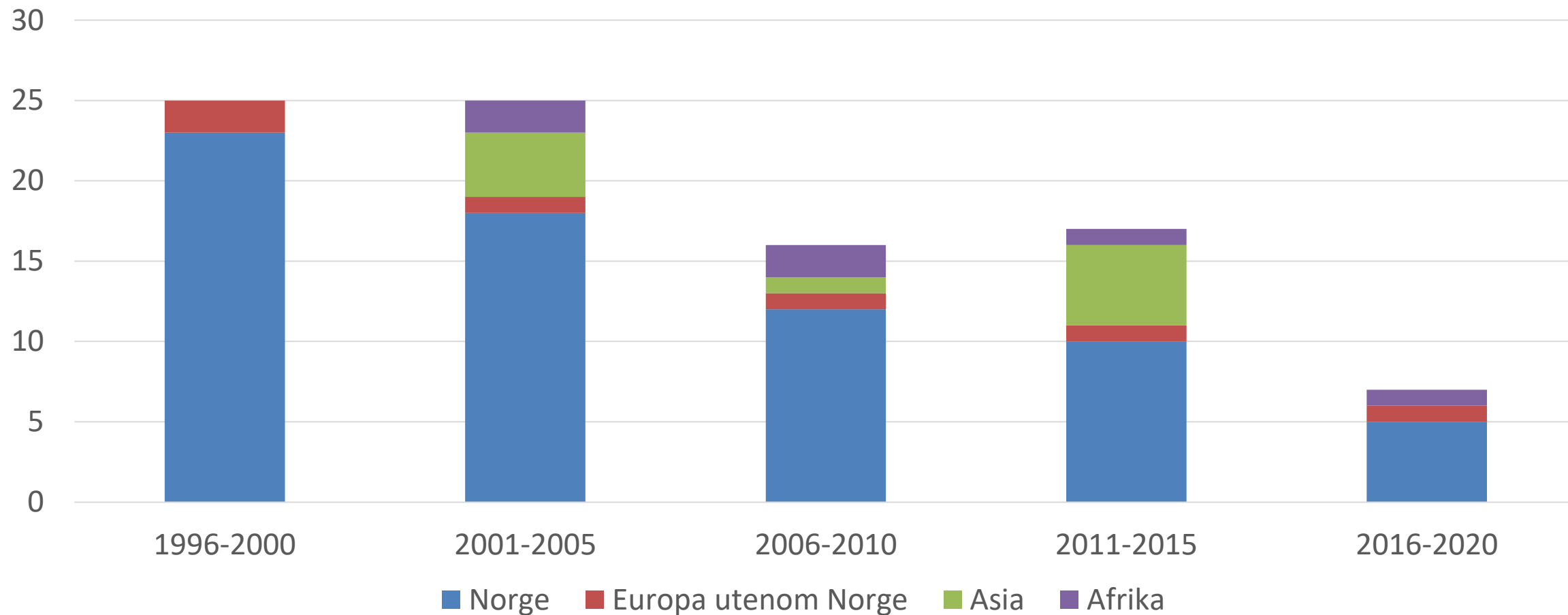
	Death registry Before revision	After comparing with Death Registry	After revision with clinical records
TB UCD	74 (82%)	86 (96%)	90 (100%)
TB CCD	61 (130%)	62 (132%)	47 (100%)
subtotal	135 (99%)	148 (108%)	137 (100%)
TB but not among causes of death	14	11	12
No active TB	62	48	57
Not registered	9		
Not enough info to assess	1	5	6
total	212	212	212

Obduksjoner ved pasientert døde av/med TB 1996-2019

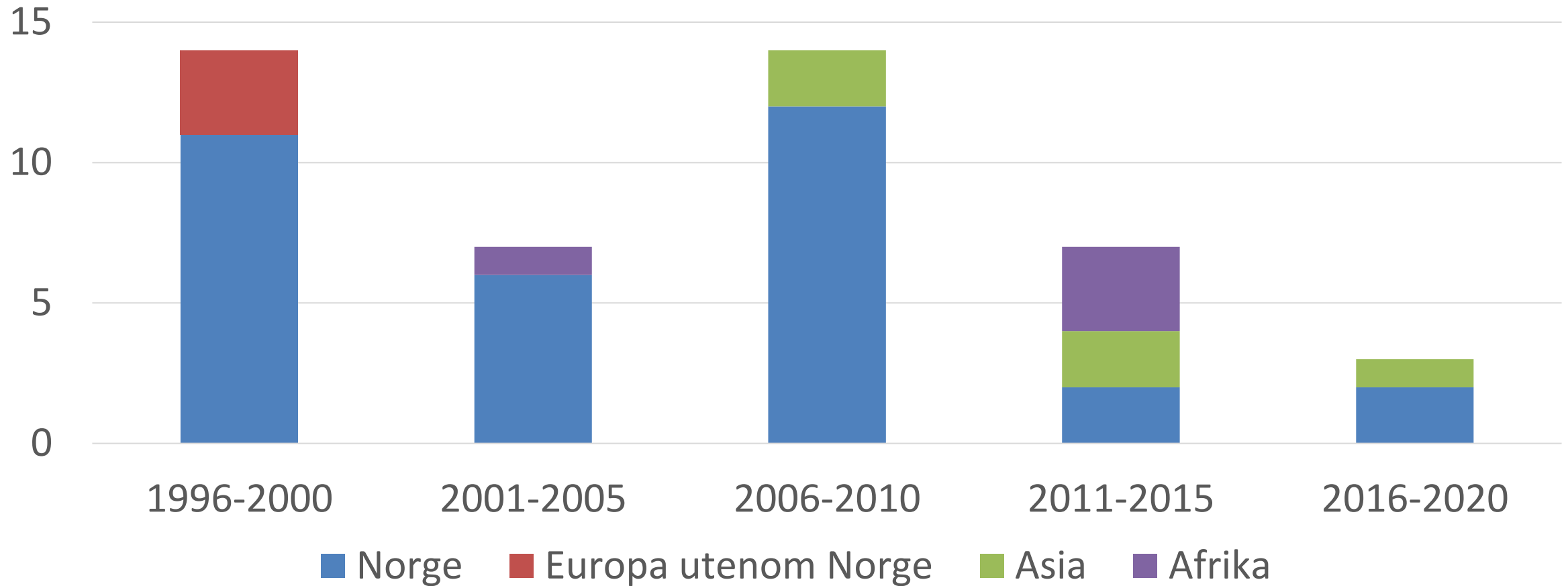
UNDERLIGGENDE	1996-2000	2001-2005	2006-2010	2011-2015	2016-2020	total
alle UL	27	25	16	17	5	90
UL obdusert	14	12	10	6	3	45
%UL obd	52 %	48 %	63 %	35 %	60 %	50 %
UL obd indikasjon	5	6	6	5	1	23
% UL oppdaget ved obduksjon	19 %	24 %	38 %	29 %	20 %	26 %
MEDVIRKENDE						
MV obd	14	7	14	6	4	45
MV obd	5	4	1	1	2	13
%MV obd	36 %	57 %	7 %	17 %	50 %	29 %
MV obd indikasjon	1	1	1	1	0	4
% MV oppdaget ved obduksjon	7 %	14 %	7 %	17 %	0 %	9 %

3. Kartlegge omfang og **risikofaktorer** for død forårsaket av TB sykdom og ikke-TB relatert sykdom.

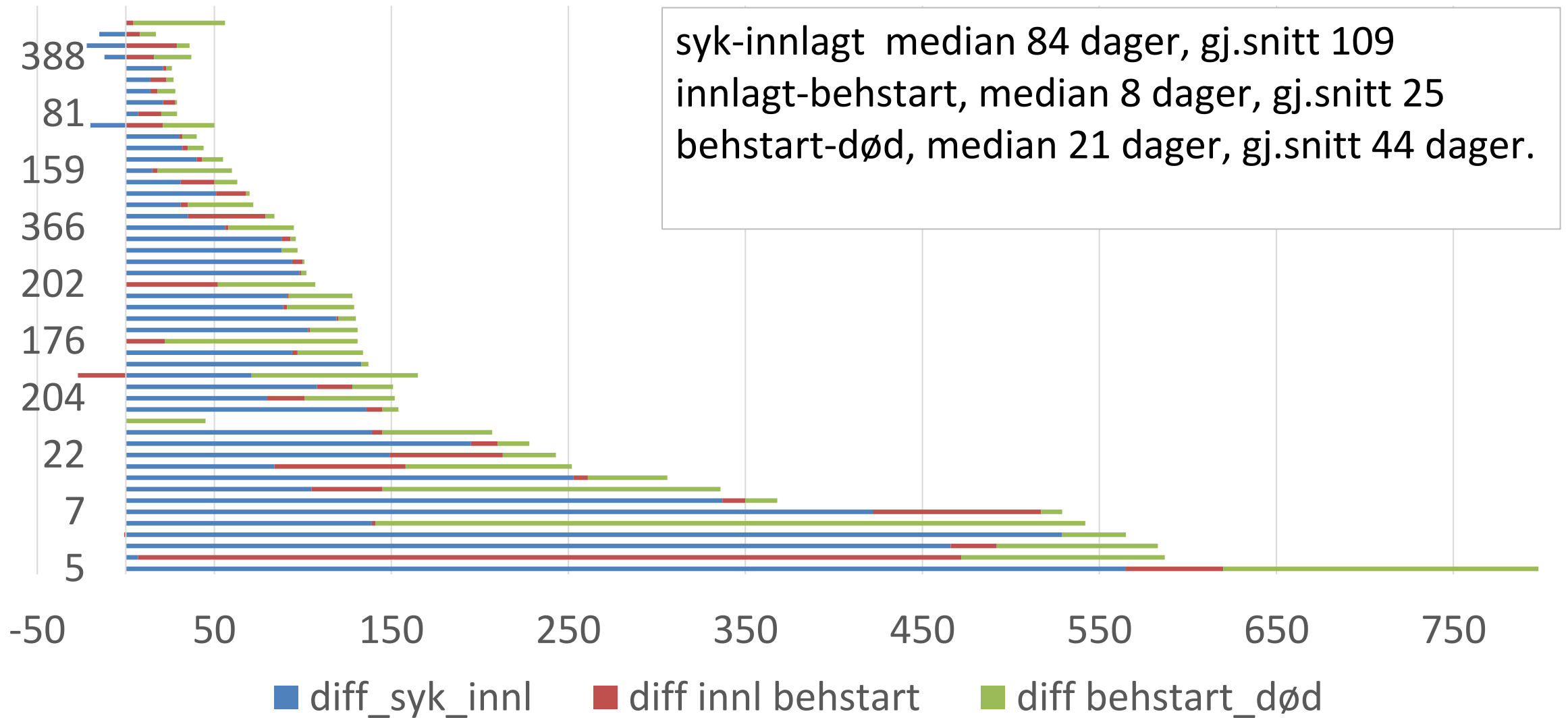
TB underliggende dødsårsak etter dødsår og fødeland (N=90)



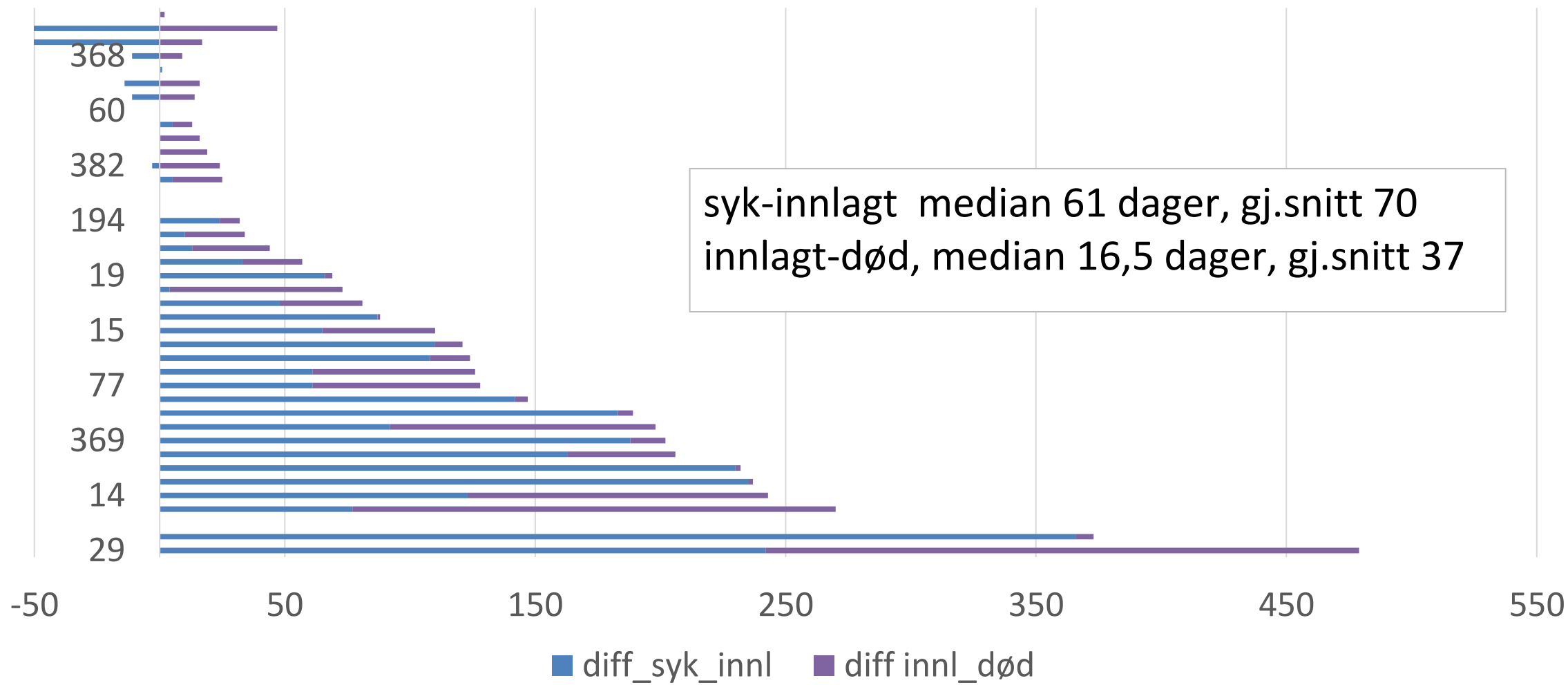
TB medvirkende dødsårsak etter dødsår og fødeland (N=45)



TB underliggende, behandlet, etter tid fra syk til død (N=50)



TB underliggende, ikke behandlet (N=40)
(4 pas. var ikke innlagt - fra syk til død: 337-30-27-5 dager)



Organ 1 vs organ 2

	Under- liggende	Med- virkende
Organ 1 +2		
Lunge bare	45	30
Lunge+extrapulm	18	8
Miliær/disseminert	12	3
Meninger	2	1
Andre	4	3
Extrapulm bare	21	8
Miliær/diss	9	0
Ikke oppgitt	6	0
Totalsum	90	46

Komorbiditet hos pasienter som døde av/med TB

	TB underliggende	TB medvirkende
Psykiatri	9	5
Annen komorb.	54	27
Kreft	5	8
Nyresvikt	6	1
Diabetes	2	3
Andre	26	10

Noen risikofaktorer for død blant TB-pasienter

- Immunsupprimerende tilstand/sykdom: UL: 30/90, MV 31/46
- Immunsupprimerende behandling: UL 27/90, MV 18/46
- Immunsuppr tilstand og behandling: UL 18. MV 15
- HIV-pos: UL 0 (per definisjon!), MV 4
- Botid i Norge for utenlandsfødte: 6/22 under ett år, 6 1-9 år, 8 10 år eller mer.
- Tidl TB ikke kjemoterapi: 20/90 UL, 10/46 MV. Tidl TB kjemoterapi: 6 UL, 4 MV.
- Misbruk alkohol/stoff: 8 UL, 4 MV
- KOLS og steroider
- Arbeidsinnvandrere
- Utenlandsfødte med rusproblemer
- Utenlandsfødte som jobber på båt
- Uten personnr., papirløse
- Bivirkninger av TB-medisinene

Litt oppdaterte foreløpige konklusjoner/anbefalinger (I)

- En lav og fallende prosent av TB-pasientene dør av eller med TB, idet eldre norskfødte personer med TB **smitte/sykdom** i sin ungdom blir stadig færre, mens utenlandsfødte TB-pasienter er unge med færre andre sykdommer og lav dødelighet. Men det er fortsatt rom for forbedringer siden ingen bør dø av TB.
- Mange (flertallet?) pasienter med TB som underliggende dødsårsak ble innlagt for seint på sykehus, enten fordi pasienten ikke oppsøkte primærhelsetjenesten eller fordi pasientene ikke ble henvist i tide. **Det trengs en oppfølgingsstudie i primærhelsetjenesten for å se på forsinkelser før innleggelser.**

Foreløpige konklusjoner/anbefalinger (II)

- Mange av pasientene som døde av TB hadde klassiske alarmtegn som burde ha ført til raskere innleggelse:
 - Gjentatte luftveisinfeksjoner/»pneumonier» behandlet med antibiotika uten å rekvirere rtg thorax, ofte pasienter med KOLS
 - Tidligere TB-behandling, særlig eldre pasienter behandlet for flere tiår siden
 - Immunsupprimerende behandling/tilstand uten utredning av TB og evt forebyggende TB-behandling på forhånd
 - Pasienter uten fastlege med begrenset tilgang til helsetjenester og med dårlig oppfølging. Alle må sikres tilgang til helsevesen uavhengig av legal status og økonomi (inkl papirløse, arbeidsmigranter).
 - Sårbare grupper omfatter også personer med mentale problemer, beboere på sykehjem (demens)

Foreløpige konklusjoner/anbefalinger (III)

- TB som underliggende dødsårsak er for lav i offisiell statistikk (74 vs 90 i prosjektområdet – ganger 3 for hele landet?). Total død som behandlingsresultat litt for lav (161 vs 184).
- MSIS og DÅR bør fortsette regelmessig (fortløpende) sammenstilling av data i MSIS og DÅR mht TB-død
- Klinikerne bør forbedre utfylling av dødsmeldinger mht TB.
- Myndighetene bør tilrettelegge for at flere **av de som dør** blir obdusert – **fordi mange TB-diagnoser blir stilt ved obduksjon!**
- Rutinemessig diskutere TB dødsfall på møter i Nasjonal TB-komite?
- Husk: Internasjonal dødelighetsstatistikk for TB inkluderer B90 som er vanskelig å definere. Og WHO's statistikk er estimerer ofte basert på usikre data.