



Nasjonalt register for
langtids mekanisk ventilasjon
LTMV-registeret

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

12. juni 2025

Årsrapport for 2024
med plan for forbedringstiltak

Innhold

I	Resultater fra registeret	1
1	Sammendrag	4
2	Resultater	12
2.1	Kvalitetsindikatorer	12
2.1.1	Strukturindikatorer	24
2.1.2	Prosessindikatorer	27
2.2	Pasientrapporterte data (prom/prem)	50
2.2.1	Resultatindikatorer	51
2.3	Andre analyser	54
2.3.1	Pasientkarakteristikker	54
II	Administrative opplysninger	59
3	Registerbeskrivelse	60
4	Datakvalitet	68
4.1	Tilslutning og antall registreringer	68
4.1.1	Helse Nord	68
4.1.2	Helse Midt-Norge	69
4.1.3	Helse Vest	69
4.1.4	Helse Sør-Øst	70
4.1.5	Prosjekt «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»	71
4.1.6	Hva kan øke dekningsgrad lokalt?	71
4.1.7	Hva kan øke datakvalitet lokalt?	72
4.1.8	Antall registreringer	72
4.2	Dekningsgrad og responsrate	73
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	74
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	76
4.2.3	Responsrate for pasientrapporterte data	76
4.3	Vurdering av datakvalitet	76
4.3.1	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	77
4.3.2	Metode for vurdering av datakvalitet	79
4.3.3	Relevans	79
4.3.4	Kompletthet	80
4.3.5	Korrekthet/Validitet	81
4.3.6	Reliabilitet	82
4.3.7	Aktualitet	82
4.3.8	Sammenlignbarhet	83
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	84
5.1	Identifiserte forbedringsområder	84
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	85
5.2.1	Andre kvalitetsforbedringsprosjekt/tiltak fra registeret sentralt	90

6	Formidling av resultater	96
7	Samarbeid og forskning	97
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	97
7.2	Datautleveringer fra registeret	97
7.3	Vitenskapelige artikler	97
7.3.1	Artikler	97
7.3.2	Rapporter	100
7.3.3	Web	101
7.3.4	Abstrakt	102
7.3.5	Forskningsprosjekter	103
III	Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret	107
8	Referanser til vurdering av stadium	108
8.1	Vurderingspunkter	108
9	Utvikling av registeret	110
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	110
9.2	Planer og behov	110
9.2.1	Datafangst	110
9.2.2	Datakvalitet	111
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	112
9.2.4	Formidling av resultater	112
9.2.5	Samarbeid og forskning	112
10	Litteratur	114

Del I

Resultater fra registeret

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
AASM	American academy of sleep medicine
AHUS	Akershus universitetssykehus
ALS	Amyotrofisk lateral sklerose
BHM	Behandlingshjelpemidler
BiPAP	Bilevel positive airway pressure
BPA	Brukerstyrt personlig assistanse
CPAP	Continuous positive airway pressure
DIPS	Distribuert informasjons- og pasientdatasystem i sykehus
ePROM	elektronisk PROM
ESS	Epworth sleepiness scale
FFM	Foreningen for muskelsyke
HF	Helseforetak
HNIKT	Helse Nord IKT
HUS	Haukeland universitetssjukehus
HVIKT	Helse Vest IKT
ICD	International classification of diseases
IKT	Informasjons- og kommunikasjonsteknologi
IT	Informasjonsteknologi
KOLS	Kronisk obstruktiv lungesykdom
LHL	Landsforeningen for hjerte- og lungesyke
LTMV	Langtids mekanisk ventilasjon
LTOT	Long-term oxygen therapy
NKH	Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling
NLSH	Nordlandssykehuset
NMK	Nevromuskulært kompetansesenter
NN-LTMV	Nasjonalt kvalitets- og kompetanse nettverk for LTMV
NPR	Norsk pasientregister
OUS	Oslo universitetssykehus
PREM	Patient-reported experience measures
PROM	Patient reported outcome measures
RHF	Regionalt helseforetak
SHD	Sosial- og helsedepartementet
SIV	Sykehuset i Vestfold
SKDE	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
SMA	Spinal muskelatrofi
SSB	Statistisk sentralbyrå
SUS	Stavanger universitetssjukehus
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge
ØNH	Øre-nese-hals

Nasjonalt register for Langtids mekanisk ventilasjon 2024

48 avdelinger

3173 i behandling

Dekningsgrad 84%

85%
Planlagt
behandlingsstart for ALS
pasienter



76%
Planlagt
behandlingsstart for
øvrige nevromuskulære

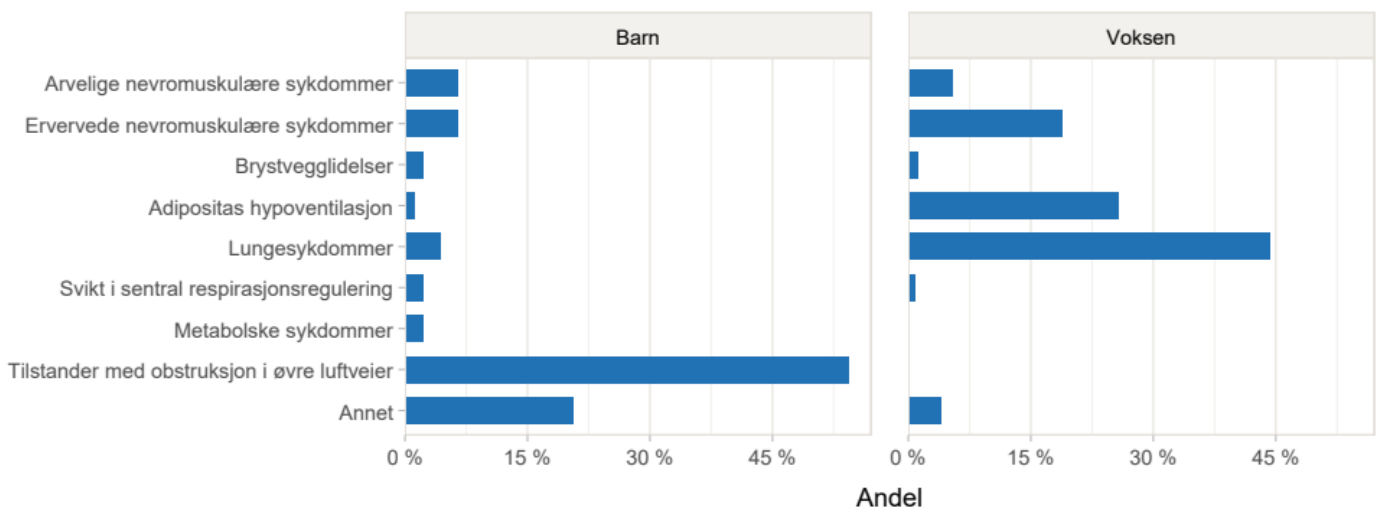
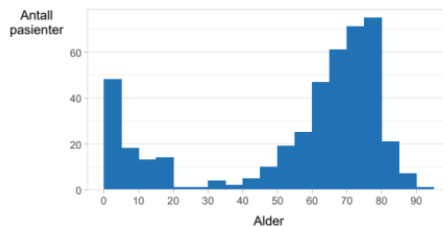
78%
Blodgass målt før
behandlingsstart

80%
Oppfølging første år
med blodgasskontroll

443 start i 2024
21% Barn og 79% Voksne

81%
Pasientenes vurdering
av symptomer før start

73%
Pasientenes vurdering
av symptomer første år



1 Sammendrag

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. En respirator er et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kompenserer for sviktende pusteevne, og bidrar til at pusteevnen opprettholdes på et tilfredsstillende nivå med normalisering av blodgassene. LTMV gis med respirator tilsluttet maske, munnstykke (non-invasivt) eller trakeostomikanyle (invasivt). Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter med ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon. Pasientgruppen er heterogen med hensyn til diagnose, alder, prognose og hjelpebehov. De fleste pasientene blir utredet og behandlet i regi av lungespesialist eller barnelege ved regions eller sentralsykehus. LTMV som behandlingstilbud har vært i sterk vekst i flere tiår.

Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse Vest. Registeret er fra starten av bygget på opplysninger om pasienter fra alle norske sykehus som tilpasser LTMV for barn og voksne. I 2012 ble registeret godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Den elektroniske løsningen er utviklet av Helse Nord IKT i samarbeid med Helse Vest IKT. Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014. Den ble flyttet til Norsk Helsenett 04.04.2018 med portalen <https://helseregister.no/>. Siste oppdatering av registeret ble gjennomført 14.05.2025. Registeret har pålogging via FALK fra 10.06.2024 med portalen <https://falk.nhn.no/>.

Hovedformålet med det nasjonale registeret er oppfølging av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) for å bidra til et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene. Registeret skal medvirke til kvalitetssikring, fagutvikling, forskning og ressursplanlegging. Nasjonal veileder for LTMV og Nasjonal faglig retningslinje for LTMV utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og er normerende for fagfeltet.

Totalt 8 545 pasienter, med 8 644 skjema, var registrert i registeret t.o.m. 31.12.2024. Det ble registrert 443 pasienter i 2024. Gjennomsnittsalder ved behandlingsstart var 55 år, median 66 år (min 0 år, maks 91 år). Totalt 351 (79 %) av de registrerte pasientene var voksne, mens de resterende 92 (21 %) var barn under 18 år. I 2024 hadde 439 (99,1 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens 4 (0,9 %) fikk ventilator tilkoblet trakeostomi ved start av behandlingen.

For barnegruppen (< 18 år) var tilstander med obstruksjon i øvre luftveier, nevromuskulære og samlegruppen «annet» de største hovedgruppene. I voksegruppen var lungesykdommer den største gruppen sammen med adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) og ervervede nevromuskulære sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig).

Kvalitetsindikatorer

Registeret har utarbeidet kvalitetsindikatorer for god behandling av pasientgruppen. Resultater for kvalitetsindikatorerne som vi har felles med vårt svenske «søsterregister» Swedevox presenteres under.

Tilgjengelighet av behandling

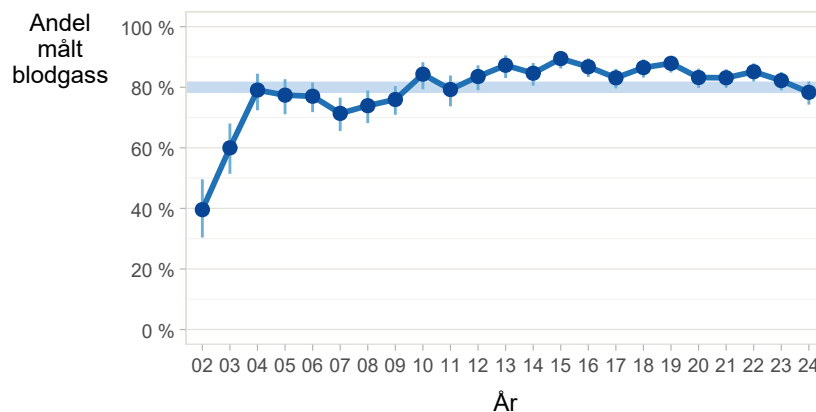
I 2024 var insidensen for hele landet 8,0 per 100 000 innbyggere og per 31.12.2024 var prevalensen 57 per 100 000 innbyggere. I 2010 var prevalensen 26,5. I Sverige var prevalensen ca. 33 for personer 16 år eller eldre per 31.12.2023 (årsrapport Swedevox 2023). Vi ser som i Sverige at det er store geografiske forskjeller, men i motsetning til Sverige har forskjellene blitt noe mindre de siste årene.

Pasientsleksjon

Adipositas hypoventilasjon syndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er fortsatt den største hovedgruppen for pasienter i aktiv behandling. Nevromuskulære sykdommer er viktige hovedgrupper både for barn og voksne. Over de siste årene er det sett en økning i tilstander med obstruksjon i øvre luftveier i barnegruppen og en økning i lungesykdommer i voksenalderen. I Sverige ses tilsvarende diagnosefordeling. Antallet nye barn med behov for hjemmerespirator tilsvarer forrige år. Aldersfordelingen var bimodal med en liten topp for de helt yngste og en stor topp for de voksne som forventet fra internasjonale data. Det har over tid vært en liten overvekt av menn i behandling, men de siste årene likt fordelt. De fleste (99,1 %) brukte maskebehandling (non-invasiv) ved start av behandling.

Utredning – Blodgass målt før behandlingsstart

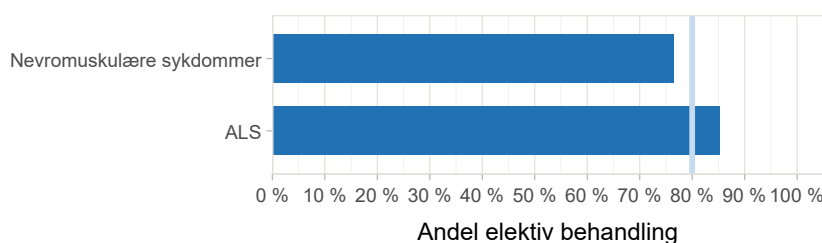
Målet var > 80 % blodgassmåling før start av behandling for alle pasientgrupper. I 2024 fikk 78 % registrert blodgass før behandlingsstart, se figur 1.1 på neste side. Totalt har 83 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene. I Sverige var andelen for voksne 68 % i 2023



FIGUR 1.1: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2024, med 95 % punktvisse konfidensintervall, basert på 8 320 skjema. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse.

Planlagt behandlingsstart – Oppfølging av risikopasienter

Målet var > 80 % elektiv (planlagt) behandlingsstart for nevromuskulære pasienter. Oppstart av behandling ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS) var elektiv i 83 % av tilfeller de siste fem årene og 85 % i 2024, se figur 1.2. For den resterende gruppen av nevromuskulære sykdommer, når en ser bort fra traumatiske tilstander som ryggmargsskader, var elektiv oppstart 76 % de siste fem årene og 76 % i 2024. I Sverige har andelen de siste årene for nevromuskulære pasienter (uten ALS) variert mellom 60 % til over 80 %, og for 2023 totalt 69 %.

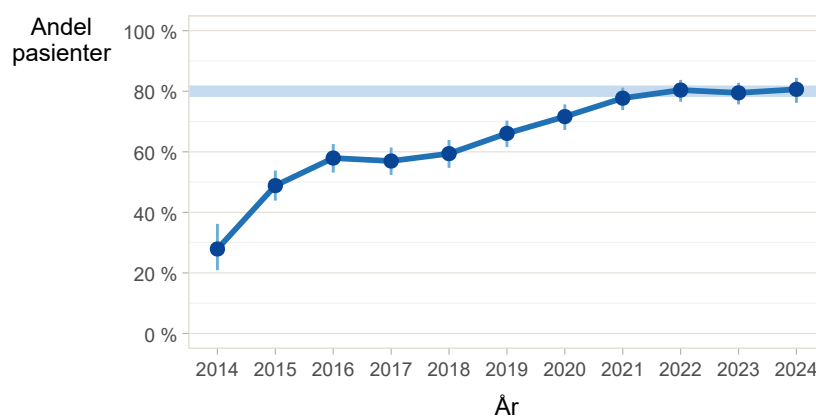


FIGUR 1.2: Andel nevromuskulære pasienter og pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) som fikk elektiv behandling i 2024. Den lodrette linjen representerer målet på 80 % for begge diagnosegruppene.

Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart)

Innhenting av pasientenes vurdering av symptomer før behandlingsstart gir viktig informasjon som har betydning for livskvalitet og som også kan brukes til sammenligning ved oppfølging og vurdering av behandlingens nytteverdi. Totalt 67 % av voksne pasienter har fylt ut spørreskjema med pasientrapporterte data (PROM) før oppstart siden registrering av dette startet høsten 2014. Vi har imidlertid sett en fin stigning og i 2024 besvarte 81 % av pasientene pasientspørreskjema

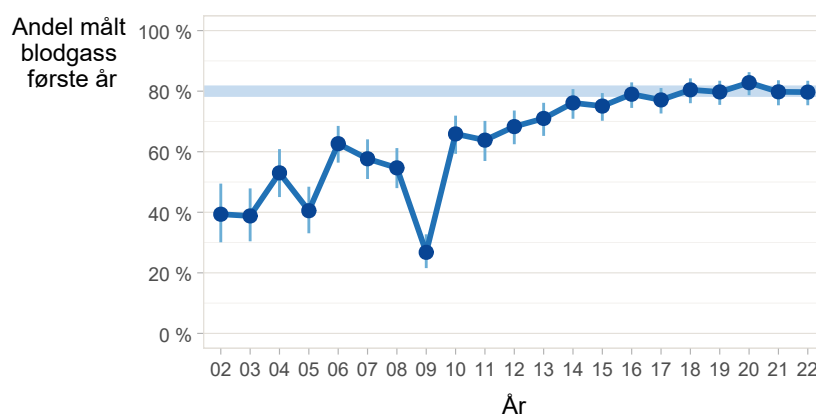
før start av behandling, se figur 1.3. Totalt nådde 12 helseforetak målet om mer enn 80 % innhenting av PROM.



FIGUR 1.3: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved behandlingsstart for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.

Oppfølging første år med blodgasskontroll.

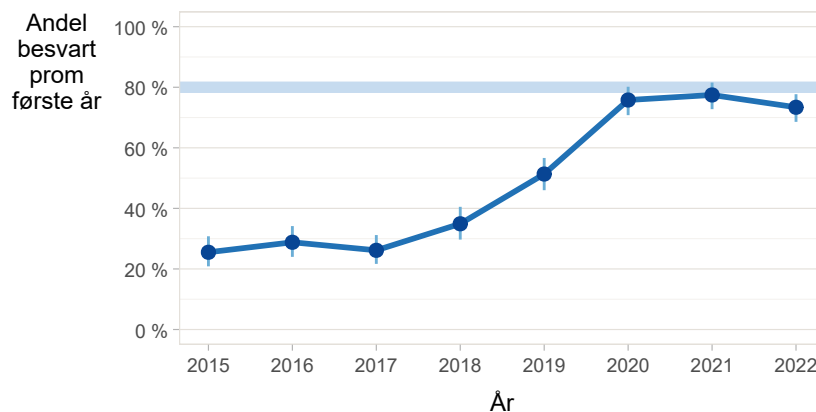
Målet var > 80 % oppfølging med blodgass første år for pasienter med BiPAP/respirator. I alt 80 % av pasientene med oppstart i 2022 ble fulgt opp med blodgass innen 2 år. Totalt har 80 % fått oppfølging innen to år med blodgass de siste 5 år. Sverige oppgir 38 % for voksne i 2023.



FIGUR 1.4: Andel pasienter med blodgassmåling ved oppfølging innen 2 år for pasienter med BiPAP/respirator. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse.

Pasientenes vurdering av symptomer første år.

Dette er en ny kvalitetsindikator fra 2023. Målet var > 80 % med besvart PROM første år for voksne pasienter. I alt 73 % av pasienter med oppstart i 2022 besvarte spørreskjema innen 2 år. Totalt har 63 % fått besvart PROM innen to år de siste 5 år.



FIGUR 1.5: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved oppfølging innen to år for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.

Datakvalitet

Registeret vil fortsette å samarbeide tett med behandlingsstedene for å sikre best mulig datakvalitet.

Dekningsgrad

Totalt for alle registrerte i Norge, barn og voksne som kunne gi oss et beregningsgrunnlag (29 voksenavdelinger og 16 barneavdelinger), var dekningsgraden 84 % for pasienter som var i behandling i 2024. Vi manglet for pasienter som var i behandling i 2024 beregningsgrunnlag for 1 barneavdelinger og 0 voksenavdelinger. Siste 2 år har vi kunnet beregne dekningsgrad for 48 avdelinger i Norge (30 voksenavdelinger og 18 barneavdelinger) som ivaretar pasienter i alle helseforetak i landet.

Valideringsundersøkelse

I 2021/2022 ble det utført en korrekthetsstudie for tre diagnosegrupper ved hjelp av 7 barneavdelinger fra alle regioner. Undersøkelsen ble utført ved kontroll mot pasientjournalen for diagnosekode 12, 14 og 18 (henholdsvis «svikt i sentral respirasjonsregulering», «tilstander med obstruksjon i øvre luftveier» og «lungeparenchym sykdom»). For 83,7 % var opprinnelig hoveddiagnose årsak til respirasjonssvikt (hoved- eller bidiagnose), og for 82,6 % fortsatt hovedårsaken til respirasjonssvikten.

Reliabilitetsprosjekt

Det arbeides med reliabilitetsprosjekt ved hjelp av pasientkasuistikker og det er støtte til prosjektgjennomføring i 2025. I tillegg arbeides det med ferdigstilling av Metadata og Innsynsrapport i løpet av 2025.

Bruk av resultater i kvalitetsforbedringsarbeid

Kvalitetsforbedringsprosjekt i lokale sykehus

- Utredning av nattlig hypoventilasjon – utstyr og opplæring.
- Oversikt over pasientgruppen for bedre planlegging og oppfølging.
- Standardisering av utredning ved oppstart, oppfølging samt sjekklister og rutiner.
- Monitorering og testing utenfor sykehus.
- Bruk av hjemmebesøk – samhandling med kommunen.

Kvalitetsforbedringsprosjekt fra registeret sentralt

- Oppfølging innen 1 år med blodgasskontroll – Bidra til at alle behandlingssenheter for voksne LTMV-pasienter innhenter og dokumenterer blodgass ved start og oppfølgingskontroll.

I 2023 hadde 93 % av de voksne pasientene (≥ 18 år) tatt blodgass før oppstart. For de siste fem år var andelen 92 %. Totalt 16 av 17 helseforetak var over 80 % i 2023, 15 over 90 % og 9 over 95 %.

Voksne med start av LTMV i 2021 hadde i 56 % hatt oppfølging med blodgass innen to år etter oppstart (økt fra 36 %). For de som fortsatt var i aktiv behandling i 2023 var andelen 74 % (økt fra 54 %). Totalt 9 av helseforetakene var over 80 %. Pasienter som kom til 1-årsoppfølging i 2023 hadde for 83 % både vært til oppfølging og målt blodgass innen 2 år (økt fra 76 %). De siste fem år var andelen 78 %. Totalt 10 av helseforetakene hadde prosentandel over 80 % i 2023. Dette gir et betydelig bedre grunnlag for å vurdere effekten av behandlingen. Det arbeides videre med å øke andel over 80 % for alle avdelinger både før start og ved oppfølging.

- Forbedring av innhenting og dokumentasjon av pasientrapporterte data (PROM) – Bidra til at alle behandlingssenheter for voksne LTMV-pasienter innhenter og dokumenterer pasientenes vurdering ved start og oppfølging. Ønsket måloppnåelse er nådd nasjonalt når det gjelder innhenting av pasientrapporterte data før behandlingsstart, endring fra 57 % før start til 86 % i 2022. Oppfølging med PROM innen 1 år er også nå over ønsket målområde nasjonalt, endret fra 30 % før start til 81 % i 2022. Dette gir økt validitet i vurdering av pasientrapporterte data. Det arbeides videre med å prøve å stabilisere alle HF i ønsket målområde.
- Tettere samarbeid med enheter for Behandlingshjelpemidler for hjelp til oversikt, registrering og rapportering av pasienter med LTMV behandling.
- Tilgjengelig informasjon om utredning, behandling, utskrivning og oppfølging.
- Pasientflyt – standardisering av praktiske rutiner.
- Utredning av nattlig hypoventilasjon – rapporter og dokumentering.

Andre tiltak for kvalitetsforbedring fra registeret sentralt

- Elektiv (planlagt) behandlingsoppstart: Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Målsetting er krevende, men det er vist bedring de siste årene og ALS-pasientene oppnådde målsetting for nye pasienter siste år og også totalt for de siste 5 år (endring fra 74 % i 2020 til 86 % i 2022). De øvrige nevrologiske nådde også målet for planlagt oppstart siste år (endring fra 67 % i 2020 til 84 % i 2022).
- Strukturdataundersøkelse: Innhenting av spørreskjema fra alle behandlere og presentasjon av alle enheter på et nasjonalt nettverksmøte ble først utført i 2017. Denne undersøkelsen gir mer og oppdatert kunnskap om likheter og ulikheter og er et godt utgangspunkt for videre kvalitetsforbedringsarbeid. Ny innhenting er blitt gjennomført i 2021, 2023 og 2025.
- Prosjekt «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»: Med dette prosjektet settes økt fokus på utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen lokalt og nasjonalt.
- Den nasjonale kompetansetjenesten for hjemmerespirator ble nedlagt 1/1-23 og er erstattet av et nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for LTMV (NN-LTMV) som skal videreføre samarbeid om fagutviklingen på tvers av helseregionene og er tett tilknyttet det nasjonale registeret. Nettverket har utarbeidet og publisert oppdaterte faglige anbefalinger på metodebok.no i 2024.
- Nasjonal veileder og faglig retningslinje: Veilederen ble ferdigstilt i 2012 og er siden gjort kjent ved presentasjon på faglige møter lokalt og nasjonalt samt på websider.

Forskning

Det pågår flere forskningsprosjekt med bruk av data fra registeret. Registeret benyttes både av leger, sykepleiere og fysioterapeuter innen barne- og voksenavdelinger. Data fra registeret er benyttet i tre PhD prosjekt, to som er ferdige og en som er underveis.

Rapportutvikling

Rapportutvikling er et prioritert område for registeret for at brukere i registeret skal få oversikt over pasienter og resultater for kvalitetsindikatorer for eget helseforetak. Fra 2019 kom registeret også opp med elektroniske rapporter via Behandlingskvalitet (tidligere Sykehusviseren og Resultatportalen før det). I tillegg arbeides det med videre utvikling av rapporter via Rapporteket.

*Solfrid Indrekvam
Sølvi Margrethe Flaten
Cathrin Svidal Førde
Marianne Øvstebø*

*Åse Iren Steine
Per Erik Haugedal
Ørjan Løseth Skaar
Ove Fondenes*

2 Resultater

I analysene fremover er det brukt kun ferdigstilte data t.o.m. 31.12.2024.

2.1 Kvalitetsindikatorer

Beskrivelse av alle registervariabler foreligger i egen kodebok. Registeret har variabler innen struktur, prosess og resultat som kan brukes som kvalitetsindikatorer. Vi har utarbeidet indikatorer for god behandling av pasientgruppen som vi har felles med vårt svenske «søsterregister» Swedevox.

Å fastsette grenser/mål for kvalitetsindikatorerne krever grundige prosesser. Det er ikke like lett å fastsette dette for alle våre indikatorer. Imidlertid har fagrådet med representanter fra alle regioner og Swedevox blitt enige om å fastsette grense for seks av kvalitetsindikatorerne. Disse kan også være egnet som nasjonale kvalitetsindikatorer:

- Utredning: Andel med blodgass før start av behandling.
- Oppfølging av risikopasienter: Andel med elektiv behandlingsstart for ALS og øvrige nevrologiske
- Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart)
- Oppfølging første år med blodgasskontroll
- Pasientenes vurdering av symptomer første år (PROM første år)

TABELL 2.1: Kvalitetsindikatorer i registeret.

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
Har lege med spesielt ansvar for LTMV-pasienter	Andel avdelinger som svarer «Ja». Gir informasjon om hva som tilbys pasientene av utredning, behandling, oppfølging og pleie og omsorgstjenester.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.
Har sykepleier som jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden	Andel avdelinger som svarer «Ja». Gir informasjon om hva som tilbys pasientene av utredning, behandling, oppfølging og pleie og omsorgstjenester.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.
Bruker sjekklister for oppstart/utskrivning av LTMV-pasienter	Andel avdelinger som svarer «Ja». Gir informasjon om hva som tilbys pasientene av utredning, behandling, oppfølging og pleie og omsorgstjenester.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.
Har kompetanse til å håndtere pasienter med trakeostomi	Andel avdelinger som svarer «Ja». Gir informasjon om hva som tilbys pasientene av utredning, behandling, oppfølging og pleie og omsorgstjenester.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 2.1: ... fortsettelse fra forrige side

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
Utfører rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere	Andel avdelinger som svarer «Ja». Gir informasjon om hva som tilbys pasientene av utredning, behandling, oppfølging og pleie og omsorgstjenester.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.
Tilgjengelighet av behandling	Antall pasienter per 100 000 innbyggere vist for helseregioner og fylker (pasienttilhørighet). For å regne insidens og prevalens brukes populasjonsdata fra SSB. Gir informasjon om en av registerets hovedoppgaver: At behandlingen skal være rettferdig fordelt geografisk.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.
Pasientseleksjon – diagnose	Antall pasienter per 100 000 innbyggere innen hoveddiagnosegrupper vist for helseregionene. Gir informasjon om hvilke pasientgrupper som får LTMV behandling	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.
Blodgass målt før behandlingsstart	Andel av pasienter med målt blodgass før behandlingsstart. Svar på blodgassanalyser før start (uten oksygen og uten maskin), brukes som et tegn på at utredning og behandling er grundig og velfundert.	Lav: <60 % Moderat: 60–80 % Høy: ≥80 %
Planlagt behandlingsstart for ALS pasienter	Andel av pasienter med ALS som fikk planlagt/elektiv behandlingsstart, i stedet for akutt oppstart; krever god oversikt, utredning og oppfølging av risikopasienter.	Lav: <60 % Moderat: 60–80 % Høy: ≥80 %
Planlagt behandlingsstart for øvrige nevromuskulære pasienter	Andel av øvrige nevromuskulære pasienter (utenom akutte eller traumatiske årsaker) som fikk planlagt/elektiv behandlingsstart i stedet for akutt oppstart; krever god oversikt, utredning og oppfølging av risikopasienter.	Lav: <60 % Moderat: 60–80 % Høy: ≥80 %
Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart)	Andel av pasienter (≥18 år) som har besvart PROM-skjema før behandlingsstart. Indikatoren ble etablert i 2014.	Lav: <60 % Moderat: 60–80 % Høy: ≥80 %
Oppfølging første år med blodgasskontroll	Andel av pasienter (med BiPAP/respirator) som har hatt oppfølging med blodgassmåling innen 2 år. Indikatoren ble etablert i 2022.	Lav: <60 % Moderat: 60–80 % Høy: ≥80 %
Pasientenes vurdering av symptomer første år	Andel av voksne pasienter (≥18 år) som har besvart PROM innen 2 år. Indikatoren ble etablert i 2023.	Lav: <60 % Moderat: 60–80 % Høy: ≥80 %

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 2.1: ... fortsettelse fra forrige side

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
Pasientopplevelse - pasientrapporterte utkommemål	Endring av PROM svar for voksne pasienter (≥18 år) som har besvart PROM både før og innen 2 år. Indikatoren ble etablert i 2024.	Ikke tallfestet. Info om variasjon og endring.

Strukturindikatorer (hva som finnes)

- Diagnostikk, mulighet for utredning
- Behandling, utskrivnings og oppfølgingsrutiner
- Tilgang til spesialpersonell
- Pleie og omsorgstjenester

Gir informasjon om hva som tilbys pasientene av utredning, behandling, oppfølging og pleie og omsorgstjenester.

I årets rapport viser vi resultat for fem sentrale strukturelement, se [avsnitt 2.1.1](#) på side 24. Strukturindikatorene i LTMV er basert på et spørreskjema sendt ut til alle avdelinger som behandler pasienter med LTMV. Avdelinger som manglet en besvarelse for ett spørsmål var ikke med i beregningen av den aktuelle indikatoren.

TABELL 2.2: Har lege med spesielt ansvar for LTMV-pasienter.

Definisjon/beskrivelse	Har lege med spesielt ansvar for LTMV-pasienter .Basert på spørreskjema.
Type indikator	Strukturindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjoner mellom enheter samt endringer vektlegges.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> - Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no - Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. - Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Avdelingene ble spurt «Har dere lege/leger med spesielt ansvar for pasienter med LTMV hos dere?» med svaralternativene «Ja» eller «Nei». Indikatoren regner andel avdelinger som svarer «Ja».

TABELL 2.3: Har sykepleier som jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden.

Definisjon/beskrivelse	Har sykepleier som jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden. Basert på spørreskjema.
Type indikator	Strukturindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjoner mellom enheter samt endringer vektlegges.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Avdelingene ble spurt «Har dere sykepleiere som jobber med LTMV-pasienter hos dere?» med svaralternativene «Ja» eller «Nei», og oppfølgingsspørsmålet «Hvis ja, i hvilken stillingsprosent?». Indikatoren regner andel avdelinger som svarer «Ja».

TABELL 2.4: Bruker sjekklister for oppstart/utskrivning av LTMV-pasienter.

Definisjon/beskrivelse	Bruker sjekklister for oppstart/utskrivning av LTMV-pasienter. Basert på spørreskjema.
Type indikator	Strukturindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjoner mellom enheter samt endringer vektlegges.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Avdelingene ble spurt «Bruker dere sjekklister før oppstart/ utskrivning av pasienter med LTMV behandling hos dere?» med svaralternativene «Ja» eller «Nei». Indikatoren regner andel avdelinger som svarer «Ja».

TABELL 2.5: Har kompetanse til å håndtere pasienter med trakeostomi.

Definisjon/beskrivelse	Har kompetanse til å håndtere pasienter med trakeostomi. Basert på spørreskjema.
Type indikator	Strukturindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjoner mellom enheter samt endringer vektlegges.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Avdelingene ble spurt «Har dere kompetanse til å håndtere pasienter med trakeostomi?», med alternativene «Ja», «Med hjelp fra ØNH/intensiv», «Nei» og «Vet ikke». I indikatoren godkjennes det at avdelingen har trakeostomi-kompetanse hvis de har svart «Ja» eller «Med hjelp fra ØNH/intensiv».

TABELL 2.6: Utfører rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere.

Definisjon/beskrivelse	Utfører rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere. Basert på spørreskjema.
Type indikator	Strukturindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjoner mellom enheter samt endringer vektlegges.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Avdelingene ble spurt «Utfører dere rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV brukere hos dere?» med svaralternativene «Ja» eller «Nei». Indikatoren regner andel avdelinger som svarer «Ja».

Prosessindikatorer (hva som gjøres)

Er spesielt sentrale for å sammenligne kvalitet av behandlingen ulike steder i landet.

TABELL 2.7: Tilgjengelighet av behandling.

Definisjon/beskrivelse	Tilgjengelighet av behandling.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjon mellom enheter samt endringer vektlegges, 25 % eller mer under landsgjennomsnittet bemerkes spesielt.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none">– Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no– Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5.– Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	<ul style="list-style-type: none">– Pasientgruppen er liten og utredning og behandling er ofte sentralisert, særlig for de mest ressurskrevende pasientene. Det er derfor stor grad av samarbeid mellom de ulike helseforetak innad i regionene. Tilgjengelighet av behandling vises derfor for helseregioner og pasientbosted (fylker).– Antall pasienter per 100 000 innbyggere vist for helseregioner og fylker (pasienttilhørighet).– For å regne insidens og prevalens brukes populasjonsdata fra SSB. Resultater kan ses i avsnitt 2.1.2 på side 27

TABELL 2.8: Pasientseleksjon – diagnose.

Definisjon/beskrivelse	Pasientseleksjon – diagnose. Gir informasjon om hvilke pasientgrupper som får LTMV behandling.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet. Informasjon om variasjoner mellom enheter samt endringer vektlegges.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Antall pasienter per 100 000 innbyggere innen hoveddiagnosegrupper vist for helseregionene. Resultatene kan ses i avsnitt 2.1.2 på side 27

TABELL 2.9: Blodgass målt før behandlingsstart.

Definisjon/beskrivelse	Utredning – Blodgass målt før behandlingsstart Blodgassanalyse er sentral ved utredning og behandling av pasientgruppen. Svar på blodgassanalyser før start (uten oksygen og uten maskin), brukes som et tegn på at utredning og behandling er grundig og velfundert.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Målet er at > 80 % av pasientene skal ha blodgassmåling før start.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	<p>Gjelder for alle pasientgrupper. For å inngå i telleren til indikatoren må en pasient ha en måling på minst en av følgende blodgassanalyser før oppstart av LTMV behandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Arteriell pO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase – Kapillær pO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase – Arteriell pCO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase – Kapillær pCO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase – «Base excess» ikke standard bikarbonat – Arteriell/Transkutan pCO₂ mens pasienten sover – Transkutan CO₂ når pasienten er våken (fra 2023) <p>For resultater av andel pasienter med utført blodgassmåling, se avsnitt 2.1.2 på side 27</p>

TABELL 2.10: Planlagt behandlingsstart for ALS pasienter.

Definisjon/beskrivelse	Oppfølging – elektiv (planlagt) behandlingsstart Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Målet er at > 80 % av ALS pasienter skal få planlagt LTMV oppstart.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	For indikatoren vises pasienter med Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). ALS tas ut som egen gruppe fordi denne gruppen skiller seg fra de øvrige med spesielt behov for rutiner for rask vurdering. Kun hoveddiagnosen – den sykdommen som anses å være den viktigste årsaken til pasientens underventilering og til beslutningen om å starte LTMV – brukes for å avgjøre om pasienten skal være med i indikatoren. Pasienter som ikke har en besvarelse på variabelen som beskriver om pasienten har fått akutt eller elektiv behandlingsstart er ikke tatt med i beregningen. Kompletthet for denne variabelen kan ses i avsnitt 4.3.4 på side 80. Resultatene til indikatoren kan ses i avsnitt 2.1.2 på side 27.

TABELL 2.11: Planlagt behandlingsstart for øvrige nevromuskulære pasienter.

Definisjon/beskrivelse	Oppfølging – elektiv (planlagt) behandlingsstart Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Målet er at > 80 % nevromuskulære pasienter, med unntak av pasienter med ryggmargskade/sykdom, skal få elektiv behandling.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	<p>For indikatoren vises pasienter med andre nevromuskulære pasienter, som innebærer følgende diagnoser:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Duchenne muskeldystrofi – Dystrofia myotonica – Andre muskeldystrofier og myopatier – Spinal muskelatrofi (SMA) – Andre arvelige nevromuskulære sykdommer – Følgetilstand etter poliomyelitt (gjelder kun voksne pasienter) – Hjerneskode – Andre ervervede nevromuskulære sykdommer <p>I den nevromuskulære gruppen holdes ryggmargskade/sykdom utenfor da disse ofte starter med ventilering etter en akutt hendelse. Kun hoveddiagnosen – den sykdommen som anses å være den viktigste årsaken til pasientens underventilering og til beslutningen om å starte LTMV – brukes for å avgjøre om pasienten skal være med i indikatoren. Pasienter som ikke har en besvarelse på variabelen som beskriver om pasienten har fått akutt eller elektiv behandlingsstart er ikke tatt med i beregningen. Kompletthet for denne variabelen kan ses i avsnitt 4.3.4 på side 80. Resultatene til indikatoren kan ses i avsnitt 2.1.2 på side 27.</p>

TABELL 2.12: Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart).

Definisjon/beskrivelse	Innhenting av pasientenes vurdering av symptomer før start gir viktig informasjon som har betydning for livskvalitet og som også kan brukes til sammenligning ved oppfølging og vurdering av behandlingens nytteverdi.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Målet er at > 80 prosent av pasientene skal ha fylt ut pasientspørreskjema før oppstart. Gjelder kun for voksne 18 år eller mer.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Ved utregning av andel som har besvart PROM opplysninger før oppstart, regnes en pasient som å ha en PROM besvarelse hvis pasienten har svart på minst ett spørsmål på livskvalitetsskjema eller har en sumskår for ESS skjema. Alle ESS spørsmål må være besvart for å kunne få en sumskår beregnet. Registeret begynte PROM innhenting 25.08.2014, og analysen gjelder kun for data samlet inn siden da. Resultater kan ses i avsnitt 2.1.2 på side 27.

TABELL 2.13: Oppfølging første år med blodgasskontroll.

Definisjon/beskrivelse	Oppfølging av LTMV behandling med blodgasskontroll er viktig for å vurdere effekt og behov for å justere behandlingen.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Målet er at > 80 prosent av pasientene skal ha oppfølging første år med blodgass ved bruk av BiPAP/respirator.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> - Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no - Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. - Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	<p>For å inngå i telleren til indikatoren må barn eller voksen pasient med BiPAP/respirator ha oppfølging med en måling på minst en av følgende blodgassanalyser innen 2 år etter oppstart:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arteriell pO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase - Kapillær pO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase - Arteriell pCO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase - Kapillær pCO₂ i våken tilstand uten oksygen i stabil fase - «Base excess» ikke standard bikarbonat - Arteriell/Transkutan pCO₂ mens pasienten sover - Transkutan CO₂ når pasienten er våken (fra 2023) <p>Pasienter som ikke har oppfølging med blodgass innen 2 år er ikke tatt med i nevneren dersom behandlingen ble avsluttet før 2 år.</p>

TABELL 2.14: **Pasientenes vurdering av symptomer første år (PROM første år).**

Definisjon/beskrivelse	Innhenting av pasientenes vurdering av symptomer første år gir viktig informasjon for å vurdere effekt og behov for å justere behandlingen. Pasientspørreskjema blir sendt ut digitalt til de som har digital tilgang. For pasienter som ikke har svart eller mottatt digitalt skjema blir svar forsøkt innhentet av helsepersonell ved kontrolltime.
Type indikator	Prosessindikator.
Måloppnåelse	Målet er at > 80 prosent av pasientene skal ha fylt ut pasientspørreskjema første år. Gjelder kun for voksne 18 år eller mer.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> – Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no – Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5. – Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	Ved utregning av andel som har besvart PROM opplysninger første år, regnes en pasient som å ha en PROM besvarelse hvis pasienten har svart på minst ett spørsmål på livskvalitetsskjema eller har en sumskår for ESS skjema innen to år etter oppstart. Alle ESS spørsmål må være besvart for å kunne få en sumskår beregnet. Registeret begynte PROM innhenting 25.08.2014, og analysen gjelder kun for data samlet inn siden da. Resultater kan ses i avsnitt 2.1.2 på side 27. Pasienter som ikke har besvart PROM innen 2 år er ikke tatt med i nevneren dersom behandlingen er avsluttet før 2 år.

Resultatindikatorer (hva resultatet er)

TABELL 2.15: Pasientopplevelse - Pasientrapporterte utkommemål (PROM).

Definisjon/beskrivelse	Innhenting av pasientenes vurdering ved start og ved oppfølging gir mulighet for å vise endring etter behandling ut fra pasientenes ståsted.
Type indikator	Resultatindikator.
Måloppnåelse	Ikke tallfestet, men det ønskes bedring (nedgang av symptomer) etter ett år.
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none">– Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) – Anbefalinger. Nasjonal kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon, NN-LTMV ved arbeidsgruppe 2024. Metodebok.no– Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5.– Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.
Beregning	<p>Til indikatoren ser man på endring fra behandlingsstart til 1 år etter behandlingsstart i:</p> <ul style="list-style-type: none">– Fem spørsmål om livskvalitet/søvn.– Epworth søvnighetsskala (ESS). <p>Utregning av endring gjøres kun på pasienter som har svart på skjemaet både ved behandlingsstart og 1 år etter behandlingsstart.</p>

2.1.1 Strukturindikatorer

Strukturindikator omfatter det som finnes av ressurser som utstyr, personalressurser, fysiske rammer, forekomst av kliniske retningslinjer og hvordan tjenesten er organisert.

Data til strukturindikatorer er fra spørreundersøkelse våren 2023. Spørsmålene ble laget med basis i tidligere strukturdataundersøkelser gjennomført i 2017 og 2021. Den ble utarbeidet med utgangspunkt i statusrapporter fra ressursgruppene for LTMV fra alle regionale foretak. I tillegg bygget spørsmålene på tilsvarende strukturdataundersøkelser i det svenske andningssviktregisteret Swedevox.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Haukeland universitetssjukehus bisto med den tekniske løsningen via Corporate Surveyer og med utsending av spørreskjemaene til registerets kontaktpersoner ved alle helseforetak og sykehusavdelinger for voksne og barn. Elektronisk spørreskjema ble sendt til avdelinger som behandler denne pasientgruppen. Spørreundersøkelsen ble besvart av leger, sykepleiere, fysioterapeuter og andre, fordelt på ulike spesialiteter som nevrologi, lunge, medisin, barn, ØNH og intensiv. Etter flere runder med purring, fikk vi innhentet svar på strukturdataspørsmålene fra (31 sykehus i alle helseforetak og i alt 44 av sykehusavdelinger (30 voksenavdelinger og 14 barneavdelinger). Et aktuelt utvalg av dataene presenteres her og sammenlignes med tidligere undersøkelser samt med tilsvarende undersøkelse fra Sverige fra 2015 med 37 behandlingssteder (28 voksenklinikker og 9 barneklinikker) der Swedevox fikk svar fra 24 klinikker (65 %).

I tillegg til den elektroniske strukturdataundersøkelsen ble det i 2022 gjennomført to nasjonale nettverksmøter i samarbeid med Nasjonal Kompetansetjeneste for Hjemmerespiratorbehandling – NKH for alle sykehusavdelinger for barn og voksne som behandler denne pasientgruppen. Det er også blitt gjennomført nettbaserte møter via Skype / Teams / veiledning på telefon med enkeltavdelinger hvor aktuelle utfordringer ved rapportering i LTMV-registeret er blitt diskutert. Det kom en ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre som forsterket plikten til å rapportere i juni 2019, <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>. «Med den nye forskriften får helsepersonell plikt til å melde inn relevante opplysninger til de nasjonale kvalitetsregistrene.» Denne forskriften har gjort det nødvendig for helseforetakene/sykehusene å sette av mer tid til dette arbeidet.

Personalressurser, kompetanse og organisering

Fem hovedområder innen personalressurser, kompetanse og organisering presenteres her.

- 1 Har dere lege/leger med spesielt ansvar for pasienter med LTMV?
- 2 Har dere sykepleiere som arbeider med LTMV-pasienter hele eller deler av tiden?
- 3 Har dere kompetanse til å håndtere pasienter med trakeostomi?
 - Har trakeostomikompetanse med hjelp fra ØNH/intensiv?
 - Har trakeostomikompetanse alene?
- 4 Bruker dere sjekklister før oppstart/utskrivning av pasienter med LTMV-behandling hos dere?
- 5 Utfører dere hjemmebesøk hos LTMV-brukere?
 - Utfører hjemmebesøk rutinemessig?
 - Utfører hjemmebesøk ved behov?

Svar fra leger, sykepleiere og fysioterapeuter ble analysert og kombinert til ett felles svar fra hver avdeling. Dette presenteres nedenfor. Ni voksenavdelinger besvarte ikke disse fem spørsmålene og svarene baserer seg derfor på 35 avdelinger (21 voksenavdelinger og 14 barneavdelinger).

Figur 2.1 på side 27 viser fem hovedområder innen personalressurser, kompetanse og organisering i avdelinger fordelt på barn og voksne totalt for hele landet. I tabell 2.16 på side 27 vises disse områdene også for helseregionene. I behandlingen av voksne pasienter har 95 % av avdelingene lege/leger med spesielt ansvar for pasienter med LTMV (20 av 21). For behandlingen av barn er andelen 93 % (13 av 14 avdelinger). Tilsvarende undersøkelser i Sverige har ikke skilt på avdelinger som behandler barn og voksne, men viser at 22 av 24 rapporterende klinikker (92 %) hadde lege(r) med spesielt ansvar for disse pasientene i 2015, mot 33 av 35 (94 %) i Norge.

Spørsmålsformuleringen for sykepleiere som jobber med LTMV-pasienter er litt annerledes, men viser at andelen avdelinger som

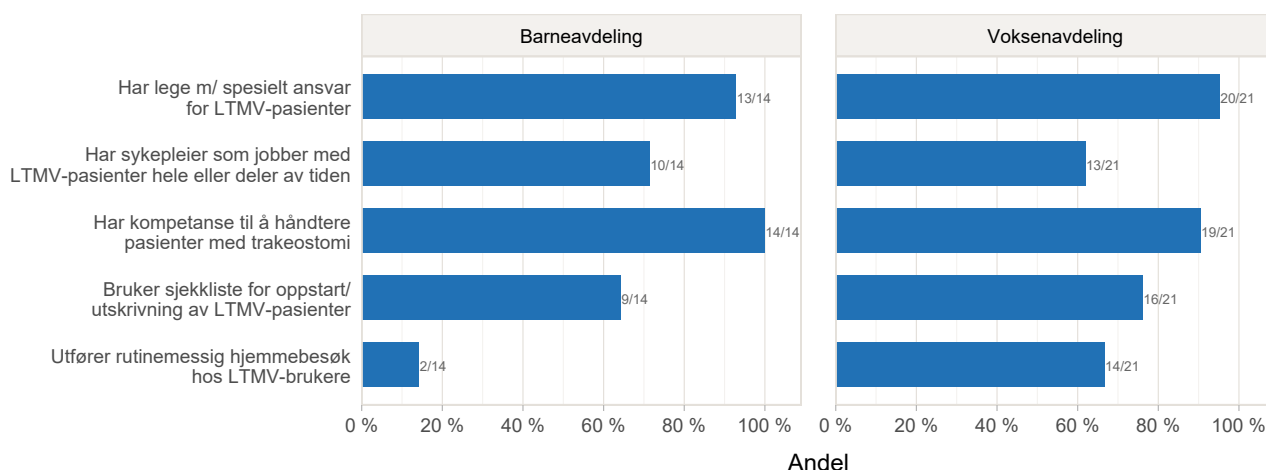
har sykepleier(e), som jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden, er 62 % for voksne og 71 % for barn. Helseforetak uten egen legeressurs for LTMV-pasientene er sammenfallende med foretak som ikke har det for sykepleiere. Swedevox stiller dette spørsmålet på en annen måte «Hur er skøterskorna organiserade» med svaralternativ «Endast respirator» og «Delas med annet arbeide (inkl. CPAP og oxygen)». Av 24 klinikker har 5 (20 %) svart at de har sykepleier(e) som jobber kun med pasienter med hjemmerespirator i Sverige. Blant sykehusene som har egne ressurser både for oppfølging av barn og voksne i Norge, finner man de største sykehusene i landet der en har satt av ressurser og organisert seg slik at man har sykepleiere med god kunnskap om pasientgruppen. Ved større helseforetak med større pasientgrunnlag vil det kunne være mer naturlig å organisere seg med personer med mer spesifikt avgrenset ansvarsområde. Men det sier ikke noe om avsatt tid, kompetanse og sykepleierressurser ved de foretakene som ikke har sykepleiere som kun jobber med dette. Den kan potensielt være like god selv om mengde erfaring gjerne kan bidra til økt trygghet og kompetanse. Det sier heller ikke noe om breddekunnskapen hos foretak med egne LTMV-ressurser. Denne er vel så viktig da den motvirker sårbarhet i systemet mot plutselig frafall av personer med mye kompetanse på et fagfelt.

Alle avdelingene har kompetanse til selv å håndtere pasienter med trakeostomi ved de klinikkene som behandler barn, enten alene (57 %) eller med samarbeid fra ØNH/intensiv (43 %). Totalt 90 % av avdelingene med behandling av voksne kan håndtere pasienter med trakeostomi, hvorav 71 % alene og 19 % sammen med ØNH/intensiv. For de mindre helseforetakene vil det være naturlig at man samarbeider med ØNH/intensiv, og for disse vil organiseringen kunne oppleves som om de er en felles enhet på grunn av tett samarbeid. I behandlingen av voksne pasienter, har alle regioner helseforetak med medisinske avdelinger som behandler pasienter med trakeostomi uten hjelp fra ØNH/intensiv.

Bruk av sjekklister ved oppstart/utskrivning, er ved avdelinger som behandler barn 64 % og ved avdelinger som behandler voksne 76 %. Andelen er litt høyere enn det som ble funnet i 2021 (11 % vs. 43 %). I Nasjonal veileder og faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon er det listet opp hva det er viktig å huske på ved utskrivning og anbefalt bruk av sjekklister for å se til at alle kriterier er oppfylt. Tall fra Swedevox viser at 19 av 24 klinikker (79 %) bruker sjekklister mot 25 av 44 avdelinger (71 %) i Norge.

Betraktelig færre avdelinger som følger opp barn (14 %) enn voksne (67 %), tilbyr hjemmebesøk rutinemessig. Denne forskjellen er enda tydeligere enn i 2021 (11 % vs. 43 %). En betydelig større andel tilbyr imidlertid sporadisk hjemmebesøk, avhengig av behov, henholdsvis (64 % av barneavdelingene og 90 % av voksenaldelingene). Alle regioner har helseforetak som tilbyr hjemmebesøk i behandlingen av voksne. Tall fra Swedevox viser at 4 av 24 klinikker (17 %) gjennomfører rutinemessig hjemmebesøk hos pasienter. Veilederen anbefaler mulighet for oppfølging i hjemmet, og det er viktig at ikke

oppfølging glipper grunnet pasientens utfordringer med å komme seg til behandlingsstedet.



FIGUR 2.1: Personalressurser, kompetanse og organisering i avdelinger for barn og voksne. Figuren viser andel avdelinger som har besvart «ja» til at de har ulike ressurser til behandlingen av LTMV-pasienter. Basert på svar fra 35 avdelinger i 2023.

TABELL 2.16: Personalressurser, kompetanse og organisering i avdelinger for barn og voksne per helseregion. Tabellen viser andel avdelinger som har besvart «ja» til at de har ulike ressurser til behandlingen av LTMV-pasienter. Basert på svar fra 35 avdelinger i 2023.

Ressurs	Avdeling	Helse Nord	Helse Midt-Norge	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Har lege m/ spesielt ansvar for LTMV-pasienter	Barn	1/1 (100 %)	2/2 (100 %)	2/3 (67 %)	8/8 (100 %)
	Voksen	2/2 (100 %)	4/4 (100 %)	5/5 (100 %)	9/10 (90 %)
Har sykepleier som jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av tiden	Barn	0/1 (0 %)	1/2 (50 %)	1/3 (33 %)	8/8 (100 %)
	Voksen	2/2 (100 %)	1/4 (25 %)	4/5 (80 %)	6/10 (60 %)
Har trakeostomikompetanse – med hjelp fra ØNH/intensiv	Barn	1/1 (100 %)	0/2 (0 %)	1/3 (33 %)	4/8 (50 %)
	Voksen	0/2 (0 %)	1/4 (25 %)	1/5 (20 %)	2/10 (20 %)
Har trakeostomikompetanse – alene	Barn	0/1 (0 %)	2/2 (100 %)	2/3 (67 %)	4/8 (50 %)
	Voksen	2/2 (100 %)	2/4 (50 %)	4/5 (80 %)	7/10 (70 %)
Bruker sjekklister for oppstart/utskrivning av LTMV-pasienter	Barn	0/1 (0 %)	2/2 (100 %)	2/3 (67 %)	5/8 (62 %)
	Voksen	2/2 (100 %)	2/4 (50 %)	5/5 (100 %)	7/10 (70 %)
Utfører rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere	Barn	0/1 (0 %)	1/2 (50 %)	0/3 (0 %)	1/8 (12 %)
	Voksen	2/2 (100 %)	3/4 (75 %)	4/5 (80 %)	5/10 (50 %)

2.1.2 Prosessindikatorer

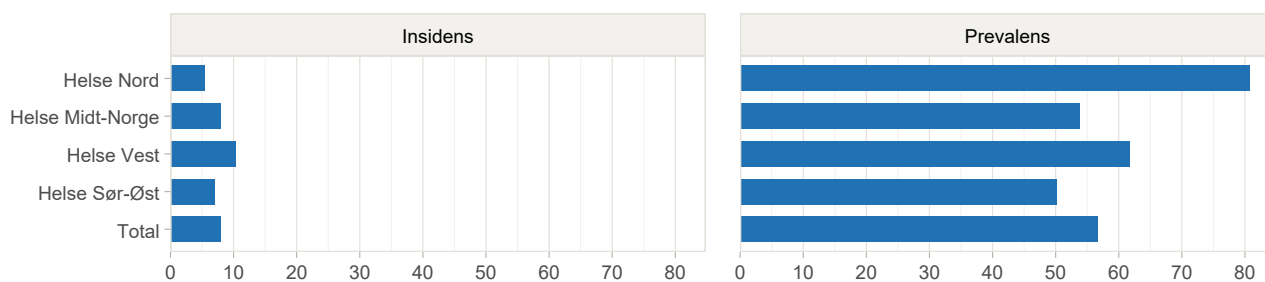
Tilgjengelighet av behandling

Et av registerets hovedmål er å undersøke om behandlingstilbudet er likeverdig i hele landet. For å måle om det tilbys et likeverdig behandlingstilbud brukes insidens (hvor stort antall som begynner behandling i forhold til den generelle befolkningen) og prevalens (hvor stort antall som er i behandling i forhold til den generelle befolkningen). Forskjeller i insidens og prevalens reflekterer dermed en forskjell i behandlingen som tilbys. En høy insidens/prevalens i

forhold til andre steder er en indikasjon på at flere får behandling i området enn generelt. Årsakene kan være en mindre streng grense for å starte behandling, høyere kapasitet eller større tilgang til ressurser i forhold til andre. En mindre insidens/prevalens kan være et tegn på at området har mindre ressurser tilgjengelig for denne pasientgruppen, eller har et strengere krav til behandling enn ellers i landet. Ideelt er insidens og prevalens lik i hele landet, med mindre det er dokumentert at enkelte deler av landet har økt sykkelighet for gitte diagnoser. Pasientgruppen er liten, og utredning og behandling er ofte sentralisert, særlig for de mest ressurskrevende pasientene. Det er derfor stor grad av samarbeid mellom ulike helseforetak innad i regionene. Tilgjengelighet av behandling regnes derfor ut på helseregionsnivå og pasientbosted (fylker).

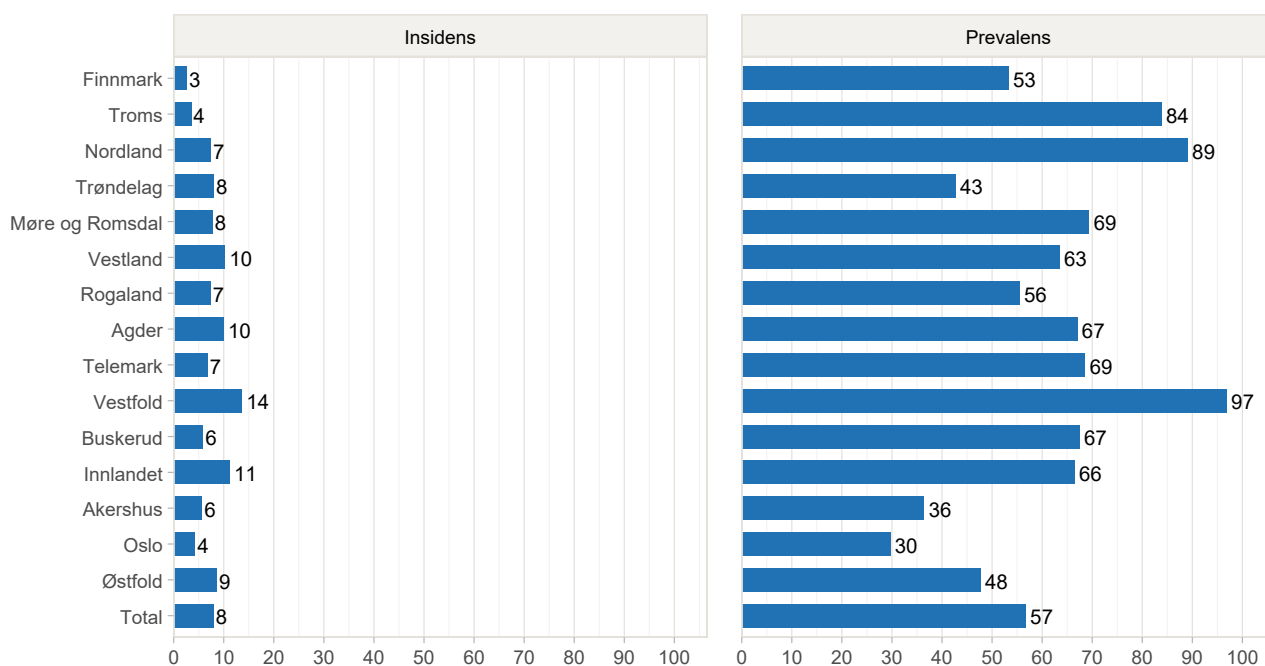
Figur 2.2 viser prevalens per 31.12.2024 og insidens for 2024 per 100 000 innbyggere fordelt over helseregioner. Det er gjort en forenklet justering for befolkningsgrunnlag ved å benytte folketall fra Statistisk sentralbyrå registrert 01.01.2024 og 01.01.2025. For hele landet var prevalensen 57 og insidensen 8,0. I Sverige var prevalensen ca. 33 for personer 16 år eller eldre (årsrapport Swedevox 2023).

Av regioner, hadde Helse Nord den høyeste prevalensen med 81 per 100 000, og Helse Sør-Øst den laveste med 50 per 100 000. Når det gjelder insidensen (nye pasienter) var Helse Vest høyest i 2024. Se figur 2.2 for prevalenser og insidenser i hver helseregion.



FIGUR 2.2: Prevalens per 31.12.2024 og insidens for 2024 per 100 000 innbyggere i hver helseregion. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2024 og 01.01.2025, og totalt 443 nye pasienter med LTMV-behandling i 2024. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2025 og totalt 3 173 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

I figur 2.3 på neste side ser vi prevalens og insidens etter pasientbosted, her inndelt i fylker. Det er store variasjoner i landet. Spesielt merker vi oss at Oslo og Akershus er mer enn 25 % lavere enn landsgjennomsnittet for prevalens. Noe av forskjellene kan komme av at ikke alle helseforetak er oppe i full dekningsgrad i registeret, men også i Sverige er det sett store geografiske forskjeller. Forskjellen mellom laveste og høyeste prevalens for ulike län (region) har der en faktor på over 10. I Norge har forskjellene blitt litt mindre med årene her med en faktor på 3,2.

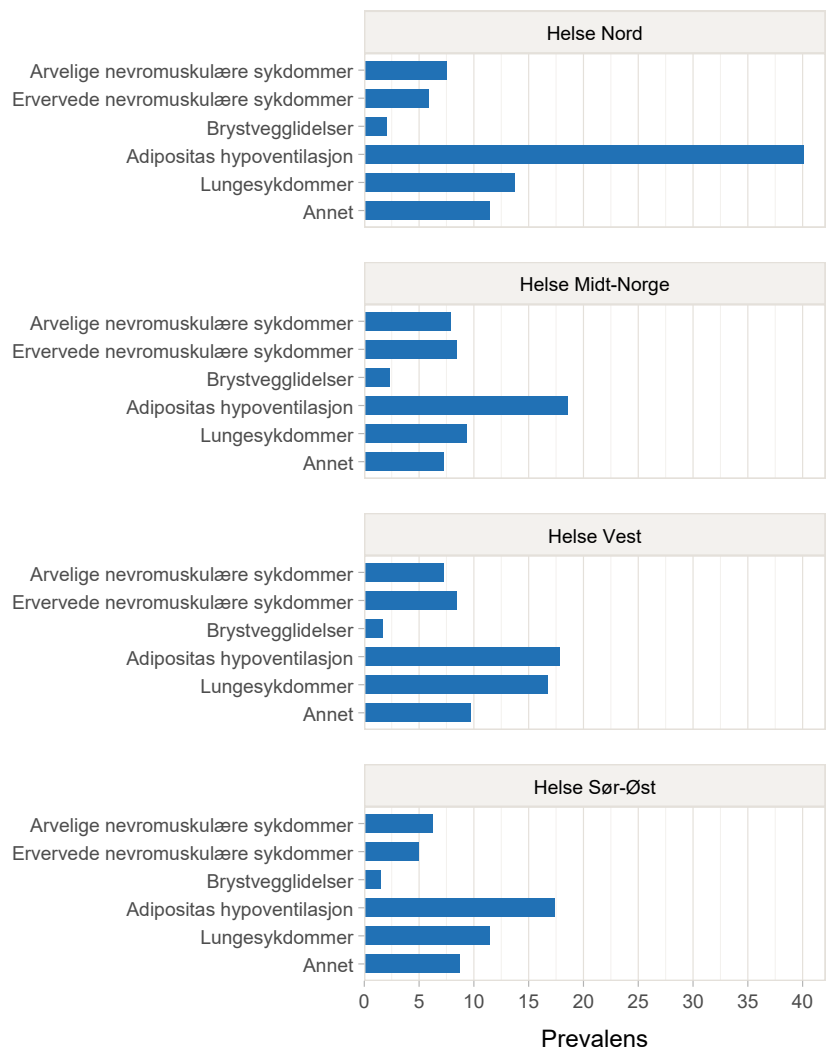


FIGUR 2.3: Prevalens per 31.12.2024 og insidens for 2024 per 100 000 innbyggere i hvert fylke. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2024 og 01.01.2025, og totalt 443 nye pasienter med LTMV-behandling i 2024. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2025 og totalt 3 173 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

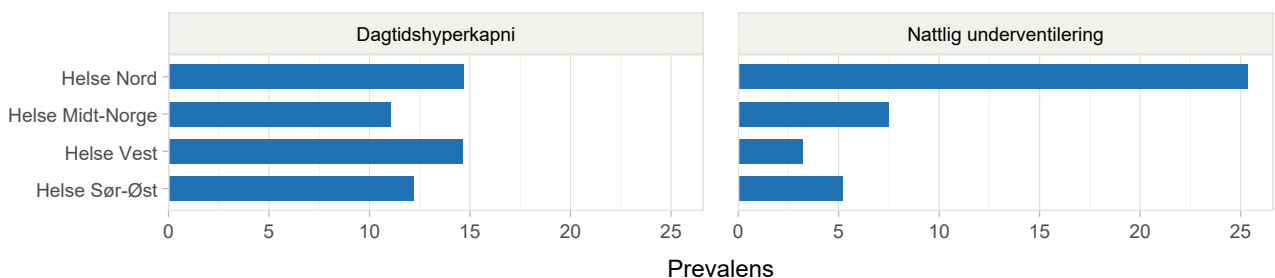
Pasientseleksjon (diagnose)

Det er også ønskelig å vise prevalens på diagnosegruppenivå for å se hvilke grupper som får behandling. Adipositas hypoventilasjonsyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er den største diagnosegruppen for alle helseregioner, se figur 2.4 på neste side. Prevalenstillene viser imidlertid at Helse Nord registrerer langt flere med denne diagnosen enn de andre regionene. Den store forskjellen for denne gruppen blir imidlertid betydelig mindre om nattlig hypoventilering pga. adipositas fjernes, se figur 2.5 på neste side. Dette synliggjør imidlertid en forskjell i utredning og behandling av denne gruppen. For de nevrologiske sykdomstilstander er forekomsten lignende mellom regionene.

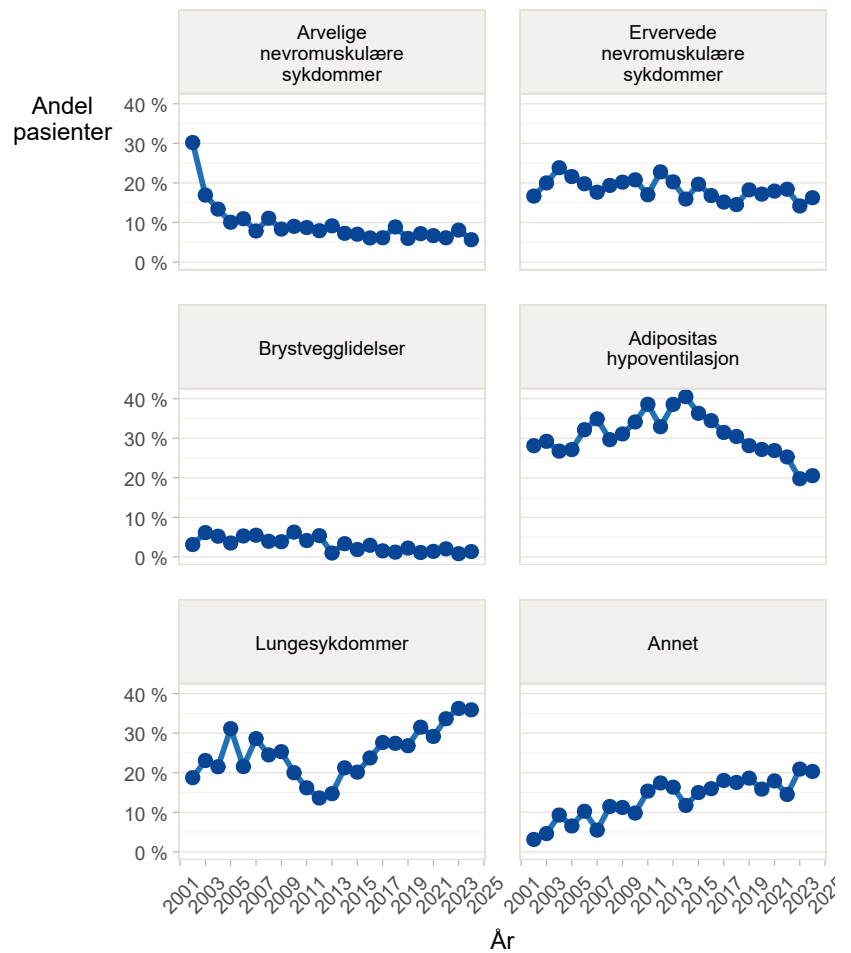
Endring i diagnosefordeling over tid vises i figurene 2.6 og 2.7 på side 31 og på side 32. I Sverige ses tilsvarende diagnosefordeling. Adipositas hypoventilasjon utgjør der den største enkeltgruppen med ca 1/3 av alle nystartede, tett fulgt av pasienter med lungesykdom som har hatt en sterk vekst. I Norge er adipositas hypoventilasjon den største diagnosegruppen for pasienter i behandling, men lungesykdommer var den største diagnosegruppen for nyoppstartede i 2024. Samlegruppen "Annet" her og i figur 2.4 på neste side inkluderer svikt i sentral respirasjonsregulering, metabolske sykdommer og tilstander med obstruksjon i øvre luftveier. Andelen pasienter som starter behandlingen med trakeostomi er liten i alle helseregioner, men noen vil få dette i behandlingsforløpet. Det er hovedsakelig de nevrologiske pasientene som er aktuelle for trakeostomibehandling (se årsrapport 2014).



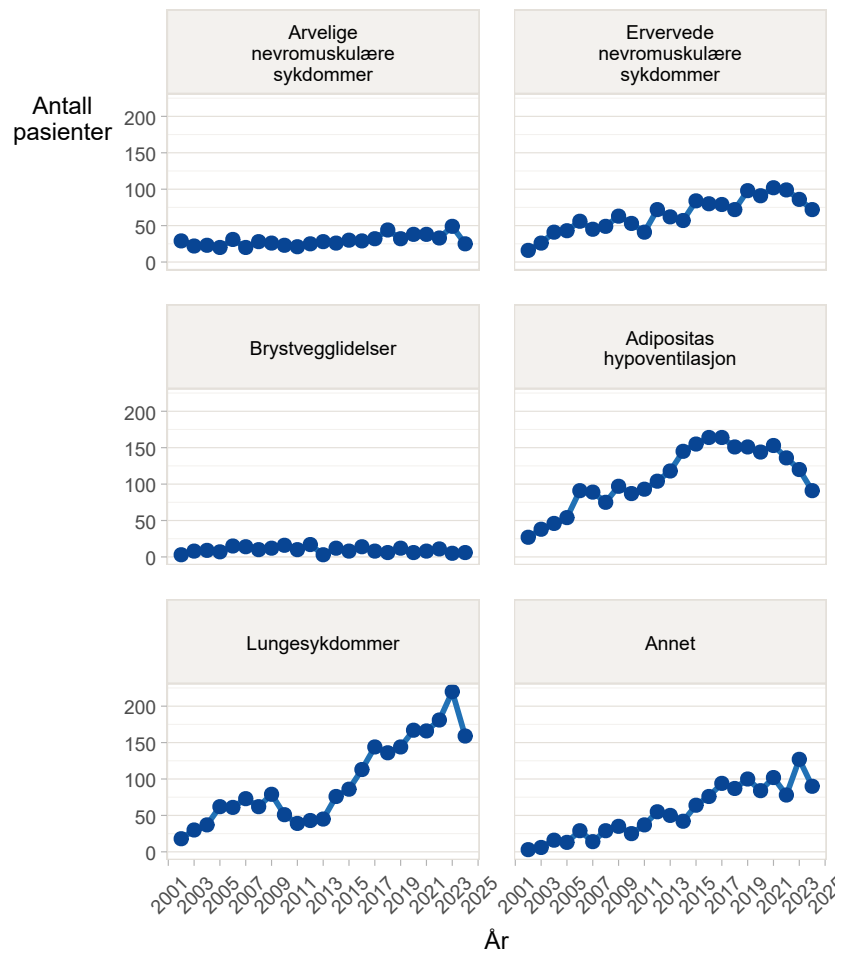
FIGUR 2.4: Prevalens per 31.12.2024 per 100 000 innbyggere i hver helseregion for hver diagnosegruppe. Basert på folketallet registrert på SSB 01.01.2025, og totalt 3 173 registrerte pasienter med LTMV-behandling.



FIGUR 2.5: Prevalens per 31.12.2024 per 100 000 innbyggere i hver helseregion for hovedgruppen adipositas hypoventilasjon delt opp i dagtidshyperkapni og nattlig underventilering. Pasienter med dagtidshyperkapni har adipositas hypoventilasjon med arteriell eller kapillær CO₂ over 6, mens pasienter med kun nattlig underventilering ikke har påvist eller oppgitt forhøyet CO₂ på dagtid. Basert på folketallet registrert på SSB 01.01.2025, og totalt 1 098 registrerte pasienter med adipositas hypoventilasjon.



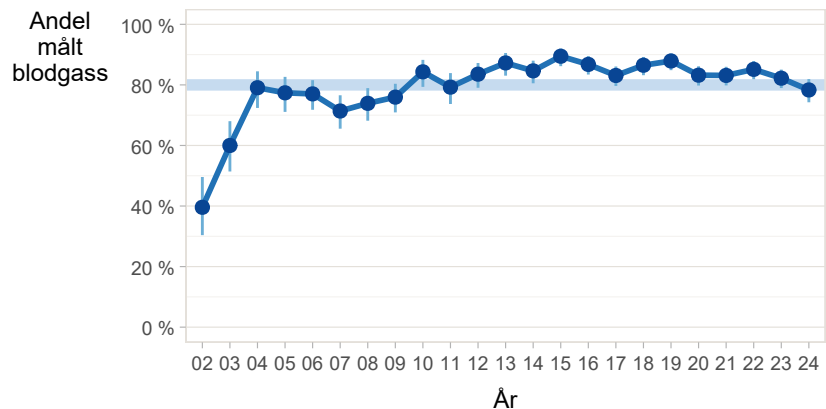
FIGUR 2.6: Fordelingen av andelen pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2024. Basert på 8 320 skjema, og både barn og voksne er tatt med i beregningen.



FIGUR 2.7: Fordelingen av antallet pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2024. Basert på 8 320 skjema, og både barn og voksne er tatt med i beregningen.

Blodgass målt før behandlingsstart

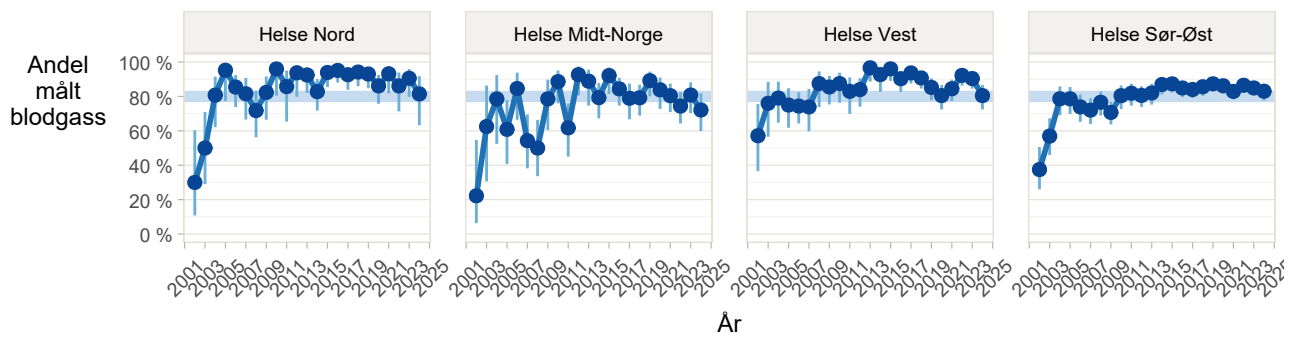
Blodgassanalyse er sentral ved utredning og behandling av pasientgruppen. Svar på blodgassanalyser før start brukes som et tegn på at utredning og behandling er grundig og velfundert. Opplysninger om blodgass gjør det også mulig å analysere endringer i denne ved behandling og derved gi et resultatmål. I 2024 fikk 78 % registrert blodgass før start (figur 2.8). Totalt har 83 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene, og andelen ser ut til å ha økt fra de foregående årene. I Sverige har andelen vært uforandret på knapt 80 % over flere år, i 2023 var andelen for voksne 68 %.



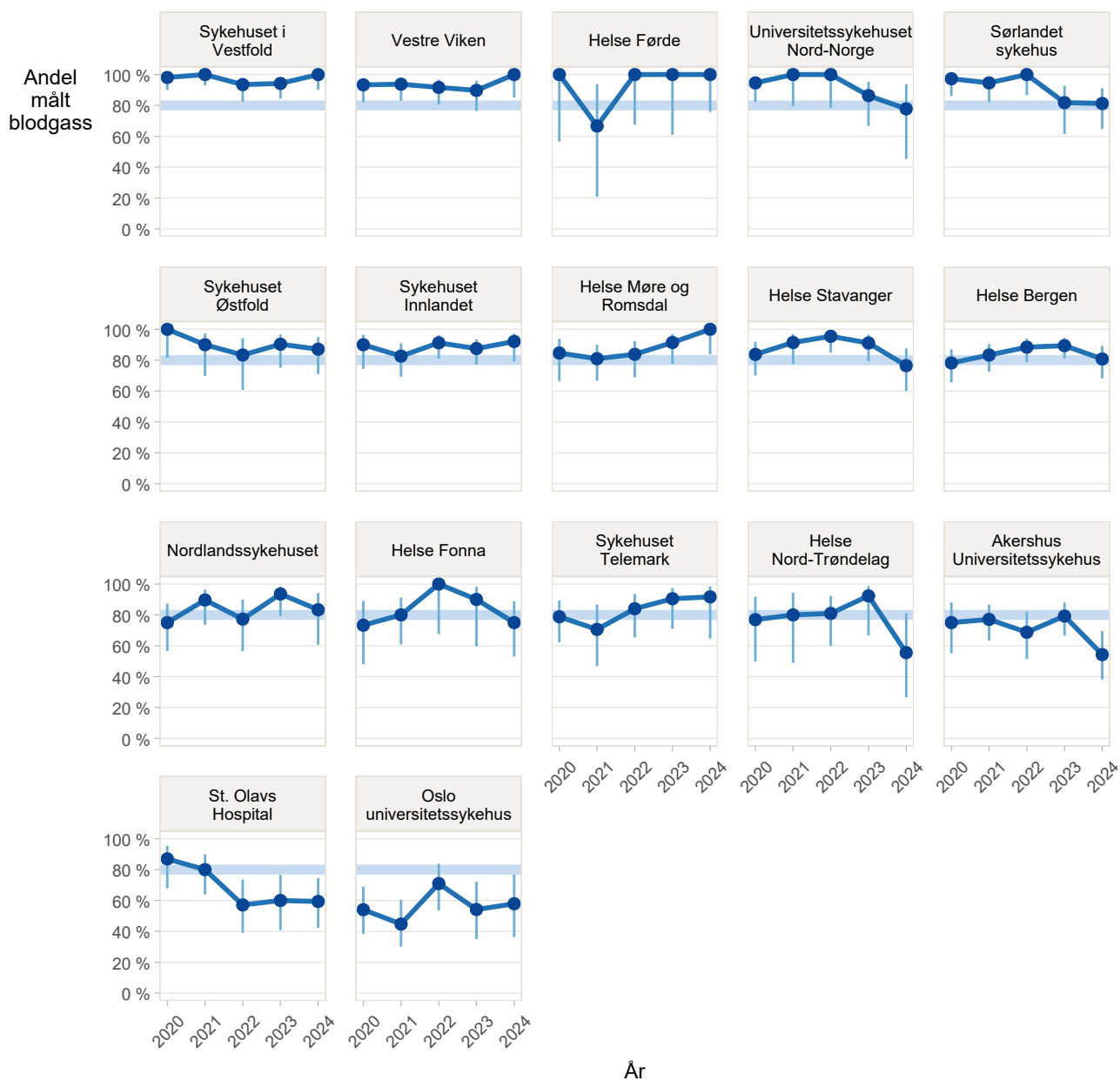
FIGUR 2.8: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2024, med 95 % punktvisse konfidensintervall, basert på 8 320 skjema. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse.

Alle helseregioner har hatt en stigende kurve og er nå i ønsket måloppnåelse på 80 % (figur 2.9 på neste side). Også for de ulike helseforetak har det for de fleste vært en stigning selv om få pasienter og få ferdigstilte skjema for enkelte helseforetak kan gi store variasjoner (figur 2.10 på side 35). De fleste helseforetak er over ønsket måloppnåelse totalt de siste 5 årene (figur 2.11 på side 36).

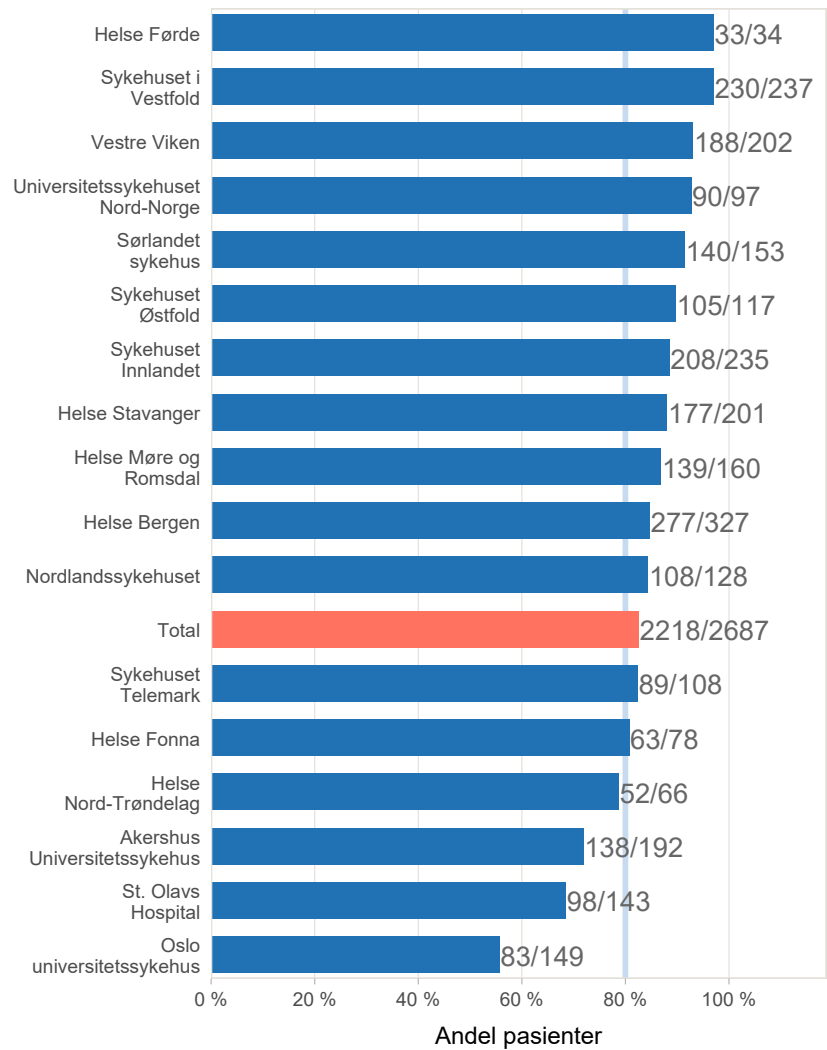
Avdelinger med barn hadde lavere andel med blodgassanalyse uten oksygen eller ventilator før start enn voksenavdelinger i 2024 (46 % versus 87 %). Barnegruppen skiller seg fra voksenalderen ved at det her også er inkludert pasienter i LTMV registeret når de kun mottar CPAP behandling. Når CPAP pasienter ekskluderes er andelen med blodgass ved oppstart 55 %. Noen avdelinger benytter punktmåling av CO₂ med transkutant utstyr også i våken tilstand på dagtid som erstatning for blodgass, dette er nå med i opptellingen fra år 2024.



FIGUR 2.9: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2024 i hver helseregion med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 8 320 skjema.



FIGUR 2.10: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2020 til 2024 i hvert helseforetak med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Helseforetakene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgass siste 5 år. Basert på 2 687 skjema.



FIGUR 2.11: Sammenligning av andel pasienter med oppgitt blodgass før behandlingsstart mellom helseforetak for de siste 5 årene, med behandlingsstart 2020–2024. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 2 687 skjema.

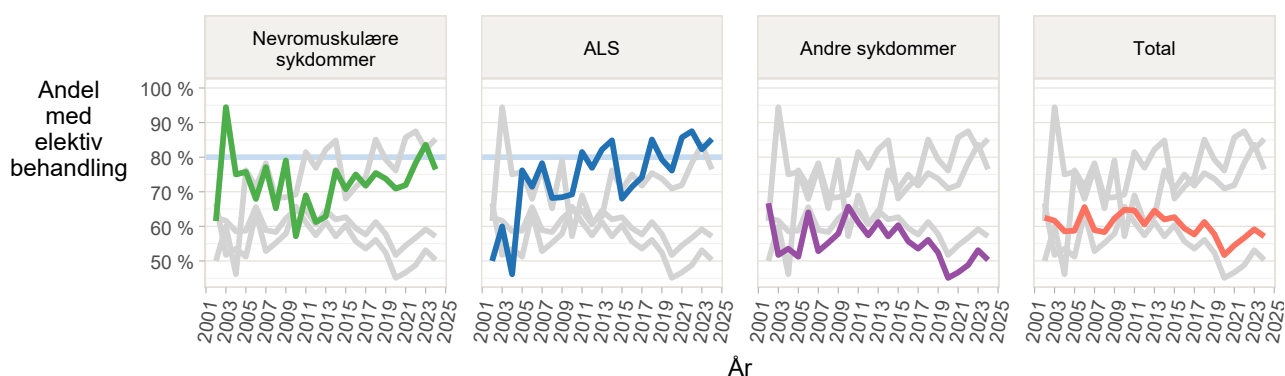
Planlagt (elektiv) behandlingsstart

Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever regelmessig oppfølging av hele pasientgruppen og gode rutiner for diagnostikk/tidlig identifisering av risikopasienter, god pasientinformasjon og tverrfaglig samarbeid. Målet er at mer enn 80 % av nevrologiske pasienter, med unntak av pasienter med ryggmargskade/sykdom, skal få elektiv behandling. Ryggmargskade/sykdom holdes utenfor da disse ofte skal starte med ventilering etter en akutt hendelse. Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) vises som egen gruppe fordi denne gruppen skiller seg fra nevrologiske sykdommer med langsom eller ingen progresjon.

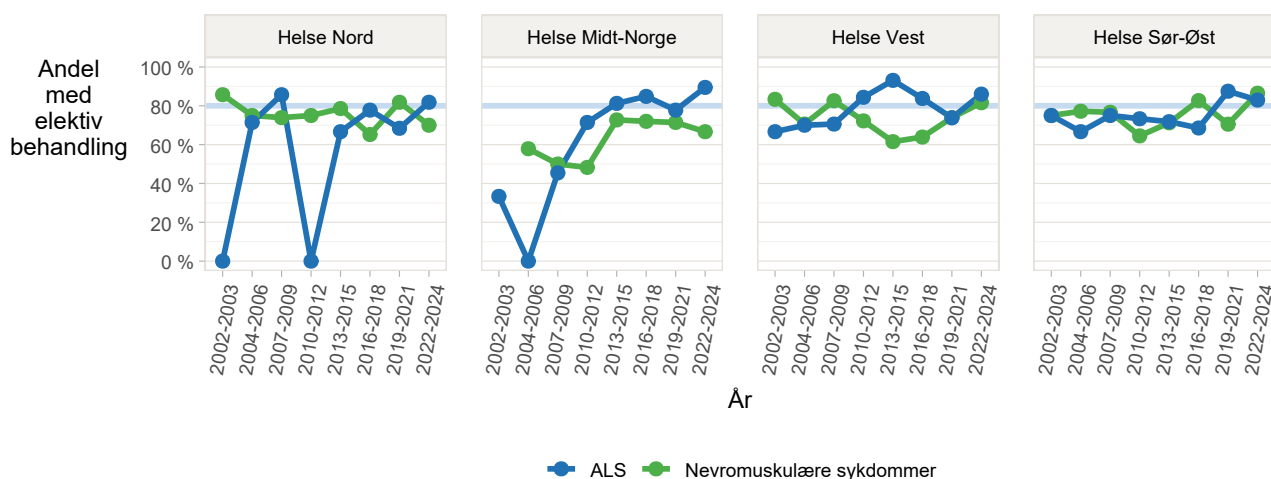
Oppstart av behandling ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS) var elektiv i 83 % av tilfeller de siste fem årene og 85 % i 2024. For den resterende gruppen av nevrologiske sykdommer, når en ser bort fra traumatiske tilstander som ryggmargskader, var elektiv oppstart 76 % de siste fem årene og 76 % i 2024, se [figur 2.12](#) på neste side. I Sverige har andelen de siste årene variert mellom 60 % til over 80 %, og for 2023 totalt 69 % for nevrologiske (uten ALS), og for 2022 nådde de målet om 80 %.

I [figur 2.13](#) på neste side vises fordeling av elektive nevrologiske og ALS-pasienter i helseregionene, og i [figur 2.14](#) på side 39 vises det samme for helseforetakene. Få pasienter i helseforetakene gir uttalte svingninger i grafene. [Figur 2.15](#) på side 40 viser andel elektive for ALS og øvrige nevrologiske for helseforetakene de siste 5 år. Grafen er sortert etter mest til minst gjennomsnittlig andel elektive for de to gruppene. Vi ser at 11 helseforetak oppnår målet om 80 % eller flere elektive for ALS-gruppen, og 6 helseforetak oppnår dette for de øvrige nevrologiske, men flere er nær målet.

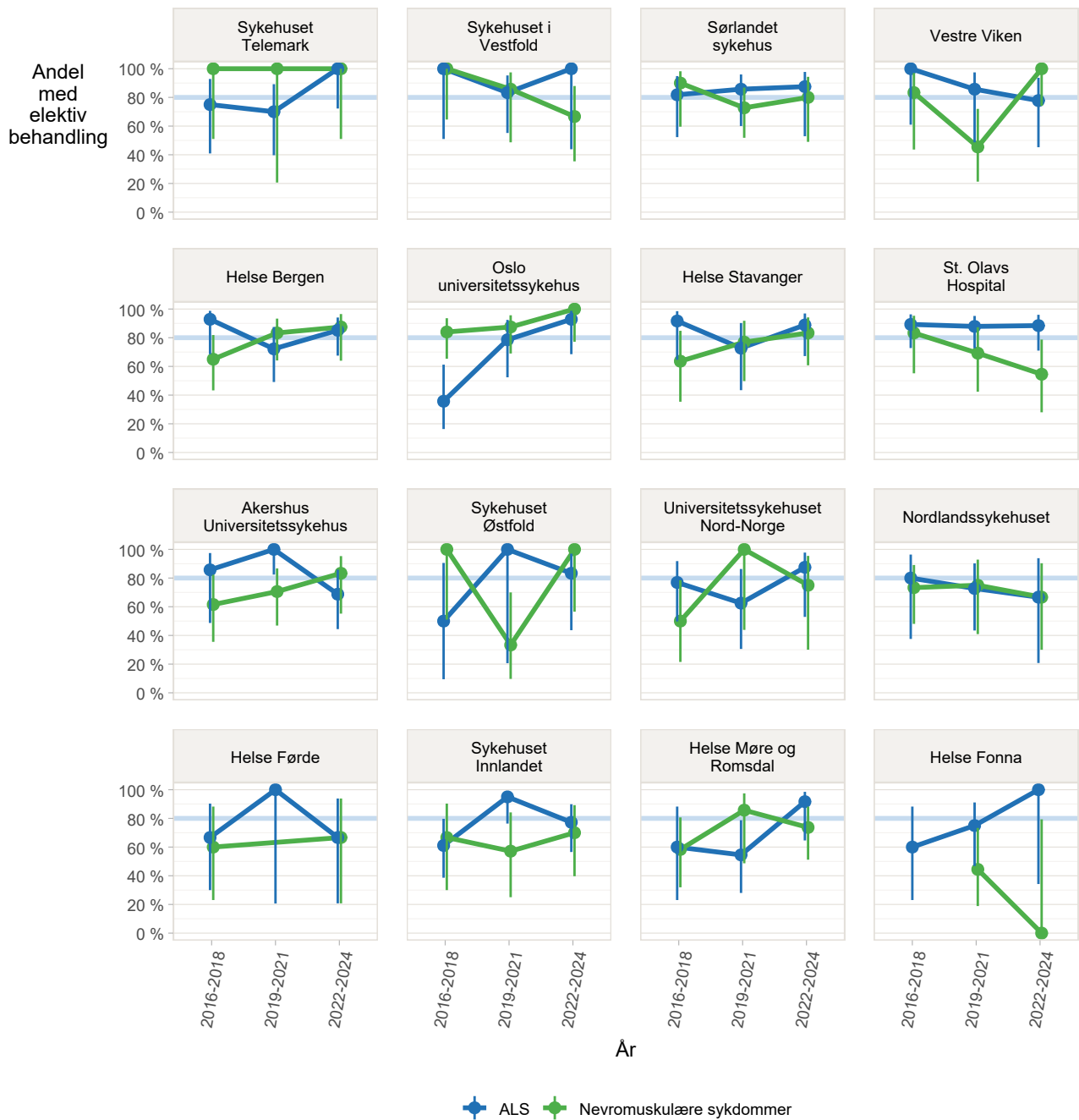
Andel med elektiv (planlagt) oppstart for alle diagnosegrupper totalt har vært gjennomsnittlig 60 % siden registeroppstart i 2002. I 2024 var andelen 57 % og for andre sykdommer enn de nevrologiske var andelen 50 %. Innenfor hver hoveddiagnosegruppe er det lungesykdommer som spesielt skiller seg ut ved at denne gruppen har desidert lavest andel med elektiv oppstart og aldri har vært over 80 % som de andre gruppene har (se [figur 2.16](#) på side 41). Avdelinger med barn hadde høyere andel planlagt behandling for alle diagnosegrupper totalt enn voksenavdelingene i 2024 (75 % versus 52 %).



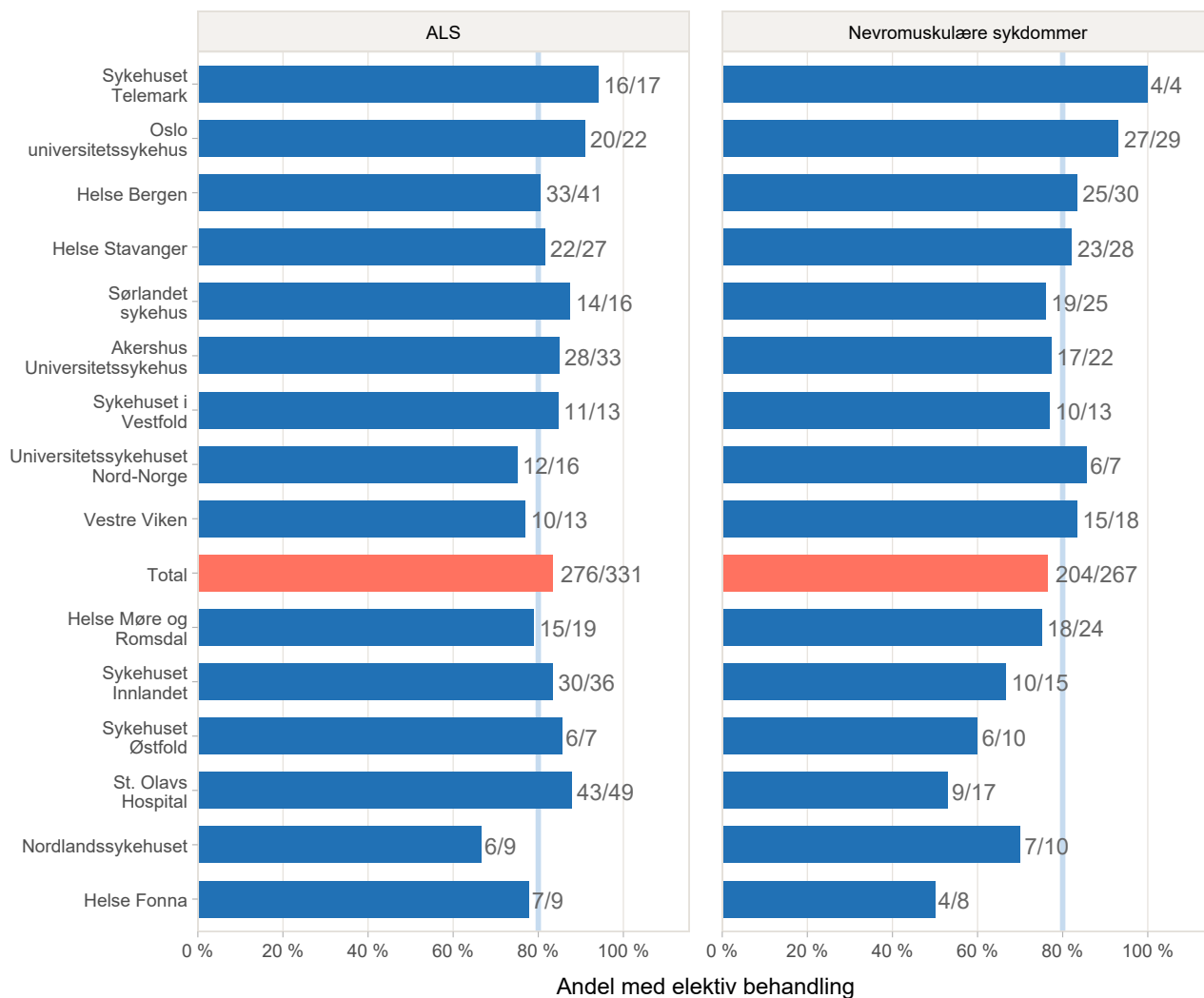
FIGUR 2.12: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer, amyotrofisk lateral sklerose (ALS), andre sykdommer, og totalt. De fargede linjene viser utviklingen fra 2002 til 2024, ett panel for hver diagnosegruppe. For sammenligningsformål blir utviklingen for *alle* diagnosegruppene også vist i hvert panel, som grå linjer i bakgrunnen. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for nevromuskulære pasienter. Basert på 8 034 skjema.



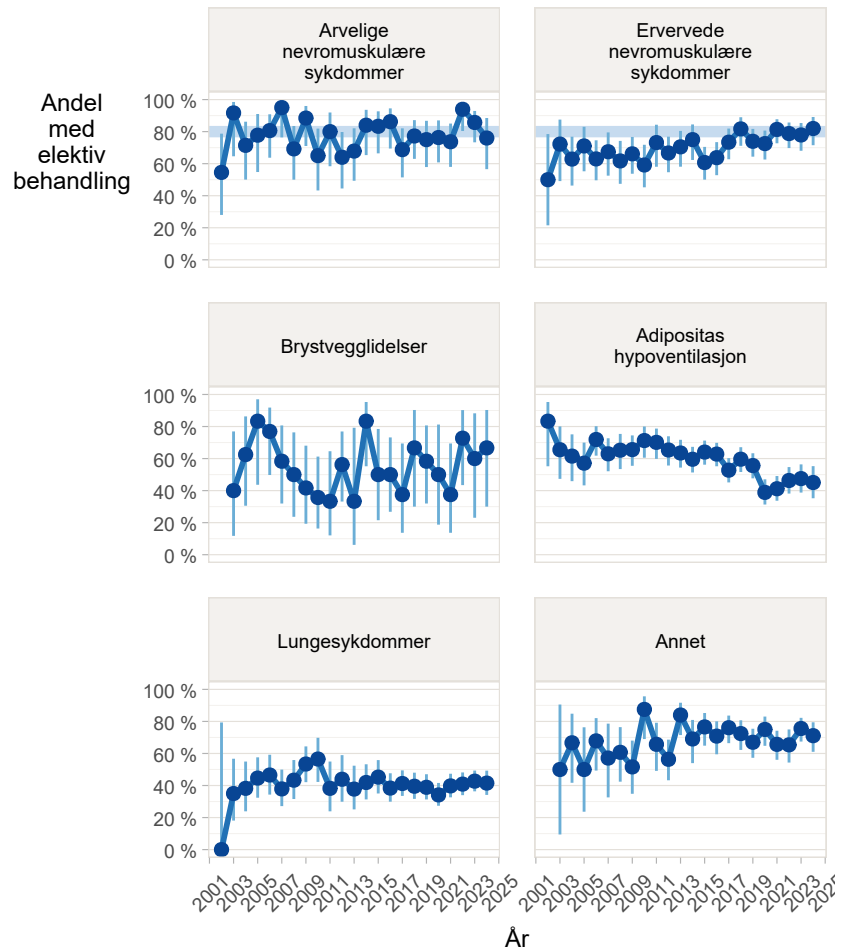
FIGUR 2.13: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2024 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 1 942 skjema.



FIGUR 2.14: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Grafen viser endringen over tid i 3-års perioder fra 2016 til 2024. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er ikke med i visningen. Basert på 1 034 skjema.



FIGUR 2.15: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Grafen viser den samlede andelen for de siste 5 årene, 2020 til 2024. Helseforetak med færre enn 10 pasienter til sammen er tatt bort fra visningen. Basert på 598 skjema.



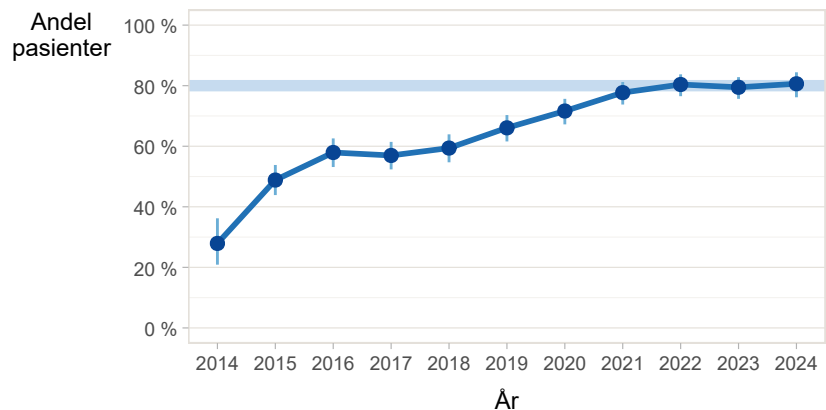
FIGUR 2.16: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for hver diagnosegruppe. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2024 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for arvelige og ervervede nevromuskulære sykdommer. Basert på 8 034 skjema.

Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart)

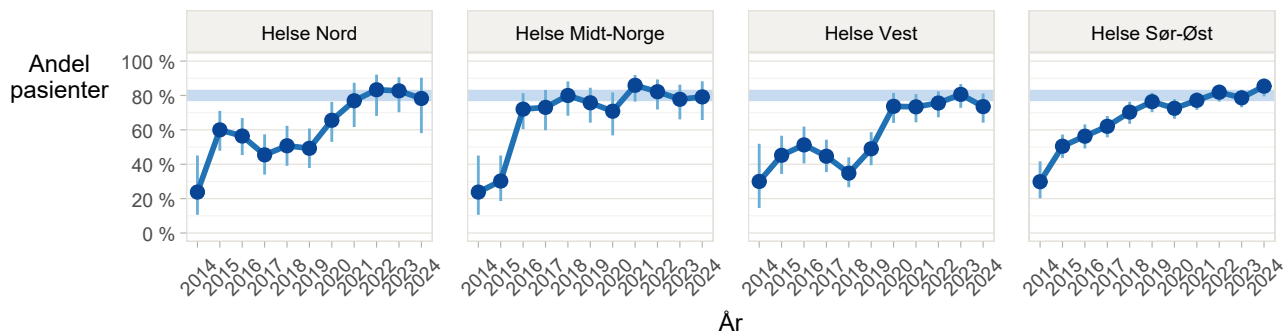
Registrering av pasientrapporterte data ble startet med elektronisk register høsten 2014, og inneholder et skjema med fem livskvalitets-spørsmål og et søvnregistreringsskjema, "Epworth Sleepiness Scale" (ESS).

Innhenting av pasientenes vurdering av symptomer før start gir viktig informasjon som sier noe om livskvalitet og som også kan brukes til sammenligning ved oppfølging og vurdering av behandlingens nytteverdi. Indikatoren regner prosent av andel voksne (≥ 18 år) som har besvart spørsmål før oppstart siden PROMS ble inkludert i registeret 25.08.2014. For mer informasjon om indikatorer se [avsnitt 2.1](#) på side 12.

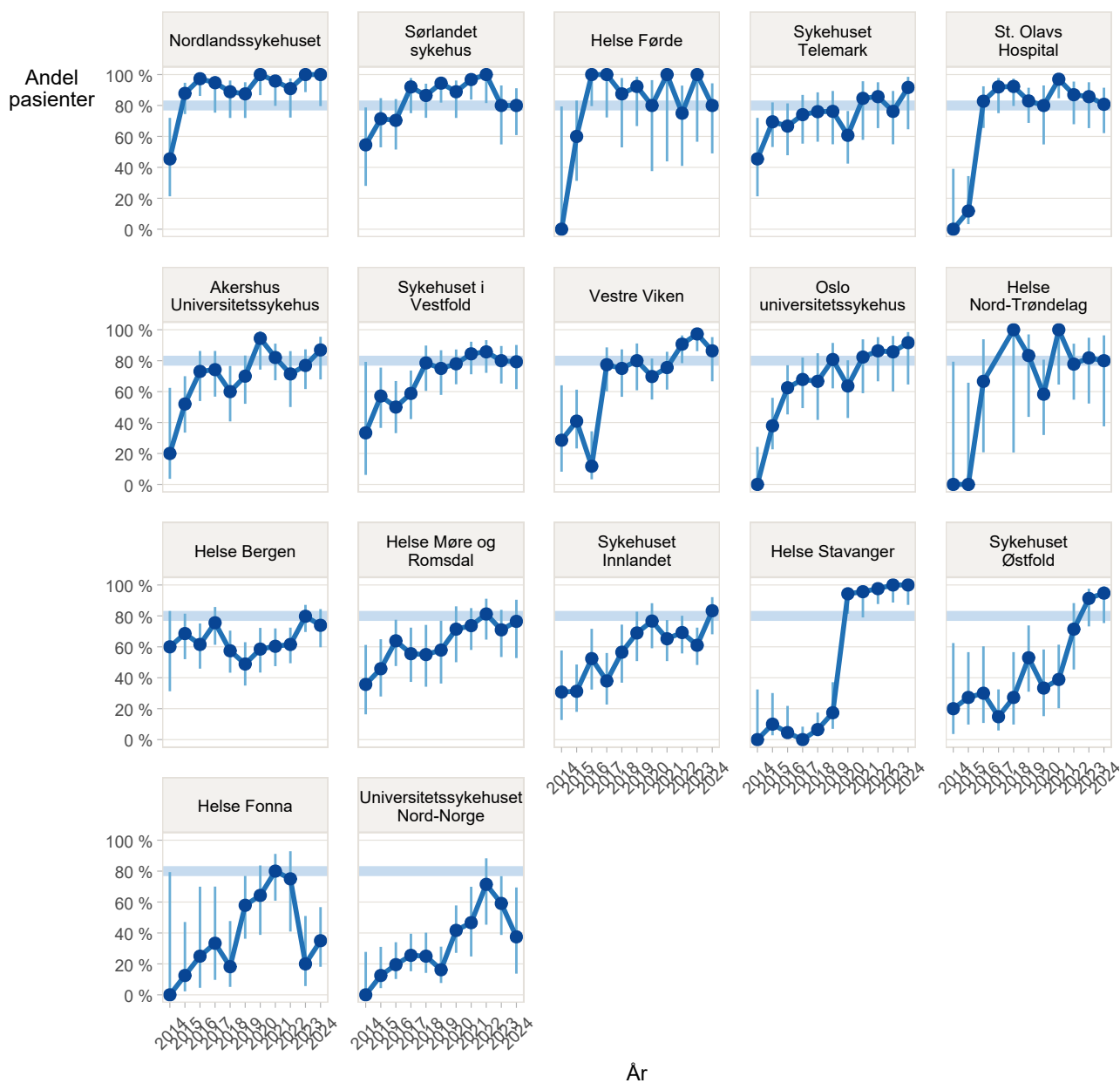
I registeret har 2985 (67 %) pasienter svart på livskvalitet eller ESS-skjema ved behandlingsstart siden registeret satte igang innhenting av PROM 25.08.2014. Se [figur 2.17](#) for utviklingen siden 2014. I [figur 2.18](#) på neste side vises utviklingen for hver helseregion, og i [figur 2.19](#) på neste side vises utviklingen for hvert helseforetak. Registeret har 2819 (63 %) besvarelser på livskvalitetsskjema, og 2796 (63 %) for ESS-skjema. Sverige har tidligere rapportert svar fra ca. halvparten av pasientene. Det er en positiv økning i innhenting av PROM før start av behandling. I 2024 besvarte 283 (81 %) av pasientene spørreskjema før start av behandlingen. Alle regioner har kommet opp i ønsket målområde og 12 helseforetak nådde målet om minst 80 % innhenting av PROM. I [figur 2.20](#) på side 44 kan man se andel PROM-besvarelser per helseforetak de siste 5 år.



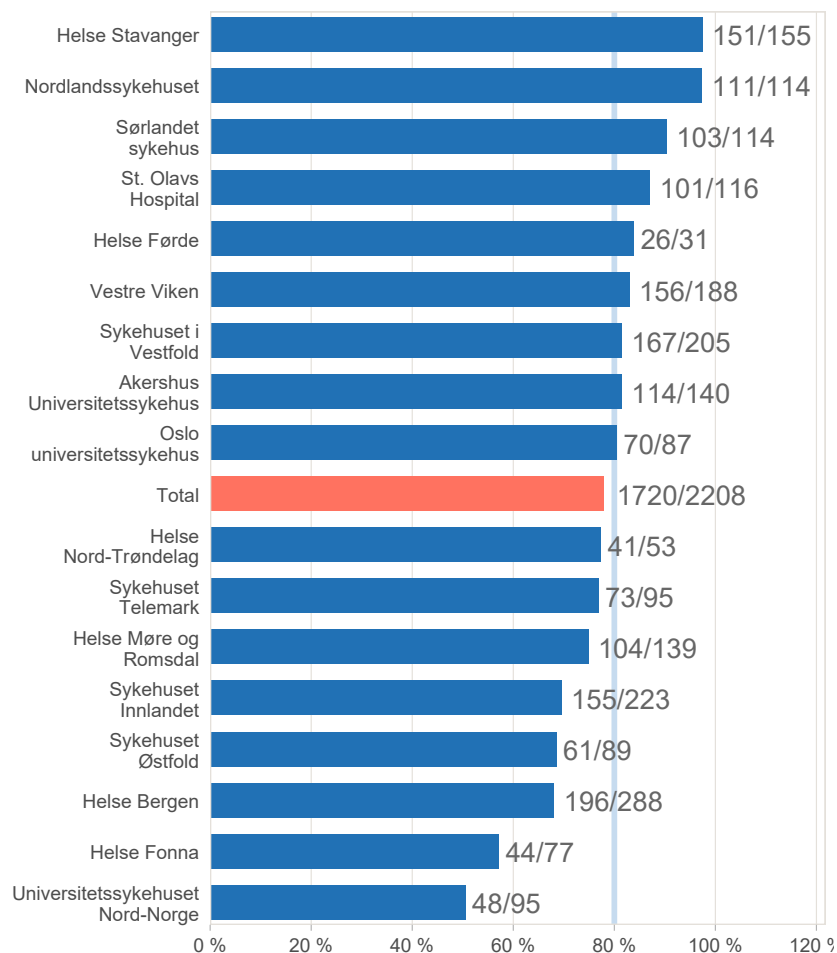
FIGUR 2.17: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved behandlingsstart for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.



FIGUR 2.18: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved behandlingsstart per helseregion for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.



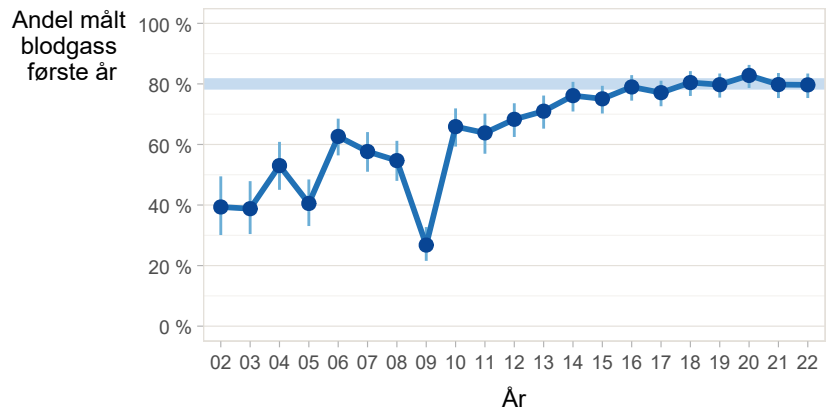
FIGUR 2.19: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved behandlingsstart per helseforetak for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.



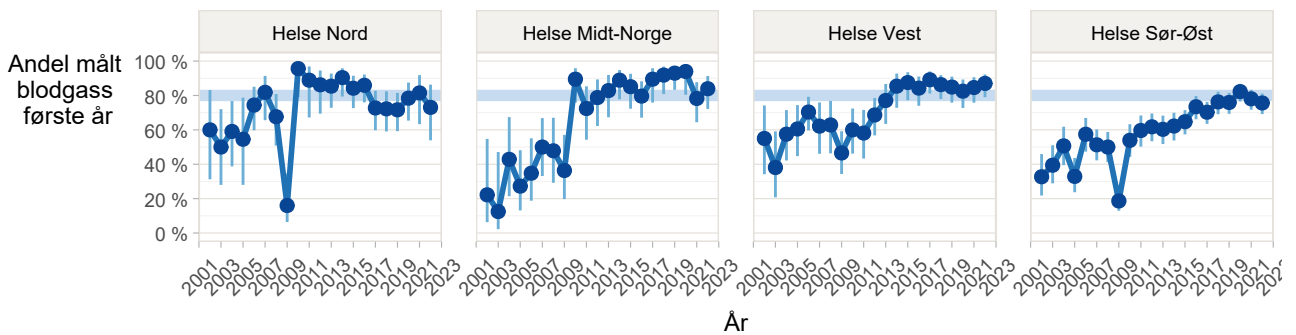
FIGUR 2.20: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved behandlingsstart for hvert helseforetak. Grafen viser den samlede andelen for de siste 5 årene, med behandlingsstart 2020 til 2024.

Oppfølging første år med blodgasskontroll

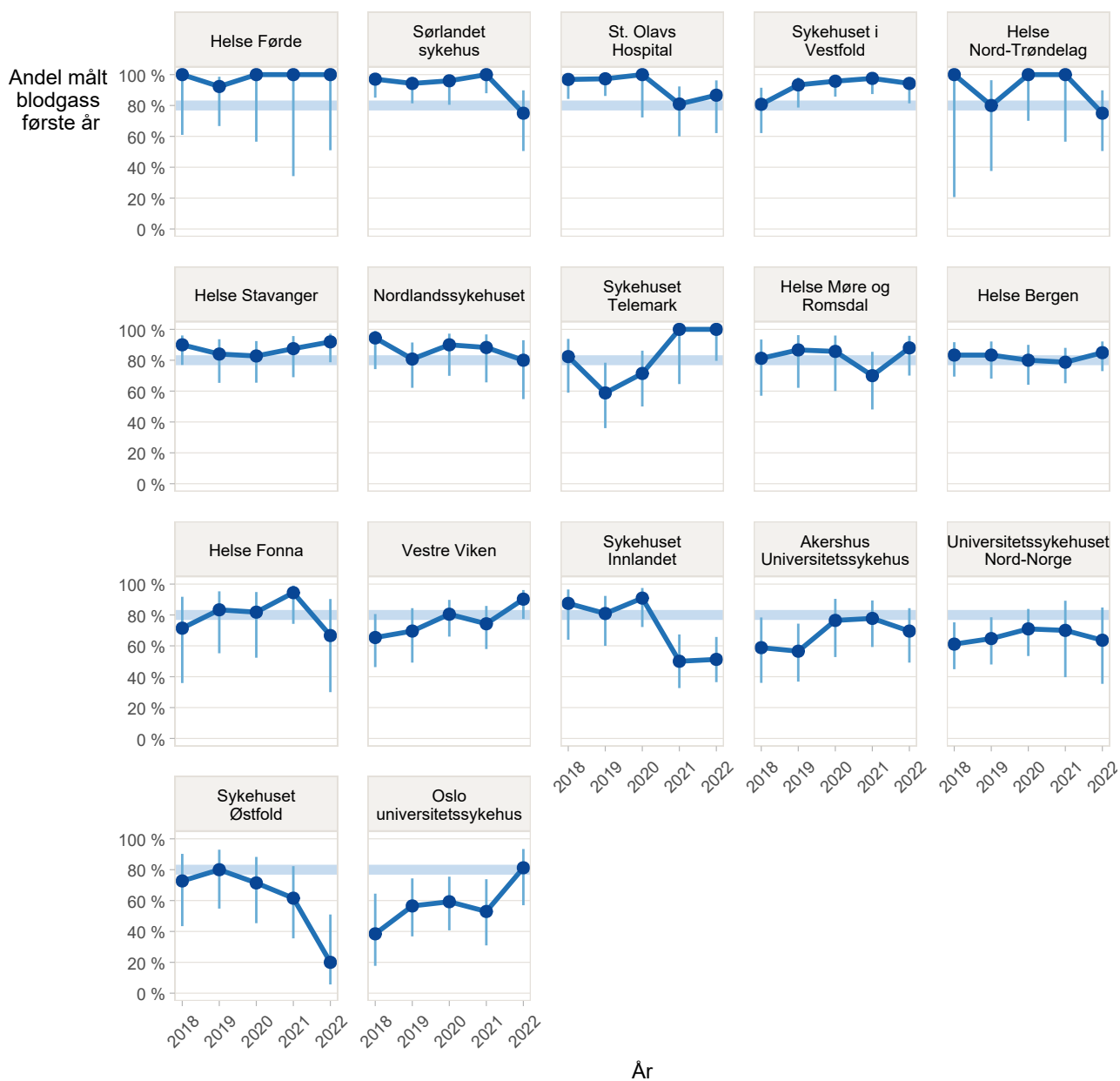
Det er viktig å følge opp pasienter som har startet LTMV med kontroller. Ny blodgasskontroll kan avdekke behov for å justere behandlingen. Målet er at > 80 % av pasientene med BiPAP og respirator har fått oppfølging med blodgass første to år. I alt 80 % av pasientene med oppstart i 2022 ble fulgt opp med blodgass innen 2 år. Totalt har 80 % fått oppfølging innen to år med blodgass de siste 5 år, se figur figur 2.21 på neste side. figur 2.22 på neste side vises andel med registrert blodgass i regionene og i figur 2.24 på side 47 vises det samme for helseforetakene. Sverige angir 33 % siste tre år.



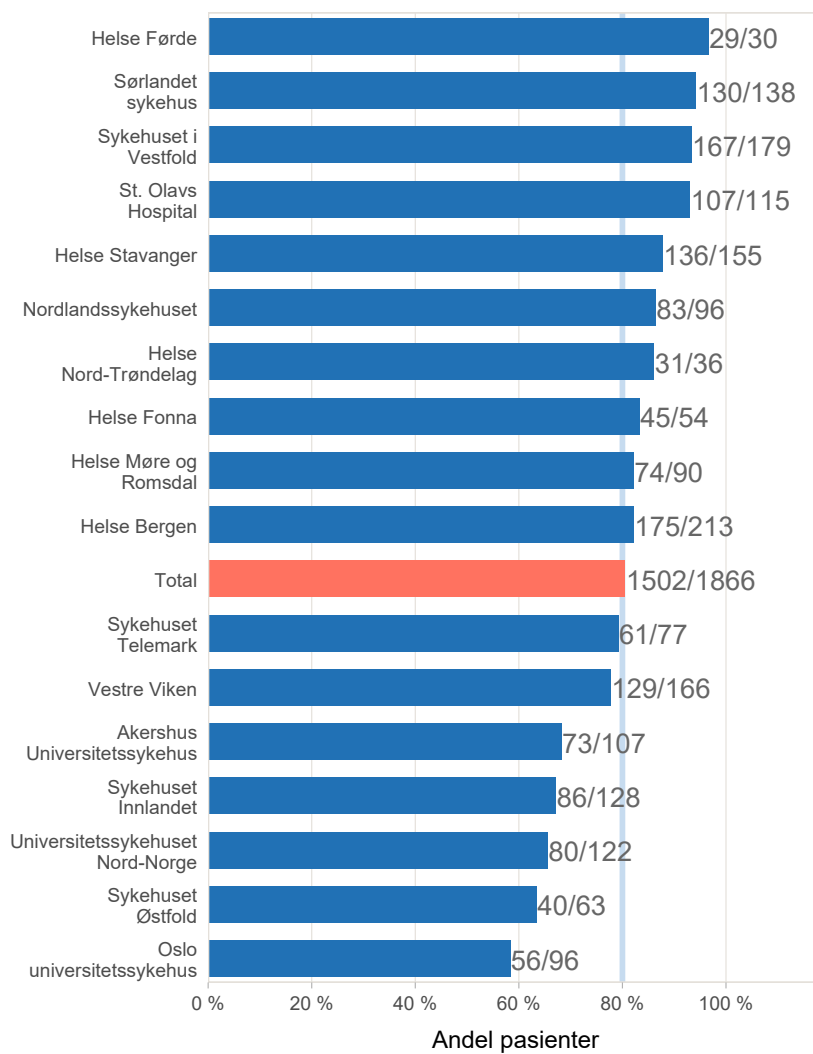
FIGUR 2.21: Andel med blodgassmåling ved oppfølging innen 2 år fra 2002 til 2022, med 95 % punktvisse konfidensintervall, basert på 8 412 skjema. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse.



FIGUR 2.22: Andel med blodgassmåling ved oppfølging innen 2 år for pasienter med BiPAP/respirator fra 2002 til 2022 i hver helseregion med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 8 412 skjema.

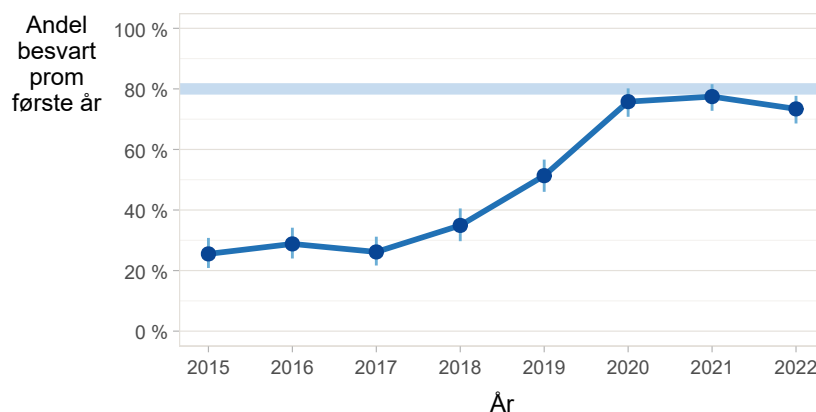


FIGUR 2.23: Andel målt blodgass første år, fra 2018 til 2022. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Helseforetakene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgass siste 5 år. Basert på 2 670 skjema.

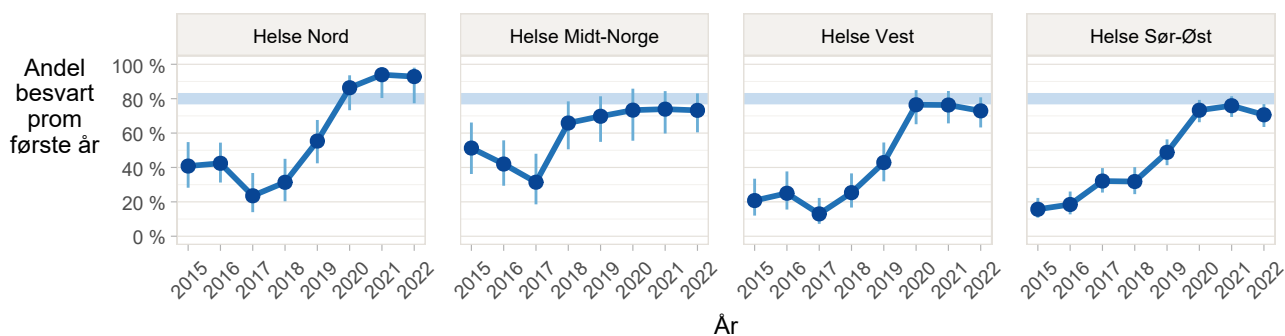


FIGUR 2.24: Sammenligning av andel pasienter med blodgassmåling ved oppfølging innen 2 år mellom helseforetak for de siste 5 årene, behandlingsstart 2018–2022. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 2 670 skjema.

Pasientenes vurdering av symptomer første år (PROM første år)

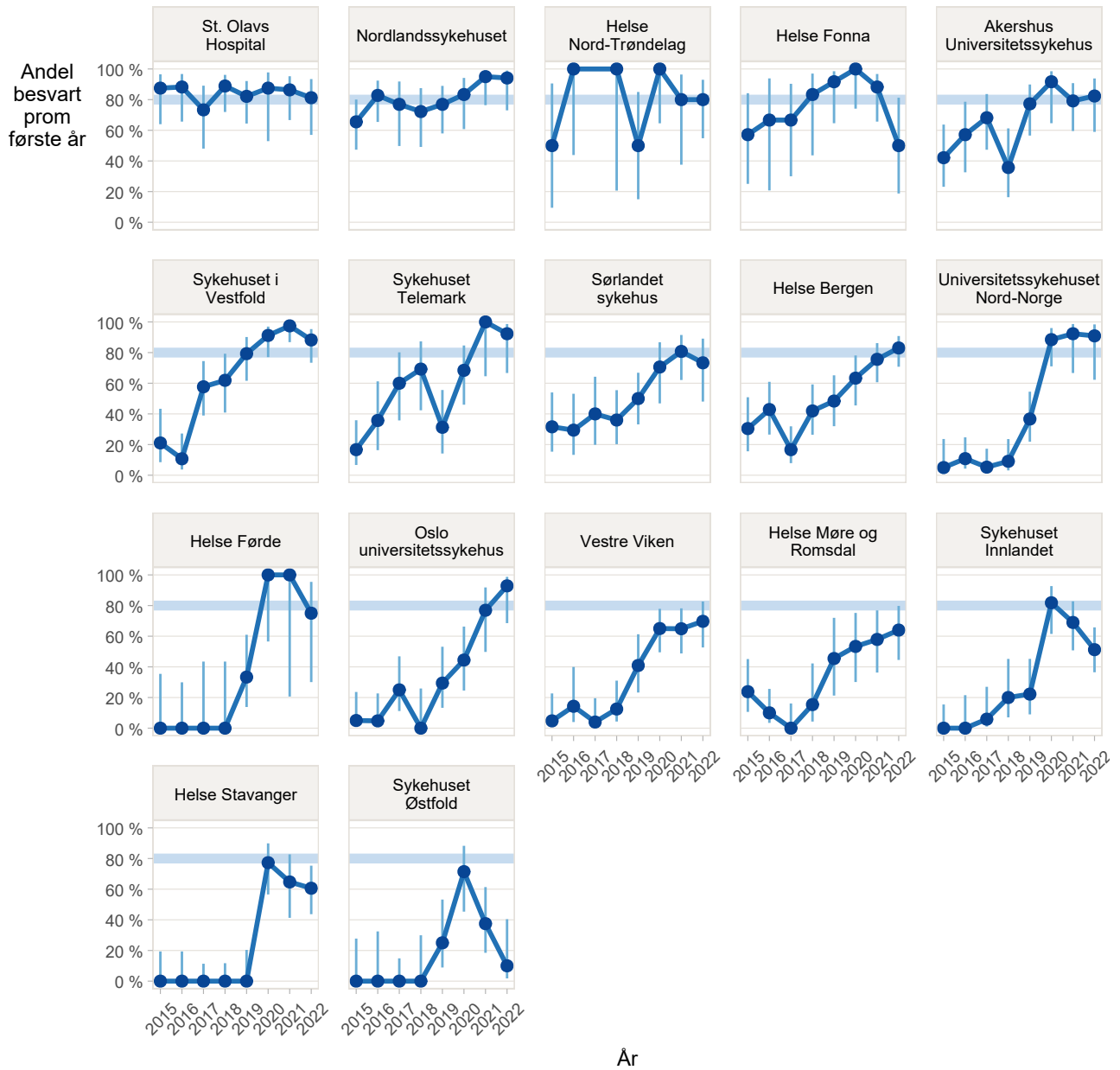


FIGUR 2.25: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved oppfølging innen to år for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.

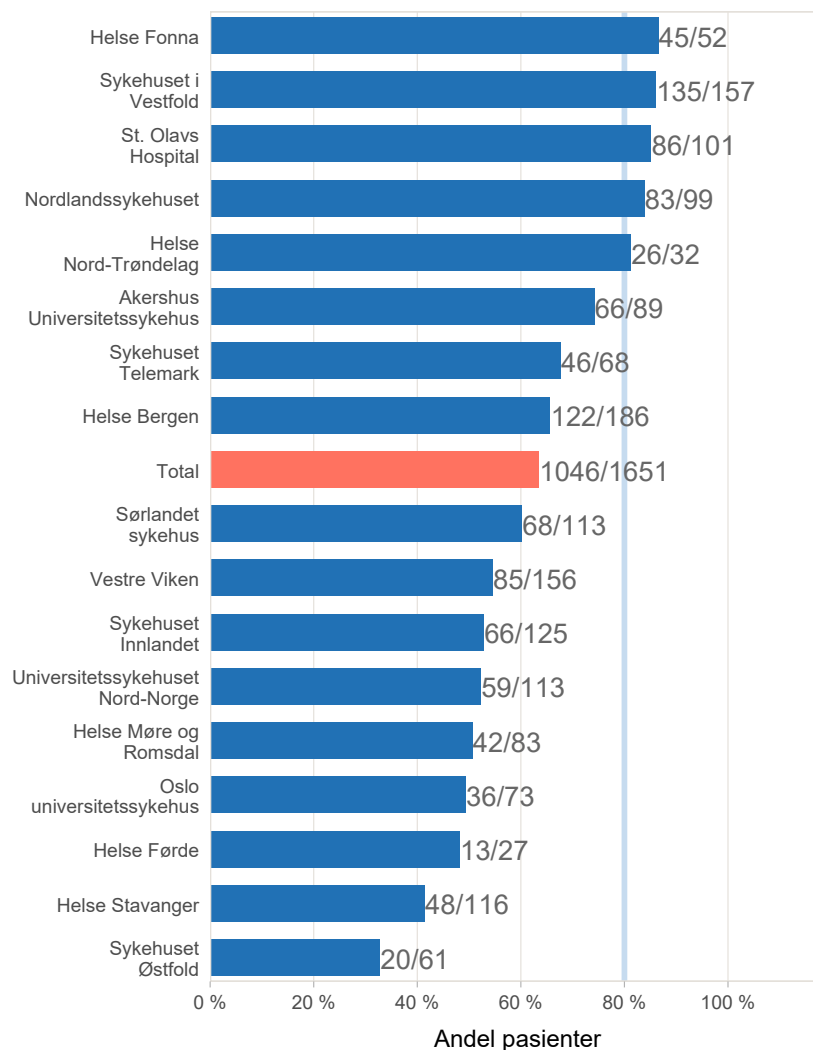


FIGUR 2.26: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved oppfølging innen to år per helseregion for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.

Pasientenes vurdering av symptomer første år. Innhenting av pasientenes vurdering av symptomer første år gir viktig informasjon for å vurdere effekt og behov for å justere behandlingen. Målet var > 80 % med besvart PROM første år for voksne pasienter. I alt 73 % av pasienter med oppstart i 2022 besvarte spørreskjema innen 2 år. Totalt har 63 % fått besvart PROM innen to år de siste 5 år.



FIGUR 2.27: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved oppfølging innen to år per helseforetak for hvert år siden innhenting av PROM 25.08.2014.



FIGUR 2.28: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved oppfølging innen to år for hvert helseforetak. Grafen viser den samlede andelen for de siste 5 årene, behandlingsstart 2018 til 2022.

2.2 Pasientrapporterte data (prom/prem)

Registrering av pasientrapporterte data ble startet med elektronisk register høsten 2014, og inneholder de to skjemaene:

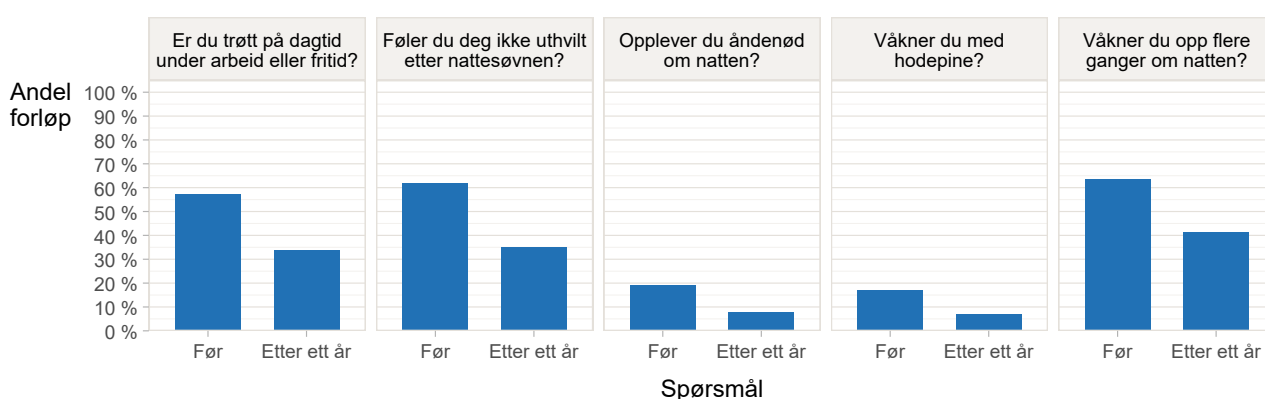
- 1 Epworth søvnighetsskala, er en internasjonal validert skala for å måle dagtids søvnighet og brukes i diagnostikk av søvnforstyrrelser. Det inkluderer 8 spørsmål som gir en total gradering.
- 2 Livskvalitetsspørsmål, fem spørsmål spesielt sensitive på LTMV-intervensjon, og som er dokumentert og anvendt i det svenske LTMV-registeret. Pasientene fyller ut spørreskjema før oppstart og ved oppfølging.

Se [avsnitt 2.1.2](#) på side 27 og [avsnitt 2.2.1](#) på neste side.

2.2.1 Resultatindikatorer

Endring i pasientrapporterte data (PROM)

Besvarelsene på livskvalitets spørsmålene ved oppstart av behandling og etter ett år vises i figur 2.29. Vi ser en bedring for alle fem spørsmål etter behandling. Denne figuren viser svar fra pasienter som har besvart spørsmål både før behandlingsstart og ett år etter for å få en direkte sammenligning på individnivå. Det er 2838 besvarte PROM-skjema før oppstart, 1450 besvarte PROM-skjema etter ett år, og 1040 forløp med besvarelser både før og etter.



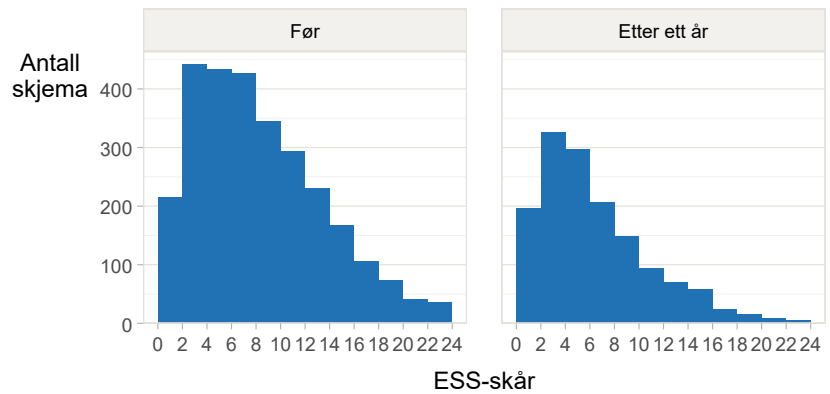
FIGUR 2.29: Prosentandel som har besvart «Noen ganger i uken» og «Alltid / nesten alltid» på spørsmål om søvn. Her sammenlignes svarene før behandling med ett år etter behandling, og det er ønskelig med en andel som går nedover. Tallene er basert på 1 040 forløp med besvarte skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling.

Epworth søvnighetsskala (ESS) er et spørreskjema vanlig brukt i utredning av søvnrelaterte lidelser. Det inkluderer 8 spørsmål som graderes fra 0 til 3 hvor sannsynlig det er at en døser av eller sovner i ulike situasjoner. Lav skår viser at det er mindre sannsynlig at en døser av. Sumskår er 0-24, hypersomni ≥ 11 .

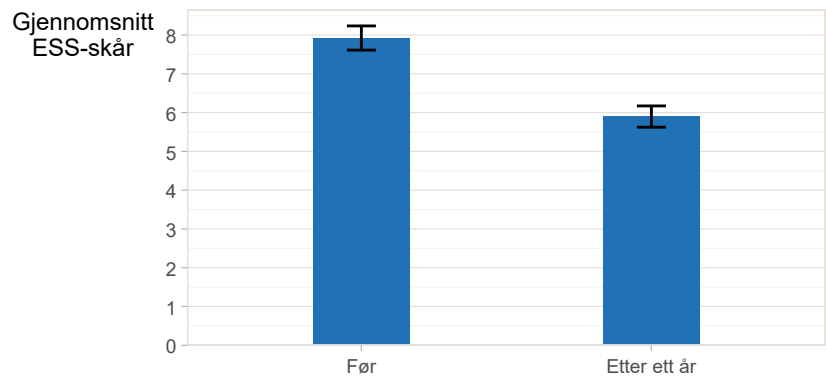
Ved behandlingsstart var den vanligste skåren på ESS-skjema 3, og gjennomsnittsskåren var 8 (standardavvik = 5). Fordelingen av ESS-skårene ved behandlingsstart og etter et år vises i figur 2.30 på neste side, og gjennomsnittsnivåene i figur 2.31 på neste side. Etter ett års behandling var vanligste skår på ESS 3, og gjennomsnittsskåren 6. De som har høyest skår ved behandlingsstart går mest ned, men ingen har over 23 i ESS etter ett år.

Figur 2.32 på side 53 viser endring av ESS-skår etter ett år for helseforetakene. 0 helseforetak forbedres i snitt med 3 enheter eller mer og 9 med 2 enheter eller mer.

Det er gledelige positive resultater etter behandling som man også finner i Sverige. Registeret fikk i 2019 prosjektmidler fra Fagsenteret til et kvalitetsforbedringsprosjekt mht. innhenting av PROM-data for å bedre dette, se avsnitt 5.1 på side 84. I april 2021 fikk registeret opp ePROM-løsning med elektronisk innhenting av PROM ved oppfølging.

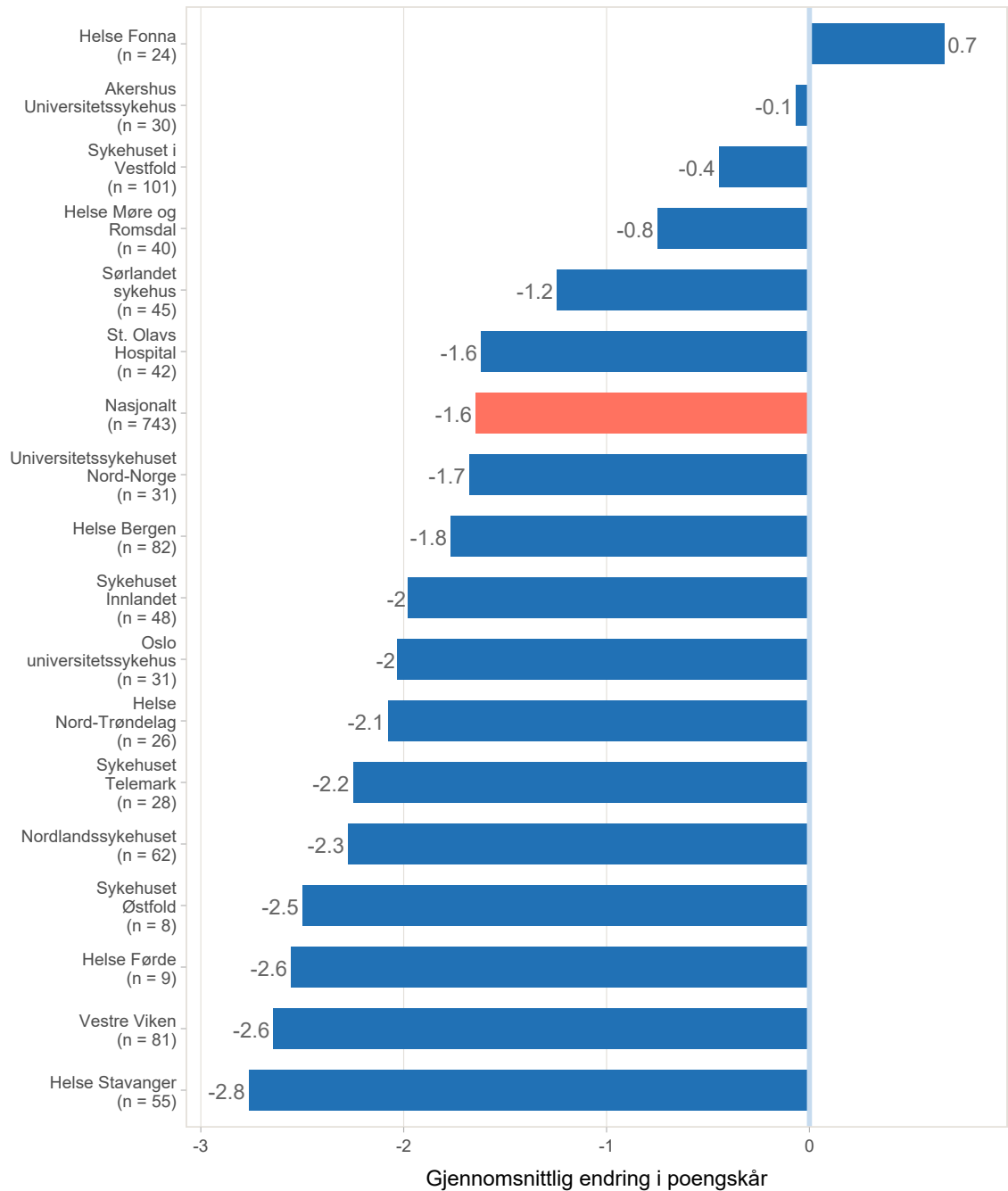


FIGUR 2.30: Fordelingen av ESS-skårer ved behandlingsstart og ett år etter behandling. Høyeste mulige skår er 24, som betyr at pasienten har lett for å sovne på dagtid. Basert på 2 814 utfylte ESS-skjema ved behandlingsstart og 1 455 utfylte skjema ett år etter behandling.



FIGUR 2.31: Gjennomsnittlig søvnskala nivå (ESS-skår) ved behandlingsstart og ett år etter behandling. Høyeste mulige skår er 24, som betyr at pasienten har lett for å sovne på dagtid, og det er ønskelig at ESS-skåren går ned. 95 %-konfidensintervall er markert. Tallene er basert på 1 040 forløp med besvarte skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling.

Helseforetak



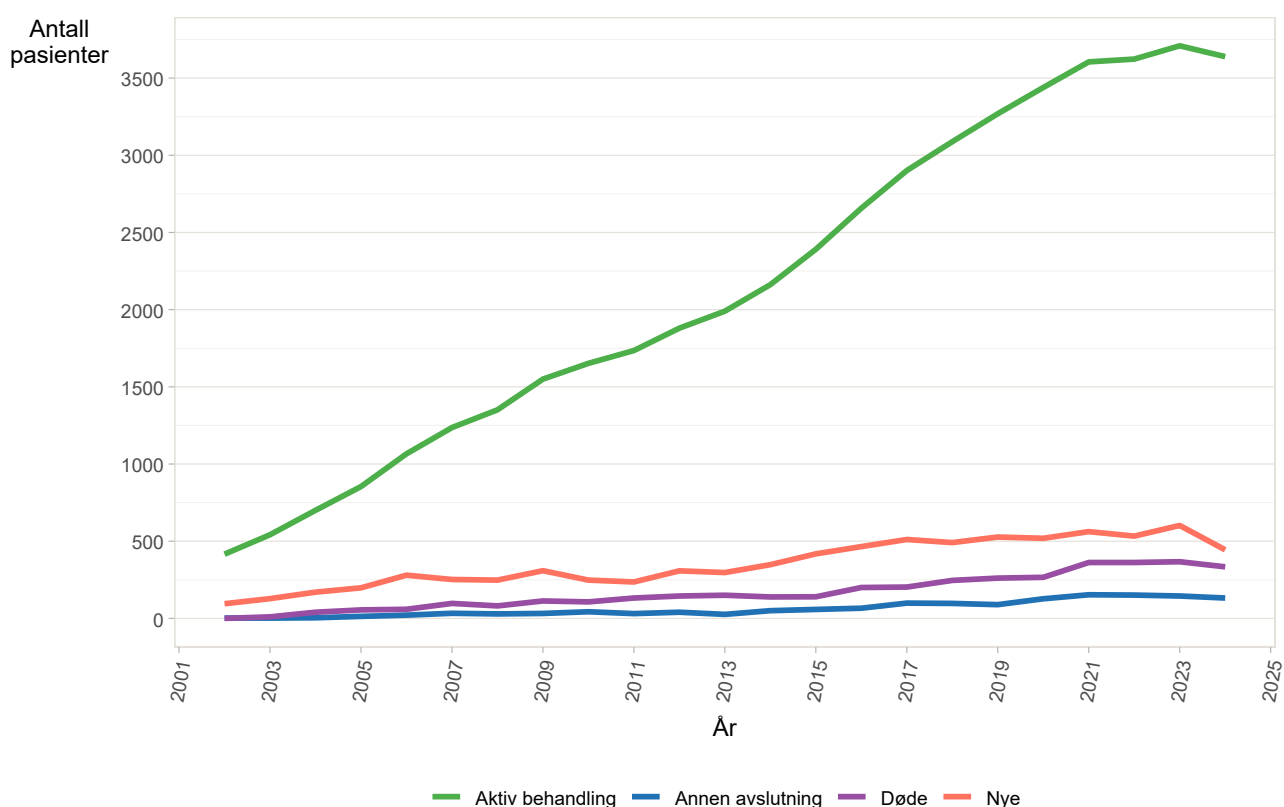
FIGUR 2.32: Gjennomsnittlig endring i poengskår fra PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» fra behandlingsstart til ett års oppfølging per helseforetak. Tallene er basert på 1486 forløp med besvarte skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling, de 5 siste årene, inkludert de som har svart i 2024.

Andre resultatanalyser

Totalt sees endring i blodgasser med nedgang i pCO₂-verdi og tilsvarende økning i pO₂-verdi etter ett år. Forbedring i blodgassene sees for alle pasientgrupper og i alle helseregioner/helseforetak. Dette finner en også i Sverige.

I registerets levetid har ca. 7 % av pasientene avsluttet behandling på grunn av manglende behov. For ca. 8 % ble behandlingen avsluttet etter pasientens ønske. I Sverige er det funnet tilsvarende tall. Majoriteten av pasientene bruker fortsatt behandlingen. Noen pasienter har sluttet behandlingen og så startet på nytt.

I figur 2.33 vises utviklingen av antall pasienter i aktiv behandling, nye pasienter, døde pasienter og pasienter som har avsluttet behandling grunnet andre årsaker.



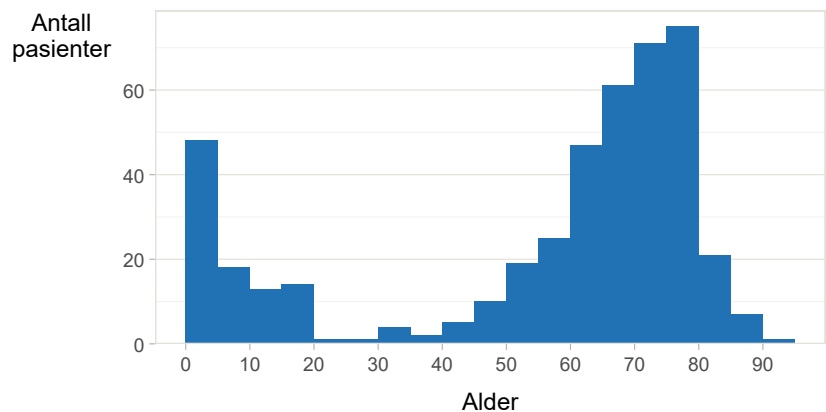
FIGUR 2.33: Årlig utvikling av antall pasienter i aktiv behandling, nye pasienter, døde pasienter og pasienter som har avsluttet grunnet andre årsaker. Pasienter i aktiv behandling inkluderer alle som har vært i behandling i løpet av det aktuelle året. Pasienter som har avsluttet behandling per 31.12.2022, men som mangler både sluttdato og dødsdato, er ekskludert fra figuren.

2.3 Andre analyser

2.3.1 Pasientkarakteristikker

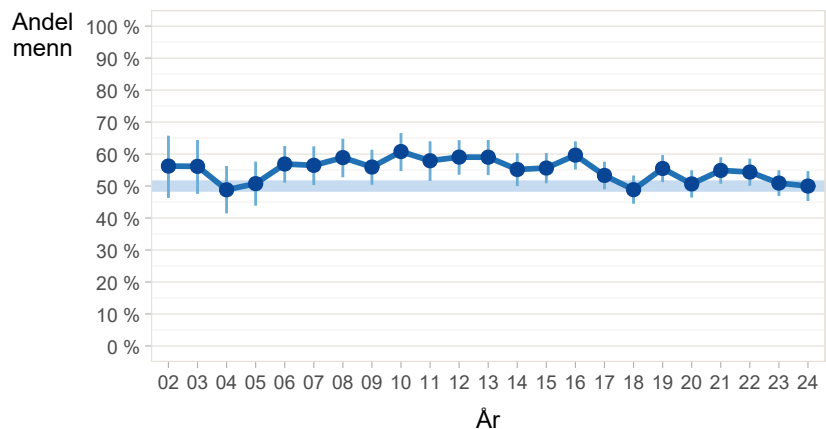
Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter i 2024 er vist i figur 2.34 på neste side. Aldersfordelingen var bimodal med en liten topp for de helt yngste og en stor topp for de voksne som forventet fra internasjonale data. Gjennomsnittsalder ved start var

55 år og medianalder var 66 år. Den yngste pasienten var 0 år og den eldste 91 år. Totalt 351 (79 % %) av de registrerte pasientene var voksne, mens de resterende 92 (21 % %) var barn under 18 år. Se [figur 2.34](#) for detaljert aldersfordeling.



FIGUR 2.34: Aldersfordeling ved start av behandling i 2024. Basert på 443 pasienter.

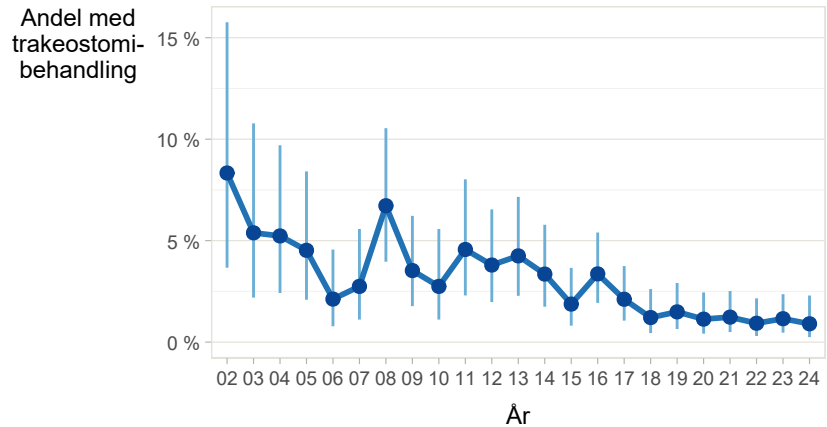
Det er totalt registrert litt flere menn enn kvinner. Dette flertallet av menn som starter behandling med BiPAP eller hjemmerespirator har vært vedvarende over tid, se [figur 2.35](#). I 2024 ble det registrert 219 (49 %) menn og 224 (51 %) kvinner.



FIGUR 2.35: Prosentandel menn med start av LTMV-behandling fra 2002 til 2024, med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 8 223 pasienter.

I 2024 hadde 439 (99,1 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens kun 4 (0,9 %) startet direkte med ventilator tilkoblet trakeostomi (se [figur 2.36](#) på neste side). Totalt 3,3 % av barna startet behandlingen med trakeostomi i 2024. I perioden 2002 til 2024 var 8 113 (97,5 %) av pasientene ventilert non-invasivt, mens 207 (2,5 %) var ventilert via trakeostomi (invasivt) ved start. I Sverige fikk 3,8 % av pasientene trakeostomi ved start av behandlingen i perioden 2012-2016, og i perioden 2021-2023 startet ca. 1,5 % av de voksne med trakeostomi.

Fra 2002 har antall som får trakeostomi ved oppstart variert mellom 4 og 17 pasienter per år. Siste 5 år er snittet på 6 og i 2024 var det 4. En del pasienter, hovedsakelig nevromuskulære pasienter, skifter imidlertid fra maske til trakeostomi i behandlingsforløpet. Et lavt antall trakeostomerte ved oppstart av behandling er positivt og tegn på at behandlingen starter tidlig og planlagt.



FIGUR 2.36: Prosentandel pasienter som fikk trakeostomi ved start av behandling fra 2002 til 2024 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 8 320 skjema.

Totalt 54 pasienter ble behandlet med hostemaskin ved start av behandlingen i 2024. Andel i regionene var 19 % av nye pasienter i 2024 for Helse Nord, 20 % for Helse Midt, 12 % for Helse Vest og 10 % for Helse Sør-Øst.

Diagnosegrupper som registreres i registeret deles i ni hovedgrupper:

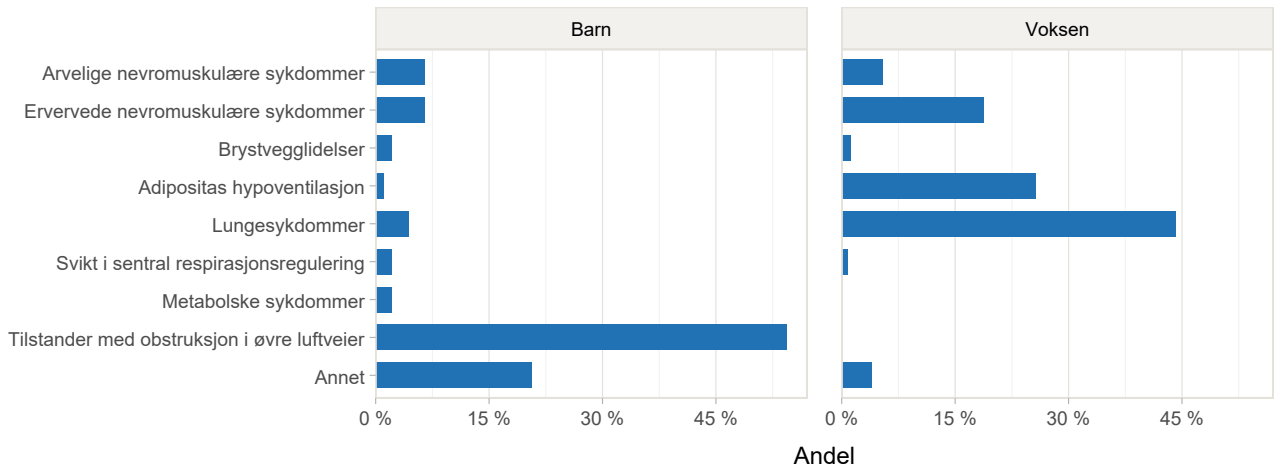
- 1 Arvelige nevromuskulære sykdommer
- 2 Ervervede nevromuskulære sykdommer
- 3 Brystveggliedelser
- 4 Svikt i sentral respirasjonsregulering
- 5 Metabolske sykdommer (barn)
- 6 Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (barn)
- 7 Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
- 8 Lungesykdommer
- 9 Annet

For barnegruppen (< 18 år) var tilstander med obstruksjon i øvre luftveier med 50 pasienter (54 %) sammen med samlegruppen «annet» med 19 pasienter (21 %) de største hovedgruppene i 2024, og Arvelige nevromuskulære sykdommer utgjorde 6 pasienter (7 %). I barnegruppen startet 75 % av barna med CPAP i 2024. Bruk av CPAP er naturlig nok størst ved tilstander med obstruksjon i øvre luftveier.

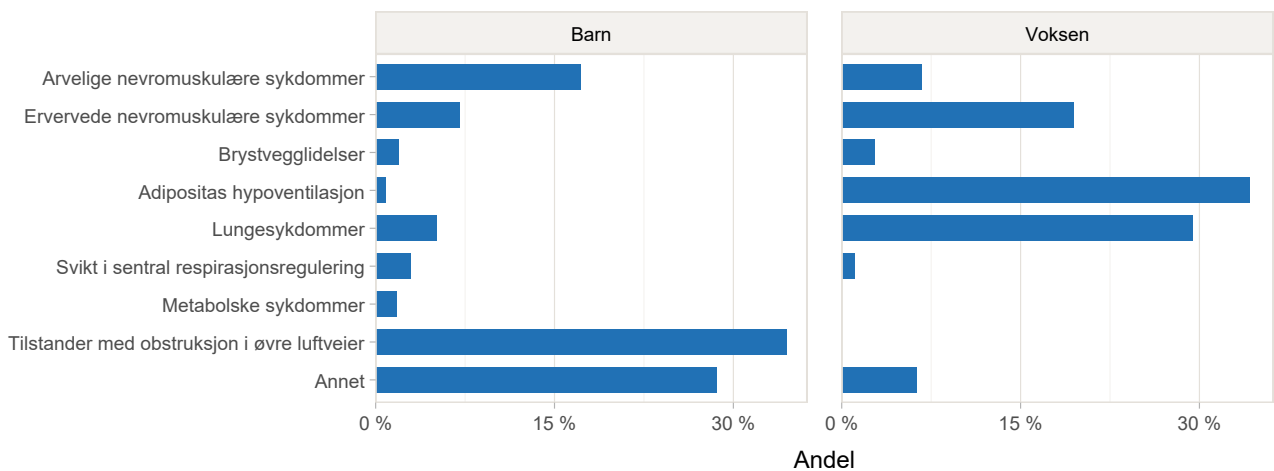
I voksegruppen var lungesykdommer den vanligste diagnosen for LTMV-behandling i 2024 med 155 pasienter (44 %) sammen med adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) med 90 pasienter (26 %), og ervervede nevromuskulære sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er

arvelig) med 66 pasienter (19 %). Se [figur 2.37](#) for fordelingen av diagnoser i 2024.

Diagnosefordelingen for barn og voksne de siste årene er illustrert i [figur 2.38](#) og viser at de største gruppene har vedvart over tid. Nevromuskulære sykdommer (arvelige og ervervede) er også siste året viktige årsaker til oppstart av LTMV både for barn (13 %) og voksne (24 %).



FIGUR 2.37: Fordelingen av diagnoser i 2024. Basert på 443 skjema.



FIGUR 2.38: Fordelingen av diagnoser hos barn og voksne fra 2002 til 2024. Basert på 8320 skjema.

Del II

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. Noen pasienter trenger mekanisk pustehjelp bare noen timer om natten, andre trenger det større deler av – eller hele døgnet. Betegnelsen LTMV eller hjemmerespiratorbehandling brukes for pasienter som er avhengig av mekanisk pustehjelp minst fire timer i døgnet, og har et vedvarende behov i mer enn seks uker.

En respirator er et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kan kompensere for sviktende pusteevne, og bidrar til et tilfredsstillende nivå av blodgassene oksygen (pO_2) og karbondioksid (pCO_2). Tilkobling til respirator er via maske, munnstykke (non invasivt) eller trakeostomikanyle (invasivt). Den enkleste form for respirator er en Bilevel Positive Airway Pressure (BiPAP) maskin. For pasienter som er trakeostomert, eller hvor maskebehandling skjer større deler av døgnet, kreves det mer avanserte maskiner. Trykk og/eller volumkontrollert respirator har flere alarmfunksjoner, ekstra batteri og mer avanserte innstillinger. Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter hvor utlufting av karbondioksid og opptak av oksygen blir nedsatt som følge av at for lite luft trekkes inn og ut av lungene. Skade eller sykdom i muskulatur (særlig mellomgulvet) eller nerveapparatet som styrer denne funksjonen er ofte årsaken til problemet. Andre hovedgrupper er pasienter med tilstander som gir stivhet i brystvegg (scoliose), svikt i hjernens sentrale regulering av pusteaktivitet og underventilering på grunn av fedme (adipositas hypoventilasjonssyndrom) og lungesykdommer.

Pasientgruppen er uensartet med hensyn til diagnose, alder, prognose og hjelpebehov. Behandlings og omsorgsbehovet hos pasienter med LTMV varierer sterkt med den tilgrunnliggende sykdom og omfanget av behov for mekanisk pustehjelp. Sykdomsforløpet varierer også betydelig, enkelte pasienter har relativt stabil sykdom og funksjonstap, mens andre kan ha en utvikling av sykdommen som gir stadig økende funksjonstap.

De fleste pasientene blir utredet og behandlet i regi av lunge-spesialist eller barnelege ved regions eller sentralsykehus. Voksne pasienter utredes og behandles ofte etter henvisning fra, eller i samarbeid med, nevrolog og eventuelt anestesi og øre nese hals lege.

LTMV som behandlingstilbud har vært i sterk vekst i flere tiår. Det har vært en stor teknologisk utvikling av enklere respiratorer, og dreining mot behandlingsmetoder med non invasiv (maske) ventilasjon. Klinisk erfaring og forskningsresultater har gitt økende kunnskap og kompetanse i fagfeltet.

Fagfeltet har utfordringer i forhold til pasientsелеksjon, kompetanse i valg av respirator/innstillinger og pasientoppfølging. Medisinsk teknologisk utvikling gir utfordringer av etisk, juridisk og økonomisk karakter som er viktige momenter ved LTMV som behandlingstilbud.

TABELL 3.1: Opplysninger om registeret.

Bakgrunn for registeret	<p>Nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ble etablert i 2002 og administrativt underlagt Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus. Den nasjonale tjenesten omfattet kompetanse i diagnostikk og behandling av barn og voksne som grunnet kronisk underventilering behøver hjemmerespiratorbehandling.</p> <p>Bakgrunnen for opprettelsen var at tilbudet om behandling med respirator i hjemmet hadde vært økende så vel i Norge som internasjonalt. Erfaringene fra studier utenlands var at behandlingen ikke bare var livsforlengende, men at den også gav bedret funksjonsevne og livskvalitet. Tilbudet i Norge var imidlertid mangelfullt utbygd og til dels dårlig organisert. Retningslinjer for gjennomføring av behandlingen var lite utfyllende, og samordning mellom ulike omsorgsnivå hadde ofte vist seg vanskelig. Den faglige kompetansen var i tillegg ujevnt fordelt. Dessuten manglet verktøy for kartlegging av ressursbehov. I tillegg var det behov for forskning omkring behandlingens kvalitet og nytteverdi. Sosial- og helsedepartementet (SHD) som godkjente opprettelsen av NKH vektla et pasientregister innen fagfeltet som en sentral oppgave for senteret. Dette fordi en systematisk innsamling av pasientdata ville være viktig i videre forskning og fagutvikling. En av NKHs hovedoppgaver ble derved å etablere og kvalitetssikre et nasjonalt register for barn og voksne.</p>
Type register	Register for personer som får behandling med langtids mekanisk ventilasjon.
Årstall etablert	Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse Vest RHF. Registeret er fra 2002 bygget på opplysninger om pasienter fra alle norske sykehus som tilpasser LTMV for barn og voksne.
Årstall nasjonal godkjenning	I 2012 ble registeret godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.
Årstall for start av datainnsamling	2002
Registerets formål	<p>Hovedformålet med det nasjonale registeret er oppfølging av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) for å bidra til et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene. Registeret skal medvirke til kvalitetssikring, fagutvikling, forskning og ressursplanlegging.</p> <p>Formålet er tredelt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Oppfølging av LTMV for å sikre et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene. 2 Gi informasjon om aktiviteten i fagfeltet for å bidra til fagutvikling og ressursplanlegging i spesialist og kommunehelsetjenesten. 3 Forskning nasjonalt og internasjonalt.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

<p>Analysér som belyser registerets formål</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Registeret utfører analyser som undersøker om det tilbys et likeverdig behandlingstilbud i hele landet, i tillegg til om utredningen er velfundert og om behandlingen er av god kvalitet. - Nasjonal veileder for LTMV og Nasjonal faglig retningslinje for LTMV utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og er normerende for fagfeltet. Nasjonal anbefaling innen langtids mekanisk ventilasjon ble publisert på Metodebok.no i 2024. - Spesielt vektlegges analyser på registerets kvalitetsindikatorer (innen struktur, prosess og resultat) som analyseres på nasjonalt, regionalt og helseforetaksnivå, se avsnitt 2.1 på side 12 til avsnitt 2.3 på side 54.
<p>Juridisk hjemmelsgrunnlag</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Registeret fikk i 2002 konsesjon fra Datatilsynet for å behandle personidentifiserbare opplysninger. Konsesjonen inkluderte årlig oppfølging av pasientene. Registeret ble da også godkjent av Regional etisk komité (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). Tilbakemelding til Datatilsynet fra Databehandleransvarlig var ønsket hvert tredje år. - I 2013 fikk registeret godkjent endringsmelding til Datatilsynet for kobling mot følgende offentlige registre: Norsk Pasientregister, Dødsårsaksregisteret, Reseptregisteret, Fødselsregisteret, Kreftregisteret, Ligningsinformasjon fra SSB og Nasjonalt KOLS register. - Registeret er samtykkebasert, og alle pasienter (evt. verge) må undertegne en samtykkeerklæring før registrering. Det er utarbeidet ny pasientinformasjon og samtykkeerklæring som er godkjent av Datatilsynet og som ble tatt i bruk ved oppstart av elektronisk registerløsning i 2014. Samtykkeerklæring er utarbeidet for voksne over 16 år, ungdom mellom 12 og 16 år og barn under 12 år. - Ved ny forskrift ble plikt til registrering av pasienter i nasjonale kvalitetsregistre forsterket i 2019.
<p>Databehandler</p>	<p>Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon.</p>
<p>Databehandlingsansvarlig</p>	<p>Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret.</p>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Daglig leder og registeransvarlig er overlege, dr. med. Solfrid Indrekvam. Registeret har ansatt to spesialsykepleiere i halv stilling, Sølvi Margrethe Flaten og Cathrin Svidal Førde. Sykepleier Marianne Øvstebø og fysioterapeut Åse Iren Steine har jobbet som vikarer i registeret fra høsten 2024. E-post: LTMVregisteret@helse-bergen.no WEB: Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV
Fagrådets medlemmer	<p>Fagrådets medlemmer 2024:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sverre Lehmann – Leder, Helse Vest og Lungemedisinsk fagfelt. Avdelingsdirektør, Overlege, PhD, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved Klinisk Institutt 2, Universitetet i Bergen. - Grethe Kleveland – Helse Sør Øst og Nevrologi fagfelt. Overlege nevrologi, Nevrologisk avdeling, Lillehammer, Sykehuset Innlandet. - Bård Forsdahl – Helse Nord Norge og Pediatri fagfelt. Overlege, Barneavdelingen, Universitetssykehuset Tromsø. - Lars Aakerøy – Helse Midt Norge og Lungemedisinsk fagfelt. Seksjonsoverlege, Klinikk for Lunge og arbeidsmedisin, St. Olavs Hospital, Trondheim. - Laila Bakke – Brukerrepresentant fra Foreningen for Muskelsyke, 7033 Trondheim. T.o.m. 2024. - Ove Fondenes – Leder av Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for langtidsmekanisk ventilasjon og overlege, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus, Bergen. - Andreas Palm, Lungelege og docent, Associate professor, PhD, MD, Uppsala akademiska sjukhus, medlem av styringsgruppen for Nationellt Andingssviktregister Swedevox, Sverige. - Anne Louise Kleiven, Lungesykepleier, Master i sykepleie, Helse Sør Øst, Lungemedisinsk avdeling, Oslo universitetssjukehus – Ullevål. - Tiina Andersen, Fysioterapeut MNFF, Spesialist i hjerte og lungefysioterapi, PhD, Postdoktor, Helse Vest, Lungemedisinsk avdeling, Haukeland universitetssjukehus.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

<p>Aktivitet i fagrådet</p>	<p>Registeret ledes av et fagråd med representanter fra alle regionale helseforetak (RHF) , vårt svenske «søsterregister» Swedevox og brukerrepresentant. Gruppen har kompetanse innen lungemedisin, nevrologi og pediatri, i tillegg til bred forskningskompetanse. Den er også tverrfaglig med lege, sykepleier og fysioterapeut representert. Fagrådet avholder etter planen ett til to møter årlig. Tilstedemøter er også supplert med telefonmøter ved behov. Det siste året har det vært holdt ett møte. Saker til diskusjon i 2024 har vært: Register og rapportutvikling, kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og årsrapport, samt faggruppens sammensetning og funksjon.</p>
<p>Inklusjonskriterier</p>	<p>Inklusjon</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pasienter som er varig avhengig av mekanisk ventilasjonstøtte hele eller deler av døgnet. - Respiratormetode er Bilevel Positive Airway Pressure ventilation (BiPAP) eller trykk og/eller volumkontrollert respirator. - Respiratortilslutning er maske/munnstykke eller trakeostomi. - Inklusjonskriteriet for barn under 18 år omfatter også de som bruker Continuous Positive Airway Pressure Ventilation (CPAP) sekundært til annen sykdom (nevromuskulær med flere). <p>Eksklusjon</p> <ul style="list-style-type: none"> - Obstruktiv søvnapnesyndrom – voksne brukere av CPAP eller BiPAP i behandling av obstruktiv søvnapnesyndrom uten annen inklusjonsdiagnose. - Kompleks søvnforstyrrelse/Cheyne Stokes respirasjon brukere av CPAP, BiPAP eller adaptiv servoventilator uten annen inklusjonsdiagnose. - Pasienter som har respirator kun ved fysikalsk behandling.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Inklusjonskriterier	<p>Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) eller hjemmerespiratorbehandling er behandling for pasienter med et varig behov for mekanisk ventilasjon utenfor sykehus, fortrinnsvis i eget hjem. Noen pasienter trenger mekanisk ventilasjon bare noen timer om natten, andre trenger det hele eller større deler av døgnet. Betegnelsen LTMV brukes for pasienter som er avhengig av mekanisk ventilasjon minst fire timer i døgnet, og har et vedvarende behov i mer enn seks uker. Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter med ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hypoventilasjon Dag: <ul style="list-style-type: none"> - Arteriell pCO₂ > 6.0 kPa - Hypoventilasjon Natt: <ul style="list-style-type: none"> - Nattdaglig underventilering i henhold til American Academy of Sleep Medicine (AASM) kriterier. - Voksne: <ul style="list-style-type: none"> Under søvn-økning i arteriell pCO₂ (eller surrogat) til verdi > 7.3 kPa (50 mm Hg) i ≥ 10 minutter eller Økning med ≥ 1.33 kPa (10 mm Hg) i arteriell pCO₂ (eller surrogat) under søvn til en verdi 6.7 kPa (50 mm Hg) i ≥ 10 minutter. - Barn: <ul style="list-style-type: none"> Mer enn 25 prosent av total søvntid viser arteriell (eller surrogat) pCO₂ > 6.7 kPa (50 mm Hg.) <p>Aktuelle pasientgrupper er i henhold til Nasjonal veileder for LTMV.</p> <p>Hovedgruppene omfatter:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Arvelige nevromuskulære sykdommer 2 Ervervede nevromuskulære sykdommer 3 Brystvegglidelser (skoliose) 4 Svikt i sentral respirasjonsregulering (kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom, Arnold Chiari malformasjoner). 5 Adipositas hypoventilasjonssyndrom 6 Lungesykdommer (Cystisk fibrose, Bro til transplantasjon) 7 Hvis indikasjon for LTMV stilles ved andre sykdommer kan det spesifiseres. <p>Det er mange diagnosegrupper som er aktuelle. Det er utarbeidet en liste over de vanligste diagnosegrupper i henhold til ICD 10 og registerets diagnosegrupper. Denne kan brukes ved bestilling av maskin og registrering av pasienter.</p>
---------------------	--

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Metode for datafangst	<ul style="list-style-type: none"> - LTMV registeret er basert på innsamlede opplysninger fra sykehus i alle landets helseforetak (HF), som tilpasser LTMV til barn og voksne (fra 2002). De fleste pasientene blir utredet og behandlet i regi av lungespesialist eller barnelege, noen også av nevrolog, ved region eller sentralsykehus. Hvert sykehus som registrerer har lokale kontaktpersoner til registeret. - Registeret består av skjema ved oppstart av behandling og oppfølgingsskjema etter ett år og tre år og deretter annen hvert år. Det er også mulig å lage adhoc skjema ved endringer mellom kontrollene. Det registreres informasjon om behandlingsstart, måldata, diagnose, symptomer, tekniske data, livskvalitet, tilleggsutstyr og boform, arbeid og omsorg. Oppfølgingsskjema er mindre omfattende. Ved avslutning av behandling fylles det ut et avslutningsskjema. - Pasientene blir bedt om å besvare spørreskjema med relevante pasientrapporterte utfallssymptomer ved start og oppfølging. Spørreskjema sendes fra 30.04.2021 ut elektronisk til pasientene ved tid for oppfølging (ePROM). - Pasientene i det elektroniske registeret blir som regel registrert av behandlende lege eller ansvarlig sykepleier. Behandlende lege har ansvar for å kontrollere at oppgitte data er korrekte. - Registerets pasientspørreskjema, samtykkeerklæring, informasjonsskriv og øvrige skjema i registeret kan lastes ned via link i det elektroniske registeret eller via nettsiden til registeret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<ul style="list-style-type: none"> - Registeret har fra 2002 fram til august 2014 vært papirbasert. Registrering av opplysninger skjer nå elektronisk og er sikret mot innsyn fra uvedkommende. Opplysningene lagres i elektronisk form. Innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. - Den elektroniske løsningen (OpenQReg) kom på plass 25.08.2014. Den elektroniske løsningen er utviklet av Helse Nord IKT (HNIKT) i samarbeid med Helse Vest IKT (HVIKT). <ul style="list-style-type: none"> - Den ble flyttet til Norsk Helsenett 04.04.2018 med portalen https://helse-register.no. - Den 10.06.2024 ble registeret overført til pålogging via FALK med portalen: https://falk.nhn.no/

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Metadata	Registeret har mottatt Excel-fil til utfylling i 2024.
Innsynsløsning	Registeret har sendt forslag til innsynsløsning til Helse-Nord IKT i 2020.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	I 2024 er det 3 173 pasienter i aktiv behandling. Det var 443 nye pasienter med oppstart LTMV, 351 voksne og 92 barn. Totalt 2 141 skjema registrert (start-, oppfølging-, avsluttsskjema).
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Totalt er det registrert 8 545 pasientforløp med 35 821 skjema (start-, oppfølging-, avsluttsskjema) siden 2002.
Stadium og nivå	3B.

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tilslutning

Registeret har siden start i 2002 hatt nasjonal oppslutning. Dekningsgrad på institusjonsnivå har vært nær 100 % ettersom sykehus i alle landets helseforetak som tilpasser LTMV til barn og voksne har registrert pasienter i registeret. Totalt 35 sykehus har rapportert til registeret. Pasientgruppen spenner fra enkle til komplekse pasienter. Det er derfor variasjon innad i helseregionene med hensyn til hvilke pasienter som utredes og behandles på hvert sykehus og det er også et tett samarbeid mellom sykehus innad i regionene.

Oversikt over hvilke avdelinger som driver utredning og oppstart/oppfølging av LTMV-pasienter oppdateres jevnlig, og er det nye avdelinger som tilbyr denne behandlingen blir de oppfordret til å registrere i registeret. Ressursgruppene for alle helseregioner har i 2011/2012 skrevet statusrapport hvor det blant annet er beskrevet hvilke sykehus som utreder og behandler denne pasientgruppen i Norge for barn og voksne. I 2020 er oversikt over avdelinger som driver behandlingstilbudet oppdatert ved hjelp av kontaktpersoner i nettverket og koordinatorene i Helse- Nord, Midt, Vest og Sør-Øst. I 2023 ble det gjort en større undersøkelse ved hjelp av spørreskjema til alle behandlersteder i landet. Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH), fra 2023 Nasjonalt kvalitets- og kompetanse nettverk for LTMV (NN-LTMV), har gjennomført nasjonale tverrfaglige møter med nettverksgruppen for de som behandler disse pasientene (barn og voksne) en til to ganger i året. Disse kildene sammenlignes med registeropplysninger for hvem som har innrapportert pasienter i registeret og antall pasienter som er registrert for hvert behandlingssted. Etter siste statusundersøkelse er flere avdelinger kommet inn med selvstendig registrering.

4.1.1 Helse Nord

For voksne initieres behandlingen i stor grad i Tromsø og Bodø (tabell 4.1 på neste side). Harstad, Kirkenes, Sandnessjøen og Mo i Rana kan også ha noen. Helse Finnmark ivaretas av UNN Tromsø og Nordland utenom Ofoten fra NLSH Bodø.

For barnegruppen er det hovedsakelig UNN Tromsø og NLSH Bodø som starter og behandler pasientene.

UNN Tromsø har regionsykehusfunksjon.

TABELL 4.1: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Nord. (*Deltager i prosjektet «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» **prosjektstart 2021, ***prosjektstart 2022, ****prosjektstart 2023, *****prosjektstart 2024).

Helseforetak	Sykehus
Helse Finnmark HF	Kirkenes sykehus (*voksne) se UNN Tromsø
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	UNN Tromsø (*voksne og *barn) UNN Harstad (*voksne)
Nordlandssykehuset HF	NLSH Bodø (*voksne og *barn)
Helgelandssykehuset HF	Sandnessjøen (sporadisk voksne*****) Mo i Rana (sporadisk voksne) se NLSH Bodø

4.1.2 Helse Midt-Norge

For voksne initieres behandlingen i stor grad på St. Olavs hospital, Ålesund, Volda og Molde (tabell 4.2). Sykehuset Levanger tilbyr enkel LTMV.

For barnegruppen er det hovedsakelig St. Olavs hospital og Ålesund sykehus.

St. Olavs hospital har regionsykehusfunksjon.

TABELL 4.2: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Midt-Norge. (*Deltager i prosjektet «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» **prosjektstart 2021, ***prosjektstart 2022, ****prosjektstart 2023).

Helseforetak	Sykehus
Helse Nord-Trøndelag HF	Sykehuset Levanger (*voksne og **barn) (enkel LTMV, hovedsakelig St. Olavs hospital)
St. Olavs hospital HF	St. Olavs hospital (*voksne og *barn)
Helse Møre og Romsdal HF	Ålesund sjukehus (*voksne og *barn) Volda sjukehus (*voksne) Molde sjukehus (*voksne)

4.1.3 Helse Vest

Det er i Helse Vest ett hovedsykehus i hvert foretak som står for utredning og behandling av LTMV-pasienter for voksne og barn (tabell 4.3 på neste side): Stavanger universitetssjukehus, Haukeland universitetssjukehus, Førde sentralsjukehus og Haugesund sjukehus. Stord og Voss har sporadisk enkelte voksne.

Haukeland universitetssjukehus har regionsykehusfunksjon.

TABELL 4.3: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Vest. (*Deltager i prosjektet «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» **prosjektstart 2021, ***prosjektstart 2022, ****prosjektstart 2023).

Helseforetak	Sykehus
Helse Førde HF	Førde sentralsjukehus (*voksne og *barn)
Helse Bergen HF	Haukeland universitetssjukehus (*voksne og *barn) Voss (***sporadisk voksne)
Helse Fonna HF	Haugesund sjukehus (*voksne og barn) Stord (sporadisk voksne)
Helse Stavanger HF	Stavanger universitetssjukehus (*voksne og *barn)

4.1.4 Helse Sør-Øst

I de ni helseforetak er hovedsykehusene Ullevål, AHUS, Fredrikstad/Kalnes, Drammen, SIV- Tønsberg, Telemark-Skien, Lillehammer, Elverum, og Kristiansand som behandler både voksne og barn, og i tillegg Gjøvik, Arendal og Bærum som behandler voksne pasienter (tabell 4.4). Det er imidlertid en rekke andre aktører: Granheim lungesykehus, Kongsvinger, Kongsberg og Ringerike, i tillegg til andre sykehus som Lovisenberg, LHL-Gardermoen/Cathinka Guldbergs sykehus og Diakonhjemmet (tabell 4.5 på neste side).

Oslo universitetssykehus (Ullevål) har regionsfunksjon for voksne og barn.

TABELL 4.4: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Sør-Øst. (*Deltager i prosjektet «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» **prosjektstart 2021, ***prosjektstart 2022, ****prosjektstart 2023).

Helseforetak	Sykehus
Sørlandet sykehus HF	Kristiansand (*voksne og *barn) Arendal (*voksne)
Sykehuset Telemark HF	Telemark - Skien (*voksne og *barn) Telemark - Notodden (sporadisk oppstart)
Sykehuset i Vestfold HF	SIV - Tønsberg (*voksne og *barn)
Vestre Viken HF	Drammen (*voksne og *barn) Bærum (*voksne) Ringerike (***voksne) Kongsberg (sporadisk voksne)
Sykehuset Innlandet HF	Gjøvik (*voksne) Lillehammer - Nevrologisk (*voksne) + Lunge (*voksne)+ Barn(****) Granheim lungesykehus (*voksne) Elverum (*voksne og **barn) Barn samarbeid OUS
Sunnaas sykehus HF	Se øvrige HF
Oslo universitetssykehus HF	Ullevål (*voksne og *barn)
Akershus universitetssykehus HF	AHUS (*voksne og *barn) Kongsvinger (sporadisk voksne)
Sykehuset Østfold HF	Kalnes-Fredrikstad (*voksne og *barn)

TABELL 4.5: Andre sykehus dekket av registeret i Helse Sør-Øst.

Andre	Sykehus
Lovisenberg Diakonale Sykehus AS	Lovisenberg (sporadisk voksne og **barn)
Diakonhjemmet Sykehus AS	Diakonhjemmet (sporadisk voksne)
LHL-klinikkene/Lovisenberg rehabilitering	Gardermoen/Cathinka Guldbergs sykehus (sporadisk oppstart)

4.1.5 Prosjekt «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»

Overgangsfasen fra papirbasert til elektronisk registrering har vært lang og gjorde oversikten over registrerte pasienter vanskeligere. For alle helseforetak var det nødvendig med en betydelig arbeidsinnsats for å få opp dekningsgraden igjen for alle pasientgrupper som bruker BiPAP og respirator. Dette var grunnen til at registeret startet prosjektet «Fra papirbasert til elektronisk registrering. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». Alle helseforetak kunne søke om midler til lokalt delprosjekt. Tildeling av midler ble gradert etter hvor mange pasienter foretaket hadde med hjemmerespirator behandling. Prosjektet fikk delfinansiering fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Prosjektet har fire hoveddeler:

- Registrering
- Opplæring
- Implementering av rutiner for kontinuerlig registrering
- Evaluering

Det var 23 behandlingssteder som søkte og fikk innvilget prosjektdeltagelse, 18 voksenavdelinger og fem barneavdelinger. Prosjektet har økt til 48 avdelinger, 30 voksenavdelinger og 18 barneavdelinger (en avdeling startet i 2023 og en i 2024). Prosjektet er fortsatt pågående og vi ser stadig en økning i dekningsgrad og datakvalitet. Prosjektmedarbeiderne er engasjerte og erfarne medarbeidere. De har gitt flere skriftlige rapporter tilbake til registeret. I disse er oversikt over antall pasienter som er aktuelle for registrering, og deres kommentarer på hva som skal til for å øke dekningsgrad og datakvalitet lokalt videre.

4.1.6 Hva kan øke dekningsgrad lokalt?

- 1 Alle brukere er godt informert; fokus og bevisstgjøring.
- 2 Ansvarliggjøring og at alle spør etter samtykke.
- 3 God tilgjengelighet av registreringsskjema og enkel elektronisk registrering.
- 4 Tid og ressurser til jobben.
- 5 Oversikt over egne registrerte pasienter.
- 6 Samarbeid med behandlingshjelpemiddelsentral:
 - Oversikt over pasienter i behandling.
 - Mappe med registreringsskjema leveres ut sammen med maskin.
- 7 Rapporter om egne pasienter.
- 8 Fritak fra samtykke.
- 9 Fortløpende registrering av nye pasienter i registeret.

4.1.7 Hva kan øke datakvalitet lokalt?

- 1 Standard utredning ved poliklinikk og innleggelse:
 - Blodgass, spirometri, høyde, vekt og pulsoksymetri natt.
- 2 Planlegging og markering i pasientsystem (DIPS, Doculive, Helseplattformen ol.) med at pasientene skal registreres eller ha registeroppfølging.
- 3 Få personer med god opplæring og som er ansvarlig for behandlingen registrerer.
- 4 Fortløpende registrering av nye pasienter i registeret.
- 5 Tid og ressurser til jobben.
- 6 Ressurspersoner tar ansvar for informasjon og oppdatering av sine kolleger.
- 7 Lege setter diagnose og godkjenner registrering.

Bevisstgjøring om betydningen av registrering av pasienter i registeret og at denne registreringen er juridisk forankret er viktig. Registeret er avhengig av at helsepersonell ved sykehusene som behandler disse pasientene også registrerer dette i registeret i tillegg til pasientjournal. Vi er klar over at dette tar ekstra tid og er takknemlig for at vi har så mange engasjerte medarbeidere som ønsker å gjøre et løft for å bedre kvaliteten på behandlingstilbudet til beste for pasientene og samtidig styrke det lokale fagmiljøets mulighet til å utvikle seg videre.

4.1.8 Antall registreringer

Totalt 8 545 pasienter, med 8 644 skjema (på grunn av noen reoppstarter), var registrert i registeret t.o.m. 31.12.2024. Det ble registrert 443 pasienter, med 443 ferdigstilte skjema, i 2024. Denne årsrapporten presenterer data på disse.

Tabell 4.6 viser antall pasienter per helseregion, mens tabell 4.7 på neste side viser antall pasienter per helseforetak. Merk at tabell 4.7 på neste side viser hvor pasientene startet behandling, og pasientene kan ha fortsatt behandling i et annet helseforetak eller hos flere helseforetak, noe som ikke fremgår av denne tabellen.

TABELL 4.6: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseregion: totalt i hele registeret t.o.m. 2024, antall fremdeles i behandling per 31.12.2024 og antall med behandlingsoppstart i 2024.

Helseregion	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2024
Helse Nord	1040	395	27
Helse Midt-Norge	1101	409	61
Helse Vest	1934	716	118
Helse Sør-Øst	4364	1600	224
Andre ideelle/private	106	53	13

TABELL 4.7: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseforetak: totalt i hele registeret t.o.m. 2024, antall fremdeles i behandling per 31.12.2024 og antall med behandlingsoppstart i 2023 og 2024.

Helseforetak	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2023	Oppstart 2024
Universitetssykehuset Nord-Norge og Helse Finnmark	476	198	22	9
Nordlandssykehuset og Helgelandsykehuset	564	197	31	18
Helse Nord-Trøndelag	90	58	13	9
St. Olavs hospital	556	169	25	32
Helse Møre og Romsdal	455	182	35	20
Helse Førde	110	41	6	12
Helse Bergen	1053	369	85	52
Helse Fonna	142	71	10	20
Helse Stavanger	629	235	45	34
Sørlandet sykehus	587	213	22	32
Sykehuset Telemark	381	105	21	12
Sykehuset i Vestfold	815	248	52	35
Vestre Viken	515	237	39	22
Sykehuset Innlandet	587	214	64	38
Oslo universitetssykehus	651	242	24	19
Akershus Universitetssykehus	458	191	53	35
Sykehuset Østfold	369	149	31	31
Andre ideelle/private	106	53	29	13

4.2 Dekningsgrad og responsrate

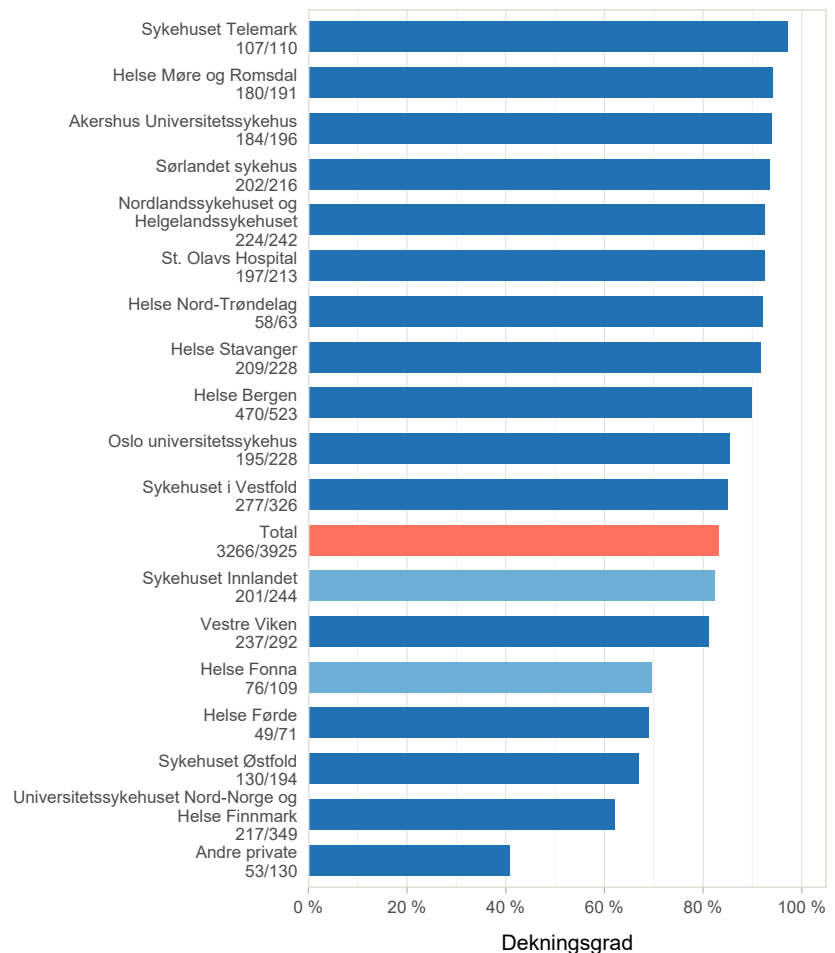
Det har vært en stor oppgave for prosjektmedarbeiderne å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling og å innhente samtykke til registrering. Oversikten har imidlertid gradvis bedret seg og det har også dokumentert dekningsgrad både for barn og voksne.

Totalt for alle registrerte i Norge, barn og voksne som kunne gi oss et beregningsgrunnlag mai 2025 (29 voksenavdelinger og 16 barneavdelinger), var dekningsgraden 84 % for pasienter som var i behandling i 2024. Voksenavdelingene hadde en dekningsgrad på 87 %. Barneavdelingene hadde en dekningsgrad på 66 % med 0 % på avdelingen med lavest dekningsgrad, og 100 % for avdelingen med høyest. I mai 2025 hadde 13 voksenavdelinger og 5 barneavdelinger en dekningsgrad over 90 % for pasienter i behandling med oppstart innen 2024.

Dekningsgraden for hvert helseforetak er vist i figur 4.1 på neste side. For pasienter som var i behandling i 2024 manglet beregningsgrunnlag for 0 voksenavdelinger og 1 barneavdelinger, men 48 avdelinger (30 voksenavdelinger og 18 barneavdelinger) i prosjektet har gitt oss beregningsgrunnlag i løpet av de siste 2 år. Målet er full dekningsgrad for alle helseforetakene, slik at vi videre kan jobbe med å få inn siste års nye pasienter som er en betydelig mindre oppgave. Arbeidet med å få oversikt over og øke dekningsgraden i registeret har også hatt den positive effekten at pasienter som er falt ut av kontrollrutinene, er hentet inn igjen.

Tilbakemeldinger fra prosjektmedarbeidere viser at fra 6 til 69 % av pasienter som har fått utlevert BiPAP/hjemmerespirator i hen-

hold til oversikter fra behandlingshjelpemiddel-enhetene ikke er aktuelle for inkludering på grunn av diagnose. Årsak til stor spredning kan blant annet skyldes ulike systemer for å holde oversikt og yte medisinsk teknisk service fra sykehusenes enheter for behandlingshjelpemidler. Uttrekk fra behandlingsenhetenes database er ikke nødvendigvis samsvarende med LTMV populasjonen. Andelen av pasienter som ikke ønsker å være i registeret er lav i alle helseforetak, totalt rundt 3 % av alle barn og voksne som er aktuelle for registrering.



FIGUR 4.1: Dekningsgraden per helseforetak (barne- og voksenavdelinger) regnet ut i 2025 for pasienter fremdeles i behandling og oppstart innen 2024. Lyseblå søyler inkluderer minst 1 avdeling hvor beregningen er fra forrige år eller ny avdeling som ikke har levert rapport ennå. Dekningsgraden er vist samlet for foretak som har samarbeidet om pasientene.

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Landets lokale og regionale enheter for behandlingshjelpemidler har egne registreringsprogram for utstyr som de leverer ut til pasienter i deres helseforetak etter søknad fra helsepersonell. Uttak av hjemmerespirator/BiPAP/CPAP-barn fra alle enheter for behandlingshjelpemidler er derfor viktig ved beregning av registerets dekningsgrad på virksomhetsnivå og individnivå. Likevel har det vært

tidkrevende både for BHM og lokale helsepersonell å samarbeide om best mulig oversikt. De fleste går også over til ny programvare som har vist seg å gjøre det enda mer utfordrende. Derfor er det nå igangsatt et prosjekt for å bedre dette, se [avsnitt 5.2.1](#) på side 91.

Ettersom ikke alle pasienter som får utlevert mekanisk pustestøtte skal registreres i registeret, kreves i tillegg en gjennomgang av pasientene fra behandlende team for å se om pasientene skulle vært registrert eller ikke (for inklusjons- og eksklusjonskriterier se [tabell 3.1](#) på side 61). Når helsearbeiderne, i samarbeid med lokal enhet for behandlingshjelpemidler eller eventuelt egne oversikter, vet hvem som har maskin, kan de bruke diagnose og prosedyrekoder samt kontroll mot pasientjournal for å avklare dette. Prosjektmedarbeidere i prosjektet «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» har arbeidet med å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling. Antall pasienter med hjemmerespirator, BiPAP og CPAP-barn er rapportert ved start og underveis i prosjektet for hver deltagende enhet. Registeret ber om rapport årlig fra alle behandlende enheter.

I rapporten gir prosjektmedarbeideren en oversikt over antall pasienter som er *aktuelle* og *mulige* å registrere i registeret. Det vil si de som har fått LTMV (hjemmerespirator/BiPAP/CPAP-barn) fra behandlingshjelpemiddelenhet og som har rett diagnose for registrering og fortsatt er i behandling.

I tillegg oppgir prosjektmedarbeiderne oversikt over de som eventuelt skal registreres i annet helseforetak og de som er eller skal registreres hos den aktuelle avdelingen.

Med dette kan dekningsgrad beregnes:

$$\frac{\text{Antall som er registrert i registeret}}{\text{Pasientene som er aktuelle og mulige å registrere i registeret}}$$

I *mulige å registrere* inkluderes de som ikke har samtykket til registrering. Dekningsgraden for alle behandlende enheter for voksne og barn blir på denne måten beregnet årlig. I årsrapporten slås dekningsgraden for avdelingene sammen og vises for hvert helseforetak som registeret kan vise øvrige resultater for.

Bruk av diagnosekoding i behandlingen

En forholdsvis stor andel i behandlingen av voksne pasienter svarte på spørreskjema i 2023 at de «Alltid» bruker koder ved oppstart av henholdsvis hjemmerespirator (71 %) og CPAP/BiPAP (88 %) og ved kontroll av hjemmerespirator (77 %) og CPAP/BiPAP (94 %). Ved oppstart/oppfølging av barn er tallene lavere, 54 % rapporterer at de alltid bruker kodene i alle kategorier.

Formålet med bruk av prosedyrekoder er at de skal brukes til statistikk, kvalitetsforbedring og helsetjenesteforskning både i klinikken og ved kvalitetsregister etc. Det er arbeidskrevende å beregne dekningsgrad ved hjelp av lokale helsearbeidere i helseforetakene som gir oss tallgrunnlaget på aktuelle og mulige pasienter for registrering. Registeret gjorde i 2016 derfor også forsøk på å beregne dekningsgrad

via NPR – Prosedyrekode GXAV35 – Oppstart med hjemmerespirator. Vi fant imidlertid som man også har funnet i Sverige at denne koden er for lite brukt til at den kan anvendes. Registeret har langt flere pasienter registrert enn det som finnes i NPR.

Vi er derfor redd for at den relativt høye prosentandelen med angitt bruk av koder i voksenavdelingene kan være personavhengig og ikke representative for foretakene. Vårt beste grunnlag for å beregne dekningsgrad er derfor fortsatt lokale helsearbeidere i foretakene som samarbeider med sin lokale enhet for behandlingshjelpemidler for å finne pasientene med maskin, og deretter kontrollerer mot journal for å avgjøre om de skal inkluderes i registeret. Om bruken av kodene imidlertid øker i en slik grad at det er mulig å bruke prosedyrekoder for å beregne dekningsgrad vil dette være et godt bidrag i det omfattende arbeidet det er å fremskaffe grunnlagstall for dekningsgraden. Dette er derfor noe registeret vil følge videre.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Totalt for alle registrerte i Norge, barn og voksne som kunne gi oss et beregningsgrunnlag mai 2025 (29 voksenavdelinger og 16 barneavdelinger), var dekningsgraden 84 % for pasienter som var i behandling i 2024. Siste to år har 48 avdelinger gitt oss beregningsgrunnlag (30 voksenavdelinger og 18 barneavdelinger).

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

I 2024 besvarte 283 (81 %) av pasientene spørreskjema før start av behandlingen.

I alt 73 % av pasienter med oppstart i 2022 besvarte oppfølgings spørreskjema innen 2 år. For pasienter med 1-års oppfølging i 2024 ble spørreskjema besvart for 67 %.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Registeret har etter oppstart med det elektroniske registeret høsten 2014 gjort en arbeidskrevende innsats for å øke dekningsgrad og datakvalitet i registeret. I første runde har vi lagt hovedvekt på å få oversikt over pasientgruppen, og å få inkludert alle aktuelle pasienter i behandling med en startregistrering med mest mulig utfylte data og god datakvalitet. Nå fokuseres det også sterkt på at oppfølgings skjema bør ferdigstilles med mest mulig utfylte data og god datakvalitet for å få komplette pasientforløp.

Ved overgang til det elektroniske registeret ble det mulighet for å sikre viktige variabler med obligatorisk merking og gi mer hjelp ved registrering via hjelpetekst og elektroniske varsel ved mulig feilplotting.

Registerets variabler er godt innarbeidet over mange år, og ved utvikling av registeret har man vært opptatt av å holde på kontinuiteten. Registerets variabler er også sammenholdt med det svenske registeret for videre samarbeid og har de fleste variabler felles. I tillegg er variablene diskutert og fremlagt ressurspersonene nasjonalt.

Det blir utført grunnleggende kvalitetskontroll og manglende data blir forsøkt supplert. Ettersom det har vært store endringer over kort tid i dette registeret er det blitt tatt hyppige uttrekk for analyser og kvalitetssikring. Datakvaliteten i det elektroniske registeret har blitt gradvis bedre og oppleves nå som tilfredsstillende, men vi vil arbeide videre for å sikre den.

4.3.1 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Plotting av papirskjema

- For plotting av opprinnelig database med papirskjema ble skriftlig plotttehjelp laget for å sikre mot feiltolkning.
- I tillegg fikk de som plottet fortløpende oppfølging både skriftlig og muntlig.
- Skjema før behandlingsstart og oppfølgingsskjema år 1 og år 3 er plottet inn og kontrollert (1:1). Den som kontrollerte skjema var ikke den samme som den som plottet inn første gang.

Opplæring og brukerstøtte

- Besøk/møter til deltagende sykehus for å gi opplæring og brukerstøtte og samtidig samle helsepersonell lokalt som arbeider med pasientgruppen for gjensidig informasjonsutveksling.
- Brukerstøtte ved hjelp av telefon, epost, Teams/Skype ol.
- Kontinuerlig opplæring og informasjonsarbeid om registerets formål, aktuelle variabler og praktisk undervisning for hvordan pasientene skal registreres.
- Nasjonale tverrfaglige møter to ganger per år for hele faggruppen som arrangeres av NKH, nå NN-LTMV.

Samarbeid med lokale kontaktpersoner

- Direkte kontakt med lokale kontaktpersoner i hvert helseforetak for oppfølging av registreringer i registeret.
- Ønsker å ha minst to registeransvarlige (lege og sykepleier) per sted som skal ha overoppsyn med og bistå med registreringsarbeidet.
- Registeret sentralt ber disse om jevnlige rapporter om registreringsarbeidet, dekningsgrad og datakvalitet.
- Registeret «purrer» når uferdige registreringer blir liggende for lenge.

Skriftlig informasjonsmateriale

- Nettside med informasjon om registeret, brukerveiledning og plotttehjelp for hvordan pasienter skal registreres.
- Huskelister for utredning og registrering ved start og oppfølging. Brukerveiledning for utfylling av e-PROM.
- Diagnoselister for registeret sammenlignet mot ICD-10 koder.
- Brukerveiledning, samtykke og spørreskjema er tilgjengelig både på nettside og i det elektroniske registeret.

Hjelp ved innplotting i elektronisk register

- Før data sendes til det sentrale registeret verifiserer den som registrerer at pasientsamtykke er innhentet.
- Kobling mot personregister for pasientdata.
- Nedtrekks lister med valgalternativ for å minimere fri tekst.
- Hjelpetekst til hver enkelt variabel skal bidra til felles forståelse og hjelp ved utfyllingen.
- IT systemet i det elektroniske registeret har sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger.
- Automatisk validering ved innplotting for enkeltvariabler og for kombinasjon av avhengige variabler. Gult varsel ved verdier eller kombinasjoner utenfor normalt område. Rødt varsel ved verdier eller kombinasjoner utenfor mulige verdier som gjør at skjema ikke kan ferdigstilles.
- Viktige variabler er obligatoriske og krever utfylling for å ferdigstille skjema.

Grunnleggende kvalitetskontroll av innrapporterte data

- Manuell gjennomgang og kontroll av plottede skjema.
- Uttrekk med kontroll av kompletthet og riktighet av data.
- Alder og kjønn kontrolleres mot fødselsnummer.
- Kategoriske variabler inneholder kun gyldige verdier.
- Beregnede verdier skrives med understrek i variabelnavnet.
- Alle variabler er gjennomgått og navn endret i uttrekk til ensartet koding for ulike skjema for å unngå forveksling av variabler og for enklere sammenstilling ved analysearbeid.
- Data er lagret på sikker server etter gjeldende retningslinjer.

Tilbakemelding til innrapporterende lege/sykepleier

- Ved usikkerhet om rett utfylling blir behandler lokalt kontaktet. Data blir kontrollert mot pasientadministrative system ved hjelp av lokale helsepersoner. Ekstremobservasjoner blir dobbeltsjekket og kontrollert mot opplysninger i elektronisk pasientjournal og eventuelt rettet.
- Nye og manglende verdier på kritiske variabler rapporteres til avdelingene.
- Ved manglende opplysninger purres sykehusene med oppfordring om å sende inn opplysninger. Underrapportering av pasienter? Ferdigstilling av skjema?

Annet

- Opplysninger rapporteres på flere tidspunkt i sykdomsforløpet.
- Innhenter opplysninger fra flere kilder – både helsepersonell og pasienter rapporterer.
- Kopling mot andre registre for validering/kvalitetssikring:
 - Folkeregister: Personnummer, adresse og status.
 - Kvalitetssikring av personnummer, navn og status.

- Norsk pasientregister (NPR): Kvalitetssikring av dekningsgrad. Antall nye pasienter med oppstart av hjemmerespirator.
- Behandlingshjelpemiddelenheter: Antall maskiner utlevert og i bruk.
- Kvalitetssikring av informasjon for koding og registrering.
- Registeret benytter pasientskjema som er vanlig brukt i søvnutredning av pasienter og som er internasjonalt validert – Epworth Sleepiness Scale (M.W. Johns 1997).
- Det er også tatt inn livskvalitetsspørsmål som er benyttet i det svenske «søsterregisteret», Swedevox, og som er dokumentert sensitiv på intervensjon med LTMV.
- Registeret har de fleste variablene felles med det svenske «søsterregisteret».
- Pasientgruppen er liten og vi har tett kontakt med våre lokale kontaktpersoner på hvert behandlersted.

4.3.2 Metode for vurdering av datakvalitet

Metode for ekstern validering av datakvalitet

Registeret gjennomførte i 2021/2022 validering mot ekstern kilde i forbindelse med ny registerløsning som gav flere diagnosegrupper for barn.

Metode for intern validering av datakvalitet

Registeret har utført datakvalitetsanalyser for kompletthet av sentrale variabler og registreringstid.

I forbindelse med innhenting av strukturindikatorer i 2023 ble avdelinger spurt «Hvor lang tid tar det fra pasienten starter opp med LTMV –behandling til startskjema er opprettet og fylt ut i LTMV-registeret?» Svaralternativene var «1–2 dager», «< 1 uke», «< 1 måned», «> 1 måned», «vet ikke» og «ikke startet registrering». For beregning av andel avdelinger som registrerte under en måned, var de som svarte «1–2 dager», «< 1 uke» og «< 1 måned» med i telleren. Avdelinger som svarte «vet ikke» og «ikke startet registrering» var ikke med i beregningen.

Resultater fra kompletthet av sentrale variabler og registrerings-tid kan ses i [avsnitt 4.3](#) på side 76.

4.3.3 Relevans

Tilgjengeliggjøring

Registeret leverer årsrapport, og tilpassede rapporter til helseforetakene om egen pasientgruppe. I tillegg er det elektroniske rapportmuligheter som Behandlingskvalitet (tidligere Sykehusviseren og Resultatportalen før det) fra 2019 og etter hvert Rapporteket.

Registeret har flere pågående forskningsprosjekt og kvalitetsforbedringsprosjekt ved ulike sykehusavdelinger. Se ellers [kapittel 4](#) på side 68 og [kapittel 7](#) på side 97.

Tilpasningsdyktighet

Det arbeides for at registeret skal være mest mulig oppdatert og reflektere brukernes behov. Registeret bruker Fagrådet, nasjonale tverrfaglige møter med nettverket og rapporter og henvendelser fra brukere i arbeidet med dette.

Brukerne kan likevel oppleve at endringer tar lang tid, noe som delvis har årsak i kapasitetsproblem hos IKT og delvis venting på endelige avklaringer av praktiske konsekvenser av ny juridisk forskrift.

Nytteverdi

Informasjon fra registeret er viktig for å gi oversikt over pasientgruppen og behandling med hjemmerespirator. Registerdata blir jevnlig diskutert i nasjonale tverrfaglige nettverksmøter to ganger i året.

4.3.4 Kompletthet

Tilslutningsgrad

Alle sykehus i helseforetakene som behandler pasienter med hjemmerespirator (barn og voksne) har registrert i registeret. Vi oppdaterer jevnlig vår oversikt over behandlere og kontaktpersoner. Se [avsnitt 4.1](#) på side 68.

Dekningsgrad

Våre kontaktpersoner ved avdelingene kontrollerer pasienter som har fått maskin fra behandlingshjelpemiddelenheten med journalopplysninger og angir grunnlagstall som vi kan beregne dekningsgrad fra. For 2024 manglet beregningsgrunnlag for 1 avdelinger (0 voksenavdeling og 1 barneavdelinger), men 48 avdelinger i prosjektet har gitt oss beregningsgrunnlag i løpet av de siste 2 år. Dekningsgraden for pasienter som var i behandling i 2024 var per mai 2025 totalt 84 %. Se [avsnitt 4.2](#) på side 73.

Kompletthet for sentrale variabler

Variablene med lavest kompletthet er de som inngår i «Blodgass før start (uten oksygen)*» med 80 % kompletthet totalt i registeret. For å inngå i telleren i kompletthetsberegningen må en pasient ha en måling på minst en av seks blodgassvariabler (se [avsnitt 2.1](#) på side 12). For de blodgassvariablene som ikke har en måling er det i registeret krysset av for «Ukjent». Det er viktig å være klar over at det ikke er mulig å si hva som er grunnen til at en blodgassvariabel mangler måling. Det kan enten være på grunn av at en pasient faktisk ikke fikk en måling tilknyttet variabelen, eller at pasienten fikk en måling, men at det ikke ble fylt inn en verdi. En annen mulig forklaring kan være at blodgass ble utført med oksygen eller ventilator. Komplettheten er derfor sannsynligvis underestimert. Totalt 94 % av skjema har et angitt svar på planlagt/akutt behandlingoppstart. Dette har steget jevnt med årene, fra 32 % da registeret ble opprettet i 2002, til over 90 % f.o.m. 2006. I 2024 var spørsmålet besvart for 100 %. For variabelen «PROM før start» er svaralternativene «Ja», «Nei» og «Vet ikke». Det er andelen som har svart «Ja» eller «Nei» som er oppgitt for denne

variabelen. For andelen pasienter som har svart på PROM-skjema før start, se [avsnitt 2.1.2](#) på side 42.

Komplettetsgrad for sentrale variabler i registeret er vist i [tabell 4.8](#). Alle disse variablene er nå obligatoriske.

TABELL 4.8: Andelen skjema med en besvarelse fra utvalgte variabler brukt i kvalitetsanalyser. Totalt i hele registeret og i 2024. *Komplettheten er sannsynligvis underestimert, se forklaring i tekst over.

Variabel	Andel registrerte totalt (%)	Andel registrerte i 2024 (%)
Region	100	100
Fylke	99	96
Helseforetak	100	100
Oppstartsdato	100	100
Diagnose	100	100
Trakeostomi eller maske	100	100
Elektiv/akutt oppstart	94	100
Blodgass før start (uten oksygen)*	80	78
PROM før start	96	97

4.3.5 Korrekthet/Validitet

Korrekte pasienter og korrekt info om pasientene

Kontaktpersonene ved avdelingene gjør en god jobb for å kontrollere at det er de rette pasientene som er med i registeret og at korrekt informasjon er registrert for pasientene. Registeret tar også kontakt om man er i tvil om korrekthet av data. Forklaring til alle variabler ved elektronisk registrering og varsler ved sannsynlig feilregistrering skal også være til hjelp for riktig registrering.

I 2021/2022 har vi utført en korrekthetsstudie sammen med barneleger i alle regioner. Deltagende sykehus var UNN-Tromsø og Nordlandssykehuset-Bodø fra Helse Nord, Helse Møre og Romsdal-Ålesund i Helse Midt, Helse Bergen-HUS og Helse Stavanger-sus i Helse Vest samt ous-Ullevål og Sykehuset Telemark-Skien i Helse Sør-Øst.

De tre diagnosegruppene ble valgt ut for validering med bakgrunn i at disse ble delt opp i flere diagnosekoder i registeret. Derved kunne vi kontrollere både om utgangsdiaagnosen var korrekt, og få satt riktige nye diagnosekoder.

Totalt var det i registeret 86 med diagnosekode 12 – Svikt i sentral respirasjonsregulering, 14 – Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier og 18 – Lungeparenchym sykdom som hoveddiagnose ved disse avdelingene, se [tabell 4.9](#) på neste side. Det var 22 med diagnosekode 12, samt 52 med diagnosekode 14 og 12 med diagnosekode 18 som ble kontrollert mot pasientjournal.

Undersøkelsen viste at for 59,1 % av diagnosekode 12, 92,3 % av diagnosekode 14 og 91,7 % for diagnosekode 18 var opprinnelige hoveddiagnose fortsatt årsak til respirasjonssvikt ifølge kontroll mot pasientjournalen. For henholdsvis 59,1 % av diagnosekode 12, 92,3 % av diagnosekode 14 og 83,3 % av diagnosekode 18 var diagnosen fortsatt

hovedårsaken til respirasjonssvikten. Totalt for de tre diagnosegruppene var opprinnelig hoveddiagnose rett årsak til respirasjonssvikt for 83,7 % og for 82,6 % fortsatt hoveddiagnose ved kontroll mot pasientjournal.

Overenstemmelsen for hoveddiagnosen var høy for diagnosekode 14 – Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier og 18 – Lungeparenchym sykdom og litt lavere for diagnosekode 12 – Svikt i sentral respirasjonsregulering. For diagnosegruppe 12 – Svikt i sentral respirasjonsregulering ble 2/3 av de som ble endret omklassifisert til diagnosekode 14 – Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (6) og de øvrige til diagnosekode 7 – Hjerneskode (2) og 22 – Annet (1).

TABELL 4.9: Korrekthetsundersøkelse fra 7 barneavdelinger mot pasientjournal i alle regioner for diagnosekode 12 - Svikt i sentral respirasjonsregulering (Kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom, Arnold-Chiari malformasjoner oa.), 14 - Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (syndrom, ansiktshypoplasi, nevromuskulær sykdom oa.) og 18 - Lungeparenchym sykdom (bronkopulmonal dysplasia, hypoplasi, fibrose, sarcoidose).

Hoveddiagnose	Antall i register	Antall i NPR	Rett årsak til resp.svikt (%)	Lik hoveddiagnose (%)
Svikt i sentral respirasjonsregulering	22	13	59,1	59,1
Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier	52	48	92,3	92,3
Lungeparenchym sykdom	12	11	91,7	83,3
Totalt	86	72	83,7	82,6

4.3.6 Reliabilitet

Innholdet er reproduserbart

Variablene har vi i stor grad til felles med vårt svenske «søsterregister» Swedevox. Alle variabler er definert med hjelpetekst for plotting og brukermanual.

Registeret har fått støtte til gjennomføring av prosjekt: Reliabilitetstest av variabler i LTMV registeret 2025.

4.3.7 Aktualitet

Aktualitet for innrapportering

Totalt 57 % av voksenavdelingene angir i 2023 at de registrerer pasienter inn i registeret innen en måned, og kun 7 % (ett helseforetak) registrerer innen et par dager. I alt 57 % av barneavdelingene angir at de registrerer pasientene inn i registeret innen en måned.

Noe av forklaringen for at det tar tid før pasientene kommer inn i registeret er også at vi har bedt sykehusene om å registrere alle pasienter i behandling inn i registeret, også de som har startet opp tidligere. Derfor er det også lov å håpe at tiden fra oppstart til registrering blir langt kortere når behandlingsstedene har fått inn alle sine tidligere oppstartede pasienter. Vi håper at sykehusene etter hvert vil klare å registrere pasientene kontinuerlig når de er til oppfølging.

Median tid til innregistrering i 2024 var 20 dager (31 i 2020). Gjennomsnittlig tid til innregistrering var 66 dager (75 i 2020) med et

standardavvik på 100. Dato for behandlingsstart er da pasienten reiser ut av sykehuset (avdeling/poliklinikk) med hjemmerespirator til hjem eller annen institusjon. Pasientene kan bli registrert i registeret så snart det er bestemt at de skal ut med hjemmerespirator, og hvis de er registrert før de sendes hjem, vil det da kunne bli et negativt resultat. I utregningen av den gjennomsnittlige tiden ble alle negative verdier erstattet med verdien 0.

Tilgjengeliggjøring av preliminære data

Preliminære data brukes aktivt internt i registeret. De er også tilgjengelige på forespørsel. Kvalitet og begrensninger blir da dokumentert.

Tilgjengeliggjøring av årsdata

Tilgjengeliggjøring av data skjer til planlagt tid.

4.3.8 Sammenlignbarhet

Intern sammenlignbarhet

Data er innsamlet siden 2002. Inklusjonskriterier har vært uendret. Historiske endringer for populasjon, innrapportende enheter, kodeverk og variabler er dokumentert.

Ekstern sammenlignbarhet

Registeret kan kobles med andre datakilder via unik person-ID. Det er også mulig å sammenligne på geografisk nivå og helseforetaksnivå.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

TABELL 5.1: Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultater i rapporteringsåret.

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	
Tilgjengelighet av behandling – geografiske forskjeller	Resultater fra registeret har tidligere vist store geografiske forskjeller både i bruk av og indikasjonsstilling for LTMV. Dette avdekket nødvendigheten av en nasjonal konsensus for LTMV og var utgangspunkt for Nasjonal veileder og faglige retningslinjer. Fortsatt er det geografiske forskjeller i forekomst av behandling mellom ulike fylker.
Pasientsleksjon	Spesielt stor forskjell mellom regionene er det når det gjelder adipositas hypoventilasjon (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon). Dette kan skyldes ulikheter både i utredning og behandling av denne pasientgruppen.
Planlagt (elektiv) behandling	Et mål for kvalitet ved behandling av respirasjonssvikt og underventilering er hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter. Vi må arbeide videre for å nå vårt mål om at andelen nevromuskulære pasienter som behandles elektivt holdes over 80 %. I tillegg er mest mulig planlagt behandling også viktig for de øvrige pasientgruppene. Av de andre hoveddiagnosegruppene er det spesielt lungesykdommer som skiller seg ut med lavest andel planlagt oppstart. Dette til tross for at nye retningslinjer for KOLS pasienter, som utgjør en stor del av disse, anbefaler vurdering av oppstart i elektiv fase.
Pasientenes vurdering før start og ved oppfølging	Innhenting av pasientenes vurdering før start gir viktig informasjon som også kan brukes til sammenligning ved oppfølging. Kvalitetsforbedringsprosjekt for å nå vårt mål om en høy andel svar både før og under behandling fra alle sykehus har vært gjennomført fra 2019 til 2022. Det er fin bedring av innhenting, men det kreves fortsatt oppmerksomhet mht. innhenting av PROM ved oppfølging for pasienter som ikke klarer å svare selv digitalt.
Oppfølging innen 1 år med kontroll av blodgass	Oppfølging av pasienter med LTMV er viktig for å kunne vurdere effekt av behandlingen og å kunne justere behandlingen om nødvendig. Blodgass er også sentral ved oppfølging. Registeret fant at andelen pasienter som har fått oppfølging innen 1 år med kontroll av blodgass uten oksygen bør økes. Det har vært gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt fra 2021 til 2023. Vi ser en betydelig bedring, men fortsatt oppmerksomhet er nødvendig spesielt for pasienter som ikke har så lett for å komme til kontroll.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

TABELL 5.2: Tiltak og resultat for innhenting av pasientrapporterte data (PROM) før start og ved oppfølging etter ett år

Aktuelt forbedringsområde	Navn på indikator(er).
	<ol style="list-style-type: none">1 Pasientenes vurdering av symptomer før start Innhenting av pasientrapporterte data (PROM) før start gir viktig informasjon om sykdomstegn som påvirker livskvalitet. Indikatoren ble etablert i 2014. Målet er at > 80 % får innhentet PROM.2 Pasientenes vurdering av symptomer ved ett års oppfølging Innhenting av PROM ved oppfølging etter ett år gir viktig informasjon om nytte av LTMV behandlingen og evt. behov for justering av LTMV behandlingen. Dette er en ny kvalitetsindikator i registret per 2023. En høy innhenting av PROM både ved start og oppfølging gir en større sikkerhet for et representativt bilde når registeret presenterer PROM data som resultatindikator.
Tidsperiode for tiltaket	2019-2022

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 5.2: ... fortsettelse fra forrige side

<p>Hva ble gjort av hvem?</p>	<p>Prosjekt: Bedring av innhenting av pasientrapporterte data (PROM) hos voksne pasienter som behandles med LTMV. Kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av LTMV registeret, prosjektperiode 2019-2022 med 24 deltagende avdelinger. Hovedmålet var at alle behandlingssenheter for voksne LTMV pasienter innhenter og dokumenterer pasientens egenvurdering før oppstart og ved oppfølging. Fra registreringen av pasientrapporterte data (PROM) startet og frem til prosjektstart hadde 51 % av pasientene som behandles med LTMV fylt ut livskvalitetsskjema eller Epworth Sleepiness Scale (ESS) ved start av behandling. Det var stor variasjon mht. innhenting av PROM data mellom sykehusavdelingene. I tillegg var det svært lav andel innhenting av PROM ved oppfølging.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Status PROM ved start og ett års oppfølging ble presentert på nasjonalt nettverksmøte i 2018, dette synliggjorde behov for forbedring av innhenting av PROM data. Det ble søkt og tildelt kvalitetsforbedringsmidler i 2019. - Spørreundersøkelse om innhenting av PROM ble gjennomført høsten 2019. Det ble mottatt svar fra 23 av 24 (96 %) av sykehus som behandlet pasienter med LTMV. - Resultat fra spørreundersøkelsen ble analysert og diskutert med tanke på å finne suksess faktorer for innhenting av PROM. - Det ble gjennomført oppfølgingsamtaler med sykehusavdelinger med høy grad av innhenting av PROMS og med lav grad av innhenting av PROMS. - I samarbeid med sykehusavdelingene ble det utarbeidet forslag til strukturering/organisering ved start og oppfølging, samt registreringsarbeid for pasienter ved post og poliklinikk. - Informasjon om PROMS prosjektet ble gitt på LTMV nettverksmøter og Webinar i 2019 - 2022. - I 2021 og 2022 ble det sendt tilbakemelding hvert kvartal til hver av sykehusavdelingene i prosjektet om status for PROMS innhenting ved start og oppfølging ett år etter oppstart. - Fullstendig beskrivelse av prosjektet finnes i sluttrapport.
--------------------------------------	--

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 5.2: ... fortsettelse fra forrige side

<p>Hvilke resultater ble oppnådd? NASJONALT</p>	<p>Totalt resultat for alle sykehusavdelinger for voksne i Norge som rapporterer til LTMV registeret: Økning i innhenting av PROM ved start av LTMV fra 57 % før start til 86 % i 2022. Økning i innhenting og dokumentering av oppfølging PROM etter ett år viser økning fra 30 % før start til 81 % i 2022. Innhenting av PROM før oppstart gjøres ved at pasienten fyller ut spørreskjema som blir utlevert av helsepersonell. Elektronisk innhenting av PROM via Helsenorgeplattformen ved ett års oppfølging ble innført april 2021. Pasientene har selv bidratt til bedring ved å svare på den digitale forespørselen. Dette kan tyde på at pasientene syntes dette er viktig. Samtidig vil det være noen pasienter som ikke er digitale eller som ikke har funksjonsevne til å svare på henvendelsen. Disse data må derfor innhentes ved hjelp av helsepersonell ved oppfølging.</p>
<p>Helseforetak og sykehus</p>	<p>RESULTAT fra sykehusavdelingene i prosjektet Endring av PROM før oppstart av LTMV fra før prosjektstart til 31.12.22 Endring av PROM ved ett år oppfølging fra før prosjektstart til 31.12.22 På indikatoren «Pasientenes vurdering av symptomer før start» var det 12 helseforetak som hadde økt måloppnåelse og andre beholdt høy måloppnåelse. På indikatoren «Pasientenes vurdering av symptomer ved ett års oppfølging» var det 17 helseforetak som hadde økt måloppnåelse. Flere resultater fra helseforetakene finnes i årsrapport for 2023.</p>

TABELL 5.3: Tiltak og resultat for blodgass målt før behandlingsstart og oppfølging med blodgasskontroll første år.

Aktuelt forbedringsområde	<p>1 Blodgass målt før behandlingsstart</p> <p>Blodgass uten oksygen før oppstart brukes som indikator på at utredning og behandling er grundig og velfundert. Målet er at > 80 % av pasientene som starter LTMV har registrert blodgass før behandlingsstart. Denne er også viktig som utgangsverdi for å evaluere endringer i blodgass som følge av LTMV.</p> <p>2 Oppfølging med blodgasskontroll første år (ny indikator fra 2023)</p> <p>Oppfølging av LTMV pasienter med blodgass kontroll er viktig med tanke på endring av behandling og vurdering av behandlingsresultat. Det er derfor god grunn for å følge opp pasienter med hjemmerespirator med jevnlige kontroller da disse kan avdekke behov for å justere behandlingen. Målet er at > 80 % av pasientene har oppfølging med blodgass første år.</p>
Tidsperiode for tiltaket	2021-2023
Hva ble gjort av hvem?	<p>Kvalitetsforbedringsprosjekt «Oppfølging innen 1 år med blodgasskontroll».</p> <p>Prosjektet ble gjennomført fra 2021-2023, og 27 avdelinger deltok. Målet med prosjektet var å bidra til at alle behandlingenheter for voksne LTMV pasienter innhenter og dokumenterer blodgass ved start og oppfølgingskontroll.</p> <p>Bakgrunn for prosjektet var at man så at 89 % av pasientene ble registrert med blodgass uten oksygen før oppstart siste 5 år, men kun 37 % av pasientene i registeret hadde en 1 års oppfølging med blodgass kontroll uten oksygen for nye pasienter siste 5 år. Det var variasjoner mellom sykehusene i hvor mange pasienter som hadde fått registrert oppfølging med blodgass. Fokus for prosjektet var å opprettholde det gode resultatet for blodgass før oppstart og samtidig øke andel pasienter med blodgasskontroll etter ett år. Prosjektet ble avgrenset til voksenavdelingene fordi barneavdelinger og voksenavdelinger skiller seg en del i struktur og rutiner og i praktisk måling av blodgass.</p> <p>Konkrete tiltak for å øke andelen som fikk registrert arteriell blodgass etter oppstart med LTMV ble igangsatt og evaluert ved hjelp av gjennombrudds metoden.</p>

Tabellen fortsetter på neste side ...

Hva ble gjort av hvem?

- Spørreundersøkelse ble sendt ut til de deltagende sykehusene.
- Dialogmøter med prosjektdeltakerne ved ulike sykehusavdelinger ble gjennomført og det ble avdekket både likheter og ulikheter i forhold til rutiner, utstyr og kompetanse som påvirker resultatindikatoren for hvor mange som registreres med blodgass innen 1 år etter oppstart med LTMV.
- Avdelingene lagde fiskebeinsdiagram, en «blid fisk» og en «sur fisk» og fylte inn for de fem M'er: miljø, mennesker, materiale, metode og maskiner for hva som fører til at de klarer å ta blodgass innen 1 år og faktorer som gjør det vanskelig å oppnå dette. Årsak-virkningsdiagram ble levert inn til prosjektlederne og diskutert videre på de påfølgende møtene med samlede helseregioner for idéutveksling.
- Funn fra dialogmøtene og fra fiskebeinsdiagram avdekket bl.a. mangel på utstyr for å måle blodgass ved hjemmebesøk til LTMV pasienter. I samarbeid med Nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ble det besluttet å gjennomføre et pilotprosjekt for utprøving av utstyr til å måle blodgass ved hjemmebesøk og ved institusjoner som ikke har eller har mangel på stasjonære blodgassapparat. Det aktuelle utstyret til taking av blodgass (arterielt/kapillært) er i-STAT Alinity.
- Hver sykehusavdeling leverte inn tiltakslistene for å øke andelen som får tatt og registrert blodgass.
- Alle deltagende enheter fikk hvert kvartal tilsendt grafisk fremstilling av antall pasienter per måned som fikk tatt blodgass ved start og 1-års oppfølging på egen enhet.
- Prosjektet initierte utarbeiding av medisinsk konsensus vedrørende blodgassstaking ved oppstart av LTMV under akutt forverrelse, samt ved blodgassstaking ved langtids oksygenterapi.
- I tillegg ble det også utarbeidet en nasjonal konsensus for utredning og oppfølging av LTMV pasienter generelt i samarbeid med alle regioner. Denne ble videre bearbejdet og supplert i "Anbefalinger for LTMV behandling" som ble publisert på metodebok.no i 2024 av NN-LTMV nettverket.

Fullstendig beskrivelse av prosjektet i sluttrapporten 03.2024.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 5.3: ... fortsettelse fra forrige side

Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Kvalitetsforbedringsprosjekt, Oppfølging innen 1 år med blodgasskontroll:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Opprettholdt høy andel blodgass målt før behandlingsstart fra 92 % til 93 % i 2023. For de siste fem år var andelen 92 %. Totalt 16 av 17 helseforetak var over 80 % i 2023, 15 over 90 % og 9 over 95 %. - God måloppnåelse på indikator, oppfølging med blodgass kontroll første år fra 36 % til 56 % i 2023. For de som fortsatt var i aktiv behandling i 2023 var andelen 74 % oppfølging med blodgass innen to år fra start (økt fra 54 %). Totalt 9 helseforetak var over 80 %. Pasienter som kom til 1-års oppfølging i 2023 hadde for 83 % både vært til oppfølging og målt blodgass innen to år (økt fra 76 %). De siste fem år var andelen 78 %. Totalt 10 av helseforetakene hadde prosentandel over 80 % i 2023. <p>Noe ulikhet i måloppnåelse mellom de ulike sykehusavdelingene i prosjektet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 På indikatoren «Blodgass målt før behandlingsstart» var det 6 av sykehusene som hadde økt måloppnåelse. De fleste av de andre sykehusavdelingene opprettholdt høy andel. 2 På indikatoren «Oppfølging innen 1 år med blodgass kontroll» har nesten alle sykehus økt måloppnåelse. <p>Flere resultater kan finnes i årsrapport for 2023.</p>
---------------------------------------	--

5.2.1 Andre kvalitetsforbedringsprosjekt/tiltak fra registeret sentralt Planlagt oppstart av behandling for nevromuskulære pasienter

Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever regelmessig oppfølging av hele pasientgruppen og gode rutiner for diagnostikk/tidlig identifisering av risikopasienter, god pasientinformasjon og tverrfaglig samarbeid. Målet er at mer enn 80 % av nevromuskulære pasienter, med unntak av pasienter med ryggmargskade/sykdom, skal få elektiv behandling. Ryggmargskade/sykdom holdes utenfor da disse ofte skal starte med ventilering etter en akutt hendelse. Det er opprettholdt et sterkt fokus over tid mht. denne problemstillingen.

- Avdelingene har fått skriftlige rapporter flere ganger i året mht. status
- Det er presentert og diskutert resultater to ganger i året på nasjonale nettverksmøter
- Det er tatt opp i diskusjon med avdelingene.
- I tillegg er det arbeidet med felles standard for utredning og oppfølging.

- 1 **Planlagt oppstart for ALS:** Målsetting er krevende, men det er vist bedring de siste årene og ALS pasientene oppnådde målsetting for nye pasienter i 2021 2022 og 2023 og også totalt for de siste 5 år, endring fra 74 % i 2020 til 86 % i 2022.
- 2 **Planlagt oppstart for øvrige nevro-muskulære:** De øvrige nevro-muskulære nådde også målet for planlagt oppstart i 2022, endring fra 67 % i 2020 til 84 % i 2022.

Strukturdata – ressurser (utstyr, personell, kompetanse) og organisering

I 2017 ble det gjennomført en større strukturdataundersøkelse ved hjelp av spørreskjema til helsearbeidere ved alle behandlersteder. I tillegg fikk alle enheter presentere seg på et nasjonalt nettverksmøte. Denne undersøkelsen gir mer og oppdatert kunnskap om likheter og ulikheter og er et godt utgangspunkt for videre kvalitetsforbedringsarbeid. Oppfølgingsundersøkelse ble gjennomført i 2021, 2023 og 2025 og vil bli brukt i videre arbeid.

Prosjekt «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»

Bedre oversikt over egen pasientgruppe gir en kvalitetssikring av behandlingen da pasienter som har falt ut av kontrollopplegg kan hentes inn igjen. Med dette prosjektet settes økt fokus på utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen lokalt og nasjonalt.

Tettere samarbeid med enheter for behandlingshjelpemidler

Planlagt oppfølging sikrer best mulig optimal behandling. Enheter for behandlingshjelpemidler har oversikt over pasienter som har fått utlevert maskin. Likevel har det vært tidkrevende både for BHM og lokale helsepersonell å samarbeide om best mulig oversikt. Prosjektet har derfor som mål å forsøke å forenkle samarbeidet og er et prosjekt som involverer BHM, IKT, programleverandører og helsearbeidere.

- Presentasjon av registeret på nasjonalt møte for enheter for behandlingshjelpemidler med diskusjon av muligheter for samarbeid.
- Nye og ulike programvarer for registrering av ventilatorbrukere gjør det arbeidskrevende å lage uttrekks-oversikt over pasientgruppen for enheter for behandlingshjelpemidler. Det er derfor tatt kontakt med IKT og programleverandør med mål om å få laget ferdige rapporter til bruk ved uttrekk nasjonalt og lokalt.
 - Maskinvare er gjennomgått og klassifisert
 - Forslag til automatisert rapport er laget men ikke ferdigstilt
 - Metode for manuell standardisert uttak fra Medusa er lagt ut på Medusa sine nettsider
- Utlevering av registreringskjema til LTMV-registeret med utlevert BiPAP og hjemmerespirator har ved enkelte sykehus vist seg å øke registrering i registeret.

Tilgjengelig informasjon om utredning, behandling, utskrivning og oppfølging

Som ledd i kvalitetssikring av utredning, behandling, utskrivning og oppfølging er det viktig å ha lett tilgjengelig informasjon til bruk i det praktiske arbeidet som et supplement til veileder og retningslinjer. Prosjektet har som mål å gjøre tilgjengelig relevant informasjon på nettsider.

- Pasientforløp for utredning, behandling og oppfølging tilgjengelig på nett.
- Huskelister for utredning, behandling, utskrivning og oppfølging av LTMV-pasienter på nettside.

Pasientflyt – standardisering av praktiske rutiner

Selv om informasjon gjøres lett tilgjengelig på nettsider er det likevel en fare for at utredning og behandling av pasientene vil være person-avhengig. Mangler i bestilling vil føre til behov for etterbestilling og kan utfordre tilgjengelige ressurser da dette ikke var planlagt. Målet er å sikre pasientene et minimum av viktige prøver for utredning, behandling og oppfølging, minske personavhengighet og øke grad av planlagt prøvetaking.

- Nedtegning av standard prøvetaking for utredning og kontroll ved post, poliklinikk og hjemmebesøk.
- Implementering av nye rutiner.
- I metodebok.no ble det i 2024 publisert nasjonale anbefalinger.

Utredning av nattlig hypoventilasjon – rapporter og dokumentering

Nattlig underventilering oppstår tidligere enn dagtids hyperkapni. For å påvise hypoventilering tidlig og derved kunne starte opp behandling i en elektiv fase er det derfor viktig å kunne utrede med søvnregistrering. Resultater fra registeret har vist noe mangelfull bruk av transkutane registreringer og også problemer med dokumentasjon. Målet med prosjektet er derfor å forsøke å forbedre rapporter og dokumentasjon i et samarbeid med programleverandører og helsearbeidere.

- Gjennomgang av rapporter fra ulike leverandører med tanke på kvalitet av rapport og ønske/mulighet for forbedringer.
- Standardrapport for dokumentering av hypoventilasjon iht. internasjonale retningslinjer som er mulig å legge inn som frase i journalsystem.
- I metodebok.no ble det i 2024 publisert forslag til fraser.

Nasjonal veileder og retningslinjer

Veilederen ble ferdigstilt i 2012 og er siden gjort kjent ved presentasjon på faglige møter lokalt og nasjonalt. Denne er fortsatt viktig for kvalitet i behandlingen. Det er også viktig med nettverksmøter som viktige arenaer til å kommunisere resultater fra ny forskning og kvalitetsforbedring nasjonalt og internasjonalt.

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling/Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for LTMV (NN-LTMV)

Kompetansetjenesten (NKH) omstrukturerte sitt nettverk i regionale ressursgrupper. Hver ressursgruppe utformet i 2011/2012 statusrapport for sin region. Statusrapporten ble utgangspunkt for at det i 2012/2013 videre ble utarbeidet handlingsplan for hver region. Handlingsplanene er laget med basis i Statusrapport og Nasjonal veileder og retningslinjer. Satsningsområder innenfor: organisering/ressurser, utredning/screening, behandling, opplæring pasient/team, registrering i registeret, pasientgruppens kunnskap og medvirkning, kompetanse-heving/overføring, samarbeid med 1.linje-tjenesten, etikk og kollegastøtte og forskning. Kompetansetjenesten har tildelt stimuleringsmidler til kvalitetsforbedringsprosjekt i alle regioner. I 2023 er kompetansetjenesten endret og videreført i et nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for LTMV, NN-LTMV. Nettverket har utarbeidet og publisert oppdaterte faglige anbefalinger på metodebok.no i 2024.

Kvalitetforbedringsprosjekt fra lokale sykehus

Aktuelt forbedringsområde	Sjekklistene og rutiner ved oppstart/utskrivning av pasienter. Prosjektarbeid ved Gjøvik og Lillehammer barneavdeling 2019-2020 med støtte fra NKH. Teoretisk og praktisk utredning, behandling og oppfølging trenger en lokal forankring med pasientflyt og rutiner. Bruk av sjekklistene ved oppstart/utskrivning fant en i 2017 mer utbredt ved avdelinger som behandler barn (83 %) enn som behandler voksne (62 %). Veilederen anbefaler sjekklistene for å se til at alle kriterier er oppfylt.
Tidsperiode for tiltaket	2019-2020
Hva ble gjort av hvem?	Gjøvik og Lillehammer voksenavdeling har arbeidet med å få på plass sjekklistene ved oppstart/utskrivning av pasienter.
Hvilke resultater ble oppnådd?	I 2021 ser en fra innsamling av strukturdata at disse avdelingene rapporterer at de har sjekklistene til bruk i behandlingen
Aktuelt forbedringsområde	Bruk av hjemmebesøk – samhandling med kommunen. Prosjektarbeid fra St. Olavs hospital barneavdeling 2019-2020 med støtte fra NKH. Hjemme besøk og spørreskjemaundersøkelse for evaluering med tanke på hjemmebesøkens effekt ved samhandling med kommunene.
Tidsperiode for tiltaket	2019-2020
Hva ble gjort av hvem?	St. Olavs hospital barneavdeling har arbeidet med prosjekt vedrørende effekt av hjemmebesøk i samhandling med kommunen.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Fra strukturdata i 2021 finner en at avdelingen nå tilbyr hjemmebesøk ved behov

Aktuelt forbedringsområde	Oversikt over pasientgruppen for bedre planlegging og oppfølging. Prosjektarbeid ved Haugesund og Lillehammer 2019-2020 støttet av NKH. Planlagt oppfølging sikrer mest mulig optimal behandling og oppfølging. Dette krever også god oversikt over pasientgruppen som kan gi grunnlag for ressursplanlegging.
Tidsperiode for tiltaket	2019-2020
Hva ble gjort av hvem?	Haugesund voksenavdeling og Lillehammer nevrologiske avdeling har arbeidet med å få bedre oversikt over pasientgruppen.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Som en bekreftelse på at de har lykket i dette arbeidet finner en i 2021 at begge nå kan dokumentere at de har over 90 % av pasientene sine registrert i registeret.

Andre kvalitetsforbedringsprosjekt i lokale sykehus:

Flere sykehusavdelinger fikk i 2019 prosjektmidler fra NKH for kvalitetsforbedringsprosjekt relatert til registeret.

Utredning av nattlig hypoventilasjon – utstyr og opplæring

Transkutane blodgassregistreringer under søvn er viktig i utredningen. Registeret har avdekket underforbruk av transkutane registreringer og mangelfull dokumentasjon av resultater. Undersøkelsen krever gode rutiner og kompetanse for oppkobling, tolking og standardiserte rapporter. Metoden benyttes både separat og i kombinasjon med andre respiratoriske parametre, såkalt respiratorisk polygrafi. Grunnet sensitivt og kostbart utstyr utføres i all hovedsak undersøkelsen på sykehus, men hjemmeundersøkelser utprøves. Prosjektarbeid ved Ullevål, Haugesund, Haukeland og Telemark barneavdeling.

Monitorering og testing utenfor sykehus

Enkelte pasienter har vansker med å komme til behandlerstedet pga. betydelig funksjonsnedsettelse og alvorlig grunnsykdom. Registeret ser at for disse pasientene er det utfordrende å få tatt de måledata som er ønskelig ved oppfølging som resulterer i «missing»-svar på måledata. Viktig informasjon kan derfor gå tapt for disse pasientene om det ikke finnes muligheter for måling hjemme. Prosjekt fra Ullevål voksenavdeling ønsker å gå grundig inn i denne problemstillingen også med utprøving av bruk av avanserte registreringsutstyr i hjemmet. Avansert hjemmesykehus:

- Opplæring og informasjon – helsepersonell, BPA, pasienter og pårørende.
- Håndtering av avansert medisinsk teknisk utstyr hjemme.
- Egenmestring av avansert behandling i hjemmet.
- Respirasjonsundersøkelser, transkutane registreringer og polygrafi hjemme.

Ressursgrupper

Ressursgruppene har jevnlig møter med tverrfaglig diskusjon på tvers av foretakene for å arbeide seg gjennom Handlingsplanen. I

tillegg blir forumet brukt til å diskutere pasientkasus og andre faglige kliniske og etiske spørsmål og til å evaluere og prøve ut nye dokumenter. Dette er også viktig med tanke på å utligne geografiske forskjeller.

6 Formidling av resultater

TABELL 6.1: Formidling av resultater fra registeret.

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
Årsrapport – resultatdel	Årlig	Registerets kontaktpersoner i alle enheter og fagrådet, samt helsepersonell som driver LTMV behandling ved alle sykehus i landet.
Kvalitetsregistre.no Kvalitetsindikatorer med målgrense presenteres på nasjonalt, regionalt og enhetsnivå.	To ganger i året	Helsepersonell (leger, sykepleiere, fysioterapeuter), administrativt ansvarlige og pasienter ved alle sykehus i landet med LTMV behandling.
Resultater til registrerende enheter Rapporter i pdf format for oversikt over pasientgrunnlag, registrering, pasientgruppe og kvalitetsindikatorer på egen enhet og nasjonalt.	36 rapporter, to ganger i året (18x2)	Registerets kontaktpersoner, regionale koordinatore samt helsepersonell som benytter LTMV i alle enheter/sykehus i landet
Det er utarbeidet resultatfremstilling som er spesielt beregnet til pasienter.	Årlig	Pasienter
Rapporter sendes også skriftlig eller per epost til administrasjon og ledelse lokalt og til fagrådet.	Årlig	Administrasjon og ledelse
Registerets hjemmeside som er tilgjengelig for alle, formidler opplysninger om registeret og resultater fra årsrapporter og andre rapporter som kan være av interesse for pasienter, helsepersonell eller ledelse.	Årlig	Pasienter, ledelse og helsepersonell

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Registeret har etablert samarbeid med Nationellt Andningssviktregister (Swedevox), Nationellt kvalitetsregister för långtidsbehandling med oxygen (LTOT), respirator (LTMV) eller CPAP i Sverige. Det norske og svenske registeret har de fleste variabler felles for LTMV-behandling og har samme elektroniske registerløsning. Norske og svenske registeropplysninger ble i 2010 publisert internasjonalt. Det er også ønske om videre samarbeid. NKH etablerte i 2021 et forskernettverk med regelmessig møtevirksomhet: Nor-Vent-nasjonal og internasjonal tverrfaglig LTMV forskergruppe.

7.2 Datautleveringer fra registeret

TABELL 7.1: Antall utleveringer.

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	1	3	3
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	2	5	5
Andre formål (f.eks. til media)	3	0	0
Totalt	6	8	8

7.3 Vitenskapelige artikler

Registeret har flere pågående forskningsprosjekt. Det var en utlevering av data til forskningsformål i 2024, og registeret utleverte data til statistikk og kvalitetsforbedringsformål.

Publikasjoner fra 2022, 2023 og 2024:

- Artikler: 1
- PhD: 1
- Metodebok.no: Anbefalinger til LTMV 2024

7.3.1 Artikler

Hov, B, Andersen T, Toussaint M, Mikalsen I, Vollsæter M, Markussen H, Indrekvam S, Hovland V. *User-perceived impact of long-term mechanical assisted cough in paediatric neurodisability*. Dev Med Child Neurol. 2023; 65:655-63.

Tysnes OB, Holmøy T, Indrekvam S, Fondenes O. *Ventilation of patients with amyotrophic lateral sclerosis*. Tidsskr Nor Legeforen 2021;141(8).

Tysnes OB, Holmøy T, Indrekvam S, Fondenes O. *Oppstart av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose*. Tidsskr Nor Legeforen 2021;141.

Hov B, Andersen T, Toussaint M, Vollsæter M, Mikalsen I B., Indrekvam S, Hovland V. *Prevalence of long-term Mechanical Insufflation-Exsufflation in children with neurological conditions; a population based study*. Developmental Medicine & Child Neurology 2021, 63: 537-544

Hov B, Andersen T, Toussaint M, Fondenes O, Carlsen KCL, Hovland V. *Optimizing expiratory flows during mechanical cough in a pediatric neuromuscular lung model*. Pediatr Pulmonol. 2020 Feb;55(2):433-440. doi: 10.1002/ppul.24606. Epub 2019 Dec 19. PMID: 31856413

Markussen H, Lehmann S, Nilsen RM, Natvig GK. *Health-related quality of life as predictor for mortality in patients treated with long-term mechanical ventilation*. BMC Pulm. Med. 2019; 11; 19(1): 13. doi: 10.1186/s12890-018-0768-4. PMID: 30635052.

Engstrøm M, Aarrestad S, Eldøen G, Alme A, Bjørge T, Miljeteig H, Bjorvatn B, Knudsen S, Indrekvam S, Nilsen KB. *Anbefalinger for utførelse av objektive søvnundersøkelser*. Søvn 2019; 11(1): 8-13.

Engstrøm M, Aarrestad S, Eldøen G, Alme A, Bjørge T, Miljeteig H, Bjorvatn B, Knudsen S, Indrekvam S, Nilsen KB. *Nye anbefalinger for objektiv undersøkelse av søvn og søvnforstyrrelser*. Tidsskr Nor Legeforen 2018; 138: 1805-1806.

Magelssen, M., Holmoy, T., Horn, M. A., Fondenaes, O. A., Dybwik, K., Forde, R. *Ethical challenges in tracheostomy-assisted ventilation in amyotrophic lateral sclerosis*. J Neurol, 2018. 265(11): p. 2730-2736.

Markussen H, Lehmann S, Nilsen RM, Natvig GK. *Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a 6-year follow-up study*. J Adv. Nurs.2018;74 (3):651-665. doi: 10.1111/jan.13472. PMID: 28983937.

Markussen H, Lehmann S, Nilsen RM, Natvig GK. *The Norwegian version of the Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire*. Int.J Nurs Pract. 2014.

Nasjonalt faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5.²

Nasjonalt veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.³

Tollefsen E, Fondenes O. *Respiratoriske komplikasjoner ved ryggmargsskader*. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132:111-1114.

Tollefsen E, Midgren B, Bakke P, Fondenes O. *Amyotrophic lateral sclerosis: gender differences in the use of mechanical ventilation*. European Journal of Neurology, 2010, 17: 1352-1357.

Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O. *Prevalens av hjemmerespiratorbehandling i Norge*. Tidsskr Nor Legeforen nr. 20, 2009; 129:2094-7.

²<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>

³<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Nasjonalt-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv.pdf?download=true>

Andre artikler tiknyttet NKH-miljøet

Vollsæter M, Skjoldmo A, Røksund O, Hilland M, Andersen T. *Tailoring NIV by dynamic laryngoscopy in a child with spinal muscular atrophy type I*. Clin Case Rep 2021 Apr;9(4):1925-1928. Epub 2021 feb 12.

Rasmussen Ina Christine, Mjøs Ingunn, Liland Olsen Aarid, Andersen Tiina Maarit. *Intrapulmonell perkussiv ventilasjon som ledd i tidlig rehabilitering av en COVID-19 pasient i sykehus*. Fysioterapeuten 2021;6:94-98.

Kleiven AK, Markussen H, Skjønberg OH, Janssens JP, Aarrestad S. *Effect of Respiratory Events on Health-Related Quality of Life in Patients Treated with Long-Term Noninvasive Ventilation*. Respiration 2022;101(12):1099-1109.

Toussaint M, Chatwin M, Gonçalves MR, Gonzalez-Bermejo J, Benditt JO, McKim D, Sancho J, Hov B, Sansone V, Prigent H, Carlucci A, Wijkstra P, Garabelli B, Escarrabill J, Pinto T, Audag N, Verweij-van den Oudenrijn L, Ognà A, Hughes W, Devaux C, Chaulet J, Andersen T; *Mouthpiece ventilation in neuromuscular disorders: Narrative review of technical issues important for clinical success*. ENMC Respiratory Therapy Consortium. Respir Med. 2021 Apr-May;180:106373. doi: 10.1016/j.rmed.2021.106373. Epub 2021 Mar 24. PMID: 33798870

Andersen TM, Hov B, Halvorsen T, Røksund OD, Vollsæter M. *Upper Airway Assessment and Responses During Mechanically Assisted Cough*. Respir Care. 2021 Feb 12;respca.08960. doi: 10.4187/respca.08960. Online ahead of print. PMID: 33579747

Ellingsen I, Fondenes O, Øverland B, Holmedahl NH. *The severity of sleep hypoventilation in stable chronic obstructive pulmonary disease*. Sleep Breath. 2020 May 13. doi: 10.1007/s11325-020-02097-y. Online ahead of print. PMID: 32405994.

Sandnes A, Andersen T, Clemm HH, Hilland M, Vollsæter M, Heimdal JH, Eide GE, Halvorsen T, Røksund OD. *Exercise-induced laryngeal obstruction in athletes treated with inspiratory muscle training*. BMJ Open Sport Exerc Med. 2019 Jan 18; 5(1): e000436. PMID: 30792880.

Andersen TM, Halvorsen T, Fondenes O, Heimdal JH, Røksund OD, Vollsæter M, Røksund OD. *Larynx: The Complex Gateway to the Lungs*. Respir Care. 2019 Jul;64(7):866-869. doi: 10.4187/respca.06989. PMID: 31243162

Chatwin M, Toussaint M, Gonçalves MR, Sheers N, Mellies U, Gonzales-Bermejo J, Sancho J, Fauroux B, Andersen T, Hov B, Nygren-Bonnier M, Lacombe M, Pernet K, Kampelmacher M, Devaux C, Kinnett K, Sheehan D, Rao F, Villanova M, Berlowitz D, Morrow BM. *Airway clearance techniques in neuromuscular disorders: A state of the art review*. Respir Med. 2018 Mar;136:98-110. doi: 10.1016/j.rmed.2018.01.012. Epub 2018 Feb 6. PMID: 29501255

Hov B, Andersen T, Hovland V, Toussaint M. *The clinical use of mechanical insufflation-exsufflation in children with neuromuscular disorders in Europe*. Paediatr Respir Rev. 2018 Jun;27:69-73. doi: 10.1016/j.prrv.2017.08.003. Epub 2017 Nov 3. PMID: 29239774

Andersen TM, Sandnes A, Fondenes O, Clemm H, Halvorsen T, Nilsen RM, Tysnes OB, Heimdal JH, Vollsæter M, Røksund OD. *Laryngoscopy Can Be a Valuable Tool for Unexpected Therapeutic Respon-*

se in Noninvasive Respiratory Interventions. *Respir Care*. 2018 Nov; 63(11): 1459-1461. PMID: 30389835.

Andersen T, Sandnes A, Fondenes O, Miodini Nilsen R, Tysnes O-B, Heimdal J-H, Clemm H, Halvorsen T, Vollsæter M and Røksund OD. *Mechanically Assisted Cough in Progressing Amyotrophic Lateral Sclerosis*. *Respir Care*. 2018 May;63(5):538-549.

Andersen T, Sandnes A, Brekka AK et al. *Laryngeal response patterns influence the efficacy of mechanical assisted cough in amyotrophic lateral sclerosis*. *Thorax* 2016, Published Online First: 12 May 2016 doi: 10.1136/thoraxjnl-2015-207555.

Holmedahl NH, Overland B, Fondenes O, Ellingsen I, Hardie JA. *Alcohol at bedtime induces minor changes in sleep stages and blood gases in chronic obstructive pulmonary disease*. *Sleep Breath* 2014 Jun 17. Epub 2014 Jun 17.

Holmedahl NH, Øverland B, Fondenes O, Ellingsen I, Hardie JA. *Sleep hypoventilation and daytime hypercapnia in stable chronic obstructive pulmonary disease*. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2014 27;9:265-75. Epub 2014 Feb 27.

Holmedahl NH, Øverland B, Fondenes O, Ellingsen I, Hardie JA. *Zopiclone effects on breathing at sleep in stable chronic obstructive pulmonary disease*. *Sleep and Breathing* Dec 13 (2014).

Andersen T, Sandnes A, Hilland M, Halvorsen T, Fondenes O, Heimdal J-H, Tysnes O-B, Røksund OD. *Laryngeal response patterns to mechanical insufflation-exufflation in healthy subjects*. *Am J Phys Med Rehabil* 2013 Oct;92(10):920-9.

Sandnes A, Andersen A, Hilland M, Ellingsen TA, Halvorsen T, Heimdal J-H, Røksund OD. *Laryngeal movements during inspiratory muscle training in healthy subjects*. *J Voice* 2013 Jul 15;27(4):448-53.

7.3.2 Rapporter

Hov Brit, *Mechanical assisted cough in children with neurodisability 2024*. Thesis for the degree of Philosophiae Doctor (PhD). University of Oslo, Institute of Clinical Medicine.

Markussen Heidi, *Health-related quality of life and its association with mortality in patients receiving long-term mechanical ventilation (2019)*. Thesis for the degree of Philosophiae Doctor (PhD) University of Bergen, Department of Global Public Health and Primary Care, Norway. Available at BORA-UiB <https://hdl.handle.net/1956/20990>.

Nilsen KB, Aarrestad S, Eldøen G, Alme A, Bjørge T, Miljeteig H, Bjorvatn B, Knudsen S, Indrekvam S, Engstrøm M. *Anbefaling for bruk og tolkning av objektive registreringer ved diagnostikk av søvnsykdommer*. nosm.no, 2018.

Ressursgruppe Helse Vest, Indrekvam S. et.al. *Langtids mekanisk ventilasjon i Helse Vest. Kan visjon bli virkelighet? Dokumenter fra regional handlingsplan 2013–2016*, 2016.

Indrekvam S, Fondenes O, Gjerdevik M og Bakke P. *Langtidsmekanisk ventilasjonsbehandling til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)*, 2014.

Oftedal SF, Flaten SM, Indrekvam S, Fondenes O, Hardie JA, Gran G, Gravdal MV, Fløtten Ø, Markussen HØ, Rønning O, Bognøy B, Hefte M, Berge T, Knutsen KB, Norstein GM, Thelle A, Lehmann S, *Kunnskapsbasert Fagprosedyre: Oksygenbehandling for voksne pasienter innlagt på sykehus*. Kunnskapscenteret, Helsebiblioteket.no, 2013.

Oftedal SF, Flaten SM, Mestad K, Govertsen AK, Markussen HØ, Gran G, Gravdal MV, Rønning O, Norstein GM, Lærum BN, Indrekvam S, Fondenes O. *Kunnskapsbasert Fagprosedyre: Inhalasjonsbehandling til voksne innlagt på sykehus*. Kunnskapscenteret, Helsebiblioteket.no, 2014.

7.3.3 Web

Nasjonalt kvalitets og kompetansenettverk for langtids mekanisk ventilasjon (NN-LTMV) ved arbeidsgruppe. *Anbefalinger til langtids-mekanisk ventilasjon 2024*. Metodebok.no

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator (NKH) og regionale koordinatører: Fondenes O, Aarrestad S, Rasch-Halvorsen Ø, Wold M, Indrekvam S: *NIV til pasienter innlagt på sykehus ved usikker eller påvist Covid-19. Anbefalinger om praktisk gjennomføring, 2020*. NKH nettside.⁴

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) og regionale koordinatører: Andersen T, Hov B, Aarrestad S, Flaaten S, Indrekvam S, Rasch-Halvorsen Ø, Wold M, Vollsæter M, Fondenes O: *Veiledning for hostemaskinbrukere ved usikker eller påvist Covid-19. Anbefalinger om praktisk gjennomføring, 2020*. NKH nettside.⁴

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator (NKH) og regionale koordinatører: Koronavirus informasjon – LTMV brukere, 2020. NKH nettside.⁵

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) Helse Bergen, Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) UNN HF Tromsø, E-helse- og IKT-avdelingen (tidl. Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin) UNN HF Tromsø og Brukerrepresentanter fra Foreningen for muskelsyke (FFM). *Pust –Nettkurs om bruk av langtids mekanisk ventilasjon*. Norsk versjon 2014, engelsk versjon 2018.⁶

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH). *Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Behandlingsprogram for langtids mekanisk ventilasjon – LTMV, 2016, oppdatert 2022*.⁷

Interaktive resultater for Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) finnes på Behandlingskvalitet⁸

⁴<https://www.helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling/>

⁵<https://www.helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling/>

⁶<https://helsekompetanse.no/course/view.php?id=228>

⁷<https://helse-bergen.no/behandlinger/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv> og <https://fellesinnhold.fnsp.nhn.no/nn/behandlingsinformasjon/behandlinger/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv-og-hjemmerespirator-nynorsk/>

⁸ https://apps.skde.no/behandlingskvalitet/?indicator=reg-mek_vent

Hjemmesiden til Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon – LTMV ⁹

Nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling – NKH ¹⁰

7.3.4 Abstrakt

Markussen H, Indrekvam S, Flaten S, Aarrestad S, Andersen T, Vollsæter M, Hov B, Vold M, Norstein G, Fondenes O. *The perspective and health-related quality of life in patient treated with long-term mechanical ventilation during the first phase of the covid pandemic, a national study*. Abstract JIVD-ERCA Lyon 2025.

Brekka AK, Veierød PS, Indrekvam S, Engeset MS, Røksund OD, Lehmann S, Clemm H, Halvorsen T, Murphy PB, Vollsæter M, Andersen T. *Laryngeal Observations during non-invasive ventilation titration in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Abstract JIVD-ERCA Lyon 2025.

Berntsen S, Larsen E H, Hopland L, Indrekvam S, Fondenes O, Andersen T. *Challenges in home-based monitoring: success rate and barriers to effective transcutaneous CO₂ measurements*. Abstract JIVD-ERCA Lyon 2025.

Brekka AK, Vollsæther M, Fretheim-Kelly Z, Lujan M, Nilsen RM, Clemm H, Heimdal J-H, Halvorsen T, Fondenes O, Røksund OD, Andersen T. *Airway resistance in the upper airway and larynx during non-invasive ventilation in healthy awake adults*. Abstract JIVD-ERCA Lyon 2025.

Brit Hov, Tiina Andersen, Michel Toussaint, Ove Fondenes & Vegard Hovland. *Flows and volumes during Mechanical Insufflation-Exsufflation in a pediatric lung model*. European Respiratory society (ERS) Congress, Paris, Frankrike, 2018.

Brit Hov, Tiina Andersen, Michel Toussaint, Ove Fondenes & Vegard Hovland. *Is there an upper threshold of efficacy of increased MI-E settings on peak expiratory flow in a pediatric lung model?* 15th International Conference on Home Mechanical Ventilation (JIVD) / European Respiratory Care Association (ERCA) Congress, Lyon, Frankrike, 2018.

Markussen H, Lehmann S, Nilsen R.M, Natvig G.K (2018). *Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a six-year follow-up study*. Oral and poster presentation at ERCA, 2018.

Markussen H, Lehmann S, Nilsen R.M, Natvig G.K. *Health related quality of life in patients treated with long-term mechanical ventilation*. Poster ERS, 2017.

Brit Hov, Tiina Andersen, Vegard Hovland og Michel Toussaint. *European survey of the clinical use of mechanical insufflation-exsufflation in children with neuromuscular disorders*. European Respiratory society (ERS) Congress, Milano, Italia, 2017.

⁹<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon>

¹⁰<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>

Indrekvam S, Fondenes O, Gjerdevik M, Tysnes OB, Rekand T, Bakke PS. *Longterm mechanical ventilation in ALS- outcome and perspective*. European Respiratory Society International Congress, Amsterdam 2015.

Flaten SM, Fondenes O, Indrekvam S, Oftedal SF, Markussen HØ. *Is it possible to prevent tracheostomy related infections in patients with long-term mechanical ventilation (LTMV)?* 46th Nordic Lung Conference, Reykjavik, Island 2013.

7.3.5 Forskningsprosjekter

Prosjektleder: Heidi Ø. Markussen. Tittel: *Patients treated with long-term mechanical ventilation during COVID-19. Prevalence, morbidity and mortality of COVID-19. Patient's quality of life, satisfaction with information, safety provisions and treatment*. Heidi Ø. Markussen, Ove Fondenes, Maria Vollsæter, Tiina Andersen, Sølvi M. Flaten, Gunvor M. Norstein, Sigurd Aarrestad, Monica L. Vold, Øystein Rasch-Halvorsen, Grethe Linn Haldorsen, Johnny G. Johansen, Solfrid Indrekvam. Ansvarlig institusjon: Helse Bergen. Prosjektperiode: 2020-2025.

Prosjektleder: Solfrid Indrekvam. Tittel: *The Norwegian version of the S3-NIV questionnaire. Translation and validation*. Solfrid Indrekvam, Heidi Ø. Markussen, Sølvi M. Flaten, Ove Fondenes, Tiina Andersen, Maria Vollsæter, Gunvor Mo Norstein, Sigurd Aarrestad, Monicha L. Vold, Øystein Rasch-Halvorsen, Malin L. Aarbø, Grethe Linn Haldorsen, Johnny G. Johansen. Ansvarlig institusjon: Helse Bergen. Prosjektperiode: 2020-2025.

Ph.d.-forskningsprosjekter

Anne Kristine Brekka, fysioterapeut, Sørlandet sykehus, Haukeland universitetssjukehus, Bergen. *Non-invasive ventilation and laryngeal obstruction in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Prosjektperiode: 2023-2025 Prosjektdeltagere: Tiina Andersen, Maria Vollsæter, Ola Drange Røksund, Sverre Lehmann, Solfrid Indrekvam, Hege Clemm, Thomas Halvorsen, George Ntoumenopoulos.

I 2024 disputerte Brit Hov, fysioterapeut, Barnemedisinsk avdeling, Ullevål, Universitetet i Oslo med arbeidet: "Mechanical assisted cough in children with neurodisability". *Mekanisk hostestøtte for barn med nevro-muskulær sykdom og svak hoste*. Prosjektperiode 2017-2024. Hovedveileder Vegard Hovland, Ullevål, Barnemedisinsk avdeling.

Ved nevrologisk funksjonshemming hos barn kan en ineffektiv evne til å hoste føre til alvorlige lungekomplikasjoner på grunn av nedsatt sekresjonsutskillelse i luftveiene. Mekanisk insufflasjonsekssufflasjon (MI-E) kan hjelpe hosten mekanisk; Imidlertid er både nåværende og optimal MI-E-bruk, med tanke på effekt, sikkerhet og pasienttilfredshet, ukjent. Denne oppgaven hadde som mål å fastslå følgende;

- 1 utbredelsen og de kliniske egenskapene til barn med nevro-funksjonshemming ved bruk av langvarig MI-E-terapi.
- 2 effekten av MI-E-behandlingsinnstillinger på ekspirasjonsstrømmer og sikkerhet.

3 MI-E-terapi- og behandlingssinnstillingene påvirker pasientperspektivet.

Tre studier ble utført. En tverrsnittsstudie brukte nasjonale registre og spørreskjemaer for å vurdere prevalens, MI-E- bruk og generell pasienttilfredshet med MI-E-behandling. En lungemodellstudie som imiterte egenskapene til et spedbarn med nevromuskulær lidelse evaluerte effekten av ulike MI-E-innstillingskombinasjoner på ekspirasjonsstrømmer. Til slutt, i en randomisert kontrollert studie der barna fungerte som sine egne kontroller, ble hostestrømmene målt i MI-E-kretsen og pasienttilfredshet under tre forskjellige innstillingsstrategier. Man fant en prevalens av MI-E-brukere i den norske nevro-pediatrike populasjonen på 6 per 1000. MI-E ble brukt fra spedbarnsalderen, med to tredjedeler av barna som hadde en nevromuskulær lidelse og en tredjedel hadde en tilstand i sentralnervesystemet. De høyeste hostestrømmene ble målt ved bruk av høye symmetriske inn- og ekssufflasjonstrykk. Barna rapporterte imidlertid om en personlig setting med lavere inn- enn ekssufflasjonstrykk, som det mest komfortable. Med tanke på effektivitet, sikkerhet og pasienttilfredshet, kan flere MI-E-innstillingsstrategier brukes. Et notat om trøst bør gjøres hos barn med en perkutan ernæringssonde og høy spontan hostestrøm. MI-E-terapien var trygg og generelt rapportert som gunstig av barna og foreldrene.

I 2019 disputerte Heidi Øksnes Markussen, seksjon for sykepleievitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen, med arbeidet: "Health related quality of life and its association with mortality in patients receiving long-term mechanical ventilation". *Livskvalitet hos hjemmerespiratorbrukere NSD 16001* Prosjektperiode: 2008–2018 Deltakende helseregion: Helse Vest Hovedveileder: Gerd Karin Natvig, professor, dr.polit., Institutt for samfunnsmedisin, UiB Biveiledere: Sverre Lehmann, seksjonsoverlege, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus, dr. med., Associate Professor, UiB og Elin Dysvik, RN, PhD, førsteamanuensis, UiS Internasjonal samarbeidspartner: Wolfram Windisch, Prof. dr.med., Witten / Herdecke University Hospital, Tyskland.

127 pasienter med nevromuskulær sykdom, adipositas hypoventilasjonssyndrom, KOLS, eller brystvegglidelse som årsak til behovet for langtids mekanisk ventilasjon ble fulgt. Etter seks år var helserelatert livskvalitet bedret blant majoriteten av pasientene, med redusert engstelse for pustebesvær, bedring av livskvalitet relatert til sosiale relasjoner og funksjoner, samt bedring i mestring av egen livssituasjon. Pasientrapportert tilfredshet med trening i bruk av respirator, oppfølgingen fra helsepersonell og bivirkninger av behandlingen var assosiert med endringer i helserelatert livskvalitet. Det ble funnet en uavhengig sterk sammenheng mellom helserelatert livskvalitet og livslengde.

Andre forskningsprosjekt og Ph.d. tilknyttet NKH

Prosjektleder: Tiina Andersen. Tittel: *Can ultrasound imaging of upper airways be used to guide NIV and Cough Assist individualization*. Ansvarlig institusjon: Helse Bergen. Prosjektperiode: 2020 –2030. Deltakende helseregion: HV. Internasjonalt samarbeid.

Prosjektleder: Maria Vollsæter. Tittel: *Systematisk laryngoskopisk evaluering av øvre luftveier hos ventilerte ALS pasienter*. Ansvarlig institusjon: Helse Bergen. Oppstartsår: 2019. Forventet prosjektslutt: 2028. Deltagelse fra andre helseregioner: Nei. Deltagelse fra andre land: Ja, Porto, Portugal.

Prosjektleder: Maria Vollsæter. Tittel: *Systematisk evaluering av øvre luftveier hos pasienter med Spinal Muskel Atrofi*. Ansvarlig institusjon: Helse Bergen. Oppstartsår: 2018. Forventet prosjektslutt: 2028.

Prosjektleder: Tiina Andersen. Tittel: *Å trene eller ikke trene –fysisk aktivitet som del av behandlingen ved Duchenne muskel dystrofi*. Ansvarlig institusjon: Helse Bergen. Oppstartsår: 2018. Forventet prosjektslutt: 2028.

Andersen Tiina. *Laryngeal response patterns during mechanically assisted cough in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. PhD Thesis. Department of Clinical Science, Faculty of Medicine, University of Bergen, Norway. 2018.

Aarrestad Sigurd. *Monitoring long-term nocturnal non-invasive ventilation for chronic hypercapnic respiratory failure: What are the basic tools?* PhD thesis. Department of Pulmonary Medicine, Oslo University Hospital, Ullevål, Institute of Clinical Medicine, University of Oslo, Norway. 2020.

Masteroppgave i helsefag

Heidi Øksnes Markussen, seksjon for sykepleievitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen. 2008

Health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. Translation, adaptation and validation of The Severe Respirator Insufficiency (SRI) Questionnaire. Sykepleier Studien var basert på en pasientpopulasjon registrert i Nasjonalt register for LTMV.

Andre masteroppgaver tilknyttet NKH

Anne Louise Kleiven Tittel: *Helserelatert livskvalitet hos pasienter med langtids mekanisk non-invasiv ventilasjon*. Masteroppgave i sykepleievitenskap, Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2021.

Andersen, Tiina. *Laryngeal movements in healthy subjects during mechanical insufflation-exsufflation. Laryngeale bevegelser hos friske ved bruk av hostemaskinen*. Masteroppgave. Mastergradsstudium i klinisk fysioterapi med fordypning i hjerte- og lungefysioterapi, Høgskolen i Bergen. 2012.

Del III

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

TABELL 8.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 8.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret.	5.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret diskuterer ekspertgruppens evaluering årlig både internt i registeret og i Fagrådet. Vi har fortsatt vårt arbeid med å sikre datakvalitet, dekningsgrad og best mulig kvalitet for våre pasienter.

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

Ny forbedret registerversjon

Siste oppgradering av registeret ble gjennomført 14.05.2025 med en omfattende plattformoppgradering OQR6 (6.6.0) med diverse bugfixs. Registeret har pålogging via FALK fra 10.06.2024 med portalen <http://falk.nhn.no>. Noen av de ønskede forbedringene i det elektroniske registeret er fortsatt på vent til senere versjoner.

Rapporteket

Det er til stor hjelp i monitoreringsfunksjonen å kunne bruke Rapporteket igjen etter en lang pause. Det vil arbeides videre med å utforme flere oversikter og rapporter.

Oversikt over behandlingssteder og kontaktpersoner

- Flere kontaktpersoner ved alle behandlersteder
- Jevnlig oppdatering av kontaktinfo og lederforankring
- Innhenting av strukturdata om pasientbehandling

Ny strukturdataundersøkelse er i 2025 samlet inn fra helsepersonell ved sykehusavdelinger som behandler pasientene. Disse data gir viktig informasjon det jobbes videre med.

Direkte oppfølging mot foretakene

Nye avdelinger som tilbyr behandlingstilbudet blir invitert til å registrere i registeret og delta i prosjekt.

- Regelmessig kontakt mot foretakene for å prøve å høyne dekningsgrad og datakvalitet for alle behandlersteder.
- En til en oppfølging via epost og telefon suppleres med felles epost med oppdateringer fra registeret, og hjelp til registreringsarbeidet.
- Lokale og nasjonale møter for gjensidig informasjonsutveksling arrangeres regelmessig eller ved behov. Disse møtene blir nå i stor grad gjennomført på Teams/Skype eller lignende nettbasert kontakt.

- Vi ønsker at alle pasienter i behandling som er aktuelle skal inn i registeret om mulig. Dette har det allerede vært arbeidet sterkt med og vi ser at foretakene har fått betydelig bedre oversikt over pasientene og dekningsgraden har økt tilsvarende.
- Videre vil vi også ha sterkt fokus på å ferdigstille pasientforløp ved at oppfølgingsskjema og avslutningsskjema blir utfylt.

Tilgjengelig skriftlig hjelp

- Brukermanual, spørreskjema til registrering og diagnoselister for sammenstilling av registerets koder mot ICD-10 som kan lastes ned fra nettside eller i registeret oppdateres ved behov. Dette er gjort for å lette registreringsarbeidet.
- Det samme gjelder huskelister for utredning av LTMV-pasienter, og huskelister for startregistrering og oppfølging av LTMV-pasienter som er ment som hjelp til kvalitetssikring av utredning og oppfølging, og å sikre god planlegging slik at måledata og opplysninger til registeret blir mest mulig fullstendig. Forhåpentligvis vil dette også lette mulighet for kontinuerlig registrering, og minimisere manglende besvarelser eller «vet ikke»-alternativ.

Skriftlige dokument som er tilgjengelig på nettsidene vil jevnlig oppdateres.

Enheter for behandlingshjelpemidler

Helseforetakenes enheter for behandlingshjelpemidler er svært viktige for å få oversikt over pasientgruppen og vi jobber nasjonalt for å videreutvikle samarbeidet slik at de medisinske tekniske systemene bidrar til økt presisjon i analyse av dekningsgrad.

9.2.2 Datakvalitet

Reliabilitetsprosjekt

Registeret har i 2025 fått støtte til å gjennomføre et reliabilitetsprosjekt. I tillegg arbeides det med ferdigstilling av Metadata og Innsynsrapport.

Korrekthetsundersøkelse

Validering av nye diagnosekategorier for barn ble gjennomført i 2021-2022. Jevnlig kontroll av korrekthet av data både for barne- og voksenavdelinger vil gjennomføres etter plan.

Uttrekk fra registeret

Uttrekk fra registeret har blitt analysert jevnlig for å avdekke feil eller manglende registreringer i variabler som kunne være forårsaket av tekniske eller innplottingsproblemer. I tillegg har vi validert data og tatt kontakt med helsepersonell i helseforetakene når vi har oppdaget registreringer vi har vært usikre på. Derved har det også vært mulig å rette opp i dette. Disse uttrekkene blir også viktig videre for en jevnlig kvalitetssikring av data.

Kontakt med sykehusavdelinger

Helt siden det elektroniske registeret kom opp har prosjektet Sikring av dekningsgrad og datakvalitet.» pågått. Prosjektmedarbeiderne har sikret oss verdifull informasjon og gitt oss grunnlagstall for aktuelle og mulige pasienter til registrering. Dette prosjektet ønsker vi å videreføre på grunn av de positive resultat dette har gitt. Underveis i dette arbeidet har vi også erfart at selv om alle behandlingssenheter registrerer er det viktig å ha nok lokale kontakter på hvert registreringssted for å oppnå en kontinuerlig registrering og god informasjonsflyt. Dette vil vi arbeide videre med i samarbeid med behandlingstedene og lokale helsepersoner, og i samsvar med den strukturdataundersøkelsen som ble gjennomført i 2017, 2021, 2023 og på ny i 2025. Både oversikt over pasientgruppen og dekningsgrad av aktuelle pasienter i registeret har forbedret seg betydelig underveis i prosjektet.

9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Fagråd – kvalitetsindikatorer

Registeret har i fagrådet arbeidet videre med å diskutere gode kvalitetsindikatorer for registeret. Alle våre kvalitetsindikatorer vil som før bli fulgt opp videre.

Kvalitetsforbedringsprosjekt

Flere kvalitetsforbedringsprosjekt er startet fra registeret sentralt og fra ulike sykehusavdelinger. Disse skal også følges opp videre.

9.2.4 Formidling av resultater

Elektroniske rapporter

I 2019 ble resultater fra registeret tilgjengelig på Behandlingskvalitet (tidligere Sykehusviseren og Resultatportalen før det). Dette gir helseforetakene mulighet for å se eget behandlersted sammenlignet med nasjonale data når de ønsker det selv. Resultatene blir oppdatert minst to ganger årlig. Rapportutvikling er et prioritert område for videre arbeid. Etter lang tids pause er igjen Rapporteket godkjent for bruk i Helse Vest og arbeid med innhold vil bli prioritert.

Skriftlige rapporter

Rapporter sendes til behandlerstedene flere ganger i året via våre lokale kontaktpersoner, for at de skal få oversikt over pasienter og resultater på kvalitetsindikatorene for eget helseforetak. Disse rapportene blir også presentert og diskutert ved lokale møter med sykehusene.

9.2.5 Samarbeid og forskning

Med bedret dekningsgrad og datakvalitet samt ferdigstilling av pasientforløp vil registeret fortsette med prosjektutvikling egnet for videre forskningssamarbeid både innenlands og over landegrensene. Oppdatert kodebok med variabler og forklaring til disse vil også gjøre analysearbeidet enklere og sikrere. Retningslinjer for tildeling av

analyserettigheter og søknadsskjema for utlevering av data fra registeret er tilgjengelige for forskere. Det pågår flere forskningsprosjekt med bruk av data fra registeret. Registeret benyttes både av leger, sykepleiere og fysioterapeuter innen barne og voksenavdelinger. Data fra registeret er benyttet i tre ph-D prosjekt, to som er ferdige og en som er underveis.

10 Litteratur

Se [kapittel 7](#) på side 97.

Kontakt og informasjon

Postadresse

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)
Lungeavdelingen
Haukeland universitetssjukehus
5021 Bergen

E-post

LTMVregisteret@helse-bergen.no

Kontakttelefon

55 97 84 80

Hjemmeside

<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon>



Offentliggjøring

<https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon/>