



Nasjonalt register for
langtids mekanisk ventilasjon
LTMV-registeret

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

15. september 2020

Årsrapport for 2019
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	3
1.1	Kvalitetsindikatorer	4
1.2	Datakvalitet	5
1.3	Bruk av resultater i kvalitetsforbedringsarbeid	6
2	Registerbeskrivelse	8
2.1	Bakgrunn og formål	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret	9
2.1.2	Registerets formål	9
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	10
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	10
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	10
3	Resultater	12
3.1	Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	12
3.1.1	Strukturindikatorer	12
3.1.2	Prosessindikatorer	15
3.1.3	Resultatindikatorer	27
3.2	Andre analyser	29
3.2.1	Pasientkarakteristikker	29
4	Metoder for fangst av data	33
5	Datakvalitet	34
5.1	Antall registreringer	34
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	35
5.2.1	Bruk av diagnosekoding i behandlingen	35
5.3	Tilslutning	36
5.3.1	Helse Nord	37
5.3.2	Helse Midt-Norge	37
5.3.3	Helse Vest	38
5.3.4	Helse Sør-Øst	38
5.3.5	Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»	39
5.3.6	Hva kan øke dekningsgrad lokalt?	40
5.3.7	Hva kan øke datakvalitet lokalt?	40
5.4	Dekningsgrad	40
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	42
5.5.1	Plotting av papirskjema	42
5.5.2	Opplæring og brukerstøtte	42
5.5.3	Oppfølging av lokale kontaktpersoner	43
5.5.4	Skriftlig informasjonsmateriale	43
5.5.5	Hjelp ved innplotting i elektronisk register	43

5.5.6	Grunnleggende kvalitetskontroll av innrapporterte data	43
5.5.7	Tilbakemelding til innrapporterende lege/sykepleier	44
5.5.8	Annet	44
5.6	Metode for vurdering av datakvalitet	44
5.6.1	Metode for ekstern validering av datakvalitet	44
5.6.2	Metode for intern validering av datakvalitet	45
5.7	Vurdering av datakvalitet	45
5.7.1	Relevans	45
5.7.2	Kompletthet	46
5.7.3	Korrekthet/Validitet	47
5.7.4	Reliabilitet	47
5.7.5	Aktualitet	47
5.7.6	Sammenlignbarhet	48
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	49
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	49
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	50
6.2.1	Strukturindikatorer (hva som finnes)	50
6.2.2	Prosessindikatorer (hva som gjøres)	51
6.2.3	Resultatindikatorer (hva resultatet er)	53
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	53
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	54
6.4.1	Demografiske ulikheter	54
6.4.2	Sosiale ulikheter	54
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	54
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	54
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	54
6.7.1	Tilgjengelighet av behandling – geografiske forskjeller	54
6.7.2	Pasientsleksjon	55
6.7.3	Elektiv (planlagt) behandling	55
6.7.4	Pasientenes vurdering før start (PROM før start) og ved oppfølging	55
6.7.5	Oppfølging innen 1 år med kontroll av blodgass	55
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	55
6.8.1	Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt fra registeret sentralt:	56
6.8.2	Kvalitetsforbedringsprosjekt i lokale sykehus:	58
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	59
6.10	Pasientsikkerhet	59
7	Formidling av resultater	60
7.1	Resultater tilbake til deltagende fagmiljø	60
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	60
7.3	Resultater til pasienter	60
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	60

8	Samarbeid og forskning	61
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . .	61
8.2	Vitenskapelige arbeider	61
8.2.1	Artikler	61
8.2.2	Rapporter	63
8.2.3	Web	64
8.2.4	Abstrakt	65
8.2.5	Forskningsprosjekter	66
II	Plan for forbedringstiltak	69
9	Videre utvikling av registeret	70
9.1	Datafangst	70
9.2	Datakvalitet	72
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . .	72
9.4	Formidling av resultater	73
9.5	Samarbeid og forskning	73
III	Stadievurdering	75
10	Referanser til vurdering av stadium	76
10.1	Vurderingspunkter	76
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	77

Del I

Årsrapport

```
## Parsed with column specification:
## cols(
##   .default = col_double(),
##   P_REGDATE = col_datetime(format = ""),
##   P_CREATEDBY = col_character(),
##   P_UPDATEDBY = col_character(),
##   P_DATEOFBIRTH = col_datetime(format = ""),
##   P_ZIPCODE = col_character(),
##   P_CITY = col_character(),
##   P_POSTSTED = col_character(),
##   P_KOMMUNE = col_character(),
##   P_KOMMUNENR = col_character(),
##   P_FYLKESNR = col_character(),
##   P_FYLKE = col_character(),
##   P_DATEOFDEATH = col_datetime(format = ""),
##   R_CENTRENAME = col_character(),
##   R_STARTDATE = col_datetime(format = ""),
##   R_DIAGNOSISMAIN = col_character(),
##   R_DIAGNOSIS1_OTHER = col_character(),
##   R_DIAGNOSISBI = col_character(),
##   R_DIAGNOSIS2_OTHER = col_character(),
##   R_VENT_MACHINE = col_character(),
##   R_VENT_CONNECTION = col_character()
##   # ... with 66 more columns
## )
## See spec(...) for full column specifications.
```

```
## Note: Using an external vector in selections is
ambiguous.
## i Use `all_of(struktur_var_spm)` instead of
`struktur_var_spm` to silence this message.
## i See <https://tidyselect.r-lib.org/reference/faq-
external-vector.html>.
## This message is displayed once per session.
## Note: Using an external vector in selections is
ambiguous.
## i Use `all_of(struktur_var_pros)` instead of
`struktur_var_pros` to silence this message.
## i See <https://tidyselect.r-lib.org/reference/faq-
external-vector.html>.
## This message is displayed once per session.
## Note: Using an external vector in selections is
ambiguous.
## i Use `all_of(struktur_var_ki)` instead of
`struktur_var_ki` to silence this message.
## i See <https://tidyselect.r-lib.org/reference/faq-
external-vector.html>.
## This message is displayed once per session.
```


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 ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnkrenkning 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 de siste 20 årene.

Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse Vest. Registeret har 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 Helsenet 04.04.2018 og er fortsatt tilgjengelig via portalen <https://helseregister.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 5 492 pasienter, med 5 520 skjema, var registrert i registeret t.o.m. 31.12.2019. Det ble registrert 359 pasienter i 2019. Gjennomsnittsalder ved behandlingsstart var 58 år, median 66 år (min 0 år, maks 89 år). Totalt 307 (86 %) av de registrerte pasientene var voksne, mens de resterende 52 (14 %) var barn under 18 år. I 2019 hadde 354 (99 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens 5 (1 %) fikk ventilator tilkoblet trakeostomi ved start av behandlingen.

For barnegruppen (< 18 år) var tilstander med obstruksjon i øvre luftveier, samlegruppen annet og arvelige nevromuskulære sykdommer de største hovedgruppene.

I voksegruppen var adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) den største gruppen, etterfulgt av lungesykdommer og ervervede nevromuskulære sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig).

1.1 Kvalitetsindikatorer

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

Tilgjengelighet av behandling

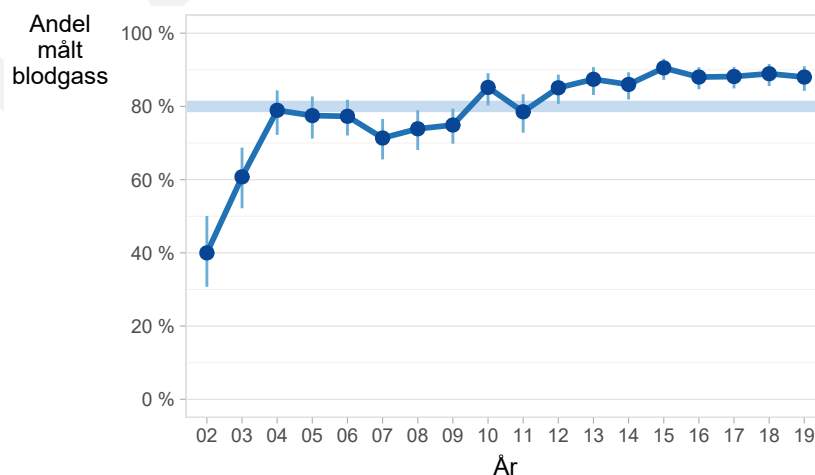
I 2019 var insidensen for hele landet 6,6 per 100 000 innbyggere og per 28.02.2020 var prevalensen 51 per 100 000 innbyggere. I 2010 var prevalensen 26,5. I Sverige var prevalensen ca. 33 og insidensen ca. 6 (årsrapport Swedevox 2018). Vi ser som i Sverige at det er store geografiske forskjeller.

Pasientseleksjon

Andelen med adipositas hypoventilasjon syndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er fortsatt den største hovedgruppen for voksne, og nevromuskulære sykdommer er viktige hovedgrupper både for barn og voksne. 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 overvekt av menn i behandling. De fleste (99 %) brukte maskebehandling (non-invasiv) ved start av behandling.

Utredning – blodgass målt før behandlingsstart

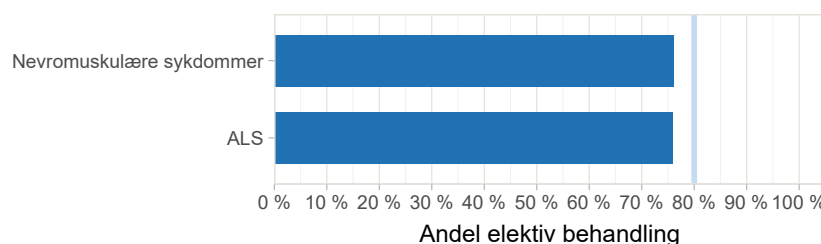
Målet var > 80 % blodgassmåling før start av behandling for alle pasientgrupper. I 2019 fikk 88 % registrert blodgass før behandlingsstart, se figur 1.1. Totalt har 89 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene. I Sverige har andelen vært knapt 80 % over år.



FIGUR 1.1: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2019, med 95 % punktvisse konfidensintervall, basert på 5 200 skjema. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse.

Oppfølging av risikopasienter – planlagt behandlingsstart

Målet var > 80 % elektiv (planlagt) behandlingsstart for nevromuskulære pasienter. Oppstart av behandling ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS) var elektiv i 75 % av tilfeller de siste fem årene og 76 % i 2019, se figur 1.2. For den resterende gruppen av nevromuskulære sykdommer, når en ser bort fra traumatiske tilstander som ryggmargsskader, var elektiv oppstart 74 % de siste fem årene og 76 % i 2019. I Sverige har andelen de siste årene for nevromuskulære pasienter (uten ALS) variert mellom 60–80 %.



FIGUR 1.2: Andel nevromuskulære pasienter og pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) som fikk elektiv behandling i 2019. Den loddrette 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 59 % av pasientene har fylt ut spørreskjema med pasientrapporterte data (PROM) før oppstart av behandlingen siden registrering av dette startet høsten 2014. I 2019 nådde 9 helseforetak målet om mer enn 80 % innhenting av PROM, men med store variasjoner mellom sykehus.

1.2 Datakvalitet

Registeret vil med nært samarbeid med behandlerstedene jobbe med fortsatt fokus på best mulig datakvalitet.

Dekningsgrad

Totalt for alle registrerte i Norge, barn og voksne som kunne gi oss et beregningsgrunnlag (25 voksenavdelinger og 11 barneavdelinger), var dekningsgraden 81 % for pasienter som var i behandling i 2019. Vi manglet for pasienter som var i behandling i 2019 beregningsgrunnlag for 2 barneavdelinger og 2 voksenavdelinger. Siste 2 år har vi kunnet beregne dekningsgrad for 38 avdelinger i Norge (26 voksenavdelinger og 12 barneavdelinger) som ivaretar pasienter i alle helseforetak i landet.

1.3 Bruk av resultater i kvalitetsforbedringsarbeid

Pågående 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.

Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt fra registeret sentralt

- Tettere samarbeid med enheter for Behandlingshjelpemidler for hjelp til oversikt, registrering og rapportering.
- Tilgjengelig informasjon om utredning, behandling, utskrivning og oppfølging.
- Pasientflyt – standardisering av praktiske rutiner.
- PROM-studie – bidra til at innhenting og dokumentering av pasientenes vurderinger ved start og oppfølging blir utført ved alle enheter med forslag til strukturering og organisering.
- Utredning av nattlig hypoventilasjon – rapporter og dokumentering.

Andre pågående kvalitetsforbedringsprosjekt fra registeret sentralt

- Strukturdataundersøkelse: Innhenting av spørreskjema fra alle behandlersteder og presentasjon av alle enheter på et nasjonalt nettverksmøte ble utført i 2017. Denne undersøkelsen gir mer og oppdatert kunnskap om likheter og ulikheter og er et godt utgangspunkt for videre kvalitetsforbedringsarbeid. Ny innhenting blir gjennomført i 2020.
- Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»: Med dette prosjektet settes økt fokus på utredning, behandling og oppfølging av pasientgruppen lokalt og nasjonalt.
- 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 i 2018.
- Blodgass målt før oppstart av behandling: 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. Kvalitetsindikatoren har vist en gledelig økning fra registerets start t.o.m. 2019 til godt over ønsket målnivå.

- Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH): Handlingsplaner er laget med basis i Statusrapport og Nasjonal veileder og retningslinjer og det arbeides nå med å gjennomføre disse. NKH tildeler stimuleringsmidler til kvalitetsforbedringsprosjekt i alle regioner.
- Nasjonal veileder og faglig retningslinje: Veilederen ble ferdigstilt i 2012 og er siden gjort kjent ved presentasjon på faglige møter lokalt og nasjonalt samt Web.

Forskning

I 2019 disputerte Heidi Ø. Markussen med bruk av registerdata og fikk sin PhD med arbeidet: "Health related quality of life and its association with mortality in patients receiving long-term mechanical ventilation." Livskvalitet og livslengde ved langtids mekanisk pustestøtte.

Rapportutvikling

Rapportutvikling er et prioritert område for registeret for at brukere i registeret skal få oversikt over pasienter og resultater for kvalitetsindikatorene for eget helseforetak. Fra 2019 kom registeret også opp med elektroniske rapporter via Resultatportalen.

*Solfrid Indrekvam
Sølvi Margrethe Flaten
Heidi Øksnes Markussen
Stian Tufte Veisene
Ove Fondenes*

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

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 trakeostomikanylene (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, mens selve lungene oftest er friske. 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).

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, neurolog og eventuelt anestesi og øre-nese-hals-lege.

LTMV som behandlingstilbud har vært i sterk vekst de siste 20 årene. 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 pasientseleksjon, 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.

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ble etablert i 2002 og er administrativt underlagt Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus. Den nasjonale tjenesten omfatter kompetanse i diagnostikk og behandling av barn og voksne som grunnnet kronisk underventilering behøver hjemmerespiratorbehandling.

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.

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. I 2012 ble registeret godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

2.1.2 Registerets formål

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.

Formålet er tredelt:

- 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.

Nasjonal veileder for LTMV og Nasjonal faglig retningslinje for LTMV utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og er normerende for fagfeltet.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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. Se [kapittel 3](#) på side 12.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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 forsknings-etikk). 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 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.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret. Daglig leder og registeransvarlig er overlege, dr. med. Solfrid Indrevkam. Registeret har ansatt to spesialsykepleiere i halv stilling, Sølvi Margrethe Flaten og Cahtrin Volle Svidal. Heidi Ø. Markussen har vikariert i 2020 på grunn av permisjonsavvikling.

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 er utviklet av Helse Nord IKT (HNIKT) i samarbeid med Helse Vest IKT (HVIKT). Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014 og er nå tilgjengelig via Helsenetten og portalen <https://helseregister.no/> Registeret ble flyttet til Norsk Helsennett 04.04.2018.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

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 tilstedemøte.

Saker til diskusjon i 2019 har vært:

Register og rapportutvikling, kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og årsrapport.

Fagrådets medlemmer 2019:

- Sverre Lehmann – Leder, Helse Vest og Lungemedisinsk fagfelt. Seksjonsoverlege dr. philos, 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.
- Ove Fondenes – Senterleder Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling og overlege, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus, Bergen.
- Bengt Midgren – Overlege og docent, avdeling for Lungemedisin, Skånes Universitetssjukhus Lund og registeransvarlig Nationellt Andingssviktregister Swedevox, Sverige.
- Fra 2019: Andreas Palm – lungelege og forsker, Gävle og Uppsala universitet, medlem av styringsgruppen for Nationellt Andingssviktregister Swedevox, Sverige.
- Fra 2019: Anne Louise Kleiven, Lungesykepleier, Helse Sør-Øst, Lungemedisinsk avdeling, Oslo universitetssjukehus – Ullevål.
- Fra 2020: Tiina Andersen, Fysioterapeut, Helse Vest, Lungemedisinsk avdeling, NKH, Haukeland universitetssjukehus.

3 Resultater

I analysene fremover er det brukt kun ferdigstilte data t.o.m. 31.12.2019.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 Strukturindikatorer

Data til strukturindikatorer er fra spørreundersøkelse i 2017, det vil bli gjennomført en ny innhenting i 2020. Tekst i kapittel 3.1.1 er identisk med fjorårets rapport.

I 2012/2013 ble det utarbeidet statusrapporter fra ressursgruppene for LTMV for alle regionale foretak. Undersøkelsen ble utarbeidet og gjennomført i regi av NKH. Hvert helseforetak definerte helsearbeidere som arbeider mest med den aktuelle pasientgruppen til å bidra med oppdaterte opplysninger. Data ble delvis innhentet via spørreskjema angående kompetansemiljø på arbeidsplassen. Spørreundersøkelser ble besvart av leger, sykepleiere, fysioterapeuter og andre, fordelt på ulike spesialiteter som nevrologi, lunge, barn, ØNH, intensiv. Det svenske Andningssviktregisteret Swedevox har regelmessig gjennomført strukturdataundersøkelser der behandlingsklinikker som rapporterer til registeret ble inkludert. Dataene er publisert i registerets årsrapporter.

Skjemaene fra disse tidligere undersøkelsene er utgangspunktet for strukturdata som ble samlet inn ved helseforetak i Norge i 2017, i regi av LTMV-registeret. Noen nye spørsmål er også tatt inn i spørreskjemaet da de anses å gi nyttig informasjon. Spørreskjemaene ble sendt ut på mail til våre kontakter ved de aktuelle helseforetakene. Det ble sendt ut 36 skjema (24 voksenavdelinger og 12 barneavdelinger) i 2017. Etter flere runder med purring, fikk vi inn alle skjemaene (100 %). Undersøkelsen har med alle aktuelle helseforetak og sykehus per 2017. I tillegg til spørreskjema ble det i 2017 også gjennomført et nasjonalt møte hvor alle sykehusavdelinger for barn og voksne fikk mulighet til å presentere seg. Disse presentasjonene samt samtaler med kontaktpersoner er også benyttet for å få best mulig oversikt over behandlingsstedene. Et aktuelt utvalg av dataene presenteres her og sammenlignes også med tilsvarende undersøkelse fra Sverige i 2015. Av 37 inkluderte behandlingssteder i 2015 (28 voksenklinikker og 9 barneklinikker), fikk Swedevox inn 24 besvarte skjema (65 %). Ny innhenting av strukturdata fra avdelingene er planlagt i 2020.

Personalressurser, kompetanse og organisering

Figur 3.1 på side 14 viser fem hovedområder innen personalressurser, kompetanse og organisering i avdelinger fordelt på barn og voksne totalt for hele landet. I tabell 3.1 på side 14 vises disse områdene også for helseregionene fordelt på 12 barneavdelinger og 24 voksenavdelinger. I behandlingen av voksne pasienter har 75 % av avdelingene lege/leger med spesielt ansvar for pasienter med LTMV (18 av 24 avdelinger).

For behandlingen av barn er andelen 83 % (10 av 12 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 28 av 36 (78 %) i Norge.

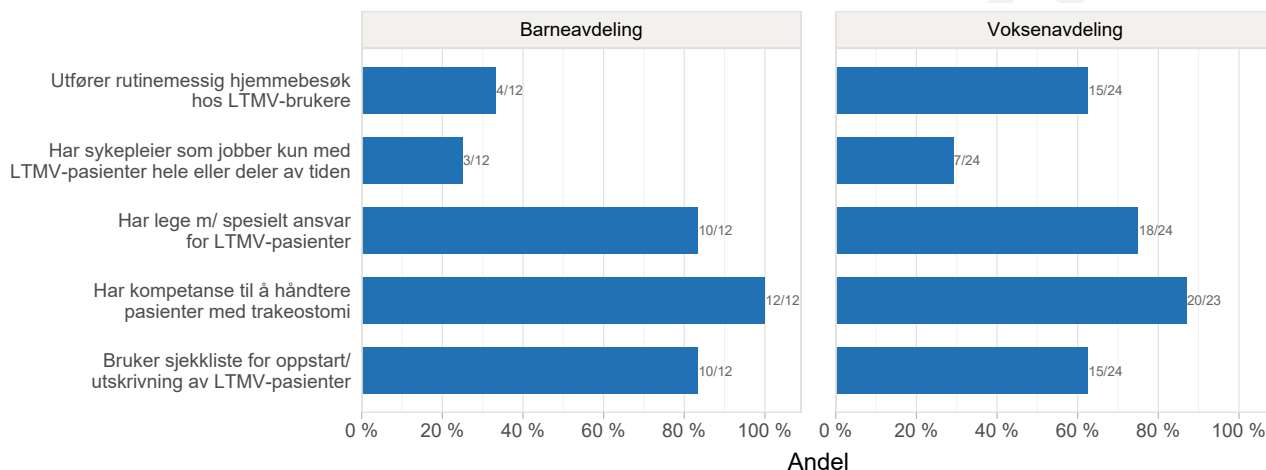
Spørsmålsformuleringen for sykepleiere som jobber med LTMV-pasienter er litt annerledes, men viser at andelen av helseforetak som har sykepleier(e), som kun jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden, er 29 % for voksne og 25 % for barn. Helseforetak uten egen legeressurs for LTMV-pasientene er sammenfallende med foretak som ikke har det for sykepleiere. Swedevox stiller dette spørsmålet på en annen måte («Hur er sköterskorna 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. De sykehusene som har egne ressurser både for oppfølging av barn og voksne i Norge, er blant de største sykehusene i landet; Akershus universitetssykehus, Oslo universitetssykehus og St. Olavs hospital. De som har dette for voksenavdelinger er også store avdelinger; Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssykehus, Nordlandssykehuset og Sykehuset i Vestfold. Dette sier oss at man 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 vel så god selv om man ikke har sykepleiere som jobber spesifikt med denne gruppen. 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.

Samtlige av foretakene har kompetanse til selv å håndtere pasienter med trakeostomi ved de klinikkene som behandler barn, enten alene 50 % eller med samarbeid fra ØNH/intensiv (50 %). Totalt 87 % av helseforetakene med behandling av voksne kan håndtere pasienter med trakeostomi, hvorav 52 % alene og 43 % 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 sjekkliste ved oppstart/utskrivning, er mer utbredt ved avdelinger som behandler barn (83 %) enn som behandler voksne (62 %). 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 sjekkliste for å se til at alle kriterier

er oppfylt. Tall fra Swedevox viser at 19 av 24 klinikker (79 %) bruker sjekkliste mot 25 av 36 avdelinger (78 %) i Norge.

Betraktelig færre helseforetak som følger opp barn (33 %) enn voksne (62 %), tilbyr hjemmebesøk rutinemessig. I tillegg tilbyr noen dette sporadisk ved behov. Alle regioner har helseforetak som tilbyr hjemmebesøk i behandlingen av voksne. I Helse Nord har ingen av helseforetakene hjemmebesøk regelmessig for barn. 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 3.1: 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 36 avdelinger i 2017.

TABELL 3.1: 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 36 avdelinger i 2017.

Ressurs	Avdeling	Helse Nord	Helse Midt-Norge	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Utfører rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere	Barn	0/0	2/2 (100 %)	1/2 (50 %)	1/6 (17 %)
	Voksen	2/3 (67 %)	2/5 (40 %)	4/4 (100 %)	7/12 (58 %)
Har trakeostomikompetanse – med hjelp fra ØNH/intensiv	Barn	1/2 (50 %)	0/0	2/2 (100 %)	3/6 (50 %)
	Voksen	1/3 (33 %)	1/5 (20 %)	3/4 (75 %)	4/12 (33 %)
Har trakeostomikompetanse – alene	Barn	1/2 (50 %)	2/2 (100 %)	0/0	3/6 (50 %)
	Voksen	2/3 (67 %)	3/5 (60 %)	1/4 (25 %)	5/12 (42 %)
Har sykepleier som jobber kun med LTMV-pasienter hele eller deler av tiden	Barn	0/0	1/2 (50 %)	0/0	2/6 (33 %)
	Voksen	1/3 (33 %)	1/5 (20 %)	2/4 (50 %)	3/12 (25 %)
Har lege m/ spesielt ansvar for LTMV-pasienter	Barn	2/2 (100 %)	2/2 (100 %)	2/2 (100 %)	4/6 (67 %)
	Voksen	2/3 (67 %)	4/5 (80 %)	4/4 (100 %)	8/12 (67 %)
Bruker sjekkliste for oppstart/utskrivning av LTMV-pasienter	Barn	1/2 (50 %)	2/2 (100 %)	2/2 (100 %)	5/6 (83 %)
	Voksen	1/3 (33 %)	2/5 (40 %)	3/4 (75 %)	9/12 (75 %)

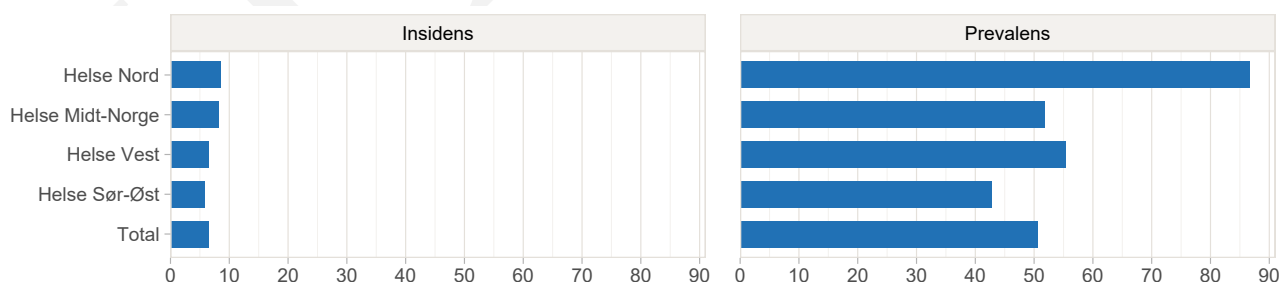
3.1.2 Prosessindikatorer

Tilgjengelighet av behandling

Ett 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 3.2 viser prevalens per 28.02.2020 og insidens for 2019 per 100 000 innbyggere fordelt over helseregioner. Det er gjort en forenklet justering for befolkningsgrunnlag ved å benytte folketall fra Statistisk sentralbyrå registrert 01.01.2019 og 01.01.2020. For hele landet var prevalensen 51 og insidensen 6,6. I Sverige var prevalensen ca. 33 og insidensen ca. 6 (beregnet fra de siste fire årene, årsrapport Swedevox 2018).

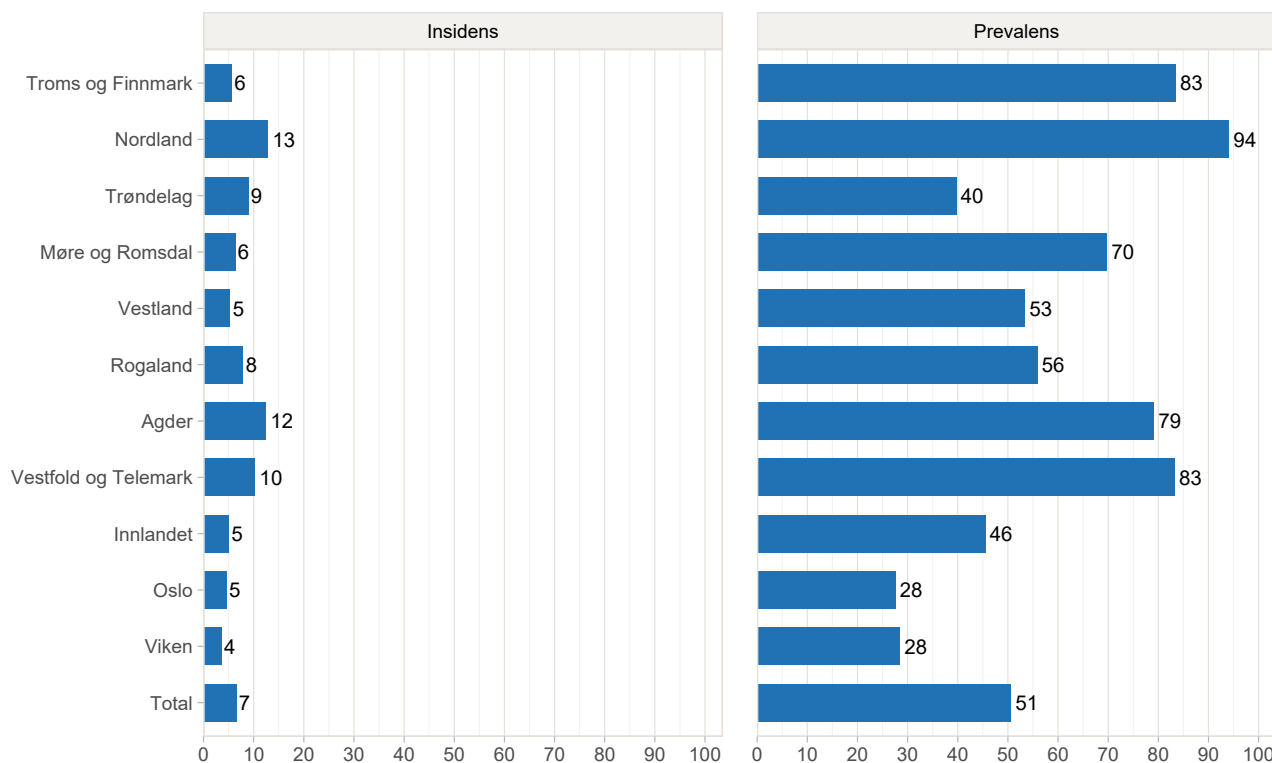
Av regioner, hadde Helse Nord den høyeste prevalensen med 87 per 100 000, og Helse Sør-Øst den laveste med 43 per 100 000. Når det gjelder insidensen (nye pasienter) var Helse Nord og Helse Midt-Norge høyest i 2019. Se figur 3.2 for prevalenser og insidenser i hver helseregion.



FIGUR 3.2: Prevalens per 28.02.2020 og insidens for 2019 per 100 000 innbyggere i hver helseregion. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2019 og folketallet registrert på SSB 01.01.2020, og totalt 359 nye pasienter med LTMV-behandling i 2019. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2020 og totalt 2 715 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

I figur 3.3 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 Viken 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 ca. 4. Det samme ser vi i Norge, her med en faktor på 3,4.

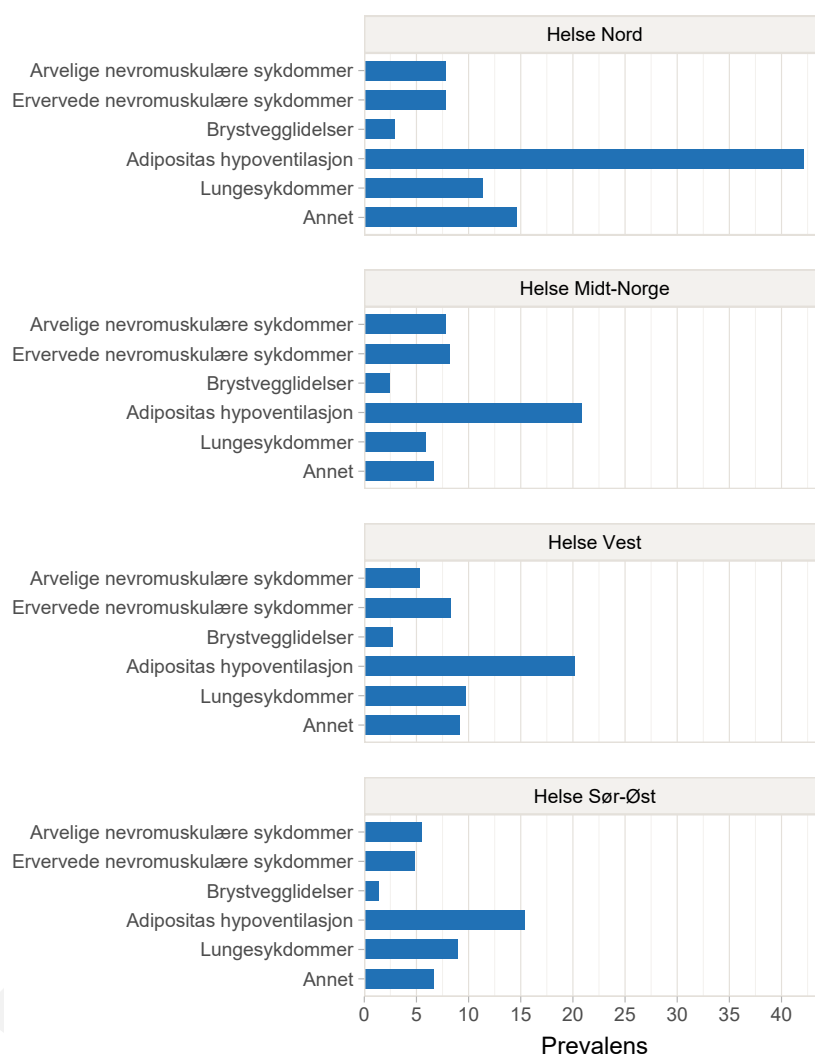


FIGUR 3.3: Prevalens per 28.02.2020 og insidens for 2019 per 100 000 innbyggere i hvert fylke. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2019 og folketallet registrert på SSB 01.01.2020, og totalt 359 nye pasienter med LTMV-behandling i 2019. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2020 og totalt 2 715 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

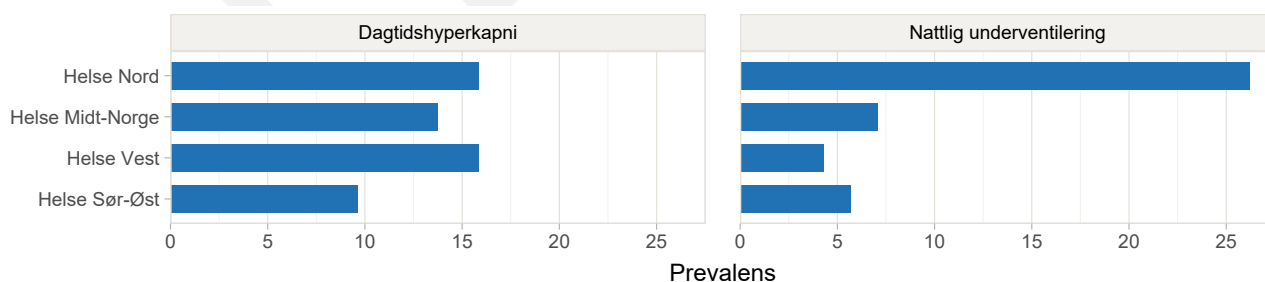
Pasientseleksjon (diagnose)

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 3.4 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 utlignet om nattlig hypoventilering pga. adipositas fjernes, se figur 3.5 på neste side. Dette synliggjør imidlertid en forskjell i utredning og behandling av denne gruppen. For de nevrologiske sykdomstilstander er forekomsten lignende.

Endring i diagnosefordeling over tid vises i figur 3.6 på side 18 og i figur 3.7 på side 19. I Sverige ses tilsvarende diagnosefordeling. Samlegruppen annet i figur 3.4 på neste side, figur 3.6 på side 18 og

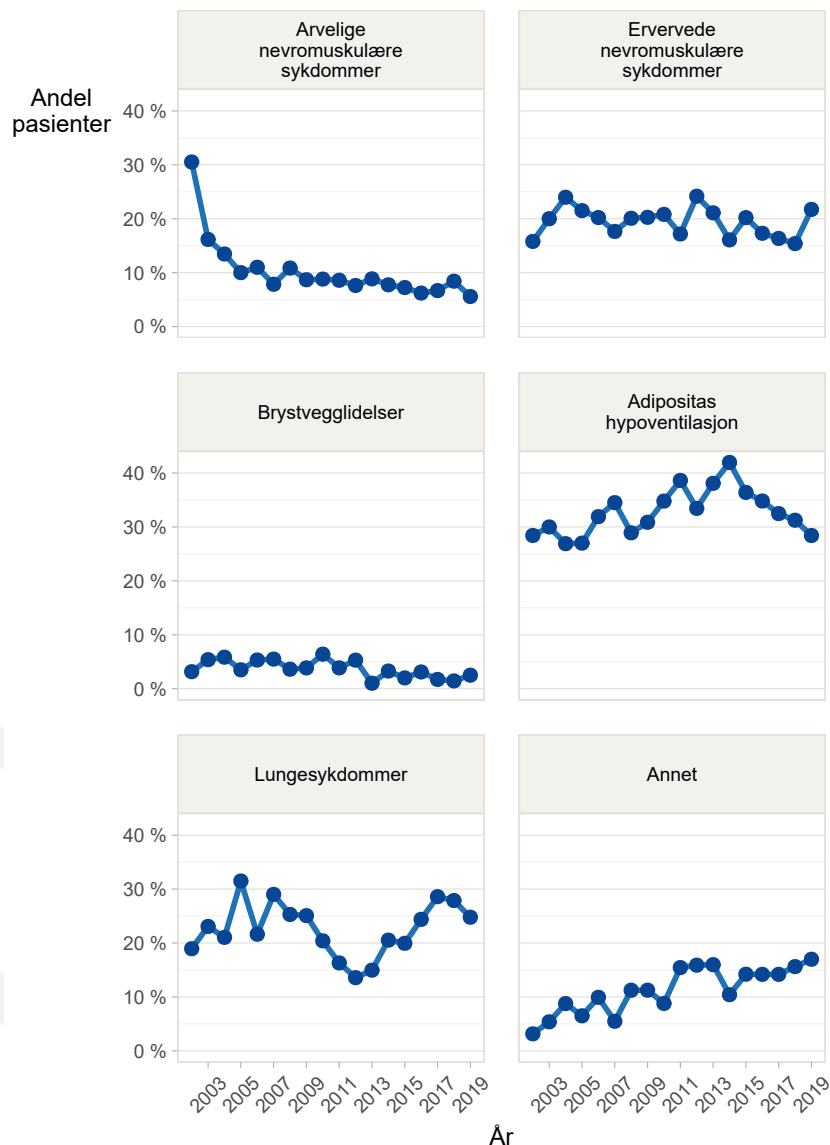


FIGUR 3.4: Prevalens per 28.02.2020 per 100 000 innbyggere i hver helseregion for hver diagnosegruppe. Basert på folketallet registrert på SSB 01.01.2020, og totalt 2 715 registrerte pasienter med LTMV-behandling.



FIGUR 3.5: Prevalens per 28.02.2020 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 01.01.2020, og totalt 1 048 registrerte pasienter med adipositas hypoventilasjon.

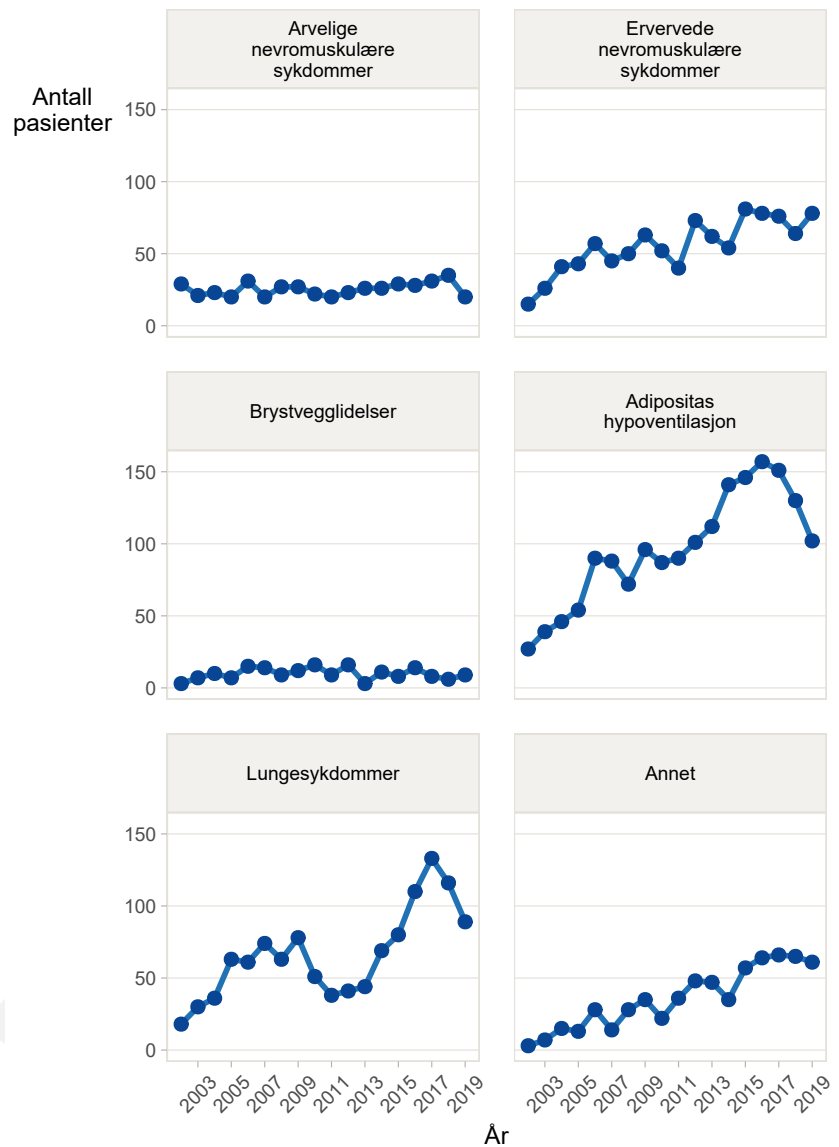
figur 3.7 på side 19 inkluderer svikt i sentral respirasjonsregulering, metabolske sykdommer og tilstander med obstruksjon i øvre luftveier. Andelen pasienter som starter behandlingen med trakeostomi er liten i alle helseregioner, men en del vil få dette i behandlingsforløpet. Det er hovedsakelig de nevromuskulære pasientene som er aktuelle for trakeostomibehandling (se årsrapport 2014).



FIGUR 3.6: Fordelingen av andelen pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2019. Basert på 5 200 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 2019 fikk 88 % registrert

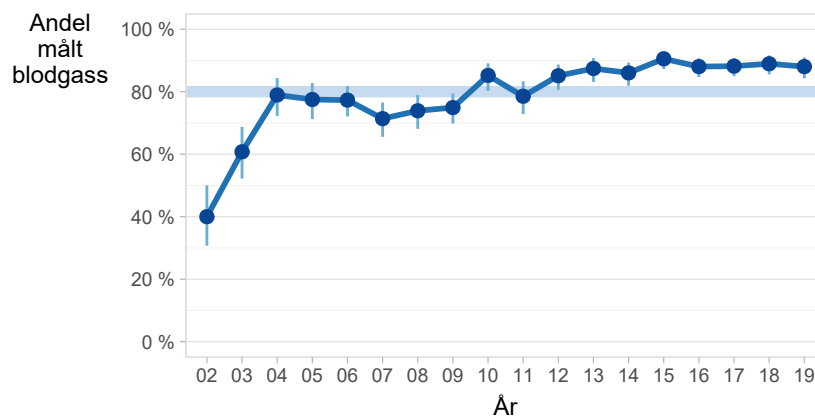


FIGUR 3.7: Fordelingen av antallet pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2019. Basert på 5 200 skjema, og både barn og voksne er tatt med i beregningen.

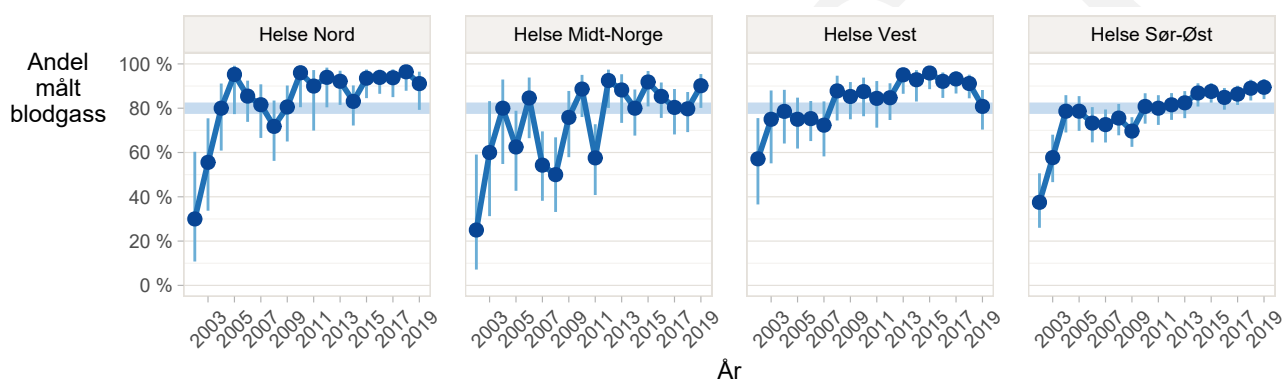
blodgass før start (figur 3.8 på side 20). Totalt har 89 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene, og andelen ser ut til å ha økt fra de foregående årene (figur 3.8 på neste side). I Sverige har andelen vært uforandret på knapt 80 % over år.

Alle helseregioner har hatt en stigende kurve og er nå over ønsket måloppnåelse på 80 % (figur 3.9 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 3.10 på side 21). De fleste helseforetak er over ønsket måloppnåelse totalt de siste 5 årene (figur 3.11 på side 22).

Avdelinger med barn hadde litt lavere andel med blodgassanalyse uten oksygen eller ventilator før start enn voksenavdelinger i 2019 (65 % versus 92 %).



FIGUR 3.8: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2019, med 95 % punktvisse konfidensintervall, basert på 5 200 skjema. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse.

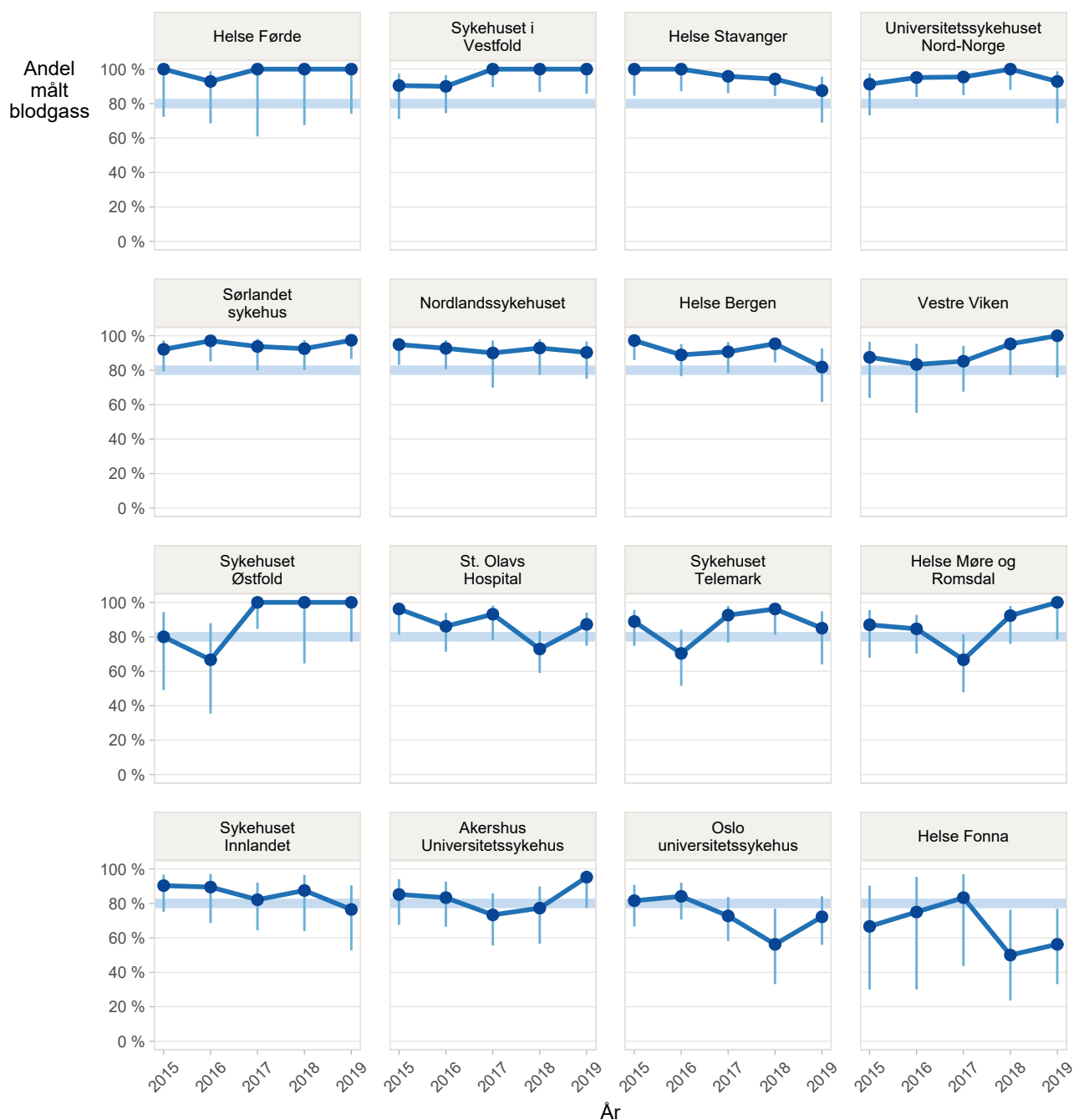


FIGUR 3.9: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2019 i hver helseregion med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 5 200 skjema.

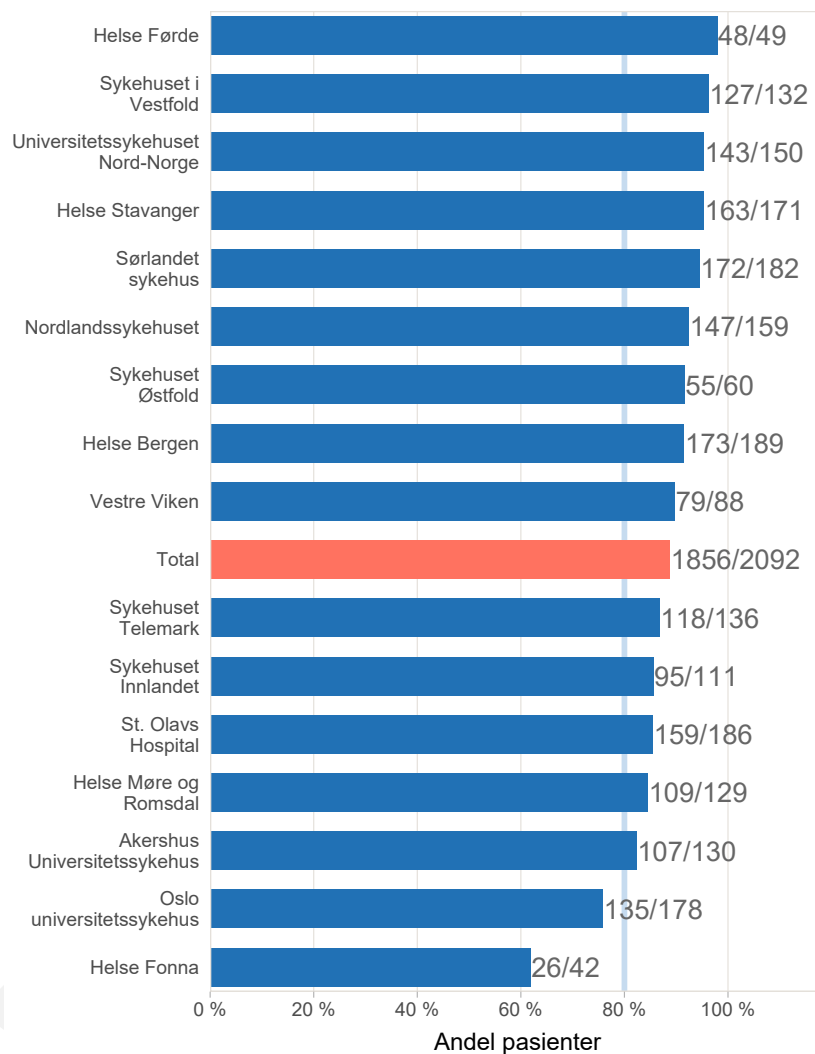
Elektiv (planlagt) behandlingsstart

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 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. Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) vises som egen gruppe fordi denne gruppen skiller seg fra nevromuskulære sykdommer med langsom eller ingen progresjon.

Oppstart av behandling ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS) var elektiv i 75 % av tilfeller de siste fem årene og 76 % i 2019. For den resterende gruppen av nevromuskulære sykdommer, når en ser bort fra traumatiske tilstander som ryggmargskader, var elektiv



FIGUR 3.10: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2015 til 2019 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 2 092 skjema.



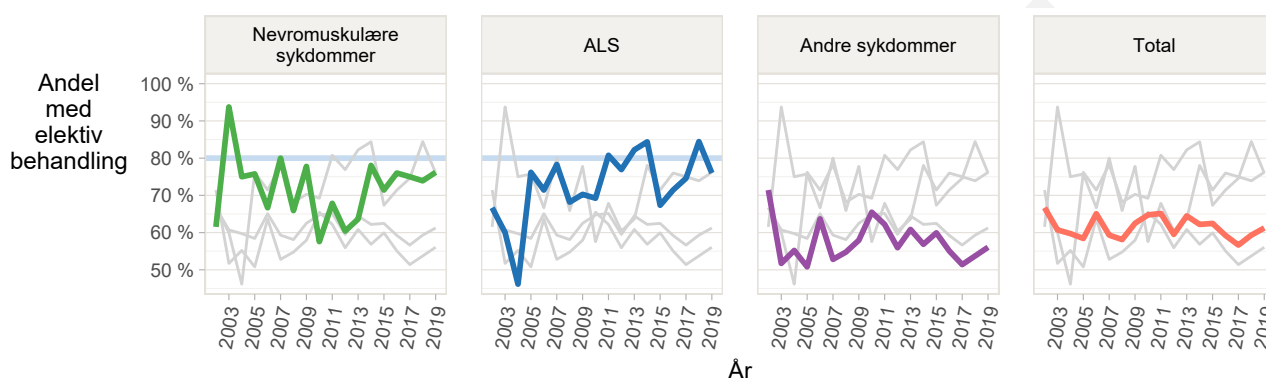
FIGUR 3.11: Sammenligning av andel pasienter med oppgitt blodgass før behandlingsstart mellom helseforetak for de siste 5 årene, 2015–2019. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 2 092 pasienter.

oppstart 74 % de siste fem årene og 76 % i 2019, se figur 3.12 på neste side. I Sverige har andelen de siste årene vært mellom 60–80 % for nevromuskulære (uten ALS).

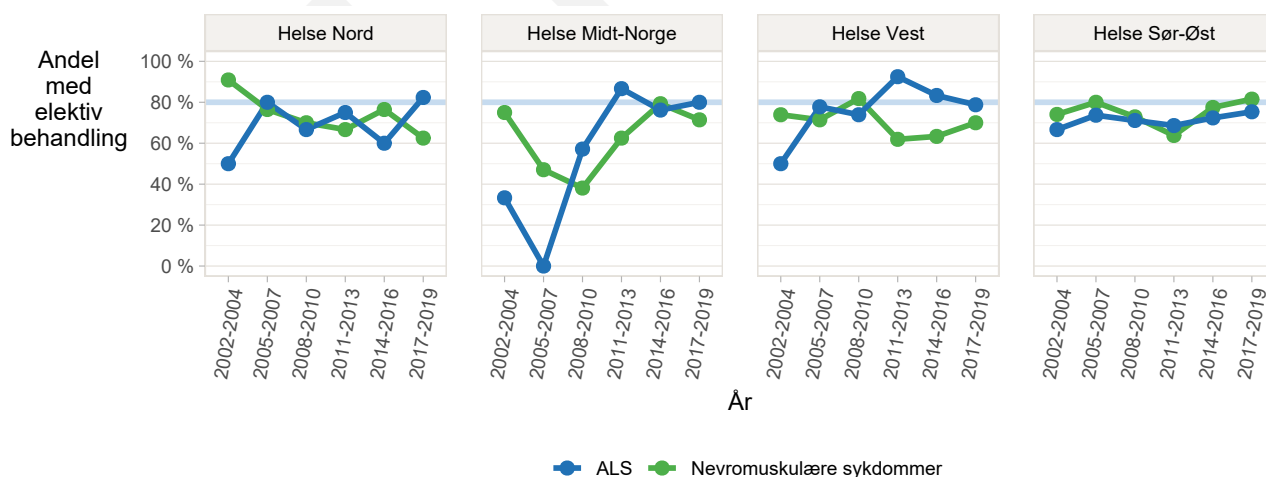
I figur 3.13 på neste side vises fordeling av elektive nevromuskulære og ALS-pasienter i helseregionene, og i figur 3.14 på side 24 vises det samme for helseforetakene. Få pasienter i helseforetakene gir uttalte svingninger i grafene. Figur 3.15 på side 25 viser andel elektive for ALS og øvrige nevromuskulære for helseforetakene de siste 5 år. Grafen er sortert etter mest til minst gjennomsnittlig andel elektive for de to gruppene. Vi ser at 7 helseforetak oppnår målet om 80 % eller flere elektive for ALS-gruppen, og 5 helseforetak oppnår dette for de øvrige nevromuskulære, men flere er nær målet.

Andel med elektiv (planlagt) oppstart for alle diagnosegrupper totalt har vært gjennomsnittlig 61 % siden registeroppstart i 2002. I 2019 var andelen 61 % og for andre sykdommer enn de nevromuskulære var andelen 56 %. Innenfor hver hoveddiagnosegruppe er det

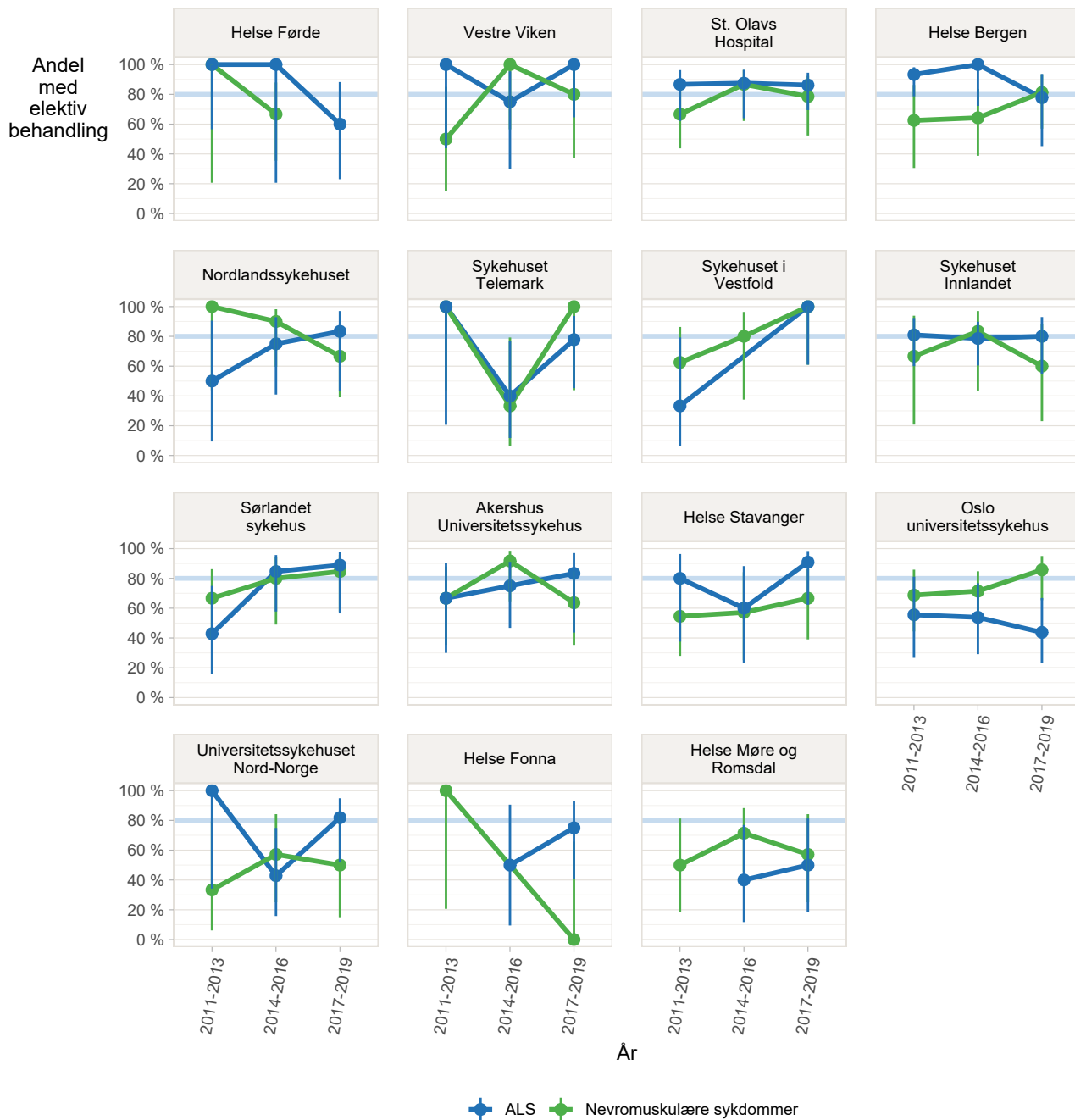
lungesykdommer som spesielt skiller seg ut ved at denne gruppen har desidert lavest andel med elektiv oppstart og aldri har vært over 80 % som de andre gruppene har (se figur 3.16 på side 26). Det er ikke overraskende tatt i betraktning at de gjeldende retningslinjer ikke anbefaler LTMV-behandling til stabil KOLS (som utgjør en stor del av lungesykdomsgruppen). Men også for denne gruppen vil det være ønskelig med en planlagt oppstart for de som trenger behandling. Avdelinger med barn hadde høyere andel planlagt behandling for alle diagnosegrupper totalt enn voksenavdelingene i 2019 (88 % versus 57 %).



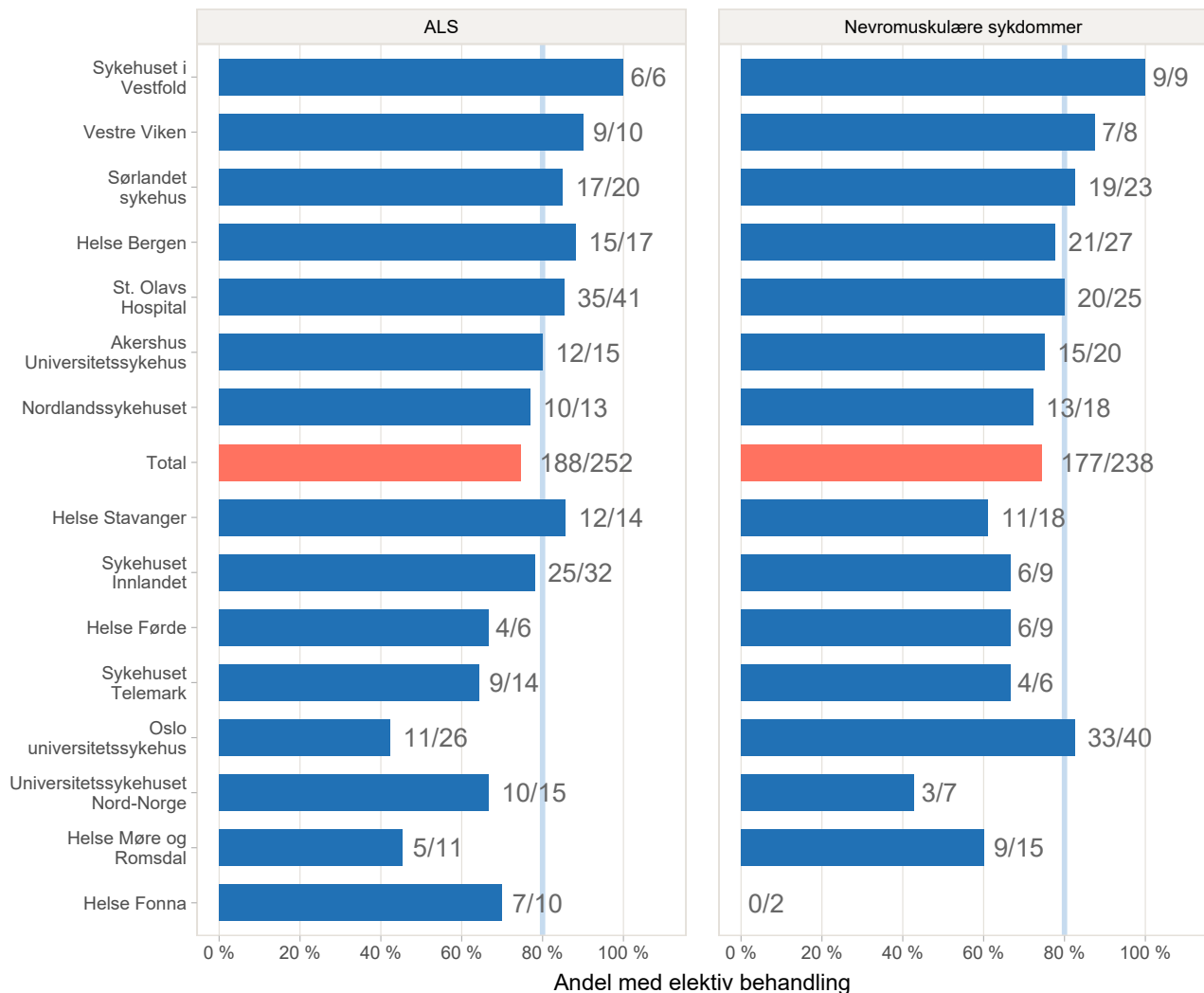
FIGUR 3.12: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer, amyotrofisk lateral sclerose (ALS), andre sykdommer, og totalt. De fargede linjene viser utviklingen fra 2002 til 2019, ett panel for hver diagnosegruppe. For sammenligningsformål blir utviklingen for *alle* diagnosegruppene også vist i hvert panel, som grå linjer i bakgrunnen. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for nevromuskulære pasienter. Basert på 4 900 skjema.



FIGUR 3.13: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2019 med 95 % punktvis konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 1 278 skjema.



FIGUR 3.14: 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 2011 til 2019. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er ikke med i visningen. Basert på 782 skjema.



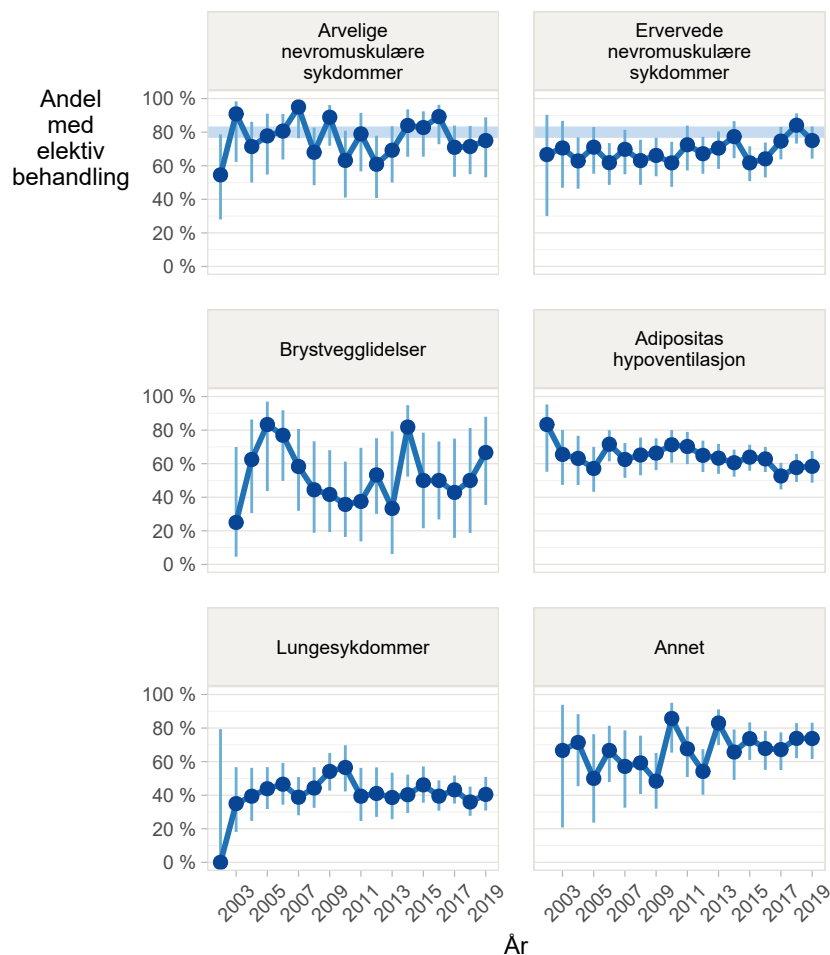
FIGUR 3.15: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Grafen viser den samlede andelen for de siste 5 årene, 2015 til 2019. Helseforetak med færre enn 10 pasienter til sammen er tatt bort fra visningen. Basert på 490 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 søvnskalaskjema, «Epworth Sleepiness Scale» (ESS).

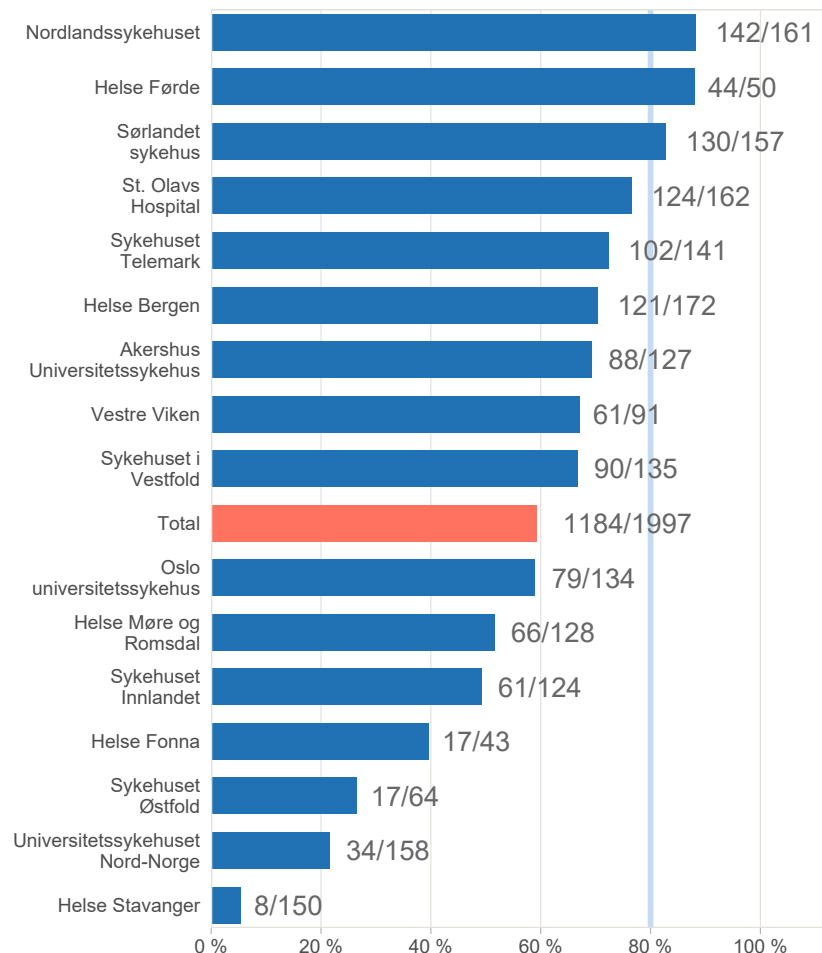
Innhenting av pasientenes vurdering av symptomer før start gir viktig informasjon som sier noe om livskvalitet og som også kan brukes til sammenligning ved oppfølging og vurdering av behandlingens nytteverdi. Fagrådet i registeret har derfor besluttet å heve innhenting av PROM-data opp som en kvalitetsindikator. 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 6.2](#) på side 50.

I registeret har 1184 (59 %) pasienter svart på livskvalitet eller ESS-skjema ved behandlingsstart siden registeret satte igang innhenting



FIGUR 3.16: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for hver diagnosegruppe. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2019 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for arvelige og ervervede nevromuskulære sykdommer. Basert på 4 900 skjema.

av PROM 25.08.2014. I 2019 var det 246 (80 %) pasienter. Registeret har 1099 (55 %) besvarelser på livskvalitetsskjema, og 1085 (54 %) for ESS-skjema. Sverige har også bare svar fra halvparten av pasientene. I 2019 nådde 9 helseforetak målet om mer enn 80 % innhenting av PROM, men med store variasjoner mellom helseforetak. I figur 3.17 på neste side kan man se andel PROM-besvarelser per helseforetak. Innhenting av PROM-data er ny og vi må øke oppmerksomheten mot denne for å få inn flest mulige svar, men det er en positiv økning i innhenting av PROM før start av behandling.



FIGUR 3.17: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema og/eller PROM-skjemaet «Epworth Sleepiness Scale» ved behandlingsstart for hvert helseforetak siden innhenting av PROM 25.08.2014.

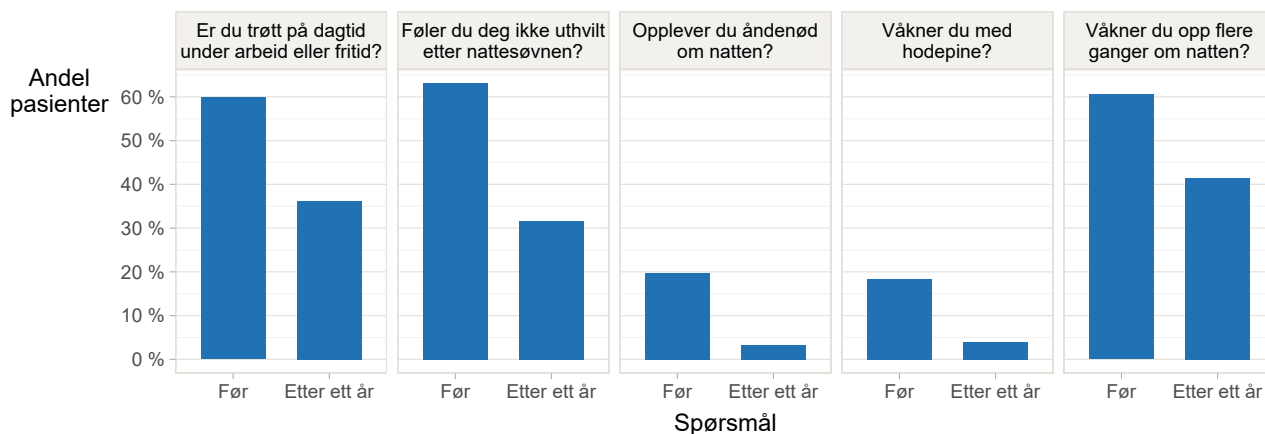
3.1.3 Resultatindikatorer

Endring i pasientrapporterte data (PROM)

Besvarelsene på livskvalitetsspørsmålene ved oppstart av behandling og etter ett år vises i figur 3.18 på neste side. 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 1099 pasienter som har besvart PROM-skjema før oppstart og 228 pasienter som har svart etter ett år, men kun 152 pasienter har svart både før og etter.

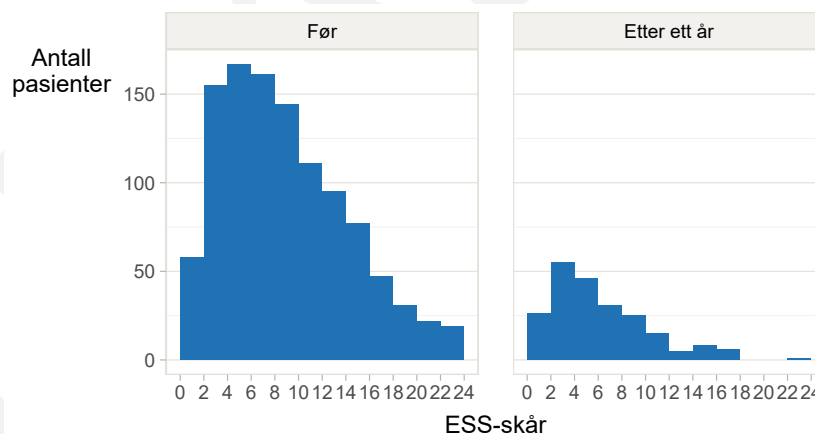
Ved behandlingsstart var den vanligste skåren på ESS-skjema 8, og gjennomsnittsskåren var 8 (standardavvik = 5). Fordelingen av ESS-skårene ved behandlingsstart og etter et år vises i figur 3.19 på neste side, og gjennomsnittsnivåene i figur 3.20 på side 29. Etter ett års behandling var vanligste skår på ESS 3, og gjennomsnittsskåren 6. De som har høyest skår ved behandlingsstart går mest ned, men ingen har over 22 i ESS etter ett år.

Det er gledelige positive resultater etter behandling som man også finner i Sverige, men vi skulle gjerne hatt flere utfylte pasient-skjema både før og ikke minst etter behandling. Registeret fikk i 2019



FIGUR 3.18: Prosentandel pasienter 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 152 pasienter som har fylt ut skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling.

prosjektmidler fra Fagsenteret til et kvalitetsforbedringsprosjekt mht. innhenting av PROM-data for å bedre dette, se [avsnitt 6.8.1](#) på side 57.

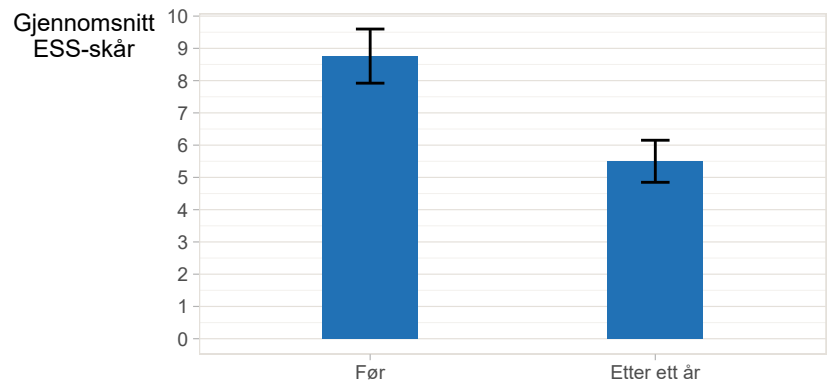


FIGUR 3.19: Fordelingen av ESS-skårer ved behandlingsstart og ett år etter behandling. Høyeste mulige skår er 24, som betyr at pasienten har lett for å sovne på dagtid. Basert på 1 087 pasienter som har fylt ut ESS-skjema ved behandlingsstart og 218 pasienter som har fylt ut skjemaet ett år etter behandling.

Andre resultatanalyser

Totalt sees endring i blodgasser med nedgang i $p\text{CO}_2$ -verdi og tilsvarende økning i $p\text{O}_2$ -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. 4 % av pasientene avsluttet behandling på grunn av manglende behov, i Sverige er det 5 %. For ca. 5 %



FIGUR 3.20: 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 150 pasienter som har fylt ut skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling.

ble behandlingen avsluttet etter pasientens ønske. I Sverige er tilsvarende tall 9 %. Majoriteten av pasientene er derved adherent til behandlingen. Noen pasienter har sluttet og så startet på nytt.

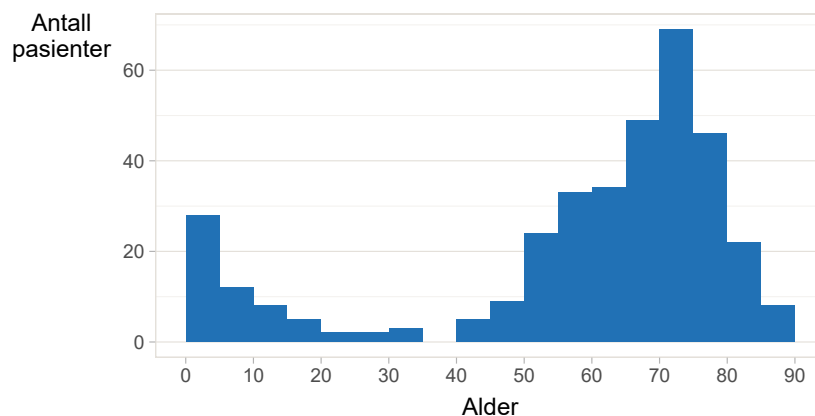
Registeret har ventet på oppdatering av det elektroniske registeret som skulle automatisk hente inn dødsdato og også automatisk generere oppfølgingsskjema. I tillegg til at brukerne ikke lenger skulle være blindet for hva som tidligere var registrert om pasienten. Denne løsningen kom opp i april 2020 og gjør det lettere å se hva som mangler av registreringer for pasientene. Imidlertid har dette generert en del ekstra arbeid for sykehusene som man trenger litt tid for å komme ajour med. Det gjennstår også litt på funksjonaliteten på innhenting av dødsdato da dette kun kommer automatisk for nye dødsfall. Registeret har derfor ikke ønsket å rapportere i detalj på mangelfulle resultatdata.

3.2 Andre analyser

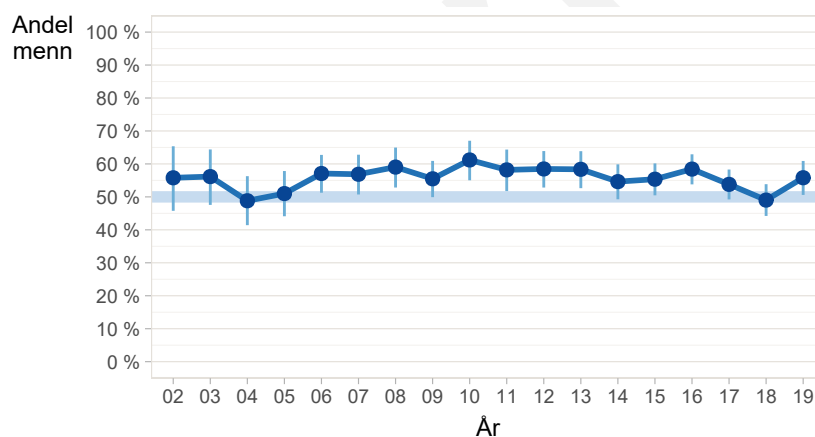
3.2.1 Pasientkarakteristikker

Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter i 2019 er vist i figur 3.21 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 58 år og medianalder var 66 år. Den yngste pasienten var 0 år og den eldste 89 år. Totalt 307 (86 %) av de registrerte pasientene var voksne, mens de resterende 52 (14 %) var barn under 18 år. Se figur 3.21 på neste side for detaljert aldersfordeling.

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 3.22 på neste side. I 2019 ble det registrert 201 (56 %) menn og 158 (44 %) kvinner.



FIGUR 3.21: Aldersfordeling ved start av behandling i 2019. Basert på 359 pasienter.



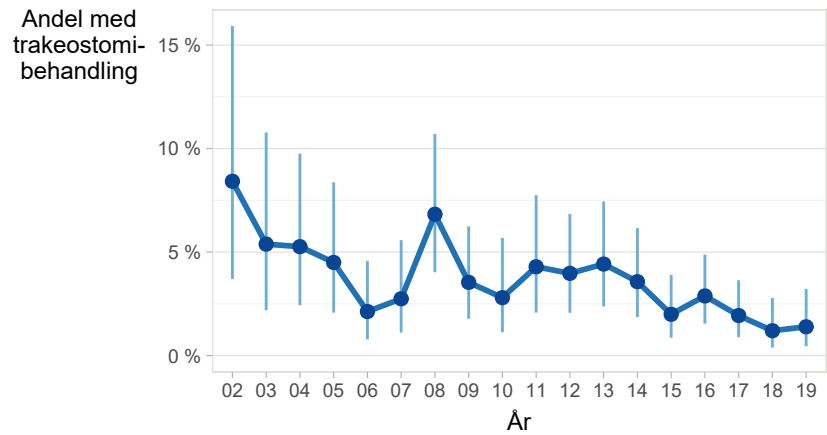
FIGUR 3.22: Prosentandel menn med start av LTMV-behandling fra 2002 til 2019, med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 5 172 pasienter.

I 2019 hadde 354 (99 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens kun 5 (1 %) startet direkte med ventilator tilkoblet trakeostomi (se figur 3.23 på neste side). I perioden 2002 til 2019 var 5 032 (97 %) av pasientene ventilert non-invasivt, mens 168 (3 %) var ventilert via trakeostomi ved start. I Sverige fikk 3,8 % av pasientene trakeostomi ved start av behandlingen i perioden 2012-2016.

Fra 2002 har antall som får trakeostomi ved oppstart variert mellom 5 og 17 pasienter per år. Siste 5 år er snittet på 8 og i 2019 var det 5. 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.

Diagnosegrupper som registreres i registeret deles i ni hovedgrupper:

- 1 Arvelige nevromuskulære sykdommer
- 2 Ervervede nevromuskulære sykdommer
- 3 Brystveggslidelse
- 4 Svikt i sentral respirasjonsregulering



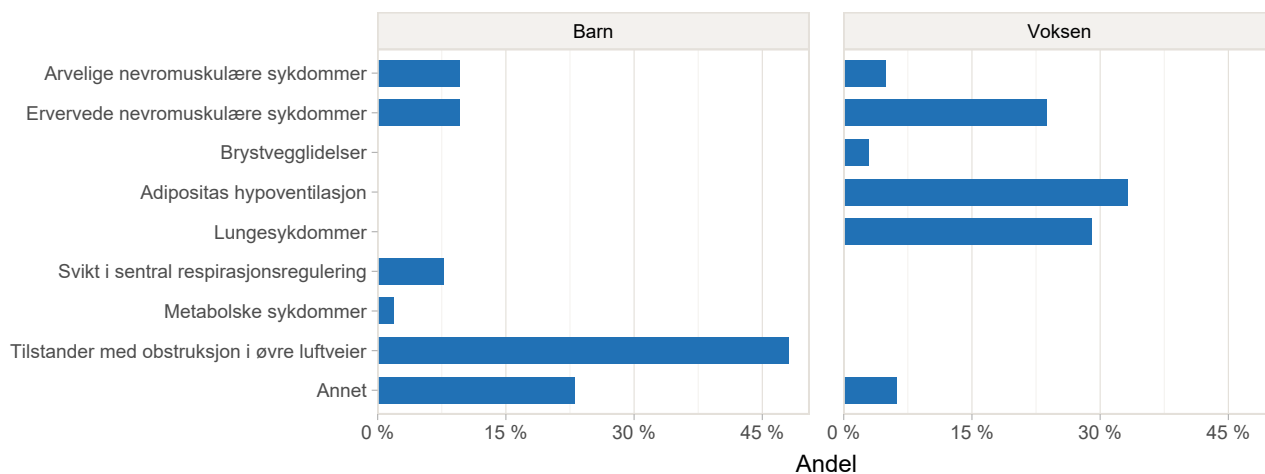
FIGUR 3.23: Prosentandel pasienter som fikk trakeostomi ved start av behandling fra 2002 til 2019 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 5 200 skjema.

- 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

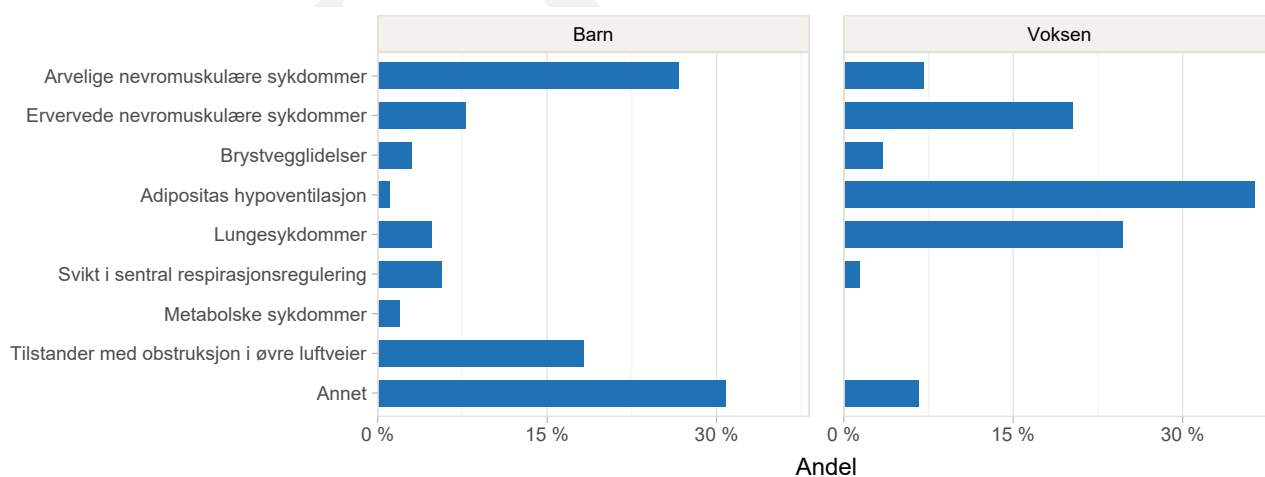
For barnegruppen (< 18 år) var **tilstander med obstruksjon i øvre luftveier** med 25 pasienter (48 %) den største hovedgruppen i 2019, mens den nest største var **samlegruppen annet** med 12 pasienter (23 %). **Arvelige nevromuskulære sykdommer** utgjorde 5 pasienter (10 %), det samme gjorde ervervede nevromuskulære sykdommer. I barnegruppen startet 77 % av barna med CPAP i 2019. Bruk av CPAP er naturlig nok størst ved tilstander med obstruksjon i øvre luftveier.

I voksegruppen var **adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme)** den vanligste diagnosen for LTMV-behandling i 2019 med 102 pasienter (33 %), etterfulgt av **lungesykdommer** med 89 pasienter (29 %), og **ervervede nevromuskulære sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig)** med 73 pasienter (24 %). Se figur 3.24 på neste side for fordelingen av diagnoser i 2019.

Diagnosefordelingen for barn og voksne de siste årene er illustrert i figur 3.25 på neste side og viser at de største gruppene har vedvart over tid. For barnegruppen er spinal muskel atrofi (SMA) den største enkeltstående diagnosegruppen som forårsaker respirasjonssvikt og behov for hjemmerespirator.



FIGUR 3.24: Fordelingen av diagnoser i 2019. Basert på 359 skjema.



FIGUR 3.25: Fordelingen av diagnoser hos barn og voksne fra 2002 til 2019. Basert på 5200 skjema.

4 Metoder for fangst av data

LTMV-registeret er basert på innsamlede opplysninger fra sykehus i alle landets helseforetak (HF), som tilpasser LTMV til barn og voksne. 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 registreres informasjon om behandlingsstart, måledata, diagnose, symptomer, tekniske data, livskvalitet, tilleggsutstyr og boform-arbeid-omsorg. Oppfølgingsskjema er mindre omfattende. Ved avslutning av behandling fylles det ut et avslutningsskjema.

Registeret har fram til august 2014 vært papirbasert. Den elektroniske løsningen (OpenQReg) kom på plass 25.08.2014. Registeret er nå tilgjengelig via Helsennettet og portalen helseregister.no.

Pasientene i det elektroniske registeret blir registrert av behandlende lege eller delegert sykepleier. Behandlende lege har ansvar for å kontrollere at oppgitte data er korrekte.

Registeret er samtykkebasert. Nytt i det elektroniske registeret er at pasientene blir bedt om å besvare spørreskjema med relevante pasientrapporterte utfallssymptomer.

Registerets samtykkeerklæring, informasjonsskriv, pasient-spørreskjema og øvrige skjema i registeret kan lastes ned via link i det elektroniske registeret eller via nettsiden til registeret.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt 5 492 pasienter, med 5 520 skjema (på grunn av noen reoppstarter), var registrert i registeret t.o.m. 31.12.2019. Det ble registrert 359 pasienter, med 359 skjema, i 2019. Alle er ferdigstilte, og denne årsrapporten presenterer data på disse.

Tabell 5.1 viser antall pasienter per helseregion, mens tabell 5.2 viser antall pasienter per helseforetak. Merk at tabell 5.2 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 5.1: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseregion: totalt i hele registeret t.o.m. 2019, antall fremdeles i behandling per 28.02.2020 og antall med behandlingsoppstart i 2019.

Helseregion	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2019
Helse Nord	779	427	45
Helse Midt-Norge	715	382	61
Helse Vest	1217	619	73
Helse Sør-Øst	2781	1306	180

TABELL 5.2: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseforetak: totalt i hele registeret t.o.m. 2019, antall fremdeles i behandling per 28.02.2020 og antall med behandlingsoppstart i 2019.

Helseforetak	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2019
Universitetssykehuset Nord-Norge og Helse Finnmark	335	222	14
Nordlandssykehuset og Helgelandsykehuset	444	205	31
St. Olavs hospital og Helse Nord-Trøndelag	459	217	47
Helse Møre og Romsdal	256	165	14
Helse Førde	69	43	11
Helse Bergen	674	306	22
Helse Fonna	59	40	16
Helse Stavanger	415	230	24
Sørlandet sykehus	437	241	38
Sykehuset Telemark	263	114	20
Sykehuset i Vestfold	550	219	23
Vestre Viken	256	123	12
Sykehuset Innlandet	333	142	17
Oslo universitetssykehus	492	261	36
Akershus Universitetssykehus	229	120	21
Sykehuset Østfold	220	85	13

5.2 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. Derfor er det nå igangsatt et prosjekt for å bedre dette, se [avsnitt 6.8.1](#) på side 56.

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 [avsnitt 6.1](#) på side 49). Når helsearbeiderne, i samarbeid med lokal sentral 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 «Fra papirbasert til elektronisk registrering. 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 behandlingshjelpemiddelsentral 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.

5.2.1 Bruk av diagnosekoding i behandlingen

En forholdsvis stor andel i behandlingen av voksne pasienter svarte på spørreskjema i 2017 at de «Alltid» bruker koder ved oppstart av henholdsvis hjemmerespirator (76 %) og CPAP/BiPAP (75 %) og ved kontroll av hjemmerespirator (57 %) og CPAP/BiPAP (67 %). Ved

oppstart/oppfølging av barn er tallene lavere, 49 % 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 sentral 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.

5.3 Tilslutning

Registeret har siden start i 2002 hatt nasjonal oppslutning. Dekningsgrad på institusjonsnivå har vært på 100 % ettersom sykehus i alle landets helseforetak som tilpasser LTMV til barn og voksne har registrert pasienter i registeret. Totalt 31 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 2017 ble det gjort en større undersøkelse ved hjelp av spørreskjema til alle behandlersteder i landet. Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) har nasjonale møter med nettverksgruppen for de som behandler disse pasientene (barn og voksne) 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 med den nye registerplattformen fra 2020.

I 2020 er oversikt over avdelinger som driver behandlingstilbudet oppdatert ved hjelp av kontaktpersoner i nettverket og koordinatorene i Nord, Midt, Vest og Sør-Øst.

5.3.1 Helse Nord

For voksne initieres behandlingen i stor grad i Bodø og Tromsø (tabell 5.3). 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 5.3: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Nord. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering – Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

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

5.3.2 Helse Midt-Norge

For voksne initieres behandlingen i stor grad på St. Olavs hospital, Ålesund, Volda og Molde (tabell 5.4). Sykehuset Levanger tilbyr enkel LTMV.

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

St. Olavs hospital har regionsykehusfunksjon.

TABELL 5.4: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Midt-Norge. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering – Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». **Prosjektstart 2018/2019.

Helseforetak	Sykehus
Helse Nord-Trøndelag HF	Sykehuset Levanger (**voksne) (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)

5.3.3 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 5.5](#)): Stavanger universitetssjukehus, Haukeland universitetssjukehus, Førde sentralsjukehus og Haugesund sjukehus. Stord og Voss har sporadisk enkelte voksne.

Haukeland universitetssjukehus har regionsykehusfunksjon.

TABELL 5.5: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Vest. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering – Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». ***Prosjektstart 2020.

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)

5.3.4 Helse Sør-Øst

I de ni helseforetak er hovedsykehusene AHUS, Ullevål, Fredrikstad/Kalnes, Drammen, siv- Tønsberg, Telemark-Skien og Kristiansand som behandler både voksne og barn, og i tillegg Gjøvik, Lillehammer, Elverum, Arendal og Bærum som behandler voksne pasienter ([tabell 5.6](#) på neste side). Det er imidlertid en rekke andre aktører: Granheim lungesykehus, Kongssvinger, Kongsberg og Ringerike, i tillegg til andre sykehus som Lovisenberg, LHL-Gardermoen og Diakonhjemmet ([tabell 5.7](#) på neste side).

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

TABELL 5.6: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Sør-Øst. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering – Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». **Prosjektstart 2019. ***Prosjektstart 2020.

Helseforetak	Sykehus
Sørlandet sykehus HF	Kristiansand (*voksne og *barn) Arendal (*voksne)
Sykehuset Telemark HF	Telemark - (Skien) (*voksne og **barn)
Sykehuset i Vestfold HF	SIV - (Tønsberg) (*voksne og **barn)
Vestre Viken HF	Drammen (*voksne og barn) Bærum (**voksne) Ringerike (Hønefoss - sporadisk voksne)
Sykehuset Innlandet HF	Kongsberg (sporadisk voksne) Gjøvik (*voksne) Lillehammer - Nevrologisk (*voksne) + Lunge (**voksne) Granheim lungesykehus (**voksne) Elverum (*voksne) 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 5.7: Andre sykehus dekket av registeret i Helse Sør-Øst.

Andre	Sykehus
Lovisenberg Diakonale Sykehus AS	Lovisenberg (voksne og barn)
Diakonhjemmet Sykehus AS	Diakonhjemmet (sporadisk voksne)
LHL-klinikkene	Gardermoen (sporadisk oppstart)

5.3.5 Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet»

Overgangsfasen har vært lang og gjort 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 hjemmehjelpspirator 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 40 avdelinger, 27 voksenavdelinger og 13 barneavdelinger. 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 denne 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.

5.3.6 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.

5.3.7 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 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.

Registeret 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.

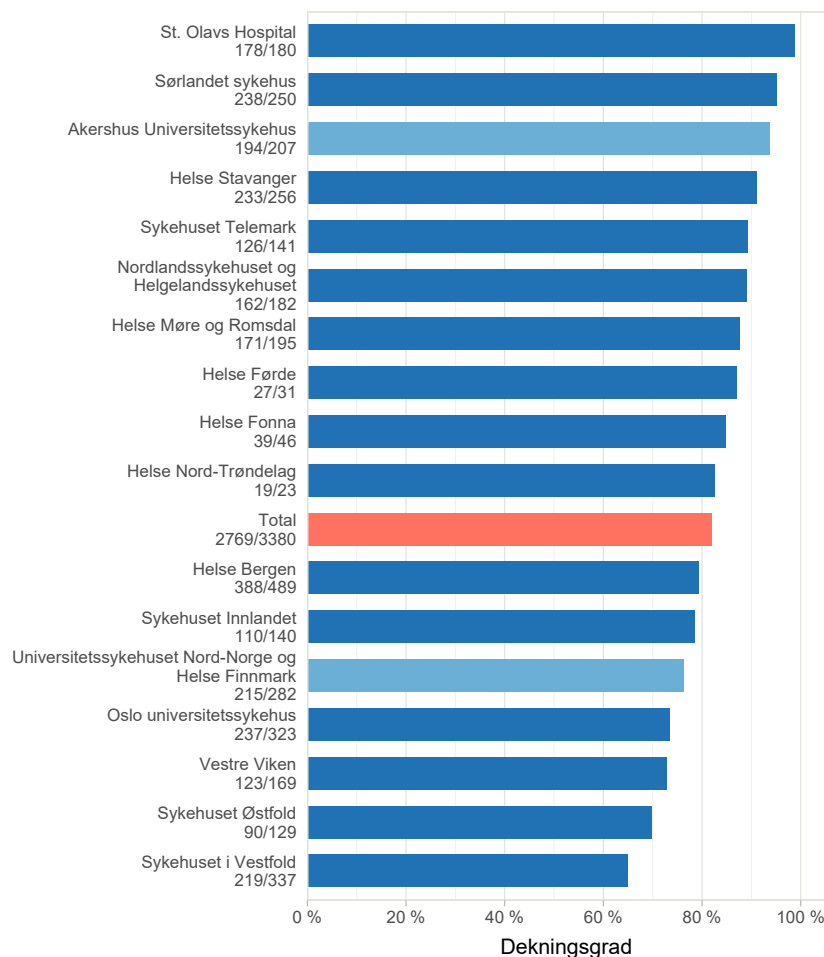
5.4 Dekningsgrad

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 juli 2020 (25 voksenavdelinger og 11 barneavdelinger), var dekningsgraden 81 % for pasienter som var i behandling i 2019. Voksenavdelingene hadde en dekningsgrad på 81 %. Barneavdelingene hadde en dekningsgrad på 79 % med 0 % på avdelingen med lavest dekningsgrad, og 100 % for avdelingen med høyest. I juli 2020 hadde 8 voksenavdelinger og 2 barneavdelinger en dekningsgrad over 90 % for pasienter i behandling med oppstart innen 2019.

Dekningsgraden for hvert helseforetak er vist i figur 5.1 på neste side. For pasienter som var i behandling i 2019 manglet beregningsgrunnlag for 2 voksenavdelinger og 2 barneavdelinger, men det er kun 2 avdelinger i prosjektet som ikke har gitt oss beregningsgrunnlag 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 henhold til oversikter fra behandlingshjelpemiddel sentralene ikke er aktuelle for inkludering på grunn av diagnose. Andelen av pasienter som ikke ønsker å være i registeret er lav i alle helseforetak, totalt 3 % av alle barn og voksne som er aktuelle for registrering.



FIGUR 5.1: Dekningsgraden per helseforetak regnet ut i 2020 for pasienter fremdeles i behandling i 2019. De lyseblå søylene inkluderer minst 1 avdeling hvor beregningen er fra 2019. Dekningsgraden er vist samlet for foretak som har samarbeidet om pasientene.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.5.1 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.

5.5.2 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 og Skype.

- Kontinuerlig opplæring og informasjonsarbeid om registerets formål, aktuelle variabler og praktisk undervisning for hvordan pasientene skal registreres.
- Nasjonale møter to ganger per år for hele faggruppen som arrangeres av NKH.

5.5.3 Oppfølging av lokale kontaktpersoner

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

5.5.4 Skriftlig informasjonsmateriale

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

5.5.5 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.

5.5.6 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.

5.5.7 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 institusjon med oppfordring om å sende inn opplysninger. Underrapportering av pasienter? Ferdigstilling av skjema?

5.5.8 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.

5.6 Metode for vurdering av datakvalitet

5.6.1 Metode for ekstern validering av datakvalitet

Registeret har ikke utført validering mot ekstern kilde i 2019. Det skal imidlertid gjennomføres en valideringsstudie i forbindelse med ny registerløsning som kom i april 2020 som har gitt flere diagnosegrupper for barn.

5.6.2 Metode for intern validering av datakvalitet

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

I forbindelse med innhenting av strukturindikatorer 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 5.7](#).

5.7 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.

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.

5.7.1 Relevans

Tilgjengeliggjøring Registeret leverer årsrapport, og tilpassede rapporter til helseforetakene om egen pasientgruppe. I tillegg er det elektroniske rapportmuligheter som Rapporteket og Resultatportalen fra 2019.

Registeret har tre pågående forskningsprosjekter og flere pågående kvalitetsforbedringsprosjekt ved ulike sykehusavdelinger. Se ellers [kapittel 7](#) på side 60 og [kapittel 8](#) på side 61.

Tilpasningsdyktighet Det arbeides for at registeret skal være mest mulig oppdatert og reflektere brukernes behov. Registeret bruker Fagrådet, nasjonale 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 nettverksmøter to ganger i året.

5.7.2 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 steder og kontaktpersoner. Se [avsnitt 5.3](#) på side 36.

Dekningsgrad Våre kontaktpersoner ved avdelingene kontrollerer pasienter som har fått maskin fra behandlingshjelpmiddelsentralen med journalopplysninger og angir grunnlagstall som vi kan beregne dekningsgrad fra. For 2019 manglet beregningsgrunnlag for 4 avdelinger (2 voksenavdelinger og 2 barneavdelinger), men det er kun 2 avdelinger som ikke har gitt oss beregningsgrunnlag de siste 2 år. Dekningsgraden for pasienter som var i behandling i 2019 var per mars 2020 totalt 81 %. Se [avsnitt 5.4](#) på side 40.

Kompletthet for sentrale variabler Variabelen med lavest kompletthet er den som inngår i «Blodgass før start (uten oksygen)» med 79 % 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 6.2](#) på side 50). For de blodgassvariablene som ikke har en måling er det i registeret krysset av for «Ukjent». Totalt 91 % 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 2019 var spørsmålet besvart for 99 %. 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.

Kompletthetsgrad for sentrale variabler i registeret er vist i [tabell 5.8](#) på neste side. Alle disse variablene er nå obligatoriske siden de inngår i kvalitetsindikatorene.

TABELL 5.8: Andelen skjema med en besvarelse fra utvalgte variabler brukt i kvalitetsanalyser. Totalt i hele registeret og i 2019.

Variabel	Andel registrerte totalt (%)	Andel registrerte i 2019 (%)
Region	100	100
Fylke	100	100
Helseforetak	100	100
Oppstartsdato	100	100
Diagnose	100	100
Trakeostomi eller maske	100	100
Elektiv/akutt oppstart	91	99
Blodgass før start (uten oksygen)	79	88
PROM før start	96	97

5.7.3 Korrekthet/Validitet

Korrekte pasienter og korrekt info om pasientene Våre kontaktpersoner 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.

Det blir utført en korrekthetsstudie i 2020.

5.7.4 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.

5.7.5 Aktualitet

Aktualitet for innrapportering Totalt 57 % av voksenavdelingene angir 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 behandlingssenheter etter hvert vil klare å registrere pasientene kontinuerlig når de er til oppfølging.

Median tid til innregistrering i 2019 var 15 dager. Gjennomsnittlig tid til innregistrering var 52 dager (standardavvik = 78). 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.

5.7.6 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.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjon

- 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 fler).

Eksklusjon

- 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.

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.

- Hypoventilasjon Dag:
 - Arteriell $pCO_2 > 6.0$
- Hypoventilasjon Natt:
 - Nattlig underventilering i henhold til American Academy of Sleep Medicine (AASM) kriterier.
- Voksne:
 - a) Under søvn økning i arteriell pCO_2 (eller surrogat) til verdi > 7.3 kPa (50 mm Hg) for ≥ 10 minutter eller
 - b) Økning med ≥ 1.33 kPa (10 mm Hg) i arteriell pCO_2 (eller surrogat) under søvn til en verdi > 6.7 kPa (50 mm Hg) for ≥ 10 minutter.
- Barn:
 - Mer enn 25 % av total søvntid viser arteriell (eller surrogat) $pCO_2 > 6.7$ kPa (50 mm Hg)

Aktuelle pasientgrupper er i henhold til Nasjonal veileder for LTMV. Hovedgruppene omfatter:

- 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.

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.

6.2 Registerets variabler og spesifikke 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 tre 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.
- Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart).

6.2.1 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 3.1.1](#) på side 12. Strukturindikatorerne 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.

Har lege med spesielt ansvar for LTMV-pasienter

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».

Har sykepleier som jobber kun med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden

Avdelingene ble spurt «Har dere sykepleiere som KUN 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».

Bruker sjekkliste for oppstart/utskrivning av LTMV-pasienter

Avdelingene ble spurt «Bruker dere sjekkliste før oppstart/ utskrivning av pasienter med LTMV-behandling hos dere?» med svaralternativene «Ja» eller «Nei». Indikatoren regner andel avdelinger som svarer «Ja».

Har kompetanse til å håndtere pasienter med trakeostomi

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 trakeostomikompetanse hvis de har svart «Ja» eller «Med hjelp fra ØNH/intensiv». Avdelinger som har svart «Vet ikke» var ikke tatt med i beregningen.

Utfører rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere

Avdelingene ble spurt «Utfører dere rutinemessig hjemmebesøk hos LTMV-brukere hos dere?» med svaralternativene «Ja» eller «Nei». Indikatoren regner andel avdelinger som svarer «Ja».

6.2.2 Prosessindikatorer (hva som gjøres)

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

Tilgjengelighet av behandling

Gir informasjon om en av registerets hovedoppgaver: At behandlingen skal være rettferdig fordelt geografisk.

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 3.1.2](#) på side 15.

Pasientseleksjon – diagnose

Gir informasjon om hvilke pasientgrupper som får LTMV-behandling. Antall pasienter per 100 000 innbyggere innen hoveddiagnosegrupper vist for helseregionene. Resultatene kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 16

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.

Målet er at > 80 % av pasientene skal ha blodgassmåling. 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:

- 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 pCO₂ mens pasienten sover

For resultater av andel pasienter med utført blodgassmåling, se [avsnitt 3.1.2](#) på side 18.

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.

Målet er at > 80 % nevromuskulære pasienter, med unntak av pasienter med ryggmargskade/sykdom, skal få elektiv behandling. Resultatene til indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 20.

For indikatoren vises pasienter med Amyotrofisk lateral sclerose (ALS) og pasienter med andre nevromuskulære pasienter, som innebærer følgende diagnoser:

- Duchenne muskeldystrofi
- Dystrofia myotonica
- Andre muskeldystrofier og myopatis
- Spinal muskelatrofi (SMA)
- Andre arvelige nevromuskulære sykdommer
- Følgetilstand etter poliomyelitt (gjelder kun voksne pasienter)
- Hjerneskode
- Andre ervervede nevromuskulære sykdommer

Amyotrofisk lateral sclerose (ALS) tas ut som egen gruppe fordi denne gruppen skiller seg fra de øvrige med spesielt behov for rutiner for rask vurdering. I den resterende 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 5.7.2](#) på side 46.

Pasientenes vurdering av symptomer før start (PROM før behandlingsstart)

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.

Målet er at > 80 % av pasientene skal ha fylt ut pasientspørreskjema før oppstart. Gjelder kun for voksne over 18 år.

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 3.1.2](#) på side 25.

6.2.3 Resultatindikatorer (hva resultatet er)

Pasientopplevelse – Pasientrapporterte utkommemål (PROM)

Innhenting av pasientenes vurdering ved start og ved oppfølging gir mulighet for å vise endring etter behandling ut fra pasientenes ståsted. Til indikatoren ser man på endring fra behandlingsstart til 1 år etter behandling i:

- Fem spørsmål om livskvalitet/søvn.
- Epworth søvnighetsskala (ESS).

Utregning av endring gjøres kun på pasienter som har svart på skjemaet både ved behandlingsstart og 1 år etter behandling. Resultater kan ses i [avsnitt 3.1.3](#) på side 27.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Registeret har i elektronisk form fra 25 august 2014 tatt inn pasientrapporterte resultatmål:

- 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.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

6.4.1 Demografiske ulikheter

Registeret har data for kjønn, alder og bosted.

6.4.2 Sosiale ulikheter

Registeret har ikke variabler som viser sosiale ulikheter, men registeret har godkjent mulighet for kopling mot ligningsopplysninger fra SSB.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Registeropplysninger har vist store geografiske forskjeller både i bruk av og indikasjonsstilling for LTMV og avdekket nødvendigheten av en nasjonal konsensus for LTMV. Basert på registeropplysningene ble det i regi av Helsedirektoratet nedsatt en arbeidsgruppe som utarbeidet Nasjonal veileder og Faglig retningslinje for LTMV som ble ferdigstilt i 2012. Med utgangspunkt i statusrapporter fra hver region ble det i ressursgruppene, utgående fra NKH, arbeidet frem viktige mål/tiltak en ønsket å gå videre med. Dette ble presentert på fagdirektørnivå i regionene hvor det ble gitt støtte til videre arbeid med handlingsplanene for regionene. Handlingsplanene har med utgangspunkt i Statusrapport og Veileder og Retningslinjer for fagfeltet forsøkt å dekke bredden i fagfeltet. Gjennomføring av handlingsplan med oppsatte tiltak er allerede kommet langt i flere av regionene.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonal veileder og faglige retningslinjer gir utdypende veiledning i forhold til: hvem som bør tilbys LTMV, diagnostikk, oppstart av LTMV, valg av behandlingsmetode, sekretmobilisering, oppfølging av pasienter med LTMV og kvalitet og sikkerhet for voksne og barn. Registeret har variabler som viser hva som faktisk blir gjort nasjonalt: diagnosegrupper, diagnostikk, symptomer, behandlingsmetode og tilslutning, tilleggsbehandling, pleie og omsorgsbehov, resultat ved oppfølging og hvem som utreder og følger opp pasientene. Derved er det også mulig å vurdere om de nasjonale retningslinjer fra 2012 følges opp.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

6.7.1 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 store geografiske forskjeller i forekomst av behandling mellom ulike fylker.

6.7.2 Pasientseleksjon

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.

6.7.3 Elektiv (planlagt) 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 nevrologiske pasienter som behandles elektivt holdes over 80 %. I tillegg er mest mulig planlagt behandling også viktig for de øvrige pasientgruppene.

6.7.4 Pasientenes vurdering før start (PROM før start) og ved oppfølging

Innhenting av pasientenes vurdering før start gir viktig informasjon som også kan brukes til sammenligning ved oppfølging. Andelen pasienter som gir sin vurdering bør heves både før og ikke minst ved oppfølging.

6.7.5 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 finner at andelen pasienter som har fått oppfølging innen 1 år med kontroll av blodgass uten oksygen bør økes.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Nasjonal veileder og retningslinjer

Veilederen ble ferdigstilt i 2012 og er siden gjort kjent ved presentasjon på faglige møter lokalt og nasjonalt.

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling

Kompetansetjenesten har omstrukturert 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 og det arbeides nå med å gjennomføre disse. Satsningsområdene er innenfor: organisering/ressurser, utredning/screening, behandling, opplæring pasient/team, registrering i registeret, pasientgruppe kunnskap og medvirkning, kompetanse-heving/overføring, samarbeid med 1.linje-tjenesten, etikk og kollegastøtte og forskning. Kompetansetjenesten tildeler stimuleringsmidler til kvalitetsforbedringsprosjekt i alle regioner.

Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering. 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.

Strukturdata

I 2017 ble det gjennomført en større strukturdataundersøkelse ved hjelp av spørreskjema til 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 blir gjennomført i 2020.

6.8.1 Pågående kvalitetsforbedringsprosjekt fra registeret sentralt: 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.
- Utlevering av registreringsskjema 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.

Innhenting av PROM-data

Pasientens stemme ved start av behandling er viktig i seg selv og også for å vurdere endring ved behandling. Registeret tar derfor innhenting av PROM-data inn som en kvalitetsindikator for voksne. Det er sett store variasjoner mellom sykehusene med hensyn til om PROM-data hentes inn. Målet med forbedringsprosjektet er å bidra til at alle behandlingsenheter for voksne LTMV-pasienter innhenter og dokumenterer pasientenes vurdering ved start og oppfølging.

- Utarbeide forslag til strukturering/organisering av utredning/oppfølging samt registreringsarbeid for pasienter ved «post og poliklinikk» innen juni 2020.
- Implementere ny struktur og organisering av registrering av voksne pasienter til LTMV-registeret i samarbeid med de 24 sykehusene som har ansvar for diagnostisering, oppstart og oppfølging av voksne pasienter som behandles med LTMV innen 2020.
- Fra 2021 > 80 % av alle ny-registrerte voksne pasienter i registeret har besvart PROM-data.
- Fra 2022 > 70 % av voksne pasienter ved et års oppfølging har besvart PROM-data.

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.

6.8.2 Kvalitetsforbedringsprosjekt i lokale sykehus:

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

Utredning av nattlig hypoventilasjon – utstyr og opplæring

Transkutane søvnregistreringer er viktig i utredningen. Resultater fra registeret har vist noe mangelfull bruk av transkutane registreringer og også problemer med dokumentasjon. Transkutan søvnregistrering krever utstyr, kompetanse for oppkobling samt gode rapporter og beskrivning av funn. Det sees på rene transkutane undersøkelser, respiratorisk polygrafi med integrert transkutan måling av CO₂, og mulighet for å gjøre undersøkelsen i hjemmet. Flere avdelinger vil kommende år arbeide med å få dette på plass: Ullevål, Haugesund, Haukeland og Telemark barneavdeling.

Oversikt over pasientgruppen for bedre planlegging og oppfølging

Planlagt oppfølging sikrer best mulig optimal behandling og oppfølging. Dette krever også god oversikt over pasientgruppen som kan gi grunnlag for ressursplanlegging. Haugesund og Lillehammer vil arbeide med dette kommende år.

Standardisering av utredning ved oppstart, oppfølging samt sjekklister og rutiner

Teoretisk og praktisk kunnskap om utredning, behandling og oppfølging trenger en lokal forankring med pasientflyt og rutiner. Bruk av sjekklister ved oppstart/utskrivning er mer utbredt ved avdelinger som behandler barn (83 %) enn som behandler voksne (62 %). Veilederen anbefaler sjekklister for å se til at alle kriterier er oppfylt. Gjøvik og Lillehammer samt Stavanger barneavdeling vil utarbeide dette med prosjekt.

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 hjemme sykehus:

- 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.

Bruk av hjemmebesøk – samhandling med kommunen

Resultater fra Strukturdata 2017 viste at betraktelig færre foretak som følger opp barn (33 %) enn voksne (62 %), tilbyr hjemmebesøk rutinemessig. Veilederen anbefaler mulighet for oppfølging i hjemmet, og det er viktig at ikke oppfølging glipper grunnet pasientenes utfordringer med å komme seg til behandlingsstedet. Samhandling med kommunen ved hjemmebesøk er en annen dimensjon av dette. St. Olavs hospital barneavdeling vil gjøre et prosjekt med hjemmebesøk og spørreskjema undersøkelse for evaluering med tanke på hjemmebesøkenes effekt ved samhandling med kommunene.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Andel med blodgassanalyse før behandlingsstart har vært en av registerets kvalitetsindikatorer. Svar på blodgassanalyser brukes som et tegn på at utredning og behandling er grundig og velfundert. Fra registerets start ser vi at denne andelen gradvis har økt til godt over målet totalt og for de ulike regioner og helseforetak.
- Det har over tid vært sterkt fokus på å få til høyest mulig grad av planlagt utredning og behandling av risikopasienter. I 2018 oppnådde ALS-pasienter målgrense for planlagt oppstart, og også for de øvrige nevromuskulære er andelen med planlagt oppstart økende. Dette er imidlertid et område som krever fortsatt sterkt fokus.
- 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 lagede dokumenter. Dette er også viktig med tanke på å utligne geografiske forskjeller.
- PROM før start – Innhenting av pasientenes vurdering av egen tilstand før oppstart av behandling er en av registerets kvalitetsindikatorer. Det er fortsatt et pågående prosjekt for å bedre dette, men for 2019 ser vi en gledelig økning med innhenting av PROM for 80 % av pasientene ved oppstart.

6.10 Pasientsikkerhet

Det rapporteres i registeret om pasienten har avsluttet behandling. Har pasienten avsluttet behandling blir det også spurt om årsaken til dette: «Pasienten ønsker ikke videre behandling» og «Pasienten er død» er noen av svaralternativene.

Dersom pasienten er død blir det spurt om årsaken til dette: «Komplikasjoner til behandling» er et av svaralternativene.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De ulike behandlersteder har fått to skriftlige rapporter i året om registrerte pasienter og lokale resultater for registerets kvalitetsindikatorer i tillegg til årsrapport. Årsrapporter og andre rapporter finnes på registerets hjemmeside og sendes også per epost til våre kontaktpersoner. I tillegg blir det gitt informasjon på vår- og høstmøte i nettverket for den nasjonale kompetansetjenesten for hjemmehemodialyse. Elektroniske rapporter er publisert på Resultatportalen fra 2019. Disse vil gi mulighet for å få overblikk over egne pasienter sammenlignet med resten av landet. Arbeidet med rapportutvikling fortsetter. Det vil være til stor hjelp i monitoreringsfunksjonen å få på plass det nye Rapporteket.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporter og andre rapporter finnes på registerets hjemmeside. Disse sendes også skriftlig eller per epost til administrasjon og ledelse lokalt og til fagrådet. Melderutiner er foreløpig ikke satt i system på nasjonalt nivå. Resultater med vekt på kvalitetsindikatorer er også tilgjengelige på Resultatportalen.

7.3 Resultater til pasienter

Registerets nettside som er tilgjengelig for alle, formidler opplysninger om registeret og resultater fra rapporter som også kan være av interesse for pasienter. Det er også utarbeidet resultatfremstilling som er spesielt beregnet til pasienter.¹ Resultater med vekt på kvalitetsindikatorer er også tilgjengelige på Resultatportalen.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Nye resultater fra registeret med vekt på kvalitetsindikatorer er tilgjengelig for offentliggjøring hvert år.

¹<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon/pasientinformasjon-ltmv>

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registeret har etablert samarbeid med Nationellt Andingssviktregister (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.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Registeret har tre pågående forskningsprosjekt. Det var ingen utleveringer av data til forskningsformål i 2019.

Publikasjoner fra 2018 og 2019:

- Artikler: 7
- Abstrakt: 3
- Rapporter: 2 (hvorav 1 PhD)

8.2.1 Artikler

Hov B, Andersen T, Toussaint M, Vollsæter M, Mikalsen I B., Indrekvam S, Hovland V. *Prevalence of long-term Mechanical Insufflation-Exsufflation in a neuro-pediatric population; a population based study*. Submitted 2020.

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* 2019 Dec 19. Epub 2019 Dec 2019 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.

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. PMID: 29501255.

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.

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*. 2017 Nov 3. pii: S1526-0542(17)30096-9.

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

Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5.¹

Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.²

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.

Andre artikler tiknyttet NKH-miljøet

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.

Andersen TA, Halvorsen T, Fondenes O, Heimdal J-H, Røksund OD, Vollsæter M. *Larynx: The Complex Gateway to the Lungs*. *Respir Care*. 2019 July. In Press.

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

¹<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>

²<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv.pdf?download=true>

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-exsufflation 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.

8.2.2 Rapporter

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*. Kunnskapsenteret, 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*. Kunnskapssenteret, Helsebiblioteket.no, 2014.

8.2.3 Web

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator (NKH) og regionale koordinatore: 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.³

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) og regionale koordinatore: 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.³

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator (NKH) og regionale koordinatore: Koronavirus informasjon – LTMV brukere, 2020. NKH nettside.⁴

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 2018.⁵

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH). *Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Behandlingsprogram for langtids mekanisk ventilasjon – LTMV, 2016*.⁶

Interaktive resultater for Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) finnes på Resultatportalen.⁷

Hjemmesiden til Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon – LTMV⁸

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling – NKH⁹

³<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling/informasjon-til-helsepersonell>.

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

⁵<http://pust.helsekompetanse.no/>

⁶<https://helse-bergen.no/behandling/longtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv> og <https://fellesinnhold.hn.nhn.no/behandling/longtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv-og-hjemmerespirator>

⁷<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/503/resultater>

⁸<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon>

⁹<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>

8.2.4 Abstrakt

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.

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.

Andre abstrakt tilknyttet NKH

Tiina Andersen, Astrid Sandnes, Ove Fondenes, Ole-Bjørn Tysnes, John-Helge Heimdal, Hege Clemm, Thomas Halvorsen, Maria Vollsæter og Ola Røksund. *Bedre utnyttelse av hostemaskinen hos personer med amyotrofisk lateral sklerose*. Fysioterapikongressen, Lillestrøm, Norge, 2018.

Tiina Andersen, Astrid Sandnes, Ove Fondenes, Ole-Bjørn Tysnes, John-Helge Heimdal, Hege Clemm, Maria Vollsæter, Thomas Halvorsen & Ola Drange Røksund. *Individually customized settings can extend the use of mechanical assisted cough in amyotrophic lateral sclerosis*. European Respiratory society (ERS) Congress, Paris, Frankrike, 2018.

Tiina Andersen, Astrid Sandnes, Anne Kristine Brekka, Magnus Hilland, Hege Clemm, Ove Fondenes, Ole-Bjørn Tysnes, John-Helge Heimdal, Thomas Halvorsen, Maria Vollsæter & Ola Drange Røksund. *Laryngeal response patterns influence the efficacy of mechanical assisted cough in amyotrophic lateral sclerosis*. BIT's 9th Annual International Congress of Cardiology, Singapore, 2017.

Tiina Andersen, Astrid Sandnes, Ove Fondenes, Ole-Bjørn Tysnes, John-Helge Heimdal, Roy Miodini Nilsen, Hege Clemm, Maria

Vollsæter, Thomas Halvorsen & Ola Drange Røksund. *Longitudinal study of laryngeal response patterns to mechanical assisted cough in amyotrophic lateral sclerosis*. European Respiratory society (ERS) Congress, Milano, Italia, 2017.

8.2.5 Forskningsprosjekter

Ph.d.-forskningsprosjekter

Brit Hov, stipendiat, fysioterapeut, Barnemedisinsk avdeling, Ullevål, Oslo og Vegard Hovland, prosjektleder, overlege, Barnemedisinsk avdeling, Ullevål, Oslo.

Children with neuromuscular disease and weak cough – the use of Mechanical cough augmentation with Insufflation and Exsufflation. (Mekanisk hostestøtte for barn med nevrologisk sykdom og svak hoste.) Prosjektperiode 2017–2022.

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 nevrologisk 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 Ph.d. tilknyttet NKH

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.

Sigurd Aarestad, stipendiat, overlege, lungemedisinsk avd. Ullevål, Oslo *Monitorering ved non-invasiv ventilasjon: Hva slags undersøkelser bør gjøres ved rutinekontroll?* Prosjektperiode: 2012–2018 Deltakende helseregioner: Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge Hovedveileder: Elin Tollefsen, seksjonsoverlege, dr.med., St. Olavs hospital Biveileder: Ole Henning Skjøsberg, professor dr.med.,

Lungemedisinsk avdeling, Ullevål, Oslo universitetssykehus Internasjonal samarbeidspartner: Jean-Paul Janssens, dr.med., Geneve, Sveits

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

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 II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Ny forbedret registerversjon

Den nye elektroniske versjonen av registeret som vi har ventet lenge på kom opp i april 2020. Den gir blant annet:

- bedre funksjonalitet
- tilgang til flere behandlersteder
- lesetilgang til egne tidligere registreringer
- automatisk generering av oppfølgingsskjema
- flere barnediagnosegrupper
- automatisk innhenting av dødsdato

Likevel er det fortsatt forbedringer og nye funksjoner som planlegges for det elektroniske registeret. Som for eksempel at dødsdato hentes automatisk inn også for tidligere dødsfall, ikke bare for nye.

Tilgang til Rapporteket

Tilgang til Rapporteket har vi foreløpig ikke da Helse Bergen ikke er ferdig med ROS-analyse av programvaren som kreves for å kunne utvikle det nye Rapporteket. Når dette er på plass må vårt register tilpasses det nye Rapporteket. Det vil være til stor hjelp i monitoreringsfunksjonen å få på plass dette og det prioriteres derfor høyt.

Oversikt over behandlingssteder og kontaktpersoner

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

Ny strukturdataundersøkelse var laget og planlagt ved nyttårskiftet 2020. Denne gangen skulle vi imidlertid få hjelp til å sende den ut elektronisk via mail. Dette var dessverre ikke mulig å få til før årets rapport, men vil bli gjennomført på slutten av året.

Direkte oppfølging mot foretakene

- Direkte 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 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. Ny registerversjon har gitt alle sykehus ekstra arbeid med å komme ajour med de automatiske genererte oppfølgingsskjemaene.

COVID-19 påvirkning nå og videre

Corona-pandemien har vært spesielt utfordrende for våre pasienter og våre kontaktpersoner. Mange har blitt omplassert til andre oppgaver og avdelinger. Mange har fått ansvar for opplæring teoretisk og praktisk av annet helsepersonell for å håndtere COVID-19-pasienter. En del har blitt flyttet til andre avdelinger for å fungere som ressurspersoner i behandlingen av de syke med behov for respirasjonsstøtte. NKH og regionale koordinatorene har laget nasjonale dokument til informasjon for pasienter og helsepersonell. Mange helsepersoner er blitt fjernet fra registerarbeid til annen type arbeid. Registeret blir også påvirket av at pasientkontroller er blitt utsatt eller gjennomført på telefon som umuliggjør prøvetaking og medfører økt grad av missing i våre data. Hvor omfattende denne påvirkningen vil bli videre er foreløpig usikkert.

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 måldata og opplysninger til registeret blir mest mulig fullstendig. Forhåpentligvis vil dette også lette mulighet for kontinuerlig registrering, og minimisere missing eller vet ikke alternativ.

Skriftlige dokument som er tilgjengelig på nettsidene vil jevnlig oppdateres.

Enheter for behandlingshjelpemidler

Vi ser at enheter for behandlingshjelpemidler er svært viktig for å få oversikt over pasientgruppen og vi ønsker å jobbe også nasjonalt for å få et best mulig samarbeid også videre. Endring til nye elektroniske system hos enhetene gjør det også viktig å sikre muligheten for videre samarbeid.

9.2 Datakvalitet

Korrekthetsundersøkelse

Det er i år etter ny registerversjon ble sluppet startet en korrekthetsstudie. Denne gjennomføres med utgangspunkt i nye diagnosekoder for barn.

Uttrekk fra registeret

Uttrekk fra registeret har blitt analysert jevnlig for å avdekke feil eller missing i variabler som kunne være forårsaket av tekniske eller innplottingsproblem. 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 «Fra papirbasert til elektronisk registrering. 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 og også på ny i 2020. Både oversikt over pasientgruppen og dekningsgrad av aktuelle pasienter i registeret har forbedret seg betydelig underveis i prosjektet.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Fagråd – kvalitetsindikatorer

Registeret har i fagrådet arbeidet videre med å diskutere gode kvalitetsindikatorer for registeret. I 2018 ble det enighet om å ta inn innhenting av PROM-data før start som en kvalitetsindikator. 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.

9.4 Formidling av resultater

Elektroniske rapporter

I 2019 ble resultater fra registeret tilgjengelig på Resultatportalen. Dette gir helseforetakene mulighet for å se eget behandlersted sammenlignet med nasjonale data når de ønsker det selv.

Skriftlige rapporter

Rapporter til behandlerstedene via våre lokale kontaktpersoner, for at de skal få oversikt over pasienter og resultater på kvalitetsindikatorerne for eget helseforetak. Disse rapportene blir også presentert og diskutert ved lokale møter med sykehusene. Vi vil arbeide videre med utvikling av flere rapporter.

9.5 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 er i gang flere forskningsprosjekt med bruk av data fra registeret.

Sykepelier Heidi Ø. Markussen tok sin PhD-grad i 2019 med forskning på registerdata og fysioterapeut Brit Hov er i gang med sin PhD-grad også med bruk av registerdata. Nytt av i år er studie vedrørende hjemmerespiratorbrukere og COVID-19.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☐	☒
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	☐	☒
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	☒	☐
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.	6.9	☒	☐
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	☒	☐
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		☐	☒

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret har som ekspertgruppen har bemerket utfordringer mht. å beregne dekningsgrad på en enkel måte. Det legges derfor ned en betydelig innsats for årlig å kunne beregne dekningsgrad for de

registrerende enheter. Dette gjøres ved hjelp av lokale kontaktpersoner som kontrollerer mot oversikter over utleverte pustemaskiner og journalopplysninger mht. om pasientene skulle være registrert i registeret. De siste 2 år er det kun 2 avdelinger i prosjektet «Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» som ikke har gitt oss grunnlag for å kunne beregne dette. I alt har 38 avdelinger (26 voksenavdelinger og 12 barneavdelinger) i alle helseforetak gitt oss beregningsgrunnlag. Oversikt over hvilke avdelinger som driver utredning og oppstart/oppfølging av LTMV-pasienter oppdateres jevnlig og er det nye avdelinger som tilbyr denne behandlingen forsøker vi å inkludere disse i prosjektet. I 2020 er oversikt over avdelinger som driver behandlingstilbudet oppdatert ved hjelp av kontaktpersoner i nettverket og koordinatorene i Nord, Midt, Vest og Sør-Øst.

Vi ser imidlertid fortsatt at det er store forskjeller mellom fylkene i bruk av LTMV. Noe av denne forskjellen kan fortsatt forklares av at vi ikke har inne alle pasienter i registeret, spesielt mht. Sør-Øst. Likevel ses det fortsatt ulikheter også i Sverige. Både å få inn alle aktuelle pasienter i registeret og å utligne geografiske forskjeller er prioriterte oppgaver for registeret. Forskjeller blir vist og diskutert på nasjonale og regionale møter, samt på avdelingsmøter. Prinsipper for utredning og behandling blir presentert og diskutert på NKH-møter og tilgjengeliggjort på nettsider.

Tabellen som viser kompletthet av sentrale variabler ([tabell 5.8](#) på side [47](#)) er utvidet til å inkludere variabler knyttet til alle kvalitetsindikatorer som brukes for å sammenligne fylker, regioner og helseforetak. Variabler som er definert som kvalitetsindikatorer er beskrevet i [avsnitt 6.2](#) på side [50](#). Registeret har erkjent behovet for å øke innsamling av PROM-data både før og etter oppstart. Det pågår derfor et kvalitetsforbedringsprosjekt som ble startet i 2019. Selv om prosjektet ikke er avsluttet ser vi en økning i innhenting av PROM-data før oppstart av LTMV ved at 80 % av pasientene fikk registrert sine vurderinger i 2019. Det jobbes videre i prosjektet også med å øke innhenting av PROM ved oppfølging. Registeret har startet et valideringsprosjekt i 2020 i forbindelse med ny registerløsning og nye diagnosekoder for barn.

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/registers/nasjonalt-register-langtids-mekanisk-ventilasjon>