

## Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV registeret)

### Årsrapport for 2013 med plan for forbedringstiltak

SOLFRID INDREKVAM<sup>1</sup>, MIRIAM GJERDEVIK<sup>1,2</sup>, LINDA TVEIT<sup>1</sup> og OVE FONDENES<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen HF, Bergen

<sup>2</sup>Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UiB

30. september 2014





# **Innhold**

## **I Årsrapport**

### **1 Sammendrag**

### **2 Registerbeskrivelse**

#### **2.1 Bakgrunn og formål**

##### **2.1.1 Bakgrunn for registeret**

##### **2.1.2 Registerets formål**

#### **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

#### **2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar**

##### **2.3.1 Aktivitet i**

##### **styringsgruppe/referansegruppe**

### **3 Resultater**

### **4 Metoder for fangst av data**

### **5 Metodisk kvalitet**

#### **5.1 Antall registreringer**

#### **5.2 Metode for beregning av dekningsgrad**

#### **5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå**

#### **5.4 Dekningsgrad på individnivå**

#### **5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet**

#### **5.6 Metode for validering av data i registeret**

#### **5.7 Vurdering av datakvalitet**

### **6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring**

#### **6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål**

#### **6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

#### **6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

#### **6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**

#### **6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.9 Pasientsikkerhet

**7** Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

**8** Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

**II** Plan for forbedringstiltak

**9** Momentliste

**III** Stadievurdering

**10** Referanser til vurdering av stadium

# Del I

## Årsrapport

# Kapittel 1

## Sammendrag

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. En ventilator er et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kan kompensere for sviktende ventilasjon, og bidrar til at den opprettholdes på et tilfredsstillende nivå med normalisering av blodgassene. Tilkopling til ventilator kan skje via maske, munnstykke (non-invasivt) eller trakeostomikanyle (invasivt).

Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter med ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon. Pasientgruppen er heterogen med hensyn til diagnose, alder, prognose og hjelpebehov. De fleste pasientene blir utredet og behandlet i regi av lungespesialist eller barnelege ved regions- eller sentralsykehus. LTMV som behandlingstilbud har vært i sterk vekst de siste 20 årene.

Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse Vest. 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. Registeret har vært i en overgangsfase fra papirbasert til elektronisk løsning. Den elektroniske løsningen er utviklet av Helse Nord IKT i samarbeid med Helse Vest IKT. Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014, og er nå tilgjengelig via Helsenetten og portalen [helseregister.no](http://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 er det 2562 pasienter i registeret per 31.12.2013. De fleste pasientene (93%) blir behandlet med masketilslutning (non-invasivt) og majoriteten (92%) er voksne over 18 år.

Alle sykehus i alle landets helseforetak (HF) som tilpasser LTMV til barn og voksne har registrert pasienter i registeret. Registeret har derved hatt en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100%. Validering av dekningsgrad på institusjons- og individnivå vil være en viktig og prioritert oppgave framover etter oppstart av det elektroniske registeret.

Registerets variabler er godt innarbeidet over mange år, og ved utvikling av registeret har man vært opptatt av å holde på kontinuiteten. Det er også et tett samarbeid med søsterregisteret i Sverige. Arbeidet med det nye elektroniske registeret vil fortsette. De som skal rapportere vil trenge opplæring og brukerstøtte.

Høsten 2014 startes prosjektet «LTMV 2014 - fra papirbasert til elektronisk registrering». Målsettingen er økt dekningsgrad for alle pasientgrupper i alle helseforetak. Metode for kvalitetsforbedring vektlegger blant annet opplæring og implementering av rutiner for kontinuerlig registrering.

Det nye elektroniske registeret vil nå også registrere pasientrapporterte utkommemål, PROMS. Slik vil vi etter hvert også kunne rapportere pasientvurderte resultater. Vi ønsker også å arbeide for at registerets sentrale variabler er mest mulig komplett utfylt.

Bidrag til informasjon og etterlevelse av nasjonal veileder og retningslinjer vil være et sentralt arbeidsområde også videre. De regionale ressursgruppene vil arbeide med sin Handlingsplan og fortsette. Handlingsplanene i hver region inneholder målrettede tiltak innenfor hele bredden av fagfeltet med utgangspunkt i statusrapport for regionen og de nasjonale retningslinjer.

Årsrapport med resultater vil formidles på oppdatert nettside.

Vi vil videre arbeide med tettere oppfølging og tilbakemeldinger til deltagende fagmiljø.

# Kapittel 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 ventilasjon bare noen timer om natten, andre trenger det større deler av døgnet eller hele døgnet. Betegnelsen LTMV eller hjemmerespiratorbehandling brukes for pasienter som er avhengig av mekanisk ventilasjon minst fire timer i døgnet, og har et vedvarende behov i mer enn seks uker.

En ventilator er et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kan kompensere for sviktende ventilasjon, og bidrar til at den opprettholdes på et tilfredsstillende nivå med normalisering av blodgassene.

Tilkopling til ventilator kan skje via maske, munnstykke (non-invasivt) eller trakeostomikanyle (invasivt). Den enkleste form for ventilator er en BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) maskin.

For pasienter som er trakeostomert, eller hvor maskebehandling skjer større deler av døgnet, kreves mer avanserte maskiner. Trykk og/eller volumkontrollert respirator har flere alarmfunksjoner, ekstra batteri og mer avanserte innstillinger.

Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter med ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon. Underventilering innebærer en sviktende ”pumpe” eller ”belg” funksjon. Utlufting av karbondioksyd og opptak av oksygen blir nedsatt som følge av at for lite luft blåses 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 brystvegglidelser (scoliose), svikt i sentral respirasjonsregulering og adipositas hypoventilasjon.

Pasientgruppen er heterogen med hensyn til diagnose, alder, prognose og hjelpebehov. Behandlings- og omsorgsbehovet hos pasienter med LTMV varierer sterkt med den til grunnleggende sykdom og omfanget av behov for mekanisk ventilasjon. 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 lungespesialist eller barnelege ved regions- eller sentralsykehus. Voksne pasienter utredes og behandles ofte etter henvisning fra, eller i samarbeid med, neurolog og evt. anesthesi og ØNH 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 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**

Nasjonalt 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 grunnet 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. Erfaringen 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. 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.

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

## **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

Registeret fikk i 2002 konsesjon fra Datatilsynet for å behandle personidentifiserbare opplysninger. Registeret ble da også godkjent av Regional Etisk Komité.

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 blir 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.

## **2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar**

Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret.

Daglig leder og registeransvarlig (40%) er overlege, dr.med. Solfrid Indrekvam.

Registeret har ansatt en spesialsykepleier (50%), Linda Tveit, og en statistiker (25%), Miriam Gjerdevik.

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.

Registeret har vært i en overgangsfase fra papirbasert til elektronisk løsning.

Den elektroniske løsningen er utviklet av Helse Nord IKT i samarbeid med Helse Vest IKT.

Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08. 2014 og er nå tilgjengelig via Helsenetten og portalen [helseregister.no](http://helseregister.no).

### 2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Registeret ledes av en faglig styringsgruppe med representanter fra ulike regionale helseforetak (RHF) og en representant fra vårt svenske søsterregister Swedevox. Styringsgruppen avholder etter planen to møter årlig.

Styringsgruppens medlemmer 2013:

- Per Bakke (leder), professor, instituttleder ved Universitetet i Bergen og overlege ved lungeavdelinga, Haukeland universitetssjukehus
- Elin Tollefsen (sekretær) registeransvarlig og daglig leder Nasjonalt register for LTMV, lungeavdelinga, Haukeland universitetssjukehus og seksjonsoverlege dr. med., klinikk for lunge- og arbeidsmedisin, St. Olavs hospital.
- Sigurd Lindal, professor, avd. for patologi ved Universitetssykehuset i Tromsø og styringsgruppeleder for Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset i Tromsø
- Magnhild Rasmussen overlege dr. med., barneavdeling for nevrofag, Oslo Universitetssykehus HF Rikshospitalet, medlem av Kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer
- Ove Fondenes, senterleder Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling og overlege, lungeavdelinga, Haukeland universitetssjukehus
- Bengt Midgren overlege og docent, avdeling for lungemedisin, Skånes Universitetssjukhus Lund og registeransvarlig Nationellt Andingssviktregister Swedevox, Sverige

## Kapittel 3

### Resultater

Registeret har hatt et etterslep på registreringer i påvente av elektronisk registerløsning som kom 25.08.14. Selv om registerdata i denne rapporten presenteres for alle mottatte skjema tom 2013 må tallene tolkes forsiktig. Det er i 2013 underrapportert pasienter til det sentrale register i påvente av det elektroniske registeret.

#### A. Generell beskrivelse

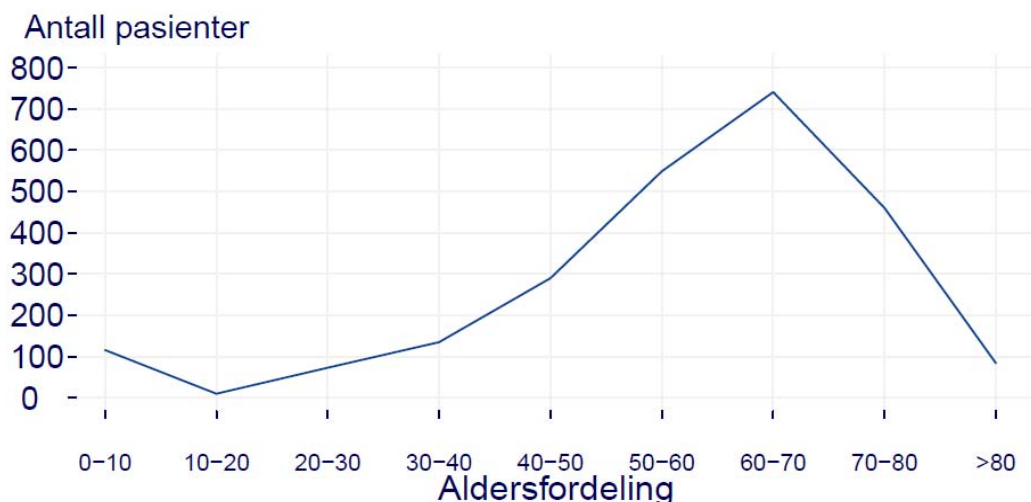
Totalt er det 2562 nye pasienter registrert i registeret t.o.m. 31.12.2013.

Gjennomsnittsalder ved start er 55,4 år (min 0 år, maks 90 år), se Figur 1.

92% av de registrerte pasientene er voksne (over 18 år), mens de resterende 8% er (barn under 18 år).

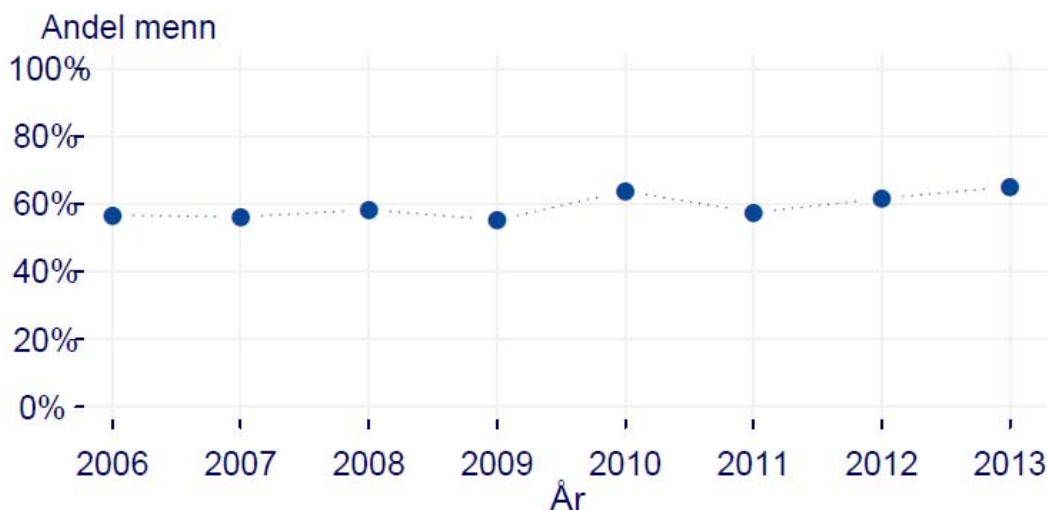
93% av pasientene startet med masketilslutning, mens 7% startet med ventilator tilkopleet trakeostomi.

**Figur 1. Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter registrert t.o.m. 31.12.2013.**



Det er registrert flere menn enn kvinner (57% mot 43%) , se Figur 2. Denne overvekten av menn som starter behandling med BiPAP eller hjemmerespirator har vært vedvarende over tid.

**Figur 2. Kjønnfordeling for LTMV ved nystartet behandling t.o.m. 31.12.2013.**

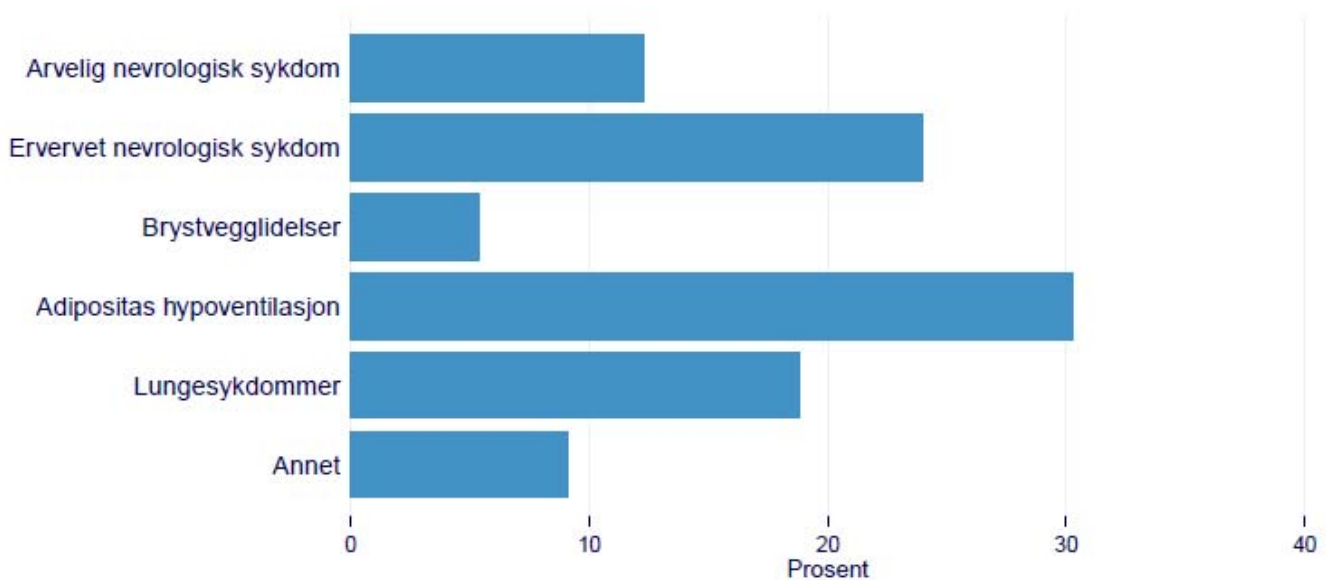


Diagnosegrupper som registreres i registeret er her vist i 6 hovedgrupper:

1. Arvelige nevrologiske sykdommer
2. Ervervede nevrologiske sykdommer
3. Brystvegglidelse
4. Adipositas hypoventilasjon
5. Lungesykdommer
6. Annet (inkludert Svikt i sentral respirasjonsregulering og Metabolske sykdommer)

Diagnosefordelingen er illustrert i Figur 3 og vi ser at totalt for alle nyregistrerte pasienter som er inkludert i registeret tom 31.12.2013 så utgjør adipositas hypoventilasjon og ervervede nevrologiske sykdommer de største hovedgruppene.

**Figur 3. Diagnosefordeling (%) for alle nye pasienter inkludert i registeret t.o.m. 31.12.2013.**



## B. Struktur mål

I 2012/2013 ble det fra alle regionale foretak levert en statusrapport fra Ressursgruppene for Langtidsmekanisk ventilasjon. Målsettingen var å gi en oppdatert beskrivelse av håndteringen av denne pasientgruppen i alle helseforetak med hensyn til utredning, behandling og oppfølging.

I forbindelse med disse rapportene ble det innhentet informasjon via spørreskjema, samtaler og diskusjoner med fagpersoner som utreder og behandler disse pasientene i de ulike helseforetakene.

Utredning og behandling av denne pasientgruppen er stort sett sentralisert til regionssykehus eller sentralsykehus og ikke mer enn ett eller eventuelt to sykehus per helseforetak. Noen helseforetak innehar også denne funksjonen for flere helseforetak. Når det gjelder barnegruppen, er dette enda mer sentralisert fordi denne gruppen er svært liten. Dette gjør det vanskelig å opprettholde kompetansen.

Alle som driver med utredning og behandling av pasientgruppen har tilgjengelig utstyr for utredning av pasientene. De har kompetanse til å håndtere pasienter med trakealkanyle og har leger med spesielt ansvar for pasientgruppen samt mulighet for å gjøre hjemmebesøk. Detaljer om de enkelte helseregioner kan leses mer om i de fire statusrapportene.

Ut fra statusrapportene ble det i ressursgruppene 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 Handlingsplan for regionen.

Handlingsplanene har med utgangspunkt i Statusrapport og Veileder og Retningslinjer for fagfeltet forsøkt å dekke bredden i fagfeltet. Satsningsområdene er innenfor:

1. Organisering/Ressurser
2. Utredning/Screening
3. Behandling
4. Opplæring pasient/team
5. Registrering i registeret
6. Pasientgruppe kunnskap og medvirkning
7. Kompetanse-heving/overføring
8. Samarbeid med 1.linje
9. Etikk og kollegastøtte og
10. Forskning

Gjennomføring av Handlingsplan med oppsatte tiltak er allerede kommet langt i flere av regionene.

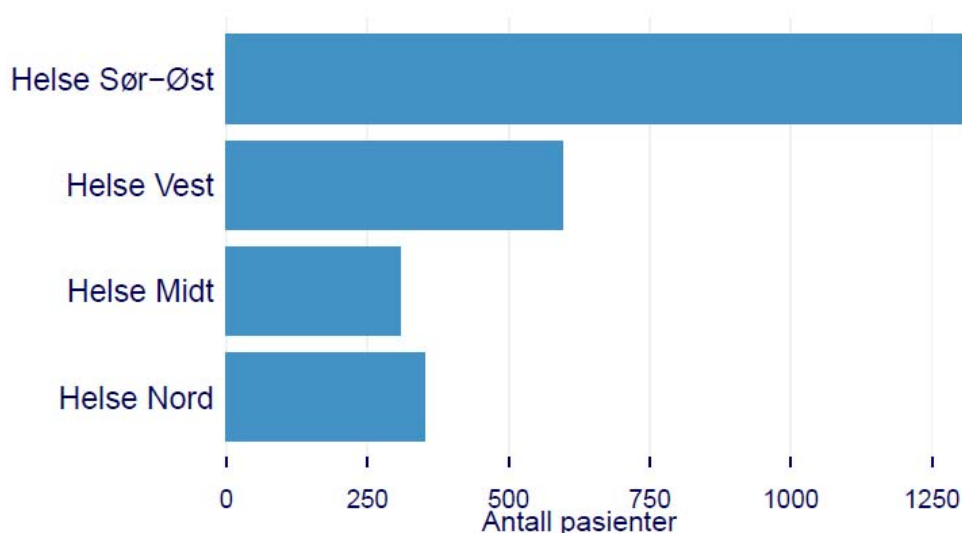
## C. Prosessmål

### 1. Tilgjengelighet av behandlingen

Figur 4 viser totalt antall nye pasienter per helseregion registrert i registeret til og med 2013. Dette er imidlertid tall for hele perioden. Tall for de siste årene samt prevalenstall for ulike diagnosegrupper vil være aktuelt for sammenligning angående tilgjengelighet av behandlingen og utvikling over tid. Dette kan vi imidlertid ikke gi data på i år da vi vet det er underrapportert pasienter til registeret i venting på elektronisk plattform.

Å gi opplysninger om antall pasienter på foretaksnivå er vi også redd for skal være mer villedende enn opplysende i år. Det er tidligere rapportert om store geografiske forskjeller mellom helseforetakene i bruk av denne behandlingen. Denne forskjellen ses fortsatt for registrerte pasienter per 2013. Vi skal imidlertid ha i mente at det også er en stor grad av samarbeid mellom ulike helseforetak innad i regionene som kan forklare noe av forskjellene i tillegg til den nevnte underrapportering.

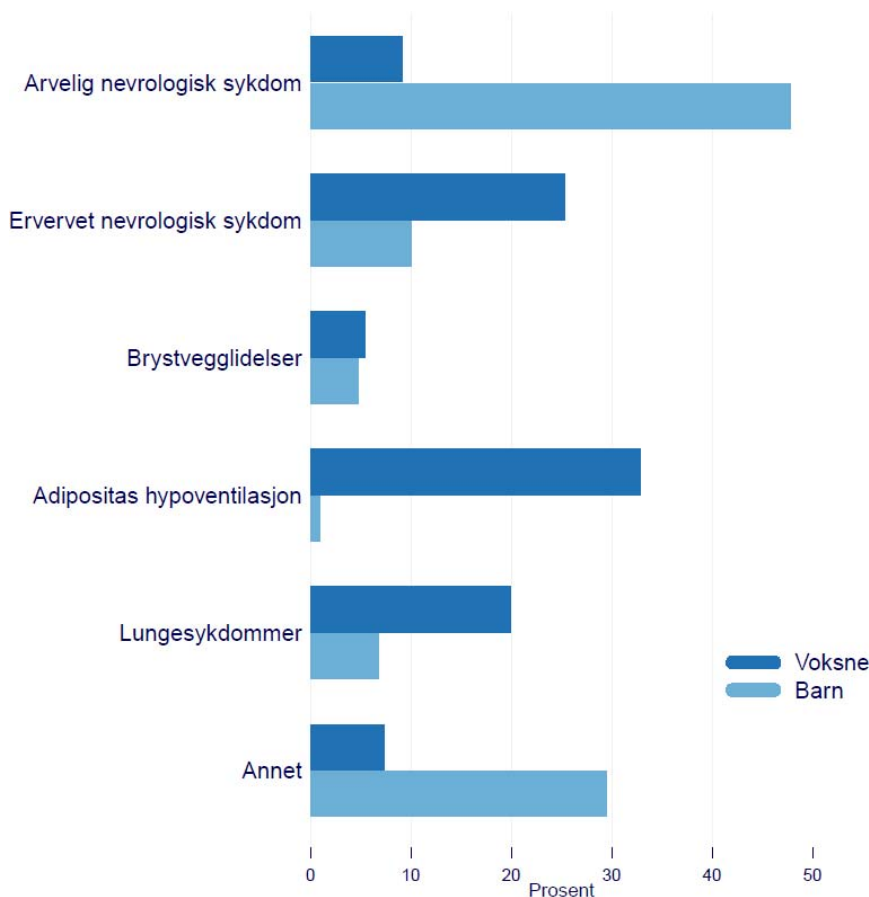
**Figur 4. Totalt antall nye pasienter per helseregion registrert t.o.m. 31.12.2013.**



## 2. Pasientsleksjon (diagnose)

For barnegruppen (< 18 år) er arvelige nevromuskulære sykdommer og annet gruppen (som inkluderer svikt i sentral respirasjonsregulering og metabolske sykdommer) de største. I voksenalderen er adipositas hypoventilasjon og ervervet nevromuskulær sykdom de største gruppene, se figur 5.

**Figur 5. Diagnosefordeling hos barn (< 18 år) og voksne for alle registrerte tom 2013.**



For alle helseregioner tilhører majoriteten av pasientene som mottar denne type behandling de hovedpasientgrupper som er anbefalt i veileder og retningslinjer for langtidsmekanisk ventilasjon.

1. Arvelige neurologiske sykdommer
2. Ervervede nevromuskulære sykdommer
3. Brystveggglidelser
4. Adipositas hypoventilasjon

Sentral hypoventilasjon er en mindre gruppe som her går inn under «annet» diagnosen. Det samme gjør metabolske sykdommer.



### **3. Andel pasienter med blodgassanalyse før oppstart**

Blodgassanalyse er sentral ved utredning og behandling av pasientgruppen. At det finnes svar på blodgassanalyser brukes som et tegn på at utredning og behandling er gjort grundig og velfundert. Opplysninger om blodgass gjør det også mulig å analysere på endringer i denne ved behandling og derved gi et resultatmål.

Totalt har 71% angitt blodgass før oppstart av behandling for alle nyregistrerte til og med 31.12.2013 og andelen ser gledelig nok ut til å øke i 2013. På grunn av underrapportering i overgang til elektronisk register må imidlertid tallene tolkes med varsomhet.

### **4. Andel pasienter med planlagt oppstart**

Et mål for kvalitet ved behandling av respirasjonssvikt og hypoventilering er hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter.

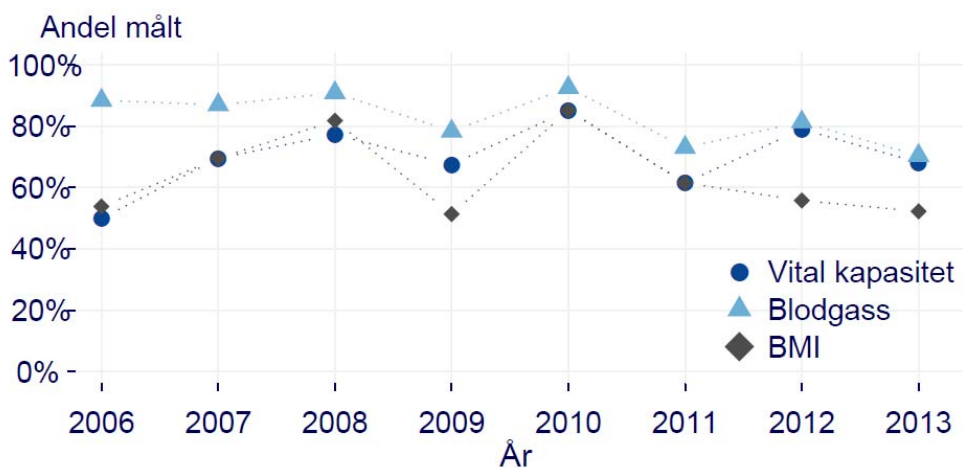
Totalt 81% har angitt svar på planlagt/akutt oppstart, og for 61 % av svarene var oppstart elektiv. De fleste foretak har mer enn 50-60% av pasientene som planlagt oppstart. Spesielt gledelig er det at det ser ut som om andelen i 2013 øker, men grunnet overgang til elektronisk register må tallene tolkes med varsomhet.

## D. Resultatmål

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten ba registeret om en rapport vedrørende respiratorbehandling til pasienter med ALS [1]. Registerdatabasen fra 2010 ble supplert med innsendte skjema de siste tre år. Alle ALS-pasientene i registeret ble kontrollert med tanke på eventuell dødsdato. I tillegg ble det gjort en dekningsgradsanalyse i alle helseforetak med tilbakemelding av basisopplysninger for å være sikker på å kunne gi oppdaterte og valide tall. Alle helseforetak med LTMV som behandlingstilbud ble kontaktet og gav tilbakemelding om sine ALS-pasienter per 15.02.14. Det ble i den forbindelse brukt et enkelt spørreskjema om antall pasienter, kjønn, alder og behandling (maske/trak og oppstartdato). Dette gjorde også at dekningsgraden til ALS-pasienter i registeret ble forbedret i prosessen med en total dekningsgrad på 82%.

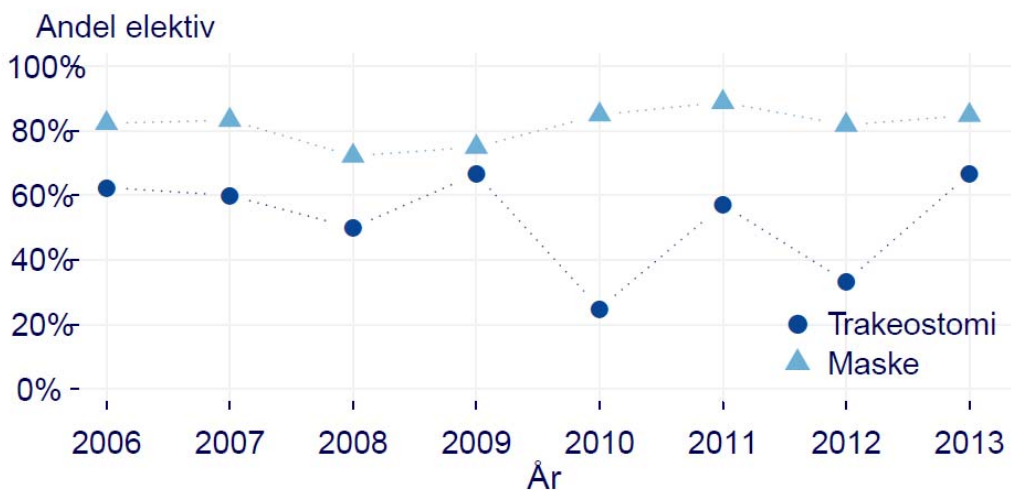
Det var totalt 64% med oppgitt spirometri verdi (77% av elektive vs. 53% av akutte), 78% med blodgass før oppstart (86% av elektive vs. 71% av akutte) og 57% med BMI verdier angitt (64% av elektive vs. 49% av akutte), se figur 6.

**Figur 6. Andel av ALS pasienter med spirometri, blodgass og BMI før start.**



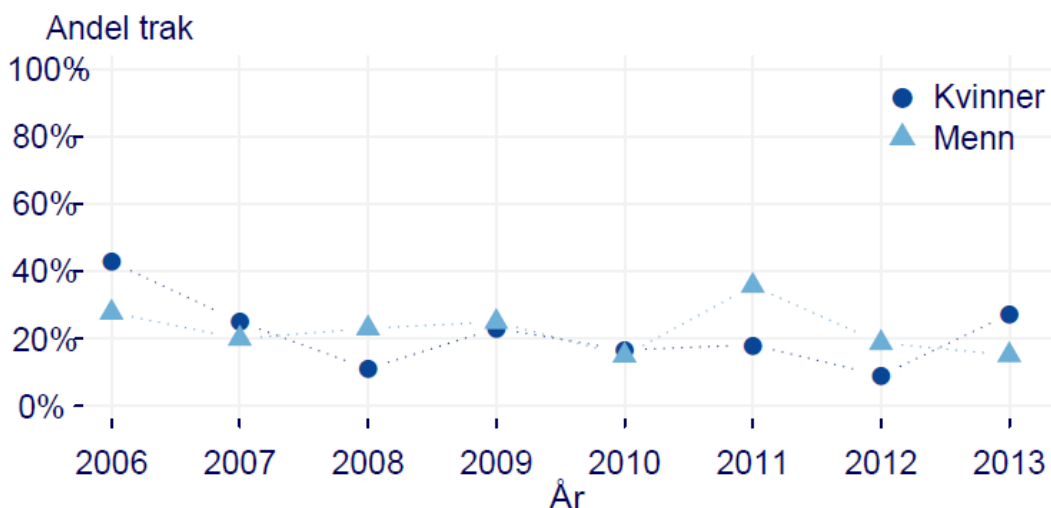
Andel med elektiv behandling var naturlig nok høyere for maskebehandling enn for trakeostomigruppen fordi dette er raskere å starte, se figur 7. Svingningene blir også større for trakeostomi-gruppen da det her er svært få pasienter.

**Figur 7. Andel av ALS pasienter med elektiv oppstart i maske og trakeostomi gruppe.**



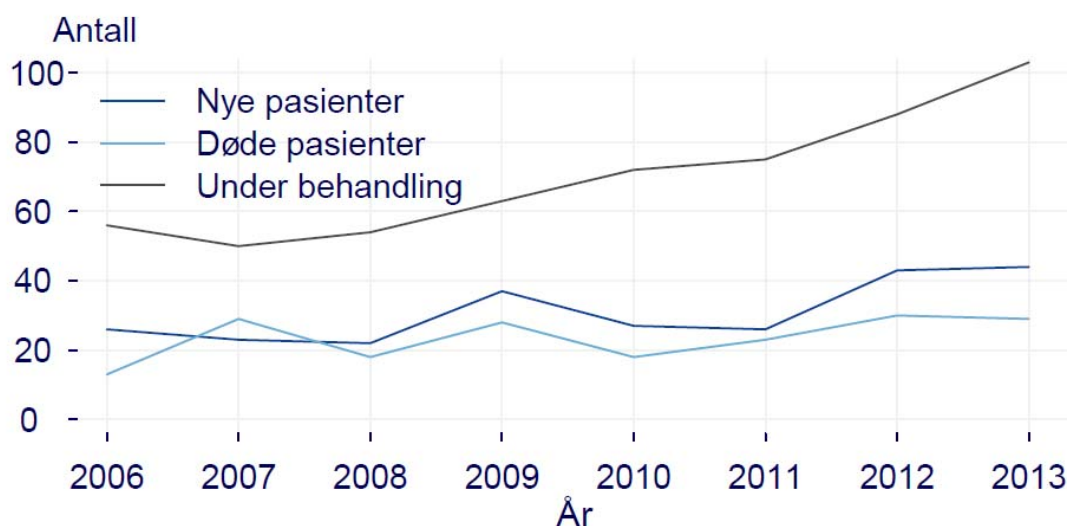
Totalt var det registrert 312 ALS-pasienter i Norge med LTMV som behandling i perioden mellom 2002-2014, av disse var fortsatt 103 pasienter i live og under behandling per 31.12.13. De fleste, 233 (75%) pasienter, ble behandlet med maske og 76 (25%) ble behandlet med trakeostomi i behandlingsforløpet. Det var ikke signifikant forskjell i valg av trakeostomi/maske behandling mellom menn og kvinner som mottar behandling som vi ser i figur 8.

**Figur 8. Andel av trakeostomi behandling hos kvinner og menn med ALS.**



Etter 2007 begynner kurven å jevne seg ut for antall nye pasienter og pasienter som dør hvert år, se Figur 9. Totalt sett har det vært en gradvis stigning i antall pasienter under pågående behandling.

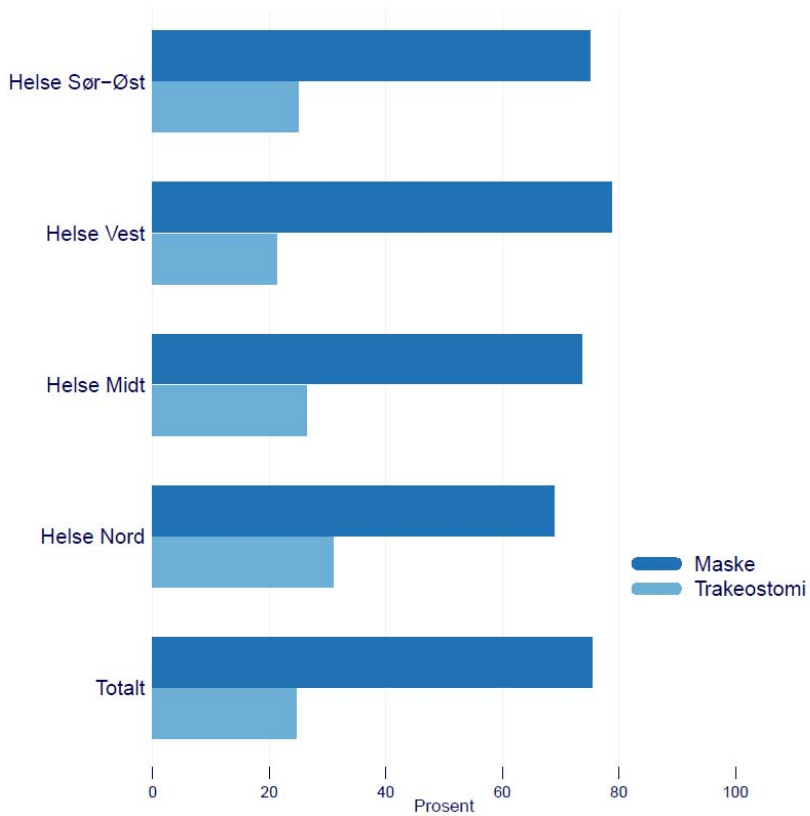
**Figur 9. Insidens og prevalens kurver hos pasienter med ALS.**



Med en årlig insidensrate på 2.17 [2] kan en anslå at det har vært diagnostisert mer enn 1200 pasienter med ALS fra 2002-2014 og mer enn 2/3 av pasientene har derved ikke vært behandlet med LTMV. Tilsvarende kan en anslå at knapt 6% av diagnostiserte ALS-pasienter er blitt trakeostomert. Dersom vi legger til grunn et estimat for prevalens av ALS på 4 pr 100 000 [2], innebærer dette at omkring 50% av hele ALS pasientpopulasjonen har en form for LTMV.

Selv om Figur 10. kan gi inntrykk av mulige forskjeller er det ingen signifikant forskjell mellom helseregionene når det gjelder valg av behandlingsmetode, trakeostomi og maskebehandling.

**Figur 10. Behandlingsmetode ved ALS per helseregion totalt**



Vi presenterte i rapporten også overlevelse analyser for ALS-gruppen totalt og for de som ble behandlet kun med maske og de som ble behandlet med maske/trakeostomi [1].

## **Kapittel 4**

### **Metoder for fangst av data**

Registeret er basert på innsamlede opplysninger fra sykehus i alle landets HF som tilpasser LTMV til barn og voksne. De fleste pasientene blir utredet og behandlet i regi av lungespesialist eller barnelege ved regions- eller sentralsykehus. Hvert sykehus som registrerer har lokale kontaktpersoner til registeret.

Pasienter som inkluderes er varig avhengig av mekanisk ventilasjon hele eller deler av døgnet. Respiratormetode er BiPAP eller respirator. Respiratortilslutning er maske/munnstykke eller trakeostomi. Inklusjonskriteriet for barn under 18 år omfatter også de som bruker CPAP sekundært til annen sykdom (nevromuskulær). Pasientene inkluderes ikke dersom de er voksne brukere av CPAP eller BiPAP i behandling av obstruktiv søvnapnesyndrom eller de behandles for Kompleks søvnforstyrrelse/Cheyne Stokes respirasjon med CPAP, BiPAP eller adaptiv servoventilator eller kun har ventilator ved fysikalsk behandling.

LTMV registeret består av 0 skjema ved oppstart av behandlingen og oppfølgingsskjema. Data som registreres er behandlingsstart, måledata, diagnose, symptomer, tekniske data, livskvalitet, tilleggssutstyr, boform- arbeid-omsorg.

#### **Papirskjema**

Registeret har fram til nå vært papirbasert. Spørreskjema fylles ut av behandlende lege eller delegert sykepleier. Spørreskjema, informasjonsskriv og samtykkeerklæring kan lastes ned fra registerets hjemmeside.

Registeropplysningene ble fram til 2011 plottet i SPSS Data Entry Builder. Lisensen for SPSS Data Entry Builder i Helse Vest utgikk i 2011 og ble ikke fornyet da registeret var i en overgangsfase til elektronisk registerløsning. Registeret har derfor hatt et etterslep på plotting av innsendte papirskjema fra 2011.

#### **Elektronisk**

Registeret har hatt en tidkrevende overgangsfase fra papirbasert til elektronisk registerløsning (OpenQReg). Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.14. Registeret er nå tilgjengelig via Helsenettet og portalen helseregister.no.

Alle tidligere innsendte papirskjema måtte da plottes inn i den elektroniske løsningen. Medarbeidere som rapporterer til registeret vil i den elektronisk løsningen ha tilgang til registeropplysninger for egne pasienter.

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 fortsatt samtykkebasert. Nytt i det elektroniske registeret er at pasientene blir bedt om å besvare spørreskjema med relevante pasientrapporterte utfallssymptomer. Registerets samtykkeerklæring, informasjonsskriv, pasientspørreskjema og øvrige skjema i registeret kan lastes ned via link i det elektroniske registeret eller via den oppdaterte nettsiden til registeret.

# Kapittel 5

## Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Per 31. desember 2013 er det registrert totalt 2562 pasienter. For året 2013 er det registrert 126 pasienter. Figur 4. side 14 viser antall pasienter per helseregion for alle registrerte pasienter tom 31.12.13.

Som forklart i kapittel 4, har registeret hatt et etterslep på registreringer i påvente av elektronisk registerløsning som kom 25.08.14. Selv om registerdata i denne rapporten presenteres for alle mottatte skjema tom 2013 må tallene for 2013 tolkes forsiktig. Det er i 2013 underrapportert pasienter til det sentrale register i påvente av det elektroniske register.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

- Landets lokale og regionale enheter for behandlingshjelpemidler har egne oversikter over antall BiPAP/respiratorer som utleveres til pasienter. Uttak av BiPAP/respirator (antall) fra alle enheter for behandlingshjelpemidler er derfor en god kilde til validering av registerets dekningsgrad på virksomhetsnivå og individnivå.
- Ressursgruppene for alle Helseregioner har i 2011/12 skrevet Statusrapport hvor det blant annet er beskrevet hvilke sykehus som utreder og behandler denne pasientgruppen i Norge for barn og voksne.
- Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling har nasjonale møter med hele nettverksgruppen for de som behandler disse pasientene (barn og voksne) to ganger i året. Ettersom ikke alle som får utlevert en BiPAP skal registreres i registeret, kreves i tillegg en gjennomgang av pasientene fra behandlende team for å se om pasienten skulle vært registrert eller ikke. Våre ressurspersoner nasjonalt blir bedt om å rapportere disse opplysningene til registeret.

Disse kildene sammenlignes med registeropplysninger for hvem som har innrapportert pasienter i registeret og antall pasienter som er registrert for hvert behandlingssted.

### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Alle sykehus i alle landets HF som tilpasser LTMV til barn og voksne har registrert pasienter i registeret. Registeret har derved hatt en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100%. Totalt 31 sykehus har rapportert til registeret. En prioritert oppgave videre er å beholde den gode dekningsgraden på institusjonsnivå ved overgang til det elektroniske register.

## 5.4 Dekningsgrad på individnivå

For pasientgruppen ALS er dekningsgraden på individnivå per 31.12.2013 på 82 %.

Vi har på grunn av overgang til elektronisk registerløsning 25.08.14 ikke rukket å gjøre tilsvarende omfattende dekningsgradsanalyse for hele pasientgruppen.

Basert på registrerte uttak av BiPAP/respirator fra landets enheter for behandlingshjelpemidler i 2010-2011 og registeropplysninger 2010 var registerets dekningsgrad på individnivå anslagsvis 60-70 %. Dekningsgraden på individnivå er nå vurdert til å være lavere enn normalt på grunn av avventende holdning til innsending av skjema i påvente av at det elektroniske register skulle komme opp. Validering av Nasjonalt register for LTMV sin dekningsgrad både på virksomhetsnivå og individnivå vil være en viktig og prioritert oppgave framover.

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Kontinuerlig opplæring og informasjonsarbeid om registerets formål, aktuelle variabler og praktisk undervisning for hvordan pasientene skal registreres presenteres på nasjonale og lokale møter for aktuelle helsepersoner.

Informasjon om registeret og brukerveiledning for hvordan pasienter skal registreres ligger ute på våre nettsider og kan også lastes ned fra det elektroniske registeret ved bruk.

Informasjon og opplæringsmateriale sendes ut per mail og det gis brukerstøtte via telefon og mail.

Hjelp ved innplotting i elektronisk register:

- Kopling mot personregister for pasientdata

- Kjøring av personnummer mot dødsregister

- Nedtrekks lister med valgalternativ for å minimere fri tekst.

- Variabler er forklart og spesifisert med utdypende og veiledende forklaringstest

- Viktige variabler er obligatoriske og krever utfylling for å ferdigstille skjema

- Gult varsel ved verdier utenfor vanlig område

- Rødt varsel ved verdier utenfor mulige verdier som gjør at skjema ikke kan ferdigstilles

Grunnleggende kvalitetskontroll av innrapporterte data:

- Telefonisk kontakt til innrapporterende lege. Underrapportering av pasienter?

- Manuell gjennomgang og kontroll av plottede skjema

- Alder og kjønn kontrolleres mot fødselsnummer

- Kategoriske variabler inneholder kun gyldige verdier

- Beregnete verdier skrives med understrek i variabelnavnet

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

Registeret benytter pasientskjema som er vanlig brukt i søvnutredning av pasienter og som er internasjonalt validert – Epworth sleepness 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 [3]. Registeret har de fleste variablene felles med det Svenske søsterregisteret, Swedevox.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

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 er ikke oppdaget systematiske feil i datamaterialet. Det blir utført grunnleggende kvalitetskontroll og manglende data blir forsøkt supplert.

Variabel	Registrert totalt %	Registrert 2013 %
Helseforetak	100	100
Oppstartdato	99,7	100
Diagnose	99,9	100
Behandlingstilkopling (maske/trakeostomi)	80,6	100
Elektiv/Akutt oppstart	80,6	94,4
Blodgass før start	70,5	81,0



# Kapittel 6

## Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

### 6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

#### Strukturindikatorer:

- Diagnostikk
- Behandling
- Pleie- og omsorgstjenester

#### Prosessindikatorer:

- Tilgjengelighet av behandling
- Pasientsелеksjon (diagnose)
- Andel med elektiv behandlingsstart
- Andel med blodgass før oppstart

#### Resultatindikatorer:

- Overlevelse
- Forbedring av blodgasser
- Registeret vil i elektronisk form også ha **pasientrapporterte utkommemål (PROMS)**

### 6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Registeret har i elektronisk form fått pasientrapporterte resultatmål i form av: Epworth søvnighetskala som er en skala for å måle dagtids søvnighet, samt Livskvalitetsspørsmål som er 5 spørsmål spesielt sensitive på LTMV intervensjon og som er dokumentert og anvendt i det svenske LTMV registeret [3]. Pasientene fyller ut spørreskjema.

### 6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

#### Demografiske ulikheter

Registeret har data for kjønn, alder og bosted.

#### Sosiale ulikheter

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

## **6.4 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 [4]. 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 [5,6].

## **6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Nasjonal veileder og 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.

## **6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

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 retningslinjer.

## **6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

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

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling har omstrukturert sitt nettverk i regionale ressursgrupper. Hver ressursgruppe utformet i 2011/12 statusrapport for sin region. Statusrapporten ble utgangspunkt for at det i 2012/13 ble videre 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, kompetanseheving/overføring, samarbeid med 1.linje, etikk og kollegastøtte og forskning.

## **6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

Ressursgruppene har jevnlige 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.

I 2013 ble følgende dokument utarbeidet i Helse Vest:

- Diagnosegrupper og alvorlighetsgrad:
  - Hva kreves av utredning, behandling, oppfølging og ressurser for ulike pasientgrupper.
- Sjekkliste for utskrivning av trakeostomerte for alle foretak.
- Rutiner for kontinuerlig registrering og oppdatering av register.
- Dokumentering av ventilator innstilling for lett tilgang i DIPS.

De øvrige helseregioner arbeider med gjennomføring av sine tiltak. Ettersom handlingsplanene fortsatt er under gjennomføring er det foreløpig for tidlig å evaluere resultater av gjennomførte tiltak.

## **6.9 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 for dette.

# **Kapittel 7**

## **Formidling av resultater**

### **7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø**

Årsrapporter og andre rapporter ligger ute på registerets hjemmeside.

Med det nye elektroniske registeret vil det også være mulig å sende hyppigere tilbakemelding per epost og å utvikle rapporter via Helseregister.no som kan brukes av fagmiljøet for å sammenligne egen pasientgruppe med den nasjonale pasientpopulasjon.

I tillegg vil det fortsatt gis informasjon på vår- og høstmøte i nettverket for den nasjonale kompetansetjeneste for hjemmerespirator.

### **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

Årsrapporter og andre rapporter ligger ute på registerets hjemmeside.

Disse sendes også skriftlig eller per mail til administrasjon og ledelse lokalt. Melderutiner er foreløpig ikke satt i system på nasjonalt nivå.

### **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 imidlertid ikke utarbeidet resultatfremstilling som er spesielt beregnet til pasienter.

### **7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå**

Det er årlig resultater fra registeret som er tilgjengelig for offentliggjøring.

# Kapittel 8

## Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registeret har etablert samarbeid med Nationellt Andingssviktregister Swedevox, Sverige, som har et nasjonalt register for LTMV. Det norske og svenske registeret har de fleste variabler felles og har samme elektroniske registerløsning. Norske og svenske registeropplysninger ble i 2010 publisert internasjonalt. Det er også videre planer for ytterligere samarbeid om internasjonal publisering.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

#### Artikler

Longterm mechanical ventilation in ALS – outcome and perspective.

A 12 year National register study of non-invasive and invasive ventilation in Norway.

Solfrid Indrekvam, Ove Fondenes, Miriam Gjerdevik, Ole-Bjørn Tysnes, Tiina Rekand, Per Bakke. 2014 – In progress.

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

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.

Nils Henrik Holmedahl, Britt Overland, Ove Fondenes, Ivar Ellingsen, Jon Andrew Hardie

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.

Nils Henrik Holmedahl, Britt Øverland, Ove Fondenes, Ivar Ellingsen, Jon Andrew Hardie

Laryngeal response patterns to mechanical insufflation-exufflation in healthy subjects.

Tiina Andersen, Astrid Sandnes, Magnus Hilland, Thomas Halvorsen, Ove Fondenes, John-Helge Heimdal, Ole-Bjørn Tysnes, Ola Drange Røksund. Am J Phys Med Rehabil 2013 Oct;92(10):920-9

Laryngeal movements during inspiratory muscle training in healthy subjects.

J Voice 2013 Jul 15;27(4):448-53. Epub 2013 May 15.

Astrid Sandnes, Tiina Andersen, Magnus Hilland, Thor Andre Ellingsen, Thomas Halvorsen, John-Helge Heimdal, Ola Drange Røksund.

Nasjonalt faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV).

Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5

Nasjonalt veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV).

Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2

Langtids mekanisk ventilasjon. Elin Tollefsen, Norsk Forening for Lungemedisin 75 års Jubileumsbok 2012.

Respiratoriske komplikasjoner ved ryggmargsskader. Elin Tollefsen, Ove Fondenes. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132:111-1114.

Langtids mekanisk ventilasjon– et tverrfaglig samarbeid. Elin Tollefsen, BestPractice Lungemedisin nr. 3 november 2011

Amyotrophic lateral sclerosis:gender differences in the use of mechanical ventilation. Elin Tollefsen, Bengt Midgren, Per Bakke, Ove Fondenes. European Journal of Neurology, 2010, 17: 1352-1357.

Prevalens av hjemmerespiratorbehandling i Norge. Elin Tollefsen, Amund Gulsvik, Per Bakke, Ove Fondenes. Tidsskr Nor Legeforen nr. 20, 2009; 129:2094-7.

## **Rapporter**

Langtidsmekanisk ventilasjonsbehandling til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV), Solfrid Indrekvam, Ove Fondenes, Miriam Gjerdevik og Per Bakke, 2014.

Offentliggjøring av resultater fra Nasjonalt register for LTMV. Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV), Elin Tollefsen, 2013.

Geografiske ulikheter i bruk av LTMV innad i og mellom landets RHF. Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV), Elin Tollefsen, 2013.

## **Abstract med foredrag:**

Chronic hypoventilation - diagnosis and selection of patients for long term mechanical ventilation.(LTMV) . How to diagnose and select patients for LTMV with NIV. Magnus Quarfort, 2013, USA, AARC Congress 2013

NIV- methods and modes. Choosing appropriate interface, ventilator modes and settings in LTMV. Ove Fondenes, 2013 USA, AARC Congress 2013

Monitoring of Non-invasive ventilation. Sigurd Aarrestad, 2013 USA, AARC Congress 2013

Patient care and competency training in a network model. Experiences with the Norwegian model of caregiving and competency training in a network model. Heidi Markussen, 2013 USA, AARC Congress 2013

Laryngeal response patterns to mechanical insufflation-exsufflation. Andersen, T., Hilland, M., Sandnes, A., Halvorsen, T., Fondenes, O., Heimdal, J-H., Tysnes, O-B., Karlsen, T., Ellingsen, T-A. and Røksund, O. European Respiratory society (ERS) Congress, Barcelona, Spain. 2013.

Evaluation of the laryngeal response patterns during mechanical insufflation-exsufflation. Andersen, T., Sandnes, A., Hilland, M., Halvorsen, T., Fondenes, O., Heimdal, J-H., Tysnes, O-B., Karlsen, T., Ellingsen, T-A., Renså, M., Norstein, G. and Røksund, O. Nordic Lung Congress, Reykjavik, Iceland. 2013

Mechanical insufflation-exsufflation and mechanical ventilation in neuromuscular diseases in Norway. Tiina Andersen PT MSc student, Elin Tollefsen MD PhD, Ove Fondenes MD. Nordisk lungekongress juni 2011, Helsinki, Finland.

## **Forskningsprosjekter:**

### **PhD forskningsprosjekt**

**Sigurd Aarestad**, stipendiat, overlege, lungemedisinsk avd. Ullevål, Oslo

*Monitorering ved non-invasiv ventilasjon: Hva slags undersøkelser bør gjøres ved rutinekontroll?*

Prosjektperiode: 2012 - 2014

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

**Tiina Andersen**, stipendiat, fysioterapeut, Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling.

*Strupens funksjon ved amyotrofisk lateral sclerose (ALS)*

Prosjektperiode: 2012 -2016

Deltakende helseregion: Helse Vest

Hovedveileder: Ola Drange Røksund

Biveiledere: Thomas Halvorsen, John-Helge Heimdal, Ole Bjørn Tysnes, Ove Fondenes

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

Livskvalitet hos hjemmerespiratorbrukere NSD 16001

Prosjektperiode: 2008 - 2014

Deltakende helseregion: Helse Vest

Hovedveileder: Gerd Karin Natvig, professor, dr.polit., Institutt for samfunnsmedisin, UiB

Biveiledere: Sverre Lehmann, seksjonsoverlege, Lundeavdelingen, Haukeland universitetssykehus, dr. med., Associate Professor, UiB og Elin Dysvik, RN, PhD, førsteamanuensis, UiS

Internasjonal samarbeidspartner: Wolfram Windisch, Prof. dr.med., Witten / Herdecke University Hospital, Tyskland

### **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.

# Del II

## Plan for forbedringstiltak



# Kapittel 9

## Momentliste

- **Datafangst**
  - Fortsette arbeidet med det elektroniske register.
    - Intern validering
    - Obligatorisk variabler
    - Forklarende og veiledende tekst
    - Oppfølgingsskjema
    - Tilbakemelding fra brukere
    - Ny versjon av registeret med oppdateringer
  - Opplæring, informasjon og oppfølging av brukere av registeret.
    - Kontinuerlig informasjon om registeret til målgruppe.
    - Oversikt over egne pasienter.
    - Brukermanual for registrering på våre nettsider og nedlastning fra registeret.
    - Videre opplæring og brukerstøtte.
    - Oppfølging av rapporterende enhet/ nøkkelpersoner.
  
- **Metodisk kvalitet**
  - Forbedring av dekningsgrad
    - Validering av dekningsgrad på virksomhetsnivå og individnivå.
    - For pasientgruppen ALS er det gjort en omfattende gjennomgang av dekningsgrad på individnivå som har resultert i en dekningsgrad i 2013 på 82%. Videre ønsker vi å gjøre det samme arbeidet for de resterende pasientgruppene.
  - I 2014 startes prosjektet «LTMV- 2014 fra papirbasert til elektronisk registrering». Målsettingen er økt dekningsgrad for alle pasientgrupper i alle helseforetak. Metode for kvalitetsforbedring vektlegger blant annet opplæring og implementering av rutiner for kontinuerlig registrering.
  - Den nye elektroniske registerløsningen gjør også at rutinene for kvalitetssikringen av data blir noe endret. Men prinsippene for kontroll av data vil videreføres.

- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**
  - Pasientrapporterte utkommemål.
    - Det nye elektroniske registeret vil nå registrere pasientrapporterte utkommemål, PROMS. Slik vi vil etter hvert også kunne bruke pasientrapporterte resultater i våre analyser.
  - Registeret vil også videre ha mulighet for å kople seg mot andre registre ved behov for dette.
  - Bidrag til informasjon og etterlevelse av nasjonal veileder og retningslinjer vil være et sentralt arbeidsområde også videre.
  - Ressursgruppens arbeid med Handlingsplan vil fortsette. Handlingsplanene i hver region har målrettede tiltak innenfor hele bredden av fagfeltet med utgangspunkt i statusrapport for regionen og de nasjonale retningslinjer.
  
- **Formidling av resultater**
  - Forbedring av resultatformidling.
    - Årsrapport med resultater vil formidles på oppdatert nettside.
    - Årsrapport med resultater vil også sendes per mail og post.
    - Vi vil videre arbeide med mulighet for online rapportering tilbake til deltagende fagmiljø.
  
- **Samarbeid og forskning**
  - Registeret vil fortsette å samarbeide med vårt søsterregister Swedevox i Sverige om nye studier.
  - Vi vil også fortsette med samarbeid om forskningsprosjekter og artikkelskriving fra registeret.

## Referanser

1. Solfrid Indrekvam, Ove Fondenes, Miriam Gjerdevik og Per Bakke. Langtidsmekanisk ventilasjonsbehandling til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV), 2014.
2. Gundersen M.D., Yaseen R, and Midgard R, Incidence and clinical features of amyotrophic lateral sclerosis in More and Romsdal County, Norway. *Neuroepidemiology*, 2011. 37(1): p. 58-63.
3. Delborg, C et al. Quality of life in patients with chronic alveolar hypoventilasjon. *Eur Respir J* 2002; 19: 113-120.
4. Elin Tollefsen, Amund Gulsvik, Per Bakke, Ove Fondenes. Prevalens av hjemmerespiratorbehandling i Norge. *Tidsskr Nor Legeforen* nr. 20, 2009; 129:2094-7.
5. Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-260-5
6. Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2

# Del III

## Stadievurdering

## Kapittel 10

### Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadielinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Navn på register

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.5</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.7</a> , <a href="#">6.8</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80%	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.8</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

---