



Nasjonalt register for
langtids mekanisk ventilasjon
LTMV-registeret

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

20. september 2018

Årsrapport for 2017
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret	7
2.1.2	Registerets formål	7
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	8
3	Resultater	10
3.1	Pasientkarakteristikk	10
3.2	Strukturindikator	12
3.2.1	Personalressurser, kompetanse og organisering	13
3.3	Prosessindikator	16
3.3.1	Tilgjengelighet av behandling	16
3.3.2	Pasientseleksjon (diagnose)	17
3.3.3	Andel med blodgass før start av behandling	20
3.3.4	Andel med elektiv behandlingsstart	23
3.4	Resultatindikator	28
3.4.1	Endring i pasientrapporterte data (PROMS)	28
3.4.2	Overlevelse og endring i blodgasser	30
4	Metoder for fangst av data	31
5	Datakvalitet	32
5.1	Antall registreringer	32
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	33
5.2.1	Bruk av diagnosekoding i behandlingen	33
5.3	Tilslutning	34
5.3.1	Helse Nord	34
5.3.2	Helse Midt-Norge	35
5.3.3	Helse Vest	35
5.3.4	Helse Sør-Øst	36
5.4	Dekningsgrad	38
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	39
5.5.1	Plotting av papirskjema	39
5.5.2	Opplæring og brukerstøtte	40
5.5.3	Oppfølging av lokale kontaktpersoner	40
5.5.4	Skriftlig informasjonsmateriale	40
5.5.5	Hjelp ved innplotting i elektronisk register	40
5.5.6	Grunnleggende kvalitetskontroll av innrapporterte data	41
5.5.7	Tilbakemelding til innrapporterende lege/sykepleier	41

5.5.8	Annet	41
5.6	Metode for validering av data i registeret	42
5.6.1	Metode for intern validering av datakvalitet	42
5.7	Vurdering av datakvalitet	42
5.7.1	Kompletthet for sentrale variabler	43
5.7.2	Kompletthet for PROM-data	44
5.7.3	Registrering i LTMV-registeret	44
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	45
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	45
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	46
6.2.1	Strukturindikatorer (hva som finnes)	46
6.2.2	Prosessindikatorer (hva som gjøres)	47
6.2.3	Resultatindikatorer (hva resultatet er)	49
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	49
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	49
6.4.1	Demografiske ulikheter	49
6.4.2	Sosiale ulikheter	49
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	49
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	50
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	50
6.7.1	Geografiske forskjeller	50
6.7.2	Oversikt – dekningsgrad i LTMV-registeret	50
6.7.3	Elektiv behandling av nevromuskulære pasienter	50
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	51
6.9	Evaluerings av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	51
6.10	Pasientsikkerhet	52
7	Formidling av resultater	53
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	53
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	53
7.3	Resultater til pasienter	53
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	53
8	Samarbeid og forskning	54
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	54
8.2	Vitenskapelige arbeider	54
8.2.1	Artikler	54
8.2.2	Rapporter	55
8.2.3	Abstrakt	56
8.2.4	Forskningsprosjekter	57
II	Plan for forbedringstiltak	59
9	Forbedringstiltak	60

9.1	Datafangst	60
9.2	Metodisk kvalitet (dekningsgrad og datakvalitet) . . .	60
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . .	61
9.4	Formidling av resultater	62
9.5	Samarbeid og forskning	62
III	Stadievurdering	65
10	Referanser til vurdering av stadium	66

Del I

Årsrapport

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 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 start 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 4 536 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2017, med 4 553 skjema, hvorav 4 553 (100 %) er ferdigstilte. Det ble registrert 394 pasienter i 2017. Gjennomsnittsalder ved start er 59 år, median 64 år (min 0 år, maks 87 år). Totalt 363 (92 %) av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 31 (8 %) er barn under 18 år. I 2017 hadde 386 (98 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens 8 (2 %) startet med ventilator tilkoblet trakeostomi.

For barnegruppen (< 18 år) er arvelige nevromuskulære sykdommer den største hovedgruppen, og «annet» - oppsamlingsgruppen er også stor.

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

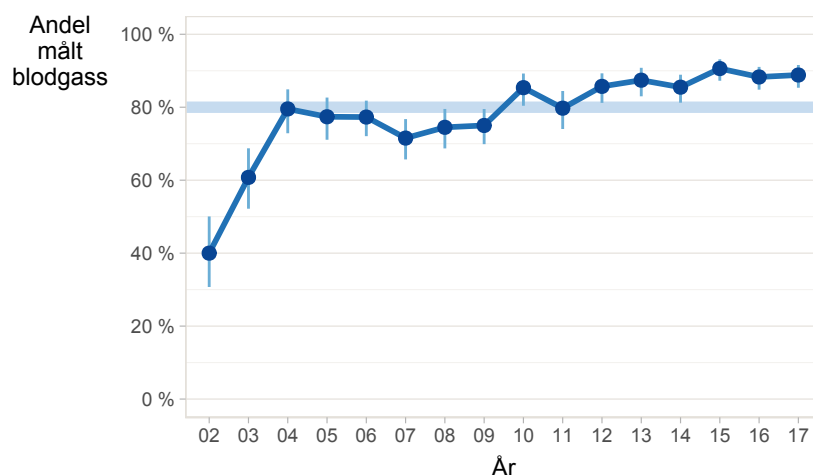
Registeret har utarbeidet kvalitetsindikatorer for god behandling av pasientgruppen. Resultater for kvalitetsindikatorerne som vi har felles med vårt svenske søsterregister presenteres her.

Kvalitetsindikatorer for god behandling på nasjonalt nivå:

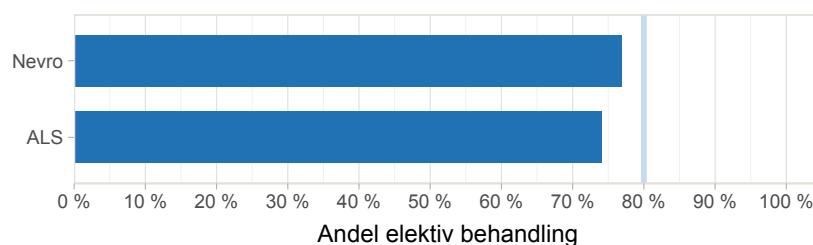
Tilgjengelighet av behandling I 2017 var insidensen for hele landet 7 og prevalensen 46 per 100 000 innbyggere, og med det en liten økning fra fjoråret. I 2010 var prevalensen 26,5. I Sverige er prevalensen nå ca. 30 og insidensen nesten 6 (årsrapport Swedevox). Vi ser som i Sverige at det er store geografiske forskjeller.

Pasientseleksjon (diagnose) Andelen med adipositas hypoventilasjon syndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er fortsatt den største hovedgruppen for voksne, men andel pasienter med lungesykdom har økt mest de siste årene. I Sverige ses samme utvikling.

Utredning – andel med blodgass før start av behandling. Målet var > 80 % blodgassmåling før start av behandling for alle pasientgrupper. I 2017 fikk 89 % registrert blodgass før behandlingsstart. Totalt har 88 % 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 2017, med 95 % punktvisse konfidensintervall, for 4 234 skjema. Den vannrette linjen viser ønsket måloppnåelse.



FIGUR 1.2: Andel nevromuskulære pasienter og pasienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) som fikk elektiv behandling i 2017. Den loddrette linjen representerer målet på 80 % for begge diagnosegruppene.

Oppfølging av risikopasienter – andel med elektiv behandlingsstart.

Målet var > 80 % elektiv (planlagt) behandlingsstart for nevromuskulære pasienter. I Sverige har andelen de siste årene for alle nevromuskulære pasienter vært mellom 60–75 %. Pasienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) startet for 76 % elektivt de siste fem årene, mens for den resterende nevromuskulære gruppen (unntatt ryggmargskade-/sykdom) var andelen 74 %. I 2017 startet 75 % av ALS pasienter elektivt og for den resterende nevromuskulære gruppen var andelen 77 %.

Registeret kom høsten 2017 så vidt opp med ny registerversjon men ble tatt ned igjen fordi plattformen måtte utbedres for å fungere optimalt. På grunn av kapasitetsproblemer hos utvikler har vi ventet ett år på denne utbedringen, men håper å komme opp med ny plattform denne høsten.

I 2017 ble det gjennomført en større strukturdatainnsamling. Dette ble gjort både ved utsending av spørreskjema til alle behandlingssteder samt at alle behandlingssteder fikk mulighet til å presentere seg ved nasjonalt nettverksmøte arrangert av Nasjonal kompetanse-tjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH). På denne måten er det innhentet oppdaterte opplysninger om sykehusene og helseforetakene i regionene, 24 avdelinger for voksne og 12 avdelinger for barn.

Helt siden det elektroniske registeret kom opp har prosjektet «Fra papirbasert til elektronisk registrering. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» pågått. 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. Både oversikt over pasientgruppen og dekningsgrad av aktuelle pasienter i registeret har forbedret seg betydelig underveis i prosjektet og er på landsbasis nå på 91 %. Videre vil vi også ha sterkt fokus på å ferdigstille pasientforløp.

I tillegg til brukermanual, spørreskjema til registrering og diagnoselister for sammenstilling av registerets koder mot ICD-10, er det også laget huskelister for utredning av LTMV pasienter, og huskelister for startregistrering og oppfølging av LTMV pasient. Dette som hjelp til å kvalitetssikre utredning og oppfølging og hjelp til god planlegging slik at måldata og opplysninger til registeret blir mest mulig fullstendig.

Våre kvalitetsindikatorer vil bli fulgt opp videre:

Tilgjengelighet av behandling Dekningsgraden i registeret er gledeligvis økt og gir oss bedre sikkerhet når vi viser tilgjengelighet av behandling. Det er store variasjoner mellom fylkene, dette vil bli fulgt opp videre.

Pasientseleksjon (diagnose) Registeret presenterer funn fra registeret og diskuterer det med fagmiljøet på nasjonale nettverksmøter to ganger i året. Vi vil fortsatt arbeide for en mest mulig enhetlig diagnosesetting for pasientene.

Utredning- andel med blodgass før start av behandling Andelen er gledelig høy og det er viktig med gode måledata før behandlingsstart både for utredning og for oppfølging av pasientene.

Elektiv behandlingsstart hos nevromuskulære pasienter

Elektiv behandlingsstart krever mye av behandlerstedene og vi ser at fokus fortsatt må holdes for å heve den elektive behandlingen av pasientene. Godt samarbeid om utredning og behandling er viktig for å få en høy grad av elektive pasienter til oppstart.

Pasientrapporterte utkommemål, PROMS Pasientrapporterte utkommemål kom inn med oppstart av det elektroniske registeret. Vi ser gledeligvis at det er bedring etter ett års behandling. Det må arbeides videre med å innhente disse data da dette krever en ekstra innsats både fra helsearbeidere og pasienter.

Rapportutvikling er et prioritert område for registeret for at brukere i registeret skal få oversikt over pasienter og resultater for kvalitetsindikatorerne for eget helseforetak. I 2018 kommer registeret opp med online rapporter via Resultatportalen.

*Solfrid Indrekvam
Margrete Klemmetsby
Sølvi Margrethe Flaten
Lena Kristin Bache-Mathiesen
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 døgnet 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 til grunnleggende 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 øko-

nomisk 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 NKH's 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.

2.2 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. 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.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret. Daglig leder og registeransvarlig er overlege, dr. med. Solfrid Indrekvam. Registeret har ansatt to spesialsykepleiere i 50 %, Margrete Klemmetsby og Sølvi Margrethe Flaten.

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 i samarbeid med Helse Vest IKT. Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014 og er nå tilgjengelig via Helsenetttet og portalen <https://helseregister.no/> Registeret ble flyttet til Norsk Helsenett 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. Fagrådet avholder etter planen ett til to møter årlig. Tilstede møter er også supplert med telefonmøter ved behov. Det siste året har det vært holdt ett tilstedemøte.

Saker til diskusjon i 2017 har vært:

Vedtekter- dokument oppdatering, oppdatering av retningslinjer for utlevering av data fra register, register og rapportutvikling, kvalitetsindikatorer, samarbeid mellom Swedevox og LTMV-registeret og årsrapport.

Fagrådets medlemmer 2017:

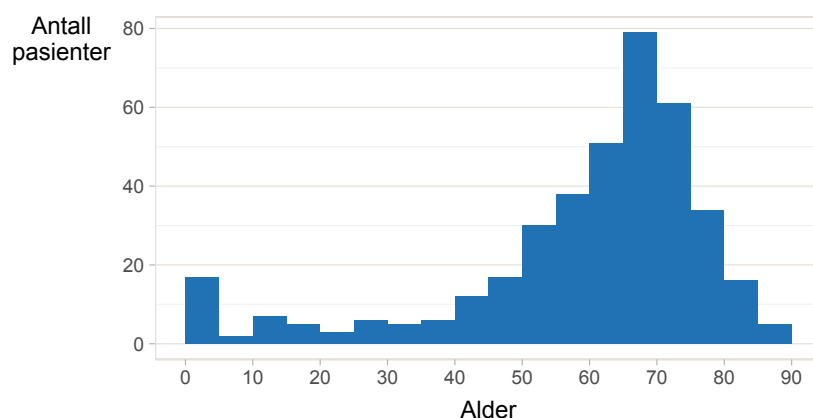
- Sverre Lehmann – Leder, Helse Vest og Lungemedisinsk fagfelt. Seksjonsoverlege dr. philos, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved Klinisk Institutt 2, Universitetet i Bergen.
- Grethe Kleveland – Helse Sør-Øst og Nevrologi fagfelt. Avdelingssjef, overlege nevrologi, Nevrologisk avdeling, Lillehammer, Sykehuset Innlandet.
- Bård Forsdahl – Helse Nord-Norge og Pediatri fagfelt. Overlege, Barneavdelingen, Universitetssykehuset Tromsø.
- Sigurd Steinshamn – Helse Midt-Norge og Lungemedisinsk fagfelt. Overlege, professor, Lungemedisinsk avdeling, St. Olavs hospital, Trondheim. Skiftet i 2018 med:
- 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.

3 Resultater

3.1 Pasientkarakteristikker

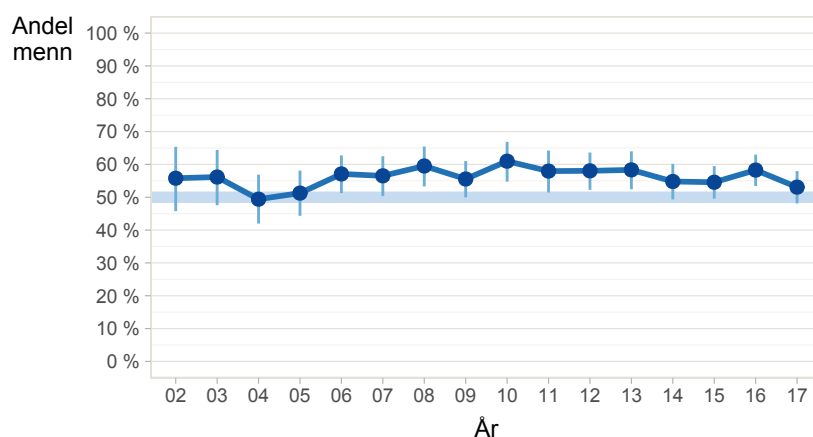
I analysene fremover er det brukt kun ferdigstilte data t.o.m. 31.12.2017.

Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter i 2017 er vist i [figur 3.1](#). Gjennomsnittsalder ved start er 59 år og medianalder er 64 år. Den yngste pasienten er 0 år og den eldste 87 år. Totalt 363 (92 %) av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 31 (8 %) er barn under 18 år. Se [figur 3.1](#) for detaljert aldersfordeling.



FIGUR 3.1: Aldersfordeling ved start av behandling i 2017. Basert på 394 pasienter.

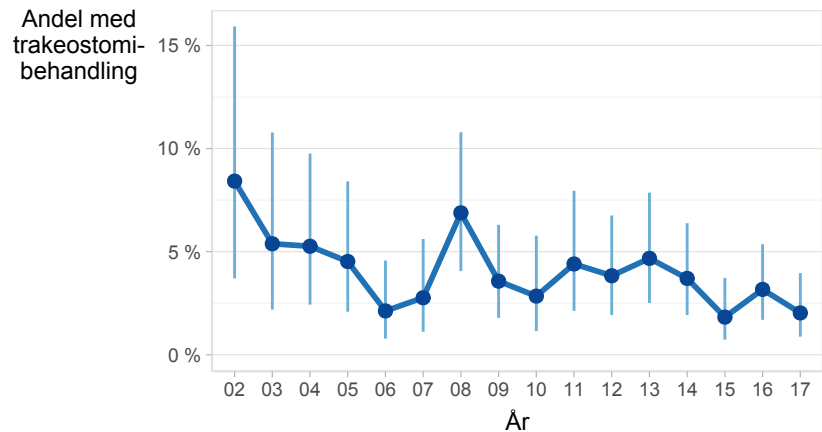
Det er registrert litt flere menn enn kvinner, og i 2017 ble det registrert 209 (53 %) menn. Dette flertallet av menn som starter behandling med BiPAP eller hjemmerespirator har vært vedvarende over tid, se [figur 3.2](#).



FIGUR 3.2: Prosentandelen menn ved start av LTMV-behandling fra 2002 til 2017, med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 4 536 pasienter.

I 2017 hadde 386 (98 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens kun 8 (2 %) startet med ventilator tilkoblet trakeostomi (se figur 3.3). I perioden 2002 til 2017 var 4 079 (96 %) av pasientene ventilert non-invasivt, mens 155 (4 %) var ventilert via trakeostomi ved start. I Sverige startet 3,8 % av pasientene med trakeostomi i perioden 2012-2016.

Antall pasienter som starter behandling med trakeostomi per år har vært ganske stabil. Fra 2002 har antall som starter med trakeostomi per år variert fra 7 til 13 pasienter. Siste 5 år er snittet på 11 og i 2017 er det 8. En del pasienter, hovedsakelig nevromuskulære pasienter, skifter fra maske til trakeostomi i behandlingsforløpet.



FIGUR 3.3: Prosentandelen pasienter som startet behandling med trakeostomi fra 2002 til 2017 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 4 234 skjema.

Diagnosegrupper som registreres i registeret deles i ni hovedgrupper:

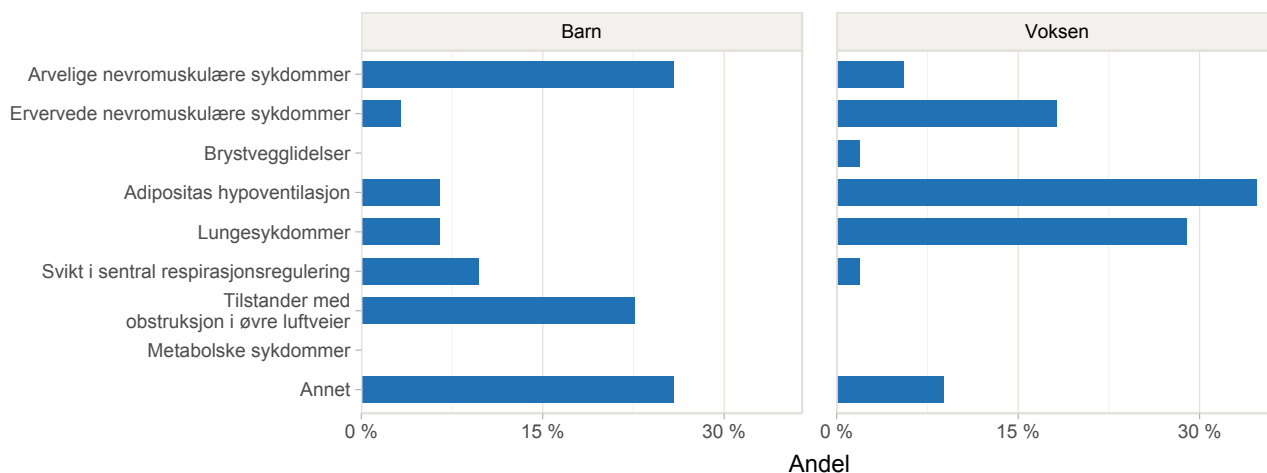
- 1 Arvelige nevromuskulære sykdommer
- 2 Ervervede nevromuskulære sykdommer
- 3 Brystveggslidelse
- 4 Svikt i sentral respirasjonsregulering
- 5 Metabolske sykdommer (barn)
- 6 Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (barn)
- 7 Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig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

For barnegruppen (< 18 år) er arvelige nevromuskulære sykdommer med 8 (26 %) den største hovedgruppen, og «annet»-oppsamlingsgruppen er også stor med 8 (26 %) pasienter i 2017. Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier utgjør 7 (23 %). I barnegruppen startet 55 % av barna med CPAP i 2017. Bruk av CPAP er naturlig nok størst ved tilstander med obstruksjon i øvre luftveier.

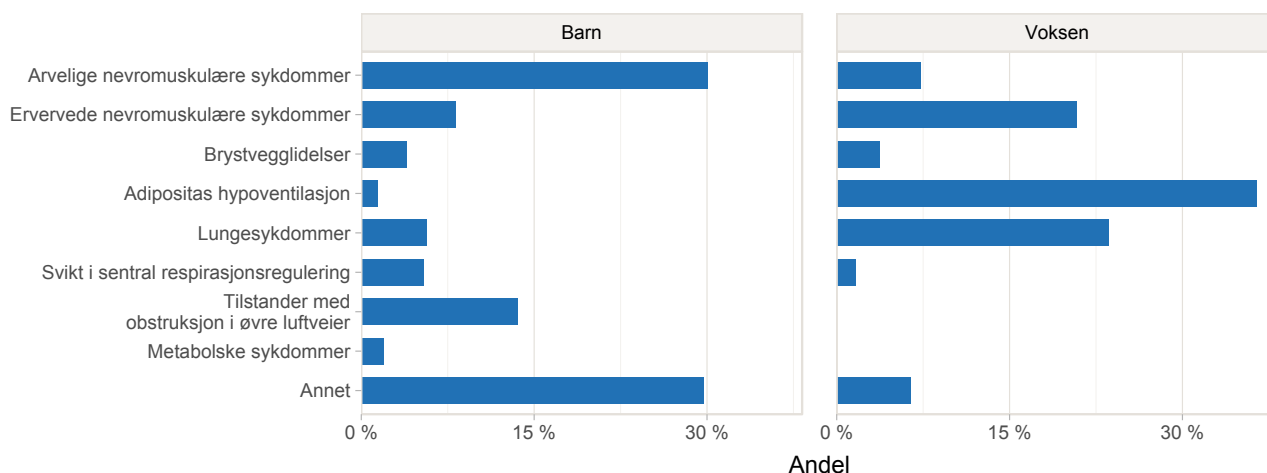
I voksengruppen er adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) den vanligste diagnosen for LTMV-behandling i 2017 med 126 (35 %) pasienter, etterfulgt av lungesykdommer med 105 (29 %) pasienter, og ervervede nevromuskulære sykdommer (skade

eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig) med 66 (18 %). Se figur 3.4 for fordelingen av diagnoser i 2017.

Diagnosefordelingen for barn og voksne de siste årene er illustrert i figur 3.5 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. De fleste med SMA starter med hjemmerespirator før 18 års alder, men 32 % utvikler respirasjonssvikt og behov for hjemmerespirator først i voksen alder. Majoriteten (64 %) av pasienter med SMA i behandling er yngre enn 30 år med en gjennomsnittsalder på 27,8 år, median 25 år.



FIGUR 3.4: Fordelingen av diagnoser i 2017. Basert på 394 pasienter.



FIGUR 3.5: Fordelingen av diagnoser hos barn og voksne fra 2002 til 2017. Basert på 4234 pasienter.

3.2 Strukturindikator

I 2012/13 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 %).

3.2.1 Personalressurser, kompetanse og organisering

Figur 3.6 på side 15 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 15 vises disse områdene også for helseregionene fordelt på 12 barne- og 24 voksen- avdelinger. 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.

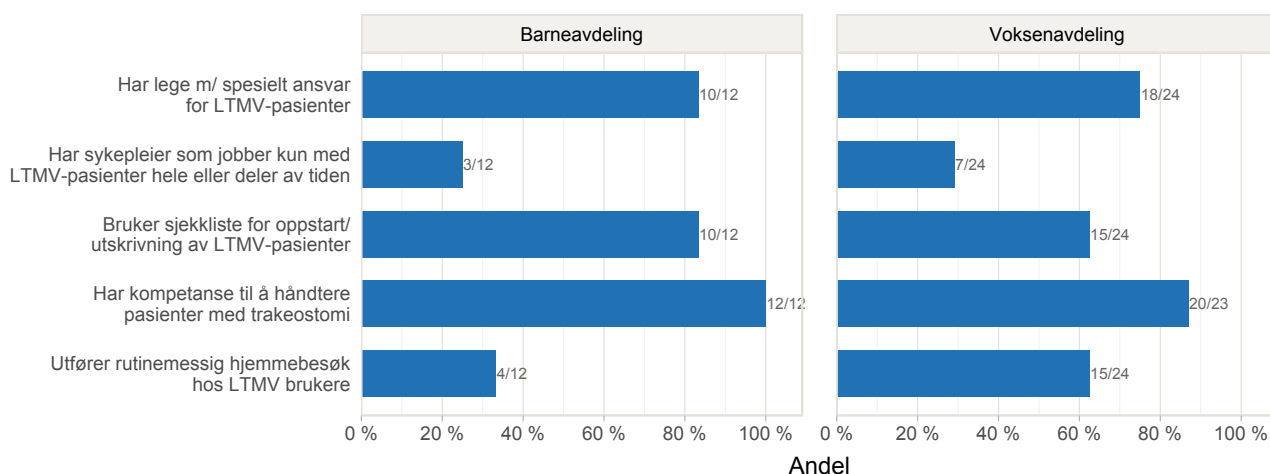
Spørsmålsformuleringen for sykepleiere som jobber med LTMV-pasienter er litt annerledes, men viser at andelen av helseforetak som har sykepleier(e) som kun jobber med LTMV-pasienter hele eller deler av arbeidstiden er 29 % for voksne og 25 % for barn. Helseforetak uten egen legeressurs for LTMV-pasientene 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 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 samarbeide. 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 faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (heretter omtalt som Veilederen), 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 3.6: 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. 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.

Ressurs	Avdeling	Helse Nord	Helse Midt-Norge	Helse Vest	Helse Sør-Øst
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 %)
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 %)
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 %)
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 %)
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 %)

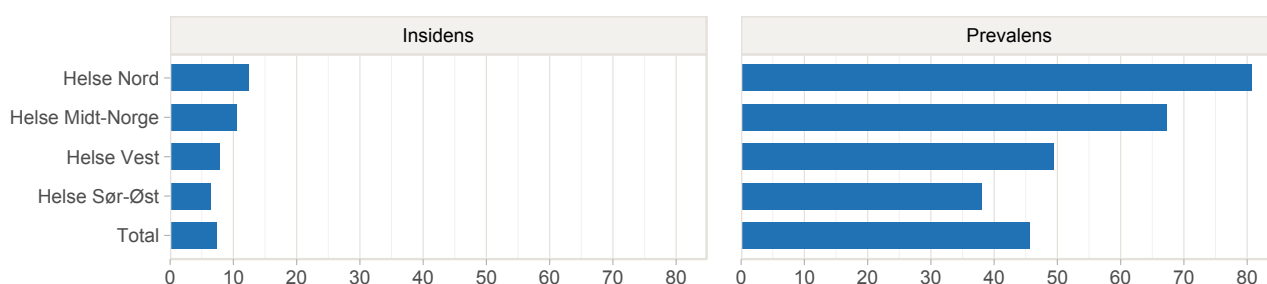
3.3 Prosessindikator

3.3.1 Tilgjengelighet av behandling

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 vises derfor fordelt over ulike helseregioner.

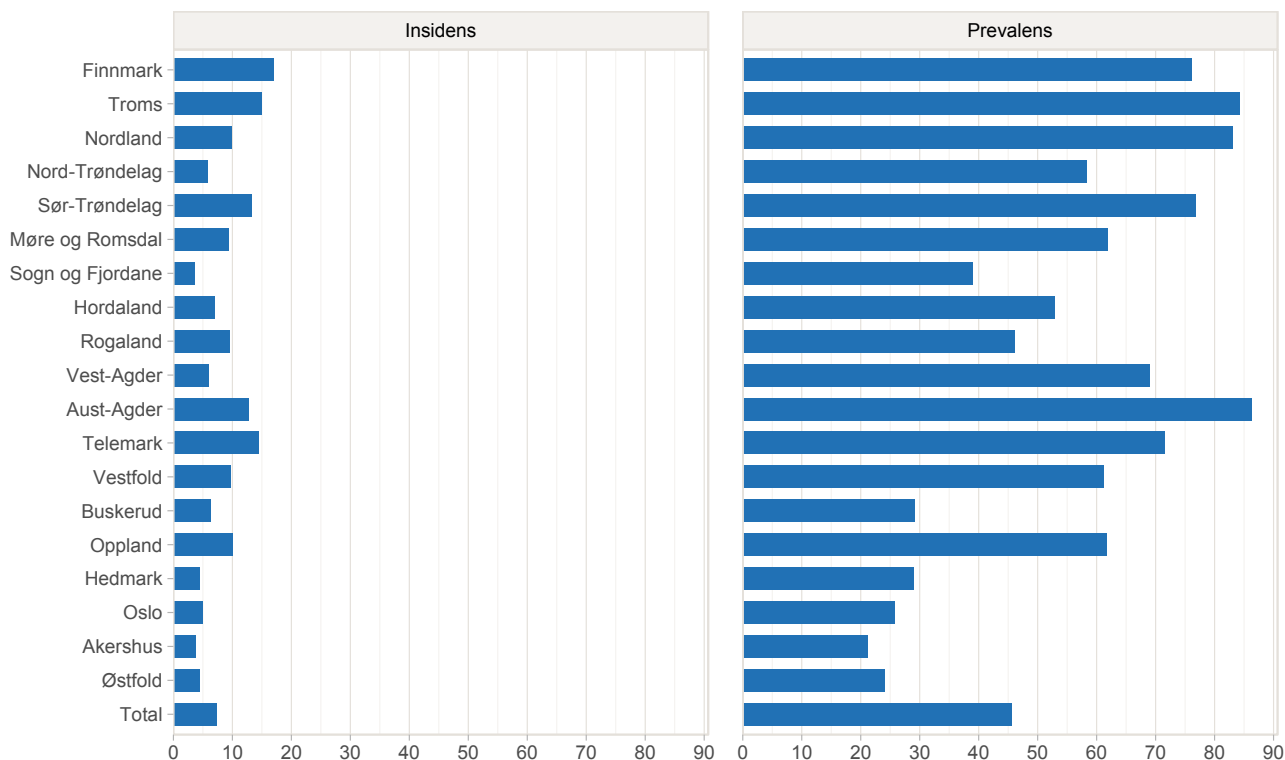
Figur 3.7 viser prevalens og insidens per 100 000 per 05.06.2018 fordelt over helseregioner (både ferdigstilte og ikke ferdigstilte registreringer). Det er gjort en forenklet justering for befolkningsgrunnlag ved å benytte folketall fra Statistisk sentralbyrå registrert 01.01.2018. I 2018 var insidensen for hele landet 7,40. Prevalensen er 46 per 100 000 innbyggere. I Sverige er prevalensen ca. 30 og insidensen nesten 6 (beregnet fra de siste fire årene, årsrapport Swedevox).

Av regioner, har Nord-Norge den høyeste prevalensen med 81 per 100 000, og Sør-Øst den laveste med 38 per 100 000. Rekkefølgen er den samme for insidensen. Helse Midt-Norge og Helse Nord-Norge har økt mest fra i fjor. Se figur 3.7 for prevalenser og insidenser i hver Helseregion.



FIGUR 3.7: Prevalens for 2018 og insidens for 2017 per 100 000 innbyggere i hver helseregion. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2017 og folketallet registrert på 01.01.2018, og totalt 4 532 registrerte pasienter med LTMV-behandling. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2018 og totalt 4 636 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

I figur 3.8 på neste side ser vi prevalens og insidens etter pasientbosted, her inndelt i fylker. Det er store variasjoner i landet. 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 cirka 4. Det samme ser vi i Norge.



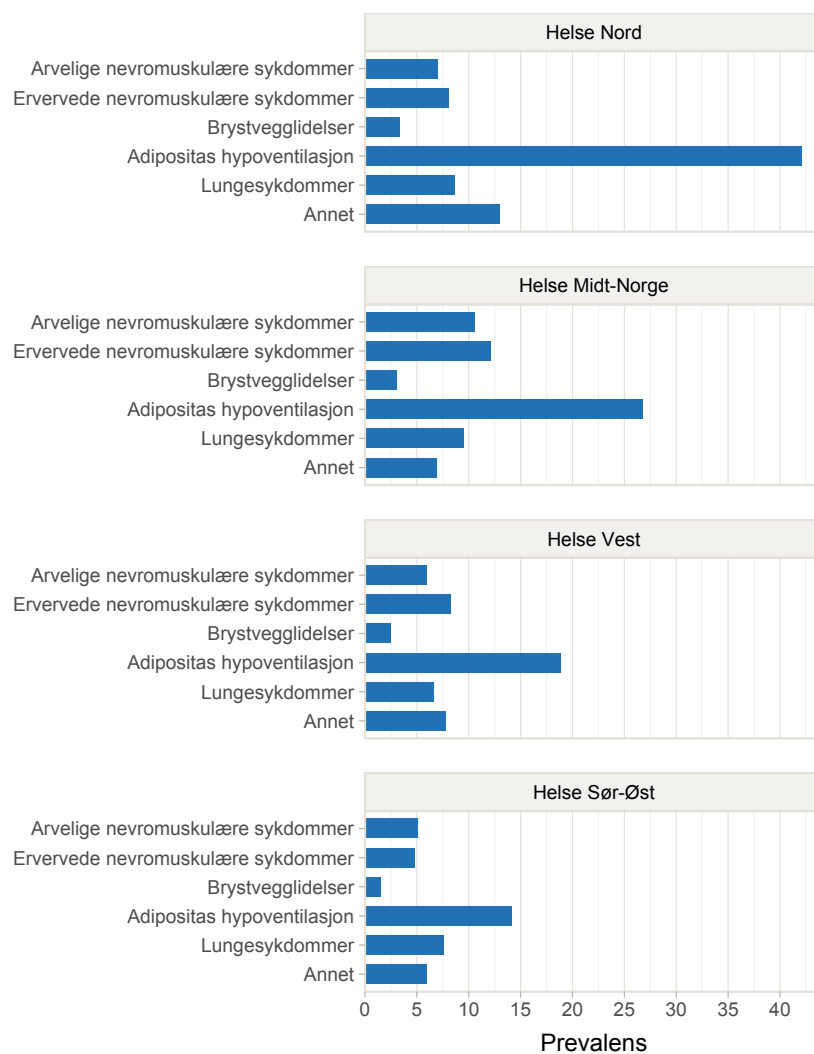
FIGUR 3.8: Prevalens for 2018 og insidens for 2017 per 100 000 innbyggere i hvert fylke. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2017 og folketallet registrert på 01.01.2018, og totalt 4 532 registrerte pasienter med LTMV-behandling. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2018 og totalt 4 636 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

3.3.2 Pasientseleksjon (diagnose)

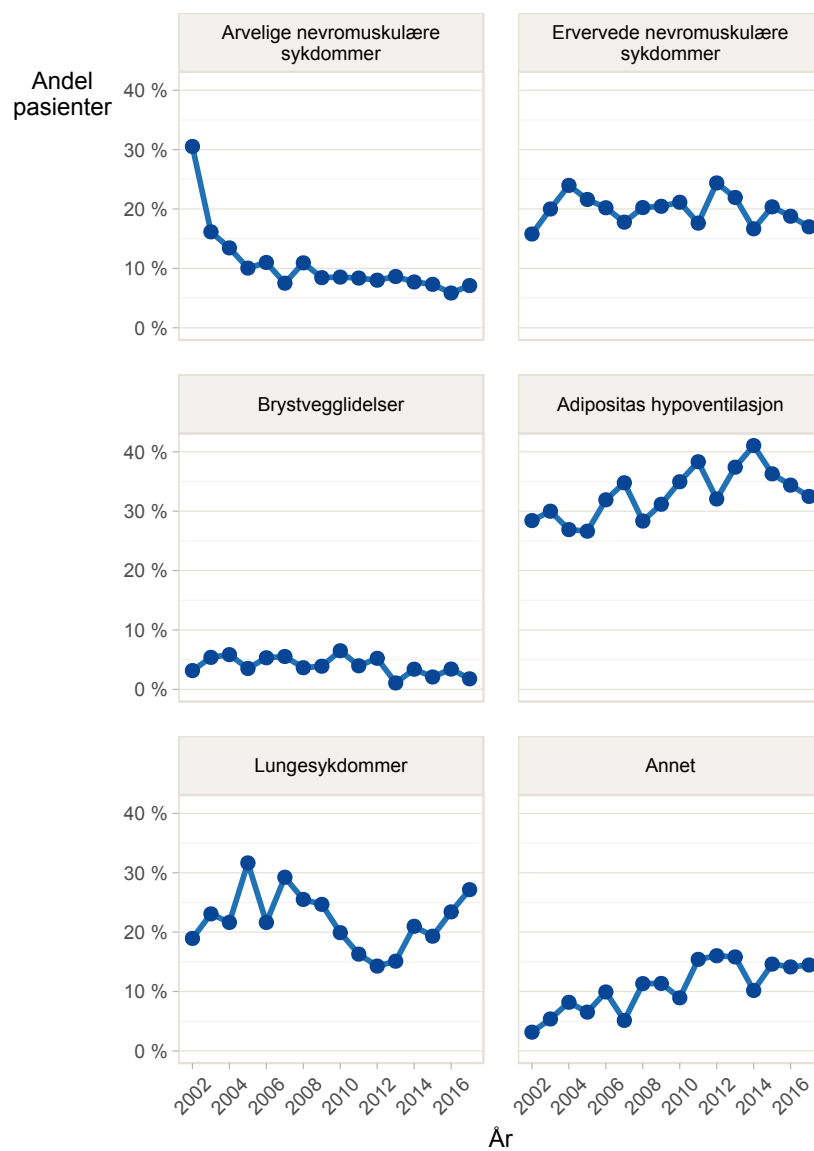
Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er den største diagnosegruppen for alle helseregioner, se figur 3.9 på neste side. Prevalens tallene viser imidlertid at Helse Nord registrerer langt flere med denne diagnosen enn de andre regionene. For de andre diagnosegruppene er det mindre forskjeller. Den store forskjellen for denne gruppen blir imidlertid utlignet om nattlig hypoventilering pga. adipositas fjernes.

Endring i diagnosefordeling vises i figur 3.10 på side 19. Andel med adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) har økt, men har flatet litt ut de siste årene. Andel med lungesykdommer har minsket, men har økt litt igjen de siste årene. Pasienter med brystveggglidelser er en liten gruppe og har avtatt noe de siste årene. Disse endringene er også sett i Sverige. «Annet»-gruppen i figurene 3.9 og 3.10 på neste side og på side 19 inkluderer Svikt i sentral respirasjonsregulering, Metabolske sykdommer og Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier.

Andelen pasienter som starter behandling med trakeostomi er liten i alle helseregioner. Det er hovedsakelig de nevromuskulære pasientene som er aktuelle for trakeostomibehandling (se årsrapport 2014).



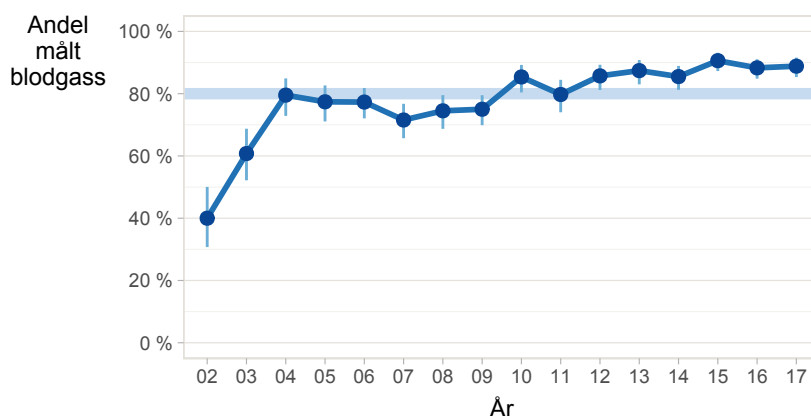
FIGUR 3.9: Prevalens per 100 000 innbyggere i hver helseregion for hver diagnosegruppe i 2017. Basert på folketallet registret på SSB 01.01.2018, og totalt 4 549 registrerte pasienter med LTMV-behandling.



FIGUR 3.10: Fordelingen av andelen pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2017. Basert på 4 234 skjema, og både barn og voksne er tatt med i beregningen.

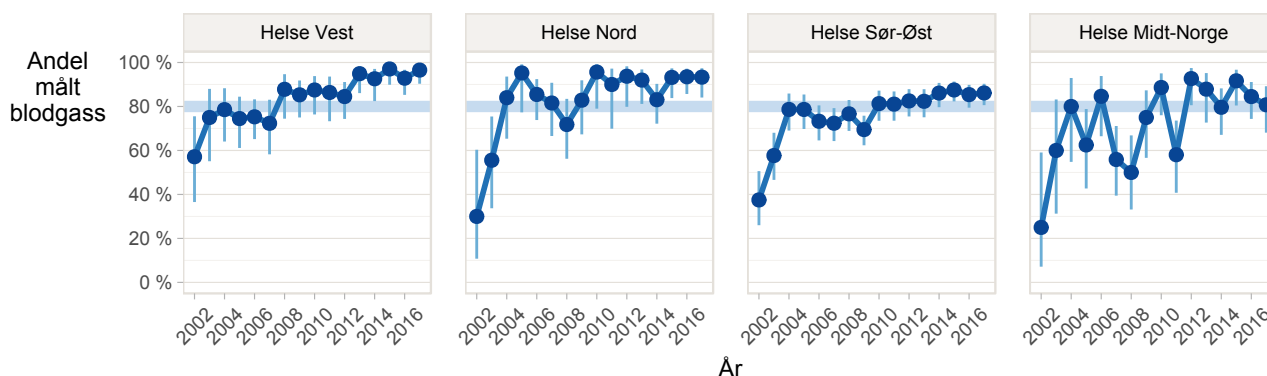
3.3.3 Andel med blodgass før start av behandling

Blodgassanalyse er sentral ved utredning og behandling av pasientgruppen. Svar på blodgassanalyser før start brukes som et tegn på at utredning og behandling er gjort grundig og velfundert. Opplysninger om blodgass gjør det også mulig å analysere endringer i denne ved behandling og derved gi et resultatmål. I 2017 fikk 89 % registrert blodgass før start (figur 3.11). Totalt har 88 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene, og andelen ser ut til å ha økt fra de foregående årene (figur 3.11). I Sverige har andelen uforandret vært på knapt 80 % over år.

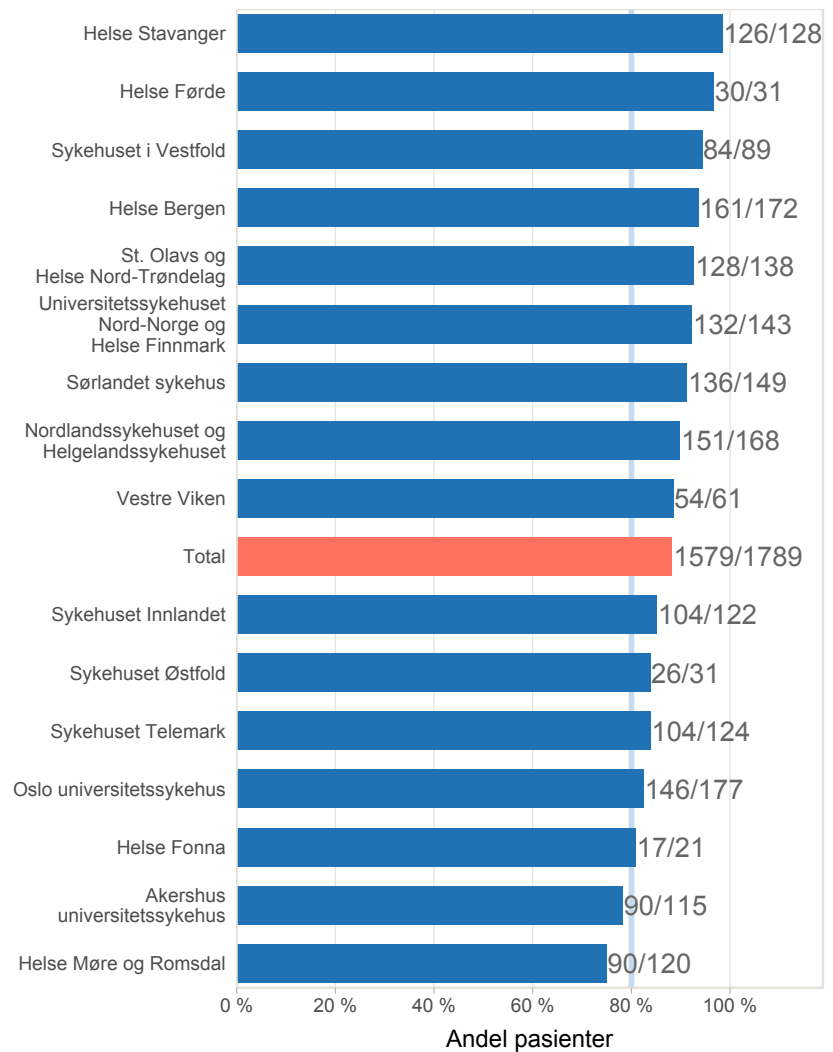


FIGUR 3.11: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2017, med 95 % punktvisse konfidensintervall, for 4 234 skjema. Den vannrette linjen viser ønsket måloppnåelse.

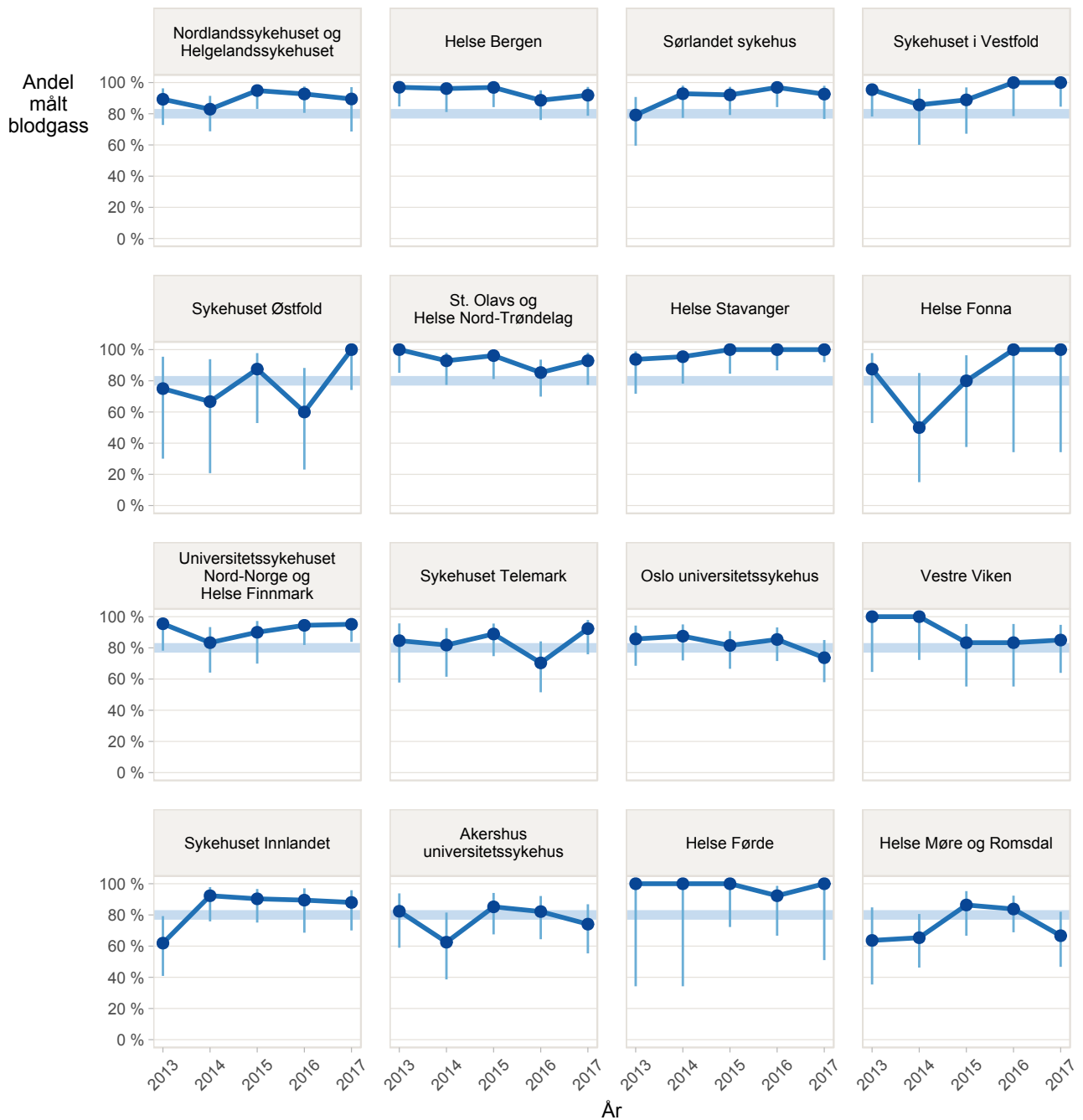
Alle helseregioner har hatt en stigende kurve og er nå over ønsket måloppnåelse på 80 % (figur 3.12). Også for de ulike helseforetak har det for alle vært en stigning selv om få pasienter og få ferdigstilte skjema for enkelte helseforetak kan gi store variasjoner (figur 3.14 på side 22). De fleste helseforetak er over ønsket måloppnåelse de siste 5 årene (figur 3.13 på neste side). Akershus universitetssykehus og Helse Møre og Romsdal var også over målgrensen i 2015 og 2016.



FIGUR 3.12: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2017 i hver helseregion med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den vannrette linjen viser ønsket måloppnåelse. Basert på 4 234 skjema. Helseregionene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgass over alle år.



FIGUR 3.13: Sammenligning av andel pasienter med oppgitt blodgass før behandlingsstart mellom helseforetak for de siste 5 årene, 2013–2017. Den vannrette linjen viser ønsket måloppnåelse. Basert på 1 789 skjema.



FIGUR 3.14: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart siste 5 år i hvert helseforetak med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den vannrette linjen viser ønsket måloppnåelse. Basert på 1 789 skjema. Helseforetakene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgass over alle år.

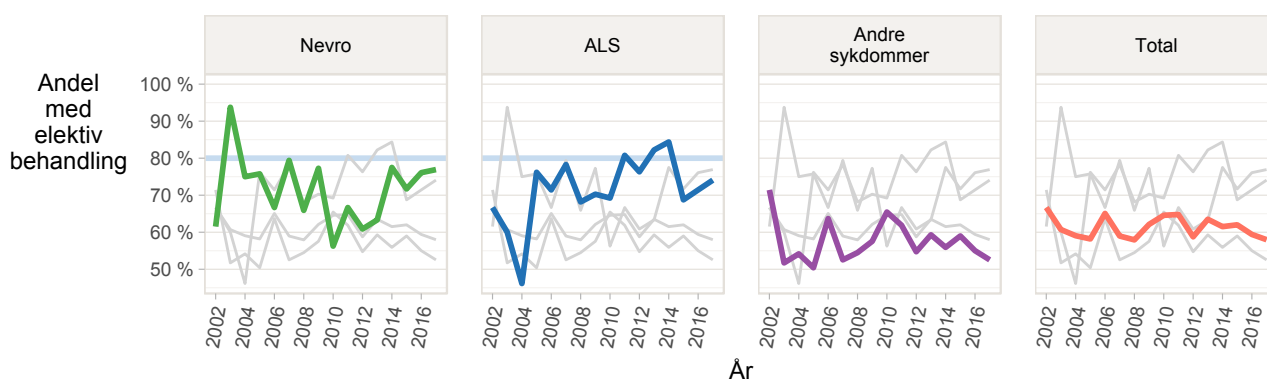
3.3.4 Andel med elektiv behandlingsstart

Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter. Andel med elektiv (planlagt) oppstart for alle diagnosegrupper totalt har vært gjennomsnittlig 61 % siden registeroppstart i 2002.

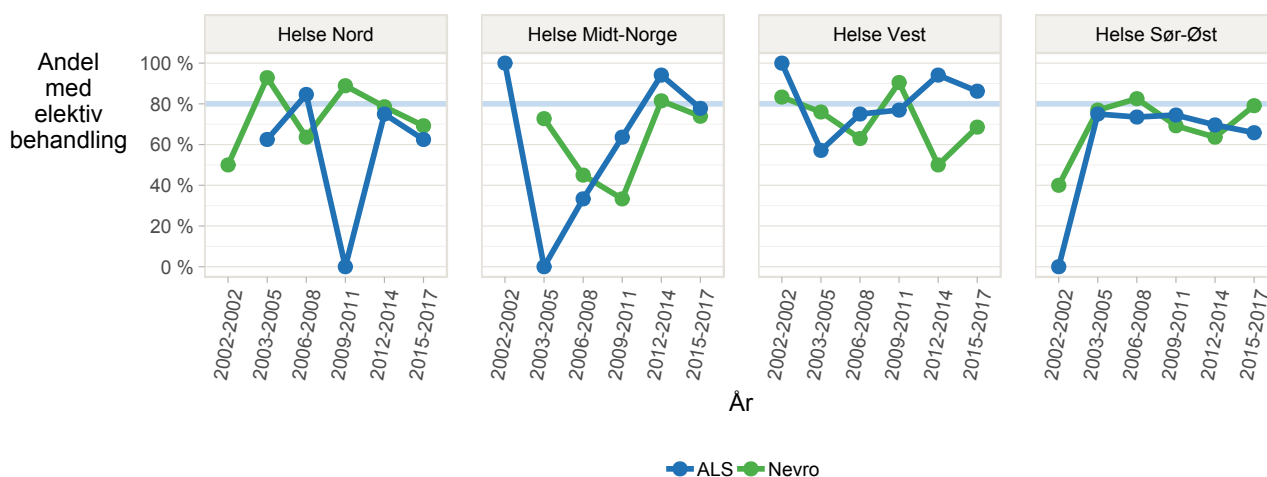
Totalt for nevromuskulære pasienter (unntatt ryggmargsskade/sykdom og ALS) de siste 5 årene, har 74 % av pasientene startet elektivt. Andelen elektive har gradvis økt de siste årene til 77 % i 2017. Elektive ALS pasienter økte også betydelig over år til 2014 hvor andelen var godt over målgrensen, men har etter dette falt tilbake til 75 %. De siste fem årene har andelen vært 76 %. Total andel elektive i behandling var i 2017 på 58 %, mens andelen elektive for andresykdommer enn de nevromuskulære var på 53 %. I figur 3.16 på nesteside vises fordeling av elektive nevromuskulære og ALS pasienter i helseregionene, og i figur 3.17 på side 25 vises det samme for helseforetakene. Få pasienter i helseforetakene gir uttalt svingninger i grafene. Figur 3.18 på side 26 viser andel elektive for ALS og øvrigenevromuskulære for helseforetakene de siste 5 år. Grafen er sortert etter mest til minst gjennomsnittlig andel elektive for de to gruppene. Vi ser at 5 helseforetak oppnår målet om 80 % eller flere elektive for ALS gruppen, mens 4 helseforetak oppnår dette for de øvrigenevromuskulære. I Sverige har andelen de siste årene vært mellom 60–75 %.

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 3.19 på side 27). 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).

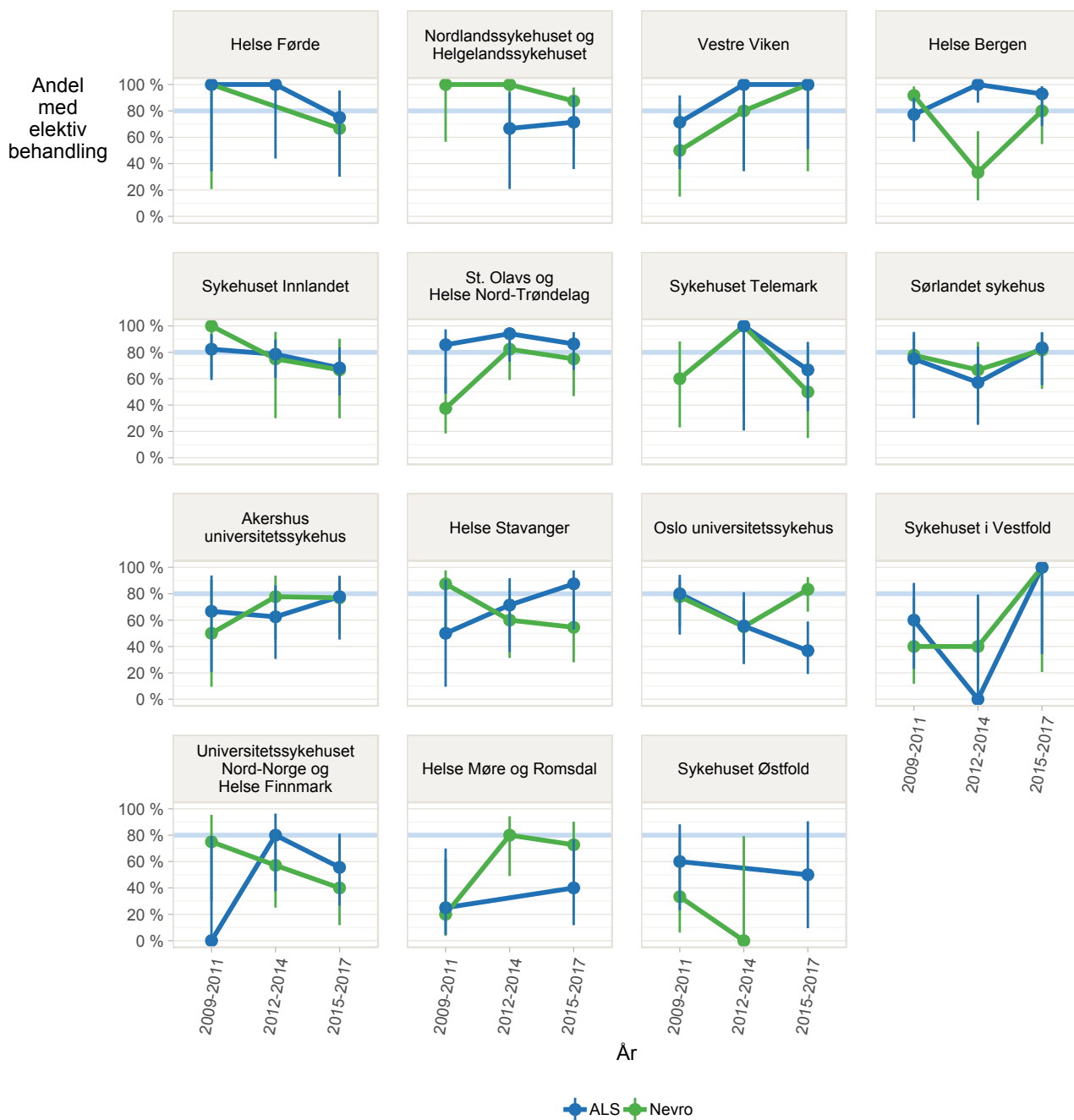
Spørsmålet om elektiv eller akutt behandling ved oppstart har ikke hatt 100 % besvarelse. Totalt 93 % av skjema har et angitt svar på planlagt/akutt behandling oppstart. Dette har steget jevnt med årene, fra 32 % på det laveste i 2002, til over 90 % f.o.m. 2006. I 2017 var spørsmålet besvart for 98 %.



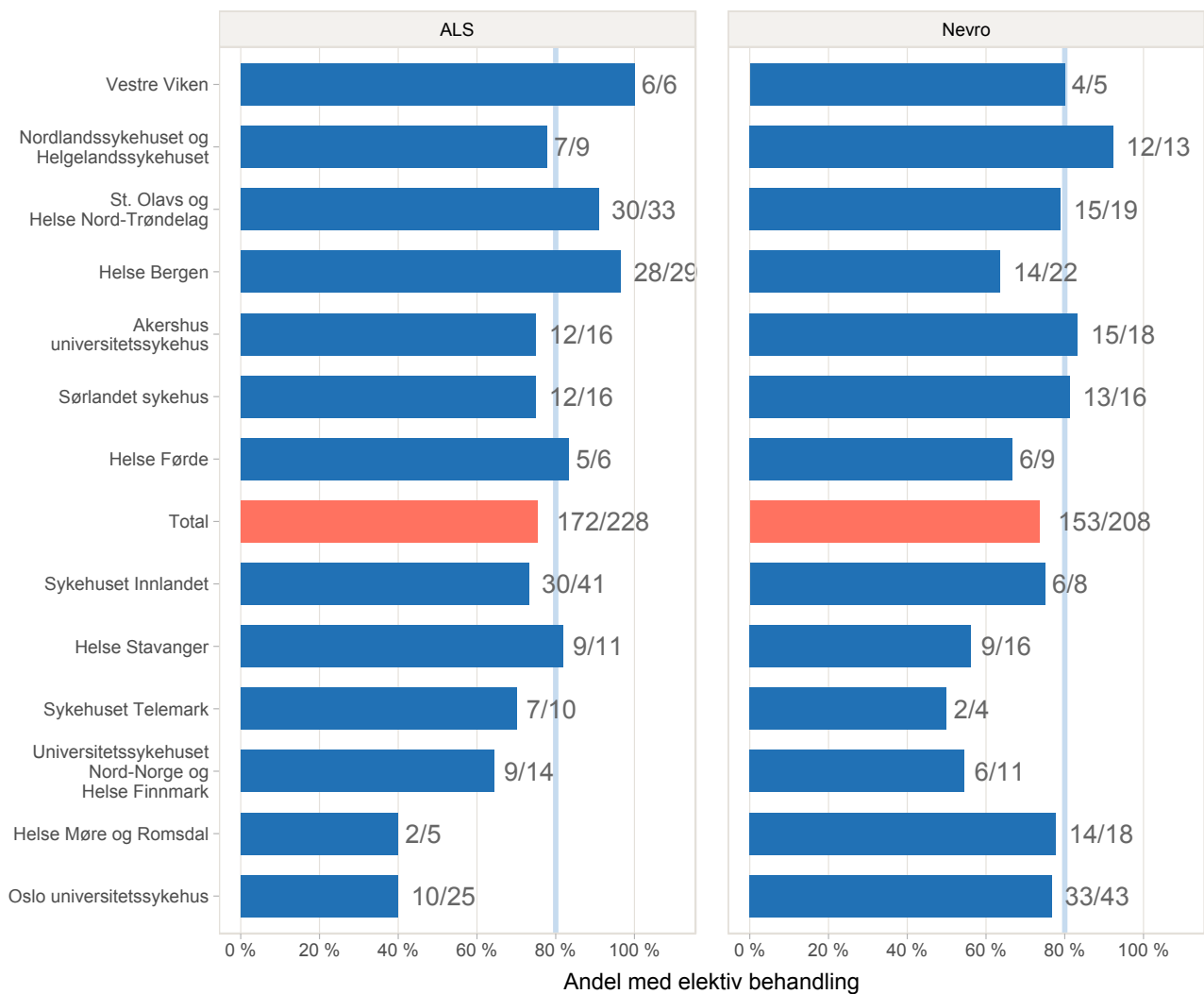
FIGUR 3.15: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) eller med andre sykdommer, og totalt. De fargede linjene viser utviklingen fra 2002 til 2017, ett panel for hver diagnosegruppe. For sammenligningsformål 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 3 944 skjema.



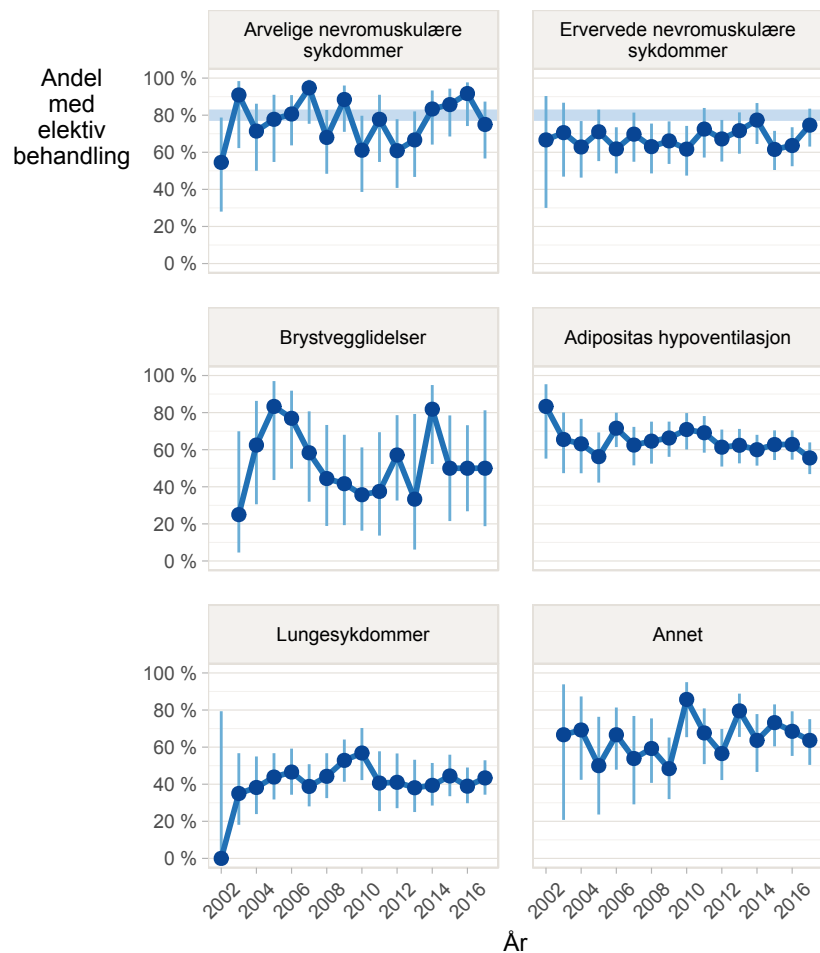
FIGUR 3.16: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2017 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 1 066 skjema.



FIGUR 3.17: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Grafen viser endringen over tid i 3-års perioder fra 2002 til 2017. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 1 066 skjema. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er ikke med i visningen.



FIGUR 3.18: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer eller med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Grafen viser den samlede andelen for de siste 5 årene, 2013 til 2017. Basert på 436 skjema. Helseforetak med færre enn 10 pasienter tilsammen er tatt bort fra visningen.



FIGUR 3.19: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for hver diagnosegruppe. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2017 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for arvelige og ervervede nevromuskulære sykdommer. Basert på 3 944 skjema.

3.4 Resultatindikator

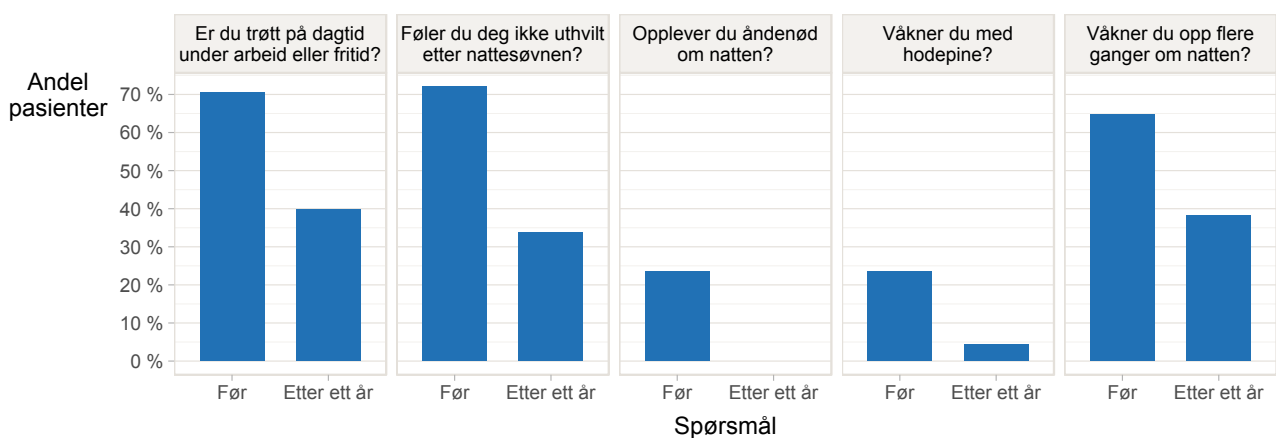
3.4.1 Endring i pasientrapporterte data (PROMS)

Registrering av pasientrapporterte data ble startet med elektronisk register 25.08.2014, og inneholder et skjema med fem livskvalitets-spørsmål og et søvnskalaskjema, Epworth Sleepiness Scale (ESS). Det er 675 pasienter som har fullt utfylte livskvalitetsskjema eller ESS-skjema. Dette er 51 % av registrerte pasienter siden oppsamling av PROMS-data begynte. Sverige har også bare svar fra halvparten av pasientene. For en oppsummering av kompletthet på PROM-data, se [avsnitt 5.7.2](#) på side 44.

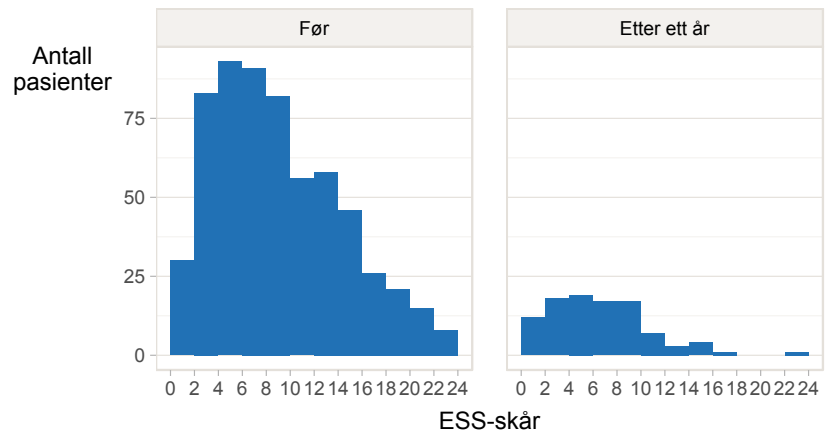
Besvarelsene på livskvalitets spørsmålene ved oppstart av behandling og etter ett år vises i [figur 3.20](#). Vi ser en bedring for alle fem spørsmål etter behandling.

Ved behandlingsstart var den vanligste skåren på ESS-skjema 8, og gjennomsnittsskåren var 9 (standardavvik = 5). Fordelingen av ESS-skårene ved behandlingsstart og etter et år vises i [figur 3.21](#) på neste side, og gjennomsnittsnivåene i [figur 3.22](#) på neste side. Etter ett års behandling var vanligste skår på ESS 4, og gjennomsnittsskåren 6. De som har høyest skår ved behandlingsstart går mest ned, men ingen har over 22 i ESS etter ett år.

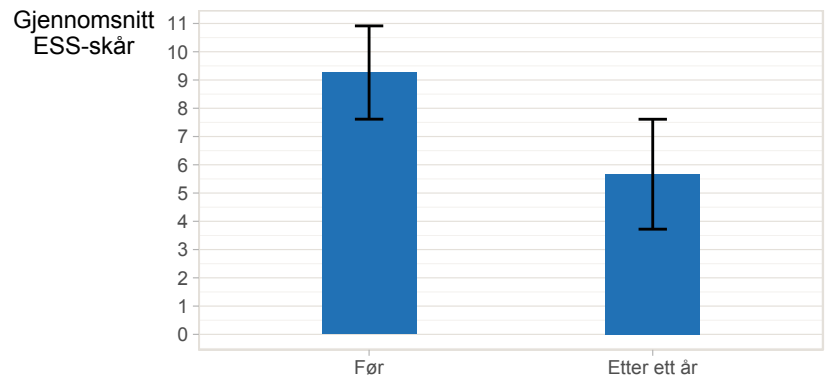
Det er gledelig positive resultater etter behandling som man også finner i Sverige, men vi skulle gjerne hatt flere utfylte pasientskjema både før og ikke minst etter behandling.



FIGUR 3.20: 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 68 pasienter som har fylt ut skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling.



FIGUR 3.21: 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 609 pasienter som har fylt ut ESS-skjema ved behandlingsstart og 99 pasienter som har fylt ut skjemaet ett år etter behandling.



FIGUR 3.22: 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 56 pasienter som har fylt ut skjema både ved behandlingsstart og ett år etter behandling.

3.4.2 Overlevelse og endring i blodgasser

Totalt sees endring i blodgasser med nedgang i $p\text{CO}_2$ 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, det samme finner en i Sverige. For vel 4 % ble behandlingen avsluttet etter pasientens ønske. I Sverige er tilsvarende tall 7 %. Majoriteten av pasientene er derved adherent tilbehandlingen. Noen pasienter har sluttet og så startet på nytt.

Overlevelse er et mulig resultatmål for pasienter som behandles med respirator i hjemmet. Disse analysene er imidlertid komplekse og egner seg dårlig som enkle kvalitetsmål. Sammensetningen av diagnosegruppene er ulike i helseforetakene og registerets diagnoser spenner fra pasienter som er i arbeid til pasienter som er avhengige av respirator for å opprettholde livet. I rapporter og vitenskapelige publikasjoner kan dette imidlertid presenteres grundig som det også blir gjort i Sverige. For amyotrofisk lateralsklerose (ALS)-pasienter er overlevelses analyser beskrevet i rapport om «Langtids mekanisk ventilasjonsbehandling til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), 2014».

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 regions- 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, tilleggssutstyr, 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 den oppdaterte nettsiden til registeret.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt 4 536 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2017, med 4 553 skjema (på grunn av noen reoppstarter), hvorav 4 553 (100 %) er ferdigstilte. Det ble registrert 394 pasienter i 2017, med 394 skjema. Av disse er 394 (100 %) skjema 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 tabellen viser hvor pasientene startet behandling, og pasientene kan derfor nå være i fortsatt behandling i et annet helseforetak eller hos flere helseforetak noe som ikke går frem av denne tabellen.

TABELL 5.1: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseregion: totalt i hele registeret t.o.m. 2017, antall fremdeles i behandling ved 04.07.2018 og antall med behandlingsoppstart i 2017.

Helseregion	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2017
Helse Nord	665	396	60
Helse Midt-Norge	567	332	52
Helse Vest	1001	546	87
Helse Sør-Øst	2303	1137	195

TABELL 5.2: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseforetak: totalt i hele registeret t.o.m. 2017, antall fremdeles i behandling 04.07.2018 og antall med behandlingsoppstart i 2017.

Helseforetak	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2017
Universitetssykehuset Nord-Norge og Helse Finnmark	278	212	41
Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset	387	184	19
St. Olavs og Helse Nord-Trøndelag	361	188	28
Helse Møre og Romsdal	206	144	24
Helse Førde	47	34	4
Helse Bergen	596	295	37
Helse Fonna	24	15	2
Helse Stavanger	334	202	44
Sørlandet sykehus	354	228	27
Sykehuset Telemark	218	111	26
Sykehuset i Vestfold	446	149	21
Vestre Viken	204	92	20
Sykehuset Innlandet	297	147	25
Oslo universitetssykehus	430	237	38
Akershus universitetssykehus	180	113	27
Sykehuset Østfold	174	59	11

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 en god hjelp ved beregning av registerets dekningsgrad på virksomhetsnivå og individnivå.

Ettersom ikke alle pasienter som får utlevert en maskin skal registreres i registeret, kreves en gjennomgang av pasientene fra behandlende team for å se om pasientene skulle vært registrert eller ikke. Når helsearbeiderne i samarbeid med lokal enhet for behandlingshjelpemidler eller eventuelt egne oversikter, vet hvem som har maskin, kan de bruke diagnose og prosedyrekoder samt kontroll mot pasientjournal for å avklare dette. Prosjektmedarbeidere i prosjektet «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 to ganger i året fra alle behandlende enheter.

I rapporten gir prosjektmedarbeideren en oversikt over antall pasienter som er *aktuelle* og *mulige* å registrere i registeret, som har fått LTMV (maskin) fra behandlingshjelpemiddelenhet og som ikke oppfyller nedenstående kriterier:

- Ikke rett diagnose
- Ikke samtykket
- Er døde

I tillegg oppgir prosjektmedarbeiderne antall registrert i registeret, eventuelt de som skal registreres i annet HF og de som skal registreres hos den aktuelle avdelingen.

Med dette kan dekningsgrad beregnes:

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

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 svarer 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 enhet for behandlingshjelpemidler for å finne pasientene med maskin, og deretter kontrollerer mot journal for å avgjøre om de skal inkluderes i registeret. Om bruken av kodene imidlertid øker i en slik grad at det er mulig å bruke prosedyrekoder for å beregne dekningsgrad vil dette være et godt bidrag i det omfattende arbeidet det er å fremskaffe grunnlagstall for dekningsgraden. Dette er derfor noe registeret vil følge videre.

5.3 Tilslutning

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. I 2017 ble det gjort en større undersøkelse ved hjelp av spørreskjema til alle behandlere 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.

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 %. 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. Totalt 31 sykehus har rapportert til registeret. Etter siste statusundersøkelse kommer flere barneavdelinger med når ny registerplattform kommer opp.

5.3.1 Helse Nord

For voksne initieres behandlingen i stor grad i Bodø og Tromsø (tabell 5.3 på neste side). Harstad, Kirkenes og Sandnessjøen har også 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 regionssykehusfunksjon.

TABELL 5.3: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Nord. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering extendash Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

Helseforetak	Sykehus
Helse Finnmark	Kirkenes sykehus (voksne) Hammerfest (barn) se UNN Tromsø
Universitetssykehuset Nord-Norge	UNN Tromsø (*voksne og *barn) UNN Harstad (*voksne)
Nordlandssykehuset	NLSH Bodø (*voksne og *barn)
Helgelandssykehuset	NLSH Sandnessjøen (voksne og barn) 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). For barnegruppen er det hovedsakelig St. Olavs hospital og Ålesund sykehus, Kristiansund har også noen. Sykehuset Levanger samarbeider med St. Olavs hospital, som har regionssykehusfunksjon.

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

Helseforetak	Sykehus
Helse Nord-Trøndelag	Sykehuset Levanger (voksne og barn) (enkel LTMV, hovedsakelig St. Olavs hospital)
St. Olavs hospital	St. Olavs hospital (*voksne og *barn, Mottager av LTMV pasienter fra hele regionen)
Helse Møre og Romsdal	Ålesund sjukehus (*voksne og *barn) Kristiansund (barn) Volda sjukehus (voksne) Molde sjukehus (*voksne)

5.3.3 Helse Vest

Det er i Helse Vest ett hoved-sykehus i hvert foretak som står for utredning og behandling av LTMV-pasienter for voksne og barn (tabell 5.5 på neste side). Stavanger universitetssjukehus, Haukeland universitetssjukehus, Førde sentralsjukehus og Haugesund sjukehus. Stord og Voss har sporadisk enkelte voksne. Haukeland universitetssjukehus har regionssykehusfunksjon.

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

Helseforetak	Sykehus
Helse Førde	Førde sentralsjukehus - FSS (*voksne og barn)
Helse Bergen	Haukeland universitetssjukehus - HUS (*voksne og *barn) Voss - (sporadisk enkel voksne)
Helse Fonna	Haugesund sjukehus (*voksne og barn) Stord (sporadisk enkel voksne)
Helse Stavanger	Stavanger universitetssjukehus - SUS (*voksne og *barn)

5.3.4 Helse Sør-Øst

I de ni helseforetak er hovedsykehusene AHUS, Ullevål, Lillehammer, Fredrikstad/Kalnes, Drammen, siv- Tønsberg, Telemark-Skien, Kristiansand og Arendal som behandler både voksne og barn, og i tillegg Gjøvik som behandler voksne pasienter (tabell 5.6). Det er imidlertid en rekke andre aktører Granheim lungesykehus, Hamar, Kongsvinger, Elverum, Moss, Bærum, Ringerike, Kongsberg, Flekkefjord, Glittreklinikken-LHL-sykehuset og Lovisenberg. 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 extendash Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

Helseforetak	Sykehus
Sørlandet sykehus	Kristiansand (*voksne og *barn) Arendal (*voksne og barn) Flekkefjord (voksne)
Sykehuset i Telemark	Telemark - (Skien) (*voksne og barn)
Sykehuset i Vestfold	SIV - (Tønsberg) (*voksne og barn)
Vestre Viken	Drammen (*voksne og barn) Bærum, Ringerike, Kongsberg (voksne)
Sykehuset Innlandet	Lillehammer (*voksne og barn) Gjøvik (*voksne) Granheim lungesykehus Hamar Kongsvinger Elverum (voksne og barn) Samarbeid OUS
Oslo universitetssjukehus	Ullevål (*voksne og *barn) Lovisenberg (barn) Rikshospitalet (tidligere)
Akershus universitetssykehus	AHUS (*voksne og *barn) Glittreklinikken / LHL-sykehuset (voksne)
Sykehuset Østfold	Fredrikstad/Kalnes (*voksne og barn) Moss

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 «Prosjekt- 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 økte til 29 avdelinger, 20 voksenavdelinger og 9 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.

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 behandlingshjelpemiddelenhet.
 - 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.

Hva kan øke datakvalitet lokalt?

- 1 Standard utredning ved poliklinikk og innleggelse.
 - blodgass, spirometri, høyde, vekt, pulsoksymetri natt.
- 2 Planlegging og markering i pasientsystem (DIPS 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.
- 5 Tid og ressurser til jobben.
- 6 Ressurserpersoner 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. Oversikten har imidlertid gradvis bedret seg og det har også dokumentert dekningsgrad både for barn og voksne. Det er imidlertid fortsatt noen helseforetak som sliter med å kunne gi oss pasientgrunnlag for aktuelle og mulige pasienter. Siste året gjorde vi en spørreundersøkelse til alle Behandlingshjelpemiddelenheter. Vi fant ut at noen kan gi oss tall på antall pasienter med BiPAP og hjemmerespirator raskt, mens andre ikke kunne oppgi dette. Mange syntes det var vanskelig og arbeidskrevende å gi slike oversikter.

Alle behandlingshjelpemiddelenheter skal etter hvert over til et nytt dataprogram. Foreløpig klarer ikke dette nye programmet på en enkel måte å hente ut statistikk og rapporter over pasienter som bruker hjemmerespirator, BiPAP eller CPAP. Det er behov for et tredjeparts analyseverktøy som implementeres i det nye programmet, denne løsningen er under uttesting. Dette har for noen behandlersteder som allerede har innført det nye systemet vanskeliggjort oversikten. Noen har klart å hente inn informasjon ved å bruke prosedyrekodene GXAV 35, 36, 37 og 38, og noen har egen oversikt over sine pasienter.

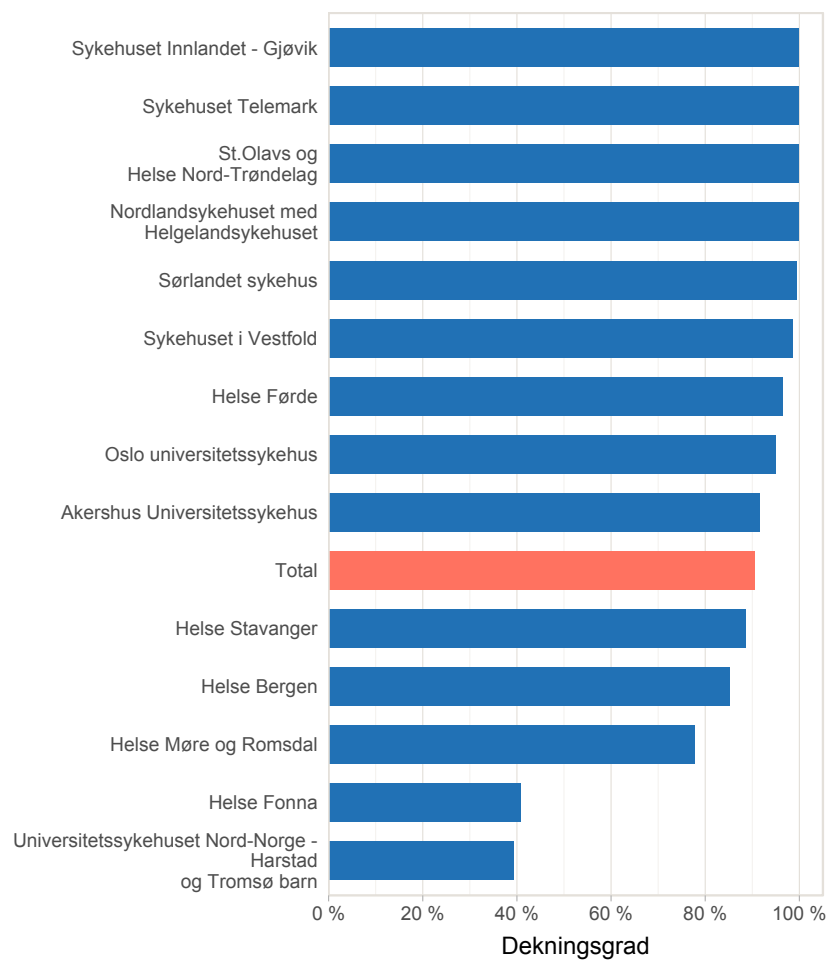
Samarbeidet med enheter for Behandlingshjelpemidler er derfor noe registeret må jobbe videre med også nasjonalt. Vi er avhengige av disse for å kunne finne alle aktuelle pasienter, og derved kunne ha mulighet til å fastsette en riktig dekningsgrad. For å kunne hente ut rapporter av nasjonal interesse er det også viktig at foretakene bruker samme kategorier, koder og benevnelser.

Dekningsgraden har vært stadig stigende da det tar tid å innhente samtykke fra pasientene. Det ses generelt en gledelig økning i dekningsgrad av mulige pasienter å registrere som fortsatt er i behandling.

Totalt for alle registrerte i Norge, barn og voksne som kunne gi oss et beregningsgrunnlag (16 voksenavdelinger og 9 barneavdelinger), er dekningsgraden 91 %. De 16 voksenavdelingene hadde en dekningsgrad på totalt 91 %. De 9 barneavdelingene hadde totalt en dekningsgrad på 86 % med en spredning fra 48–100 % for barneavdelinger i alle landsregioner. Elleve voksenavdelinger og seks barneavdelinger hadde dekningsgrad over 90 %.

Dekningsgraden for hvert helseforetak er vist i [figur 5.1](#). Vi mangler dekningsgrad for 4 av 29 behandlersteder da de ikke kunne gi oss grunnlagstall å beregne ut fra. 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 behandlingshjelpemiddelenhetene 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 i 2018.

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 og epost.
- 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 jevnlige rapporter om registreringsarbeide, dekningsgrad og datakvalitet.
- Registeret «purrer» når uferdige registreringer blir liggende for lenge.

5.5.4 Skriftlig informasjonsmateriale

- Nettside med informasjon om registeret og brukerveiledning 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 komplettethet 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 pasient journal 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 validering av data i registeret

Registeret har ikke utført validering mot ekstern kilde i 2017.

5.6.1 Metode for intern validering av datakvalitet

Registeret har utført datakvalitetsanalyser for komplettethet av sentrale variabler, komplettethet av PROM-opplysninger og registreringstid.

Ved utregning av komplettethet av PROM-opplysninger, regnes en pasient som å ha en PROM-besvarelse hvis pasienten hadde svart på minst ett spørsmål på livskvalitetsskjema *eller* hadde en sumskår for ESS-skjema. Alle ESS-spørsmål må være besvart for å kunne få en sumskår beregnet. Vi så kun på PROM-besvarelser ved behandlingsstart. Registeret begynte PROM-innhenting 28.08.2014, og analysen gjelder kun for data samlet inn siden da.

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 komplettethet av sentrale variabler, komplettethet av PROM-opplysninger og registreringstid 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 register ble det mulighet for å sikre viktige variabler med obligatorisk merking som sikret svar på disse variabler før skjema kunne ferdigstilles. En del av de gamle papirskjema manglet svar på disse variablene og det er arbeidet sterkt mot foretakene for å innhente svar på manglende opplysninger slik at registreringskjemaene kunne ferdigstilles. Ved start av dette arbeidet manglet data for startregistrering og oppfølging for 662 skjema vedrørende ventilatortilslutning, 63 skjema vedrørende startdato og diagnosesetting måtte diskuteres for 45 pasienter. Nå er over 99 % av startskjema ferdigstilt.

I stor grad er hovedskjema derfor ferdigstilt i alle deltagende enheter, men i mindre grad oppfølgingsskjema og avslutt skjema. Vi har hittil prioritert å sikre inkludering av alle aktuelle pasienter i behandling, men vil nå også øke fokus på registrering av oppfølgingskjema for å få komplette pasientforløp. Avsluttskjema blir generert

automatisk om pasienten ikke lenger er i live og også om det er registrert at pasienten har avsluttet behandling i et av oppfølgingsskjema. Foreløpig har vi ikke fått inn dødsdato automatisk slik en del andre registre har, kun en registrering av om pasienten er i live per dags dato. Det betyr at vi ikke kan se på overlevelse, og ikke gi prevalenstall fordelt per år tilbake i tid uten en betydelig manuell arbeidsinnsats. Registeret har imidlertid fått forhåpninger om at dette skal komme på plass i en nærstående ny versjon av registeret slik at vi for fremtiden ikke trenger å plote dette manuelt. I neste registerversjon vil også automatisk generering av oppfølgingsskjema komme på plass slik at behandlerne kan se at oppfølgingsskjema burde leveres.

Etter overgang til det elektroniske register opplevde vi at adresse og postnummer for pasienter som var døde forsvant ved ny kjøring mot folkeregisteret. Opplysninger om kommune og fylkestilhørighet for pasienten som var viktig for registeret med hensyn til å vurdere tilgjengelighet av behandlingen forsvant derved for over 1 261 pasienter. Disse data er blitt hentet opp fra tidligere registreringer og dyttet inn igjen i registeret, men denne gangen med opplysninger i registreringsskjemaet slik at vi ikke kan miste disse igjen.

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 Kompletthet for sentrale variabler

Variabelen med lavest kompletthet er den som inngår i «Blodgass før start» med 77.7 % kompletthet totalt i registeret. Kompletthetsgrad for sentrale variabler i registeret er vist i [tabell 5.7](#) og anses for å være god.

TABELL 5.7: Andelen skjema med en besvarelse fra utvalgte variabler brukt i kvalitetsanalyser. Totalt i hele registeret og i 2017.

Variabel	Andel registrerte totalt (%)	Andel registrerte i 2017 (%)
Helseforetak	100.0	100.0
Oppstartsdato	100.0	100.0
Diagnose	100.0	100.0
Trakeostomi eller maske	100.0	100.0
Elektiv/akutt oppstart	88.8	98.5
Blodgass før start	77.7	88.8

5.7.2 Kompletthet for PROM-data

I registeret har 675 (51 %) pasienter svart på livskvalitet eller ESS-skjema ved behandlingsstart siden registeret satte igang innhenting av PROM 28.08.2014. Registeret har 623 (47 %) besvarelser på livskvalitetskjema, og 609 (46 %) for ESS-skjema. Metoden for beregning av kompletthet kan ses i [avsnitt 5.6.1](#) på side 42. Innhenting av PROMS data er ny og vi må øke oppmerksomheten mot denne for å få inn flest mulige svar.

5.7.3 Registrering i LTMV-registeret

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.

Både av hensyn til tidsbruk og kvalitet på registeret vil det ideelle være å registrere pasienter direkte inn når de er til oppstart/oppfølging av behandling. Å fylle ut et skjema når man har pasienten friskt i minne og dataene tilgjengelig tar kun få minutter. Å fylle ut et oppstarts eller oppfølgingsskjema i ettertid når dataene må letes opp igjen, tar betraktelig lengre tid. Ikke minst blir det vanskelig å ta fatt på en større bunke med skjemaer som skal fylles ut. Når det er sagt har registeret stor respekt for de utfordringene helsepersonell har med tidspress i hverdagen med både pasientbehandling og større mengder papirarbeid. Datakvaliteten vil imidlertid kunne forringes da pasientens spørreskjemaer ikke kan fylles ut i ettertid og enkelte prøver vil kunne mangle eller det kan være vanskelig å finne den rette prøven for verdigrunnlaget. Gode rutiner og samarbeid mellom involverte helsepersonell i kombinasjon med noen dedikerte personer som holder en hånd om registeret, vil kunne være brekkstangen som får en tilleggsoppgave til å flyte best mulig sammen med de andre rutinene i arbeidshverdagen.

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 behandlingsenhetene etter hvert vil klare å registrere pasientene kontinuerlig når de er til oppfølging.

De færreste foretakene for både barn og voksne har egne personer som jobber med registreringen, henholdsvis 12 % og 17 %. Noen, 38 % av voksenavdelingene, setter av tid til registrering i perioder. Det er ikke en gullstandard å ha egne ressurser til dette arbeidet. Dersom enkeltpersoner gjør hele jobben, blir det sårbart når denne personen blir borte i kortere eller lengre perioder, men sammen med et system som ivaretar registrering av pasienter vil det kunne være en styrke. Et velfungerende system der registreringen er en del av daglige rutiner og utføres fortløpende av de som behandler pasientene er det som anbefales fra registeret på bakgrunn av erfaring.

6 Fagutvikling og klinisk 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 spesifikke kvalitetsindikatorer

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 kvalitetsindikatorene 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 to av kvalitetsindikatorene. Disse kan også være egnet som nasjonale kvalitetsindikatorer:

- Utredning: Andel med blodgass før start av behandling.
- Oppfølging av risikopasienter: Andel med elektiv 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 3.2.1](#) på side 13. Strukturindikatorene i LTMV er basert på et spørreskjema sendt ut til alle avdelinger som behandler pasienter med LTMV. Avdelinger som manglet en besvarelse for ett spørsmål var ikke med i beregningen av den aktuelle indikatoren.

Andel behandlingssenheter som 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».

Andel behandlingsenheter som 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».

Andel behandlingsenheter som 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».

Andel behandlingsenheter som 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/intesiv». Avdelinger som har svart «Vet ikke» var ikke tatt med i beregningen.

Andel behandlingsenheter som rutinemessig utfører 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 3.3.1](#) på side 16.

Pasientsелеksjon – 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 3.3.2](#) på side 17

Utredning – andel med blodgass før start 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 gjort 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 pO_2 i våken tilstand uten oksygen i stabil fase
- Kapillær pO_2 i våken tilstand uten oksygen i stabil fase
- Arteriell pCO_2 i våken tilstand uten oksygen i stabil fase
- Kapillær pCO_2 i våken tilstand uten oksygen i stabil fase
- Base excess ikke standard bikarbonat
- Arteriell pCO_2 mens pasienten sover

For resultater på andel pasienter med utført blodgassmåling, se [avsnitt 3.3.3](#) på side 20.

Oppfølging – andel med elektiv behandlingsstart

Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever 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 3.3.4](#) på side 23.

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 myopati
- 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 5.7.1](#) på side 43.

6.2.3 Resultatindikatorer (hva resultatet er)

- Overlevelse – Mer komplekse analyser enn enkle indikatorer.
- Effekt – Forbedring av blodgasser Mer komplekse analyser enn enkle indikatorer.
- Pasientopplevelse – Pasientrapporterte utkommemål (PROMS)
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).

Utrekning av endring gjøres kun på pasienter som har svart på skjemaet både ved behandlingsstart og 1 år etter behandling. Resultater kan ses i [avsnitt 3.4.1](#) på side 28.

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 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 nasjonale 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 kliniske forbedringsområder

6.7.1 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.

6.7.2 Oversikt – dekningsgrad i LTMV-registeret

Det er viktig med høy dekningsgrad for å kunne gi verdifull informasjon om pasientgruppen. Alle andre indikatorer er avhengig av denne. I tillegg gjør en høy dekningsgrad at behandlende helsepersonell lokalt har god oversikt over sin pasientgruppe, og sikrer at ikke pasienter har falt ut av kontrolloppfølging. En lang overgangsperiode fra papir til elektronisk registrering gjorde at brukerne mistet oversikt, og det har krevd et felles løft for å få opp dekningsgraden igjen.

6.7.3 Elektiv behandling av nevromuskulære pasienter

Et mål for kvalitet ved behandling av respirasjonssvikt og underventilering er hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter. Vi må arbeide videre for å nå vårt mål om at andelen nevromuskulære pasienter som behandles elektivt holdes over 80 %.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

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

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) 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 faglige 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. I 2016 ble det lagt ut på NKHs nettsider samledokument fra Ressursgruppe Helse Vest: «Langtids mekanisk ventilasjon i Helse Vest. Kan visjon bli virkelighet? Dokumenter fra Regional handlingsplan 2013–2016.»

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 og behandling av pasientgruppen lokalt og nasjonalt.

I 2017 ble det gjennomført en større strukturdataundersøkelse med innhenting av spørreskjema fra 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.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Andel med blodgassanalyse før start har vært en av registerets kvalitetsindikatorer. Svar på blodgassanalyser brukes som et tegn på at utredning og behandling er gjort grundig og velfundert. Fra registerets start ser vi at denne andelen gradvis har økt til godt over målområde 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. 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.

Dekningsgraden i registeret er gradvis økt og det samme er behandlerstedenes oversikt over egne pasienter.

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 for dette.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De ulike behandlersteder har fått flere skriftlige rapporter om registrerte pasienter og lokale resultater for registerets kvalitetsindikatorer. 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 kompetansetjeneste for hjemmerespirator. Online rapporter blir publisert på Resultatportalen i 2018. Disse vil gi mulighet for å få overblikk over egne pasienter sammenlignet med resten av landet. Arbeidet med rapportutvikling fortsetter.

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.

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

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Nye resultater fra registeret er tilgjengelig for offentliggjøring hvert år.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registeret har etablert samarbeid med Nasjonelt 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 ønske om videre samarbeid. Registeret har også etablert tettere samarbeid med Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom.

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1 Artikler

Markussen H, Lehmann S, Nilsen R.M, Natvig G.K. *Health related quality of life as predictor for mortality in patients treated with long-term mechanical ventilation*. Submitted, 2018.

Morten Engstrøm, Sigurd Aarrestad, Guttorm Eldøen, Anders Alme, Trond Bjørge, Harald Miljeteig, Bjørn Bjorvatn, Stine Knudsen, Solfrid Indrekvam, Kristian Bernhard Nilsen. *Nye faglige anbefalinger for objektiv undersøkelse av søvn og respirasjon under søvn*. Submittet 2018.

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 Roy M et al. *Factors associated with change in health-related quality of life among individuals treated with long-term mechanical ventilation, a six-year follow-up study*. Accepted, Journal of Advanced Nursing, 2017.

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.

Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.

Tollefsen E, Fondenes O. *Respiratoriske komplikasjoner ved ryggmargsskader*. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132:111-114.

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

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.

Michelle Chatwin, Michel Toussaint, Miguel R Goncalvez, Nicole Sheers, Uwe Mellies, Jesus Gonzales-Bermejo, Jesus Sancho, Brigitte Fauroux, Tiina Andersen, Brit Hov, Malin Nygren-Bonnier, Matthieu Lacombe, Kurt Pernet, Mike Kampelmacher, Christian Devaux, Kathy Kinnett, Daniel Sheehan, Fabrizio Rao, Marcello Villanova, David Berlowitz, and Brenda M Morrow. *Airway Clearance Techniques in Neuromuscular Disorders: A State of The Art Review*. Respir Med. 2018 Mar;136:98-110.

Magelssen M, Holmøy T, Horn MH, Fondenes O, Dybwik K. *Ethical challenges in tracheostomy-assisted ventilation in amyotrophic lateral sclerosis*. Journal of Neurology, online 2018.

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

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

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*. Kunnskapssenteret, 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 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, 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, 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, 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.

8.2.4 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.

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

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 Aarrestad, 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 Forbedringstiltak

9.1 Datafangst

For å få oppdaterte opplysninger om sykehusene/foretakene har vi i 2017 gjennomført en større strukturdataundersøkelse. Dette er gjort dels ved hjelp av spørreskjema og dels ved at alle behandlersteder for barn og voksne fikk presentere seg på et nasjonalt nettverksmøte høsten 2017 arrangert av NKH. Dette har gitt oss viktig og oppdatert informasjon.

Vil vi fortsette 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. 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 avsluttsskjema blir utfyllt. Hittil har dette for en del kommet i annen rekke pga. arbeidskrevende arbeid med å hente inn tidligere oppstartede pasienter i behandling.

Ny versjon av registeret ble så vidt tatt opp høsten 2017, men måtte tas ned igjen for å forbedre plattformen. På grunn av kapasitetsproblem hos IKT utvikler har vi ventet ett år på å få dette utbedret. Vi håper imidlertid at den nye versjonen kommer på plass i høst. Den vil bedre funksjonalitet, gi tilgang til flere behandlersteder, gi lesetilgang til egne tidligere registreringer, sikre automatisk generering av oppfølgingsskjema, tilby flere barnediagnosegrupper og forhåpentligvis automatisk innhenting av dødsdato blant annet.

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 pasient 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.

9.2 Metodisk kvalitet (dekningsgrad og datakvalitet)

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. Både oversikt over pasientgruppen og dekningsgrad av aktuelle pasienter i registeret har forbedret seg betydelig underveis i prosjektet og er på landsbasis nå på 91 %.

Vi ser at enheter for Behandlingshjelpemidler er svært viktige 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. Noen helseforetak som har gått over til nytt system har allerede erfart vansker med å hjelpe lokale helsearbeidere med oversikt over egne LTMV brukere pga. foreløpig mangelfulle rapport moduler. Registeret vil i første omgang delta på nasjonalt møte for Behandlingshjelpemiddelenhetene med presentasjon av registeret og diskusjon om videre samarbeidsmuligheter.

Registeret kommer forhåpentligvis opp med en ny elektronisk versjon i høst med forbedret funksjonalitet. En av endringene som vil komme er at barnegruppen blir gitt flere diagnosegrupper. Denne endringen blir foretatt dels fordi vi ser at annet gruppen er stor for inkluderte barn i registeret, og dels fordi Sverige har kommet opp med en barnearm med flere innvalgsdiagnoser.

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

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Registeret har i fagrådet arbeidet videre med å diskutere gode kvalitetsindikatorer for registeret. Det er fortsatt prosessindikatorer som er spesielt viktige for registeret for å vurdere god behandling.

Våre kvalitetsindikatorer vil som før bli fulgt opp videre:

Tilgjengelighet av behandling Dekningsgraden i registeret er gledeligvis økt og gir oss bedre sikkerhet når vi viser tilgjengelighet av behandling. Denne vurderes ut fra geografisk pasientbosted (fylke) siden det er uttalt grad av samarbeid mellom behandlingsinstitusjoner. Vi ser at det er store variasjoner mellom ulike fylker. Når vi har fått hevet dekningsgraden for alle helseforetakene, og alle helseforetak har fått fullført sine pasientforløp, vil vi se om denne forskjellen avtar eller holder seg.

Pasientseleksjon (diagnose) Registeret presenterer funn fra registeret og diskuterer det med fagmiljøet på nasjonale møter to ganger i året. Videre diskusjon med fagmiljøet om likheter og ulikheter i utredning og behandling vil være nyttig.

Utredning – andel med blodgass før start av behandling Andel med angitt blodgass før behandlingsstart har lagt høyt og har økt de siste årene. Dette er viktig at vi holder oppe både med tanke på en grundig utredning og muligheten for å vurdere behandlingsresultat. Det samme gjelder de øvrige måledata som registeret har.

Elektiv behandlingsstart hos nevrologiske pasienter:

Elektiv behandlingsstart krever mye av behandlerstedene og vi ser at fokus fortsatt må holdes på å heve den elektive behandlingen av pasientene. Dette er imidlertid avhengig av flere parter, både primær og spesialisthelsetjenesten og ulike faggrupper. Godt samarbeid om utredning og behandling er derfor viktig for å få en høy grad av planlagte pasienter til oppstart.

Pasientrapporterte utkommemål, PROMS Pasientrapporterte utkommemål kom inn med oppstart av det elektroniske registeret og viser positiv endring etter behandling. Men vi ønsker flere pasientvurderinger og det må arbeides med å huske på å innhente disse data ved behandlingsstart og under behandling da dette krever en ekstra innsats både fra helsearbeidere og pasienter. En høy andel PROMS krever også at registreringene blir gjort når pasientene er der i nåtid og ikke må inkluderes i ettertid. Registeret ønsker å øke fokus på innhenting av pasientens vurdering ved å trekke frem innhenting av PROMS data før start som en kvalitetsindikator.

Handlingsplan De regionale ressursgrupper som er utgått fra NKH innen LTMV behandling fortsetter sitt arbeid med regionale handlingsplaner. Fellesdokumenter er tilgjengelig nasjonalt.

9.4 Formidling av resultater

I 2018 er det utarbeidet online rapporter som blir tilgjengelig på Resultatportalen. Dette vil gi helseforetakene mulighet for å se eget behandlersted sammenlignet med nasjonale data når de ønsker det selv.

Vi har i år, som tidligere år, sendt flere rapporter til behandlerstedene via våre lokale kontaktpersoner, for at de skal få oversikt over pasienter og resultater på kvalitetsindikatorene for eget helseforetak. Disse rapportene blir også presentert og diskutert ved lokale møter med sykehusene. 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.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer resultater 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 løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	☒	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	☒	☐
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	☒	☐
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	☒	☐
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	☒	☐
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	☒	☐
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	☐	☒
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	☒	☐
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	☒	☐
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	☐	☒
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	☒	☐

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>