



Nasjonalt register for
langtids mekanisk ventilasjon
LTMV-registeret

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

20. september 2016

Årsrapport for 2015
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
3	Resultater	10
3.1	Pasientkarakteristikker	10
3.2	Strukturindikator	12
3.3	Prosessindikator	12
3.4	Resultatindikator	21
4	Metoder for fangst av data	23
5	Metodisk kvalitet	24
5.1	Antall registreringer	24
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	24
5.3	Tilslutning	25
5.4	Dekningsgrad	29
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	31
5.6	Metode for validering av data i registeret	33
5.7	Vurdering av datakvalitet	33
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	36
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	36
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	37
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	38
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	38
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	39
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	39
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	39
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	40
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	40
6.10	Pasientsikkerhet	41
7	Formidling av resultater	42
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	42
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	42
7.3	Resultater til pasienter	42

7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	42
8	Samarbeid og forskning	43
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .	43
8.2	Vitenskapelige arbeider	43
II	Plan for forbedringstiltak	47
9	Forbedringstiltak	48
9.1	Datafangst	48
9.2	Metodisk kvalitet (dekningsgrad og datakvalitet) .	48
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .	50
9.4	Formidling av resultater	51
9.5	Samarbeid og forskning	51
III	Stadievurdering	53
10	Referanser til vurdering av stadium	54

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 kan kompensere for sviktende pusteevne, og bidrar til at den 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 2002 bygget på opplysninger om pasienter fra alle norske sykehus som tilpasser LTMV for barn og voksne. I 2012 ble registeret godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Registeret har vært i en overgangsfase fra papirbasert til elektronisk løsning. Den elektroniske løsningen er utviklet av Helse Nord IKT i samarbeid med Helse Vest IKT. Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014, og er nå tilgjengelig via Helsenetten og portalen helseregister.no.

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 3 490 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2015, med 3 492 skjema, hvorav 3 406 (98 %) er ferdigstilte. Det ble registrert 319 pasienter i 2015. Gjennomsnittsalder ved start er 57 år, median 64 år (min 0 år, maks 90 år). Totalt 278 (91 %) av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 26 (9 %) er barn under 18 år. I 2015 hadde 299 (98 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens 5 (2 %) startet med ventilator tilkoblet trakeostomi.

For barnegruppen (< 18 år) er arvelige nevromuskulære sykdommer og annet gruppen (som inkluderer svikt i sentral respirasjonsregulering og metabolske sykdommer) de største. I voksenalderen er adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) og ervervede nevromuskulære sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig) de største gruppene.

online rapporter som fortsatt er under ferdigstilling. Vi vil arbeide videre med utvikling av dette.

Solfrid Indrekvam
Lena Kristin Bache-Mathiesen
Karl Ove Hufthammer
Linda Tveit
Sølvi Margrethe Flaten
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 trakeostomikanyle (invasivt). Den enkleste form for respirator er en Bilevel Positive Airway Pressure (BiPAP) maskin. For pasienter som er trakeostomert, eller hvor maskebehandling skjer større deler av døgnet, kreves det mer avanserte maskiner. Trykk og/eller volumkontrollert respirator har flere alarmfunksjoner, ekstra batteri og mer avanserte innstillinger. Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter hvor utlufting av karbondioksid og opptak av oksygen blir nedsatt som følge av at for lite luft trekkes inn og ut av lungene. Skade eller sykdom i muskulatur (særlig mellomgulvet) eller nerveapparatet som styrer denne funksjonen er ofte årsaken til problemet, 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 anesthesi og øre-nese-halslege.

LTMV som behandlingstilbud har vært i sterk vekst de siste 20 årene. Det har vært en stor teknologisk utvikling av enklere respiratorer, og dreining mot behandlingsmetoder med non-invasiv (maske) ventilasjon. Klinisk erfaring og forskningsresultater har gitt økende kunnskap og kompetanse i fagfeltet.

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

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 grunnet kronisk underventilering behøver hjemmerespiratorbehandling.

Bakgrunnen for opprettelsen var at tilbudet om behandling med respirator i hjemmet hadde vært økende så vel i Norge som internasjonalt. Erfaringen fra studier utenlands var at behandlingen ikke bare var livsforlengende, men at den også gav bedret funksjonsevne og livskvalitet. Tilbudet i Norge var imidlertid mangelfullt utbygd og til dels dårlig organisert. Retningslinjer for gjennomføring av behandlingen var lite utfyllende og samordning mellom ulike omsorgsnivå hadde ofte vist seg vanskelig. Den faglige kompetansen var i tillegg ujevnt fordelt. Dessuten manglet verktøy for kartlegging av ressursbehov. I tillegg var det behov for forskning omkring behandlingens kvalitet og nytteverdi. Sosial- og helsedepartementet (SHD) som godkjente opprettelsen av NKH vektla et pasientregister innen fagfeltet som en sentral oppgave for senteret. Dette fordi en systematisk innsamling av pasientdata ville være viktig i videre forskning og fagutvikling. En av 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. 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.

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 kommunehelse-tjenesten.
- 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 Databehandlingsansvarlig 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 %, Linda Tveit 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.

Registeret har vært i en overgangsfase fra papirbasert til elektronisk løsning. Den elektroniske løsningen er utviklet av Helse Nord IKT i samarbeid med Helse Vest IKT. Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014 og er nå tilgjengelig via Helsenettet og portalen helseregister.no.

Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Registeret ledes av en faglig styringsgruppe med representanter fra alle regionale helseforetak (RHF), vårt svenske søsterregister Swedevox og brukerrepresentant. Styringsgruppen avholder etter planen to møter årlig. Tilstede møter er også supplert med telefonmøter ved behov. Det siste året har det vært holdt ett tilstede møte.

Saker til diskusjon i 2015 har vært:

Utarbeidelse av søknadskjema og oppdatering av retningslinjer for utlevering av data fra register, rapportutvikling, diskusjon

om kvalitetsindikatorer, samarbeid mellom Swedevox og LTMV registeret og årsrapport.

Styringsgruppens medlemmer 2015:

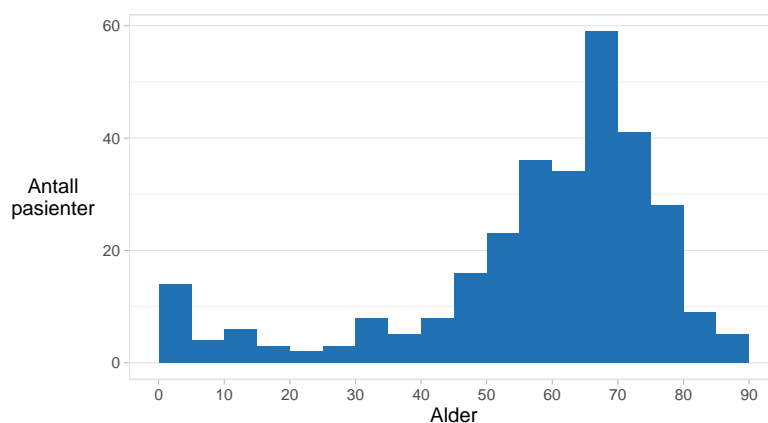
- Sverre Lehmann – Leder - Helse Vest og Lungemedisinsk fagfelt. Seksjonsoverlege dr. philos, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved Klinisk Institutt 2, Universitetet i Bergen.
- Solfrid Indrekvam - Sekretær - Overlege, dr. med, Lungeavdelingen Haukeland Universitetssjukehus, Bergen og registerleder for Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV registeret) og koordinator for LTMV behandling i Helse Vest, NKH.
- Åse Myglund - Helse Sør-Øst og Nevrologi fagfelt. Overlege nevrologi, Professor dr. med. Nevrologisk avdeling Sørlandet Sykehus Kristiansand og Klinisk Institutt 1, Universitetet i Bergen.
- Bård Forsdahl - Helse Nord-Norge og Barnegruppen. Overlege, Barneavdelingen, Universitetssykehuset Tromsø.
- Sigurd Steinshamn - Helse Midt-Norge og Lungemedisinsk fagfelt. Overlege, professor, Lungemedisinsk avdeling, 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 Andingsviktregister Swedevox, Sverige.

3 Resultater

3.1 Pasientkarakteristikk

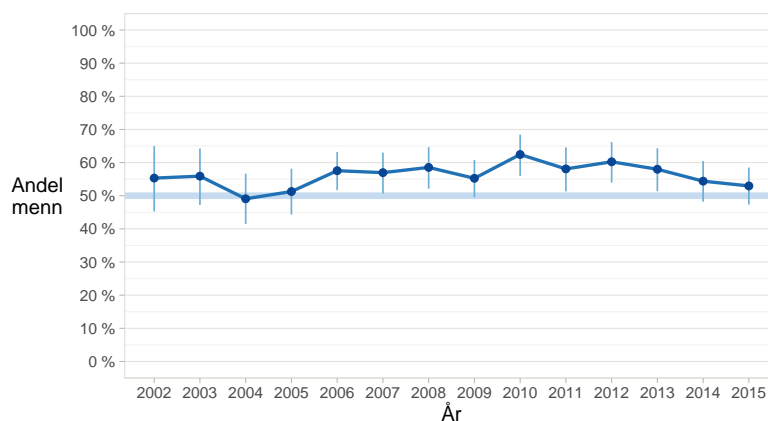
I analysene fremover er kun ferdigstilte data t.o.m. 31.12.2015 brukt.

Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter i 2015 er vist i figur 3.1. Gjennomsnittsalder ved start er 57 år og medianalder er 64 år. Den yngste pasienten er 0 år og den eldste 90 år. Totalt 278 (91 %) av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 26 (9 %) er barn under 18 år. Se figur 3.1 for detaljert aldersfordeling.



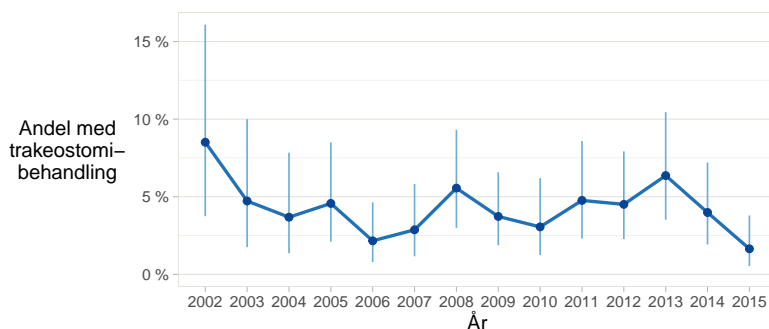
FIGUR 3.1: Aldersfordeling ved start av behandling i 2015. Basert på 304 pasienter.

Det er registrert litt flere menn enn kvinner, og i 2015 ble det registrert 161 (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 2015, med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 3 404 pasienter.

I 2015 hadde 299 (98 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens kun 5 (2 %) startet med ventilator tilkoblet trakeostomi. Dette er en litt mindre andel enn i tidligere år, som vist i figur 3.3. I perioden 2002 til 2015 var 2 967 (96 %) av pasientene ventilert non-invasivt, mens 123 (4 %) var ventilert via trakeostomi. I Sverige startet 3,8 % av pasientene med trakeostomi i perioden 2012-15.

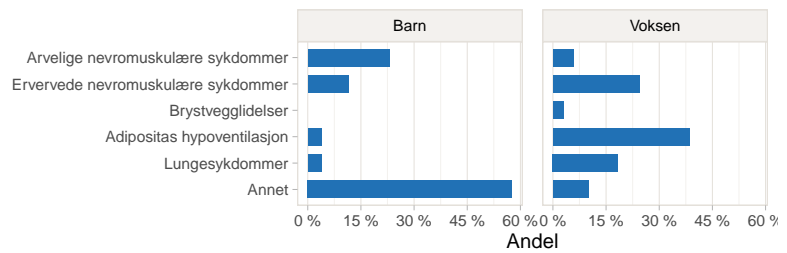


FIGUR 3.3: Prosentandelen pasienter som startet behandling med trakeostomi fra 2002 til 2015 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 3 090 skjema.

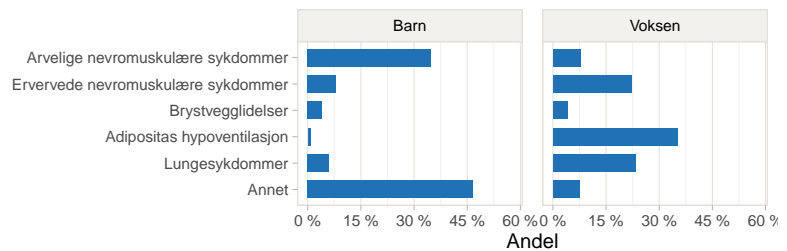
Diagnosegrupper som registreres i registeret deles i seks hovedgrupper:

- 1 Arvelige nevromuskulære sykdommer
- 2 Ervervede nevromuskulære sykdommer
- 3 Brystvegglidelse
- 4 Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
- 5 Lungesykdommer
- 6 Annet (inkludert svikt i sentral respirasjonsregulering og metabolske sykdommer)

For barnegruppen (< 18 år) er arvelige nevromuskulære sykdommer den største hoveddiagnosen i 2015 med 6 (23 %) pasienter, nest etter «annet»-gruppen med 15 (58 %) pasienter, som omfatter også svikt i sentral respirasjonsregulering og metabolske sykdommer. I voksegruppen er adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) den vanligste diagnosen for LTMV-behandling i 2015 med 107 (38 %) pasienter, etterfulgt av ervervede nevromuskulære sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig) med 68 (24 %) pasienter. Se figur 3.4 på neste side for fordelingen av diagnoser i 2015. Diagnosefordelingen for barn og voksne de siste årene er illustrert i figur 3.5 på neste side og viser at de største gruppene har vedvart over tid.



FIGUR 3.4: Fordelingen av diagnoser hos barn og voksne i 2015. Basert på 304 skjema.



FIGUR 3.5: Fordelingen av diagnoser hos barn og voksne fra 2002 til 2015. Basert på 3 090 skjema.

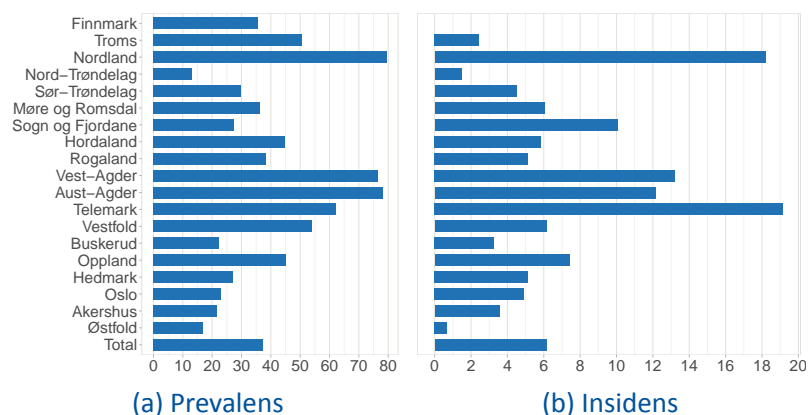
3.2 Strukturindikator

I 2012/2013 ble det levert en statusrapport fra ressursgruppene for Langtids mekanisk ventilasjon fra alle regionale foretak. Målsettingen var å gi en oppdatert beskrivelse av håndteringen av denne pasientgruppen i alle helseforetak med hensyn til utredning, behandling og oppfølging. I forbindelse med disse rapportene ble det innhentet informasjon via spørreskjema, samtaler og diskusjoner med fagpersoner som utreder og behandler disse pasientene i de ulike helseforetakene. Utredning og behandling av denne pasientgruppen er stort sett sentralisert til regionssykehus eller sentralsykehus, og ikke mer enn ett eller eventuelt to sykehus per helseforetak. Det er også stor grad av samarbeid innad i regionene mellom helseforetakene. Barnegruppen er enda mer sentralisert, fordi denne gruppen er svært liten og man trenger å samle kompetansen. Alle som driver med utredning og behandling av pasientgruppen har tilgjengelig utstyr for utredning av pasientene. De har kompetanse til å håndtere pasienter med trakealkanyle, og har leger med spesielt ansvar for pasientgruppen samt mulighet for å gjøre hjemmebesøk. Detaljer om de enkelte helseregioner kan leses mer om i de fire statusrapportene.

3.3 Prosessindikator

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



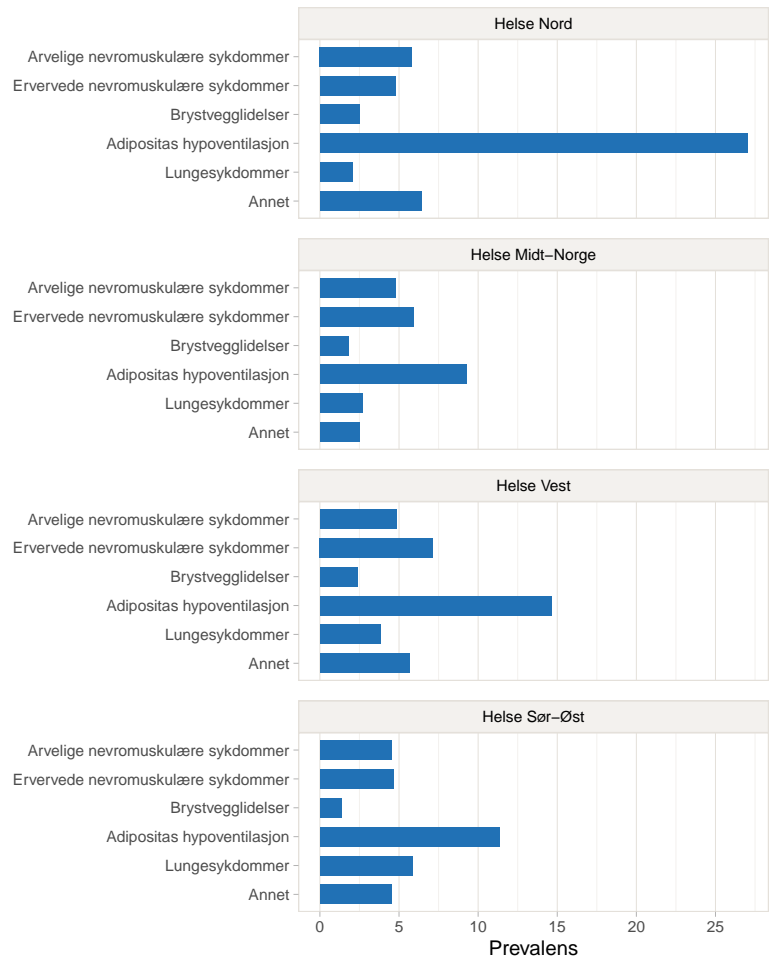
FIGUR 3.7: Prevalens for 2016 og insidens for 2015 per 100 000 innbyggere i hvert fylke. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2015 og folketallet registrert på 01.01.2016, og totalt 3 492 registrerte pasienter med LTMV-behandling. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2016 og totalt 3 677 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

Pasientseleksjon (diagnose)

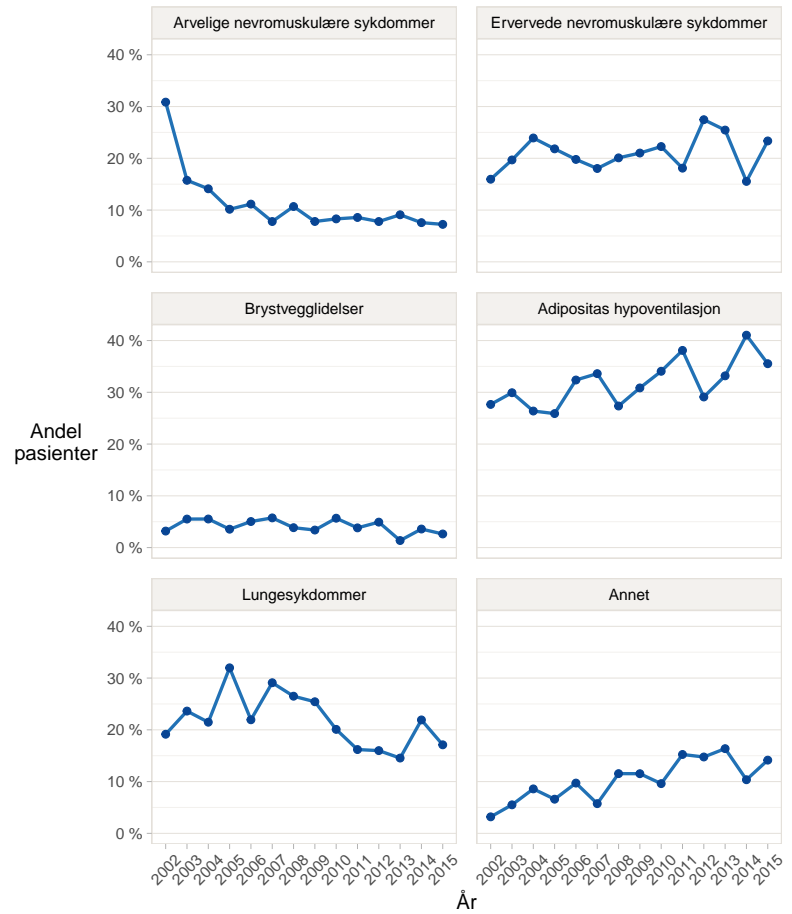
Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er den største diagnosegruppen for alle helseregioner, se figur 3.8 på neste side. Prevalens tallene viser imidlertid at Helse Nord registrerer langt flere med denne diagnosen enn de andre regionene. For de andre diagnosegruppene er det mindre forskjeller. Den store forskjellen for denne gruppen blir imidlertid utlignet om nattlig hypoventilering pga. adipositas fjernes. Helse Vest og Helse Nord er da på samme nivå og har den høyeste prevalensen for adipositas hypoventilasjonssyndrom med dagtids $pCO_2 > 6$.

Endring i diagnosefordeling vises i figur 3.9 på side 16. Andel med adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) har økt. Andel med lungesykdommer har minsket de siste årene. Dette sammenfaller med anbefaling i Nasjonalveileder i 2012 som ikke anbefalte hjemmrespiratorbehandling til KOLS-pasienter i stabil fase. Pasienter med brystvegglidelser er en liten gruppe og har avtatt noe de siste årene. Disse endringene med relativ økning i adipositas hypoventilasjonssyndrom og relativ nedgang av brystvegglidelser er også sett i Sverige.

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



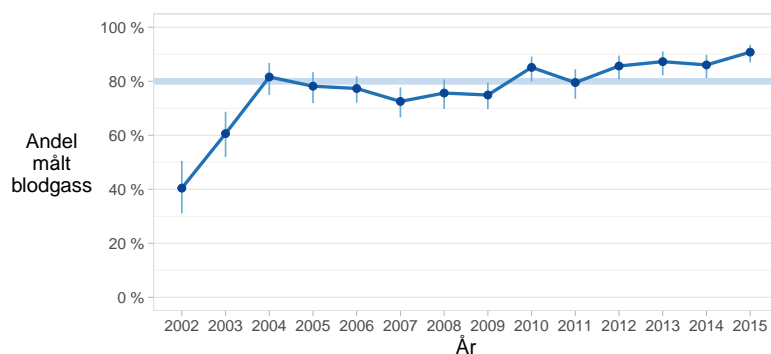
FIGUR 3.8: Prevalens per 100 000 innbyggere i hver helseregion for hver diagnosegruppe i 2015. Basert på folketallet registret på SSB 01.01.2016, og totalt 3 488 registrerte pasienter med LTMV-behandling.



FIGUR 3.9: Fordelingen av andelen pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2015. Basert på 3 090 skjema, og både barn og voksne er tatt med i beregningen.

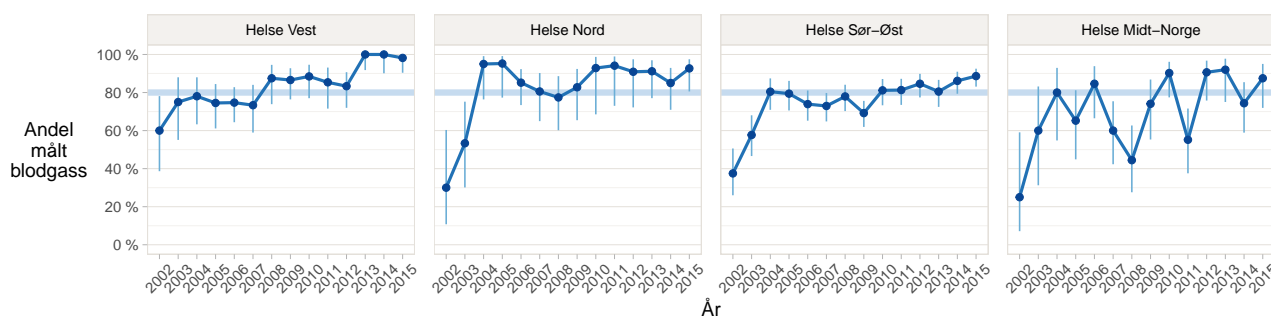
Andel med blodgass før start av behandling

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 2015 fikk 91 % registrert blodgass før start, en økning fra året før (figur 3.10). Totalt har 86 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene, og andelen ser ut til å ha økt fra de foregående årene (figur 3.10). I Sverige har andelen uforandret vært på knapt 80 % over år.

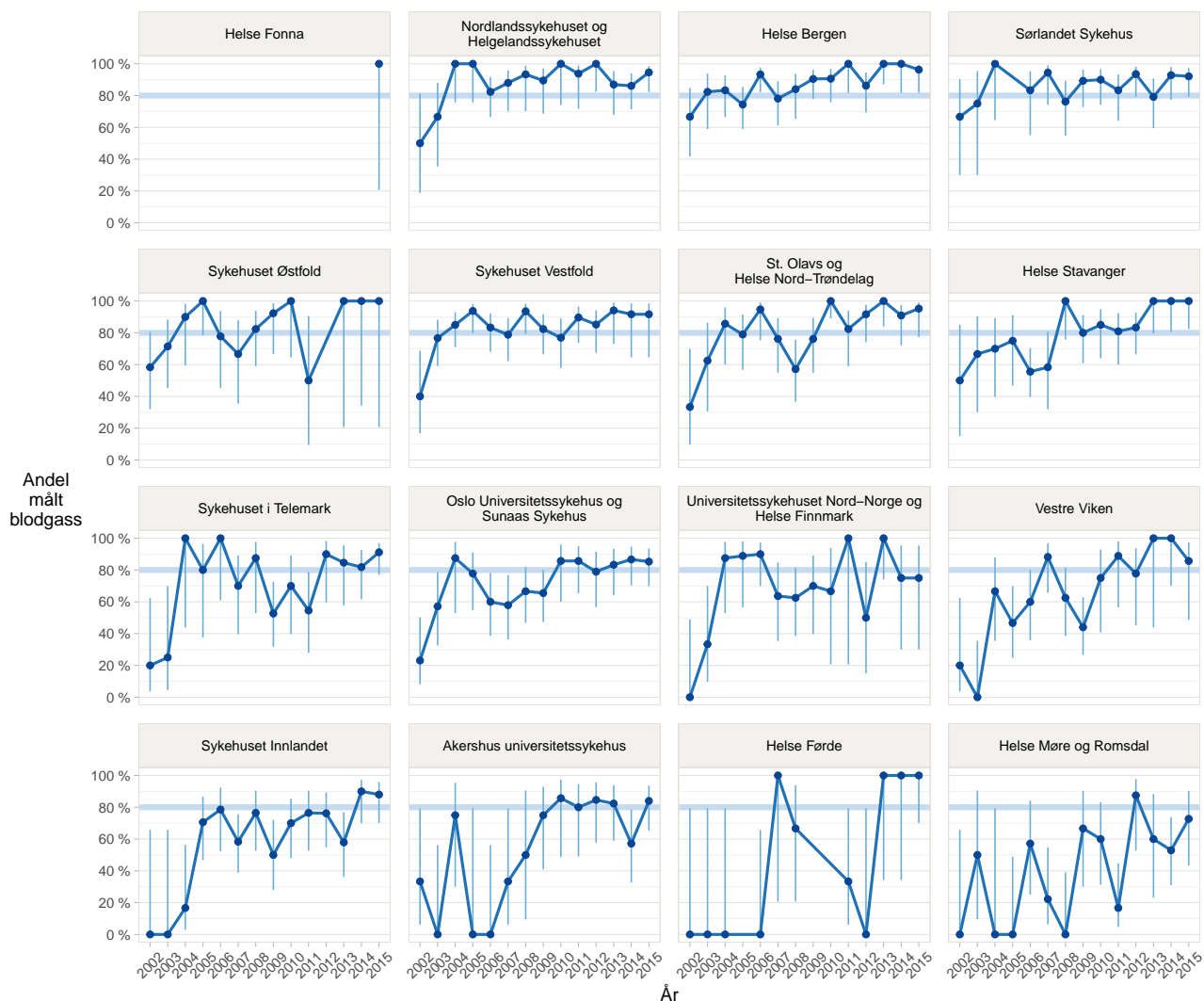


FIGUR 3.10: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2015 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 090 skjema.

Alle helseregioner har hatt en stigende kurve og er nå over ønsket måloppnåelse på 80 % (figur 3.11). Også for de ulike helseforetak har det for alle vært en stigning selv om få pasienter og få ferdigstilte skjema for enkelte helseforetak gir store variasjoner (figur 3.12 på neste side). De fleste helseforetak er over ønsket måloppnåelse (figur 3.12 på neste side).



FIGUR 3.11: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2015 i hver helseregion med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 090 skjema. Helseregionene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgassmåling over alle år.



FIGUR 3.12: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2015 i hvert helseforetak med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 090 skjema. Helseforetakene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgassmåling over alle år.

Andel med elektiv behandlingsstart

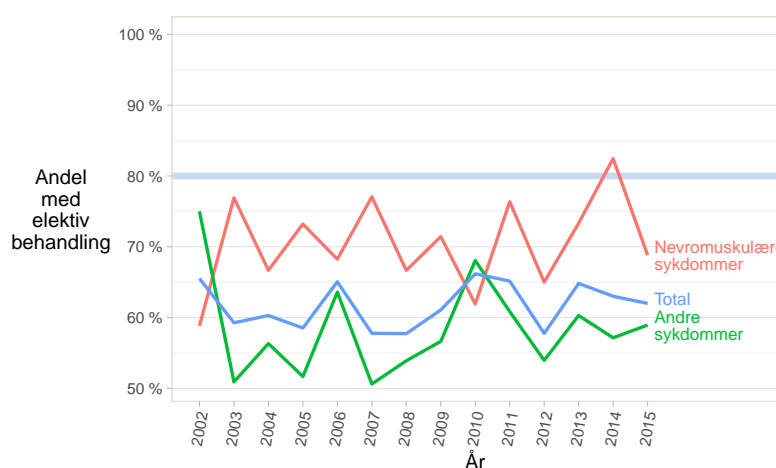
Hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse, brukes som et mål for kvalitet av behandling når det gjelder respirasjonssvikt og underventilering. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter. Andel med elektiv (planlagt) oppstart for alle diagnosegrupper totalt har vært gjennomsnittlig 62 % siden registeroppstart i 2002, og andelen var på 62 % i 2015 (figur 3.13 på neste side). For de nevrologiske pasientene ligger andelen høyere, på gjennomsnittlig 70 % siden registeroppstart i 2002, og i 2015 var andelen 69 % (figur 3.13 på neste side). Kun i 2014 var andelen over målet på 80 %. I Sverige har andelen de siste årene vært mellom 60–70 %.

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

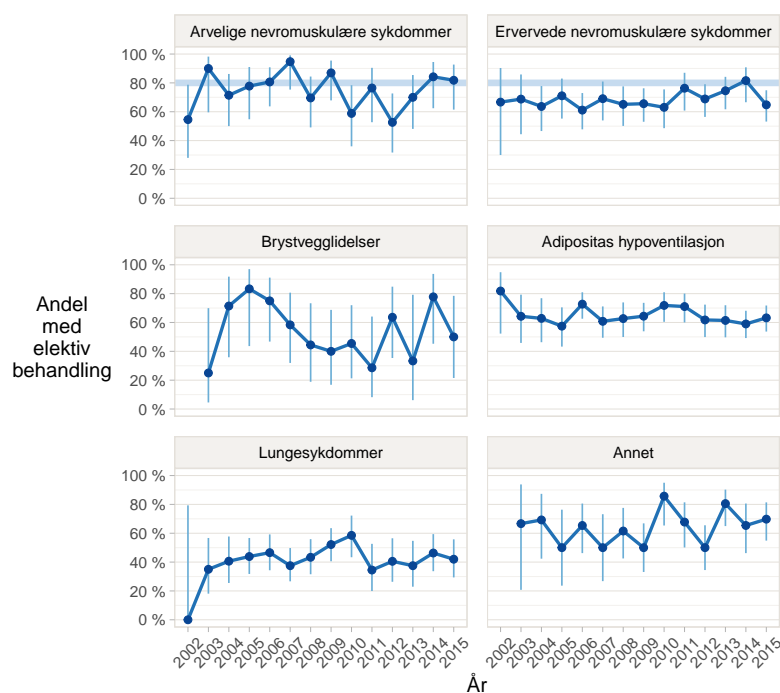
de andre gruppene har (se figur 3.14). Det er ikke overraskende tatt i betraktning at de gjeldende retningslinjer ikke anbefaler LTMV behandling til stabil KOLS (som utgjør en stor del av lungesykdomssgruppen).

Av helseregionene, er Helse Nord høyest på elektiv oppstart med gjennomsnittlig 72 % elektive behandlinger totalt siden registerstart i 2002, og 80 % i 2015 (figur 3.15 på neste side). Ser man på de nevromuskulære pasientene ser bildet litt annerledes ut. Totalt for nevromuskulære pasienter (unntatt ryggmargskade-/sykdom) de siste årene (siden 2011), har 75 % av pasientene startet elektivt. I Helse Vest startet 81 % elektivt, i Helse Midt 75 %, i Helse Sør-Øst 73 % og i Helse Nord 70 %. For pasienter med ALS har totalt 78 % startet elektivt, 91 % i Helse Vest, 79 % i Helse Midt, 73 % i Helse Sør-Øst og 50 % i Helse Nord. De resterende nevromuskulære pasientene i samme periode startet elektivt for totalt 72 %, i Helse Nord 79 %, i Helse Sør-Øst 73 %, i Helse Midt 71 % og i Helse Vest 66 %.

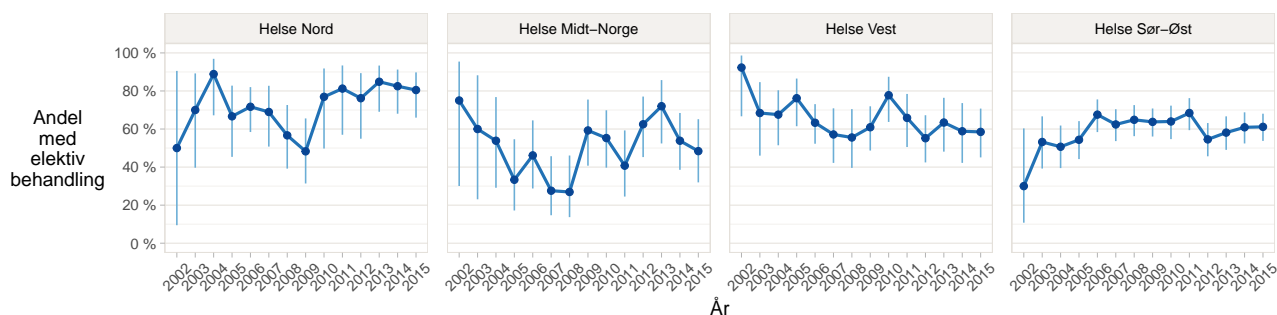
Spørsmålet om elektiv eller akutt behandling ved oppstart har ikke hatt 100 % besvarelse. Totalt 91 % av skjema har et angitt svar på planlagt/akutt behandlingoppstart. Dette har steget jevnt med årene, fra 31 % på det laveste i 2002, til over 90 % f.o.m. 2006. I 2015 var spørsmålet besvart for 99 %.



FIGUR 3.13: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer, med andre sykdommer, og totalt. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2015 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for nevromuskulære pasienter. Basert på 2 820 skjema.



FIGUR 3.14: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for hver diagnosegruppe. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2015 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for arvelige og ervervede nevrologiske sykdommer. Basert på 2 820 skjema.



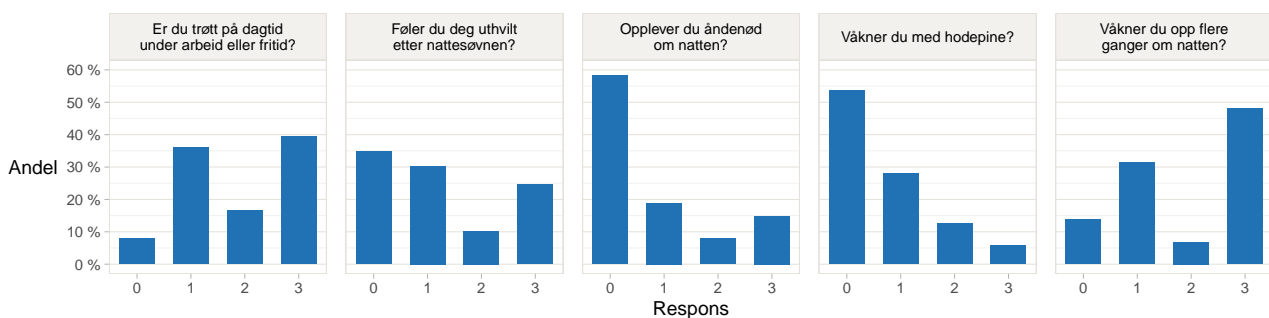
FIGUR 3.15: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for hver helseregion. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2015 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 2 820 skjema.

3.4 Resultatindikator

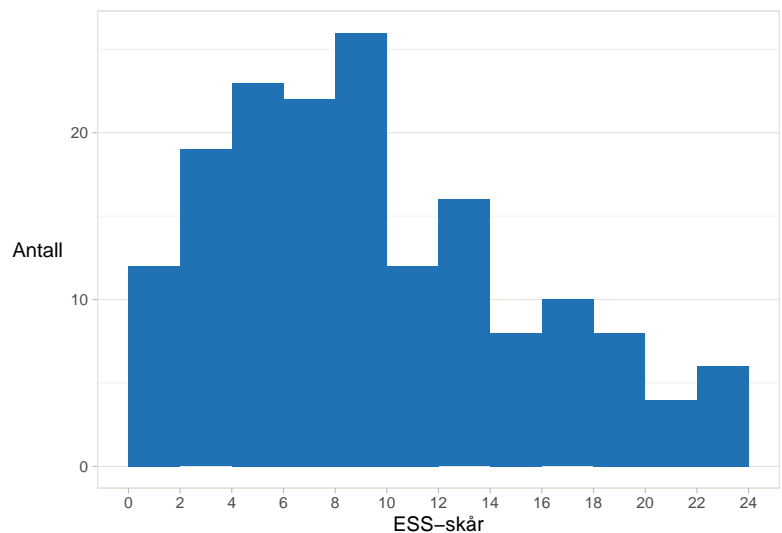
Endring i pasientrapporterte data (PROMS)

Registrering av pasientrapporterte data ble startet med elektronisk register 25.08.2014, og inneholder et skjema med fem livskvalitetsspørsmål og et søvnskalaskjema, Epworth Sleepiness Scale (ESS). Så langt er det 193 pasienter som har fullt utfylte livskvalitetsskjema eller ESS-skjema. Dette er 48 % av registrerte pasienter siden oppsamling av PROMS-data begynte.

Besvarelsene på livskvalitetsspørsmålene ved oppstart av behandling vises i figur 3.16. Ved behandlingsstart var den vanligste skåren på ESS-skjema 8, og gjennomsnittsskåren var 9 (standardavvik = 6). Fordelingen av ESS-skårene vises i figur 3.17. Ettersom PROMS data er så nylig startet kan vi foreløpig ikke vise endring etter behandling.



FIGUR 3.16: Fordelingen av besvarelsene til hvert spørsmål i livskvalitetsskjema ved behandlingsstart. Basert på 175 utfylte livskvalitet-skjema.



FIGUR 3.17: Fordelingen av ESS-skårer ved behandlingsstart. Høyeste mulige skår er 24. Basert på 166 utfylte ESS-skjema.

Overlevelse og endring i blodgasser

Overlevelsesanalyser og endring i blodgasser krever mer komplekse analyser og vurderinger enn enkle indikatorer. For amyotrofisk lateralsklerose (ALS)-pasienter er overlevelsesanalyser 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 ved regions- eller sentralsykehus. Hvert sykehus som registrerer har lokale kontaktpersoner til registeret. Registeret består av skjema ved oppstart av behandling og oppfølgingskjema etter ett år og tre år og deretter annen hvert år. Det registreres informasjon om behandlingsstart, måledata, diagnose, symptomer, tekniske data, livskvalitet, tilleggsutstyr, boform-arbeid-omsorg. Oppfølgingskjema er mindre omfattende. Ved avslutning av behandling fylles det ut et avslutningskjema.

Registeret har fram til august 2014 vært papirbasert. Registeret har hatt en tidkrevende overgangsfase fra papirbasert til elektronisk registerløsning (OpenQReg). Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014. Registeret er nå tilgjengelig via Helsenettet 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 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt 3 490 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2015, med 3 492 skjema, hvorav 3 406 (98 %) er ferdigstilte. Det ble registrert 319 pasienter i 2015, med 319 skjema. Av disse er 304 (98 %) 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.

TABELL 5.1: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseregion: totalt i hele registeret t.o.m. 2015, antall fremdeles i behandling ved 24.08.2016 og antall med behandlingsoppstart i 2015.

Helseregion	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2015
Helse Nord	463	299	47
Helse Midt-Norge	384	208	32
Helse Vest	793	448	64
Helse Sør-Øst	1850	985	176

TABELL 5.2: Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseforetak: totalt i hele registeret t.o.m. 2015, antall fremdeles i behandling 24.08.2016 og antall med behandlingsoppstart i 2015.

Helseforetak	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2015
Universitetssykehuset Nord-Norge og Helse Finnmark	132	114	4
Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset	331	185	43
St. Olavs og Helse Nord-Trøndelag	283	136	21
Helse Møre og Romsdal	101	72	11
Helse Førde	30	24	10
Helse Bergen	481	243	28
Helse Fonna	20	18	6
Helse Stavanger	262	163	20
Akershus universitetssykehus	118	104	25
Oslo Universitetssykehus og Sunaas Sykehus	336	211	34
Sykehuset Innlandet	234	112	25
Sykehuset Østfold	141	39	1
Vestre Viken	159	69	7
Sykehuset Vestfold	398	134	12
Sykehuset i Telemark	165	90	34
Sørlandet Sykehus	299	226	38

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Landets lokale og regionale enheter for behandlingshjelpemidler har egne oversikter over antall BiPAP/respiratorer som utleveres

til pasienter i sitt helseforetak. Uttak av BiPAP/respirator (antall) fra alle enheter for behandlingshjelpemidler er derfor en god kilde til validering av registerets dekningsgrad på virksomhetsnivå og individnivå.

Ettersom ikke alle som får utlevert en BiPAP skal registreres i registeret, kreves i tillegg en gjennomgang av pasientene fra behandlende team for å se om pasienten skulle vært registrert eller ikke. Prosjektmedarbeidere i prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering-LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet», har som ledd i prosjektet arbeidet med å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling per 2014/15. Antall pasienter med BiPAP og hjemmerespirator er blitt rapportert ved start og i forløpet av prosjektet for hver deltagende enhet. Når prosjektmedarbeiderne har fått oversikt over hvilke pasienter som er aktuelle for registeret er dekningsgrad beregnet.

Ressursgruppene for alle helseregioner har i 2011/12 skrevet statusrapport hvor det blant annet er beskrevet hvilke sykehus som utreder og behandler denne pasientgruppen i Norge for barn og voksne. Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (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.

Beregning av dekningsgrad ved hjelp av lokale helsearbeidere i helseforetakene som skal gi oss grunnlagstall på aktuelle og mulige pasienter for registrering er arbeidskrevende, og registeret har i år også forsøkt å beregne dekningsgrad via en annen ekstern kilde, NPR. Uttak av Prosedyrekode GXAV35 - Oppstart med hjemmerespirator fra NPR er sammenlignet med antall registrerte pasienter i registeret for 2015.

5.3 Tilslutning

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. Det er 20 sykehus som har hovedansvaret for oppstart, behandling og rapportering til registeret.

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 regionsykehus funksjon.

TABELL 5.3: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Nord. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». **Starter i prosjekt høsten 2015.

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

Helse Midt-Nord

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. St. Olavs hospital har regionsykehus funksjon.

TABELL 5.4: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Midt-Norge. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». **Starter i prosjekt høsten 2015.

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)

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 sjukehus har regionsykehus funksjon.

TABELL 5.5: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Vest. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». **Starter i prosjekt høsten 2015.

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

Helse Sør-Øst

I de ni helseforetak er hovedsykehusene AHUS, Ullevål, Lillehammer, Fredriksstad, 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 på neste side). Det er imidlertid en rekke andre aktører Granheim lunge-sjukehus, Hamar, Kongsvinger, Elverum, Moss, Bærum, Ringerike, Kongsberg, Flekkefjord, Glitreklubben og Lovisenberg.

Ullevål, Oslo universitetssjukehus har regionsfunksjon for voksne og barn.

Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering – LTMV registeret 2014/15. 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- LTMV-registeret 2014/15. 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 BiPAP og hjemmehjelp respirator 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 er nå økt til 28 avdelinger, 19 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

TABELL 5.6: Helseforetak og tilhørende sykehus dekket av registeret i Helse Sør-Øst. *Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». **Starter i prosjekt høsten 2015.

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

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 behandlingshjelpemiddelsentral
 - Oversikt over pasienter i behandling
 - Mappe med registreringsskjema leveres ut sammen med maskin
- 7 Rapporter om egne pasienter
- 8 Fritak fra samtykke

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 Ressurspersoner tar ansvar for informasjon og oppdatering av sine kolleger.
- 7 Lege setter diagnose og godkjenner registrering.

Registeret er takknemlig for at vi har så mange engasjerte medarbeidere som ønsker å gjøre et løft for å bedre kvaliteten på behandlingstilbudet til beste for pasientene og samtidig styrke det lokale fagmiljøets mulighet til å utvikle seg videre.

5.4 Dekningsgrad

Det har vært en stor oppgave for prosjektmedarbeiderne å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling. Oversikten har imidlertid gradvis bedret seg og det har også dokumentert dekningsgrad både for barn og voksne. Det er nå kun to av helseforetakene som ennå ikke kan beregne dekningsgrad. For andre er dekningsgraden stadig stigende da det tar tid å innhente samtykke fra pasientene og noen nylig er startet opp. Telemark, Sørlandet med Kristiansand og Arendal, Førde og Nordland med Helgeland er over 90 % i dekningsgrad, og Bergen, Oslo, Stavanger, Fonna og St.Olavs er alle over 70 % i dekningsgrad av mulige pasienter å registrere som fortsatt er i behandling.

Totalt for alle registrerte i Norge, barn og voksne, (med unntak av de to helseforetak vi ikke vet grunnlag for) er dekningsgraden 72 %. Denne prosentangivelsen er trolig noe underestimert da vi ser at det er først når en er oppe i full dekningsgrad en har helt oversikt over aktuelle pasienter. Dekningsgraden for hvert helseforetak er vist i [figur 5.1](#) på neste side. 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 7 til 47 % av pasienter som har fått utlevert BiPAP/Hjemmerespirator i henhold til oversikter fra behandlingshjelpemiddel sentralene ikke er aktuelle for inkludering på grunn av diagnose. Andelen av pasienter som ikke ønsker å være i registeret er lav i alle helseforetak, i gjennomsnitt 2,3 % av alle barn og voksne som er aktuelle for registrering.

TABELL 5.7: Dekningsgraden for hvert helseforetak og totalt i Norge i 2015 opp mot data fra NPR. Nordlandssykehuset, Helgelandssykehuset, Sykehuset i Telemark og Sørlandet sykehus hadde ingen data fra NPR.

Helseregion	Helseforetak	Dekningsgrad (%)	
Helse Nord	Universitetssykehuset Nord-Norge med Helse Finnmark	400	
	Nordlandssykehuset med Helgelandssykehuset		
Helse Midt	St.Olavs og Helse Nord-Trøndelag	350	
	Helse Møre og Romsdal	55	
Helse Vest	Helse Førde	91	
	Helse Bergen	200	
	Helse Fonna	100	
	Helse Stavanger	67	
Helse Sør-Øst	Sykehuset Vestfold	600	
	Sykehuset i Telemark		
	Sørlandet sykehus		
	Akershus universitetssykehus	227	
	Oslo universitetssykehus og Sunnaas	243	
	Sykehuset Innlandet	833	
	Sykehuset Østfold	17	
	Vestre Viken	350	
	Totalt		253

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Plotting av papirskjema

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

Opplæring og brukerstøtte

- Besøk/møter til deltagende sykehus for å gi opplæring og brukerstøtte og samtidig samle helsepersonell lokalt som arbeider med pasientgruppen for gjensidig informasjonsutveksling.
- Brukerstøtte ved hjelp av telefon 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.

Oppfølging av lokale kontaktpersoner

- Direkte kontakt med lokale kontaktpersoner i hvert helseforetak for oppfølging av registreringer i registeret.

Tilbakemelding til innrapporterende lege/sykepleier

- Ved usikkerhet om rett utfylling blir behandler lokalt kontaktet og data kontrollert mot journal og eventuelt rettet.
- Underrapportering av pasienter?
- Ferdigstilling av skjema?

5.6 Metode for validering av data i registeret

- 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
- Ved manglende opplysninger purres institusjon med oppfordring om å sende inn opplysninger.
- Ved manglende obligatoriske opplysninger kan skjema ikke lukkes.
- Kvalitetssikring av informasjon for koding og registrering.
- Nye og manglende verdier på kritiske variabler rapporteres til avdelingene.
- Ved usikkerhet om data blir data kontrollert mot pasientadministrative system ved hjelp av lokale helsepersoner. Ekstremobservasjoner blir dobbeltsjekket og kontrollert mot opplysninger i elektronisk pasient journal.
- Registeret benytter pasientskjema som er vanlig brukt i søvnutredning av pasienter og som er internasjonalt validert – Epworth Sleepness Scale (M.W. Johns 1997).
- Det er også tatt inn livskvalitetsspørsmål som er benyttet i det Svenske søsterregisteret, Swedevox, og som er dokumentert sensitiv på intervensjon med LTMV.
- 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.

5.7 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 registreringskjemaet kunne ferdigstilles. Ved start av dette arbeidet manglet data for startregistrering og oppfølging for 662 skjema vedrørende ventilatortilslutning, 63 skjema vedrørende startdato og diagnosestilling 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 oppfølgingsskjema for å få komplette pasientforløp. Avslutt skjema 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.

Det tar for enkelte lang tid fra behandlingsstart til utfylt og ferdigstilt skjema. Dette skyldes for en del at dekningsgraden er oppmodet om å bli økt ved å inkludere alle pasienter i behandling, også de som har startet tidligere. Vi håper at behandlingsenhetene etter hvert vil klare å registrere pasientene kontinuerlig når de er til oppfølging. En del av foretakene ser vi nå klarer akkurat det.

Innhenting av PROMS data er ny og vi må øke oppmerksomheten mot denne for å få inn flest mulige svar.

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. Registeret kom opp med en ny plattform i februar 2016. Denne gir oss mulighet for å legge inn flere oppfølgingsskjema slik vi tidligere har hatt det i papirformat, og gir også en langt bedre søkningsmulighet i registeret. Vi oppdaget imidlertid at det var en mulighet for å klare å opprette duplikat av startregistrering i denne versjonen. Disse er nå slettet og informasjon fra startskjema og oppfølgingsskjema er ført over på rett behandlingsforløp. I en ny versjon av registeret er denne muligheten for duplikatoppretting nå fjernet.

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.

TABELL 5.8: Andelen skjema med en besvarelse fra utvalgte variabler brukt i kvalitetsanalyser. Totalt i hele registeret og i 2015.

Variabel	Andel registrerte totalt (%)	Andel registrerte i 2015 (%)
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	85.6	98.7
Blodgass før start	74.7	90.8

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 større deler av døgnet eller hele 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: Nattdaglig underventilering i henhold til 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 nevrologiske sykdommer
- 2 Ervervede nevrologiske 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 utarbeidet kvalitetsindikatorer for god behandling av pasientgruppen. Disse kvalitetsindikatorene har vi felles med vårt svenske søsterregister Swedevox.

Strukturindikatorer

- Diagnostikk
- Behandling
- Pleie- og omsorgstjenester

Gir informasjon om hva som tilbys pasientgruppen av utredning, behandling og pleie- og omsorgstjenester.

Prosessindikatorer

- Tilgjengelighet av behandling – Antall pasienter per 100 000 Innbyggere. Gir informasjon om en av registerets hovedoppgaver: At behandlingen skal være rettferdig fordelt geografisk.
- Pasientseleksjon – Diagnose Gir indikasjon om hvilke pasientgrupper som blir gitt LTMV behandling.
- Utredning – Andel med blodgass før start av behandling. Gir en indikasjon på at oppstartet behandling er gjort velfundert.
- Oppfølging – Andel med elektiv behandlingsstart. Gir indikasjon på om risikopasienter blir fulgt godt opp.

Resultatindikatorer

- Overlevelse - Gir informasjon om resultat av behandling. Mer komplekse analyser enn enkle indikatorer.
- Effekt - Forbedring av blodgasser. Gir informasjon om effekt av behandlingen. Mer komplekse analyser enn enkle indikatorer.

- Pasientopplevelse - Pasientrapporterte utkommemål (PROMS). Gir informasjon om pasientens opplevelse før og under behandling.

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

- Utredning: Andel med blodgass før start av behandling.
- Oppfølging: Andel med elektiv behandlingsstart.

Ved styringsmøte i høst er det nå enighet om å dele opp gruppen nevrologiske. ALS tas ut som egen gruppe fordi denne gruppen skiller seg fra de øvrige med spesielt behov for rutiner for rask vurdering. Det er også uttrykt ønske om å øke målgrensen for denne gruppen da det er spesielt viktig å ta stilling til behandling før en akutt innleggelse. Dette er imidlertid foreløpig ikke lagt frem for våre nasjonale kontakter. I den resterende nevrologiske gruppen holdes ryggmargskade/sykdom utenfor da disse naturlig nok ofte starter med ventilering etter en akutt hendelse.

Kvalitetsindikatorer for god behandling på nasjonalt nivå:

- Utredning – Andel med blodgass før start av behandling. Mål > 80 % for alle pasientgrupper.
- Oppfølging – Andel med elektiv behandlingsstart. Mål > 80 % for nevrologiske pasienter (med unntak av ryggmargskade/sykdom). Viser for
 - 1 Amyotrofisk lateral sclerose (ALS) pasienter for seg og
 - 2 Andre nevrologiske pasienter (unntatt ryggmargskade/sykdom) for seg.

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 dagtidssøvnighet 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

Demografiske ulikheter

Registeret har data for kjønn, alder og bosted.

Sosiale ulikheter

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

6.5 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 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

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

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

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.

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.

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. Kun i 2014 tangerer andel elektiv oppstart for nevromuskulære ønsket nivå. 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

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

Nasjonale kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling har omstrukturert sitt nettverk i regionale ressursgrupper. Hver ressursgruppe utformet i 2011/12 statusrapport for sin region. Statusrapporten ble utgangspunkt for at det i 2012/13 ble videre utarbeidet handlingsplan for hver region. Handlingsplanene er laget med basis i Statusrapport og Nasjonal veileder og retningslinjer og det arbeides nå med å gjennomføre disse. Satsningsområdene er innenfor: organisering/ressurser, utredning/screening, behandling, opplæring pasient/team, registrering i registeret, pasientgruppe kunnskap og medvirkning, kompetanse-heving/overføring, samarbeid med 1.linje- tjenesten, etikk og kollegastøtte og forskning.

Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet». Bedre oversikt over egen pasientgruppe gir en kvalitets sikring 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.

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.

Sammenfallende med Nasjonal veileder og retningslinjer ses en dreining av indikasjonsstilling (diagnose) for pasienter registrert i registeret, se kapittel 3.

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. I 2015 ble det arbeidet med sammenstilling av dokumenter fra Handlingsplanen i Helse Vest. Dette samledokumentet vil bli tilgjengelig både i papirformat og elektronisk. Dokumentene vil bli brukt i praksis og evaluert før nye endringer foreslås.

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

6.10 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 per mail via våre kontaktpersoner om registrerte pasienter og lokale resultater for registerets kvalitetsindikatorer. Årsrapporter og andre rapporter er på registerets hjemmeside og er sendt per mail til våre kontaktpersoner. I tillegg blir det gitt informasjon på vår- og høstmøte i nettverket for den nasjonale kompetansetjeneste for hjemmerespirator. Online rapporter er under utarbeiding etter mal fra det svenske register. Disse vil gi mulighet for å få overblikk over pasienter i nåtid. Videre arbeid med rapportutvikling vil fortsette.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporter og andre rapporter ligger ute på registerets hjemmeside. Disse sendes også skriftlig eller per mail til administrasjon og ledelse lokalt og til styringsgruppen som har representanter fra alle regioner og faggrupper. Melderutiner er foreløpig ikke satt i system på nasjonalt nivå.

7.3 Resultater til pasienter

Registerets nettside som er tilgjengelig for alle, formidler opplysninger om registeret og resultater fra rapporter som også kan være av interesse for pasienter. Det er imidlertid ikke utarbeidet resultatfremstilling som er spesielt beregnet til pasienter ennå.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

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

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler

Markussen H, Lehmann S, Nilsen Roy M et al. Predictors for health-related quality of life individuals treated with long-term mechanical ventilation; a six-year prospective cohort study. *Journal of Clinical Nursing* 2016 submitted.

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.

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

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

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

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

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

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

Nasjonalt faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Helsedirektoratet 2012. ISBN-nr:978-82-8081-260-5.

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

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

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

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

Rapporter

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

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

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

Abstrakt

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.

Forskningsprosjekter

Ph.d.-forskningsprosjekter

Sigurd Aarestad, stipendiat, overlege, lungemedisinsk avd. Ullevål, Oslo Monitorering ved non-invasiv ventilasjon: Hva slags undersøkelser bør gjøres ved rutinekontroll? Prosjektperiode: 2012 - 2014 Deltakende helseregioner: Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge Hovedveileder: Elin Tollefsen, seksjonsoverlege, dr.med., St. Olavs hospital Biveileder: Ole Henning Skjønberg, professor dr.med., Lungemedisinsk avdeling, Ullevål, Oslo universitetssykehus Internasjonal samarbeidspartner: Jean-Paul Janssens, dr.med., Geneve, Sveits

Tiina Andersen, stipendiat, fysioterapeut, Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling. Strupens funksjon

ved amyotrofisk lateral sclerose (ALS) Prosjektperiode: 2012 -2016
Deltakende helseregion: Helse Vest Hovedveileder: Ola Drange
Røksund Biveiledere: Thomas Halvorsen, John-Helge Heimdal, Ole
Bjørn Tysnes, Ove Fondenes

Heidi Øksnes Markussen, seksjon for sykepleievitenskap, Insti-
tutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen. Livskvali-
tet hos hjemmerespiratorbrukere NSD 16001 Prosjektperiode: 2008
- 2014 Deltakende helseregion: Helse Vest Hovedveileder: Gerd
Karin Natvig, professor, dr.polit., Institutt for samfunnsmedisin,
UiB Biveiledere: Sverre Lehmann, seksjonsoverlege, Lungeavdelin-
gen, Haukeland universitetssjuehus, dr. med., Associate Professor,
UiB og Elin Dysvik, RN, PhD, førsteamanuensis, UiS Internasjonal
samarbeidspartner: Wolfram Windisch, Prof. dr.med., Witten /
Herdecke University Hospital, Tyskland

Masteroppgave i helsefag

Heidi Øksnes Markussen, seksjon for sykepleievitenskap, Insti-
tutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen. 2008
Health-related quality of life in patients receiving home mecha-
nical ventilation. Translation, adaptation and validation of The
Severe Respirator Insufficiency (SRI) Questionnaire. Sykepleier
Studien var basert på en pasientpopulasjon registrert i Nasjonalt
register for LTMV.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Datafangst

Det er laget brukermanual, spørreskjema til registrering og diagnoselister for sammenstilling av registerets koder mot ICD-10 som kan lastes ned fra nettside eller i registeret. Dette er gjort for å lette registreringsarbeidet. I tillegg er det nå også laget huskelister for utredning av LTMV pasienter, og huskelister for startregistrering og oppfølging av LTMV pasient. Dette 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.

I tillegg vil vi fortsette direkte kontakt mot foretakene for å prøve å høyne dekningsgrad og datakvalitet. Vi ønsker at alle pasienter i behandling som er aktuelle skal inn i registeret om mulig. Dette har det 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 oppfølgingskjema og avsluttsskjema blir utfylt. Inntil den nye plattformen var det ikke mulig å opprette flere enn to oppfølgingskjema, og registeret fikk da også først mulighet til å starte plotting av resterende historiske data. Helseforetakene vil derfor fortsatt ha et etterslep på oppfølgingskjema og har ennå ikke fått føle hvordan registeret fungerer når en er fullt oppdatert. Det vil når en får tømt arbeidslisten sin over gamle registreringer til utfylling være lett å se når en pasient burde ha vært til kontrolloppfølging.

Registeret vil fortsette sin kontinuerlige oppfølging av helseforetakene med en til en oppfølging via mail og telefon. I tillegg utsendelse av fellesmail med oppdateringer fra registeret, og hjelp til registreringsarbeidet, samt arrangering av lokale og nasjonale møter for gjensidig utveksling av informasjon.

9.2 Metodisk kvalitet (dekningsgrad og datakvalitet)

Uttreksvariablene i registeret er gjennomarbeidet for å få like lydende og logiske variabelnavn i alle skjema for samme datainformasjon. Dette vil gjøre det sikrere og enklere når data skal analyseres både for registret internt og for eksterne forskere. Kodebok er laget for gamle og nye variabelnavn samt forklaring og valgmuligheter for disse.

Uttrekk fra registeret har blitt analysert jevnlig for å avdekke feil eller missing i variabler som kunne være forårsaket av tekniske eller innplottingsproblem. På denne måten har vi avdekket at over

1200 postnummer adresser til pasienter forsvant, og har arbeidet med å skaffe disse tilbake i registeret, og i tillegg sikre oss mot at dette skulle hende igjen. Likeledes har vi kunnet avdekke at det ved ny plattform var kommet inn en mulighet for dobbeltregistrering av pasient og derved også kunnet rette dette opp i registeret og sørge for at plattformen ble endret for å forhindre dette videre. I tillegg har vi validert data og tatt kontakt med helsepersonell i helsforetakene når vi har oppdaget registreringer vi har vært usikre på. Derved har det også vært mulig å rette opp i dette. Disse uttrekkene har vært helt nødvendige fordi det har vært mye utvikling av det elektroniske registeret, men det blir også viktig videre for en jevnlig kvalitetssikring av data.

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 vil 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 blitt dokument å forbedre seg betydelig underveis i prosjektet. Vi har imidlertid mer å gå på her, selv om noen er oppe i en dekningsgrad på 100 % gjelder ikke dette alle, og vi ønsker å hjelpe alle opp til et best mulig nivå.

Registeret har det siste året kommet opp på ny elektronisk plattform (februar 2016) og også med en oppdatering i sommer. Dette har blant annet forbedret mulighetene for plotting av oppfølgingskjema og bedret søkefunksjoner i registeret. Likevel er det fortsatt forbedringsmuligheter i det elektroniske registeret. Et av de viktigste vil være innhenting av dødsdato automatisk slik at vi ikke trenger å plote dette manuelt. Dette har vi fått forhåpninger om at vi skal få på plass i en ny oppdatering av registeret.

Dekningsgrad

Registeret har siste året beregnet dekningsgrad ved hjelp av flere eksterne kilder. I tillegg til at helsearbeidere i helseforetakene har rapportert om deres dekningsgrad i registeret, har vi også innhentet data fra NPR for start av behandling med hjemmerespirator. Helsearbeiderne lokalt gjør en glimrende og arbeidskrevende jobb med å rapportere dette til oss, og vi ser at man nok tenderer til å underestimere sin dekningsgrad fordi det først er når en har full dekningsgrad at en har fått silt ut alle de som likevel ikke var aktuelle for registrering. Bruk av NPR data gir en raskere måte å beregne dekningsgrad på for registeret. Vi ser imidlertid at koden for oppstart med hjemmerespirator (GXAV35) er lite brukt i helseforetakene og registeret har derved langt flere pasienter registrert

enn det NPR koden gir oss. En mulighet ville være å arbeide for en økt bruk av denne koden, men vi har også et problem med at det for 2016 har kommet inn en ny kode i NPR for oppstart med CPAP/BiPAP (GXAV36). Det vil da være en fare for at registerets pasienter vil bli delt på disse to kodene og det gjør det vanskelig for oss siden vi ikke skal registrere alle pasienter fra kode GXAV36.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Registeret har i styringsgruppen arbeidet videre med å diskutere gode kvalitetsindikatorer for registeret. Det er fortsatt prosessindikatorer som er viktigst for registeret for å vurdere god behandling på nasjonalt nivå.

Det er gjort en endring når det gjelder elektiv behandling av nevromuskulære pasienter. Det blir nå presisert at målgrensen på 80 % ikke skal gjelde for ryggmargskadde da denne gruppen vil og bør starte med ventilator etter en akutt hendelse om nødvendig. I tillegg ønsker man å vise måloppnåelse ved å dele den i to grupper: ALS pasienter som ofte vil trenge fungerende rutiner for rask vurdering skilles ut i en egen gruppe. Det er også diskutert å øke målgrensen om elektiv behandling for denne gruppen, men det er foreløpig ikke diskutert ut i fagmiljøet.

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. Vi har også fått på plass igjen postnummer til alle pasientene slik at dette kan 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. Vi har spesielt diskutert gruppen adipositas hypoventilasjon ettersom det her var en stor forskjell i prevalens mellom regionene. Det er tydelige forskjeller i utredning og behandling for denne gruppen. For registrering av disse pasientene i registeret har vi nå presisert at vi samler adipositas hypoventilasjonssyndrom og nattlig hypoventilering på grunn av adipositas i en gruppe fremfor at noen har registrert sistnevnte i annet kategori. Vi har da mulighet for å analysere på hele gruppen som omfatter adipositas og samtidig ha mulighet for å skille ut adipositas hypoventilasjonssyndrom ved å bruke angitt mål for pCO₂ på dagtid (pCO₂ > 6). 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 utredning og vurdering av behandlingsresultat. Det samme gjelder de øvrige måledata som registeret har.

Elektiv behandlingsstart hos nevromuskulære 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 samarbeidet om utredning og behandling er derfor viktig for å få en høy grad av elektive pasienter til utredning.

Pasientrapporterte utkommemål, PROMS Pasientrapporterte utkommemål kom inn med oppstart av det elektroniske registeret. Vi kan i år vise svar fra startregistreringer og håper at vi til neste år også vil ha nok data til å kunne vise endring etter behandling. Det må arbeides med å huske på å innhente disse data da dette krever en ekstra innsats både fra helsearbeider og pasient.

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

9.4 Formidling av resultater

Rapporter

Det er siste året sendt flere rapporter per mail til behandlerstedene via våre lokale kontaktpersoner for at de skal få oversikt over pasienter og resultater på kvalitetsindikatorene for eget helseforetak. Det er også utarbeidet online rapporter som fortsatt er under ferdigstilling. Dette vil gi registeret mulighet for en raskere vurdering av registeret til en hver tid og gjøre det lettere med hensyn til monitoreringen av helseforetakene. Vi vil arbeide videre med utvikling av flere online rapporter.

Registeret venter ellers på juridisk avklaring på om deltagende enheter kan få se sine tidligere innsendte registreringer i registeret, og om helseforetakene kan få bruke online rapporter.

9.5 Samarbeid og forskning

Registeret har i 2015 presentert poster på ERS og arbeidet med artikkelsskriving vedrørende ALS pasienter. Med bedret dekningsgrad og datakvalitet samt ferdigstilling av pasientforløp vil registeret fortsette med prosjektutvikling egnet for videre forskningssamarbeid både innenlands og over landegrensene. Ny kodebok med variabler og forklaring til disse vil også gjøre analysearbeidet

enkler og sikrere. Registeret har oppdatert sine retningslinjer for tildeling av analyserettigheter, og har også utarbeidet et søknadsskjema for utlevering av data fra registeret for forskere.

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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kontakt og informasjon

Postadresse

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

E-post

LTMVregisteret@helse-bergen.no

Internett

http://www.helse-bergen.no/no/0m0ss/Avdelinger/heimerespiratorbehandling/Sider/Nasjonalt_register.aspx

Kontakttelefon

55 97 84 80

Offentliggjøring

<http://www.kvalitetsregistre.no/>

