



Nasjonalt register for  
langtids mekanisk ventilasjon  
LTMV-registeret

# Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

*20. september 2017*

Årsrapport for 2016  
med plan for  
forbedringstiltak



# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>6</b>
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
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>10</b>
3.1	Pasientkarakteristikker . . . . .	10
3.2	Strukturindikator . . . . .	13
3.3	Prosessindikator . . . . .	13
3.3.1	Tilgjengelighet av behandling . . . . .	13
3.3.2	Pasientsleksjon (diagnose) . . . . .	16
3.3.3	Andel med blodgass før start av behandling . . . . .	18
3.3.4	Andel med elektiv behandlingsstart . . . . .	21
3.4	Resultatindikator . . . . .	24
3.4.1	Endring i pasientrapporterte data (PROMS) . . . . .	24
3.4.2	Overlevelse og endring i blodgasser . . . . .	25
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>26</b>
<b>5</b>	<b>Metodisk kvalitet</b>	<b>27</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	27
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	27
5.3	Tilslutning . . . . .	28
5.3.1	Helse Nord . . . . .	28
5.3.2	Helse Midt-Norge . . . . .	29
5.3.3	Helse Vest . . . . .	29
5.3.4	Helse Sør-Øst . . . . .	30
5.4	Dekningsgrad . . . . .	32
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	33
5.5.1	Plotting av papirskjema . . . . .	33
5.5.2	Opplæring og brukerstøtte . . . . .	33
5.5.3	Oppfølging av lokale kontaktpersoner . . . . .	34
5.5.4	Skriftlig informasjonsmateriale . . . . .	34
5.5.5	Hjelp ved innplotting i elektronisk register . . . . .	34
5.5.6	Grunnleggende kvalitetskontroll av innrapporterte data . . . . .	34
5.5.7	Tilbakemelding til innrapporterende lege/sykepleier . . . . .	35

5.6	Metode for validering av data i registeret . . . . .	35
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	36
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</b>	<b>38</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	38
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer . . . . .	39
6.2.1	Strukturindikatorer . . . . .	39
6.2.2	Prosessindikatorer . . . . .	39
6.2.3	Resultatindikatorer . . . . .	39
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	40
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	40
6.4.1	Demografiske ulikheter . . . . .	40
6.4.2	Sosiale ulikheter . . . . .	40
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	41
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer . . . . .	41
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder . . . . .	41
6.7.1	Geografiske forskjeller . . . . .	41
6.7.2	Oversikt – Dekningsgrad i LTMV registeret . . . . .	41
6.7.3	Elektiv behandling av nevromuskulære pasienter . . . . .	41
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret . . . . .	42
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) . . . . .	42
6.10	Pasientsikkerhet . . . . .	43
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>44</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	44
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	44
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	44
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå . . . . .	44
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>45</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	45
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	45
8.2.1	Artikler . . . . .	45
8.2.2	Rapporter . . . . .	46
8.2.3	Abstrakt . . . . .	46
8.2.4	Forskningsprosjekter . . . . .	47
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>49</b>
<b>9</b>	<b>Forbedringstiltak</b>	<b>50</b>
9.1	Datafangst . . . . .	50
9.2	Metodisk kvalitet (dekningsgrad og datakvalitet) . . . . .	50
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	51
9.4	Formidling av resultater . . . . .	52
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	52

<b>III Stadietvurdering</b>	<b>55</b>
<b>10 Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>56</b>



**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 3 976 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2016, med 3 988 skjema, hvorav 3 958 (99 %) er ferdigstilte. Det ble registrert 349 pasienter i 2016. Gjennomsnittsalder ved start er 57 år, median 64 år (min 0 år, maks 87 år). Totalt 304 (88 %) av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 40 (12 %) er barn under 18 år. I 2016 hadde 333 (97 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens 11 (3 %) startet med ventilator tilkoblet trakeostomi.

For barngruppen (< 18 år) er annet gruppen som inkluderer tilstander med obstruksjon i øvre luftveier den største, fulgt av arvelige nevro-muskulære sykdommer.

I voksenalderen er adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) den største gruppen, etterfulgt av lungesykdommer og ervervede nevro-muskulære 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.

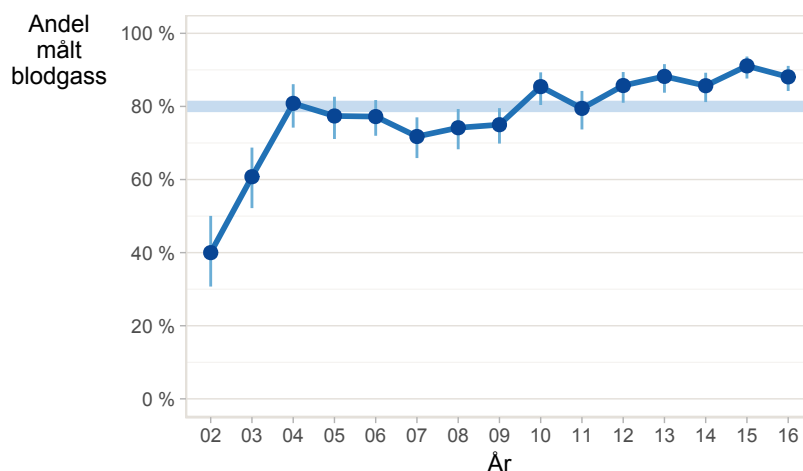


Kvalitetsindikatorer for god behandling på nasjonalt nivå:

**Tilgjengelighet av behandling** I 2016 var insidensen for hele landet knapt 7 og prevalensen 42 per 100 000 innbyggere. I 2010 var prevalensen 26,5. I Sverige er prevalensen nå ca. 30 og insidensen vel 5 (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) har økt og selv om vi ser litt avflating de siste årene er den fortsatt den største hovedgruppen. Antall barn registrert i registeret har økt og vi ser spesielt en økning i tilstander som gir obstruksjon i øvre luftveier. 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 2016 fikk 88 % registrert blodgass før behandlingsstart. Totalt har 87 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem årene. I Sverige har andelen vært knapt 80 % over år.

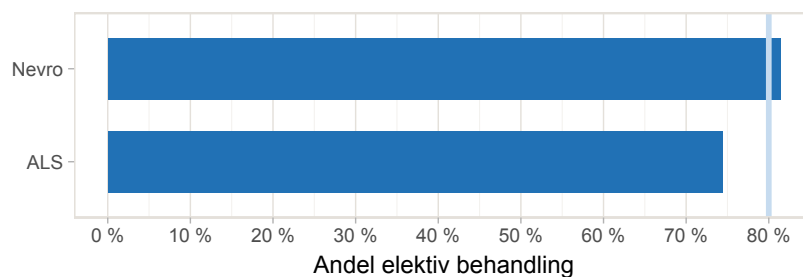


FIGUR 1.1: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2016 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 642 skjema.

#### **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 60-70 %. Pasienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) startet for 78 % elektivt de siste fem årene, mens for den resterende nevromuskulære gruppen (unntatt ryggmargskade-/sykdom) var andelen 71 %. I 2016 startet 74 % av ALS pasienter elektivt og for den resterende nevromuskulære gruppen var andelen 81 %.

Registeret har det siste året arbeidet med å ferdigstille ny elektronisk versjon av registeret for å bedre funksjonalitet. Etter å ha laget



FIGUR 1.2: Andel nevro-muskulære pasienter og pasienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) som fikk elektiv behandling i 2016. Den lodrette linjen representerer målet på 80 % for begge diagnosegruppene.

en risikoanalyse for registeret har vi også fått lov til å gi lesetilgang til ferdigstilte skjema fra egen enhet.

Uttrekk fra registeret har blitt analysert jevnlig for å avdekke feil eller missing i variabler som kunne være forårsaket av tekniske årsaker eller innplottingsproblem. Derved har man også kunnet forbedre tekniske løsninger og bedre kvalitet på data.

Helt siden det elektroniske registeret kom opp har prosjektet «Fra papirbasert til elektronisk registrering. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» pågått. 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 forbedret seg betydelig underveis i prosjektet. 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 måledata 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 pasienten.

**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 utredning.

**Pasientrapporterte utkommemål, PROMS** Pasientrapporterte

utkommemål kom inn med oppstart av det elektroniske registeret. Vi ser gledelig vis 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 helsearbeider og pasient.

Rapportutvikling er et prioritert område for registeret for at brukere i registeret skal få oversikt over pasienter og resultater for kvalitetsindikatorerne for eget helseforetak. Vi vil arbeide videre med utvikling av dette.

*Solfrid Indrekvam  
Lena Kristin Bache-Mathiesen  
Karl Ove Hufthammer  
Margrete Klemmetsby  
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 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

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

Nasjonalt veileder for LTMV og Nasjonalt 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 Indrevkam. 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.

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.

### 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 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 2016 har vært:

Ferdigstilling av søknadskjema og oppdatering av retningslinjer for utlevering av data fra register, rapportutvikling, diskusjon om kvalitetsindikatorer, samarbeid mellom Swedevox og LTMV registeret og årsrapport.

Fagrådets medlemmer 2016:

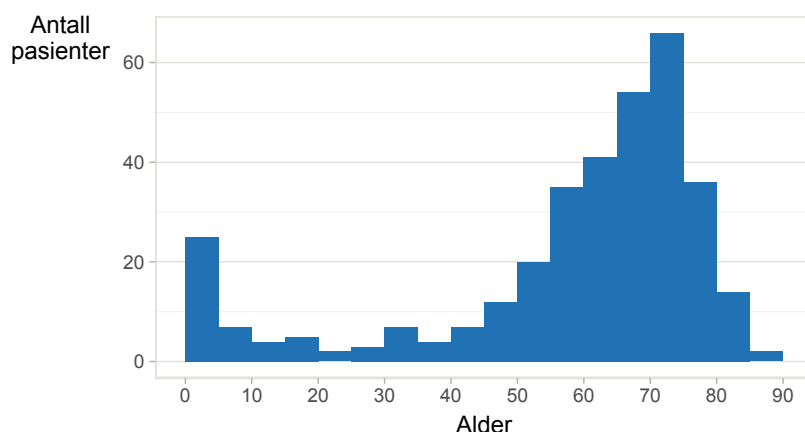
- Sverre Lehmann – Leder, Helse Vest og Lungemedisinsk fagfelt. Seksjonsoverlege dr. philos, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved Klinisk Institutt 2, Universitetet i Bergen.
- Solfrid Indrekvam – Sekretær, Overlege, dr. med, Lungeavdelingen Haukeland universitetssjukehus, Bergen og registerleder for Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV registeret) og koordinator for LTMV behandling i Helse Vest, NKH.
- Åse Mygland – 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 Andingssviktregister Swedevox, Sverige.

## 3 Resultater

### 3.1 Pasientkarakteristikker

I analysene fremover er det brukt kun ferdigstilte data t.o.m. 31.12.2016.

Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter i 2016 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 87 år. Totalt 304 (88 %) av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 40 (12 %) er barn under 18 år. Se figur 3.1 for detaljert aldersfordeling.



FIGUR 3.1: Aldersfordeling ved start av behandling i 2016. Basert på 344 pasienter.

Det er registrert litt flere menn enn kvinner, og i 2016 ble det registrert 193 (56 %) menn. Dette flertallet av menn som starter behandling med BiPAP eller hjemmerespirator har vært vedvarende over tid, se figur 3.2 på neste side.

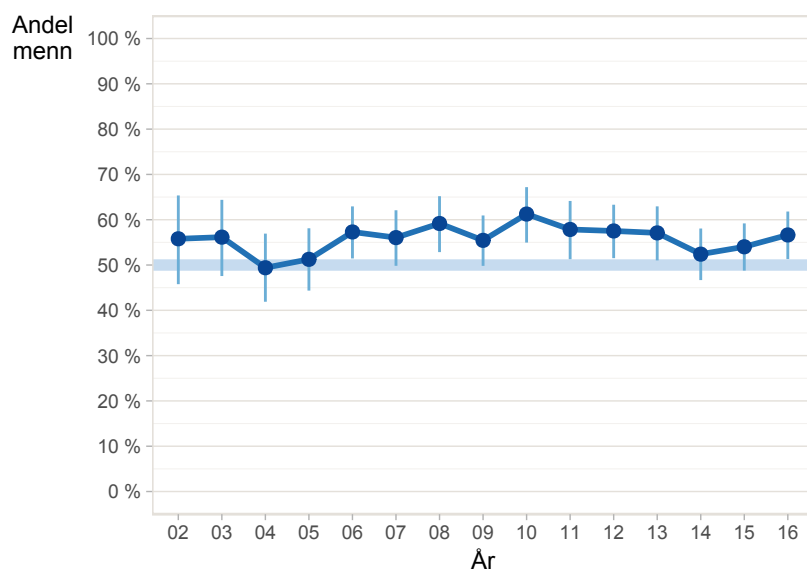
I 2016 hadde 333 (97 %) av pasientene startet med masketilslutning, mens kun 11 (3 %) startet med ventilator tilkoblet trakeostomi. Dette er en litt mindre andel enn i tidligere år, som vist i figur 3.3 på neste side. I perioden 2002 til 2016 var 3 499 (96 %) av pasientene ventilert non-invasivt, mens 143 (4 %) var ventilert via trakeostomi. I Sverige startet 3,8 % av pasientene med trakeostomi i perioden 2012-2015.

Antall pasienter som starter behandling med trakeostomi per år har vært ganske stabil over år. Fra 2002 har antall som starter med trakeostomi per år variert fra 6 til 16 pasienter. Siste 5 år er snittet på 11 som det også er i 2016. En del pasienter, hovedsakelig nevrologiske pasienter, skifter fra maske til trakeostomi i behandlingsforløpet.

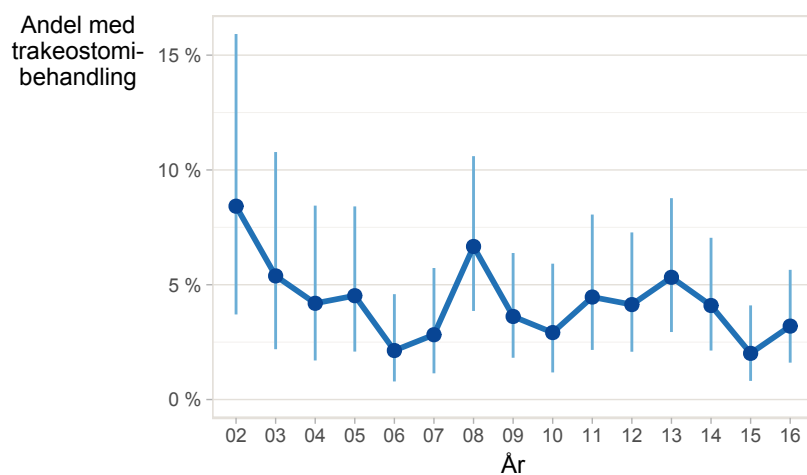
Diagnosegrupper som registreres i registeret deles i seks hovedgrupper:

- 1 Arvelige nevrologiske sykdommer
- 2 Ervervede nevrologiske sykdommer
- 3 Brystveggslidelse





FIGUR 3.2: Prosentandelen menn ved start av LTMV-behandling fra 2002 til 2016, med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 3 947 pasienter.



FIGUR 3.3: Prosentandelen pasienter som startet behandling med trakeostomi fra 2002 til 2016 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Basert på 3 642 skjema.

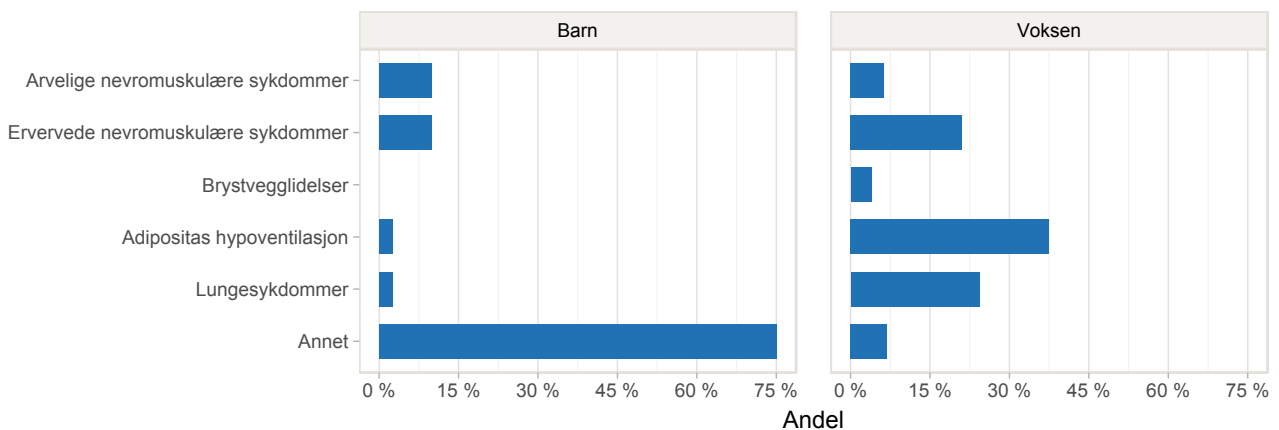
- 4 Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
- 5 Lungesykdommer
- 6 Annet (inkludert svikt i sentral respirasjonsregulering, metabolske sykdommer og tilstander med obstruksjon i øvre luftveier)

For barnegruppen (< 18 år) er «annet»-gruppen størst med 30 (75 %) pasienter, hvorav tilstander med obstruksjon i øvre luftveier utgjør 14 (35 %). Deretter kommer arvelige nevrologiske sykdommer med 4 (10 %) og ervervede nevrologiske sykdommer med 4 (10 %) pasienter.

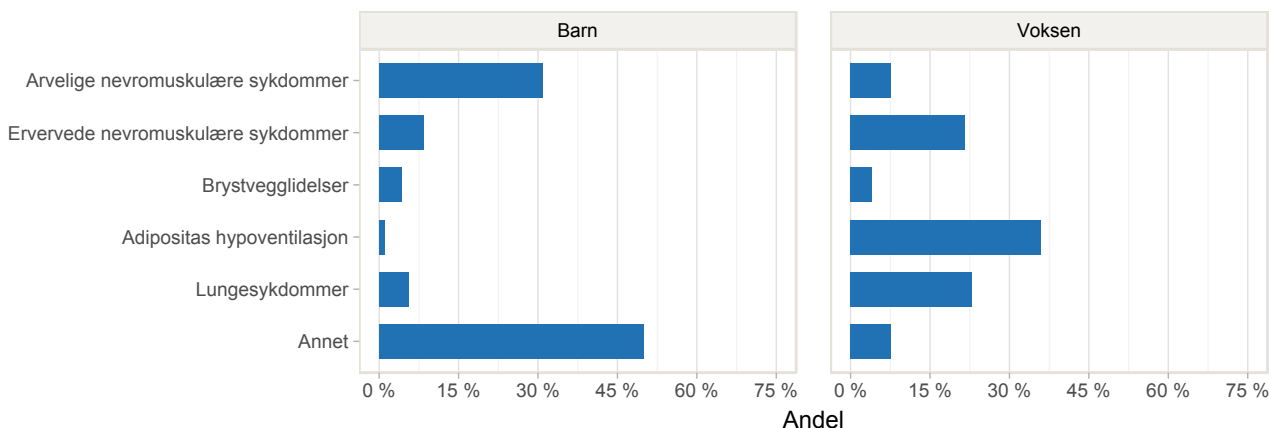
Barnegruppen har vært i vekst de siste årene og den gruppen som øker mest er de som starter med CPAP behandling som i 2016 utgjorde 65 % av nyoppstartede barn. Tilstander med obstruktivitet i øvre luftveier er diagnosegruppen som øker mest. Dette har man også sett i Sverige.

I voksegruppen er adipositas hypoventilasjon (underventilering på grunn av fedme) den vanligste diagnosen for LTMV-behandling i 2016 med 114 (38 %) pasienter, etterfulgt av lungesykdommer med 74 (24 %) pasienter, og ervervede nevrologiske sykdommer (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig) med 64 (21 %).

Se figur 3.4 for fordelingen av diagnoser i 2016. 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 344 pasienter i 2016.



FIGUR 3.5: Fordelingen av diagnoser hos barn og voksne fra 2002 til 2016. Basert på 3 642 pasienter.

### 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 regionsykehus 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. Barngruppen 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. I 2017 blir det gjort en ny innhenting av strukturdata i alle helseforetak. Resultater fra dette vil bli presentert i neste årsrapport.

### 3.3 Prosessindikator

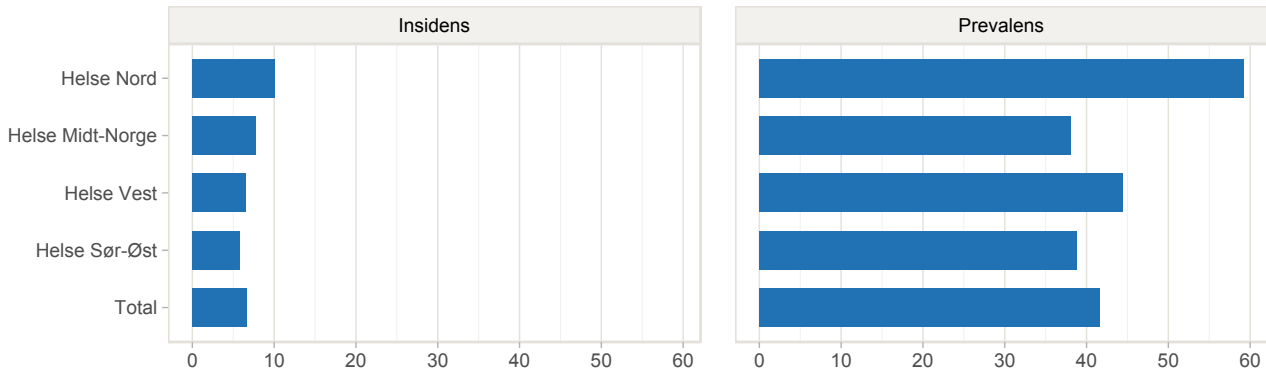
#### 3.3.1 Tilgjengelighet av behandling

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 3.6 på neste side viser prevalens og insidens per 100 000 per 04.07.2017 fordelt over helseregioner (både ferdigstilte og ikke ferdigstilte registreringer). Det er gjort en forenklet justering for

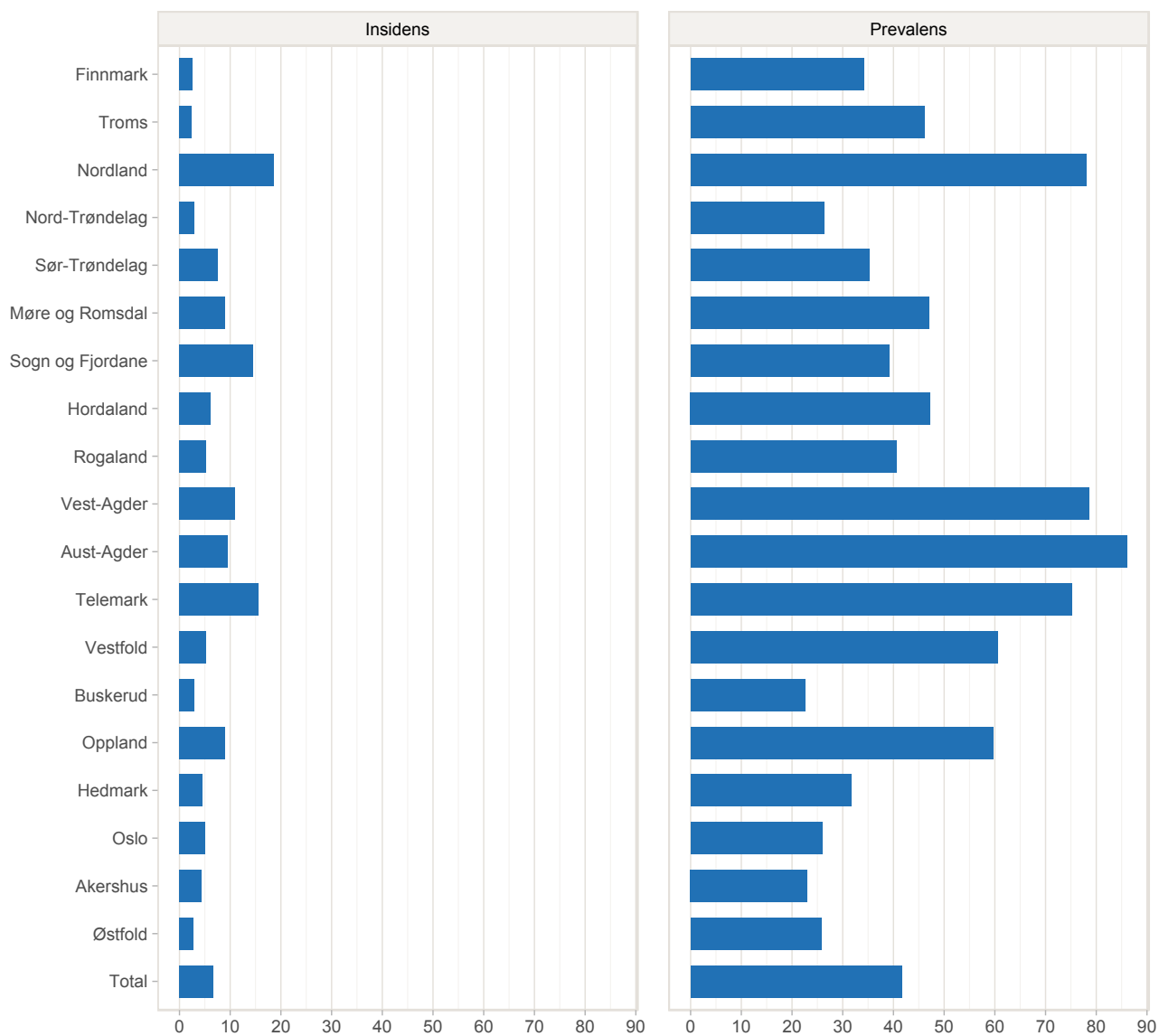
befolkningsgrunnlag ved å benytte folketall fra Statistisk sentralbyrå registrert 01.01.2017. I 2017 var insidensen for hele landet 6,70. Prevalensen er 42 per 100 000 innbyggere. I Sverige er prevalensen ca. 30 og insidensen vel 5 (beregnet fra de siste fire årene, årsrapport Swedevox).

Av regioner, har Nord-Norge den høyeste prevalensen med 59 per 100 000, og Midt-Norge den laveste med 38 per 100 000. Ser vi på insidensen (nye pasienter i 2016) er Helse Nord fortsatt på topp, men her tett fulgt av Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst har laveste insidens. Se figur 3.6 for prevalenser og insidenser i hver Helseregion.



FIGUR 3.6: Prevalens for 2017 og insidens for 2016 per 100 000 innbyggere i hver helseregion. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2016 og folketallet registrert på 01.01.2017, og totalt 3 988 registrerte pasienter med LTMV-behandling. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2017 og totalt 4 175 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

I figur 3.7 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.



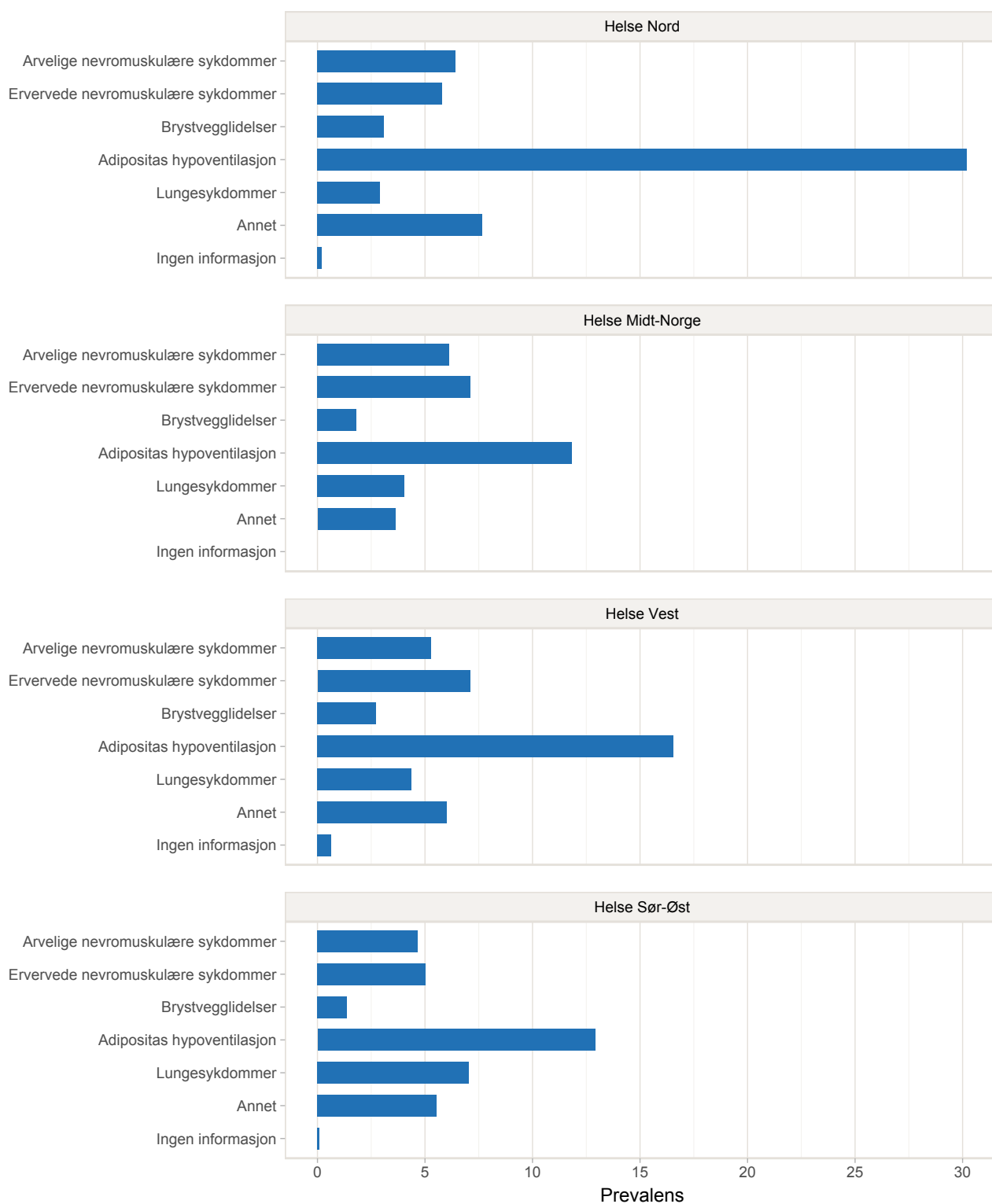
FIGUR 3.7: Prevalens for 2017 og insidens for 2016 per 100 000 innbyggere i hvert fylke. Insidensen er basert på gjennomsnittet av folketallet registrert på SSB 01.01.2016 og folketallet registrert på 01.01.2017, og totalt 3 988 registrerte pasienter med LTMV-behandling. Prevalensen er basert på folketallet registrert den 01.01.2017 og totalt 4 175 registrerte pasienter med LTMV-behandling.

### 3.3.2 Pasientseleksjon (diagnose)

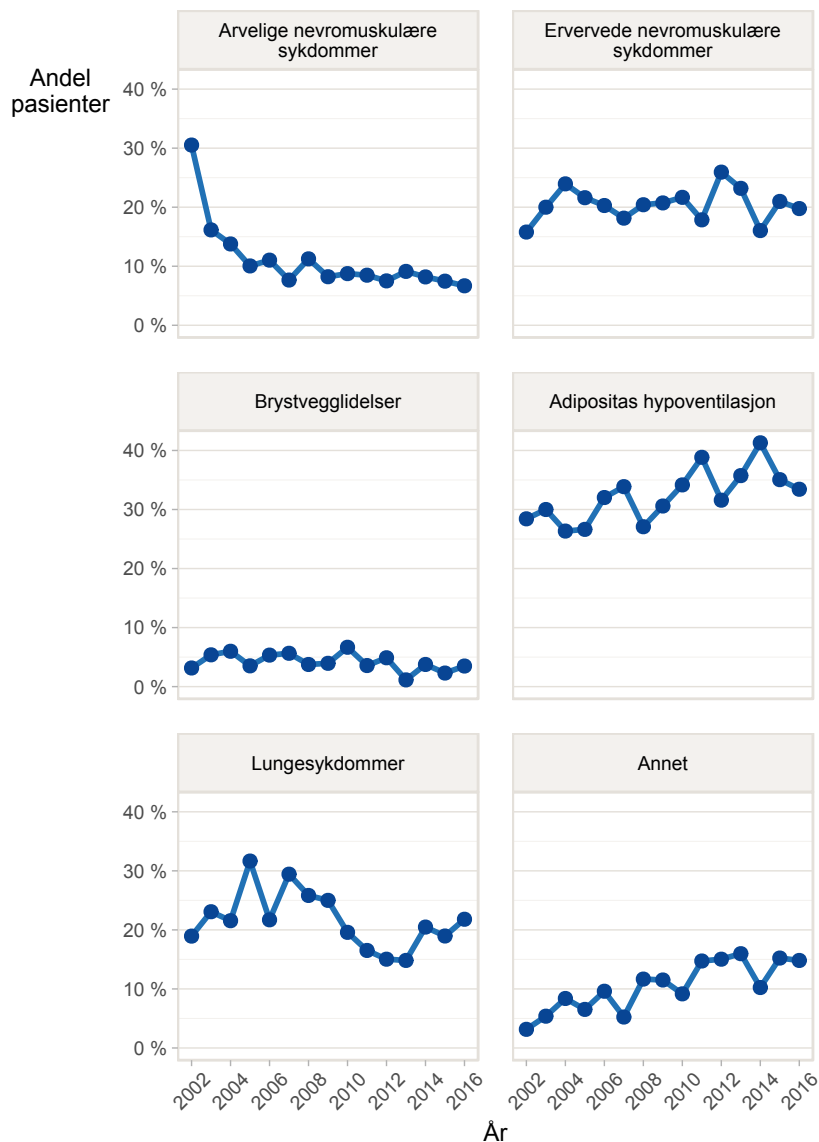
Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon) er den største diagnosegruppen for alle helseregioner, se figur 3.8 på neste side. Prevalens tallene viser imidlertid at Helse Nord registrerer langt flere med denne diagnosen enn de andre regionene. For de andre 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 18. 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 brystvegglidelser er en liten gruppe og har avtatt noe de siste årene. Disse endringene er også sett i Sverige.

Andelen pasienter som starter behandling med trakeostomi er liten i alle helseregioner. Det er hovedsakelig de nevromuskulære 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 2016. Basert på folketallet registret på SSB 01.01.2017, og totalt 3 984 registrerte pasienter med LTMV-behandling.



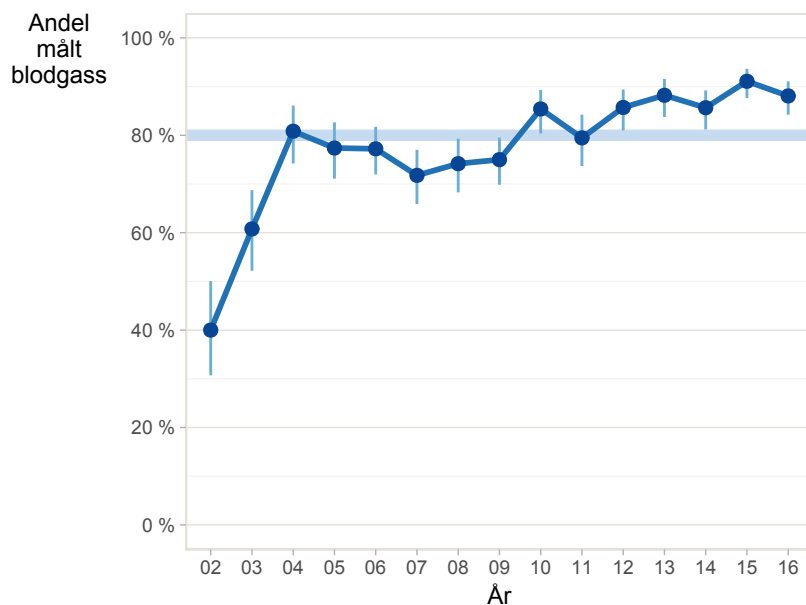
FIGUR 3.9: Fordelingen av andelen pasienter med hver diagnose fra 2002 til 2016. Basert på 3 642 skjema, og både barn og voksne er tatt med i beregningen.

### 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 2016 fikk 88 % registrert blodgass før start (figur 3.10 på neste side). Totalt har 87 % 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 på neste side). I Sverige har andelen uforandret vært på knapt 80 % over år.

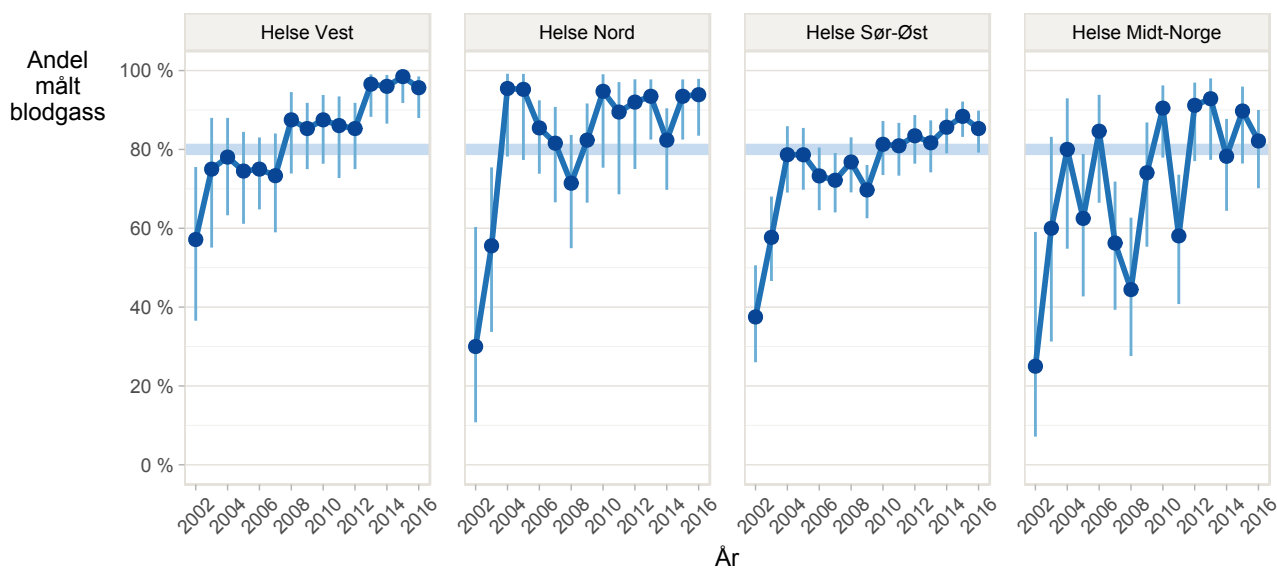
Alle helseregioner har hatt en stigende kurve og er nå over ønsket måloppnåelse på 80 % (figur 3.11 på neste side). Også for de ulike helseforetak har det for alle vært en stigning selv om få pasienter og få ferdigstilte skjema for enkelte helseforetak gir store variasjo-



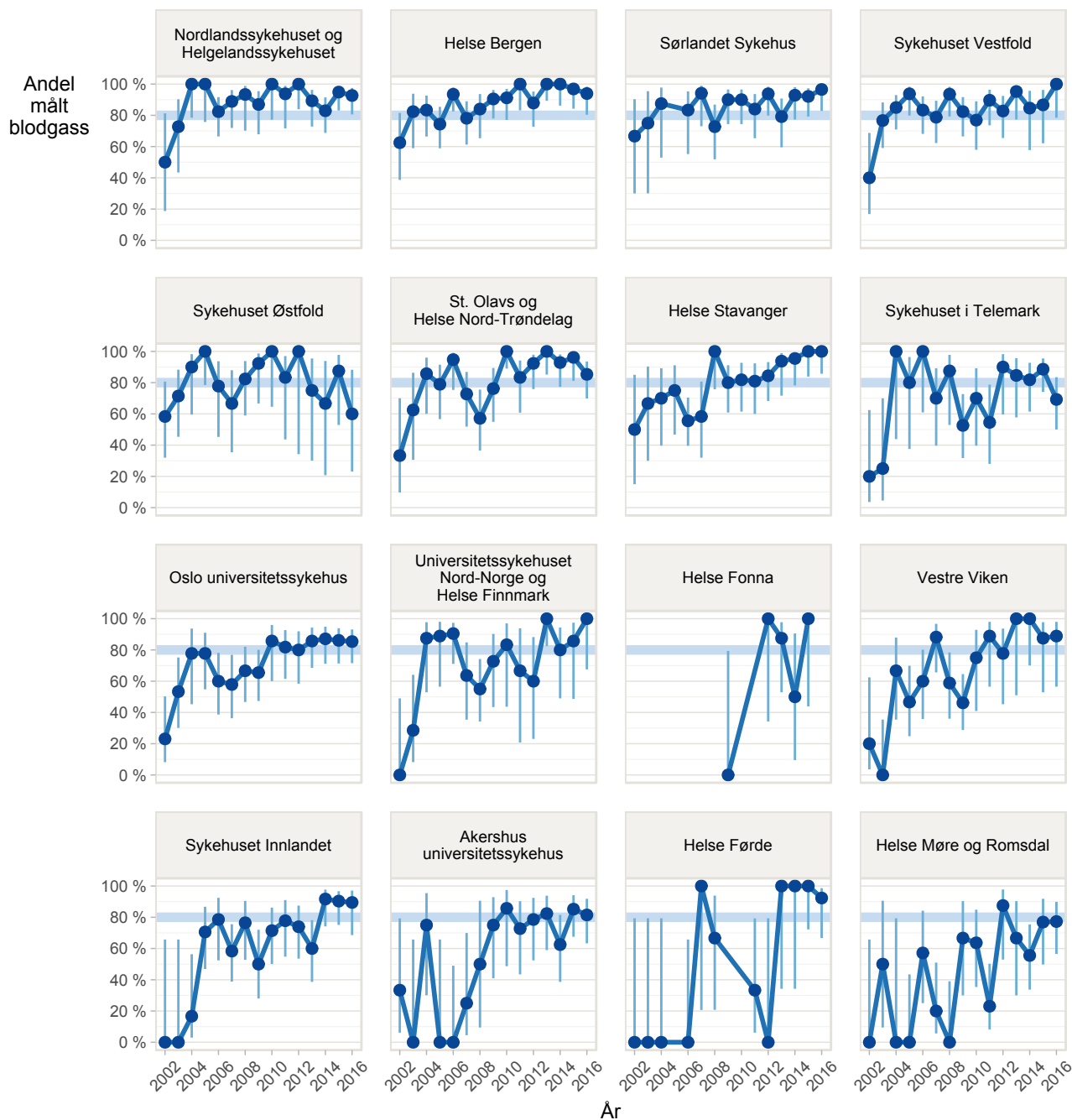


FIGUR 3.10: Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart fra 2002 til 2016 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 642 skjema.

ner (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 2016 i hver helseregion med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 642 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 2016 i hvert helseforetak med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 3 642 skjema. Helseforetakene er satt i rekkefølge fra høyest til lavest gjennomsnittlig blodgassmåling over alle år.

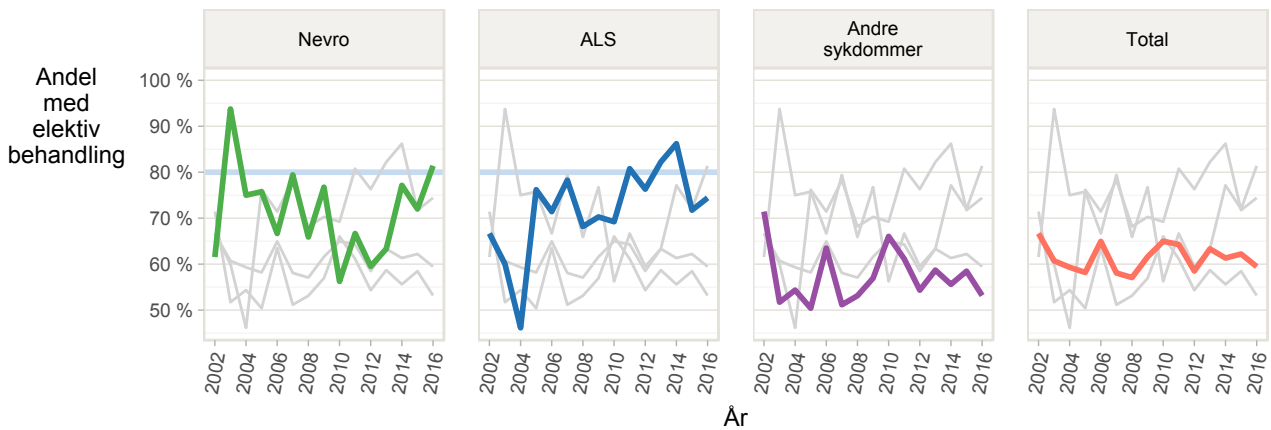
### 3.3.4 Andel med elektiv behandlingsstart

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.

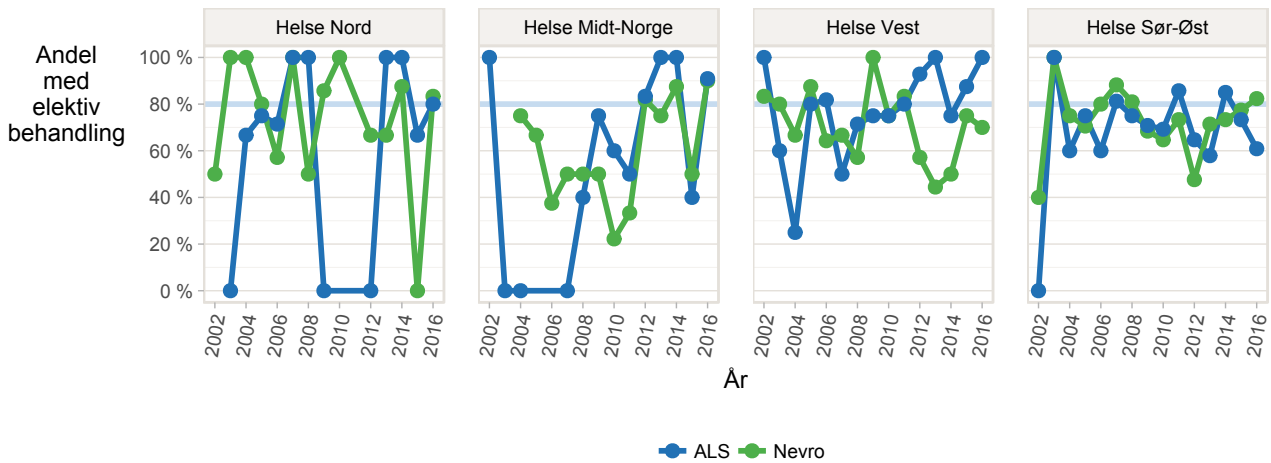
Totalt for nevrologiske pasienter (unntatt ryggmargskade/sykdom og ALS) de fem siste årene, har 71 % av pasientene startet elektivt. Andelen elektive har gradvis økt de siste årene til 81 % i 2016. Elektive ALS pasienter økte også betydelig over år til 2014 hvor andelen var godt over målgrensen, men har etter dette falt tilbake til 74 %. De siste fem årene har andelen vært 78 %. Total andel elektive i behandling var i 2016 på 60 %, mens andelen elektive for andre sykdommer enn de nevrologiske var på 54 % i 2016. I figur 3.14 på neste side vises fordeling av elektive nevrologiske og ALS pasienter i helseregionene, og i figur 3.15 på side 23 vises det samme for helseforetakene. Få pasienter i helseforetakene gir uttalt svingninger i grafene. 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 3.16 på side 24). 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). Vi ser ellers at andelen elektive blant de arvelige nevrologiske pasientene gradvis har økt de siste årene og nå er godt over målgrensen.

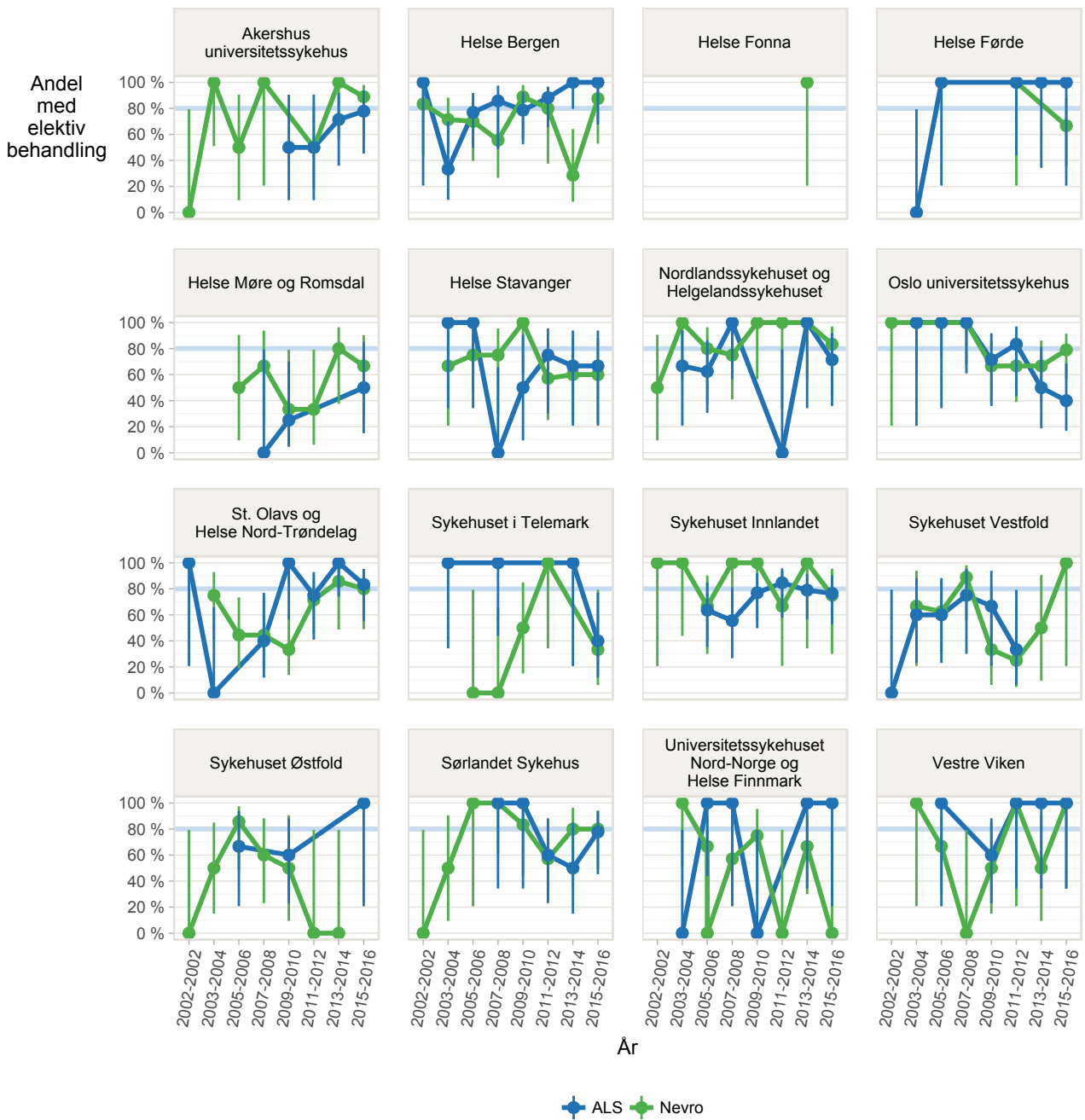
Spørsmålet om elektiv eller akutt behandling ved oppstart har ikke hatt 100 % besvarelse. Totalt 92 % av skjema har et angitt svar på planlagt/akutt behandlingoppstart. Dette har steget jevnt med årene, fra 32 % på det laveste i 2002, til over 90 % f.o.m. 2006. I 2016 var spørsmålet besvart for 98 %.



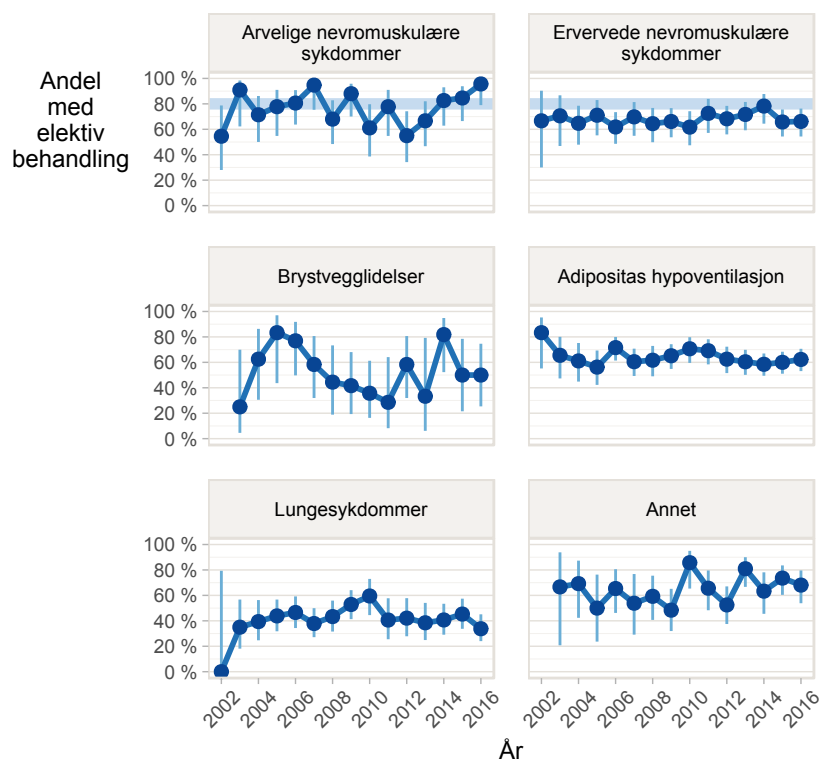
FIGUR 3.13: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer, med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) eller med andre sykdommer, og totalt. De fargede linjene viser utviklingen fra 2002 til 2016, ett panel for hver diagnosegruppe. For sammenligningsformål 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 3 359 skjema.



FIGUR 3.14: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer og pasienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2016. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 946 skjema.



FIGUR 3.15: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for pasienter med nevromuskulære sykdommer og pasienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS). Grafen viser endringen over tid i 2-års perioder fra 2002 til 2016. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse. Basert på 946 skjema.



FIGUR 3.16: Andel med elektiv behandling ved behandlingsoppstart for hver diagnosegruppe. Grafen viser endringen over tid fra 2002 til 2016 med 95 % punktvisse konfidensintervall. Den markerte linjen representerer ønsket måloppnåelse for arvelige og ervervede nevrologiske sykdommer. Basert på 3 359 skjema.

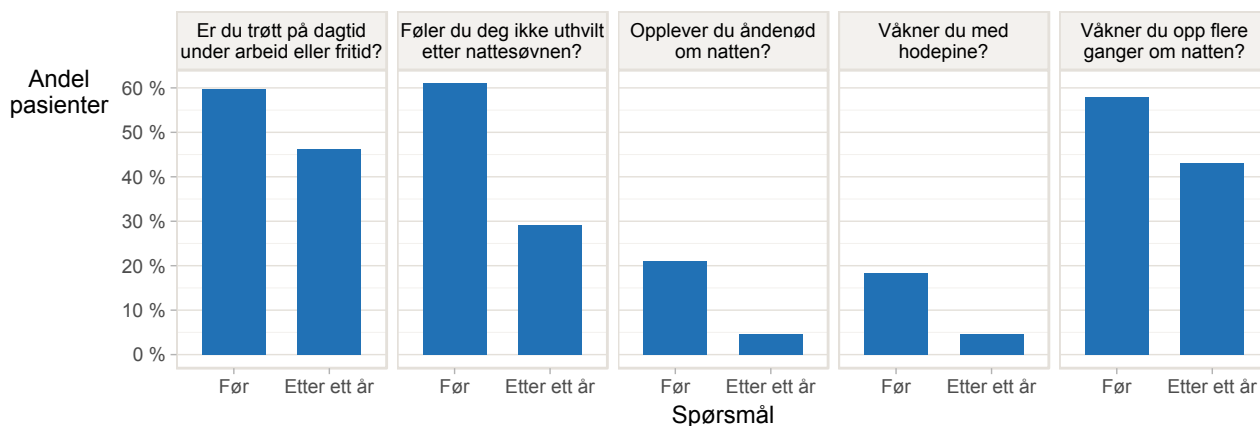
### 3.4 Resultatindikator

#### 3.4.1 Endring i pasientrapporterte data (PROMS)

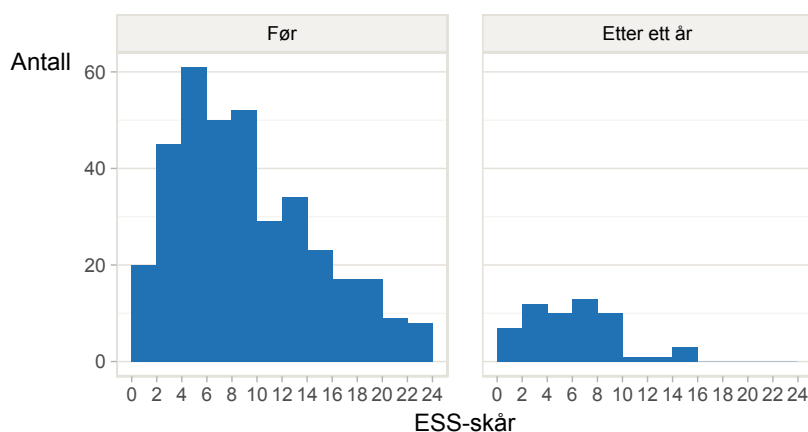
Registrering av pasientrapporterte data ble startet med elektronisk register 25.08.2014, og inneholder et skjema med fem livskvalitets-spørsmål og et søvnskalaskjema, Epworth Sleepiness Scale (ESS). Det er 417 pasienter som har fullt utfylte livskvalitetsskjema eller ESS-skjema. Dette er 52 % av registrerte pasienter siden oppsamling av PROMS-data begynte.

Besvarelsene på livskvalitets spørsmålene ved oppstart av behandling og etter ett år vises i figur 3.17 på neste side. 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 = 6). Fordelingen av ESS-skårene vises i figur 3.18 på neste side. Etter ett års behandling var vanligste skår på ESS 3, og gjennomsnittsskåren 6. De som har høyest skår ved behandlingsstart går mest ned, men ingen har over 14 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 etter behandling.



FIGUR 3.17: 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 417 pasienter som har fylt ut skjema ved behandlingsstart, og 65 pasienter som har fylt ut skjemaet ett år etter behandling.



FIGUR 3.18: 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 365 pasienter som har fylt ut ESS-skjema ved behandlingsstart og 57 pasienter som har fylt ut skjemaet ett år etter behandling.

### 3.4.2 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 oppfølgingsskjema 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. Oppfølgingsskjema er mindre omfattende. Ved avslutning av behandling fylles det ut et avslutningsskjema.

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](http://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 3 976 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2016, med 3 988 skjema, hvorav 3 958 (99 %) er ferdigstilte. Det ble registrert 349 pasienter i 2016, med 349 skjema. Av disse er 344 (99 %) 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. 2016, antall fremdeles i behandling ved 04.07.2017 og antall med behandlingsoppstart i 2016.

Helseregion	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2016
Helse Nord	532	286	49
Helse Midt-Norge	465	273	56
Helse Vest	895	488	72
Helse Sør-Øst	2084	1140	172

**TABELL 5.2:** Antall pasienter registrert i LTMV-registeret per helseforetak: totalt i hele registeret t.o.m. 2016, antall fremdeles i behandling 04.07.2017 og antall med behandlingsoppstart i 2016.

Helseforetak	Totalt	Fortsatt i behandling	Oppstart 2016
Universitetssykehuset Nord-Norge og Helse Finnmark	162	110	8
Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset	370	176	41
St. Olavs og Helse Nord-Trøndelag	334	171	34
Helse Møre og Romsdal	131	102	22
Helse Førde	45	33	15
Helse Bergen	540	261	33
Helse Fonna	24	21	1
Helse Stavanger	286	173	23
Akershus universitetssykehus	154	118	27
Oslo universitetssykehus	387	232	41
Sykehuset Innlandet	268	146	19
Sykehuset Østfold	163	63	5
Vestre Viken	173	76	9
Sykehuset Vestfold	420	150	14
Sykehuset i Telemark	192	114	26
Sørlandet Sykehus	327	240	31

### 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 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. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet», har som ledd i prosjektet arbeidet med å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling. 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. Registeret gjorde i fjor 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. Vårt beste grunnlag for å beregne dekningsgrad er derfor fortsatt lokale helsearbeidere i foretakene som samarbeider med sin lokale sentral for Behandlingshjelpemidler for å finne pasientene med maskin, og deretter kontrollerer mot journal for å avgjøre om de skal inkluderes i registeret.

## 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.

### 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 regionsykehus funksjon.

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

Helseforetak	Sykehus
Helse Finnmark	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. 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 - 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 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 - Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

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

#### 5.3.4 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). Det er imidlertid en rekke andre aktører Granheim lungesykehus, Hamar, Kongsvinger, Elverum, Moss, Bærum, Ringerike, Kongsberg, Flekkefjord, Glitreklivnikken og Lovisenberg.

Ullevål, Oslo universitetssjukehus har regionsfunksjon for voksne og barn.

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

Helseforetak	Sykehus
Akershus universitetssjukehus	AHUS (*voksne og *barn) Glitreklivnikken (voksne)
Oslo universitetssjukehus	Ullevål (*voksne og *barn) Lovisenberg (barn) Rikshospitalet (tidligere)
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)

## 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 BiPAP og hjemmerespirator behandling. Prosjektet fikk delfinansiering fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Prosjektet har fire hoveddeler:

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

Det var 23 behandlingssteder som søkte og fikk innvilget prosjektdeltagelse, 18 voksenavdelinger og fem barneavdelinger. Prosjektet er nå økt 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 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 Ressurser 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

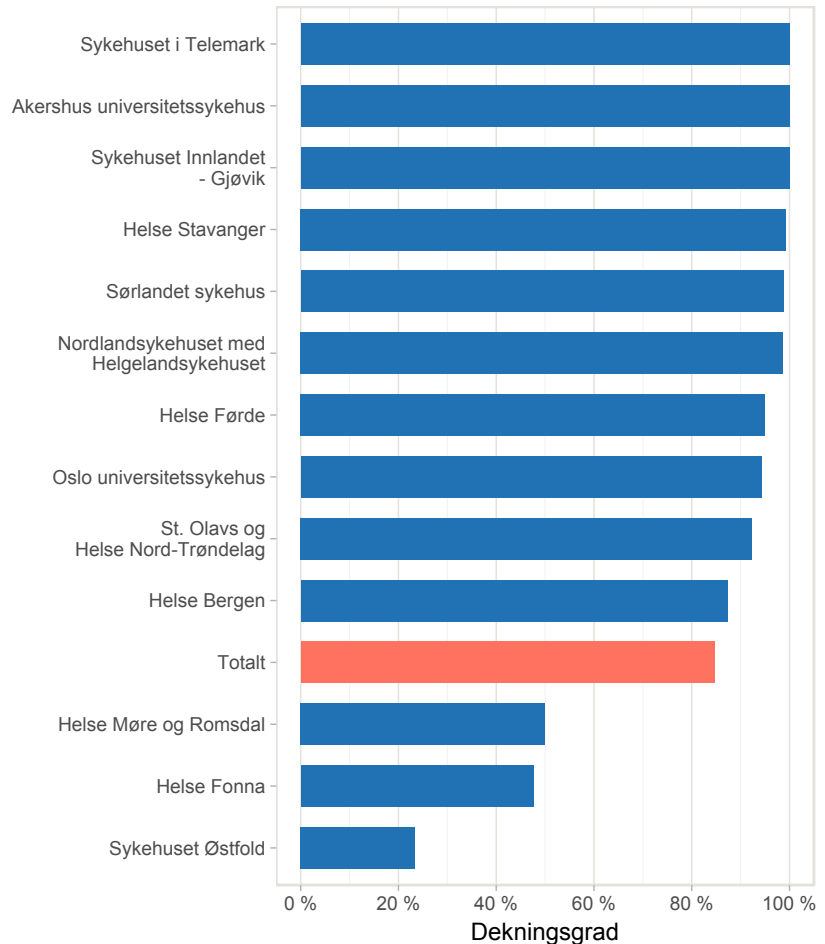
Det har vært en stor oppgave for prosjektmedarbeiderne å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling. Oversikten har imidlertid gradvis bedret seg og det har også dokumentert dekningsgrad både for barn og voksne. Det er imidlertid fortsatt noen helseforetak som sliter med å kunne gi oss pasientgrunnlag for aktuelle og mulige pasienter. Siste året gjorde vi en spørreundersøkelse til alle sentraler for Behandlingshjelpemidler. 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. Dette samarbeidet med sentraler 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 andre helseforetak er dekningsgraden stadig stigende da det tar tid å innhente samtykke fra pasientene. Telemark, Sørlandet med Kristiansand og Arendal, Førde og Nordland med Helgeland, Oslo, Stavanger, AHUS, St. Olavs, og Gjøvik er over 90 % i dekningsgrad. 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 (15 voksenavdelinger og 6 barneavdelinger), er dekningsgraden 85 %. De 15 voksenavdelingene hadde en dekningsgrad på totalt 84 %. De 6 barneavdelingene hadde totalt en dekningsgrad på 89 % med en spredning fra 75-100 % for barneavdelinger i alle landsregioner.

Dekningsgraden for hvert helseforetak er vist i [figur 5.1](#) på neste side. Vi mangler dekningsgrad for tre helseforetak 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 behandlingshjelpemiddel sentralene ikke er aktuelle for inkludering på grunn av diagnose. Andelen av pasienter som ikke ønsker å være i registeret er lav i alle helseforetak, totalt 3 % av alle barn og voksne som er aktuelle for registrering.



FIGUR 5.1: Dekningsgraden per helseforetak i 2017.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

### 5.5.1 Plotting av papirskjema

- For plotting av opprinnelig database med papirskjema ble skriftlig plottehjelp laget for å sikre mot feiltolkning.
- I tillegg fikk de som plottet fortløpende oppfølging både skriftlig og muntlig.
- Skjema før behandlingsstart og oppfølgingskjema 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.

### **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 kompletthet og riktighet av data.
- Alder og kjønn kontrolleres mot fødselsnummer.
- Kategoriske variabler inneholder kun gyldige verdier.



- Beregnede verdier skrives med understrek i variabelnavnet.
- Alle variabler er gjennomgått og navn endret i uttrekk til ensartet koding for ulike skjema for å unngå forveksling av variabler og for enklere sammenstilling ved analysearbeid.
- Data er lagret på sikker server etter gjeldende retningslinjer.

### 5.5.7 Tilbakemelding til innrapporterende lege/sykepleier

- Ved usikkerhet om rett utfylling blir behandler lokalt kontaktet 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 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 oppfølgingskjema 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 oppfølgingskjema. 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 behandlingseenhetene 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 1261 pasienter. Disse data er blitt hentet opp fra tidligere registreringer og dyttet inn igjen i registeret, men denne gangen med opplysninger i registreringskjemaet 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 oppfølgingskjema 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.

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.

Komplettetsgrad for sentrale variabler i registeret er vist i [tabell 5.7](#).

**TABELL 5.7:** Andelen skjema med en besvarelse fra utvalgte variabler brukt i kvalitetsanalyser. Totalt i hele registeret og i 2016.

Variabel	Andel registrerte totalt (%)	Andel registrerte i 2016 (%)
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	87.3	98.3
Blodgass før start	76.3	88.1

## 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  $p\text{CO}_2 > 6.0$

Hypoventilasjon Natt: Natlig underventilering i henhold til AASM kriterier.

- Voksne: a) Under søvn økning i arteriell  $p\text{CO}_2$  (eller surrogat) til verdi  $> 7.3$  kPa (50 mm Hg) for  $\geq 10$  minutter eller  
b) Økning med  $\geq 1.33$  kPa (10 mm Hg) i arteriell  $p\text{CO}_2$  (eller surrogat) under søvn til en verdi  $> 6.7$  kPa (50 mm Hg) for  $\geq 10$  minutter.
- Barn: Mer enn 25 % av total søvntid viser arteriell (eller surrogat)  $p\text{CO}_2 > 6.7$  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 Brystveggliedelser (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 kvalitetsindikatorerne har vi felles med vårt svenske søsterregister Swedevox.

### 6.2.1 Strukturindikatorer

- Diagnostikk
- Behandling
- Pleie- og omsorgstjenester

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

### 6.2.2 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.

### 6.2.3 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 kvalitetsindikatorne 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 kvalitetsindikatorne. Disse kan også være egnet som nasjonale kvalitetsindikatorer:

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

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 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**

#### **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 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 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 nevrologiske pasienter som behandles elektivt holdes over 80 %.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

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

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (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 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.

## 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. I 2016 ble det arbeidet med sammenstilling av dokumenter fra Handlingsplanen i Helse Vest. Dette samledokumentet er nå 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 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 lages etter inspirasjon fra det svenske register. Disse vil gi mulighet for å få overblikk over pasienter i nåtid. 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 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. 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 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.

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.

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

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

Tollefsen E, Fondenes O. Respiratoriske komplikasjoner ved rygg-  
margsskader. 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 hjem-  
merespiratorbehandling i Norge. Tidsskr Nor Legeforen nr. 20, 2009;  
129:2094-7.

### **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. Langtidsme-  
kanisk ventilasjonsbehandling til pasienter med amyotrofisk lateral-  
sklerose (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, Kunns-  
kapsbasert 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, Indre-  
kvam S, Fondenes O. Kunnskapsbasert Fagprosedyre: Inhalasjonsbe-  
handling til voksne innlagt på sykehus. Kunnskapscenteret, Helsebi-  
blioteket.no 2014.

### **8.2.3 Abstrakt**

Tiina Andersen, Astrid Sandnes, Ove Fondenes, Ole-Bjørn Tysnes,  
John-Helge Heimdal, Roy Miodini Nilsen, Hege Clemm, Maria Vollsæ-  
ter, Thomas Halvorsen og Ola Drange Røksund Longitudinal study of  
laryngeal response patterns to mechanical assisted cough in amy-  
otrophic lateral sclerosis. European Respiratory society (ERS) Congress,  
Milano, Italia, 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.

#### **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 Exufflation. (Mekanisk hostestøtte for barn med nevro-muskulær sykdom og svak hoste. Prosjektperiode 2017-2021.

Sigurd Aarestad, stipendiat, overlege, lungemedisinsk avd. Ullevål, Oslo Monitorering ved non-invasiv ventilasjon: Hva slags undersøkelser bør gjøres ved rutinekontroll? Prosjektperiode: 2012 - 2017 Deltakende helseregioner: Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge Hovedveileder: Elin Tollefsen, seksjonsoverlege, dr.med., St. Olavs hospital Biveileder: Ole Henning Skjøsberg, professor dr.med., Lungemedisinsk avdeling, Ullevål, Oslo universitetssykehus Internasjonal samarbeidspartner: Jean-Paul Janssens, dr.med., Geneve, Sveits

Tiina Andersen, stipendiat, fysioterapeut, Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling. Strupens funksjon ved amyotrofisk lateral sclerose (ALS) Prosjektperiode: 2012 - 2017 Deltakende helseregion: Helse Vest Hovedveileder: Ola Drange Røksund Biveiledere: Thomas Halvorsen, John-Helge Heimdal, Ole Bjørn Tysnes, Ove Fondenes

Heidi Øksnes Markussen, seksjon for sykepleievitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen. Livskvalitet hos hjemmerespiratorbrukere NSD 16001 Prosjektperiode: 2008 - 2017 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

##### **Masteroppgave i helsefag**

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



## **Del II**

### Plan for forbedringstiltak

## 9 Forbedringstiltak

### 9.1 Datafangst

Det er laget brukermanual, spørreskjema til registrering og diagnose-lister for sammenstilling av registerets koder mot ICD-10 som kan lastes ned fra nettside eller i registeret. Dette er gjort for å lette registreringssarbeidet. I tillegg er det 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 måledata 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 oppfølgingsskjema og avsluttsskjema blir utfylt.

Inntil den nye plattformen var det ikke mulig å opprette flere enn to oppfølgingsskjema, og registeret fikk da også først mulighet til å starte plottning av resterende historiske data. Alle historiske oppfølgingskjema er nå plottet. Men den automatiske genereringen av oppfølgingskjema kommer først med neste versjon av registeret. Helseforetakene vil derfor ha et etterslep på oppfølgingskjema og har ennå ikke fått føle hvordan registeret fungerer når en er fullt oppdatert. Når alle gamle registreringer fylles ut og arbeidslisten da blir tømt, vil det være lett å se når en pasient burde ha vært til kontrolloppfølging.

Registeret har nå i neste versjon fått lov til å gi lesetilgang til egne ferdigstilte skjema etter å ha laget en risikoanalyse for dette. Dette er noe som har vært sterkt savnet lenge.

Registeret vil fortsette sin kontinuerlige oppfølging av helseforetakene med en til en oppfølging via epost og telefon. Dette suppleres med felles epost med oppdateringer fra registeret, og hjelp til registreringssarbeidet. Lokale og nasjonale møter for gjensidig informasjonsutveksling arrangeres regelmessig eller ved behov.

### 9.2 Metodisk kvalitet (dekningsgrad og datakvalitet)

Uttreksvariablene i registeret er gjennomarbeidet for å få likelydende 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. 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 dokumentert 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. Vi ser at sentraler for Behandlingshjelpemidler er svært viktig for å få oversikt over pasientgruppen og vi ønsker å jobbe også nasjonalt for å få et best mulig samarbeid også videre.

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

### 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 viktigst for registeret for å vurdere god behandling på nasjonalt nivå.

Våre kvalitetsindikatorer vil som før bli fulgt opp videre:

**Tilgjengelighet av behandling** Dekningsgraden i registeret er delvis økt og gir oss bedre sikkerhet når vi viser tilgjengelighet av behandling. Det vurderes ut fra geografisk pasientbosted (fylke) siden det er uttalt grad av samarbeid mellom behandlingssinstitusjoner. 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 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 også vise 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 helsearbeider og pasient.

**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

Rapporter

Det er siste året sendt flere rapporter per epost til behandlerstedene via våre lokale kontaktpersoner for at de skal få oversikt over pasienter og resultater på kvalitetsindikatorerne for eget helseforetak. Det er også utarbeidet online rapporter som kommer med neste versjon av registeret. 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 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. Ny kodebok med variabler og forklaring til disse vil også gjøre

analysearbeidet enklere 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. Det er nå 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
<b>Stadium 2</b>				
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"/>
<b>Stadium 3</b>				
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
<b>Stadium 4</b>				
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 checked="" type="checkbox"/>	<input 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](mailto: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>