

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

SOLFRID INDREKVAM¹, MIRIAM GJERDEVIK^{1,2}, LINDA TVEIT¹, SØLVI FLATEN¹
og OVE FONDENES¹

¹*Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen HF, Bergen*
²*Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UiB*

20.september 2015



Innhold

Del I	Årsrapport	4
1. Sammendrag		4
Summary in English		6
2. Registerbeskrivelse		7
2.1 Bakgrunn og formål		7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		9
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		10
3. Resultater		12
4. Metoder for fangst av data		25
5. Metodisk kvalitet		26
5.1 Antall registreringer		29
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		30
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå		31
5.4 Dekningsgrad på individnivå		34
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet		35
5.6 Metode for validering av data i registeret		35
5.7 Vurdering av datakvalitet		36
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		37
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		37
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål		37
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		39
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		40
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		40
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		40
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		41
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		42
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		43
6.10 Pasientsikkerhet		43
7. Formidling av resultater		44
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		44
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		44
7.3 Resultater til pasienter		44
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå		44
8. Samarbeid og forskning		45
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		45
8.2 Vitenskapelige arbeider		45
Del II	Plan for forbedringstiltak	49
9. Forbedringstiltak		49
Del III	Stadievurdering	53
10. Referanser til vurdering av stadium		53

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 2952 pasienter er registrert i registeret t.o.m. 31.12.2014, hvorav 94,3 % er ferdigstilte. Det ble registrert 193 pasienter i 2014. Gjennomsnittsalder ved start de siste fem år er 57,9 år, median 63 år (min 0 år, maks 87 år). Totalt 93,7 % av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 6,3 % er barn under 18 år. De siste fem år har 95,8 % av pasientene startet med masketilslutning, mens de resterende 4,2 % startet med ventilator tilkopleet trakeostomi.

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

Registeret har utarbeidet kvalitetsindikatorer for god behandling av pasientgruppen. Resultater for kvalitetsindikatorene presenteres her.

Kvalitetsindikatorer for god behandling på nasjonalt nivå:

- **Tilgjengelighet av behandling**

Beregnet fra alle pasienter med LTMV behandling registrert i registeret, er insidensen 3,9 og prevalensen 34,9. I 2010 var prevalensen 26,5. Lignende tall ser vi i Sverige.

- **Pasientseleksjon (diagnose)**

Andelen med adipositas hypoventilasjon syndrom har økt med årene og er største hovedgruppe, mens derimot andel med lungesykdommer og brystvegglidelser har minnet både i andel og antall. Nedgangen i antall med lungesykdommer kan ses i sammenheng med at Nasjonal veileder i 2012 ikke anbefalte Bilevel Positive Airway Pressure ventilasjon (BiPAP) til KOLS-pasienter i stabil fase.

- **Utredning - Andel med blodgass før start av behandling.**

Mål > 80 % for alle pasientgrupper.

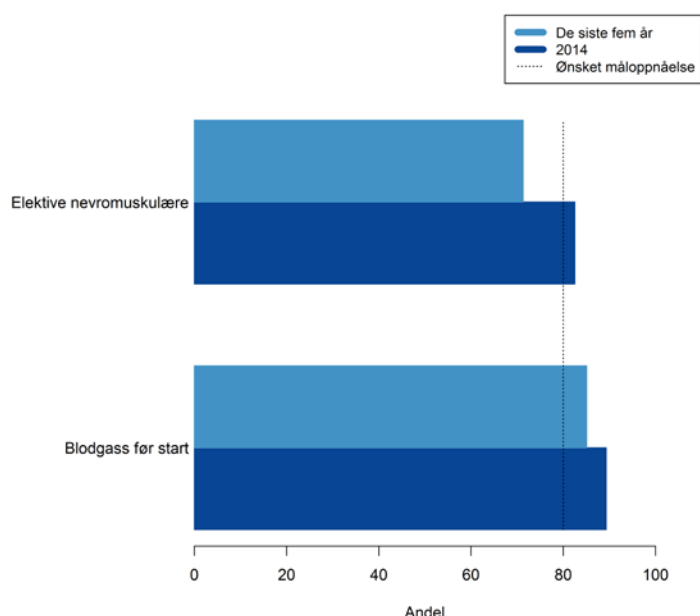
De siste fem år 85 % og i 2014 89 %.

- **Oppfølging av risikopasienter - Andel med elektiv behandlingsstart.**

Mål > 80 % for nevromuskulære pasienter.

De siste fem år 71 % og i 2014 83 %.

Figur 1. Måloppnåelse for Andel med blodgass før behandlingsstart og Andel med elektiv start for nevromuskulære.



Ny elektronisk plattform er under grundig testing med hensyn til stabilitet og funksjonalitet og intern validering. Den forventes å komme i nasjonal bruk høsten 2015.

Prosjektet «Fra papirbasert til elektronisk registrering - LTMV registeret 2014/15.

Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» er et stort løft for registeret.

En lang overgangsfase fra papir til elektronisk registrering gjorde det nødvendig med en ekstra innsats for å øke dekningsgrad og datakvalitet. 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 for videre oppfølging. Prosjektet er fortsatt pågående.

Behandlingshjelpemiddelsentralene er sentral i beregning av dekningsgrad. Vi vil arbeide for videre samarbeid med sentralene både lokalt og nasjonalt. Det er mange diagnosegrupper som er aktuelle, og det er derfor utarbeidet en «diagnoseliste» til hjelp for de som bestiller maskin til pasienten.

Registeret har siste året fastsatt grenser for to av sine kvalitetsindikatorer.

Andel med blodgass før behandlingsstart. Mål > 80 % for alle pasientgrupper.

Andel med elektiv behandlingsstart. Mål > 80 % for nevromuskulære pasienter.

Fastsetting av tallgrenser for kvalitetsindikatorer krever grundige prosesser som vi vil arbeide videre med på tvers av landegrensene.

Våre prosessindikatorer vil bli fulgt opp videre:

Tilgjengelighet av behandling – vi ønsker å vurdere tilgjengelighet på ny med en enda bedre dekningsgrad, og ved å vurdere ut fra pasientens bosted.

Pasientseleksjon (diagnose) – vi vil sammen med helseforetakene arbeide for en mest mulig enhetlig diagnosesetting, spesielt for adipositas hypoventilasjons syndrom.

Utredning - andel med blodgass før behandlingsstart – Gode måledata er viktige for å kunne sammenligne før og etter data. Selv om det er god angivelse av blodgass før behandlingsstart er det viktig med et høyt fokus også videre både for plotting av blodgass før behandling og andre måledata som spirometri, høyde og vekt med mer.

Elektiv behandlingsstart hos nevromuskulære pasienter – her må det fortsatt holdes høyt fokus for å holde andelen over målgrense.

Utvikling av rapporter er en høyt prioritert oppgave for registeret.

I tillegg til tilgjengelige rapporter for brukere av registeret vil vi også sende ut rapporter om egen pasientgruppe til våre kontaktpersoner i foretakene.

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 og karbondioksyd. Tilkobling til respirator er via maske, munnstykke (non-invasivt) eller trakeostomikanyle (invasivt).

Den enkleste form for respirator er en BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) maskin. For pasienter som er trakeostomert, eller hvor maskebehandling skjer større deler av døgnet, kreves mer avanserte maskiner. Trykk og/eller volumkontrollert respirator har flere alarmfunksjoner, ekstra batteri og mer avanserte innstillinger.

Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter hvor utlufting av karbondioksyd 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 lungespesialist eller barnelege ved regions- eller sentralsykehus. Voksne pasienter utredes og behandles ofte etter henvisning fra, eller i samarbeid med, neurolog og eventuelt anesthesi og øre-nese-hals-lege.

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

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

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

Bakgrunnen for opprettelsen var at tilbudet om behandling med respirator i hjemmet hadde vært økende så vel i Norge som internasjonalt. Erfaringen fra studier utenlands var at behandlingen ikke bare var livsforlengende, men at den også gav bedret funksjonsevne og livskvalitet. Tilbudet i Norge var imidlertid mangelfullt utbygd og til dels dårlig organisert. Retningslinjer for gjennomføring av behandlingen var lite utfyllende og samordning mellom ulike omsorgsnivå hadde ofte vist seg vanskelig. Den faglige kompetansen var i tillegg ujevnt fordelt. Dessuten manglet verktøy for kartlegging av ressursbehov. I tillegg var det behov for forskning omkring behandlingens kvalitet og nytteverdi.

Sosial- og helsedepartementet (SHD) som godkjente opprettelsen av NKH vektla et pasientregister innen fagfeltet som en sentral oppgave for senteret. Dette fordi en systematisk innsamling av pasientdata ville være viktig i videre forskning og fagutvikling. En av NKH's hovedoppgaver ble derved å etablere og kvalitetssikre et nasjonalt register for barn og voksne.

Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse Vest. Registeret er fra 2002 bygget på opplysninger om pasienter fra alle norske sykehus som tilpasser LTMV for barn og voksne.

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

2.1.2 Registerets formål

Hovedformålet med det nasjonale registeret er oppfølging av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) for å bidra til et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene. Registeret skal medvirke til kvalitetssikring, fagutvikling, forskning og ressursplanlegging.

Formålet er tredelt:

1. Oppfølging av LTMV for å sikre et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene.
2. Gi informasjon om aktiviteten i fagfeltet for å bidra til fagutvikling og ressursplanlegging i spesialist og kommunehelsetjenesten.
3. Forskning nasjonalt og internasjonalt.

[Nasjonal veileder for LTMV](#) og [Nasjonal faglig retningslinje for LTMV](#) utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og er normerende for fagfeltet.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret fikk i 2002 konsesjon fra Datatilsynet for å behandle personidentifiserbare opplysninger. Konsesjonen inkluderte årlig oppfølging av pasientene. Registeret ble da også godkjent av Regional etisk komité. Tilbakemelding til Datatilsynet fra Databehandlersansvarlig var ønsket hvert tredje år.

I 2013 fikk registeret godkjent endringsmelding til Datatilsynet for kobling mot følgende offentlige registre: Norsk Pasientregister, Dødsårsaksregisteret, Reseptregisteret, Fødselsregisteret, Kreftregisteret, Ligningsinformasjon fra SSB og Nasjonalt KOLS register.

Registeret er samtykkebasert og alle pasienter må undertegne en samtykkeerklæring før registrering. Det er utarbeidet ny pasientinformasjon og samtykkeerklæring som er godkjent av Datatilsynet og som ble tatt i bruk ved oppstart av elektronisk registerløsning i 2014. Samtykkeerklæring er utarbeidet for voksne over 16 år, ungdom mellom 12 og 16 år og barn under 12 år.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig og eier av registeret. Daglig leder og registeransvarlig er overlege, dr.med. Solfrid Indrekvam. Registeret har ansatt to spesialsykepleiere i 50 %, Linda Tveit og Sølvi Flaten. I tillegg er statistiker Miriam Gjerdevik tilknyttet registeret i 25%.

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 styringsgruppe/referansegruppe

Registeret ledes av en faglig styringsgruppe med representanter fra alle regionale helseforetak (RHF) og en representant fra vårt svenske søsterregister Swedevox. Styringsgruppen avholder etter planen to møter årlig. Tilstede møter er også supplert med telefonmøter ved behov. Det siste året har det vært utskiftninger av tre representanter i gruppen, og vi har fått inn fem nye, inkludert en pasientrepresentant.

Saker til diskusjon i 2014 har vært:

Videre drift av LTMV registeret.
ALS rapport til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.
Ny elektronisk registerløsning, overgang fra papir til elektronisk registrering.
Optimalisering av registerets funksjoner og variabler i det elektroniske registeret.

Styringsgruppens medlemmer 2014:

- **Per Bakke** - Leder
Professor, instituttleder ved Universitetet i Bergen og overlege ved Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus
- **Solfrid Indrekvam** - Sekretær
Overlege dr.med, registeransvarlig og daglig leder Nasjonalt register for LTMV, Lungeavdelingen Haukeland universitetssjukehus.
- **Sigurd Lindal**
Professor, avd. for patologi ved Universitetssykehuset i Tromsø og styringsgruppeleder for Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset i Tromsø
- **Magnhild Rasmussen**
Overlege dr. med., barneavdeling for Nevrofag, Oslo Universitetssykehus HF Rikshospitalet, medlem av Kompetansesenteret for

medfødte muskelsykdommer

- **Ove Fondenes**
Senterleder Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling og overlege, lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus
- **Bengt Midgren**
Overlege og docent, avdeling for lungemedisin, Skånes Universitetssjukhus Lund og registeransvarlig Nationellt Andingssviktregister Swedevox, Sverige

Styringsgruppens medlemmer 2015:

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

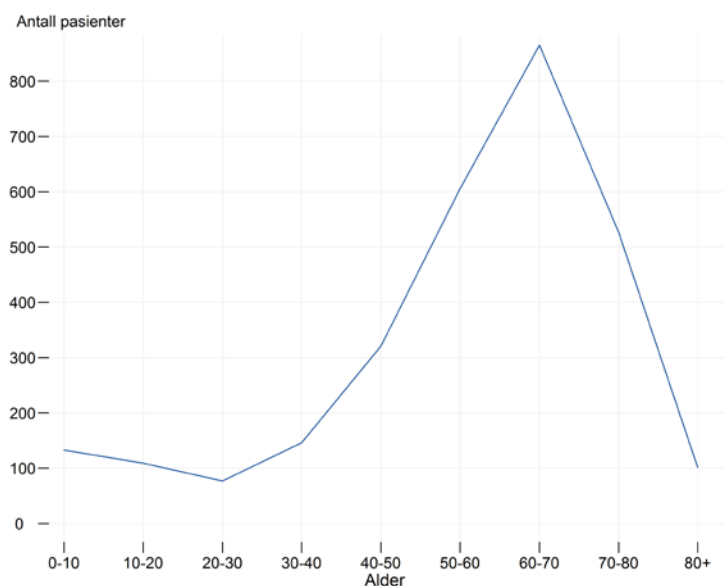
3. Resultater

A. Generell beskrivelse

Totalt er 2952 pasienter registrert i registeret t.o.m. 31.12.2014. hvorav 94,3 % er ferdigstilte. Det ble registrert 193 pasienter i 2014, av disse er 92,2 % ferdigstilte. Videre resultater presentert i dette kapittelet er basert på ferdigstilte skjema.

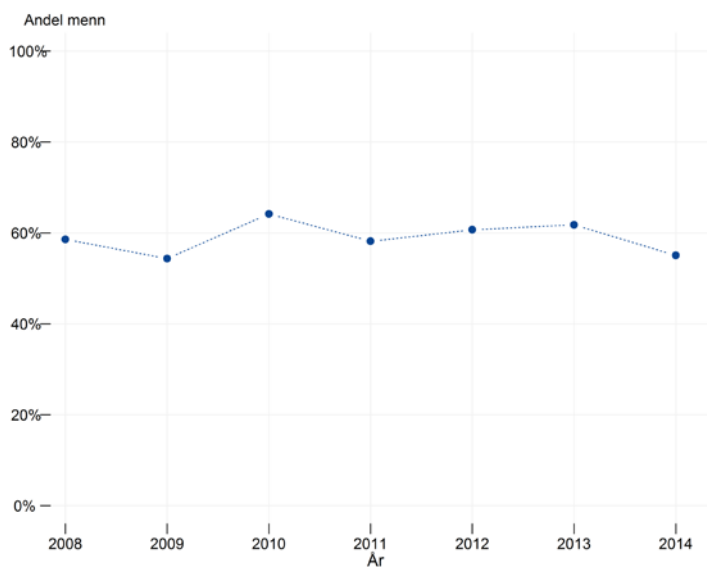
Aldersfordeling ved start av behandling for alle nye pasienter de siste fem år er vist i figur 2. Gjennomsnittsalder ved start de siste fem år er 57,9 år, median 63 år, min 0 år, maks 87 år. Totalt 93,7 % av de registrerte pasientene er voksne, mens de resterende 6,3 % er barn under 18 år.

Figur 2. Aldersfordeling ved start av behandling siste fem år.



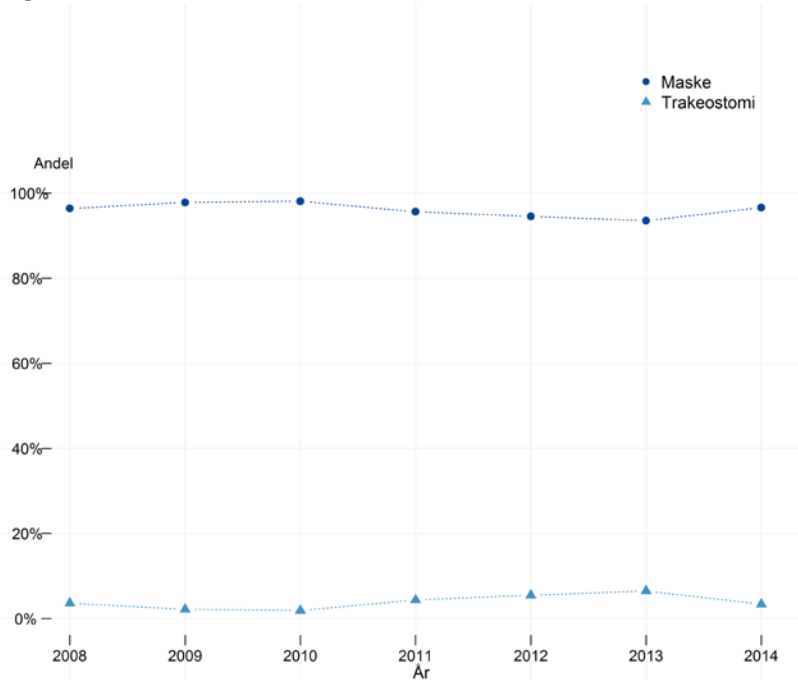
Det er registrert flere menn enn kvinner, og i 2014 ble det registrert 55,1 % menn. Denne overvekten av menn som starter behandling med BiPAP eller hjemmerespirator har vært vedvarende over tid, se figur 3.

Figur 3. Kjønnfordeling for LTMV ved nystartet behandling de siste årene.



De siste fem år har 95,8 % av pasientene startet med masketilslutning, mens 4,2 % startet med ventilator tilkoblet trakeostomi. Denne fordelingen har vedvart over tid, se figur 4.

Figur 4. Andel start med maske eller trakeostomi de siste årene.

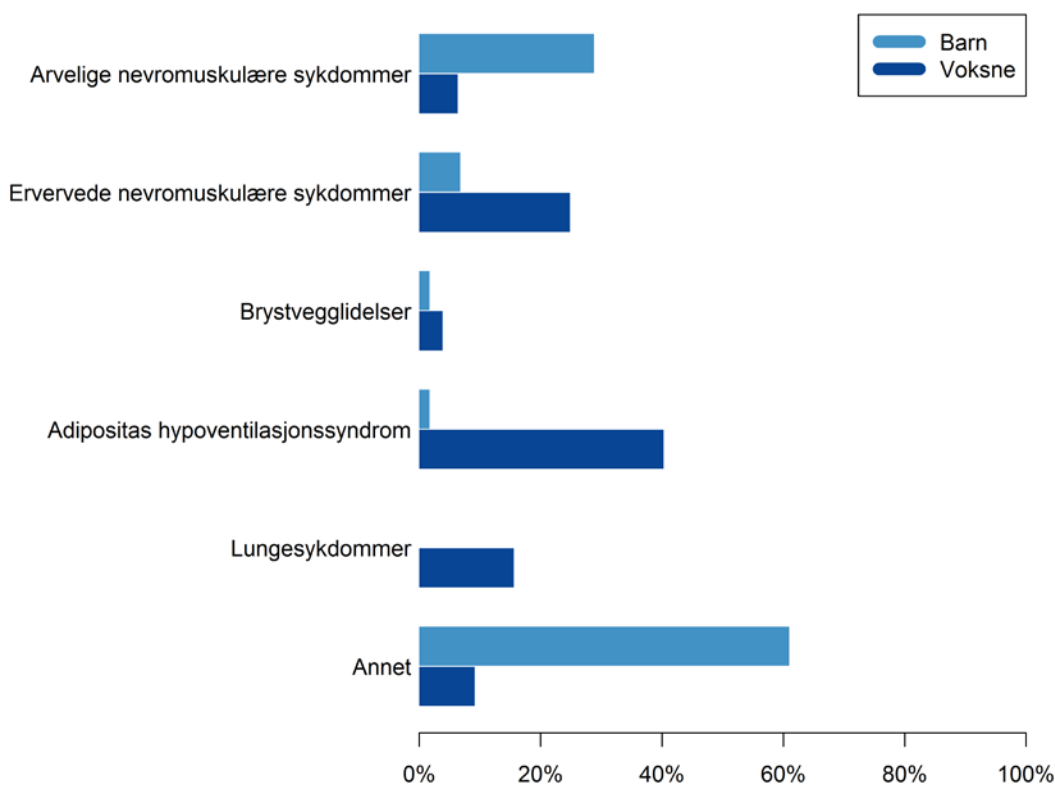


Diagnosegrupper som registreres i registeret deles i seks hovedgrupper:

1. Arvelige nevromuskulære sykdommer
2. Ervervede nevromuskulære sykdommer
3. Brystveggglidelse
4. Adipositas hypoventilasjonssyndrom
5. Lungesykdommer
6. Annet (inkludert svikt i sentral respirasjonsregulering og metabolske sykdommer)

For barngruppen (< 18 år) er arvelige nevromuskulære sykdommer og annet gruppen de største. I voksegruppen er adipositas hypoventilasjonssyndrom (underventilering på grunn av fedme) og ervervet nevromuskulær sykdom (skade eller sykdom i muskulatur eller nerveapparat som ikke er arvelig) de største gruppene. Diagnosefordelingen for barn og voksne er illustrert i figur 5.

Figur 5. Diagnosefordeling hos barn (< 18 år) og voksne for de siste fem år tom 2014.



B. Strukturindikator

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

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

Utredning og behandling av denne pasientgruppen er stort sett sentralisert til regionssykehus eller sentralsykehus og ikke mer enn ett eller eventuelt to sykehus per helseforetak. Det er også stor grad av samarbeid innad i regionene mellom helseforetakene. Når det gjelder barnegruppen, er dette 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.

C. Prosessindikator

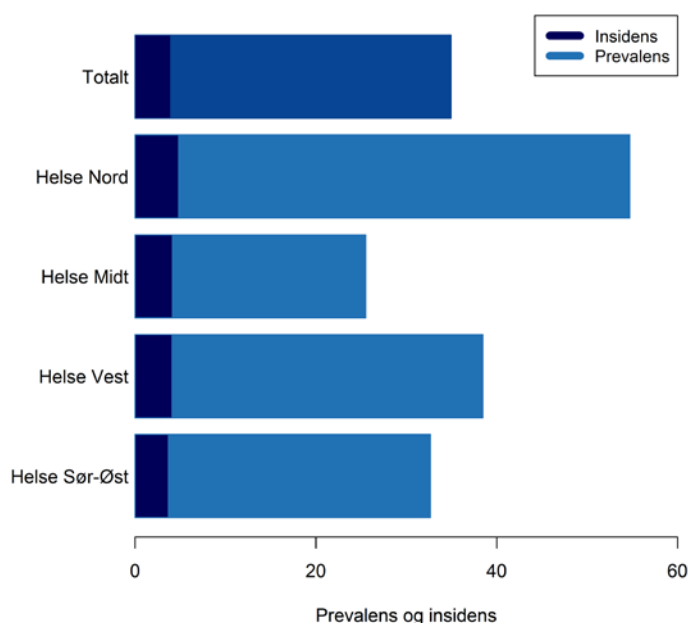
1. Tilgjengelighet av behandling.

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 6 viser prevalens og insidens per 100 000 fram til og med september 2015 fordelt over helseregioner (både ferdigstilte og ikke ferdigstilte registreringer). Det er gjort en forenklet justering for befolkningsgrunnlag ved å benytte tall fra Statistisk sentralbyrå fra 01.01.2015. For utregning av årlig insidens er tall for nye pasienter de siste fem år tatt med i beregningen. Dette for å unngå tilfeldige årsvariasjoner.

Totalt for hele landet er insidensen 3,9 og prevalensen 34,9. Den høyeste prevalensen ser vi er i Nord-Norge med 54,7. Her må legges til at ikke alle helseforetak er oppe i full dekningsgrad ennå. Beregningene må da gjøres på ny. I 2010 var prevalensen 26,5 (årsrapport 2010). Lignende tall ser vi i Sverige (årsrapport Swedevox).

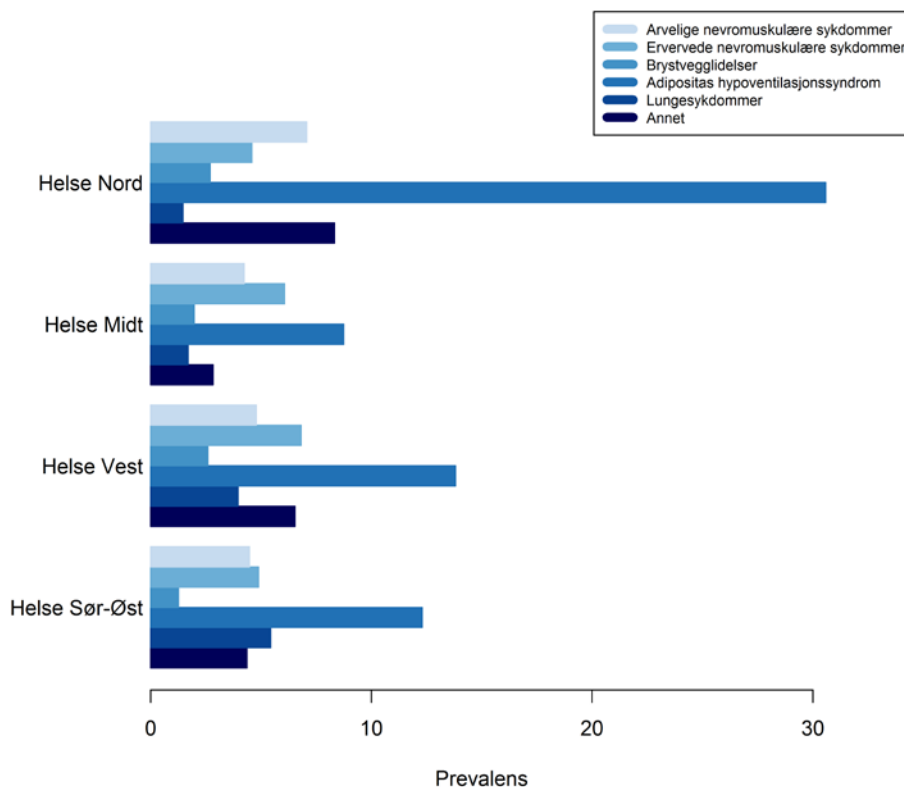
Figur 6. Insidens og prevalens per region. Totalt antall registrerte pasienter per 100 000 for hver helseregion per 2015.



2. Pasientseleksjon (diagnose).

Adipositas hypoventilasjonssyndrom er den største diagnosegruppen for alle helseregioner, se figur 7. 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.

Figur 7. Prevalens av ulike diagnosegrupper i helseregionene per 100 000.

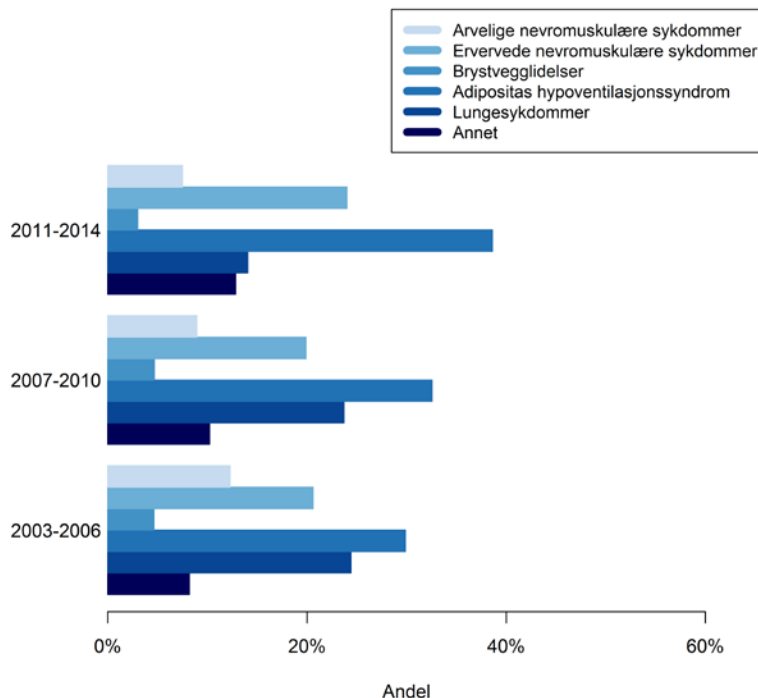


Adipositas hypoventilasjons syndrom er en diagnosegruppe som lett kan overses ved utredning av søvnapne om en ikke husker også å regne ut BodyMassIndex (BMI>30) og ta blodgass undersøkelse ($p\text{CO}_2$ dagtid > 6). Det kan synes som om Helse Nord er spesielt flinke til å finne disse pasientene. Når vi ser på tallgrunnlaget, finner vi at pasientene til Nordlandssykehuset og de øvrige adipositas hypoventilasjonssyndrom pasientene, har det samme nivået på BMI og spirometri verdier. Imidlertid er pasientene ved Nordlandssykehuset lavere i $p\text{CO}_2$ verdier enn de øvrige. Telefon med Nordlandssykehuset oppklarer at denne diagnosen ikke bare er satt på pasienter med dagtids hyperkapni, men også når det er påvist nattlig hypoventilasjon. Dette har nok ikke vært til ulempe for pasientene, men forklarer i alle fall noe av forskjellene mellom regionene for denne diagnosegruppen.

Forandring i diagnosefordeling vises over tre tidsperioder i figur 8. Andel med adipositas hypoventilasjonssyndrom har økt. Andel med lungesykdommer har minsket i siste årsperiode. Dette sammenfaller med anbefaling i Nasjonalveileder i 2012 som ikke anbefalte hjemmerespiratorbehandling til KOLS-pasienter i stabil fase. Pasienter med

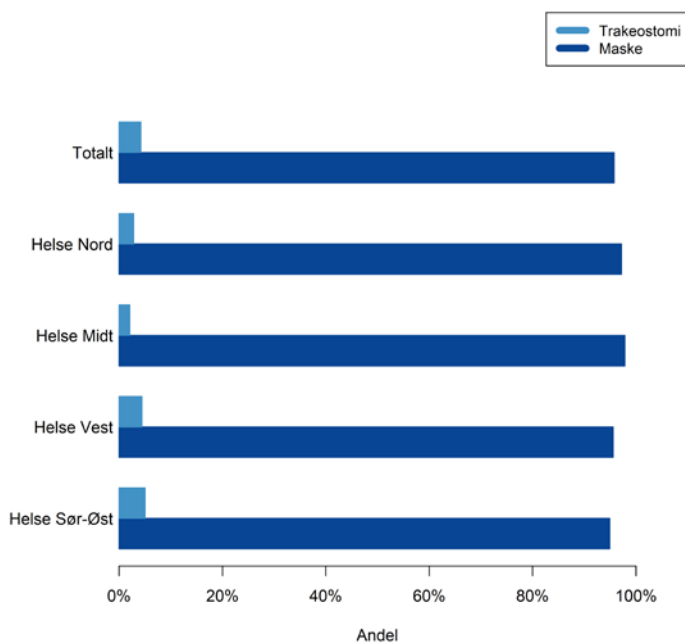
brystveggglidelser er en liten gruppe og har avtatt i siste periode. Disse endringene med relativ økning i adipositas hypoventilasjonssyndrom og relativ nedgang av brystveggglidelser er også sett i Sverige.

Figur 8. Diagnosefordeling over tid, relative tall.



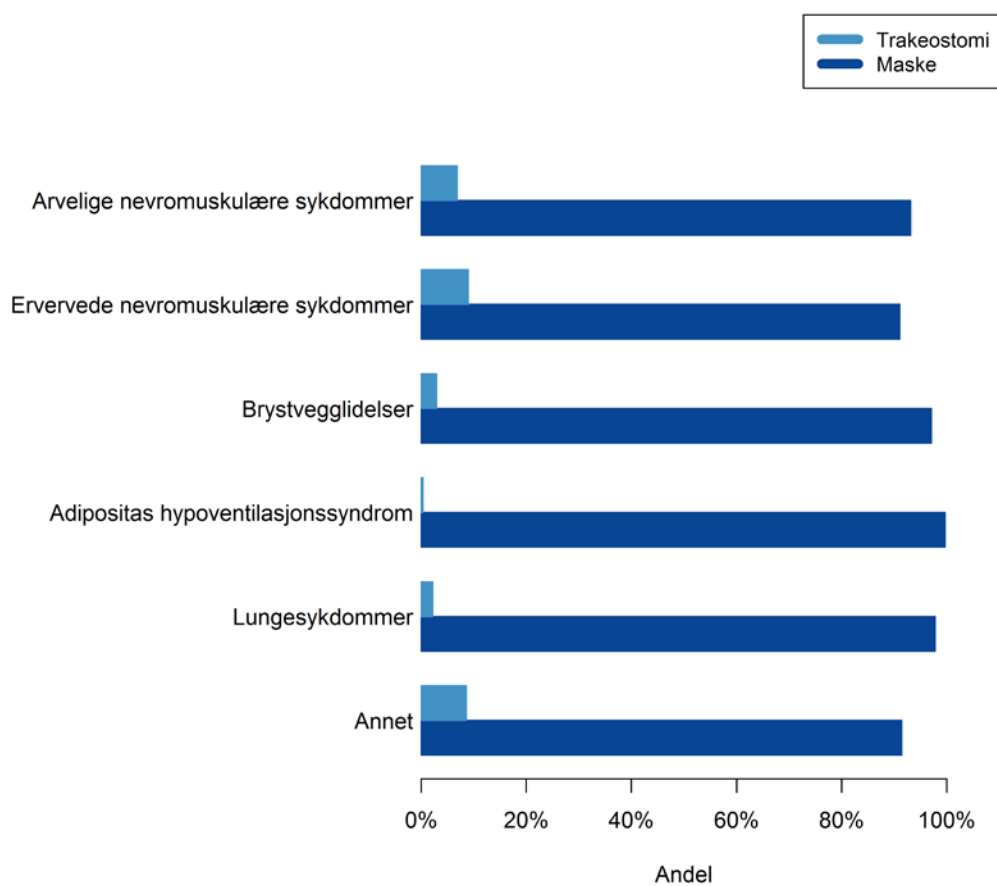
Andelen som starter med trakeostomi eller maske er vist i figur 9. Vi ser at andel pasienter med trakeostomi er liten i alle helseforetak.

Figur 9. Andel med trakeostomi/maske i helseregionene.



Ved å se på andelen som starter med trakeostomi eller maske innen diagnosegruppene (figur 10), ser vi som forventet at det hovedsakelig er de nevromuskulære pasientene som er aktuelle for trakeostomi behandling, selv om andelen også her er liten.

Figur 10. Andel med trakeostomi/maske nasjonalt.

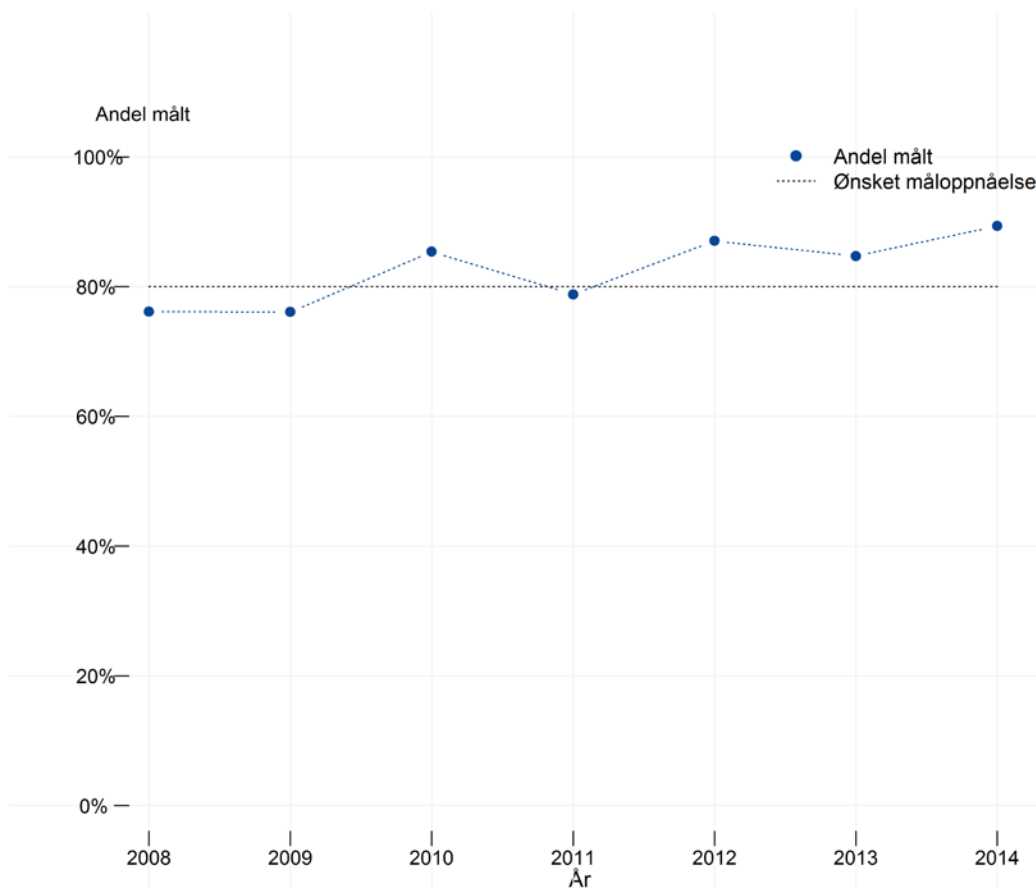


3 Andel med blodgass før start av behandling.

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 på endringer i denne ved behandling og derved gi et resultatmål.

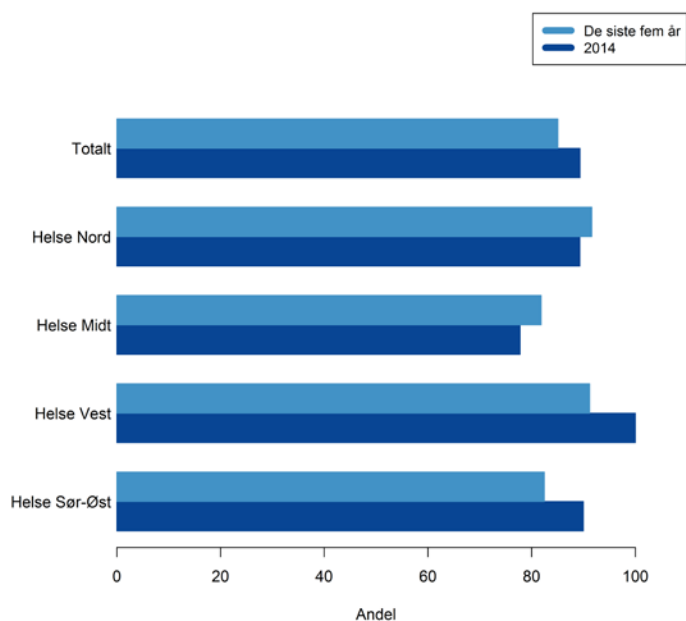
Totalt har 85,1 % angitt blodgass før oppstart av behandling de siste fem år, og andelen ser ut til å holde seg stabilt høyt de siste årene (figur 11). I 2014 fikk 89,3 % registrert blodgass før start.

Figur 11. Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart de siste årene.



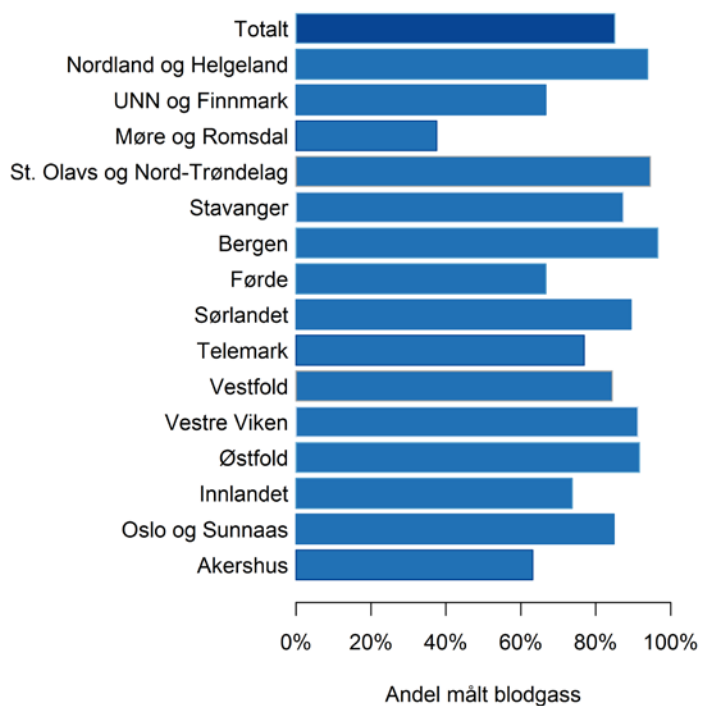
Figur 12 viser andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart for helseregionene. Alle regionene ligger høyt i andel, og over ønsket måloppnåelse på 80 % de fem siste år.

Figur 12. Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart siste fem år og for 2014 per region.



Figur 13. illustrerer andelen målt blodgass før oppstart av behandling fordelt over helseforetak de siste fem år.

Figur 13. Andel med oppgitt blodgass før behandlingsstart siste fem år per helseforetak.

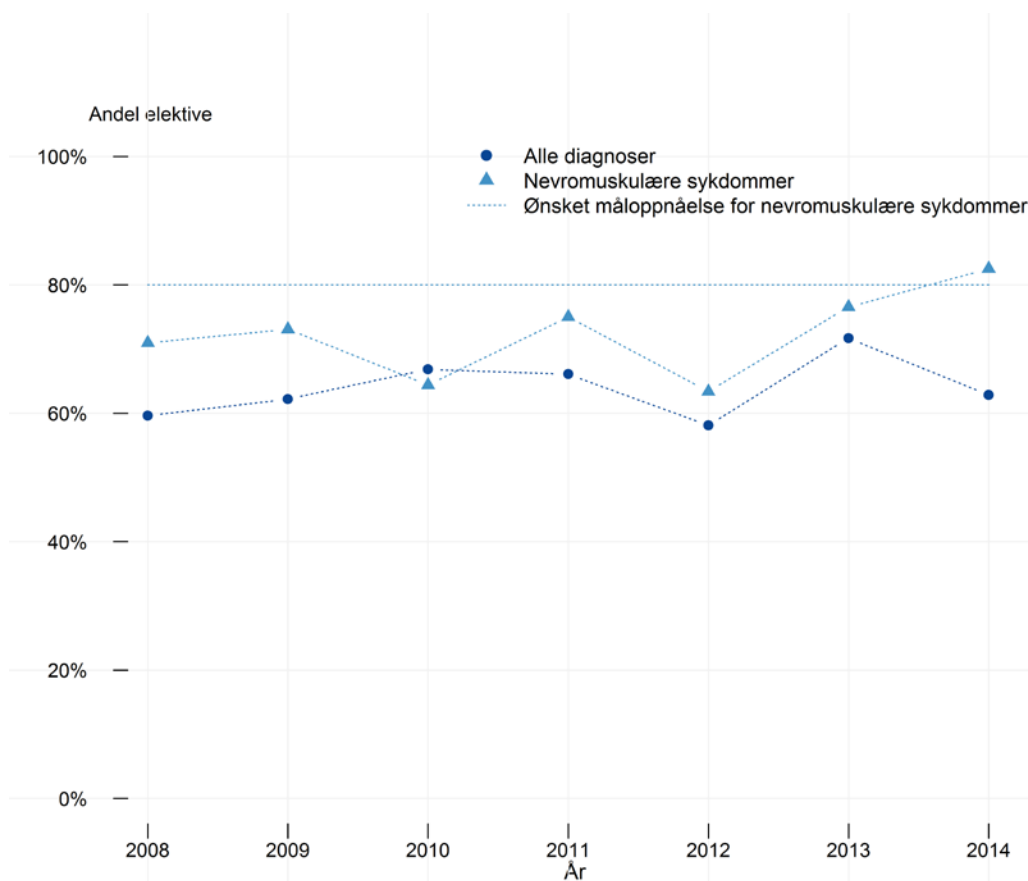


4 Andel med elektiv behandlingsstart.

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.

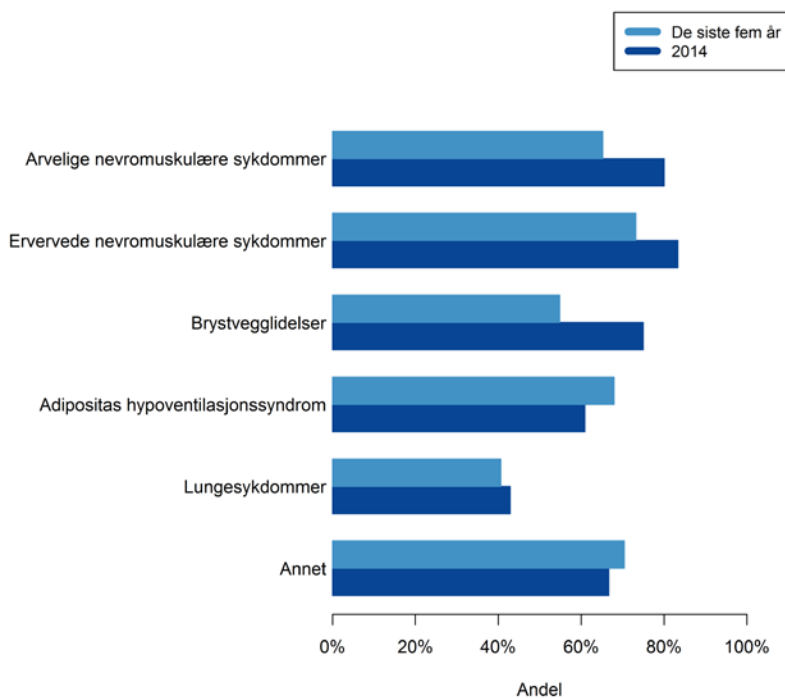
Andel med elektiv oppstart for alle diagnosegrupper totalt har stort sett vært over 60 % de senere årene (figur 14). For de nevromuskulære pasientene ligger andelen høyere, og de fem siste årene er andelen 71,3 %.

Figur 14. Andel med elektiv start over år, totalt og for nevromuskulære pasienter.



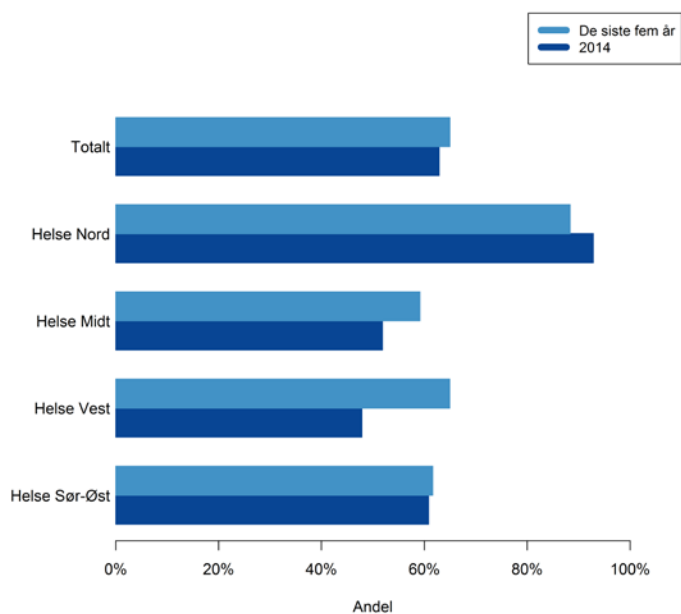
I 2014 er andelen elektive innen nevromuskulære diagnoser (både arvelige og ervervede) 82,5 % (figur 15).

Figur 15. Andel med elektiv behandlingsstart innen diagnosegruppene.



Totalt 83,9 % har angitt svar på planlagt/akutt oppstart, og for 63,3 % av svarene var oppstart planlagt (elektiv). I 2014 var spørsmålet besvart for 98,3 % og andelen elektive var 62,9 % (figur 16). Helse Nord er høyest på elektiv oppstart.

Figur 16. Andel med elektiv (planlagt) oppstart totalt og for 2014 per region.



C. Resultatmål

Endring i pasientrapporterte data (PROMS)

Registrering av pasientrapporterte data ble startet med elektronisk register 25.08. 2014, og det er derfor for tidlig å vise resultater ennå.

Overlevelse og endring i blodgasser.

Overlevelsesanalyser og endring i blodgasser krever mer komplekse analyser og vurderinger enn enkle indikatorer.

For ALS-pasienter (amyotrofisk lateralsklerose) er overlevelses analyser beskrevet i rapport om «Langtids mekanisk ventilasjonsbehandling til pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), 2014».

4. Metoder for fangst av data

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

Registeret består av skjema ved oppstart av behandlingen og oppfølgingskjema etter ett år og tre år og deretter annen hvert år.

Det registreres informasjon om behandlingsstart, måledata, diagnose, symptomer, tekniske data, livskvalitet, tilleggsutstyr, boform-arbeid-omsorg. Oppfølgingskjema er mindre omfattende. Ved avslutning av behandling fylles det ut et avslutningskjema.

Registeret har fram til august 2014 vært papirbasert. Registeret har hatt en tidkrevende overgangsfase fra papirbasert til elektronisk registerløsning (OpenQReg). Den elektroniske løsningen kom på plass 25.08.2014. Registeret er nå tilgjengelig via Helsenetten og portalen helseregister.no.

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

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

Registerets samtykkeerklæring, informasjonsskriv, pasientspørreskjema og øvrige skjema i registeret kan lastes ned via link i det elektroniske registeret eller via den oppdaterte [nettsiden til registeret](#).

5. Metodisk kvalitet

Registrering

Når den elektroniske registerløsningen kom 25. august 2014, startet registeret sentralt den manuelle innplotting av 12 års papirskjema. Skriftlig plotttehjelp ble laget for å sikre mot feiltolkning, og i tillegg fikk de som plottet fortløpende oppfølging både skriftlig og muntlig.

Skjema før behandlingsstart og oppfølgingsskjema år 1 og år 3 er plottet inn og kontrollert (1:1). Den som kontrollerte skjema var ikke den samme som den som plottet inn første gang.

Noen skjema kunne ikke ferdigstilles pga. manglende obligatoriske data, og disse manglende data er forsøkt innhentet fra helseforetakene via våre kontaktpersoner. Det er nå ferdigstilt 94,3 % av skjema for behandlingsstart. Noen problemkasus gjenstår for avklaring.

Resterende historiske oppfølgingsskjema år 5+ kan ikke plottes inn før ny elektronisk plattform kommer opp i 2015.

Ny elektronisk registerplattform

Den elektroniske versjon av registeret er utarbeidet og kvalitetssikret ut fra kontinuitet fra papirbasert register og samarbeid med det svenske søsterregister. I tillegg har vi fått tilbakemeldinger fra brukere nasjonalt.

Registeret har sendt ut papirbasert spørreskjema hvert annet år til helsepersonell som har registrert pasientene for å få en oppdatering for pasientene. Den nye elektroniske plattformen er utarbeidet med formål å kontinuere dette. Samtidig er det tatt inn ønskede endringer fra registeret sentralt og fra våre kontaktpersoner for bedre bruk av registeret. Søkefunksjon og visning av arbeidsliste blir forbedret. Den nye versjonen forventes å komme opp for bruk høsten 2015. Det blir foretatt en grundig testing av funksjonalitet i forkant ettersom dette er en ny plattform og ikke bare en mindre revisjon.

Datadump

Datadump fra «plottede» registerdata er foretatt og det er utført en grundig kvalitetssjekk av denne. Data er overensstemmende med «plottede» data og de variabler og variabelvalg som er laget for registeret.

Opplæring

Undervisning om registeret er foretatt på nasjonale møter for våre kontaktpersoner og lokalt. Det er lagt vekt på både teoretisk og praktisk opplæring og sendt ut skriftlig hjelpemateriale.

Brukerveiledning og diagnosekodeliste er også utarbeidet og sendt ut til våre kontaktpersoner til hjelp med registreringen. I tillegg gis supporthjelp over telefon og mail. Besøksrunde til alle registrerende enheter er planlagt og startet.

Nettside

Hjelpemateriale finnes også på våre oppdaterte [nettsider](#) og i det elektroniske registeret.

Samarbeid med behandlingshjelpemiddelsentral

Behandlingshjelpemiddelsentralene har egne oversikter over hvem som har BiPAP og hjemmerespirator på utlån. De er derfor en viktig kilde for behandlingsansvarlige til å kvalitetssikre oppfølging av sine pasienter, og også finne manglende pasienter i registeret.

Ikke alle pasienter med BiPAP og hjemmerespirator skal registreres i registeret og det er derfor en tidkrevende oppgave for den behandlingsansvarlige å sortere ut disse. Seksjon for behandlingshjelpemidler (SBH) i Bergen startet fra januar å registrere diagnosekode fra søknader om BiPAP og Hjemmerespirator. Dette vil etter hvert gjøre det enklere å bruke SBH som hjelp til kontroll av dekningsgrad. Vi vil arbeide for at dette også blir implementert for de andre sentralene i landet.

Prosjekt- «Fra papirbasert til elektronisk registrering - LTMVregisteret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

Overgangsfasen har vært lang og gjort oversikten over registrerte pasienter vanskeligere. For alle helseforetak var det nødvendig med en betydelig arbeidsinnsats for å få opp dekningsgraden igjen for alle pasientgrupper som bruker BiPAP og respirator. Dette var grunnen til at registeret startet «Prosjekt- Fra papirbasert til elektronisk registrering- LTMV registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

Alle helseforetak kunne søke om midler til lokalt delprosjekt. Tildeling av midler ble gradert etter hvor mange pasienter foretaket hadde med BiPAP og hjemmerespirator behandling. Prosjektet fikk delfinansiering fra SKDE.

Prosjektet har fire hoveddeler:

- A. Registrering
- B. Opplæring
- C. Implementering av rutiner for kontinuerlig registrering
- D. Evaluering

Det er 23 behandlingssteder som har søkt og fått innvilget prosjektdeltagelse, 18 voksenavdelinger og fem barneavdelinger. Fredrikstad (Østfold) og Ålesund (Møre og Romsdal) har av ulike grunner foreløpig ikke kommet i gang med prosjektet. Lungeavdelingen ved St. Olavs hospital og barneavdelingen i Tromsø planlegger start av prosjektet i høst. Barneavdelingene har generelt hatt problemer med å skaffe god oversikt over grunnlaget av pasienter, selv om antallet er mindre enn for voksenavdelingene. De kan også inkludere CPAP pasienter som er en stor gruppe å få oversikt over i sentral for behandlingshjelpemidler.

Prosjektet er fortsatt pågående og vi ser stadig en økning i dekningsgrad og datakvalitet fra uke til uke. Prosjektmedarbeiderne er engasjerte og erfarne medarbeidere. De har foreløpig gitt to 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
 - Lister med 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 pasient skal registreres eller ha registeroppfølging.
3. Få personer med god opplæring og som er ansvarlig for behandlingen registrerer.
4. Fortløpende registrering av nye pasienter.
5. Tid og ressurser til jobben.
6. Ressurspersoner tar ansvar for informasjon og oppdatering av sine kolleger.
7. Lege setter diagnose og godkjenner registrering.

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

5.1 Antall registreringer

Per 31. desember 2014 er det registrert totalt 2952 pasienter. I 2014 er det registrert 193 pasienter.

Tabell 1. viser antall pasienter per helseregion og helseforetak for alle registrerte pasienter (også registreringer som ikke er ferdigstilte) tom 31.12.14, for 2014 og for pasienter i aktiv behandling per 16.09.2015.

Tabell 1. Antall registrerte pasienter per helseregion og helseforetak

	Antall registrerte totalt*	Antall registrerte med oppstart i 2014	Antall registrerte i behandling per 16.09.2015
Helse Nord	388	32	263
Universitetssykehuset Nord-Norge med Helse Finnmark	114	0	73
Nordlandssykehuset med Helgelandssykehuset	274	32	190
Helse Midt	327	28	181
St. Olavs hospital med Helse Nord-Trøndelag	266	20	140
Helse Møre og Romsdal	61	8	41
Helse Vest	685	29	418
Helse Førde	15	2	10
Helse Bergen	436	13	247
Helse Fonna	14	2	19
Helse Stavanger	220	12	142
Helse Sør-Øst	1552	104	944
Akershus universitetssykehus	40	1	37
Oslo universitetssykehus og Sunnaas	277	17	191
Sykehuset Innlandet	207	19	123
Sykehuset Østfold	140	2	44
Vestre Viken	142	7	79
Sykehuset Vestfold	365	9	159
Sykehuset i Telemark	131	22	90
Sørlandet sykehus	250	27	221
Totalt	2952	193	1806

* Antall registrerte i registeret fram til og med 31.12.2014

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

- Landets lokale og regionale enheter for behandlingshjelpemidler har egne oversikter over antall BiPAP/respiratorer som utleveres til pasienter. Uttak av BiPAP/respirator (antall) fra alle enheter for behandlingshjelpemidler er derfor en god kilde til validering av registerets dekningsgrad på virksomhetsnivå og individnivå.
- Ettersom ikke alle som får utlevert en BiPAP skal registreres i registeret, kreves i tillegg en gjennomgang av pasientene fra behandlende team for å se om pasienten skulle vært registrert eller ikke. Prosjektmedarbeidere i prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering-LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet», har som ledd i prosjektet arbeidet med å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling per 2014/15. Antall pasienter med BiPAP og hjemmerespirator er blitt rapportert ved start og i forløpet av prosjektet for hver deltagende enhet. Når prosjektmedarbeiderne har fått oversikt over hvilke pasienter som er aktuelle for registeret er dekningsgrad beregnet.
- Ressursgruppene for alle Helseregioner har i 2011/12 skrevet statusrapport hvor det blant annet er beskrevet hvilke sykehus som utreder og behandler denne pasientgruppen i Norge for barn og voksne. Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling har nasjonale møter med hele 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.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Alle sykehus i alle landets HF som tilpasser LTMV til barn og voksne har registrert pasienter i registeret. Registeret har derved hatt en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100 %. Pasientgruppen spenner fra enkle til komplekse pasienter. Det er derfor variasjon innad i helseregionene med hensyn til hvilke pasienter som utredes og behandles på hvert sykehus. Totalt 31 sykehus har rapportert til registeret. Det er 20 sykehus som har hovedansvaret for oppstart, behandling og rapportering til registeret.

HELSE NORD

For voksne initieres behandlingen i stor grad i Bodø og Tromsø.

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.

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

HELSE MIDT-NORGE

For **voksne** initieres behandlingen i stor grad på St. Olavs hospital, Ålesund og Volda.

For **barnegruppen** er det hovedsakelig St. Olav hospital og Ålesund sykehus.

Sykehuset Levanger har i hovedsak vært tatt hånd om av St. Olavs hospital og Molde sykehus tilbyr enkel LTMV.

St. Olavs hospital har regionsykehus funksjon.

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, enkel LTMV)

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.

Haukeland universitetssjukehus har regionsykehus funksjon.

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

HELSE SØR-ØST

Ni helseforetak

Ullevål, Oslo universitetssjukehus har regionsfunksjon for voksne og barn.

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

*Deltager i Prosjekt «Fra Papirbasert til Elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

(*) Starter i prosjekt høsten 2015.

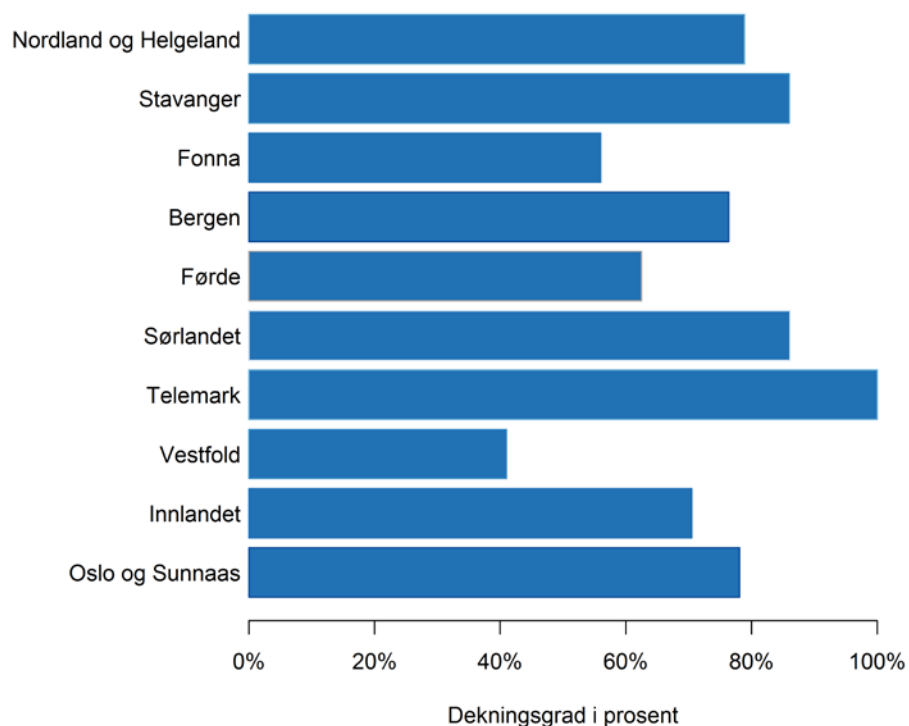
5.4 Dekningsgrad på individnivå

Tilbakemeldinger fra prosjektmedarbeidere viser at fra 15 til 56 % av pasienter som har fått utlevert BiPAP/Hjemmerespirator i henhold til lister fra behandlingshjelpemiddel sentralene ikke er aktuelle for inkludering på grunn av diagnose. For de fleste foretak er andelen av pasienter som ikke ønsker å være i registeret mindre enn 1 % (min 0, maks 10 %).

Det har vært en stor oppgave for prosjektmedarbeiderne å få oversikt over alle sine pasienter i aktiv behandling. Noen av prosjektmedarbeiderne har ikke kommet helt i gang med prosjektet av ulike årsaker (sykemelding, manglende tid avsatt), og har derfor ikke kunnet beregne dekningsgrad ennå. For andre er dekningsgraden stadig stigende da det tar tid å innhente samtykke fra pasientene. Noen få er allerede kommet i mål med å få dekningsgraden opp i 100 %. Telemark, Sørlandet med Kristiansand og Arendal, Stavanger, Nordland med Helgeland, Oslo med Sunnaas, Bergen og Innlandet er alle over 70 % i dekningsgrad. Barneavdelingene har hatt utfordringer med å kontrollere sin dekningsgrad, men Sørlandet sykehus – Kristiansand (63%) og Akershus universitetssykehus (55%) har klart å beregne dette.

Målet er full dekningsgrad for alle, 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, nå er hentet inn igjen.

Figur 17. Dekningsgrad i helseforetakene.



5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

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

Informasjon om registeret og brukerveiledning for hvordan pasienter skal registreres ligger ute på våre nettsider og kan også lastes ned fra det elektroniske registeret ved bruk. Informasjon og opplæringsmateriale sendes ut per mail og det gis brukerstøtte via telefon og mail.

Hjelp ved innplotting i elektronisk register:

- Kobling mot personregister for pasientdata
- Kjøring av personnummer mot dødsregister
- Nedtrekks lister med valgalternativ for å minimere fri tekst.
- Variabler er forklart og spesifisert med utdypende og veiledende forklaringstest
- Viktige variabler er obligatoriske og krever utfylling for å ferdigstille skjema
- Gult varsel ved verdier utenfor normalt område
- Rødt varsel ved verdier utenfor mulige verdier som gjør at skjema ikke kan ferdigstilles

Grunnleggende kvalitetskontroll av innrapporterte data:

- Kontakt med innrapporterende lege/sykepleier. Underrapportering av pasienter?
- Manuell gjennomgang og kontroll av plottede skjema
- Alder og kjønn kontrolleres mot fødselsnummer
- Kategoriske variabler inneholder kun gyldige verdier
- Beregnede verdier skrives med understrek i variabelnavnet

5.6 Metode for validering av data i registeret

Registeret benytter pasientskjema som er vanlig brukt i søvnutredning av pasienter og som er internasjonalt validert – Epworth sleepness scale (M.W. Johns 1997).

Det er også tatt inn livskvalitetsspørsmål som er benyttet i det Svenske søsterregisteret, Swedevox, og som er dokumentert sensitiv på intervensjon med LTMV.

Registeret har de fleste variablene felles med det Svenske søsterregisteret.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Registerets variabler er godt innarbeidet over mange år, og ved utvikling av registeret har man vært opptatt av å holde på kontinuiteten.

Registerets variabler er også sammenholdt med det svenske registeret for videre samarbeid og har de fleste variabler felles.

I tillegg er variablene diskutert og fremlagt ressurspersonene nasjonalt.

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

Tabell 2. Datakvalitet

Variabel	Andel registrerte totalt (%)	Andel registrerte i 2014 (%)
Helseforetak	100	100
Oppstartsdato	100	100
Diagnose	100	100
Behandlingstilkopling (maske/trakeostomi)	100	100
Elektiv/akutt oppstart	83,9	98,3
Blodgass før start	73,9	89,3

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 vil arbeide for å få til automatisk innhenting av dødsdato slik at vi for fremtiden ikke trenger å plote dette manuelt.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjon

- **Pasienter som er varig avhengig av mekanisk ventilasjon hele eller deler av døgnet.**
 - Respiratormetode er Bilevel Positive Airway Pressure ventilasjon (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).

Ekklusjon

- Obstruktiv søvnapnesyndrom – voksne brukere av CPAP eller BiPAP i behandling av obstruktiv søvnapnesyndrom uten annen inklusjonsdiagnose.
- Kompleks søvnforstyrrelse/ Cheyne Stokes respirasjon-brukere av CPAP, BiPAP eller adaptiv servoventilator uten annen inklusjonsdiagnose.
- Pasienter som har respirator kun ved fysikalsk behandling.

Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) eller hjemmerespiratorbehandling er behandling for pasienter med et varig behov for mekanisk ventilasjon utenfor sykehus, fortrinnsvis i eget hjem.

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

Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter med ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon.

Hypoventilasjon Dag:

Arteriell $pCO_2 > 6,0$

Hypoventilasjon Natt:

Nattlig underventilering i henhold til AASM kriterier.

Voksne:

- a) Under søvn økning i arteriell pCO_2 (eller surrogat) til verdi $> 7,3$ kPa (55 mm Hg) for ≥ 10 minutter eller
- b) Økning med $\geq 1,33$ kPa (10 mm Hg) i arteriell pCO_2 (eller surrogat) under søvn til en verdi $> 6,7$ kPa (50 mm Hg) for ≥ 10 minutter.

Barn:

Mer enn 25 % av total søvntid viser arteriell (eller surrogat) $pCO_2 > 6,7$ kPa (50 mm Hg)

Aktuelle pasientgrupper er i henhold til Nasjonal veileder for LTMV.

Hovedgruppene omfatter:

1. Arvelige nevromuskulære sykdommer
2. Ervervede nevromuskulære sykdommer
3. 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 kvalitetsmål

Registeret har utarbeidet kvalitetsindikatorer for god behandling av pasientgruppen. Disse kvalitetsindikatorene har vi felles med vårt svenske søsterregister Swedevox.

Strukturindikatorer:

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

Prosessindikatorer:

- **Tilgjengelighet av behandling – Antall pasienter per 100.000 innbyggere**
Gir informasjon om en av registerets hovedoppgaver: At behandlingen skal være rettferdig fordelt geografisk.
- **Pasientseleksjon – Diagnose**
Gir indikasjon om hvilke pasientgrupper som blir gitt LTMV behandling.
- **Utredning – Andel med blodgass før start av behandling**
Gir en indikasjon på at oppstartet behandling er gjort velfundert.
- **Oppfølging – Andel med elektiv behandlingsstart.**
Gir indikasjon på om risikopasienter blir fulgt godt opp.

Resultatindikatorer:

- **Overlevelse**
Gir informasjon om resultat av behandling.
Mer komplekse analyser enn enkle indikatorer.
- **Effekt - Forbedring av blodgasser**
Gir informasjon om effekt av behandlingen.
Mer komplekse analyser enn enkle indikatorer.
- **Pasientopplevelse - Pasientrapporterte utkommemål (PROMS)**
Gir informasjon om pasientens opplevelse før og under behandling.

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

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 nevromuskulære pasienter.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Demografiske ulikheter

Registeret har data for kjønn, alder og bosted.

Sosiale ulikheter

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

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

Registeropplysninger har vist store geografiske forskjeller både i bruk av og indikasjonsstilling for LTMV og avdekket nødvendigheten av en nasjonal konsensus for LTMV. Basert på registeropplysningene ble det i regi av Helsedirektoratet nedsatt en arbeidsgruppe som utarbeidet [Nasjonal veileder](#) og [Faglig retningslinje](#) for LTMV som ble ferdigstilt i 2012.

Med utgangspunkt i statusrapporter fra hver region ble det i ressursgruppene arbeidet frem viktige mål/tiltak en ønsket å gå videre med. Dette ble presentert på fagdirektørnivå i regionene hvor det ble gitt støtte til videre arbeid med handlingsplanene for regionene. Handlingsplanene har med utgangspunkt i Statusrapport og Veileder og Retningslinjer for fagfeltet forsøkt å dekke bredden i fagfeltet. Gjennomføring av handlingsplan med oppsatte tiltak er allerede kommet langt i flere av regionene.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

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 retningslinjer.

Oversikt – Dekningsgrad i LTMV registeret.

Det er viktig med høy dekningsgrad for å kunne gi verdifull informasjon om pasientgruppen. Alle andre indikatorer er avhengig av denne.

I tillegg gjør en høy dekningsgrad at behandlende helsepersonell lokalt har god oversikt over sin pasientgruppe, og sikrer at ikke pasienter har falt ut av kontrolloppfølging. En lang overgangsperiode fra papir til elektronisk registrering gjorde at brukerne mistet oversikt, og det har krevd et felles løft for å få opp dekningsgraden igjen.

Elektiv behandling av nevromuskulære pasienter

Et mål for kvalitet ved behandling av respirasjonssvikt og underventilering er hvorvidt behandlingen startet planlagt istedenfor etter en akutt hendelse. Dette krever god oversikt, oppfølging, utredning og kontroll av risikopasienter. For første gang i 2014 tangerer andel elektiv oppstart for nevromuskulære ønsket nivå. Vi må arbeide videre for å nå vårt mål om at andelen nevromuskulære pasienter som behandles elektivt holdes over 80 %.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

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

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling har omstrukturert sitt nettverk i **regionale ressursgrupper**. Hver ressursgruppe utformet i 2011/12 statusrapport for sin region. Statusrapporten ble utgangspunkt for at det i 2012/13 ble videre utarbeidet handlingsplan for hver region. Handlingsplanene er laget med basis i Statusrapport og Nasjonal veileder og retningslinjer og det arbeides nå med å gjennomføre disse.

Satsningsområdene er innenfor: organisering/ressurser, utredning/screening, behandling, opplæring pasient/team, registrering i registeret, pasientgruppe kunnskap og medvirkning, kompetanse-heving/overføring, samarbeid med 1.linje-tjenesten, etikk og kollegastøtte og forskning.

Prosjekt «Fra papirbasert til elektronisk registrering - LTMV-registeret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet».

Bedre oversikt over egen pasientgruppe gir en 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)

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

Det har over tid vært sterkt fokus på å få til høyest mulig grad av planlagt utredning og behandling av risikopasienter. De siste årene har andelen elektiv behandling av nevrologiske pasienter vært stigende.

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 2014 ble følgende dokument utarbeidet i Helse Vest:

- Sjekklistor for utredning/oppfølging/kontroll.
- Rutiner for oppfølging og overføring av pasienter mellom barn/voksen avdeling og mellom foretak.
- Oppdatert opplæringsplan for hjemmerespirator pasienter – teori og praksis
- Rutiner for teamoppfølging utenfor sykehus
- Plan for kompetanseoppbygging og kompetanseoverføring mellom avdelinger og foretak.
- Retningslinjer for samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.
- Rutiner for felles pasientevaluering ved krevende problemstillinger.

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

Årsrapporter og andre rapporter ligger ute på [registerets hjemmeside](#).

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

Online rapporter er under utarbeiding etter mal fra det svenske register. Disse vil gi brukerne av registeret mulighet for å få overblikk over sine pasienter i nåtid. Videre arbeid med rapportutvikling vil fortsette.

I tillegg til disse mulighetene som er avhengig av brukers aktive ønske om informasjon, vil vi også gi tilbakemelding til våre ressurspersoner om deres pasientgrunnlag flere ganger i året. Dette både av administrativ og klinisk art.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporter og andre rapporter ligger ute på registerets hjemmeside. Disse sendes også skriftlig eller per mail til administrasjon og ledelse lokalt. Melderutiner er foreløpig ikke satt i system på nasjonalt nivå.

7.3 Resultater til pasienter

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

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

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

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

8.2 Vitenskapelige arbeider (utvalg)

Artikler

Indrekvam S, Fondenes O, Gjerdevik M, Tysnes O-B, Rekand T, Bakke P. Longterm mechanical ventilation in ALS – outcome and perspective. A 12 year National register study of non-invasive and invasive ventilation in Norway. 2015 – In progress.

Gjerdevik M, Grydeland TB, Washko GR, Coxson HO, Silverman EK, Gulsvik A, Bakke PS. The relationship of educational attainment to emphysema and airway wall thickness. *Ann Am Thorac Soc* 2015, 12(6):813-20.

Thelle A, Gjerdevik M, Grydeland T, Skorge TD, Wentzel-Larsen T, Bakke PS. Pneumothorax size measurements on digital chest radiographs: Intra- and inter-rater reliability. *Eur J Radiol* 2015.09.14

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-exsufflation in healthy subjects. *Am J Phys Med Rehabil* 2013 Oct;92(10):920-9.

Sandnes A, Andersen A, Hilland M, Ellingsen TA, Halvorsen T, Heimdal J-H, Røksund OD. Laryngeal movements during inspiratory muscle training in healthy subjects. *J Voice* 2013 Jul 15;27(4):448-53. 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). HelseDirektoratet 2012. ISBN-nr.978-82-8081-245-2.

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

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

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

Rapporter

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

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

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

Abstrakt:

Indrekvam S, Fondenes O, Gjerdevik M, Tysnes OB, Rekand T, Bakke PS. Longterm mechanical ventilation in ALS- outcome and perspective. European Respiratory Society International Congress, Amsterdam 2015.

Aamli A, Gjerdevik M, Bakke PS. Validation of the COPD Lung Cancer screening score in a community based cohort of COPD patients. European Respiratory Society International Congress, Amsterdam 2015.

Aamli A, Gjerdevik M, Grydeland T, Gallefoss F, Bakke PS. Prediction of pulmonary- and non-pulmonary cancer incidence by level of emphysema and airway wall thickness in subjects with and without COPD. Nordisk lungekongress, Oslo 2015.

Gjerdevik M, Grydeland T, Gulsvik A, Bakke PS. The relationship of socioeconomic status to emphysema and airway wall thickness. European Respiratory Society International Congress, Munich 2014.

Thelle A, Gjerdevik M, Sue-Chu M, Hagen OM, Bakke PS. Comparison of drainage and aspiration in patients with spontaneous pneumothorax. European Respiratory Society International Congress, Munich 2014.

Aamli A, Gjerdevik M, Grydeland T, Bakke PS. Pulmonary cancer by level of emphysema and airway wall thickness in subjects with and without COPD. European Respiratory Society International Congress, Munich 2014.

Flaten SM, Fondenes O, Indrekvam S, Oftedal SF, Markussen HØ. Is it possible to prevent tracheostomy related infections in patients with long-term mechanical ventilation (LTMV)? 46th Nordic Lung Conference, Reykjavik, Island 2013.

Forskningsprosjekter:

PhD forskningsprosjekt

Sigurd Aarestad, stipendiat, overlege, lungemedisinsk avd. Ullevål, Oslo
Monitorering ved non-invasiv ventilasjon: Hva slags undersøkelser bør gjøres ved rutinekontroll?

Prosjektperiode: 2012 - 2014

Deltakende helseregioner: Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge

Hovedveileder: Elin Tollefsen, seksjonsoverlege, dr.med., St. Olavs hospital

Biveileder: Ole Henning Skjønsberg, professor dr.med., Lungemedisinsk avdeling, Ullevål, Oslo universitetssykehus

Internasjonal samarbeidspartner: Jean-Paul Janssens, dr.med., Geneve, Sveits

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

Strupens funksjon ved amyotrofisk lateral sclerose (ALS)

Prosjektperiode: 2012 -2016

Deltakende helseregion: Helse Vest

Hovedveileder: Ola Drange Røksund

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

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

Livskvalitet hos hjemmerespiratorbrukere NSD 16001

Prosjektperiode: 2008 - 2014

Deltakende helseregion: Helse Vest

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

Biveiledere: Sverre Lehmann, seksjonsoverlege, Lundeavdelingen, Haukeland 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.

9. Forbedringstiltak

DATAFANGST

Ny elektronisk plattform er under grundig testing med hensyn på stabilitet og funksjonalitet og intern validering. Den forventes å komme i nasjonal bruk høsten 2015.

Endringer i denne plattformen er spesielt mulighet for å registrere oppfølgingskjema samt visnings og søkefunksjon. Forbedringer etter tilbakemelding fra brukerne for å lette plotting er også tatt inn. Den nye plattformen vil også gjøre det lettere med raskere tilbakemeldinger til den som rapporterer.

Registeret vil fortsette sitt arbeid med opplæring, informasjon og oppfølging av brukerne i registeret. En ekstra innsats vil også bli nødvendig i forbindelse med overgang til ny plattform. Oppdatert brukermanual vil være tilgjengelig på vår nettside og fra registeret.

METODISK KVALITET (DEKNINGSGRAD OG DATAKVALITET)

Prosjektet «Fra papirbasert til elektronisk registrering - LTMVregisteret 2014/15. Sikring av dekningsgrad og datakvalitet» er et stort løft for registeret.

En lang overgangsfase fra papir til elektronisk registrering gjorde det nødvendig med en ekstra innsats for å øke dekningsgrad og datakvalitet.

Vi er glade for at vi har prosjektmedarbeidere i alle helseforetak som er engasjerte i pasientgruppen. Prosjektet er godt i gang og mange avdelinger har kommet langt, men det gjenstår fortsatt en del arbeid for de fleste for å komme a jour med full dekningsgrad.

I tillegg fokuserer prosjektet på god datakvalitet for å kunne gi mest mulig verdifulle opplysninger tilbake til brukerne. Når dekningsgraden er oppe, vil fokuset også være på oppfølgings-skjema og avslutt-skjema.

Registeret vil arbeide for å få automatisk innhenting av dødsdato slik at vi for fremtiden ikke trenger å plote dette manuelt.

Den nye elektroniske registerløsningen vil gjøre rutinene for kvalitetssikringen av data lettere. Men prinsippene for kontroll av data vil ellers videreføres.

Dekningsgrad

Behandlingshjelpemiddelsentralene er sentral i beregning av dekningsgrad. Vi vil arbeide for at diagnosekode fra søknadskjema blir registrert i deres oversikter slik at det er lettere å sile ut aktuelle pasienter til registeret. Dette er allerede innført i Bergen.

Det er mange diagnosegrupper som er aktuelle, og det er derfor utarbeidet en «diagnoseliste» til hjelp for de som bestiller pustemaskiner til pasientene.

Å finne en enkel måte å analysere dekningsgrad på er utfordrende for registeret. Den generelle ICD 10 - koden omfatter all respiratorisk insuffisiens. Ikke alle pasienter med respiratorisk insuffisiens skal behandles med LTMV, og ikke alle pasienter med en diagnosekode skal registreres. Mer spesifikke prosedyrekoder for oppstart av hjemmerespiratorbehandling og oppfølging av hjemmerespirator blir ikke alltid like godt brukt.

Dekningsgrad på individnivå har hittil blitt undersøkt ved hjelp av behandlingshjelpemiddelsentralene og de lokale behandlere av pasientene. Dette mener vi fortsatt er den sikreste måten, men neste år ønsker vi å kombinere ulike metoder.

I tillegg til at vi nå beregner dekningsgrad fra alle pasienter i behandling mot hjelpemiddelsentralenes oversikt over maskiner i utlån, og behandlers gjennomgang av aktuelle pasienter vil vi neste år gjøre:

1. Pasientregister siste år: Start av behandling med hjemmerespirator – GXAV35
2. Dekningsgrad for siste år ved hjelp av behandlingshjelpemiddelsentralene og prosjektmedarbeiderne.

FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

Kvalitetsindikatorer for god behandling på nasjonalt nivå.

Registeret har siste året fastsatt grenser for to av sine kvalitetsindikatorer. Andel med blodgass før start av behandling - Mål > 80 % for alle pasientgrupper, og Andel med elektiv behandlingsstart - Mål > 80 % for nevromuskulære pasienter. Fastsetting av tall-grenser for kvalitetsindikatorer krever grundige prosesser som vi vil arbeide videre med på tvers av landegrensene.

Våre prosessindikatorer vil med eller uten tallmessige grenser bli fulgt opp videre:

Tilgjengelighet av behandling – Neste år ønsker vi å vurdere tilgjengelighet på ny med en ennå bedre dekningsgrad og ved å se på pasientens bosted.

Pasientseleksjon (diagnose) – vi vil med kontakt med helseforetakene arbeide for en mest mulig enhetlig diagnosesetting, og spesielt for adipositas hypoventilasjonssyndrom.

Utredning- andel med blodgass tatt før start av behandling – Gode måledata er viktige for å kunne sammenligne før og etter data. Selv om det er god angivelse av blodgass før behandling er det viktig med et høyt fokus også videre både for plotting av blodgass før behandling, og andre måledata som spirometri og BMI med mer.

Elektiv behandlingsstart hos nevrologiske pasienter – her må det fortsatt holdes høyt fokus for å holde andelen over målgrense.

Pasientrapporterte utkommemål, PROMS

Med det elektroniske register ble pasientrapporterte utkommemål tatt inn. Det må arbeides for å innarbeide dette som rutine at pasientene spørres om dette slik at svarprosenten blir så høy som mulig. Vi vil da kunne bruke dette som et resultatmål.

Handlingsplan

Ressursgruppens arbeid med handlingsplan vil fortsette. Handlingsplanene i hver region har målrettede tiltak innenfor hele bredden av fagfeltet med utgangspunkt i statusrapport for regionen og de nasjonale retningslinjer.

FORMIDLING AV RESULTATER

Rapporter

Utvikling av rapporter er en høyt prioritert oppgave for registeret.

Brukere av registeret skal kunne se rapporter for sine pasienter.

Det er etter mal fra det svenske registeret under produksjon flere rapporter av både administrativ og klinisk art. Online rapporter med mulighet for egne valg med hensyn til hva en ønsker å se på er derved underveis.

I tillegg ønsker registeret å sende rapporter til våre kontaktpersoner i helseforetakene flere ganger i året. Disse rapportene vil også være både administrative og kliniske.

Skriftlige rapporter, årsrapporter og lignende blir også lagt ut på vår nettside.

SAMARBEID OG FORSKNING

Registeret har det siste året utarbeidet Rapport til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse og omsorgstjenesten om ALS pasienter med LTMV behandling, i tillegg poster til ERS 2015 (International Congress of the European Respiratory Society) og artikkel «Longterm mechanical ventilation in ALS –outcome and perspective. A 12-year National register study of non-invasive and invasive ventilation in Norway.”

Når dekningsgraden og datakvaliteten til registeret er fullt oppe, vil det også være enklere å fokusere på samarbeid om videre forskningsprosjekter.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

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

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<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	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	x
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x