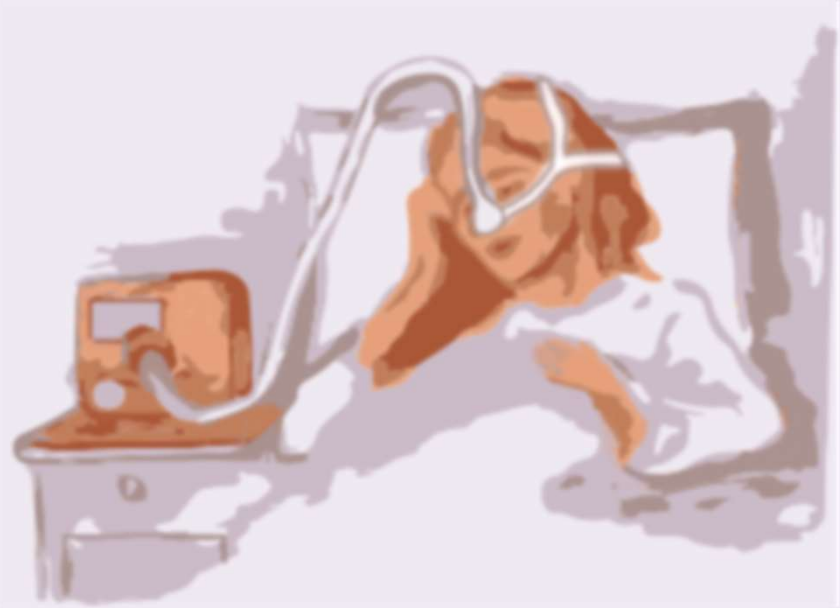
NKH Webinar

Våren 2021



Program NKH Webinar 2021

Program		Møteleder: Ove Fondenes	
Tidspunkt	Varighet	Tema	Foredragsholdere
10:30 - 11:00	30	Introduksjon til Webinar - teknisk assistanse/ tekniske spørsmål	NKH Stab, HUS
11:00 - 11:45	45	LTMV register - nyheter	Solfrid Indrekvam Sølvi M. Flaten Cathrin V. Svidal Heidi Ø. Markussen
11:45 – 12:00	15	Pause	
12:00 - 13:20	80	Omsorg for barn med LTMV (forsvarlighet og rettigheter)	
		"Hverdagen" (Pårørende perspektiv)	Anna Maria Hansson
		"Lovens bokstav"	Anne Kristine Breivik
		"Legens dilemma"	Vegard Hovland, OUS
		Diskusjon	Maria Vollsæter
13:20 – 13:35	15	Pause	
13:35 - 13:50	15	Forskernettverk - NOR-VENT (oversikt)	Sigurd Aarrestad, OUS
13:50 – 14:10	20	Prevalens av hostemaskin og samtidig bruk av LTMV hos barn med nevrologiske tilstander i Norge	Brit Hov, OUS
14:10 – 14:15	5	LTMV COVID-19 hva har vi lært?	Ove Fondenes
14:15 – 14:35	20	LTMV COVID-19 prosjekt	Heidi Ø. Markussen
14:35 – 15:00	25	Nasjonalt Kvalitets/kompetansenettverk for LTMV	Ove Fondenes
		Informasjon nasjonale anbud/ Høstmøte NKH/ Avslutning	

Nasjonalt register for
langtids mekanisk ventilasjon

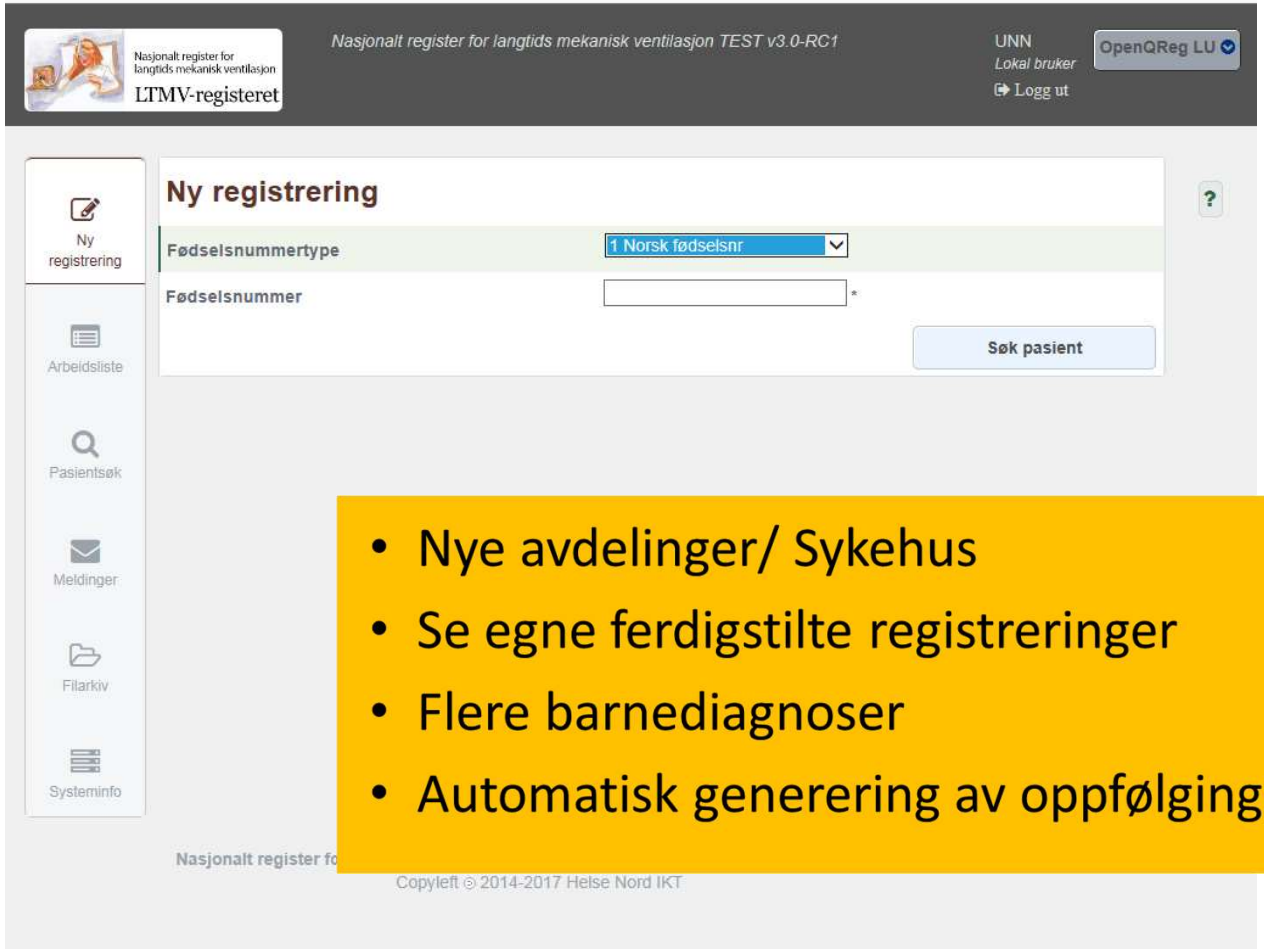
LTMV-registeret

Nyheter

Solfrid Indrekvam
April 2021

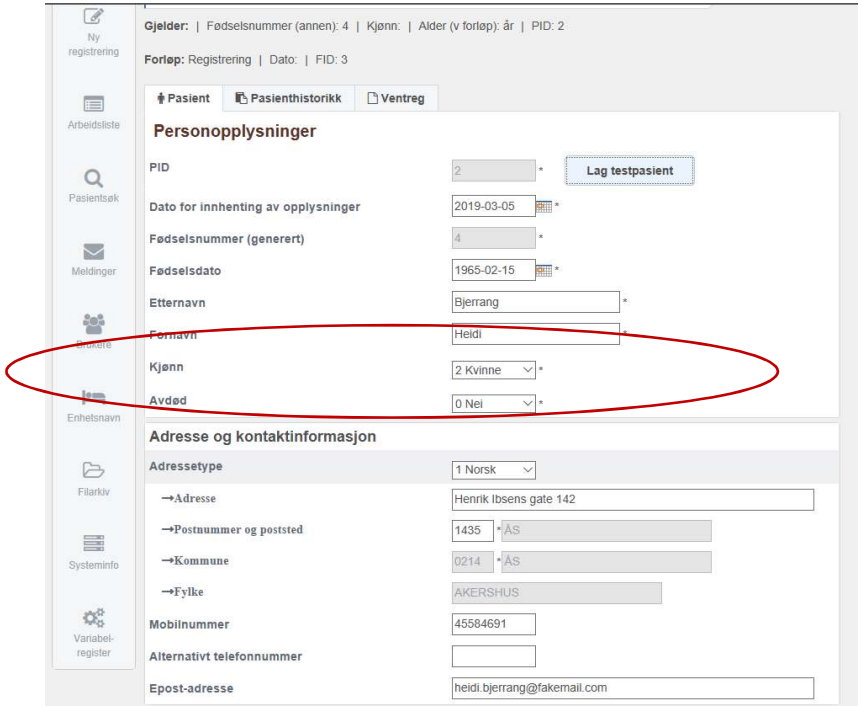
Utvikling

Ny elektronisk versjon april 2020



- Nye avdelinger/ Sykehus
- Se egne ferdigstilte registreringer
- Flere barnediagnoser
- Automatisk generering av oppfølgingsskjema

Ny versjon med oppretting



- **Automatisk innhenting av dødsdato for alle med JA for avdød**
- **Ikke bare for nye dødsfall.**
  - Det er generert oppfølgingsskjema etter død fordi ikke alle dødsdatoer var innhentet.
  - Vi vil være behjelpelig med retting av dette.

Viktig for registeret

- Tett samarbeid med avdelingene
- Ønsker tilbakemelding om problemer med registrering eller forslag til forbedring

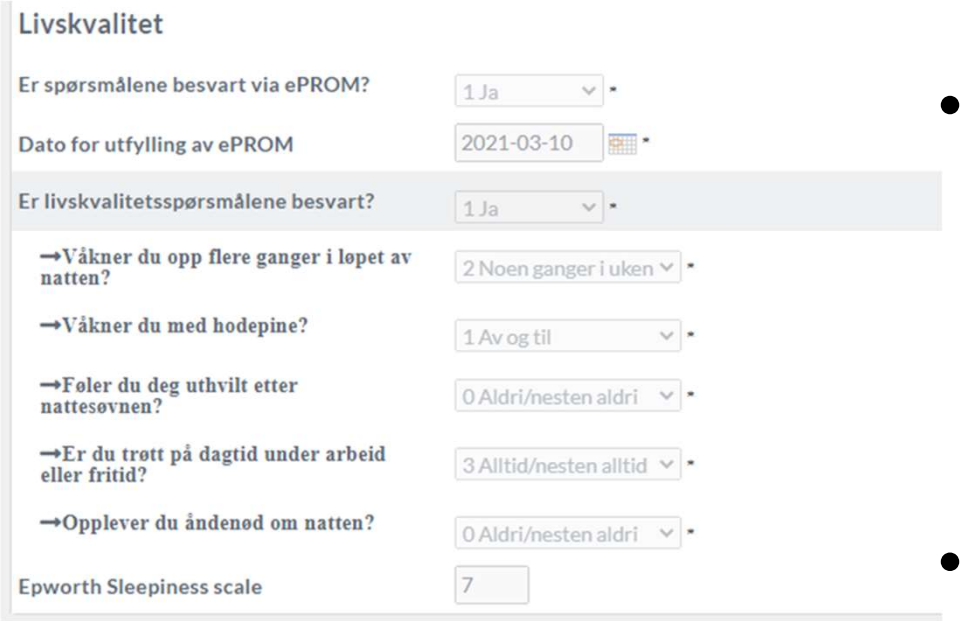
- Forbedringer av registerplattform
- Utbygging av rapporteringsfunksjon

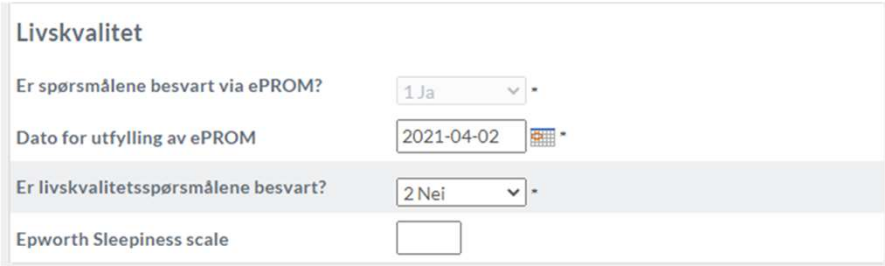
Videre utvikling av registerplattform og rapportfunksjoner

ePROM ved oppfølging – 19.04.2021

- Elektronisk løsning for innhenting av pasientspørreskjema.
- Kom opp med ny versjon av registeret denne uken.
- Forenkler innhenting ved oppfølging
- Tidsbesparende

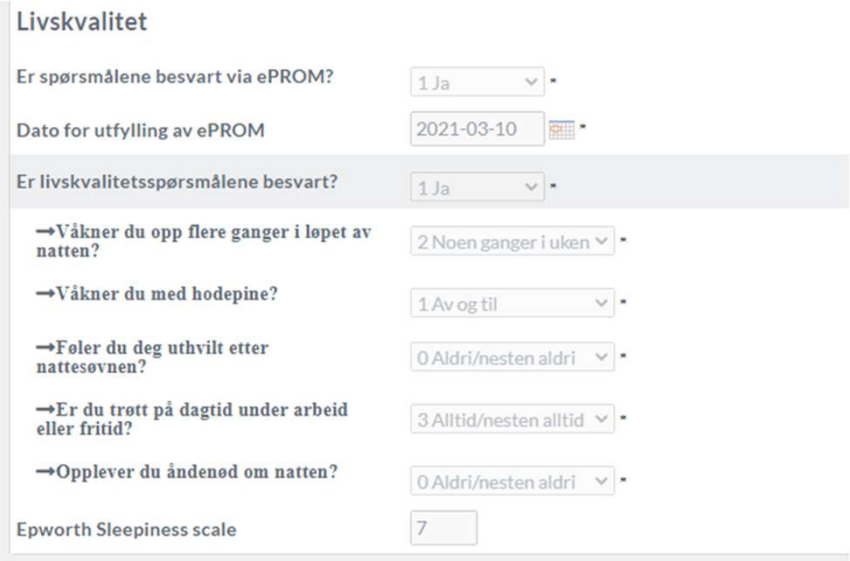
ePROM ved oppfølging





- Pasientens svar via ePROM kommer direkte inn i registeret og blir låst for redigering.
- Har pasienten ikke besvart er det mulig å endre dato og endre til JA besvart slik at svar fra time kan plottes inn.

ePROM



Livskvalitet

Er spørsmålene besvart via ePROM?	1 Ja
Dato for utfylling av ePROM	2021-03-10
Er livskvalitetsspørsmålene besvart?	1 Ja
→Våkner du opp flere ganger i løpet av natten?	2 Noen ganger i uken
→Våkner du med hodepine?	1 Av og til
→Føler du deg uthvilt etter nattesøvnen?	0 Aldri/nesten aldri
→Er du trøtt på dagtid under arbeid eller fritid?	3 Alltid/nesten alltid
→Opplever du åndenød om natten?	0 Aldri/nesten aldri
Epworth Sleepiness scale	7

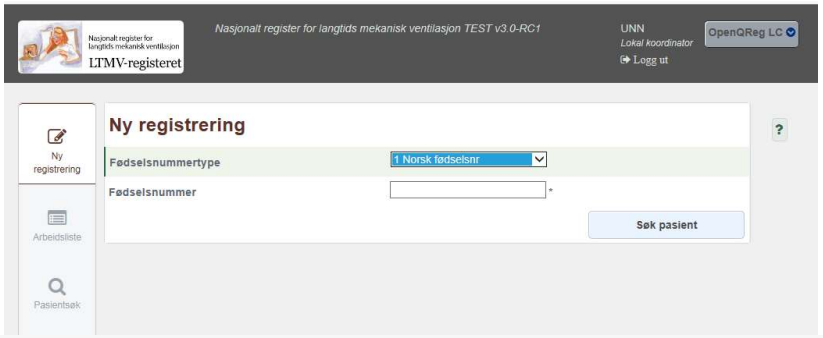
- Aller best om en har oppfølgingstime like etter sekvensiell oppfølging – ferske svar, og svar fra ulike parametre samtidig.
- Tidsbesvarende om pasientene besvarer selv før time.

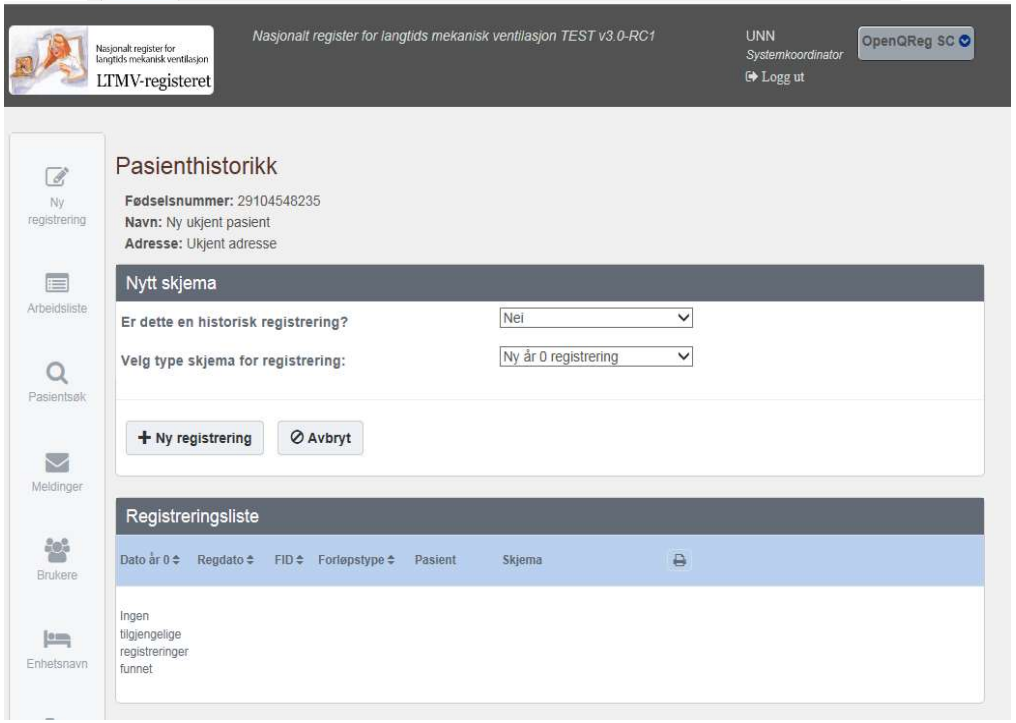
Spørsmål

- **Samtykke**
  - Gjelder samtykke også tilbake i tid?
  - Må man ha nytt samtykke om voksne pasient skifter fra BiPAP til CPAP og tilbake til BiPAP?

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:
De opplysninger som inngår i registeret er navn, fødselsnummer, opplysning om diagnoser og behandling som blir gitt, herunder årsak til at behandlingen startes, respiratortype og behandlingens varighet. Andre opplysninger som registreres er lungefunksjon, boligform og yrkesaktivitet. For å vurdere kvaliteten på behandlingen trenger vi å samle inn opplysninger om deg ved start av behandling og under behandlingen. Registerets opplysninger oppdateres årlig. Opplysningene samles inn fra din behandlende lege på sykehuset og hentes både fra journal og fra egne undersøkelser.

Ny registrering/ Pasienthistorikksiden

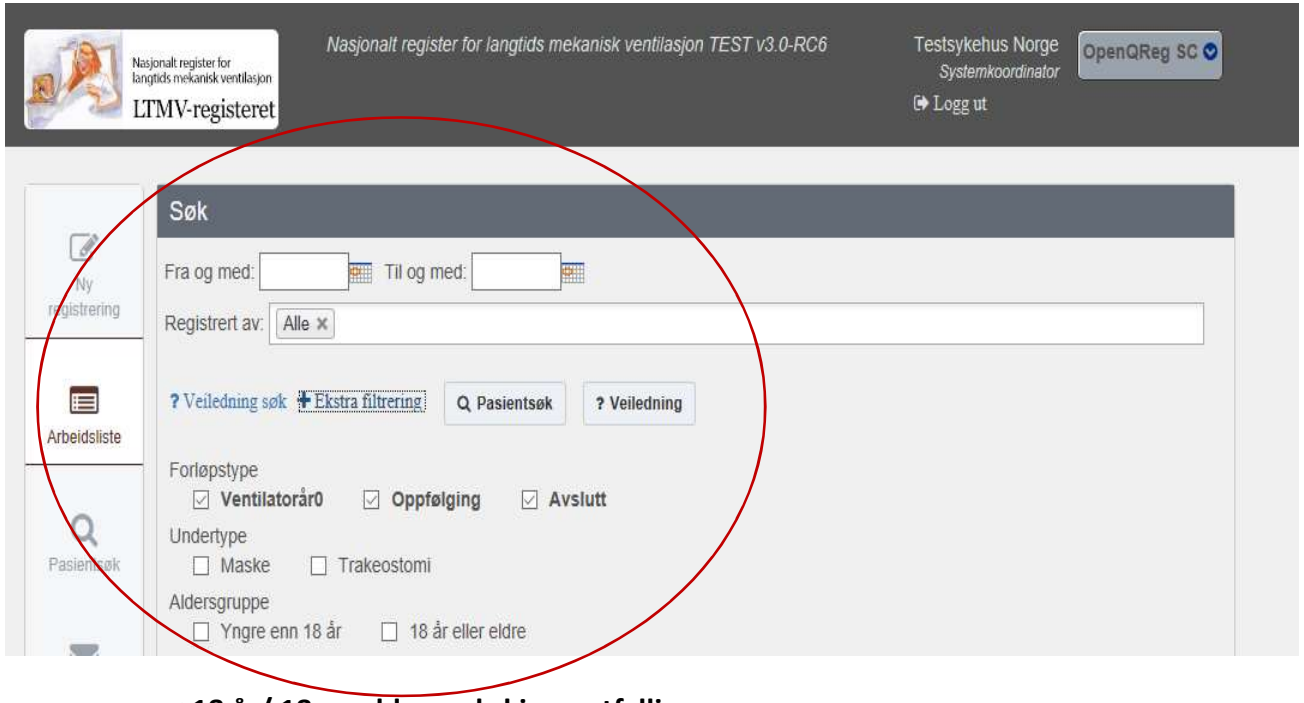




- Via Ny registrering eller søk etter pasient på Arbeidslisten

- **Pasienthistorikksiden**
  - Oversikt over pasientens registreringer
  - Allerede registrert?
  - Mulig å velge skjema?

Flere filtreringsmuligheter for søk etter skjema



- **< 18 år/ 18 og eldre ved skjemautfylling**
- **Velge sine egne registreringer eller x andre ved samme avdeling**

Tettere samarbeid med enheter for Behandlingshjelpemidler

- Tidkrevende både for BHM og lokalehelsepersonell å samarbeide om best mulig oversikt og spesielt vanskelig ved innføring av ny programvare.

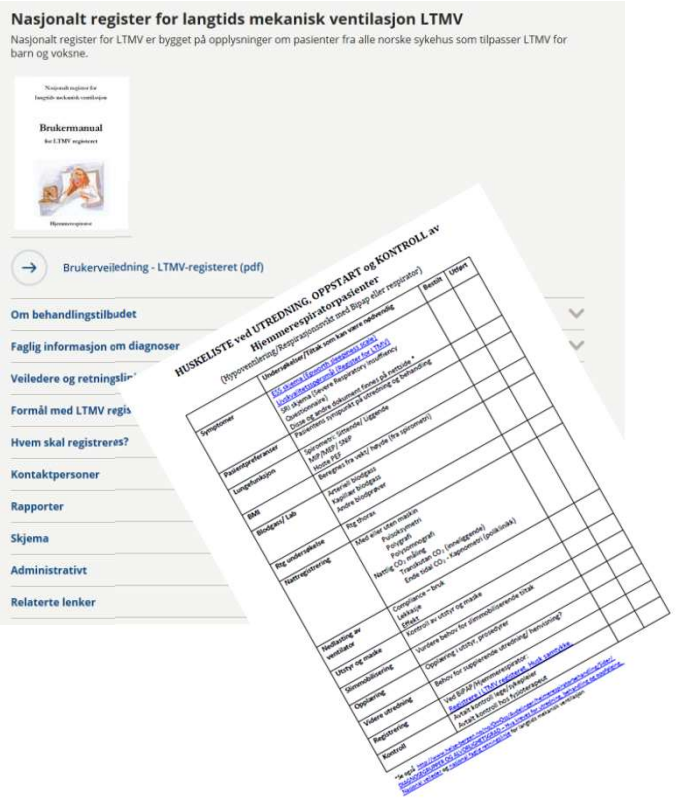
- Nasjonal BHM gruppe, Programleverandør.
- Gjennomgang av koding av maskiner ved BHM.
- Utkast til ønsket rapport.
- **Lage ferdige script for uttrekk lokalt og nasjonalt vha. programleverandør**

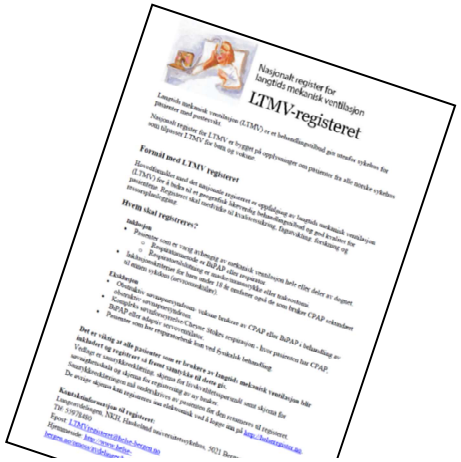
SCRIPT/RAPPORT MERIDA/MEDUSA – UTTREKK FOR HELSEPERSONELL LOKALT – Pasienter med LTMV

Nr	Etternavn	Fornavn	F. dato	Alder Start	Alder Nå	Kjønn	Post-nr	Post-sted	Kommune	Fylke	Utlevert dato 1. gang	Utlevert dato siste gang	Tilkobling	Utstyr 1	Utstyr 2	Maskin type 1	Maskin type 2	Hoste-maskin	Bestiller Sykehus	Bestiller HF
1	Olsen	Ada	05.08.1950			Kvinne	5097	Bergen	Bergen	Hordaland	03.05.1990	1.02.2018	Maske	BiPAP		Lumis				
2	Nore	Ola	25.01.1945	55	74	Mann	5097	Bergen	Bergen	Hordaland	25.01.2000		Trakeostomi	Respirator	Respirator	Trilogy	Astral	JA	HUS	Bergen

Info

Hvor finner en informasjon?





DIAGNOSER Nasjonalt register for Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) og vanlige ICD-10 koder

HOVED DIAGNOSE		
Diagnosegrupper		**ICD-10-kode**
Arvelige nevromuskulære sykdommer		
1	Duchenne muskeldystrofi	G 71.0 Muskeldystrofi -Duchenne muskelatrofi
2	Dystrofia myotonica	G 71.1 Myotone lidelser – Dystrofia myotonica
3	Andre muskeldystrofier og myopatier	G 71.0 Muskeldystrofi - (Limb Girdle, FSHMD, Emery Dreyfuss) G 71.0 el. G 71.1 Becker godartet el. recessiv G 71.2 Medfødte myopatier - (Nemalin myopati, Central core) og andre
4	Spinal muskelatrofi	G 12.0 SMA type I / G 12.1 SMA type II og III
5	Andre arvelige nevromuskulære sykdommer	G 60 Arvelig og ideopatisk nevropati G 60.0 Charcot Marie Tooth G 60.9 Uspesifikk nevropati og andre
Ervervede nevromuskulære sykdommer		
6	Følgetilstand etter poliomyelitt	B 91 Følgetilstand etter polio

Nettsider

https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon

https://helseregister.no/Portal/Default.aspx?ReturnUrl=/portal/

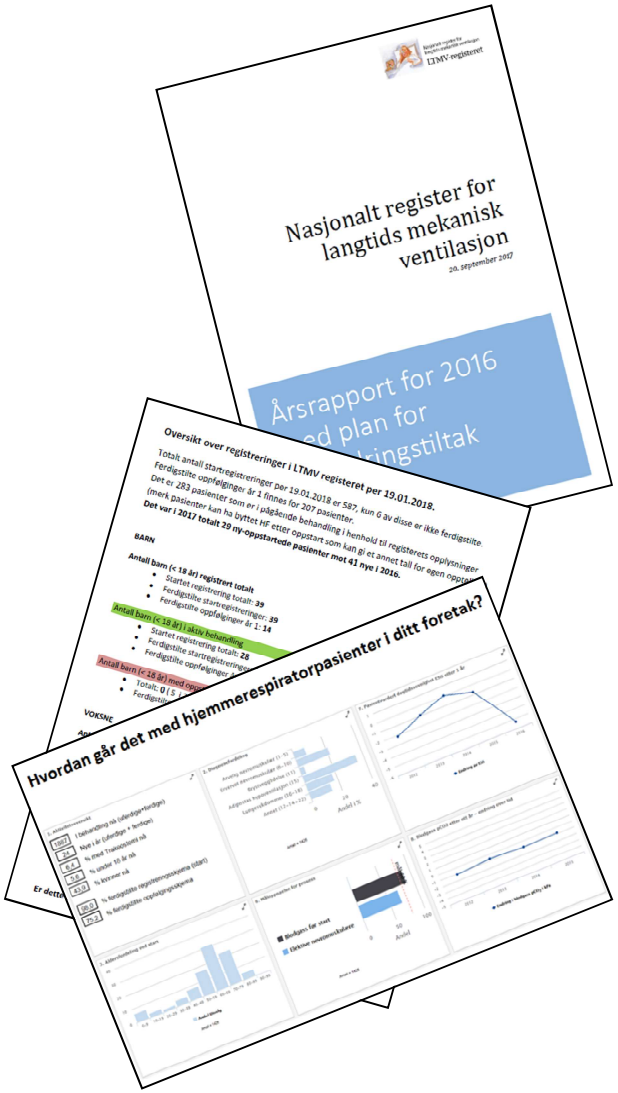
https://www.kvalitetsregistre.no/register/luftveier/nasjonalt-register-langtids-mekanisk-ventilasjon

Hjelpedokument

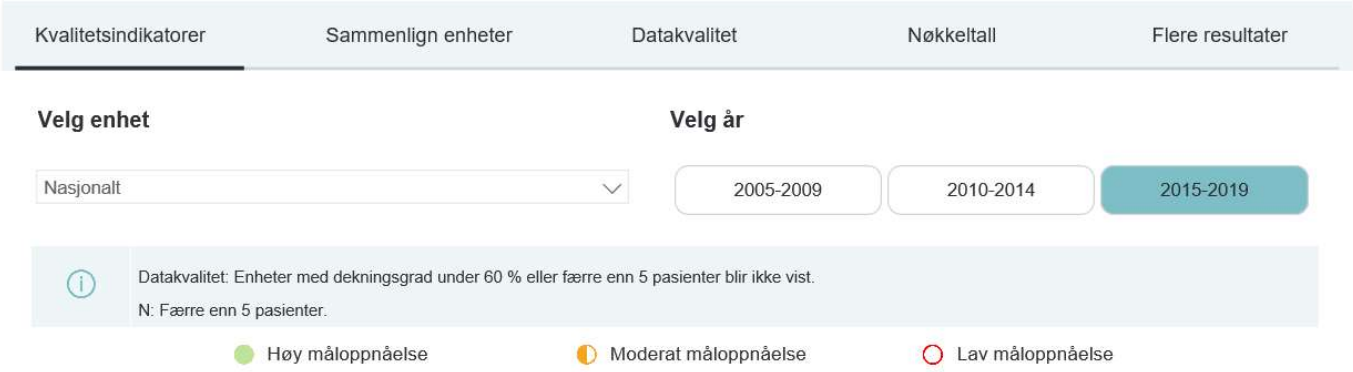
- Info om register – perm med maskin
- Diagnoselister for bestilling og registrering
- Huskelister for utredning og utskrivning
- Huskelister for registrering ved start og oppfølging
- Brukermanual for registeret
- Samtykke og skjema

Rapporter

- Utsending fra registeret.
- I tillegg til årsrapport
- 1. rapport til alle HF
  - Antall registrerte pasienter og ferdigstilling av skjema
- 2. rapport til alle HF
  - Pasientgrunnlag i eget HF
  - Resultater fra registrering for kvalitetsindikatorer



Resultatportalen



Hvorfor registrere?

- Bidra til god kvalitet av pasientbehandlingen
- Oversikt over lokalt pasientgrunnlag – planlegging og fagutvikling
- Ny kunnskap ved forskning

Gratulerer Haugesund !

- Ett av sykehusene som imponerer denne gangen har vært flittig med kvalitetsforbedringsprosjekt de siste årene.

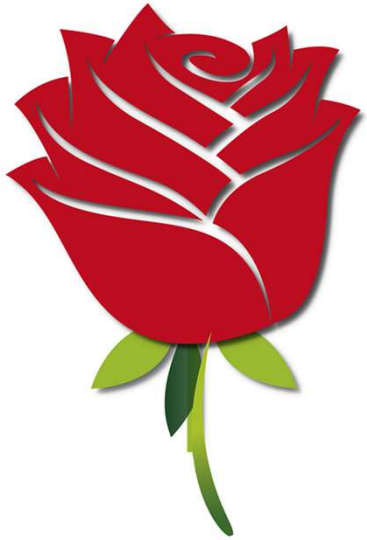
- Bedre oversikt over pasientgruppen.

Nye sykehusavdelinger > 90%

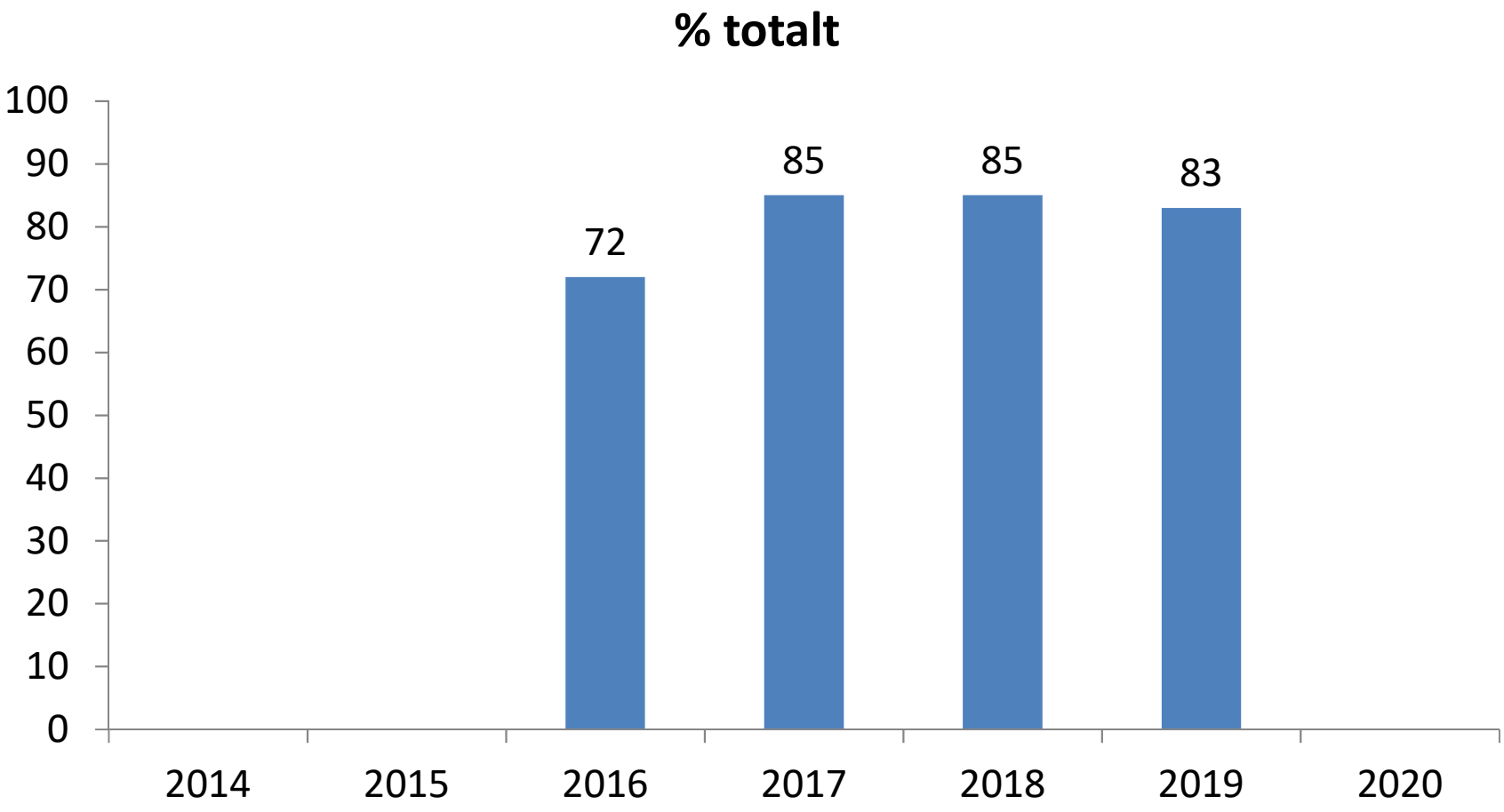
- Haugesund
- Bergen-barn
- Levanger

Topp dekningsgrad > 90%

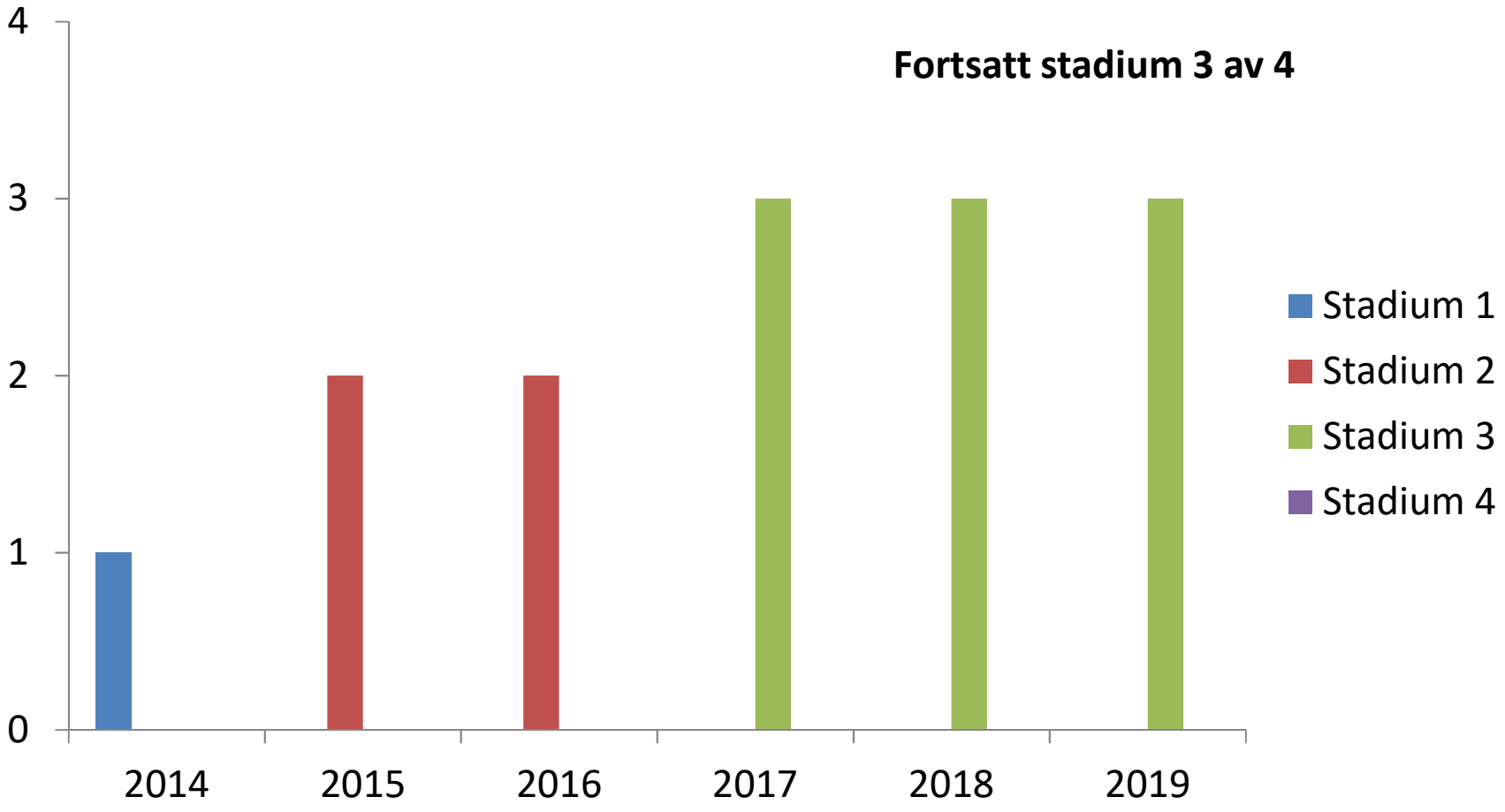
- Sørlandet (Arendal og Kristiansand)+ barn
- Telemark
- OUS
- Nordlandssykehuset
- St. Olavs Hospital voksne + barn
- Stavanger
- Ålesund
- Gjøvik
- Lillehammer-nevro



Dekningsgrad utvikling



LTMV registeret - evaluering



Vitenskapelige arbeid

- Tverrfaglig:
  - Lege, sykepleier, fysioterapeut
  - Barn og Voksen avdelinger

Nye prosjekt

- Covid-19 studie for LTMV pasienter
- Oversetting og validering av S^3-NIV spørreskjema
- Forskning på nevromuskulære pasienter

S3-NIV Spørreskjema om : Symptomer, søvn og sideeffekter for pasienter som bruker LTMV med maske

- 11 spørsmål – oversatt til norsk etter godkjenning
- Pretestet på pasienter
- Validering og uttesting på LTMV pasienter

S³- NIV spørreskjema: Symptomer, søvn og sideeffekter

hos deg som bruker pustestøtte med maske.

Spørsmålene nedenfor gjelder viktige helseområder relatert til bruken av din pustestøtte med maske. De beskriver forskjellige situasjoner og aspekter ved dagliglivet. Gi oss beskjed om hvordan du har hatt det **de siste 4 ukene**. For HVER av følgende situasjoner, vennligst merk med et kryss svaret som passer best. Det er ikke noe svar som er rett eller galt, din opplevelse er det som betyr noe.

	Alltid riktig	Ofte riktig	Av og til riktig	Sjelden riktig	Aldri riktig	Skår
	0	1	2	3	4	
1. Jeg har tung pust under måltider.	☐	☐	☐	☐	☐	
2. Jeg har ofte hodepine.	☐	☐	☐	☐	☐	
3. Jeg våkner med tung pust om natten.	☐	☐	☐	☐	☐	
4. Jeg er ofte kortpustet.	☐	☐	☐	☐	☐	
5. Jeg er tungpustet når jeg snakker.	☐	☐	☐	☐	☐	
6. Jeg har ofte slim i luftveiene.	☐	☐	☐	☐	☐	
7. Jeg er tungpustet ved fysisk anstrengelse.	☐	☐	☐	☐	☐	
8. Lekkasjer rundt masken plager meg.	☐	☐	☐	☐	☐	
9. Masken min er ubehagelig.	☐	☐	☐	☐	☐	
10. Pustemaskinen min blåser for hardt/ gir for mye luft.	☐	☐	☐	☐	☐	
11. Luften er for tørr og gir meg nese-/ munntørrhet.	☐	☐	☐	☐	☐	
					Total	
				Total delt på 11 x 2,5 →	S³-NIV Skår	

E. Dupuis-Lozeron, D. Adler et al. - 2018
Oversatt til norsk etter tillatelse fra rettighetsinnehavere - 2020.

Kartlegging av LTMV behandling ved din avdeling

Kjære kolleger!

Denne undersøkelsen sendes til deg fordi du er med i det faglige nettverket for hjemmerespiratorbehandling / langtids mekanisk ventilasjon - LTMV.

Det overordnet målet med undersøkelsen er å skaffe til veie data for å kunne jobbe med forbedring av helsetjenesten for denne pasientgruppen.

NB! Vi gjør oppmerksom på når du har begynt å svare på undersøkelsen (åpnet lenken) er det ikke mulig å mellomlagre og ferdigstille undersøkelsen på et senere tidspunkt. *Undersøkelsen må fullføres når du først har startet.* Det tar ca 20 minutter å besvare undersøkelsen.

Lenken nedenfor tar deg direkte til undersøkelsen:

https://svaross.ihelse.net/index.html?locale=no&rid=37BR33TT-72EY

Svarfrist: Fredag 30/4 2021.

På forhånd tusen takk for at du tok deg tid til å svare!

Med vennlig hilsen

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV-registeret)

- Om utredning, behandling og oppfølging av LTMV pasienter ved din avdeling.
- Noen av spørsmålene vil inngå i årsrapporten for registeret.
- Også spørsmål tilknyttet kvalitetsprosjekt og bruk av pasientrapporterte data og blodgass
- Samt noen spørsmål relatert til Covid-19 pandemien

- Obs - må ferdigstilles når en starter – sett av tid til å fullføre.
- Vi håper dere vil hjelpe oss med en oppdatert oversikt.

Kvalitetsforbedring

1. Pasientrapporterte data (PROM) før oppstart og ved oppfølging - innhenting og dokumentasjon

- Prosjektperiode 2019-2022
- Støtte av Fagsenteret i Bergen

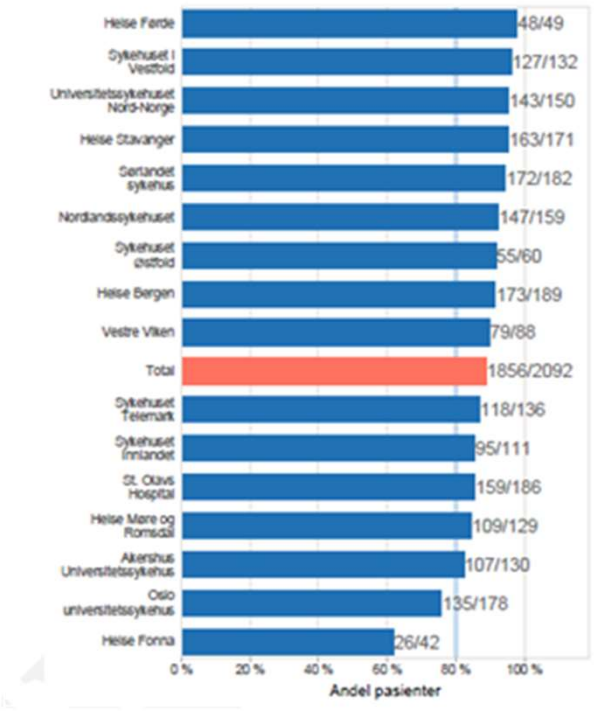
- **Bakgrunn for prosjektet:**
  - Pasientens stemme ved start av behandling og ved oppfølging er viktig i seg selv og sentral i å vurdere nytten av behandlingen.
  - LTMV registeret har prioritert innhenting av PROM-data for voksne som en av registerets kvalitetsindikatorer, med mål om over 80% pasientrapporterte data ved oppstart.
  - Ved start av prosjektet hadde pasientenes vurdering av symptomer ved start blitt innhentet for 51 % av pasientene.
  - Mens få hadde gitt sin vurdering ved oppfølgingskontroll og enda færre hadde svart både ved start og 1 år etter ved oppfølging (68 livskvalitet og 99 ESS). Derved ble det vanskelig å trekke sikre slutninger på effekt av behandling.

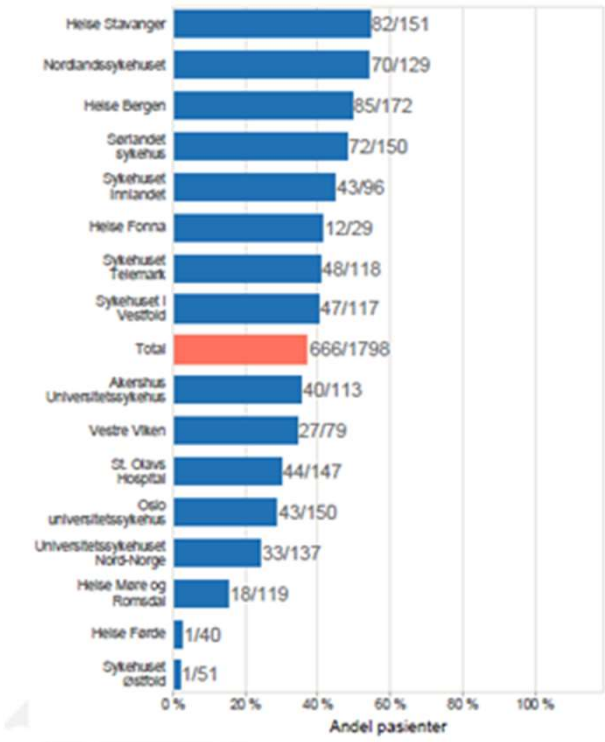
2. Oppfølging innen 1 år med blodgass kontroll

- Prosjektperiode 2020-2023
- Støtte fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE-Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering).

- Bakgrunn:
  - Blodgass er viktig i utredning av underventilering og oppfølging av behandlingsresultat.
    - Blodgass uten oksygen før oppstart brukes som indikator på at utredning og behandling er grundig og velfundert (Mål > 80%).
    - Oppfølging av LTMV pasienter med blodgass kontroll er viktig med tanke på justering av behandling og vurdering av behandlingsresultat.

Hva viste analyser fra registeret?





- Blodgassmåling før oppstart siste 5 år - 89%
- Blodgassmåling innen 2 år - 37%

Andre spørsmål

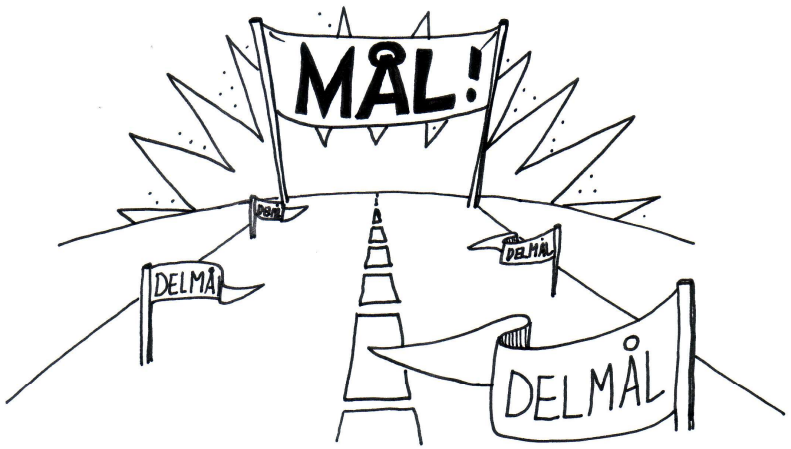
- Resultat av blodgassanalysene dokumenteres også ofte i registeret i etterkant av pasientkonsultasjonen på bakgrunn av dokumentasjon i pasientens journal.
  - Mangelfull dokumentasjon på om blodgassanalysen er tatt med eller uten oksygen.
  - Usikkerhet om blodgassen er tatt under pasientens habituelle tilstand eller under en respiratorisk forverring.
- Ulike rutiner og utstyr.
- Potensiale for å øke antallet pasienter som får kontroll med en viktig resultatparameter som blodgass, og også å øke datakvaliteten av registreringen.

Mulighet for å se nærmere på flere områder

1. Oppfølgingskontroll for pasientene
2. Taking, tolking, analyse og opplæring mht. blodgass
3. Dokumentasjon i journal
4. Registrering i registeret - datakvalitet

Hovedmål

- Målet med forbedringsprosjektet er å bidra til at alle behandlingsenheter for voksne LTMV pasienter innhenter og dokumenterer blodgass ved start og oppfølgingskontroll.



Delmål

- Avdekke ulikheter/likheter ved avdelingene/kompetanse/rutiner/utstyr/programvare som kan brukes i forbedringsarbeid lokalt i avdelingene.

- Bidra til bedring av rutiner for oppfølging.
- Bidra til opplæring mht. blodgass taking, tolking og dokumentering samt registrering i registeret.
- Alle avdelinger dokumenterer i pasientjournalsystem om blodgass er tatt med eller uten oksygen.

- Innen 2023 har > 70% av pasientene ved et års oppfølging fått registrert blodgass uten oksygen siste 5 år og > 80% for oppfølging siste år.
- Innen 2023 har > 90% av pasientene fått registrert blodgass uten oksygen ved start for siste 5 år og > 95% for siste år.

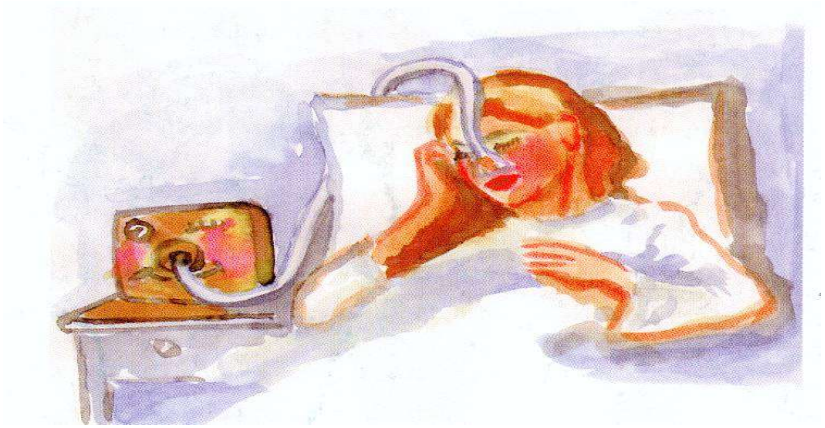
Samarbeid

- Regionale koordinatorer
- Brukerrepresentant
- Voksenavdelinger

- Prosjektledere:
  - Heidi Ø. Markussen,
  - Sølvi M. Flaten,
  - Cathrin V. Svidal

Oppfølging innen 1 år med blodgass kontroll

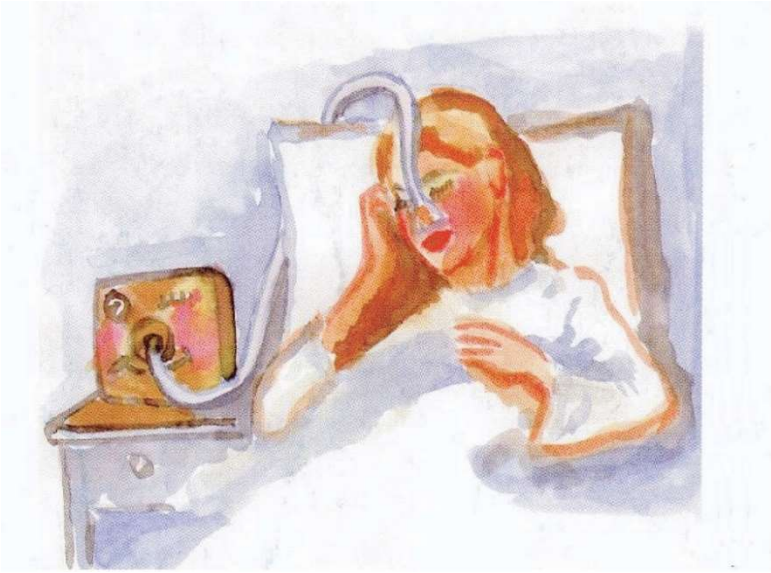
Kvalitetsforbedringsprosjekt for
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon



NKH Webinar 21. april 2021

Prosjektledere
Heidi Markussen, Spesialsykepleier/PhD
Cathrin V. Svidal, Spesialsykepleier
Sølvi Flaten, Spesialsykepleier

Tiltak



Kartlegging

- Kartlegge tilgang på utstyr og kompetanse for blodgassmåling (taking, analyse, dokumentasjon) ved alle enheter som behandler voksne pasienter

- Vurdere behov for tiltak og opplæring ved hjelp av spørreskjema og samtale

Utarbeide forslag

- Til organisering av utredning og oppfølging, samt registreringsarbeid ved blodgassanalyser for pasienter ved post og poliklinikk.

Bidra til å iverksette tiltak

- Ved blodgassanalyser dersom påvist behov
  - Informasjon
  - Opplæring mht. blodgassanalyse, oppfølgingskontroll og registrering av blodgass

Implementering

- Implementere ny struktur og organisering av gjennomføring, dokumentasjon og registrering av blodgassanalyser for pasienter i LTMV registeret i samarbeid med landets sykehus.

Oppfølging

- Av endring i sykehusavdelingene, med jevnlig tilbakemelding om registreringsgrad.
- Oppdatert kontrolldiagram sendes ut kvartalsvis.

Resultatportalen

Gir tilgang til oppdatert informasjon om registreringsgrad av blodgass. Gir mulighet for å sammenligne registreringsgraden mellom helseforetakene.

www.kvalitetsregistre.no → Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon →Resultater.

Årlig rapport

- Til den enkelte enhet med informasjon om egen pasientgruppe og registreringsgrad av blodgass før start og ved ett års oppfølging.

Individuell tilbakemelding

- Halvårlig tilbakemelding om registreringsgrad og diskutere gjennomføring av prosjektet med registerets kontaktpersoner ved alle de aktuelle sykehusavdelingene.

Metode og arbeidsform

Prosjektet vil benytte «gjennombruddsmetoden»

- Kartlegge og iverksette tiltak for endring
- Spørreskjema, intervju, samtale, møter med diskusjon og individuelt og felles for avdelingene
- Møteform vil være avhengig av videre utvikling av Covid-19

Metode og arbeidsform

- **Forberedelsesfase**
  - 15.04.2021 strukturdataundersøkelse
  - Alle sykehus som behandler disse pasientene
  - Kartlegging av LTMV-behandling ved din avdeling

Metode og arbeidsform

- **Prosjektfase**
  - utarbeide forslag til strukturering/organisering av utredning/oppfølging
  - registreringsarbeid for pas. post/poliklinikk ut fra nøkkelfaktorer og i samarbeid med våre kontaktpersoner ved voksenavdelingene i landet
  - 3-4 læringsseminarer og 3-4 aktivitetsperioder
- **Spredningsfase** – blir tilgjengelig på web

Utvalg

- Målgruppen for prosjektet vil være alle voksenavdelinger i registeret i alle helseforetak
- 26 avdelinger
- Pasientgruppen vil inkludere alle voksne pasienter som er aktuelle for registrering i LTMV registeret
- Avgrenset til voksenavdelingene
  - Barneavdelinger og voksenavdelinger skiller seg en del i struktur og rutiner og i praktisk måling av blodgass

Plan for oppfølging av deltakende avdelinger

- Spørreskjema med innhenting av oppdatert informasjon om behandlerstedene
- Informasjons og diskusjonsmøter
- Tilbakemelding på resultat underveis i prosjektet
- Oppfølging av praktiske vansker ved gjennomføring
- Samlinger kan avholdes digitalt via Skype ved behov

Ledelsesforankring

- Ledelsen ved Lungeavd. HUS
- LTMV Registeret
- NKH
- Regionale Koordinatorar
- Kontaktpersoner som er tilknytta ved andre prosjekt

Helseføretak

Helse Nord RHF	2
Helse Midt-Norge RHF	4
Helse Vest RHF	4
Helse Sør-Øst RHF	16
Totalt	**26**

- Sjukehus

Møteplan

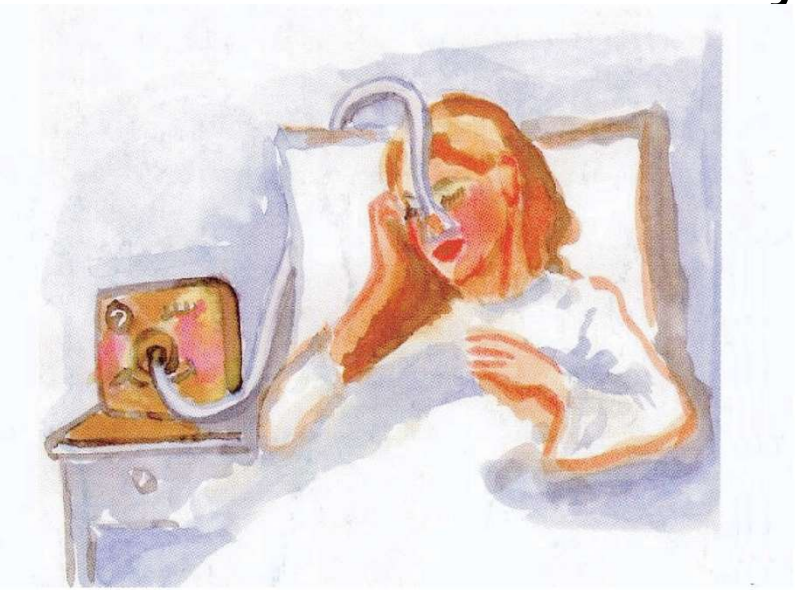
- Skype møte
- X 2 i 2021

6.1 Milepælsplan

Prosjektets milepæler presenteres i tabellen under.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
	Prosjektplan sendt til SKDE		01.09. 2020
	Ny strukturdata undersøkelse med spørreskjema til alle behandlersteder i Norge. Ferdigstilling av spørreskjema **Utsending av spørreskjema til alle sykehus avd.** Purring på svar x 3 **Ferdigstilling av datafil**		 31.12.2020 01.03.2021
	Analyse av data fra strukturdata- Avdekke individuelle og felles behov iht. blodgass oppfølging.	01.03.2021	31.05.2021
	I samarbeid med landets sykehusavdelinger - forslag til strukturering/ organisering av utredning/ oppfølging samt registreringsarbeid for pasienter ved post og poliklinikk. Presentasjon av funn fra spørreskjema us. Møter med avdelingene med: Diskusjon av tolkning Forslag til tiltak for bedre oppfølging og registrering	01.09.2021	31.12. 2021

Forbedringsprosjekt
Pasient-rapporterte data (PROM) ved langtids mekanisk ventilasjon



Webinar 21. april 2021

Sølvi Flaten, Spesialsykepleier
Heidi Markussen, Spesialsykepleier/PhD

Hovedmål

Bidra til at alle behandlingsenheter for voksne LTMV pasienter innhenter og dokumenterer pasientens egen vurdering før start av LTMV og ved oppfølging

Delmål

1. Utarbeide forslag til organisering av utredning, oppfølging og registreringsarbeid for pasienter ved sengepost/poliklinikk
2. Implementere ny organisering av registrering av pasienter til LTMV-registeret i samarbeid med de 24 sykehusene som har ansvar for diagnostisering, oppstart og oppfølging av pasienter som behandles med LTMV innen 2020/2021
3. Fra 2021 > 80 % av alle ny-registrerte pasienter i registeret har besvart de pasientrapporterte data
4. Fra 2022 > 70 % av pasientene ved et års oppfølging har besvart pasientrapporterte data

Tiltaksplan (endret pga Covid -19)

- Undersøkelse om innhenting av PROM i LTMV-registeret
  - Okt. 2019
  - Elektronisk
  - 24 spørsmål

  Resultat
  - 23 av 24 sykehus svarte (96%)
  - 50 personer svarte

- Videre tiltaksplan 2021 og 2022

HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus

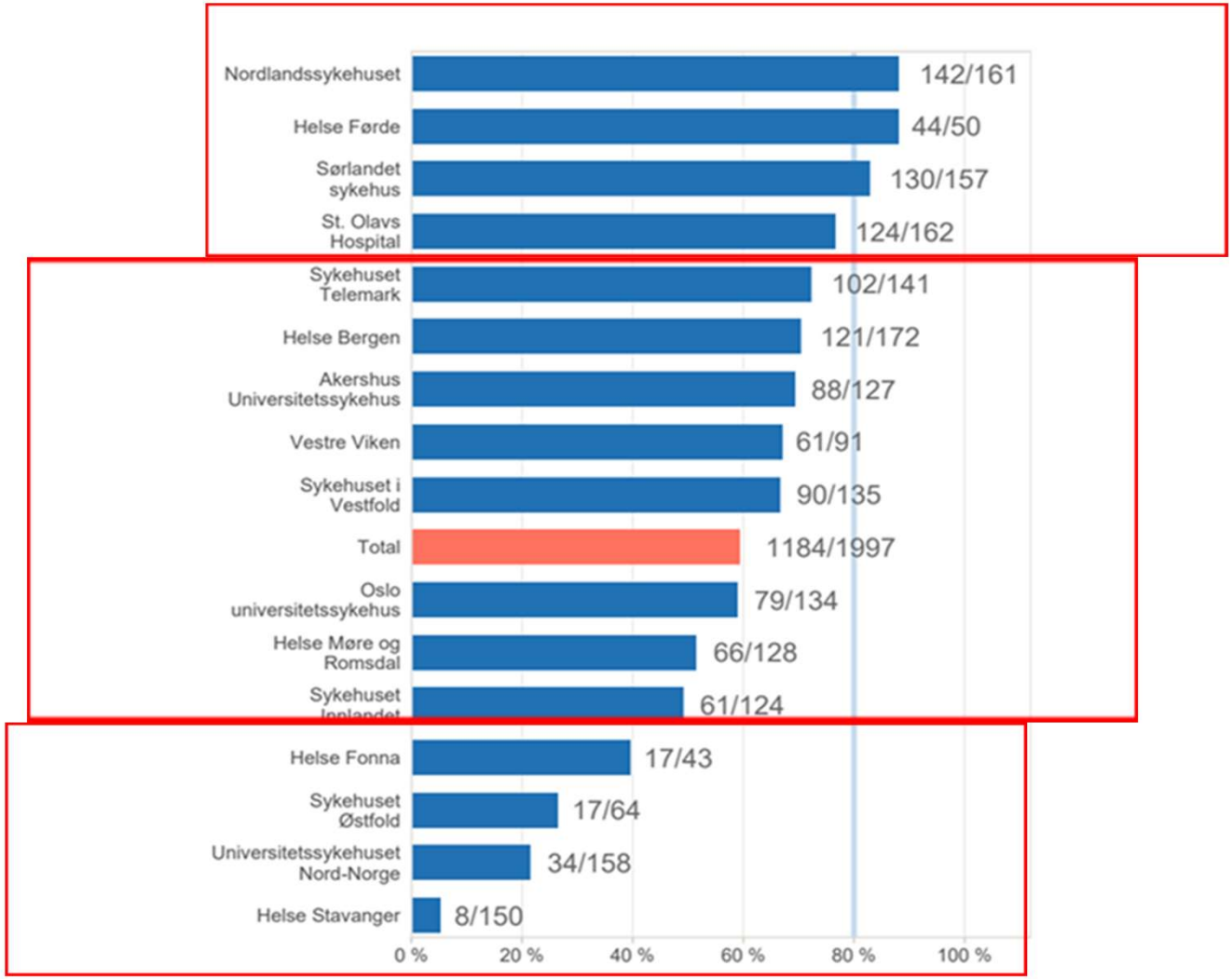
STATUS RAPPORT KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

Tittel:
Forbedring av innhenting og dokumentasjon av pasientrapporterte data før oppstart og ved oppfølging i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

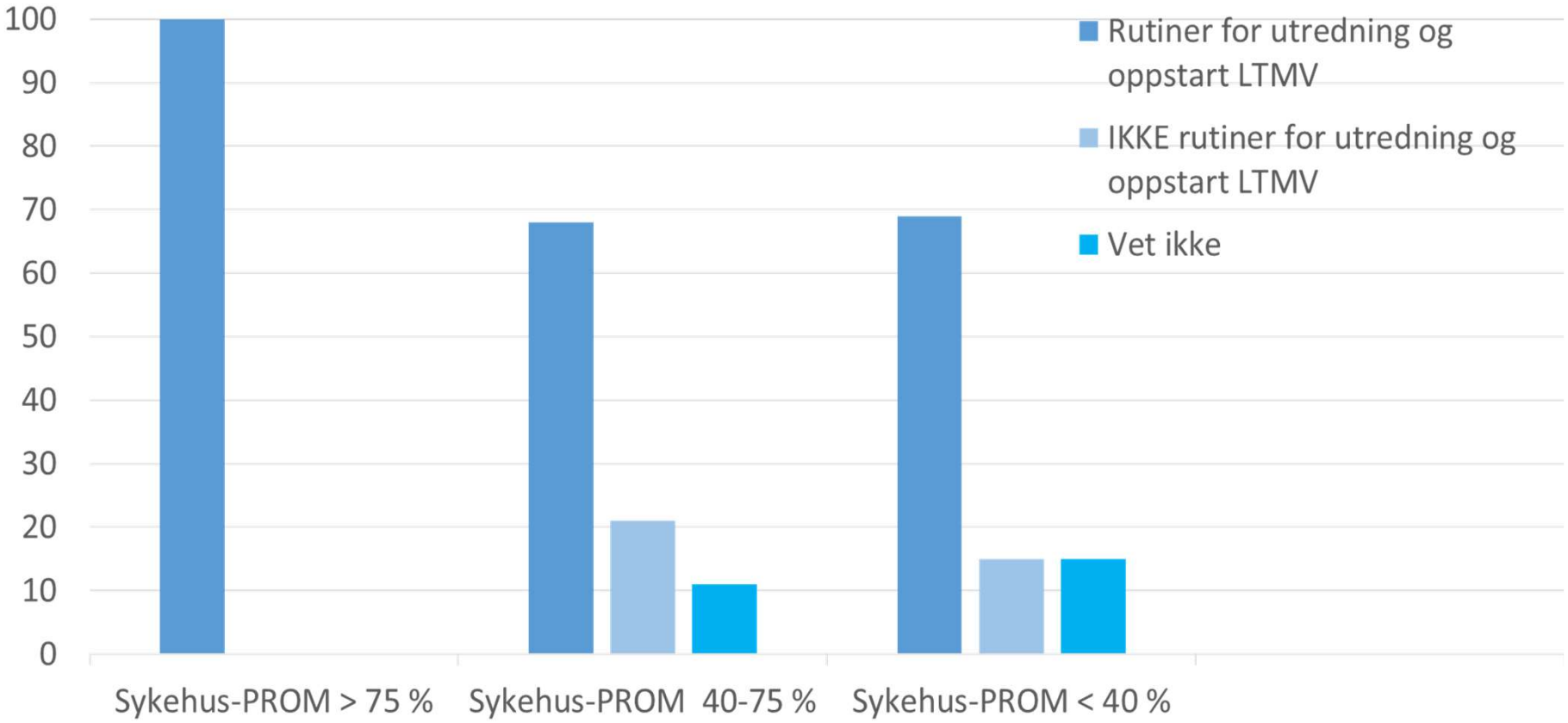
Prosjektperiode 2019-2022

Prosjektledere
Sølvi Margrethe Flaten
Spesialsykepleier LTMV registeret,
Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling - NKH
Heidi Øksnes Markussen
Intensivsykepleier, PhD, Lungeavdelingen
Solfrid Indrekvam
Registerleder, lungespesialist, overlege, dr.med
Lungeavdelingen, LTMV registeret

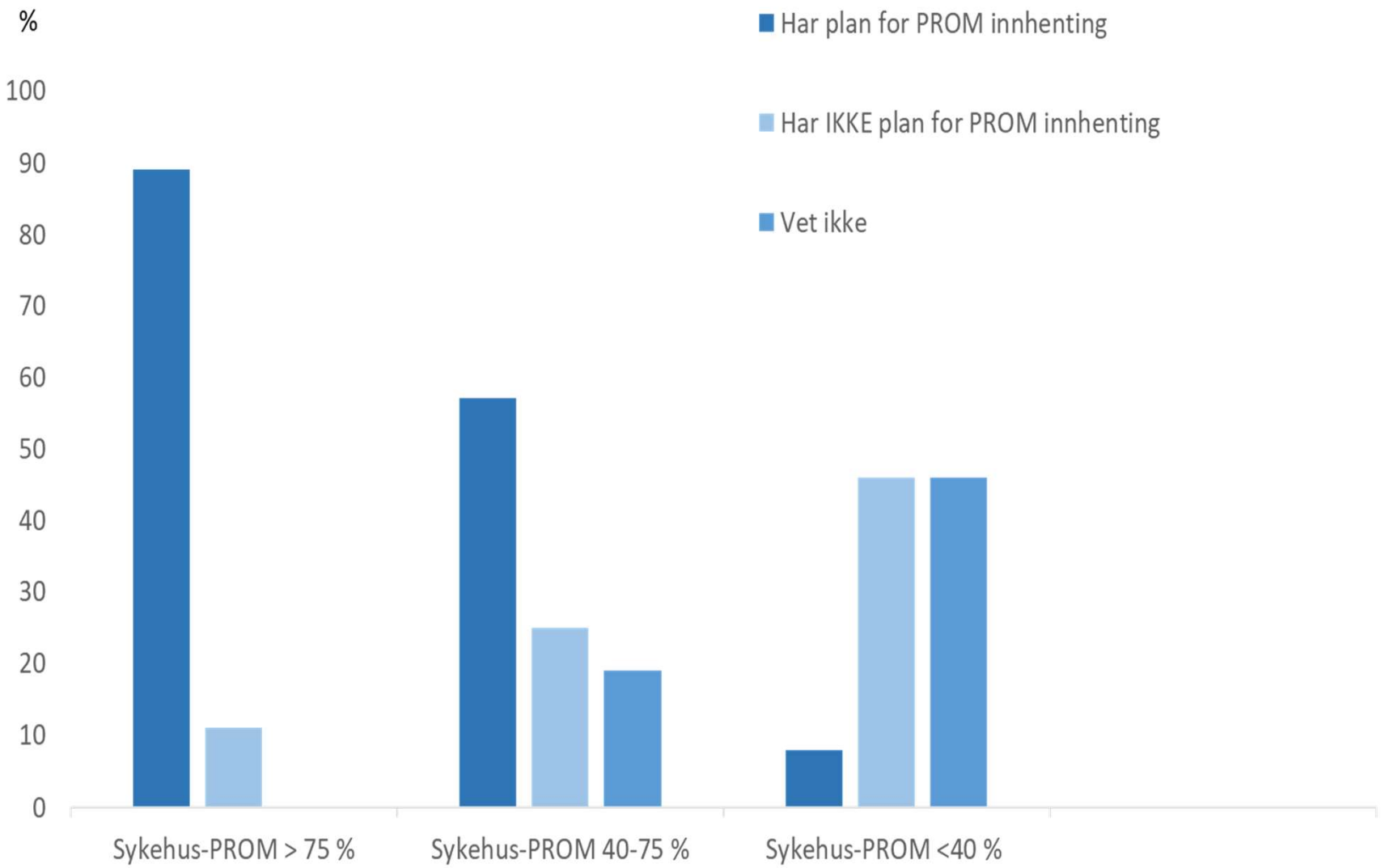
Sammenstilling av sykehusavdelingenes svar i spørre-undersøkelsen med ulik grad av PROM registering ved oppstart av LTMV



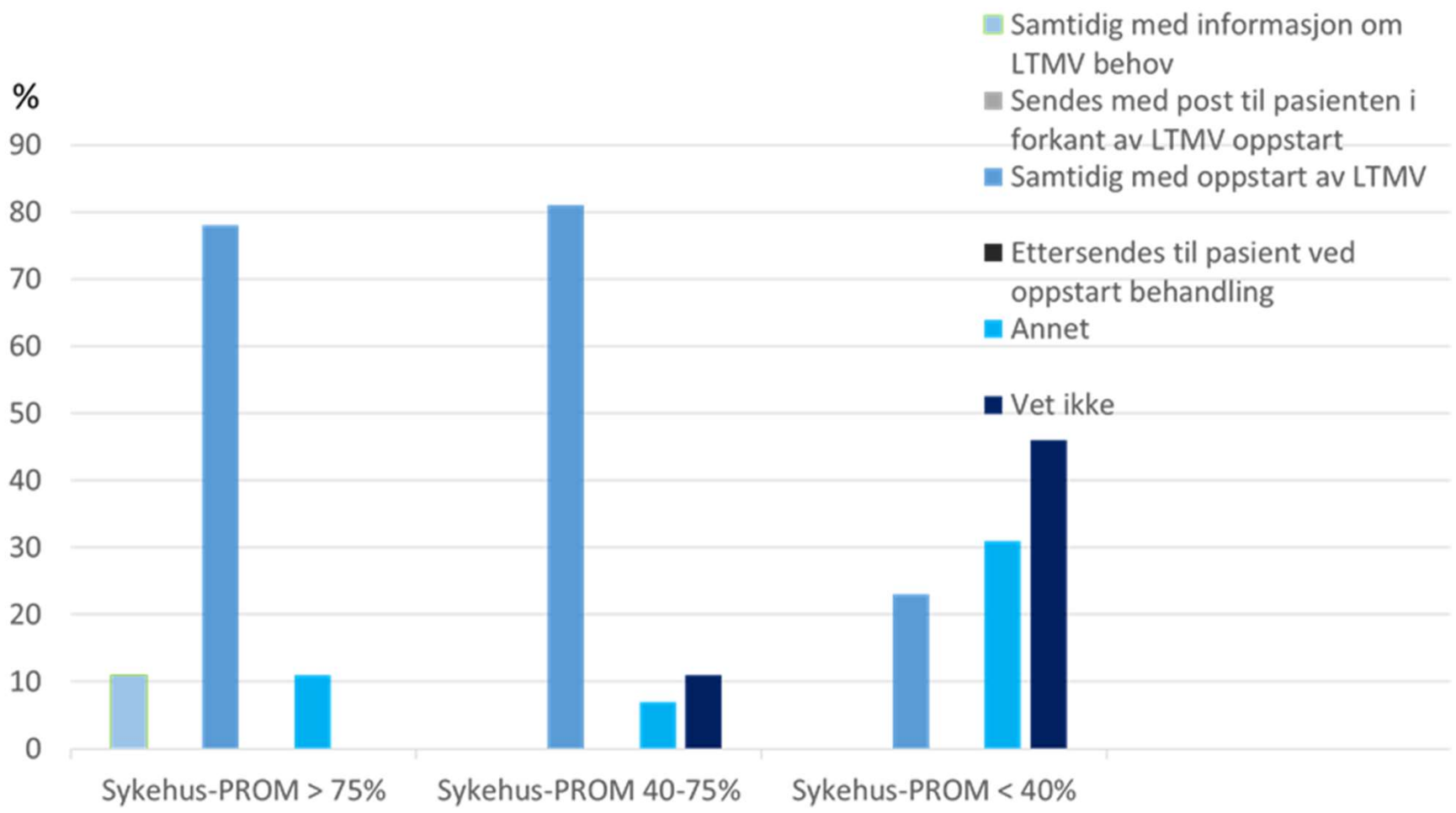
Standardiserte rutiner for utredning av underventilering og oppstart av LTMV



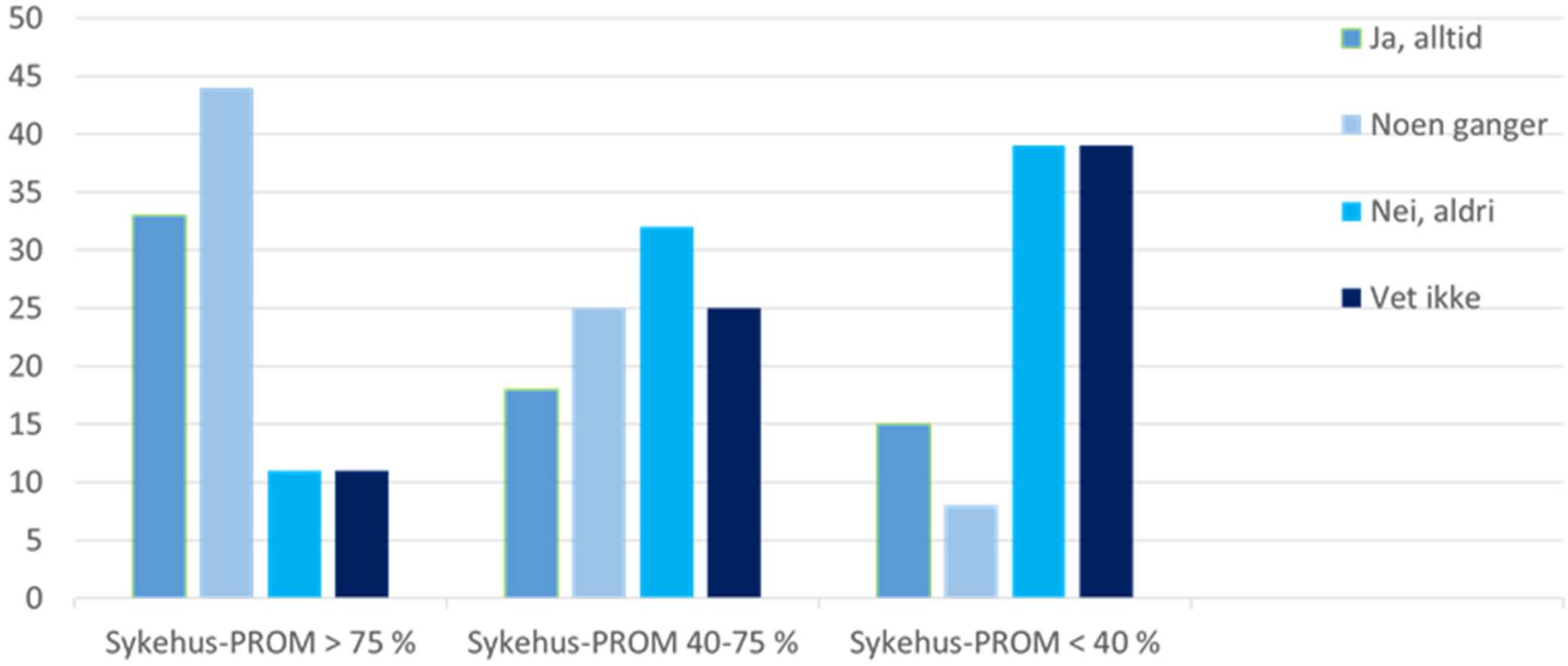
Definert plan for PROM innhenting



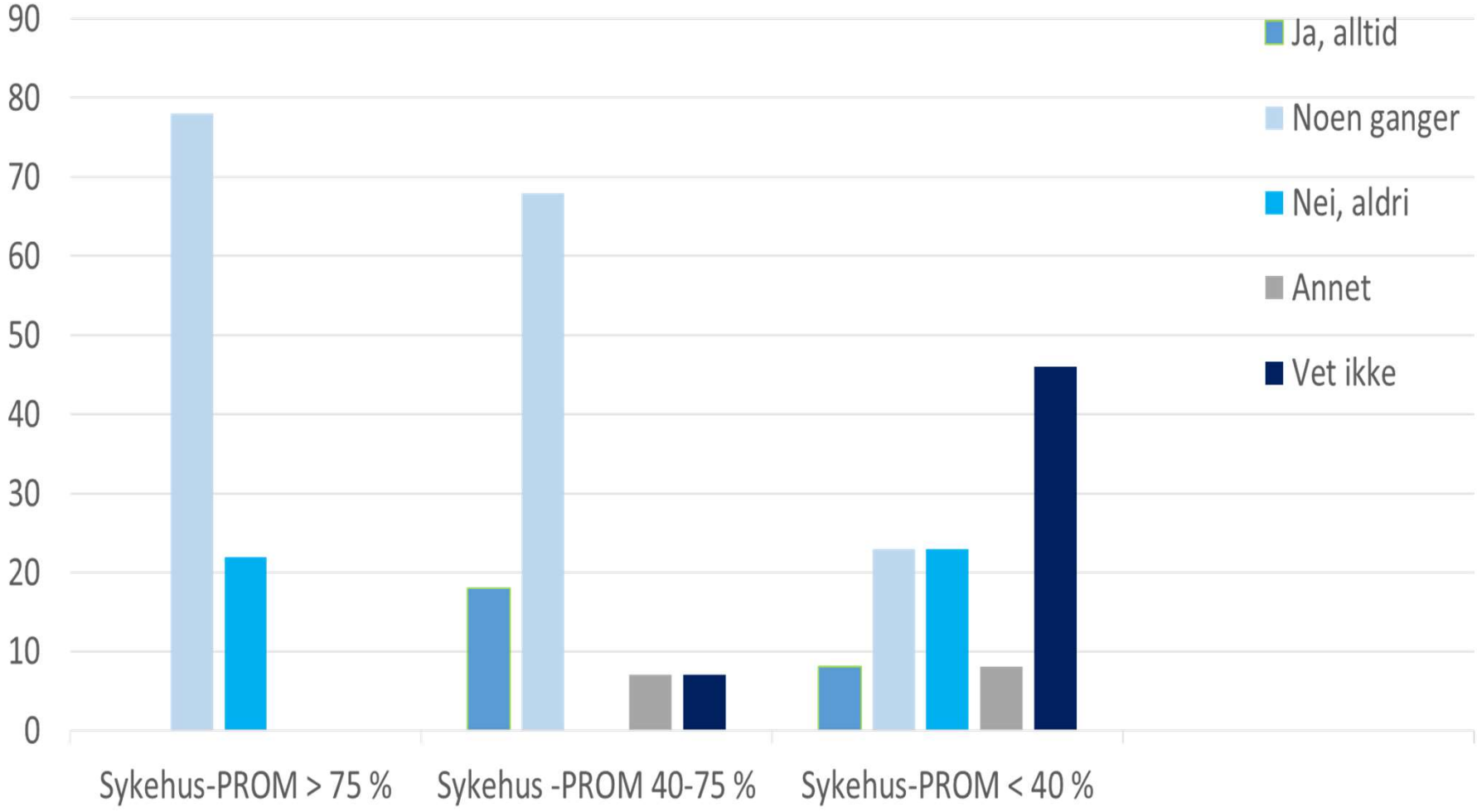
Når innhentes og registreres PROM



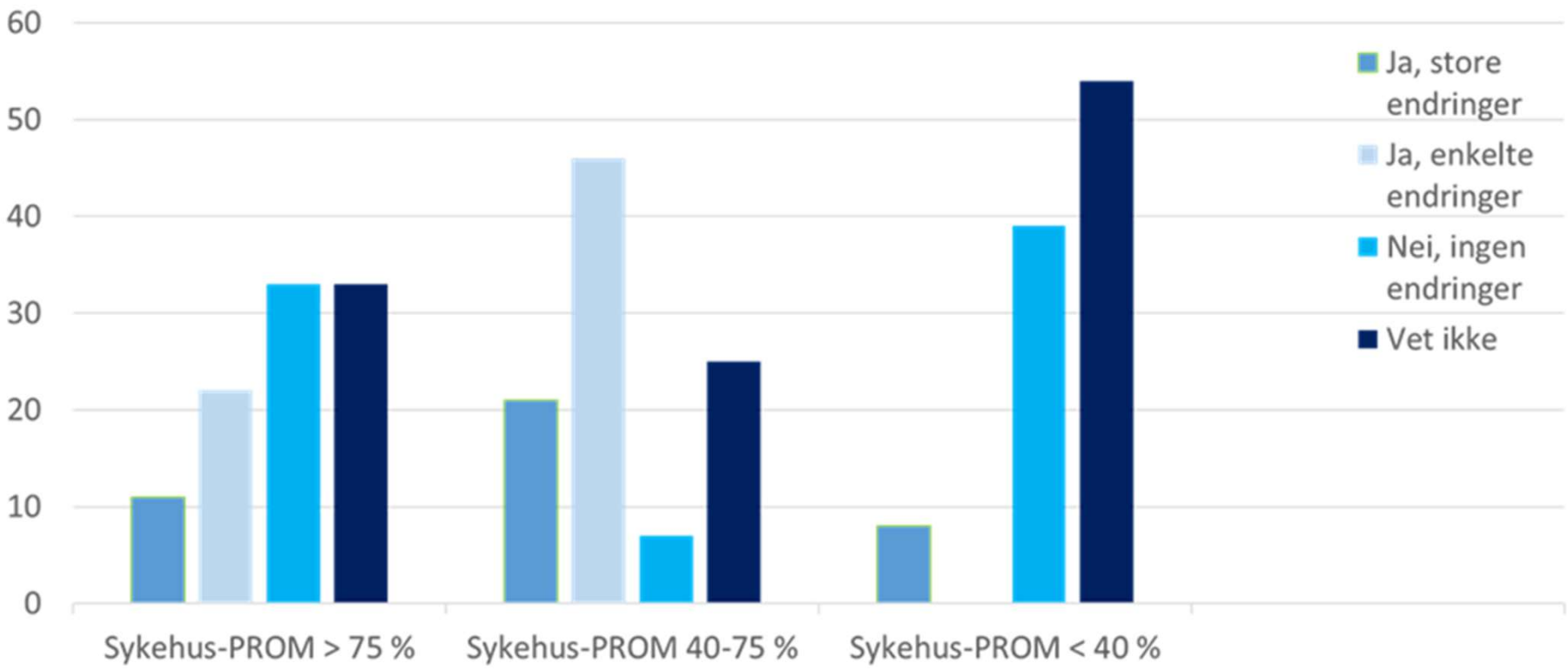
Dokumentasjon i pasientjournal ved utfylling av PROM-skjema



Betydning av hjelp til å fylle ut skjemaene



Gjennomførte endringer i rutiner for innhenting av PROM



Suksess faktorer for høy PROM registrering

- Definert plan for LTMV behandling og PROM innhenting
- Praktisk tidspunkt for PROM registrering samtidig med samtykke innhenting
- Notat i pasientjournal ved utfylling av PROM
- Praktisk hjelp til utfylling av PROM ved behov

Respondentenes egne ord!

- Holdning hos helsepersonell!
  - Pasientens egenvurdering er like viktig som blodgass!
  - Nødvendig i utredning og oppfølging av underventilering!
- Lederforankring!
- Opplæring!
- Praktiske løsninger !

Innføring av e-PROM for LTMV registeret vil påvirke prosjektet

- I samarbeid med Helse Vest og Helse Nord IKT er det utarbeidet Web versjoner av eksisterende PROM spørreskjema.

- Oppfølgingsskjema ble tilgjengelig for LTMV pasientene via Helsenorge plattformen fra 20.april 2020.

- Automatisk utsending av oppfølgingsskjema etter 1, 3, 5 år, deretter annet hvert år til behandlingen avsluttes.

Mulige konsekvenser av innføring av e-PROM!

Fordeler!

- Effektivisering av arbeidsoppgaver
- Redusere arbeidsbyrden for helsepersonell
- Pasienten får svare i ro og fred!
- Håper/forventer høyere PROM innhenting for oppfølgingsskjema

Utfordringer!

- Pasienter som ikke har tilgang til Helsenorgeplattformen!
- Mangler bank ID
- Problemer pga fysiske begrensninger!
- Oppfølgingsskjemaene som innhentes via Helsenorgeportalen blir ikke overført til EPJ!

Videre tiltaksplan 2021 og 2022

Delmål 1	Tiltak	Dato
Forslag til : **Organisering av utredning, oppfølging og registrering for pasienter** • **sengepost** • **poliklinikk**	Oppfølgingssamtaler med sykehusavdelinger med både høy og lav grad av PROM innhenting!	01.06.2021
	Informasjon om PROM på LTMV nettverksmøter / Webinar / Evt. fysisk møte høsten 2021	21. April 2021 og 20.okt. 2021
	Nettmøte med det Svenske søsterregisteret om PROM innhenting.	Sept. 2021
	Oppfølging av e-PROM for pasienter som ikke har svart på oppfølgingsskjema via Helsenorgeplattformen.	Kontinuerlig i 2021 og 2022
	Tilbakemelding om PROMS innhenting for null registrering og oppfølgings-registrering.	2021 og 2022
	Tilgjengeliggjøring av nødvendige hjelpemiddel/skjema/huskelister på registerets nettside	30.06.2021

Delmål 2	Tiltak	Dato
Implementere ny struktur og organisering av registrering av pasienter til LTMV registeret.	Samarbeide om implementering av nye rutiner ved avdelinger for voksne ved nasjonale og lokale møter samt telefon og videomøter.	31.12.2021

Delmål 4	Tiltak	Dato
Fra utgangen av 2022 har > 70 % av pasientene ved et års oppfølging registrert PROMS data. (NB kun 152 pasienter hadde fylt ut spørreskjema både før og ett år etter LTMV behandlingsstart pr. 31.12. 2019)	E-PROM krever ytterligere oppfølging og evaluering: Spesiell oppmerksomhet mot grupper som kan ha problemer med å gjøre bruk at Helsenorgeportalen *LTMV pasienter med alder > 80 år. •LTMV brukere med fysiske begrensinger som kan hindre bruk av internett.	31.12.2022
	Oppfølging strukturering/organisering av oppfølging samt registreringsarbeid for pasienter ved post og poliklinikk ut fra nøkkelfaktorer.	31.12.2021
	Alternative muligheter for innhenting av PROMs skjema fra pasient ved oppfølging. F.eks. sende pr. post. Kostnadsoverslag for dette er ifølge Helse Nord IKT høy. Kostnadsoverslag.	30.06. 2022
	Tett telefon oppfølging av sykehus med lav PROM innhenting	31.12.2022
	Nødvendig oppfølging av de nye sykehusavdelinger som starter med LTMV behandling og registrering i LTMV registeret	31.12.2022

Delmål

1. Utarbeide forslag til organisering av utredning, oppfølging og registreringsarbeid for pasienter ved sengepost og poliklinikk. Status: Pågår!

2. Implementere organisering innen 2020.

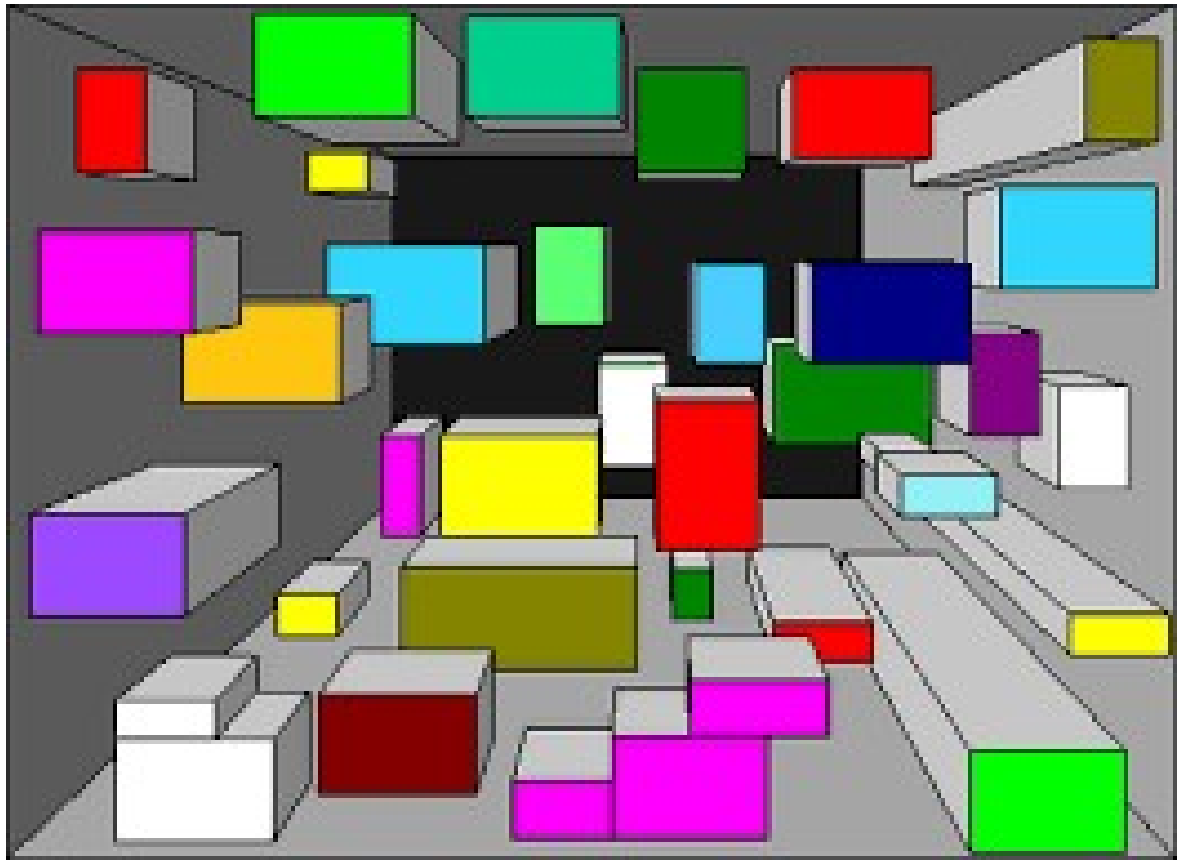
   Status: Pågår !

3. Fra 2021 > 80 % av alle ny-registrerte pasienter i registeret har besvart de pasientrapporterte data

   Status: Mål oppnådd for 2019

4. Fra 2022 > 70 % av pasientene ved et års oppfølging har besvart pasientrapporterte data.

   Status: Pågår !

Oppsummering

- Gledelig med registreringsgrad av PROM på over 80% for nye pasienter i 2019.
- Store variasjoner mellom sykehusene i PROM innhenting.
- Identifisert faktorer for høy registreringsgrad ved oppstart og ved oppfølging.
- Oppfølging og evaluering av e-PROM.
- Samarbeid, forutsetning for å nå prosjektmålet.