

**HELSE BERGEN**  
Haukeland universitetssjukehus  
Nasjonalt register for  
langtids mekanisk ventilasjon



Nasjonalt register for  
langtids mekanisk ventilasjon  
**LTMV-registeret**

Solfrid Indrekvam  
April 2019

## Tema

- Pasienter i registeret
- Dekningsgrad
- Spørsmål fra rapporter
- Online rapport
- Ny registerversjon
- Kvalitetsforbedring

## Antall registreringer totalt

Alle 03-2019	Antall
Antall registreringer totalt	5066

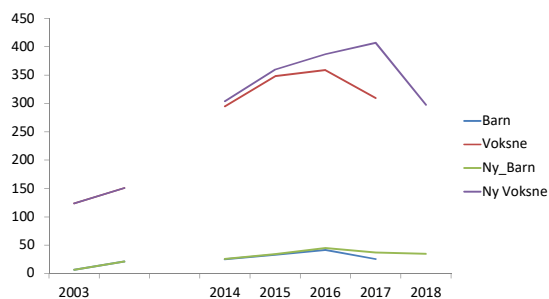
2018	Antall
Antall ny oppstartet 2018	333

## Registreringer Voksne/Barn- 03- 2019

I aktiv behandling	Voksne	Barn
2554	91 %	9 %

Ny oppstart i 2018 (2017)	Voksne	Barn
333 (444)	298 (407)	35 (37)

## Antall nye per år over tid

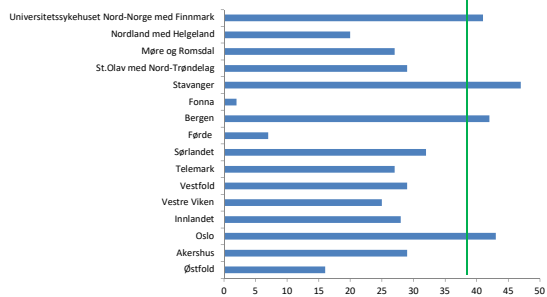


## Konsekvenser av etterslep av registreringer

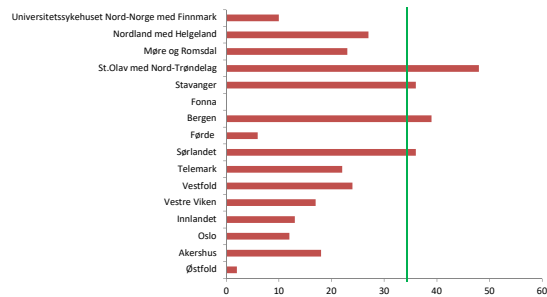
- Mangler undersøkelser
  - Feks spirometri, vekt, høyde, BMI
- Vanskelig og tidkrevende å finne svar i etterkant
  - Feks hvilken blodgass er uten behandling, søvnregistreringer
- Mister mulighet for pasientgitte svar før undersøkelsen, PROMS-livskvalitet.
- Rekker ikke å gjøre ferdig registrering ved poliklinikken
  - krever mer leiting i journal og
  - leiting etter søvnregistreringer fra pc på post.
- Flere missing på data som hadde vært lett å føre inn i nåtid.
  - Mister mulighet for å vurdere endring før- etter behandling
- Pasienter dør eller avslutter behandling før de blir registrert.
- **Dårligere datakvalitet og dekningsgrad av aktuelle pasienter**



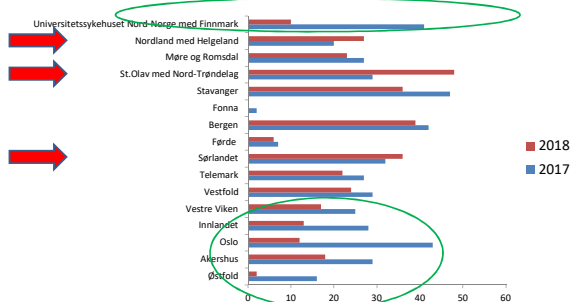
### Nye i 2017



### Nye i 2018



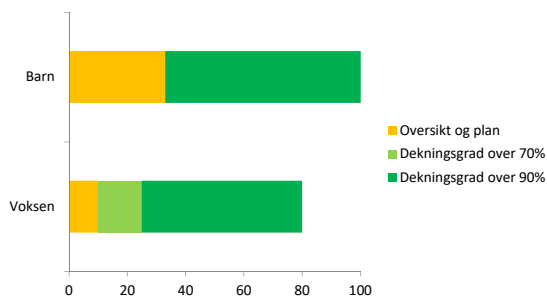
### Nye i 2017-18



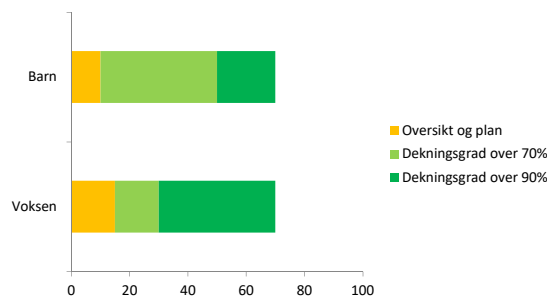
### Oversikt og plan



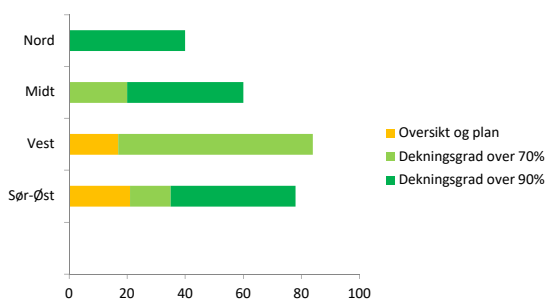
### Prosentvis fordeling Barn/Voksen 2017



### Prosentvis fordeling Barn/Voksen 2018



## Prosentvis fordeling i regioner 2018



## Topp dekningsgrad > 90%

- Sørlandet (Arendal og Kristiansand)+ barn
- Telemark
- OUS
- Nordlandssykehuset
- Førde
- Stavanger
- AHUS

- Innlandet – Gjøvik
- St. Olavs hospital

- Barneavdelinger:
  - OUS
  - Sørlandet
  - Stavanger
  - St. Olavs hospital
  - NLSH-Bodø



## Oversikt over pasientgruppen

- 4 voksenavdelinger manglet grunnlagstall
- For 2 av disse er det nå mulig å beregne dekningsgrad.

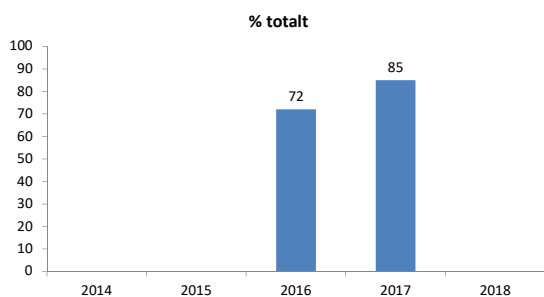
- Drammen – Vestre Viken
- Østfold



## Årsrapport 2018

- Innlevering i år før sommeren
  - Resultat tettere opp til det aktuelle år

## Dekningsgrad utvikling



## Hva betyr det å ha høy dekningsgrad?

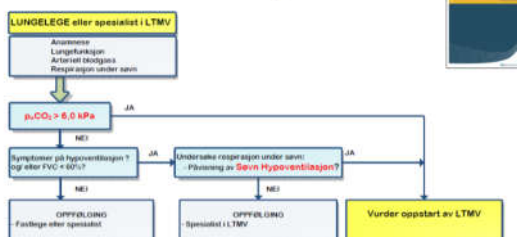
- **Er resultatene representative?**
  - Er alle pasienter registret?
- **God datakvalitet – Nødvendig for å gi pålitelig kunnskap**
  - Data bør være komplette, gyldige og relevante.
- **Om et register inkluderer for få pasienter og har for lav dekningsgrad, kan resultatene fra registeret være misvisende og medføre feilaktige konklusjoner.**
  - Kvalitetsforbedringsarbeid
  - Forskning

## Spørsmål

?

- Skal denne pasienten registreres?
- Skal denne KOLS pasienten registreres?

## Utredning



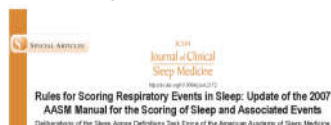
## Hypoventilasjon dagtid

- Arteriell blodgass
- $pCO_2 > 6.0$



## Hypoventilasjon - natt

- **Voksne:**
  - Under søvnen økning i arteriell  $pCO_2$  (eller surrogat) til verdi  $> 7.3$  kPa (55 mm Hg) for  $\geq 10$  minutter eller
  - Økning med  $\geq 1,33$  kPa (10 mm Hg) i arteriell  $pCO_2$  (eller surrogat) under søvnen til en verdi  $> 6.7$  kPa (50 mm Hg) for  $\geq 10$  minutter.
- **Barn:**
  - Mer enn 25% av total søvntid viser arteriell (eller surrogat)  $pCO_2 > 6.7$  kPa (50 mm Hg)



## Varighet?

- **Hva regnes som LTMV behandling?**
  - Trenger behandling minst 4 timer per døgn
  - Vedvarende behov mer enn 6 uker
- **Betyr ikke at en må vente med å registrere til en ser om pasienten bruker maskinen.**
- **Om hensikten er å ventilere pasienten mer enn 4 timer i døgnet for å senke  $CO_2$  på dag eller natt så registrer pasienten med det samme.**

## Hvem skal registreres?

- Alle som får en maskin pga. hypoventilasjon  
– Høy CO<sub>2</sub> dag og/ eller natt
- Lege skal sette hoved-diagnose og evt. bi-diagnose for registrering

## Hvem skal ikke registreres?

- De som ikke har underventilering
- Kun fysikalsk behandling for slimmobilisering noen ganger om dagen.
- Kun Obstruktiv søvnapne som ikke klarer CPAP
- Kun Cheyne Stokes respirasjon, kompleks OSAS som skifter fra CPAP til annen type maskin.

## Hva med Barna?

- Der godtas også CPAP behandling sekundært til annen sykdom for registrering

## Spirometri sittende og liggende

- Sittende og liggende spirometri er vanlig i utredning spesielt med tanke på nevro-muskulær sykdom.
- Gjøres forsert spirometri i istedenfor vitalkapasitet både sittende og liggende - skriv inn samme tall for VK sittende og FVK, da forstår vi hvordan den er tatt.

Vitalkapasitet sittende/stående pasient (VK) (liter)	6.00	Ukjent*
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	5.50	Ukjent*
FVK (liter)	6.00	Ukjent*
FEV1 (litersek)	4.00	Ukjent*
PEF0 (hoste-PEF) (liter/min)	250	Ukjent*

## Samarbeid mellom sykehus

- Pasienter som blir startet opp ved ett sykehus men hører til et annet HF.
- Samarbeide om å få de innregistrert.
- Den avdelingen som har startet behandling skal registrere, men hører pasienten til ett annet HF står den ikke på listen fra seksjon for behandlingshjelpemidler.
- Er pasienten startet ved ett sykehus og følges opp ved et annet, kan oppfølgende sykehus innhente samtykke ved oppfølging og videresende tom startregistrering til start HF, mens en selv fyller ut oppfølgingskjema.

## Registerets nettside

- Registeret har egen oppdatert nettside:
  - <https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon>
- På nettsidene:
  - Hvem skal registreres
  - Diagnoselister
  - Huskelister
  - Brukerveiledning
  - Nye skjema til nedlastning
  - Rapporter og andre relevante opplysninger





## 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

## Online rapporter

- Under utarbeiding
- Kvalitetsindikatorer tilgjengelig for alle på nett

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

Om registeret > Resultater > Interaktive resultater > Kvalitetsforbedring > Forskning

Interaktive resultater

Total dekningsgrad: 86%    Antall nye pasienter: 394

Blodgass for behandlingstid: 2017 74% (Målest)    2017 75% (Årsmåst)

Elektrisk behandlingstid for ACS-pasienter: 2017 74% (Målest)    2017 75% (Årsmåst)

Elektrisk behandlingstid for andre nevrologiske: 2017 75% (Målest)    2017 75% (Årsmåst)

Antall nye pasienter: 2013 329, 2014 324, 2015 383, 2016 410, 2017 394

Om registeret

Langtids mekanisk ventilasjon (LT/MV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustevikt. Hjemmesykebehandling gis med respirator tilsluttet muske, munnsløyve eller trakeostomikanyle, der vil si gjennom en åpning gjerdet til luftveier. Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter hvor utførelse av kardiopulser og opptak av oksygen blir redusert som følge av at for lite luft trekkes inn og ut av lungene.

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

Total dekningsgrad: 82%    Antall nye pasienter: 394

Kvalitetsindikatorer: Vegg midt, Vegg til et

Enhet	Antall	Pasienter	Dekningsgrad
Akershus Universitetssykehus	70	176	70,11%
Helse Bergen	84	510	84,29%
Helse Fonna	76	18	76,19%
Helse Fosted	59	23	59,23%
Helse Møre og Romsdal	59	200	59,20%
Helse Stavanger	77	321	77,26%
Nordlandssykehuset	87	339	87,33%
Oslo universitetssykehus	73	360	73,34%
Sørlandet sykehus	65	330	65,45%
St. Olavs Hospital	79	340	79,41%
Sykehuset i Vestfold	81	419	81,46%
Sykehuset Innlandet	72	340	72,49%
Sykehuset Østfold	76	144	76,38%
Sykehuset Telemark	69	246	69,89%
Universitetssykehus Nord-Norge	75	307	75,77%
Utdanningsforbundet	66	300	66,33%
Totalt	978	4217	97,81%

Om indikatoren

Blodgassanalyse er sentral ved utredning og behandling av pasientgruppen. Sår på blodgassanalyse før start (uten oksygen og uten maskin), brukes som et tegn på at utredning og behandling er gjort grundig og velfunderet. Målet er at > 80 % av pasientene skal ha blodgassmåling. Gjelder for alle pasientgrupper.

## Register utvikling

## TROEN OG HÅBET

Pessimisterne er dog de reneste tåber - de tror på det modsatte af, hvad de håber.

Nei de optimister, som livet berør på, er dem, som tør håbe på noget de tror på



Piet Hein

## Nåværende versjon

## Ny elektronisk versjon

## Flere filtreringsmuligheter for søk

FID	Fødselsnr	Navn	Dato år 00	Registrert	FID	Fødselsnr	Metodekode	Skjema
1		Rethnes, Maritus	19.03.19	1	Oppfølging			
1		Rethnes, Maritus		1	Registrering			

## Flere filtreringsmuligheter for søk etter skjema

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





## Endringer

- Nytt oppdatert oppsett
- **Innhenting av dødsdato automatisk**
- **Funksjon**
  - Tilbake til Pasient og ikke til Start
  - Opprette skjema før sekv. oppfølging.
  - Velge oppfølgingskjema en vil fylle ut
  - Automatisk generering av oppfølgingskjema
  - Se egne ferdigstilte skjema på pasient
- **Flere filtreringsmuligheter for søk etter skjema**
  - < 18 år/ 18 og eldre ved skjemautfylling
  - Velge sine egne registreringer eller x andre ved samme avdeling
- **Nye variabler**
  - Sykehus og Barn-Voksen avdeling- Fremtidig filtreringsmulighet
  - Tilleggsutstyr - Sondemat
  - Frenikusstimulator/Diafragmapacing
- **Endringer av variabler**
  - Flere diagnosegrupper for barn
  - Postnummer – ukjent 9999, Mulighet til å endre Kommunenummer ved ukjent postnummer
  - Behandlingstid per døgn – mindre enn 8 timer (strøket under søvn)
  - Forenkling av blodgass innføring
  - Dato for Pasientoppfølging
  - Vet ikke alternativ - symptomer



## Kvalitetsforbedring



## Registerrelaterte søknader

- Oslo universitetssjukehus – voksne
- Gjøvik – voksne
- Lillehammer – voksne
- Telemark – barn
- Bergen – voksne
- Haugesund – voksne x
- Stavanger - barn
- St. Olavs hospital – barn



## Nye prosjekt 2019 - NKH

- Respiratorisk polygrafi med integrert transcutan måling- Forbedringsprosjekt med hensikt å øke kvaliteten ved diagnostikk og oppfølging av pasienter med underventilering
- Innføre transkutane CO<sub>2</sub>-målinger
- Avansert hjemmesykehus - Opplæring/Info materiale, -Respir us. Hjemme, - Avansert med tek utstyr hjemme (polygrafi, transkutan).
- Standardisert utredning ved oppstart og oppfølging
- Sjekklister, rutiner, registrering
- Øke PROMS registrering, bedre datakvalitet
- Evaluering av hjemmebesøk
- Oversikt over pasientgruppe



## Målelending

- Økt antall nattlige CO<sub>2</sub> registreringer
- Økt innhenting og registrering av pasientvurdering (PROMS)
- Økt datakvalitet ved registrering av måledata, spirometri, BMI, mm – mindre missing
- Økt dekningsgrad
- Bruk av hjemmebesøk
- Bruk av sjekklister



## LTMV-register prosjekt - 2019

- Script Medusa/Merida
- PROMS data - innhenting ved start og oppfølging
- Standard utredningspakke ved start og oppfølging
- Validering av nye barnediagnoser

