

# Medicinsk teknologivurdering af respiratorbehandling i eget hjem

## Sammenfatning

2017



Region  
Hovedstaden



REGION NORDJYLLAND



Region  
Syddanmark



DE  
FACT  
UM<sup>®</sup>

**Medicinsk teknologivurdering af respiratorbehandling i eget hjem; Sammenfatning**  
DEFACTUM®, Region Midtjylland, 2017.

Emneord:

Medicinsk teknologivurdering, MTV, effekt, risici, etik, patient, organisation, sundhedsvæsen, sundhedsøkonomi, systematisk litteraturgennemgang, interview, respirator, respiratorbehandling i eget hjem, HMV, visitation, overvågning.

Keywords:

Health technology assessment, HTA, technology, patient, organisation, health care system, cost, health economy, systematic review, interview, ventilator, home mechanical ventilation, HMV, visitation, surveillance.

Udgivet af: DEFACTUM, juni 2017

Udgave: 1. udgave

ISBN: 978-87-92400-78-9 (pdf/elektronisk version)

ISBN: 978-87-92400-79-6 (sammenfatning)

ISBN: 978-87-92400-80-2 (summary)

Denne publikation citeres således:

DEFACTUM.

Medicinsk teknologivurdering af respiratorbehandling i eget hjem; Sammenfatning.

Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2017.

Referencer findes i hoveddokumentet: Medicinsk teknologivurdering af respiratorbehandling i eget hjem.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes allé 15

8200 Aarhus N

Tlf.: 7841 4350

E-mail: [mtv-stf@rm.dk](mailto:mtv-stf@rm.dk)

Hjemmeside: [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)

Rapporten kan downloades fra [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk), søg under udgivelser.

## Forord

Denne medicinske teknologivurdering (MTV) omhandler respiratorbehandling i eget hjem.

Projektet tager afsæt i, at der de senere år er observeret en betydelig vækst i antallet af respiratorbrugere med hjælperordning i eget hjem. Det er uklart, hvad der forårsager denne vækst i antallet af respiratorbrugere med hjælperordninger i eget hjem, men da omkostninger til et enkelt hjælperteam kan løbe op i flere millioner kroner på årsbasis, betyder det samtidig en voldsom tilvækst i de samlede omkostninger til området.

Sundhedsdirektørkredsen i Danske Regioner har derfor ønsket at igangsætte arbejdet med at vurdere, hvordan de rette forudsætninger kan etableres, for at respiratorbehandling i eget hjem (med overvågning) tilbydes de rette patienter, samt hvorledes respiratorbehandling i eget hjem mest hensigtsmæssigt kan organiseres. Dette for at sikre optimal patientbehandling og ressourceudnyttelse i sundhedssektoren.

MTV-rapporten er udarbejdet af en tværfaglig og tværvidenskabeligt sammensat projektgruppe, og hviler på relevant faglig, forskningsmæssig og metodisk viden. DEFACTUM, Region Midtjylland har været projektudfører på MTV-rapporten, og der er etableret en følgegruppe til projektet.

Rapporten henvender sig til beslutningstagere i regionerne, og kan anvendes i beslutningsprocesser lokalt og nationalt samt til de faggrupper, som varetager og udfører behandlingen af respiratorbrugere i eget hjem.

DEFACTUM vil gerne takke medlemmerne af projektgruppen for indsatsen i forbindelse med udarbejdelse af rapporten, ligesom projektets følgegruppe skal have tak for bidrag og bemærkninger. Endelig skal faglige og metodiske referenter samt peer-reviewere have tak for rådgivning og kommentarer.

Rapporten udgives som fuld version med engelsk resumé samt i en sammenfatning.

Maj 2017

Camilla Palmhøj Nielsen

Forskningsleder

Folkesundhed & Sundhedstjenesteforskning

DEFACTUM

## Samlede resultater

I denne sammenfatning præsenteres resultater fra medicinsk teknologivurdering (MTV) af respiratorbehandling i eget hjem<sup>1</sup>. Respiratorbehandling (HMV) omfatter både invasiv og non-invasiv behandling hos en patientgruppe med behov for respiratorisk overvågning hele døgnet eller det meste af døgnet. På foranledning af Sundhedsdirektørkredsen i Danske Regioner har DEFACTUM, Region Midtjylland, i tæt samarbejde med regionerne og Danske Regioner udarbejdet denne MTV. Det er MTV'ens primære formål at vurdere, hvordan de rette forudsætninger kan etableres, for at respiratorbehandling i eget hjem (med overvågning) tilbydes de rette patienter, samt hvorledes visitation, igangsættelse og tilrettelæggelse af respiratorbehandling i eget hjem mest hensigtsmæssigt kan organiseres. Afsættet for MTV'en er, at der de seneste knap fem år er sket en vækst i brugen af HMV i Danmark. I 2012 var der på landsplan 664 hjælperordninger mod 838 i 2016, svarende til en stigning på 26 %. Opgørelser viser at vækstforhold og antal brugere varierer mellem regionerne.

Nedenfor præsenteres rapportens hovedresultater struktureret inden for domæner med afsæt i EUnetHTA's Core Model.

### EFFEKT/ RISICI

På baggrund af systematiske reviews og primære studier ses en nogenlunde konsistent fordel ved anvendelse af HMV, såfremt patienten er i stand til at tolerere behandling (studier omhandler særligt non-invasiv behandling og i mindre omfang invasiv behandling med trakeostomi). Effektforskel er vurderet i forhold til mortalitet, livskvalitet, hospitalisering og lungefunktion. Resultater stammer primært fra studier, hvor alternativet til HMV-behandling reelt er ingen behandling, altså at patienten ikke modtager respirationsstøtte. Inden for visse patientgrupper, særligt patienter med svært reduceret eller ophørt vejrtrækning, er HMV sædvanligvis eneste alternativ. Resultater vedrørende effektforskel i relation til HMV hviler på et meget svagt evidensgrundlag, hvilket til dels skyldes behandlingsområdets begrænsede muligheder for at opstille stærke studiedesigns, fx RCT. Det betyder, at tilliden til resultaterne generelt er meget lav.

I forhold til risici ved HMV tyder de fundne resultater på, at trakeostomipatienter oplever flere komplikationer end patienter med non-invasiv behandling. Sammenligneligheden mellem de to grupper er dog tvivlsom, og tilliden til resultatet er meget lav. Blandt børn, der behandles non-invasivt via maske, er beskrevet risici for hudskader og tryk/udfladning af ansigt. Igen hviler resultaterne på et meget begrænset evidensgrundlag. Der er kun fundet dokumentation for risici i meget begrænset omfang, og der vil være risici som ikke er belyst i denne del af undersøgelsen.

### PATIENT

På baggrund af et systematisk litteraturstudie af internationale, kvalitative studier er patient- og pårørendeperspektiver ved HMV blevet afdækket. *Patienterne* beskriver respiratorbehandling som en livreddende foranstaltning, samtidig med at de også kan have vanskeligt ved at forlige sig med deres tilværelse med HMV. Patienterne oplever på den ene side gradvist en følelse af kontrol med teknologien og på den anden side en fortsat usikkerhed, fordi de på grund af ændringer i deres helbredstilstand ofte skal tilpasse sig en ny situation. Det er afgørende for patienternes oplevelse af styrket livskvalitet ved HMV, at behandlingen finder sted i

<sup>1</sup> Medicinsk teknologivurdering af respiratorbehandling i eget hjem. DEFACTUM. Aarhus. 2017

hjemmet frem for i institutionelle rammer. I forhold til samarbejde med sundhedsprofessionelle og personlige hjælpere understreger patienterne vigtigheden af en tilgang, hvor de lyttes til og bliver mødt som 'hele personer' og samarbejdspartnere. *Pårørende* (her primært til børn) beretter om en stressfyldt hverdag, hvor bekymring og angst for barnets fremtid 'fylder'. Det er en hverdag, som er præget af stram styring og alligevel stor uforudsigelighed. Forældrene giver også udtryk for, at tilstedeværelse af hjælpere i hjemmet kan være en belastning.

## ETIK

Hvordan etiske dilemmaer i relation til brugen af HMV anskues og søges løst afhænger af, om det er patienter, professionelle eller politisk-administrativt ansvarlige, der tager stilling til forholdet (fx prioritering af, hvilke patienter, der kan visiteres til HMV). Dette stiller store krav til politisk ansvarlige om at gøre de etiske dilemmaer ved HMV til genstand for offentlig diskussion. En sådan diskussion kan bl.a. styrkes ved at inddrage erfaringer med håndtering af prioriteringsspørgsmål på sundhedsområdet (som fx den autoritet man i England har givet NICE (National Institute of Clinical Excellence) eller det norske prioriteringsinstitut 'Nye Metoder', samt danske erfaringer fra Medicinrådet). Diskussion om etik i relation til brug af HMV kan i længden ikke adskilles fra en sådan mere generel samfundsetisk diskussion og stillingtagen.

## ØKONOMI

Respiratorbehandlingen kostede i 2015 og 2016 henholdsvis 1,26 og 1,32 mia. kr. på landsplan svarende til en vækst på ca. 4 %. I gennemsnit kostede respiratorbehandlingen per patient 1,5 mio. kr. i 2016. Analysen viser, at i forhold til indlæggelse på en intensivafdeling, er HMV et bedre økonomisk alternativ. Der er variation i gennemsnitsomkostninger per patient mellem regionerne. Årsagerne hertil er ukendte, men mulige forklaringer kan være variation i fordelingen af ufaglærte/faglærte hjælpere i hjælperordninger, antal børnesager og forskelle i fordelingen af diagnoser mellem regionerne, samt ikke ensartede opgørelser i respirationscentre og regionerne. Der er på landsplan observeret en stigning i både prævalens og incidens af HMV-patienter over en femårs periode. Den organisatoriske analyse har fremlagt forslag til mulige organisatoriske ændringer, som kan have potentielle ressourcemæssige konsekvenser for anvendelsen af HMV. Det har imidlertid ikke været muligt at kvantificere disse forslag, og der er fortsat behov for mere forskning og viden på området, så de organisatoriske/økonomiske konsekvenser ved HMV kan blive belyst. Det har ikke været muligt at basere den økonomiske analyse på registerdata grundet tidsrammen for projektet

## ORGANISATION

Resultaterne viser, at der på respirationscentre opleves et øget pres fra henvisende afdelinger i forhold til visitation til HMV. For dels at modvirke, at der langsomt sker et indikations-skred i patientgruppen, uden man eksplicit har taget stilling til, om indikationsskredet er hensigtsmæssigt og dels at sikre en større ensretning af praksis for henvisning til og igangsættelse af respiratorisk behandling, vurderes der således at være behov for politisk-administrativ opmærksomhed på at fastholde samt yderligere opdatere og præcisere beskrivelsen af målgruppen for HMV. Dette bør ske i samarbejde med de lægefaglige miljøer. Desuden findes et behov for at skærpe eksisterende nationale kriterier og retningslinjer for visitation, igangsættelse og tilrettelæggelse af behandling med inspiration fra foreliggende lokale og internationale kriterier og retningslinjer. Patientgruppens heterogenitet samt kompleksiteten i den samlede vurdering af patient og behandling skaber dog visse udfordringer ved at sætte kriterier for visitation og igangsættelse af behandling entydigt på formel. Angående henvisning til respirationscentre vurderes der at være potentiale i at styrke dialogen mellem respirationscentre og henvisende afdelinger forud for

visitation af patienter, fx gennem etablering af ordninger med udgående læger fra respirationscentrene. Det er vigtigt, at igangsættelse af HVM baseres på forudgående systematisk dialog med patienterne, herunder at eventuelle palliative medicinske alternativer til respiratorbehandling diskuteres, hvor det er relevant. Med henblik på at imødekomme udfordringer med sen udskrivning fra intensivafdelingerne samt brug af dyre midlertidige aflastningspladser og vikarbureauer ses der desuden potentiale i tidligt at inddrage patientens hjemkommune ved etablering af HVM. Tidlig inddragelse af hjemkommunen giver desuden mulighed for tidlig forventningsafstemning med patienten, hvilket forventes at kunne mindske igangsættelsen af hjælperordninger, som på forhånd vurderes at være udfordrende (uhensigtsmæssige) og dermed omkostningstunge. Med henblik på at imødekomme aktuelle udfordringer forbundet med hyppig udskiftning i hjælperordninger vurderes der et betydeligt potentiale i lokalt og på politisk-administrativt niveau at skabe bedre rammer for og regulering af hjælperordninger. Dette såvel i et økonomisk perspektiv som med henblik på at sikre en høj behandlingskvalitet.

## **Baggrund**

### **Formålet med langvarig behandling med respirator**

Kronisk respirationsinsufficiens omfatter en række tilstande, hvor der forekommer utilstrækkelig udskiftning af luft i lungerne, enten hele døgnet eller dele af døgnet (oftest om natten). Årsagerne til den utilstrækkelige ventilering kan fx være svaghed i vejrtrækningsmusklerne, forstyrrelser i nervesystemets overføring af signaler eller forandringer i selve lungerne. I mange tilfælde udvikler respirationsinsufficiens sig gradvist, mens der undertiden opstår akut respirationssvigt, fx i forbindelse med et traume, hvor patienten pådrager sig en rygmarvsskade øverst i nakken. Respirationsinsufficiens, som er opstået gradvist, debuterer ofte med diffuse symptomer som slaphed, vægtændring, morgenhovedpine, søvnproblemer og nedsat kognitiv funktion. Senere i forløbet vil der optræde symptomer som hurtig, overfladisk vejrtrækning, væskeophobninger og reduceret hostekraft. Respiratorbehandling har til formål at sikre stabil ventilering af lungerne og stabil tilførsel af ilt til blodet. Iltoptaget i lungekapillærene forbedres, og samtidig forbedres udluftningen, ved at CO<sub>2</sub> fjernes mere effektivt. Respiratorbehandling kan anvendes hele døgnet eller dele af døgnet efter behov.

I dag findes der forskellige teknikker, som kan anvendes ved mekanisk ventilation uden for sygehuset, fx ved forhåndsbestemt frekvens (kontrolleret ventilation), forhåndsdefineret volumen af luft ved hver indånding (volumenkontrolleret modus) eller ved et forhåndsdefineret lufttryk (trykkontrolleret modus). Respiratorbehandling kan foregå invasivt via en kanyler (trakeostomi) eller non-invasivt, hvor respiratoren er tilkoblet via en maske, som enten dækker patientens næse og mund, eller via et mundstykke. Modenhed og udbredelse af HVM afhænger af patientgruppen. Blandt rygmarvsskadede patienter er HVM således langt mere etableret og afprøvet end eksempelvis hos ALS-patienter, hvor erfaringsgrundlaget for anvendelse af teknologien er mere begrænset. Disse forhold bør spille ind i den videre beslutningstagning omkring brug af HVM.

### **HVM i Danmark**

I Danmark varetages håndteringen af patienter med kronisk respirationsinsufficiens af tre højt specialiserede respirationscentre: Respirationscenter Øst (RCØ) ved Rigshospitalet, Respirationscenter Vest (RCV) ved Aarhus Universitetshospital og Respirationscenter Syd (RCS) ved Odense Universitetshospital i formaliseret samarbejde med RCØ. Respirationscentrenes opgave er overordnet at tage stilling til og varetage (ansvaret for) den langvarige/permanente be-

handling af kronisk respirationsinsufficiens hos patienter på centret og i hjemmet. Målsætningen med respirationscentrenes indsats er at medvirke til, at patienterne kan opnå bedst mulig livskvalitet og rehabilitering, således at den videre respirationsbehandling kan foregå i eget hjem (undtagelsesvist evt. plejehjem), frem for at patienterne skal være indlagt på et sygehus resten af livet. Det er endvidere en målsætning, at diagnostik, behandling og kontrol skal være af høj kvalitet, både på centrene og når respirationsbehandlingen ydes i hjemmet, samt at indsatserne skal kunne leveres på det relevante tidspunkt i sygdomsforløbet.

Patienter med kronisk respirationsinsufficiens er en heterogen gruppe, som omfatter mange forskellige diagnoser og forskellige behandlingsbehov. De bagvedliggende sygdomme, som kan føre til behov for HVM, kan overordnet inddeles i fem hovedkategorier: neuromuskulære lidelser, svigt i den centrale respirationsregulering, brystvægslidelser, fedmerelateret hypoventilationssyndrom og lungesygdomme. Inden for hver af de fem kategorier kan der eksistere mange forskellige diagnoser med varierede sygdomsmekanismer og prognoser. Der er ligeledes stor variation i patienternes overlevelse, der varierer fra ca. 1-5 år for patienter med ALS til over 20 år for en række neuromuskulære lidelser og patienter med rygmærvs skade, hvor prognosen i forhold til overlevelse ligger lidt lavere end baggrundsbefolkningens. Patienterne har ofte, udover de respiratoriske problemer, svære fysiske handicap, som medfører, at de er afhængige af hjælp fra pårørende eller et hjælperhold. Patientgruppen spænder mellem patienter, som anvender non-invasiv respiratorbehandling i BiPAP få timer i døgnet, til patienter som anvender invasiv respiratorbehandling det meste af eller hele døgnet, og som er afhængige af overvågning ved et hjælperhold. I denne MTV fokuseres der på den del af patientgruppen med kronisk respirationsinsufficiens, som har tilknyttet et hjælperhold det meste eller hele døgnet.

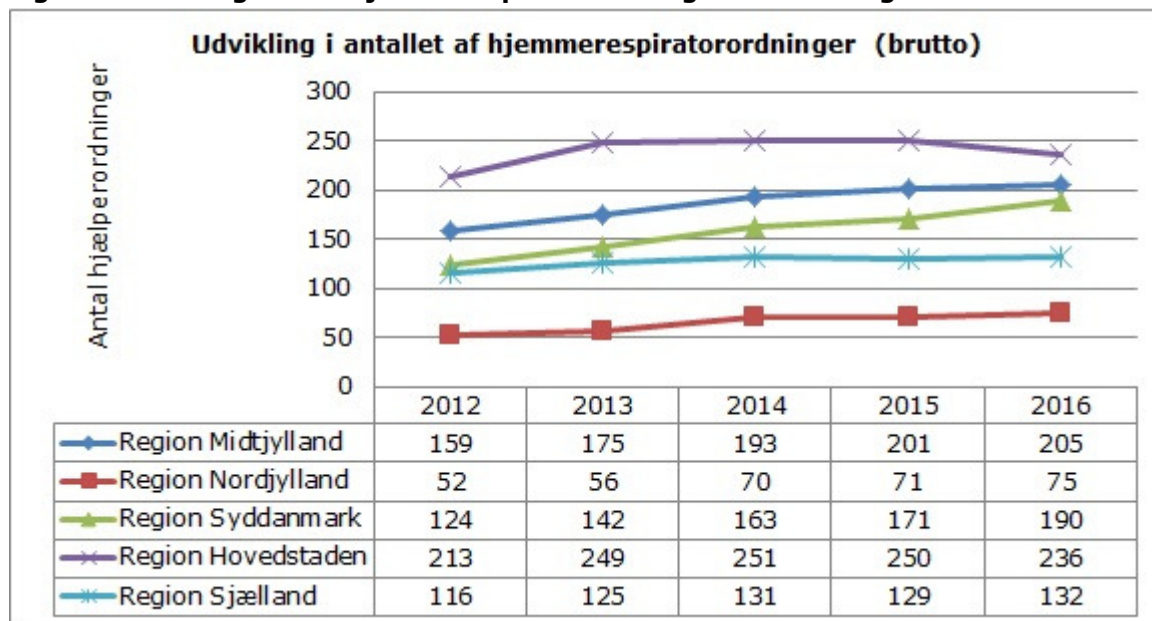
Der kan observeres en væsentlig forskel på patientfordelingen mellem respirationscentre, hvor RCS procentmæssigt har markant flere patienter med ALS og hjerneskade end de to andre respirationscentre. Derimod er den procentmæssige forekomst af para-/tetraplegiapatienter højere på RCØ og ligeledes andelen af patienter i kategorien *andet* sammenlignet med de to andre respirationscentre, mens forekomsten af patienter med *anden form for muskelsvind* procentmæssigt er højere på RCV. Det er her vigtigt at være opmærksom på, at der kan forekomme forskellige måder at opgøre kategorierne *andet* og *anden form for muskelsvind* på, hvilket muligvis kan være en forklaring på den procentmæssige højere forekomst af anden form for muskelsvind på RCV og den høje andel under kategorien *andet* på RCØ. Generelt oplever respirationscentre et øget pres på kapaciteten og efterspørgslen efter behandling fra de henvisende afdelinger, hvilket sandsynligvis kan tilskrives en udvidelse i patientgruppen.

## Udvikling i brug af HVM i Danmark

I Danmark er der i de senere år observeret en betydelig vækst i antallet af respiratorbrugere i eget hjem og i antallet af hjælpeordninger til patienter med hjemmerespirator. I 2012 var der på landsplan 664 hjælperordninger mod 838 i 2016, svarende til en stigning på 26 % på fire år (bruttototal, der defineres som det totale antal patienter inkl. døde og ophørte, som har påvirket budgettet det pågældende regnskabsår). I figur 1 ses en oversigt over udviklingen i antallet af bruttohjelperordninger fordelt i de fem regioner fra 2012 til 2016. Af figuren fremgår det, at Region Hovedstaden med 236 hjælperordninger i 2016 havde det højeste absolutte antal af bruttoordninger, mens Region Nordjylland med 75 hjælperordninger havde færrest. Den største relative vækst i antallet af hjælperordninger ses i Region Syddanmark, Region Nordjylland og Region Midtjylland, hvor der er sket en stigning på henholdsvis 53 %, 44 % og 29 % i peri-

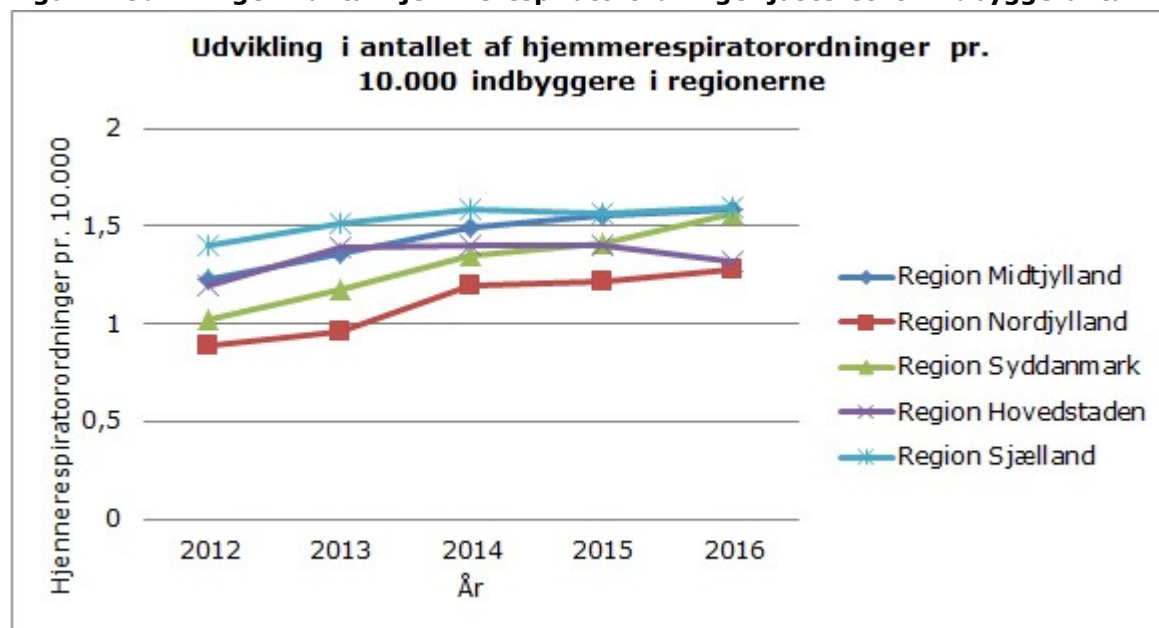
oden 2012-2016. I Region Hovedstaden og Region Sjælland har der i samme periode været en mindre stigning på henholdsvis 11 % og 14 %.

**Figur 1: Udvikling i antal hjemmerespiratorordninger i de fem regioner**



I figur 2 ses antallet af bruttoordninger for de fem regioner, når der er justeret for indbyggerantal. Her ses det, at prævalensen af hjælperordninger i Region Sjælland, Region Midtjylland og Region Syddanmark nærmer sig hinanden. Til trods for at der er sket en relativ stor stigning i antallet af hjælperordninger i Region Nordjylland i perioden 2012 til 2016, er antallet af hjælperordninger stadig lavere end i Region Midtjylland, Nordjylland og Syddanmark, når der er justeret for indbyggerantal. Den forholdsvis lille stigning i antallet af hjælperordninger, der er observeret i Region Hovedstaden i perioden, har betydet, at Region Hovedstaden i 2016 ligger på niveau med Region Nordjylland, når der er justeret for antallet af indbyggere i regionerne.

**Figur 2: Udviklingen i antal hjemmerespiratorordninger justeret for indbyggerantal**





Hvad der forårsager den betydelige vækst i antallet af hjælperordninger og variationen i væksten mellem regionerne, er i vid udstrækning uklart. Omkostninger til respiratorbrugere i hjemmet varierer, men er betydelige, og omkostninger til et enkelt hjælpe-team kan løbe op i flere millioner kroner på årsbasis. De regionale udgifter til respirationshjælp i hjemmet beløb sig i 2016 til cirka 1,3 mia. kr. årligt, og derudover er der udgifter efter serviceloven til borgere med respirationshjælp. Dertil er visitationskriterier og effektforhold ved anvendelse af HMV i Danmark sparsomt belyst.

## Formål med projektet

Det er MTV'ens overordnede formål at vurdere, hvordan de rette forudsætninger skabes, for at respiratorbehandling i eget hjem (HMV) tilbydes de rette patienter. Desuden ønskes det undersøgt, hvorledes visitation, igangsættelse og tilrettelæggelse af HMV bedst kan organiseres, samt hvilke effekter og hvilke omkostninger HMV medfører. Mere specifikt belyses således i MTV'en visitationskriterier nationalt og internationalt for anvendelse af HMV samt national henvisningspraksis og organisering af igangsættelse og tilrettelæggelse af HMV. Endvidere identificeres organisatoriske udfordringer og muligheder i henvisningspraksis og organisering, og perspektiver i forhold til fremadrettet organisering af visitation, igangsættelse og tilrettelæggelse af behandling belyses. Kliniske effektforhold ved HMV-behandling er undersøgt over for relevante alternativer, og overordnede patientrelaterede og etiske konsekvenser klarlægges. Endelig er omkostningseffektiviteten ved HMV-behandling undersøgt over for relevante alternative behandlinger/måder at organisere forløbet på med henblik på hensigtsmæssig udnyttelse af ressourcer.

## Afgrænsning

Patientgruppen for MTV'en er vanskelig præcis at afgrænse<sup>2</sup>, men inkluderer udvalgte og relevante patienter/patientgrupper med kronisk respirationsinsufficiens med behov for invasiv eller non-invasiv HMV. Der afgrænses til patienter med behov for døgnovervågning eller overvågning i en betydelig del af døgnet.

Der fokuseres i rapporten på områder, som har særlig betydning i forhold til mere overordnede beslutninger vedrørende udvikling inden for og anvendelse af HMV. Rapportens resultater præsenteres blandt andet gennem et opdateret videns-/evidensgrundlag. Rapporten berører som udgangspunkt ikke behandling på sygehus og således heller ikke behandling i forbindelse med intensivforløb. Samlet vil rapportens resultater kunne bidrage til fremtidige beslutninger om hensigtsmæssig anvendelse af HMV i Danmark. Projektets rammesætning muliggør afdækning af udvalgte men centrale dele af behandlingsområdet. Der er dog også perspektiver, som ikke belyses inden for disse rammer. Målgruppen for projektet er sundhedsplanlæggere, sygehusledelser, politikere, beslutningstagere på alle niveauer samt fagprofessionelle og faglige organisationer.

## Overordnet metode

Der er opstillet analysespørgsmål for hvert af hovedområderne effekt, risici, patient- og pårørende-perspektiver, etiske forhold, organisering samt økonomi, som rapporten tager afsæt i. Analysespørgsmålene tager udgangspunkt i prædefinerede, generiske spørgsmål fra EUnetHTA's HTA Core Model<sup>3</sup>, og er tilpasset ved hjælp af PICO-strukturen, jf. nedenstående:

<sup>2</sup> Kronisk Respirationsinsufficiens Vedrørende visitation og sygehusbehandling af patienter, som lider af kronisk respirationsinsufficiens som følge af neuromuskulære lidelser, thoraxdeformiteter m.m. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 1990.

<sup>3</sup> <http://eunetha.eu/sites/5026.fedimbo.belgium.be/files/HTACoreModel3.0.pdf>

<b>Population</b>	Patientgruppen inkluderer udvalgte og relevante patienter/patientgrupper med kronisk respirationsinsufficiens med behov for invasiv eller non-invasiv respiratorbehandling i eget hjem (HMV). Der afgrænses til patienter med behov for døgnovervågning eller overvågning i en betydelig del af døgnet. De fire største patientgrupper er ALS-patienter, patienter med muskelsvindlidelser, rygmarvsskadede patienter og patienter med erhvervet hjerneskade.
<b>Intervention</b>	Respiratorbehandling i eget hjem. Der afgrænses til patienter med behov for døgnovervågning eller overvågning i en betydelig del af døgnet. Behandling inkluderer non-invasiv (NIV) og invasiv behandling.
<b>Sammenligningsgrundlag (Comparison)</b>	Respiratorbehandling i eget hjem sammenholdes med relevante alternativer /tilgange til behandling af patientgruppen, hvilket inkluderer forskellige måder at organisere behandlingen på. Således kan alternativet bestå af respiratorbehandling i eget hjem men med en alternativ hjælperordning. Andre alternativer er fx palliativ behandling.
<b>Effektmål (Outcome)</b>	De kliniske effektmål, der vurderes i projektet, er: Mortalitet, morbiditet (symptomer og bivirkninger) og helbredsrelateret livskvalitet. Andre effektmål knytter sig til organisering og økonomiske konsekvenser. Grundet omfanget af effektmål medtages effekter som dyspnø, hovedpine og træthed ikke.

Rapporten er opdelt i seks afsnit, i overensstemmelse med de belyste hovedområder:

- Effektforhold
- Risici
- Patient- og pårørendeperspektiver
- Etiske konsekvenser
- Organisation
- Økonomi

Denne struktur er med til at sikre afdækning af alle relevante problematikker og emner i forhold til brugen af HMV, og den afspejler kompleksiteten i vurderingen af nærværende teknologi. Strukturen og tilgangen understøtter en kritisk, transparent og systematisk vurdering af relevante forhold med relation til anvendelse af HMV.

Metodisk benyttes systematisk litteraturgennemgang, primær dataindsamling via kvalitativ interviewundersøgelse samt indhentning af aggregerede statistiske data og forbrugsdata på patientgruppen og økonomiske nøgletal. Dette er udfoldet i rapporten.

## Projektorganisation

DEFACTUM har nedsat *projekt- og følgegruppe*, som har været med til at sikre og indlejre særligt det kliniske og patientmæssige fokus på HMV men også politisk-administrative betragtninger i relation til brug og udbredelse af teknologien, jf. følgegruppens sammensætning. Repræsentanter fra patientorganisationer er desuden tilbudt at kommentere på de udarbejdede analysespørgsmål, foreslå andre klinisk relevante spørgsmål samt kommentere på det første rapportudkast.

## Projektgruppen

Projektet er gennemført i et samarbejde mellem projektgruppens medlemmer og projektledelsen.

Følgende personer indgik i projektgruppen:

- Camilla Palmhøj Nielsen, forskningsleder, lektor, ph.d., DEFACTUM, Region Midtjylland
- Claus Løvschall, projektleder, cand.scient.san., DEFACTUM, Region Midtjylland
- Simone Küchen, klinisk ansvarlig overlæge, Respirationscenter Øst, Rigshospitalet
- Michael Sprehn, specialeansvarlig overlæge, Respirationscenter Syd, Odense Universitetshospital
- Ole Nørregaard, ledende overlæge, Respirationscenter Vest, Aarhus Universitetshospital
- Kathrine Carstensen, cand.scient.soc., DEFACTUM, Region Midtjylland
- Marie Konge Villemoes, cand.scient.oecon., DEFACTUM, Region Midtjylland
- Lisbeth Ørtenblad, mag.art. i antropologi, MPH, DEFACTUM, Region Midtjylland
- Gitte Valentin, cand.scient.san., DEFACTUM, Region Midtjylland
- Margarete Pfau, studentermedhjælper, DEFACTUM, Region Midtjylland
- Katrine Jeppesen, praktikant, DEFACTUM, Region Midtjylland
- Uffe Juul Jensen, professor, mag.art., Institut for Kultur og Kommunikation, Afdeling for Filosofi og Idéhistorie, Aarhus Universitet
- Kristian Kidholm, lektor, forskningsleder, CIMT, Syddansk Universitet.

### **Følgegruppe**

Følgegruppen er sammensat af deltagere fra bl.a. regionerne, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Kommunernes Landsforening, relevante faglige selskaber og patientforeninger. Følgegruppens opgave har bestået i fagligt at kommentere projektbeskrivelsen og det første udkast til den færdige rapport. Faglige kommentarer og forslag er vurderet i forhold til den endelige rapport.

