

Nasjonalt register for LTMV (Langtids mekanisk ventilasjon)

REGISTRERING AV NY BRUKER - BARN < 18 år

- Alle barn med langtids mekanisk ventilasjon utenfor sykehus (respirator/BIPAP/CPAP og maske/munnstykke/trakeostomi).
- **Husk pasientinformasjonsskjema og samtykkeskjema fra pasient eller formynder!**

Pasientopplysninger (bruk blokkbokstaver)	
Personnummer:	
Fornavn:	Etternavn:
Adresse:	
Postnr.:	Poststed:

Ventilatorregistrering år 0	
Behandlingsstart (år,mnd,dato)	
Regionalt Helseforetak	
Helseforetak	
Sykehus	
Avdeling	
Pasientansvarlig lege	

Måledata før behandlingsstart	
PARAMETER	VERDI
Blodgass (romluft)	
Arteriell pCO ₂ (kPa) våken/romluft	
Arteriell pO ₂ (kPa) våken/romluft	
Base excess (mmol/l)	
Kapillær pCO ₂ våken/romluft	
Kapillær pO ₂ våken/romluft	
SpO ₂ (%) våken/romluft	
Transkutan CO ₂ våken/romluft	
Arteriell/Transkutan pCO ₂ (kPa) søvn/romluft	
Respiratorisk polygrafi/polysomnografi	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/>
AHI/REI (Apnehypopne indeks/Respiratorisk event indeks) per time i romluft	
Nattlig oksygenmåling (romluft)	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/>
SpO ₂ (%) gjennomsnitt natt	
Prosent av tiden < 90% SpO ₂ natt	
ODI (oksygendesaturasjonsindeks) per time	
Nattlig hypoventilasjon påvist i romluft	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ikke målt <input type="checkbox"/>
Dersom ja til pkt over:	
Andel (%) av natten med hypoventilasjon	
Spirometri	
Vitalkapasitet sittende/stående pasient (VK) (liter)	
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	
FVK (liter)	
FEV1 (liter/sek)	
PEF _c (hoste-PEF) (liter/min)	
Ernæring	
Høyde (cm)	
Vekt (kg)	
<i>BMI</i>	

Diagnose og eventuell bidiagnose

HOVEDDIAGNOSE (den grunnleggende årsak til langtids mekanisk ventilasjon)
Arvelige nevromuskulære sykdommer
<input type="checkbox"/> 1. Duchenne muskeldystrofi
<input type="checkbox"/> 2. Dystrofia myotonica
<input type="checkbox"/> 3. Andre muskeldystrofier og myopater (Limb Girdle, FSHMD, Nemalin myopati, Central Core, Emery Dreyfuss og andre)
<input type="checkbox"/> 4. Spinal muskelatrofi (SMA)
<input type="checkbox"/> 5. Andre arvelige nevromuskulære sykdommer (polynevropati, Charcot Marie Tooth og andre)
Ervervede nevromuskulære sykdommer
<input type="checkbox"/> 7. Hjerneskade (Cerebral parese, apopleksi og andre)
<input type="checkbox"/> 8. Ryggmargs-skade/sykdom
Brystveggslidelser
<input type="checkbox"/> 11. Primær brystveggslidelse/skoliose (omfatter også thoracoplastikk og senfølger etter tb)
Svikt i sentral respirasjonsregulering
<input type="checkbox"/> 12_1 Kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom
<input type="checkbox"/> 12_2 Svikt i sentral respirasjonsregulering (Arnold-Chiari malformasjoner og annen sentral hypoventilasjon)
Metabolske sykdommer
<input type="checkbox"/> 13. Metabolske sykdommer (Mitokondriell myopati, Mukolipidose og andre)
Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (søvnapne)
<input type="checkbox"/> 14_1 Søvnapne ved Kraniofacial misdannelse
<input type="checkbox"/> 14_2 Søvnapne ved Mb.Down
<input type="checkbox"/> 14_3 Søvnapne ved annet
Adipositas hypoventilasjonssyndrom
<input type="checkbox"/> 15. Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
Lungesykdommer
<input type="checkbox"/> 16. Cystisk fibrose
<input type="checkbox"/> 18_1 Lungehypoplasi
<input type="checkbox"/> 18_2 Bronkopulmonal dysplasi (BPD)
<input type="checkbox"/> 18_3 Lungeparenchym sykdom (interstitiell, fibrose, sarkoidose)
Annet
<input type="checkbox"/> 22. Annet: Spesifiser
<input type="checkbox"/> 23. Laryngo/Trakeo/Bronko-malasi

BIDIAGNOSE (den medvirkende årsak til langtids mekanisk ventilasjon)
Arvelige nevromuskulære sykdommer:
<input type="checkbox"/> 1. Duchenne muskeldystrofi
<input type="checkbox"/> 2. Dystrofia myotonica
<input type="checkbox"/> 3. Andre muskeldystrofier og myopater (Limb Girdle, FSHMD, Becker, Namalin myopati, Central core, Emery Dreyfuss og andre)
<input type="checkbox"/> 4. Spinal muskelatrofi (SMA)
<input type="checkbox"/> 5. Andre arvelige nevromuskulære sykdommer (polynevropati, Charcot Marie Tooth og andre)
Ervervede nevromuskulære sykdommer:
<input type="checkbox"/> 7. Hjerneskade (Cerebral parese, apopleksi og andre)
<input type="checkbox"/> 8. Ryggmargs-skade/sykdom
Brystvegglidelser:
<input type="checkbox"/> 11. Brystvegglidelse/skoliose (omfatter også thoracoplastikk og senfølger etter tb)
Svikt i sentral respirasjonsregulering:
<input type="checkbox"/> 12_1 Kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom
<input type="checkbox"/> 12_2 Svikt i sentral respirasjonsregulering (Arnold-Chiari malformasjoner og annen sentral hypoventilasjon)
Metabolske sykdommer:
<input type="checkbox"/> 13. Metabolske sykdommer (Mitokondriell myopati, Mukolipidose og andre)
Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (søvnapne)
<input type="checkbox"/> 14_1 Søvnapne ved Kraniofacial misdannelse
<input type="checkbox"/> 14_2 Søvnapne ved Mb.Down
<input type="checkbox"/> 14_3 Søvnapne ved annet
Adipositas hypoventilasjonssyndrom:
<input type="checkbox"/> 15. Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
Lungesykdommer:
<input type="checkbox"/> 16. Cystisk fibrose
<input type="checkbox"/> 18_1 Lungehypoplasi
<input type="checkbox"/> 18_2 Bronkopulmonal dysplasi (BPD)
<input type="checkbox"/> 18_3 Lungeparenchym sykdom (interstitiell, fibrose, sarkoidose)
Andre:
<input type="checkbox"/> 19. Obstruktiv søvnapnesyndrom (OSAS)
<input type="checkbox"/> 20. Hjertesykdom
<input type="checkbox"/> 22. Annet: Spesifiser
<input type="checkbox"/> 23. Laryngo/Trakeo/Bronko-malasi

Tilleggs sykdommer/tilstander	
<input type="checkbox"/>	Hypertensjon
<input type="checkbox"/>	Hjertesykdom (infarkt, angina, hjertesvikt, rytmeforstyrrelse)
<input type="checkbox"/>	Cerebrovaskulær sykdom
<input type="checkbox"/>	Dyslipidemia
<input type="checkbox"/>	Diabetes mellitus
<input type="checkbox"/>	Stoffskiftesykdom
<input type="checkbox"/>	Pulmonal hypertensjon
<input type="checkbox"/>	Kreftsykdom (tidligere eller aktuell)
<input type="checkbox"/>	Kommunikasjonsutfordring (avhengig av tekniske hjelpemidler eller personlig assistanse)

Røyking	
<input type="checkbox"/>	Aldri røykt
<input type="checkbox"/>	Eks-røyker >1mnd
<input type="checkbox"/>	Røyker
<input type="checkbox"/>	Vet ikke

Symptomer ved behandlingsstart (sett ett eller flere kryss)	
<input type="checkbox"/>	(Morgen)hodepine
<input type="checkbox"/>	Søvnvansker (hyppige oppvåkninger, uro, mareritt)
<input type="checkbox"/>	Svekket hostekraft/sekretproblem/hyppige infeksjoner
<input type="checkbox"/>	Dagtidstretthet
<input type="checkbox"/>	Dyspne

Behandlingsstart

Oppstart	
<input type="checkbox"/>	Poliklinisk
<input type="checkbox"/>	Innlagt sykehus
Antall dager på sykehus:	

Omstendigheter ved oppstart	
<input type="checkbox"/>	Elektiv tilpasning
<input type="checkbox"/>	Akutt tilpasning

Tekniske data

Behandlingsmetode	
<input type="checkbox"/>	BiPAP
<input type="checkbox"/>	Respirator
<input type="checkbox"/>	CPAP

Frenikusstimulator/ diafragmapacing	
<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nei
<input type="checkbox"/>	Vet ikke

Respiratortilslutning	
<input type="checkbox"/>	Trakeostomi
<input type="checkbox"/>	Non-invasiv (NIV)
Dato for trakeostomi:	

Munnstykkeventilering	
<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nei
<input type="checkbox"/>	Vet ikke

Trenger hjelp med tilkobling av BiPAP / respirator	
<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nei

Behandlingstid per døgn	
<input type="checkbox"/>	< 8 timer
<input type="checkbox"/>	8 – 12 timer
<input type="checkbox"/>	12-23 timer
<input type="checkbox"/>	23 - 24 timer

Livskvalitet

Er livskvalitetsspørsmålene besvart (se eget skjema)	
<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nei
Epworth Sleepiness Scale:	

Tilleggsutstyr	
<input type="checkbox"/>	Oksygen
<input type="checkbox"/>	Fukter
<input type="checkbox"/>	Reserverespirator
<input type="checkbox"/>	Sug
<input type="checkbox"/>	Slimmobiliserende maskin ("hostemaskin")
<input type="checkbox"/>	Travel Air IPV (Intrapulmonary Percussive Ventilation)
<input type="checkbox"/>	Skjoldrespirator
<input type="checkbox"/>	Forstøverinhalasjon
<input type="checkbox"/>	Pulsoksymeter
<input type="checkbox"/>	Sondemat

Dersom Ja til oksygen – Blodgass med oksygen	
Blodgass med oksygen valg: arteriell/venøs/transkutan	
Arteriell pCO ₂ (kPa) med oksygen	
Arteriell pO ₂ (kPa) med oksygen	
Base excess (mmol/l) med oksygen	
Kapillær pCO ₂ med oksygen	
Kapillær pO ₂ med oksygen	
SpO ₂ (%) med oksygen	
Transkutan CO ₂ med oksygen	

Pasientopplæring

- Ja
 Nei
 Vet ikke

Områder for opplæring/utdanning					
Sykdomskunnskap	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Info og instruksjon av hjelpemiddel	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Munn, nese og hud omsorg	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Fysisk aktivitet	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Kosthold/ Ernæring	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Tobakk/ Alkohol	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Bilkjøring/Flyreise	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Behandlingsplan	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Uventede hendelser – Handlingsplan	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Kontaktinfo om utstyr svikter	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	
Videre opplæring ved oppfølging er planlagt	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>	Vet ikke <input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>	

Boform-arbeid-omsorg

Pasientens boligform (ett kryss der pasienten er mest)

- Bor sammen med familie
 Bor i servicebolig (personell ved behov)
 Bor alene
 Bor på institusjon (personell døgnet rundt)

Pasientens bosted

Postnummer
Kommune

Poststed
Fylke

Pasientens arbeidssituasjon (ett kryss)

- Lønnet arbeid (velges dersom helt eller delvis i arbeid)
 Skoleelev/student
 Ikke aktuelt

Pleie-omsorgstjenester (kryss av for ett eller flere alternativer)

- Ulønnede pårørende
 Lønnede pårørende
 Brukerstyrt personlig assistent(er)
 Servicebolig med omsorg
 Team (8-24t)
 Hjemmesykepleien
 Ingen

Øvrig

Intern kommentar:

Samtykkeerklæring (sendes til LTMV registeret – Bergen)	
Vedlagt?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei

Navn på person som har fylt ut skjema
Blokkbokstaver:
Underskrift:
Sted og dato: