

## Forskningsprosjekt

**Nasjonalt kompetansesenter for heimerespiratorbehandling (NKH) ved forskningsgruppa NKHForsk har gitt 3 personar stipend i 50 % stilling over ein prosjektperiode på 2 år.**

### **Sigurd Aarestad, Helse Bergen HF**

*Monitorering ved non-invasiv ventilasjon: Kva slags undersøkingar bør gjerast ved rutinekontroll?*

Prosjektperiode: 2012-2014

Deltakande helseregionar: Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge

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

Birettleiare: Ole Henning Skjønsberg, professor dr.med., lungemedisinsk avd., Ullevål, Oslo universitetssjukehus

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

### *Bakgrunn og hensikt*

Non-invasiv ventilasjon(NIV) kan være en effektiv behandling ved kronisk hypoventilasjon ved nevro-muskulær sykdom, thoraxdeformitet, svikt i sentral respirasjonsregulering og adipositas hypoventilasjon. Hovedmål for behandlingen er forbedret livskvalitet og livsforlengelse. Ved NIV tilstrebes symptomlindring, korreksjon av dagtids arteriell blodgass og nattlig hypoventilasjon samt god pasient – ventilator synkronisering med god søvnkvalitet. Hvordan pasienter med NIV skal monitoreres for å oppnå dette er under diskusjon.

Vi vil undersøke om klinikk, nedlastede data fra respiratoren, nattlig pulsoksymetri og dagtids arteriell blodgass er tilstrekkelig som rutineundersøkelser for å avdekke de klinisk relevante problemstillinger som er knyttet til NIV. I tillegg til rutineundersøkelsene vil det bli gjort transcutan måling av CO<sub>2</sub> kontinuerlig under søvn og undersøkelse av pasient - ventilator synkronisering og andre søvnrelaterte pusteforstyrrelser.

Pasienter som følges ved lungemedisinsk avdeling, Ullevål Oslo Universitetssykehus og som skal komme til kontroll for NIV for kronisk underventilering vil bli forespurt om å delta.

### **Tiina Andersen, Helse Bergen HF**

*Strupens funksjon ved amyotrofisk lateral sclerose (ALS)*

Prosjektperiode: 2011-2016

Deltakande helseregion: Helse Vest

Hovudrettleiar: Ola Drange Røksund

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

### *Bakgrunn og hensikt*

I Norge er det ca. 200-300 personar som har diagnosen Amyotrofisk lateral sclerose (ALS). ALS er ein sjukdom i hjernen og ryggmargen, som bl.a. etter kvart leiar til problem med redusert pusteevne og hosteevne grunna muskelsvekking i bryst, tunge og hals. Behandling av ALS er symptomatisk, med hensikt å oppretthalde eller forbetre livskvaliteten lengst mogleg. Hostemaskin er eit hjelpemiddel for å få effektivt opp slim frå luftveiane for personar med denne type sjukdom. Hostemaskinen fyller fyrst lungene med luft og deretter sugast luften og slimet ut frå dei sentrale luftveiane. Vi opplever at fleire ALS-pasientar får god hjelp av hostemaskinen når problema med slim oppstår, men det er enkelte som vi ikkje klarer å få fjerna slim hos med denne behandlinga. Vi trur at hindringa ligg i strupen, men dette har ikkje blitt undersøkt nærare. Betre kunnskap om forhold i strupen og korleis dette utviklast i ALS kan bidra til betre og meir individuelt skreddarsydd behandling i forhold til pusteproblemar og slimmobilisering. Målet med studiet er å kartleggje funksjon i strupen hos personar med ALS, samt følgje dette opp over tid ved polikliniske kontrollar. Forespurnaden om å delta til forskingsprosjekt er sendt til pasientar knytta til ALS klinikken på Haukeland universitetssjukehus (HUS).

### **Heidi Øksnes Markussen, Helse Bergen HF**

*Livskvalitet hos heimerespiratorbrukare*

NSD 16001

Prosjektperiode: 2008-2014

Deltakande helseregion: Helse Vest

Hovedveileder: Gerd Karin Natvig, Professor, Dr. Polit, Institutt for samfunnsmedisin, UiB

Biveiledere: Sverre Lehmann, seksjonsoverlege ved Lungeavd. HUS, Dr. Med. Associate Professor, UiB

Biveileder: Roy M. Nilsen, biostatistiker, PhD, Senter for Klinisk Forskning, Helse Bergen, postdoc, UiB

Biveileder: Elin Dysvik, RN, PhD, førsteamanuensis, UIS

Internasjonal samarbeidspartner:

Wolfram Windisch Prof. dr. Med, Witten/Herdecke University Hospital, Germany

### *Bakgrunn og hensikt*

*Langtids* mekanisk ventilasjon (LTMV) defineres som mekanisk hjelpemiddel til støtte og/eller kontroll av pusten for pasienter utenfor sykehus. Målsettinger ved LTMV er å bedre eller oppretthalde pasientens livskvalitet og bidra til livsforlengelse. Vi mangler kunnskap om effekten av behandling. Hensikten med prosjektet er å undersøke effekten av LTMV. Det overordnede målet med prosjektet å bedre helsetjenestene til pasienter som er avhengig av LTMV. Delmål er å undersøke endringer i livskvalitet, kliniske og selvrapporterte variabler i en femårs periode i de ulike diagnosegruppene. Hvordan demografiske, fysiologiske og kliniske variabler predikerer livskvalitet. Vi forventer økt kunnskap om hvordan pasientrapporterte fornøydhet med opplæring i bruk av

respirator og annet utstyr, oppfølging fra kommune og spesialisthelsetjeneste, organisering av helsetjenestene predikerer livskvalitet og sykehusinnleggelse. Videre hvordan utdanning, deltakelse i arbeidsliv, boform og bivirkning av behandling predikerer livskvalitet, behandlingsetterlevelse og innleggelse i sykehus.

Det er planlagt en fem års lukket kohort studie. Studien bygger på pasientrapporterte data og registerdata. Spørreskjemaet The Severe Respiratory Insufficiency (SRI) ble utviklet i 2003 for måling av livskvalitet hos denne gruppen. Norsk validerte versjon inngår i prosjektet. Utvalget i prosjektet består av alle pasienter over 18 år i nasjonalt register for LTMV pasienter i Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane. Første datasamling var i 2008 med innsamling av pasientrapportert data om livskvalitet, bivirkning av behandling, opplæring og oppfølging fra helsetjenesten og bruk av kliniske data fra Nasjonalt registeret for LTMV. Inklusjonskriteriene var at LTMV skulle være etablert i minst 3 måneder og pasienten måtte være klar og orientert. Av 193 potensielle pasienter svarte 127 på spørreskjemaene. Andre datasamling av er planlagt til 2013 med bruk av samme spørreskjema og kliniske data som ble benyttet i 2008. Det vil også bli søkt om kobling av datamateriale i prosjektet med data fra Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret.