

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 formyndet!**

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	
Arteriell pCO ₂ (kPa) søvn/romluft	
Nattlig oksygenmåling (romluft)	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/>
SpO ₂ (%) gjennomsnitt natt	
Prosent av tiden < 90% SpO ₂ natt	
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 nevro-muskulære 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 nevro-muskulære sykdommer (polynevropati, Charcot Marie Tooth og andre)
Ervervede nevro-muskulære sykdommer
<input type="checkbox"/> 7. Hjerneskade (Cerebral parese, apopleksi og andre)
<input type="checkbox"/> 8. Ryggmargs-skade/sykdom
Brystvegglidelser
<input type="checkbox"/> 11. Primær 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)
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 (polyneuropati, 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

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

 Poliklinisk

 Innlagt sykehus

Antall dager på sykehus:

Omstendigheter ved oppstart

 Elektiv tilpasning

 Akutt tilpasning

Tekniske data

Behandlingstid per døgn

 < 8 timer

 8 – 12 timer

 12-23 timer

 23 - 24 timer

Behandlingsmetode

 BiPAP

 Respirator

 CPAP

Frenikusstimulator/ diafragmapacing

 Ja

 Nei

 Vet ikke

Respiratortilslutning

 Trakeostomi

Dato for trakeostomi:
 Non-invasiv (NIV)

Trenger hjelp med tilkobling av BiPAP / respirator/ CPAP

 Ja

 Nei

Livskvalitet

Er livskvalitetsspørsmålene besvart (se eget skjema)

 Ja

 Nei

Epworth Sleepiness Scale:

Tilleggsutstyr

 Oksygen

 Fukter

 Reserverespirator

 Sug

 Slimmobiliserende maskin ("hostemaskin")

 Pulsoksymeter

 Sondemat

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

<i>Postnummer</i>	<i>Poststed</i>
<i>Kommune</i>	<i>Fylke</i>

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? Ja Nei

Navn på person som har fylt ut skjema

Blokkbokstaver:

Underskrift:

Sted og dato: