

# Nasjonalt register for LTMV (Langtids mekanisk ventilasjon)

## REGISTRERING AV NY BRUKER - VOKSEN $\geq$ 18 år

- Alle voksne med langtids mekanisk ventilasjon utenfor sykehus (respirator/BiPAP og maske/munnstykke/trakeotomi). Pasienter med OSAS som hoveddiagnose registreres ikke.
- **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
<b>Blodgass (romluft)</b>	
Arteriell pCO <sub>2</sub> (kPa) våken/romluft	
Arteriell pO <sub>2</sub> (kPa) våken/romluft	
Base excess (mmol/l)	
Kapillær pCO <sub>2</sub> våken/romluft	
Kapillær pO <sub>2</sub> våken/romluft	
Arteriell pCO <sub>2</sub> (kPa) søvn/romluft	
<b>Nattlig oksygenmåling (romluft)</b>	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/>
SpO <sub>2</sub> (%) gjennomsnitt natt	
Prosent av tiden < 90% SpO <sub>2</sub> natt	
<b>Nattlig hypoventilasjon påvist i romluft</b>	Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ikke målt <input type="checkbox"/>
Dersom ja til pkt over:	
Andel (%) av natten med hypoventilasjon	
<b>Spirometri</b>	
Vitalkapasitet sittende/stående pasient (VK) (liter)	
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	
FVK (liter)	
FEV1 (liter/sek)	
PEF <sub>c</sub> (hoste-PEF) (liter/min)	
<b>Ernæring</b>	
Høyde (cm)	
Vekt (kg)	
<i>BMI</i>	
<i>Forsert vitalkapasitet i prosent av forventet (%)</i>	
<i>FEV1 i prosent av forventet (%)</i>	

## Diagnose og eventuell bidiagnose

<b>HOVEDDIAGNOSE</b> (den grunnleggende årsak til langtids mekanisk ventilasjon)
<b>Arvelige nevro-muskulære sykdommer</b>
<input type="checkbox"/> 1. Duchenne muskeldystrofi
<input type="checkbox"/> 2. Dystrofia myotonica
<input type="checkbox"/> 3. Andre muskeldystrofier og myopater (Limb Girdle, FSHMD, Becker, 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)
<b>Ervervede nevro-muskulære sykdommer</b>
<input type="checkbox"/> 6. Følgetilstand etter poliomyelitt
<input type="checkbox"/> 7. Hjerneskade (Cerebral parese, apopleksi og andre)
<input type="checkbox"/> 8. Ryggmargs-skade/sykdom
<input type="checkbox"/> 9. Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)
<input type="checkbox"/> 10. Andre ervervede nevro-muskulære sykdommer (degenerative hjernesykdommer, Parkinson, MS, Myasthenia Gravis og andre)
<b>Brystvegglidelser</b>
<input type="checkbox"/> 11. Primær brystvegglidelse/skoliose (omfatter også thoracoplastikk og senfølger etter tb)
<b>Svikt i sentral respirasjonsregulering</b>
<input type="checkbox"/> 12_2 Svikt i sentral respirasjonsregulering (Arnold-Chiari malformasjoner og annen sentral hypoventilasjon)
<b>Adipositas hypoventilasjonssyndrom</b>
<input type="checkbox"/> 15. Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
<b>Lungesykdommer</b>
<input type="checkbox"/> 16. Cystisk fibrose
<input type="checkbox"/> 17. Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS uten noen av de overstående diagnoser)
<input type="checkbox"/> 18_3 Lungeparenchym sykdom (interstitiell, fibrose, sarkoidose)
<b>Annet</b>
<input type="checkbox"/> 22. Annet: Spesifiser
<input type="checkbox"/> 23. Laryngo/Trakeo/Bronko-malasi

<b>BIDIAGNOSE</b> (medvirkende årsak til langtids mekanisk ventilasjon)	
<b>Arvelige nevromuskulære sykdommer</b>	
<input type="checkbox"/>	1. Duchenne muskeldystrofi
<input type="checkbox"/>	2. Dystrofia myotonica
<input type="checkbox"/>	3. Andre muskeldystrofier og myopater (Limb Girdle, FSHMD, Becker, 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)
<b>Ervervede nevromuskulære sykdommer</b>	
<input type="checkbox"/>	6. Følgetilstand etter poliomyelitt
<input type="checkbox"/>	7. Hjerneskade (Cerebral parese, apopleksi og andre)
<input type="checkbox"/>	8. Ryggmargs-skade/sykdom
<input type="checkbox"/>	9. Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)
<input type="checkbox"/>	10. Andre ervervede nevromuskulære sykdommer (degenerative hjernesykdommer, Parkinson, MS, Myasthenia Gravis og andre)
<b>Brystvegglidelser</b>	
<input type="checkbox"/>	11. Brystvegglidelse/skoliøse (omfatter også thoracoplastikk og senfølger etter tb)
<b>Svikt i sentral respirasjonsregulering</b>	
<input type="checkbox"/>	12_2 Svikt i sentral respirasjonsregulering (Arnold-Chiari malformasjoner og annen sentral hypoventilasjon)
<b>Adipositas hypoventilasjonssyndrom</b>	
<input type="checkbox"/>	15. Adipositas hypoventilasjonssyndrom (omfatter også adipositas med nattlig hypoventilasjon)
<b>Lungesykdommer</b>	
<input type="checkbox"/>	16. Cystisk fibrose
<input type="checkbox"/>	17. Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
<input type="checkbox"/>	18_3 Lungeparenchym sykdom (interstitiell, fibrose, sarkoidose)
<b>Annet</b>	
<input type="checkbox"/>	19. Obstruktiv søvnapnesyndrom (OSAS)
<input type="checkbox"/>	20. Hjertesykdom
<input type="checkbox"/>	21. Cheyne Stokes respirasjonsforstyrrelser
<input type="checkbox"/>	22. Annet: Spesifiser
<input type="checkbox"/>	23. Laryngo/Trakeo/Bronko-malasi

<b>Symptomer ved behandlingsstart (sett ett eller flere kryss)</b>	
<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

### Frenikusstimulator/ diafragma pacing

 Ja

 Nei

 Vet ikke

### Respiratortilslutning

 Trakeostomi

**Dato for trakeostomi:**
 Non-invasiv (NIV)

### Trenger hjelp med tilkobling av BiPAP / respirator

 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

- Lønnet arbeid (velges dersom helt eller delvis i arbeid)
- Uføretrygdet
- Skoleelev/student
- Pensjonist

### 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: