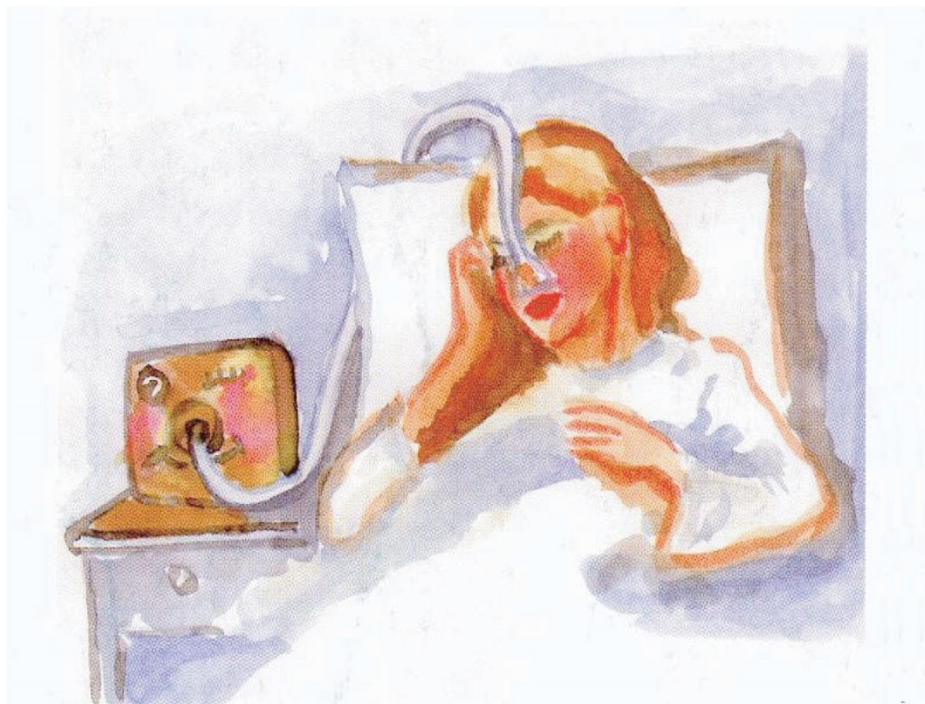


**Nasjonalt register for  
langtids mekanisk ventilasjon**

**Brukermanual**  
**for LTMV registeret**



**Hjemmerespirator**

**N-2024**

## Innhold

1. Kontaktinformasjon til LTMV registeret.....	3
2. Pasientgruppe.....	4
3. Formål med LTMV registeret.....	5
4. Hvem skal registreres? .....	6
5. Samtykke .....	7
6. Pasient rapporterte resultatmål (PROM) .....	7
7. Registerets oppbygging .....	8
8. Hvordan kommer jeg i gang? .....	11
9. Hvordan registrere ny pasient? .....	13
10. Hvordan registrere oppfølgingskjema? .....	20
11. Når fyller du ut Avslutt skjema? .....	21
12. Skjema på papirform .....	22

## 1. Kontaktinformasjon til LTMV registeret

### **Registerleder:**

Solfrid Indrekvam, overlege, Dr.med.

Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen

### **Registersykepleier:**

Sølvi Margrethe Flaten, spesialsykepleier

Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen

Cathrin Volle Svidal, spesialsykepleier

Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen

**E-post:** [LTMVregisteret@helse-bergen.no](mailto:LTMVregisteret@helse-bergen.no)

**Telefon:** 55978480

### **Hjemmeside:**

<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon>

Registeret samarbeider med søsterregister Swedevox i Sverige.

### **Databehandleransvarlig:**

Helse Bergen HF

## 2. Pasientgruppe

Langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) eller hjemmerespiratorbehandling er behandling for pasienter med et varig behov for mekanisk ventilasjon utenfor sykehus, fortrinnsvis i eget hjem.

Noen pasienter trenger mekanisk ventilasjon bare noen timer om natten, andre trenger det større deler av døgnet eller hele døgnet. Betegnelsen LTMV brukes for pasienter som er avhengig av mekanisk ventilasjon minst fire timer i døgnet, og har et vedvarende behov i mer enn seks uker.

Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter med ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon.

Hypoventilasjon Dag:

Arteriell  $p\text{CO}_2 > 6.0$

Hypoventilasjon Natt:

Nattlig underventilering i henhold til AASM kriterier.

Voksne:

- a) Under søvn økning i arteriell  $p\text{CO}_2$  (eller surrogat) til verdi  $> 7.3$  kPa (55 mm Hg) for  $\geq 10$  minutter eller
- b) Økning med  $\geq 1,33$  kPa (10 mm Hg) i arteriell  $p\text{CO}_2$  (eller surrogat) under søvn til en verdi  $> 6.7$  kPa (50 mm Hg) for  $\geq 10$  minutter.

Barn:

Mer enn 25% av total søvn tid viser arteriell (eller surrogat)  $p\text{CO}_2 > 6.7$  kPa (50 mm Hg)

Aktuelle pasientgrupper er i henhold til Nasjonal veileder for LTMV.

Hovedgruppene omfatter:

1. Arvelige nevromuskulære sykdommer
2. Ervervede nevromuskulære sykdommer
3. Brystvegglidelser (skoliose)
4. Svikt i sentral respirasjonsregulering (kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom, Arnold-Chiari malformasjoner).
5. Adipositas hypoventilasjonssyndrom
6. Lungesykdommer
7. Hvis indikasjon for LTMV stilles ved andre sykdommer kan det spesifiseres.

En ventilator er et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kan kompensere for sviktende ventilasjon, og bidrar til at den opprettholdes på et tilfredsstillende nivå med normalisering av blodgassene.

Tilkopling til ventilator er via maske, munnstykke eller trakeostomikanyle.

Den enkleste form for ventilator er en BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) maskin. For pasienter som er trakeostomert, eller hvor maskebehandling skjer større deler av døgnet, kreves mer avanserte maskiner. Trykk og/eller volumkontrollert respirator har flere alarmfunksjoner, ekstra batteri og mer avanserte innstillinger.

Pasientgruppen er heterogen med hensyn til diagnoser, prognose, alderssammensetning og pleiebehov. Behandlings- og omsorgsbehovet hos pasienter med LTMV varierer sterkt med den til grunnleggende sykdom og omfanget av behov for mekanisk ventilasjon.

### 3. Formål med LTMV registeret

Fagfeltet har store utfordringer i forhold til pasientseleksjon, kompetanse i valg av respirator/innstillinger og pasientoppfølging. Medisinsk teknologisk utvikling fører med seg utfordringer av etisk, juridisk og økonomisk karakter som er viktige momenter ved LTMV som behandlingstilbud.

Nasjonal veileder for LTMV og Nasjonal faglig retningslinje for LTMV utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og er normerende for fagfeltet.

Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002.

I 2012 ble registeret godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Overgang fra papirbasert til elektronisk format ble gjennomført i 2014.

Nasjonalt register for LTMV er bygget på opplysninger om pasienter fra alle norske sykehus som tilpasser LTMV for barn og voksne.

Hovedformålet med det nasjonale registeret er oppfølging av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) for å bidra til et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene. Registeret skal medvirke til kvalitetssikring, fagutvikling, forskning og ressursplanlegging.

## 4. Hvem skal registreres?

### INKLUSJON

1. **Pasienter som er varig avhengig av mekanisk ventilasjon hele eller deler av døgnet.**
  - Respiratormetode er Bilevel Positive Airway Pressure ventilasjon (BiPAP) med innstilt respirasjonsfrekvens eller trykk- og/eller volumkontrollert respirator.
  - Respiratortilslutning er maske/munnstykke eller trakeostomi.
2. Inklusjonskriteriet for barn under 18 år omfatter også de som bruker Continuous Positive Airway Pressure ventilasjon (CPAP) sekundært til annen sykdom (nevromuskulær og lignende).

### EKSKLUSJON

1. Obstruktiv søvnapnesyndrom- voksne brukere av CPAP eller BiPAP kun i behandling av obstruktiv søvnapnesyndrom.
2. Kompleks søvnforstyrrelse/Cheyne Stokes respirasjon - hvor pasienten har CPAP, BiPAP eller adaptiv servoventilator men ingen annen inklusjonsdiagnose.
3. Pasienter som har respiratorbruk kun ved fysikalsk behandling.

## 5. Samtykke

Registeret er samtykkebasert og alle pasienter må undertegne en samtykkeerklæring før registrering.

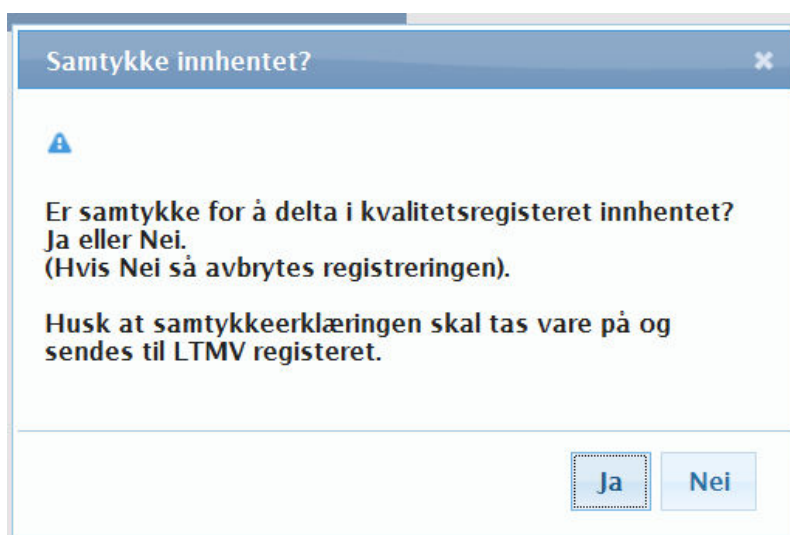
Det er utarbeidet pasientinformasjon og samtykkeerklæring som er godkjent av Datatilsynet og som ble tatt i bruk ved oppstart av elektronisk registerløsning i 2014.

Samtykkeerklæring er utarbeidet for voksne over 16 år, ungdom mellom 12 og 16 år og barn under 12 år.

Informasjon til pasient og samtykkeerklæring kan lastes ned fra menyen «Filarkiv».

Underskrevet samtykke skal sendes til LTMV registeret i Bergen som vil lagre disse.

(LTMV registeret, Lungeavdelingen, Haukeland universitetssykehus, 5021 Bergen).



## 6. Pasient rapporterte resultatmål (PROM)

Nytt i det elektroniske registeret er pasientrapporterte resultatmål.

Dette er et område som er i utvikling nasjonalt og internasjonalt, og gir oss mer kunnskap om pasientens egen vurdering.

Pasientspørreskjema som vi ønsker pasienten skal fylle ut kan lastes ned under «Filarkiv».

1. Livskvalitetsspørsmål  
5 spørsmål oversatt fra det svenske søsterregister – Swedevox
2. Epworth søvnighetskala  
Vanlig brukt i søvnutredning

## Registerets oppbygging

### Venstre kolonne

Overskrifter i venstre kolonne gir hoved emner i registeret.

### Hjelp til utfylling - ?

Utfylling skjer ved å fylle inn tall og tekst og ved å velge de kategorier som finnes i nedtrekksliste.

Hvert felt i alle skjema har en tekst forklaring som er gitt i en grå boks til høyre for skjemaet og er veiledende for utfylling. Om du ikke ser disse boksene, aktiver ved å trykke på ? i høyre kolonne.

Alle felt bør fylles ut og felt med asteriks \* er obligatoriske.

Det er mulig å bruke Tab for å forflytte seg mellom felt.

### Barn og voksne

Registeret har både barn og voksne pasienter og noen av valgalternativene er ulike for barn og voksne, spesielt gjelder dette diagnoser, arbeidssituasjon og behandlingsalternativ.

Registeret endrer til voksen alternativ ved 18 års alder.



## Validering – varsel

Utfylling av tallverdier er koplet til en validering for å sikre best mulig datakvalitet.

Ved gult varsel blir man bedt om å sjekke inngitt verdi, men skjemaet kan lagres.

Ved rødt varsel er inngitt verdi utenfor tillatt intervall og kan ikke lagres.

Er det vansker med registrering på grunn av dette ønskes tilbakemelding.

Vitalkapasitet sittende/stående pasient (VK) (liter)	5.0	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	<b>Høyde</b> Pasientens høyde i centimeter Min: 49 Max: 249
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	4.0	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	
FVK (liter)	5.0	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	
FEV1 (liter/sek)	6.0	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	
	Verdi er utenfor tillatt intervall Tillatte verdier er: 0.1 - 5.9		
PEF <sub>c</sub> (hoste-PEF) (liter/min)	1200	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	
Høyde (cm)	120	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	
Vekt (kg)	90	* <input type="checkbox"/> Ukjent*	
	BMI er uvanlig høy. Sjekk verdier for høyde og vekt		
BMI	62.5		
Forsert vitalkapasitet i prosent av forventet (%)	255.55 % av forventet: 1.96		
FEV1 i prosent av forventet (%)	342.73 % av forventet: 1.75		

## Ferdigstilling av skjema

Når alt er ferdig utfyllt og kontrollert, kan registreringen avleveres til det sentrale registeret. Du haker da av for å ferdigstille skjema og lagrer. Skjemaet vil da forsvinne fra egen arbeidsliste på startside. Oppfølgingsskjema for pasienten dukker imidlertid opp når det er tid for å fylle ut en sekvensiell oppfølging.

Det er ikke noe i veien for at en person kan opprette registreringen, starte utfyllingen og lagre denne, og en annen kan ferdigstille skjema. Begge vil da bli registrert som besvarer av skjema.

For å få best mulig utbytte av registeret med pålitelige data, er det viktig at utfyllingen er mest mulig fullstendig.

Behandlerne er ansvarlig for å kontrollere at informasjonen gitt i skjemaet er korrekt. Husk å logge ut av registeret før du forlater PCen.

- Team (8-24 timer)
- Hjemmesykepleien
- Ingen

Ferdigstilling

Ferdigstille skjema?



Avbryt

Sist lagret av Solfrid Indrekvam den 16.04.2015 12:45:11.

LMTV Langtidsmekanisk ventilasjon

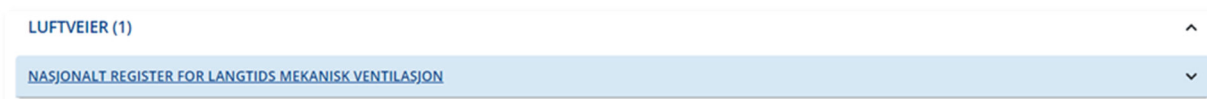
Copyleft © 2015 Helse Nord IKT

## 8. Hvordan kommer jeg i gang?

### Opprett bruker på falk.nhn.no

Åpne nettsiden: <https://falk.nhn.no/>

Finn frem til «Luftveier (1)» i listen.



Klikk på **Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon**

Klikk «Søk om tilgang»



Du blir bedt om å logge inn elektronisk. Velg «ID-Porten» for å logge inn med **Bank ID**. Om du har smartkort (Med Buypass) kan dette også benyttes.



Du kommer rett til søknaden etter innlogging.  
Merk at du her må registrere **din offisielle jobbmail** – ikke privat.

**Hvor ønsker du tilgang?** Velg fra nedtrekks liste

- Organisasjon – Helseforetak
- Avdeling – Sykehus

Om du er usikker kan du legge igjen en kommentar - også om du trenger tilgang til flere avdelinger.

Trykk **“SEND INN SØKNAD”** og du mottar bekreftelse for innsending.

Du vil få svar tilsendt på epost straks søknaden er behandlet.  
Du kan da logge inn i registeret via **Falk.nhn.no**.

**Kontakt registeret ved spørsmål.**

## Pålogging

Åpne nettsiden: <https://falk.nhn.no/>

Finn frem til «Luftveier (1)» i listen.



Klikk på **Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon**

Klikk «**Gå til registeret**»



## 9. Hvordan registrere ny pasient?

### START

Når du har åpnet LTMV registeret er neste trinn å legge inn ny pasient eller søke blant tidligere registrerte pasienter.

Startsiden er bygget opp for å kunne gi rask tilgang til de viktigste funksjonene.

Den består av 6 hovedelementer:

1. Ny registrering
2. Arbeidsliste
3. Pasientsøk
4. Meldinger
5. Filarkiv
6. Systeminfo

### 1. Ny registrering

#### Søk pasient

Du fyller inn personnummer til den pasienten du skal registrere. Et søk mot folkeregisteret vil finne fram relevante opplysninger etter at man har trykket på knappen "Søk pasient".

Pasienter som ikke har norsk personnummer kan føres inn under «Annet»:

The screenshot shows a web interface for patient registration. On the left is a sidebar with two buttons: 'Ny registrering' (with a pencil icon) and 'Arbeidsliste' (with a list icon). The main content area is titled 'Ny registrering' and contains a form. The form has a light green header bar. Below the header, there is a dropdown menu labeled 'Fødselsnummertype' with the selected option 'Norsk fødselsnr'. Below that is a text input field labeled 'Fødselsnummer' with an asterisk to its right. At the bottom right of the form is a blue button labeled 'Søk pasient'. A help icon (?) is visible in the top right corner of the main area.

## Opprett ny registrering

Etter at søket mot folkeregisteret har returnert personopplysninger, velger man først hvilken type skjema du ønsker å opprette fra nedtrekksliste på pasienthistorikksiden.

Deretter kan man ved å trykke på «Ny registrering» opprette personen i registeret.

Alle registrerte skal på forhånd ha samtykket til dette, og det vil derfor komme opp en dialogboks der man må bekrefte at samtykke er avgitt.

The screenshot shows the 'Pasienthistorikk' interface. On the left is a navigation menu with icons for 'Ny registrering', 'Arbeidsliste', 'Pasientsøk', 'Meldinger', 'Brukere', and 'Enhetsnavn'. The main content area is titled 'Pasienthistorikk' and displays patient information: 'Fødselsnummer: 29104548235', 'Navn: Ny ukjent pasient', and 'Adresse: Ukjent adresse'. Below this is a 'Nytt skjema' section with a form containing two dropdown menus: 'Er dette en historisk registrering?' (set to 'Nei') and 'Velg type skjema for registrering:' (set to 'Ny år 0 registrering'). There are two buttons: '+ Ny registrering' and 'Avbryt'. Below the form is a 'Registreringsliste' table with columns: 'Dato år 0', 'Regdato', 'FID', 'Forløpstype', 'Pasient', and 'Skjema'. The table content shows 'Ingen tilgjengelige registreringer funnet'.

Du kommer da inn på pasientens personopplysninger (med mulighet for å endre disse) og skriver inn dato for innhenting av opplysninger.

### Dato kan skives inn på ulike måter:

1. velg dato fra kalender visning til høyre for feltet eller
2. skriv inn årmmddato (140408),
3. skriver du for eksempel 08 i felt for dato kommer det til å stå den åttende i inneværende måned.

The screenshot shows the 'Personopplysninger' form. The 'Dato for innhenting av opplysninger' field is highlighted, showing a date picker for August 2015 with the date 2015-08-26. The form includes fields for 'PID', 'Fødselsnummer (generert)', 'Etternavn', 'Fornavn', 'Fødselsdato', 'Kjønn', 'Avdød', 'Adresse og kontaktinformasjon', 'Adresse', 'Postnummer', and 'Poststed'. A 'Dato for innhenting av opplysninger' instruction box on the right explains the date format: 'Skriv inn dato for innhentes tidspunkt for opplysninger. Dato skrives på formatet yyyyymmdd. Skriver du inn kun dag (dd), så utfylles nåværende måned og år. Skriver du inn måned og dato (mmdd), så autofylles nåværende år. Eksempel: For dato 23.11.1980 er følgende verdier gyldig: 801123, eller 19801123, eller 1980-11-23. Min: 1960-01-01 Maks: 2015-10-08'. The form has 'Forrige', 'Avbryt', 'Lagre', and 'Neste' buttons at the bottom.

## 2. Søk etter pasienter og tidligere registreringer

Det er mulig å gjøre hurtigsøk på tidsperiode og egne registreringer.

Ved å velge ekstra filtrering får du også mulighet til å søke på tilslutning (maske/trakeostomi) og skjematype.

Veiledning til søk finnes under «Arbeidslisten».

Det er også mulighet for søk på pasientdata under «Pasientsøk».

Dersom det finnes tidligere registreringer på angitt pasient vil du se dette, og du velger type registrering under pasienthistorikk. Trykk deretter på «Ny registrering».

## 3. Arbeidsliste for uferdige registreringer

Oversikt over forløp som ikke er ferdigstilte finnes under arkfanen "Arbeidsliste".

De ulike skjema for hver pasient ligger under hverandre med en linje for hvert skjema.

Om det er flere enn hundre blar du til neste side.

Det er mulig å sortere arbeidslisten på de ulike felt.

Du kan også velge å gå inn i ulike oversikter:

Historikk - Pasienthistorikk siden med oversikt for en pasient.

Pasient – Personopplysninger

Skjema – Det aktuelle registreringsskjema

Info – Oppsummering av startregistreringen

Registreringene er også merket med symbol for om det er kvinne, mann eller barn (< 18 år).

PID nummeret helt til venstre på listen er Pasientens unike løpenummer, mens FID nummeret angir registreringsskjemaets unike løpenummer.

## LTMV REGISTERET ÅR 0

Her skal opplysninger om pasienten før behandlingsoppstart skrives inn.

Alle felt bør fylles ut og felt som er merket med asteriks \* er obligatorisk.

Hvert felt i alle skjema har en tekst forklaring som er gitt i en grå boks til høyre for skjemaet. Det grå feltet oppdateres avhengig av hvilket felt som er i fokus.

Behandlingsstart skrives inn med den dato pasienten startet behandlingen (dato utskrevet/hjemsendt med BiPAP, hjemmerespirator). Husk å kontrollere at denne dato er korrekt spesielt om du ikke registrerer pasient samme dag.

Helseforetak, sykehus og avdeling som er ansvarlig for oppstart velges fra nedtrekks listen.

Pasient	Pasienthistorikk	Ventreg
<b>Ventilatorregistrering år 0</b>		
Behandlingsstart	2017-06-25	*
Regionalt Helseforetak	HELSE VEST RHF	*
Helseforetak	HELSE BERGEN HF	*
Sykehus	HAUKELAND	*
Avdeling	1 Voksen	*

Under Måledata før behandlingsstart skriver du inn blodgass, spirometriverdier, nattregistreringer og høyde og vekt.

Systemet regner selv ut BMI og % av forventet FVC og FEV1 (referanseverdier for voksne  $\geq 20$ år, Langhammer et.al, Eur Respir J. 2001).

Måledata for behandlingsstart		Nattlig hypoventilasjon
Arteriell pCO2 (kPa) våken/romluft	7.0 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	<b>Nattlig hypoventilasjon</b> Nattlig underventilering i henhold til AASM kriterier år 2012 <b>Voksne:</b> a) Under søvn økning i arteriell pCO2 (eller surrogat) til verdi > 7.3 kPa (55 mm Hg) for $\geq 10$ minutter eller b) Økning med $\geq 1,33$ kPa (10 mm Hg) i arteriell pCO2 (eller surrogat) under søvn til en verdi > 6.7 kPa (50 mm Hg) for $\geq 10$ minutter. <b>Barn:</b> Mer enn 25% av total søvn tid viser arteriell (eller surrogat) pCO2 > 6.7 kPa (50 mm Hg) Valg: 1 Ja 2 Nei 3 Ikke målt 9 Vet ikke
Arteriell pO2 (kPa) våken/romluft	9.0 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
Base excess (mmol/l)	3.0 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
Kapillær pCO2 våken/romluft	<input type="text"/> * <input checked="" type="checkbox"/> Ukjent*	
Kapillær pO2 våken/romluft	<input type="text"/> * <input checked="" type="checkbox"/> Ukjent*	
Arteriell pCO2 (kPa) søvn/romluft.	<input type="text"/> * <input checked="" type="checkbox"/> Ukjent*	
Nattlig oksygenmåling i romluft	<input type="text"/> *	
Nattlig hypoventilasjon påvist i romluft	<input type="text"/> *	
Vitalkapasitet sittende/stående pasient (VK) (liter)	<input type="text"/> * <input checked="" type="checkbox"/> Ukjent*	
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	<input type="text"/> * <input checked="" type="checkbox"/> Ukjent*	
FVK (liter)	3.00 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
FEV1 (liter/sek)	2.00 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
PEF <sub>c</sub> (hoste-PEF) (liter/min)	100 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
Høyde (cm)	180 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
Vekt (kg)	60 * <input type="checkbox"/> Ukjent*	
BMI	18.5	
Forsert vitalkapasitet i prosent av forventet (%)	67 % av forventet: 4.5	
FEV1 i prosent av forventet (%)	55 % av forventet: 3.7	



Du velger hoveddiagnose fra nedtrekkslisten. Bidiagnose kan velges på samme måte. Ved å velge veiledningsboksen til venstre så vil du få opp forklaring for hva som inngår i diagnosegruppene.

Forsert vitalkapasitet i prosent av forventet (%)	158.67 % av forventet: 3.47	<b>Hoveddiagnose</b>
FEV1 i prosent av forventet (%)	141.79 % av forventet: 2.92	<b>Må avgjøres av lege</b> Hoveddiagnosen er den sykdommen som anses å være den viktigste årsaken til pasientens underventilering og til beslutningen om å starte LTMV
<b>Diagnose og eventuell bidiagnose</b>		<b>Arvelige nevro-muskulære sykdommer</b>
Hoveddiagnose		1 Duchenne muskeldystrofi
Bidiagnose		2 Dystrofia myotonica
<b>Symptomer ved behandlingsstart</b>		3 Andre muskeldystrofier og myopatier (Limb Girdle, FSHMD, Becker, Nemalin myopati, Central core, Emery Dreyfuss og andre)
(Morgen)hodepine		4 Spinal muskeltrofi (SMA)
Søvnvansker		5 Andre arvelige nevro-muskulære sykdommer (polynevropati, Charcot Marie Tooth og andre)
Svekket hostekraft / sekretproblem / hyppige infeksjoner		<b>Ervervede nevro-muskulære sykdommer</b>
Dagtidstretthet		6 Felgelstand etter poliomyelitt (Voksne)
Dyspne		7 Hjerneskade (Cerebral parese, apopleksi og andre)
Behandlingsstart		8 Ryggmargs-skade/sykdom
Oppstart		9 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) (Voksne)
Antall dager på sykehus		10 Andre ervervede nevro-muskulære sykdommer (degenerative hjerneesykdommer, Parkinson, MS, Myasthenia Gravis og andre) (Voksne)
Omstendigheter ved oppstart		<b>Brytveggdileser</b>
<b>Tekniske data</b>		11 Primær brytveggdilese/skoliose (omfatter også thorakoplastikk og senfølger etter TB)
Behandlingstid per dogn		<b>Svik i sentral respirasjonsregulering</b>
Behandlingsmetode		12 Svikt i sentral respirasjonsregulering (Arnold-Chian malformasjoner, Kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom og andre)
Respiratortilslutning		<b>Metabolske sykdommer</b>
Trenger hjelp med tilkobling av respirator		13 Metabolske sykdommer (Mitokondriell myopati, Mukopolidose og andre) (Barn)
<b>Livskvalitet</b>		<b>Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier</b>
Er livskvalitetsspørsmålene besvart?		14 Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (syndrom, ansiktshypoplasi, nevro-muskulær sykdom og annet) (Barn)
Epworth Sleepiness Scale		<b>Adipositas hypoventilasjonssyndrom</b>
<b>Tilleggsutstyr</b>		15 Adipositas hypoventilasjonssyndrom
Oksygen		<b>Lungeesykdommer</b>
Fukter		16 Cystisk fibrose
		17 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
		18 Lungeparenchym sykdom
		22 Annet, må spesifiseres
		<b>Annet</b>
		Valgalternativ:
		1 Duchenne muskeldystrofi
		2 Dystrofia myotonica
		3 Andre muskeldystrofier og myopatier
		4 Spinal muskeltrofi (SMA)
		5 Andre arvelige nevro-muskulære sykdommer
		6 Felgelstand etter poliomyelitt
		7 Hjerneskade
		8 Ryggmargs-skade/sykdom
		9 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)
		10 Andre ervervede nevro-muskulære sykdommer
		11 Primær brytveggdilese/skoliose
		12 Svikt i sentral respirasjonsregulering
		13 Metabolske sykdommer
		14 Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier
		15 Adipositas hypoventilasjonssyndrom
		16 Cystisk fibrose
		17 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
		18 Lungeparenchym sykdom
		22 Annet

Neste trinn er symptomer ved behandlingsstart.

Symptomer ved behandlingsstart	
(Morgen)hodepine	1 Ja *
Søvnvansker	1 Ja *
Svekket hostekraft / sekretproblem / hyppige infeksjoner	2 Nei *
Dagtidstretthet	1 Ja *
Dyspne	1 Ja *

Du fortsetter med å fylle ut omstendigheter ved behandlingsstart. Om pasienten ikke har vært innlagt på sykehus er det 0 dager på sykehus.

Behandlingsstart	
Oppstart	2 Poliklinisk *
Antall dager på sykehus	0
Omstendigheter ved oppstart	2 Elektiv tilpassing

Det neste er tekniske data og alternative valg kommer opp når du klikker på nedtrekks listen. Velger du trakeostomi som tilslutning kommer spørsmål om dato for trakeostomi.

Tekniske data	
Behandlingstid per døgn	<input type="text" value=""/>
Behandlingsmetode	<input type="text" value=""/>
Frenikusstimulator/ diafragmapacing	2 Nei
Respiratortilslutning	<input type="text" value=""/>
Trenger hjelp med tilkobling av respirator	<input type="text" value=""/>

**Behandlingstid per døgn** ✕

Oppgi foreskrevet behandlingstid per døgn i henhold til oppgitte forslag.

Valg:

1 Mindre enn 8 timer  
 2 8-12 timer  
 3 12-23 timer  
 4 23-24 timer

Om du svarer ja på at livskvalitetsspørsmålene er fylt ut får du opp fem spørsmål som også brukes i det svenske registeret Swedevox. Verdi fra Epworth søvnighetskala vil vi også vite.

Livskvalitet	
Er livskvalitetsspørsmålene besvart?	1 Ja *
Våkner du opp flere ganger i løpet av natten?	0 Aldri/noen aldri *
Våkner du med hodepine?	1 Av og til *
Føler du deg uthvilt etter nattesøvnen?	2 Noen ganger i uken *
Er du trøtt på dagtid under arbeid eller fritid?	3 Alltid/noen alltid *
Opplever du åndenød om natten?	0 Aldri/noen aldri *
Epworth Sleepiness Scale	10

Under tilleggsutstyr skriver du inn det pasienten eventuelt har fått av ekstra utstyr.

Tilleggsutstyr	
Oksygen	<input type="text" value=""/>
Fukter	<input type="text" value=""/>
Reserverespirator	<input type="text" value=""/>
Sug	<input type="text" value=""/>
Slimmobiliserende mekanisk in-/eksufflasjon	<input type="text" value=""/>
Pulsoksymeter	<input type="text" value=""/>
Sondemat	<input type="text" value=""/>

**Sondemat** ✕

Sondemat

Pasientens boform, eventuelle arbeid og pleie og omsorgstjenester fylles ut til slutt. Postnummer og sted blir automatisk fylt ut fra personopplysninger men kan rettes.

Boform - arbeid - omsorg	
Boligform	4 Bor på institusjon (personell døgn) *
Postnummer år 0	5009 *
Poststed år 0	BERGEN *
Pasientens arbeidssituasjon	6 Ikke aktuelt *
Pleie- og omsorgstjenester	<input type="checkbox"/> Ulønnede pårørende <input type="checkbox"/> Lønnede pårørende <input checked="" type="checkbox"/> Brukerstyrt personlig assistent <input type="checkbox"/> Servicebolig med omsorg <input type="checkbox"/> Team (8-24 timer) <input type="checkbox"/> Hjemmesykepleien <input type="checkbox"/> Ingen
Ferdigstilling	
Ferdigstille skjema?	<input type="checkbox"/>

Når alle obligatoriske felt er utfylt kan skjema ferdigstilles. Dette gjøres ved å hake av feltet for "Ferdigstille skjema?" og velge lagre.

Skjemaet vil da bli sendt sentralt, men oppfølgingsskjema kommer til å dukke opp når det er tid for å fylle ut dette.

## 10. Hvordan registrere oppfølgingskjema?

### VENTILATOR ÅR 1

For å kunne sammenligne pasientgrupper trenger vi et fastsatt intervall mellom oppfølgningene. Disse sekvensielle oppfølgningene kommer til å bli generert automatisk.

Etter ca. ett år kommer et oppfølgingskjema til å dukke opp i arbeidslisten med uferdige registreringer for utfylling.

Skjemaet ligner år 0, men er ikke så omfattende.

Du begynner med å fylle inn dato for pasientoppfølgingen.

Deretter helseforetak, sykehus og avdeling som har ansvar for denne oppfølgingen.

Ventilatorregistrering oppfølging år 1	
Dato år 0	2010-01-01
Dato for pasientoppfølging	2017-04-20 *
Regionalt Helseforetak	HELSE VEST RHF *
Helseforetak	HELSE BERGEN HF *
Sykehus	HAUKELAND *
Avdeling	1 Voksen *

Du fortsetter å fylle ut noen av de samme spørsmålene som i skjema 0.

Etter 2 år kommer det til å dukke opp et nytt oppfølgingskjema i arbeidslisten som er identisk med dette.

Det er mulig å lage et oppfølgingskjema (ad hoc) tidligere om man ønsker det, eller dersom det oppstår store endringer i pasientbehandlingen som ved anleggelse av trakeostomi eller for barn som endrer seg raskt.

Svarer du i oppfølgingskjema ja på at behandlingen er avsluttet må du også fylle ut avslutt skjema.

## 11. Når fyller du ut Avslutt skjema?

### AVSLUTT

Om en pasient avslutter behandlingen skal det rapporteres i Avslutt skjemaet. Søk opp pasienten og velg avslutt-skjema på «pasienthistorikk» siden. Skjemaet kommer da opp og du fyller inn dato for behandling avsluttet og årsak til dette. Om grunnen er at pasienten er død fylles det inn dødsdato og årsak til dødsfall.

Avslutt	
Dato for behandlingsstart	2014-01-08
Behandling avsluttet	<input type="text"/> * <input type="checkbox"/> Ukjent
Årsak til avsluttet behandling	<input type="text"/> *
Ferdigstille skjema?	<input type="checkbox"/>
<input type="button" value="Slett"/>	<input type="button" value="Lagre"/>

Dødsdato blir nå hentet inn automatisk. Det betyr at dødsdato kommer inn i personopplysninger og kopieres deretter til avslutt skjema. Dersom en ser at dødsdato ikke er hentet under personopplysninger selv om avdød er satt til Ja, kan en velge «oppdater» og dato blir hentet inn både under personopplysninger og i avslutt skjema. Imidlertid må en da før en trykker «oppdater» merke seg postnummer som må skrives inn igjen før en lagrer.

## 12. Skjema i papirformat

De skjema som inngår i registeret finnes også i papirformat og kan lastes ned i PDF format.

I «**Filarkiv**» er PDF filer til nedlasting.

Skjemaene er også å finne på vår nettside: <https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-register-for-langtids-mekanisk-ventilasjon>

### 1. Brukermanual-LTMV

LTMV registerets brukerveiledning

### 2. Samtykke-LTMV

Informasjon til pasient og samtykkeerklæring for  
voksne over 16 år,  
ungdom 12-16 år og  
barn under 12 år.

### 3. Pasientskjema-LTMV-LivskvalitetogEpworth

Spørreskjema til pasient  
Livskvalitetsspørsmål  
Epworth søvnighetsskala

### 4. NyRegistrering-LTMV-Barn

Registerets spørsmål til barn < 18 år

### 5. NyRegistrering-LTMV-Voksne

Registerets spørsmål til voksne  $\geq$  18 år

### 6. OppfølgingRegistrering-LTMV

Registerets oppfølgingsspørsmål til barn og voksne