

Nasjonalt register for
langtids mekanisk ventilasjon

Brukermanual

for LTMOV registeret



Hjemmerespirator

N-2020

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?	10
9. Hvordan registrere ny pasient?	12
10. Hvordan registrere oppfølgingskjema?	19
11. Når fyller du ut Avslutt skjema?	20
12. Skjema på papirform	21

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

Heidi Øksnes Markussen, spesialsykepleier, PhD.

Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen

E-post: 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 ≥ 10 minutter eller
- b) Økning med ≥ 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 ≥ 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. Brystveggliedelser (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.

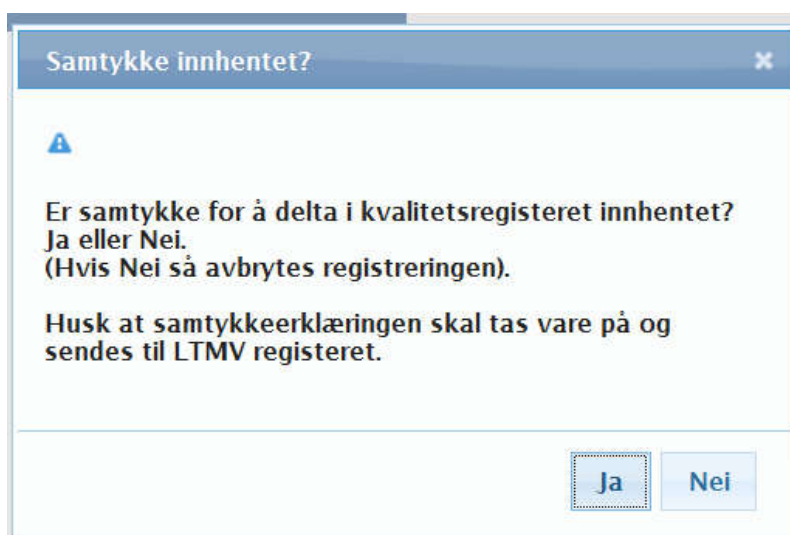
Det er utarbeidet pasientinformasjon og samtykkeerklæring som er godkjent av Datatilsynet og som ble tatt i bruk ved oppstart av elektronisk registerløsning i 2014.

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

Brukerroller i registeret

LU (Local User/ Lokal bruker)

Dette er en vanlig bruker som har rett til å opprette og ferdigstille nye forløp på eget senter/foretak. Det er den vanlige tilgangen å bruke ved registrering.

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	* ☐ Ukjent*	Høyde Pasientens høyde i centimeter Min: 49 Max: 249
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	4.0	* ☐ Ukjent*	
FEV1 (liter)	5.0	* ☐ Ukjent*	
FEV1 (liter/sek)	6.0	* ☐ Ukjent*	
Verdi er utenfor tillatt intervall Tillatte verdier er: 0.1 - 5.9			
PEF (hoste-PEF) (liter/min)	1200	* ☐ Ukjent*	
Høyde (cm)	120	* ☐ Ukjent*	
Vekt (kg)	90	* ☐ 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 utfylt 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 startsiden. 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.

Behandlernde lege 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.

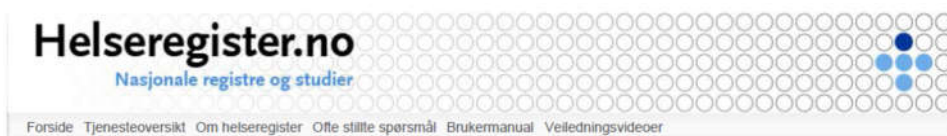
LMTV Langtidsmekanisk ventilasjon

Copyright © 2015 Helse Nord IKT

8. Hvordan kommer jeg i gang?

Ny bruker

For å starte registeret må du først logge deg på websiden til Helseregister.no.
(<https://helseregister.no/>)



Du blir der bedt om å skrive inn brukernavn og passord.

Er du ny bruker, klikker du på ny bruker og søker om egen brukerkonto.
Følg fremgangsmåten i brukermanualen.

(<https://helseregister.no/Portal/Brukermanual/Brukermanual.pdf>)

Pålogging

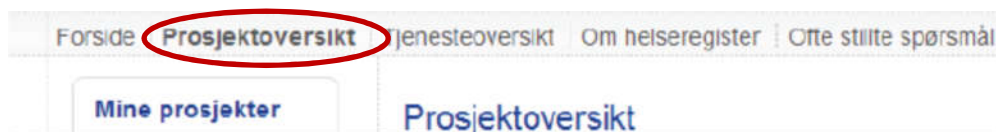
Når du har fått tildelt passord for innlogging logger du deg inn med brukernavn og passord.

Velg deretter mobilnummer som melding skal sendes til og trykk på send.

Etter få sekunder mottar du et engangspassord på mobilen din.

Dette passordet skives inn under «Oppgi engangspassord» og du trykker neste.

Nettleseren vil nå åpne et nytt vindu og du finner registeret under Prosjektoversikt.



Ny tilgang

Er du allerede bruker av Helseregister.no søker du om tilgang til flere prosjekt.

Endre passord

Passord og brukeropplysninger kan endres under Min side - oppdater til slutt.

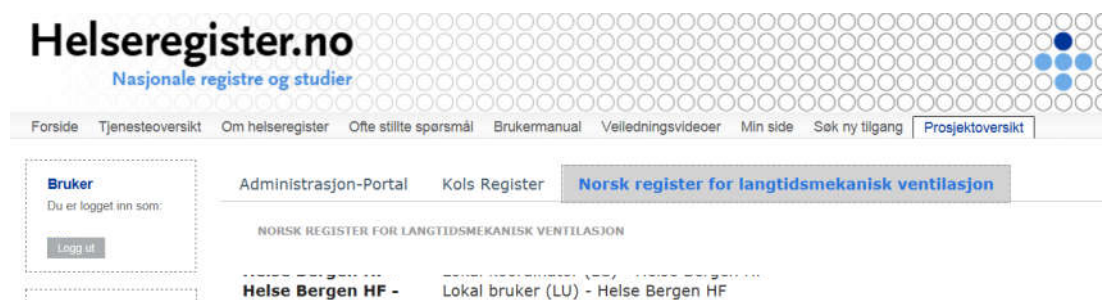
Har du glemt passordet melder du dette i logg inn bilde.

9. Hvordan registrere ny pasient?

START

Start LTMV register

Du velger link til LTMV register og tilhørende rolle, vanligvis LU.



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»:

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.

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.

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
Ventilatorregistrering år 0		
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 ≥ 20 år, Langhammer et.al, Eur Respir J. 2001).

Måledata før behandlingsstart	
Arteriell pCO ₂ (kPa) våken/romluft	7.0 * ☐ Ukjent*
Arteriell pO ₂ (kPa) våken/romluft	9.0 * ☐ Ukjent*
Base excess (mmol/l)	3.0 * ☐ Ukjent*
Kapillær pCO ₂ våken/romluft	* ☒ Ukjent*
Kapillær pO ₂ våken/romluft	* ☒ Ukjent*
Arteriell pCO ₂ (kPa) søvn/romluft.	* ☒ Ukjent*
Nattlig oksygenmåling i romluft	*
Nattlig hypoventilasjon påvist i romluft	*
Vitalkapasitet sittende/stående pasient (VK) (liter)	* ☒ Ukjent*
Vitalkapasitet liggende (VK) (liter)	* ☒ Ukjent*
FVK (liter)	3.00 * ☐ Ukjent*
FEV1 (liter/sek)	2.00 * ☐ Ukjent*
PEF _c (hoste-PEF) (liter/min)	100 * ☐ Ukjent*
Høyde (cm)	180 * ☐ Ukjent*
Vekt (kg)	60 * ☐ 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

Nattlig hypoventilasjon

Nattlig underventilering i henhold til AASM kriterier år 2012

Voksne:

a) Under søvn økning i arteriell pCO₂ (eller surrogat) til verdi > 7.3 kPa (55 mm Hg) for ≥ 10 minutter eller

b) Økning med ≥ 1.33 kPa (10 mm Hg) i arteriell pCO₂ (eller surrogat) under søvn til en verdi > 6.7 kPa (50 mm Hg) for ≥ 10 minutter.

Barn:

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

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	Hoveddiagnose H5 avgjøres av lege. Hoveddiagnosen er den sykdommen som anses å være den viktigste årsaken til pasientens underventilering og til beslutningen om å starte LTMV
FEV1 i prosent av forventet (%)	141.79 % av forventet: 2.82	
Diagnose og eventuell bidiagnose		
Hoveddiagnose		Arvelige neuromuskulære sykdommer 1 Duchenne muskeldystrofi 2 Dystrofia myotonica 3 Andre muskeldystrofier og myopatis (Limb Girdle, FSHMD, Becker, Nemalin myopati, Central core, Emery Dreyfuss og andre) 4 Spinal muskellatrofi (SMA) 5 Andre arvelige neuromuskulære sykdommer (polyneuropati, Charcot Marie Tooth og andre) Ervervede neuromuskulære sykdommer 6 Felgtilstand etter poliomyelitt (Voksne) 7 Hjerneskade (Cerebral parese, epileksi og andre) 8 Ryggmargsskade/sykdom 9 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) (Voksne) 10 Andre ervervede neuromuskulære sykdommer (degenerative hjernesykdommer, Parkinson, MS, Myasthenia Gravis og andre) (Voksne) Brystveggdiagnoser 11 Primær brystveggdiagnose/skoliose (omfatter også thorakoplastikk og senfølger etter TB) Svikt i sentral respirasjonsregulering 12 Svikt i sentral respirasjonsregulering (Arnold-Chiari malformasjoner, Kongenitt sentral hypoventilasjonssyndrom og andre) Metaboliske sykdommer 13 Hataboliske sykdommer (Mitokondriell myopati, Mukopolidose og andre) (Barn) Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier 14 Tilstander med obstruksjon i øvre luftveier (syndrom, ansikthypoplasi, neuromuskulær sykdom og annet) (Barn) Adipositas hypoventilasjonssyndrom 15 Adipositas hypoventilasjonssyndrom Lungesykdommer 16 Cystisk fibrose 17 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) uten noen av de overstående diagnoser (Voksne) 18 Lungeparenchym sykdom (bronkopulmonal dysplasia, hypoplasia, fibrose, sarcoidose) Annet 22 Annet, må spesifiseres
Bidiagnose		
Symptomer ved behandlingsstart		
(Morgen)hodepine		
Søvnvansker		
Svekket hostekraft / sekretproblem / hyppige infeksjoner		
Dagtidstretthet		
Dyspne		
Behandlingsstart		
Oppstart		
Antall dager på sykehus		
Omstendigheter ved oppstart		
Tekniske data		
Behandlingstid per døgn		
Behandlingsmetode		
Respiratortilslutning		
Trenger hjelp med tilkobling av respirator		
Livskvalitet		
Er livskvalitetsspørsmålene besvart?		
Epworth Sleepiness Scale		
Tilleggsutstyr		
Oksygen		
Ekster		

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	
Behandlingsmetode	
Frenikusstimulator/ diafragmapacing	2 Nei
Respiratortilslutning	
Trenger hjelp med tilkobling av respirator	

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 Aldri/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.

Tilleggsgutstyr	
Oksygen	
Fukter	
Reserverespirator	
Sug	
Slimmobiliserende mekanisk in-/eksufflasjon	
Pulsoksymeter	
Sondemat	

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	☐ Ulønnede pårørende ☐ Lønnede pårørende ☒ Brukerstyrt personlig assistent ☐ Servicebolig med omsorg ☐ Team (8-24 timer) ☐ Hjemmesykepleien ☐ Ingen
Ferdigstilling	
Ferdigstille skjema?	☐

Avbryt Lagre

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 oppfølgingsskjema?

VENTILATOR ÅR 1

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

Etter ca. ett år kommer et oppfølgingsskjema 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.

The screenshot shows a web-based form titled "Ventilatorregistrering oppfølging år 1". At the top, there are three tabs: "Pasient" (selected), "Pasienthistorikk", and "Oppfølging". Below the tabs, the form contains several fields with labels on the left and input areas on the right:

- Dato år 0**: 2010-01-01
- Dato for pasientoppfølging**: 2017-04-20 (with a calendar icon and an asterisk)
- Regionalt Helseforetak**: HELSE VEST RHF (dropdown menu with an asterisk)
- Helseforetak**: HELSE BERGEN HF (dropdown menu with an asterisk)
- Sykehus**: HAUKELAND (dropdown menu with an asterisk)
- Avdeling**: 1 Voksen (dropdown menu with an asterisk)

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 oppfølgingsskjema i arbeidslisten som er identisk med dette.

Det er mulig å lage et oppfølgingsskjema (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 oppfølgingsskjema 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	* ☐ Ukjent
Årsak til avsluttet behandling	*
Ferdigstille skjema?	☐
Slett	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