

Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

Heftets tittel: Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon(LTMV)

Utgitt: 06/2012

Bestillingsnummer: IS-2004

ISBN-nr. 978-82-8081-260-5

Utgitt av: Helsedirektoratet

Kontakt: Avdeling omsorgstjenester

Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no

Heftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68

Faks: 24 16 33 69

Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-2004

Forfattere: Sigurd Aarrestad, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
Ove Fondenes, Haukeland universitetssykehus HF
Lillian Fritzon, Bodø kommune
Ingunn Orø Haugland, Sørlandet sykehus HF
Svein Høegh Henriksen, Langbølgen legesenter
Johnny G. Johansen, FFO
Karen Kaasa, Nøtterøy kommune
Randi Salvesen, St. Olavs hospital HF
Elin Tollefsen, St. Olavs hospital HF
Monica Linea Vold, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Frøydis Olafsen, Oslo universitetssykehus HF,
Ullevål/Klinikk for allergi og luftveissykdommer
Jens Grøgaard, Helsedirektoratet
Kristin Refsdal, Helsedirektoratet
Unni Ånstad, Helsedirektoratet, redaktør

Forord

Helsedirektoratet legger med dette frem IS-2004 *Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)*, tidligere omtalt som hjemmerespiratorbehandling.

LTMV er et behandlingstilbud til en gruppe pasienter med kronisk alvorlig pustesvikt som i hovedsak skyldes redusert kraft eller svekket regulering av pustefunksjonen. Hensikten med LTMV er å øke livslengde og/eller bedre livskvalitet.

LTMV foregår utenfor sykehus etter en første vurderings- og oppstartsfasen i sykehuset. Faglige vurderinger vil i hovedsak være forankret i spesialisthelsetjenesten. Tilrettelegging for gjennomføring utenfor sykehus er i hovedsak et ansvar for kommunen i samarbeid med pasient og pårørende.

Pasienter har varierende grader av hjelpebehov ved gjennomføring av LTMV. Omtrent ti prosent av pasientene trenger hjelp opptil 24 timer i døgnet. For pasienter med alvorlig og eventuelt fremskridende grunnsykdom, vil en beslutning om å starte LTMV kreve en omfattende etisk og faglig vurdering.

Formålet med retningslinjen er å bidra til

- likeverdighet i tilbudet uavhengig av alder, kjønn, bosted, sosioøkonomisk status og etnisk tilhørighet
- helhet og kvalitet i pasientforløpet

Målgruppen for retningslinjen er først og fremst helse- og omsorgspersonell.

Retningslinjen gir anbefalinger om hvilke pasientgrupper som bør tilbys LTMV vurdert ut fra nytten ved ulike grunntilstander. Hver pasient må vurderes individuelt. Hvilke medisinske, etiske og andre avveininger som bør gjøres ved oppstart, oppfølging og eventuell avslutning av LTMV er blant anbefalingene som gis. Retningslinjen gir også anbefalinger om forsvarlighet, noe som ivaretas blant annet gjennom god kommunikasjon og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten, kommunens helse- og omsorgstjeneste, pasient og pårørende.

Detaljerte medisinske prosedyrer er ikke tatt med i denne retningslinjen. Det er en forutsetning at "best practice" på detaljnivå utformes i fagmiljøene og nedfelles i lokale prosedyrer i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH).

Oslo, 27. juni 2012



Bjørn Guldvog
ass. helsedirektør

Innhold

Forord	1
1 Bakgrunn	4
1.1 Generelle anbefalinger	7
2 Hvem bør tilbys LTMV?	8
2.1 Bakgrunn	8
2.2 Faglige anbefalinger	8
3 Diagnostikk og oppfølging av pasienter før oppstart av LTMV	10
3.1 Bakgrunn	10
3.2 Faglige anbefalinger	10
3.3 Generelle anbefalinger	11
4 Oppstart av LTMV	13
4.1 Bakgrunn	13
4.2 Faglige anbefalinger	13
4.3 Generelle anbefalinger	13
5 Valg av behandlingsmetode	15
5.1 Bakgrunn	15
5.2 Faglige anbefalinger	15
5.3 Generelle anbefalinger	22
6 Sekretmobilisering	24
6.1 Bakgrunn	24
6.2 Faglige anbefalinger	24
7 Utskrivning av pasienter med LTMV	26
7.1 Bakgrunn	26
7.2 Faglige anbefalinger	26
7.3 Generelle anbefalinger	26
8 Oppfølging av pasienter med LTMV etter utskrivning	28
8.1 Bakgrunn	28
8.2 Faglige anbefalinger	28
8.3 Generelle anbefalinger	30
9 LTMV hos barn og ungdom	31
9.1 Bakgrunn	31
9.2 Faglige anbefalinger	31
9.3 Generelle anbefalinger	37

10	Kvalitet og sikkerhet ved LTMV	39
	10.1 Bakgrunn	39
	10.2 Faglige anbefalinger	39
	10.3 Generelle anbefalinger	40
11	Implementering	43
	<i>Samarbeidsavtaler</i>	45
12	Økonomiske og administrative konsekvenser	47
13	Ordliste	48
14	Referanser	49
15	Vedlegg	51
	15.1 Vedtak i Rådet for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten 26.05.2008	51
	15.2 Notat fra Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) om trakeostomi hos voksne	52

1 Bakgrunn

Helsedirektoratet la i januar 2012 frem Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) IS-1964(1). Veilederen er laget etter vedtak i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Den inneholdt også kunnskapsbaserte faglige anbefalinger. Kunnskapsbaserte faglige anbefalinger ble tatt inn i veilederen fordi anbefalinger på det faglige området må sees i nær sammenheng med anbefalinger på det praktiske og organisatoriske område.

Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) ble vedtatt med følgende tilråding:

- 1. Ledermøtet slutter seg til anbefalingene i "Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)".*
- 2. Veilederen publiseres på Helsedirektoratets nettside, med e-post informasjon om publikasjonen til de mest aktuelle målgrupper.*
- 3. Kunnskapsbaserte faglige anbefalinger utgis som en nasjonal faglig retningslinje for LTMV med eget IS-nummer. Kortversjonen av veilederens øvrige anbefalinger tas inn i retningslinjen som vedlegg.*
- 4. Veileder og retningslinje for LTMV evalueres i 2013 etter innhenting av erfaringer fra målgruppene.*
- 5. Det utarbeides en publikumsbrosjyre som kan legges ut på helsenorge.no.*

For å bidra til helhetsforståelsen av prosessene knyttet til oppstart og gjennomføring av LTMV er hovedpunkter i de praktiske og organisatoriske anbefalingene tatt inn som "generelle anbefalinger" i retningslinjen. Retningslinjens kunnskapsbaserte anbefalinger omtales i det følgende som "faglige anbefalinger".

For å finne bakgrunnsstoffet både for både faglige og generelle anbefalinger er det nødvendig å gå til teksten i den nasjonale veilederens ulike kapitler:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Sider/default.aspx>

Helse- og omsorgstjenestelovens § 12-5 og Specialisthelsetjenestelovens § 7-3 trådte i kraft 1.januar 2012 og gir Helsedirektoratet ansvar for å utarbeide nasjonale veiledere og retningslinjer, samt kvalitetsindikatorer. I IS-1964 er redegjort for krav til en nasjonal faglig retningslinje. Nasjonale faglige retningslinjer er faglig normerende og langt på vei styrende, for de valgene helsepersonell tar. Ved å følge nasjonale faglige retningslinjer vil helsepersonell lettere oppfylle lovverkets krav om faglig forsvarlig helsehjelp. Når det står "skal" i retningslinjene betyr det at noe er lov- eller regelfestet, eller så klart forankret at det sjelden vil være forsvarlig ikke å gjøre som anbefalt. For øvrig er anbefalingene i en retningslinje ikke juridisk bindende, men dersom en velger å ikke følge dem, bør en dokumentere grunnen til det i pasientens journal.

Styrken på anbefalingene i en nasjonal faglig retningslinje skal etter Helsedirektoratets retningslinjer vurderes etter GRADE - systemet basert på en helhetsvurdering av

vitenskapelig dokumentasjon, helseøkonomiske forhold, etiske, juridiske og organisatoriske forhold. Det betyr at en retningslinje ikke alltid anbefaler det som er best dokumentert.

Vurdering etter GRADE - metodikken vil gjennomgående klassifisere anbefalingene ved LTMV som svake eller betingede. Anbefalingene er allikevel å betrakte som "best practice" innenfor dette området i Norge i dag. Dette er fordi de er basert på det man har av tilgjengelig dokumentasjon og ekspertvurderinger, ekstern høring i relevante fagmiljøer og konsensus i arbeidsgruppen. Det er ikke foretatt gradering av styrken på de generelle anbefalingene etter kriterier i GRADE.

Formålet med både den nasjonale veilederen og den nasjonale faglige retningslinjen er å bidra til

- likeverdighet i tilbudet uavhengig av alder, kjønn, bosted, sosioøkonomisk status og etnisk tilhørighet
- helhet og kvalitet i pasientforløpet

Målgruppen for den nasjonale faglige retningslinjen er først og fremst helse- og omsorgspersonell på det utøvende nivå i ulike faser i pasientforløpet.

Retningslinjen er utarbeidet av arbeidsgruppen som også utarbeidet Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV):

Johnny G Johansen (vara: Karl Henriksen)	Brukerrepresentant	Oppnevnt av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon
Svein Høegh Henrichsen	Lege, spes allmennmedisin Langbølgen legesenter	Oppnevnt av Den norske legeforening
Randi Salvesen	Intensivsykepleier/Av- delingssykepleier Barneavdelingen St. Olavs hospital	Oppnevnt av Norsk sykepleierforbund
Ingunn Midgaard Orø Haugland	Spesialfysioterapeut Sørlandet sykehus HF, spesialist i hjerte- og lungefysioterapi MNFF	Oppnevnt av Norsk Fysioterapeutforbund
Ove Fondenes	Overlege og senterleder Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling	Oppnevnt av Haukeland universitetssykehus
Elin Tollefsen	Seksjonsoverlege, dr.med. Lungeavdelingen St. Olavs hospital Registeransvarlig for Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Oppnevnt av St Olavs hospital
Monica Linea Vold	Konstituert overlege Hjerte- lungeklinikken Universitetssykehuset i	Oppnevnt av Universitetssykehuset Nord Norge

	Nord-Norge	
Sigurd Aarrestad	Seksjonsoverlege Lungeavdelingen Oslo universitetssykehus Ullevål	Oppnevnt av Oslo universitetssykehus
Karen Kaasa (vara: Ingerd Saasen Backe)	Kommunaldirektør Nøtterøy kommune	Oppnevnt av KS
Frøydis Olafsen	Barnelege, praktiserende spesialist ved Klinikk for allergi og luftveissykdommer Ullevål stadion. Tidligere overlege og stedlig koordinator, Seksjon hjerte/lunge/allergi, Barnemedisinsk avdeling OUS Ullevål	Oppnevnt av Helsedirektoratet
Lillian Fritzon (vara: Sigrid Askum)	Leder Tildelingskontor i Bodø kommune	Oppnevnt av KS
Sigrid Beitland (i 2009)	Seniorrådgiver, Helsedirektoratet, avd. for sykehustjenester	Oppnevnt av Helsedirektoratet
Jens Grøgaard (fra februar 2011)	Seniorrådgiver, Helsedirektoratet, avd. for sykehustjenester	Oppnevnt av Helsedirektoratet
Kristin Refsdal	Seniorrådgiver, Helsedirektoratet, avd. for omsorgstjenester	Oppnevnt av Helsedirektoratet
Unni Ånstad Leder	Seniorrådgiver, Helsedirektoratet, avd. for omsorgstjenester	Oppnevnt av Helsedirektoratet

Arbeidsgruppens medlemmer er habilitetsvurdert. Arbeidsgruppens leder har ført veilederen i pennen.

I tillegg til arbeidsgruppen har mange fagpersoner knyttet til Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) gitt innspill til retningslinjen. Det har vært avholdt et høringsmøte med bred representasjon. Innspill fra høringsmøtet er vurdert og innarbeidet.

Den nasjonale faglige retningslinjen for LTMV må suppleres med lokale prosedyrer. Det forutsettes at det opparbeides og vedlikeholdes kompetanse lokalt slik at tjenesten til enhver tid er forsvarlig. Det er i retningslinjen tatt inn en del anbefalinger knyttet til bruk av masker og trakealkanyler som tilkopling til ventilator. Disse anbefalingene er nye i forhold til veilederen, og er ikke vurdert etter GRADE - systemet. Utdypende stoff om disse temaene er tatt med i vedlegg eller kan finnes på nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH).

1.1 Generelle anbefalinger

- ❖ Strategier og tiltak for å utjevne geografiske forskjeller må fokusere på
 - systematiske beskrivelser og dokumentasjon på geografiske ulikheter
 - indikasjonsstilling basert på nasjonal konsensus og evidensbasert kunnskap
 - kunnskap og motivasjon
 - organisatoriske forhold
 - samhandlingskompetanse

- ❖ Planlegging av tjenestetilbud baseres på en forløpsbeskrivelse som tilpasses pasientenes ulike behandlings- og hjelpebehov og med en sterk brukerrolle på system- og individnivå. Tjenestetilbud skal utvikles i samsvar med den nasjonale kvalitetsstrategien og kravene til forsvarlighet.

- ❖ Prosedyrer for samhandling, ansvars- og oppgavefordeling utformes innenfor rammen av lovfestede samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner.

- ❖ Helsepersonell må ha kunnskap og kompetanse om LTMV slik at det er mulig å ivareta et likeverdig tilbud i hele landet.

2 Hvem bør tilbys LTMV?

2.1 Bakgrunn

De kunnskapsbaserte faglige anbefalingene innenfor dette området har som formål å avklare hvilke pasientgrupper som vil ha nytte av behandling med LTMV. Dette vil bidra til en ensartet praksis. Kunnskapssentret har bistått i dette arbeidet med et systematisk, oppdatert faglig kunnskapssøk. Anbefalingene underbygges av ekspertvurderinger i norske fagmiljøer supplert med nyere referanser og konsensus i arbeidsgruppen. Anbefalingenes styrke er gradert etter GRADE - systemet. For noen pasienter kan det være nødvendig å starte LTMV selv om grunndiagnosen er uavklart. Pasienter som kan vurderes for LTMV har ekstrapulmonal, restriktiv ventilasjonsinnskrenkning eller sentral reguleringsforstyrrelse kombinert med hypoventilasjon. Det understrekes at det for alle pasientgrupper må skje en individuell vurdering av hver enkelt pasient (2).

2.2 Faglige anbefalinger

- ❖ Nevromuskulære sykdommer kan anbefales LTMV(++++)). De vanligste undergrupper nevnes her, men også andre, mer sjeldne nevromuskulære sykdommer, kan anbefales LTMV
 - Duchenne muskedytrofi
 - Myopati (Nemalin myopati)
 - andre muskeldystrofier (Limb Girdle, Fascioscapulohumeral dystrofi, Dystrofia myotonica)
 - Spinal muskelatrofi (SMA) type II,III,IV
 - følgetilstander etter poliomyelitt
 - ryggmargskade
- ❖ Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) kan også tilbys LTMV (++)).

ALS står allikevel i en særstilling fordi behandling med LTMV, i større grad enn ved andre undergrupper av nevromuskulære sykdommer hos voksne, reiser etiske problemstillinger. LTMV ved ALS kan lindre symptomer på en meningsfull måte, men kan også forlenge lidelsene. LTMV hos pasienter med ALS kan være en stor utfordring for pasient, pårørende og helsepersonell.

Diskusjonen omkring utfordringer og ulemper ved valg av trakeostomikanyle som ventilatortilslutning bør være åpen og direkte. Et slikt valg skal planlegges sammen med kommunen i forhold til videre pleie og omsorg. Pasient/pårørende skal på forhånd nøye informeres om pleiebehovet og bivirkninger knyttet til behandlingen. En 24-timers invasiv mekanisk ventilasjon ved raskt progredierende grunnsykdom stiller betydelige krav til både pasient, pårørende og personell som skal ivareta behandling og omsorg i respektive kommuner.

- ❖ Brystveggslidelser
 - Pasienter med brystveggslidelser kan anbefales LTMV (++++).

- ❖ Svikt i sentral respirasjonsregulering
 - Undergrupper som er aktuelle for LTMV er (++++):
 - Arnold-Chiari malformasjoner
 - Kongenitt sentralt hypoventilasjonssyndrom, oftest med masketilslutning, men trakeostomi kan være aktuelt i spebarnsalder

- ❖ Adipositas hypoventilasjonssyndrom
 - Pasienter med denne tilstanden kan tilbys behandling med LTMV (++++).
 - Pasientene behandles optimalt med masketilslutning.
 - Diagnostisk skal pasientene ha Body Mass Index > 30 kg/m², arterielle blodgasser med hyperkapni (pCO₂ > 6) i våken tilstand og søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.

- ❖ Lungesykdommer
 - Ved cystisk fibrose kan LTMV i noen tilfelle være indisert i en overgangsfase før lungetransplantasjon (++).
 - Ved kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) anbefales ikke å ta i bruk LTMV som behandlingsmetode(++).

Vurderingen er basert på foreliggende dokumentasjon, ekspertvurderinger og konsensus i arbeidsgruppen. Det er imidlertid behov for mer kunnskap om effekt av LTMV ved stabil KOLS. Se nærmere vurdering av dette i Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon, kapittel 7.

3 Diagnostikk og oppfølging av pasienter før oppstart av LTMV

3.1 Bakgrunn

De faglige anbefalingene i dette kapittelet har som formål å bidra til at pasienter med tilstander som kan føre til alvorlig respirasjonssvikt, blir fulgt opp slik at vurdering og planlegging av LTMV kan starte til riktig tid og akuttbehandling unngås. Dette omfatter også anbefalinger om når pasienter skal henvises til spesialisthelsetjenesten og når oppfølging av pasienten kan skje i primærhelsetjenesten. Anbefalingene er basert på kunnskap i norske ekspertmiljøer, supplert med studier av norsk og internasjonal litteratur samt konsensus i arbeidsgruppen (3).

3.2 Faglige anbefalinger

- ❖ Pasienter med risiko for eller begynnende hypoventilasjon av årsaker som beskrevet i kapittel 2, må følges opp av sin fastlege og, ved kronisk sykdom, sin behandlingsansvarlige lege, i samsvar med følgende medisinske faglige anbefalinger:
 - Pasienter som kan utvikle hypoventilasjon må regelmessig følges med anamnese, klinisk undersøkelse og spirometri.
 - Symptomer på hypoventilasjon er lite spesifikke og lette å overse dersom en ikke tenker på muligheten:
 - dyspnoe
 - orthopnoe
 - hjertebank
 - slapphet, uvelhet, nedsatt appetitt
 - residiverende luftveisinfeksjoner
 - vektendring
 - nokturni
 - svimmelhet
 - morgenhodepine
 - mareritt
 - dagtidsstretthet
 - søvnproblemer
 - nedsatt kognitive funksjoner
 - Kliniske tegn på hypoventilasjon kan komme sent i forløpet:
 - rask og overfladisk respirasjon
 - bruk av aksessorisk respirasjonsmuskulatur
 - paradoks bevegelse, dvs at bryst og mage beveger seg i motsatt retning,
 - særlig i liggende stilling
 - hals-vene stuvning
 - ødemer
 - redusert hostekraft
- ❖ Risiko for hypoventilasjon er økt når VC, FVC eller FEV1 er < 60% av forventet.

For enkelte pasienter kan det være lettere å utføre statiske prøver som vitalkapasitet (VC), som er en like god prediktor for hypoventilasjon som FVC.

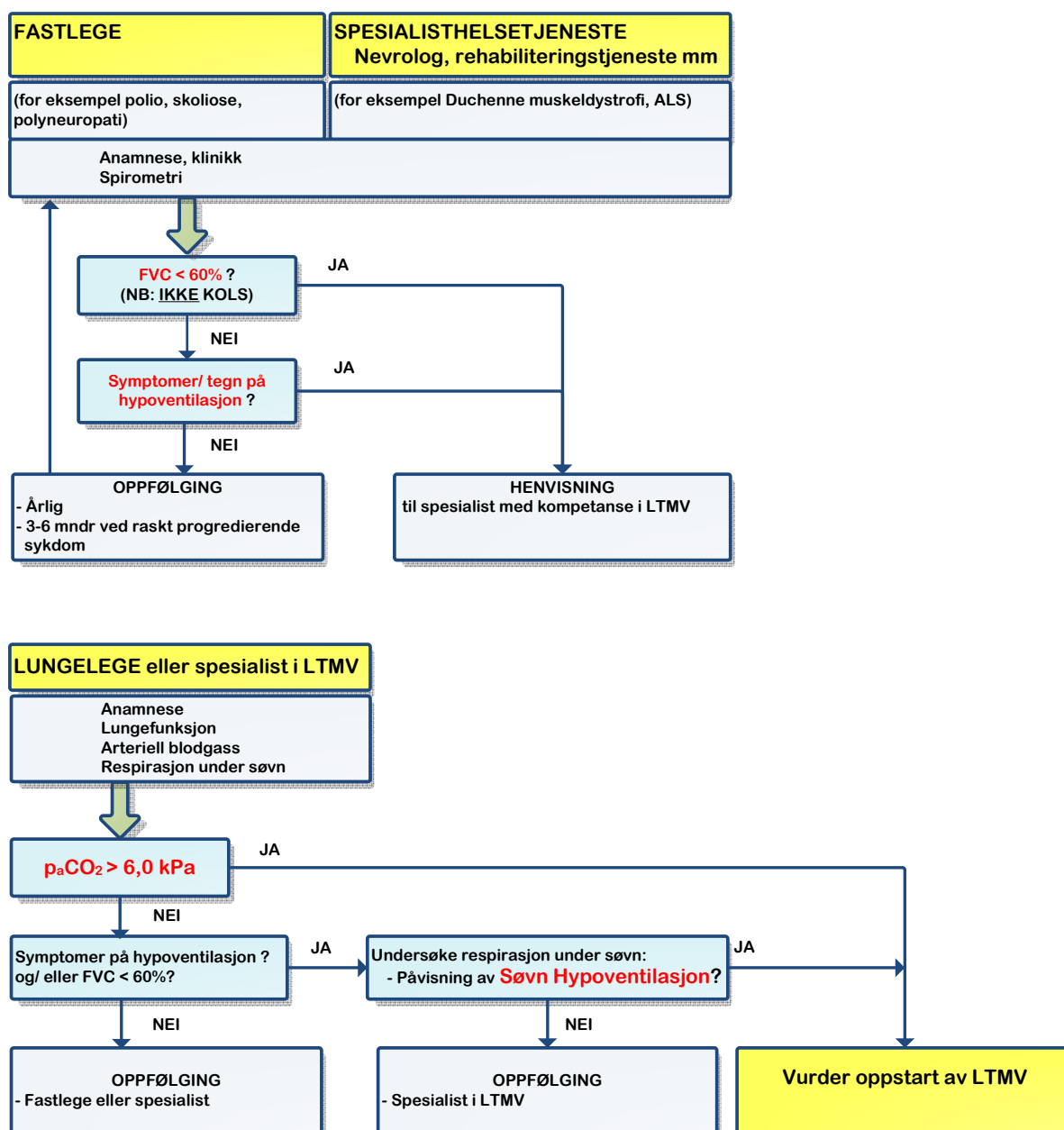
- ❖ For langsomt progredierende tilstander anbefales årlig vurdering, for raskt progredierende nevrologisk sykdom anbefales vurdering hver tredje måned.
- ❖ Ved symptom på hypoventilasjon eller fall i lungefunksjon, FVC eller VC < 60% av forventet, må pasienten henvises til spesialist med kunnskap og erfaring i vurdering av behov for LTMV for ytterligere undersøkelser.
- ❖ Pasienter som er henvist til lungelege må utredes i samsvar med medisinsk faglige anbefalinger nedenfor:
 - Anamnese og klinisk undersøkelse spesifikt rettet mot hypoventilasjon
 - Spirometri sittende og liggende
 - Undersøkelse av arteriell blodgass
 - PaCO₂ >6,0 kPa er patologisk og bekrefter hypoventilasjon hos lungefriske
 - Ved normal blodgass på dagtid, må undersøkelse med tanke på søvnhypoventilasjon gjøres
 - ved symptomer eller tegn på hypoventilasjon
 - ved FVC (VC) <60 % av forventet
 - ved fall i liggende spirometri
 - ved ALS også ved SNIP <40cm H₂O
 - Søvnhypoventilasjon påvises ved
 - stigning av PaCO₂ under søvn
 - økning av PaCO₂ under søvn >1,33kPa fra verdi i våken tilstand er patologisk
 - karakteristiske fall i kontinuerlig måling av pulsoksymetri (SpO₂) under søvn: SpO₂ < 88 % i mer enn 5 minutter sammenhengende eller SpO₂ < 90 % mer enn 5 minutter sammenhengende og laveste verdi < 85 %
 - Polysomnografi /polygrafi bør gjøres ved mistanke om
 - søvnhypoventilasjon til tross for normal nattlig pulsoksymetri og transkutan CO₂ - måling
 - obstruktiv søvnapne i tillegg til hypoventilasjon
 - annen søvnrelatert ventilasjonsforstyrrelse
- ❖ Spesielt om adipositas hypoventilasjonssyndrom
 - Forekomst av hypoventilasjon hos overvektige er ikke kjent. Men en må være oppmerksom på symptomer på hypoventilasjon hos overvektige.
 - 10-20 % av pasienter med obstruktiv søvnapne (OSAS) har dagtids hyperkapni og skal da oppfattes som adipositas hypoventilasjonssyndrom. Forekomsten øker med økende grad av overvekt. Spesialister som utreder og behandler OSAS må derfor være spesielt oppmerksom på denne differensialdiagnosen.

3.3 Generelle anbefalinger

- ❖ Allmennleger og spesialister som har ansvar for oppfølging av pasienter med grunnsykdommer som disponerer for alvorlig hypoventilasjon, må ha kunnskap som sikrer pasienten rettidig utredning og behandling.
- ❖ Kompetansen må også omfatte hypoventilasjon ved tilstander med ukjent eller uavklart grunnsykdom.

- ❖ Diagnostikk for å avklare grunnsykdommen iverksettes samtidig.
- ❖ Pasienter som har behov for sammenhengende og koordinerte tjenester fra helse- og omsorgstjenesten på grunn av grunnsykdom eller komorbiditet, skal ha tilbud om individuell plan, koordinator og oppfølging av et tverrfaglig team hvor fastlege og behandlingsansvarlig lege inngår.

Figur 1 Flowchart: diagnostikk



4 Oppstart av LTMV

4.1 Bakgrunn

I dette kapitlet gis anbefalinger om hvilke utredninger og vurderinger som bør gjøres for å stille en riktig indikasjon og for å få en vellykket oppstart av LTMV. For et vellykket resultat bør oppstart av LTMV være forberedt og kontrollert. Også øvrige forutsetninger for et godt resultat bør gjennomgås systematisk.

Anbefalingene nedenfor er basert på erfaringsbasert kunnskap og konsensus i arbeidsgruppen. Anbefalingene skal betraktes som "best practice" og graderes som (++) etter GRADE (4). Anbefalingene må sees i sammenheng med anbefalingene i kapittel 3.

4.2 Faglige anbefalinger

- ❖ Indikasjonsstilling må baseres på det man vet om utfall ved pasientens grunnsykdom generelt og på en individuell helhetsvurdering (++).
- ❖ LTMV kan være aktuelt når følgende kriterier foreligger (++):
 - Symptomer på hypoventilasjon (3).
 - Hypoventilasjon under søvn og/eller på dagtid.
 - Grunnsykdom hvor LTMV kan anbefales (2).
 - Det er ikke forhold ved den generelle medisinske tilstand, komorbiditet eller kognitiv svikt som taler mot LTMV (4).
 - Det er sannsynlig at behandlingen samlet sett vil være positiv for pasientens livskvalitet (5).
- ❖ Det er spesialisthelsetjenestens ansvar å fatte den endelige beslutning om oppstart av LTMV.

4.3 Generelle anbefalinger

- ❖ Beslutning om oppstart av LTMV må basere seg på en helhetsvurdering av pasientens helsetilstand og psykososiale forhold.
- ❖ Forholdet mellom forventninger og tilbud må klargjøres.
- ❖ Det er spesialisthelsetjenestens plikt å påse at behandlingen foregår forsvarlig utenfor sykehuset. Spesialisthelsetjenesten må i samarbeid med kommunen vurdere om, og eventuelt hvordan, LTMV kan gjennomføres forsvarlig utenfor sykehuset. Spesialisthelsetjenesten må ta de nødvendige initiativer til at dette blir tilrettelagt, herunder at kommunens planlegging kan komme i gang så tidlig som mulig.
- ❖ Spesialisthelsetjenesten må sørge for nødvendig opplæring av kommunens personell. Spesialisthelsetjenestens plikt til å bidra videre med opplæring, veiledningsplikt og plikt til hjemmebesøk ved behov for oppfølging og behandling av

pasienten, må nedfelles i avtale mellom helseforetaket og kommunen.

- ❖ Kommunen må fatte vedtak om de hjelpetiltak som må til for at pasienten kan behandles utenfor sykehus og hvordan og hvor denne hjelpen skal gis. Det vises for øvrig til vedtak i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, vedlegg 1.
- ❖ Kommunen har ansvar for at denne hjelpen er forsvarlig, se nærmere om forsvarlighet i kapittel 6 i IS-1964.
- ❖ Lungelegen, i samarbeid med tverrfaglig team og pasientens vanlige lege, lager en behandlingsplan for pasienten eller reviderer eksisterende behandlingsplan
- ❖ Spesialisthelsetjenesten har plikt til å varsle kommunen og medvirke i arbeidet med individuell plan, hvis dette ikke allerede er gjort og hvis pasienten ønsker det

Etikk

- ❖ De fire etiske grunnprinsippene bør legges til grunn ved vurdering av etiske problemstillinger ved oppstart eller avslutning av LTMV.
- ❖ Hos pasienter med kronisk sykdom der man forventer avkortet levealder, bør informasjon om prognose, behandlingstiltak og behandlingsavslutning diskuteres med pasient og eventuelt med pårørende. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for å involvere kommunens helse- og omsorgstjeneste inkludert fastlegen, slik at man i fellesskap legger opp en helhetlig behandlingsplan. Prosessen bør starte tidlig, som regel allerede i vurdering av oppstart, og inngå som en naturlig del av oppfølgingssamtaler og rehabiliteringsprogram (6).
- ❖ I samtaler bør symptomatisk og palliativ behandling som et alternativ være et sentralt tema når antatt nytte av behandling er usikker eller pasienten har en raskt progredierende sykdom, se forøvrig kapittel 9 om avslutning av LTMV.
- ❖ Helsepersonell har en plikt til å holde seg faglig oppdatert og basere enhver beslutning på eksakt kunnskap der slik kunnskap finnes (7).
- ❖ Selv om det ikke finnes kurativ behandling for en tilstand påhviler det helsepersonellet å bidra det de kan for å lindre symptomer og opprettholde for pasienten akseptabel livskvalitet så lenge som mulig (7).

5 Valg av behandlingsmetode

5.1 Bakgrunn

Dette kapitlet handler om prinsipper for valg av behandlingsmetode, noninvasiv (NIV) via maske eller invasiv via trakeostomikanyle, samt valg av ventilator. Valg av metode avhenger ikke først og fremst av diagnose, men grad av ventilasjonssvikt.

Grunnlaget for anbefalingene er i hovedsak ekspertvurderinger fra Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling supplert med konsensusvurdering i arbeidsgruppen. Anbefalingene har også vært på ekstern høring (4;8;9). På denne bakgrunn vil styrken på anbefalingene kunne graderes til (++) basert på GRADE - systemet.

I høringsmøtet 2.5.2012 ble etterspurt mer utfyllende anbefalinger om valg og tilpassing av masker og anbefalinger vedrørende trakeostomi og trakealkanyle som tilkobling til ventilator. Det er i retningslinjen tatt inn noen anbefalinger om disse temaer som er nye i forhold til veilederen. Bakgrunnen for anbefalingene vedrørende trakeostomi er utdypet i vedlegg 2. Nærmere detaljer, bl.a. om masker, som kan være grunnlag for lokale prosedyrer, kan også finnes på nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH). Anbefalingene på disse områdene er ikke gradert i henhold til GRADE - systemet. Som nasjonal kompetansetjeneste forutsettes at NKH holder seg faglig oppdatert gjennom systematisk kunnskapssøk på ulike områder.

5.2 Faglige anbefalinger

(Se også oversikt over metoder i figur 2 og behandlingsalgoritme, figur 5.)

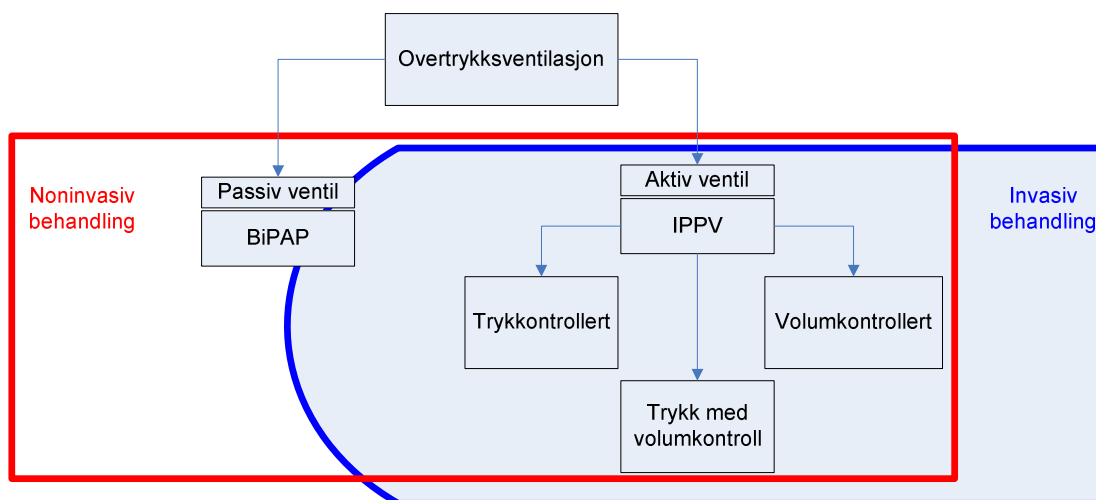
- ❖ Valg av behandlingsmetode og utstyr baseres på individuell vurdering hvor følgende spørsmål besvares:
 - I hvor stor andel av døgnet er LTMV nødvendig?
 - Kun under søvn, perioder på dagtid eller hele døgnet?
 - Er maskeventilasjon gjennomførbart eller foreligger indikasjon for trakeotomi?
 - Pasientens svelgfunksjon og evne til å hoste er avgjørende.
 - Hvilke psykososiale utfordringer og ressurser foreligger?
 - Pasientens sykdomsinnsikt, kognitiv funksjon og livssituasjon må vurderes i forhold til kompleksiteten av behandlingen og forventet gevinst.
 - Hvilke organisatoriske utfordringer foreligger?
 - Er pasienten selvhjulpel, er det behov for begrenset hjelp av omsorgsarbeidere/ hjemmesykepleie eller trengs et større team av hjelpere?
- ❖ Non-invasiv (NIV) overtrykksventilasjon er første valg ved LTMV (++).
 - Ved nevro-muskulære sykdommer behandles de fleste pasientene optimalt med maske som ventilatortilslutning. Trakeotomi kan være indisert etter individuell vurdering, se nedenfor.
 - Ved brystvegglidelser behandles de fleste pasientene optimalt med maske som ventilatortilknytning.

- Ved Adipositas hypoventilasjonssyndrom behandles pasientene optimalt med masketilslutning.
- ❖ Invasiv mekanisk ventilasjon med trakeostomikanylene bør vurderes:
 - Hos pasienter som har persisterende hypoventilasjon tross optimal non-invasiv LTMV (++)
 - Ved alvorlig svelgparese eller sekretstagnasjon som forhindrer effektiv bruk av NIV (++)
 - Når pasienten er avhengig av ventilasjon mer enn 16 timer/døgn og pasienten foretrekker dette fremfor maskebehandling (++)
- ❖ BiPAP maskiner er førstevalg ved behov for noninvasiv LTMV utenfor sykehus når pasienten kun trenger LTMV under søvn og ikke har problem med sekretmobilisering (++).
- ❖ Trykk- og volumkontrollert overtrykksventilasjon kan anvendes ved LTMV så vel til non-invasivt som invasivt bruk (++) . Entydige signifikante forskjeller i forhold til behandlingseffekt er ikke påvist hos pasienter med behov for kun nattlig ventilasjonsstøtte.
 - Volumkontrollert ventilasjon gir mer effektiv og tryggere ventilasjon ved alvorlig restriktiv lungelidelse, hos trakeotomerte pasienter og ved behov for sekretmobilisering (++) .
 - Trykkkontrollert, assistert ventilasjon med IPPV¹ eller BiPAP gir best pasientkomfort ved non-invasiv behandling (++++) .
 - Ved invasiv ventilasjon i trykkkontrollert modus som alternativ til volumkontrollert modus, bør en utvise spesiell varsomhet og sørge for tett oppfølging og monitorering.
- ❖ Valg av ventilasjonsmodus hos pasienter med invasiv behandling forutsetter vurdering på ekspertnivå og må gjøres av lege med særlig kompetanse.
- ❖ Kombinerte trykk- og volumkontrollerte maskiner anbefales:
 - Til pasienter med progressive tilstander, særlig dersom overgang fra noninvasiv til invasiv ventilasjon kan være aktuelt (++)
 - Ved behov for ventilasjonsstøtte i våken tilstand (++) , f.eks munnstykke på dagtid i volumkontrollert modus, slik at pasienten kan gjøre air-stacking i tillegg til å bli ventilert, mens pasienten om natten bruker maske og trykkkontrollert ventilasjon, fordi dette er mer behagelig og også kompenserer for lekkasjer
- ❖ Ved noninvasiv ventilasjonsstøtte anbefales bruk av assistert kontrollert ventilasjonsmodus (spontaneous – timed) ved inntrening (++) .
- ❖ Ved økende grad av hypoventilasjon, særlig hos pasienter med nevromuskulære sykdommer, anbefales kontrollert ventilasjonsstøtte(++) .
- ❖ Bruk av SIMV² funksjonen frarådes ved LTMV (++) . Dette er mest brukt ved avvenning fra ventilasjonsstøtte.

¹ IPPV: Intermittent Positive Pressure Ventilation

² SIMV: Synchronized Intermittent Mandatory Ventilation

Figur 2 Modell av behandlingsmetoder



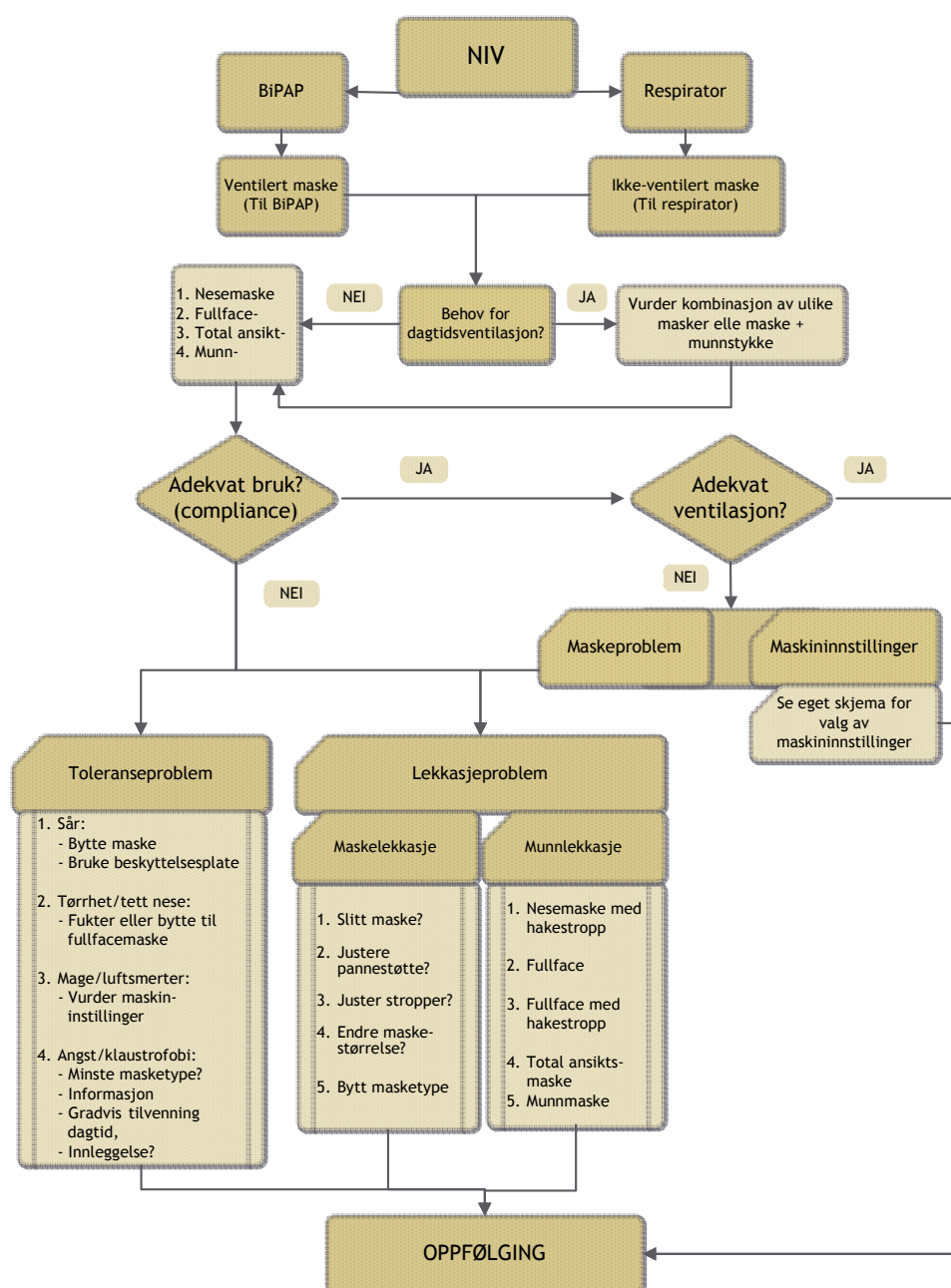
Nærmere om maskebehandling

Noninvasiv tilkobling med maske eller munnstykke mellom pasient og ventilator er vanligst ved LTMV, se ovenfor. Masker finnes i forskjellige utforminger. Nese masker og munn-nese masker er mest brukt. Alternativer er nesepropper, munnstykke og munnmaske, total ansiktsmaske og spesialstøpte masker. Maskeutvalget er i utvikling og en finner i dag stort sett masker som kan passe for de fleste. Maskene er laget av silikon eller gel. Det vises også til figur 4.

- ❖ Valg av maske og korrekt tilpasning må utføres av helsepersonell som har god erfaring i dette og som har kjennskap til hvilke masker som til enhver tid finnes på markedet, se også fig 5.
 - Ved valg av maske må en ta hensyn til pasientens diagnose, fysiske funksjonsnivå, alder og muskelkraft i armene.
 - Masketilpasning bør forgå i nært samarbeid med pasient, den som tilpasser ventilator og nedlastede data fra ventilator.
- ❖ Ved valg og tilpasning av maske bør en tilstrebe å følge rekkefølgen nedenfor, ta seg tid til å prøve ut den enkelte maske og til at pasienten blir vant til maskebehandling.
 - Nese maske bør være førstevalg ved oppstart av LTMV.
 - Hakestropp anbefales brukt dersom munnlekkasje gir utilstrekkelig behandlingseffekt med nese maske alene.
 - Munn-nese maske er et alternativ dersom pasienten puster med munnen, ved munnlekkasje og ved nesetetthet.
 - Munn-nese maske skal brukes med forsiktighet dersom pasienten selv ikke kan fjerne masken eller har brekningstendens som medfører fare for aspirasjon. Munn-nese maske med hakestropp kan brukes dersom det fortsatt er lekkasje.

- Nesepropper kan brukes som hovedmaske, men er også et godt alternativ ved intermitterende dagtidsventilasjon og annen maske under søvn, eller som avlastning ved trykkskade på nese. Finnes kun som ventilert maske.
- Total ansiktsmaske kan brukes som avlastning ved trykkskade på nese.
- Munnmaske er et alternativ ved munnlekkasje, ved trykkskade på nese eller manglende toleranse for annen maske. Den kan medføre brekningstendens, munntørrhet eller øket spyttsekresjon.
- Munnstykke er et alternativ ved behov for ventilasjon på dagtid.
 - Munnstykke tillater intermitterende ventilasjon uten å måtte ta av og på maske.
 - Munnstykke kan avlaste neserygg ved trykkskade eller fare for trykkskade.
- Spesialstøpt maske er et alternativ dersom en ikke kommer til målet med vanlige kommersielle masker.

Figur 3 Maskebehandling



Nærmere om trakeostomi

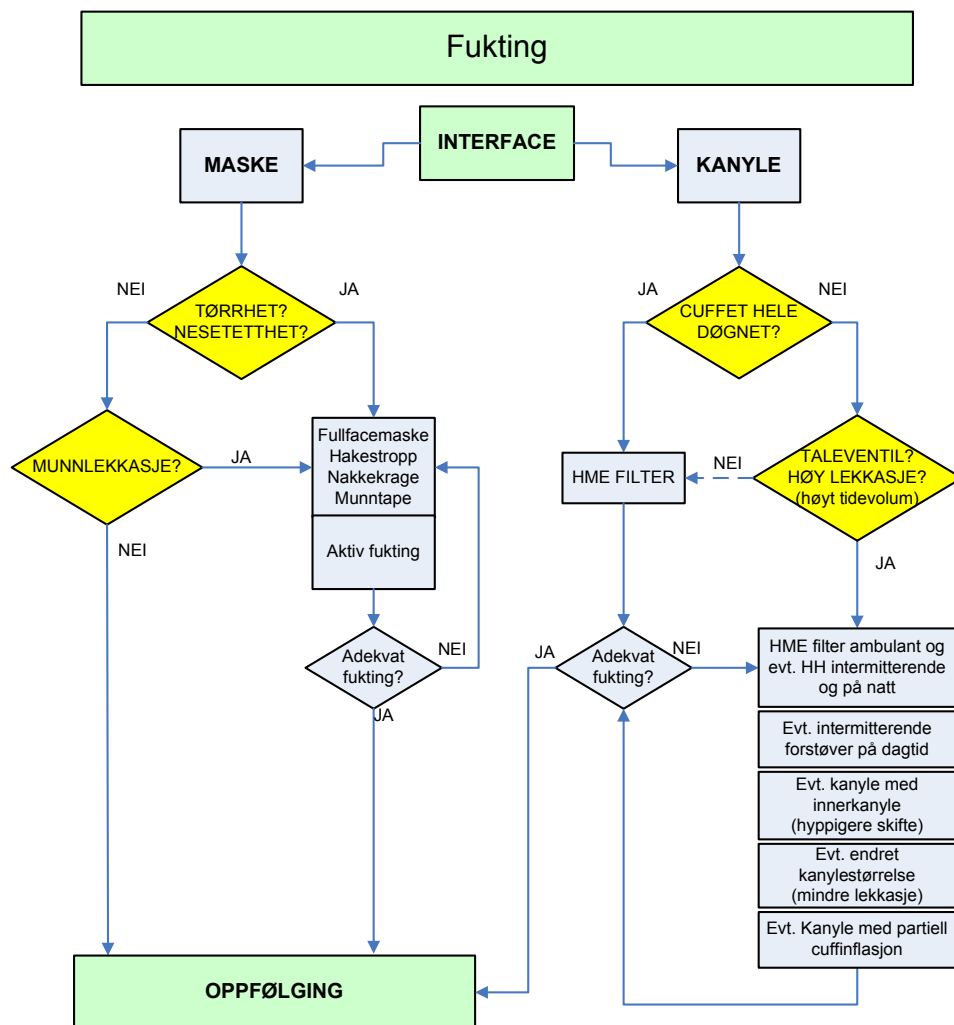
Trakeostomikanyler er laget av plast, silikon eller sølv og de har ulik funksjon, kurvatur og størrelse. Kanylen kan være med eller uten innerkanyle, med eller uten cuff (ringformet ballong rundt kanylen) og med eller uten fenestrering (vindu). Kanylen fester en med et bånd rundt halsen.

Trakeostomikanyler tilpasses pasientens luftveier og funksjonelle behov. Når komplikasjoner eller uvanlig anatomi krever det, kan spesialtilpassede kanyler være et alternativ (forkortning, rotasjon, sliping), men standardkanyler vil som oftest kunne benyttes. Kanylen skal ha standardisert diameter på tilkoplingspunktet for ventilasjonsbag. Alle silikon og plastkanyler har ISO standard 15 mm.

For utdypende informasjon henvises til vedlegg 2.

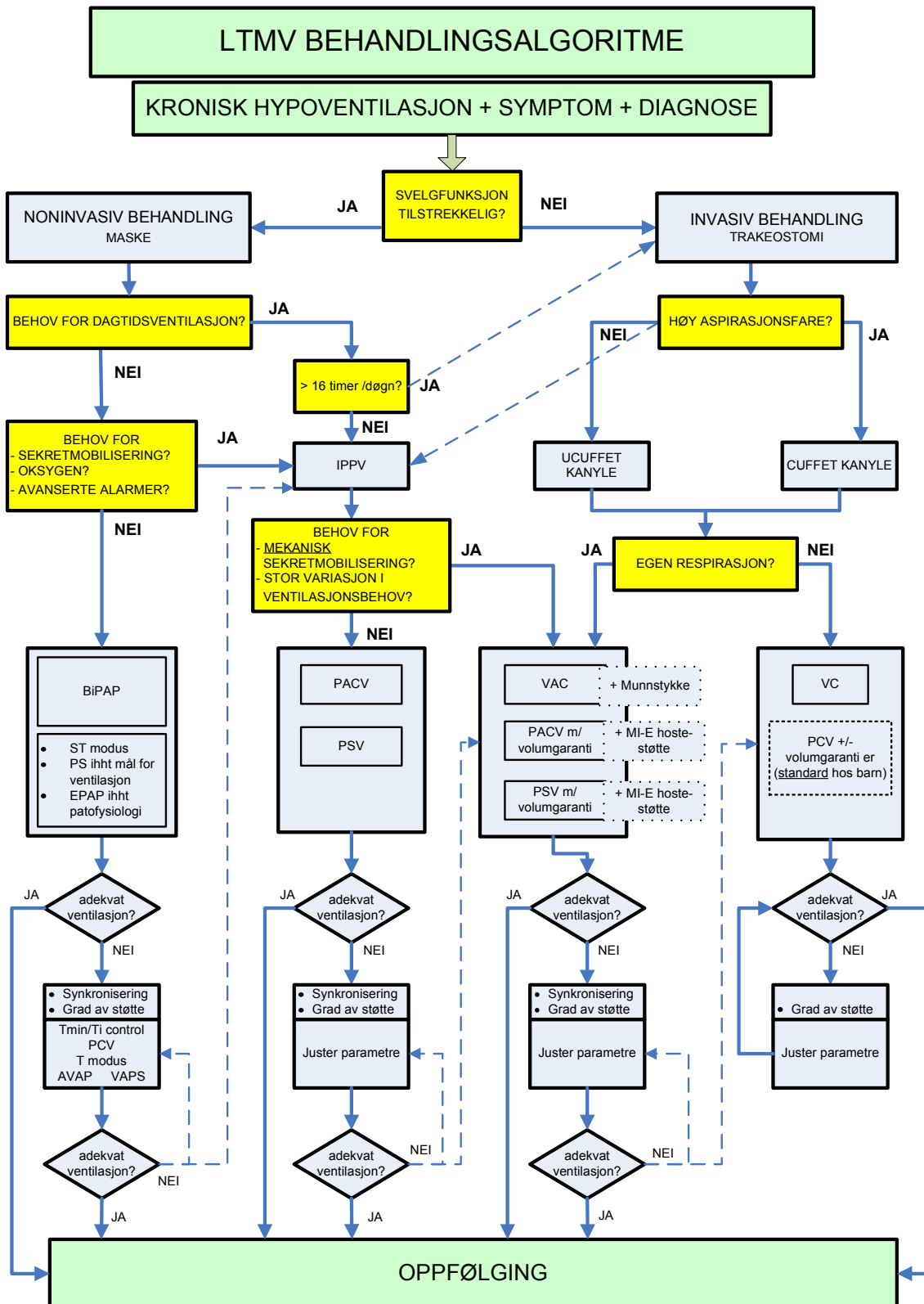
- ❖ Tilpass kanylen (kurvatur, diameter og lengde) etter hver enkelt pasient. Verifiser optimal tilpasning med fleksibel bronkoskopi. Kanylespissen bør ikke være nærmere carina enn 1-2 cm. Kanylediameter må velges slik at den ikke skader trakealveggen og samtidig være så stor som mulig for å redusere luftveismotstand.
- ❖ Regelmessig kanyleskift er nødvendig av hygieniske og sikkerhetsmessige årsaker.
 - Kanyler skiftes hver 30. dag eller hyppigere.
- ❖ Trakealsuging er indisert ved synlige eller hørbare sekretlyder, økt luftveismotstand, alarm fra respirator (lavt tidalvolum, høyt trykk) og kan utføres ved ren eller steril teknikk. Til hjemmebruk er ren teknikk tilstrekkelig. Se nærmere i vedlegg 2.
- ❖ Rutinemessig instillasjon av saltvann i trakealkanylen frarådes.
- ❖ Alle som får ventilasjonsstøtte via trakeostomi bør ha individuelt tilpasset fuktesystem, se figur 4.

Figur 4 Fukting



HME = Heat Moisture Exchange Filter = Fuktefilter = Passiv fukting
 HH = Heated Humidifier = Varmefukter = Aktiv fukting

Figur 5 Behandlingsalgoritme



Forklaring til forkortelsene i figur 5:

IPPV = Intermittent positive pressure ventilation = ALL overtrykksventilasjon unntatt BiPAP maskiner, i dagligtale omtalt som respirator

BiPAP = Bilevel positive airway pressure

PACV = Pressure Assist Control ventilation = Trykkstyrt kontrollert ventilasjon med mulighet for å trigge

PCV = Pressure Control ventilation = Trykkstyrt kontrollert ventilasjon uten mulighet for å trigge

PSV = Pressure support ventilation = Trykkstøttet ventilasjon med mulighet for å trigge

VAC = Volume assist control ventilation = Volumstyrt ventilasjon med mulighet for å trigge

VC = Volume control ventilation = Volumstyrt ventilasjon uten mulighet for å trigge

ST = Spontaneous timed

T = Timed

Tmin / Ti control = minimum og maksimum varighet av inspirasjonstid

AVAPS® = Average volume assured pressure support = «langsom» volumgaranti

iVAPS® = Intelligent volume assured pressure support = «hurtig» volumgaranti

MI-E hostestøtte = mechanical insufflation-exsufflation hostemaskin støtte

5.3 Generelle anbefalinger

- ❖ Klinikere som arbeider med LTMV bør ha til rådighet et utvalg av maskiner for å gjøre det mulig å tilpasse en effektiv behandling på en pasientvennlig, kostnadseffektiv og trygg måte. Dette innebærer at helseforetakene på et regionalt plan må ha til rådighet ulike ventilatormodeller:
 - "Enkel" bilevel CPAP: uten alarmer, av enkleste, rimeligste type – 1 type.
 - "Avansert" bilevel CPAP: som dekker barnegruppen og/eller gir mulighet for å optimalisere synkronisering, og/eller ivaretar andre hensyn som portabilitet, monitorering og alarmer - 2 ulike produsenter.
 - Enkel volum/trykkkontrollert ventilator av rimeligste type – 1 type.
 - "Avansert" trykk- og volumkontrollert ventilator som
 - er mest mulig portabel
 - dekker barn og voksen
 - eventuelt er utstyrt med oksygenmikser
 - har hybridmodus
 - "dual mode" valg - 2 ulike produsenter
- ❖ Medisinsk utstyr må oppfylle de krav som stilles i forskrift om medisinsk utstyr³ og forskrift om bruk og vedlikehold av utstyret⁴.
- ❖ Det regionale helseforetak bør etablere rådgivende grupper sammensatt av kliniker(e) med kompetanse innen LTMV, medisinsk teknisk personell og personell med økonomisk og/eller administrativ bakgrunn. Rådgivende gruppe utarbeider og reviderer jevnlig en liste over anbefalte produkter og tilhørende nødvendig forbruksmateriell.
- ❖ Pasienter som maskebehandles også på dagtid, bør ha reservemaske tilgjengelig. Det er en fordel å skifte mellom flere forskjellige masker for å variere trykkbelastning på huden.

³ Forskrift av 15 des 2005 nr 1690 om medisinsk utstyr

⁴ Forskrift om bruk og vedlikehold av elektromedisinsk utstyr, FOR-1999-08.20 nr 955

- ❖ Avdelinger som utfører LTMV bør ha et godt utvalg av masker fra ulike medisinske firma, typer og størrelser tilgjengelig for masketilpasning:
 - minimum 3 ulike typer nese - masker i alle størrelser av ventilerte nesemasker
 - minimum 3 ulike typer munn-nese masker i alle størrelser av ventilerte nesemasker
 - et utvalg av nesepropper og NV masker

- ❖ Pasienten må få informasjon om:
 - hensikten med maskebehandlingen
 - maskens ulike deler, hvordan sette masken på ansiktet og hvordan justere masken for å unngå lekkasje (regulering av pannestøtte, cushion, hakestropp)
 - hvordan forebygge sårdannelse som følge av masken
 - renhold og vedlikehold av egen maske
 - kontakt ved behov for nye masker, deler til maske, hodestropper mm.

- ❖ Ved utlevering av ny type maske bør riktig bruk alltid kontrolleres ved poliklinikker eller seksjon for behandlingshjelpemidler.

6 Sekretmobilisering

6.1 Bakgrunn

Sekretmobilisering har et forebyggende og et behandlende aspekt. Valg av sekretmobiliserende metoder må tas på grunnlag av at pasientgruppen som omtales i denne retningslinjen i utgangspunktet er lungefriske. God sekretmobiliserende behandling skal være effektiv, skånsom, lett å anvende, selvstendigjørende og minst mulig tidkrevende.

Vitenskapelig dokumentasjon er innhentet ved systematisk søk i regi av Kunnskapssentret og består av fagartikler, reviews og guidelines på bakgrunn av intervensjon, men utgjør bare pilotstudier eller små studier. De fleste konkluderer med at ytterligere forskning er nødvendig. Etter GRADE vurderes kvaliteten på dokumentasjonen å være lav eller svært lav. Kunnskapsgrunnlaget er derfor supplert med ekspertvurderinger og konsensus i arbeidsgruppen samt eksterne høringsuttalelser. For sekretmobilisering er det anbefalinger med svak styrke vurdert etter GRADE, men de gir allikevel et godt uttrykk for hva som er "best practice" i Norge i dag (4;8;10).

6.2 Faglige anbefalinger

- ❖ Ved oppstart av behandling med LTMV skal utarbeides en individuell behandlingsplan for sekretmobilisering (++).
- ❖ Ved utarbeidelse av behandlingsplan bør følgende inngå i den individuelle vurderingen (++)
 - klinisk lungefysioterapeutisk undersøkelse
 - anamnese med kartlegging av pasientens egne måter å mestre sine sekretrelaterte problemer på
 - generell observasjon av pasientens bevegelsesmønster, stemmebruk, hørbart sekret og hudfarge
 - inspeksjon og vurdering av pasientens pustemønster og hosteevne
 - vitalkapasitet
 - HostePEF og/eller MEP
- ❖ Behov for sekretmobiliserende tiltak skal vurderes både ut fra et forebyggende og et behandlende perspektiv (++).
- ❖ Forebyggende sekretmobilisering vurderes/iverksettes hos pasienter med (++)
 - nevromuskulære sykdommer
 - risiko for utvikling av – eller etablerte atelektaser
 - luftveissekret i sentrale luftveier eller i trakeostomikanyle
 - VK < 60% av forventet verdi
 - hoste PEF < 270 l/min
- ❖ Behandling med sekretmobiliserende tiltak trappes opp (++)
 - under og etter akutte eller persisterende virale eller bakterielle luftveisinfectionsjoner

- ved tegn på økt sekretproduksjon og sekretstagnasjon, for eksempel ved forverring av grunnsykdommen
- ❖ Følgende sekretmobiliserende tiltak anbefales iverksatt ut fra pasientens problemstilling (++)
 - tilstrekkelig væsketilførsel og ventilatorstøtte med fukting
 - tiltak for hoste, eventuelt manuell hostestøtte
 - dype innpust, eventuelt i kombinasjon med hoste/hostestøtte
 - hyperinflasjon
 - flere daglige stillingsendringer
 - maksimal insufflasjon og ekssufflasjon (MI-E)
 - luftveissug alene eller i kombinasjon med MI-E

7 Utskrivning av pasienter med LTMV

7.1 Bakgrunn

Utskrivning av pasient med LTMV fra sykehus må vurderes nøye i forhold til medisinske kriterier for når pasienten er utskrivningsklar. Utskrivning kan ikke foretas bare etter vurdering av medisinske kriterier i spesialisthelsetjenesten, men må også vurderes i forhold til forsvarlighet i det kommunale tilbudet, blant annet må spesialisthelsetjenesten ha gjennomført en grundig opplæring av personell som skal bistå pasienten ved gjennomføring av LTMV utenfor sykehuset (4;8). De faglige anbefalingene er uttrykk for "best practice" innenfor dette området, basert på ekspertuttalelser og konsensus i arbeidsgruppen.

Anbefalingene tar først og fremst sikte på pasienter med mer omfattende hjelpebehov og må tilpasses individuelt til den enkelte pasient ut fra hjelpebehov.

7.2 Faglige anbefalinger

- ❖ Det skal utarbeides en sjekkliste med kriterier som skal kreves oppfylt før pasienten utskrives (++):
 - Pasienten har vært medisinsk og respiratorisk stabil siste 3 – 4 uker.
 - Ventilatorinnstillingene er stabile.
 - Ideelt sett er pasienten i stand til å puste uten LTMV en periode av døgnet. Hvis pasienten ikke har noen spontan respirasjon, skal det være tilfredsstillende monitorering tilgjengelig på kontinuerlig basis.
 - Pasientens ernæringsstatus er adekvat.
 - Det foreligger en ajourført behandlingsplan inkludert program for fysioterapi og sekretmobilisering.
 - Pasient, pårørende og hjelpepersonell har fått nødvendig opplæring, også for akutt situasjoner, i henhold til standardisert sjekkliste for gjennomgått opplæring og godkjenning.
 - Pasienten er i stand til og har vilje til å delta i egen omsorg eller har tilstrekkelig assistanse til å tilfredsstille medisinske, respiratoriske og personlige behandlings- og pleiebehov.
 - Hjemmemiljøet er tilpasset pasientens behov og det er stabile hjemme - og familieforhold og/eller tilgang på 24 timers hjelp dersom pasienten er avhengig av LTMV kontinuerlig.

7.3 Generelle anbefalinger

- ❖ Utskrivning fra sykehuset må skje i samarbeid med pasient, pårørende og representanter for kommunen
- ❖ Pasientens fastlege må involveres i prosessen og ansvarliggjøres i forhold til pasienten.

- ❖ Det er avholdt samarbeidsmøte med kommunens representant og pårørende, og det er avklart hvor behandling utenfor sykehuset skal gis.
- ❖ Det foreligger vedtak på kommunale helse- og omsorgstjenester og det er vurdert at pasienten med dette tilbys et forsvarlig behandlingsopplegg. Kommunen beslutter hvor hjelpen kan gis, det kan alternativt være i heldøgnsbemannet omsorgsbolig eller sykehjem. Kommunen kan ikke pålegges å gi tjenesten i pasientens hjem, dersom dette ikke anses forsvarlig.
- ❖ Det er utarbeidet individbasert prosedyreperm og behov for individuell plan er vurdert/iverksatt.
- ❖ Koordinator er oppnevnt for pasienter som har behov og ønske om det.
- ❖ Medisinske kriterier for utskrivning er oppfylt i henhold til sjekklister, se faglige anbefalinger.

8 Oppfølging av pasienter med LTMV etter utskrivning

8.1 Bakgrunn

Plan for oppfølging skal foreligge før pasienten skrives ut fra sykehuset. Planen vil få noe ulikt innhold avhengig av pasientens funksjonsnivå. Plan for oppfølging må omfatte medisinske og praktiske forhold samt tydelig ansvars- og oppgavefordeling og kommunikasjonsrutiner.

Medisinsk faglige anbefalinger om kontroll er basert på erfaringskunnskap og ekspertvurderinger samt konsensus i arbeidsgruppen. Anbefalingene er vurdert som "best practice" og styrken på anbefalingene vurdert til (++)etter GRADE-metodikken (11).

8.2 Faglige anbefalinger

Pasienter med non-invasiv mekanisk ventilasjon (NIV)

- ❖ Første kontroll av pasienter med NIV gjøres etter 4-6 uker. Kontroll kan gjøres poliklinisk eller som kortvarig innleggelse (++).
- ❖ Videre kontroll av pasientene 2-4 ganger årlig avhengig av tilstand og compliance hos pasienten, forhold rundt pasienten og forventet progresjon av sykdommen (++).
- ❖ Kontroller av pasienter med NIV bør innbefatte (++)
 - anamnese med hovedfokus på symptomer på hypoventilasjon og sekretstagnasjon, klinisk undersøkelse
 - spirometri, hoste-PEF, MIP, MEP
 - blodgass dagtid
 - nattlig monitorering med ventilasjonsstøtte, pulsoksymetri og eventuelt transkutan CO₂-måling
 - røntgen thorax (1 gang pr år)
 - avlesning av ventilatordata
 - kontroll av utstyr og oppfølging av rutiner
 - polygrafi med samtidig NIV med mistanke om synkroniseringsproblemer
 - polysomnografi med samtidig NIV ved søvnproblemer
- ❖ Ved kontroll av pasienter med NIV vurderes behov for (++):
 - Justering av innstillinger/ventilatormodus eventuelt annen ventilator
 - Justering av antall timer ventilator brukes
 - Fuktesystem, eventuelt annet fuktesystem
 - Annen type maske, eventuelt hakestropp
 - Sekretmobiliserende behandling, eventuelt ytterligere sekretmobiliserende behandling
 - Opplæring av personalet eller ytterligere ressurser tilknyttet pasient
 - Fremtidig trakeotomi og ønske om dette
 - Tilsyn av annen spesialist, f. eks kardiolog, nevrolog eller andre

Pasienter med invasiv mekanisk ventilasjon

- ❖ Første kontroll av pasienter med invasiv mekanisk ventilasjon gjøres etter 4-6 uker eller ved behov (++) . Kontroll kan gjøres som hjemmebesøk, poliklinisk eller som kortvarig innleggelse.
- ❖ Pasienter med trakeostomi bør kontrolleres 2 - 4 ganger årlig avhengig av compliance hos pasient, forhold rundt pasient og forventet progresjon av sykdommen (++) .
- ❖ Kontroller av pasienter med trakeostomi bør innbefatte (++)
 - anamnese og klinisk undersøkelse med hovedfokus på symptomer og tegn på hypoventilasjon, sekretstagnasjon, trakeostomiproblemer
 - måling av blodgass med og eventuelt uten ventilator
 - nattlig pulsoksymetri (alternativt: polysomnografi/kapnografi/transkutan blodgassmåling)
 - røntgen thorax (1 gang pr år)
 - skopi via trakeostomi 1 gang pr år eller ved behov
 - avlesning av ventilator
 - kontroll av utstyr og oppfølging av rutiner
- ❖ Ved kontroll av pasienter med trakeostomi vurderes behov for (++)
 - justering av innstillinger/ventilatormodus eventuelt annen ventilator
 - justering av antall timer ventilator brukes
 - annen trakealkanyle, eventuelt spesialtilpasset
 - annet fuktesystem
 - optimalisering av sekretmobiliserende behandling
 - opplæring av personalet eller ytterligere ressurser tilknyttet pasient
 - vurdering av muligheten for overgang til maskebehandling som kan være aktuelt hos enkelte pasientgrupper
 - tilsyn av annen spesialist, f. eks kardiolog, nevrolog eller andre
 - vurdering av mulighet og eventuelt planlegging av avslutning av behandling hos enkelte pasientgrupper

Avslutning av LTMV eller endring av behandlingsmetode

- ❖ Revurdering av indikasjon og behandlingsmetode må gjøres ved oppfølging av pasienter, både ved NIV og invasiv LTMV (++):
 - Er det behov for å endre behandlingsmetode, for eksempel overgang fra NIV til invasiv LTMV ved progresjon i tilstanden?
 - Er det indikasjon for å fortsette med behandlingen? Individuell vurdering av:
 - kriterier som ved oppstart, herunder etiske vurderinger og vurdering av pasientens kognitive funksjon
 - pasientens og eventuelt pårørendes vurdering
 - pasientcompliance
- ❖ Informasjon og dialog om lindrende og støttende behandling må inngå i oppfølgingen (++) .

- ❖ I situasjoner hvor en kan forvente døgnkontinuerlig behov for LTMV, bør det gis informasjon om mulighet for avslutning av behandling og om mulighet for lindrende behandling ved avslutning (++).
- ❖ Hos pasienter med tilstander hvor samtykkekompetanse og/eller evne til å kommunisere kan komme til å gå tapt, bør pasientens syn på en slik situasjon drøftes allerede ved oppstart av behandling. Pasientens syn må dokumenteres i journal. Hvis pasienten har valgt å dokumentere sitt syn i et livstestamente, bør dette respekteres dersom det er klart at betingelsene som skisseres er oppfylt (++).
- ❖ Ved livsavslutning bør prinsippene i IS-1691 *Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende* følges (++).

8.3 Generelle anbefalinger

- ❖ Ved utskrivning fra sykehus skal behandlingsplanen også omfatte plan for oppfølging av pasienten. Planen skal omfatte rutiner for revurdering av behandlingsindikasjonen, spesielt hos pasienter med alvorlig, raskt progredierende sykdom.
- ❖ Under oppfølging av pasienten må det være tett kontakt mellom kommunens helse- og omsorgstjeneste, inkludert fastlegen, og spesialisthelsetjenesten. Alle pasienter skal ha en kontaktperson i spesialisthelsetjenesten og i kommunen som kan kontaktes ved behov. Definerte kontaktpersoner i spesialisthelsetjenesten og kommunen kommer i tillegg til fastlegen og den oppnevnte koordinator.
- ❖ Det vises for øvrig til de faglige anbefalingene ovenfor.

9 LTMV hos barn og ungdom

9.1 Bakgrunn

Foregående anbefalinger vil i stor grad være allmenngyldige i forhold til ulike grupper pasienter med respirasjonssvikt og behov for LTMV. Hos barn er det imidlertid noen særtrekk som krever spesiell omtale. For barn og ungdom over tolv år må man vurdere også å se på anbefalingene for voksne. Anbefalingene må leses i sammenheng med beskrivelser og anbefalinger i kapittel 12 i IS-1964 *Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)* (12).

Barn med kronisk hypoventilasjon som kan vurderes for LTMV, er en liten, men heterogen gruppe. Det er derfor lite vitenskapelig dokumentasjon for effekt av LTMV for hver enkelt diagnose. Anbefalingene nedenfor baserer seg i noen grad på dokumentasjon innhentet av Kunnskapssentret. I hovedsak er anbefalingene basert på erfaringsbasert kunnskap om "best practice" og konsensus i arbeidsgruppen, supplert med publikasjoner som omhandler avslutning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende pasienter (6). Anbefalingene har også vært på ekstern høring. Styrken på anbefalingene i henhold til GRADE-systemet er angitt på denne bakgrunn.

9.2 Faglige anbefalinger

Oppfølging av barn med disposisjon for hypoventilasjon

- ❖ Barn med nevromuskulære sykdommer og barn med spesielle disponerende faktorer må følges med tanke på utvikling av hypoventilasjon (++++).
 - Faktorer som disponerer for hypoventilasjon er
 - hypoplasi av midtansikt
 - forstørrede adenoide vegetasjoner og/eller tonsiller
 - liten hake
 - kort nakke
 - klokkeformet thorax
 - kyfoskoliose
- ❖ Barn med ukjent diagnose og tegn til hypoventilasjon må gjennomgå grundig diagnostikk for, så langt det er mulig, å få fastslått diagnosen før beslutning om LTMV (++).
- ❖ Utredning med tanke på hypoventilasjon må omfatte
 - kliniske symptomer og funn
 - nattlige oppvåkninger
 - unormal søvnstilling
 - nattesvette
 - morgenhodepine
 - mretthet eller hyperaktivitet på dagtid
 - atferdsvansker og kognitive problemer

- «failure to thrive»-dårlig vekst og vektøkning
- residiverende luftveisinfectionsjoner
- nattlig enurese
- primær diagnostikk
 - spirometri
 - MIP, MEP, hoste-PEF
 - arterielle blodgassanalyser
 - kapillære blodgassanalyser
 - transkutan kapnometri
 - pulsoksymetri under søvn
 - rtg thorax
 - EKG og ekkokardiografi
- eventuelt utvidet diagnostikk:
 - endoskopisk undersøkelse av øvre og nedre luftveier
 - rtg columna for vurdering av grad av skoliose eller kyfose
 - ultralyd diafragma for fremstilling av diafragmabevegelse
 - endetidal kapnografi
 - polysomnografi

Vurdering og indikasjonsstilling for LTMV

- ❖ Kriterier for hypoventilasjon der LTMV bør vurderes, bør omfatte:
 - individuell vurdering av hvert barn ut fra et helhetsperspektiv (++++):
 - grunn sykdom, langtidsprognose og forventet livskvalitet
 - barnets alder og utvikling
 - muligheter for behandling av grunn sykdommen
 - barnets kognitive utvikling
 - innvirkning av LTMV på barnets tilstand, livskvalitet og utvikling
 - kliniske funn (++)
 - Svak hostekraft, mye sekret i luftveier
 - Økt bruk av respiratorisk hjelpemuskulatur
 - Utilstrekkelig svelgrefleks, svak eller fraværende brekningsrefleks.
 - patofysiologiske kriterier (++)
 - Vital kapasitet < 15 ml/kg
 - Inspiratorisk kraft < 20 cm H₂O
 - PaCO₂ >6,0 kPa
 - PaO₂ < 9,3 kPa
 - SaO₂ < 97% i romluft
- ❖ Indikasjon for behandling med LTMV (++)
 - grunn sykdom egnet for LTMV
 - grunn sykdommen er adekvat utredet og optimalt behandlet
 - kliniske funn forenlig med hypoventilasjon
 - patofysiologiske funn forenlig med hypoventilasjon
 - krav om at pasienten er vurdert av et tverrfaglig team med kompetanse i behandling med LTMV, er oppfylt
- ❖ Ethiske vurderinger må gjøres før oppstart av LTMV hos barn og ungdom der man forventer begrensede leveutsikter (++)

- Informasjon til foreldre/foresatte og eventuelt til barn/ungdom selv, om prognose, alternative behandlingstiltak og kriterier for når påbegynt LTMV eventuelt skal kunne avsluttes. På hvilken måte barn/ungdom skal involveres er nærmere beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven.
- Konsensus mellom helsepersonell, foresatte og eventuelt barn/ungdom selv, bør være et overordnet mål.

Valg av behandlingsmetode

- ❖ Ved valg av behandlingsmetode må følgende grunnleggende spørsmål besvares:
 - Er det nødvendig med LTMV hele tiden eller kun deler av døgnet?
 - Er det tilstrekkelig med maskeventilasjon eller er det indikasjon for trakeotomi?
 - Hvor teknisk krevende og omfattende vil behandlingen være?
 - Hvilke psykososiale og organisatoriske forutsetninger må foreligge for å gjennomføre behandlingen?
- ❖ Noninvasiv tilkoping til ventilator via maske anbefales som førstevalg (++)
Begrunnelsen for dette er at metoden
 - er fysiologisk "mer riktig" enn invasiv metode
 - opprettholder svelg- og talefunksjon
 - gir bedre pasientautonomi
 - foretrekkes av pasient når det er mulig
 - initialt kan brukes om natten og eventuelt på dagtid dersom pasienten trenger det.
- ❖ Invasiv mekanisk ventilasjon vurderes når (++)
 - pasienten må ventileres mer enn 16 timer pr døgn
 - gjentatte forsøk på noninvasiv ventilasjonsstøtte mislykkes
 - pasienten har alvorlig svelgparese eller sekretstagnasjon
 - metoden gir tryggere ventilasjon
 - metoden innebærer enklere og mer effektiv sekretmobilisering
- ❖ Overtrykksventilasjon er førstevalg ved oppstart av både noninvasiv og invasiv ventilasjon hos barn (++++).
 - Overtrykksventilasjon kan anvendes i trykkkontrollert/-assistert eller volumkontrollert/-assistert modus, eventuelt trykkkontrollert modus med volumgaranti (++)
 - Ved invasiv ventilasjon må det utvises spesiell varsomhet og det må sørges for tett oppfølging og monitorering, spesielt ved volumkontrollert ventilasjon.
- ❖ Trykkkontrollert eller trykkassistert modus er førstevalg til barn både ved noninvasiv og invasiv ventilasjon (++++).
 - Trykkkontrollert/-assistert ventilasjon gir mer effektiv og tryggere ventilasjon hos barn.
 - Hos de minste barna med ucuffede trakeostomikanyler og ved generell lekkasjeproblematikk skal trykkkontrollert/-assistert modus brukes.
- ❖ Kombinerte trykk- og volumkontrollerte ventilatorer kan anbefales til pasienter med progressive tilstander, særlig dersom overgang fra non-invasiv til invasiv ventilasjon kan være aktuelt (++)⁵.

⁵ NB! Innstillinger og benevnelser på ulike modaliteter er i stor grad fabrikkspesifikke, det bør derfor alltid angis hvilken ventilator man omtaler.

- ❖ Kontinuerlig tilsyn av barn er nødvendig når
 - barnet er trakeotomert
 - barnet bruker helmaske og ikke selv mestrer å ta av masken eller varsle hvis et problem oppstår

Valg og tilpassing av maske

- ❖ Ved valg og tilpassing av maske anbefales følgende lagt til grunn:
 - Munn-nese maske kan gi mer effektiv ventilasjonsstøtte enn en nesemaske. Enkelte nesemasker beregnet på voksne kan fungere som munn-nese maske til barn.
 - En nesemaske medfører mindre risiko ved oppkast eller apparatfeil/strømsvikt enn en munn-nese maske.
 - Hakestropp benyttes normalt ikke til barn som ikke forstår hensikten med hakestropp og ikke er i stand til å ta den av.
 - Det utvikles få masker til små barn. Utvalget er derfor begrenset. Større barn og ungdommer kan ofte benytte de minste størrelsene av voksenmasker.
 - Noen barn tolererer ikke de maskene som finnes på markedet, og bør få tilbud om spesialstøpt maske.
 - Hetter/luer gjør at masken ligger mer stabilt på små barn. Hetter/hodestropper kan eventuelt spesialtilpasses små barn.
 - Maskebehandling til barn kan påvirke ansiktsskjelett og tannstilling og bør følges opp i forhold til dette. Det er en fordel å bytte mellom to masker med ulike trykkpunkter, men dette er ikke alltid praktisk mulig.
 - Optimalt leie med frie luftveier kan være nødvendig for at NIV skal fungere godt til små barn.
 - Hvis barnet ikke er i stand til å ta av seg masken eller varsle hvis et problem oppstår, skal det ha tilsyn ved søvn^{6,7}.

Nærmere om trakeostomi hos barn

Trakeostomi er et hull på halsen, det vil si en permanent åpning inn til luftrøret. For å lage åpningen utføres et kirurgisk inngrep - en trakeotomi. Permanente trakeostomier bør planlegges og gjøres av erfarne barnekirurger eller spesialister i øre-, nese- og halssykdommer. Trakeostomikanyler lages i plast, silikon eller metall (sølv) i ulike størrelser og utforming. Silikonkanyler foretrekkes ofte framfor plast, og sølvkanyler brukes sjelden i dag.

Barnekanyler har en mandreng som må brukes ved innsetting av ny kanyle. Barnekanyler har ikke indre kanyle fordi de er små til små luftveier (2,5-5,5 mm indre diameter).

- ❖ Ved trakeotomi hos barn anbefales følgende lagt til grunn:
 - Trakeostomikanyler tilpasses barnets luftveier etter alder og funksjonelle behov.
 - Kanylen skal sikre frie luftveier og ikke utøve noe trykk på halsen eller i luftrøret.

Dette betyr at en gitt innstilling på en spesiell ventilator kan innebære noe annet på en maskin av annet fabrikat.

⁶ Mer detaljert informasjon om maskebehandling av barn finnes i «Pasientforløpet: Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) – forløp- barn» utarbeidet ved avd. Barn Intensiv, St. Olavs hospital. http://www.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_16098/index.html

⁷ Se også kapittel 6 om maskebehandling hos voksne

Kanylediameteren må velges slik at den ikke skader luftrørsveggen, samtidig som den må være stor nok til å sikre god ventilasjon. Det bør være en viss luftlekkasje gjennom strupehodet.

- Størrelsen på kanylen avhenger av barnets alder og årsaken til trakeostomi. I utgangspunktet brukes følgende beregning for kanylens indre diameter (gjelder for barn fra 1 års alder): $4,0 \text{ mm} + \text{barnets alder delt på } 4$. Det betyr at et fire år gammelt barn vanligvis bruker kanylestørrelse 5,0 ($4+4/4=5$). Et fullbåret nyfødt barn har som regel kanylestørrelse 3,5, mens et prematurt barn har størrelse 3,0.
 - Noen få ganger er det nødvendig med spesiallagede kanyler. Det kan for eksempel være på grunn av avvikende anatomi, eller dersom barnet har behov for diameteren til en voksen kanyle, men må ha kortere lengde, mindre "vinger" (= festeanordningen på halsen) eller spesiell plassering av cuffen.
 - Barnekanyler kan fenestreres ved å stanse ut små hull direkte i kanyleveggen, men dette gjøres på hver enkelt kanyle på spesiell indikasjon. Fenestrering kan bedre barnets stemme. Fenestrering av kanyler krever erfaring og nøye tilpassing. Det kan kun gjøres på plastkanyler. En litt for liten kanyle kan gi like godt resultat i forhold til språk, dersom det ikke går ut over ventilasjonen og/eller gir for stor lekkasje.
 - Taleventil kan være et tilleggsalternativ for barn som ikke er avhengig av ventilasjonsstøtte hele døgnet, men har en trakeostomi. Taleventil skal brukes med forsiktighet til små barn.
 - Silikonkanyler foretrekkes til barn.
 - Kanylen bør sjekkes med røntgenundersøkelse eller ved fleksibel bronkoskopi.
 - Kanylen bør ikke være nærmere carina enn 1 – 2 cm.
- ❖ Kanyler uten cuff foretrekkes til barn.
- Cuffet kanyle anbefales ikke rutinemessig til barn fordi det kan skade ringbrusken i luftrøret, og det kan hindre normal vekst i strupehodet ved langtidsbehandling.
 - Cuffet kanyle kan vurderes hos barn med behov for høye ventilasjonstrykk og til barn med kronisk aspirasjonstendens. Bruk av cuff reduserer faren for aspirasjon.
 - Barn med store lekkasjeproblemer som hindrer god ventilasjon, kan ha fordel av cuffet kanyle om natten. Man bør da velge en kanyle med TTS-cuff (tight to shaft), det vil si at når cuffen er tom (deflatert), så er kanylen like slank som en ucuffet kanyle. Ved bruk av cuffet kanyle skal man aldri fylle cuffen med mer sterilt vann eller luft enn til lekkasjen opphører.
- ❖ Skifte av kanyle:
- Det finnes ingen definerte kriterier og det er motstridende anbefalinger om hvor ofte kanyler bør skiftes. Praksis varierer fra 2 ganger daglig til 1 gang hver fjerde uke. Her er det mange ulike erfaringer. Det er vanlig å skifte den ved behov, og behovet er individuelt.
 - Erfaringsmessig er skifte av kanyle til kroniske kanylebrukere en udramatisk prosedyre med trente pårørende eller hjelpere. Hyppig skifte av kanyle reduserer faren for infeksjon og granulomdannelse og risikoen for at kanylen går akutt tett. Det gir også tryggere prosedyreutøvere.

Fysioterapi og sekretmobilisering

- ❖ Vurder fysioterapi for forebygging og behandling når en eller flere av følgende faktorer foreligger (++)

- vitalkapasitet (VC) < 70 %
 - hyppige eller langvarige luftveisinfeksjoner
 - svak hostekraft målt ved PEF eller klinisk vurdert
 - lav stemme
 - uopplagthet, hodepine, vektnedgang
- ❖ Følgende tiltak anbefales ved lungefysioterapi hos barn (++)
- stillingsendringer for å bedre ventilasjonen i ulike avsnitt
 - airstacking som kan utføres på 3 måter:
 - ved hjelp av svelgmuskler
 - med ventilasjonsbag
 - med volumstyrt ventilator
 - manuell og mekanisk hostestøtte (MI-E)

Utskrivning av pasient

- ❖ Det utarbeides en sjekklister som skal utkvitteres før pasienten utskrives. Eksempel på sjekklister er gjengitt nedenfor, men det kan være behov for lokale tilpasninger.
- Pasienten skal ha vært medisinsk stabil siste 3-4 uker.
 - Grunnsykdommen må være stabil.
 - Behandlingsplan skal foreligge for aktuelle medisinske tilstander.
 - Adekvat ernæringsplan skal være utarbeidet.
 - Eventuelt behov for sykepleie kan dekkes utenfor sykehus.
 - Pasienten skal være respiratorisk stabil. Det vil si:
 - stabiliserte luftveier enten med non-invasiv ventilasjonsstøtte med minimal risiko for aspirasjon eller med trakeostomi som tillater kanyleskifte hjemme
 - ingen episoder med alvorlig dyspné eller hypoksemi
 - adekvat oksygenering
 - PCO₂- nivå innenfor akseptabelt nivå
 - stabile respiratorinnstillinger
 - tilfredsstillende monitorering av ikke-spontanpustende pasient
 - tilrettelagt for kontinuerlig tilsyn barn med trakeostomi eller maske som de ikke kan ta av selv, må det være tilrettelagt for
 - Plan for forebyggende og behandlende sekretmobilisering skal være utarbeidet og adekvate tiltak vurder og eventuelt iverksatt.
 - Det skal foreligge behandlingsplan for videre oppfølging av LTMV etter utskrivning fra helseforetaket.
 - Alle behandlingshjelpemidler må være utlevert og forbruksmateriell rekvirert.
 - Individuell plan skal være igangsatt og koordinator og spesiell kontaktperson utpekt.
 - Individuell pasientperm skal være utarbeidet
 - Psykososiale forhold skal være utredet og tilrettelagt.
 - Foresatte må ha fått mulighet til å foreta informerte avgjørelser i utskrivningsprosessen.
 - Foresatte må være kjent med sykdommens prognose og ha vilje og evne til å imøtekomme barnets spesielle behov i hjemmemiljøet.
 - Hjemmemiljøet må være tilpasset barnets behov og det må være stabile hjemme- og familieforhold.
 - Helseforetaket skal ha gitt adekvat opplæring i henhold til sjekklister til foreldre/foresatte, barnet selv og personell som skal bistå i gjennomføringen av

LTMV etter utskrivningen. Eventuelt kan i tillegg tilrettelegges for kontinuerlig kompetanseutvikling gjennom E-læring og telemedisinske opplæringstiltak.

Oppfølging og kontroll etter utskrivning

- ❖ Ved utskrivning skal foreligge en plan for oppfølging og for ny vurdering av indikasjonsstilling.
 - Barn og ungdom med stabil sykdom kan vanligvis kontrolleres 1-2 ganger i året (++).
 - Barn og ungdom med progressiv sykdom må vurderes for hyppigere kontroller (++).
- ❖ Ved hver kontroll av ventilasjonsstøttebehandlingen bør det utføres (++)
 - anamnese og klinisk undersøkelse
 - nedlasting av data fra ventilator
 - spirometri
 - MIP, MEP, hostePEF
 - arteriell eller kapillær blodgassanalyse
 - pulsoksymetri ved poliklinisk kontroll
 - nattlig pulsoksymetri og transkutan kapnometri ved innleggelse
- ❖ Ved uforklarlige hypoksi eller tilkomne respirasjonssymptomer bør det vurderes (++)
 - rtg thorax
 - EKG og ekkokardiografi
 - endoskopisk undersøkelse av luftveier
- ❖ Ved uforklarlig søvnighet bør det utføres polysomnografi (++)

9.3 Generelle anbefalinger

- ❖ Barn og ungdom med kronisk hypoventilasjon og behov for ventilasjonsstøtte krever omfattende tilrettelegging og koordinering av tiltak før utskrivning til hjemmet.
- ❖ Behandlingsplanen må ha fokus på livsløpet med tanke på at det oftest er en kronisk tilstand og en behandling pasienten skal leve med hele livet. Kritiske overganger i livsløpet, som for eksempel overgangen fra ungdom til voksen, må ha spesiell oppmerksomhet.
- ❖ Utredning, vurdering, beslutning og oppfølging av barn med kronisk respirasjonssvikt og behov for LTMV bør foregå på sykehusavdeling med spesiell kompetanse og tilgang på tverrfaglig ekspertise innen flere fagdisipliner som pediatri, nevrologi, øre-, nese- og halssykdommer, anestesi og intensivmedisin samt palliativ medisin.
- ❖ Barn som skal vurderes for LTMV må ha gjennomgått grundig diagnostikk slik at det om mulig foreligger en primærdiagnose før LTMV vurderes.
- ❖ Hos barn og ungdom med kronisk sykdom der man forventer begrensede leveutsikter, bør informasjon om prognose, behandlingstiltak og kriterier for eventuell avslutning av behandlingen diskuteres med pasienten, hvis dette er mulig, og med pasientens foresatte. Prosessen må starte tidlig og bør inngå som en del av

oppfølging og kontroll av pasienter.

- ❖ Ved valg av ventilator og annet utstyr anbefales følgende generelle prinsipper lagt til grunn
 - velg utstyr som er enklest mulig og rimelig i forhold til det behov som er nødvendig for å sikre adekvat ventilasjon.
 - vurder:
 - brukervennlighet, driftssikkerhet, behov for alarmer og monitorering, reserveventilator, batteri, portabilitet
 - tilgjengelige ressurser og kompetanse til å følge opp behandlingen i hjemmet
 - pasient og pårørendes preferanser, evne og vilje til å motta og gjennomføre behandlingen
- ❖ Forløpsbeskrivelser er et godt verktøy i planleggingen av tilbudet til barn med behov for LTMV.

10 Kvalitet og sikkerhet ved LTMV

10.1 Bakgrunn

Ved LTMV som ved annen helsehjelp er kravet om forsvarlighet i helsehjelpen ufravikelig (13). Siden LTMV er definert som spesialisthelsetjeneste er forsvarlighetskravet når LTMV utføres i kommunen og med kommunalt helsepersonell, avhengig av at de to nivåene samarbeider tett og i fellesskap avgjør om behandlingen som gis er forsvarlig. Kvalitet og sikkerhet kan være to stikkord for forsvarlig helsehjelp.

Nedenfor er gitt anbefalinger om en del forhold som har betydning for at tjenesteyting i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjeneste skal være forsvarlig.

Det er gjort et kunnskapssøk på organisasjonsmodeller ved LTMV. Dokumentasjonen vurderes som av svært lav kvalitet. Anbefalingene for kvalitet og sikkerhet er ikke gradert i forhold til GRADE - metodikken, men er basert på konsensus i arbeidsgruppen om hva som er "best practice". Anbefalingene har vært på ekstern høring (8;13;14).

10.2 Faglige anbefalinger

Spesialisthelsetjenesten

- ❖ Pasienter med komplekse tilstander og/eller progredierende sykdom som skal vurderes for LTMV, henvises til helseforetak i regionen med særlig kompetanse.
- ❖ Helseforetaket må ha tverrfaglig kompetanse hvor flere fagdisipliner er representert og har erfaring.
- ❖ Helseforetaket må ha prosedyrer for
 - utredning av mulig hypoventilasjon i de respektive diagnosegruppene
 - henvisningspraksis for fullstendig respirasjonsdiagnostikk
 - samarbeid mellom avdelingene om indikasjonsstilling
 - beredskap i intensivavdeling eller overvåkningsavdeling for akutt forverring av en nyopptaget eller kjent kronisk hypoventilasjon.
- ❖ Helseforetaket må ivareta ansvaret for den medisinske oppfølgingen av pasienter med LTMV etter utskrivning bl.a. gjennom
 - opplæring av personale, pasienter og pårørende som skal bistå pasienten i kommunen
 - standardisert opplæringsprogram, tilpasset den enkelte pasientens behov, for maskeventilerte voksne og barn
 - standardisert opplæringsprogram for trakeotomerte voksne og barn som behandles med LTMV
 - standardiserte prosedyrepermer som kan individualiseres – egne for voksne og for barn. Disse må inneholde alle prosedyrer vedrørende trakeostomi og maske,

ventilator, andre behandlingshjelpemidler, akutsituasjoner, sjekklister, hygiene - prosedyrer mm.

- standardiserte sjekklister for gjennomgått opplæring og godkjenning som skal kvitteres ut
- tilrettelegging for at veiledningsplikten overholdes
- oppnevning av kontaktperson som er tilgjengelig for pasienten
- hjemmebesøk til pasienten

Kommunehelsetjenesten

- ❖ Kommunen må i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, pasient og pårørende sørge for at forsvarlighetskravet ved LTMV er oppfylt bl.a. gjennom
 - samarbeidsavtaler med spesialisthelsetjenesten om ansvars- og oppgavefordeling og kommunikasjon om pasienten, se eget avsnitt om samarbeidsavtaler
 - kompetansekrav til personell som skal bistå og følge opp pasienter med LTMV
 - ressurspersoner både i spesialisthelsetjenesten og kommunen, som kjenner pasientgruppen og som kan drive aktiv opplæring og oppfølging
 - repeterende kurs for ansatte i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, for eksempel to ganger i året.
 - hospitering i sykehus, gjerne ved å følge pasienten inn til kontrollopphold.
 - etablering av nettverk som støtte for tverrfaglig arbeid, gjerne også elektronisk baserte nettverk for å redusere problemer med tilgjengelighet til hverandres kompetanse på grunn av avstand

10.3 Generelle anbefalinger

Kvalitet og sikkerhet

- ❖ Diagnostisering, vurdering, initiering og oppfølging av pasienter med komplekse tilstander og/eller progredierende sykdom bør være sentralisert til et begrenset antall helseforetak i hver region. Formålet med dette er å få et erfaringsgrunnlag som kan bidra til større likeverdighet i tilbudet samt sikre tverrfaglig kompetanse innen sentrale fagdisipliner.
- ❖ RHFene må sørge for at vurdering, beslutning, og gjennomføring av LTMV skjer i helseforetak som har den nødvendige kompetanse i forhold til ulike pasientgruppene og deres hjelpebehov. RHFene bør foreta en funksjonsfordeling internt i regionen når det gjelder LTMV.
- ❖ RHFene bør sørge for etablering av regionale kompetanseteam i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH).
- ❖ Internt i helseforetak som har ansvar for pasienter med LTMV, bør det organiseres ett eller flere tverrfaglige team med spesiell kompetanse på LTMV hos ulike pasientkategorier.
- ❖ Det tverrfaglige teamet etablerer nær kontakt med kommunebasert tverrfaglig team som etableres i forhold til enkeltpasienter når det er nødvendig.

- ❖ Helseforetakets veiledningsplikt må vektlegges for å sikre at aktørene utenom helseforetaket har kompetanse til å gjennomføre LTMV forsvarlig.
- ❖ Det tilstrebes å nå følgende suksesskriterier for både barn og voksne med LTMV
 - multidisiplinære tilbud/team både i helseforetak og i kommunene
 - tilgang til spesialistkompetanse i kommunen
 - et proaktivt, tverrfaglig team basert i kommunen, som følger opp hver enkelt pasient i samarbeid med det tverrfaglige teamet i spesialisthelsetjenesten
 - samarbeidsavtaler mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, se eget avsnitt om dette
 - boforhold som er tilrettelagt for teknologi og personale (spesielt viktig ved heldøgntilbud)
 - opplæring av personer som gir pasienten omsorg, både før utskrivning og som oppfølging
 - tilgang til støtteapparat, for eksempel telefontjeneste eller nettverk med andre.
 - tilleggskriterier for barn
 - tilstrekkelig avlastning for foreldrene
 - tjenesteutformingen tilpasset deres utdanning og utvikling av sosial tilknytning og nettverk
 - tilfredsstillende situasjonen for søsken
- ❖ Det bør vurderes interkommunalt samarbeid for å opprettholde kompetanse på LTMV, eventuelt team med base i en lokalmedisinsk enhet.
- ❖ Kommuner/ samarbeidende kommuner og regionale helseforetak/foretak bør inngå samarbeidsavtale om ansvars- og oppgavefordeling samt samhandlingsrutiner for pasienter med LTMV. Avtalen inngås innenfor rammen av den overordnede samarbeidsavtalen pålagt i lov og veilederen til denne.⁸
- ❖ Avtalen bør inneholde beskrivelse av alle forhold relevant i samhandlingen mellom nivåene, men spesielt tilpasset målgruppen. Det vises til denne retningslinjen og til den nasjonale veilederen for LTMV. Aktuelle forhold kan være:
 - henvisningspraksis ved hypoventilasjon
 - vurdering av pasienter som er aktuelle for LTMV
 - inn- og utskrivningsrutiner for pasienter under vurdering for LTMV eller med LTMV
 - samarbeid om individuell plan og koordinator
 - ansvars- og oppgavefordeling, faglig og økonomisk
 - helseforetakenes oppfølgingsansvar og veiledningsplikt etter utskrivning
- ❖ Innenfor rammen av avtaler på gruppenivå må det inngås lokale avtaler om enkeltpasienter.

Forskning og fagutvikling

- ❖ Den nasjonale kvalitetsstrategien bør legges til grunn ved utvikling av tjenestetilbudet til pasienter med behov for LTMV. Dette innebærer blant annet
 - utdanning og kompetanseutvikling
 - utarbeidelse av kvalitetskriterier

⁸ Se nærmere om samarbeidsavtaler i kapittel 11

- videreutvikling av *Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon* som medisinsk kvalitetsregister
- ❖ Kompetansesentrets nettverksmodell og etablering av regionale ressursgrupper må ha en god forankring i RHFene.
- ❖ RHFene må ta ansvar for funksjonsfordelingen mellom helseforetak i regionen i forhold til ulike pasientgrupper. Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling må etablere større kompetanse på de kommunale oppgavene og sikre medvirkning fra kommunale representanter i tillegg til medvirkning fra pasienter/pårørende.
- ❖ Det er behov for ansvars- og rolleavklaring mellom Kompetansetjenestens nettverksorganisasjon og det enkelte helseforetak.
- ❖ Det bør stimuleres til forskning innenfor ulike områder, herunder livskvalitet og forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell, jf. også ny handlingsplan for Nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling.

11 Implementering

Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) med vedlegg er basert på IS-1964 *Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)*.

Den nasjonale veilederen er publisert på Helsedirektoratets hjemmesider og foreligger bare i elektronisk versjon. Informasjon og lenke til veilederen er distribuert til regionale helseforetak, helseforetak, kommuner og KS med informasjon om hvilke områder man bør ha spesielt fokus på, samt en rekke andre relevante instanser.

Oppfølgingspunkter som er tatt opp i brevet til RHF/HFene

- ❖ RHFene bør følge opp de geografiske ulikhetene i prevalens for LTMV.
 - I følge tall fra nasjonalt register for LTMV er det store ulikheter i prevalensen av LTMV i Norge, både totalt sett og internt i regionene. Dette er blant annet satt i sammenheng med variasjoner i kompetanse og motivasjon hos helsepersonell i foretakene, ulikheter i skjønnsutøvelse og svikt i innmelding av pasienter.
- ❖ Veilederen foreslår en viss sentralisering av tilbudet for barn og for voksne med komplekse problemstillinger. Hensikten er å sikre tilgangen på kompetent tverrfaglig fagpersonell og å sikre erfaringsgrunnlaget for en god skjønnsutøvelse.
- ❖ Samhandlingen mellom RHF/HF og "Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling" (NKH) <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/heimerespiratorbehandling/Sider/enhet.aspx> må avklares.
- ❖ RHFene forutsettes å følge opp veilederens anbefalinger om behandlingshjelpemidler og tilhørende forbruksmateriell (kapittel 13).
- ❖ Planlegging for pasientgruppen bør baseres på beskrivelse av pasientforløp. Pasientforløpet må også omfatte kommunale tjenester.

Oppfølgingspunkter som er tatt opp i forhold til HFene

- ❖ LTMV er definert som spesialisthelsetjeneste selv om pasienten har flyttet hjem eller til kommunalt bo- og behandlingstilbud. Helseforetaket har derfor et oppfølgingsansvar også etter utskrivning av pasienten.
- ❖ Helseforetaket må ivareta veiledningsplikten både generelt og i forhold til enkeltpasienter med LTMV.
- ❖ Helseforetaket har ansvar for å legge til rette for en tverrfaglig vurdering av pasienter som kan være aktuelle for LTMV og sørge for at kommunale representanter involveres tidlig. Dette gjelder spesielt i forhold til pasienter med komplekse problemstillinger som trenger særskilt tilrettelegging for at LTMV kan gjennomføres

på kommunenivå.

- ❖ Helseforetaket må ta initiativ til at det inngås avtaler mellom kommunen og helseforetaket om ansvars- og oppgavefordeling, samhandling og kommunikasjon om denne pasientgruppen generelt og om de konkrete enkeltpasientene.

Oppfølgingspunkter som er trukket frem i forhold til kommunene/KS

- ❖ Beslutningen om å tilby en pasient LTMV fattes av lege i spesialisthelsetjenesten etter en helhetsvurdering og i samråd med pasient og pårørende. Helhetsvurderingen skal være tverrfaglig og involvere kommunalt fagpersonell og fastlegen. Graden av involvering fra kommunens side avhenger av pasientens hjelpebehov.
- ❖ Kommunen må innrette seg etter de medisinske beslutninger som fattes, men skal trekkes inn på et tidlig tidspunkt for å kunne planlegge et forsvarlig tilbud og fatte de nødvendige vedtak om dette.
- ❖ Anbefalte tiltak i kommunen er samarbeidsavtaler med spesialisthelsetjenesten om denne pasientgruppen, etablering av tverrfaglig behandlingsteam og interkommunalt samarbeid for å sikre kompetanse som kan være lokalisert til et lokalmedisinsk senter.
- ❖ Individuell plan og koordinerende enhet er viktige verktøy for pasienter med LTMV med sammensatte behov.

Distribusjon av nasjonal faglig retningslinje

I brevene som er sendt ut, er det gjort oppmerksom på at det vil bli utarbeidet en mer kortfattet versjon med hovedvekt på de kunnskapsbaserte faglige anbefalingene, og at dette dokumentet vil bli utgitt som en faglig retningslinje. Den faglige retningslinjen vil etter planen også foreligge i trykt versjon i tillegg til den elektroniske versjon. Den faglige retningslinjen vil bli distribuert til de samme instanser som har mottatt informasjon om veilederen, med hovedvekt på at den skal være et verktøy for det utøvende helse- og omsorgspersonell på begge nivåer.

Dersom retningslinjen skal fungere som et verktøy for utøvende personell bør anbefalingene synliggjøres på steder hvor det aktuelle personellet vanligvis henter informasjon. For fastlegene kan dette være NEL (Norsk elektronisk legehåndbok). Tilsvarende kunnskapskilder finnes for andre spesialiteter. Dette må vurderes nærmere i løpet av implementeringsfasen.

Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH)

Veilederen "Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten" datert 1.1.2012 omtaler forhold knyttet til godkjenning av nasjonale kompetansetjenester, herunder Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (15). Formålet med kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte tjenestene i helhetlige behandlingsskjermer i hele landet. Det er et mål å sikre at kompetansen desentraliseres og spres i hele helsetjenesten, herunder til

primærhelsetjenesten, brukerne og befolkningen. NKH er godkjent som nasjonal kompetansetjeneste etter søknad fra Helse Vest RHF. Veilederen beskriver oppgaver de nasjonale kompetansetjenestene skal ivareta, herunder bidra til *implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis*.

I veilederen er videre påpekt at enkelte kompetansetjenester omfatter kompetanseoppbygging på fagfelt som er relevante for både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Det skal her stilles særskilte resultatmål til kompetanseoppbygging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det innebærer at den kommunale helse- og omsorgstjenesten må være representert i den faglige referansegruppen.

For nærmere omtale av ansvaret kompetansetjenesten, herunder NKH, har for å videreutvikle fagfeltet, henvises til § 4-6 i veilederen for "Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten".

På denne bakgrunn har NKH et tydelig ansvar for å bidra i implementering av den faglige retningslinjen for LTMV. Dette må skje i samarbeid med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, med egne resultatmål og representasjon i referansegruppen. Relevante data knyttet til pasientforløp som omfatter begge nivåer bør utvikles og registreres i NKHs register for langtids mekanisk ventilasjon.

I tillegg til å bidra til implementering av retningslinjen, må forutsettes at NKH utarbeider kunnskapsbaserte prosedyrer og behandlingsprinsipper som kan utfylle den nasjonale retningslinjen og bidra inn i de lokale prosedyrer som må utarbeides på tjenestestedene.

I NKHs handlingsplan er allerede tatt opp gjennomføring av veilederen for LTMV, med kartlegging av status for LTMV i de fire regionene. Dette er ikke minst viktig i lys av de geografiske ulikhetene. Rapport om dette arbeidet foreligger foreløpig fra Helse Sør-Øst (16).

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) som drives av NKH vil bli et viktig verktøy for videre for oppfølging av Nasjonal veileder for LTMV og Nasjonal faglig retningslinje for LTMV.

Samarbeidsavtaler

Samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene er omtalt flere steder i denne retningslinjen og i den nasjonale veilederen for LTMV. Det kan handle om samarbeidsavtale på overordnet nivå, samarbeidsavtale om gruppen pasienter med LTMV og samarbeidsavtale om den enkelte pasient.

I forbindelse med innføring av samhandlingsreformen ble kommuner og regionale helseforetak/helseforetak pålagt ved lov⁹ å inngå samarbeidsavtaler. Samhandlingsavtalene skal blant annet "Klargjøre ansvars- og oppgavefordelingen på administrativt og tjenesteytende nivå ved utforming og iverksetting av samhandlingstiltak".

Helse- og omsorgstjenestelovens § 6-2 beskriver hvilke områder samarbeidsavtalene som et minimum skal inneholde, blant annet retningslinjer for samarbeid i tilknytning til

⁹ Helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 6 og spesialisthelsetjenestelovens §1.

innleggelse, utskrivning, habilitering, rehabilitering samt lærings- og mestringstilbud for å sikre helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester til pasienter med behov for koordinerte tjenester. Tilsvarende bestemmelser finnes i spesialisthelsetjenesteloven § 2 -1 e. Innenfor rammen av samarbeidsavtalen kan utarbeides retningslinjer og delavtaler for spesielle områder. Avtalen bør også beskrive enighet om grenseflater og gråsoner

Helse- og omsorgsdepartementet har laget en nasjonal veileder for inngåelse av avtalene¹⁰. Veilederen gir bl.a. anbefalinger om hva avtalene bør inneholde utover det som fremgår av loven og om prosess og medvirkning ved inngåelse av avtalene. Det henvises til veilederen for nærmere omtale.

¹⁰ Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak.

12 Økonomiske og administrative konsekvenser

Den nasjonale faglige retningslinjen vil i seg selv ikke ha økonomiske eller administrative konsekvenser ut over det som er omtalt i den nasjonale veilederen.

Et vesentlig formål med både veileder og retningslinje er å utjevne geografiske ulikheter og bidra til et likeverdig tilbud over hele landet. Det er på det nåværende tidspunkt ikke klart om det er den laveste eller den høyeste prevalensen av LTMV som representerer det beste tilbudet til befolkningen.

Drøfting av retningslinjen har avdekket at det fins problemstillinger som ikke enkelt lar seg løse innenfor eksisterende lov og regelverk. En slik problemstilling er ansvarsforhold, faglig og økonomisk, når personell ansatt på ett nivå yter tjenester til pasienter som oppholder seg på et annet nivå. Eksempel på denne problemstilling er når personlige hjelpere for en pasient med LTMV følger med pasienten inn i sykehuset ved behov for innleggelse. Tilsvarende problemstillinger kan komme opp når spesialisthelsetjenesten yter tjeneste på kommunenivå. Dette bør avklares når det skal lages samarbeidsavtaler spesielt for denne gruppen.

For å sikre lik praksis, faglig, økonomisk og organisatorisk, for inngåelse av samarbeidsavtaler om pasienter med LTMV, kan det være behov for å utarbeide en nasjonal mal for hvilke kriterier som bør inngå i samarbeidsavtalene.

13 Ordliste

LTMV	Langtids mekanisk ventilasjon
HMV	Home mechanical ventilation
Hypoventilasjon	Underventilering, hypoventilering, respirasjonssvikt
BiPAP	Bilevel Positive Airway Pressure
CPAP	Continous Positive Airway Pressure
IPPV	Intermittent Positive Pressure Ventilator
IPAP	Intermittent Positive Airway Pressure
EPAP	Expiratory Positive Airway pressure
NIV	Noninvasiv LTMV (via maske)
VC	Vital Capacity (Vitalkapasitet)
FVC	Forced Vital Capacity
PEF	Peak Expiratory Flow
DMD	Duchenne muskeatrofi
ALS	Amyotrofisk lateralsklerose (motor neuron disease)
PEEP	Positive End-Expiratory Pressure
EPAP	Expiratory Positive Airway Pressure
OSAS	Obstruktivt søvnapnoesyndrom
Trakeotomi	Kirurgisk inngrep hvor en kanyle kan føres inn i luftrøret foran på halsen
Trakeostomi	Åpningen som oppstår inn i luftrøret
SIMV	Synchronized Intermittent Mandatory Ventilation
PEEP	Positive End Expiratory Pressure
NNPV	Non Invasiv Negative Pressure Ventilator
KEK	Klinisk etisk komite
REK	Regional etisk komite
SMA	Spinal muskelatrofi

14 Referanser

1. Helsedirektoratet. Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon. 2012. Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Sider/default.aspx>.
2. Kapittel 7 Aktuelle pasientgrupper. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon. 2012. s. 51-9.
3. Kapittel 8 Diagnostikk og oppfølging av pasienter før oppstart av LTMV. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon. 2012. s. 60-7.
4. Kapittel 9 Oppstart av langtids mekanisk ventilasjon. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 68-85.
5. Kapittel 5 Etikk. I: Helsedirektoratet, red. IS-19674 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 39-42.
6. Førde R, et al. Helsedirektoratet, red. IS-1691 Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. 2009. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Sider/default.aspx>.
7. Simonds A. Ethics and decisionmaking in end stage lung disease. Thorax 2003;58:272-7.
8. Kapittel 15 Nasjonale kunnskapsbaserte faglige anbefalinger. I: Helsedirektoratet, red. IS-1064 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon. 2012. s. 126-42.
9. Fondenes O. Vedlegg 1 Behandlingsmetoder. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 161-70.
10. Haugland I. Vedlegg 2 Sekretmobilisering. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 171-7.
11. Kapittel 10 Oppfølging av pasienter med LTMV etter utskrivning. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 86-94.
12. Kapittel 12 Langtids mekanisk ventilasjon hos barn og ungdom. I: Helsedirektoratet. 2012. s. 104-16.
13. Kapittel 6 Jus. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 43-50.

14. Kapittel 11 Kvalitet og sikkerhet. I: Helsedirektoratet, red. IS-1964 Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012. s. 95-103.
15. Helsedirektoratet. Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Veileder til Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, kapittel 4. 1012.
16. Haugom v, et al. Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling, red. Langtids mekanisk ventilasjon i Helse Sør-Øst. 2012.

15 Vedlegg

15.1 Vedtak i Rådet for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten 26.05.2008

- Rådet erkjenner at de enklere hjemmerespiratortilbudene har god dokumentert effekt på livskvalitet for brukerne.
- Rådet tar til etterretning at kompetansesentret for hjemmerespirator finner at det ikke er dokumentert at behandlingen er nyttig for KOLS-pasienter.
- Rådet etterlyser tilgjengelige kunnskapsoversikter for effekten av hjemmerespirator for andre pasientgrupper enn de med nevromuskulære lidelser.
- Rådet anmoder om at Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespirator søker å etablere større kompetanse på de kommunale oppgavene.
- Rådet anser at kommunene ikke har plikt til å levere tjenesten i pasientens egen bolig.
- Rådet konstaterer at invasiv hjemmerespiratorbehandling noen steder har vært vanskelig å etablere i pasienthjem med god kontinuitet i bemanningen og akseptabelt arbeidsmiljø.
- Rådet mener at det er behov for en opprydding i de juridiske forholdene knyttet til ansvars- og oppgavefordelingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten
- Rådet mener at det er behov for bedre rutiner for samhandling mellom spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, bruker og pårørende; både ved etablering av tilbud og i behandlingsfasen, og som sikrer reell brukermedvirkning.
- Rådet konstaterer at 24 timers bemannet invasiv hjemmerespiratorbehandling er svært personellkrevende og at en behandling som medfører så stort personellbruk ikke kan tilbys et stort antall pasienter.
- Rådet anbefaler at det sees nærmere på finansieringen av tilbudet for pasienter over 67 år med behov for ressurskrevende tjenester.
- Rådet anbefaler at Helsedirektoratet så snart som mulig ferdigstiller Nasjonale kliniske retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling basert på foreliggende utkast. Arbeidet må involvere begge tjenestenivåer og brukerne.
- Rådet anbefaler at Helsedirektoratet gis i oppdrag å utarbeide en veileder om organisering av dette tjenestetilbudet. Rådet vil, dersom det er ønskelig, være behjelpelig med å drøfte og avklare eventuelle prinsipielle problemstillinger som kommer frem i denne prosessen.
- Rådet anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet i sitt arbeid med revidering av assistanse med hjemmel i Sosialtjenesteloven vurderer tiltak for å klargjøre skillet mellom tjenester levert med hjemmel i Sosialtjenesteloven og tjenester levert med hjemmel i Kommunehelsetjenesteloven.

15.2 Notat fra Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) om trakeostomi hos voksne

1. Definisjoner

Trakea – gresk trachos – luftrør.

Stomos – gresk – snitt eller åpning.

Trakeostoma er en permanent åpning (stomi) i halsen inn til luftrøret.

Trakeotomi er det kirurgiske inngrepet som gjøres for å lage åpningen. Inngrepet kan utføres med percutan og kirurgisk teknikker. Trakeostomikanyler er laget av plast, silikon eller sølv og de har ulik funksjon, kurvatur og størrelser. Kanylen kan være med eller uten innerkanyle, være med eller uten cuff (ringformet ballong rundt kanylen) og den kan være med eller uten fenestrering (vindu). Kanylen fester en med et bånd rundt halsen [1, 2].

2. Kanyler

2.1 Tilpasning og valg av kanyler

Bakgrunn: Trakeostomikanyler tilpasses pasientens luftveier og funksjonelle behov. Når komplikasjoner eller uvanlig anatomi krever det, kan spesialtilpasset kanyler være et alternativ (forkortning, rotasjon, sliping), men standardkanyler vil som oftest kunne benyttes. Kanylen skal ha standardisert diameter på tilkoblingspunktet for ventilasjonsbag. Alle silikon og plastkanyler har ISO standard 15 mm [3, 4].

Anbefaling: Tilpass kanylen (kurvatur, diameter og lengde) etter hver enkelt pasient. Verifiser optimal tilpasning med fleksibel bronkoskopi. Kanylespissen bør ikke være nærmere carina enn 1-2 cm. Kanylediameter må velges slik at den ikke skader trakealveggen og samtidig være så stor som mulig for å redusere luftveismotstand. Valg av kanyletype gjennomgås i det følgende, med fordeler og ulemper

2.2 Kanyle material

Bakgrunn: Silikonkanyler er myke og fleksible. Polyvinyl kanyler er mindre fleksible og metallkanyler er stive. Fleksibelt kanylemateriale reduserer risikoen for bronkial slimhinne og veggskade. Alle kanyler som har inner-kanyle har redusert inner-diameter i kanylen [2-4].

Anbefaling:

Kommersielt tilgjengelige kanyler av fleksibelt materiale bør foretrekkes. Standard PVC kanyle med innerkanyle bør legges inn umiddelbart postoperativt, (ustabil stomafase) og skiftes ut med silikonkanyle etter 1-2 uker (stabil stomafase). Metallkanyler bør foretrekkes i spesielle situasjoner, f.eks. ved skjev trakea ved uttalt skoliose

2.3 Kanyle med eller uten cuff

Bakgrunn: Bruk av cuff reduserer risikoen for aspirasjon, men gir ingen absolutt beskyttelse. Grunnet mindre lekkasje er det enklere å gi stabil ventilasjon med cuffet kanyle. Ulempen er at pasienten ikke kan snakke og økt risiko for skade av trakealslimhinne. Perfusjon av veggepitelet reduseres ved trykk over 20 cm H₂O. Det er viktig å bruke så lavt trykk i cuffen som mulig for å unngå skade av trakea og helst ucuffet kanyle dersom det er mulig [2, 4-6].

Anbefaling: Kanyler uten cuff bør foretrekkes hos pasienter med bevart talefunksjon og rimelig velbevart svelgfunksjon dersom en kan sikre adekvat ventilasjon. Kanyle med cuff bør vurderes hos pasienter med kronisk aspirasjonstendens, bulbær parese og inadekvat ventilasjon pga. lekkasjeprosjekt

2.4 Kanyle med eller uten innerkanyle

Bakgrunn: Innerkanyler kan fjernes raskt ved sekretstagnasjon/slimpropp i kanylen. Innerdiameter reduseres imidlertid og dette kan påvirke ventilasjon. Innerkanyle er ikke tilgjengelig ved bruk av silikonkanyler [2].

Anbefaling: Innerkanyle bør benyttes hos pasienter med mye og/eller seigt sekret hvor det er tendens til tilstopping av kanyle til tross for adekvat fukting og riktig bruk av sug

2.5 Fenestrert versus ikke fenestrerte kanyler

Bakgrunn: Fenestrerte kanyler kan bedre talefunksjon, men øker også risiko for sår dannelse i trakea. Prefabrikerte kanyler har ofte ikke optimal plassering av fenestreringen og må spesialtilpasses. Det er ofte bedre å redusere kanylens diameter for å øke translaryngeal luftlekkasje enn å skifte til en fenestrert kanyle talefunksjon er dårlig pga lav luftstrøm [2-4].

Anbefaling: -

God translaryngeal luftstrøm bør tilstrebes ved å redusere kanylediameter, tilkoble - taleventil og justere respirator innstillinger. Hvis dette ikke fører frem kan fenestrert - kanyle være alternativ, men forutsetter spesiell tilpasning og oppfølging. -

2.6 Skifte av kanyle

Bakgrunn: Regelmessig kanyleskift er nødvendig av hygieniske og sikkerhetsmessige årsaker. Hyppig skifte kan redusere risiko for infeksjon, granulomdannelse og kanyleokklusjon. Ulempen er en potensiell risiko for å utvide stoma, spesielt ved bruk av cuffet kanyle – i tillegg til ubehaget skiftet påfører pasienten [2-4].

Anbefaling: Kanyler skiftes hver 30. dag, eller hyppigere. For eksempel ved mistanke om okklusjon som vedvarer etter at andre tiltak for å åpne luftveier er forsøkt (sug, hostemaskin, skifte av innerkanyle evt).

2.7 Kanylens holdbarhet

Bakgrunn: Fleksible polyvinyl (PVC) kanyler har et plastlag som gjør PVC'en fleksibel. Ved bruk blir slike kanyler gradvis stivere og kan sprekke. Klinisk erfaring tilsier maksimalt 3-4 måneders daglig bruk eller 6 til 12 måneders intermitterende bruk. Silikonkanyler blir ikke stive og sprekker sjeldnere til tross for kontinuerlig bruk, regelmessig rengjøring og

desinfeksjon. De skal imidlertid alltid inspiseres i forhold til riper, skader og sprekker før bruk. Klinisk erfaring tilsier en brukstid omtrent som for PVC kanyler. Metallkanyler kan brukes om igjen over lang tid. De må alltid inspiseres før bruk mhp. riper, misfarging i innerbuen og sprekker i skjøtene [2, 7].

Anbefaling: Trakeostomikanylen skal alltid inspiseres før gjenbruk. Ødelagte kanyler og fleksible kanyler som er blitt rigide, skal skiftes ut

2.8 Kanylebånd

Bakgrunn: Kanylbånd finnes i ulike varianter som bendelbånd, borrelås og metallkjede. Båndet må være stramt nok til å holde kanylen på plass, men løst nok til at hud og kar ikke skades. En vanlig tommelfingerregel ved tilstramming av kanylebåndet er "å kunne stikke en til to fingre under båndet". Båndene skal være tørre og rene. Skifteintervallene varierer og spesifikke anbefalinger finnes ikke [2, 7].

Anbefaling: Velg det kanylebånd som brukeren liker best og som er enkelt å feste og som "sitter godt"

3. Trakealsuging

Bakgrunn: Sugning bidrar til å opprettholde frie luftveier. Indikasjon for trakealsuging er synlige eller hørbare sekretlyder, økt luftveismotstand, alarm fra respirator (lavt tidalvolum, høyt trykk). Målet er å fjerne slim fra kanyle og trakea raskt, effektivt og skånsomt.

Anbefaling for hjemmebehandling skiller seg markant fra sykehusbehandling pga. ulik bakterieflora og behandlingsmiljø [8-13].

3.1 Ren versus steril teknikk

Bakgrunn: Steril sugeteknikk betyr at det skal benyttes sterile hansker og sterilt kateter ved hver enkelt sugesyklus. Ren teknikk defineres som grundig håndvask, rent kateter og ikke-sterile engangshansker. Det forutsettes at kateteret ikke berører urene overflater før det føres ned i trakea. Ved ren teknikk anbefales gjenbruk av kateteret så lenge det er gjennomiktig, tett og rengjøres på anbefalt måte. Til hjemmebruk er ren teknikk tilstrekkelig [2, 10, 11, 13-16].

Anbefaling: Hendene skal vaskes grundig før prosedyren starter. Desinfeksjonsprit eller skum er akseptabel erstatning dersom såpe og vann ikke er tilgjengelig. Det skal benyttes rene, ikke sterile hansker. Ved risiko for smitte bør stellefrakk benyttes, spesielt av hjelpere som ikke tilhører familien. Sterilt kateer bør benyttes (rent kateter som er vasket i henhold til anbefalt metode, kan benyttes). Hendene skal vaskes etter avsluttet prosedyre

3.2 Sugedybde

Bakgrunn: Overfladisk suging i trakealkanylen betyr suging rett innenfor stomiåpningen. Prosedyren brukes først og fremst for å fjerne sekret pasienten har hostet opp spontant eller som er mobilisert ved hjelp av mekanisk hostestøtte. Tilmålt suging betyr å suge inne i kanylen til og med like distalt for kanylen. Dyp trakealsuging betyr suging ned til nivå

med carina eller der man møter motstand ved innføring av kateteret. Trakealsugingen må tilpasses pasientens grunnsykdom, hostekraft, sekretmengde og konsistens, men dyp trakealsuging frarådes rutinemessig [2, 10, 11, 17, 18].

Anbefaling: Tilmålt trakealsugedybde i kombinasjon med mekanisk hostestøtte bør være hovedteknikk for sekretmobilisering ved trakeostomi. Dyp suging når denne metoden ikke er tilgjengelig eller ineffektiv

3.3 Installering av saltvann i kanyle

Bakgrunn: Rutinemessig installasjon av fysiologisk saltvann i kanyle har tidligere vært praktisert som rutine. Imidlertid er det vist at dette kan gi fall i oksygenmetning og utløse bradycardi og hypotensjon. Enn videre at det ikke blander seg med sekretet og øker risikoen for kontaminering av nedre luftveier samt at bare vel 15% av saltvannet fjernes ved påfølgende suging. Metoden er således ineffektiv og risikabel og frarådes. Adekvat hydrering er den beste måten å redusere viskositeten av sekretet på [10-12, 19-24].

Anbefaling: Rutinemessig installasjon av fysiologisk saltvann FRARÅDES. I stedet anbefales å: Sikre adekvat hydrering. Sikre adekvat temperatur og fuktighet i luftveiene. Bruke mucolytika og forstøving basert på individuell vurdering

4. Rengjøring og kontroll av trakealkanylen

Bakgrunn:For å unngå infeksjoner anbefales at kanylen (inner og ytterkanylen) taes ut og rengjøres regelmessig. Prosedyren bør forberedes, pasienten informeres og nødvendig utstyr må være på plass når rengjøringen starter [2, 7, 25-28].

Anbefaling: Innerkanylen bør rengjøres morgen og kveld. Ytterkanylen rengjøres i forbindelse med skifte, minimum en gang per måned. Inspiser kanylen(e) nøye etter rengjøring med hensyn på sprekkdannelse og skader og kontroller at skjoldet ikke har løsnet fra kanylen

5. Fukting

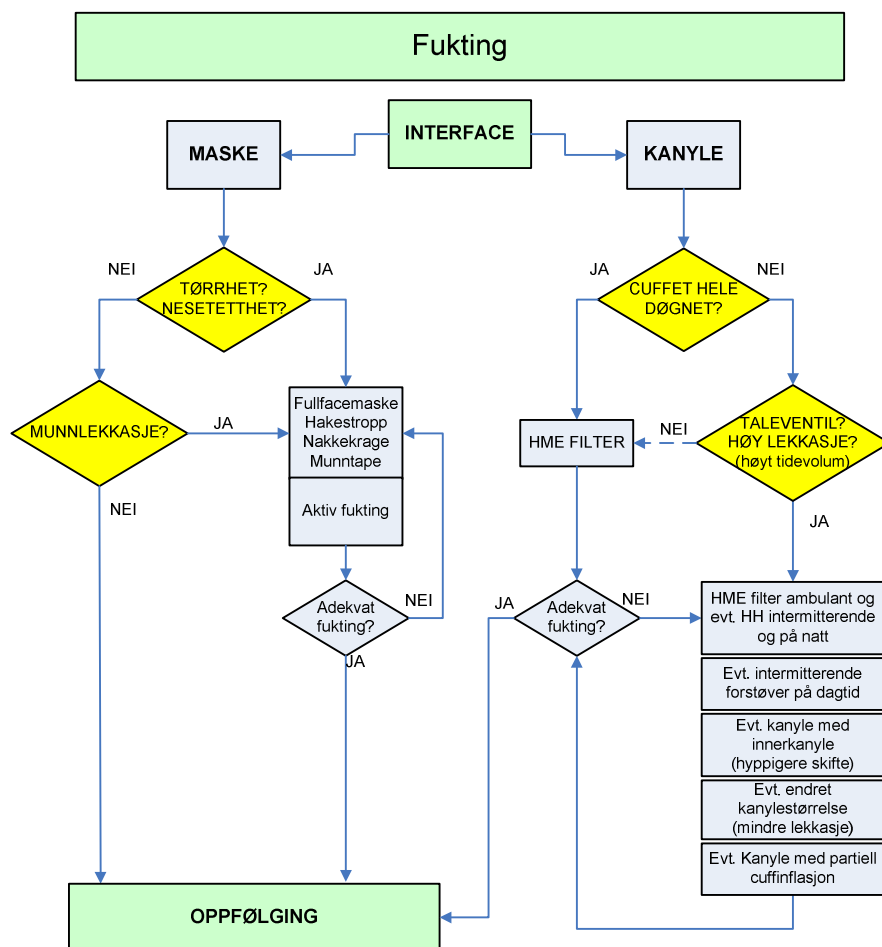
Bakgrunn: Ved trakeostomi "by passes" øvre luftveier, slik at luften blir kald og tørr i forhold til normal. For å unngå uheldig påvirkning av luftveiseepitel og problem med sekretmobilisering bør inspirasjonsluften varmes og fuktes.

Fukting kan gjennomføres på 3 måter: 1) Aktiv fukter 2) Forstøver eller 3) Passivt fuktefilter("kunstig nese", HME filter= Heat Moisture Exchange Filter). HME synes å være like effektivt som aktiv fukting og har lavere forekomst av bakteriell kolonisering og ventilatorassosiert pneumoni(VAP) på sykehus. Aktiv fukting krever strøm og er ikke egnet ved transport. I mange tilfeller veksler bruker mellom aktiv og passiv fukting deler av døgnet. HME filteret kan være kombinert med bakterie/virus filter (HMEF). Ulempen er størrelsen på filteret, men enkle varme/fuktefiltre uten dette må kombineres med bakterie/virusfilter på maskinen [2, 29-33].

Anbefaling

Alle som får ventilasjonsstøtte via trakeostomi, bør ha individuelt tilpasset fuktesystem. Passive fuktefiltere bør foretrekkes hos selekterte pasienter med lite sekret pga. fordeler

med stell, transport og økonomi. Hos andre pasienter bør en vurdere aktive fuktesystemer. Filter bør skiftes minst en gang i døgnet.



HME = Heat Moisture Exchange Filter = Fuktefilter = Passiv fukting
 HH = Heated Humidifier = Varmefukter = Aktiv fukting

Referanser til notat fra Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling:

1. De Leyn, P., et al., *Tracheotomy: clinical review and guidelines*. Eur J Cardiothorac Surg, 2007. **32**(3): p. 412-21.
2. *Care of the Child with a Chronic Tracheostomy*. Am. J. Respir. Crit. Care Med., 2000. **161**(1): p. 297-308.
3. Schedin, U., et al., *[Tracheal cannules adapted for special use are manufactured at a respiratory clinic]*. Lakartidningen, 2000. **97**(17): p. 2074-6.
4. Heffner, J.E. and D. Hess, *Tracheostomy management in the chronically ventilated patient*. Clin Chest Med, 2001. **22**(1): p. 55-69.
5. Stenqvist, O. and U. Bagge, *Cuff pressure and microvascular occlusion in the tracheal mucosa. An intravital microscopic study in the rabbit*. Acta Otolaryngol,

1979. **88**(5-6): p. 451-4.
6. Clarke, L., *A critical event in tracheostomy care*. Br J Nurs, 1995. **4**(12): p. 676, 678-81.
 7. *Caring for your trach tube*, U.o.A.f.M. Sience, Editor. 2003.
 8. Judson, M. and S. Sahn, *Mobilisation of secretions in ICU patients*. Respir Care, 1994. **39**: p. 213-25.
 9. Chatila, W., J.B. Hall, and C.A. Manthous, *The effect of pulmonary secretions on respiratory mechanics in intubated patients*. RC. Respiratory Care, 1995. **40**(10): p. 1048-1051.
 10. Wood, C.J., *Can nurses safely assess the need for endotracheal suction in short-term ventilated patients, instead of using routine techniques?* Intensive Crit Care Nurs, 1998. **14**(4): p. 170-8.
 11. Day, T., S. Farnell, and J. Wilson-Barnett, *Suctioning: a review of current research recommendations*. Intensive Crit Care Nurs, 2002. **18**(2): p. 79-89.
 12. Moore, T., *Suctioning techniques for the removal of respiratory secretions*. Nurs Stand, 2003. **18**(9): p. 47-53; quiz 54-5.
 13. Harris, R.B. and R.B. Hyman, *Clean vs. sterile tracheotomy care and level of pulmonary infection*. Nurs Res, 1984. **33**(2): p. 80-5.
 14. Fitton, C. and C. Myer, *Home care for the child with a tracheostomy.*, in *The Pediatric airway*. 1995: Philadelphia.
 15. Giganti, A., *Lifesaving tubes, lifetime scars?*, in *MCN*. 1995. p. 192-7.
 16. Magrath, H., *A practical guide to home care of the child with a tracheostomy.*, in *The pediatric Airway*, H.B. Othesen, Editor. 1995, W.B. Saunders: Philadelphia. p. 197-213.
 17. Dean, B., *Evidence-based suction management in accident and emergency: a vital component of airway care*. Accident and Emergency Nursing., 1997. **5**(2): p. 92-8. (14 ref).
 18. Pierce, L., *Guide to mechanical ventilation and respiratory care*, Saunders, Editor. 1995: Philadelphia. p. 92-143.
 19. Ackerman, M.H. and D.J. Mick, *Instillation of normal saline before suctioning in patients with pulmonary infections: a prospective randomized controlled trial*. Am J Crit Care, 1998. **7**(4): p. 261-6.
 20. Kinloch, D., *Instillation of normal saline during endotracheal suctioning: effects on mixed venous oxygen saturation*. Am J Crit Care, 1999. **8**(4): p. 231-40; quiz 241-2.
 21. Blackwood, B., *Normal saline instillation with endotracheal suctioning: primum non nocere (first do no harm)*. J Adv Nurs, 1999. **29**(4): p. 928-34.
 22. Hanley, M., T. Rudd, and J. Butler, *What happens to the intracheal saline installations?* American Review of respiratory Diseases, 1978. **117**(Supplement **124**): p. 124-6.
 23. Lebovitz, D. and M. Reed, *Clinical pharmacology og muckoinetic drugs.*, in *The pharmacologic approach to the Critically ill pateint.*, Chernow, Editor. 1994, Williams And Qilkins: Baltimore. p. 605-13.
 24. Zeitoun, S.S., A.L. de Barros, and S. Diccini, *A prospective, randomized study of ventilator-associated pneumonia in patients using a closed vs. open suction system*. J Clin Nurs, 2003. **12**(4): p. 484-9.
 25. *Guidelines for the care of patients with tracheostomy tubes*. 2000: St George's healthcare NHS Trust.
 26. *Caring for Your Trach Tube*. 2003, University of Arkansas for medical sciences.
 27. *LIVA Handbok. Verksamheten för barnintensivvård*. 2003, Astrid Lindgrens Barnsjukhus. p. 1-26.

28. Lewarski, J.S., *Long-term care of the patient with a tracheostomy*. *Respir Care*, 2005. **50**(4): p. 534-7.
29. Boots, R.J., et al., *Clinical utility of hygroscopic heat and moisture exchangers in intensive care patients*. *Crit Care Med*, 1997. **25**(10): p. 1707-12.
30. *Humidification during mechanical ventilation... AARC clinical practice guideline*. *Respiratory Care.*, 1992. **37**(8): p. 887-90. (39 ref).
31. Van Oostdam, J.C., et al., *Effect of breathing dry air on structure and function of airways*. *J Appl Physiol*, 1986. **61**(1): p. 312-7.
32. Bench, S., *Humidification in the long-term ventilated patient; a systematic review*. *Intensive Crit Care Nurs*, 2003. **19**(2): p. 75-84.
33. Mapp, C.S., *Trach care: are you aware of all the dangers? (continuing education credit)*. *Nursing*, 1988. **18**(7): p. 34-43.

Faglige retningslinjer utarbeides innenfor områder der Helsedirektoratet mener at en retningslinje er egnet til å forbedre kvaliteten på tjenesten. Det kan være behov for en faglig retningslinje når det er påvist for dårlig standard, stor variasjon i praksis og urimelig ressursfordeling. Faglige retningslinjer utarbeides etter en fast metode der det legges vekt på oppdatert faglig kunnskap, åpenhet, tverrfaglighet og brukermedvirkning. Begrepet retningslinjer brukes også om retningslinjer utgitt med hjemmel i forskrift, disse retningslinjene kategoriseres ikke som nasjonale faglige retningslinjer.

Helsedirektoratet

Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Tlf.: 810 20 050

Faks: 24 16 30 01

www.helsedirektoratet.no