



Langtids mekanisk ventilasjon i Helse Sør-Øst



v/ Hjemmerespirator ressursgruppen for Helse Sør-Øst

Viktor Haugom Magnus Qvarfort Ingunn Orø Haugland Margaret F. Jacobsen Anne-Marie Gabrielsen
Brit Hov Jeanette Dahl Vegard Hovland Åse Mygland Vasvija Lejlic Morten Horn Sigurd Aarrestad



1.0	LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON(LTMV) I HELSE SØR-ØST	2
1.1	Innledning.....	2
1.2	Kartlegging.....	4
1.3	Samlet oversikt over kartlegging i Helse Sør-Øst.....	6
1.4	Oppsummering	14
2	OVERSIKT OVER LTMV I DE ULIKE SYKEHUSOMRÅDER:	16
2.1	Telemark og Vestfold sykehusområde.....	16
2.2	Oslo Sykehusområde	18
2.3	Innlandet Sykehusområde	24
2.4	Sørlandet Sykehusområde	28
2.5	Østfold Sykehusområde.....	36
2.6	Vestre Viken sykehusområde.....	40
2.7	Akershus sykehus område	42
3	OVERSIKT OVER LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON TIL BARN I HELSE SØR-ØST.....	44
3.2	Oppsummering Barn	49

1.0 LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON(LTMV) I HELSE SØR-ØST

1.1 INNLEDNING

1.1.1 BAKGRUNN

Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling(NKH)ble etablert i 2002 og er administrativt underlagt Lungeavdelingen ved Haukeland Universitetssjukehus. En hovedoppgave for NKH er å bygge opp, ivareta, og formidle kompetanse om diagnostikk og behandling av barn og voksne med kronisk underventilering.

Vår hovedmålsetting er å bidra til:

Økt livskvalitet og lik tilgang til behandling for aktuelle pasientgrupper med basis i kunnskap og beste praksis.



Tross en betydelig økning i omfanget av behandling med langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er det en utfordring at registerdata fra Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon tyder på vedvarende geografiske ulikheter. Dels er det et spørsmål om "hvem som utreder og behandler" men også "hva som gjøres". Årsakene til ulikheter er sammensatt, men at forskjellene persisterer tross kompetansesenterets virksomhet er en hovedårsak til den omstilling av NKHs nettverksmodell som ble gjort i 2011 og som fremgår av senteres handlingsplan 2011.

Gruppen av respirasjonssviktpasienter har høy prioritet i forhold til utredning og behandling i henhold til den veileder som er utarbeidet innenfor lungefaget. Organiseringen av tilbudet gir imidlertid fortsatt ikke tilstrekkelig tilgang på tjenestene og ansvarsfordelingen er heller ikke alltid tydelig. Dette gjelder alle nivåer av helsetjenesten, men også mellom ulike helseforetak regionalt og nasjonalt samt på tvers av avdelinger innenfor det enkelte helseforetaket. Resultatet har vært at mye avhenger av lokale "ildsjeler" som tross eventuell tilknytning til kompetansesenteret har hatt begrensede muligheter for å oppnå den grad av utjevning en tilstreber.

En sterkere tilknytning av nevrologisk kompetanse er nødvendig for å nå målsetningen i forhold til viktige pasientgrupper.

Som ledd i handlingsplanen til NKH ble det i 2011 opprettet en ressursgruppe i Helse Sør-Øst. Gruppen skal drive kompetansefremmende virksomhet. Ressursgruppen skal ikke drive pasientrettet behandling, men ha som hovedmålsetning å sikre at kvaliteten på tjenestene forbedres og være pådrivere for innsamling av registerdata. Behandlingsansvaret ligger hos helseforetaket og kommunehelsetjenesten. Ressursgruppens mandat er per i dag formelt forankret i NKH. Kompetansesenteret sentralt vil fremme forslag overfor fagdirektører om at ressursgruppen blir involvert i arbeidet med pasientflyt og ansvarsfordeling mellom helseforetak regionalt.

Gruppen skal bl.a. kartlegge i behandlingstilbudet innenfor sin region og på bakgrunn av dette lage en plan for kompetansespredning og bidra til implementering av nasjonale retningslinjer.

På bakgrunn av den kartlegging gruppen gjorde høsten 2011 er det utarbeidet den følgende rapport. Rapporten er ment å være et bidrag i arbeidet med å utarbeide en handlingsplan for LTMV i Helse Sør-Øst.

LTMV av barn i Helse Sør-Øst er behandlet i eget kapittel.

I dokumentet er det benyttet begreper¹ slik de er brukt i Nasjonal veileder for LTMV²

¹ I hovedsak benyttes betegnelsen langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) i stedet for hjemmerespiratorbehandling. For den enkleste og vanligste form for ventilator brukes betegnelsen BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure). Behandling med BiPAP eller CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) hos voksne på grunn av obstruktiv søvnapne (OSAS) regnes ikke som LTMV.

² Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)
Utgitt: 01/2012 av Helsedirektoratet



1.1.1.1 Gruppens sammensetning

Regional koordinator

- Sigurd Aarrestad Overlege Lungemedisinsk avdeling Oslo universitetssykehus HF

Prosjektmedarbeidere

- Viktor Haugom Intensivsykepleier Gjøvik Sykehuset Innlandet HF
- Magnus Qvarfort Overlege Lungemedisinsk avdeling Oslo universitetssykehus HF
- Ingunn Orø Haugland Spesialist i hjerte- og lungefysioterapi MNFF Sørlandet sykehus HF
- Margaret F. Jacobsen Sykepleier EFF/ Lungemedisin Sørlandet sykehus HF
- Anne- Marie Gabrielsen Seksjonsoverlege Medisinsk overvåkning Sykehuset i Vestfold HF
- Susann Syvertsen(Permisjon)Sykepleier Lungemedisin Sykehuset Østfold HF

Prosjektmedarbeidere Barnegruppen

- Brit Hov Oslo Spesialist i Fysioterapi Barneavdelingen Oslo universitetssykehus HF
- Jeanette Dahl Sykepleier Barneavdelingen Oslo universitetssykehus HF
- Vegard Hovland Barnelege Barneavdelingen Oslo universitetssykehus HF

Ressurspersoner

- Åse Mygland Overlege Nevrologisk avdeling Sørlandet sykehus HF
- Vasvija Lejlic Overlege Lungemedisin Sørlandet sykehus HF
- Morten Horn Overlege Nevrologisk avdeling Oslo universitetssykehus HF

I tillegg har Morten Tangen Overlege Lungemedisin Fredrikstad bidratt med beskrivelse av situasjonen i Østfold

1.2 KARTLEGGING

1.2.1 AKTUELLE PASIENTGRUPPER OG FOKUS FOR KARTLEGGING

Aktuelle pasientgrupper er som det fremgår av nasjonal veileder for LTMV:

1.2.1.1 Nevromuskulære sykdommer

- Nevromuskulære sykdommer har mange underdiagnoser. Aktuelle undergrupper omfatter:
- Duchenne muskedystrofi
- Myopatier (Dystrofia myotonica)
- Andre muskeldystrofier (Limb Girdle, Fascioscapulohumeral dystrofi, Nemalin myopati)
- Spinal muskelatrofi (SMA)
- Følgetilstander etter poliomyelitt
- Ryggmargskade
- Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)



1.2.1.2 Brystveggslidelser

- Skoliose, thorakoplastikk og senfølger av tuberkulose

1.2.1.3 Svikt i sentral respirasjonsregulering

- Arnold-Chiari malformasjoner. Basert på konsensus i arbeidsgruppen understøttet av case reports, kan pasienter med denne tilbys behandling med LTMV
- Kongenitt sentralt hypoventilasjonssyndrom

1.2.1.4 Adipositas hypoventilasjonssyndrom

1.2.2 KARTLEGGING

Medlemmene i gruppen har kartlagt aktuelle aktører i de ulike sykehusområdene og laget en oversikt over disse.

I hovedsak følges aktuelle pasientgrupper opp, diagnostiseres og behandles i spesialist helsetjenesten. Privatpraktiserende spesialister er i liten grad involvert. Enkelte pasientgrupper følges i liten grad av spesialisthelsetjenesten, men av fastlege.

De ulike aktører er kontaktet med tanke på rutiner for å fange opp aktuelle pasienter. Sykehus som gjør diagnostikk av hypoventilasjon og behandling med LTMV er kontaktet for å kartlegge metoder og omfang

Det er brukt spørreskjema som dels er sendt via mail, via elektronisk spørreskjema og det samme skjema er også benyttet i telefonintervju.

I tillegg er de ulike prosjektmedarbeiderne bedt om en beskrivelse av virksomheten i aktuelt sykehus område. Der hvor det ikke er prosjektarbeidet tilknyttet sykehusområde er ressurspersoner bedt om å gi tilsvarende beskrivelse.

Det er hentet inn tall fra samtlige seksjoner for behandlingshjelpemidler i helse Sørøst for å få oversikt over hvor mange pasienter som har utlevert utstyr til LTMV. Disse tall er sammenliknet med tall fra Nasjonalt register for LTMV.

1.2.2.1 Rutiner for å fange opp aktuelle pasienter

Nasjonale retningslinjer fremhever elektiv diagnostikk og behandling som en målsetning ved LTMV. Det er derfor lagt vekt på å kartlegge om det er rutiner for elektiv diagnostikk. Det er to store hovedgrupper av pasienter. Med tanke på nevrologiske sykdommer er det kartlagt etablerte rutiner for å påvise behov for utredning mtp hypoventilasjon hos aktuelle pasientgrupper ved de ulike nevrologiske avdelinger. Adipositas hypoventilasjon er en viktig differensialdiagnose ved obstruktiv søvnapne(OSAS) og det er derfor kartlagt rutiner for å diagnostisere hypoventilasjon ved de steder som utreder og behandler OSAS

En del pasienter følges ikke av spesialisthelsetjenesten, men av fastlege. Det er derfor også kartlagt om det innenfor de ulike sykehusområder er fastleger som spesielt er engasjert i noen av de aktuelle sykdomsgruppene.



1.2.2.2 Rutiner for diagnostikk og tilpasning.

- Samlet oversikt over de som gjør utredning av hypoventilasjon og tilpasning av langtidsmekanisk ventilasjon i sykehusområdet.
- Kartlegging av diagnostiske metoder brukt til påvisning av hypoventilasjon
- Kartlegging av behandlingsmetoder i bruk.
 - NIV vanligste behandlingsform for LTMV. Ved kartlegging av NIV er det skilt mellom 3 typer NIV.
 1. BIPAP med passiv ekspirasjonsventil. Enkel BIPAP behandling ofte gitt som nattlig ventilasjonstøtte. NIV med passiv ekspirasjonsventil.
 2. Kompleks NIV med respirator og maske evt. kombinert med munnstykkeventilasjon. Ofte ved behov utover nattlig ventilasjonsstøtte. Aktiv ekspirasjonsventil.
 3. NIV ved komplekse søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser. For eksempel tilstander med kombinert hypoventilasjon og obstruktiv søvnapne eller synkroniseringsforstyrrelser under søvn.
 - Invasiv respirator behandling.

Etablering av Invasiv respiratorbehandling utenfor sykehus er sjeldent. Det er sett på omfanget og lagt vekt på kartlegging av behandlingsrutiner. Planer for invasiv respirator behandling utenfor sykehus. Opplæring av personell. Samarbeidsrutiner med kommunen.

- Slimmobiliserende behandling

Mange pasienter med behov for LTMV er også i behov av spesiell slimmobiliserende behandling. Metodebruk for dette er derfor også kartlagt.

1.3 SAMLET OVERSIKT OVER KARTLEGGING I HELSE SØR-ØST

Totalt 44 instanser er forspurt. I det følgende gis en oppsummering av hovedpunkter fra innkomne svar.

Utredet /behandler søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser 13

Utredet /behandler nevrologiske sykdommer 11

Utredet hypoventilasjon. Behandlet med BIPAP og evt. Annen langtids mekanisk ventilasjon 24



1.3.1 AVDELINGER SOM MØTER PASIENTER MED MULIG HYPOVENTILASJON

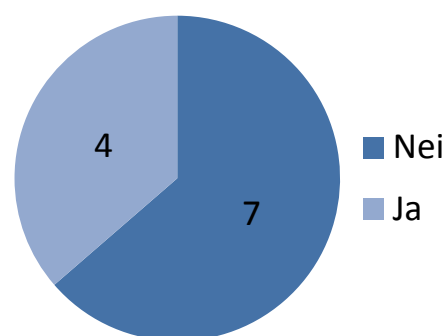
1.3.1.1 Steder som utreder pasienter med obstruktiv søvnapne.

Adipositas hypoventilasjon syndrom karakteriseres med:

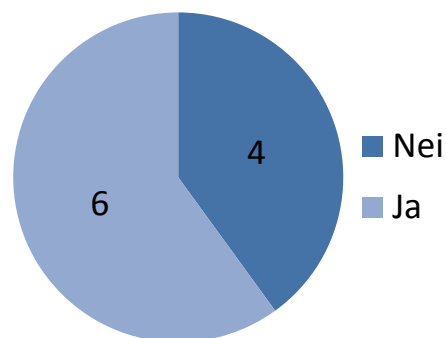
- BMI >30
- PaCO₂ >6,0 kPa på dagtid
- Søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse, enten
 - Obstruktiv søvnapne, eller
 - Søvn hypoventilasjon, eller
 - Kombinasjon av disse to

For å stille diagnosen må det derfor tas arteriell blodgass på dagtid. Venøs blodgass kan brukes som screening metode. Adipositas hypoventilasjon må i mange tilfeller behandles med non-invasiv ventilasjon (BIPAP)

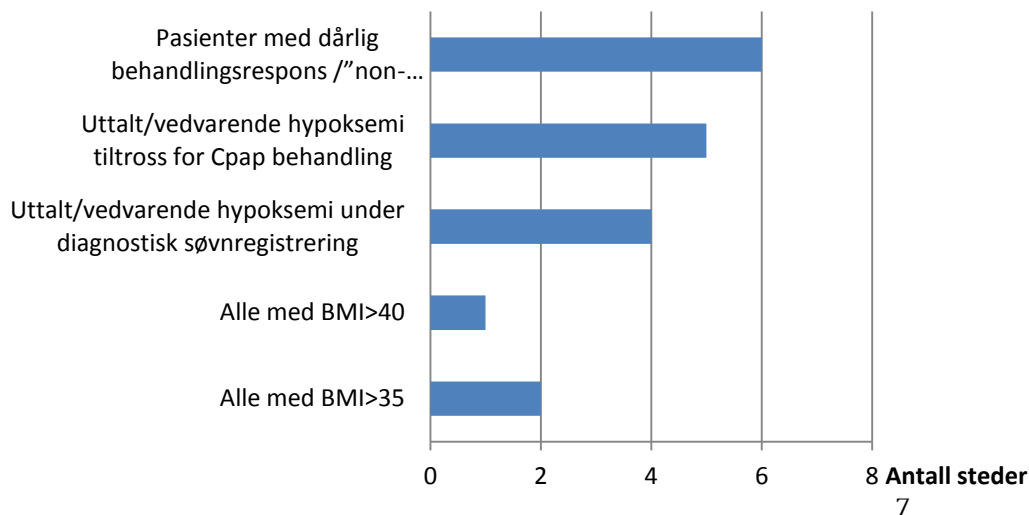
Gjøres undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon av alle pasienter med overvekt og OSAS?



Gjøres undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon på selekterte pasienter med overvekt og OSAS?



Hvilke pasienter selekteres for undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon?

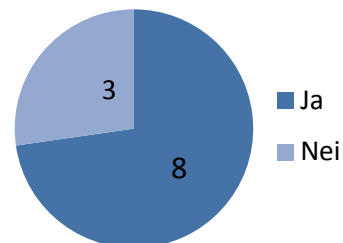




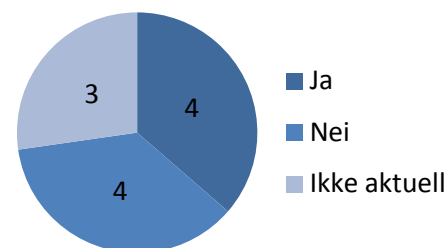
1.3.2 NEVROLOGISKE AVDELINGER

Ved noen nevromuskulære sykdommer er utvikling av hypoventilasjon og respirasjonssvikt vanlig.

Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på begynnende Respirasjonsproblemer ved ALS?

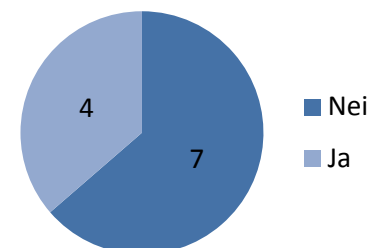


Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på utvikling av hypoventilasjon ved Duchenne muskeldystrofi?



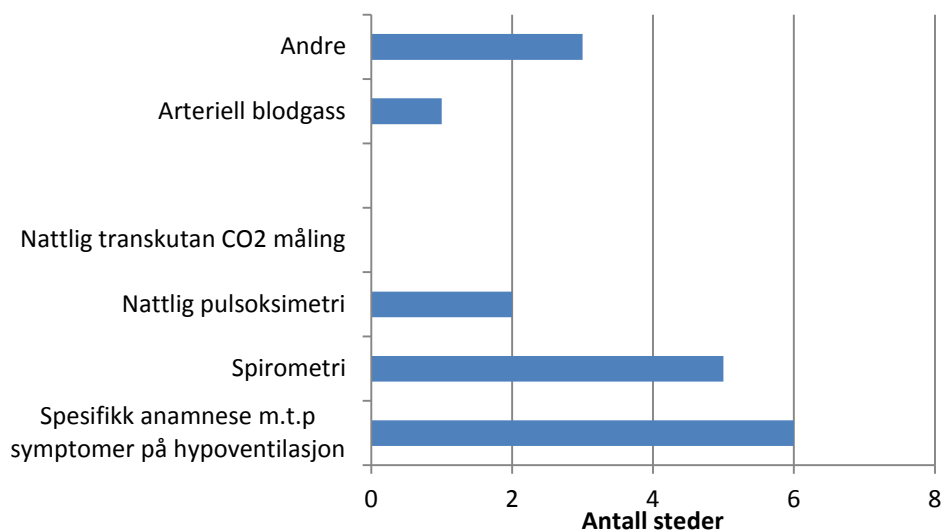
Ved noen nevromuskulære sykdommer som Dystrofia myotonica, Limb Girdle, Fascioscapulohumeral dystrofi, spinal muskelatrofi, polyneuropati, tverrsnittslesjon og senskade etter polio kan hypoventilasjon og respirasjonssvikt forekomme

Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på utvikling av hypoventilasjon ved disse tilstandene?





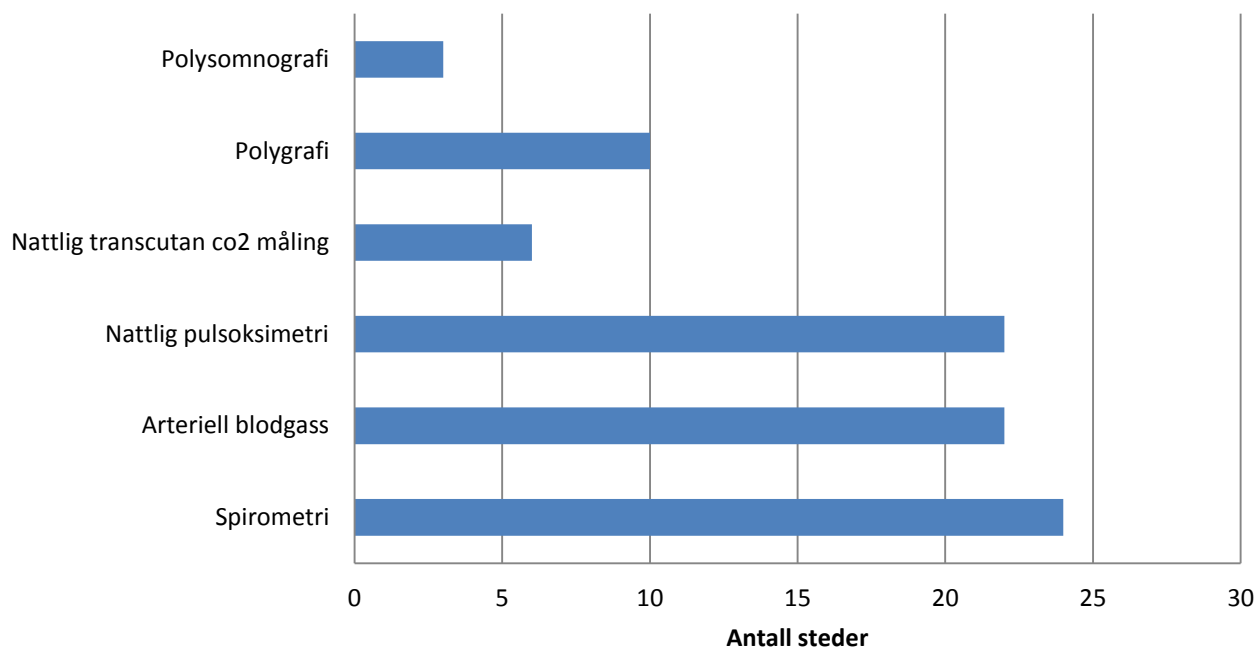
Hvilke undersøkelser gjøres regelmessig med tanke på begynnende respirasjonsproblemer ved ALS



1.3.2.1 Avdelinger som utredet hypoventilasjon og behandler med LTMV

1.3.2.1.1 Steder som utreder pasienter med mulig hypoventilasjon

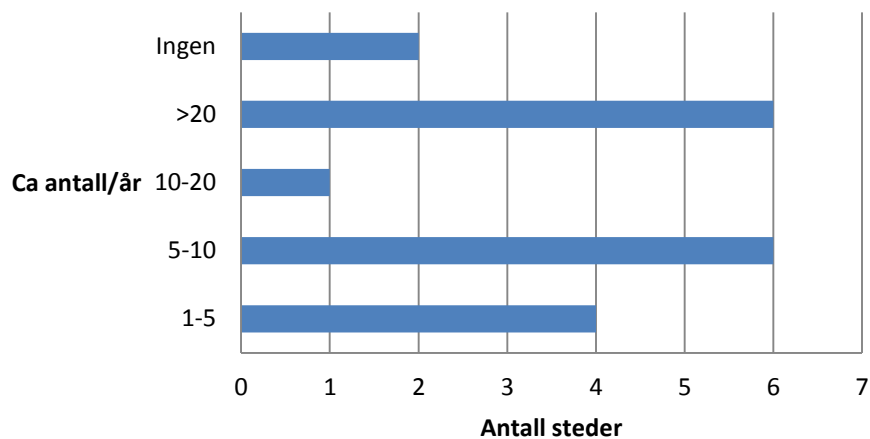
Hvilke diagnostiske metoder brukes ved mistanke om hypoventilasjon?



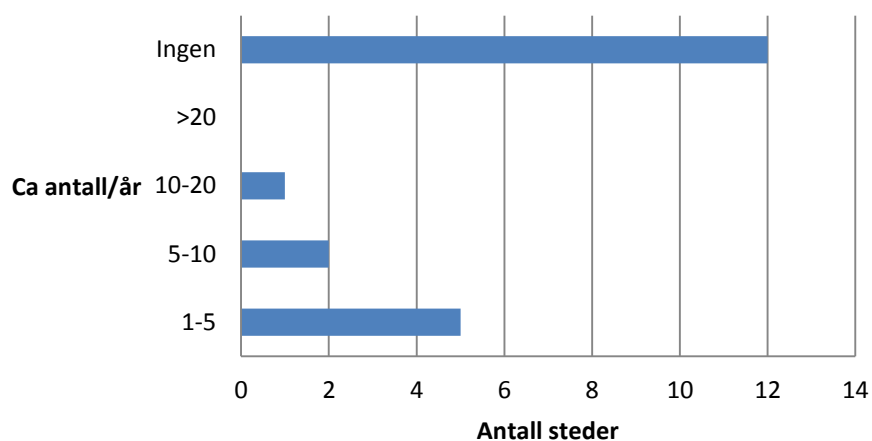


1.3.2.1.2 Steder som behandler pasienter med påvist hypoventilasjon. Behandlingsmetoder og omfang

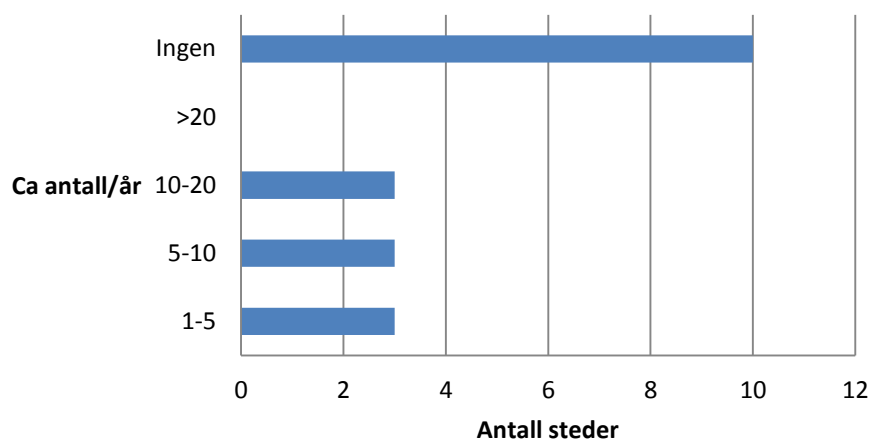
Non invasiv ventilasjon med "BIPAP"



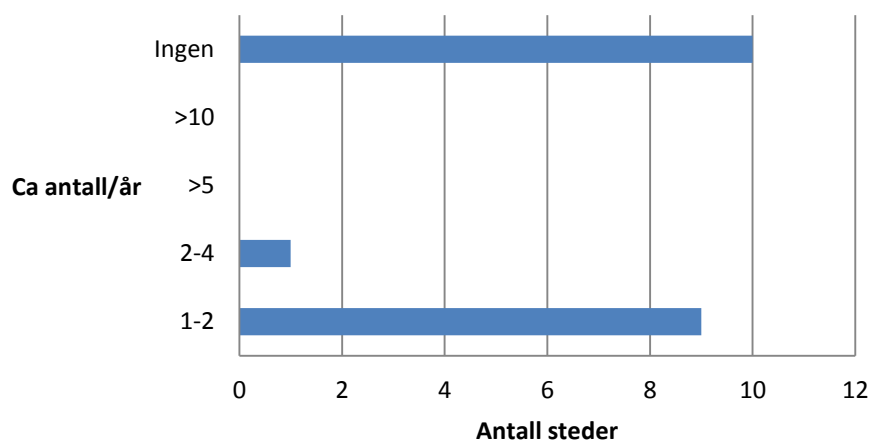
Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke, NV maske)



Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse

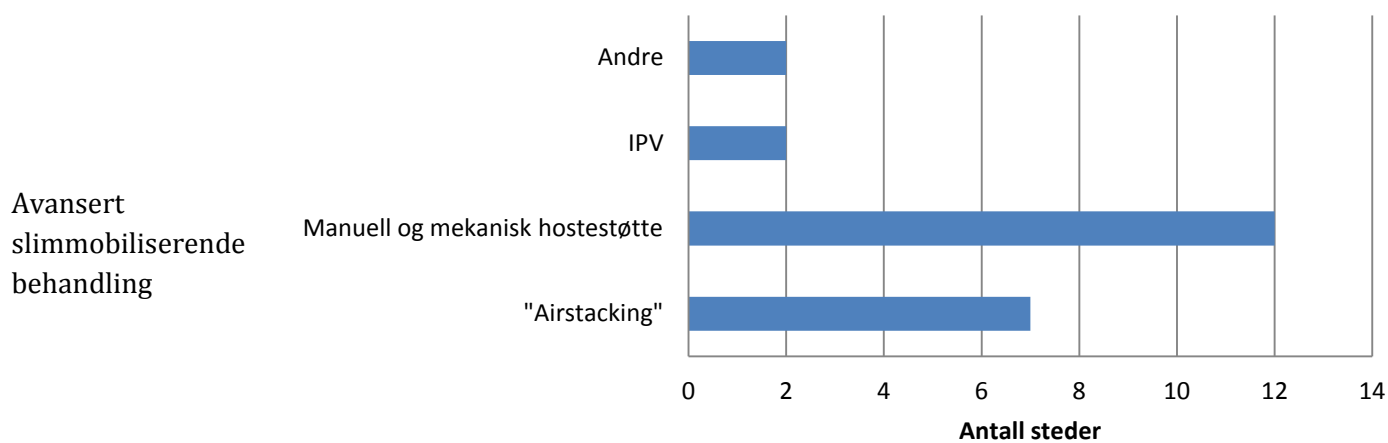
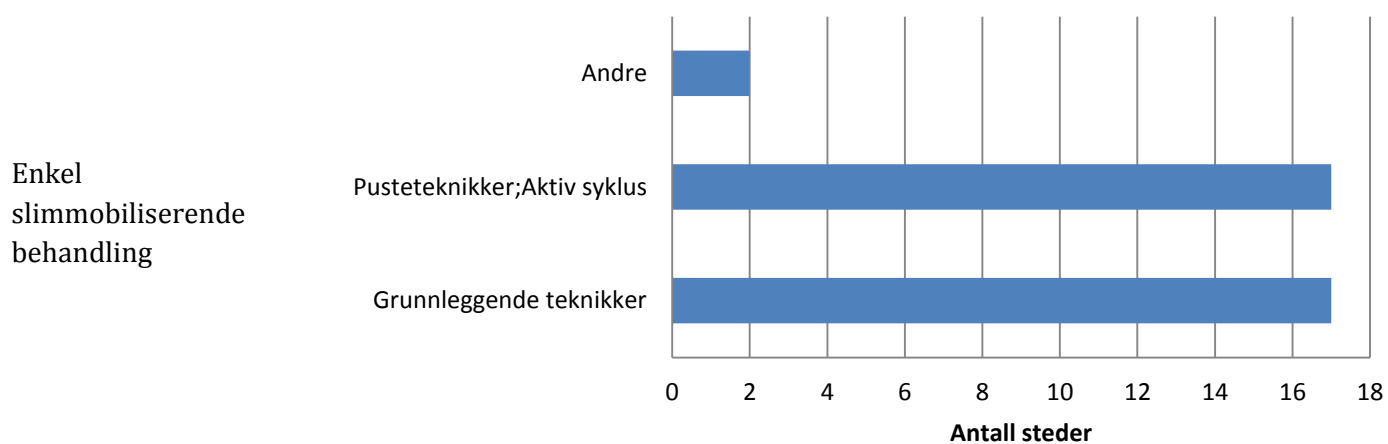


Invasiv respirator behandling Ca antall per år/ antall steder





1.3.2.1.3 *Slimmobiliserende behandlingsmetoder*





1.3.3 OMFANG AV LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON I HELSE SØR-ØST

1.3.3.1 Tall fra behandlingshjelpemiddel enhetene september 2011

Behandlingshjelpemiddelenhet som har avgitt tall:	Sykehusområde i Helse Sør-Øst RHF	Geografisk område	Antall brukere med utstyr registrert hos behandlingshjelpemiddelenhetene			
			pr. utstyrstype			Totalt
			Respi- rator	Bipap	Resp.+ Bipap	
Sykehuset Sørlandet HF	Sørlandet	Aust-Agder, Vest-Agder	12	225		237
Sykehuset Telemark HF	Telemark og Vestfold	Telemark	6	110		116
Sykehuset Vestfold HF, Tønsberg		Vestfold	8	207		215
Sykehuset Innlandet HF, Elverum	Innlandet	Hedmark, Oppland	12	151		163
Vestre Viken HF, Drammen sykehus	Vestre Viken	Buskerud og Akershus- kommuner Asker, Bærum	7	197		204
Akershus universitetssykehus HF	Akershus	Akershus (unntatt Asker, Bærum) og Oslo-bydeler Grorud, Stovner, Alna	29	188		217
Oslo universitetssykehus HF, Ullevål sykehus	Oslo	Oslo (unntatt bydeler Grorud, Stovner, Alna)	4	175	2	181
Sarpsborg	Østfold	Østfold	10	185		195
Sum antall brukere sept. 2011 (rapportert 5.-11. sept. 2011)	Helse Sør-Øst		88	1438	2	1528

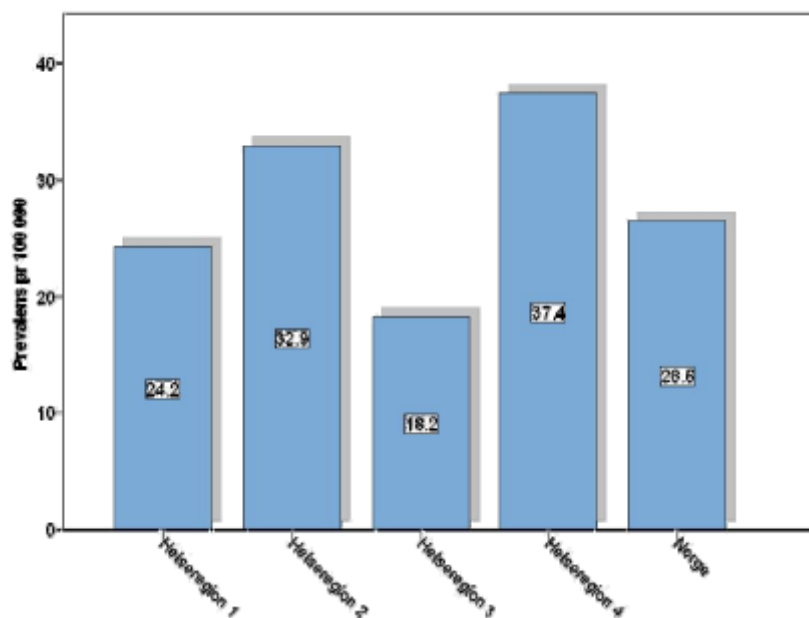
1.3.3.2 Tall fra Sykehuspartner

Utleverte nye BIPAP Helse Sør-Øst 2008: 280



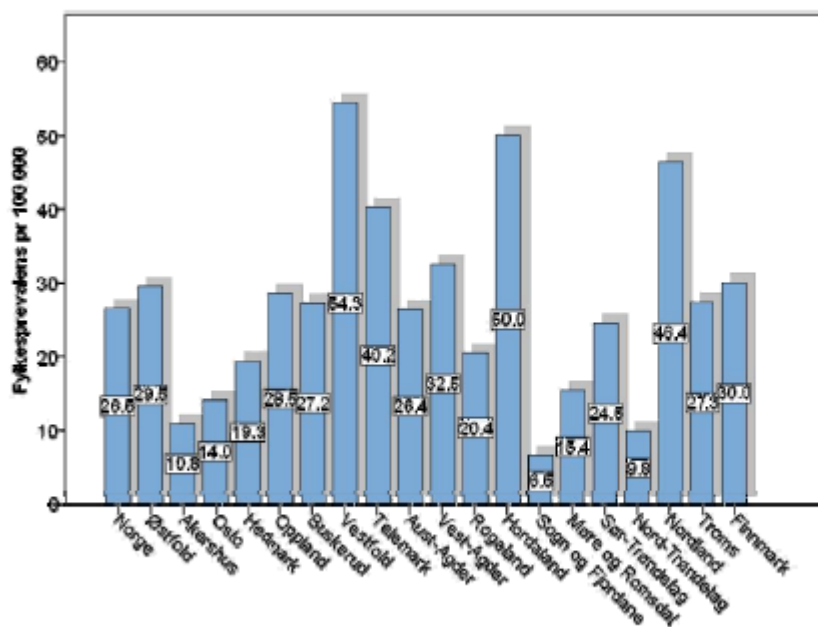
1.3.3.3 Tall fra nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

Årsrapport per 31.12.2010



Bruk av langtids mekanisk ventilasjon (n = 1304) fordelt på helseregioner.

Helseregion 1: Sør-Øst
Helseregion 2: Vest
Helseregion 3: Midt
Helseregion 4: Nord



Bruk av langtids mekanisk ventilasjon (n = 1304) fordelt på fylker.



1.4 OPPSUMMERING

1.4.1 RUTINER FOR SCREENING AV MULIG HYPOVENTILASJON

De fleste som utreder søvnapne er oppmerksom på adipositas hypoventilasjon, men hvilke pasienter som spesifikt undersøkes er ulike. En del pasienter med adipositas hypoventilasjon blir sannsynligvis behandlet som OSAS, enten med CPAP eller BIPAP uten at diagnosen hypoventilasjon er påvist. Ved neurologiske sykdommer er det ved ALS best etablerte rutiner. 7 av 11 steder som følger andre neurologiske pasienter som kan utvikle hypoventilasjon har ikke rutiner for regelmessig evaluering av respirasjon.

Behov for økt fokus på diagnostikk av adipositas hypoventilasjon hos pasienter med OSAS

Behov for bedre rutiner for evaluering av respirasjon ved neurologiske sykdommer.

1.4.2 DIAGNOSTISKE METODER

Bruk av spirometri, arteriell blodgass og nattlig pulsoksimetri som basis for diagnostikk er godt etablert. Transcutan CO₂ måling er tilgjengelig ved 6 steder og polygrafi ved 10 steder av de som behandler. Flere steder med mange pasienter har ikke etablert bruk av transcutan CO₂ måling. Tilgjengeligheten av polysomnografi er generelt liten i Helse Sør-Øst og er ikke ved noen steder en integrert del av diagnostikk og oppfølging av pasienter med underventilering.

Behov for etablering av transcutan CO₂ måling ved flere steder.

Behov for etablering av polysomnografi spesifikt for pasienter med hypoventilasjon/ LTMV ett sted i regionen.

1.4.3 BEHANDLING

Tilpasning av BIPAP er mest utbredt og gjøres ved 17 steder. 10 steder tilpasser mindre enn 10 per år. 6 steder mer enn 20. 4 steder har et visst omfang av tilpasning av mer kompleks maskebehandling. Invasiv behandling etableres sjelden. 10 steder tilpasser dette. Sjelden mer enn 1 pasient per år.

Behov for en diskusjon om organisering innenfor de ulike sykehus områder og en regional overordnet organisering.

Behov for spredning av kompetanse på avansert slimmobiliserende behandling, spesielt "Airstacking" og mekanisk hostestøtte.

1.4.4 ANTALL PASIENTER

Tall fra nasjonalt register viser fylkesvise og regionale forskjeller. Tall fra seksjon for behandlingshjelpemidler (BHM) viser imidlertid stort avvik fra tall fra registeret.

Behov for bedre registrering i nasjonalt register. Opplysninger fra BHM kan bidra til registrering av eksisterende brukere.

Etablering av bedre rutiner for fortløpende registrering av nye brukere.



1.4.6 ORGANISERING AV OPPLÆRING. SAMARBEID MED PRIMÆRHELSETJENESTEN.

De fleste pasienter med LTMV læres opp i bruk av utstyr og følges opp av spesialisthelsetjenesten. Noen trenger imidlertid betydelig assistanse og innsats fra kommunene. Innsamlede opplysninger gir ikke grunnlag for klare konklusjoner for hele regionen om hvordan samarbeidet mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten fungerer for disse. NKH har utarbeidet metodeblad for etablering av rutiner og maler for opplæring av personale for de pasientene som trenger dette,³ og disse er for en stor del tilpasset lokale forhold og tatt i bruk i regionen. Det er mange steder opprettet tverrfaglige team som med utgangspunkt i disse metodeblad lærer opp de team som opprettes for enkelt pasienter. Det er i liten grad opprettet samarbeidsavtaler mellom spesialist helsetjenesten og kommunene. Ambulerende team er i liten grad opprettet.

³ <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/heimerespiratorbehandling/Retningslinjer/Forms/AllItems.aspx>



2 OVERSIKT OVER LTMV I DE ULIKE SYKEHUSOMRÅDER:

2.1 TELEMARK OG VESTFOLD SYKEHUSOMRÅDE

2.1.1 STEDER I SYKEHUSOMRÅDET SOM UTREDER OG BEHANDLER SØVNRELATERTE RESPIRASJONSFORSTYRRELSE

Gjøres undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon av pasienter med overvekt og OSAS?

	Ingen	Alle	BMI>35	BMI>40	Uttalt/vedvarende hypoksemi under diagnostisk søvnregistrering	Uttalt/vedvarende hypoksemi tiltross for CPAP behandling	Pasienter med dårlig behandlingsrespons /"non-compliant" OSAS
Telemark							
Venøs blodgass			x	x	x	x	X
Arteriell blodgass			x	x	x	x	X
Henvises annen avdeling							
SiV							
Venøs blodgass			x	x	x	x	X
Arteriell blodgass			x	x	x	x	x
Henvises annen avdeling							

2.1.2 ER DET VED AVDELINGEN ETABLERT PLAN FOR REGELMESSIG UNDERSØKELSE MED TANKE PÅ BEGYNNENDE RESPIRASJONSPROBLEM VED FØLGENDE SYKDOM

			Spesifikk anamnese m.t.p symptomer på hypoventilasjon	Spirometri	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Arteriell blodgass
Vestfold Nevrologi	Als	Ja	x	x	x		X
	Duchenne	Ja	x	X	x		x
	Andre*	Ja	X	x	X		X
Telemark Nevrologi	Als	Ja	X	X	X		X
	Duchenne	Ja	X	X	X		X
	Andre*	ja	x	X	X		x



2.1.3 METODER VED UTREDNING AV HYPOVENTILASJON

	Spirometri	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Polygrafi	Polysomnografi
Telemark	x	x	x	x	x	
SiV	x	x	x		x	

2.1.4 BEHANDLINGSMETODER OG ANTALL

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjonsventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respiratorbehandling
Telemark	20-30	1	10	1
SiV	30-40	5-10	10-20	2

2.1.5 SLIMMOBILISERENDE METODER

	Grunnleggende slimmobilisering; Stillingsendring posisjoner mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Telemark	x	x		x		
SiV	x	x	x	x		



2.2 OSLO SYKEHUSOMRÅDE

2.2.1 AKTUELLE PASIENTGRUPPER OG AKTØRER SOM MØTER DE.

2.2.1.1 Adipositas hypoventilasjon.(OHS)

2.2.1.1.1 Differensialdiagnose ved utredning av Obstruktivt søvn apné syndrom (Osas)

Osas utredes ved ØNH Lovisenberg (Ca 1250 søvnstudier/år)

OUS Lungemedisinsk avdeling, Ullevål.(Ca 200)og Aleris (Ca 200)

Ingen andre private aktører i Oslo utreder og behandler OSAS.

Alle undersøker med tanke på OHS, men med ulik metode og i ulike kliniske situasjoner.(Tabell 1)

Ved mistanke om hypoventilasjon og/eller mulig behov for LTMV henvises pasient fra Aleris og Lovisenberg til Ullevål. Pasienter som skal opereres ved Senter for sykkelig overvekt undersøkes med polygrafi, spirometri og blodgass ved Ullevål ved mistanke om Osas eller OHS. Enkelte pasienter henvises også fra andre sykehusområder. Spesielt sykehuset Innlandet ved ØNH Elverum og Gjøvik. Stensby, ØNH Ahus. Tabell 1 Hvilke tiltak/undersøkelser som gjøres og i hvilke situasjoner.

Aleris							
	Ingen	Alle	BMI>35	BMI>40	Uttalt/vedvarende hypoksemi under diagnostisk søvnregistrering	Uttalt/vedvarende hypoksemi tiltross for CPAP behandling	Pasienter med dårlig behandlingsrespons /"non-compliant" OSAS
Venøs/Arteriell blodgass							
Henvise annen avdeling						X	
OUS Lungemedisinsk avdeling Ullevål							
Venøs Blodgass							
Arteriell blodgass		X					
Henvises annen avdeling							
Lovisenberg ØNH							
Venøs blodgass			X	X	X	X	X
Arteriell blodgass							
Henvises annen avdeling							



2.2.1.1.2 Akutt innlagte pasienter med respirasjonssvikt.

Mange av pasientene med adipositas hypoventilasjon oppdages som følge av akutt innleggelse pga respirasjonssvikt, post operativ respirasjonssvikt eller akutt innleggelse pga komorbide tilstander. Disse pasientene behandles på flere ulike intensiv/overvåkningsavdelinger OUS og de andre sykehusene i Oslo. Disse pasientene evalueres ikke regelmessig av lungelege, men pasienten henvises lungeavdeling etter individuell vurdering.

2.2.1.2 Differensial diagnose ved lungemedisinske problemstillinger.

Pasienter henvises sjelden med spesifikk spørsmål om adipositas hypoventilasjon fra allmennleger eller privatpraktiserende spesialister. Adipositas hypoventilasjon er imidlertid differensialdiagnose ved vanlige lungemedisinske problemstillinger som for eksempel dyspnoe og respirasjonssvikt. Pasienter hvor denne tilstand påvises eller mistenkes ved lunge medisinske poliklinikker i Oslo, henvises lungemedisinskavdeling Ullevål sengepost for supplerende diagnostikk /behandling

2.2.1.3 Nevromuskulære sykdommer

2.2.1.3.1 Elektiv påvisning av hypoventilasjon ved nevromuskulære sykdom

Nevrologisk avdeling OUS

ALS pasienter ved OUS gjør regelmessig spirometri i regi av ALS team. Ved symptomer på hypoventilasjon eller fall i Lungefunksjon FVC <60 % henvises pasienter til Lungemedisinsk poliklinikk, Ullevål. Det er etablert samarbeidsrutiner mellom ALS team og lungemedisinsk avdeling for håndtering av denne pasientgruppen.

For andre pasientgrupper evalueres ikke lungefunksjon regelmessig, men pasienten henvises lungeavdeling etter individuell vurdering. Tabell2

			Spesifikk anamnese m.t.p symptomer på hypoventilasjon	Spirometri	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transkutan co2 måling	Arteriell blodgass
OUS Ullevål Nevrologisk	Als	Ja	x	x			
	Duchenne						
	Andre*	Nei					
OUS Rikshospitalet Nevrologisk	Als	Ja	x	x			
	Duchenne	ja					
	Andre*	Nei					

Aktuelle pasientgrupper følges ved vanlig nevrologisk poliklinikk. Det er også egen muskelpoliklinikk for enkelte pasientgrupper. Nevrohabilitering følger opp Dystrofia myotonica og Duchenne muskeldystrofi. Noen pasienter over 18 år følges også ved barnehabiliteringen.



Sunnaas Sykehus.

Sunnaas har rehabilitering /vurderingsopphold for muskelsyke og poliorammede hvor vurdering av respirasjon inngår. Sunnaas tilbyr også vurdering av svelgfunksjon.

Noen pasienter med LTMV henvises lungeavdelingen fra barneavdeling i forbindelse med overgang barn-voksen. Det er etablert samarbeid med hjemmerespiratorgruppe barneavdelingen Ullevål og lungemedisinsk avdeling.

En del pasienter med nevromuskulære sykdommer følges i liten grad av spesialisthelsetjenesten. Privatpraktiserende nevrologer i Oslo er sjelden involvert. Vanligvis er fastlege aktuell kontaktperson. I Oslo er det ingen fastlege som spesielt har engasjert seg i denne pasientgruppen.

Pasientforeninger kan være viktige informasjonskilde til pasienter. For eksempel foreningen for muskelsyke og Landsforeningen for polioskadde. Begge har lokale foreninger i Oslo.

2.2.1.3.2 Innlagt med akutt respirasjonssvikt ved nevromuskulær sykdom

En del pasientene med begynnende hypoventilasjon pga nevromuskulær sykdom innlegges akutt med respirasjonssvikt pga pneumoni og atelektase.

Akutte tverrsnittskader kan noen ganger være aktuelle for LTMV

Disse pasientene behandles på flere ulike intensiv/overvåkningsavdelinger OUS og også på de andre sykehusene i Oslo.

Disse pasientene evalueres ikke regelmessig av lungelege, men pasienten henvises lungeavdeling etter individuell vurdering.

2.2.1.3.3 Oppfølging

Nevromuskulære pasienter henvist lungemedisinsk avdeling med spørsmål om hypoventilasjon hvor det ikke påvises, blir fulgt regelmessig videre ved lungemedisinsk poliklinikk.



2.2.1.4 Spesifikk diagnostikk og behandling av hypoventilasjon med LTMV

Ved OUS gjøres spesifikk diagnostikk av hypoventilasjon og tilpasning av LTMV ved lungemedisinsk avdeling Ullevål. Tabell 2 viser de ulike metoder brukt på aktuelle pasientgrupper ved de ulike sykehus.

Tabell 2 Diagnostiske metoder ved de ulike sykehus. *ØNH Lovisenberg utfører polysomnografi

	Spirometri	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Polygrafi	Polysomnografi
Lovisenberg	x	x	x			
Diakonhjemmet	x	x	x			
Ous Ullevål	x	x	x	x	x	
Sunnaas	x	x	x			

Ved Ullevål gjøres tilpasning av alle typer langtids mekanisk ventilasjon. Tabell 3 viser behandlingsmetoder og omfang. tabell 4 viser sekretmobiliserende teknikker det gir opplæring og tilpasning av til pasienter med LTMV.

Elektiv diagnostikk og behandling tilbys og tilstrebes, men LTMV tilpasses også i forlengelse av innleggelse pga akutt respirasjonssvikt hos pasienter med kronisk underventilering. Oppstart av behandling og oppfølging/kontroll gjøres i hovedsak med pasienten inneliggende.

Tabell 3 Typer behandling og omfang Antall/år

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjonsventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respirator behandling
Lovisenberg Lungeavdeling	0	0	0	0
Diakonhjemmet	0	0	0	0
Ous Ullevål	>20	5-10	10-20	1-2
OUS Rikshospitalet	0	0	0	0



Tabell 4 Sekretmobiliserende teknikker det gis opplæring og tilpasning av til pasienter med LTMV.

	Grunnleggende slimmobilisering; Stillingsendring posisjoner mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	", Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Lovisenberg Lungeavdeling						
Diakonhjemmet						
Ous Ullevål	x	x	x	x		
OUS Rikshospitalet						

2.2.1.5 Organisering av diagnostikk, oppstart av behandling og oppfølging:

2.2.1.5.1 Lungemedisinsk Sengepost:

Etablering av invasiv og maskebasert LTMV foregår ved lungemedisinsk sengepost. Det er avsatt plass til elektive innleggelser for 2 pasienter/dag hhv mandager og onsdager for diagnostikk, tilpasning og oppfølging. Dette kommer i tillegg til aktuelle pasienter som legges inn som ø-hj. Det gjøres supplerende diagnostikk med nattlige registreringer av transcutan CO₂, SpO₂ og polygrafi. Pasienter med LTMV følges regelmessig opp 1-4 x /år.

Lungemedisinsk observasjonsstue, som er en del av sengeposten, mottar pasienter til elektiv innleggelse for planlagt behandling med invasiv LTMV og etablering av og opplæring av team assistenter. Her behandles også pasienter med etablert LTMV ved akutt innleggelse og pasienter hvor konvertering fra Invasiv til maskebasert LTMV er aktuelt.

Pasienter med LTMV inngår i postens ordinære drift, men det er etablert en tverrfaglig ressursgruppe for LTMV der vi tilstreber et godt samarbeid rundt pasienten også med andre involverte avdelinger. Dette gjelder spesielt med medisinsk intensiv avdeling og kjevekirurgisk avdeling ved etablering av invasiv behandling (tracheostomi), og med nevrologisk avdeling angående indikasjon for behandling og plan for videre oppfølging/kontroller.

2.2.1.5.2 Lungemedisinsk poliklinikk:

Egne tverrfaglige poliklinikk dager for maskeventilerte pasienter med dedikerte leger/sykepleier med spesialkompetanse i LTMV. Ca ½-1 dager/uke. Sykepleier er tilgjengelig på telefon for pasienter med maskebasert ventilasjon. Kanyleskift på trakeostomerte.

2.2.1.5.3 Organisering av opplæring. Samarbeid med primærhelsetjenesten.

Det er utarbeidet rutiner for opplæring av pasient, hjemmesykepleie og assistenter. Det foreligger rutiner og maler til bruk i utarbeidelse av detaljert behandlingsplan for den enkelte pasient og til opplæring av annet personell. Det er ikke etablert ambulerende team, men lege/sykepleier kan gjøre hjemmebesøk. Avdelingen har ikke ansatt egen kontaktsykepleier for denne pasientgruppen. Det er ikke



etablert konkrete avtaler med bydelene knyttet til sykehusinnleggelser, opplæring osv. Det er ikke benyttet individuell plan for disse pasientene.

2.2.1.6 Avslutning av behandling

Avslutning diskuteres med nevrolog/lungelege. Praktisk gjennomføring gjøres av lungeavdeling i samarbeid med avdeling for lindrende behandling, Ullevål. Fortrinnsvis ved lungemedisinsk sengepost evt. også i pasientens hjem.



2.3 INNLANDET SYKEHUSOMRÅDE

Sykehuset Innlandet SI dekker et befolkningsgrunnlag på ca 390000. Helseforetaket er inndelt i flere divisjoner som for den somatiske siden omfatter:

SI Lillehammer

SI Hamar

SI Elverum

SI Tynset

SI Kongsvinger

SI Granheim Lungesykehus

SI Gjøvik

DIVISJONENES SPESIALFUNKSJONER RELATERT TIL HYPOVENTILASJON BEHANDLING:

2.3.1.1 SI Lillehammer

Hovedsenter for nevrologi og samarbeider med lungelege (80 % stilling til sammen på hele sykehuset) om hypoventilasjonsbehandling (mye av denne behandlingen tilpasses av nevrolog). Muligheter for polysomnografi.

2.3.1.2 SI Hamar

Sporadisk noen hypoventilasjonspasienter på medisinsk avdeling (KOLS, OHS), men har ikke lungelegekompetanse, en interessert anestesilege bistår innimellom.

2.3.1.3 SI Elverum

Elverum har ingen lungelege fast, ØNH driver CPAP – tilpasning, men ikke hypoventilasjonsbehandling med BIPAP. Barneavdeling og Barnehab. for Hedmark har et relativt stort antall pas med Ataxia Telangiectasia som blant annet utvikler respirasjonssvikt i relativt ung alder 12-18 år, en pasientgruppe som de etter hvert nærmest har påtatt seg et nasjonalt ansvar for, og har årlige samlinger i samarbeid med OUS Rikshospitalet.

2.3.1.4 SI Tynset

Driver OSAS utredning og behandling, men ikke hypoventilasjonsbehandling, usikker på tilgang på lungelege her.

2.3.1.5 SI Kongsvinger

Har en anestesilege og en indremedisiner som er interessert og har litt erfaring med

hypoventilasjonsbehandling, men har i liten grad slike pasienter.

2.3.1.6 SI Granheim

Primært et senter for lungerehabilitering, men størst faglig samling av lungeleger i hele SI. Mulighet for å drive diagnostikk også med nattlig Transcutan Capnografi. Sporadisk utredning for hypoventilasjon og tilpasning av BIPAP til kanskje spesielt Adipositas / KOLS pasienter. Etter samtale med lungelegene og ledelsen på Granheim synes de ikke helt fremmed for å tenke alternative pasientgrupper uten KOLS diagnose, for kortere innleggelser og utredning av f. eks hypoventilasjon.



2.3.1.7 SI Gjøvik

Utredning av hypoventilasjon og tilpasning av ventilasjonsstøtte både på ØNH og Lungeavdeling. Har 2 lungeleger og 3 assistentleger med interesse for lungemedisin og også hypoventilasjonsbehandling. ØNH har akkurat ansatt en intensivsykepleier på søvnpoliklinikken, for å kunne ivareta også hypoventilasjonsbehandlingen bedre der.

Sykehuset Innlandet har en politikk på at hver divisjon skal løse utfordringene innenfor eget sykehusområde, derfor har det vært vanskelig å opprette et eget "senter" for disse problemene, selv om det kunne vært ønskelig. I tillegg til det som er beskrevet over har SI en Habilitering/rehabiliteringsavdeling på Ottestad ved Hamar som har en del polioskadde med respirasjonssvikt, men disse følges delvis opp ved sitt hjemmesykehus (kommer fra hele Norge) Poliopasientene fra Innlandet følges i stor grad opp fra OUS Ullevål, lungeavdelingen.

2.3.2 STEDER I SYKEHUSOMRÅDET SOM UTREDER OG BEHANDLER SØVNRELATERTE RESPIRASJONSFORSTYRRELSE

Gjøres undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon av pasienter med overvekt og OSAS?

	Ingen	Alle	BMI>35	BMI>40	Uttalt/vedvarende hypoksemi under diagnostisk søvnregistrering	Uttalt/vedvarende hypoksemi tiltross for CCPAP behandling	Pasienter med dårlig behandlingsrespons /"non-compliant" OSAS
Elverum Søvnsklinikk ØNH							
Venøs blodgass							
Arteriell blodgass							
Henvises annen avdeling	x						
Gjøvik Søvnsklinikk ØNH							
Venøs blodgass							
Arteriell blodgass					x	x	x
Henvises annen avdeling							



2.3.3 NEVROLOGI

Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på begynnende respirasjonsproblem ved følgende sykdom?

			Spesifikk anamnese m.t.p symptomer på hypoventilasjon	Spirometri	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Arteriell blodgass
Lillehammer	Als	Ja	X	x	x		x
Nevrologi	Duchenne	ja	x	x	x		X
	Andre*	Nei	x	x	x		X
Gjøvik	Als	Nei					
ØNH og	Duchenne	ja	x	x	x		x
Lunge	Andre*	Ja	x	x	x		x

2.3.4 DIAGNOSTISKE METODER

Tabell 3 Diagnostiske metoder ved utredning av hypoventilasjon

	Spirometri	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Polygrafi	Polysomnografi
Elverum						
Gjøvik	x	x	x		X	
Hamar						
Kongsvinger						
Lillehammer	x	x	x			X
Tynset						
Granheim	x	x	x	x	x	



2.3.5 BEHANDLINGSMETODER/ANTALL /ÅR

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjonsventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respiratorbehandling
Elverum	0	0	0	0
Gjøvik	5-10	0-2	?	0-2
Hamar	0-2	0	0	0
Kongsvinger	0-2	0	0	0
Lillehammer	4-7	0-2	0	0-2
Tynset	0	0	0	0
Granheim	2-4?	0	0	0

2.3.6 SLIMMOBILISERENDE TEKNIKKER

	Grunnleggende slimmobilisering; Stillingsendring posisjoner mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Elverum	x	X				
Gjøvik	x	X	X	x		
Hamar	X	X				
Kongsvinger	X	X				
Lillehammer	X	X	x	X		
Tynset	X	X				
Granheim	x	x				



2.4 SØRLANDET SYKEHUSOMRÅDE

Forkortelser

SSA; Sørlandet sykehus Arendal

SSK; Sørlandet sykehus Kristiansand

SSF; Sørlandet sykehus Flekkefjord

OSAS; Obstruktiv Søvn Apné Syndrom

AHS; Adipositas Hypoventilasjon Syndrom

LTMV; Langtids Mekanisk Ventilasjon

NKH; Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling

2.4.1 AKTUELLE AKTØRER, SSHF

2.4.1.1 Sørlandet sykehus Arendal, SSA

- ØNH poliklinikk
- Lungemedisinsk Poliklinikk
- Lungeseksjonen UC
- Nevrologisk avd.
- Koronaravd./ Intermediæravd. med 2 senger som disp. av Lungeseksjonen.
- Intensiv avd. (INT)

2.4.1.2 Sørlandet sykehus Kristiansand, SSK

- ØNH poliklinikk
- Lungemedisinsk Poliklinikk
- Lungemedisinsk Dagsenter, LMD
- Med.1D (Lungemedisinsk sengepost)
- Enhet for fysikalsk medisin og Forebygging, EFF
- Nevrologisk avd./ Nevrologisk poliklinikk
- Intensiv avd./ HIE (hjerte intensiv enhet)

2.4.1.3 Sørlandet sykehus Flekkefjord, SSF

- Lungemedisinsk poliklinikk
- Medisinsk sengepost
- Intensiv avd.



2.4.2 LEGERESSURSER PR. APRIL 2012;

ØNH avd. SSA/ SSK; 12 leger

Lungeseksjonen SSK:

5 overleger, 4 ass. Leger (derav 1-2 i B-gren). Ansvar for Med.1D sengepost, lunge poliklinikk, Lungemedisinsk Dagsenter og intensiv.

Lungeseksjonen. SSA; 2 overleger – fra 05.03.12, 1 kst. overlege, 1 B-gren, 2 LIS i rotasjon.

Nevrologisk avdeling SSA; 4 overleger.

Nevrologisk avdeling SSK; 5 overleger, 8 LIS som jobber både ved SSA og SSK

2.4.3 UTREDNING OG DIAGNOSTISERING AV OSAHS, HYPOVENTILASJON OG ADIPOSITAS HYPOVENTILASJON SYNDROM (OHS)

2.4.3.1 OSAS og adipositas hypoventilasjon

OSAS utredes og diagnostiseres ved ØNH avd. Arendal, ØNH avd. Kristiansand, Lungemedisinsk poliklinikk SSA, - SSK og SSF - og Lungemedisinsk Dagsenter (LMD) SSK.

Utredning og kontroll ved ØNH avdelinger SSA og SSK;

Polygrafi registrering (Embletta) i kombinasjon med Epworth søvnighets skala, oksymetri. OHS kan være differensialdiagnose ved utredning av Obstruktivt søvn apné syndrom (OSAS).

Lungeseksjonen SSA, SSK og LMD, SSK utfører i tillegg diagnostikk av OHS. Diagnostikk ved nattlig oksymetri, kontroll av blodgasser, respirasjonsfysiologisk utredning og Polygrafi (Embletta) med Epworth søvnighets- screening

LMD utfører i tillegg kapnografi. Det er planlagt oppstart med Embletta registrering ved Lungemed. poliklinikk SSF i løpet av 2012. Lungepost Med.1D, SSK har Tosca 500 for TcCO₂ registrering.

Evjeklinikken og enhet for fysikalsk medisin og forebygging (EFF), SSK driver overvektsrehabilitering. der screenes pasienter med Epworth søvnighets skala, og EFF har apné link. De henviser for videre utredning hvis mistanke om OSAS.

Pasienter som henvises for slankeoperasjon ved Senter for sykkelig overvekt, SSO, Tønsberg screenes med polygrafi, spirometri og blodgass og starter med maskebehandling i påvente av operasjon hvis OSAS påvises.

Planlagt oppstart med slankeoperasjon ved SSA april -12.

Pasienter henvises sjelden med spesifikt spørsmål om OHS fra allmennleger. Det tilstrebes å nå ut til allmennleger med mer kunnskap og informasjon om (adipositas) hypoventilasjon og pasienter i risiko for utvikling av hypoventilasjon/ AHS og behov for LTMV.



2.4.3.2 Henvisning ved lungemedisinske symptomer og problemstillinger.

Adipositas hypoventilasjon er differensialdiagnose ved OSAS og vanlige lungemedisinske problemstillinger som for eksempel dyspnoe og respirasjonssvikt (KOLS, post polio, skoliose). Pasienter hvor denne tilstand påvises eller mistenkes skal henvises til lungemedisinsk poliklinikk eller LMD for supplerende diagnostikk /behandling.

Private aktører og ØNH poliklinikk SSA og SSK henviser videre til lungemedisinsk poliklinikk, SSA/ SSK og Lungemedisinsk Dagsenter, LMD - for videre utredning og oppstart med LTMV - ved mistanke om AHS, - ved non- compliant OSAS, ved polygrafikontroll uten/ med CPAP som viser sentrale apnøer.

I Agder- fylkene er det pr i dag 2 (3) private lungespesialister (A. Eivindsson/ H. Rolke, Arendal.)

J. Rostrup, Kristiansand) som utfører screening av søvn med nattlig oksymetri og Epworth søvnighets skala. Av disse har en (Eivindsson) tilbud om utredning med polygrafi (Embletta). 1 privat ØNH lege i Arendal (Lilleaas) som utfører polygrafi (Embletta). 1 privat nevrolog i Kristiansand (Monstad) som utfører Polysomnografi ved Nevrologisk poliklinikk, SSK (10 % st.).

Praksiskoordinator (10 % st.) for Agder (A. Rodahl) gir ut "Praksisnytt" – et nettbasert informasjonsskriv for allmenpraktiserende leger – med nyttig informasjon om m.a. utredning, diagnostisering og behandling ved ulike sykdommer.

Her kunngjøres også kurs, m.a. kurs i regi av NKH medarbeidere.

Pasientforeninger kan være viktige informasjonskilde til pasienter. Med økt kunnskap om egen sykdom blir pasienten oppmerksom på evt. symptomer og kan be fastlege om henvisning for videre utredning.

For eksempel Foreningen for muskelsyke og Landsforeningen for polioskadde. Kun sistnevnte har lokal forening i Kristiansand.

2.4.4 NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER

2.4.4.1 Elektiv påvisning av hypoventilasjon ved nevromuskulær sykdom

Nevrologisk avdeling/ - poliklinikk har rutine på henvisning for lungemedisinsk vurdering/ utredning ved nevrologiske sykdommer der man forventer lunge-affeksjon og utvikling av hypoventilasjon Det er etablert samarbeidsrutiner mellom nevrologisk avd. og lungeseksjonen ved SSA og SSK for samarbeid om - og oppfølging av nevromuskulære pasienter. Det er utarbeidet pasientforløp for pasienter med ALS ved SSA og SSK. ALS sykepleier. 10 % st. følger opp ALS pasienter i Vest Agder i samarbeid med ansvarlig nevrolog. Arendal kommune har – i samarbeid med SSA utarbeidet rutiner for samarbeid vedrørende nye ALS pasienter.

Nevrologisk avdeling/ poliklinikk ved SSA og SSK henviser pasienter med nevromuskulær sykdom til lungemedisinsk poliklinikk for en lungemedisinsk vurdering, utredning og diagnostisering. Fokus på klinikk, symptomer, trivsel, vekt, LVI? Det gjøres respirasjonsfysiologisk utredning, MIP/ MEP (Fysioterapeut) SSK), arterielle blodgasser, nattlig puls oksymetri, polygrafi (Embletta), Epworth – evt. poliklinisk kapnografi (LMD) eller TcCO₂ reg. innlagt (SSK). Hvis man forventer -/ finner progresjon av symptomer på underventilering følges disse pasientene opp med behandling og/ eller regelmessige kontroller videre – i regi av Lungeseksjonen SSA, SSK, SSF, og i samarbeid med nevrologisk avdeling.

Alle ALS pasienter henvises for en lungemedisinsk utredning og vurdering SSA, SSK og SSF.

Hvis symptomer på hypoventilasjon eller fall i lungefunksjon, FVC <60 % henvises pas. til Lungemedisinsk poliklinikk SSA eller LMD for oppstart med maskebasert LTMV i regi av lungelege.



Evt. oppstart maskebasert LTMV innlagt i sengepost.

Det er kun LMD, SSK som har kapnograf, og kun Med.1D, SSK som har Tosca 500 for elektiv TcCO₂ registrering. Aktuelle pasientgrupper følges ved nevrologisk poliklinikk parallelt.

Noen pasienter - over 18 år - følges også ved Habilitering for voksne, HAV.

Pasienter med LTMV henvises fra barneavdeling til lungeavdelingen i forbindelse med overgang fra barn-voksen.

2.4.4.2 Akutt innlagte pasienter med respirasjonssvikt.

Pasienter med behov for akutt ventilasjonsstøtte behandles med på de ulike intensiv/ intermediaær avdelinger i SSHF og også på Med.1D, SSK.

En del pasienter med begynnende hypoventilasjon pga nevro-muskulær sykdom innlegges i sykehus med akutt med respirasjonssvikt pga pneumoni og atelektase. Mange av pasientene med hypoventilasjon/ AHS oppdages som følge av akutt innleggelse pga respirasjonssvikt, post operativ respirasjonssvikt eller akutt innleggelse pga komorbide tilstander. Pasienter med akutte tverrsnittsskader kan være aktuelle for LTMV. Pasientene vurderes regelmessig av lungelege, i samarbeid med anestesilege – evt. nevrolog. Pasienter som innlegges med akutt respirasjonssvikt får tilpasset maskebasert LTMV og skrives i de fleste tilfeller ut med denne behandlingen i fortsettelsen.

2.4.5 LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON, LTMV.

Det tilstrebes et godt samarbeid om pasienten også med andre involverte avdelinger, m.a. nevrologisk avdeling i forbindelse med henvisning for utredning og informasjon om LTMV (NIV/IV) og - plan for videre oppfølging/kontroller.

Det tilstrebes også et godt samarbeid med INT avd. og Med 1D, SSK ved etablering av invasiv behandling.

2.4.5.1 Organisering, oppstart og oppfølging av maskebasert LTMV

I spesialisthelsetjenesten er det lungemiljøet SSA, SSK og SSF som utreder, behandler – og følger opp pasienter med etablert maskebasert LTMV og som kontrollerer pasienter med arterielle blodgasser. Ingen private aktører behandler hypoventilasjon/ AHS i Agder-fylkene. Pasienter med maskebasert LTMV inngår i sengepostenes ordinære drift SSA og SSK. Pasienter med maskebasert LTMV følges regelmessig opp X 1-2 /år ved sine respektive lungemedisinske poliklinikker eller LMD; Klinik, symptomer, vekt, Lu blodgasser, søvn oksymetri, evt. polygrafi - og maskinlogg. Sykepleiere ved Lungemedisinsk poliklinikk, SSA og LMD er tilgjengelig på telefon for pasienter med maskebasert ventilasjon for råd og veiledning, evt. avtale om time. Enkelte pasienter innlegges i forbindelse med kontroll av LTMV med polygrafi (Embletta) og/ eller TcCO₂ reg. Dette er i all hovedsak pasienter med lang reisevei eller stort hjelpe- og omsorgsbehov.

Der er ingen kultur for NIV med non-vented maskebasert ventilasjon i SSHF pr i dag. I forbindelse med oppstart med maskebasert LTMV skal pasient og pårørende informeres av lungelege om hjemmerespiratorbehandling som et evt. behandlingstilbud for pasienten seinere.



2.4.5.2 Organisering, oppstart og oppfølging av invasiv LTMV/ Hjemmerespiratorbehandling

I SSHF er elektiv tracheostomi og tilpasning til hjemmerespiratorbehandling en definert oppgave som er lagt til SSK. Det tilstrebes et godt planlag, elektiv prosess internt mellom avdelinger i SSK – og i samarbeid med pasient, pårørende og kommunen/ 2. Linjetjenesten. I forkant av en ny, elektiv tracheostomi/ hjemmerespiratorbruker innkalles følgende - til møte;

Ansvarlige for pleie og omsorg i aktuelle kommune, ansvarlig lungelege, pasient, pårørende, fastlege, sykepleier LMD/NKH, fagsykepleier. Med 1D, avd. sykepleier 1D, evt. nevrolog og ALS – sykepleier. På dette møtet blir plan for operasjon og etablering av invasiv LTMV presentert, samt plan for opplæring av hjelpere.

Det arrangeres kurs i hjemmerespiratorbehandling for pårørende, assistenter/ hjelpere og ansatte Med.1D i forkant av operasjon (ansvarlige; lungelege, fysioterapeut, sykepleier LMD/ NKH, fagsykepleier Med.)1D). Pasienten innlegges Med.1D, SSK pre-operativt, operasjon dagen, evt. dagen i forveien.

Pasienten ligger ca 1 uke på INT avd. (vurderes individuelt) for tilpasning til hjemmerespirator og for stabilisering av tracheostoma før pasienten overføres Med.1D. I forkant er pasientansvarlig lege-, ansvarlig sykepleieteam og - fysioterapeut definert. Turnus som sikrer kontinuitet og kompetanse på alle vakter er satt opp av fagsykepleier i samarbeid med avdelingssykepleier og team.

2.4.5.3 Prosjektmedarbeidere Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling, NKH

Sykepleier ved LMD, SSK i 20 % st (10 % prosjektmedarbeiderstilling tilknyttet Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling, NKH + 10 % st. EFF/ SSHF) definert til hjemmerespiratorarbeid.

Kontaktperson og bindeledd mellom hjemmerespiratorbruker, institusjon/ hjemmesykepleie - og 2. linjetjenesten i Aust- og Vest Agder, i samarbeid med ansvarlig lungelege.

Holder kurs jevnlig – i samarbeid med ansvarlig lungelege og fysioterapeut tilknyttet NKH.

Samarbeider med Enhet for behandlingshjelpemidler, SSHF og fagutviklingssykepleier Med.1D m.fl.

Fysioterapeut ansatt i 10 % st som prosjektmedarbeider i NKH har lokalisasjon ved Fellesavdelingen, SSK. Bidrar m. a. med kurs og opplæring av fysioterapeuter 1. og 2. linjetjenesten, pasienter, pårørende, assistenter/ hjelpere i slimmobiliserende teknikker.

Sertifisering av hjelpere;

Opplæring av hjelpere skjer etter avtale med institusjon/ sone/ assistenter/ hjelpere.

Det settes opp turnus som sikrer alle hjelpere minimum 3 vakter og sertifisering på aktuelt behandlingsutstyr og prosedyrer/ rutiner.

Det er utarbeidet rutiner for opplæring av pasient, hjemmesykepleie og assistenter. Det foreligger mal for Hjemmejournal – med nødvendig informasjon, rutiner og prosedyre- maler med foto til bruk i utarbeidelse av individuelt tilpasset, detaljert behandlingsplan for den enkelte pasient og til opplæring av annet personell.



Når pasienten overføres 1. Linjetjenesten følger sykepleiere fra sengepost Med1D med – de 3 første vaktene – for å trygge overføringen.

2.4.5.4 Oppfølging/ kontroll hjemmerespiratorbehandling. Samarbeid med primærhelsetjenesten.

Oppfølging/kontroll LTMV med nattlig oksymetri – evt. polygrafi, blodgasser og maskinlogg gjøres i hovedsak poliklinisk fra lungemedisinsk poliklinikk SSA, SSK og SSF og LMD, SSK.

I enkelte tilfeller gjøres kontroller innlagt i sykehus, spesielt hvis behov TcCO₂ registrering med blodgass kontroll. Arendal kommune har koordinator for særlig ressurskrevende brukere som er en viktig støttespiller for ALS pasienter i overføringen mellom SSA og hjemssituasjon. Nevrologisk avd. SSK har ALS sykepleier i 10 % st som følger opp ALS pasienter i Vest-Agder.

Kurs for hjelpere (lungelege, sykepleier.) NKH, fysioterapeut NKH – evt. representanter for HAV) inkl. kontroll av hjemmerespiratorpasienten/ kanyleskifte med evt. broncoscopi - ca 1- 2 ganger pr år i fortsettelsen.

Skifte av trachealkanyle;

Hjemmeboende pasienter; Poliklinisk kanyleskifte – evt. med scopi - utføres ved ØNH poliklinikk SSA, SSK, LMD-SSK og Lungemedisinsk poliklinikk SSF hver 4. – 6. uke.

Pasienter som bor i institusjon; Tilstreber opplæring av tilsynslege i kanyleskifte, - evt. ansatt assistent/ helper - under veiledning av tilsynslege.

Lungelege inspiserer og scoperer stoma/ trachea ved årlig kontroll – evt. oftere hvis behov.

Det er ikke definert ambulerende team, men lungelege, sykepleier LMD/ NKH og fysioterapeut SSK/ NKH foretar hjemmebesøk x 1- 2 pr år.

Sykepleier LMD, SSK definert som kontaktsykepleier for denne pasientgruppen.

Det er ikke etablert konkrete avtaler med kommunene/ sonene knyttet til sykehusinnleggelser, men det er signalisert et ønske om at hjelpere/assistenter følger med under innleggelser, både av hensyn til at de kjenner pasienten best, men også i forhold til utfordringer med å rekruttere og beholde kompetent personale. SSHF belastes for lønn av hjelpere når disse følger med under innleggelse. Enkelte kommuner utarbeider individuell plan for disse pasientene.

2.4.5.5 Avslutning av behandling

Avslutning diskuteres med pasient og pårørende – av lungelege, evt. nevrolog.

Praktisk gjennomføring gjøres av lungeavdeling i samarbeid med avdeling for lindrende behandling.

Avslutning kan skje ved lungemedisinsk sengepost evt. også i pasientens hjem.



Diagnostiske metoder ved de ulike avdelinger/ sykehus SSHF.

	Spirometri	MIP/ MEP	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksymetri	Nattlig transcutan Co2 måling	Nattlig Kapnografi	Polygrafi	Poly- Somno- grafi
ØNH pol. SSA							X	
ØNH pol. SSK				X			X	
Lunge med. poliklinikk SSA	X		X	X			X	
Lungepost, SSA			X	X				
Nevrologisk avd. A								
Med. 1D lungepost, SSK		X*	X	X	X		X**	
Lungemed. Poliklinikk, SSK	X	X*	X	X				
Lungemedisinsk Dagsenter	X	X*	X	X		X	X	
Nevrologisk poliklinikk, SSK								X***
HIE, SSK			X	X				
Med. Poliklinikk, SSF	X		X	X				
Med. Sengepost, SSF			X	X				

* Utført av fysioterapeut på henvisning fra Lungeseksjonen/ LMD.

** Adm. fra LMD, SSK

** Privat praktiserende nevrolog ansatt 10 % st. Nevrolog. Poliklinikk, SSK for Polysomnografi.



Behandlingsmetoder og omfang

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjonsventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respirator behandling
Arendal	10-20			
Flekkefjord				
Kristiansand	2011:39	1-5	5-10	1-2

Sekretmobilisering og teknikker

	Grunnleggende slimmobilisering; Stillingsendring posisjoner mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	", Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Arendal	x	x	x	x		
Flekkefjord	x	x				
Kristiansand	x	x	x	x	x	



2.5 ØSTFOLD SYKEHUSOMRÅDE

2.5.1 ORGANISERING

Generelt

Sykehuset i Fredrikstad har ansvaret for NIV og LTMV for hele Østfold fylke (ca 280 000). Vi er for tiden 6 lungeleger hvorav 2 er spesielt opptatt av oppfølgingen av disse pasientene. På lungepoliklinikken er det to sykepleiere som har dette som hovedfelt og et par som deltar til en viss grad. På sengepost har en sykepleier vært tilknyttet nasjonalt kompetansesenter og hun har hovedansvaret. Hun har nå vært i svangerskapspermisjon og det har vært vanskelig å finne en erstatter grunnet personell som har sluttet. Hun kommer snart tilbake. Alle sykepleiere på lungeposten skal læres opp/er lært opp i bruk av NIV og basal stell av respirator. Noen har økt kompetanse og deltar mer aktivt i samarbeidet på disse pasientene. To var med på JIVD i mars.

Vi har for tiden 7 pasienter med ulike diagnoser som er trakeostomert og har hjemmerespirator. Ingen pasienter bruker munnstykkeventilasjon. Vi har dessverre ingen oversikt over antallet pasienter som har NIV, sist vi gjorde en optelling var i 2008 og da var det knappe 100.

Vi har også en del pasienter med cough assist som følges regelmessig.

2.5.1.1 Lungemedisinsk Sengepost.

Det er ikke avsatt egen plass til elektive innleggelser men dette tas separat ved anledning. En pasient om gangen. Dette kommer i tillegg til aktuelle pasienter som legges inn som ø-hj. Det gjøres supplerende diagnostikk med nattlige registreringer av transcutan SpO2 og evt. Embletta.

Lungemedisinsk observasjonsstue, som er en del av sengeposten har i utgangspunktet to senger for akutte innleggelser med behov for NIV. Ved behov hender det at pasienter med LTMV legges hit. Tidvis legges også disse pasientene på medisinsk overvåkning eller generell intensiv.

Pasienter med LTMV inngår i postens ordinære drift. Vi har en liten ressursgruppe for LTMV der vi tilstreber et godt samarbeid rundt pasienten også med andre involverte avdelinger. Dette gjelder spesielt med medisinsk intensiv avdeling og ØNH avdeling ved etablering av invasiv behandling (tracheostomi), og med nevrologisk avdeling angående indikasjon for behandling og plan for videre oppfølging/kontroller.

2.5.1.2 Lungemedisinsk poliklinikk.

Egne tverrfaglige poliklinikk dager for maskeventilerte pasienter og trakeostomerte pasienter med dedikerte leger/sykepleiere med spesialkompetanse i LTMV. Ca 1-2 dager/uke. En del hjemmebesøk av lege og sykepleiere. Sykepleiere er tilgjengelig på telefon for pasienter med maskebasert ventilasjon. Kanyleskift på trakeostomerte gjøres unntaksvis på vår poliklinikk. Enten hjemme (av oss eller assistenter) eller på ØNH poliklinikk.

2.5.1.3 Samarbeid med primærhelsetjenesten.

Det er utarbeidet rutiner for opplæring av pasient, hjemmesykepleie og assistenter. Det foreligger rutiner og maler til bruk i utarbeidelse av detaljert behandlingsplan for den enkelte pasient og til



opplæring av annet personell. Det er ikke etablert ambulerende team, men lege/sykepleier gjør hjemmebesøk. Avdelingen har ansatt egen kontaktsykepleier for denne pasientgruppen men det er litt problem ved poliklinisk oppfølging da denne sykepleieren er tilknyttet sengeposten. Det er som hovedregel ikke benyttet individuell plan for disse pasientene, noen har det.

2.5.2 UTREDNING

2.5.2.1 Obstruktivt søvn apné syndrom (Osas), OHS, "overlap" syndrom

2.5.2.1.1 Poliklinisk vurdering

Osas utredes ved lungepoliklinikken ved sykehuset i Fredrikstad (Ca 250? søvnstudier/år)

En del har gjort polygrafi ved ØNH poliklinikken her og ordinære CPAP pasienter følges gjerne opp derfra og involverer ikke oss. En del er henvist fra private aktører i Oslo og kommer hit for kontroll av behandling. Vi har et søvnregistreringsskjema som følger innkallelsen og inkluderer Epworth status. På kontrollen er det felleskonsultasjon med lege og sykepleier. Det gjøres polygrafi i forkant på alle. Det tas Rtg. thorax på de fleste, EKG og respirasjonsfysiologi (i utgangspunktet kun spirometri, men utvides med gassdiffusjon og/eller MIP/MEP og hostePEF ved behov.) Det tas kapillær syre-base alternativt arteriell ved behov.

2.5.2.1.2 Akutt innlagte pasienter med respirasjonssvikt.

Mange av pasientene med disse problemene oppdages som følge av akutt innleggelse pga respirasjonssvikt, post operativ respirasjonssvikt eller akutt innleggelse pga komorbide tilstander. Disse pasientene behandles på medisinsk overvåkningsavdeling eller observasjonspost på lungesengepost (kapasitet for to stabile pasienter med NIV, skal øke til tre eller fire). Disse pasientene evalueres regelmessig av lungelege. Der det er aktuelt gjøres full utredning og evt. oppstart av behandling under oppholdet, i noen tilfeller settes de opp til poliklinisk vurdering etter utskrivelse.

2.5.2.2 Nevromuskulære sykdommer

2.5.2.2.1 Elektiv påvisning av hypoventilasjon ved nevromuskulære sykdom

Pasienter med nevromuskulære sykdommer følges dessverre for lite grad av spesialisthelsetjenesten. Nevrologisk avdeling og til en viss grad privatpraktiserende nevrologer diagnostiserer, evt. i samråd med OUS.

Lungemedisin blir kontaktet ved klinisk signifikant respirasjonsproblem men sjelden rutinemessig. Dette har vært en stor utfordring da de ofte kommer sent i forløpet. Dette er delvis personavhengig ved nevrologisk avdeling. Man har forsøkt å få i gang en felles arbeidsgruppe men dette har så langt vært vanskelig da det er store kapasitetsproblem ved nevrologisk avdeling. Når pasienten først er vurdert kommer de innom lungemedisinsk poliklinikk og vil følges rutinemessig der av eget team.

Aktuelle utredninger vil være som over, men her gjøres rutinemessig utvidede respirasjonsfysiologiske undersøkelser.



2.5.2.2.2 Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på begynnende respirasjonsproblem ved følgende sykdom?

		Ingen	Spesifikk anamnese m.t.p symptomer på hypoventilasjon	Spirometri	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Arteriell blodgass
Fredrikstad	Als	x					
Nevrologi	Duchenne	x					
	Andre*	x					

2.5.2.2.3 Innlagt med akutt respirasjonssvikt ved nevromuskulær sykdom

En del pasientene med begynnende hypoventilasjon pga neuromuskulær sykdom innlegges akutt med respirasjonssvikt pga pneumoni og atelektase. Dette kan være på nevrologisk eller medisinsk avdeling. Disse pasientene blir ofte i løpet av oppholdet evaluert av lungelege og vurdert for videre oppfølging.

Utredning som over, men ofte ikke polygrafi hvis vanlig oksymetri er patologisk.

2.5.2.3 Diagnostiske metoder ved utredning av hypoventilasjon

	Spirometri	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Polygrafi	Polysomnografi
Fredrikstad	x	x	x		x	
Moss	x	x	x			

2.5.3 BEHANDLING AV HYPOVENTILASJON MED LTMV

Tilpasning av LTMV gjøres ved lungemedisinsk avdeling. Dette kan skje i regi av sengeposten eller i regi av poliklinikken. Oppstart av hjemmerespirator med trakeotomi gjøres på inneliggende pasienter men i samarbeid med poliklinikken da videre oppfølging vil være i regi av denne. Det er de samme legene men ulike sykepleiere. Oppstart av NIV gjøres som regel på lungepoliklinikken men for pasienter som får diagnosen som inneliggende vil ofte oppstarten være på sengepost.

Vi tilpasser også bruk av cough assist, både på poliklinikken og på sengepost. Vi bruker i dag ikke andre former for mekanisk assistert hoste.



2.5.3.1 Behandlingsmetoder /antall/år

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjonsventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respiratorbehandling
Fredrikstad	>20	1-2	10-20	1-2
Moss	0	0	0	0

2.5.3.2 Slimmobiliserende metoder

	Grunnleggende slimmobilisering; Stillingsendring posisjoner mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	", Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Fredrikstad	x	x	x			
Moss						

2.5.4 OPPFØLGING

Alle pasienter med behov for ventilasjonsstøtte følges ved lungemedisinsk poliklinikk. Intervallet varierer men vi tar sikte på to årlige kontroller ved stabil tilstand. Pasient/personell ringer avdelingen ved behov. Det er svært sjelden vi gjør elektive kontrollinnleggelser. Pasienter med hjemmerespirator får tidvis hjemmebesøk, dette er avhengig av pasientens mobilitet primært men vi tar også sikte på noen hjemmebesøk hos mobile pasienter som er 24-timers brukere. Polikliniske timer forsøkes koordinert med nevrolog ved behov og med ØNH for kontroller av trakeostomi.

Noen av brukerne har personell hjemme som bytter trakeostomi mens andre får dette gjort ved ØNH poliklinikken. For noen pasienter gjøres det av lungelege.

Vi bruker i dag ikke capnograf regelmessig men måler tidvis endetidal CO₂ på hjemmebesøk. Transcutan CO₂måling brukes ikke men vi har utstyr tilgjengelig og vil forsøke å komme i gang. Et problem er at vi ikke har egne sengeplasser til søvnregistrering. Vi gjør rutinemessig nattlig SpO₂ registrering og kapillær syre-base.

2.5.5 AVSLUTNING AV BEHANDLING

Avslutning diskuteres med nevrolog/lungelege. Praktisk gjennomføring gjøres av lungeavdeling. Lungemedisinsk sengepost eller i pasientens hjem/sykehjem.



2.6 VESTRE VIKEN SYKEHUSOMRÅDE.

2.6.1 STEDER I SYKEHUSOMRÅDET SOM UTREDER OG BEHANDLER SØVNRELATERTE RESPIRASJONSFORSTYRRELSE

Gjøres undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon av pasienter med overvekt og OSAS?

Vestre viken Drammen sykehus ØNH							
	Ingen	Alle	BMI>35	BMI>40	Uttalt/vedvarende hypoksemi under diagnostisk søvnregistrering	Uttalt/vedvarende hypoksemi tiltross for CPAP behandling	Pasienter med dårlig behandlingsrespons /"non-compliant" OSAS
Venøs blodgass	X						
Arteriell blodgass	x						
Henvises annen avdeling							

2.6.2 NEVROLOGI

Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på begynnende respirasjonsproblem ved følgende sykdom?

			Spesifikk anamnese m.t.p symptomer på hypoventilasjon Trøtthet, søvnvansker, dyspnoe, ortopnoe, morgenhodepine med mer	Spirometri	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan CO2 måling	Arteriell blodgass
Drammen	Als	Ja	x	x	X		
Nevrologisk	Duchenne	ja	x	x	x		
	Andre	Nei					



2.6.3 DIAGNOSTISKE METODER

	Spirometri	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Polygrafi	Polysomnografi
Drammen sykehus		x	x	x	x	
Bærum sykehus		x	x			
Ringerike sykehus		x	x			
Kongsberg sykehus		x	x			

2.6.4 BEHANDLINGSMETODER/ANTALL/ÅR

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjons ventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respirator behandling
Drammen sykehus	>20	0	5-10	3-4
Bærum sykehus	5-10	1-5	1-5	1-2
Ringerike sykehus	1-5	0	0	0
Kongsberg sykehus	1-5	0	0	0

2.6.5 SLIMMOBILISERENDE METODER

	Grunnleggende slimmobilisering Stillingsendring-posisjonering mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Drammen	x	x		x		
Bærum	x	x	x	x		
Ringerike	x	x		x		
Kongsberg	x	x		x		



2.7 AKERSHUS SYKEHUS OMRÅDE

2.7.1 STEDER I SYKEHUSOMRÅDET SOM UTREDER OG BEHANDLER SØVNRELATERTE RESPIRASJONSFORSTYRRELSE

Gjøres undersøkelse m.t.p. adipositas hypoventilasjon av pasienter med overvekt og OSAS?

Glitreklinikken							
	Ingen	Alle	BMI>35	BMI>40	Uttalt/vedvarende hypoksemi under diagnostisk søvnregistrering	Uttalt/vedvarende hypoksemi tiltross for CPAP behandling	Pasienter med dårlig behandlingsrespons /"non-compliant" OSAS
Venøs blodgass							
Arteriell blodgass		x					
Henvises annen avdeling							
ØNH Stensby AHUS							
Venøs blodgass							
Arteriell blodgass							
Henvises annen avdeling							x

2.7.2 NEVROLOGI

Er det ved avdelingen etablert plan for regelmessig undersøkelse med tanke på begynnende respirasjonsproblem ved følgende sykdom?

			Spesifikk anamnese m.t.p symptomer på hypoventilasjon	Spirometri	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transkutan co2 måling	Arteriell blodgass
AHUS	Als	Ja	x	x	x		x
Nevrologisk	Duchenne	ja	x	x	x		x
	Andre	Nei					



2.7.3 DIAGNOSTISKE METODER VED MISTENKT HYPOVENTILASJON

	Spirometri	Arteriell blodgass	Nattlig pulsoksimetri	Nattlig transcutan co2 måling	Polygrafi	Polysomnografi
Ahus	x	x	x			x
Glitreklinikken	x	x	x	x	x	

2.7.4 BEHANDLINGSMETODER/ANTALL/ÅR

	Non invasiv ventilasjon med passiv ekspirasjonsventil (BIPAP)	Non invasiv ventilasjon med aktiv ekspirasjonsventil (Respirator, munnstykke /NV maske)	Non invasiv ventilasjon ved kompleks søvnrelatert respirasjonsforstyrrelse.	Invasiv respirator behandling
Ahus Lunge	5-10	1-5	1-5	1-2
Glitreklinikken	5-10	Ingen	1-5	o

2.7.5 SLIMMOBILISERENDE METODER

	Grunnleggende slimmobilisering Stillingsendring posisjoner mm	Pusteteknikker; Aktiv syklus med forsert ekspirasjonsteknikk mm	"Airstacking"	", Manuell og mekanisk hostestøtte	IMP	Annet
Ahus Lunge	x	x		x		
Glitreklinikken	x	x	x			



3 OVERSIKT OVER LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON TIL BARN I HELSE SØR-ØST

I barnepopulasjonen dreier det seg om en relativt liten gruppe pasienter som er håndtert av mange subspesialiteter.

De største diagnosegruppene i pediatrien er:

Nevromuskulære sykdommer

(SMA/Myopati/Duchenne),

Sentrale og blandede respirasjonsforstyrrelser

(Sentrale hypoventilasjons syndromer)

Obstruktiv Apnoe problematikk

(Craniofaciale misdannelser/syndromer)

Restriktive tilstander

(Skoliose/Cerebral parese)

Tradisjonelt har de aktuelle nevromuskulære sykdommene blitt fulgt i forhold til hypoventilasjon og evt. ventilasjonsbehov. Stadig flere pasientgrupper erkjennes, og hovedsakelig dreier det seg om pasienter med syndromer med sekundær OSAS.

I Helse Sør-Øst hadde tidligere Rikshospitalet og Ullevål Universitetssykehus tilbud i forhold til utredning og behandling. Etter sammenslåingen til Oslo Universitetssykehus (OUS) er dette tilbudet lagt til Ullevål. Pasienter fra hele regioner har blitt og blir fulgt her.

Det er varierende tilbud ved de lokale barneavdelingene. Gjennomgående er utredningsmulighetene begrenset til pulsoksymetri og blodgass, men en del steder er det samarbeid med voksen lungeavdeling evt. ØNH i forhold til enkeltpasienter. Barneavdelingen i Kristiansand og på AHUS har transcutan registreringsmulighet, og på AHUS er det i løpet av 2011-12 blitt etablert et behandlingsteam for denne pasientgruppen.

Det bemerkes at ØNH avdelingen ved Lovisenberg Diakonale sykehus er en viktig aktør innen diagnostikken av OSAS i barnegruppen i Helse Sør-Øst.



3.1.1 BARNEAVDELINGEN I KRISTIANSAND

3.1.1.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

3 pasienter med invasiv LTMV (trakeostomerte), 3 med nattlig BIPAP og 5 med CPAP.

(Tall fra ansvarlig lege, ikke tilgjengelig fra Hjelpemiddelsentralen)

3.1.1.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Overlege med ansvar for disse pasientene (Kittang), nært samarbeid med voksenlunge og OUS i forhold til behandling

3.1.1.3 Diagnostiske muligheter

Transcutan registrering pCO₂, pulsoksymetri (SpO₂), spirometri samt blodgass

3.1.1.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Har alle behandlingsmodi.

3.1.2 BARNEAVDELINGEN I ARENDAL

3.1.2.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

2-3 pasienter med CPAP

(tall fra ansvarlig lege, ikke tilgjengelig fra Hjelpemiddelsentralen)

3.1.2.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Overlege med ansvar for disse pasientene (Reiering), samarbeid med Kristiansand og OUS.

3.1.2.3 Diagnostiske muligheter

Blodgass, spirometri, SpO₂

3.1.2.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Oppstart CPAP, evt. hostemaskin

3.1.3 BARNEAVDELINGEN I SKIEN

3.1.3.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

3 på hjemmerespirator (trakeostomerte og ikke trakeostomerte)

Pasienter med nevromuskulære sykdommer følges

(ikke tall fra hjelpemiddelsentral)

3.1.3.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Overlege med ansvar for disse pasientene (Skei), nært samarbeid med voksenlunge (Tinderholt) og OUS i forhold til behandling og monitorering

3.1.3.3 Diagnostiske muligheter

SpO₂, spirometri, blodgass

3.1.3.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

I samarbeid med voksen



3.1.4 BARNEAVDELINGEN I TØNSBERG

3.1.4.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

Ikke mottatt opplysninger

3.1.4.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Akuttpediatrisk avdeling: Ansvarlig overlege (Holtmon), samarbeid med voksenavdelingen (Gabrielsen) og OUS ift. utredning, oppstart og monitorering

Habiliteringen/ Solvang: To ansvarlige overleger (Bryne og Andersen) og to fysioterapeuter (Tornes og Borgen) har ansvar for pasientgruppen. Samarbeider med lokal voksenlungeavdeling og OUS.

3.1.4.3 Diagnostiske muligheter

SpO2, blodgass, spirometri.

3.1.4.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Har startet opp NIVS lokalt, i samarbeid med voksen lungeavdeling. Flere henvises også til OUS.



3.1.5 BARNEAVDELINGEN I DRAMMEN

3.1.5.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

Ikke mottatt opplysninger

1.1.5.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Overleger med erfaring fra feltet (Henrichsen, Hanneborg Aas, Selberg). En del pasienter henvises OUS.

3.1.5.2 Diagnostiske muligheter

SpO2, spirometri og blodgass

3.1.5.3 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Avdelingen har liten erfaring i oppstart eller oppfølging, og pasientene har tidligere stort sett blitt henvist OUS. Noen startes nå lokalt.

3.1.6 BARNEAVDELINGEN I FREDRIKSTAD

3.1.6.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

Ikke opplysninger (minst en trakeostomert på 24 timer hjemmerespirator)

3.1.6.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Ansvarlig overlege (Vøllo). Noe samarbeid med voksenavdeling i forhold til oppstart. Henvises hovedsakelig OUS.

3.1.6.3 Diagnostiske muligheter

SpO2, spirometri og blodgass

3.1.6.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Overveiende henvises pasientene til OUS, men det har vært oppstart og kontroll med assistanse fra voksenavdeling.

3.1.7 BARNEAVDELINGEN PÅ AHUS

3.1.7.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

Ikke opplysninger

3.1.7.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

To ansvarlige overleger (Herland/Haraldsen), to sykepleiere og fysioterapeut. Opprettet et tverrfaglig LTMV team og trener nå opp avdeling.

3.1.7.3 Diagnostiske muligheter

Transcutan CO₂ registrering, SpO2, spirometri, blodgass.

3.1.7.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Har planer om og har startet med utredning, behandling og oppfølging av alle tilhørende pasienter. Avdelingen har anskaffet maskiner og masker til oppstart.

3.1.8 BARNEAVDELINGENE I ELVERUM/LILLEHAMMER

3.1.8.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

Respirator 0, BIPAP 10, CPAP 6 (fra hjelpemiddelsentral)

3.1.8.2 Dedikert personell, samarbeidsformer



Ved Elverum er det ansvarlig overlege og sykepleier for pasientgruppen (Tveiten/Mattson) og ved Lillehammer er det ansvarlig overlege (Flagstad). Utredning og oppfølging av behandling skjer i all hovedsak ved OUS.

3.1.8.3 Diagnostiske muligheter

SpO₂, spirometri og blodgass:

3.1.8.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Henvises OUS

3.1.9 BARNEAVDELINGEN I OSLO/OUS

3.1.9.1 Omfang; angitte tall evt. fra Hjelpemiddelsentral

Hjelpemiddelsentralen (desember 2011):

CPAP	40
BIPAP	16
Hjemmerespirator	1
Hostemaskin	3

Opptalt ved OUS Ullevål pr 011211 (fra hele regionen, men innkomplett i forhold til de som ble fulgt ved Rikshospitalet fra til 010112)

CPAP	10
BIPAP	24
Hjemmerespirator	3

3.1.9.2 Dedikert personell, samarbeidsformer

Behandlingen er lagt til Barnemedisinsk post på Ullevål siden 01.01.12. Det er et team med ansvar for pasientgruppen bestående av pediatere med kompetanse inne lunge og nevrologi (Hovland/Melsom), 2 barnesykepleiere (Dahl/Byholt) og barnefysioterapeut (Hov)(hvorav 3 er prosjektmedarbeidere i NKH). Videre er det økende generell kompetanse i avdelingen i forhold til behandlingen, og ca 5 sykepleiere med spesifikk kompetanse innen tilpasning og oppstart av NIVS. Legene fra Lunge-Allergi seksjonen som går daglige tilsyn på avdelingen, har det løpende ansvaret for pasientene.

Ved oppstart av komplisert invasiv hjemmerespiratorbehandling, skjer dette på Barneintensiv i samarbeid med legene (pediatere og anestesileger) der. Den videre framtid for Barneintensiv avdeling vurderes nå, og det hersker dermed usikkerhet rundt denne viktige delen av tilbudet.

3.1.9.3 Diagnostiske muligheter

Transcutan registrering av pCO₂, polygrafi, blodgass, SpO₂, spirometri, hostePEF (pek cough flow), maksimalt inspiratorisk og ekspiratorisk trykk.



3.1.9.4 Behandling; mulighet til oppstart, oppfølging

Alle behandlingsmodi, inklusive avanserte slim mobiliserings teknikker. Det er utarbeidet e-læringsverktøy, prosedyrer og forslag til pasientforløp.

3.1.10 POLYSOMNOGRAFI, ØNH AVDELINGEN VED LOVISENBERG DIAKONALE SYKEHUS(LDS)

Ved LDS utredes et stort antall barn i forhold til OSAS. Det er en økende andel små barn med alvorlig OSAS sekundært til craniofaciale misdannelser/syndromer med behov for CPAP. Det er et nært samarbeid med OUS som tar seg av tilpasning og oppstart av behandling. Den videre oppfølgingen er delt, alt etter diagnose.

3.2 OPPSUMMERING BARN

Generelt få, men økende antall pasienter tilhørende hvert helseforetak. Det er svært varierende utrednings- og oppfølgingsmulighet ved de forskjellige barneavdelingene. Hovedsakelig er pasientgruppen utredet og fulgt opp ved Oslo Universitetssykehus, men det er også et utbredt samarbeid med lokal lungeavdeling for voksne. Ved AHUS og OUS er det dedikerte tverrfaglige LTMV team, ellers stort sett en ansvarlig overlege

Ved OUS er LTMV tilbudet nå samlet ved Ullevål. Pasienter følges fra stort sett hele regionen, med unntak av noen fra Vest Agder og Akershus.

- Behov for en diskusjon om en regional overordnet organisering.