

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

Kan visjon bli virkelighet?

Dokumenter fra Regional Handlingsplan
2013-2016

Ressursgruppe Helse Vest



Forord

I dette hefte vil du finne dokumenter som er utarbeidet i arbeid med handlingsplan for pasienter med langtids mekanisk ventilasjon i Helse Vest.

Dokumentene er samlet for å kunne brukes på tvers av helseforetak, avdelinger og yrkesgrupper i arbeid med LTMV pasienter.

Tilbakemeldinger etter bruk av dokumentene vil være basis for endringsforslag og grunnlag for revisjon av handlingsplan.

Ettersom dette har vært et samarbeidsprosjekt er dokumentene forfattet på ulike målføre.

Vennlig hilsen Ressursgruppe LTMV i Helse Vest

Langtids mekanisk ventilasjon i Helse Vest. Kan visjon bli virkelighet? Dokumenter fra Handlingsplan 2013-2016

A. Innledning

1. [Langtids mekanisk ventilasjon](#) s 6
2. [Ressursgruppe Helse Vest](#) s 7
3. [Bakgrunn for Handlingsplan](#) s 8

B. Tiltaksdokumenter for Helse Vest

1. [Organisering/Ressurser](#) s 14
 - Hva kreves av organisering/ressurser ved utredning, behandling og oppfølging for ulike pasientgrupper.
 - a) [Kompleksitet](#)
 - b) [Diagnosegrupper](#)
2. [Utredning/Screening](#) s 17
 - [Screening/Utredning av barn og voksne med nevrologiske sykdommer.](#)
 - [Screening/Utredning av barn og voksne med søvnrelaterte lidelser.](#)
 - Hva kreves av utredning for ulike pasientgrupper.
 - a) [Kompleksitet](#)
 - b) [Diagnosegrupper](#)
3. [Behandling](#) s 29
 - [Utredning, behandling og oppfølging ved ulik alvorlighetsgrad.](#)
 - [Utredning, behandling og oppfølging for ulike diagnosegrupper.](#)
 - [Huskeliste for utredning/oppstart/kontroll.](#)
 - [Sjekkliste for utskrivning av trakeostomerte.](#)
 - [Forløp sekret mobilisering](#)
 - [Dokumentering av maskininnstilling i DIPS.](#)
 - Rutiner for oppfølging og overføring av pasienter mellom
 - a) [Barn-voksen avdeling og](#)
 - b) [Foretak](#)
4. [Samordning/ Samarbeid med 1. linje](#) s 56
 - Oppdatert avtalegrunnlag for respiratorbehandling i overføring mellom sykehus og kommune.
 - a) [Retningslinjer for samarbeid mellom primær og spesialisthelsetjenesten for hjemmerespirator pasienter.](#)
 - b) [Samarbeidsavtale mellom helseforetak og kommune.](#)

5. Opplæring/ Oppfølging pasient/team s 65
 - Opplæringsplan for team til hjemmerespiratorpasienter
 - a) Teori opplæring
 - b) Praksis/ Kriterier for godkjenning
 - Rutiner for teamoppfølging utenfor sykehus
 - a) Oppfølging iht. kompetanse
 - b) Forløp Sekret mobilisering
 - Rutiner for pårørende oppfølging under og etter avslutning av behandling.
 - a) Praktiske rutiner
 - b) Vedlegg: Lovgrunnlag
6. Etikk/Kollegastøtte s 79
 - Rutiner for felles pasientevaluering ved krevende problemstillinger.
7. Registrering i registeret s 84
 - Rutiner for kontinuerlig registrering og oppdatering av registeret.
8. Kompetanseheving/overføring s 88
 - Plan for kompetanseheving og kompetanseoverføring
 - a) Kompetanse-hva er det?
 - b) Hva finnes i Helse Vest
 - c) Plan for kompetanseoppbygging og
 - d) Kompetanseoverføring
9. Pasientgruppe – kunnskap om/ medvirkning s 106
 - Tilbakemeldingsskjema for pasient og pårørende (PROMs).
 - Rutiner for felles pasientevaluering ved krevende problemstillinger.
10. Forskning s 111

C. Implementering

1. Lokal implementering s 112
2. Overgripende områder med nasjonal, regional og helseforetak forankring s 112
3. Økonomiske konsekvenser/ ressursbehov s 113
4. Evaluering s 113

D. Vedlegg

1. Ordforklaringer s 114
2. Lovgrunnlag (Pasient rettigheter og medbestemmelse, informasjon til pasient og pårørende) s 115
3. Tiltaksplan fra Handlingsplan Helse Vest. s 122

A Innledning

1. Langtidsmekanisk ventilasjon

Definisjon

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) eller hjemmerespiratorbehandling er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt [1].

Metode

En respirator er et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kompenserer for sviktende pusteevne, og bidrar til et tilfredsstillende nivå av gassene oksygen og karbondioksid i blod. LTMV gis med respirator tilsluttet maske, munnstykke (non-invasivt) eller trakeostomikanyle (invasivt), det vil si gjennom en åpning direkte til luftrøret. Behandling gis når pasienten er varig avhengig av pustehjelp hele døgnet eller om natten.

Den vanligste form for LTMV er med en maske tilkoblet BiPAP-maskin (Bi-level Positive Airway Pressure). Til pasienter som er trakeostomert, eller hvor maskebehandling skjer i større deler av døgnet, kreves mer avanserte maskiner.

Siden behandlingstilbudet oppsto i forbindelse med polioepidemiene på 1950-tallet har den teknologiske utvikling, særlig de siste 10 årene, ført til enklere og billigere behandlingsmetoder som har gitt en rask vekst i antall pasienter.

Pasientgruppe

Behandlingstilbudet brukes til utvalgte pasienter hvor utlufting av karbondioksid og opptak av oksygen blir nedsatt som følge av at for lite luft trekkes inn og ut av lungene. Skade eller sykdom i muskulatur (særlig mellomgulvet) eller nerveapparatet som styrer denne funksjonen er ofte årsaken til problemet, mens selve lungene oftest er friske. Andre hovedgrupper er pasienter med tilstander som gir stivhet i brystvegg, svikt i hjernens sentrale regulering av pusteaktivitet og underventilering på grunn av fedme (adipositas hypoventilasjonssyndrom).

Pasientgruppen er uensartet med hensyn til diagnose, alder, prognose og hjelpebehov. Behandlings og omsorgsbehovet hos pasienter med LTMV varierer stekt med den tilgrunnleggende sykdom og omfanget av behov for mekanisk pustehjelp. Sykdomsforløpet varierer også betydelig, enkelte pasienter har relativt stabil sykdom og funksjonstap, mens andre kan ha en utvikling av sykdommen som gir stadig økende funksjonstap. [2].

2. Ressursgruppe HELSE VEST

Gruppen er sammensatt av regional koordinator og ressurspersoner fra Helse Vest og NKH sentralt. Ressursgruppen har kompetanse innenfor lungemedisin, nevrologi og pediatri. Alle fire helseforetak er representert og den er tverrfaglig med leger, sykepleiere og fysioterapeuter. Gruppen er supplert med representant fra 1. linje med erfaring fra allmennpraksis i flere helseforetak og brukerrepresentant som er utnevnt av brukerutvalget i Helse Vest.

Rolle	Navn	Spesialitet	Arbeidssted
Koordinator	Solfrid Indrekvam	Lungelege, overlege, dr.med	HUS
Ressurspersoner Helse Vest/ NKH	Heidi Grundt	Spes. i indremed., overlege, dr.med	SUS
	Monica Ekkje	Spesialsykepleier	SUS
	Ole Lervik	Lungelege , overlege	Førde
	Ellen Eckhoff Holsvik	Fysioterapeut	HUS
	Lan Le	Lungelege, overlege	Haugesund
	Tiina Rekand	Nevrolog, overlege, dr.med	HUS
	Laurence Bindoff	Nevrolog, overlege, dr.med	HUS
	Heidi Øksnes Markussen	Intensivsykepleier, ph.d stipendiat	HUS
	Øystein Hetlevik	Allmennpraktiker, ph.d	Bergen
	Dagfinn Vik	Brukerrepresentant	Øystese
Ressurspersoner NKH sentralt	Maria Vollsæter	Pediatri, lege, ph.d stipendiat	HUS
	Nanette Mjellem	Pediatri, overlege	HUS
	Tiina Andersen	Fysioterapeut, ph.d stipendiat	HUS
	Sølvi Margrethe Flaten	Spesialsykepleier, Koordinator	HUS
	Gunvor Mo Norstein	Avd. sykepleier, Kontaktsykepleier	HUS
	Ove Fondenes	Lungelege, overlege, senterleder NKH	HUS

3. Bakgrunn for handlingsplan for Helse Vest

Det som ligger til grunn for handlingsplanen for Helse Vest er Statusrapport fra Helse Vest som ble skrevet i 2012. I denne ble det skissert 10 områder en ønsket å arbeide videre med. Her er disse 10 områdene kort resymert:

1. Organisering/Ressurser

- Foretakene i Helse Vest er ulik i størrelse, organisering og tilbud. Det kan derfor være nyttig med videre diskusjon med hensyn til om organiseringen innen hvert foretak er optimalt i forhold til tilbud og størrelse av pasientgruppen.
- Pasientgruppen er også inhomogen med hensyn til alvorlighetsgrad av respirasjonssvikt og hjelpebehov. Tydeliggjøring av ansvarsforhold med hensyn til hvem som gjør hva, og hva som kreves av utredning og oppfølgingskompetanse for ulike pasientgrupper samt å synliggjøre ressursbehov kan være nødvendig.

2. Utredning/Screening

- Utredning fungerer ofte godt på grunn av godt kjennskap til pasientene og erfarne klinikere. Likevel kan det være nyttig å se på rutinene ettersom det er en kvalitetsmessig utfordring å sikre at dette ikke er personavhengig.
- Sammenholde rutiner for screening av pasientgrupper spesielt for de som arbeider med nevrologiske pasienter og utreder søvnpasienter på tvers av foretakene.
- Vurdere behov for supplerende utredningsmuligheter i helseforetakene.

3. Behandling (Oppstart-Oppfølging-Pasientsikkerhet)

- Pasientforløp for alle helseforetak er presentert og bør sammenholdes med foreliggende retningslinjer.
- Gjennomgang av rutiner for oppstart av LTMV i henhold til veilederen for alle foretak. Spesielt med tanke på krevende pasientgrupper som invasiv behandling, multihandikap, barn eller rask sykdomsprogresjon, og med fokus på tidlig samarbeid med 1. linje og tverrfaglig samarbeid.
- Sjekkliste for utskrivning av trakeostomerte pasienter og hjemmerespiratorpasienter for alle helseforetak.
- Gjennomgang av hvor ofte og hva som skal kontrolleres for ulike pasientgrupper, iht veilederen.
- Standardisering av medisinsk teknisk service; utstyr, kontroll og beredskap.
- Avklare hvordan best å dokumentere behandling. Type utstyr, maskininnstillinger, feilsøkingsskjema, handlingsplan for uventede hendelser og oppfølgingsrutiner.

4. Samarbeid med 1. linjetjenesten

- Flere helseforetak har utviklet skriftlige avtaler med 1. linjetjenesten. Samarbeidsrutiner for alle foretak kan med fordel diskuteres og sammenholdes.
- Vi har innhentet opplysninger fra helsearbeidere på sykehusene i Helse Vest som arbeider med denne pasientgruppen, og vi ønsker mer opplysninger om 1. linjetjenesten og deres erfaringer med denne pasientgruppen, samt samarbeid med 2.linjetjenesten.
- Gruppen suppleres med representant fra 1. linje.

5. Opplæring/Oppfølging pasient/team

- Foretakene har strukturert opplæring for ressurskrevende pasienter, men skriftlige retningslinjer og opplæringsmateriale kan med fordel utveksles mellom foretakene.
- Kompetansekrav ved opplæring av team: Sertifisering - hva er godt nok - hvem kan være i team.
- Støtte/veiledning av team når de er ute av sykehuset.
- Oppfølging av pårørende ved avslutning av livsforlengende behandling.

6. Etikk/ Kollegastøtte/Debrifing

- Det vil være behov for diskusjon om og rutiner for vanskelige situasjoner, dette både ved behandlings oppstart, forløp og avslutning.
- Debrifing av helsepersonell, kollegastøtte – hvordan best organisere.

7. Registrering

- Ikke alle pasienter som får BiPAP skal registreres i registeret, dette vanskeliggjør kontroll med om alle aktuelle er inkludert.
- Hvordan endre rutiner for bedre kontinuerlig registrering av LTMV pasienter bør diskuteres og legges planer for. Dette er en utfordring også nasjonalt.

8. Kompetanse- heving/overføring

- Alle helseforetak ønsker kompetanseheving og økt kompetanseoverføring i følge spørreundersøkelsen. Gruppen bør diskutere og legge planer for hvordan dette best kan gjøres i Helse Vest.
- Plan for implementering av retningslinjer/veileder for LTMV i Helse Vest

9. Pasientgruppe

- Det arbeides med en full gjennomgang av pasientene som bruker mekanisk ventilasjon i Helse Vest med tanke på hvem som tilhører gruppen LTMV. Dette vil gi oss en langt bedre oversikt over våre pasienter og deres behov.
- Videre undersøkelse av pasientgrunnlaget spesielt med hensyn til nevrologiske pasienter i de ulike foretak med tanke på geografiske ulikheter i forekomst vil være nyttig.
- Vurdering av videre-utvikling av behov for LTMV og mulig økning av pasientgrupper, for eksempel adipositas hypoventilasjonssyndrom.
- Det finnes tilgjengelig flere rapporter på hvordan pasienter og pårørende opplever sin situasjon [23-26]. Ressursgruppen vil også arbeide for å få ytterligere tilbakemeldinger fra Helse-Vest pasientgruppe for vårt videre arbeid.

10 . Forskning

- Helse Vest gruppen ønsker å øke kunnskap om pasientgruppen og LTMV behandling ved å samarbeide om forskningsprosjekt.

Handlingsplan for Helse Vest 2013-2015

Det er tatt utgangspunkt i Statusrapport for Helse Vest [4] for å lage videre handlingsplan for vår region. Statusrapporten er sammenholdt med status for resten av landet samt veileder [1] og retningslinjer [2] som i mellomtiden er ferdigstilt for dette fagområde.

Vi har valgt 10 hovedsatsningsområder:

1. Organisering/Ressurser
2. Utredning/Screening
3. Behandling
4. Samordning/ Samarbeid med 1. linje
5. Opplæring pasient/team
6. Etikk/Kollegastøtte
7. Registrering i registeret
8. Kompetanseheving/overføring
9. Pasientgruppe – kunnskap om/ medvirkning
10. Forskning

For disse områdene ble det utarbeidet hovedmål (HM), delmål (DM) og tiltak vi ville iverksette for å oppnå mål.

Resultatmål for å angi oppnådd mål ble satt til å være:

- A. Dokument innlevert og godkjent av ressursgruppe for LTMV i Helse Vest
- B. Nettbasert tilgang til opplæringsmateriale/ informasjon
- C. Registreringsprosent i registeret for Langtidsmekanisk ventilasjon
- D. Presentasjon av litteratur/forskning/tilbakemeldinger til ressursgruppe for LTMV i Helse Vest
- E. Årsrapport med dokumentasjon av gjennomført undervisning/ opplæring/ diskusjonsforum

Delgrupper som utarbeidet dokumentene ble satt sammen etter prinsipp om å dekke bredden i Helse Vest både mht. geografisk lokalisasjon, faggrupper og spesialiteter. Hele ressursgruppen for Helse Vest har vært ansvarlig for endelig godkjenning av dokumentene ved muntlige og skriftlige tilbakemeldinger, og diskusjon på månedlige møter.

Visjoner

1. Organisering/Ressurser

Organisering iht. tilbud og størrelse av pasientgruppen som gir god utnyttelse av ressursene, god tilgjengelighet, og rettferdig fordeling av tjenestene.

- Klargjøring av ressursbehov ved utredning, behandling og oppfølging av LTMV

2. Utredning/Screening- Oppfølging av risikogrupper

God og kunnskapsbasert utredning på tvers av foretak og avdelinger.

- Vurdere screeningrutiner for voksne og barn med nevrologiske sykdommer
- Vurdere screeningsrutiner for voksne og barn med søvnrelaterte lidelser
- Adekvate utredningsmuligheter i foretakene

3. Behandling

Virkningsfull, trygg og sikker behandling av pasientene på tvers av foretakene.

- Gi adekvat oppstart og oppfølging av pasientene i henhold til behov og i tråd med retningslinjer
- Lettere tilgjengelig dokumentasjon av utleverte hjelpemiddel, ventilatorinnstilling og øvrig aktuell behandling for alle foretak

4. Samordning/ Samarbeid med 1. linje

Behandlingen av pasientene skal være samordnet og preget av god kontinuitet.

- Oppdatere og samordne planer for ansvarsfordeling 1-2. linje
- Fokusere på informasjons-utveksling mellom 1. og 2. linje

5. Opplæring og Oppfølging av pasient/team

God opplæring og oppfølging av pasient og team.

- Kontinuerlig utveksling av informasjonsmateriell og rutiner for opplæring mellom foretak
- Sertifisering av team – standardisering
- Plan for team oppfølging utenfor sykehus
- Oppfølging av pårørende og team under og etter avsluttet behandling

6. Etikk/Kollegastøtte

God kollegastøtte og diskusjon om etisk vanskelige spørsmål.

- Rutiner for kollegastøtte mellom foretak
- Øke mulighet for etiske diskusjoner mellom foretak

7. Registrering i registeret

Kontinuerlig registrering av alle aktuelle pasienter i registeret for alle foretak.

- Registrering og inkludering av aktuelle pasienter i registeret med over 90%

8. Kompetanseheving/overføring

God kompetanse og kompetanseoverføring i foretakene.

- Øke den grunnleggende kompetansen
- Bedre overføring av kunnskap mellom helsepersonell, avdelinger og foretak

9. Pasientgruppe – kunnskap om/ medvirkning

Øke kunnskap om pasienter som har bruk for mekanisk ventilasjonsstøtte, involvere brukerne og gi dem innflytelse.

- Øke kunnskap om pasientgrunnlag
- Øke kunnskap om endring av pasientgruppe med tiden
- Fokusere på brukertilbakemelding

10. Forskning

Øke kunnskap om pasientgruppen ved samarbeid om forskningsprosjekt i Helse Vest.

- Planlegging av forskningsprosjekt om LTMV

Referanser

1. Nasjonal veileder for langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV). 2012.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
2. Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
3. Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling. Handlingsplan. 2011, NKH, Bergen.
<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>
4. Langtidsmekanisk ventilasjon i Helse Vest. Statusrapport 2012.
<https://helse-bergen.no/seksjon/NKH/Documents/Statusrapporter%20HF%202013/Langtids%20mekanisk%20ventilasjon%20i%20HelseVest.pdf>
5. Langtidsmekanisk ventilasjon i Helse Vest. Handlingsplan 2013-2014.
<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>

B. Tiltaksdokument for Helse Vest

1. Organisering/ Ressurser i spesialisthelsetjenesten

- Hva kreves av organisering/ressurser ved utredning, behandling og oppfølging for ulike pasientgrupper.
 - a. Kompleksitet
 - b. Diagnosegrupper

Behandlingen kan kategoriseres i 3 nivåer avhengig av kompleksiteten: enkel NIV, avansert NIV og livsoppretholdende behandling.

Det er ulike krav til teknisk materiell og kompetanse, personellressurser og organisering på hvert nivå. For å tilegne seg og opprettholde god kompetanse er det nødvendig med et visst pasientvolum.

Tabellen B1a gir denne oversikten på et overordnet organisatorisk nivå. Tabell B1b gir samme oversikt basert på diagnosegrupper og barn.

I kapittel 3 vises den kliniske tilnærming til utredning, behandling og oppfølging ved ulik kompleksitet og for ulike diagnosegrupper og for barn.



B1a KOMPLEKSITET - Hva kreves for utredning, behandling og oppfølging

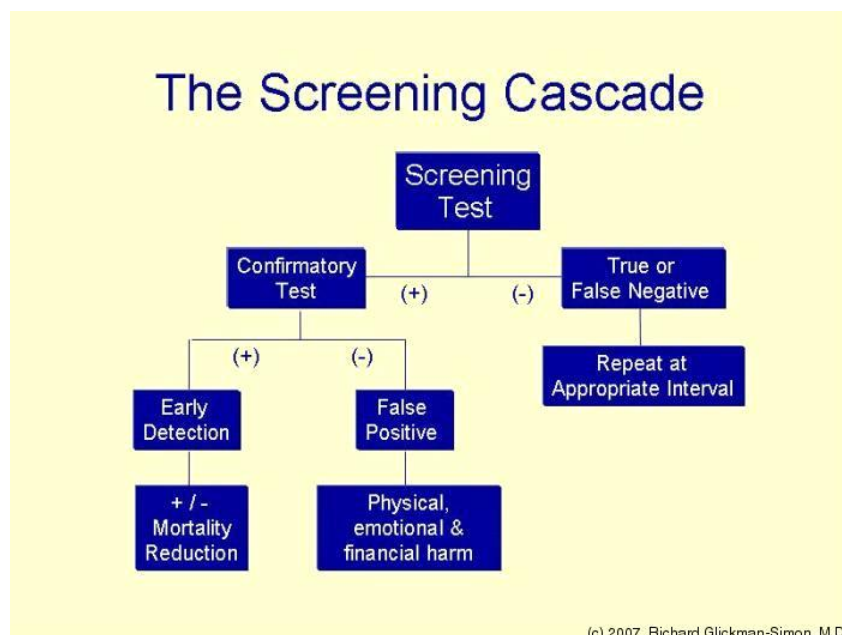
			Behandlingstilbud		Teknisk kompetanse	Pasientvolum		Personalressurs og organisatorisk forankring		Teknisk materiell	
						Oppstart	Kontroll				
Kategori 3 sykehus (K3)	Kategori 2 sykehus (K2)	Kategori 1 sykehus (K1)	Enkel NIV	Kun behov for nattlig ventilasjonsstøtte	Kunne diagnostisere nattlig underventilering enten indirekte ved polygrafiske metoder eller transcutane blodgass målinger Kunne bedømme risiko for utvikling av underventilering og prognose ut fra kjennskap til grunn sykdom og lungefunksjonsmålinger Kunne tilpasse enkel NIV og følge opp pasient og evt omsorgsgiver Kunne følge opp behandling instituert ved kategori 2 sykehus Kunne henvise videre til kategori 2-3 sykehus ved behov for mer avansert utredning og/ eller behandling	> 5/år	> 10/år	1 lege med definert ansvar for fagområdet > 1 sykepleier med definert ansvar for fagområdet	Virksomhet i poliklinikk og evt på post Bestilling, utlevering og service av utstyr fra fjernlager på virkedager Henvisning til flerområde eller regionssykehus for andre pasientkategorier	Diagnostikk: Polygrafi, spirometrisk lungefunksjon, blodgass Behandling: 1 BiPAP modell. Bredt utvalg av masker. Software for nedlasting av compliancedata	
				Avansert NIV	Natt + dagtidsbehov eller Sekretproblem, eller Komplekse SDB og hypoventilasjon	Kunne tilpasse alternativ BiPAP maskin eller hybridmodus Kunne tilpasse trykk- og volumkontrollert respirator Kunne tilpasse hele register av interface, inklusive munnstykke Kunne bedømme og tilpasse slimobiliserende behandlingsmetoder og utstyr Kunne følge opp behandling instituert ved kategori 3 sykehus Kunne følge opp og justere behandlingen med kombinasjon av ventilator- og andre polygrafiske data eller transcutane målinger	> =1/år	> 3/år	>= 1 leger med definert ansvar for fagområdet Sykepleiere med definert ansvar for fagområdet i poliklinikk og på sengepost. Fysioterapeuter med definert ansvar for fagområdet i poliklinikk og på sengepost	Virksomhet poliklinikk, sengepost og hjem/institusjon Kunne gjøre hjemmebesøk og delta på tverrfaglige møter med 1.linjetjeneste Teknisk støtte neste dag. Begrenset nærlager av utstyr som anvendes av brukere tilknyttet sykehuset Henvisning til flerområde eller regionssykehus for andre pasientkategorier	Diagnostikk: Som over. I tillegg anbefalt transcutan eller kapnometri måleutstyr Respirasjonsmuskeltesting Behandling: Minst 2 ulike BiPAP modeller og minst 1 hjemmerespirator (IPPV)
				Livsopprettholdende og invasiv behandling	Kunne tilpasse og følge opp hjemmerespiratorbehandling av trakeostomerte pasienter	> 1 pasient hvert 3. år	> =1/år	Som over + Tverrfaglig team, lunge/pediater/nevrolog/ ØNH/ intensiv lege med erfaring Intensiv eller intermediaer sengepost med erfaring i behandling med invasiv hjemmerespiratorbehandling	Som over 24 t service ved teknisk feil	Som over	

B1b DIAGNOSEGRUPPER – Hva kreves for utredning, behandling og oppfølging

	Utredning	Oppstart		Oppfølging	
		NIV	IV	NIV	IV
1. Nevromuskulære sykdommer					
1.1 Muskeldystrofier: Duchenne, Limb-girdle o.l.	>= K1	>= K2	K3	>= K1	>= K2
1.2 Dystrofia myotonica	>= K1	>= K2	K3	>= K1	>= K2
1.3 SMA (Spinal muskelatrofi)	>= K1	>= K2	K3	>= K1	>= K2
1.4 ALS	>= K1	>= K2	K3	>= K1	>= K2
1.5 Ryggmargskade	>= K1	>= K2	K3	>= K1	>= K2
1.6 Poliosekvele	>= K1	>= K2	K3	>= K1	>= K2
2. Brystveggliedelser (Skoliose/Thoracoplastikk/Senfølger Tb)	K1-3	>= K1	K3	>= K1	>= K2
3. Svikt i sentral respirasjons-regulering	K1-3	>= K2	K3	>= K1	>= K2
4. Adipositas hypoventilering	K1	>= K1	K3	>= K1	>= K2
5. Barn	K3	K3	K3	>= K1	>= K2
Sykehuskategorier(se tabell B1a):					
K1 = Enkel NIV					
K2 = Enkel og Avansert NIV					
K3 = Enkel og avansert NIV samt livsoppretholdende behandling					

2. Utredning/Screening

- [Screening/Utredning av barn og voksne med neurologiske sykdommer.](#)
- [Screening/Utredning av barn og voksne med søvnrelaterte lidelser.](#)
- Hva kreves av utredning for ulike pasientgrupper.
 - c) [Kompleksitet](#)
 - d) [Diagnosegrupper](#)



Screening av barn og voksne med nevrologiske sykdommer.

Bakgrunn

Pasienter med arvelige og ervervede nevrologiske sykdommer er i risiko for å utvikle hypoventilering (pustesvikt). Det er derfor viktig med en strukturert og god oppfølging av risikopasienter for å kunne henvise til videre utredning og behandling i tide og unngå en akutt hendelse.

Nevrologiske pasienter bør jevnlig screenes på utvikling av pustesvikt med spesifikk anamnese og klinisk undersøkelse (1).

Symptomer og funn som gir grunn for videre undersøkelse:

- Morgenhodepine
- Tretthet og søvnighet på dagtid
- Nedsatt konsentrasjon
- Dårlig matlyst og tretthet (fatigue)
- Palpitasjoner
- Nocturi
- Snorking med apnè
- Gjentatte oppvåkninger på nattetid
- Gjentatte pneumonier
- Ufrivillige bevegelser om natten
- Tachypnoe
- Bruk av hjelpemuskler for respirasjon
- Paradoksale abdominale bevegelser
- Økt venøs trykk
- Ødemer
- Dårlig hosteevne
- Nedsatte spirometriverdier

Henvising

Fra nevrolog, allmennpraktiker, eller annen behandlings ansvarlig lege til hypoventilasjons vurdering basert på

Anamnese, Spirometri, Klinikk (ASK)

Ved symptomer/klinikk på hypoventilering eller raskt fallende lungefunksjon eller $FVC/VC < 60\%$.
Langsomt progredierende tilstand vurdering x 1 per år. Raskt progredierende tilstand vurdering hver 3 mnd.

Inndeling av risikogrupper

De neurologiske sykdommene deles gjerne inn i høy, medium eller lav risiko for å utvikle pustesvikt (hypoventilasjon).

Individuell vurdering av pasientene er viktig for å vite hvor tett det er nødvendig å følge opp.

Gruppe 1 – Høy risiko

Pasienter hvor respirasjonssvikt forekommer som et ledd av sykdom

Gruppe 2 – Medium risiko

Pasienter hvor risiko for respirasjonssvikt utvikles/ foreligger hos en del.

Gruppe 3 – Lav risiko

Neurologiske sykdommer hvor respirasjonssvikt kan utvikles/ forekomme.

Gruppe 1 – Høy risiko

Pasienter med neurologiske sykdommer hvor respirasjonssvikt forekommer som et ledd av sykdom

- ALS (amyotrofisk lateralsclerose)
- Duchenne
- SMA (spinal muskelatrofi) type 1 og 2
- Medfødte myopater
 - Nemaline; centronuclear mm.
- Medfødt DM1 (dystrofia myotonica)
- Medfødt myastenia gravis

Tiltak:

Viktig med proaktiv holdning. Henvisning til vurdering av respirasjon hos spesialist straks diagnosen er kartlagt.

Klarlegge forløp, forventninger og muligheter for å etablere respiratoriske hjelpemidler.

Vurdere etablering av Peg og eventuelt tracheostomi.

Tett kontinuerlig samarbeid mellom nevrologer og lungeleger.

Gruppe 2 – Medium risiko

Pasienter hvor respirasjonssvikt foreligger hos en del, men ikke alle.

- Muskeldystrofier/myopater – alvorlig Becker, LGMD2A og 2I (limb girdle muskeldystrofi), oculofaryngeal muskeldystrofi mm.
- SMA type 3 & 4
- Senfølger av polio
- Ryggmargskade
- Pompe syndrom
- Dystrofia myotonica 1 & 2

Tiltak

Være oppmerksom på symptomer som tyder på respirasjonsvekkelse.

Kartlegge symptomer og funn som indikerer respirasjonssvikt.

Eventuelt supplere med spirometri og pulsoksymetri før henvisning til lungelege.

Gruppe 3 – Lav risiko

Nevrologiske sykdommer hvor respirasjonssvikt forekommer.

- MS (Multippel sklerose)
- Hjerneslag
- CIDP (Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropati)
- Nevropati hos voksne

Tiltak

Kartlegge symptomer og funn som indikerer respirasjonssvikt, eventuelt supplere med

spirometri og pulsoxymetri før henvisning til lungelege.

Definisjon - Hypoventilasjon

Hypoventilasjon Dag:

Arteriell $p\text{CO}_2 > 6,0$ (pasient uten lungesykdom)

Hypoventilasjon Natte:

Nattlig underventilering i henhold til AASM kriterier.

Voksne:

- a) Under søvn økning i arteriell $p\text{CO}_2$ (eller surrogat) til verdi $> 7,3$ kPa (55 mm Hg) i ≥ 10 minutter sammenhengende eller
- b) Økning med $\geq 1,33$ kPa (10 mm Hg) i arteriell $p\text{CO}_2$ (eller surrogat) fra nivået målt under våkenhet til søvn og til en verdi $> 6,7$ kPa (50 mm Hg) i ≥ 10 minutter.

Barn:

Mer enn 25 % av total søvntid viser arteriell (eller surrogat) $p\text{CO}_2 > 6,7$ kPa (50 mm Hg)

Som ledd i utredning:

- Spesifikk symptom anamnese
- Klinisk undersøkelse

- Spirometri sittende og liggende (fall i liggende ved svekket diafragmafunksjon)
- MIP (maks inspiratorisk kraft) og MEP (maks ekspiratorisk kraft)
- Pulsoksymetri natt (oksygenmetning og fall i oksygen)

- Epworth søvnighetscala (pasientens søvnighetsvurdering)
- Evt. Poly(somno)grafi (pustestopp om natten)

Påvises med:

- Blodgass
- Natte CO_2 måling – Transcutan / Ende tidal (Kapnometri)

Referanser

1. Nasjonal veileder for langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV). 2012.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
2. Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
3. Chronic hypoventilation and its management. Anita K. Simmonds, Eur Respir Rev 2013;22:325-332.
4. AASM Practical guidelines of Sleep related hypoventilation disorders. American Academy of Sleep Medicine, 2014.
5. Rules for Scoring Respiratory Events in Sleep: Update of the 2007 AASM Manual for the Scoring of Sleep and Associated Events.
Journal of Clinical Sleep Medicine, Vol 8, No 5, 2012.

Screening av barn og voksne med søvnrelaterte lidelser.

Bakgrunn

Søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser – **sleep disordered breathing (SDB)** – har fått et økende fokus. SDB karakteriseres av nedsatt pust/ventilasjon ved søvn, enten grunnet hemmet passasje (obstruksjon) i de øvre luftveier, og/eller grunnet manglende aktivisering av ventilasjonen/pusten fra hjernen (sentral hypoventilasjon). Dette kan medføre endret innhold av surstoff (oksygen) og kullstoff (karbondioksid) i blodet, endringer i hjerte-kar forhold med mer. SDB forekommer hos 10-15 % av voksne og barn, obstruktiv søvnapne-syndrom (OSAS) har en forekomst på 2-4 % (1).

SDB medfører:

- Redusert livskvalitet
- Øket sykkelighet og dødelighet
- Sosiale, økonomiske og yrkesmessige konsekvenser
- Økt risiko for trafikkulykker/ arbeidsulykker

SDB forekommer ofte i forbindelse med annen sykdom:

- Hjerte/lunge sykdom
- Nevromuskulær sykdom
- Sykdom og/eller misdannelse i luftveisapparatet

SDB oversees ofte, da det forekommer om natten under søvn. De siste årene har mulighetene for diagnostikk og behandling blitt vesentlig bedre, grunnet en kontinuerlig teknologisk utvikling.

Typer

Obstruktiv søvnapne er den vanligste formen. Når bløtvev stenger for luftpassasjen videre ned i lungene inntreffer pustestopp, apne, på tross av at pasienten gjør aktive forsøk på å puste. Om pustestopp varer tilstrekkelig lenge reduseres oksygenivået i blodet.

Obstruktiv søvnapne ble først beskrevet i 1965.

Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) – den per i dag mest kjente effektive behandling – ble introdusert i 1981.

Sentral søvnapne

Pustestopp uten at pasienten forsøker å trekke pusten. Kan forårsakes av sykdom i hjernen, hjerneslag, forstyrrelser i sentral respirasjonsregulering, eller sekundært til hjertesvikt.

Pasienter med høy risiko for søvnapne som bør vurderes med hensyn til symptomer/ funn:

Voksne	Barn
Adipositas (BMI > 35) Hjertesvikt Atriefibrillering Hypertensjon, resistent mot behandling Type 2 diabetes Nattdlig dysarytmi Hjerneslag Pulmonal hypertensjon Høyrisiko sjåfør Preoperativt før fedmekirurgi Nevromuskulær sykdom/ skade -inkludert myopati og ryggmargsskade	Medfødte syndromer: Downs Treacher - Collins Pierre - Robin Muchopolysaccharidose med fler. Kraniofaciale misdannelser Neuromuskulær sykdom Cerebral parese

Symptomer/funn som gir grunn for videre undersøkelse:

Vanlige symptomer	Hos barn også
Dagtidstretthet Utmattet Ubehagelige oppvåkninger Morgenhodepine Konsentrasjonsvansker	Hyperaktivitet Lærings og mestrings vansker Failure to thrive

Utredning av søvnapne:

Voksne: Polygrafi – Måling av pustemønster om natten. Måler luftstrøm gjennom nese og munn, snorkelyd, pustebevegelser i brystkasse og mage, surstoffinnhold i kroppen, pulsrhythmen og kroppsposisjon.

Barn: Polysomnografi er gullstandard.

I tillegg måles også søvnstadier ved hjelp av ledninger festet til hodet og ledning til beina for å måle beinbevegelser.

Nevromuskulære pasienter og pasienter med adipositas har økt risiko både for pustestopp om natten (søvnapne) og hypoventilasjon.

Pasienter med nevromuskulær sykdom eller adipositas (AHI > 30) som er henvist til utredning med tanke på søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelse bør derfor screenes med tanke på hypoventilasjon (se «Diagnosegrupper: Utredning, Behandling, Oppfølging og Søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser-OSAS).

Definisjoner:

Utgangspunkt er alle respirasjonsabnormiteter med varighet minst 10 sekunder (voksne), hos barn med varighet lenger enn to respiratoriske sykler.

Apnoe: Opphør av ventilasjon.

Hypopnoe: Nedsettelse av ventilasjonen.

AHI index - apnoe-hypopnoe-index (evt. RDI index – respiratory disturbance index) – antall apnoer eller hypopnoer med påfølgende fall i oksygenmetningen, eller perioder med økt negativt luftveistrykk, som gir oppvåkning/per time pasienten sover.

SDB krever en AHI > 5 hos voksne eller AHI > 1 hos barn.

Alvorlig SDB krever en AHI ≥ 30 hos voksne eller AHI > 10 hos barn.

Siden tonsille-hypertrofi er vanligst årsak til obstruktiv søvnapne hos barn, er forekomsten høyest i aldersgruppen 4-6 år.

Inndeling av alvorlighetsgrad av respirasjonsforstyrrelser under søvn (sleep related breathing disorders, SRBD) ut fra polysomnografifunn hos barn og voksne. AHI-verdi (apné-hypopné-indeks) er antall apneer eller hypopneer per time søvn (tabell hentet fra *Respirasjonsforstyrrelser under søvn, Akre H et al*).

	Barn	Voksne
Mild grad av respirasjonsforstyrrelser under søvn	AHI > 1	AHI > 5
Moderat grad av respirasjonsforstyrrelser under søvn	AHI > 5	AHI > 15
Alvorlig grad av respirasjonsforstyrrelser under søvn	AHI > 10	AHI > 30

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

Diagnose	Screening	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>Søvnrelaterte respirasjons forstyrrelser</p> <p>Obstruktiv søvnapnoe (OSAS) -voksne</p>	<p>Symptom screening</p> <p>Risikopasienter: Adipositas (BMI > 35) Hjertesvikt Atriefibrillering Hypertensjon, resistent mot behandling Type 2 diabetes Nattlig dysarytmi Hjerneslag Pulmonal hypertensjon Høyrisiko sjåfører Preoperativt før fedmekirurgi</p> <p>Screening for hypoventilasjon ved Adipositas og Nevromuskulær sykdom. Spesifikk anamnese BMI, -spirometri arteriell blodgass nattlig pulsoksymetri, nattlig CO₂ måling</p> <p>Adipositas hypoventilasjonssyndrom BMI > 30 PaCO₂ > 6,0 kPa dagtid uten annen årsak</p>	<p>Symptomer Snorking, observerte apnoer, Hyppige oppvåkninger Dagtretthet, søvnanfall Overvekt, Evt nokturi, gastroøsofageal refluks, kognitive plager, hodepine, depresjon</p> <p>Undersøkelse ESS-Epworth Sleepiness scale Klinisk us, Puls, BT Høyde, vekt, BMI Anatomiske forhold i kranie/nakke/hals/øvre luftveier (<i>micro-, retrognati, macroglossi, ganebueanomaliteter, neseseptumdeviasjon, polypper, adenotonsillehypertrofi</i>)</p> <p>Polygrafi (respiratorisk)</p> <p>Blodgass (BMI > 30, nevrologi, lungesyk) Spirometri (Nevrologi, AHS, lungesyk)</p> <p>Evt: Polysomnografi søvnkvalitet Nattlig pulsoksymetri, Nattlig CO₂ måling EKG, ecco cor</p>	<p>AHI > 5 men < 15 Livsstilsendringer (fysisk trening, vektreduksjon, røykeslutt etc.) Tilleggs behandling ved uttalte symptomer el. kompliserende komorbiditet</p> <p>AHI ≥ 15 Tilleggsbehandling</p> <p>Behandling: 1. Positivt luftveisovertrykk – CPAP Tilpasse maske/maskin 2. Orale skinner/tannskinner 3. Kirurgi 4. Evt. medisinsk behandling</p>	<p>Kontroll 1 uke (sykepleier) og 3 mnd (lege) etter behandlingsstart. Deretter årlig (lege/sykepleier)</p> <p>Klinikk ESS Høyde, vekt, BMI Puls, BT Avlesning av maskin Maskevurdering Behov for fukting?</p> <p>Evt: Pulsoksymetri Blodgass Spirometri Nattlig CO₂ måling Polygrafi nattlig</p> <p>Vurdere behov for tilsyn av kardiolog EKG, ecco cor</p>	<p>ØNH lege Lege med kompetanse i lungemedisin Sykepleier</p>

Diagnose	Screening	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>Søvnrelaterte respirasjons forstyrrelser</p> <p>Obstruktiv søvnapnoe (OSAS) -barn</p>	<p>Se over. I tillegg:</p> <p>Barn med medfødte syndromer Downs Treacher-Collins Pierre-Robin Mucopolysaccharidoser</p> <p>Kraniofaciale misdannelser</p> <p>Neuromuskulær sykdom inklusiv Cerebral Parese</p>	<p>Se over. I tillegg:</p> <p>Symptomer: -Hyperaktivitet -Lærings og atferdsvansker -Failure to thrive -Enurese</p> <p>Undersøkelse -overvekt/undervekt -anatomiske forhold: tonsillær hypertrofi evt adenoid utseende, micro/retrognati, høy ganebue -failure to thrive</p> <p>Polysomnografi i sykehus gullstandard</p> <p>Alternativt -nattlig video -overvåkning -nattlig pulsokymetri -dagtids hvile-polysomnografi -ambulatorisk polysomnografi</p>	<p>AHI > 1 -tiltak AHI ≥ 5 behandling</p> <p>Voksne grenser fra 13 års alder</p> <p>Behandling: 1.Kirurgi -adenotomi -adenotonsillektomi -fremflytting av mandibel/maxille 2.Trakeostomi -nyfødte, små barn 3.CPAP 4.Orale skinner, bittskinne 5.Vektreduksjon (som tilleggsbehandling) 6.Intranasale kortikosteroider 6 uker (ved kontraindikasjon for kirurgi, evt ved mild postop OSAS)</p>	<p>Se over. I tillegg:</p> <p>Postoperativ søvnundersøkelse hos barn etter 6-8 uker -de som fortsetter å snorke -syndrombarn (Downs, Treacher-Collins)</p>	<p>Barnelege med kompetanse i lungesykdommer, evt søvnsykdommer hos barn. ØNH-lege. Sykepleier</p>

Referanser:

1. ERS handbook. Respiratory Sleep Medicine.
Anita K. Simmonds, Wilfried de Backer. 2012. ISBN 978-1-84984-023-1
2. Diagnosis and Management of Childhood Obstructive Sleep Apnea Syndrome.
Marcus CL, Brooks LJ, Draper KA, et al.
Pediatrics 2012;130;576; originally published online August 27, 2012;
DOI: 10.1542/peds.2012-1671
3. Clinical Guideline for the evaluation, management and long-term care of obstructive sleep apnea in adults.
Adult Obstructive sleep apnea task force of the American Academy of Sleep Medicine, Lawrence J. Epstein et. Al. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, Vol 5, No 3, 2009.
4. Diagnostik og behandling af obstruktiv søvnapnø – en medisinsk teknologivurdering.
Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2006; 6 (5)
København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006
Jennum P, Folkersen J, Andreasen J
Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
URL: <http://www.sst.dk>, Elektronisk ISBN: 87-7676-312-9, Elektronisk ISSN: 1601-586X
5. Polysomnografi ved utredning av søvnlidelser.
Engstrøm M, Rugland E, Heier MS.
Tidsskr Nor Legeforen nr. 1, 2013; 133: 58 – 62
6. Respirasjonsforstyrrelser under søvn.
Akre H, Øverland B, Skatvedt O.
Tidsskr Nor Legeforen nr 17, 2009; 129:1762-5.
7. AASM Practical guidelines of Sleep related disorders. 2014
8. Rules for Scoring Respiratory Events in Sleep: Update of the 2007 AASM Manual for the Scoring of Sleep and Associated Events.
Journal of Clinical Sleep Medicine, Vol 8, No 5, 2012.

3. Behandling

- [Utredning, behandling og oppfølging ved ulik kompleksitet.](#)
- [Utredning, behandling og oppfølging for ulike diagnosegrupper.](#)

- [Huskeliste for utredning/oppstart/kontroll.](#)
- [Sjekkliste for utskrivning av trakeostomerte.](#)

- [Forløp med sekretmobiliserende tiltak for personer med LTMV fra sykehus til hjemmet](#)
- [Dokumentering av maskininnstilling i DIPS.](#)

- Rutiner for oppfølging og overføring av pasienter mellom
 - b) [Barn-voksen avdeling og](#)
 - c) [Foretak](#)



KOMPLEKSITET ved LTMV – Utredning, behandling og oppfølging

Langtidsmekanisk ventilasjon – utredning, oppstart av behandling og oppfølging ved ulike kompleksiteter				
Kompleksitet	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>A Enkel NIV</p> <p>a) Nattlig maskebeh</p> <p>b) Komplekse søvnrel. resp. forstyrrelser, Adaptiv servivent.</p>	<p>Symptomer + klinikk</p> <p>BMI</p> <p>Spirometri</p> <p>Blodgass</p> <p>Pulsoksymetri</p> <p>Rtg thorax</p> <p>+</p> <p>Evt:</p> <p>Polygrafi</p> <p>Spirometri sittende/liggende</p> <p>MIP/MEP</p> <p>Hoste PEF</p> <p>CO₂ måling natt:</p> <p>Trancutane målinger (inneliggende)</p> <p>Kapnometri-Ende tidal (Poliklinikk)</p> <p>Polysomnografi</p> <p>Ecco cor</p> <p><i>se Diagnosegrupper</i></p> <p>*Barn</p> <p>*Nevromuskulære</p> <p>*Adipøs hypovent.</p>	<p>Symptomer + Hypoventilasjon + Eget</p> <p>Diagnose:</p> <p>1. Dagtidshypoventilasjon CO₂ > 6.0 eller</p> <p>2. Søvn hypoventilasjon a) PaCO₂ natt > 7,3 > 10 min el. b) Nattlig PaCO₂ stigning 1,33 kPa til verdi > 6,7 kPa > 10 min Barn: >25% søvntid med CO₂>6,7</p> <p>3. Mistanke om hypoventilasjon ved: a) SpO₂ metning natt < 88% i >5 min. fortløpende eller b) SpO₂ natt < 90% > 5 min. fortløpende og nadir < 85%.</p> <p>3. OBS e) AHI >5, Søvnapnoe og sympt./klinikk for hypoventilasjon f) Økt risiko for hypovent. ved FVC < 60% g) Reduksjon med 25% i liggende spirometri <i>*ALS pasienter se Diagnosegrupper</i></p> <p>Behandling:</p> <p>1. Tilpassing av maskin/maske</p> <p>2. Behov for sekretmobilisering?</p> <p>3. Opplæring pas/pårørende/andre</p> <p>4. Behandlingsplan</p>	<p>Første kontroll: 4-6 uker</p> <p>Deretter: 2-4 x per år</p> <p>Stabil x 1 per år</p> <p>Se på :</p> <p>1. Effekt Maskin avlesning, AHI, Bruk/Maskelekkasje, Blodgass/Pulsoksymetri</p> <p>2. Progresjon/Status Symptomer, Spirometri</p> <p>3. Sekretmobilisering?</p> <p>4. Annet Fukting-Nesemunntørhet Oksygen om SpO₂ < 88% for 30% av søvntid</p> <p>Evt. Polygrafi m/NIV – Synkronisering Polysomnografi m/NIV – Søvnproblem</p>	<p>Lungemedisinsk spesialist eller</p> <p>Lege med erfaring i respirasjonssvikt og Sykepleier</p> <p>+</p> <p>Lege som følger grunnsykdom og Allmennpraktiker</p> <p>Evt.:</p> <p>Fysioterapeut ved behov</p> <p>Kardiolog</p> <p>ØNH</p>

Kompleksitet	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>B Avansert NIV</p> <p>Dagtdisbeh. >12 timers Sekretproblem Munnstykke</p>	<p>Symptomer+ klinikk BMI Spirometri sittende og liggende Hoste PEF Blodgass Pulsoksymetri Rtg thorax</p> <p>+</p> <p>Evt: Polygrafi MIP/ MEP SNIP</p> <p>CO₂ måling natt: Transkutane målinger (inneliggende) Kapnometri-Ende tidal (poliklinikk)</p> <p>Polysomnografi Ecco cor</p>	<p>Symptomer + Hypoventilasjon+ Egnet Diagnose som enkel NIV</p> <p>Behandling 1. Tilpassing maskin/ maske (retnl) Mer avansert maskin med kombinert trykk/volum garanti, alarmer, internt batteri, Ekstra maskin/Maske Dagtdisventilering? Munnstykke?</p> <p>2. Forebyggende sekretmobilisering ved VC el. FVC < 60%, Hoste PEF <270 l/min, nevromuskulære, atelektaser. Forebygges med PEP, NIV, Airstacking, Hostestøtte, Hostemaskin</p> <p>3. Opplæring pasient/andre 4. Behandlingsplan 5. Videre Trakeostomi? Prognose?</p> <p>Behov for sammenhengende/ koordinerte tjenester fra helse og omsorgstjenesten pga. grunnsykdom eller komorbiditet? -Individuell plan -Koordinator -Tverrfaglig team</p>	<p>Kontroll: 2-4 x per år</p> <p>Se på : Som Enkel NIV + Hoste PEF, SNIP MIP og MEP Rtg thorax x 1 per år Hjemmebesøk</p> <p>Utstyr Kontroll av utstyr maske, Maskin kontroll årlig</p> <p>Annet - Fuktesystem Henvisning annen spesialitet?, Økte ressurser?, Trakeostomi? Lindrende behandling? Oksygen?</p> <p>Evt. CO₂ natt (transkutan/ende tidal) Polygrafi m/NIV – Synkronisering Polysomnografi m/NIV – søvnproblem Obs økt sekretmobiliserende tiltak/ økt respirasjons svikt v/ a) infeksjoner, b) forverrelse av grunnsykdom, c) operasjoner</p>	<p>Lege med spisskompetanse eller Lungelege og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker og Lege som følger grunnsykdom</p> <p>Evt: Pediater Nevrolog Ortoped Kardiolog Gastroenterolog Logoped Ergoterapeut Ernæringsfysiolog Psykolog/Psykiater Sosionom</p>

Kompleksitet	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
C Invasiv Trakeostomerte	Symptomer+ klinikk BMI Blodgass Rtg. thorax Vurdere utvikling MIP/MEP/VC SNIP, Hoste PEF Evt: Transkutane målinger Polygrafi + Skopi 1. Verifisere optimal plassering minst 1-2 cm over carina 2. Skade i trakealvegg	Diagnose som enkel/avansert NIV Vurdere Trakeostomi ved: 1. Persisterende hypoventilering m/ NIV 2. Alvorlig svelgparese eller sekretstagnasjon på tross av beh. 3. Mer enn 16 timers bruk og pasient ønsker trakeostomi. Vurdere videre behov (akutt) Kontakt 1. linje tidlig Team oppbygging Elektiv innleggelse for trakeostomi Behandling 1. Tilpassing kanyle og maskin Type/Innerkanyle/ Størrelse. Avansert maskin, hjemmerespirator 2. Fukting og sekretmobilisering Fuktfiler/Varmfukter/Forstøver/ Stilling/PEP/Hostemaskin 3. Opplæring tverrfaglig team 4. Planer Behandlingsplan, Individuell plan, Individbasert prosedyreperm, Koordinator 5. Videre - Prognose Pasientsikkerhet Respirator x 2 , Ekstra kanyle, Personell	Kontroll: 2-4 x per år Se på : 1. Effekt Maskinavlesning, AHI, Bruk, Blodgass/Pulsoksymetri 2. Progresjon/Status Symptomer, Spirometri Hoste PEF, MIP og MEP, SNIP Rtg thorax x 1 per år 3. Sekretmobilisering Fukting-Hostemaskin (CA) 4. Kontroll av utstyr årlig + Skopi x 1 per år Kanyleskifte minst hver 30 dag. Obs Sekretproblem økte tiltak? Team oppfølging Hjemmebesøk Annet Henvising annen spesialist?, Lindrende behandling? Avslutning? Oksygen? Evt: Natt CO ₂ Transcutan /Endetidal Polygrafi m/NIV – Synkronisering Polysomnografi m/NIV – søvnproblem	Legespesialist med kompetanse eller Lungespesialist og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker og Lege som følger grunnsykdom Evt: Pediater Nevrolog ØNH Kardiolog Gastroenterolog Ernæringsfysiolog Anestesi Ortoped Nevrokirurg Psykolog/Psykiater Sosionom Ergoterapeut Logoped

DIAGNOSEGRUPPER – Utredning, behandling og oppfølging

Langtidsmekanisk ventilasjon – utredning, oppstart av behandling og oppfølging for ulike diagnosegrupper				
HENVISNING	<p>Fra nevrolog , allmennpraktiker, eller annen behandlings ansvarlig lege til hypoventilasjons vurdering basert på Anamnese, Spirometri, Klinikk (ASK)</p> <p>Ved symptomer/klinikk på hypoventilering eller raskt fallende lungefunksjon eller FVC/VC < 60% Langsomt progredierende tilstand vurdering x 1 per år. Raskt progredierende tilstand vurdering hver 3 mnd.</p>			
DIAGNOSEGRUPPER	ANAMNESE	KLINIKK	HENVISNINGER	HJELPEDOKUMENT
<p>1. NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER</p> <p>2. BRYSTVEGLIDELSER</p> <p>3. SVIKT I SENTRAL RESPIRASJONSREGULERING</p> <p>4. ADIPOSITAS HYPOVENTILERING</p> <p>5. BARN</p>	<p>Respirasjonssvikt: Kortpustethet Nattlig tungpust Gjentatte luftveisinfeksjoner Redusert appetitt Vekttap</p> <p>Nattlig hypoventilasjon Våkner ofte Økt behov for søvn dag Ikke utvilt etter søvn Trett Morgenhodepine</p> <p>Bulbær dysfunksjon: Nasal regurgitasjon Setter mat i vrangen Svak hoste Residiverende luftveisinfeksjoner</p>	<p>Bruker aksessoriske pustemuskler i hvile Økt pustefrekvens Redusert thoraksbevegelighet Cyanose Svak hostekraft Paradoksalt pust</p> <p>Oksygenmetning Puls Respirasjonsfrekvens Vekt, høyde, BMI Muskelkraft Spirometri</p> <p>I tillegg til nattlig hypoventilasjon er søvnapnoe vanlig ved: Tetraplegi Ryggmargskade Dystrofia myotonika</p>	<p>Mistanke om respirasjonssvikt eller nattlig hypoventilasjon: Lungespesialist, Søvnutredning</p> <p>Tegn på bulbær dysfunksjon: Nevrolog Logoped og fysioterapeut – teknikker for hjelp</p> <p>Svak hoste/slim: Fysioterapeut</p> <p>Utelukke hjerteproblem: Kardiolog</p> <p>Ernæring: Ernæringsfysiolog - råd Gastroenterolog - PEG</p>	<p>Skjema søvnutredning Epworth søvnighetsskala</p> <p>Retningslinjer LTMV Nettsider NKH</p>

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

Diagnosegruppe	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
1. NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER 1.1 Muskeldystrofier: Duchenne, Limb-girdle o.l. 1.2 Dystrofia myotonica 1.3 SMA (Spinal muskeltrofi) 1.3 ALS (Amyotrofisk lateral sclerose) 1.6 Ryggmargskade 1.7 Poliosekvele	Se Avansert NIV (B) Sympt. el. VC/FVC < 70% el MIP < 60 cm H₂O Rask progresjon: Henvisning v/ diagnose Spirometri sittende og liggende, Hoste PEF, MIP og MEP, SNIP Blodgass TcCO₂ måling natt Rtg thorax Evt. Kapnometri-Polygrafi Haste henvising: PaCO ₂ ≥ 6.0 kPa el. FVC < 50% el. progredierende sykdom, gjentatte infeksjoner, cor pulmonale	Se Avansert NIV (B)/ Invasiv (C) Trolig behov for NIV: VC ≤ 1,2 -1,5l eller < 40-50% og MIP ≤ 60 , SNIP < 40 (ALS) Raskt VC fall ≥20-40% fall til liggende Gjentatte infeksjoner (>3 per år) Start: 1. Dagtids PaCO₂ ≥ 6.0 kPa el. 2. Søvnhypoventilasjon a) PaCO ₂ natt > 7,3 > 10 min el. b) Nattdaglig PaCO ₂ stigning 1,33 kPa til verdi > 6,7 kPa > 10 min 3. Mistanke om hypoventilasjon: a) SpO ₂ metning natt < 88% i >5 min. fortløpende. b) SpO ₂ natt < 90% >5 min. fortløpende og nadir < 85%. el c) Mer enn 3 lungeinfeksjoner/år, Progressiv tilstand, fall i VC < 50%, MIP < 40%, fall i O ₂ < 90% for 2min BIPAP – Invasiv Valg av Maske – sikkerhet	Se Avansert NIV (B)/ (C) 3-12 mnd. intervall Spirometri, MIP, MEP, SNIP, HostePEF og blodgass, pulsoksymetri/kapnometri følges jevnlig også om ikke behov for NIV ennå. Evt: Poly(somno)grafi Forebyggende sekresjonsmobilisering v/SaO ₂ < 95% el. 2-3% fall i O ₂ Hoste PEF <270 l/min Svelgproblem Gjentatte infeksjoner – Logoped. Bulbær affeksjon Hjertevurdering Ecco cor ved muskeldystrofier med fler	Se Avansert NIV (B)/ (C) Nevrolog Lege med spisskompetanse eller Lungelege og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker

Diagnosegruppe	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
2. BRYSTVEGGLIDELSER (Skoliose/Thorakoplastikk/Senfølger Tb)	<p>Se Avansert NIV (B)</p> <p>Sympt. el. VC/FVC < 50% VC < 1.0-1.5l MIP < 60 cm H₂O SpO₂ < 94%</p> <p>Hyperkapni Nattdig desaturering H. hjertesvikt Polycytemi Pulmonal hypertensjon</p> <p>OBS: Tidlig < 5års alder el. Større deviasjoner - Resp. svikt etter 40-50 år</p> <p>Oksymetri natt evt. Polygrafi og TcCO₂ måling natt</p>	<p>Se Enkel NIV (A)</p> <p>Dagtid PaCO₂ ≥ 6.0 el. Nattdig hypoventilasjon</p>	<p>Se Enkel (A) -Avansert (B)</p> <p>Kontroll: 1. kontroll 3mnd med søvnstudie Deretter hver 6-12 mnd.</p> <p>Ubehandlet: VC < 50% kontroll hver 3mnd mht. hypoventilering</p> <p>Innstilling: Trykkverdier på 20-25 er vanlig Vurder Trykk til Volum styrt for å bedre vent.</p> <p>Oksygen om O₂ forblir ≤ 88% for > 30% av natten</p>	<p>Se Avansert NIV(B)</p> <p>Ortoped Lege med spisskompetanse eller Lungelege og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker</p>

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

Diagnosegruppe	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>3. SVIKT I SENTRAL RESPIRASJONS-REGULERING</p>	<p>Se Avansert NIV (B)</p> <p>Undersøk for lunge og brystvegg, skjelett og nevrologiske sykdommer</p>	<p>Se Avansert (B)/ el. Invasiv (C)</p> <p>Indikasjon: Klinisk diagnose og Våken PaCO₂ > 6.0 kPa eller Natt Hypoventilasjon i Non REM og eller REM søvn</p> <p>BIPAP Backup frekvens viktig pga manglende egen resp. I:E ratio 1:2 om normal lungefunksjon Alarmer for maske, lavt trykk, kraft svikt.</p> <p>Informasjon: Skriftlig info om Hypoventilasjon, Implikasjoner ved kirurgi, sedasjon, O₂, trening, alkohol, medikament</p>	<p>Se Avansert (B)/el.(C)</p> <p>Kontroll hver 3mnd i starten</p> <p>Obs infeksjoner</p>	<p>Se Avansert (B)/ el. (C)</p> <p>Pediater Nevrolog Lege med spisskompetanse eller Lungelege og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker</p>

Diagnosegruppe	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
4. ADIPOSITAS HYPOVENTILERING	<p>Se Enkel NIV (A)</p> <p>Symptomer, klinikk BMI Blodgass Polygrafi + Spirometri Rtg. Thorax</p> <p>Ved BMI >30 ta:</p> <p>Spirometri + Blodgass</p> <p>Evt. SpO₂ +Serum bikarbonat og Ta arteriell blodgass om SpO₂ ≤ 92% eller Bikarbonat ≥27</p>	<p>Se Enkel NIV (A)</p> <p>Diagnose: BMI > 30 og CO₂ > 6.0 kPa dagtid uten annen årsak (lungesykdom, medisin)</p> <p>Behandling: CPAP forsøk Nattmåling med CPAP Kontroll blodgass innen 1mnd</p> <p>Skift til BIPAP om manglende bedring klinisk eller manglende normalisering av dagtids hyperkapnia eller natt hypovent.</p> <p>Evt start direkte med BIPAP om alvorlig dagtids hyperkapni og comorbiditet.</p> <p>Overlap =Symptomer, BMI>30 og FEV1% <70 +- OSA</p> <p>Suppler med O2 om SpO₂ < 88% for 30% av natten</p>	<p>Se Enkel NIV (A)</p> <p>Innstilling: Titrer trykk opp inntil obstruksjon elimineres (EPAP/PEEP) og CO₂ normaliseres (IPAP/PS)</p> <p>Livsstil: Obs ernæring, trening, vektkontroll, henvisning</p> <p>Kontroll 3-6-12 mnd.</p> <p>Gjenta søvnstudie ved behov og med 2 års mellomrom. Ved betydelig vekttap - gjenta undersøkelse</p>	<p>Se Enkel NIV (A)</p> <p>Lege med spisskompetanse eller Lungelege og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker</p> <p>ØNH Endokrinolog Kardiolog</p>

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

Diagnosegruppe	Utredning	Behandling - Start	Oppfølging	Tverrfaglig team
BARN	<p>Se A/B/C</p> <p>Spirometri stående til liggende Kap. Blodgass Transkutan kapnometri Pulsoksymetri natt Rtg thorax EKG, Ecco cor</p> <p>Eventuelt: Skopi Rtg columna Endetidal kapnometri UL diafragma Polysomnografi</p>	<p>Se A/B/C</p> <p>Risiko VC/FVC/FEV1 < 60% Reduksjon med 25% til liggende</p> <p>Vurdere start Dagtid hypoventilasjon CO₂ >6.0 Nattlig hypoventilasjon: >25% av total søvntid CO₂ > 6,7kPa Kliniske kriterier: Svak hoste kraft, sekret Bruk av hjelpemusklatur Utilstrekkelig svelgerefleks Andre kriterier: VC < 15ml/kg, Inspiratorisk kraft < 20 cm H₂O O₂ < 9,3, SaO₂ < 97%</p> <p>Fysio: VC < 70-80% Hyppe luftveisinfeksjoner Svak hostekraft, PEF, Lav stemme Symptomer Bruk av: Stilling, CPAP, Airstacking Hostemaskin</p> <p>Maske – Trakeostomi Utskriving – Sjekklister Tilrettelegging Opplæring Koordinering</p>	<p>Se A/B/C</p> <p>Kontroll: Risikopasienter følges Stabile x 1-2 /år Rask progresjon x 3-4</p> <p>US: Anamnese + Klinikk Nedlastning ventilator Spirometri MIP; MEP, Hoste PEF Blodgass Pulsoksymetri natt evt. Transkutan ved innleggelse</p> <p>Evt: Rtg thorax EKG Ecco cor Endoskopi</p> <p>Polysomnografi</p>	<p>Se A/B/C</p> <p>Pediater Nevrolog Lege med spisskompetanse eller Lungelege og Sykepleier og Fysioterapeut + Allmennpraktiker Øre-nese-hals-lege Gastroenterolog Hjertelege</p>

Diagnosegruppe-Barn	Utredning	Behandling - start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>Nevromuskulær sykdom (NMD)</p> <p>Tverrsnittslesjon</p> <p>Sentral hypoventilasjon</p>	<p>Anamnese Trøtthet Konsentrasjonsvansker Hodepine Tap av skoleferdigheter Slimproblemer Hyppige infeksjoner Ernæringsstatus Enurese</p> <p>Undersøkelse Vekt og høyde Spirometri (etter 5 års alder) -liggende og sittende Hoste PEF Puls BT Blodgass Pulsoksymetri natt Transkutan kapnometri natt</p> <p>Eventuelt Rtg thorax Rtg columna UL diafragma Polysomnografi EKG Ecco cor Endoskopi MIP/MEP SNIP</p>	<p>Start Symptomer/funn: Start ved indikasjon</p> <p>Spirometri: VC<60%, hoste PEF<270 ml Raskt fallende VC</p> <p>Hyppige infeksjoner/innleggelser Nattregistrering ved kliniske funn og symptomer</p> <p>Blodgasser Dagtid PCO₂ ≥ 6kPa >25% søvntid med CO₂>6,7 Obs nattlig pCO₂ >6,7 i >10min</p> <p><u>Fysio vurdering/tilsyn</u> -behov for slimmobilisering? -evt vurdering av tekniske hjelpemidler og teknikk</p> <p>Behandling: 1. Tilpassing av maskin/maske 2. Behov for sekretmobilisering? 3. Opplæring pas/pårørende/andre 4. Behandlingsplan</p>	<p>Kontroll: <u>Før symptomer:</u> Spirometri x 1 årlig Ved muskeldystrofi: Ecco cor x 1 årlig <u>Ved symptomer:</u> Se utredning Kontroll utføres x 2 årlig (med nattregistrering) med legetilsyn og tverrfaglig oppsummering. Ved rask progresjon oftere (x3-4 årlig)</p> <p>Se på: Spirometri, MIP/MEP Hoste PEF Blodgass</p> <p><u>Gjennomgang hos</u> fysioterapeut -Kontroll av utstyr hos sykepleier -Nedlasting av data fra maskin <u>Vurdere behov for:</u> Ernæringsfysiolog? Tilsyn fra gastroenterolog? Tilsyn fra kardiolog? Sosionom?</p>	<p>Etter oppstart av behandling og før utreise: Gjennomgang i tverrfaglig team</p> <p>Lege -barne lungelege -barnenevrolog Sykepleier Fysioterapeut Evt: Gastroenterolog, ernæringsfysiolog, sosionom</p> <p>Allmennlege</p>

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

Diagnosegruppe-Barn	Utredning	Behandling - start	Oppfølging	Tverrfaglig team
LUNGESYKDOM	<p>Se over under NMD</p> <p>Tillegg undersøkelse Cyanose, clubbing Pletysmografi/box Fysisk kapasitet Cardio-pulmonal-exercise testing (ergospirometri/ belastningstest) Cor pulmonale EKG, ecco cor Rtg thorax HRCT thorax</p>	<p>Se over under NMD</p> <p>Tillegg: Pulsoksymetri PO2 < 9,3, SaO₂ < 97%</p>	<p>Kontroll Før oppstart x 2-4 årlig avhengig av progresjon</p> <p>Ved symptomer: Se over under NMD</p> <p>Gjennomgang hos kardiolog årlig EKG, ecco cor, evt arbeidskapasitet</p>	<p>Barnelungelege</p> <p>Elles se under NMD</p>
ADIPOSITAS	Se under OSAS	Se under OSAS	Se under OSAS	Se under OSAS
SYNDROMBARN	Se under OSAS	Se under OSAS	Se under OSAS	Se under OSAS
CEREBRAL PARESE	<p>Se under OSAS</p> <p>Tillegg: Hyppige infeksjoner og problemer med slimmobilisering</p> <p>Rtg Thorax årlig Evt. Rtg columna</p>	<p>Se under OSAS</p> <p>Tilsyn av fysioterapeut viktig! Vurdere behov for forebygging og hjelpemidler til behandling av slimstagnasjon</p>	Se under OSAS	Se under OSAS

Diagnosegruppe-Barn	Utredning	Behandling - start	Oppfølging	Tverrfaglig team
<p>OSAS</p> <p>Obs Barn med medfødte syndromer Downs Treacher-Collins Pierre-Robin Mucopolysaccharidoser med flere</p> <p>Kraniofaciale misdannelser</p> <p>Neuromuskulær sykdom inklusiv Cerebral Parese</p>	<p>Se over under NMD</p> <p>Anamnese: Snorking, Pustestopp/Apneer Kavete/Urolig søvn/ Svett barn, Enurese, Failure to thrive, Munnpusting, Dagtidstretthet, evt. Kognitiv påvirkning, hyperaktivitet Lærings og adferdsvansker</p> <p>Undersøkelse ESS-Epworth Sleepness scale (større barn) Klinisk undersøkelse Puls, BT, Høyde, Vekt, BMI Overvekt/ undervekt Anatomiske forhold: tonsillær hypertrofi evt adenoid utseende, micro/retrognati, høy ganebue Blodgass, Spirometri</p> <p>Polysomnografi gullstandard</p> <p>Alternativt -nattlig videoovervåkning -nattlig pulsoksymetri -dagtids hvile-polysomnografi -ambulatorisk polysomnografi</p>	<p>Vurdere oppstart på bakgrunn av funn ved polysomnografi</p> <p>AHI > 1 (under 13 år) AHI ≥ 5 (fra 13 år)</p> <p>Behandling: 1.Kirurgi adenotomi adenotonsillektomi fremflytting av mandibel/ maxille 2.Trakeostomi nyfødte, små barn 3.CPAP 4.Orale skinner, bittskinne 5.Vektreduksjon (som tilleggsbehandling) 6.Intranasale kortikosteroider 6 uker (ved kontraindikasjon for kirurgi, evt ved mild postop OSAS)</p>	<p>Kontroll x 2 årlig</p> <p>Postoperativ søvnundersøkelse hos barn etter 6-8 uker de som fortsetter å snorke og syndrombarn (Downs, Treacher-Collins)</p> <p>Tillegg: Polysomnografi obligatorisk Tilsyn ØNH lege -vurdere anatomiske forhold</p>	<p>Se over under NMD</p> <p>Øre-nese-hals-lege</p>

Referanser

1. Nasjonal veileder for langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV). 2012.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
2. Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). 2012.
3. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
4. Home Mechanical ventilation. A Canadian Thoracic society clinical practice guideline. Can. Respir. J Vol 18. No 14. Douglas A. McKim et. Al 2011.
5. Domiciliary Non-Invasive Ventilation in Adult Patients. A Consensus Statement. ACI respiratory Network. Amamda Piper et. Al.
6. British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with nevro-muscular weakness. Hull Jet et al. Thorax 2012:67, sup.
7. Clinical indications for noninvasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD and nocturnal hypoventilation – a consensus conference report. Chest 1999; 116:521-34.
8. ERS handbook. Respiratory Sleep Medicine.
Anita K. Simmonds, Wilfried de Backer. 2012. ISBN 978-1-84984-023-1
9. Rules for Scoring Respiratory Events in Sleep: Update of the 2007 AASM Manual for the Scoring of Sleep and Associated Events.
Journal of Clinical Sleep Medicine, Vol 8, No 5, 2012.
10. AASM Practical guideline of Sleep related hypoventilation disorders, 2014.

HUSKELISTE ved UTREDNING, OPPSTART og KONTROLL av Hjemmerespiratorpasienter

(Hypoventilering/Respirasjonssvikt med BiPAP eller respirator)

	Undersøkelser/Tiltak som kan være nødvendig	Bestilt	Utført
Symptomer	ESS skjema (Epworth sleepiness scale) Livskvalitetsspørsmål (Register for LTMV) SRI skjema (Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire) Disse og andre dokument finnes på nettside *		
Pasientpreferanser	Pasientens synspunkt på utredning og behandling		
Lungefunksjon	Spirometri: Sittende/ Liggende MIP/MEP/ SNIP Hoste PEF		
BMI	Beregnes fra vekt/ høyde (fra spirometri)		
Blodgass/ Lab	Arteriell blodgass Kapillær blodgass Andre blodprøver		
Rtg undersøkelse	Rtg thorax		
Nattregistrering	Med eller uten maskin Pulsoksymetri Polygrafi Polysomnografi Nattlig CO ₂ måling Transkutan CO ₂ (inneliggende) Ende tidal CO ₂ - Kapnometri (poliklinikk)		
Nedlasting av ventilator	Compliance – bruk Lekkasje Effekt		
Utstyr og maske	Kontroll av utstyr og maske		
Slimmobilisering	Vurdere behov for slimmobiliserende tiltak		
Opplæring	Opplæring i utstyr, prosedyrer		
Videre utredning	Behov for supplerende utredning/ henvisning?		
Registrering	Ved BiPAP/Hjemmerespirator: Registrere i LTMV registeret. Husk samtykke.		
Kontroll	Avtalt kontroll lege/sykepleier Avtalt kontroll hos fysioterapeut		

*Se også <https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>
[DIAGNOSEGRUPPER OG KOMPLEKSITET – Hva kreves for utredning, behandling og oppfølging,](#)
[Nasjonale veiledere](#) og [nasjonale faglige retningslinjer](#) for langtids mekanisk ventilasjon

SJEKKLISTE FOR UTSKRIVNING AV PASIENT MED

Trakeostomi og Hjemmerespirator

- 1. Plan for behandling i sykehus – kommune
 - a. [Flytskiema med forklaring](#) *
- 2. Startet Individuell plan
 - a. Individuell plan *
- 3. Utarbeidet behandlingsplan
 - Respiratorisk inklusiv program for fysioterapi og sekretmobilisering
 - Medisinsk inklusiv ernæring
- 4. Opplæring
 - Team/ Assistent Pasient/ pårørende Fastlege
 - a. [Opplæring sjekklister](#) *
- 5. Medisinsk og respiratorisk stabil
 - a. Kriterier *
- 6. Pasientperm laget
 - a. Pasientperm sjekklister *
- 7. Handlingsplan for uventede hendelser
 - a. Se pasientperm
- 8. Avklaring av evt. behandlingsbegrensninger
 - a. Se pasientperm og journal
- 9. Utstyr/ forbruksmateriell sjekket og bestilt
 - a. Utstyr sjekklister *
- 10. Primærhelsetjenesten har tilstrekkelig kompetanse til å overta ansvar
- 11. Oppfølgingskontroll avtalt innen 1 mnd
- 12. Kontaktnumre gitt
 - a. Se pasientperm

* <https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling/fagprosedyrer-for-helsepersonell>

FORLØP MED SEKRETMOBILISERENDE TILTAK FOR PERSONER MED LTMV FRA SYKEHUS TIL HJEMMET

1. Legen henviser i DIPS til fysioterapeut for utredning i forhold til sekretproblematikk/nedsatt hosteevne

- Inneliggende pasienter henvises i DIPS til fysioterapeutene på den aktuelle avdelingen
- Aktuelle polikliniske pasienter henvises til aktuell fysioterapeutgruppe i DIPS samtidig som poliklinisk time settes opp. Eventuelt avtales tidspunkt direkte med fysioterapeut, evt hjemmebesøk.
- Ved behov kan fysioterapeut med kompetanse for Cough Assist og LTMV kontaktes.

2. Utredning hos fysioterapeut

Fysioterapeuten kartlegger grad av slimproblem og nåværende mestringsstrategier med tanke på dette, herunder også pasientens bulbære funksjon, personlige ressurser, nettverk og hjelpeapparat.

Relevante lungefunksjonsmålinger:

Slow vital capacity (SVC)
 Maximal inspiratory pressure (MIP),
 Maximal expiratory pressure (MEP),
 Sniff nasal inspiratory pressure (SNIP)
 Peak cough flow (PCF)

PCF	Hoste	Risiko for lungekomplikasjoner	Hostestøtte-tiltak
> 360 L/min	Effektiv	Ingen	Ingen
270 - 360 L/min	Svak	Lav	Kun ved opplevde slimplager
160 - 270 L/min	Veldig svak	Moderat	Forebyggende
< 160 L/min	Ikke lenger funksjonell	Høy	Behandlende

3. Utprøving og evt. innstilling av apparatet

På grunnlag av kartlegging og utprøving treffes beslutning om aktuelle tiltak.

Se egen "fagprosedyre" om dette for hostemaskin.

Eventuelle innstillinger legges inn i DIPS etterpå, for hostemaskin bruk frasen FYS_CAE70MASKE, FYS_CAE70TRACH eller FYS_CARUTINER.

Informer behandlende lege om utredning og utprøving, og be om at de eventuelt bestiller utstyret. På søknadsskjemaet må de fylle ut f.eks. type hostemaskin, hvilket forbruksmateriale man trenger, hvordan opplæring skal gjøres, hvem som har ansvaret for det og hvor utstyret skal leveres.

4. Legen bestiller utstyret og forbruksmateriale fra SBH (Seksjon for Behandlingshjelpemidler) (spesialist i lungemedisin, nevrologi eller pediatri)

Eksempler

For hostemaskinbehandling bestilles følgende utstyr:

- Hostemaskin Cough Assist E70
- Startpakke med slangesett (merk maskestørrelse eller for trakeostomi)
- For trakeostomi: Silikonsvivler (VBM tubeforlenger) for trakeostomi
- Ved mye slim: Ekstra bakteriefiltre å sette mellom slangen og masken/silikonsvivelen
- Evt. internt batteri

For air stacking bestilles følgende utstyr:

- Lærdalsbag i voksen- eller barnestørrelse
- Maske i riktig størrelse
- Ved behov, utstyr til oppsett for enveisventil
 - Dette består av et stykke «engangs» respiratorslange, bakteriefilter, 22mm adapter og en enveisventil fra System-22/PEP-fløyte.

Annet aktuelt utstyr for slimmobilisering/lungefysioterapi bestilles også gjennom SBH.

5. Opplæring

Forberedelse:

Når utstyret er ankommet eller når vi vet at utstyret kommer, ta kontakt med enten pasienten selv, pårørende, hjemmesykepleien eller kommunefysioterapeut, for å avtale tid og sted for opplæring.

Still inn eventuelle maskiner. Husk å sjekke at innstillingene er låst.

Hvem er med: Pasient og eventuelt familie. I tillegg også hjelpere som for eksempel assistenter, hjemmesykepleie, nattevakter, kommunefysioterapeut etc.

Hvor skal opplæringen gjøres:

- -Ved innleggelse på sykehuset
- -På poliklinikken eller hjemme hos brukeren
- -Om «nytrakeostomert pasient»: gruppeundervisning på lungepoliklinikken med praktiske workshops (sammen med leger og kontaktsykepleier/sykepleier)

Opplæringen bør innebære:

- Bakgrunnsinformasjon: Grunnsykdommen (muskelsvakhet) gjør at hostekraften blir dårligere. Derfor er man mer utsatt for slimopphopning og lungebetennelser.
- Informasjon om den aktuelle teknikken. F.eks. hostemaskin: Hva en hostemaskin er, hvorfor den brukes, hvordan den brukes, evt. manuell hostestøtte, den enkelte brukers innstillinger, gjennomføring av behandling, renhold, sertifisering/kunnskapskrav.
- Praktisk gjennomgang!!
- Dele ut skriftlig materiale som støtter opplæringen, f.eks. ark om innstillinger og praktisk bruk, renhold og sertifiseringsskjema.
- Informasjon om hvordan man bestiller nytt forbruksmaterieil fra SBH (telefonnummeret står på renholdsarket). Samme sted må kontaktes dersom det er noe feil med maskinen. Maskinen kalles inn til service hvert år og pasienten får lånemaskin.
- Kontaktpersoner og kontaktinformasjon ved spørsmål om selve behandlingen.

E-læringsprogram for både Cough Assist og Cough Assist E70 finnes. Disse er rettet mot helsepersonell på sykehuset, men det er planlagt å lage også e-læringsprogram for pasienter og hjelpere hjemme.



6. Oppfølging

- Telefonkontakt med fysioterapeuten
- Seksjon for behandlingshjelpemidler (SBH)
- Kontroll ved neste poliklinisk time eller avtale hjemmebesøk
- Legen må henvise igjen om behov for kontroll

LTMV i DIPS

Dokumentasjon for innstillinger av LTMV i DIPS

Bakgrunn

Hensikt:

Lage et dokument for innstillinger av BiPAP for DIPS.

Dokumentet skal være tilgjengelig for en lettfattet oversikt av pasientens innstillinger når pasienten kommer inn i sykehus, eksempelvis for leger og sykepleiere i vakt som ikke kjenner pasienten.

Ønsket var derfor at skjemaet skulle være på maksimalt en side, ha et enkelt oppsett og bare inneholde de mest nødvendige verdiene for innstilling av maskinen.

Skjemaet er laget i et samarbeid mellom Nasjonal Kompetansetjeneste for Hjemmerespiratorbehandling (NKH) og ansatte i IKT/DIPS (Robert Bjørsvik).

Arbeidet ble påbegynt våren 2013.

Skjema

Skjema LTMV finnes i DIPS under

Journalutforsker

Organfunksjon

Lunge

Skjema vil være dynamisk i det at dagens dato kommer opp når man åpner nytt skjema.

Ved første gangs bruk fylles alle felter i, dette lagres og kommer opp automatisk ved neste gangs bruk, da bare med ny dato. Om ingenting endres, trenger man da ikke fylle ut feltene igjen, evt. bare de feltene der noe er endret.

Alle tidligere skjema vil ligge lagret.



Pasient

Fød.nr.:

Navn:

Adresse

Postnr./sted

Langtids mekanisk ventilasjon (BilevelPAP)

Sist oppdatert:

24.10.2013

Grunnsykdom				
Indikasjon				
Oppstart LTMV	Type støtte	Dersom annet, spesifiser	Maske	Størrelse
Dag, natt, døgn (bruk)	Trakeostomi			
Behandler lege				

Innstillinger

Type	Verdi	
Modus S, ST, IVAPS, aVAPS	Valg 1	Valg 2
Frekvens		
IPAP		
EPAP		
Stigetid		
Trigger		
Cycle		
Ti. min (Minimum inspirasjonstid)		
Ti.maks (Maksimum inspirasjonstid)		
Volumgaranti		
Alarmer		
Oksygen	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Fukting	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei

Maskinavlesning ved forrige kontroll	Siste kontroll	Planlagt kontroll
--------------------------------------	----------------	-------------------

Kommentarer

Oppfølging/overføring av barn og ungdom med behov for LTMV ved overgang fra barn til voksen avdeling.

Innledning:

Dokumentet omhandler barn og ungdom som i dag følges på barneklubben for ulike grunnsykdommer som har ført til eller kan medføre respirasjonssvikt.

Ved Barneklubben (BKB) ved HUS innlegges barn med alle barnemedisinske problemstillinger fram til fylte 15 år, deretter legges de inn ved relevant voksenavdeling ved behov for sykehusinnleggelse, utredning og/eller behandling. Etter 2016 kan BKB ved HUS ta imot barn og ungdom til fylte 18 år, som er aldersgrensen ved de øvrige barneklubbene i Helse Vest. Helse Fonna og Helse Førde HF har tett samarbeid med Helse Bergen HF for barn og unge med grunnsykdommer som har ført til eller kan medføre respirasjonssvikt. Barne- og Ungdomsklubben ved Helse Stavanger HF følger disse barna selv, men kan også ha behov for samarbeid med HUS eller OUS.

Ungdom med behov for Langtids Mekanisk Ventilasjon (LTMV) vil i dag bli henvist til lungeavdelingens poliklinikk for oppfølging fra fylte 18 år (ved HUS fra fylte 15 år frem til 2016).

Hovedgruppen pasienter har progressiv eller stasjonær nevromuskulær sykdom. De nevrologisk syke barna blir fulgt tverrfaglig av barnehabiliteringstjenesten [Habilitering for Barn og Unge (HABU) ved Helse Bergen HF, Barnehabilitering Helse Førde HF eller Barnehabilitering Østerliden ved Helse Stavanger HF] fram til fylte 18 år. Ved Helse Bergen HF blir pasienten deretter henvist til oppfølging fra tverrfaglig team bestående av sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier og lege med spesialitet i nevrologi, ved Nevrologisk poliklinikk. Habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) tilbyr også helsetjenester til pasienter/brukere over 16 år med medfødt eller tidlig påført sykdom eller skade som trenger habilitering.

Rutine for utredning og oppfølging av barn med behov for LTMV:

Barn og unge under 15 (18) år som grunnnet kliniske symptomer og funn mistenkes å ha respirasjonssvikt, skal ved tilhørighet til Helse Bergen henvises BKB og poliklinikk for infeksjon, allergi og lungemedisin (ILA). Ved tilhørighet til de øvrige helseforetak i Helse Vest henvises til barneavdelingen ved de respektive helseforetak, som avhengig av egen praksis, kan videre henvises til BKB ved HUS. Dette gjelder også for barn med diagnoser hvor en vil forvente utvikling av lungesyntomer som ledd i sykdommens utvikling.

Barn og unge med nevromuskulær sykdom følges i dag av tverrfaglig team med kompetanse i barnehabilitering (HABU ved Helse Bergen HF, Barnehabilitering Helse Førde HF eller Barnehabilitering Østerliden ved Helse Stavanger HF) med kontroller 1-2 ganger årlig. Lege ved barnehabiliteringen henviser barnet til vurdering ved samarbeidende barneklubben etter rutine for oppfølgingsprogram for sykdommen det gjelder, oftest med årlige kontroller. Utredningen er som for andre pasientgrupper beskrevet over. Når respirasjonssvikt eller behov for slimobilisering er påvist

og/eller LTMV er startet, innkalles barnet til rutinemessig oppfølging ved barneklipp med kompetanse i og erfaring med respirasjonssvikt og LTMV uavhengig av henvisning fra lege ved barnehabiliteringen.

Aktuelle undersøkelser vil være vurdering ved lege med anamnese på respirasjonssvikt og klinisk undersøkelse, blodgasser, spirometri, vurdering ved fysioterapeut av behov for slimmobiliserende tiltak.

Ved positive funn og mistanke om underventilering hele eller deler av døgnet, søkes barnet innlagt for nattregistrering ved avdeling for infeksjon, allergi og lungemedisin (ILA) på BKB ved Helse Bergen HF, Barne- og Ungdomsklinikken ved Helse Stavanger eller Barneavdelingen ved Helse Førde HF.

Ved påvist behov for LTMV legges barnet inn elektivt for tilpasning og utprøving av maskin, innstillinger og maske med tilbehør. Dette tar vanligvis 3-5 dager og barnet følges under oppholdet av sykepleier, lege og fysioterapeut med spesiell kunnskap på området (Ref. Nasjonal Veileder for LTMV og Nasjonale Retningslinjer for LTMV).

Fram til fylte 15 (18) år følges barnet ved behandlende barneklipp med 2 til 4 kontroller i året avhengig av sykdommens alvorlighet og progresjon.

Etter fylte 15 (18) år henvises pasienter med mistanke om kronisk respirasjonssvikt til vurdering ved Lungeavdelingens poliklipp.

Rutine for overføring av barn unge med behov for LTMV:

Når ungdommen er fylt 18 (15) år, skal pasienten overføres til relevant voksenavdeling ved tilhørende sykehus.

Man tilstreber en felles konsultasjon ved Barneklipp eller Lungeavdelingens poliklipp (evt. videomøte dersom pasienten tilhører voksenavdeling ved annet sykehus), hvor pasient, pårørende, lege og sykepleier fra Barneklipp og Lungeavdelingen (evt. annet sykehus) møter for å utveksle kunnskap om pasientens sykdom og situasjon. Lege fra Lungeavdelingen (evt. annet sykehus) redegjør for pasienten hvordan videre oppfølging blir og hvilke rutiner som gjelder ved behov for innleggelse, samt hvor pasienten skal henvende seg ved behov for akutt hjelp ved akutt lungesykdom eller respirasjonssvikt.

En oppsummering av medisinsk informasjon sendes Lungeavdelingen, eventuelt lokalt sykehus/annet helseforetak og fastlege.

Overføring av nevrologiske pasienter:

Nevrologiske pasienter henvises lunge medisinsk oppfølging ved Lungeavdelingens poliklipp (evt. relevant avdeling ved annet sykehus) på samme måte som andre pasienter med respirasjonssvikt, slimmobiliseringsvansker eller behov for LTMV. Pasientene følges fram til fylte 18 år av barne-

habiliteringstjenesten. Etter 18 følges de av tverrfaglig team ved nevrologisk avdeling, HUS, eventuelt i samarbeid med HAVO som kan tilby helsetjenester til brukere over 16 år.

Før overføring til Nevrologisk avdeling, HUS innkalles til felles konsultasjon (evt. videomøte dersom pasienten tilhører voksenavdeling ved annet sykehus) med pasient, pårørende, barne-habiliterings-team og sykepleier eller lege fra Nevrologisk avdeling (evt. annet sykehus). Deretter kommer pasienten til første konsultasjon hos lege som gjør seg kjent med pasienten og kartlegger om pasienten allerede følges ved Lungeavdelingens poliklinikk eller om det er behov for ny henvisning dit. Det samme gjelder behov for kardiologisk oppfølging. Deretter rutinemessig oppfølging ved relevant avdeling.

Overføring av pasientar med behov for LTMV mellom foretak.

Introduksjon:

Pasientar som vert overført mellom foretak etter oppstart av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) kan delast inn i 4 grupper.

1. Planlagt oppstart invasiv ventilasjon
2. Akutt oppstart invasiv ventilasjon
3. Planlagt oppstart non-invasiv ventilasjon (NIV)
4. Akutt oppstart NIV.

Dei fleste som startar opp med planlagt LTMV, vert i stor grad starta opp lokalt, medan akutt oppstart ofte skjer på regionsjukehus.

Ved planlagt oppstart av LTMV på regionsjukehus, vil ein også kunne planlegge overføringa mellom sjukehus før pasienten vert lagt inn.

Det er stor forskjell på ein trakestomert pasient, som må ha team rundt seg 24 timar i døgnet, og ein sjølvhjelpet pasient med NIV. Likevel vert prinsippa mykje det same, men graden av tiltaka vert forskjellige.

Tidleg dialog

Kva som er tidleg nok dialog vil variere mellom pasientar.

Ved enkel NIV, vil det kunne vere epikrise i det pasienten vert sendt heim, og i andre tilfelle så snart ein veit om pasienten. Prinsippet bør vere det same som ved alle andre innleggingar, at ein tenker på utreise / overflytting frå dag ein i forløpet.

Utstyr

Det er i dag mange respiratorar og BIPAP maskiner på markedet. For sjukehus med lite volum av pasientar, kan det vere ein fordel å ikkje ha eit unødig stort spenn i kva utstyr ein brukar. Dersom ein har kun ein pasient som brukar ei spesiell maskin, vil ein ofte bruke lang tid på å bli fortruleg med det utstyret, og resultatet kan bli at pasienten hadde fått betre behandling med ei « dårlegare» maskin som lokal behandlar kjenner betre. Samstundes må også lokale behandlarar måtte belage seg på å sette seg inn i nytt utstyr fortløpende. Ved ein dialog tidleg i forløpet, kan ein her finne fornuftige løysingar òg med tanke på val og bruk av utstyr. (Jmf kap. 9.6.3 Veileder LMTV)

Ofte må det bestillast inn utstyr til pasienten. For at pasienten og pårørande skal oppleve det trygt å bli overført til eit nytt sjukehus, er det avgjerande at alt nødvendig utstyr er på plass før / når dei

kjem. Samstundes må dei som tar imot pasienten vere fortruleg med utstyret. Liste over utstyr som må vere på plass, bør difor sendast over til mottakssjukehuset så snart det lar seg gjere. Dersom ein får så kort tid på seg å skaffe utstyr at ein ikkje klarer det, må avsendarsjukehuset kunne låne ut sitt utstyr, til mottakarsjukehuset får inn sitt.

Forventningar til behandling og behandlingstid

Det er stor forskjell på å ta imot ein pasient som ein truleg vil klare å venne av respirator, og ein som vert ein reell LTMV-pasient. I den grad det lar seg gjere å estimere behovet for LTMV, bør ein forsøke å gje ei så realistisk beskriving av situasjonen som råd er. Ein bør forsøke å unngå situasjonar der mottakarsjukehuset får beskjed om at dei får overført ein LTMV-pasient som treng team rundt seg, for så å erfare at dei skriv vedkommande ut utan respirasjonsstøtte nokre veker seinare til ein kommune som har byrja å tilsette folk i teamet. Den motsette situasjonen kan så klart vere like uheldig.

Like viktig kan det vere å tenke over kva ein signaliserar eller lovar overfor pasienten og pårørande angående oppfølging og behandling andre skal gjere. Ut frå lokale forhold, kan ein velje å gjere ting på litt ulik måte. For å bygge opp under godt samarbeid mellom pasient, pårørande og behandlarar på mottakarsjukehuset, er det viktig å forberede alle på at detaljar kan bli gjort forskjellig frå plass til plass.

Behov for team og kontakt med kommune

Ofte er det oppbygging av eit adekvat tilbod i kommunen med evt. team rundt pasienten, som tar lengst tid. Så tidleg som råd er må sjukehuset som startar opp behandlinga og mottakarsjukehuset avklarar kven det er som skal jobbe mot kommunen angående kva tilbod pasienten får der, og oppbygging av dette tilbodet. Arbeidet mot kommunen glir ofte lettast når det er dei som har pasienten og pårørande fysisk hjå seg, som har kontakt mot kommunen. Samstundes er det ofte lettast å jobbe mot ein kommune som er i kort avstand til sjukehuset, og der ein kanskje kjenner til dei lokale tilhøva. Det kan vere ein fordel at mottakarsjukehuset, som skal følgje pasienten vidare, er det sjukehuset som har kontakt med kommunen frå starten av. Dette kan også være et argument for å overføre pasienten til mottakssjukehuset, så snart det er medisinsk forsvarleg.

Epikrise og dokumentasjon

Epikrise og god dokumentasjon ved overføring av pasientar er ofte ein god basis for vidare arbeid på mottakarsjukehuset. Både behandlarar og pasientar er ofte samde om at det hadde vore ein fordel at vi kunne lese andre sjukehus sin elektroniske journal, men dette lar seg dessverre ikkje gjere enno.

Bakgrunn til pasienten og kva som har ført til LTMV er ofte kjent av mottakarsjukehuset, og det treng ofte kun vere ei kort oppsummering av dette i epikrisa.

Moment som bør vere obligatoriske i ei epikrise ved overflytting av LTMV-pasient:

- Aktuelle funn og målingar
- Aktuell status til pasienten – somatisk, kognitivt og psykisk
- Forventa behov for LTMV
- Forventa behov for pleie, omsorg, team, bustad og oppfølging i kommunen
- Kva som har vore avtalt med pasienten og pårørende rundt behandling og oppfølging
- Kva som har vore avtalt med kommunen
- Utstysrliste der det kjem klart fram kva pasienten fysisk har fått utlevert, kva som er i bestilling og kva mottakarsjukehus må skaffe.
- Innstillinga av ventilator og anna aktuelt utstyr, som hostemaskin.
- Behandlingsbegrensingar som er satt, og evt avtalar om avslutning av behandling.

Samandrag (fig.1)

Tidleg dialog mellom helseføretak er særskild viktig for å få ei vellykka overføring av pasientar mellom føretak, der pasient og pårørende føler seg ivaretatt. Unngå å gje pasient og pårørende lovnad på detaljnivå kva andre skal gjere, så lenge der er rom for å løyse utfordringar på forskjelleg vis.

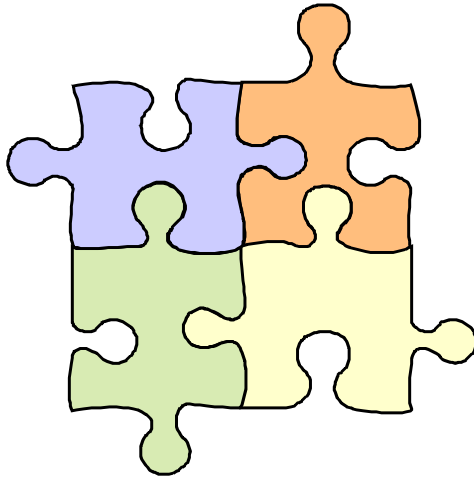
- Utstyr bør veljast ut frå kva som er mest funksjonelt for pasienten, og kva utfordringar det fører med seg for vidare oppfølging lokalt.
- Utstysrliste bør sendast over så snart det er praktisk mogleg.
- Det må avtalast tidleg mellom føretaka kven som har kva kontakt med instansar utanfor sjukehuset.
- Hugs adekvat epikrise ved overflytting
- Tidleg overflytting er i mange høve ein stor fordel.

Fig.1



4. Samordning/ Samarbeid med 1. linje

- Oppdatert avtalegrunnlag for respiratorbehandling i overføring mellom sykehus og kommune.
- a) [Retningslinjer for samarbeid mellom primær og spesialisthelsetjenesten for hjemmerespirator pasienter.](#)
- b) [Samarbeidsavtale mellom helseforetak og kommune.](#)



Retningslinjer for samarbeid mellom spesialist og primærhelsetjenesten for pasienter med livsoppretholdende langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV)

Retningslinjen er en utdyping og konkretisering av overordnede samarbeidsavtaler mellom sykehus og kommune, vedrørende pasienter med behov for invasiv langtidsmekanisk ventilasjon. Disse pasientene trenger kontinuerlig tilstedeværelse eller tilsyn av trent personale mens behandlingen gis.

Formålet med denne retningslinjen er å bidra til helhet og kvalitet i pasientforløpet samt et geografisk likeverdig behandlingstilbud.

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. Hensikten med LTMV er å øke livslengde og/eller bedre livskvalitet. [Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon \(LTMV\)](#) og [Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon \(LTMV\) ble utgitt av](#) Helsedirektoratet i 2012. Veilederen gir anbefalinger om hvilke pasientgrupper som bør tilbys langtidsmekanisk ventilasjon (tidligere "hjemmerespiratorbehandling") og hvilke avveininger som bør legges til grunn ved vurdering av den enkelte pasient. Veilederen er utdypende i forhold til diagnostikk, oppstart, oppfølging, jus, etiske utfordringer, kvalitet og sikkerhet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Definisjoner:

LTMV (Langtidsmekanisk ventilasjon)	
<ul style="list-style-type: none"> • Enhver behandling med maskiner (ventilatorer) som helt eller delvis kan erstatte sviktende pusteevne. • Gjennomføres ved hjelp av en maskin (BIPAP eller respirator) som fungerer som en mekanisk pumpe. Maskinene er enklere utrustet enn sykehusmaskiner, egnet for bruk i hjemmet og kan betjenes av ufaglærte. • Tilkobling mellom pasient og maskin er ved hjelp av maske eller trakeostomi, enten hele døgnet eller deler av døgnet, f.eks om natten. 	
BiPAP	<ul style="list-style-type: none"> • Enkle, trykkstyrte ventilatorer som fortrinnsvis brukes hos pasienter med en viss egen respirasjon, men hvor ventilasjonsstøtte er nødvendig deler av døgnet. • Maskinen har tilslutning til pasient via en maske = non-invasiv ventilasjon (NIV). • Behandlingen er ikke livsoppretholdende. • Maskinen mangler oftest internbatteri og har færre alarmfunksjoner enn en respirator
Respirator	<ul style="list-style-type: none"> • Er en pustemaske godkjent til livsoppretholdende behandling (24 t i døgnet) • Har alltid internbatteri. Mange innstillingsmuligheter og alarmer. • Kan kobles til maske (non-invasiv) eller trakeostomi (invasiv respiratorbehandling)

LTMV regnes som en spesialisthelsetjeneste enten den utføres på sykehus, i pasientens private bolig eller i en kommunal institusjon fordi behandlingen krever kompetanse som spesialisthelsetjenesten innehar.

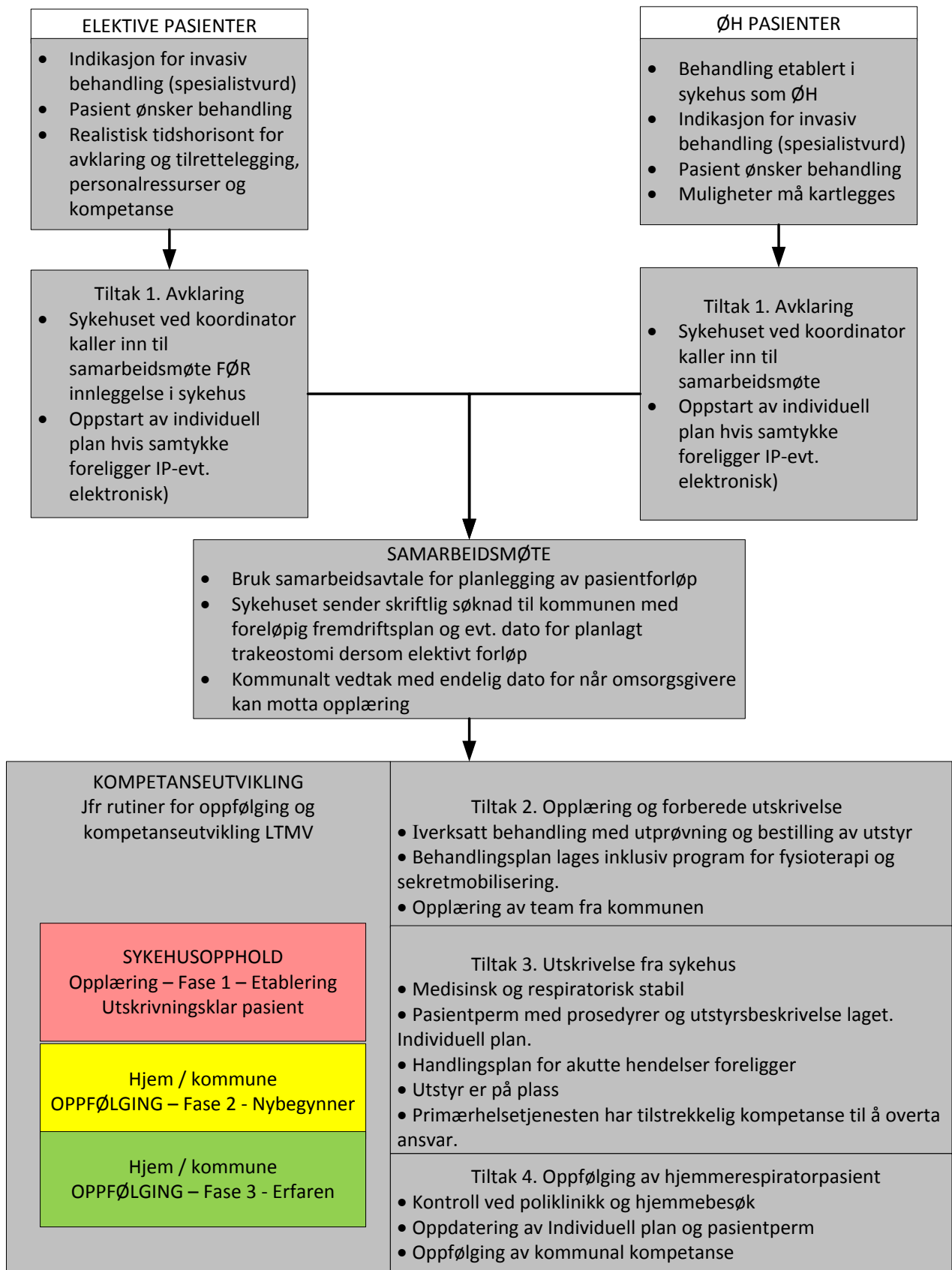
Behandlingsansvarlig spesialist vurderer på individuelt grunnlag om LTMV bør tilbys og hvilke metoder som er egnet. Pasient, verge eller foresatte må ha tilstrekkelig innsikt i behandlingens formål til at de kan medvirke omkring beslutninger i utrednings- og behandlingsprosessen hvor det er påkrevd.

Dersom det er startet opp behandling med LTMV er kommunen ansvarlig for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjeneste når pasienten utskrives fra sykehus. Kommunen har beslutningskompetanse og beslutningsmyndighet i forhold til hvordan tjenestetilbudet til pasienten skal organiseres, f.eks i hjemmet eller i institusjon. Pasientens ønsker skal vektlegges.

Annet relevant regelverk og retningslinjer:

- [Lov om spesialisthelsetjenesten § 7-4](#) (veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten) § 2-6 (individuell plan)
- [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 1-4](#)
- [Lov om pasientrettigheter](#) § 2-5 (rett til individuell plan) § 3-1 (pasientens rett til medvirkning)
- [Forskrift om Individuelle planer, publikasjonsnr.1 – 1028](#)
- [Forskrift om individuell plan](#)
- [Lov om helsepersonell § 4](#) (forsvarlighet) og § 5 (bruk av medhjelpere)
- [Rundskriv 1 – 45/99](#) Respiratorbehandling i hjemmet
- Overordnede samarbeidsavtaler mellom kommuner og sykehus
<http://www.saman.no/2320.160.Startsiden.html>

Flytskjema for invasiv respiratorbehandling med kommunalt pleie- omsorgsbehov



Tiltak:

1. Avklaring av videre behandling.

[Henvendelse til kommune / samarbeidsmøte](#)

Oppfølging av pasienter med risiko for alvorlig respirasjonssvikt og pasienter med etablerte LTMV har som mål å redusere behov for akutt oppstart av omsorgskrevende, invasiv behandling til et minimum. Det er da også bedre mulighet for informasjon og pasientmedvirkning i viktige avgjørelser omkring behandlingstilbudet.

Før oppstart av planlagt omsorgskrevende LTMV (elektive pasienter) tar pasientansvarlig lege/kontaktperson ved sykehuset initiativ til et samarbeidsmøte med kommunen (forvaltningsenhet, pleie og omsorg) i god tid før oppstart av livsoppretholdende behandling. Når behandlingen er en følge av øyeblikkelig hjelp situasjon tar pasientansvarlig lege/kontaktperson på sykehuset kontakt med kommune så snart det er mulig etter behandlingsoppstart for å avtale møte.

Samarbeidsmøte holdes så snart det praktisk er mulig og ønskelig. Ofte vil et innledende møte hvor kun spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenestens representanter er tilstede være aktuelt. Senere, må pasient og pårørende involveres.

- Fra sykehuset deltar: pasientansvarlig overlege og sykepleier
- Fra kommunen deltar: representanter fra forvaltningen, pleie og omsorg, utøvende tjeneste, evt. helsesøster (barn) og fastlege
- Evt. pasient og pårørende

Se dokument "[Samarbeidsavtale for planlegging av LTMV pasientforløp](#)" for liste over tema for møte.

Samtykke fra pasienten til å utveksle nødvendige helseopplysninger innhentes før møte av kontaktperson på sykehuset.

Det forventes at kommunen skal ha et team og ressurser på plass innen 2-3 måneder (evt. 6 måneder), avhengig av hvilke krav det stilles til fagkompetanse hos teammedlemmene. Forvaltningen/pleie og omsorg i kommunen har ansvar for å planlegge et faglig forsvarlig tjenestetilbud.

Opplæring av kommunens personell, pårørende eller personlige assistenter er nødvendig og del av planlagt tilrettelegging.

Dersom individuell plan (IP) ikke er påbegynt, har koordinator fra kommunen ansvar for utarbeidelse av IP sammen med pasient/pårørende og dette arbeidet vil evt. kunne initieres eller revideres som en følge av samarbeidsmøtet.

Pasientansvarlig overlege eller sykepleier fra sykehus har ansvar for skriftlig referat i pasientens journal etter samarbeidsmøtet. Signert skjema for samarbeidsavtale skannes inn i pasientjournalen. Kopi av referatet og avtale sendes kommunen umiddelbart.

2. Opplæring/forberede utskrivelse fra sykehus

Behandlingen iverksettes med utprøvning og bestilling av utstyr. Behandlingsplan inklusiv program for fysioterapi og sekretmobilisering lages.

Opplæring av kommunalt personale igangsettes så snart som mulig med teori og praksis i henhold til plan,

se "[Opplæringsprogram for pasienter som skal ha LTMV](#)". Opplæringsbehovet vurderes individuelt, team fra kommunen, fastlege, pårørende og pasient er aktuelle for opplæring. Fordeling av kostnader gjøres i forkant av opplæring / hospitering. Som hovedregel belastes kostnadene der disse oppstår slik at spesialisthelsetjenesten betaler for de som gir opplæring/supervisjon og kommunen betaler for de som skal motta opplæring. Opplæring utover oppsatte rammer avtales spesifikt.

Utskriving 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 grundig opplæring av personell som skal bistå pasienten ved LTMV utenfor sykehuset. Tett samarbeid, planlegging og avklaring av dato for utskrivningsklar pasient er helt nødvendig for å oppnå god logistikk mellom spesialist- og primærhelsetjenesten ([Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon \(LTMV\) kap.7.](#))

Kommunalt vedtak med framdriftsplan og endelig dato for utskrivningsklar pasient sendes aktuell sykehusavdeling så snart dette er klart. Pasienten kodes ferdigbehandlet etter denne dato.

3. Utskrivelse fra sykehus

Sykehuset utarbeider behandlingsplan (epikrise, utskrivningsrapport/pasientperm) for den enkelte pasient, herunder spesialisthelsetjenestens og fastlegens ansvar i øyeblikkelig hjelp situasjoner (presisering av oppgavefordeling mellom første- og andrelinjetjenesten).

Når pasienten er utskrevet er det primærhelsetjenesten som tar over ansvaret for den daglige omsorg og pleie og de funksjoner de har fått i opplæringen. Spesialisthelsetjenesten har imidlertid et oppfølgingsansvar som også omfatter hjemmebesøk og veiledning utenfor sykehuset.

Ved utskrivelsen skal oppdatert individuell plan og personlig prosedyreperm følge pasienten.

4. Oppfølging av pasient med LTMV

Trakeostomerte, 24 timers ventilerte pasienter trenger tett oppfølging fra sykehuset den første tiden med telefonkontakt, hjemmebesøk og evt. poliklinikk. Første hjemmebesøk innen 1mnd. etter utskrivelse.

Kanyleskifte foretas som regel x 1 per måned og med supervisjon av den som utfører kanyleskifte de første gangene.

Spesialisthelsetjenesten har et veiledningsplikt- og oppfølgingsansvar overfor kommunen med hensyn til det medisinsk faglige i behandlingstilbudet til pasienter med LTMV. I tillegg til opplæring ved oppstart kan spesialisthelsetjenesten delta på "team dager" inntil x 2 per år i kommunen, evt. felledager på tvers av team der det passer inn. Teamet blir å anse som ressurspersoner som etter hvert viderefører kompetansen til øvrige personer i teamet. Kommunen må melde behov angående supervisjon/undervisning til spesialisthelsetjenesten underveis.

Pasienten følges opp av LTMV team ved lunge avdelingen, nevrologisk avdeling, intensiv og barneklubben/barneavdelinger. Pasienter med etablert trakeostomi (invasiv) LTMV går til polikliniske kontroller eller innlegges til regelmessige kontroller ved aktuelt sykehus/avdeling. LTMV team kan også reise ut til pasientene i sine kommuner.

Pasienter med LTMV kan som andre ha behov for legetilsyn av andre grunner enn LTMV, og da er det fastlegen som har det medisinsk faglige ansvaret.

Kommunen har ansvar for videreføring av individuell plan (IP). IP må også beskrive tiltak og oppgavedeling mellom tjenestene som samarbeider omkring pasienten. Planen skal revurderes jevnlig av koordinator i kommunen. Liste over kontaktpersoner ved sykehus og i kommunen skal til enhver tid være oppdatert. Kontaktperson fra sykehus deltar ved behov på ansvarsgruppemøte og ved justering av individuell plan.

Når pasientene er innlagt ved aktuelt sykehus til kontroll, bør innleggelsen kombineres med faglig oppdatering av kommunenes ansatte eller team. Det er sykehuset som avgjør om kommunalt pleieteam rundt pasienten skal være med inn i sykehuset. Når dette er avtalt, er sykehuset økonomisk ansvarlig for lønn og oppholdsutgifter til kommunalt pleieteam mens de arbeider i sykehuset.

Samarbeidsavtale for planlegging av pasientforløp med livsoppretholdende langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV)

Skjemaet benyttes i samarbeidsmøtet for barn og voksne med LTMV og kommunalt hjelpebehov. Pasientansvarlig overlege eller sykepleier ved sykehus innkaller til samarbeidsmøte med kommunen så snart det er klart at omsorgskrevende LTMV er aktuelt å etablere. Samarbeidsmøte holdes så snart det er praktisk mulig. Det er viktig at det legges til rette for at fastlegen kan delta på samarbeidsmøtet.

Møtedeltakere:

- Pasientansvarlig lege og sykepleier fra spesialisthelsetjenesten
- Fra kommunen: Representant for vedtakskontor i kommunehelsetjenesten, representant fra utøvende tjeneste (hjemmetjeneste eller kommunal institusjon), evt. Kommuneoverlegen, helsesøster (barn) og fastlegen
- Pasient og pårørende eller representant

Samarbeidsmøte gjelder (pasient): _____

Hjemmehørende i _____ kommune

Tema som skal avtales i møtet for å tilrettelegge LTMV behandling i kommunen	Ansvar	Tidsfrist	Kommentar
Muntlig samtykke fra pasient eller pårørende (barn) til at helsepersonell (sykehus og kommune) kan utveksle nødvendig informasjon er innhentet	Sykehus	Før møtet	
Rekruttering av personell	Kommune		
Opplæring av personell; teoretisk og praktisk gjennomgang, opplæringsvakter	Sykehus		
Bestilling av behandlingshjelpemidler og forbruksmateriell	Sykehus		
Utarbeide pasienttilpasset prosedyreperm inkludert handlingsplan ved akutte hendelser i forbindelse med LTMV	Sykehus		
Starte/revidere Individuell Plan	Kommune		
Vurdere privat bolig, omsorgsbolig eller institusjon	Kommune / Pasient		
Tilrettelegging i barnehage/skole (barn).	Kommune		
Behov for andre kommunale tjenester (fysioterapi, ergoterapi, avlastning m.m.)	Kommune		
Nødvendige søknader m.m	Sykehus, kommune og pasient		
Utteksle informasjon om kontaktpersoner ved sykehuset og i kommunen	Sykehus og kommune		
Antatt dato/uke hvor pasienten kan utskrives			

Avtalen om planlegging av pasientforløp er inngått i samarbeidsmøtet mellom:

Signatur: _____ Dato: _____

(Kommunerepresentant)

Signatur: _____ Dato: _____

(Spesialisthelsetjenesterepresentant)

Tillegg

I etterkant av møtet må det fattes vedtak i kommunen om avtalte tiltak. Når dette er gjort kan kommunen bekrefte dato/ uke for utskriving og overføring av ansvar til hjemkommune.

Informasjon om vedtak sendes til pasient og sykehus så snart det er avklart.

Endelig dato/uke for overføring til kommunen _____

(Fylles ut så snart kommunen har fattet vedtak, og sendes til sykehus)

Signatur: _____ Dato: _____

(Kommunerepresentant)

”Samarbeidsavtale for planlegging av pasientforløp” er vedlegg til Retningslinjer for samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten for pasienter med LTMV i kommunene jfr «Tiltak 1».

5. Opplæring og oppfølging team

- **Opplæringsplan for team til hjemmerespiratorpasienter**
 - a) [Teori opplæring](#)
 - b) [Praksis/ Kriterier for godkjenning](#)

- **Rutiner for teamoppfølging utenfor sykehus**
 - a) [Oppfølging iht. kompetanse](#)
 - b) [Forløp Sekret mobilisering](#)

- [Rutiner for pårørende oppfølging under og etter avslutning av behandling.](#)
 - a. [Praktiske rutiner](#)
 - b. Vedlegg [Lovgrunnlag](#)




INFORMASJON VEDRØRENDE BRUK AV SJEKKLISTEN

Sjekkliste for opplæring LTMV er et hjelpemiddel for å kvalitetssikre kompetanse til assistenter til pasienter med avansert, oftest invasiv og livsoppretholdende behandling.

Listen over kunnskapskrav omfatter

1. **Obligatorisk kunnskap.** Praktiske prosedyrer eller kunnskap som assistenten må kunne demonstrere ved test for en veileder at vedkommende mestrer. Disse tema er i tabellen markert med symbolet: 🖐️
2. **Kursorisk kunnskap.** Kunnskapsområder hvor en kun forventer at assistenter skal ha kjennskap til tema og hvor den som har gitt undervisning kun skal bekrefte at det er gjennomført. Disse tema er markert med symbolet 📖 i tabellen

Veileder eller den som har gitt undervisning og foretatt kontroll av assistentens kunnskap og praktiske ferdigheter signerer med sin firetegnskode på det aktuelle punkt i tabellen som er utført (under kolonnen med  merket). For at firetegnskoden skal være identifiserbar skal navnet på veilederene fremgå av skjemaets første side.

Endelig godkjenning av den enkelte assistent gis etter at det er dokumentert at obligatorisk kunnskap er gitt og bestått (eventuelt med supplerende bemerkninger). Dette undertegnes normalt av behandlingsansvarlig spesialist eller teamleder.

SJEKKLISTE FOR OPPLÆRING LTMV (avansert)

Person: _____

Navn på omsorgsgiver/assistent/ pårørende

Ufaglært (Ja/Nei): _____

Hvis helsefaglig utdanning, hvilken: _____


1. Har gjennomført teorikurs med praksisdemonstrasjoner


_____, _____
 Dato Kursleder

2. Praktiske kunnskaper er testet av:

Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode
Signatur	Blokkbokstaver	Firetegnskode

A. Kunnskapskrav:

1:  Ha kjennskap til (dokumentert at opplæring er gitt, teoretisk eller demonstrert)

2:  Kunne utføre selvstendig

B. Praksistest - Utført oppgave selvstendig:  (signatur av den som har kontrollert at oppgaven er utført tilfredsstillende og selvstendig - firetegnskode)

EMNE				Dato:
-------------	---	---	---	-------

Pasientens grunnlidelse

X			
---	--	--	--

Luftveienes oppbygging og funksjon

• Øvre og nedre luftveier	X			
• Normal respirasjon / respirasjonssvikt	X			

Respirator og pasientkrets (slanger)

• Hvordan maskinen fungerer	X			
• Display og funksjonsknapper – forklare		X		
• Innstillinger og målte verdier – avlese	X			
• Alarmfunksjoner, kunne teste og tolke:		X		
○ Frakobling		X		
○ Tilstopping		X		
○ Batteri		X		
• Endre innstilling på respirator	X			
• Skifte mellom to eller flere programmer		X		
• Kobling av slangesett og ventilsystem		X		
○ Med fukter (aktiv fukting)		X		
○ Med fuktefilter (passiv fukting)		X		
• Rengjøring av maskin, slange, ventil, skift av filter eller ventil på maskin		X		

Fukter

• Hensikt	X			
• Innstilling / Alarm		X		
• Oppkobling/ Rengjøring / Skifte		X		

Fukterfilter

• Hensikt	X			
• Skifte		X		

Trakealkanyle

• Forstå kanylens oppbygning	X			
• Stell – skifte/rengjøre innerkanyle		X		
• Trakeostomibånd – skifte		X		
• Kanyleskifte	X			
• Ta bakterieprøve	X			

Bag

• Bruk – Når og hvordan?		X		
• Oppkobling / funksjonstest		X		
• Rengjøring		X		

Sugeapparat

• Når bruke?		X		
• Hvordan bruke?- sugeprosedyre		X		
• Rengjøring		X		

Pulsoksymeter

• Funksjon	X			
• Tolkning av måleresultat	X			
• Tiltak ved unormale målinger	X			

EMNE				Dato:
-------------	---	--	---	-------

Cough Assist ®

• Oppkobling av krets		X		
• Innstillinger	X			
• Skifte mellom to programmer		X		
• Bruk ved slimmobilisering		X		
• Bruk ved cufflufing		X		
• Rengjøring		X		

Uventede hendelser & nødsituasjoner

• Forstå og respondere på alarmer		X		
• Handlingsplan ved uventede hendelser		X		
• Feilsøkingsskjema for respirator		X		

Oppfølging

• Bestillingsrutiner forbruksmateriell	X			
• Servicerutiner	X			
• Legekontroller	X			
• Kontaktpersoner	X			

GODKJENT I ALLE NØDVENDIGE PROSEDYRER(RØDE FELT) AV:

Underskrift, Stilling, Arbeidssted **Dato:**

EVT. MERKNAD: _____

Signatur (den som har mottatt opplæring)

Opplæring for assistenter til 24 t LTMV pasient med trakeostomi

Tid:

Sted:

Forslag til program :

1.dag:

Kl. 09.00-09.45	Sykdomslære (lege). <ul style="list-style-type: none">• Anatomi/ Fysiologi• Respiratorbehandling
Kl. 09.45-10.00	Pause
Kl. 10.00-10.45	Fortsettelse sykdomslære (lege). <ul style="list-style-type: none">• Respiratorbehandling og fukter
Kl. 10.45 – 11.00	Pause
Kl. 11.00 – 12.00	Trakeostomi (sykepleier) <ul style="list-style-type: none">• Praktiske rutiner ved stell/skifte av kanyler• Trakealsuging• Lærdalsbag (Sykepleier)
Kl. 12.00 -12.30	Lunsj
Kl. 12.30 -13.00	Slimmobilisering ved bruk av mekanisk hostestøtte (fysioterapeut)
Kl. 13.00 – 13.30	Rutiner (lege/sykepleier) <ul style="list-style-type: none">• Bestillingsrutiner.• Bruk av sjekklister, pasientperm.
Kl. 13.30– 13.45	Pause
Kl.13.45-15.15	Praktiske demonstrasjoner Tre grupper: <ul style="list-style-type: none">○ Respirator – «knotter» – alarmer○ Hostemaskin○ Trakealkanyler – sug

2.dag:

Kl. 09.00-09.45	Uventede hendelser (lege) <ul style="list-style-type: none">• Bruk av pulsoksymeter• Handling ved uventede hendelser• Feilsøking
Kl. 09.45-10.00	Pause
Kl. 10.00-10.45	Oppfølging <ul style="list-style-type: none">• Utfordringer• Arbeidssituasjon• Etikk• Spørsmål og diskusjon
Kl. 11.00 – 12.00	Praktiske demonstrasjoner To grupper: <ul style="list-style-type: none">○ Respirator – krets – fukter (lege)○ Trakeostomi – stell – skifte (sykepleier)
Kl. 12.00 -12.30	Lunsj
Kl. 13.00 – 14.00	Praktiske demonstrasjoner Alle: <ul style="list-style-type: none">○ Lærdalsbag (sykepleier)○ Respirator repetisjon/ spørsmål (lege)
Kl. 14.00 – 14.30	Spørsmål – oppsummering (sykepleier og lege)

+++

Rutiner for oppfølging av team til pasienter med hjemmerespirator.

Målgruppe:

Ansvarlig spesialist ved sykehus, teamledere, arbeidsleder for assistenter til hjemmerespiratorpasienter.

Bakgrunn:

LTMV er et spesialisthelsetjenestetilbud som drives i hjemmet. Dette innebærer et særlig oppfølgingsansvar i forhold til behandlingen. Selv om forsvarlig kompetanse i team eller personlig assistanse er etablert under tilpassing i sykehus har spesialisthelsetjenesten også ansvar for å følge opp assistenter og pasient utenfor sykehuset. Kommunal helsetjeneste eller avtalte private tjenestetilbydere har arbeidsgiveransvar for assistenter og vanlige forpliktelser som følge av dette. Kompetansen som kreves av et team skal imidlertid både overføres, videreutvikles og kontrolleres. Dette krever samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommunal helsetjeneste. Det krever også en tilstrekkelig og hensiktsmessig ressursallokering samt organisering i team med definert leder(e).

Mål:

Oppfølging av assistenter til hjemmerespiratorpasienter skal

1. Bidra til at pasientens målsetting for behandlingen ivaretas.
2. Sikre at medisinsk faglige rutiner knyttet til respiratorbehandling i hjemmet blir praktisert som anbefalt.
3. Redusere uhell, skade eller unødig belastning av pasient, pårørende og assistenter.
4. Bidra til godt og forsvarlig arbeidsmiljø for assistenter. Forebygge praksis som gir stor slitasje på omsorgspersoner eller hyppig utskifting av assistenter.

Virkemidler:

1. Pasientperm med rutiner, sjekkliste for opplæring, rapport om uventet hendelse eller annen rapportering
2. Veiledning og oppfølging av spesialisthelsetjenesten
3. Individuell plan
4. Veiledning av arbeidsgivers bedriftshelsetjeneste, medarbeidersamtaler

Metode:

I det følgende omtales en metode for etablering og oppfølging gjennom 3 faser. Hvilken fase et team befinner seg i må defineres ut fra felles enighet mellom spesialist, pasient og teamleder.

Fase 1 (RØD): Etablering

Standardisert, tilrettelagt teori og praksisundervisning, veiledning på sykehus. Sjekkliste for dokumentasjon av kompetanse. Prosedyrer samlet i skreddersydd pasientmappe.

Assistenter under opplæring kan være helsefagutdannet, men uten relevant erfaring med LTMV. Ufaglærte, uten helseutdanning benyttes også, personlig egnethet er avgjørende.

1 eller 2 personer bør ha definert teamlederfunksjon. Teamleder skal gradvis overta supervisjon av assistenter og må tilegne seg trygghet og god faglig innsikt i alle prosedyrer. Samarbeide nært med pasient og spesialisthelsetjenesten om gjennomføring av behandling, hjelpe til med å identifisere veiledningsbehov.

Fase 2 (GUL): Nybegynner

Omfatter den første perioden etter at pasient er kommet til hjem, omsorgsbolig eller sykehjem. I denne fasen bør en unngå å introdusere nye assistenter i teamet.

Konsolidering av kunnskap og trening på gjennomføring av behandling i hjemmesituasjon og nærmiljø er viktigst. Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten med 1 – 3 måneders mellomrom eller hyppigere ved behov. Eventuelt kanyleskifte gjøres av teamleder eller andre assistenter under supervisjon. Spesialist har hovedvekt på veiledning av assistenter og evt behov for justering av rutiner.

Fase 3 (GRØNN): Erfaren

Teamleder har tilstrekkelig erfaring og trygghet til at eventuelle nye assistenter kan få opplæring og godkjenning uten at spesialist godkjenner den individuelle personens kompetanse. Spesialisthelsetjenesten gjør kvalitetskontroll i samarbeid med teamleder. Fokus på håndtering av uventede hendelser, utfordringer innad i team, eller mellom team og pasient. Spesialisthelsetjenesten har fortsatt en forpliktelse til veiledning og oppfølging av team. I praksis innebærer dette regelmessig hjemmebesøk eller poliklinisk konsultasjon med 3- 6 mnd intervall. Deltagelse på temadager eller lignende 1 – 2 ganger i året. Agenda avtales mellom teamleder og spesialist.

Oppfølging av team blir således en kontinuerlig prosess med et variabelt forløp som defineres ut fra en felles enighet mellom involverte parter om hvilken fase teamet befinner seg i.

Oppfølging av pårørende under og etter avsluttet behandling med hjemmerespirator

Oppfølging av pårørende ved alvorlig sykdom

- Oppfordrer pasienten til å ta med pårørende til polikliniske konsultasjoner slik at pårørende kan få samme informasjon som pasienten.
- Informasjon gis på pasientens premisser – gjerne gradvis utover i forløpet i takt med sykdomsprogresjon eller hva pasienten/pårørende etterspør av informasjon.
- Ved innleggelse i sykehus, kan pasient/pårørende be om informasjonssamtale med lege.
- Ved alvorlig sykdom, må lege tilby slike samtaler hvis de ikke etterspørres.
- For pasienter med behov for hjemmerespirator størsteparten av døgnet, tilbys det hjemmebesøk også for familiesamtaler.
- Både pasient og pårørende må få telefonnummer og mailadresse til kontaktsykepleier der de kan ta kontakt på dagtid alle virkedager ved spørsmål / behov for informasjon / avtale time for legesamtale. Evt. Sengepost? Kveld/helg?
- Kartlegge pårørende, barn og barna alder.
- Tilby informasjon til evt. barn, søsken.
- Bruke barneansvarlig i avdelingen.
- Skriftlig pasientinformasjon om vårt tilbud til pasienter med behov for langtids mekanisk ventilasjon – LTMV.

Oppfølging av pårørende etter avsluttet behandling

Formål

Ivareta pårørende på en god måte etter et dødsfall og gi de mulighet til å få etterlatte-samtale for å få bearbeidet tanker og spørsmål i forbindelse med pasientens død og egen sorgreaksjon.

Ved planlagt avslutning av respiratorbehandling hjemme eller i sykehus/sykehjem har en i de fleste tilfellene i lang tid hatt tett oppfølging av pasient og pårørende, og en vil alltid tilby oppfølgingsamtale i etterkant av dødsfallet.

- Mulighet til å stille spørsmål og reflektere omkring sykeleiet og dødsfallet de har opplevd.
- Avklare behov for oppfølging av psykiske eller sosiale problemer og gi råd i forhold til dette.

Beskrivelse

Denne retningslinjen omhandler oppfølging av nærmeste pårørende etter dødsfall i hjemme eller i annen institusjon utenfor sykehus.

- Telefonsamtale
- Etterlatte-samtale
- Eventuelt etterlatte/oppfølgingsamtale på post

Ansvar

- Gruppen/teamet koordinerer telefonoppfølging og evt. etterlatte-samtale ved lege og sykepleier. Lege/Sykepleier som var til stede eller ansvarlig for behandling bør delta.
- Søk gjerne støtte hos kollegaer hvis samtalen oppleves vanskelig, bruk eventuelt kollegastøtteveilederne.

Praktisk gjennomføring etter dødsfallet

- **Forberedelser:**
 - Pårørende får informasjon om at en vil ta kontakt med dem i etterkant av dødsfallet.
 - Ringe pårørende 2 uker etter begravelse/bisettelse med tilbud om etterlattsamtale enten ved avdelingen eller ved hjemmebesøk.
 - Dersom etterlatte ikke ønsker å bli ringt opp, noteres det på skjemaet.
- **Ved samtale:**
 - Bruk sjekklisten for etterlatte-samtale.
 - Pårørende bestemmer tema for samtalen – ofte nødvendig med "*debriefing*" i forhold til det som skjedde i tiden fra en startet nedtrapping av behandling til pasienten dør.
 - Pårørende-opplevelser er viktige og verdifull tilbakemelding for helsepersonell også, og dermed viktig å gjennomføre for egen del også.
 - Samtalen avsluttes med tilbud om at de kan ta kontakt igjen selv hvis behov senere.
- **Dokumentasjon**
 - Dokumenteres i avdødes journal. Det noteres kort hvem en har snakket med. Det kan refereres til at sjekkliste for etterlatte-samtale er gjennomgått.
 - Dokumenteres også evt. anbefalinger som er gitt for videre hjelp til etterlatte.
 - Telefonsamtale dokumenteres i DIPS under sykepleier, telefonnotat.
 - Dersom den ikke lykkes å nå pårørende pr. telefon, dokumenteres dette samme sted. Noter også at skriftlig kort er sendt med tilbud om å ta kontakt i følge Ek-retningslinjen
 - Etterlatte-samtale på post dokumenteres i DIPS under sykepleie/lege informasjonssamtale.

Etterlatt-samtale hjemme eller på annen institusjon utenfor sykehus

Fortell etterlatte informasjon om hvilke rutiner vi har for etterlatte-samtale:

- Målet med samtalen: "Å gi etterlatte mulighet til å stille spørsmål og reflektere omkring sykeleiet og dødsfallet de har opplevd".
- Tidsramme: ca. 1 time
- Hvem som blir med i samtalen fra sykehuset (fastlege, sykepleier og sykehusprest)
- Spør pårørende om de har spesielle ønsker
- Gjør pårørende oppmerksom på at evt. reise- og oppholdsutgifter ikke blir dekket

SJEKKLISTEN FOR ETTERLATTE-SAMTALE

Forhold vi bør være oppmerksomme på i sorgprosessen	
<ul style="list-style-type: none"> • Forhold omkring dødsfallet 	<ul style="list-style-type: none"> • Plutselig/uventet død
<ul style="list-style-type: none"> • Forhold hos omsorgspersonen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ulike familiestrukturer
<ul style="list-style-type: none"> • Forhold til den syke/avdøde 	
<ul style="list-style-type: none"> • Sosiale og kulturelle forhold 	

Samtalen skal ha fokus på etterlattes behov og bør ikke ha et for fast opplegg.

- Pårørende får informasjon om at en vil ta kontakt med dem i etterkant av dødsfallet.
- Ringe pårørende 2 uker etter begravelse/bisettelse med tilbud om etterlattsamtale enten ved avdelingen eller ved hjemmebesøk.
- Ønsker om hvem som skal være med på samtalen?

- Ved samtale:
 - Har du spesielle ting du ønsker å ta opp i samtalen?
 - Hvordan har tiden etter dødsfallet vært?
 - Hvordan opplevdes begravelsen?
 - Hvilke følelser sitter du igjen med?
 - Har du et nettverk rundt deg? Noen å dele sorgen med?
 - Hvordan er din hverdag?
 - Har du begynt på arbeid igjen?
 - Kommer du deg ut?
 - Hvordan er det med appetitt og søvn?
 - Barn som pårørende – deres reaksjoner/behov?
 - Hvordan opplevde du pasientens siste tid?
 - Er det opplevelser fra tiden på sykehuset eller når pasienten var hjemme eller ved en annen institusjon du synes er vanskelig å gå videre med?
 - Uavklarte ting?
 - Er det noe du skulle ønske var gjort annerledes?
 - Hva tenker du om veien videre/fremtiden?
 - Har du behov for ytterligere støtte/oppfølging? Hvis ja, og pårørende ønsker etterlatte-samtale?
 - Medisinske spørsmål?
 - Annet
 - [Standard for omsorg og behandling ved livets slutt](#)

Ved samtale på post kan en i tillegg ha med:

- Hvordan oppleves det å komme tilbake til poliklinikken/ avdelingen eller sykehuset?

Ved dødsfall ellers:

Vurderer hvor lang tid og tett kontakt en har hatt med pårørende.

Ta kontakt med pårørende dersom det faller naturlig med tilbud om etterlattsamtale som over.

Tilleggsinformasjon:

1. [Lovdata \(Pasient rettigheter og medbestemmelse, informasjon til pasient og pårørende\)](#)
2. [Standard for omsorg og behandling ved livets slutt](#)
3. <http://www.lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
4. [§ 3-1. Pasientens og brukerens rett til medvirkning](#)
5. [§ 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende](#)
6. [§ 3-4. Informasjon når pasienten er mindreårig](#)
7. [§ 3-5. Informasjonens form](#)
8. [§ 3-8. Sykehusenes oppgaver](#)
9. [§ 3-7 a. Om barneansvarlig personell mv.](#)
10. [§ 3-11. Om informasjon](#)
11. [Helse Vest HF - pårørende](#)
12. [Strategiplanen for helse Bergen 2012 – 2016](#)
13. [Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon - LTMV](#)
14. [Veileder i avgrensning av livsforlengende behandling](#)
15. [Fokus på barn som pårørende](#)

6. Etikk/ Kollegastøtte

- [Rutiner for felles pasientevaluering ved krevende problemstillinger.](#)



Rutinar for felles evaluering av krevjande problemstillingar

I arbeidet med LTMV støyter ein ofte på utfordringar både reint medisinsk og teknisk, men vel så ofte etiske og på det mellommenneskelege plan. Både behandlarar, pleiepersonell, pasientar og pårørande kan ha eit behov for å få evaluert delar eller heile behandlingssopplegget rundt ein pasienten. For at ei evaluering skal bli mest moglege nyttig, kan det vere lurt å ha tenkt igjennom eit par ting på førehand.

Kva er problemet, eller målet med evalueringa?

Målet med evaluering kan vere å komme vidare i ein fastlåst situasjon, men det kan også vere å lære av ein ny måte å løyse eit vanleg problem på. Forenkla kan ein dele dei fleste problemstillingar inn i tre hovudgrupper

1. Behov for auka kompetanse
2. Evaluering av hendingar eller tiltak
3. Usemje om tiltak og vurderingar

Dess meir konkret ein klarer å vere når ein definerer problem eller mål og delmål med evalueringa, dess meir effektiv og presis vil evalueringa verte.

Kven skal delta?

Dei fleste saker vil ein kunne evaluere internt på det aktuelle sjukehuset, på eiga avdeling, eventuelt ilag med andre spesialistar. Ein må også vurdere om det er aktuelt å ta med andre involverte partar, f.eks pasient, pårørande eller talspersonar for desse. Dersom det skal evaluerast ei konkret sak om ein eller fleire enkelte personar, skal desse informerast på førehand, så sant det ikkje er svært tungtvegande årsaker til at dette ikkje skal gjerast. Det kan også vere aktuelt å invitere med andre faggrupper, f.eks psykiater, sosionom, jurist, fylkeslege.....

Ved behov for ekstern / felles evaluering på tvers av føretaka, vil det oftast vere naturleg å evaluere i den regionale ressursgruppa. For Helse Vest vil ein kunne organisere dette ved å kontakte leiar for regional ressursgruppe eller NKH sentralt 55978480 eller 55973245 (lunge ekspedisjonen) og avtale ei evaluering, enten som eit eige møte, eller ved eit av dei regionale møta.

Dersom det er behov for ytterlegare evaluering, vil NKH sentralt kunne vere med og organiserer det.

Også ved ekstern/ felles evaluering, bør ein tenke igjennom om ein skal ha med involverte partar eller andre faggrupper.

Kvar skal ein gjennomføre evalueringa

Det mest effektive er oftast å møtast ansikt til ansikt. Dersom det er evaluering av ei konflikt, eller ei konfliktløsning, vil det alltid vere ein stor fordel å kunne møtast på «nøytral jord», eller på heimebana for den svakaste parten.

Av praktiske grunnar vil ein ofte møtast på sjukehuset, eller i kommunale lokale. Pga. lang reiseveg, vil det ofte vere behov for at ein eller fleire deltar ved hjelp av telefon-, video- eller nett-møte. Av dei nettbaserte tenestene, er det i Helse Vest godkjent å bruke Lync til slike møter, medan andre kommersielle løysingar som Skype ikkje vert rekna som sikre nok til konfidensielle saker.

Ved val av møtestruktur, bør ein tenke over at saker der det vil bli mykje diskusjon fram og tilbake med mange korte replikkar, ofte er vanskelege å gjennomføre med telefon og nettbaserte løysingar. Denne møtestrukturen passar best der ein og ein har innlegg.

Gjennomføring av sjølve evalueringa

For ei god og effektiv evaluering, er det naudsynt at den som skal leie møtet har forberedt seg godt, og presenterer saka på møtet. Det vil vere ein fordel at alle har sett seg inn i saka på førehand. Ofte vil ein ha behov for å finne vegleiarar ut over den kunnskapen ein sit med sjølv. Her vil det vere naturleg å starte søk etter nasjonale- og andre vegleiarar. Gode dømer vil vere «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling» og «Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon»

Det er ikkje mogleg å sette opp ein mal som passar for alle saker, men ofte vil ein kunne få hjelp av å stille ei rekke spørsmål :

- Kva tiltak vart satt i verk for å nå målet? (Tiltaksanalyse)
- Kva blei resultatet av desse tiltaka? (Effektanalyse)
- Var det andre faktorar enn tiltaka som medverka til resultatet? (Årsaksanalyse)
- Korleis førte tiltaka (og dei andre faktorane) til resultatet? (Prosessanalyse)
- Samsvarar resultatet med målet? (Analyse av oppfylting av mål)
- Var tiltaka effektive for å nå målet? (Effektivitetsanalyse)

Ofte vil det heile ende opp i eit nytt spørsmål:

- Kva skal vi gjere for å komme vidare, løyse det aktuelle problemet?

Ein vil då ofte definere eit mål og føreslå tiltak for å nå dette målet. Før ein avsluttar evalueringa, bør ein då gjere ein ny evaluering av dei føreslåtte tiltaka:

- Kva tiltak skal vi sette i verk for å nå målet? (Tiltaksanalyse)
- Kva trur vi resultatet blir av desse tiltaka? Ser vi andre uønskete potensielle resultat av tiltaka? (Effektanalyse)
- Er det andre faktorar enn dei aktuelle tiltaka som kan medverke til resultatet?

(Årsaksanalyse)

- Korleis vil tiltaka (og dei andre faktorane)føre til resultatet? (Prosessanalyse)
- Samsvarar det forventta resultatet med målet? (Analyse av oppfyling av mål)
- Er tiltaket effektivt for å nå målet? (Effektivitetsanalyse)

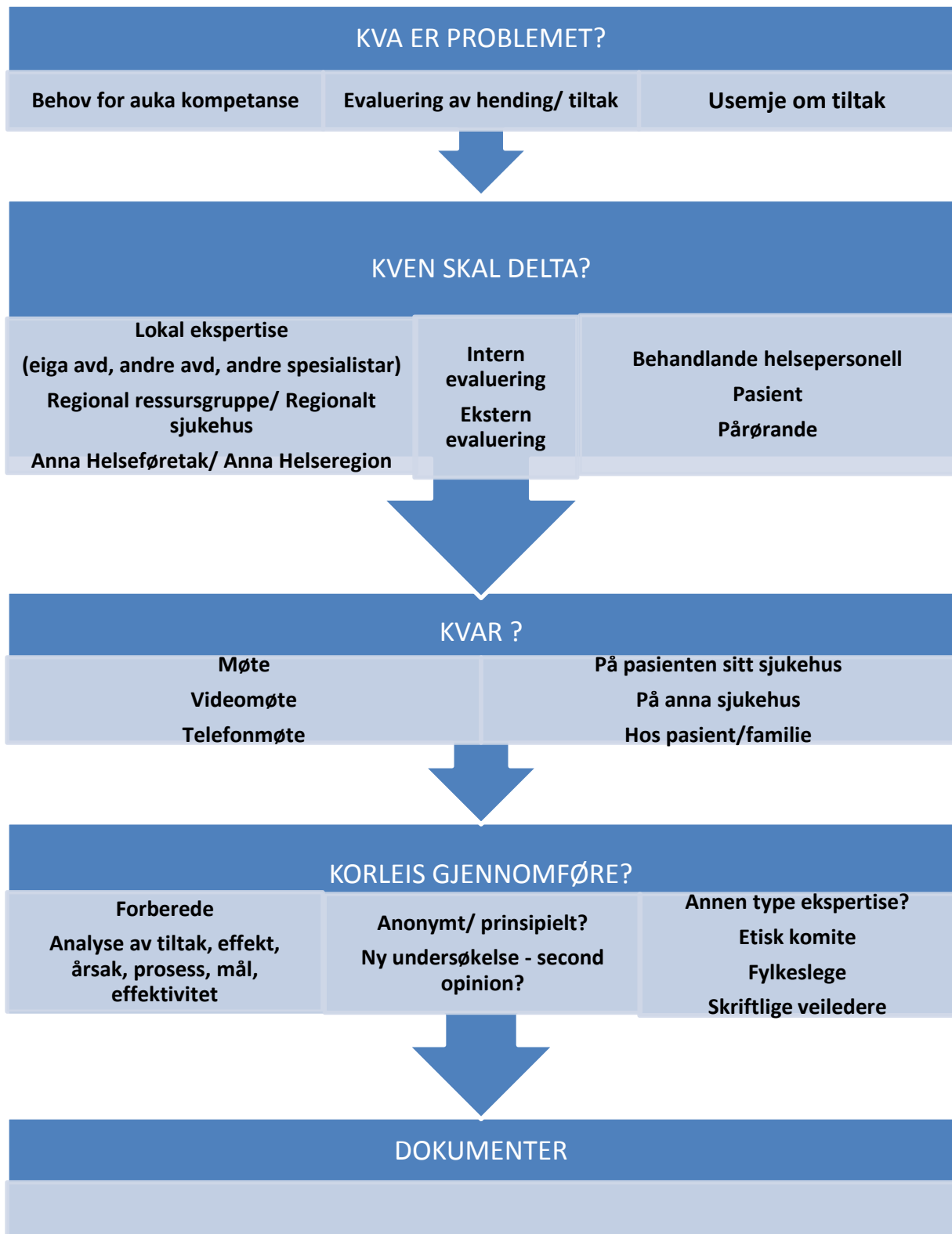
Avslutning av evaluering:

Ei evaluering bør journalførast på lik linje med eit tverrfagleg møte. Det bør stå kven som var invitert, kven som deltok, kven som la fram saka, kva som vart drøfta, og kva ein har konkludert med.

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Sider/default.aspx>

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

http://www.regjeringen.no/upload/FIN/Vedlegg/okstyring/Veileder_til_gjennomf%C3%B8ring_av_e_valueringer.pdf



7. Registrering i Registeret

- [Rutiner for kontinuerlig registrering og oppdatering av registeret.](#)



Rutiner for kontinuerlig registrering og oppdatering av registeret.

Vi har som mål at alle brukarar av LTMV vert registrert i «[Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon](#)». Dette registeret er elektronisk, og ein finn det på <https://helseregister.no> . Alt helsepersonell som jobbar med LTMV kan søke om tilgang til registeret på <https://helseregister.no>.

1. Daglege rutinar

1.1. Data som skal registrerast:

For å få ei god registrering, er det naudsynt at ein har alle data som skal registrerast. Desse vert samla inn under utgreiinga og under tilpassing av ventilator, og skal vere journalførte.

1.2. Informasjon om registeret og underskrift av pasienten.

Seinast den dagen ein stiller inn ventilatoren bør ein presentere registeret for pasienten, og eventuelt få underskrift på [samtykke](#) erklæringa. Samstundes ber ein pasienten om å svara på [pasient spørjeskiema](#).

1.3. [Fullføre registreringa, første del.](#)

Dess kortare tid det går frå ein samlar inn data, til ein fullfører registreringa, dess raskare og betre vil registreringa bli. Ein bør difor lage seg tid til å fullføre første del av registreringa same dag som ein startar behandlinga.

1.4. Kontinuerleg registrering

1.4.1. Når ein har pasienten inne til kontroll 1 år og 3 år etter start behandling, gjer ein oppfølging-registreringa helst same dag som ein har pasienten til kontroll.

1.4.2. Dersom ein er usikker på om registeret er oppdatert på den aktuelle pasienten, slår ein opp i registeret.

1.5. Registrering ved opphøyr av behandling

Når behandlinga vert avslutta, fullfører ein siste del av registreringa.

For å auke registreringsgraden, ser ein føre seg fleire potensielle område ein kan gjere forbetringar:

2. Informasjon/opplæring i elektronisk registrering.

- 2.1. Informasjon om elektronisk registrering til dei som skal bruke det i føretaka.
- 2.2. Opplæring i elektronisk registrering i alle føretak.
- 2.3. Superbrukarar som kan hjelpe med registrering og opplæring i alle føretak.
- 2.4. Høve til å finne rask ut om ein person med heimerespirator er registrert eller ikkje, slik at dette kan gjerast ved innlegging eller poliklinisk kontroll.

3. Automatisk påminning om registrering ved hjelp av IT/ DIPS

- 3.1. Automatisk påminning om registrering i registeret ved utfylling av søknadsskjema om maskin til behandlingshjelpemidlar.
- 3.2. Få DIPS til å generere ei registreringsoppgåve for oss så snart prosedyre GXAV35 –«oppstart av behandling med heimerespirator», vert brukt.

4. Samarbeid med Seksjon for Behandlingshjelpemiddel.

- 4.1. Registeransvarleg ved kvart føretak hentar inn liste over alle sine LTMV-brukarar frå seksjon for behandlingshjelpemiddel to gangar i året.
 - Ved å samanhalde desse listene med «Norsk register for langtidsmekanisk ventilasjon», vil det vere mogleg å finne dei pasientane som ikkje er spurde om å vere med i registeret.
- 4.2. Seksjon for behandlingshjelpemiddel i Bergen registrerar no [diagnosekodar](#) i sine oversikter (01.01.2015). Vi vil arbeide for at også dei andre behandlingshjelpemiddelsentralane kan gjere det same for å gjere det enklare å sile ut dei som ikkje skal registrerast.
- 4.3. Behandlingshjelpemiddelsentralane kan sende ut pasientinformasjon og skjema for underskrift for registeret samtidig med utlevering av maskin.

5. Registeransvarlig person i føretaka.

- 5.1. Erfaring frå andre register viser at det er ein stor fordel å ha ein registeransvarleg person i kvart føretak. Denne personen bør ha avsett nok tid i ordinær arbeidstid til å gjere dette arbeidet.

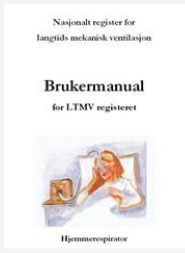
Ansvarsområdet til denne personen kan vere:

- Passe på at registeret er oppdatert.
- Purre inn registrering der det manglar.
- Hjelpe til ved eventuelle registreringsproblem
- Drive opplæring og informasjon om registeret.

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

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV

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



Brukerveiledning - LTMV-registeret (pdf)

- Om behandlingstilbudet
- Faglig informasjon om diagnoser
- Veiledere og retningslinjer
- Formål med LTMV registeret
- Hvem skal registreres?
- Kontaktpersoner
- Rapporter
- Skjema
- Administrativt
- Relaterte lenker

8. Kompetanseheving/ overføring

- Plan for kompetanseheving og kompetanseoverføring
 - a) [Kompetanse-hva er det?](#)
 - b) [Hva finnes i Helse Vest?](#)
 - c) [Plan for kompetanseoppbygging og](#)
 - d) [Kompetanseoverføring](#)



Kompetanse oppbygging og overføring.

A. KOMPETANSE – HVA ER DET?

Definisjon

Kompetanse er et individs evne til å utføre en oppgave på riktig måte.

Kompetanse kan sees på som en kombinasjon av kunnskap, ferdigheter og holdninger brukt til å forbedre ytelse, eller evne til å utføre en gitt oppgave i møte med komplekse krav, situasjoner og utfordringer.

Kompetanse kan omtales som teoretisk og/eller praktisk og som generell og/eller spesifikk.

Respiratorisk medisin

- Kompetanse i
 - kronisk respirasjonssvikt
 - hovedsakelig relatert til maskeventilert (noninvasiv ventilasjon), langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) og lungerehabilitering
 - behandling av akutte respirasjonssvikt problemer

Målgruppe

- Leger, sykepleiere, fysioterapeuter og andre
 - som får befatning med denne typen pasienter i en respiratorisk avdeling
 - i generelle avdelinger med «spesialiserte senger» for behandling av pasienter med akutte respirasjonssvikt problemer.
 - eller andre avdelinger som behandler grunnsykdommen til pasienter med risiko for utvikling av hypoventilering.
- I tillegg helsepersonell som får befatning med pasientgruppen gjennom
 - poliklinikk, hjemmebesøk
 - i allmennpraksis eller sykehjem

Behov

- Behovet og nødvendighet for kompetanseoppbygging og overføring vil være
 - Avhengig av hvilken funksjon man har i behandling av pasienten
 - Ulik for ulike målgrupper.

Nivå av kompetanse

Vi kan ta utgangspunkt i en pyramideoppbygging av kompetanse som er utviklet av Miller i 1990 [1] og adaptert av the ERS Educational Task Force on Respiratory Critical Care HERMES [2], se figur 1. Det finnes også en rekke andre dokument om dette tema relatert til helsevesenet [3-7].

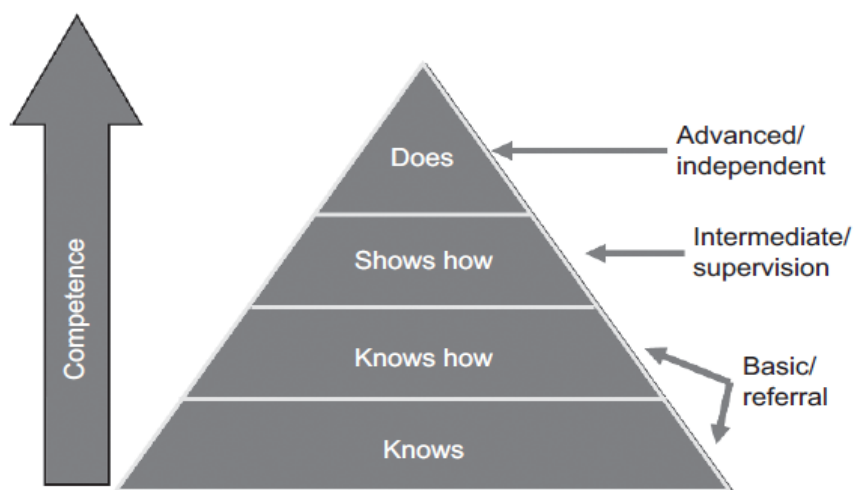


FIGURE 1. Levels of competencies in respiratory critical care medicine,

Knows (Knowledge)

Har kunnskap.

Knows how (Competence)

Vet også hvordan kunnskapen kan brukes.

Shows how (Performance)

Kan i tillegg også vise hvordan det gjøres.

Does (Action)

Bruker kunnskapen i praksis.

Kompetanse oppbygging gjennom flere stadier

1. Grunnutdanning innen egen helseprofesjon

- lege
- sykepleier
- fysioterapeut

2. Spesialisering/ Videreutdanning

- Spesialistutdanning
- Videreutdanning for de som skal spesialisere seg innenfor respirasjonssvikt.

3. Pasientbasert opplæring

Vil som regel være nødvendig for å overføre aktuell kunnskap for den gjeldende pasient i teori og praksis mellom

- ulike helsearbeidere innen egen avdeling
- mellom avdelinger
- mellom foretak og
- mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste.

4. Kontinuerlig oppdatering av egen kunnskap

- Teori
- Praksis

Hjelpemidler i kompetanseoppbygging

IKT i utdanning

Informasjon og kommunikasjons teknologier.

Teknologiske hjelpemidler for å kommunisere, lage, spre, lagre og håndtere informasjon.

Inkluderer PC, Internett, radio, fjernsyn og telefon.

E-læring (elektronisk læring)

En rekke former for læringsarbeid hvor normalt en datamaskin brukes for å motta lærestoff og oppgaver, arbeide med og diskutere disse og levere besvarelser. Kan være interaktiv.

Videokonferanse

De fleste sykehus har videokonferanserom som ved oppkopling kan knytte ulike sykehus/ foretak/ regioner sammen uten at deltagerne trenger å bruke tid og penger på reise.

Dette gjør det lettere å gjennomføre møter, undervisning, supervisjon på tvers av helseforetak.

Problembasert læring

Bruker trigger fra problem kasus eller scenario til å definere egne lærings mål.

Stimulerer læring ved å relatere kunnskap og prinsipper for praksis.

Kan benyttes i gruppelæring for også å fremme annen læring, kommunikasjon, teamarbeid, problem løsning, informasjons deling.

Simuleringsmetodikk

Simulering er en læringsmetode som prøver å etterligne en virkelig situasjon.

Ved hjelp av simulator, dukker, kan alt fra enkle ferdigheter til mer komplekse situasjoner øves inn [8,9].

Trener på virkelighetsnære situasjoner fra jobbsammenheng.

Kompetanseutvikling og overføring av kompetanse innen LTMV er kompleks og krever ulike typer kompetanse som kan praktiseres og anvendes ved simuleringsmetode:

- Teoretisk og praktisk
- Bruk av medisinsk teknisk utstyr
- Evne til problemløsning
- Beslutningstaking
- Teamsamarbeid

Det kan øves på teamarbeid, kommunikasjon, samarbeid men også stille diagnoser, ta beslutninger, behandle kritiske situasjoner, utføre prosedyrer.

Diskusjon og refleksjon i etterkant av øvelsene styres av underviser/fasilitator.

Kompetanseportalen

I Helse-Bergen er Kompetanseportalen laget for å være et sentralt verktøy for systematisk kompetanseheving: <http://innsiden.helse-bergen.no/ansattportal/Sider/Kompetanse.aspx>.

Her kan en systematisere kunnskap og utarbeide sjekklister med kunnskapskrav.

Det er mulig å legge inn e-læringskurs, kobling mot EK og mot web- steder.

Portalen har 3 nivå av kompetanse og er et interaktivt verktøy hvor den enkelte ansatte selv bekrefter sin kompetanse innen de ulike områdene.

Planene som legges inn i portalen er tilgjengelig for ledere som så skal tildele relevante planer til ansatte de har personalansvar for.

B. HVA FINNES I HELSE VEST?**1. Egen fordypning i litteratur og praktiske prosedyrer**

Alle faggrupper i alle foretak og avdelinger

2. Møter

Hvor	Hva	Hvem	Hyppighet
Nasjonalt	NKH ressursmøte	Tverrfaglig	2 x per år
Mellom foretak	Helse Vest ressursgruppe for LTMV	Tverrfaglig	1x per måned, videomøte
Mellom avdelinger/ spesialiteter	ALS pasient møter	Lunge/Nevro/ Tverrfaglig	1 x per mnd. eller ved behov
	Overføring av pasienter mellom barn og voksen avdeling	Tverrfaglig	Ved behov
Internt	NKH stabsmøte	Tverrfaglig	1 x per uke
	Pasientrettet	Involverte personer	Ved behov

3. Undervisning/Forelesninger

Hvor	Hva	Hvem	Hyppighet
Nasjonalt	NKH medarbeidermøte	Tverrfaglig	2 x per år
Mellom foretak	Helse Vest ressursgruppe for LTMV	Tverrfaglig	1x per måned Videomøte
Mellom avdelinger/ spesialiteter	Morgenundervisning	Lunge/Med/Hjerte	3 x per uke HUS
	Intern opplæring:T+P	Lunge/Nevro/Intensiv ØNH	Ved behov
Internt	Fagrelatert undervisning i teori og praksis.	Alle avdelinger/ Alle faggrupper	Leger: ≥72 timer/år

4. Kurs/ Seminar

Hvor	Hva	Hvem	Hypighet
Nasjonalt	Kurs for Intensiv behandling og respirasjonssvikt.	Bergen, HUS, Lunge/NKH/Intensiv Obligatorisk for spesialisering i lungemedisin. Legeforeningen.	1x per år
	Grunnkurs i Lungesykdommer	Obligatorisk for spesialisering i Indremedisin.	Årlig
	Videreutdanning til lungesykepleier	NSFs Faggruppe av Lungesykepleiere, Høgskolen i Bergen HIB	1x per år
	Kurs i Intensiv fysioterapi Lungefysioterapi Lungefysioterapi for barn Klinisk master i hjerte og lungefysioterapi	NFF NFF NFF	
	ALS	Bergen/Oslo Stavanger	2.hvert år Uregelmessig
	Muskelsykdommer Ryggmargskade	Universitetssykehusene	3.hvert år Årlig
	Palliativ medisin	Sunniva Hospice	Uregelmessig
Mellom foretak	Kurs i tyding av søvnregistreringer	Søvncenteret	1 x per år
Mellom avdelinger/ spesialiteter	ABC kurs Hjerte/Lungeredning	Tverrfaglig	Årlig
Internt	Kurs for nye leger.	Bergen, HUS, Lunge	2 x per år
	Kurs for nye ROE sykepleiere	Bergen, HUS, Lunge	2 x per år

For pasienter/ omsorgspersoner	Team opplæring. Kurs ved oppstart ventilasjonsstøtte/ trakeostomi. Teori og praksis.	Pasient og familie og omsorgspersoner, hjemmesykepleie.	Ved behov
	Søvnkurs ved oppstart poliklinisk. Teori og praksis.	Pasient og familie	Hver måned
	Interesseorganisasjoner LFPS og foreningen for muskelsyke	Pasient, pårørende	Ved behov ca hvert annet år

5. Praktisk opplæring

Hvor	Hva	Hvem	Hypighet
Nasjonalt	Hospitering	Alle faggrupper	Ved behov
Mellom foretak	Hospitering	Alle faggrupper	Ved behov
Mellom avdelinger/ spesialiteter	Pasientbasert	Involverte fagpersoner	Ved behov
Internt	Supervisjon – 1 til 1 og gruppe opplæring i praktisk utredning og behandling.	Alle faggrupper, Alle foretak, Alle avdelinger	Ved behov
	Sertifisering - Prosedyrer og utstyr	Lungeleger Lungesykepleiere	x 2 per år

6. Hospitering

Lokalt, regionalt, nasjonalt, internasjonalt for alle faggrupper ved behov for spesialkompetanse eller som ledd i utdanningspermisjon for dager, uker eller mnd.

7. Internasjonale kongresser

Flere internasjonale kongresser holdes regelmessig for fagfeltet.

Hvilke	Hyppighet
JIVD - International conference on Home Mechanical Ventilation	Hvert 3. år
ERCA - European Respiratory Care Association Conference	Hvert 3. år
MNDA - Motor Neurone Disease Association	Årlig
ERS - European Respiratory Society	Årlig
ATS - American Thoracic Society	Årlig
Chest - American College of Chest Physicians	Årlig
Sleep - Annual Meeting of the Associated Professional Sleep Societies	Årlig
Nordisk hemrespirator kurs (Sverige)	Årlig
Muskesvindfonden (Danmark)	Årlig
World Muscle Society	Årlig

8. E-læring

Nettsider NKH

<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>

Her vil man finne veileder, retningslinjer, fagprosedyrer, pasientinformasjon, opplæringsmateriale for mekanisk utstyr og prosedyrer, Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon, publikasjoner og linker.

Prosjekt pust

E-læringskurset Pust gir en grunnleggende innføring i hva som er viktig å vite i møte med brukere som har behov for langtids mekanisk ventilasjonsstøtte (LTMV). E-læring om bruk av LTMV.

<http://kurs.helsekompetanse.no/pust/hea>

ERS database – opplæringsmateriale.

9. Kompetanseplaner

Leger:

Kurs for nye leger ved lungeavdelingen og sertifisering i mekanisk ventilasjonsstøtte.

Spesialistutdanning innen lungemedisin – teoretisk- og praktiske kompetansekrav.

Etterutdanning innen søvnmedisin – teoretiske- og praktiske kompetansekrav.

Regelmessig faglig oppdatering om respirasjonssvikt behandling ved lunge/nevrologisk avdeling i teori og praksis.

Sykepleiere:

Kompetanseplaner for nyansatte sykepleiere ved Lungeavdelingen.

Kompetanseplanen nås via kompetanseportalen og er delt inn i 4 typer kompetanse;

1. Fagkompetanse,
2. Undervisnings og veiledningskompetanse
3. Administrativ kompetanse
4. Kompetanse i bruk av MTU (f.eks. skal en sykepleier ila første halvår bekrefte sin kompetanse i bruk av 17 ulike MTU).

Videreutdanning for lungesykepleiere.

Etterutdanning av ROE sykepleiere

Fysioterapeuter:

Introduksjon for nye fysioterapeuter

Klinisk master i hjerte og lunge fysioterapi

C. PLAN FOR KOMPETANSEOPPBYGGING

1. Grunnleggende kunnskap.

Knows (Knowledge)		
HVEM	Studenter Leger i spesialisering	
HVA	Kjennskap til hva hypoventilering er. Kjennskap til risikogrupper for utvikling av dette. Vite hvor og hvordan man henviser pasientene. Vite noe om hvordan utredningen foregår. Kjenne til mulig behandling for dette.	
HVORDAN	<i>Metoder</i> Undervisning Skriftlig informasjonsmateriale E-læring	<i>Kontroll</i> Spørreskjema

2. Vet hvordan kompetanse.

Knows how (Competence)		
HVEM	Allmennpraktikere Fagpersoner ved avdeling for: nevrologi øre-nese-hals hjerte	
HVA	Har kunnskap og vet hvordan den skal brukes. Kjennskap til hva hypoventilering er. Kjennskap til risikogrupper for utvikling av dette. Vite hvor og hvordan man henviser pasientene. Vite noe om hvordan utredningen foregår. Kjenne til mulig behandling for dette. + Kunnskap nok til å identifisere risikopasienter blant egne pasienter og henviser til videre utredning og behandling. Vite om muligheter for supplerende undersøkelser – spørreskjema+ spirometri+ blodgass før videre undersøkelser.	
HVORDAN	<i>Metoder</i> Undervisning Skriftlig informasjonsmateriale. E-læring	<i>Kontroll</i> Spørreskjema

3. Kjennskap til utredning, behandling og oppfølging av pasienter i teori og praksis.

Shows how (Performance) – Intermediate /Supervision		
HVEM	Fagpersoner ved: Lungeavdeling og Barneklinikk	
HVA	<p>TEORI</p> <p>Respiratorisk fysiologi og patofysiologi</p> <p>Respiratorisk svikt og hypoventilering</p> <p>Diagnostikk og monitorering</p> <p>Ventilasjon og luftveishåndtering</p> <p>Annen respiratorisk behandling</p> <p>Prosedyre og hjelpemiddel relatert kunnskap</p> <p>Kommunikasjon og etikk</p>	<p>PRAKSIS</p> <p>Utredning og diagnostisering</p> <p>Ventilator valg og innstilling</p> <p>Ventilator monitorering, alarmkontroll, vedlikehold av krets</p> <p>Fukting, inhalasjoner</p> <p>Trakeostomi indikasjon og anlegning</p> <p>Trakeostomi og kanyle håndtering</p> <p>Lungefysioterapi prinsipper, stilling, airstacking</p> <p>Slimmobilisering med hostemaskin</p> <p>Manuell ventilering – bagging</p> <p>Trakealsuging av luftveier</p> <p>Håndtering av ØH situasjoner</p>

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

HVORDAN	<i>Metoder</i>	<i>Kontroll</i>
	Undervisning teori og praksis Kurs Sertifisering i utstyr/ prosedyrer IKT E-læring Pasientbasert Problembasert Simuleringsmetodikk Kompetanseportalen Møter Hospitering	Teoretisk evaluering + Praktisk evaluering Spørreskjema + Sertifisering Observasjon

4. I tillegg til teoretisk og praktisk kunnskap brukes kompetansen i praksis.

Does (Action) – Advanced/ Independent		
HVEM	<p>Fagpersoner som behandler pasienter i akutt og/eller kronisk fase av respirasjonssvikt og hypoventilering.</p> <p>Inkluderer også personer med spisskompetanse som brukes som eksperthjelp i vanskelige pasient tilfeller.</p>	
HVA	TEORI OG PRAKSIS + erfaringsbasert kunnskap.	
HVORDAN	<p><i>Metode</i></p> <p>Klinisk praksis</p> <p>Undervisning av andre teori+ praksis</p> <p>Supervisering av andre</p> <p>Kurs for andre</p> <p>Utarbeidelse av faglige retningslinjer</p> <p>Forskning</p> <p>Kongresser</p> <p>Møter</p>	<p><i>Kontroll</i></p> <p>Pasient resultat</p> <p>Prosess evaluering</p> <p>Mengde pasienter</p> <p>Utarbeidelse av undervisningsmateriale og andre dokument.</p>

D. KOMPETANSEOVERFØRING

Ved hjelp av forelesninger, praktisk undervisning, møter, videokonferanser, kurs, seminarer, kongresser, hospitering, egen fordypning, e-læring og problembasert læring.

1. Fra erfarne til uerfarne

Introduksjon for nye fagpersoner.

Overføring av kunnskap fra erfarne personer som slutter.

Dele kunnskap med andre.

Kompetanseplan innen Hjemmerespiratorbehandling.

2. Mellom avdelinger og foretak

Emnebasert – for å belyse ulike emner innen utredning og behandling på ulike måter.

Pasientbasert – overføring av pasienter og kompetanse rundt pasienten og samarbeid om vanskelige problemstillinger.

Fagpersoner som jobber i et miljø med få personer involvert i denne type behandling, har spesielt behov for å søke påfyll av kunnskap utenfra via møter, kongresser og hospitering.

3. Nasjonalt/Internasjonalt

Personer som har spisskompetanse innen sitt felt har spesielt behov for å søke påfyll av kunnskap og ideer utenfra via deltagelse i nasjonale og internasjonale møter og kongresser.

4. Mellom 1 og 2 linje

Emnebasert – for å belyse ulike emner i utredning, behandling og oppfølging fra ulike ståsted.

Pasientbasert – for å overføre pasienten og kompetanse rundt pasienten på best mulig måte.

Gjensidig deling av kompetanseplaner mellom spesialist og kommunehelsetjenesten.

Se eget dokument (Rutiner for oppfølging/overføring av pasient mellom barn-voksen avdeling og mellom foretak).

5. Team opplæring

Pasientbasert – teoretisk og praktisk opplæring av fagpersoner rundt pasient.

Se eget dokument (Opplæringsplan for hjemmerespiratorpasienter).

**«Coming together is a beginning, staying together is progress and working together is success.»
Henry Ford (1863-1947).**

Referanser:

1. The assessment of clinical skills/competence/performance, Georg Miller, Academic Medicine 1990, Vol 65, nr 9.s63-7.
2. Respiratory critical care HERMES syllabus: defining competencies for respiratory doctors, Eur Respir J 2012; 39:1294-7.
3. Pediatric HERMES: European Curriculum Recommendations for Training in Pediatric Respiratory Medicine, Breathe 2010;7:72-9.
4. Respiratory Critical Care HERMES: a European core syllabus in respiratory critical care medicine. Breathe 2012, Vol 8, No 3 , 217-29.
5. Assessing professional and clinical competence: the way forward, Nick Brown and Monica Doshi, Advances in Psychiatric Treatment 2006, vol 12, 81-91.
6. The relationship between competence and performance: implications for assessing practice performance. JJ. Rethans et. Al. Medical education 2002, 36, 901-9.
7. Conceptual framework for performance assessment: Competency, competence and performance in the context of assessment in health care – Deciphering the terminology. K.Kahn and S.Romachandran. Medical Teacher 2012, 1-9.
8. Simulation Technology for Skills Training and Competency Assessment in Medical Education. R.J.Scalese et. Al. J.Gen Intern Med 2007, 23 (suppl 1); 46-9.
9. Simbase, Implementation handbook for simulation and ICT-based learning in training and healthcare centres. T.C.Garcia et.al. 2013.

9. Pasientgruppe – kunnskap om/ medvirkning

- [Tilbakemeldingskjema for pasient og pårørende \(PROMs\).](#)



Tilbakemeldingsskjema for pasienter og pårørende

Bakgrunn:

Pasientrapporterte resultatmål er et felt i utvikling nasjonalt og internasjonalt, og gir kunnskap om pasientens egen vurdering av behandlingens kvalitet og innvirkning på livskvalitet, både den fysiske og psykiske helse og sosialt.

I tråd med Strategi og handlingsplan for satsing på kvalitetsregister i Helse Vest 20. mars 2013¹, er pasientrapporterte resultatmål inkludert i Nasjonalt register for LTMV. Disse resultatmålene fokuserer utelukkende på medisinske gevinster av LTMV-behandlingen, inklusive Epworth søvnighetsskala. For å kunne innhente tilbakemeldinger fra LTMB-pasienter og deres pårørende vedrørende den helhetlige opplevelsen av behandlingen må det utarbeides spørreskjema til pasient og pårørende. En del arbeider er gjort både for å utvikle metodikk og for å identifisere faktorer av betydning for helserelatert livskvalitet (HRQOL) blant LTMV-brukere. Dyspnoe, lungefunksjon og antall akutte sykehusinnleggelser har vist seg å være assosiert med HRQOL blant LTMV-brukere (6).

¹ "Det er eit mål at pasient-opplevd kvalitet blir registrert i registra . Det blir oppmoda til at dei nasjonale medisinske kvalitetsregistra som er forankra i Helse Vest, integrerer PROMs der det er naturleg. Det bør leggast til rette for at pasientane sjølve kan leggje data direkte inn i registeret. Pasientar/brukarar bør bli involverte i val av PROM-parameter."

Hva fins av pasientrapporterte outcome measurements (PROMS) blant LTMV-brukere ?

Listen er ikke uttømmende, men gir et innblikk i lokale, nasjonale og internasjonalt rapporterte PROMS blant LTMV-brukere, som kan gi grunnlag for videre-utvikling med henblikk på tematisk innhold, metodikk og anvendelse.

1) Paulsen, Bente, Bergen 1998: Hjemmerespirator – til å leve med: en studie av livskvalitet og opplevd mening med livet hos brukere av hjemmerespirator (dewey 610.7361 616.2004231.510.73692)

2) Nåden Dyrstad, Dagrund, 2009. Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning

Brukernes erfaringer med innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon

Tema 1. Muligheten til å velge selv pekte seg ut som viktig tema; å bestemme selv i eget liv, å bli tatt på alvor og å være trygg når kreftene svikter.

Tema 2. Samarbeid mellom bruker og helsepersonell var et tema som opptok brukerne; betydningen av informasjon og oppfølging, samt brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid.

Konklusjonen i studien var viktigheten av at brukernes stemme blir hørt, slik at de kan ha

mulighet til å velge selv med tanke på trakeostomi og boforhold. Delaktighet i tverrfaglig samarbeid hadde stor betydning for prosessen fra sykehusoppholdet med informasjon om og anleggelse av trakeostomi, utskrivelsesprosessen til hjemmet og brukermedvirkningen. Hvilke erfaringer har hjemmerespiratorbrukere med medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon?

Forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan beskriver hjemmerespiratorbrukere muligheten til innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon?
- 2) Hvilke faktorer påvirker muligheten til innflytelse? som har fokus på hjemmerespiratorbrukere og livskvalitet.

Disse har alle tatt utgangspunkt i brukerperspektivet

Tabell 1. Oversikt over hovedtema og kategorier med basis i dataanalysen

Tema 1	Muligheten til å velge selv		
Kategori	Å bestemme selv i eget liv	Å bli tatt på alvor	Å være trygg når kreftene svikter
Tema 2	Samarbeid mellom bruker og helsepersonell		
Kategori	Betydningen av informasjon og oppfølging	Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid	

3) Markussen, Heidi Øksnes, Helse Bergen HF

A six years closed study of outcomes in patients requiring longterm mechanical ventilation (LTMV). NSD 16001 Prosjektperiode: 2008-2015 Deltakende helseregion: Helse Vest Hovedveileder: Gerd Karin Natvig, Professor, Dr. Polit, Institutt for samfunnsmedisin, UiB Biveiledere: Sverre Lehmann, seksjonsoverlege ved Lungeavd. HUS, Dr. Med. Associate Professor, UiB Biveileder: Roy M. Nilsen, biostatistiker, PhD, Senter for Klinisk Forskning, Helse Bergen, postdoc, UiB Biveileder: Elin Dysvik, RN, PhD, førsteamanuensis, UIS.

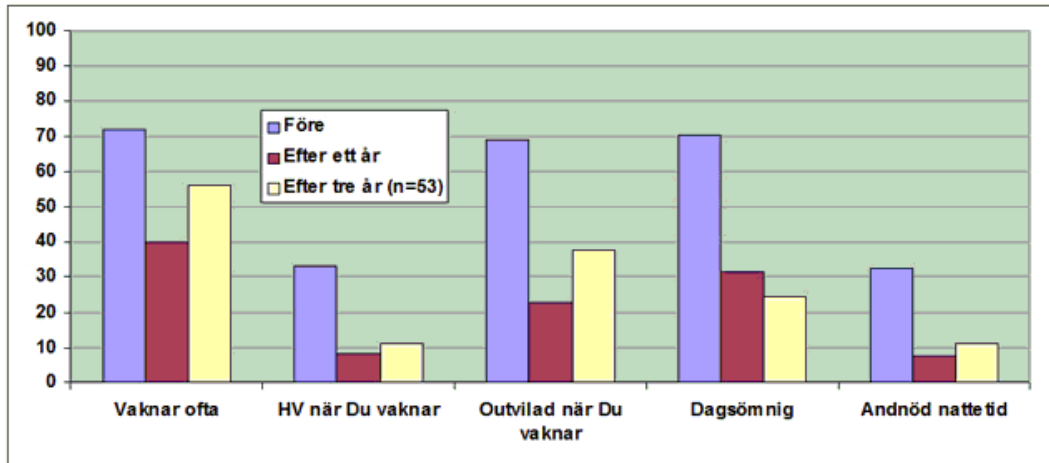
Prosjektet utgår fra Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling som er samarbeidspartnere i prosjektet. Internasjonal samarbeidspartner: Wolfram Windisch Prof. dr. Med, Witten/Herdecke University Hospital, Germany.

Det pågår en seks års lukket kohort studie. Studien bygger på pasientrapporterte data og registerdata. Spørreskjemaet «The Severe Respiratory Insufficiency (SRI)» ble utviklet i 2003 for måling av livskvalitet hos denne pasientgruppen. Dette spørreskjemaet er oversatt og validert for bruk i Norge og inngår i prosjektet (Markussen H, Lehmann S, Nilsen RM, Natvig G. The Norwegian version of the Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire. International Journal of Nursing Practice. Published online: 24 APR 2014 DOI: 10.1111/ijn.12256.

4) Rapport fra Swedevox

PROM

Data for Patient Related Outcome Measures (PROM) har samlats in under de senaste 3-5 åren. Vi samlar inte in samma data för registrets tre armar eftersom den bakomliggande kliniska verkligheten ser mycket olika ut. Resultaten kan enklast sammanfattas så här: Patienter med LTOT mår dåligt vid behandlingsstart (mätt med EQ-5D) och ännu sämre efter ett år. Patienter med LTMV får besvara fem riktade frågor om sömn och vakenhet och uppvisar en betydande förbättring efter ett år (se figuren nedan). Patienter med LTMV och CPAP får besvara det sk Epworth Sleepiness Scale. Värdet förbättras kraftigt för båda patientkategorierna.



5) Windisch W, Freidel K, Schucher B, Baumann H, Wiebel M, Matthys H, Petermann F.

The severe respiratory insufficiency (SRI) questionnaire. A specific measure of health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. J Clin Epid 2003; 56: 752-9.

6) López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Jose M. Benitez-Moya JM, Barrot E, Ayerbe R, León-Jiménez A.

Factors related to quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. Resp Med 2008; 102: 605-12.

7) López-Campos JL, Failde I, León-Jiménez A, Jiménez FM, Cortes EB, Benitez-Moya JM, Garcia RA, Windisch W.

Health-Related Quality of Life of Patients Receiving Home May Mechanical Ventilation: The Spanish Version of the Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire. Arch Bronconeumol. 2006; 42: 588-93. DOI: 10.1016/S1579-2129(06)60592-2.

8) Ghosh D, Rzehak P, Elliott MW, Windisch W. Validation of the english severe respiratory insufficiency questionnaire. Eur Resp J 2012; 40(2): 408-15.

The severe Respiratory Insufficiency Questionnaire (SRI) er oversatt til 9 ulike spark og de ulike utgavene er tilgjengelig på URL: <http://www.pneumologie.de/808.0.html>.

Videre arbeid for å innhente PROMS blant LTMV-brukere

Det er behov for økt kunnskap blant helsepersonell om LTMV-pasientens egen og pårørendes vurdering av den samlede LTMV-behandlingens kvalitet og innvirkning på livskvalitet, fysisk og psykisk helse og sosialt, med vekt på pasientens mulighet til medvirkning i egen behandlingsplan, kanskje særlig ettersom helsevesenets organisering av tjenester stadig er i endring. Selv om det foreligger validerte spørreskjema som SRI (Windisch et al) bearbeidet ved Heidi Markussen, er det behov for utarbeiding av tilbakemeldingsskjema for både LTMV-pasientene og deres pårørende, som kan belyse alle faser av behandlingen.

Oppgaven med utarbeidelse av egnede tilbakemeldingsskjema for pasienter med non-invasiv og invasiv LTMV og deres pårørende er påbegynt i Regional Ressursgruppe for LTMV Helse Vest. Tilbakemeldinger fra pasient og pårørende bør innhentes ved oppstart av behandling, og etter ett og tre års behandling. For å kunne oppnå en ønsket svarprosent, stilles krav til utformingen av tilbakemelding-skjema med hensyn til brukervennlighet/kompleksitet og tema som også må engasjere pasient og pårørende, samt til praktisk gjennomføring. Spørreskjema må være validert.

Tema som bør belyses fra pasient og pårørende i relasjon til pasientens diagnose og alvorlighetsgrad av respirasjonssvikt og type behov for LTMV :

- Sosialmedisinske forhold (boforhold, arbeid, sosial omgang)
- Funksjonsnivå / behov for hjelp fra hjelpeapparatet og brukertilfredshet (tverrfaglige hjelpebehov)
- Informasjon om behandling og beslutninger (ved start og underveis)
- Brukermedvirkning (oppstart av behandling, bosted, offentlig hjelp, organisering av hverdag/fritid)
- Opplevelse av kompetanse blant hjelpe-apparatet (kommune/sykehus) - Trygghet
- Symptomer /effekt av behandling
- Opplevelse av samarbeid mellom 1. og 2. linje-tjenesten, koordinering av tjenestene

Direkte individ-rettede tiltak for å forbedre enkelt-pasientens/pårørendes situasjon som følge av tilbakemelding må tilstrebes. Resultatene av tilbakemelding fra pasienter og pårørende bør videre legges inn i en egen database og kan bidra som forskningsbasert grunnlag for forbedring av behandlingen på tvers av helseforetak og helseregioner, med mulighet for fokus på økt brukermedvirkning. Godkjenning må i så fall foreligge fra nasjonal forskningsetisk komite.

10. **Forskning**

Det er tverrfaglige forskningssamarbeid i gruppen foreløpig spesielt vedrørende nevro-muskulære pasienter.

Flere av gruppens medlemmer har også egne forskningsprosjekt innen LTMV fagfeltet.



C Implementering

Lokal implementering i Helse Vest

- Det utarbeidede materiale må utprøves i praksis. Hvordan fungerer det i praksis i arbeid med pasienter og helsepersonell, og hvordan kan det innarbeides i rutine i praktisk klinisk hverdag.
- Ressursgruppens medlemmer vil være foregangspersoner til å forsøke å innføre disse dokumentene på egen avdeling og i egen praksis.
- Gruppen vil også bruke kasuistikker på felles møter til å linke kasus til utarbeidede dokumenter for å se hvilken nytte en i praksis kan få av disse.
- Utarbeidede dokumenter vil også være tilgjengelig på felles nettsted for benyttelse både av primær og sekundær helsetjenesten i alle helseforetak.
- Vi vil også se på behov for tilpassing av dokumenter til informasjon for pasienter.

Overgripende områder med nasjonal, regional og helseforetak forankring.

I tillegg til felles forståelse og håndtering innen eget helseforetak og region vil det arbeides for en felles forståelse og håndtering på tvers av regionene.

Spesielt gjelder dette hva som kreves av utredning, behandling og oppfølging av pasientene, samordning av behandling mellom spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste, kompetanseoppbygging og implementering av veileder for LTMV samt faglig forum for etikk og evaluering.

Informasjonsutveksling på tvers av regionene har vært gjennomført med:

- Nasjonale møter med utveksling av erfaringer mellom ressursgruppene og
- Møter mellom regionale koordinatører
- Deling av utarbeidede dokument på nettsted

Dette vil videreføres for å utveksle og samarbeide om felles dokument mellom regionene.

Økonomiske konsekvenser/ ressursbehov

Det å innføre nye rutiner og å gjennomføre anbefalt utredning, behandling og oppfølging av pasienter med behov for mekanisk ventilasjonsstøtte medfører behov for ressurser. Det gjør også arbeid med å heve kompetanse hos helsepersonell og team. Det er behov for avsatt tid, kompetent personell og adekvat utstyr for å kunne utføre tilfredsstillende arbeid. For å implementere de ulike tiltak i klinisk praksis er en derfor også avhengig av støtte fra ledere i de ulike avdelinger, for de ulike faggrupper og spesialiteter, i de ulike sykehus og kommuner, i ulike helseforetak og i helseregionen.

Evaluering

Oppfølging av handlingsplanen vil bli gjort fortløpende ved jevnlige møter i ressursgruppen. Årsrapport vil bli laget fra ressursgruppen, NKH, LTMV- registeret og den enkelte utøver. For enkelt utøveren vil sertifisering og dokumentert undervisning være en viktig del av dette. Det vil bli fokusert på brukermedvirkning og utarbeiding av brukertilbakemeldinger PROMs. Basert på denne dokumentasjonen og oppfølging av planen vil endringsforslag bli utarbeidet.

Kontrollparametre:

- Årsrapport
 - a. Ressursgruppe
 - b. NKH
 - c. LTMV register
 - d. Utøver av LTMV behandling i NKH nettverk
- Registreringsgrad i registeret
- Utøveropplæring: Sertifisering/ Dokumentert undervisning
- Brukeropplæring: Opplæring av bruker, pårørende, omsorgspersonale
- Bruker tilbakemelding, PROMs (patient reported outcomes measures)
- Omfang av samarbeidsavtaler mellom helseforetak (HF) og kommune

D VEDLEGG

1. ORDFORKLARINGER

AHI	Apnoea Hypopnoea Index
ALS	Amyotrofisk lateral sclerose
ASV	Adaptive servoventilasjon
AVAPS	Average volume assured pressure support
BiPAP	Bilevel Positive Airway Pressure
BMI	Body mass Index
CO2	Carbon dioxide
Cough Assist	Hostemaskin
CPAP	Continous Positive Airway Pressure
CSA	Central sleep apnoea
CSR	Cheyne Stokes respirasjon
DMD	Duchenne muskeldystrofi
EPAP	Expiratory Positive Airway Pressure
ESS	Epworth Sleepiness Scale
ETCO2	Endetidal carbon dioxide
FEV1	Forsert ekspiratorisk volum i ett sekund
FIO2	Fraksjon av inspirert oksygen
FSH	Fascioscapulohumeral dystrophy
FVC	Forced Vital Capacity (Forsert vitalkapasitet)
HRQoL	Health related quality of life
Hypoventilasjon	Underventilering, hypoventilering, respirasjonssvikt
IPAP	Inspiratory Positive Airway Pressure
IPPV	Intermittent Positive Pressure Ventilator
LGMD	Limb girdle muskulær dystrofi
LTOT	Long term oxygen therapy
LTMV	Langtids mekanisk ventilasjon
MEP	Maximum expiratory pressure
MIP	Maximum inspiratory pressure
MND	Motor neurone disease
NIV	Non invasive ventilasjon (via maske)
OHS	Obesity hypoventilasjon – Adipøs hypoventilasjon
OSA	Obstructive sleep apnoea
PaCO2	Partial pressure of carbon dioxide in arterial blood
PaO2	Partial pressure of oxygen in arterial blood
PCF	Peak cough flow (Hoste-PEF)
PEEP	Positive End-Expiratory Pressure
PEF	Peak Expiratory Flow
PSG	Polysomnografi
SaO2	Saturation of haemoglobin with oxygen in arterial blood
SDB	Sleep disordered breathing
SMA	Spinal muskel atrofi
SNIP	Sniff nasal inspiratory pressure
SpO2	Saturation of heamoglobin with oxygen as measured by pulse oximetry
SRI	Severe Respiratory Insufficiency questionnaire
TcCO2	Transcutan carbon dioxide
TLC	Total lung capacity
Trakeostomi	Åpning inn i luftrøret gjennom en kanyle
VC	Vital capacity (vitalkapasitet)

2 LOVGRUNNLAG

Pasientens rettigheter og medbestemmelse, informasjon til pasient og pårørende.

1. Innledning

I punktene nedenfor vil du finne mer informasjon om kva lovverket seier, se hyperlinker

Lovverket gjennom helsedirektoratet og pasient og brukerrettighetsloven sier noe om pasientene sine rettigheter i forhold til brukermedvirkning og informasjon. [Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 siste ledd.](#) <http://www.lovdatab.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

INNHOOLD

2. Rett til medvirkning og informasjon

- 2.1. [§ 3-1. Pasientens og brukerens rett til medvirkning](#)
 - 2.2. [§ 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende](#)
 - 2.3. [§ 3-4. Informasjon når pasienten er mindreårig](#)
 - 2.4. [§ 3-5. Informasjonens form](#)
 - 2.5. [§ 3-8. Sykehusenes oppgaver](#)
 - 2.6. [§ 3-7 a. Om barneansvarlig personell mv.](#)
 - 2.7. [§ 3-11. Om informasjon](#)
3. [Helse Vest HF - pårørende](#)
 4. [Strategiplanen for helse Bergen 2012 – 2016](#)
 5. [Nasjonal veileder for langtids mekanisk ventilasjon - LTMV](#)
 6. [Veileder i avgrensning av livsforlengende behandling](#)

2. Rett til medvirkning og informasjon

2.1 § 3-1. Pasientens og brukerens rett til medvirkning

Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. Barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det.

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, bør pasientens nærmeste pårørende ha rett til å medvirke sammen med pasienten.

Ønsker pasient eller bruker at andre personer skal være til stede når helse- og omsorgstjenester gis, skal dette som hovedregel imøtekommes.

2.2. § 3-3. Informasjon til pasientens nærmeste pårørende

Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2.

2.3 § 3-4. Informasjon når pasienten er mindreårig

Er pasienten under 16 år, skal både pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvaret informeres.

Er pasienten mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette.

Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis foreldre eller andre med foreldreansvaret når pasienten er under 18 år.

Dersom barneverntjenesten har overtatt omsorgen for barn under 16 år etter barnevernloven § 4-8 eller § 4-12, gjelder første, annet og tredje ledd tilsvarende for barneverntjenesten.

2.4 § 3-5. Informasjonens form

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene.

Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

- [Spesialisthelsetjenesteloven](#)

2.5 § 3-7 a. Om barneansvarlig personell mv.

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter.

Departementet kan gi nærmere bestemmelser om barneansvarlig personell i forskrift.

2.6 § 3-8. Sykehusenes oppgaver

Sykehus skal særlig ivareta følgende oppgaver:

1. pasientbehandling,
2. utdanning av helsepersonell,
3. forskning, og
4. opplæring av pasienter og pårørende

2.7 § 3-11. Om informasjon

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, har plikt til å gi videre den informasjon som er nødvendig for at allmennheten skal kunne ivareta sine rettigheter, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b, § 2-2, § 2-3, § 2-4 og § 2-5.

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, har plikt til å gi slik informasjon som pasienten har rett til å motta etter **pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 siste ledd**.

Departementet kan gi forskrift om det nærmere innhold i informasjonsplikten etter første og annet ledd.

3. HF i Helse Vest - Pårørende

Vår oppgave er å sørge for at pasientene får trygge og gode sykehustjenester, med et profesjonelt behandlingstilbud og omsorgsfull pleie. Vi ønsker også å legge til rette for pårørende så godt vi kan.

I tillegg er opplæring av pasienter og pårørende et viktig tiltak, slik at de kan bli bedre kjent med og lære å takle sykdommen sin.

Å være pårørende kan gi usikkerhet, sorg og bekymring i vanskelige og skiftende situasjoner. Det er viktig å kunne få hjelp og støtte.

Det å få tilstrekkelig informasjon er viktig. Mange synes det kan være vanskelig å huske og forstå alt de blir fortalt og leser. Ikke vær redd for å be helsepersonell om å gjenta det de har sagt, sei det på en enklere måte, eller å be om mer informasjon. Det kan og være lurt å notere ned tanker og spørsmål etter kvart som de dukker opp.

Dagene som pårørende til en kritisk sjuk pasient kan være prega av venting, usikkerhet, sorg, angst og bekymringer. Alle mennesker er ulike og reagerer ofte svært forskjellig i ulike krisesituasjoner. Mange pårørende synes det er godt å snakke med noen som ikke er direkte involvert i behandlingene av pasienter. Avdelingen formidler gjerne kontakt med andre faggrupper som kan være til god hjelp i en vanskelig situasjon.

Sykehuspresten kan også kontaktes når du treng noen som kan lytte, eller er i en vanskelig livssituasjon der du treng å sette ord på tanker, opplevinger og følelser.

Sosionom kan hjelpe med rettleiing i forhold til praktiske, økonomiske og sosiale problem.

4. Strategiplanen for helse Bergen 2012 – 2016

Pasientene skal få god informasjon og opplæring, og være aktive deltakere i egen behandling.

Bedre kommunikasjonen med pasienter og pårørende:

- Sette i gang tiltak for å bedre kommunikasjon med pasient og pårørende
- Utarbeide standard opplærings- og informasjonsbrosjyre til de store pasientgruppene om utgreiing, behandling og oppfølging
- Sikre pasienter og pårørende med annen kulturell bakgrunn god tilgang til informasjon
- Sikre tilgang til praktisk informasjon for pasienter og pårørende (til dømes servicetelefon)
- Bedre skilting og merking på sykehusområdet
- Opplæring av pasient og pårørende innenfor:
 - Medikamentbruk
 - Behandlingshjelpemiddel
 - Egeninnsats før og etter behandling
 - Ernæring og levevaner

Det er imidlertid nedfelt som et av hovedpunktene i organiseringen i Kliniske mikrosystem er at "pasientene og pårørende er en del av systemet" og skal være likeverdige part i teamet.

- Et autonomt tverrfaglig team som ivaretar en bestemt pasientgruppe
- Del av et større meso og makrosystem
- Felles læring og informasjonssystemer
- Transparente mål, målbare delmål og evalueringer av prosesser og resultat
- Pasientene og pårørende er en del av systemet

Ref: Center of Evaluative Clinical Science, Dartmouth, Institute of Health Improvement, Boston

5. Nasjonal veileder for langtidsmekanisk ventilasjon - LTMV

I [nasjonal veilederen for langtids mekanisk ventilasjon](#) står det beskrevet i punkt 6.3 om **medvirkning og informasjon**.

Pasienter skal gis mulighet til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen. Det samme gjelder for nærmeste pårørende, i de tilfeller pasienter ikke har samtykkekompetanse. Dette følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Retten til å medvirke gir pasient eller pårørende en mulighet til en viss innflytelse over ulike valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Det vil likevel alltid være det ansvarlige helsepersonell som treffer avgjørelsen og som sikrer at pasienten tilbys forsvarlig behandling.

For at retten til å medvirke skal bli reell er det viktig at pasienten får god informasjon, både med hensyn til helsetilstanden og innholdet i helsehjelpen. Retten til informasjon følger av pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 flg. Det følger her at pasienten også skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Informasjon skal likevel ikke gis mot pasientens uttrykte ønske, med mindre dette er

nødvendig for å forebygge skadevirkninger. Pasientens nærmeste pårørende kan også gis informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen, i den grad pasienten har samtykket til dette. For pasienter over 16 år som åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser er retten til informasjon sidestilt mellom pasienten og dennes nærmeste pårørende. Det kan likevel ikke unnlates å gi informasjon til pasienten, men denne må tilpasses pasientens forutsetninger.

For barn under 16 år skal foreldre eller foresatte informeres, i tillegg til barnet. For barn mellom 12 og 16 år kan informasjon holdes unna foreldre/ foresatte hvis barnets ønsker det og situasjonen tilsier at ønsket bør respekteres. [Fokus på barn som pårørende](#)

Det bør alltid føres inn i pasientens journal hvilken informasjon som er gitt til pasienten og eventuelt til pasientens pårørende.

⁹ Lov av 2. juli 1999 nr 63 om pasient-og brukerrettigheter §2-2 ¹⁰ Lov av 2. juli 1999 nr 63 om pasient-og brukerrettigheter §2-1 fjerde ledd .

Pasient og pårørende

Målgruppe og fokusområder for opplæring varierer med pasientens hjelpebehov. For selvhjulpne pasienter er det først og fremst pasienten som må få opplæring i å gjennomføre LTMV. Dette vil i hovedsak være maskeventilerte pasienter. Dersom det er aktuelt med bistand fra pårørende må disse også få forsvarlig opplæring,

I barngruppen kreves det mer opplæring da denne gruppen gjerne har behov for pleiepersonell i hjemmet (om natten).

I gruppen trakeostomerte med LTMV kreves det opplæring av et større antall pleiepersonell samt pasient og pårørende. Mange av disse pasientene har behov for 24 timers en til en bemanning og alle i teamet må ha forsvarlig kompetanse.

Det er viktig at nødvendige avklaringer om pårørendes rolle og ansvar gjøres tidlig i planlegging av utskrivningen av pasienten. Dersom pårørende i samarbeid med pasienten mener seg i stand til, og finner det hensiktsmessig, å ivareta deler av oppfølgingen, bør dette diskuteres og avklares før tiltaket etableres i kommunen. Det kan også være nødvendig å drøfte med både pasient og pårørende om det er oppgaver pårørende ikke bør påta seg. Pårørende vil ha behov for samme opplæring som personellet som knyttes til pasienten.

6. Veileder i avgrensning av livsforlengende behandling

[Veileder i avgrensning av livsforlengende behandling](#)

6.1 Den samtykkekompetente pasienten

En samtykkekompetent pasient har som hovedregel rett til å samtykke til, eller nekte, faglig indisert livsforlengende behandling. Pasientens selvbestemmelse og medbestemmelse forutsetter god kommunikasjon. God informasjon og kommunikasjon med pasient/pårørende er viktig for å forebygge usikkerhet og uenighet.

Alvorlig syke og døende pasienter gjennomgår ulike faser og har ulike behov for informasjon og ulike ønsker for medvirkning (38). Det er derfor vanskelig å gi enkle svar på når og hvordan begrensning av livsforlengende behandling bør diskuteres. Mange alvorlig syke og døende pasienter, og deres pårørende, får ikke tilfredsstillende informasjon, bl.a. pga. helsepersonells manglende tid, rutiner eller kompetanse (39;40). Mange pasienter og pårørende har lite kunnskap om behandling, hvilke bivirkninger denne har og om naturlige dødsprosesser. Informasjon om dette kan minske angst og fremme idealet om veloverveide valg og råderett over eget liv.

Dersom han/hun ønsker dette, skal en pasient som innlegges varig på en institusjon som sykehjem, få anledning til å snakke om sin situasjon, om hva hun/han betrakter som en akseptabel livskvalitet og et meningsfullt liv og spørres om hva de ønsker skal gjøres ved forverring av helsetilstanden.

Dersom pasienten ønsker det, bør pårørende få anledning til å delta i slike samtaler. Undersøkelser tyder på at mange pasienter føler at slike problemstillinger for sjelden blir drøftet, at de er opptatt av temaet, og at dette også i stor grad er tilfelle for pårørende (41). Forskning tyder også på at mot slutten av livet øker pårørendes behov for informasjon, mens den døendes behov minker (38).

Sykehjem må ha gode rutiner for samtaler med pasienter og pårørende. Slike samtaler må om mulig tas mens pasienten har beslutningskompetanse, bl.a. som grunnlag for gode beslutninger ved akutt sykdom når beslutningskompetanse kan mangle. For å sikre god og individuelt tilpasset behandling, er det sykehjemslegens ansvar å sørge for at pasientens verdier og ønsker rundt livsforlengende behandling avklares i god tid, og at informasjon om dette er lett tilgjengelig dersom pasienten innlegges i sykehus eller skal undersøkes og behandles av leger som ikke kjenner pasienten (42). Enkelte norske sykehjem har gode erfaringer med å gjennomføre forberedende samtaler med pasienter og pårørende (43). Det anbefales at samtaler skjer så tidlig som mulig, men tidspunktet for samtalen må tilpasses den enkelte pasient og de pårørende.

Samtalene kan gjerne innledes som generelle spørsmål: Hvordan har du det nå? Hva tenker du om framtida? Hva slags mål har pasient og helsepersonell med behandlingen? (44;45) Detaljer rundt slike samtaler må individualiseres (46). Behandleren kan informere om livsforlengende behandling og forhøre seg om i hvilken utstrekning pasienten evt. ønsker slik behandling (47). Pasienter, evt. også nærmeste pårørende, bør spørres om hvor mye informasjon og detaljer de ønsker å få, hvor mye de ønsker å delta i beslutningsprosesser, samt hvem som kan delta i beslutningsprosessene hvis pasienten ikke selv er i stand til eller ikke ønsker å delta (48).

6.2 Når pasienten er et barn






Det er foreldres rett og plikt å ta avgjørelser til barnets beste. Barnets egen deltakelse vil avhenge av dets alder, modenhet, erfaring og tilstand. Foreldrene har rett til å være inkludert i avgjørelser omkring barnet, men kan ikke kreve behandling som behandlingsansvarlig ikke finner faglig forsvarlig, eller nekte behandling som behandlingsteamet finner er til barnets beste (se pkt. 6.3).

Behandlingsteamet må informere foreldrene nøkternt omkring barnets situasjon og prognose, samt holde dem oppdatert om utviklingen av barnets tilstand. Hvis barnet har en progressiv sykdom med dårlige leveutsikter, vil det være nyttig å ha diskutert hvilket nivå av behandling en skal gå inn for ved en eventuell forverring av tilstanden hvor disse avgjørelsene må tas raskt. Barnet selv har også krav på informasjon og rett til å bli hørt.

Det er helsepersonells oppgave å informere på en måte som er tilpasset foreldrenes situasjon. Helsepersonell har først og fremst ansvar for at barnet får god helsehjelp og ikke utsettes for unødig lidelse. Dette inkluderer også at barnet og foreldrene får nødvendig støtte og trøst.

3 TILTAKSPLAN for LANGTIDSMEKANISK VENTILASJON i HELSE VEST

Startet  OK  OBS 

Satsningsområde	Hovedmål (HM) - Delmål (DM)	Tiltak - Resultatmål (RM)	Frist- Ansvarlig	Status
				  
1. Organisering/Ressurser	<p>HM Organisering iht. tilbud og størrelse av pasientgruppen som gir god utnyttelse av ressursene, god tilgjengelighet, og rettferdig fordeling av tjenestene.</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> Klargjøring av ansvar og ressursbehov ved utredning, behandling og oppfølging av LTMV. 	<p>a) Diagnosegrupper og alvorlighetsgrad: Beskrive hva som kreves av utredning, behandling, oppfølging og ressurser for ulike pasientgrupper (se tabell C1 a+b). RM - A</p>	<p>31.12.2013 NKH - Koordinatorer-Solfrid</p>	
2. Utredning/Screening	<p>HM God og kunnskapsbasert utredning på tvers av foretak og avdelinger.</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> Vurdere screeningrutiner for voksne og barn med neurologiske sykdommer. Vurdere screeningsrutiner for voksne og barn med søvnrelaterte lidelser. Adekvate utredningsmuligheter i foretakene. 	<p>a) Sammenholde rutiner for screening av barn og voksne med neurologiske sykdommer i foretakene. RM - D</p> <p>b) Sammenholde rutiner for screening av barn og voksne med søvnrelaterte lidelser i foretakene. RM- D</p> <p>c) Gjøre kjent retningslinjer for utredning/ screening/ henvisning i 1.linje og 2. linje. RM- B</p> <p>d) Vurdere behov for supplerende utredningsmuligheter i foretakene. RM- D</p>	<p>1.07.2014 B:Nanette V:Solfrid/Ole Heidi/Lan/ Tiina R/ Laurence</p> <p>1.07.2014 B: Maria V:Ole/Heidi/ Solfrid/Lan</p> <p>31.12.2014 NKH</p> <p>1.07.2014 Heidi/Ole/ Solfrid/Lan</p>	

Dokumenter fra Regional Handlingsplan 2013-2016

3. Behandling (Oppstart-Oppfølging)	HM Virkningsfull, trygg og sikker behandling av pasientene på tvers av foretakene.	a) Sammenholde pasientflyt i alle foretak med veileder/retningslinjer. RM - D	31.12.2013 Heidi/Ole/ Solfrid/Lan/ B:Nanette/ Maria	
	DM <ul style="list-style-type: none"> • Gi adekvat oppstart og oppfølging av pasientene i henhold til behov og i tråd med retningslinjer. 	b) Gjennomgang av oppstart og kontrollrutiner for ulike diagnosegrupper. RM - D	31.12.2013 Solfrid/Ellen/ Monica/Ole/ Heidi/Lan/ B:Nanette/Maria	
	<ul style="list-style-type: none"> • Lettere tilgjengelig dokumentasjon av utleverte hjelpemiddel, ventilatorinnstilling og behandling for alle foretak. 	c) Gjennomgang av oppstarts og kontrollrutiner for komplekse pasienter spesielt. RM - D	31.12.2013 B:Nanette/Maria/ Monica/Ole Heidi/Lan/ Solfrid/Ellen/	
	<ul style="list-style-type: none"> • Oppfølging av pårørende og team under og etter avsluttet behandling. 	d) Sjekkliste for utredning/oppstart/kontroll RM - A	1.07.2014 Solfrid/ Ole/ Heidi/ Ellen/ Monica/ Sølvi/Ove/ Gunvor/Nanette/ Maria	
		e) Sjekkliste for utskrivning av trakeostomerte for alle foretak. RM - A	31.12.2013 Solfrid/Lan/ Sølvi/ Ole/ Heidi/Monica	
		f) Avklaring av hvordan dokumentere maskininnstilling for lett tilgang i DIPS ol. RM - A	31.12.2013 Ole/Vebjørn/ Ove/ Solfrid/ Lan/Heidi	
		g) Rutiner for oppfølging/overføring av pasient mellom barn-voksen avdeling og mellom foretak. RM - A	1.07.2014 Ove/Laurence Nanette/ Ole/ Maria/Heidi/ Monica/Lan	
		h) Rutiner for pårørende oppfølging under og etter avslutning av behandling. RM - A	31.12.2013 Sølvi/ Gunvor Monica/Ole	

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

<p>4. Opplæring pasient/team</p>	<p>HM God opplæring av pasient og team.</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kontinuerlig utveksling av informasjonsmateriell og rutiner for opplæring mellom foretak. • Sertifisering av team – standardisering. • Plan for team oppfølging utenfor sykehus. 	<p>a) Felles tilgang på informasjonsmateriale og undervisningsmateriale mellom foretakene. RM – B</p> <p>b) Oppdatert opplæringsplan for hjemmerespiratorpasienter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pasient/pårørende/team opplæring: teori + praksis • Kriterier for godkjenning av team medlem. <p>RM - A</p> <p>c) Rutiner for teamoppfølging utenfor sykehus. RM - A</p> <p>d) Tilgang på undervisningsmateriale for 1. linje/team for videre opplæring. RM - B</p>	<p>1.07.2014 NKH, Sølvi/ Alle</p> <p>1.07.2014 Ellen/Tiina Gunvor/Ove/ Sølvi/Heidi/ Ole/ Solfrid/ Lan</p> <p>31.12.2014 Ove/ Tiina/ Gunvor/ Heidi/ Ole/ Solfrid/ Lan</p> <p>31.12.2014 NKH, Sølvi/ Alle</p>	<div style="display: flex; border: 1px solid black;"> <div style="width: 20px; height: 20px; background-color: yellow;"></div> <div style="width: 20px; height: 20px; background-color: green;"></div> <div style="width: 20px; height: 20px; background-color: white;"></div> </div>
<p>5. Registrering i registeret</p>	<p>HM Kontinuerlig registrering av alle aktuelle pasienter i registeret for alle foretak.</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registrering og inkludering av aktuelle pasienter i registeret med mer enn 90%. 	<p>a) Rutiner for kontinuerlig registrering og oppdatering av register. RM – A</p> <p>b) Inkludering av aktuelle pasienter i registeret. RM - C</p>	<p>31.12.2013 Monica/ Heidi/ Ole/ Solfrid/Lan</p> <p>1.07.2014 Prosjektmed</p>	<div style="display: flex; border: 1px solid black;"> <div style="width: 20px; height: 20px; background-color: white;"></div> <div style="width: 20px; height: 20px; background-color: green;"></div> <div style="width: 20px; height: 20px; background-color: white;"></div> </div>

Dokumenter fra Regional Handlingsplan 2013-2016

6. Pasientgruppe - kunnskap/medvirkning	HM Øke kunnskap om pasienter som har bruk for mekanisk ventilasjonsstøtte, involvere brukerne og gi dem innflytelse.	a) Bedre oversikt over pasientgrunnet mht. voksne og barn med neurologiske sykdommer. RM - D	31.12.2014 Laurence/ Tiina R/ Nanette			
	DM <ul style="list-style-type: none"> Øke kunnskap om pasientgrunnlag. Øke kunnskap om endring av pasientgruppe med tiden. Fokusere på brukertilbakemelding. 	b) Vurdering av videre utvikling av behov for LTMV. RM - D	31.12.2014 Ove/Solfrid			
		c) Gjennomgang av pasient og pårørende tilbakemeldinger og evaluering av livskvalitetsstudier. RM - D	1.07.2014 Heidi M.			
		d) Utarbeidelse av tilbakemeldingsskjema for pasient og pårørende (PROMs). RM - A	31.12.2014 Heidi/ Heidi M/Ole/ Solfrid/ Monica/ Ellen/ Maria/Tiina R Laurence/ Dagfinn Øystein/Ove			
7. Kompetanseheving/overføring	HM God kompetanse og kompetanseoverføring i foretakene.	a) Plan for kompetanseheving og kompetanseoverføring mellom avdelinger og foretak. RM - A	1.07.2014 Solfrid/ Alle			
	DM <ul style="list-style-type: none"> Øke den grunnleggende kompetansen. Bedre overføring av kunnskap mellom helsepersonell, avdelinger og foretak. 	b) Gjennomføring av undervisning mht. teori og praksis i de ulike foretak og avdelinger. RM - E	31.12.2014 Alle			
		c) Plan for kontinuerlig oppdatering og opprettholdelse av Best Practice kunnskap ved deltagelse på internasjonale kongresser og hospitering for nøkkelpersonell. RM - A	1.07.2014 Solfrid/ Alle			

Langtids mekanisk ventilasjon i HELSE VEST

8. Samarbeid 1.linje/ Samordning	<p>HM Behandlingen av pasientene skal være samordnet og preget av god kontinuitet.</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oppdatere og samordne planer for respiratorbehandling i overføring mellom sykehus og kommune. • Fokuserer på informasjonsutveksling mellom 1. og 2. linje. 	<p>a) Oppdatert avtalegrunnlag for respiratorbehandling i overføring mellom sykehus og kommune.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retningslinjer for samarbeid mellom primær og spesialisthelsetjenesten for hjemmerespiratorpasienter. • Mal for avtale mellom helseforetak og kommune. <p>RM - A</p>	<p>31.12.2014 Sølvi/Gunvor/ Ove/ Monica/ Øystein/ Dagfinn Ole/Heidi/ Solfrid/Lan + Foretaksledelse + Kommunerepr.</p>		
9. Etikk/Kollegastøtte	<p>HM God kollegastøtte, og håndtering av vanskelige problemstillinger av medisinsk og etisk karakter.</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rutiner for felles pasient evaluering mellom foretak/avdelinger. • Øke mulighet for etiske diskusjoner mellom foretak/avdelinger. 	<p>a) Lage rutiner for felles evaluering av krevende problemstillinger. RM – A</p> <p>b) Diskusjonsforum for etiske diskusjoner på tvers av avdelinger og foretak. RM - E</p>	<p>31.12.2014 Ole/ Solfrid/ Heidi/ Lan/ Ove/ Øystein/TiinaR Dagfinn/ Nanette 31.12.2013 Ove/ Nevro/Barn/ Solfrid/Heidi/Ole/ Lan/Gunvor</p>		
10. Forskning	<p>HM Øke kunnskap om pasientgruppen og behandlingen ved samarbeid om forskningsprosjekt i HelseVest</p> <p>DM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planlegging av forskningsprosjekt om LTMV 	<p>a) Lage protokoller for forskningsprosjekt RM - A</p>	<p>31.12.2014 Alle</p>		

Resultatmål - RM

- A. Dokument innlevert og godkjent av ressursgruppe for LTMV i Helse Vest
- B. Nettbasert tilgang til opplæringsmateriale/ informasjon
- C. Registreringsprosent i registeret for Langtidsmekanisk ventilasjon
- D. Presentasjon av litteratur/forskning/tilbakemeldinger til ressursgruppe for LTMV i Helse Vest
- E. Årsrapport med dokumentasjon av gjennomført undervisning/ opplæring/ diskusjonsforum

