

Paikka: Hoofddorp , Alankomaat

Otsikko: 252nd ENMC workshop on Mouthpiece ventilation in Neuromuscular disorders

Päivämäärä: 6. – 8. Maaliskuuta 2020

Järjestäjät : Dr. Michel Toussaint (Belgia), Dr. Michelle Chatwin (Iso-Britannia), prof. Jesus Gonzales (Ranska) ja prof. Miguel Goncalves (Portugali)

Osallistajat: Dr. Michel Toussaint PT, PhD (Belgia), Dr. Michelle Chatwin PT, PhD (UK), Professori Jesús Gonzalez-Bermejo (Ranska), Professori Miguel Gonçalves PT, PhD (Portugali), Professori Joshua O. Benditt MD (Yhdysvallat), Professori Doug McKim MD (Kanada), Brit Hov PT, PhD stipendiaatti (Norja), Dr. Jesus Sancho MD (Espanja), Dr. Valeria Sansone, MD (Italia), Professori Hélène Prigent MD (Ranska), Dr. Annalisa Carlucci, PhD (Italia), Professori Peter Wijkstra, PhD (Alankomaat), Dr. Tiina Andersen PT, PhD (Norja), Barbara Garabelli, Fysioterapeutti (Italia), Dr. Joan Escarrabill MD, PhD (Espanja), Tiago Pinto, PhD stipendiaatti, (Portugali), Nicolas Audag, PhD stipendiaatti (Belgia), Laura Verweij-van den Oudenrijn, Sairaanhoidaja (Alankomaat), Dr. Adam Ognă, PhD (Sveitsi), Wendy Hughes (UK), Christian Devaux , Fysioterapeutti (Ranska) ja dr.Johann Chaulet (Ranska).

Tämän raportin suomennos: Tiina Andersen

22 osallistujaa Euroopasta, Yhdysvalloista ja Kanadasta. Osallistajat olivat tutkijoita ja klinikoita, potilasneuvontaryhmien edustajia, sekä yksi potilas edustaja. Tässä 252:ssa ENMC: n sponsoroimassa workshop-kokouksessa keskityttiin hengityslaitteiden ventilaatiotukeen suukappaleen kautta (mouthpiece ventilation = MPV) hermo-lihassairauksissa.

Hengitysteiden vajaatoiminta ja keuhkokuume ovat monien hermo-lihassairauksien ensisijaisia syitä kuolleisuuteen ja komorbidityteettiin. Tutkimukset osoittavat, että mekaaninen ventilaatiotuki parantaa hermo-lihassairauksien oireita, keuhkotuuletusta, elämänlaatua ja selviytymistä.

Ventilaatiotukea tarjotaan yleensä ei-invasiivisilla tekniikoilla, kuten nenän- tai kasvojen maskin kautta unen aikana. Taudin edetessä myös päiväaikainen ventilaatiotuki tulee välttämättömäksi. Joissakin tilanteissa valitaan ventilaatiotuki trakeostomian kautta kun ei-invasiiviset strategiat eivät ole enää mahdollisia (riippuvuus hengityslaitteesta, vakava bulbaarihalvaus tai maskiin liittyvät komplikaatiot). Vaihtoehto maskin ventilaatiolle päivällä on ventilaatiotuki suukappaleen kautta (MPV). Tällä hetkellä ei ole yksimielisyyttä MPV: n käytön ajoituksesta, ventilaattoreista tai asetuksista hermo-lihassairauksissa.

Jotta saataisiin ajantasaista tietoa MPV: n nykyisestä maailmanlaajuisesta käytännöstä, hermo-lihassairauksien kanssa työskenteleville henkilöille lähetettiin kysely ennen workshop-kokousta. Tutkimuksessa kerättiin tietoa nykyisestä käytännöstä eli siitä, mitkä maat / alueet / sairaalat käyttävät MPV: tä, mitä ventilaattoreita ja ventilaattori asetuksia käytetään, miksi ja miten MPV: tä käytetään, sekä tunnistaa havaitut esteet MPV: n käytölle.

ENMC-workshop-kokouksen aikana tutkijoiden, klinikkojen ja potilaiden edustajien välillä keskusteltiin MPV: hen liittyvistä kysymyksistä. Tarkoituksena oli kohentaa ymmärrystä ja tehdä hoitosuosituksia ja -algoritmi, jotka voi johtaa yhdenmukaiseen lähestymistapaan MPV: hen.

Kyselyn vastaukset, sekä osallistujien kokemukset tukevat sitä että MPV: tä käytetään tällä hetkellä liian vähän. Osallistuvat asiantuntijat keskustelivat MPV: n tarjonnan esteistä ja rajoituksista, tiedon

puutteesta vaadittavien ventilaattoreiden, valintojen ja asetusten suhteen. Myös MPV hoidon tarjonta ja rahoitus on erilaista eri maiden välillä. Tutkimustuloksia esiteltiin useista näkökulmista, kuten hengityskoneiden teknisistä eroista, fysiologista havainnoista ja hengityslaitteiden häilytyksistä jotka ovat haastavia MPV:ssä. Työryhmäryhmä ilmaisi odotuksensa, että teollisuuden tulisi kehittää pienikokoisia hengityskoneita, sekä hiihin valintoja ja asetuksia jotka ovat käytännöllisempiä MPV:ssä.

Keskustelut jatkuivat MPV:n fysiologiasta, hoidon aloittamisesta ja –seurannasta, ja perustuivat tehtyihin tutkimuksiin, kliiniseen kokemukseen ja asiantuntemukseen. Osallistujat ja MPV-käyttäjät olivat yhtä mieltä siitä, että MPV:llä on useita etuja: esimerkiksi että puhuminen, syöminen, nieleminen ja yskiminen on helpompaa suukappaleen kanssa kuin maski ventilaation kanssa. MPV:llä on suuri vaikutus potilaiden elämänlaatuun, se sallii että henkilöt joilla on hermolihassairaus ovat mobiileja ja se vähentää sosiaalista syrjäytymistä. Se että kasvot on peitetty ventilaatiomaskilla voi usein olla esteenä sosiaaliselle osallistumiselle. Turvallisuutta ja hoitajien/assistenttejen koulutusta koskevia kysymyksiä kuitenkin korostettiin, ja laadittiin suosituksia. Myös kustannus – hyöty kysymyksiä keskusteltiin.

Workshop-kokouksen aikana valmisteltiin yleinen hoito suunnitelma ja –algoritmi. Näiden tarkoituksena on antaa käytännön suosituksia, yksityiskohtaista tietoa tekniikasta ja vastata avainkysymyksiin aloittamisen ajankohdasta; mikä hengityslaitte, mitkä valinnat, asetukset ja minkätyyppinen suukappale valitaam; minkä tyyppisille potilaille suukappale ventilaation on mahdollista; miten hoitoa ja potilaita seurataan. Osallistujat toivovat, että nämä ohjeistukset tukevat klinikoita aloittamaan MPV hoidon hermo-lihassairailta henkilöillä ja johtavat hyviin tuloksiin ja parempaan elämälaatuun.

Täysi raportti julkaistaan *Neuromuscular Disorders* -lehdessä.