

Domácí umělá plicní ventilace u dětí

J.Šesták , D.Krejčí

Proč a co zvažovat u DUPV ?

- Který pacient by měl nejvíce prospěch z dlouhodobé ventilace, a můžeme kvantifikovat a předvídat tyto přínosy? Jak lze identifikovat optimální metodiku (invazivní versus neinvazivní) u konkrétních nemocí a dětí?
- Jaké jsou optimální časové údaje a indikace pro zahájení ventilace (invazivní a neinvazivní)? Jaká kritéria by měla být použita pro načasování zahájení? Existuje nějaký terapeutický přínos pro časnou iniciaci (tj. Před vznikem zjevné hypoventilace)?
- Jaké jsou optimální požadavky na průběžné sledování a sledování (zaměřené na změny v klinickém stavu) jak doma, tak v rámci systému zdravotní péče?
- Jaká je ideální (nebo dokonce minimální) požadovaná podpora rodiny, a to nejen technologická, ale i finanční a personální, aby dítě mohlo být úspěšně ventilováno doma (invazivně nebo neinvazivně)?

Table 1 of 1

Tabulka 1. Doporučení pro klasifikaci.

Třída doporučení / Popis	Výhoda vs. riziko a zátěž	Metodická kvalita podpůrných důkazů	Dopady
1A / silné doporučení, vysoce kvalitní důkazy	Výhody jasně převáží riziko a zátěž nebo naopak	RCT bez významných omezení nebo ohromných důkazů z observačních studií	Silné doporučení se může vztahovat na většinu pacientů ve většině případů bez výhrad
1B / silné doporučení, středně kvalitní důkazy	Výhody jasně převáží riziko a zátěž nebo naopak	RCT s významnými omezeními (nekonzistentní výsledky, metodické nedostatky, nepřímé nebo nepřesné) nebo výjimečně silné důkazy z pozorovacích studií	Silné doporučení se může vztahovat na většinu pacientů ve většině případů bez výhrad
1C / silné doporučení, důkazy nízké kvality nebo velmi nízké kvality	Výhody jasně převáží riziko a zátěž nebo naopak	Pozorovací studie nebo řady případů	Silné doporučení, které se však může změnit, pokud budou k dispozici důkazy vyšší kvality
2A / slabá doporučení, vysoce kvalitní důkazy	Přínosy vyvážené s rizikem a zátěží	RCT bez významných omezení nebo ohromných důkazů z observačních studií	Slabé doporučení, nejlepší opatření se mohou lišit v závislosti na okolnostech nebo na pacientech nebo společenských hodnotách
2B / slabá doporučení, středně kvalitní důkazy	Přínosy vyvážené s rizikem a zátěží	RCT s významnými omezeními (nekonzistentní výsledky, metodické nedostatky, nepřímé nebo nepřesné) nebo výjimečně silné důkazy z pozorovacích studií	Slabé doporučení, nejlepší opatření se mohou lišit v závislosti na okolnostech nebo na pacientech nebo společenských hodnotách
2C / nedostatečné doporučení, důkazy nízké kvality nebo velmi nízké kvality	Nejistota v odhadech přínosů, rizik a zátěže; přínosy, rizika a zátěž mohou být velmi vyrovnané	Pozorovací studie nebo řady případů	Velmi slabá doporučení; jiné alternativy mohou být stejně rozumné

Guyatt G , Gutterman D , Baumann MH et al. Třídění doporučení a kvalita důkazů v klinických pokynech: zpráva pracovní skupiny amerických akademiků hrudní chirurgie . 2006 ; 129 (1): 174-181 .

Kdy tedy zahájit přechod a jak určit vhodného kandidáta.

▣ Čas pro zahájení DUPV není jasně specifikován, většina článků (USA, Itálie, Kanada, V. Británie apod.) uvádí délku pobytu a zahájení **od 46 dnů až do 9 měsíců.**

▣ **Jaká je tedy indikace pro zahájení léčby**

- prodloužení přežití
- zlepšení kvality života
- prevence zhoršování se plicních funkcí

(zlepšení hypoventilace a prodloužení pobytu v domácím prostředí na NIV před TSK).

- více neúspěšných pokusů o extubaci
- NIV více než 16 hod/den
- individuální zhodnocení pacienta

Table 1 of 3

Tabulka 1. Shrnutí výsledků.

Autor (Rok)	Cíle		Studovaná populace	Velikost vzorku	Výsledky
Appierto (2002) ¹	15letá retrospektivní kontrola výsledků dětí propuštěných domů z jednotky intenzivní péče	Retrospektivní přehled	Děti s chronickým respiračním selháním s využitím větrání doma	34	Délka pobytu, medián (rozsah): 109,5 (54-214)
Graf (2008) ²	Navrhnete vzdělávací program a časový plán pro vyhoštění dětí na tracheostomii	Retrospektivní série Pilot Case přes 24 měsíců	Nově zahájené pacientky s tracheostomií; 61 záviselo na pozitivní ventilaci	70	Délka pobytu (medián): 46 dní Bariéry k propouštění společnosti problémy (nedostatek péče o sourozence), propojené nemoci, jazykové bariéry, nedostupnost domácí ošetrovatelské péče, nedostatek tekoucí vody, nedostatek finančních prostředků, nedostatek elektřiny a telefonu, nedostatek bydlení, strach ze strany rodičů, zpoždění v dokončení vzdělávání pečovatelů, zpoždění zdravotnické techniky, nekonzistentní pečovatelé, <u>čas potřebný pro trénink ošetrojícího lékaře střední (rozsah): 14 dní (5-110)</u>
Noyes (2002) ³	Identifikace bariér, které brání výstoku z nemocnice	Retrospektivní, kvalitativní rozhovory	Děti a rodinní pečovatelé dětí, kteří byli přijati do nemocnice pro zahájení dlouhodobé ventilace	34 děti 25 rodinných opatrovatelů	Bariéry udělování absolutoria: postoje odborníků, nedostatek společného zadávání služeb a odpovědnost za údržbu, obecné špatné řízení, složité sociální otázky, problémy s bydlením a obecný nedostatek auditorských a výsledných opatření
DeWitt (1993) ⁴	Identifikace faktorů, které zpomalily návrat nemocnice do domácnosti z hlediska zdravotní stability	Retrospektivní přehled	Děti s ventilátorem, které byly propuštěny domů na větrání	54 děti	Bariéry udělování absolutoria : žádat o schválení financování domácí péče, zajištění mimo domov Délka pobytu v nemocnici (SD): 172 (161) dnů. Doba k dosažení lékařské stability znamená (SD): 55 (67) dní. Čas uspokojit domácí péči 18 (144) dnů nebo 73 (29) procent z celkového počtu vstupů Čas pro rodičovský trénink: 52 (65) dní
Edwards (2004) ⁴	Popište zkušenost za posledních sedm let koordinace domovů dětí s ventilátorem	Retrospektivní přehled	Děti s podporou ventilátorů zahájily dlouhodobou invazivní ventilaci	39 děti	27 dětí bylo úspěšně propuštěno domů; sedm lidí zemřelo, nicméně v důsledku selhání větrání doma Délka pobytu v nemocnici, medián (rozsah): 9,6 měsíců (3,6 měsíců do 3,5 roku) Bariéry udělování absolutoria : finanční personál a vybavení, místní organizační zpoždění (definované jako zpoždění při rozhodování na místní úrovni), které se v 41% případů vyskytly, v otázkách bydlení a rodiny: - 33% případů mělo nevhodné rodinné domy - 15% mělo významné rodinné nebo sociální důvody - 15% mělo změnu zdravotního stavu dítěte, což ovlivnilo úroveň podpory
Fraser (1998) ⁵	Určit, proč děti závisí na mechanickém větrání a jaké jsou jejich výsledky	Retrospektivní přehled	Děti s ventilátorem, které vyžadují větrání po dobu delší než 28 dní	40 dětí	Délka pobytu z tracheostomie na domácí, medián (IQR): 78 (44-254) - děti strávené v průměru 2,6 měsíce (75% délky pobytu) čekají na propuštění po zdravotní stabilitě
Oktam (2008) ⁶	Zhodnoťte klinické stavy a výsledky dětí, které byly z nemocnice propuštěny na respirační podporu	Retrospektivní přehled	Děti, které dostávají podporu ventilátoru doma po dobu delší než tři měsíce	34	Délka pobytu: medián (rozsah): 64 (3-180) čekání v nemocnici k vyhoštění Bariéry k vypouštění : zpoždění při získávání vybavení
Goldberg (1990) ¹⁰	Zjistěte potřeby, zdroje, vyzávejte doporučení a získávejte zapojení komunity	Potenciální průzkum	453 osobám podporovaným ventilátorem	453 jednotlivci podporovaní ventilátorem; 27 dětí	Bariéry udělování absolutoria: nedostatečná platba za komunitní služby, omezené zdroje komunity, omezené spotřebitelské finance, nedostatečný přístup k informacím Doporučení pro budoucnost: zavedení systému přenosu technologií, řízení případů domácí péče, integrovaného systému řízení, dokumentačního střediska, zkoušek a demonstrací před vývojem programu a politiky
Tezari (2006) ⁷	Určit, zda existují výhody pro specializovaný koordinační systém RT	Možné před a po studiu	Rodičoví pečovatelé nově zahájených dětí na větrání		Délka pobytu, průměr (SD) Pre: 82 (45) Pošta: 48 (44), p = 0,06 Spokojenost pacienta: statisticky významné zvýšení počtu firem s domácími zařízeními: - neobdržela žádost o pomoc v rodině - neoznámil nedostatečné znalosti o vybavení zařízení - neoznámily nedostatky v rodinném výkonu - nezjistil, že vybrané domácí vybavení bylo nevhodnější pro pacienta (p <0,001) - po implementaci multidisciplinárního týmu zvýšil spokojenost s procesem vylučování (p <0,001)
Amin (2015) ⁸	Uvést délku pobytu potřebnou k zahájení dětí na dlouhodobé mechanické větrání doma	Retrospektivní přehled	Děti zahájily invazivní ventilaci doma pomocí tracheostomie	35 dětí	Délka pobytu střední (mezikvartilní rozsah) 162 (99-275) dní
Kun (2010) ²²	Určete, kolik primárních ošetrovatelů ví o tracheostomii a nouzové péči o domácí ventilátory	Prospektivní dotazníková studie	Primární pečovatelé (PC): rodiče a zdravotní sestry	152 primárních pečovatelů -108 rodičů -44 sester	- Průměrné skóre bylo 20,2 (81%) - 96 PC (63%) nevědělo, že alarm nízkého tlaku by neznamenal, kdyby byla trubice tracheostomie dekanulována, zatímco je stále připojena k ventilátoru - 79 počítačů (52%) nedokázalo pochopit připojení vysokého tlaku hlenu - 66 počítačů (43%) nevědělo, kolik energie je uložena po úplném nabití odsávacího stroje - 61 počítačů (40%) neví, kdy se ozve alarm nízkého nebo nízkého zvuku - 56 PC (37%) se spolehalo na alarm ventilátoru, aby zjistil přítomnost hlenových zátek - zkušenosti s počítačem neměly rozdíl v znalostech o domácí péči o HMV; zvuk alarmů a doba, po kterou dítě bylo na HMV, neovlivnilo skóre - rodičoví ošetrovatelé zaznamenali skóre i sestry Závěr - Hubší vzdělávání o technických aspektech ventilačních poplachů a zasunutí tracheálního sliznice může pomoci snížit nebo zabránit mimořádným událostem u dětí na HMV

Zahájení dlouhodobé ventilace u dětí

1 . -Každá instituce, která se stará o děti ohrožené respiračním selháním, by měla stanovit screeningový protokol (např.: polysomnografii, oxymetrii, kapnografii, apod.) není-li k dispozici polysomnograf mělo by dojít k vyšetření pro identifikaci plicních funkcí (doporučení stupeň 1C)

2 .- Každá instituce, která se stará o děti ohrožené respiračním selháním, by měla stanovit protokol pro zahájení léčby DUPV se zahájením ventilace v rámci strukturovaného plánu péče (doporučení stupeň 1C)

3 .- Kdykoli je to možné, měl by být pacientům a jejich rodinám poskytnut dostatek času a informací, aby jim bylo umožněno informovat se o pokročilém plánování péče před zahájením ventilace. Počáteční diskuze o možnosti DUPV by měly začít již v době Dg. Návštěvy v progresu základního onemocnění s ohledem na potřeby rodiny často opakovat. (doporučení stupeň 1C)

4 .- Je zapotřebí národní registr pro sledování toho, kteří pacienti jsou indikováni na DUPV, s možností použitých technologií, sledování psychologických aspektů apod., aby poskytl objektivní údaje o stavu indikací a následné prosperity. (Konsenzus)

Jak postupovat u zvoleného pacienta

- ▣ Zvolení správného ventilačního přístroje
 - ▣ Režim ventilace a nastavení
 - ▣ Připojení pacienta **min. 14 dní** před propuštěním (nutnost titrace)
 - ▣ Zvážit nutnost případných pomůcek (zvlhčovač, koncentrátor)
- ▣ Proškolení pečovatелů, důraz na celou rodinu (několik faktorů)
 - Proškolení v péči o TSK – nejčastější příčina smrti je událost s TSK
 - u dětí závislých na kontinuální ventilaci nutné **!! proškolení v základech resuscitace** fatální selhání může vést až k úmrtí
 - důkladné proškolení v péči o vstupy – PEG, porty apod.
 - ideální a doporučovaná délka školení pečovatele **3 – 8 týdnů** závisí na schopnostech



▣ **Zvážení ekonomické situace rodiny**

- **nutná 24/7 péče tedy jeden z rodičů doma (primární pečovatel)**
- významné zatížení rodinného rozpočtu

▣ **Hodnocení sociálního prostředí**

- vlastní pokoj pro péči o pacienta na DUPV
- **tekoucí voda a elektřina**
- přístup k telefonu

▣ **Hodnocení psychologického aspektu rodiny**

- vždy zjistit rodinné vztahy (zvládnutí náročné situace)
- **až v 80% rozpad rodiny**
- vyhoření primárního pečovatele uvědomnění si rizik

▣ **Služby dom. péče**

- přizvání agentury k procesu DUPV
- proškolení s přístrojovou technikou
- „ stínový proces „

Table 1 of 2

Tabulka 1. Faktory, které je třeba vzít v úvahu při rozhodování v pediatrické dlouhodobé ventilaci.

	Pozitivní	Negativní
Dopad na dítě 10, 17-21	<ul style="list-style-type: none"> • Celkově se většina dětí spokojí s jejich životy a považuje jejich ventilátor za pozitivní; Někteří však ne • Týká se toho, že se jedná o pomocné zařízení podobné invalidnímu vozíku; méně znepokojen tím, že je závislá na technologii • Zlepšuje energii, zlepšuje jejich pocit • Může se lépe přizpůsobit, pokud je zahájena v dětství • Většina může navštěvovat školu (umožňující zdroje) 	<ul style="list-style-type: none"> • Zpožděný vývoj • Institucionalizace může být v určitém okamžiku nezbytná • Často se cítíte osaměle; plachý kolem zdravých vrstevníků <ul style="list-style-type: none"> • Může být znepokojen tím, že bude břemeno • Nemění celkový průběh onemocnění; většina z nich má časté komplikace a hospitalizaci • Někteří uvádějí sociální stigma; přátelé, kteří se více zdráhají komunikovat; zvýšené škádlení • Může souviset s chudšími fyzickými a psychosociálními zdravotními problémy souvisejícími se zdravím
Dopad na rodiče 1, 10, 16, 21-24	<ul style="list-style-type: none"> • Navzdory výzvám většina zpráv o péči o dítě na LTV je hluboce odměňovaná a užitečná <ul style="list-style-type: none"> • Většinou mají pocit, že jejich děti jsou šťastné a mají "životy, které stojí za to žít" • Většina rodičů získává v hloubce znalosti a komfort zařízení • Zlepšené přijetí ostatních osob se zdravotním postižením <ul style="list-style-type: none"> • Osobní růst • Pocity pro dosažení výjimečné péče • Adekvátní domácí péče může dítě během onemocnění vykazat z nemocnice <ul style="list-style-type: none"> • Může vyvolat pozitivní změnu v prioritách s větším důrazem na rodinu • Nesmí vést ke zvýšenému stresu nad počtem přidružených rodičů dítěte se zvláštními potřebami péče 	<ul style="list-style-type: none"> • Někteří uvádějí, že všechny aspekty života se stávají "komplikovanějšími a často ohromujícími" <ul style="list-style-type: none"> • Potřeba investovat značné množství energie do dítěte <ul style="list-style-type: none"> • Může se cítit provinile, že nedělá dost pro dítě • Může se cítit provinile zanedbávat jiné děti kvůli potřebám domácího větraného dítěte • Mnoho lidí cítilo, že v rozhodnutí nemají na výběr, protože alternativou bylo jen nechat své dítě zemřít <ul style="list-style-type: none"> • Obavy o péči o dítě v budoucnu, pokud se rodiče stanou fyzicky méně schopni <ul style="list-style-type: none"> • Mnoho hlásí manželské napětí • Finanční napětí společně • Ztráta soukromí (mnoho poskytovatelů zdravotní péče a zařízení pravděpodobně navštěvuje domů často nebo dokonce v noci) <ul style="list-style-type: none"> • Zdržujte se znepokojivosti dětské křehkosti • Výzvy mohou být propojeny v domově s jedním rodičem
Dopad na sourozence 1, 24	<ul style="list-style-type: none"> • Umožňuje sourozencům žít společně a spolupracovat • Může vnútit pozitivní atributy, včetně empatie vůči ostatním 	<ul style="list-style-type: none"> • Souvisí s vyšší mírou problémů s chováním <ul style="list-style-type: none"> • Může se cítit opomíjen • Může se cítit opuštěna v době krize • Může se cítit nucen přijmout roli pečovatele
Dopad na rodinu 10, 16, 22-25	<ul style="list-style-type: none"> • Může pomoci rodině zůstat neporušená • Nakonec většina rodin hledá rutinu, která pro ně funguje • Dobrá kvalita, pokud systém zdravotní péče poskytuje odpovídající služby 	<ul style="list-style-type: none"> • Zhoršení tělesného a duševního zdraví rodinných příslušníků <ul style="list-style-type: none"> • Finanční potíže • Negativní dopad na kvalitu rodiny • pocit izolace nebo uvěznění; nedostatek oddechu • Lékařství domova; vniknutí cizinců

Sledování pacienta po propuštění s DUPV

- ▣ Pacienti s DUPV jsou vystaveni riziku akutního zhoršení stavu s nutnou rehospitalizací, proto je nutná důsledná monitorace
 - kontrolované studie hodnotící užitečnost monitorovacích zařízení neexistují a i jejich provedení bude velmi komplikované, proto je vždy důležité individuální posouzení pacienta
 - abychom získali přehled o možné a nutné potřebě monitorace u takto komplikovaných dětí, je nutné znát možné výskyty nežádoucích situací
 - publikace z roku 2000 doporučuje u dětí s rizikem vysokých komplikací těžit z externí monitorace. Avšak autorky varují, že hodnoty měřené hodnoty CO₂ a sledování kardiopulmonální monitorace EKG , DF při alarmových hodnotách varující pečovatele s velkým zpoždění a odezva je nepřijatelná nepřijatelná. Proto vždy nutné monitorovat SpO₂
 - doporučení z Velké Británie je : **používání oxymetru u tracheostomovaných pacientů** jako možnost detekce hlenových zátek, avšak nedoporučují plošné monitorování u všech pacientů

Úmrtnost pacientů na DUPV

- ▣ Údaje o úmrtnosti jsou průměrem zveřejněných studií ze 13 zemí světa (Austrálie, Německo, Japonsko, Portugalsko, Srbsko, apod.)
 - ▣ Počet pacientů ve sledovaných studiích – 1936 z toho 1265 (65,3 %) invazivně ventilováno
 - ▣ Zemřelých 385
 - ▣ 24,1 % úmrtí se vyskytlo nečekaně v domácím prostředí , 19 z 51 úmrtí bylo spojeno s problémem TSK
 - ▣ 11 úmrtí bylo spojeno s problémem ventilátoru
 - ▣ 2,4 % dětí z celkového počtu tedy zemřelo příčinou spojenou s ventilátorem nebo TSK

Table 1 of 2

Tabulka 1. Přezkum literatury: Neočekávané úmrtí kojenců a dětí na HMV.

Autor (Rok)			Roky studia	N pacientů doma	N na invazivní větrání	Celkový počet úmrtí	Neočekávané úmrtí doma	Smrti tracheostomie	Úmrtí související s ventilátorem	Úmrtí související s tracheostomií a ventilátory (%)
Frates (1985) ¹⁸	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1962-1983	54	33	17	9	0	4	12.1
Ören (1987) ²²	Retrospektivní série případů	USA	NA	6	6	0	0	0	0	0
Iannaccone (1988) ¹⁹	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1979-1986	7	4	4	0	0	0	0
Robinson (1990) ²⁶	Bodový průzkum	Spojené království	1983 a 1987	9	NA	1	1	0	0	0
Pole (1991) ¹⁴	Retrospektivní regionální kohorta	USA	1984-1988	23	23	6	2	1	0	4.3
Marcus (1991) ²⁴	Retrospektivní série případů	USA	NA	11	11	0	0	0	0	0
Canlas-Yamsuan (1993) ¹⁶	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Kanada	1979-1992	22	22	7	2	0	0	0
Wheeler (1994) ²⁰	NA, pravděpodobně retrospektivní kohortu	USA	1990-2000	44	44	4	0	0	0	0
Simonds (2000) ¹	NA, pravděpodobně retrospektivní kohortu	Spojené království	NA	40	40	2	0	0	0	0
Sasaki (2001) ²⁷	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Japonsko	1990-2000	14	14	0	0	0	0	0
Applerto (2002) ⁶	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Itálie	1985-2001	46	34	7	1	0	0	0
O'Brien (2002) ²¹	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1992-1998	19	19	0	0	0	0	0
Gilgoff (2003) ¹⁸	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1980-2000	39	39	8	5	0	2	5.1

Gilgoff (2003) ¹⁴	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1980-2000	39	39	8	5	0	2	5.1
Edwards (2004) ¹²	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Spojené království	1995-2002	27	27	7	NA	0	0	0
Gowans (2007) ¹⁷	Retrospektivní kohorta, jeden stát	USA	1996-2004	77	77	13	NA	0	0	0
Oktem (2008) ²²	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	krocan	2001-2006	34	34	11	0	0	0	0
Pekkan (2010) ²⁴	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	krocan	2003-2007	27	14	11	0	0	0	0
Tibbells (2010) ²⁶	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Austrálie	1979-2008	102	48	36	2	0	1	2.1
Edwards (2010) ¹³	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1977-2009	228	228	47	14	9	0	3.9
Reiter (2011) ²⁸	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Německo	1983-2006	54	45	4	2	1	1	4.4
Goodwin (2011) ³	Retrospektivní regionální kohorta	Spojené království	1994-2009	106	43	11	NA	0	0	0
Paulides (2012) ⁸	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Nizozemí	1979-2009	197	100	43	NA	0	2	2.0
Sovtic (2012) ²⁹	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Srbsko	2001-2011	29	11	7	0	0	0	0
Hsia (2012) ¹⁸	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Taiwan	1998-2006	21	21	2	0	0	0	0
Amin (2013) ⁶	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Kanada	1991-2011	379	66	55	NA	5	0	7.6
Cristea (2013) ¹¹	Retrospektivní kohorta, jedna instituce (BPD)	USA	1984-2010	91	91	19	NA	2	0	2.2
KOM (2013) ⁴	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	USA	1987-2006	91	91	15	5	0	1	1.1
Kherani (2015) ⁷	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Kanada	1991-2014	51	26	2	1	0	0	0
Zružit (2015) ²¹	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Portugalsko	1993-2013	31	6	6	NA	0	0	0
Han (2015) ²³	Retrospektivní kohorta, jedna instituce	Korea	2000-2013	57	48	13	7	1	0	2.1

Table 2 of 2

Tabulka 2. Přehled literatury o nemocnosti.

Autor (Rok)	Populace	Doba trvání studie	Metoda	N dětí	N nouzových situací	Nepříznivý výsledek
Srinivasan ²⁴ (1998)	Program ve větší Los Angeles, USA	1 rok	Přehled všech tísňových volání k programu při selhání ventilátoru	44/150	189 hlášených případů, 73 skutečných selhání ventilátoru	Žádné hlášení, ale 2 hospitalizace
Chatwin ³³ (2010)	Program nemocnice Royal Brompton, Londýn, Velká Británie	6 měsíců	Potenciálně ručně zadané údaje z telefonních telefonních linek, které se týkají selhání ventilátoru	96/1211	86 volání na linku nouzové pomoci, 188 tísňových návštěv doma	Nebylo hlášeno, že 13 pacientů bez selhání bylo zjištěno klinické zhoršení
Reiter ²⁵ (2011)	HMV v Mnichově, Německo	23 let	Dotazník, přehled přijetí, přehled tísňových volání	54/54	68 závažných mimořádných událostí, 15 tracheostomických příčin, 16 selhání ventilátoru	4 úmrtí, 1 významná nemocnost

Následné návštěvy

▣ Klinické návštěvy

- ideální je pokud se pacient dostaví v rozmezí **1-3 měsíců** po propuštění
- při klinických návštěvách pacienta je možnost dlouhodobého sledování ventilačních parametrů a jejich hodnocení
- doporučení po první návštěvě opakovat každých 6 – 12 měsíců s kontrolou krevních plynů

▣ Domácí návštěvy

- v celosvětové literatuře není doporučení k domácím návštěvám pacienta, nicméně fungují multioborové skupiny odborníků (lékař, sestra, fyzioterapeut) které navštěvují pacienta doma.

Hodnocení účinnosti ventilace

- Opět neexistují žádná doporučení hodnocení správnosti ventilace u pacienta na DUPV
- Pro hodnocení ventilace se obecně doporučuje, aby byla zaznamenána nejnižší naměřená hladina SpO₂ souběžně s úrovní CO₂. Dobrá úroveň SpO₂ nemusí znamenat kvalitní ventilaci !
- **Při hodnocení ventilace sleduji ABR (AB, Ph) hodnota SpO₂ a CO₂ není rozhodujícím faktorem**
- Hodnocení se děje díky pravidelným kontrolám odborníků
- Hodnocením ventilace je předně „ zdravý“, spokojený pacient
- **Vždy hledím na komplexní klinický obraz**

Čisté plíce = méně komplikací

- Pro zachování adekvátní ventilace je nutná dobrá průchodnost dýchacích cest
 - **dostatečné zvlhčení dýchacích cest**
 - adekvátní kašel (vyžaduje hluboké inspirium)
 - atelektázy a pneumonie jsou častou komplikací
 - manunální insuflace (snadno dostupné a levné)
 - mechanická exsuflace (cough assist) měření PCF
 - dostatečné odsávání

Doporučení PCF

- ▣ je přítomna respirační infekce a počáteční PCF <270 L / min (u starších dospívajících a dospělých pacientů)
- ▣ základní PCF <160 L / min nebo MEP <40 cmH₂O
- ▣ výchozí FVC <40% (nebo IVC <1,25 L) u starších dospívajících a dospělých pacientů. Birnkrant DJ , Bushby KM , Amin RS a kol.
- ▣ Je však třeba poznamenat, že PCF u mladších dětí se liší a hodnoty nižší než 270 l / min mohou být normální u chlapců mladších 11 let a dívek mladších 9 let. Prahové hodnoty PCF proto nelze použít na mladší děti. Retrospektivní studie starších dětí s neuromuskulární chorobou (věk 3,7 až 12 let) zjistila, že (IVC) <1,1 L a PCF <160 L / min byly užitečné pro dostatečnou efektivitu kašle

Shrnutí

- ▣ Zhodnocení pozitivních a negativních důsledků rodiny poskytující péči dítěti vyžadujícím DUPV. Je zřejmé, že společnost spoléhá na rodinné pečovatele dětí s DUPV, jako na vysoce kvalifikované a ostražité pečovatele srovnatelné se sestrami ARO, kdy ve svých domovech poskytují péči 24 hodin denně.
- ▣ Za příznivých podmínek normalizuje DUPV pacientův rodinný život, jsou ovšem ovlivněny finanční a časové možnosti rodiny. (dopad na sourozence)
- ▣ Může docházet k sociální izolaci, neboť se ukázalo, že pečovatelé jsou vázání mimořádnou odpovědností
- ▣ Byly popsány stavy úzkostí, hněvu, viny a frustrace u dlouhodobě pečujících rodinných příslušníků
- ▣ Je nutná psychologická pomoc jak pečovatelům tak i samotným pacientům na DUPV

Závěr

- Neexistují jasná stanoviska přesných postupů v péči o pacienta s DUPV , můžeme však čerpat ze zkušeností a poznatků ostatních odborníků a jejich doporučení (
https://cts-sct.ca/wp-content/uploads/2018/01/Pediatric-Home-Mechanical-Ventilation_2017.pdf
)
- **Každý pacient je jedinečný**, proto i postup léčby musí být individualizován
- Pomůcky pro pacienta by měly být vždy vybírány s ohledem na stav a možnosti



Děkuji za pozornost

J.Šesták tel: 733 187 715

