

Sted: Hoofddorp, Nederland

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

Dato: 6. - 8. mars 2020

Arrangører: Dr. Michel Toussaint (Belgia), Dr. Michelle Chatwin (Storbritannia), Prof. Jesus Gonzales (Frankrike) og Prof. Miguel Goncalves (Portugal)

Deltakere: Dr. Michel Toussaint Fysioterapeut, PhD (Belgia), Dr. Michelle Chatwin Fysioterapeut, PhD (UK) Prof. Jesús Gonzalez-Bermejo MD (Frankrike), Prof. Miguel Gonçalves Fysioterapeut, PhD (Portugal), Prof. Joshua O. Benditt MD (USA), Prof. Doug McKim MD (Canada), Brit Hov Fysioterapeut, PhD student (Norge), Dr. Jesus Sancho MD (Spania), Dr. Valeria Sansone, MD (Italia), Prof. Hélène Prigent MD (Frankrike), Dr. Annalisa Carlucci MD, PhD (Italia), Prof. Peter Wijkstra MD, PhD (Nederland), Dr. Tiina Andersen Fysioterapeut, PhD (Norge), Barbara Garabelli Fysioterapeut (Italia), Dr. Joan Escarrabill MD, PhD (Spania), Mr. Tiago Pinto Fysioterapeut, PhD student (Portugal), Nicolas Audag Fysioterapeut, PhD Student (Belgia), Laura Verweij-van den Oudenrijn sykepleier (Nederland), Dr. Adam Ognă, MD (Sveits), Wendy Hughes (Storbritannia), Christian Devaux Fysioterapeut (Frankrike), og Johann Chaulet PhD (Frankrike).

Oversettelse på norsk av Tiina Andersen

Den 6.-8. Mars 2020, møttes 22 deltagere fra Europa, USA og Canada for å delta i European Neuromuscular Centre (ENMC)s 252. workshop med tittelen «Mouthpiece ventilation in Neuromuscular disorders» eller oversatt til norsk; Munnstykkeventilasjon hos personer med nevrologisk sykdom (NMD). Deltagere representerte en tverrfaglig gruppe av klinikere og forskere, en brukerrepresentant og to personer fra pasientinteresseorganisasjoner.

Kronisk pustesvikt og lungebetennelse kan føre til død og komorbiditet i flere NMD. Studier viser at mekanisk ventilasjon (pustestøtte med en hjemmerespirator) forbedrer symptomer av underventilering, gassutveksling, har stor betydning for livskvalitet og forlenger livet hos personer med NMD. Ventilasjonsstøtte tilbys vanligvis via non-invasive teknikker; via en nese- eller ansiktsmaske under søvn. Når sykdommen utvikler seg, blir det nødvendig å bruke ventilasjonsstøtte også på dagtid. Under noen forhold kan ventilasjonsstøtte via trakeostomi (via en hull i halsen) foreslås, dette da når non-invasive strategier ikke lenger er mulig (pga ventilatoravhengighet, alvorlig bulbar dysfunksjon eller maskerelaterte komplikasjoner). Et alternativ til å ha en pustemaske i ansiktet på dagtid, er å motta ventilasjon via munnstykket, dvs. munnstykkeventilasjon (MPV). I dag er det store variasjoner både i tilbud og i praksis, dvs. når skal man starte, hvilke utsyr og hvilke innstillinger skal man bruke.

I forkant av møtet, ble det sendt en spørreundersøkelse om MPV praksis til fagpersoner over hele verden som jobber med NMD. Undersøkelsen samlet informasjon rundt gjeldende praksis, dvs. hvilke land / regioner / type sykehus som bruker MPV, for å identifisere foretrukne modus, finansiering og hensikt for MPV behandling, samt identifisere opplevde hindringer for MPV.

Under workshopen var det dynamiske diskusjoner mellom forskere, klinikere og pasientrepresentanter om flere spørsmål relatert til MPV for å forbedre forståelsen, formulere anbefalinger og lage en behandlingsalgoritme, for å utvikle en felles tilnærming til MPV hos personer med NMD.

Basert på spørreundersøkelsen og deltagerne erfaring, ble det konkludert at MPV er for tiden en underutnyttet behandlingsmetode. Det ble diskutert barrierer og begrensninger i tilbudet av MPV, inkludert manglende forståelse rundt utstyret som kreves, ventilasjonsmodus og innstillinger som brukes. Det er klare forskjeller mellom land når det gjelder hvem som leverer MPV og hvem som finansierer behandlingen. Flere testlungestudier ble beskrevet for å øke forståelsen om tekniske utfordringer, ventilatoralarmer og fysiologi i behandlingen. Workshop gruppen håper at industrien kan utvikle eget utstyr til MPV, som dedikerte små og transportable hjemmerespiratorer med ulike modus for MPV.

Dagene var fylt av entusiastiske diskusjoner i gruppen basert både på forskningsresultater, klinisk erfaring og ekspertise om MPV fysiologi, hvordan man initierer og overvåker behandling. Brukerrepresentanter var enige om at MPV har flere fordeler, for eksempel det er mye lettere for å snakke, spise, svelge og hoste med MPV enn med maskeventilasjon / ventilasjon via trakeostomi. MPV har stor innvirkning på livskvalitet, da det tillater både mobilitet og reduserer sosial isolasjon. Maske som dekker ansiktet oppleves ofte som en barriere for sosial inkludering. Spørsmål om sikkerhet og opplæring av assistenter og omsorgspersoner ble diskutert og det var enighet at man bør ha både anbefalinger og undervisningsverktøy for å støtte dette. I videre diskusjoner ble både kost-nytte aspekten av MPV tatt opp, samt hva personer med NMD synes å ha mest nytte av selv.

Det ble utarbeidet både behandlingsprotokoller og -algoritmer for å gi praktiske anbefalinger og detaljert informasjon om MPV, og for å svare på sentrale spørsmål om når du skal starte; hvilken ventilator; hvilken modus; hvilket munnstykke; hvilken pasient; hvilken overvåking og oppfølging som kreves for personer som bruker MPV. Workshop deltagerne håper at dette vil støtte klinikere til å initiere MPV med gode resultater.

En fullstendig rapport vil bli publisert i tidskriftet "Neuromuscular Disorders".