

Information för remitterande enheter om NHV svåra kroniska lungsjukdomar hos barn – delområde CCHS, andningsregleringsstörningar och barn i behov av ventilation

Vilka patienter skall remitteras till NHV-enhet (NHVe) för utredning eller behandling?

- Alla patienter med misstänkt eller bekräftad CCHS
- Alla patienter med misstänkt eller bekräftad andningsregleringsstörning, t.ex. vid
 - ROHHAD
 - Retts
 - Familjär dysautonomi
 - Prader Willi
 - Postmeningit
 - Post trauma
 - MMC
 - Skelettdysplasier
 - Kvarstående omoget andningsmönster efter neonatalperioden
- Alla barn med behov av noninvasiv eller invasiv ventilation hela eller delar av dygnet
 - Undatag:
 - Ventilation endast i samband med inhalationer
 - Tillfälligt behov pre/postoperativt eller under IVA-vård
- Alla barn som utreds med avseende på behov av ventilation i hemmet
 - T.ex. barn med predisponerande diagnoser (NMD, andningsregleringsstörningar, påvisad hypoventilation)
- NHVe bedömer om patienten:
 - behöver komma till NHVe för bedömning/fortsatt utredning
 - kan fortsätta utredas hos inremitterande
 - behöver behandling
 - lämplig uppföljning
- Remisser ställs till NHV-enhet i Lund, Göteborg, Stockholm eller Umeå
- Vid behov kan gärna tas telefonkontakt med lungkonsult vid NHVe innan remiss skrives

Var ska barnen följas?

Beroende på hemsjukhusets förutsättningar kan barn i detta delområde i olika grad skötas utan behov av resor till NHVe. Alla barn som ingår i definitionen skall dock vara kända vid NHVe och NHVe skall minst årligen uppdateras om dessa patienter. Vissa subgrupper skall dock alltid hanteras vid NHVe enligt nedan.

Utredas vid NHVe:

- NAR på barn < 1 år

Påbörja behandling:

- Alla barn med CCHS
- NIV hos barn < 1 år
- Invasiv ventilation
- Frenikusstimulator

Årskontroller vid NHVe:

- Alla barn med invasiv ventilation
- Alla barn med CCHS
- Alla barn med NMD och ventilationsbehov

Remiss till NHVe

- Remissmall är under utvecklande

Återkoppling till inremitterande

Efter remiss/patient har bedömts på NHVe, upprättas en individuell vårdplan för patienten och NHVe återkopplar bedömning/vårdplan till inremitterande.