

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 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 vid NHVe:

- 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.

Arbetsgruppen för delområde CCHS, andningsregleringsstörningar och barn i behov av ventilation

Agneta Markström, överläkare, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

Cecilia Hagman, överläkare, Skånes universitetssjukhus, Lund

Eva Hedlund, överläkare, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

Fredrik Hegardt, överläkare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Philip Wilmar, överläkare, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg