

Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős  
Államtitkárság  
**EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI KOLLÉGIUM**

**Egészségügyi szakmai irányelv –  
A gyermekek invazív és noninvazív otthoni  
lélegeztetéséről**

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| <b>Típusa:</b>                   | Klinikai egészségügyi szakmai irányelv                                      |
| <b>Azonosító:</b>                | 002028  |
| <b>Megjelenés dátuma:</b>        | év. hónap. nap<br>(Közlönykiadó adja meg)                                   |
| <b>Érvényesség időtartama:</b>   | megjelenést követő egy hónap – 2020.12.31.                                  |
| <b>Kiadja:</b>                   | Emberi Erőforrások Minisztériuma –<br>Egészségügyért Felelős Államtitkárság |
| <b>Megjelenés helye</b>          |   |
| <b>Nyomtatott verzió:</b>        | Egészségügyi Közlöny  |
| <b>Elektronikus elérhetőség:</b> | <a href="https://kollegium.aEEK.hu">https://kollegium.aEEK.hu</a>           |

## TARTALOMJEGYZÉK

|  |           |
|--|-----------|
| <b>I. IRÁNYELVFEJLESZTÉS BÉN RÉSZTVEVŐK .....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>II. ELŐSZÓ.....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>III. HATÓKÖR .....</b>  | <b>5</b>  |
| <b>IV. MEGHATÁROZÁSOK .....</b>  | <b>6</b>  |
| 1. Fogalmak.....   | 6         |
| 2. Rövidítések.....  | 7         |
| 3. Bizonyítékok szintje .....  | 7         |
| 4. Ajánlások rangsorolása .....  | 8         |
| <b>V. BEVEZETÉS.....</b>   | <b>8</b>  |
| 1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indoklása.....  | 8         |
| 2. Felhasználói célcsoport.....  | 10        |
| 3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel .....   | 11        |
| <b>VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE.....</b>   | <b>11</b> |
| Az ellátási folyamat algoritmus (ábrák) .....  | 15        |
| <b>VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ.....</b>  | <b>19</b> |
| 1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban.....  | 19        |
| 2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája .....   | 21        |
| 3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok.....   | 21        |
| <b>VIII. IRÁNYELV FELÜLVIZSGÁLATÁNAK TERVE .....</b>   | <b>22</b> |
| <b>IX. IRODALOM.....</b>   | <b>23</b> |
| <b>X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE .....</b>  | <b>25</b> |
| 1. Fejlesztőcsoport megalakulása, a fejlesztési folyamat és a feladatok dokumentálásának módja.....  | 25        |
| 2. Irodalomkeresés, szelekció .....  | 25        |
| 3. Felhasznált bizonyítékok erősségének, hiányosságainak leírása (kritikus értékelés, „bizonyíték vagy ajánlás mátrix”), bizonyítékok szintjének meghatározási módja ..... | 25        |
| 4. Ajánlások kialakításának módszere .....   | 25        |
| 5. Véleményezés módszere.....  | 25        |
| 6. Független szakértői véleményezés módszere .....   | 26        |
| <b>XI. MELLÉKLET.....</b>  | <b>26</b> |
| 1. Alkalmazást segítő dokumentumok.....  | 26        |

**I. IRÁNYELVFEJLESZTÉSBEN RÉSZTVEVŐK****Társszerző Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozatok:****1. Csecsemő- és gyermekgyógyászat Tagozat**

**dr. Kárász Hajnalka**, csecsemő-és gyermekgyógyászat, gyermektüdőgyógyászat szakképesítés, társszerző

**dr. Liszkay Gábor**, csecsemő- és gyermekgyógyászat, neonatológia, aneszteziológia és intenzív terápia szakképesítés, intézményi aneszteziológiai részlegvezető főorvos és otthoni lélegeztetési felelős, társszerző

**dr. Lorx András**, aneszteziológia és intenzív terápia, sürgősségi orvostan szakképesítés, SE AITK egyetemi adjunktus, Légzési intenzív profil részlegvezető, SE Otthoni Lélegeztetési Programvezető, társszerző

**dr. Mikos Borbála**, csecsemő-és gyermekgyógyászat, aneszteziológia és intenzív terápia, csecsemő-és gyermekgyógyászati intenzív terápia szakképesítés, a Magyar Gyermekegyógyászati és Intenzív Terápiás Társaság vezetőségének tagja, intézményi minőségügyi vezető, tudományos igazgatóhelyettes, osztályvezető főorvos, társszerző

**dr. Szikszay Edit**, csecsemő-és gyermekgyógyászat, aneszteziológia és intenzív terápia, csecsemő-és gyermekgyógyászati intenzív terápia szakképesítés, Gyermekklinikai Intenzív Osztályvezető főorvos, társszerző

**2. Gyermek alapellátás (házi gyermekorvostan, ifjúsági és iskolaorvoslás) Tagozat**

**dr. Kárász Hajnalka**, csecsemő-és gyermekgyógyászat, gyermektüdőgyógyászat szakképesítés, társszerző

**dr. Liszkay Gábor**, csecsemő- és gyermekgyógyászat, neonatológia, aneszteziológia és intenzív terápia szakképesítés, intézményi aneszteziológiai részlegvezető főorvos, és otthoni lélegeztetési felelős, társszerző

**dr. Lorx András**, aneszteziológia és intenzív terápia, sürgősségi orvostan szakképesítés, SE AITK egyetemi adjunktus, Légzési intenzív profil részlegvezető, SE Otthoni Lélegeztetési Programvezető, társszerző

**dr. Mikos Borbála**, csecsemő-és gyermekgyógyászat, aneszteziológia és intenzív terápia, csecsemő-és gyermekgyógyászati intenzív terápia szakképesítés, a Magyar Gyermekegyógyászati és Intenzív Terápiás Társaság vezetőségének tagja, intézményi minőségügyi vezető, tudományos igazgatóhelyettes, osztályvezető főorvos, társszerző

**dr. Szikszay Edit**, csecsemő-és gyermekgyógyászat, aneszteziológia és intenzív terápia, csecsemő-és gyermekgyógyászati intenzív terápia szakképesítés, Gyermekklinikai Intenzív Osztályvezető főorvos, társszerző

**3. Aneszteziológia és intenzív terápia Tagozat**

**dr. Nagy Géza PhD.** aneszteziológia és intenzív terápia, sürgősségi orvostan szakképesítés, osztályvezető főorvos, egyetemi docens, az Aneszteziológia és Intenzív Terápia Tagozat tagja, társszerző

**Véleményező Egészségügyi Szakmai Kollégiumi Tagozat(ok):****1. Ápolás és szülésznő (szakdolgozó) Tagozat**

**Mészáros Magdolna**, általános ápoló és asszisztens-csecsemőgondozó, szülésznő, egészségügyi szakoktató, egészségügyi menedzser, tagozatvezető, véleményező

4. Háziorvostan Tagozat
5. Neurológia Tagozat
6. Pszichiátria, pszichoterápia
7. Tüdőgyógyászat Tagozat
8. Rehabilitáció, fizikális medicina és gyógyászati segédeszköz Tagozat
9. Oxyológia – sürgősségi orvostan, toxikológia, honvéd és katasztrófa orvostan Tagozat
10. Dietetika, humán táplálkozás (szakdolgozói) Tagozat

*„Az egészségügyi szakmai irányelv készítése során a szerzői függetlenség nem sérült.”*

*„Az egészségügyi szakmai irányelvben foglaltakkal a fent felsorolt egészségügyi szakmai kollégiumi tagozatok vezetői dokumentáltan egyetértenek.”*

**Az irányelvfejlesztés egyéb szereplői**

**Betegszervezet(ek) tanácskozási joggal:**

-

**Egyéb szervezet(ek) tanácskozási joggal:**

-

**Szakmai társaság(ok) tanácskozási joggal:**

-

**Független szakértő(k):**

-

## II. ELŐSZÓ

A bizonyítékokon alapuló egészségügyi szakmai irányelvek az egészségügyi szakemberek és egyéb felhasználók döntéseit segítik meghatározott egészségügyi környezetben. A szisztematikus módszertannal kifejlesztett és alkalmazott egészségügyi szakmai irányelvek, tudományos vizsgálatok által igazoltan, javítják az ellátás minőségét. Az egészségügyi szakmai irányelvben megfogalmazott ajánlások sorozata az elérhető legmagasabb szintű tudományos eredmények, a klinikai tapasztalatok, az ellátottak szempontjai, valamint a magyar egészségügyi ellátórendszer sajátosságainak együttes figyelembevételével kerülnek kialakításra. Az irányelv szektorsemleges módon fogalmazza meg az ajánlásokat. Bár az egészségügyi szakmai irányelvek ajánlásai a legjobb gyakorlatot képviselik, amelyek az egészségügyi szakmai irányelv megjelenésekor a legfrissebb bizonyítékokon

alapulnak, nem pótolhatják minden esetben az egészségügyi szakember döntését, ezért attól indokolt esetben dokumentáltan el lehet térni.

### III. HATÓKÖR

|  |   |
|--|---|
| <b>Egészségügyi kérdéskör:</b>               | tartós invazív és noninvazív lélegeztetésre szoruló gyermekek otthoni lélegeztetése   |
| <b>Ellátási folyamat szakasza(i):</b>        | Potenciálisan hypercapniás, dyspnoés légzési elégtelenséghez vezető kórállapotú betegek szűrése, légzéstámogatás beállítása. A tartós lélegeztetésben részesülők állapotának intézményi kivizsgálása, szükség esetén felülvizsgálata, a leszoktatás sikertelenségének dokumentálása. A hazaadás kritériumainak elbírálása, a betegek hazaadásának megszervezése, lebonyolítása. A betegek otthoni pulmonológiai ellenőrzése, a respirációs kezelés minőségellenőrzése.  |
| <b>Érintett ellátottak köre:</b>             | 6 hónapostól 18 éves életkorú otthoni lélegeztetésre alkalmas gyermekbetegek.   |
| <b>Érintett ellátók köre<br/>Szakterület</b> | 0500 csecsemő- és gyermekgyógyászat<br>0504 gyermek-tüdőgyógyászat<br>0509 csecsemő és gyermek fül-orr-gégegyógyászat<br>0511 gyermekneurológia<br>0515 csecsemő- és gyermekgyógyászati intenzív terápia<br>0521 fejlődésneurológia<br>0905 alvásmedicina<br>1502 intenzív terápia<br>1504 tartós lélegeztetés<br>1805 pszichoterápia<br>1900 tüdőgyógyászat<br>1903 tüdőgyógyászati és légzésrehabilitáció<br>2200 rehabilitációs medicina<br>alaptevékenységek<br>2205 gyermek rehabilitáció<br>2206 súlyos agykárosodottak rehabilitációja<br>2207 gerincvelő károsodottak rehabilitációja<br>4601 központi ügyelet<br>4602 sürgősségi betegellátó egységben szervezett szakellátás<br>5700 fizioterápia-gyógytorna<br>5712 gyógymasszázs (gyógymasszőri végzettséghez kötött) |

5722 fizioterápia/fizioterápia (asszisztensi  
tevékenységként)  
6200 mentés  
6203 őrzött betegszállítás  
6206 betegszállítás  
6302 házi gyermekorvosi ellátás  
6303 felnőtt és gyermek (vegyes) házi orvosi  
ellátás  
7201 logopédia  
7303 csecsemő- és gyermekszakápolás  
7304 otthoni szakápolás  
7310 gyermek palliatív ellátás  
7600 diétetika  
8036 életmód oktatás és tanácsadás  
Nincs

**Egyéb specifikáció:**

## IV. MEGHATÁROZÁSOK

### 1. Fogalmak

**Tartós lélegeztetés:** életfenntartás, vagy krónikus légzési elégtelenség progressziójának késleltetése céljából végzett, hosszú távú folyamatos vagy intermittáló lélegeztetés, légzéstámogatás

### Dependenciaszintek:

A lélegeztetőgéptől való függés mértéke szerint a betegek három súlyossági csoportja különíthető el:

1. Magas dependenciájú csoport, akik
  - a. naponta több, mint 16 órán át igényelnek invazív (kivételesen noninvazív) lélegeztetést
  - b. invazív lélegeztetésben részesülnek, naponta bármilyen időtartamban
  - c. légzési készítése bizonyos körülmények között (pl. alvás) hiányzik vagy súlyosan károsodott, így a lélegeztetőgép működési zavara számukra közvetlen életveszélyt jelenthet.
2. Közepes dependenciájú csoport: naponta kevesebb, mint 16 órán át, de az ébrenléti idő egy részét is érintően részesülnek noninvazív lélegeztetésben.
3. Alacsony dependenciájú csoport: csupán az alvás idején szükséges a noninvazív lélegeztetés.

**Invazív lélegeztetés:** a testhatárokra belül elhelyezett eszközön: tracheosztómás kanülön, vagy (otthoni körülmények között csak rendkívüli esetben) endotracheális tubuson át végzett lélegeztetés

**Noninvazív lélegeztetés:** a testhatárokra kívüli (légutakba nem hatoló) eszközzel (pl. orr- szájmaszk) végzett lélegeztetés

**Pozitív nyomású lélegeztetés:** pozitív légúti nyomással megvalósuló lélegeztetés

**CPAP:** állandóan fennálló pozitív légúti nyomás

**BIPAP:** időben váltakozó kétszintű pozitív légúti nyomás

**Interfész:** a gépkör és a légutak közötti kapcsolódást biztosító eszköz (pl. jellemzően noninvazív lélegeztetésnél: orr, orr-szájmaszk)

## 2. Rövidítések

BIPAP: bilevel positive airway pressure: (időben váltakozó) kétszintű pozitív légúti nyomás

CPAP: continuous positive airway pressure: állandóan fennálló pozitív légúti nyomás

ET: endotracheális

FiO<sub>2</sub>: frakcionált inspirált oxigén arány: az oxigén aránya a belégzett gázban

GERD: gasztro-özofageális reflux betegség

ISZB: iszkémiás szívbetegség

NIV: noninvazív lélegeztetés

PEG: perkután endoszkópos gasztrosztóma

sO<sub>2</sub>: oxigén szaturáció

VAP: ventilator associated pneumonia

## 3. Bizonyítékok szintje

A bizonyítékok szintjének értékelésekor a fejlesztőcsoport az U.S. Preventive Services Task Force besorolási rendszerét [23] vette alapul.

|                                 |  |
|---------------------------------|--|
| <b>Erősen megbízható</b>        | A bizonyítékok összessége a kérdésre választ adó, jó minőségű tanulmányokból származik, nem valószínű, hogy a jövőben végzett kutatás megváltoztatja.  |
| <b>Elfogadhatóan megbízható</b> | A bizonyítékok összessége a kérdésre választ adó, limitált minőségű tanulmányokból származik, az alábbi hibák, hiányosságok lehetnek a forrástanulmányokban: <ul style="list-style-type: none"> <li>• a vizsgálati minta mérete, a tanulmány lefolytatásának minősége nem megfelelő;</li> <li>• nem eléggé egybehangzók az eredmények;</li> <li>• az eredmények nem teljesen alkalmazhatók a hazai környezetben.</li> </ul> A jövőben folyó kutatások eredményei olyan mértékben eltérők lehetnek, hogy megváltoztathatják a konklúziót. |
| <b>Nem vagy alig megbízható</b> | A bizonyíték elégtelen ahhoz, hogy annak alapján következtetést vonjanak le. Okok: <ul style="list-style-type: none"> <li>• vizsgálati minta mérete, a támogató tanulmányok száma alacsony;</li> <li>• alapvető hiba lelhető fel a vizsgálati elrendezésben, módszertanban;</li> <li>• inhomogének a forrástanulmányok;</li> <li>• az eredmények nem általánosíthatók;</li> <li>• nincs információ fontos kimeneti eredményekre vonatkozóan;</li> </ul>  |

|  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>csak szakértői véleményeken alapul.</li> </ul> További kutatások nagy eséllyel megváltoztathatják a bizonyítékot. |
|--|

#### 4. Ajánlások rangsorolása

Az ajánlások besorolása az azokat alátámasztó bizonyítékokon alapul. A fejlesztőcsoport alapvetően a New Zealand Guidelines Group ajánlás-rangsorolási módszerét [24] adaptálta.

| Ajánlások  | szint |
|--|-------|
| <b>Az ajánlást erősen megbízható bizonyítékok támasztják alá</b><br>(Számos olyan hiteles vizsgálaton alapul, amelyek klinikailag relevánsak, nem ellentmondóak, és hasonló hatást mutatnak, saját populációra, hazai környezetre alkalmazhatók. Várhatóan újabb kutatás nem módosítja.)   | A     |
| <b>Az ajánlást elfogadhatóan megbízható bizonyítékok támasztják alá</b><br>(Hiteles vizsgálatokon alapul, azonban a vizsgálatok nagyságát, relevanciáját, az eredmények egybehangzóságát és/vagy saját populációra, hazai környezetre alkalmazhatóságát illetően bizonytalanság merül fel, de várhatóan újabb kutatás nem módosítja.)  | B     |
| <b>Az ajánlást egységesen elfogadott nemzetközi szakértői vélemények támasztják alá</b><br>(Megbízható tudományos bizonyíték hiányában kiemelkedő nemzetközi szakértők konszenzusán alapul, amely a saját populációra, hazai környezetre alkalmazható, de kutatási eredmény módosíthatja.)   | C     |
| <b>Az ajánlást hazai szakértői vélemények támasztják alá</b><br>(Megbízható tudományos bizonyíték vagy nemzetközi konszenzus hiányában, vagy ha ezek saját populációra, hazai környezetre nem alkalmazhatók, a hazai „legjobb gyakorlat” meghatározása az irányelvfejlesztő csoport tagjainak tapasztalatán vagy konzultációval szerzett szakmai visszajelzéseken alapul. Kutatási eredmény módosíthatja.) | D     |

Erősen megbízható („A” szintű) ajánlás esetében annak alkalmazása lehet kötelező minden egyes esetben, de lehet csak javasolt, azaz az ellátási körülmények függvényében az ellátó döntésén múlhat. Szakértői véleményen alapuló („C” vagy „D” szintű) ajánlás szintén lehet kötelezően alkalmazandó a gyakorlatban annak ellenére, hogy nem támasztják alá a legmegbízhatóbb bizonyítékok, de a szakértők egyöntetű véleménnyel támogatják.

## V. BEVEZETÉS

### 1. A témakör hazai helyzete, a témaválasztás indoklása

Az elmúlt évtizedekben világszerte, így hazánkban is megváltozott a krónikus, életminőséget jelentősen meghatározó kórképek (krónikus neuromuszkuláris,



kardiopulmonális betegségek) azon társadalmi és orvosszakmai megítélése, miszerint ezen betegek életkilátása nagyon rossz, ezért kicsi az esély, és kevés a lehetőség otthoni lélegeztetésükre, valamint az ezzel összefüggő komplex ellátásukra.

Kérdőíves felmérés alapján nincs különbség a tartósan lélegeztetett és más, krónikus betegségben (pl. diabetes, ISZB) szenvedők szubjektíve megélt életminősége között, ideértve a gyermekeket is [2]. Noninvaszív éjszakai légzéstámogatással jelentősen javíthatók - elsősorban a restriktív légzésmechanikájú betegeknél - a morbiditási, rehospitalizációs és mortalitási mutatók [3].

Ennek a betegcsoportnak is „jár” tehát az életfenntartó terápiák mellett minden, az élet minőségét javító gyógykezelés, ellátás.

Az orvostudomány és technológia XX. századvégre elért kimagasló eredményei révén egyre növekszik azon gyermekbetegek száma, akiknek élete technológiafüggő. Másrészt növekvő szülői igény tapasztalható ezeknek a gyermekeknek a hazabocsátására, lélegeztetőgéphez kötöttségük ellenére. A probléma speciális jellege speciális szakmai és jogi feltételeket von maga után, amelyre vonatkozóan hazánkban nincs egységes eljárásrend, szakmai irányelv.

A tartós otthoni lélegeztetés megszervezése igen összetett folyamat, számos szakellátó hosszú távú, összehangolt igénybevételét, magas finanszírozást, a család jelentős szellemi, fizikai és anyagi ráfordítását igényli. Így már a kezdetektől szociális, erkölcsi és ellátás-szervezési kérdések, ütközőpontok sokaságát hozta létre. Az 1950-es évektől a negatív nyomású, vastüdővel végzett, 1980 óta elsősorban pozitív nyomású módoszatokkal történő krónikus lélegeztetést alkalmaztak, ami sok ezer ember életét mentette meg. Ugyanakkor felesleges és valószínűleg de facto ártalmas (az angolszász irodalomban: „*futile*”), a szenvedéseket csak növelő, minőségi életet már nem biztosító, a beteg és a környezete által is elutasított mechanikus ventiláció.

Általában kimondható, hogy amennyiben tartós lélegeztetésre kerül sor, azt mindenképpen a beteg otthonában javasolt végezni, különösen gyermekeknél.

Az ő fejlődésük, testi, lelki, szellemi jólétük szempontjából perdöntő, hogy családtagként, otthoni környezetben éljenek és birkózhassanak betegségükkel. A Kórházban Kezelt Gyermekek Chartája [4] kimondja, hogy minden olyan gyermeket otthonában kell kezelni, aki nem igényel feltétlenül kórházi kezelést. Mindehhez alkalmazkodva az ellátás egészének családközpontúnak kell lennie [5-8]. A tartósan lélegeztetett gyermekek otthoni kezeléséről rendelkezésre álló irodalom viszonylag szegényes, jellemzően esetleírásokat, vagy egy-egy központ statisztikáit közölték. Kissé több vizsgálat áll rendelkezésre a speciális egészségügyi ellátást igénylő, krónikusan beteg gyermekek egész populációját illetően (mely az előbbieket is magában foglalja). Ezen adatok egészükben azt mutatják, hogy csupán az otthoni környezet biztosíthatja a tartósan lélegeztetett gyermekek számára a legjobb feltételeket.

Az otthoni lélegeztetés jogi megítélése is igen összetett, és általában ellentmondásos. Az alapkérdések: az önrendelkezés: az élethez (illetve annak elutasításához) való alapjog, a nyújtandó ellátások igazságos elosztása, stb. Elsősorban az USA egyes államaiban és Hollandiában a betegek önrendelkezési joga áll az előtérben, krónikus megbetegedésük esetén még az életfenntartó terápiát is viszonylag egyszerűen, könnyen visszautasíthatják. A visszautasítás egyenes következménye a terápia el nem kezdése, illetve megszüntetése (a lélegeztetőgép

kikapcsolása). Magyarországon a jelenleg érvényes jogi szabályozás szerint önrendelkezési jogukat gyakorló (cselekvőképes) felnőttek csak terminális betegség esetén, teljes bizonyító erejű közokiratban rendelkezhetnek életet fenntartó kezelés elutasításáról. Gyermek (korlátozottan cselekvőképes) gyámja (szülei) még ebben az esetben sem utasíthatják vissza a lélegeztetést, ilyenkor a kérdés csak bírósági végzés útján dönthető el. Ezen sajátos felelősségi viszonyok miatt a lélegeztetett gyermekek hazaadásának különleges jogi előfeltételei vannak.

Hazánkban nem állnak rendelkezésre az otthoni lélegeztetésről epidemiológiai adatok. Az ellátás prevalenciája becslés alapján hozzávetőlegesen 100 alatti a magyarországi népesség egészére vonatkoztatva; jóval alacsonyabb a nyugati országokénál.

2014 január elseje óta a korábbi, egyedi méltányossági alapon történő elbírálásra épülő finanszírozási rendszert közfinanszírozás váltotta fel (519/2013 (XII.30.) Kormányrendelet által módosított, 43/1999.(III.3.) Kormányrendelet). Ennek értelmében a tartósan lélegeztetett beteget kezelő egészségügyi ellátó intézménynek szerződnie kell a társadalombiztosítóval általában a szolgáltatás (az otthoni lélegeztetés), és az adott beteg befogadása ügyében. A finanszírozó az otthoni ellátás kezdőnapjától napidíjat biztosít az ellátó részére, amelyből az intézmény a lélegeztetéssel kapcsolatos kezelések költségeit fedezi.

## 2. Felhasználói célcsoport

Az irányelv kiemelt céljai:

- az otthoni lélegeztetés feltételeinek meghatározása otthoni lélegeztetésre alkalmas gyermekbetegeknél
- a krónikus gépi légzéstámogatásban részesülő gyermekek kórházi tartózkodási időtartamának, jatrogén és nozokomiális szövődményeinek csökkentése, életminőségének és élettartamának növelése
- a betegellátás költségeinek csökkentése
- a család egységének helyreállítása
- a megvalósítás elérhető kritériumainak összefoglalása
- a kivitelezés módjainak ismertetése
- az alkalmazás veszélyeinek, hátrányainak felvázolása

Alapvető célcsoport az érintett ellátók körében fentebb részletezett szakmák orvosai (gyermekintenzív terápiás szakorvosok, aneszteziológus és intenzív terápiás szakorvosok, csecsemő-és gyermekgyógyászok, (gyermek)pulmonológusok, fül-orr-gégészek, neurológusok, rehabilitációs szakorvosok) és szakdolgozói (szakápolók, gyógytornászok, dietetikusok, pszichológusok), az otthonápolási szolgálat munkatársai, a szülők, a segítő családtagok. Napi gyakorlatukhoz igyekeznek az irányelv a legújabb bizonyítékokra épülő ajánlásokat tenni. További célja, hogy a döntéshozók, ellátásszervezők részére áttekinthető irányvonalat biztosítson, amely a szolgáltatások tervezéséhez a legújabb bizonyítékokra épülő támpontot nyújt. Javasolt továbbá minden betegnek és hozzátartozóiknak, betegképviselők és civil szervezetek számára, akik az irányelv elolvasásával összefoglaló szakmai tájékoztatást kapnak a hazai ellátás lépéseiről.

Az irányelv nem alkalmazható 6 hónapos életkort nem betöltött csecsemőkre, valamint akut légzési elégtelenség miatt gépi lélegeztámogatásra szoruló gyermekekre.

### 3. Kapcsolat a hivatalos hazai és külföldi szakmai irányelvekkel

#### Egészségügyi szakmai irányelv előzménye:

Hazai egészségügyi szakmai irányelv ebben a témakörben még nem jelent meg.

#### Kapcsolat külföldi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv az alábbi külföldi irányelv ajánlásainak adaptációjával készült.

#### Szerző(k):

Laura M. Sterni, Joseph M. Collaco, Christopher D. Baker, John L. Carroll, Girish D. Sharma, Jan L. Brozek, Jonathan D. Finder, Veda L. Ackerman, Raanan Arens, Deborah S. Boroughs, Jodi Carter, Karen L. Daigle, Joan Dougherty, David Gozal, Katharine Kevill, Richard M. Kravitz, Tony Kriseman, Ian MacLusky, Katherine Rivera-Spoljaric, Alvaro J. Tori, Thomas Ferkol és Ann C. Halbower; az ATS Pediatric Chronic Home Ventilation Workgroup képviselőjében

#### Tudományos szervezet:

American Thoracic Society

#### Cím:

An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation [1]

#### Megjelenés adatai:

Am J Respir Crit Care Med Vol 193, Iss 8, pp e16–e35, Apr 15, 2016

#### Elérhetőség:

American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, DOI: 10.1164/rccm.201602-0276ST

#### Kapcsolat hazai egészségügyi szakmai irányelv(ek)kel:

Jelen irányelv nem áll kapcsolatban más hazai egészségügyi szakmai irányelvvél.

## VI. AJÁNLÁSOK SZAKMAI RÉSZLETEZÉSE

### Ajánlás1

Gyermekek otthoni invazív és noninvazív lélegeztetését kétpillérű ellátási modell keretei között javasolt megvalósítani. Az egyik pillér alapját a gyermekpulmonológus, gyermek fül-orr-gégész, aneszteziológus és intenzív terápiás, illetve gyermekintenzív terápiás szakorvosok alkotják, a másikat az alapellátás szakorvosa (gyermek házi orvos, házi orvos). Az előbbieket a respirációs terápia, pulmonológiai gondozás teendőit, az utóbbiak az alapellátás feladatait látják el. A két pillér között szoros együttműködés, folyamatos és zavarmentes kommunikáció kialakítása

**ajánlott. Szükséges, hogy a két pillért számos szakterület medikális és paramedikális szakellátója, illetve munkatársa (egyéb területek szakorvosai, fizioterapeuták, szociális munkások, technikusok, pedagógusok) erősítse.**

**(Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem, vagy alig megbízható.)**  
[1, 9-11]

A tartósan otthonukban lélegeztetett gyermekek számára nyújtandó optimális gondozás és terápia az alapellátás és különféle, diplomás és nem diplomás specialisták által biztosított kezelések komplex együttesét jelenti. Az Egyesült Államokban a szóba jöhető többféle egészségügyi szervezési modell közül az alapellátók és a specialisták közötti szoros együttműködésen alapuló, integratív szemléletű rendszer bizonyult a legeredményesebbnek [9,10]. Hazánkban az eddigi, viszonylag korlátozott mennyiségű tapasztalat hasonló eredményre vezetett. E betegek körül a sokrétű és olykor rendkívül nehéz feladatok nagyon sok szak- és laikus segítő igénybevételét teszik szükségessé. Perdöntő fontosságú a részfeladatok, kompetenciák pontos definiálása és kiosztása, a prevenció és terápia terv, a kezelések összehangolása, irányítása, valamint a szakemberekkel és a családdal, illetve a segítőkkel történő zavarmentes kommunikáció. A fragmentált egészségügyi ellátás igazoltan az egyik legjelentősebb családi stresszor [11]. A fokozott stressz a gondozók (szülők) kialvatlanságához, depressziójához, rosszabb egészségi állapotához, munkaviszonyának esetleges elvesztéséhez, vagy akár a család széteséséhez vezethet.

#### **Az ellátási modellnek biztosítani kell az alábbi feltételeket:**

- A gyermek krónikus légzési elégtelenségének, respirációjának szakember által történő közben tartását
- A lélegeztetőgép rendszeres karbantartását, a felmerülő technikai problémák gyors és szakszerű megoldását
- A gondozók megfelelő, folyamatos képzését és újraképzését
- Az egészségügyi ellátórendszer nonstop igénybevehetőségét
- A területi elven alapuló alapellátást
- Az ellátás összes részelemének összehangolását
- A család és a gyermek folyamatos vezetését, megfelelő gondozást az összes orvosi és nem orvosi jellegű aspektus figyelembevételével.

#### **Ajánlás2**

**Kórházból tartós invazív vagy noninvazív lélegeztetésre hazaengedett gyermekek esetében standardizált elbocsájtási feltételek (1. táblázat: Kórházból hazabocsájtás feltételei) használata javasolt.**

**Az emisszió feltétele, hogy a család (a gyermekkel egyetértésben) azt írásban kérvényezze, és az előzőleg megfelelően kivizsgált, otthoni lélegeztetésre alkalmasnak ítélt beteg állapota tartós stabilitást mutasson. Alapfeltétel továbbá a család megfelelő motivációja, erőforrásai, felkészültsége, az otthoni segítők kiképzése, valamint a szűkebb és tágabb értelemben vett otthoni környezet megfelelő**

**kialakítása. Szükséges a respirációval, a lélegeztetőgéppel kapcsolatban felmerülő technikai problémák megoldására nonstop segítségnyújtási lehetőség rendelkezésre állása.**

**Az emisszió feltételei:**

- a család (a gyermekkel egyetértésben) azt írásban kérvényezze,
- az otthoni lélegeztetésre alkalmas beteg állapota több hetes stabilitást mutasson,
- a család megfelelő motivációja, erőforrásai, felkészültsége, az otthoni segítők kiképzése, valamint a szűkebb és tágabb értelemben vett otthoni környezet megfelelő kialakítása,
- a respirációval, a lélegeztetőgéppel kapcsolatban felmerülő technikai problémák megoldására nonstop segítségnyújtási lehetőség rendelkezésre állása.

**Ez az ajánlás elsősorban a magas dependenciájú csoport rizikójához mért szempontok szerint került összeállításra, azonban az alacsonyabb szintek esetében is javasolt.**

**(Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)**

**[1]**

A szakirodalomban nem lelhető fel tudományos bizonyíték arra, hogy standardizált elbocsájtási feltételek javítanák az otthonukban tartósan lélegeztetett gyermekek betegségének kimenetelét (szövődmények, rehospitalizációs arány). A nemzetközi és hazai tapasztalatok alapján azonban javasolható, hogy a gyermek állapota, körülményei hazabocsájtásakor néhány orvosi és általános feltételt teljesítsenek.

Indokolt, hogy az otthoni lélegeztetési programba való felvétel a szülők írásos kérvénye alapján induljon el. A gyermek otthoni lélegeztetésre való alkalmasságának elbírálása a hazabocsájtás előtt általában hónapokkal, de legalábbis több héttel történik. A kivizsgálás a krónikusan légzési elégtelen gyermek alap- és társuló betegségeinek rendkívül heterogén természete miatt egyedi.

Javasolt alapelemei a következők:

- a légzési elégtelenség alapjául szolgáló, megközelítőleg pontos (csoport)diagnózis ismerete
- a társbetegségek, illetve azok súlyosságának tisztázása
- neurológiai, gasztroenterológiai, fül-orr-gégészeti, esetleg kardiológiai szakvélemény
- vérgáz, mellkasröntgen, sze. EKG, szív ultrahang vizsgálat, más képalkotók
- légzésfunkció, amennyiben elvégezhető
- poliszomnográfia/poligráfia

Meghatározó jelentőségűek a család szellemi, érzelmi, fizikai, anyagi erőforrásai, megküzdő képessége. A legkiválóbban előkészített hazaadás is kudarcba fulladhat, ha a gyermeket gondozók nem motiváltak, nincs kellő lelki és fizikai energiájuk, esetleg elégtelenek az anyagi eszközeik a tartós otthoni gondozás feladatainak ellátásához.

Ugyanígy alapfeltétel, hogy megfelelő legyen az otthoni környezet kialakítása, annak megközelítése, a területi ügyelet és a mentők elérhetősége; hogy az otthonában lélegeztetett beteg védett közmű-fogyasztó legyen. A felmerülő vészhelyzetek elhárítása céljából kockázatbecslési és cselekvési terv megléte szükséges. Az elbocsátás körüli teendők listáját a 3. táblázat tartalmazza.

### Ajánlás3

**Az otthonában lélegeztetett gyermek mellett állandóan legalább egy, a riasztásokra mindig reagálni képes, képzett személy jelenléte javasolt. (Ajánlás erőssége: D, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.) [1, 12-16]**

Ideális esetben a tartósan otthonukban lélegeztetett gyermekek magasan képzett családon belüli és professzionális ellátók felügyeletére vannak bízva. Sajnos ennek igazolására nem áll rendelkezésre megbízható tudományos bizonyíték. Néhány retrospektív vizsgálat feldolgozta a hosszasan intézeten kívül respirált betegek váratlan rehospitalizációjának, szövődményeinek, halálkozásának epidemiológiáját, okait [12,13,14]. Eszerint a nem elektív kórházi visszavételek, illetve a halálozás hátterében az esetek viszonylag jelentős részében váratlan és/vagy esetlegesen megelőzhető (jellemzően a légúttal, illetve a tracheosztómás kanül funkciózavarával összefüggő) probléma állt. Ezért szakértők azt a következtetést vonták le, hogy a krónikusan gépfüggő gyermekeket kezelő személyzet képzettsége, vészhelyzetekre történő reakciója, illetve az ébersége elégtelen lehet. A forrásirányelv az invazívan lélegeztetett (magas dependenciájú) betegcsoport esetében erős ajánlást fogalmaz meg arra vonatkozóan, hogy a gyermek mellett állandó éber, szakképzett felügyelet jelenléte szükséges. Ennek a célnak az elérése hazánkban is kívánatos lenne. Minden tartósan lélegeztetett gyermeknél szükségesnek tartjuk azonban a két független riasztási funkcióval ellátott monitorozást, és egy riasztásra mindig reagálni képes, megfelelően képzett személy jelenlétét. Olyan professzionális személy bevonása kívánatos, aki éjszaka, vagy a szülők pihenése és/vagy egyéb feladatainak ellátásakor képes segítséget nyújtani ezekben az otthonokban. Azokban a családokban, amelyek nem kapnak szakképzett külső segítséget, gyakrabban fordulnak elő alvászavar és depresszió klinikai tünetei [15,16]. A forrásirányelv készítői a hivatkozott erős ajánlásnak a megfogalmazásakor nagyobb súllyal vették figyelembe a páciens-biztonságot, mint a fokozott humánerőforrás-igényt, illetve a családok intimitásának esetleges sérülését.

### Ajánlás4

**Javasolható, hogy tartós invazív, vagy noninvazív lélegeztetésben részesülő (magas, vagy közepes dependenciaszintű) gyermek esetében (még a hazabocsátás előtt) legalább két otthoni segítő kiképzése történjen meg. (Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.) [1]**

Egy kis esetszámú, tracheosztómával élő csecsemők otthoni ellátását felmérő vizsgálatból kiderül, hogy az esetek nagyobb részében két személy végezte a

gondozást, és a családtagok fele úgy vélte, hogy egyedül (egy másik, szakképzett segítő nélkül) nem tudta volna megoldani a feladatokat.

A rendelkezésre álló igen csekély irodalom és korábbi szakértői ajánlások alapján javasolható, hogy az invazív vagy noninvazív tartós lélegeztetésre hazabocsájtott gyermek gondozásához két otthoni segítő (családtag) kiképzése történjen meg.

#### **Ajánlás5**

**A tartós lélegeztetésben részesülő gyermek ellátásáért felelős laikus és szakszemélyzet továbbképzése, illetve ismereteinek felfrissítése rendszeresen javasolt.**

**(Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)  
[1,17,18]**

A laikusok és a szakápolók képzése, illetve folyamatos továbbképzése kiemelten fontos. Ugyan magas szintű evidencia nem áll rendelkezésre, de a családtagok strukturált képzése egy 25 kérdéses kérdőíves felmérés szerint hatékonyan segített abban, hogy megértsék, melyek a lényeges szempontok egy adott sürgősségi szituáció megoldásánál. Sőt, ebben a vizsgálatban az ő válaszaik nem voltak rosszabbak a bizonyítvánnyal rendelkező nővérekénél [17].

További felmérésekből kiderült, hogy az otthoni ápolással - akár hosszabb ideje is - foglalkozó szakápolók többségének ismeretei is hiányosak a tartós invazív lélegeztetés kérdéskörében. Célzott, sürgősségi helyzeteket szimuláló képzést követően az eredmények javultak, és a nővérek igényelték ismereteik további bővítését [18].

A segítő családtagok megkívánt kompetenciáinak listája a 4. táblázatban található.

#### **Ajánlás6**

**Gyermekek otthoni légzéstámogatásához közepes dependencia-szinten javasolt, magas dependencia szinten szükséges a lélegeztetőgéptől független monitor, elsősorban pulzoxymeter alkalmazása különösen, ha a gyermek alszik vagy nincsen közvetlen felügyelet alatt.**

**(Ajánlás erőssége: D, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)**

#### **Ajánlás7**

**Gyermekek otthoni légzéstámogatásához javasoljuk az alkalmazott eszközök gyártói ajánlás szerinti rendszeres karbantartását, fogyóanyagok cseréjét.**

**(Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)  
[1]**

#### **Ajánlás8**

**Magas dependenciaszint, 16 óránál magasabb géphasználat mellett javasolt eszközök: lélegeztetőgép, tartalék lélegeztető eszköz (mely lehet a lélegeztető ballon), lélegeztető ballon és arcmaszok, lélegeztetőgéphez akkumulátor, váladákszívó eszköz, fűtött párasító, oxigén forrás**

**(sürgősségi helyzetekre), köhögést és mélysóhajt segítő aktív eszköz (cough-assist), pulzoxyméter (riasztással).**

**(Ajánlás erőssége: D, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)**

### **Ajánlás9**

**Javasoljuk mechanikus köhögőtőgép alkalmazását (cough-assist) a légutak tisztán és nyitva tartása érdekében otthoni légzéstámogatásban részesülő, nem hatékony köhögésű betegek esetében, különösen, de nem kizárólag a neuro-muskulo-szkeletális betegségek esetében.**

**(Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)**

**[1]**

Az irányelv fejlesztői nem találtak olyan egyértelmű vizsgálatot, ami az otthoni eszközök jelenlétét vagy elérhetőségét összefüggésbe hozná az otthonában lélegeztetett gyerekek kimenetelével, és ez alapján az adott eszköz, mintegy kötelező eleme lenne az otthon folytatott lélegeztetési programnak.

Vannak adatok az otthoni lélegeztetőgépek teljesítményeivel és azok riasztási funkcióiknak értékelésével kapcsolatban, dekanulációt szimuláló helyzetben, de nincsen adat arra vonatkozólag, hogy egy adott gép használata hatással lenne a túlélésre vagy életminőségre.

Az alábbi ajánlások az indirekt bizonyítékok, és a fejlesztőcsoport szakértőinek többéves tapasztalatai és gyakorlatai alapján fogalmazódtak meg.

Számos gyermekgyógyászati kórkép vezethet tartós otthoni légzéstámogatási igényhez, és különböző súlyosságú társbetegségek is jelen lehetnek. Viszonylag magas a halálozási rizikó, és magas az egészségügyi, orvosi ellátási és eszközös szükségletük. Az otthoni halálozások jelentős részében az alapbetegség progressziója áll, mégis nem elhanyagolható a lélegeztetéssel vagy a tracheosztómás kanül problémáival összefüggésbe hozható halálozást, ahol a megfelelő monitorozási és riasztási rendszer, illetve a kritikus helyzet ellátásának oktatása és kivitelezése életmentő jelentőségű.

Bár a lélegeztető eszköz rendelkezik különféle riasztási funkciókkal, az önmagában nem biztosít teljes biztonságot. Kun és mtsai által végzett felmérésben az alacsony nyomás riasztás nem minden esetben aktiválódott, amikor vékonyabb, a gyermekellátásban gyakran használt kanüllel szimulálták a dekanulációt. Más vizsgálatokban a légzőkör szétcsúszását (18,6%) vagy a légúti obstrukciót (5,1%) nem jelezte megfelelően a gép. Ebből adódóan célszerű alternatív monitorozást alkalmazni, mely képes riasztásra. Kevés adat van, de a pulzoxyméter megfelelő lehet, mint alternatív monitorozó eszköz. Gyermeknél a hypoxia korai jele lehet a légúti obstrukciónak, a lélegeztetőgép nem megfelelő működésének, míg a bradycardia vagy teljes apnoe késői jelek, melyek megnehezítik a beteg újraélesztését, ellátását. Gyermek otthoni lélegeztetésénél javasolható a pulzoxymetriás monitorozás, különösen éjszaka, alvás közben, vagy amikor közvetlen felügyelet nélkül van. Az ajánlás nagy hangsúlyt adott a pulzoxyméteres monitorozás potenciális előnyeire, és kisebbet a mérőműszer felhelyezésével és helyben tartásával kapcsolatos problémákra, valamint a felesleges riasztásokra, melyek érzéketleníthetik a gondozókat.



Ellentétben a tracheosztómiákkal kapcsolatos halálesetekre, a lélegeztetőgépek hibájával kapcsolatos haláleset ritka, mégis ilyen esetben nagy terhet ró az ellátó rendszerre.

A gépi hiba kapcsolatban van a gép életkorával, hosszabb szervizelési periódussal, több géphasználati idővel, a gép kezelésével kapcsolatos hibákkal, illetve a gép működésének nem megfelelő ellenőrzésével. Magasabb a hibalehetőség az új gépekkel, a rövid kipróbálási, üzemeltetési idő és még nem észlelt hibák miatt. A hibák előfordulása csökkenthető rendszeres ellenőrzésekkel, a betegek, szülők és segítők újra-oktatásával. A megfelelő fogyóeszközök biztosításával és tartalék eszközök kihelyezésével csökkenthető a géphibához társuló mortalitás. Célszerű tartalék gépet, lélegeztetőballont és arcmaszkot, tartalék sztómás kanült és oxigén biztosítani minden dependens lélegeztetett betegnek.

Jól funkcionáló lélegeztetőgép mellett is előfordulhat, hogy a beteg alul- vagy túl-lélegeztetett. Vizsgálatok szerint otthoni valós életkörülmények között alkalmazott lélegeztetőgépek által szolgáltatott légvételek paraméterei különbözhetnek az intenzív osztályon beállított értékektől, így veszélyt jelenthetnek a betegre. Egy gép által szállított légzési volumen értéke, illetve a percventiláció változhat nyugalmi légzés és tachypnoés állapot között. Lélegeztetőgép típusok között is adódhat különbség, így más-más gépen más paraméterek megadásával lehet ugyanazt a lélegeztetési hatást elérni. A gépek jelentősen különböznek a légzési volumen pontos leadásának képességében, a tömítelenség kompenzációjának képességében, a valós trigger érzékenységben, gyorsaságban. A beteg minden esetben töltsön elegendő időt a beállítás során a saját gépének megszokásával, és ellenőrizzük a gép működését. Otthoni vizitek alkalmával mindig ellenőrizzük a beállított paraméterek helyességét, és a valós mért értékek megfelelőségét a beállítottához képest.

Javasoljuk az otthoni eszközök rendszeres karbantartását, és a fogyóeszközök cseréjét a gyártói utasítás szerint. Javasoljuk a gép problémáival kapcsolatban a karbantartó cég heti 7x24-órás, azaz folyamatos elérhetőség biztosítását.

Azon betegek számára, akik gép nélküli kevesebb, mint 6 órát képesek lélegezni, tartalék lélegeztető eszköz és alternatív energiaforrás (telep, generátor, stb.) biztosítása javasolt. A folyamatos áramellátási igényről a területileg illetékes áramszolgáltató felé jelzés szükséges.

A szövődmények csökkentéséhez, a váladékretenció és atelektázia elkerüléséhez hatékony eszköz a mechanikus aktív köhöggető gép (cough-assist). Tracheosztómia esetén az alapbetegségtől függetlenül javasoljuk használatát. Neminvazív lélegeztetés esetén alkalmazása javasolt, amennyiben a köhögési hatékonyság csökkent bármilyen alapbetegség esetén, és minden neuro-muskulo-szkeletális betegségben.

Az otthoni kezeléshez szükséges eszközök meghatározásához kevés az irodalmi adat, így azokat a külföldi és hazai szakértői tapasztalat, illetve ajánlások alapján határoztuk meg, a beteg állapotához adaptálva.

Dependens, 16 óránál magasabb géphasználat mellett javasolt eszközök: lélegeztetőgép, tartalék lélegeztető eszköz (mely lehet a lélegeztető ballon), lélegeztető ballon és szsz. arcmaszk, lélegeztetőgéphez akkumulátor, váladékszívó eszköz, fűtött párástító, oxigén forrás (sürgősségi helyzetekre), köhögést és mélysóhajt segítő aktív eszköz (cough-assist), pulzoxyméter (riasztással).

A dependenciaszinttől függően javasolt eszközök listáját az 5. táblázat tartalmazza.

### Ajánlás10

**Krónikus, potenciálisan dyspnoéhoz, váladékürítési képtelenséghez, hypercapniához vezető légzészavarban szenvedő gyermekek szoros pulmonológiai követése javasolt. A gondozás során szűrni javasolt azokat, akiknél indokolt a noninvazív lélegeztetés elindítása. Jóval a krónikus lélegeztetési programba felvétel előtt javasolt a gyermek és családjának felvilágosítása, a kivizsgálás (beleértve a poliszomnografiát/poligráfiát) és a kezelés megtervezése, megszervezése.**

**(Ajánlás erőssége: C, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)**

[19]

Az időben elkezdett noninvazív légzéstámogatással a hypercapniával szövődött krónikus légzészavarban szenvedő gyermekek életminősége, morbiditási és mortalitási mutatói jelentősen javíthatók. A világon napjainkban az összes lélegeztetett gyermek kb. 50-75 %-a részesül noninvazív légzéstámogatásban/lélegeztetésben [19]. Az invazív módszerhez képest ez a forma sok szempontból nagyobb szabadságot, magasabb életminőséget jelent, és a betegek többsége számára jobb megoldás az előbbinél. A kezdetben tracheosztómán át respirált gyermekek egy részénél is noninvazív lélegeztetésre váltásra nyílnak lehetőségek a későbbiekben. Noninvazív lélegeztetés javasolt stabil felső légúti sztenózis, illetve hypercapniás légzési elégtelenség esetén [19]. A relatív ellenjavallatokat a 6. táblázat tartalmazza.

Tartós otthoni noninvazív lélegeztetés gondozása során javasolt felmérni:

- a kezelés hatékonyságát,
- a használat mértékét („adherence” – ennek minimálisan elfogadott értéke pl. 50 % lehet [19]), valamint
- az életminőséget.

Ismételt poliszomnografiás/poligráfiás vizsgálat lehet indokolt, ha a légzéstámogatás módja vagy mértéke korrekcióra szorul. Ennek megítéléséhez nyújt támpontokat a 7. táblázat.

### Ajánlás11

**Tartós invazív és noninvazív lélegeztetésben részesülő gyermekeknek hazabocsátásukat követően legalább 4-6 hetente rendszeres pulmonológiai és általános állapotfelmérésben kell részesülniük. Az alapbetegségük súlyosságától és a betegség várható progressziójától függően először 3-6 hónap, esetleg egy év múlva, ezt követően évente egy alkalommal elektív kórházi felvételük javasolt.**

**(Ajánlás erőssége: D, bizonyítékok szintje: nem vagy alig megbízható.)**[20-22]

A helyszíni viziteket intenzív terápiás képzettséggel, rendszeres lélegeztetési tapasztalattal rendelkező szakorvos vagy intenzív terápiás képzettségű szakorvossal

kapcsolatban álló pulmonológus szakorvos, vagy intenzív, vagy gyermekintenzív terápiás képzettséggel rendelkező orvosnak kell végeznie.

A helyszíni vizit során az alábbiak javasoltak:

- Gépi adatok ellenőrzése, beállítások optimalizálása
- Technikai problémák felmérése
- Fizikális vizsgálat, infekció kizárása
- Szükség esetén otthoni antibiotikum kezelés, inhalációs kezelés biztosítása
- Életminőség, szekunder tünetek felmérése

Az otthon lélegeztetett gyermekek többségét az alultápláltság jellemzi, elsősorban a megváltozott anyagcsere állapot, és az optimálisnál kisebb makrotápanyag-, különösen az alacsony fehérje bevitel miatt. A rendszeres tápláltsági állapot felmérés és a megfelelő, személyre szabott dietetikai intervenció a multidiszciplináris, otthoni ellátás alapú modellben elősegíti az egyénre szabott energia- és fehérje-ellátottságot, és javíthatja az eredményeket ebben a betegcsoportban. [20-22]

Az elektív kórházi felvételt lélegeztetésre, monitorozásra, váladákmobilizálásra felkészült, intenzív osztályos háttérrel, és krónikus fekvőbeteg osztállyal rendelkező egészségügyi intézményben javasolt elvégezni.

Az elektív kórházi felvétel során javasolt:

- a gépi adatok, szükség esetén beállítások optimalizálása
- vérgáz-paraméterek monitorozása
- technikai problémák felmérése
- fizikális vizsgálat
- infekció kontroll
- életminőség, testi-lelki fejlődés mértékének felmérése
- az alapbetegségből eredő egyéb szóba jövő organikus eltérések vizsgálata

A hazai és nemzetközi tapasztalatok alapján erre azért van szükség, hogy az invazív és noninvazív lélegeztetésben otthonukban részesülő betegek esetén a lélegeztetés bármely nem kívánt mellékhatása megfelelő időben felismerésre kerüljön.

A viziteket az otthoni alapos ellenőrzést követően megfelelő formában dokumentálni szükséges (8. táblázat).

### Ellátási folyamat algoritmusa (ábrák)

Nincs.

## VII. JAVASLATOK AZ AJÁNLÁSOK ALKALMAZÁSÁHOZ

### 1. Az alkalmazás feltételei a hazai gyakorlatban

#### 1.1. Ellátók kompetenciája (pl. licence, akkreditáció stb.), kapacitása

Hazai viszonyaink között az aktuális humán erőforrás helyzet nem kedvez azon ajánlás megvalósításának, hogy a magas dependenciájú gyermekek mellett állandó (pl. éjszakai) éber szaksegítség legyen jelen. A gyermekintenzív vagy sürgősségi osztályokon dolgozó nővérek túlterheltek, az osztályok így is kapacitás-hiánnyal

küzdnek. Így jellemzően még magán-finanszírozásból sem sikerül otthoni segítő szakszemélyzetet verbuválni. Az otthoni lélegeztetéssel kapcsolatos tapasztalatok viszonylagos szűkössége és kapacitáshiány miatt az otthonápolási szolgálatok sem készültek fel még arra, hogy állandó éjszakai felügyeletet tudjanak biztosítani ezeknek a családoknak. A hazaadó intézményekhez jutó napidíjas finanszírozás pedig erre az ellátásra nem terjed ki. A javaslat megvalósításához hazánkban erőfeszítést kell tennünk szakmapolitikai és társadalmi szinten egyaránt.

- Az otthonukban lélegeztetett gyermekek gondozása az alapellátás teendőit tekintve a házi gyermekorvos kompetenciakörébe tartozó feladat.
- A technológiafüggésre tekintettel javasoljuk a gyermekpulmonológus szakorvos által történő rendszeres otthoni vizitét.
- Otthoni ellátással nem megoldható probléma esetén a gyermeket kibocsátó intézmény intenzív osztályának szakorvosa áll rendelkezésre konzultáció céljából.
- Az otthoni ápolást végző kiképzett szülők/hozzátartozók mellett az otthonápolási szolgálat szakszemélyzete nyújt elsősorban segítséget.
- A szülők terhelésének csökkentése indokoltá tenné közepes és magas dependenciájú lélegeztetés esetén képzett szakápoló biztosítását napi 12 órában.
- Az ellátás speciális jellegére tekintettel szükségesnek tartjuk a témakörrel kapcsolatos tanfolyam jellegű képzést, záróvizsgálattal.

## **1.2. Speciális tárgyi feltételek, szervezési kérdések (gátló és elősegítő tényezők, és azok megoldása)**

### **1.2.1. Tárgyi feltételek:**

Az otthoni lélegeztetéshez olyan lélegeztető eszköz volna kívánatos, mely folyamatosan rögzíti a beállított értékeket, a megvalósult mért paramétereket, tárolja ezen értékeket trendszerűen, alkalmas a légzési görbék nagyfelbontású értékelésére is. Ezzel jól követhető az otthoni körülmények között megvalósuló légzési minta.

### **1.2.2. Szervezési kérdések:**

Javasoljuk tartós lélegeztetési központok létrehozását.

Ezek csökkentenék az intenzív osztályok tartósan lélegeztetett betegeinek hosszú ápolásából adódó költségeket, a humán erőforrás terheltséget, javítaná a betegforgót.

Javasoljuk továbbá a tartós lélegeztetési központok otthoni lélegeztetési központként történő működtetését, amelyek átvállalnák a szervezés és gondozás teendőit. Így mérséklődne a nozokomiális fertőzések, VAP-ből adódó mortalitás, és kezelési költség.

## **1.3. Az ellátottak egészségügyi tájékozottsága, szociális és kulturális egyéni elvárásai**

Az ellátottak egészségügyi tájékozottsága, szociális és kulturális körülményei, egyéni lehetőségei és elvárásai heterogének.

A szülőt tájékoztatni kell az alábbi speciális tényezőkről:

- folyamatos felnőtt felügyelet szükséges otthon lélegeztetett gyermeke számára
- fokozott a lélegeztetéssel összefüggő problémákból adódó állapotromlás kockázata
- a fokozott kockázat ellenére vállalja az otthoni lélegeztetés lehetséges következményeit.

A gyermek otthoni lélegeztetésének hátráltató, gátló tényezői lehetnek:

- a szülőre háruló fokozott felelősség, fizikai és anyagi megterhelés
- speciális ellátási feladatokban történő megfelelő jártasság szükségessége
- az infrastruktúra speciális követelményei.

#### 1.4. Egyéb feltételek

Nincsenek.

## 2. Alkalmazást segítő dokumentumok listája

### 2.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok

Az Európai Resuscitatio Társaság (ERC) és a Magyar Resuscitatio Társaság (MRT) Újraélesztés Ajánlása\*:

[http://www.reanimatio.com/sites/reanim\\_hu/media/files/ERC MRT Ujraeleszt es Ajanlas 2015 10 14 v5.pdf](http://www.reanimatio.com/sites/reanim_hu/media/files/ERC_MRT_Ujraeleszt_es_Ajanlas_2015_10_14_v5.pdf)

### 2.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok

Nincsenek.

### 2.3. Táblázatok

1. táblázat: Kórházból hazabocsájtás feltételei
2. táblázat: A környezettanulmány szempontjai
3. táblázat: Elbocsájtás körüli teendők listája
4. táblázat: Otthoni segítők megkívánt kompetenciái
5. táblázat: Szükséges eszközök az otthoni lélegeztetés programhoz
6. táblázat: A noninvazív lélegeztetés relatív ellenjavallatai
7. táblázat: Szempontok megismételt poliszomnográfia/poligráfia elvégzéséhez noninvazív otthoni légzéstámogatás gondozásánál
8. táblázat: Otthoni ellenőrzési napló

### 2.4. Algoritmusok

Nincsenek.

### 2.5. Egyéb dokumentumok

Nincsenek.

## 3. A gyakorlati alkalmazás mutatói, audit kritériumok

- az otthoni lélegeztetés paraméterei nem igényelnek intenzifikálást

- a rendszeres otthoni szakorvosi ellenőrzés nem észlel progressziót a kardiorespiratórikus és neurológiai állapotban
- az infrastruktúrában (villany, fűtés, telefonkapcsolat) nem lép fel üzemzavar
- az ellátásban jártas felnőtt felügyelet folyamatos biztosítása zavartalan
- folyamatos gépi légzéstámogatás esetén: a  $FiO_2$  értéke, aktuális átmeneti állapotromlást/infekciót leszámítva, a hazaadáskor beállított értéknél 10 %-kal tartósan nem lehet magasabb, az  $sO_2$  nem lehet kisebb 90%-nál
- éjszakai légzéstámogatás esetén: az ébrenlétben töltött időszakban nincs tudatromlás, deszaturáció, hipertenzió, fejfájás, koncentrációs zavar
- javasolt napi géphasználatot eléri a beteg (óra/nap)
- a minimális meghatározott adherence értéket eléri a beteg (minimális óra/nap, értéket elérő használati napok, illetve tényleges/javasolt óra/óra aránya az időszakban)
- váladékelimináció megoldott
- a lélegeztetés beállított célértékei napi átlagban teljesülnek
- NIV esetén megfelelő maszk tolerancia (beteg szubjektív véleménye illetve az illeszkedő bőrterület épségének megléte)
- a meghatározott levegőszökés értéket nem lépi át.

## VIII. IRÁNYELV FELÜLVIZSGÁLATÁNAK TERVE

Az aktuális irányelv kidolgozásában részt vevő, fejlesztő csoporttagok folyamatosan követik a szakirodalomban megjelenő, illetve a hazai ellátókörnyezetben bekövetkező változásokat. A tudományos bizonyítékokban, valamint az ellátókörnyezetben bekövetkező jelentős változás esetén a fejlesztő munkacsoport konszenzus alapján dönt a hivatalos változtatás kezdeményezéséről és annak mértékéről.

A fejlesztőcsoport az egészségügyi szakmai irányelv hatályba lépése után 2 évvel felülvizsgálja az irányelv aktualitását, amennyiben szükséges, módosítja vagy megerősíti az ajánlásokat, és ezzel újra érvényesíti az irányelvet. Az aktualitás felülvizsgálata során megismétli a fejlesztéskor elvégzett teljes folyamatot az azóta eltelt időintervallumra, azaz elvégzi a szisztematikus irányelv- vagy egyéb irodalomkeresést új bizonyítékok után kutatva; szakértők véleményét felhasználva a hazai ellátórendszer aktuális állapotát felméri, azonosítja a változásokat, és eldönti, hogy szükséges-e bármilyen módosítás. A felülvizsgálat folyamata, az érvényesség lejárta előtt fél évvel kezdődik el.

Soron kívüli felülvizsgálatot végez a fejlesztőcsoport, ha a szakirodalom és az ellátási eredmények folyamatos nyomon követése során az egészségügyi szakmai irányelv hatókörében a tudományos és/vagy tapasztalati bizonyítékokban és/vagy a hazai ellátórendszerben, ellátási körülményekben releváns és szignifikáns változás következik be. A felülvizsgálat mértékét a felmerülő változás jellege és mértéke határozza meg.

Ha a soron kívüli felülvizsgálat csak bizonyos ajánlásokat érintett, és az egész egészségügyi szakmai irányelv felülvizsgálata nem történt meg, akkor a tervezett időpontban annak teljes körű felülvizsgálatát elvégzi.

Az egészségügyi szakmai irányelv felülvizsgálata során a fejlesztőcsoport

- azonosítja, hogy új bizonyíték vagy a hazai ellátó környezet változása miatt szükséges-e módosítani az egészségügyi szakmai irányelv valamely ajánlását;
- elvégzi a felülvizsgálatot;
- döntéseket hoz:
  - az egészségügyi szakmai irányelv teljes érvénytelenítése, visszavonása;
  - az egészségügyi szakmai irányelven belül ajánlások érvénytelenítése, visszavonása;
  - az egészségügyi szakmai irányelven belül ajánlások módosítása;
  - a felülvizsgált ajánlások megerősítése.

Ha az egészségügyi szakmai irányelv az érvényességi idő lejártáig nem kerül felülvizsgálatra, akkor automatikusan érvényét veszti.

## IX. IRODALOM

1. Sterni LM, Collaco JM, Baker CD, Carroll JL, Sharma GD, Brozek JL t al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2016; 193(8): e16–e35
2. Lumeng JC, Warschausky SA, Nelson VS, Augenstein K. The quality of life of ventilator-assisted children. *Pediatric Rehabilitation* 2001; 4 (1):21-27
3. Gilgoff RL, Gilgoff IS. Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. *The Journal of Pediatrics* 2003; 142:476-80
4. EACH Charta, 1. cikkely, 1988. [www.each-for-sick-children.org/each-charter/48-archives.html](http://www.each-for-sick-children.org/each-charter/48-archives.html)
5. Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012; 129:394–404.
6. Kuo DZ, Frick KD, Minkovitz CS. Association of family-centered care with improved anticipatory guidance delivery and reduced unmet needs in child health care. *Maternal and Child Health Journal* 2011; 15:1228–1237.
7. U.S. Department of Health and Human Services. Report of the Surgeon General's workshop on children with handicaps and their families Case example: the ventilator-dependent child. 1983. <http://profiles.nlm.nih.gov/NN/B/C/G/M/>
8. U.S. Department of Health and Human Services. Surgeon General's Report. Campaign '87: commitment to family-centered, coordinated care for children with special health care needs. 1987. <http://profiles.nlm.nih.gov/ps/access/NNBCFP.pdf>
9. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, MacInnis J, Nicholas D, Narayanan UG, et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: a mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Service Research Journal* 2012; 12:366.
10. Cohen E, Bruce-Barrett C, Kingsnorth S, Keilty K, Cooper A, Daub S. Integrated complex care model: lessons learned from interorganizational partnership. *Healthcare Quarterly* 2011; 14:64–70.

11. Berry JG, Goldmann DA, Mandl KD, Putney H, Helm D, et al. Health information management and perceptions of the quality of care for children with tracheotomy: a qualitative study. *BMC Health Service Research* 2011; 11:117.
12. Edwards JD, Kun SS, Keens TG. Outcomes and causes of death in children on home mechanical ventilation via tracheostomy: an institutional and literature review. *Journal of Pediatrics* 2010; 157:955–959. e2.
13. Kun SS, Edwards JD, Ward SL, Keens TG. Hospital readmissions for newly discharged pediatric home mechanical ventilation patients. *Pediatric Pulmonology* 2012; 47:409–414.
14. Boroughs D, Dougherty JA. Decreasing accidental mortality of ventilator-dependent children at home: a call to action. *Home Healthcare Nurse* 2012; 30:103–111.
15. Hefner JL, Tsai WC. Ventilator-dependent children and the health services system: unmet needs and coordination of care. *Annals of the American Thoracic Society* 2013; 10:482–489.
16. Meltzer LJ, Boroughs DS, Downes JJ. The relationship between home nursing coverage, sleep, and daytime functioning in parents of ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing* 2010; 25:250–257.
17. Kun SS, Davidson-Ward SL, Hulse LM, Keens TG. How much do primary care givers know about tracheostomy and home ventilator emergency care? *Pediatric Pulmonology* 2010; 45:270–274.
18. Kun SS, Beas VN, Keens TG, Ward SS, Gold JI. Examining pediatric emergency home ventilation practices in home health nurses: opportunities for improved care. *Pediatric Pulmonology* 2015; 50:691–697.
19. Amin R, Al-Saleh S, Narang, I. Domiciliary Noninvasive Positive Airway Pressure in Children. *Pediatric Pulmonology* 2016; 51:335-348.
20. Mehta NM et al. Nutritional practices and their relationship to clinical outcomes in critically ill children—An international multicenter cohort study. *Critical Care Medicine* 2012; 40(7): 2204–2211. doi: 10.1097/CCM.0b013e31824e18a8
21. Joffe A, et al. Nutritional support for critically ill children. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016; 27;(5): CD005144. doi: 10.1002/14651858.CD005144.pub3.
22. Martinez EE. Metabolic assessment and individualized nutrition in children dependent on mechanical ventilation at home. *The Journal of Pediatrics* 2015;166(2):350-7. doi: 10.1016/j.jpeds.2014.09.036. Epub 2014 Oct 25
23. U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF). Methods and Processes. Grade Definitions after July 2012.  
<https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Name/grade-definitions#grade-definitions-after-july-2012>
24. NZGG: Management of Early Colorectal Cancer 2011., App. 1. pp.102  
<http://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/early-management-colorectal-cancer-guideline.pdf>



## X. FEJLESZTÉS MÓDSZERE

### 1. Fejlesztőcsoport megalakulása, a fejlesztési folyamat és a feladatok dokumentálásának módja

Az egészségügyi szakmai kollégium elnöke felkérte a témában érintett tagozatok delegált tagjait, kezdjék meg az irányelvfejlesztést. A fejlesztőcsoport a megalakulást követően meghatározta az egyes elvégzendő feladatokat. Az irányelv kialakítása a tagok egyéni munkáján és többszöri konzultáción keresztül valósult meg.

### 2. Irodalomkeresés, szelekció

Az irányelvfejlesztés elsődleges alapját az American Thoracic Society tartós otthoni invazív lélegeztetéssel foglalkozó 2016-os keltezésű irányelve (An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation - forrásirányelv) képezte (lásd feljebb). Hazai előzményirányelv nem lévén a kérdés hazai szakellátóinak tapasztalatai képezték az irányelv-fejlesztés másik alapját. Ezt egészítette ki a szakirodalom-keresés, szelekció és elemzés, különös tekintettel az 1990 óta megjelent tudományos közleményekre.

Az irodalomkeresés a Magyar Orvosi Bibliográfia, a PubMed adatbázisban fellelhető, nyilvántartott publikációi, közleményei alapján történt.

A keresés az alábbi kereső szavak, valamint ezek kombinációjának segítségével valósult meg: children, pediatric longterm home mechanical ventilation, domiciliary, noninvasive, invasive

### 3. Felhasznált bizonyítékok erősségének, hiányosságainak leírása (kritikus értékelés, „bizonyíték vagy ajánlás mátrix”), bizonyítékok szintjének meghatározási módja

A forrásirányelv kialakításakor szerzőik az American Thoracic Society metodológiáját használták az ajánlások megfogalmazásakor. Szakirodalmi elemzéshez a Patient/Population, Intervention, Comparison and Outcome (PICO) módszert alkalmazták a fellelhető bizonyítékok értékelésére. Az ajánlások erősségének meghatározásakor a GRADE osztályozási rendszert vették alapul.

Az irodalomkutatás során randomizált klinikai vizsgálatot vagy kontrollált obszervációs tanulmányt nem találtak, ezért ajánlásaikat egy kivételével „conditional” (feltételesen ajánlható) minősítéssel látták el.

A forrásirányelv hatóköre csak részben fedti a jelen irányelvét. A bizonyítékok elemzésénél ezért a fejlesztőcsoport célravezetőbbnek találta az általuk használnál az U.S. Preventive Services Task Force besorolási módszerének [20] alkalmazását.

### 4. Ajánlások kialakításának módszere

Jelen irányelv ajánlásai részben a forrásirányelv megfelelő ajánlásainak adaptálására épülnek. A hazai ellátókörnyezet (az ellátott populáció jellemzői, preferenciái, egészségkultúrája és költségterhelhetősége, jogszabályi környezet) sajátosságai miatt a fejlesztőcsoport eltért az eredeti metodológiától [1]: az ajánlások erősségének minősítése a NZGG [21] beosztásán alapul.

### 5. Véleményezés módszere

Az irányelv szakmai tartalmának összeállítását követően, a kapcsolattartó megküldte a dokumentumot a korábban véleményezési jogot kérő és a fejlesztőcsoport véleményezői felkérését elfogadó szakmai tagozatoknak. A visszaérkező javaslatok

beillesztésre kerültek az irányelv szövegébe, vagy azok alapján módosításra került a dokumentum szerkezete, amennyiben az irányelvfejlesztők egyetértettek azok tartalmával.

## **6. Független szakértői véleményezés módszere**

Független szakértői véleményezést a fejlesztőcsoport nem tartotta indokoltnak.

# **XI. MELLÉKLET**

## **1. Alkalmazást segítő dokumentumok**

### **1.1. Betegtájékoztató, oktatási anyagok**

Az Európai Resuscitatio Társaság (ERC) és a Magyar Resuscitatio Társaság (MRT) Újraélesztés Ajánlása\*:

[http://www.reanimatio.com/sites/reanim\\_hu/media/files/ERC\\_MRT\\_Ujraeleszt  
es\\_Ajanlas\\_2015\\_10\\_14\\_v5.pdf](http://www.reanimatio.com/sites/reanim_hu/media/files/ERC_MRT_Ujraeleszt_es_Ajanlas_2015_10_14_v5.pdf)

### **1.2. Tevékenységsorozat elvégzésekor használt ellenőrző kérdőívek, adatlapok**

Nincsenek.

### **1.3. Táblázatok**

**1. táblázat: Kórházból hazabocsájtás feltételei**

|   |
|---|
| <p><b>A gyermek betegsége, állapota stabil:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• az alapbetegség jellege, súlyossága lehetővé teszi a hazabocsájtást</li> <li>• a gépbeállítás és oxigénigény az alapbetegség <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ természetének megfelelő</li> <li>◦ hosszú távon stabil, illetve azt vetíti előre</li> </ul> </li> <li>• a gépbeállítás és oxigénigény hetek óta változatlan</li> <li>• az otthon használandó lélegeztetőgép és technikai segédeszközök működőképeseek, és legalább 48 órán át, próbaüzemben kipróbálásra kerültek</li> <li>• A gyermek a haza- (és kórházba való vissza-)szállítást tolerálja</li> </ul>   |
| <p><b>A segítő családtagok motiváltak és képzettek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• elsajátították az alapvető ápolási feladatokat (gyógyszerelés, táplálás, tracheakanül leszívása, lélegeztetőgép kezelése, stb.)</li> <li>• elsajátították a vészhelyzetek elhárítását, igazoltan képesek megfelelően reagálni a vészhelyzetekben (tracheakanül sürgősségi cseréje, dugulásának elhárítása, mentők értesítése, stb.)</li> <li>• legalább két családtag kiképzése megtörtént</li> <li>• a családtagok elfogadják, hogy gyermekük mellett folyamatos jelenlét szükséges, esetleg olyan helyzetekben is, amikor külső segítség nem áll rendelkezésre, és ezt biztosítani tudják</li> <li>• a családtagoknak az elbocsájtás előtt a kórházban legalább 72 órán át demonstrálták, hogy gyermekük ellátására önállóan képesek (szimulált vészhelyzetek gyakorlásával is)</li> <li>• a gyermek biztonságos transzportját a család vállalja és képes megoldani</li> <li>• a családtagok megértették és vállalják, hogy a gyermek közelében a dohányzás tilos, ezért a dohányzásról való leszokásukhoz támogatást kaptak</li> </ul> |
| <p><b>A lélegeztetőgépet, és a szükséges eszközöket biztosító cég megfelelő, állandóan elérhető technikussal és szervízháttérrel rendelkezik, és</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• munkatársa jelen van a gép üzembe helyezésénél, felügyeli annak technikai aspektusait, segíti az eszközök otthoni környezetben történő beállítását</li> <li>• napi 24 órában, heti hét napban telefonon tanács- és technikai segítségadásra elérhető</li> <li>• 24 órán belül cseregépet biztosít</li> </ul>  |
| <p><b>Az otthoni szaksegítség (szakképzett ápolók, nővérek) előre szervezeten elérhető, és olyan szakemberekből áll, akik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dokumentáltan képesek a csecsemő- és gyermek újraélesztésre</li> <li>• ismerik az otthoni lélegeztetésben használatos rutin és sürgősségi eljárásokat és az eszközök használatát</li> </ul>  |
| <p><b>A szűkebb értelemben vett otthoni környezet kialakítása megfelelő</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• a beteg közelében a mentők, az alapellátást végző és az intézményi háttért biztosító intézmény, a lélegeztetőgépet biztosító cég telefonszámai, valamint a gyermekre vonatkozó legfontosabb sürgősségi orvosi információk (allergiák, gyógyszerelés, gépbeállítás, speciális szempontok) jól látható módon elhelyezésre kerültek</li> </ul>  |

- a gyermek közelében az életmentő eszközök, azok napi ellenőrzése, mindig használatra kész állapota biztosított
- a beteg mellett mindig van működőképes telefonkészülék
- az otthoni környezet biztonságos, higiénikus, megfelelő hőmérsékletű, a beteg megközelítése, ápolása, mozgatása kényelmesen megoldható (Isd. 2. táblázat: A környezet-tanulmány szempontjai)
- tűzoltókészülék rendelkezésre áll a segítők/ellátók számára ismert helyen, és képesek annak használatára
- az otthon rendelkezik tűzriadó tervvel
- a tartósan lélegeztetett gyermek kap a közműszolgáltatóktól „védett fogyasztó” minősítést (áramellátás: szünetmentes táp, vagy aggregátor)
- kockázat felmérési és cselekvési terv megléte

**A tágabb értelemben vett otthoni környezet szempontjai**

- a lakóhely akadálymentesen megközelíthető
- a körzeti ügyeleti szolgálatnál és a helyi mentőszervezetnél az adott gyermek otthoni lélegeztetésének ténye, jellemzői, a gépi paraméterek, stb. ismertek
- a gyermek oktatásának, közösségbe való be- illetve visszailleszkedésének módja megtervezett, előkészített, a család kapcsolatot tart a szociális munkással, gyógytornással, betegszervezetekkel, stb.

## 2. táblázat: A környezettanulmány szempontjai

|                                      |  |                          |                   |
|--------------------------------------|--|--------------------------|-------------------|
| <b>Név:</b>                          | <b>Született:</b>                                      | <b>Lakcím:</b>           |                   |
| Felmérés dátuma:                     | Ingtalan jellege                                       | Saját tulajdon: igen/nem |                   |
| <b>Megközelíthetőség</b>             |  | <b>megjegyzés</b>        | <b>intézkedés</b> |
| bejutás jeges téli időben            | <i>lépcső:</i> igen/nem                                |                          |                   |
|                                      | <i>rámpa:</i> igen/nem                                 |                          |                   |
|                                      | <i>lift:</i> igen/nem                                  |                          |                   |
|                                      | <i>kapuajtók szélessége</i>                            |                          |                   |
| <b>Lakás adottságai</b>              |  |                          |                   |
| általános építészeti szempontok      | <i>szobák száma:</i>                                   |                          |                   |
|                                      | <i>komfortfokozat:</i>                                 |                          |                   |
|                                      | <i>belső szintek száma:</i>                            |                          |                   |
|                                      | <i>lépcső:</i>   |                          |                   |
|                                      | <i>higiénés körülmények:</i>                           |                          |                   |
| közművek                             | <i>ivóvíz</i>  |                          |                   |
|                                      | <i>elektromosság:</i><br>védett fogyasztó:<br>igen/nem |                          |                   |
|                                      | <i>fűtés:</i><br>védett fogyasztó:<br>igen/nem         |                          |                   |
| padló                                | <i>szőnyeg:</i> igen/nem                               |                          |                   |
|                                      | <i>laminált/fa parketta:</i><br>igen/nem               |                          |                   |
|                                      | <i>egyéb</i>   |                          |                   |
| fürdő                                | <i>könnyen megközelíthető:</i><br>igen/nem             |                          |                   |
|                                      | <i>zuhany:</i> igen/nem                                |                          |                   |
|                                      | <i>kád:</i> igen/nem                                   |                          |                   |
|                                      | <i>fürdetőszék:</i><br>igen/nem                        |                          |                   |
|                                      | <i>fogódzó:</i> igen/nem                               |                          |                   |
| mobilitás                            | <i>kerekes széssel:</i><br>igen/nem                    |                          |                   |
|                                      | <i>mennyezetsín:</i><br>igen/nem                       |                          |                   |
| betegemelő<br>(amennyiben szükséges) |  |                          |                   |

## EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI IRÁNYELV - A GYERMEKEK INVAZÍV ÉS NONINVAZÍV OTTHONI LÉLEGEZTETÉSÉRŐL

|                                       |   |          |  |
|---------------------------------------|---|----------|--|
| betegszoba adottságai                 | <i>alapterület:</i>                               |          |  |
|                                       | <i>betegágy körüljárható:</i><br>igen/nem         |          |  |
|                                       | <i>eszközök kézközelben:</i><br>igen/nem          |          |  |
|                                       | <i>működőképes telefon:</i> igen/nem              |          |  |
|                                       | <i>fontos telefonszámok:</i><br>igen/nem          |          |  |
|                                       | <i>egyéb</i>                                      |          |  |
|                                       | vészkijárat                                       | igen/nem |  |
| megközelítése:                        |   |          |  |
| <b>veszélyforrások</b>                |   |          |  |
| elcsúszás/elbotlás                    | <i>padlóhibák</i>                                 |          |  |
|                                       | <i>szab kábelek, csövek</i>                       |          |  |
|                                       | <i>szőnyegek</i>                                  |          |  |
|                                       | <i>egyéb</i>                                      |          |  |
| tűzveszély                            | <i>oxigén</i>                                     |          |  |
|                                       | <i>palackok/koncentrátor elhelyezése</i>          |          |  |
|                                       | <i>éghető anyagok jelenléte</i>                   |          |  |
|                                       | <i>tűzoltókészülék:</i> igen:<br>típusa:<br>nem   |          |  |
| elektromos hálózat                    | <i>régi/rossz minőségű vezetékek</i>              |          |  |
|                                       | <i>aljzatok száma</i>                             |          |  |
|                                       | <i>aljzatok földelése</i>                         |          |  |
|                                       | <i>biztosítók, relék szabványosak</i>             |          |  |
|                                       | <i>villanyszerelői véleményezés javasolt</i>      |          |  |
| világítás                             | <i>nappali megvilágítás</i><br>rendben: igen/nem  |          |  |
|                                       | <i>éjszakai megvilágítás</i><br>rendben: igen/nem |          |  |
| <b>egyéb kockázatok</b>               |   |          |  |
| szükség esetén csatolt jegyzőkönyvben |   |          |  |
| <b>kockázatkezelési terv</b>          |   |          |  |

| <b>felmérést végző személyek</b> |         |         |       |
|----------------------------------|---------|---------|-------|
| név                              | minőség | aláírás | dátum |
|                                  |         |         |       |
|                                  |         |         |       |
|                                  |         |         |       |
|                                  |         |         |       |
|                                  |         |         |       |

**3. táblázat: Elbocsájtás körüli teendők listája**

|   | Előkészítve | Elküldve | Vissza-<br>érkezett | Válasz | Megjegyzés |
|---|-------------|----------|---------------------|--------|------------|
| <b>EGÉSZSÉGÜGYI SZAKMAI<br/>KOLLÉGIUM ANESZTEZIOLÓGAI ÉS<br/>INTENZÍV TERÁPIÁS TAGOZAT:</b> |             |          |                     |        |            |
| Szülői kérelem otthoni lélegeztetéshez  |             |          |                     |        |            |
| Kórrajz kivonat vagy zárójelentés   |             |          |                     |        |            |
| Vizsgálati eredmények   |             |          |                     |        |            |
| Oktatási jegyzőkönyv  |             |          |                     |        |            |
| Területileg illetékes ÁNTSz helyszíni szemle (környezettanulmány)                           |             |          |                     |        |            |
| Kórházi befogadó nyilatkozat  |             |          |                     |        |            |
| Kórházi vállalási nyilatkozat otthoni ellenőrző vizsgálatról                                |             |          |                     |        |            |
| Grémium elnökének levél   |             |          |                     |        |            |
| <b>OEP-hez:</b>   |             |          |                     |        |            |
| Lélegeztetőgép bérleti szerződés tervezet (hazabocsájtás előtt közvetlenül)                 |             |          |                     |        |            |
| Lélegeztetőgép karbantartását vállaló nyilatkozat (ha nem a szerződés része)                |             |          |                     |        |            |
| <b>EGYÉB:</b>   |             |          |                     |        |            |
| Háziorvos értesítése  |             |          |                     |        |            |
| Jogi nyilatkozatok  |             |          |                     |        |            |
| Országos Mentőszolgálat nyilatkozata  |             |          |                     |        |            |
| Területi ügyelet nyilatkozata   |             |          |                     |        |            |
| Közterületfenntartó (akadálymentesítés)   |             |          |                     |        |            |
| Közgyógyellátási igazolvány másolata  |             |          |                     |        |            |
| Közmű szolgáltatók védett fogyasztóvá minősítés másolata                                    |             |          |                     |        |            |
| Elektromos művek  |             |          |                     |        |            |
| Orvosi igazolás áramszolgáltatóhoz  |             |          |                     |        |            |
| Orvosi vélemény áramszolgáltatóhoz  |             |          |                     |        |            |
| Szakorvosi javaslatok (eszközökhöz, gyógyszerekhez)   |             |          |                     |        |            |
| Szükséges egyéb eszközök beszerzése (oxigén, szívó, ballon, stb.)                           |             |          |                     |        |            |
| Segédeszközök előzetes beszerzése   |             |          |                     |        |            |
| <b>KAPCSOLATFELVÉTEL:</b>   |             |          |                     |        |            |
| Szociális munkás  |             |          |                     |        |            |
| Otthonápolási és hospice szolgálatok  |             |          |                     |        |            |
| Speciális nevelőintézetek   |             |          |                     |        |            |
| Szakértői bizottság   |             |          |                     |        |            |
| <b>EGYÉB DOKUMENTUMOK:</b>  |             |          |                     |        |            |
| Respirátor átvételi elismervény   |             |          |                     |        |            |
| Adatok, elérhetőségi lista  |             |          |                     |        |            |



**4. táblázat: Otthoni segítők megkívánt kompetenciái****Légúttal, légzéssel kapcsolatos ismeretek – a segítő**

- fel tudja mérni a vitális paramétereket, tisztában van azok normál értékével és jelentőségével
- ismeri a gyermek szokásos (gépi és/vagy spontán) légzésszámát, pulzusszámát, bőrszínét, oxigén-szaturációját, légzési készletét és nehézlégzése mértékét
- ismeri gyermeke tracheosztómás kanül típusát, a kanülcseré szükséges gyakoriságát, a különbséget a mandzsettás és mandzsetta nélküli kanülok között, a mandzsetta funkcióját. Tudja, mennyi levegő szükséges annak felfújásához, mikor és mennyi ideig kell felfújva/leengedve tartani
- ismeri a kanül ápolásának szabályait
- tisztában van azzal, hogy milyen alternatív légútbiztosító lehetőség áll rendelkezésre (kisebb vagy nagyobb pót-kanül, ET tubus, stb), ha az eredeti kanül nem helyezhető vissza
- tudatában van annak, hogy a kanülcseréhez szükséges eszközöknek mindig a gyermek közelében kell lenniük
- ismeri a légzési elégtelenség jeleit, és képes azok észlelésekor megfelelő módon közbeavatkozni.

**Sürgősségi helyzetekkel kapcsolatban a segítő:**

- tudja, milyen helyzetekben kell mentőt hívni, és milyen egyéb segítségkérési lehetőségekkel élhet (telefon- vagy személyes konzultáció területi ügyelettel, kórházzal, technikussal, stb.)
- csecsemő- és gyermek újraélesztésből igazoltan oktatásban részesült
- képes használni az öntelődő ballont (és maszkot) vészhelyzetben is
- képes felsorolni a kanül-dugulás lehetséges okait
- ismeri a kanül leszívásának helyes módszerét, sürgősségi esetekben is
- vészhelyzetben önállóan képes végrehajtani egy kanülcserét
- ismeri gyermeknek/gondozottjának sürgősségi helyzetben általa adható gyógyszereket, azok adagját, és a beadás módját
- áramkimaradás, tűz, más elemi kár esetére életmentési/menekülési tervvel rendelkezik

**Lélegeztetőgéppel kapcsolatos tudnivalók: a segítő**

- ismeri a lélegeztetőgép típusát és a paraméter-beállításokat
- áram alá tudja helyezni a gépet, és be tudja kapcsolni azt
- össze tudja szerelni a gépkört és a párasítórendszert
- ismeri az eszközök tisztításának módját
- oxigéndúsítást tud alkalmazni, ha indokolt
- tudatában van annak, hogy a gép riasztásának a lakás minden pontjában hallhatónak kell lennie
- képes beindítani, tesztelni a lélegeztetőgépet használat előtt, azonosítani a gépbeállításokat
- érti a riasztások működését, a kiváltó okokat, ismeri elhárításuk lehetséges módjait
- tudja, hogyan kell a kondenzvizet a gépkörből eltávolítani (a betegtől el és lefelé)

|   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• ismeri a második vagy az elsődleges lélegeztetőgép külső vagy belső telepről üzemeltetésének módját, gondoskodik az akkumulátorok töltöttségéről</li><li>• tudja, hogy mennyi az akkumulátorok hozzávetőleges élettartama</li></ul>   |
| <b>Infekciókontrollal kapcsolatos ismeretek:</b> a segítő <ul style="list-style-type: none"><li>• ismeri a kézmosás és a higiénés kézfertőtlenítés jelentőségét, módját</li><li>• ismeri az infekciók megelőzésének alapvető módjait</li><li>• tudja, hogyan kell a (testváladékkal) szennyezett hulladékot eltávolítani</li><li>• tudja, hogyan kell tisztítani és dezinficiálni a többször használatos eszközöket</li></ul> |
| <b>Táplálás:</b> a segítő ismerettel rendelkezik <ul style="list-style-type: none"><li>• a szonda/PEG táplálás eszközeiről</li><li>• a beadás módjáról</li><li>• a táplálási intolerancia jeleiről</li><li>• a PEG ápolásáról, az eszközök tisztításáról</li></ul>  |
| <b>Gyógyszerelés:</b> a segítő <ul style="list-style-type: none"><li>• ismeri gyermeke/gondozottja gyógyszereit, azok dózisait, az elkészítés és a beadás módját, gyakoriságát, és megfelelően képes gyógyszerelni</li><li>• tudja a szerek indikációit, a lehetséges mellékhatásokat</li></ul>   |
| <b>Oxigén:</b> a segítő <ul style="list-style-type: none"><li>• ismeri az otthon rendelkezésre álló oxigénforrás működését, és a biztonsági szempontokat, óvintézkedéseket</li><li>• tudja, mikor és miként kell oxigént adni a betegnek</li></ul>  |
| <b>Pulzoxymetria:</b> a segítő képes <ul style="list-style-type: none"><li>• az érzékelőt megfelelő helyre és módon felhelyezni</li><li>• érti, és felismerni a különbséget a valós és nem valós kijelzett értékek között</li><li>• megfelelő lépéseket tesz, ha a műszer riaszt</li><li>• ismeri a normálértékeket és a teendőket alacsony oxigénszaturáció észlelésekor</li></ul>   |
| <b>Szívókészülék:</b> a segítő <ul style="list-style-type: none"><li>• ismeri a gyermek számára megfelelő leszívó katéter méreteket</li><li>• ismeri a szívókészülék sajátosságait, a maximális/aktuális szívóerő tesztelésének módját</li><li>• demonstrálja a leszívás helyes folyamatát (megfelelő szívóerő, katéter behelyezési mélység, tiszta technika, stb.)</li></ul>   |

## 5. táblázat: Szükséges eszközök az otthoni lélegeztetési programhoz

|   | <b>magas<br/>dependencia</b> | <b>közepes<br/>dependencia</b> | <b>alacsony<br/>dependencia</b> |
|---|------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| <b>lélegeztetőgép</b>   | életbentartó<br>minősítéssel | x                              | x                               |
| <b>gépbe integrált<br/>saját<br/>akkumulátor</b>                        | x                            | x                              |                                 |
| <b>szünetmentes<br/>áramforrás,<br/>védett fogyasztói<br/>minősítés</b> | x                            |                                |                                 |
| <b>lélegeztetőballon<br/>+ maszk vagy<br/>adapter</b>                   | x                            | ?                              |                                 |
| <b>váladékszívó<br/>eszköz</b>  | tracheosztóma<br>esetén      | tracheosztóma<br>esetén        | tracheosztóma<br>esetén         |
| <b>fűtött párásító</b>  | x                            | x                              | x                               |
| <b>oxigénforrás</b>   | x                            |                                |                                 |
| <b>cough-assist</b>   | x                            | javasolt                       | szükség szerint                 |
| <b>pulzoxymeter</b>   | riasztási<br>funkcióval      | spotcheck                      |                                 |

x: szükséges

**6. táblázat: A noninvazív lélegeztetés relatív ellenjavallatai**

|   |
|---|
| Hiányzó légútvédelem (aspirációveszély)                                 |
| Kontrollálatlan bulbáris diszfunkció                                    |
| Szignifikáns GERD aspirációveszéllyel                                   |
| Pozitív légúti nyomás terápia (NIV) intoleranciája                      |
| Otthoni segítő személyzet hiánya  |
| Magas dependenciájú lélegeztetés (pl. napi több, mint 16 órán át tartó) |
| Nem lehetett megfelelő interfészt (maszkot, stb.) találni               |
| Nemrégiben végzett felső légúti vagy kraniofaciális műtéti beavatkozás  |

**7. táblázat: Szempontok megismételt poliszomnográfia/poligráfia elvégzéséhez noninvazív otthoni légzéstámogatás gondozásánál**

|  |
|--|
| A NIV kezdete óta változtak a klinikai tünetek   |
| A gyermek jelentős növekedésen ment keresztül, vagy a BMI-je változott                                   |
| A kórfolyamat progrediált (pl. romlott a tüdőfunkció, vagy sokkal gyakoribbak az interkurrens infekciók) |
| A beteg nem tolerálja a NIV-et   |
| Sebészi beavatkozás történt, amely befolyásolhatja a NIV eredeti indikációját                            |

## 8. táblázat: Otthoni ellenőrzési napló

**ELLENŐRZÉSI NAPLÓ**  
otthon lélegeztetett beteg számára

|                          |                                 |  |
|--------------------------|---------------------------------|--|
| A beteg neve             |                                 |  |
| A beteg születési dátuma |                                 |  |
| A beteg lakcíme          |                                 |  |
| A beteg TAJ-száma        |                                 |  |
| Alapbetegség             |                                 |  |
| Az ellenőrzés időpontja  |                                 |  |
| Az ellenőrzést végző     | Orvos neve, aláírása, pecsétje: |  |
|                          | Szakasszisztens neve, aláírása: |  |

| Végzett tevékenység        | Lelet                      |            | Intézkedés/ módosítás | Orvos aláírása, pecsétje | Szülő aláírása |
|----------------------------|----------------------------|------------|-----------------------|--------------------------|----------------|
| <b>Fizikális vizsgálat</b> |                            |            |                       |                          |                |
| életkor:                   | testsúly:                  | testhossz: |                       |                          |                |
| <b>Gépi lélegeztetés</b>   | Respirátor típusa:         |            |                       |                          |                |
|                            | Lélegeztetési paraméterek: |            |                       |                          |                |
| <b>Monitor</b>             | Típusa:                    |            |                       |                          |                |

|   |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
|---|------------------------|-----------------------|------------------------------|----------------------|--------------------------|--|----------------|--|--|
|   | Kijelzett paraméterek: |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
| <b>Táplálás</b>                                   | lelet                  |                       | intézkedés/módosítás         |                      | orvos aláírása, pecsétje |  | szülő aláírása |  |  |
| Per os  |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
| NG-szondán  |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
| PEG-n/ Gastro-tubuson                             |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
| <b>Életmód</b>                                    |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
| <b>Szülői kérés, panasz</b>                       |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |
| <b>Telefonkonzultáció intenzív szakorvossal</b>   | A konzílium oka        | A konzílium véleménye | A konzíliumot adó orvos neve | Helyszíni intézkedés | Orvosi aláírás, pecsét   |  | Szülői aláírás |  |  |
| <b>Következő vizit időpontjának meghatározása</b> |                        |                       |                              |                      |                          |  |                |  |  |

|   |                      |                |   |   |  |                               |
|---|----------------------|----------------|---|---|--|-------------------------------|
| <b>Kiadott anyagok, eszközök</b>  |                      |                |   |   |  |                               |
| <b>A kiutazás módja</b>   | Megtett km           | Indulás dátuma | Kiérkezés dátuma  | Távozás dátuma                                | Szkg típusa, rendszáma                 | Szállított személyek aláírása |
| Saját gépkocsi  |                      |                |   |   |  |                               |
| Kórházi szállítás   |                      |                |   |   |  |                               |
| Megrendelt anyagok, eszközök  |                      |                | Megrendelés időpontja:<br><br>Anyagok megérkezésének időpontja: | Intézkedés                                    | Megrendelő neve, aláírása              |                               |
| <b>Az otthon-lélegeztetésért felelős intenzív szakorvosi dokumentáció ellenőrzése</b> | Ellenőrzés időpontja | Észrevételek   | Hozott intézkedések   | Felelős intenzív szakorvos aláírása, pecsétje | Ellenőrző szakorvos aláírása, pecsétje |                               |



|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|

#### **1.4. Algoritmusok**

Nincsenek.

#### **1.5. Egyéb dokumentumok**

Nincsenek.