

Acknowledgements:

This workshop was made possible with generous support from:



Den 3. mars 2017 møttes 21 deltagere fra 12 land (inkludert Australia, Europa, USA og Sør-Afrika) i Naarden, Nederland for å delta i European Neuromuscular Centre (ENMC)s 228. workshop med tittelen «Airway Clearance techniques in neuromuscular disorders» eller oversatt til norsk; Behandling av sekretstagnasjon hos personer med nevro-muskulær sykdom. Deltagerne representerte klinikere, forskere, pasienter og pasientinteressegrupper og i fra ulike yrkesgrupper og geografisk tilhørighet. Workshopen ble gjennomført under ledelse av Michel Toussaint (Belgia); David Berlowitz (Australia); Jesus Gonzalez (Frankrike) og Michelle Chatwin (Storbritannia). Øvrige deltagere var valgt ut på grunn av sin ekspertise i arbeid med forskning, klinisk virksomhet, utdanning eller politisk aktivitet rettet mot nevro-muskulær sykdom.

Workshopens rasjonale og omfang

Det finnes en rekke medfødte og ervervede nevro-muskulære sykdommer (NMD) som kan påvirke en persons pust, i ulik grad og på ulike stadier i livet (fra barndom og til voksen alder). Svakheten som rammer pustemuskulaturen kan medføre nedsatt evne til å hoste effektivt og fjerne slim fra lunger og luftveier på egenhånd, noe som kan føre til gjentatte luftveisinfeksjoner og kroniske lungeforandringer. Teknikker for å mobilisere luftveissekret sammen med ventilasjonsstøtte kan derfor være nødvendig og viktige komponenter i omsorgen for personer med NMD.

I dag varierer tilbud og praksis mellom ulike land, men også mellom ulike sentre som behandler personer med NMD i samme land. Det er også ulikt hvorvidt de retningslinjer som er publisert, virkelig følges i praksis. Workshopen hadde derfor til hensikt å utvikle en konsensus for minste og optimale standard for sekretmobilisering for personer med en rekke NMD og kliniske bilder, fra barn til voksen.

Hovedtemaer som ble diskutert under workshopen:

1. Patofysiologi ved sekretstagnasjon hos personer med NMDs.
2. Prinsipper for behandling av luftveissekret i store og små luftveier.
3. Effekt av luftveisinfeksjon på pustemuskulaturen, lungevolum og blodgassutveksling hos personer med NMDs.
4. Detaljert beskrivelse av alle tiltak som er tilgjengelig ved sekretstagnasjon hos pasienter med svakhet i pustemuskulaturen.
5. Bruksområde, behov for opplæring, kostnader, tilgjengelighet og mulige komplikasjoner for hver enkelt teknikk.
6. Spesifikke algoritmer (protokoller) for behandlingsvalg ut fra kontekst, pasientens alder og evne til å samarbeide, invasiv eller ikke-invasiv tilkobling, svelgfunksjon og objektive målinger av respiratorisk muskelstyrke.
7. Optimale utfallsmål for fremtidig forskning.

Ved hjelp av gode diskusjoner og engasjerte deltagere ble målet med workshopen innfridd og det ble oppnådd en høy grad av enighet for de endelige anbefalingene. Den endelige rapporten (som vil bli publisert i; *Neuromuscular Disorders*) vil komme med praktiske anbefalinger som kan brukes av leger, fysioterapeuter, pasienter og deres pårørende. I tillegg vil det bli publisert en «State of the art» artikkel som vil omhandle de ulike teknikker som brukes ved behandling av sekretstagnasjon hos personer med NMD. Publikasjonene vil kunne bidra i kliniske settinger, men også kunne være til hjelp for å identifisere områder for bør prioriteres i forskning. Ved å optimalisere behandlingen av sekretstagnasjon hos personer med NMD håper vi å kunne bidra til å redusere antall lunge og luftveisinfeksjoner som krever sykehusinnleggelse og invasive tilnærminger slik at personer med NMD over hele verden får flere leveår med økt livskvalitet.

