

Врз основа на член 27 став (1) од Законот за здравствената заштита („Службен весник на Република Македонија“ број 43/12, 145/12, 87/13, 164/13, 39/14, 43/14, 132/14, 188/14 и 10/15), министерот за здравство донесе

У П А Т С Т В О

ЗА МЕДИЦИНСКОТО ЗГРИЖУВАЊЕ ПРИ БОЛЕСТ НА МОТОРНИОТ НЕВРОН

Член 1

Со ова упатство се утврдува медицинското згрижување при болест на моторниот неврон.

Член 2

Начинот на медицинското згрижување при болест на моторниот неврон е даден во прилог, кој е составен дел на ова упатство.

Член 3

Здравствените работници и здравствените соработници ја вршат здравствената дејност на медицинското згрижување при болест на моторниот неврон по правило согласно ова упатство.

По исклучок од став 1 на овој член, во поединечни случаи по оценка на докторот може да се отстапи од одредбите на ова упатство, со соодветно писмено образложение за причините и потребата за отстапување и со проценка за натамошниот тек на згрижувањето, при што истото од страна на докторот соодветно се документира во писмена форма во медицинското досие на пациентот.

Член 4

Ова упатство влегува во сила наредниот ден од денот на објавувањето во „Службен весник на Република Македонија“.

Бр. 17-3164/1
09 март 2015 година
Скопје

МИНИСТЕР
Никола Тодоров

Болест на моторниот невррон

Употреба на неинвазивна вентилација во менаџментот на болеста на моторниот невррон

Објавено: јули 2010 год.

NICE клинички упатства 105
guidance.nice.org.uk/cg105

Содржина

Вовед	1
Грижа насочена кон пациентот	2
1. Упатство	3
1.1 Листа на сите препораки	3
2. Забелешки за делокругот на упатството	10
3. Имплементација	11
4. Препораки за истражување	12
4.1 Рентабилност на неинвазивната вентилација кај пациентите со БМН.....	12
4.2 Повлекување на неинвазивната вентилација на крајот од животот	12
4.3 Комуникација со пациенти, семејства и негуватели/старатели	13
4.4 Неинвазивна вентилација за пациенти со БМН кои имаат тешко булбарно нарушување.....	13
4.5 Потребни за обучување и едукација	14
5. Други верзии на ова упатство	15
5.1 Целосно упатство	15
5.2 Информации за јавноста	15
6. Поврзани NICE упатства	16
Публикувани	16
7. Ажурирање на упатството	17
Додаток А: Група за развој на упатството, Технички тим за кратки клинички упатства, Тим за кратки клинички упатства и Центар за клиничка пракса	18
Група за развој на упатството	18
Технички тим за кратки клинички упатства.....	18
Тим за кратки клинички упатства.....	18
Центар за клиничка пракса	18
Додаток Б: Панел за ревизија на упатството	19
За ова упатство	20

Вовед

Болеста на моторниот неврон (БМН) е невродегенеративно заболување со смртен исход. Таа се карактеризира со настанување на симптоми и знаци на дегенерација, примарно, на горните и долните моторни неврони. Тоа води до прогресивна слабост на булбарната, екстремитетната, торакалната и абдоменалната мускулатура. Слабоста на респираторната мускулатура доведува до респираторно нарушување кое претставува кардинално обележје на БМН и е силен предиктор на квалитетот на живеењето и на преживувањето. Неинвазивната вентилација може да ги намали симптомите и знаците кои се поврзани со респираторното нарушување и преживувањето во иднина.

Во моментов не постојат упатства, базирани на докази, кои се во употреба во Англија, Велс и во Северна Ирска кои се однесуваат на користењето на неинвазивната вентилација кај пациентите со БМН. Ова упатство ги разгледува знаците и симптомите кои можат да бидат искористени за предвесници на респираторното нарушување кај пациентите со БМН, на дијагностичката точност на испитувањата кои се користаат за детекција и за мониторирање на респираторното нарушување, на клиничката ефикасност и рентабилноста на неинвазивната вентилација во третманот на респираторното нарушување, како и на информациите и поддршката на потребите на пациентите и на нивните семејства, односно негуватели/старатели во однос на користењето на неинвазивната вентилација.

Грижа насочена кон пациентот

Ова упатство нуди најдобар практичен совет за употребата на неинвазивната вентилација како заштита на возрасни лица (на возраст од 18 години и >18) кои имаат дијагноза болест на моторниот неврон (БМН).

Третманот и заштитата треба да ги имаат предвид потребите и приоритетите на пациентите. Лицата со БМН треба да имаат можност да донесуваат одлуки врз база на информираност во врска со нивната заштита и третман, во заеднички договор со нивните професионалци за здравствена заштита. Ако пациентите не поседуваат капацитет да донесуваат одлуки, професионалците за здравствена заштита треба да го следат Совет за согласност при Одделението за здравство (Department of Health's advice on consent) и Код на праксата (Code of practice) која го поддржува Законот за ментална способност (Mental Capacity Act). Во Велс професионалците за здравствена заштита треба да го следат совет за согласност од Владата на Велс (advice on consent from the Welsh Government).

Основно е постигнување добра комуникација помеѓу професионалците за здравствена заштита и пациентите. Тоа треба да се поддржи со напишани информации, базирани на докази кои се подготвени според потребите на пациентот. Третманот и заштитата, како и информациите за нив кои им се дадени на пациентите, би требало културолошки да соодветствуваат. Исто така, тие би требало да бидат достапни и за лицата со посебни потреби, физички, сетилни или со пречки во учењето, како и на лицата кои не го зборуваат (пишуваат) англискиот јазик.

Ако пациентите се согласуваат, семејствата и негувателите/старателите треба да имаат можност да бидат вклучени во донесувањето одлуки околу третманот и заштитата.

На семејствата и на негувателите/старателите треба, исто така, да им бидат дадени информации и поддршка кои им се потребни.

1. Упатство

Следново упатство се базира на најдобрите достапни докази. Целосното упатство дава детали од методите и доказите кои се искористени во развојот на ова упатство.

1.1 Листа на сите препораки

Мултидисциплинарен тим

1.1.1 Мултидисциплинарниот тим треба да го координира и да го спроведува тековниот менаџмент и третман за пациент кој поседува БМН, вклучувајќи ја редовната респираторна проценка и спроведувањето на неинвазивната вентилација.

- Тимот треба да биде предводен од страна на професионалец за здравствена заштита, со особен интерес за БМН. Лидерот треба да осигури дека мултидисциплинарниот план за заштита на пациентот (види ја препораката 1.1.19) е координиран и е доставен до релевантни професионалци за здравствена и социјална заштита, вклучувајќи го тимот за примарна заштита на пациентот, пациентот и (каде одговара) неговото семејство и негувателите/старателите.
- Тимот треба да вклучува невролог, доктор за респираторни заболувања, сестра, специјализирана за БМН, сестра, специјализирана за респираторни заболувања, специјализиран физиотерапевт кај респираторни заболувања, респираторен физиолог, специјалист за палијативна нега и терапевт за говор и јазик (членовите на тимот не мора да бидат на иста локација).
- Пристапот до другите професионалци за здравствена заштита би требало да се обезбедат ако се потребни.
- Членовите на тимот кои спроведуваат неинвазивна вентилација би требало да имаат соодветни надлежности.

Информации и поддршка за потребите на пациентите со БМН, на нивните семејства и на негувателите

1.1.2 Понудете да разговарате за можната употреба на неинвазивната вентилација со пациентот и (ако пациентот се согласува) со неговото семејство и негувателите/старателите во соодветно време и на еден чувствителен начин. Тоа може да се направи во една или на повеќе пригоди од наведените:

- Наскоро по дијагностицирањето на БМН.
- Кога се мониторира респираторната функција.
- Кога респираторната функција се влошува.
- Ако пациентот побара информација.

1.1.3 Разговорите би требало да соодветствуваат на степенот на заболувањето, да се изведуваат на еден чувствителен начин и да содржат информации:

- За можните симптоми и знаци за респираторно нарушување (видете ја табелата 1 во препораката 1.1.7).
- За вообичаената прогресија на БМН и што да се очекува во иднина.
- За целта, природата и времето на изведување на тестовите за респираторната функција, објаснување на резултатите од тестовите.

- За достапните интервенции за менаџирање на респираторното нарушување, вклучувајќи ги придобивките и ограничувањата од секоја интервенција.
- За пристапност и користење на респираторна опрема, вклучувајќи ја и онаа за неинвазивна вентилација.
- За тоа како неинвазивната вентилација (како опција во третманот) може да ги подобри симптомите кои се во врска со респираторното нарушување и може да претставува продолжување на животот, но не учествува во стопирањето на прогресијата на основното заболување.
- Како неинвазивната вентилација може да биде повлечена.
- За палијативните стратегии како алтернатива на неинвазивната вентилација.

1.1.4 Информирајте ги сите релевантни професионалци за здравствена заштита за клучните одлуки кои се донесени заедно со пациентот и неговото семејство, односно негувателите.

1.1.5 Снабдете го пациентот и неговото семејство, односно негувателите, со поддршка и помош за раководење со неинвазивната вентилација. Ова треба да се состои од:

- Обука за користење неинвазивна вентилација и вентилациски уреди за поврзување, на пример:
 - Итни процедури.
 - Асистенција за ноќниот период ако пациентот не е во можност да ја користи опремата самостојно (на пример: итно отстранување или замена на вентилациските уреди).
 - Како да се користи опремата со инвалидска количка или со друго мобилно помагало, ако е потребно.
 - Што да се стори ако опремата откаже.
- Помош за справување со секретот.
- Информации за генерални палијативни стратегии.
- Понуда за емоционална и психолошка поддршка^[1] на пациентот, неговото семејство, односно на негувателите/старателите.

1.1.6 Осигурете дека семејството и негувателите:

- Имаат иницијална проценка, ако пациентот за кој се грижат одлучи да користи неинвазивна вентилација, којашто треба да се состои од:
 - Нивната способност и желба да асистираат во спроведувањето на неинвазивната вентилација.
 - Обука за нивните потреби.
- Имаат можност да разговараат за сите прашања што тие би можеле да ги имаат со членовите од мултидисциплинарниот тим и/или со другите професионалци за здравствена заштита.

Откривање и проценка на респираторното нарушување кај пациенти со БМН

Симптоми и знаци

1.1.7 Следете ги симптомите и знаците кои се дадени во табела 1 за рутински да се открие потенцијалното респираторно нарушување.

Табела 1. Симптоми и знаци за потенцијално респираторно нарушување

Симптоми	Знаци
<ul style="list-style-type: none"> • Недостаток на воздух • Ортопнеа • Рекурентни торакални инфекции • Нарушен сон • Спиене кое заморува • Ноќни кошмари • Дневна поспаност • Слаба концентрација и/или паметење • Конфузност • Халуцинации • Утрински главоболки • Замор • Слаб апетит 	<ul style="list-style-type: none"> • Зголемен број на респирации • Плитко дишење • Слабо кашлање^[a] • Слаб здив • Парадоксен абдомен (движење на абдоменот кон внатре за време на инспириум) • Користење помошна респираторна мускулатура • Намалена торакална експанзија при макс. инспириум
<p>^[a] Слабата кашлица може да се процени со одредување на пикот на протокот од кашлањето.</p>	

Тестови за респираторна функција

1.1.8 Како дел од иницијалната проценка за дијагностицирање на БМН или наскоро по дијагностицирањето, професионалецот за здравствена заштита од мултидисциплинарниот тим кој поседува соодветни надлежности треба да ги изведе следниве тестови (или да организира тие да се изведат) за да се одреди основната респираторна функција на пациентот:

- Мерење на кислородната сатурација со пулсна оксиметрија (SpO₂):
 - Ова би требало да биде единечно мерење на SpO₂ кога пациентот се одмора и го вдишува собниот воздух.
 - Ако не е возможно локално да се изведе пулсна оксиметрија, упатете го пациентот на специјалист за респираторни услуги.

Потоа една или двете од следниве постапки:

Форсиран витален капацитет (FVC) или витален капацитет (VC)^[2].

Притисок на инспириум со вдишување низ носот (SNIP) и/или максимален притисок на инспириум (MIP).

1.1.9 Ако пациентот има тешко булбарно нарушување или тешко когнитивно нарушување коишто можат да бидат во врска со респираторното нарушување:

- Осигурете дека SpO₂ е измерен (во текот на одморање и дишење собен воздух).
- Не изведувајте други тестови за респираторната функција (FVC, VC, SNIP и MIP) ако вентилаторните уреди за поврзување не се погодни за пациентот.

1.1.10 Професионалецот за здравствена заштита кој поседува соодветни надлежности треба да ги изведе тестовите за респираторната функција на секои 3 месеци, иако тестовите може да бидат направени повеќе или помалку често, во зависност:

- Од постоењето на какви било симптоми и знаци за респираторно нарушување (видете ја препораката 1.1.7).
- Од стапката на прогресија на БМН.
- Од приоритетите на пациентот и околностите.

1.1.11 Направете гасни анализи од артериска или капиларна крв ако SpO_2 (измерен при одморање и дишење собен воздух) е:

- Помал или еднаков на 92%, ако знаат за белодробната болест.
- Помал или еднаков на 94%, ако немаат белодробна болест.

Ако не е возможно локално да се изведат гасните анализи од артериска или од капиларна крв, упатете го пациентот на специјалист за респираторни услуги.

1.1.12 Ако SpO_2 на пациентот (измерен при одморање и дишење собен воздух) е поголем од 94% или за оние со белодробна болест поголем од 92%, но имаат респираторни симптоми кои се поврзани со спиењето:

- Размислувајте да ги упатите кај специјалист за респираторни услуги за ноќна оксиметрија (во текот на ноќта) и/или за ограничено анализирање на спиењето.
- Разговарајте со пациентот и (ако пациентот се согласува) со неговото семејство и со негувателите за влијанието на респираторното нарушување и за опциите на третманот.

1.1.13 Ако артерискиот парцијален притисок на јаглероддвееквидот ($PaCO_2$) е поголем од 6 kPa:

- Итно упатете го пациентот кај специјалист за респираторни услуги (да биде виден во текот на 1 недела).
- Објаснете ги причините и импликациите за итното упатување на пациентот и (ако се сложува пациентот) на неговото семејство и на негувателите.

1.1.14 Ако $PaCO_2$ на пациентот е помал или еднаков на 6 kPa, но има какви било симптоми или знаци за респираторно нарушување, особено ортопнеа (видете ја препораката 1.1.7):

- Упатете го пациентот кај специјалист за респираторни услуги за ноќна оксиметрија (во текот на ноќта) и/или за ограничено анализирање на спиењето.
- Разговарајте со пациентот и (ако пациентот дозволува) со неговото семејство и со негувателите за влијанието на респираторното нарушување и за опциите на третманот.

1.1.15 Ако кој било резултат од наведените резултати од табелата 2 е добиен, разговарајте со пациентот и (ако пациентот дозволува) со неговото семејство и со негувателите:

- За влијанието на респираторното нарушување.
- За опциите на третманот.

- За можното упатување кај специјалист за респираторни услуги за понатамошна проценка.

Табела 2. Резултати од тестовите за респираторна функција

Форсиран витален капацитет (FVC) или витален капацитет (VC)	Притисок на инспириум со вдишување низ носот (SNIP) и/или максимален притисок на инспириум (MIP) <i>(ако двата теста се изведат, базирајте ја проценката на прочитаната подобра респираторна функција)</i>
<ul style="list-style-type: none"> • FVC или VC помалку од 50% од предвидената вредност • FVC или VC помалку од 80% од предвидената вредност плус кои било симптоми или знаци за респираторно нарушување (видете ја препораката 1.1.7), особено ортопнеа 	<ul style="list-style-type: none"> • SNIP или MIP помалку од 40 cmH₂O • SNIP или MIP помалку од 65 cmH₂O за мажи или 55 cmH₂O за жени плус кои било симптоми или знаци за респираторно нарушување (видете ја препораката 1.1.7), особено ортопнеа • Повторените редовни тестови покажуваат намалена стапка на SNIP или MIP повеќе од 10 cmH₂O за 3 месеци

Пациенти со дијагноза на деменција

1.1.16 Базирајте ги одлуките на тестовите од респираторната функција за пациент кој има дијагноза за деменција врз размислувања кои се специфични за нивните потреби и околности, како што се:

- Нивната можност да дадат согласност^[3].
- Нивното разбирање на тестовите.
- Нивната толеранција на тестовите и подготвеност да ги извршат.
- Влијанието на нивното семејство и на негувателите.
- Дали тие се во можност да примаат неинвазивна вентилација.

Неинвазивна вентилација за третман на респираторно нарушување кај пациенти со БМН

1.1.17 Понудете обид за неинвазивна вентилација ако симптомите и знаците на пациентот, како и резултатите од тестовите за респираторната функција, упатуваат дека пациентот најверојатно има корист од третманот.

- Разговарајте и за придобивките и за ограничувањата на интервенцијата со пациентот и со неговото семејство и негувателите/старателите.
- Размислувајте за обид со неинвазивна вентилација само кај пациент кој има тешко булбарно нарушување или тешко когнитивно нарушување кои може да се поврзани со респираторното нарушување, доколку тие можат да имаат корист од подобрувањето на симптомите кои се во врска со спиењето или со корекцијата на хиповентилацијата.

1.1.18 Пред да се започне со неинвазивната вентилација, мултидисциплинарниот тим треба да ја изврши и да ја координира проценката за ризикот на пациентот по разговорот со пациентот и со неговото семејство и негувателите. Треба да се разгледа:

- Најсоодветниот тип на неинвазивен вентилатор и уреди за поврзување кои се базираат врз потребите и начинот на живеење на пациентот.
- Толеранцијата на третман на пациентот.
- Ризикот и можните последици од неуспех со вентилаторот.
- Соодветно снабдување со енергија, како што е резервна батерија.
- Колку лесно може пациентот да пристигне до болница.
- Ризици кои се поврзани со патување далеку од домот (особено во странство).
- Дали е потребен овлажнувач.
- Прашања во врска со справување со секретот.
- Достапност на негувателите.

1.1.19 Пред да започне со неинвазивната вентилација, мултидисциплинарниот тим треба да подготви детален план за заштита, по разговорот со пациентот и со неговото семејство и негувателите (на кои треба да им се понуди копија од планот). Тој треба да содржи:

- Долгорочна поддршка, обезбедена од страна на мултидисциплинарниот тим.
- Иницијална фреквенција на тестовите за респираторната функција и за следење на респираторното нарушување.
- Честота на клиничките прегледи за значајните и за физиолошките промени.
- Обезбедување негуватели.
- Подготовки за уред за одржување и 24-часовна вонредна клиничка и техничка поддршка.
- Справување со секретот и проценка за респираторна физиотерапија, како што е третманот за асистирана кашлица (ако е потребно).
- Обука и поддршка за користење на неинвазивна вентилација на пациентот, неговото семејство и на негувателите/старателите.
- Редовни можности да разговараат за желбите на пациентот во врска со продолжување или откажување на неинвазивната вентилација, како и други размислувања во врска со крајот на животот (видете ги, исто така, препораките 1.1.24 и 1.1.25).

1.1.20 Кога се започнува со неинвазивна вентилација:

- Изведете иницијална аклиматизација во текот на денот кога пациентот е буден.
- Вообичаено, стартувајте со редовниот третман навечер, пред и за време на спиењето.
- Нужно е постепено да го зголемувате бројот на часовите на користење.

1.1.21 Продолжете со неинвазивната вентилација ако клиничките прегледи покажуваат:

- Значајно подобрување и/или физиолошко подобрување кај пациентот без тешко булбарно нарушување и без тешки когнитивни проблеми.
- Нарушување или со тешки когнитивни тегоби кои може да се поврзани со респираторното нарушување.

1.1.22 Разговарајте со пациентот и (ако пациентот се согласува) со неговото семејство и со негувателите за сите одлуки околу продолжувањето или повлекувањето на неинвазивната вентилација.

Пациенти со дијагноза за деменција

1.1.23 Пред да се донесе одлука за користењето на неинвазивната вентилација кај пациент со дијагноза за деменција, неврологот од мултидисциплинарниот тим треба да направи проценка која вклучува:

- Капацитетот на пациентот да донесе одлуки и да даде согласност. [3]
- Тежината на деменцијата и на когнитивните тегоби.
- Дали пациентот е во состојба да прими третман.
- Дали пациентот е во состојба да постигне подобрување на симптомите кои се поврзани со спиењето и/или бихејвиорално подобрување.
- Одлучување заедно со семејството на пациентот и/или со негувателите (со согласност од пациентот ако тие имаат капацитет да го дадат).

Планирање грижа за крајот на животот

1.1.24 Понудете разговор со пациентот и (ако пациентот се сложува) со неговото семејство и со негувателите за грижата за крајот на животот, во соодветно време и на чувствителен начин. Тоа би можело да се изврши во еден или во повеќе периоди од следните:

- Во периодот кога БМН е за прв пат дијагностицирана (но само ако експлицитно е барано од пациентот; или ако клиничката состојба на пациентот упатува дека поддршката со вентилатор ќе биде потребна во блиска иднина).
- Кога неинвазивната вентилација е прифатена или одбиена.
- Кога пациентот станува повеќе зависен од неинвазивната вентилација.
- Ако пациентот бара информации.

1.1.25 Разговорите околу грижата за крајот на животот треба да содржат:

- Планирање на грижа на крајот од животот.
- Размислување да се донесе одлука за одбивање на третманот.
- Размисливање што да се стори ако неинвазивната вентилација не успее поради:
 - Акутно, но потенцијално реверзибилно влошување кај здрав.
 - Иреверзибилна прогресија на заболувањето.
- Стратегии да се повлече неинвазивната вентилација ако е тоа желба на пациентот.
- Вклучување на семејството и на негувателите во донесувањето одлуки (со согласност на пациентот ако тие поседуваат капацитет да ги донесуваат).

[1] Видете во '[Improving supportive and palliative care for adults with cancer](#)'. NICE guidance on cancer services (2004).

[2] Разликата помеѓу измерената вредност на виталниот капацитет и на форсираниот витален капацитет е многу суптилна, така двата може да се користат.

[3] Видете во '[Dementia](#)'. NICE clinical guideline 42 (2006).

2. Забелешки за делокругот на упатството

NICE упатствата се развиени во согласност со делокругот, кој дефинира што ќе содржи или нема да содржи упатството. Делокругот на ова упатство е достапен на нашата [веб страница](#) – видете во 'Како беше развиено ова упатство'.

3. Имплементација

NICE има развиено алатки за да им помогнат на организациите да го имплементираат ова упатство.

4. Препораки за истражување

Ние ги создадовме следниве препораки за истражување, кои се базираат на нашиот преглед на доказите за да се унапреди NICE упатството и заштитата на пациентот во иднина.

4.1 Рентабилност на неинвазивната вентилација кај пациентите со БМН

Дали неинвазивната вентилација или стандардната нега е порентабилна за подобрување на преживувањето и на квалитетот на животот на пациентите со БМН?

Зошто е ова важно

Повеќе од половина од пациентите со БМН имаат респираторни симптоми и имаат потреба од некој тип на респираторно менаџирање. Постојат докази кои укажуваат дека неинвазивната вентилација го подобрува квалитетот на животот на пациентите со БМН. Сепак, не постојат докази во врска со трошоците, поврзани со неинвазивната вентилација. И покрај недостатокот на цврсти докази од анализите за трошоците, употребата на неинвазивната вентилација од страна на пациентите со БМН се покажува рентабилна, споредена со стандардната нега. Потребна е проспективна студија која ќе вклучува само пациенти со БМН кои добиваат неинвазивна вентилација за да се проценат трошоците кои се во врска со интервенцијата. Примарните мерки на исходот би требало: (1) темелно да го отсликуваат трошокот за секоја посета или проценка; и (2) должина на севкупното преживување. Секундарните мерки на исходот треба да ги вклучаат сите негативни појави и трошоците, поврзани со тоа.

4.2 Повлекување на неинвазивната вентилација на крајот од животот

Кој е најефикасен и најприфатлив метод од третманот на повлекување за пациентите со БМН кои имаат желба да ја прекинат употребата на неинвазивната вентилација кога е во тек прогресија на болеста и како би требало ова да биде олеснето и спроведено?

Зошто е ова важно

Како што си повеќе пациенти примаат неинвазивна вентилација, така ќе постои соодветно зголемување на бројот на пациентите кои ќе сакаат исклучување од овој третман што ќе станат понемоќни и позависни. Ова е многу тешка одлука за пациентите, за нивните семејства и за негувателите/старателите и може да биде причина за вознемиреност, конфликт и проблеми за членовите од професионалниот тим. Една студија, компонирана со лонгитудинални квалитативни и квантитативни карактеристики би одговарала како дизајн на истражување за одговор на ова прашање. Таквата студија треба да внесе пациенти со БМН кои примаат неинвазивна вентилација (и кои имаат когнитивни способности да учествуваат во интервјуата и да ги завршат структурираните прашалници), нивните семејства и негувателите, како и професионалците за здравствена заштита. Мерките на исходот би требало да се состојат од: (1) искуствата на пациентите, нивните семејства и од негувателите, потоа

од здравствените професионалци за тоа како се раководело со повлекувањето на третманот (преку прегледување на белешките за случаите и интервјуата); и (2) проценката на квалитетот на животот, одредената локација за контрола и расположението (со помош на структурирани прашалници и анализирани со структурно изедначен модел).

4.3 Комуникација со пациенти, семејства и негуватели/старатели

Каква комуникација треба да се спроведе кога се разговара за употребата на неинвазивната вентилација, особено, кои си информации пациентите, нивните семејства и негувателите сакаат да бидат вклучени во овие разговори?

Зошто е ова важно

Како што упатствата за неинвазивната вентилација се имплементираат преку услугите, така ќе се зголеми потребата да се разговара со пациентите, со нивните семејства и со негувателите за позитивните и за негативните аспекти за неинвазивната вентилација при раководењето со БМН. Постојат многу малку докази за тоа што се случува во овие дискусии или околу тоа што пациентите, членовите на семејствата и негувателите сакаат да биде вклучено. Ова испитување ќе им овозможи да се развијат нејасните идеи за најдобрите методи на комуникација. Една студија, компонирана со лонгитудинални квалитативни и квантитативни карактеристики би одговарала како дизајн на истражување за одговор на ова прашање. Таквата студија треба да внесе пациенти со БМН кои примаат неинвазивна вентилација (и кои имаат когнитивни способности да учествуваат во интервјуата и да ги завршат структурираните прашалници), нивните семејства и негувателите, како и професионалците за здравствена заштита. Мерките за исходот би требало да ги сочинуваат: (1) искуствата од дискусиите; (2) како се донесени одлуките; (3) за што сакаат да разговараат пациентите, нивните семејства и негувателите; и (4) гледиштата на пациентите и негувателите за тоа како да се спроведат овие разговори.

4.4 Неинвазивна вентилација за пациенти со БМН кои имаат тешко булбарно нарушување

Кое е влијанието на неинвазивната вентилација врз квалитетот на живот и врз преживувањето на пациентите со БМН кои имаат тешко булбарно нарушување?

Зошто е ова важно

Една рандомизирана контролна студија упатува дека неинвазивната вентилација не го зголемува преживувањето кај пациентите со БМН кои имаат тешко булбарно нарушување, но може да подобри некои аспекти на квалитетот на живот. Ова се слаби докази кои се базирани на анализи на подгрупи со секундарна крајна цел. Потребно е понатамошно истражување, бидејќи досегашното искуство од третманот на пациентите со булбарно нарушување може да не се базира на сигурни податоци. Една рандомизирана контролна студија со долг период на следење треба да вклучи пациенти со БМН кои имаат тешко булбарно нарушување и респираторно нарушување. Пациентите треба да бидат рандомизирани во една од двете групи: тешко булбарно

нарушување, каде се применува неинвазивна вентилација и тешко булбарно нарушување, каде не се применува неинвазивна вентилација. Мерките за исходот треба да го вклучат преживувањето, квалитетот на живот, респираторната функција, когнитивната функција и другите симптоми кои се поврзани со спиењето.

4.5 Потребите за обучување и едукација

Кои се потребите за обучување и едукација и кои се барањата за постојана поддршка на негувателите и професионалците за здравствена заштита во раководењето со грижата на пациентите со БМН кои користат неинвазивна вентилација.

Зошто е ова важно

Многу пациенти со БМН стануваат зависни од некој член на семејството заради раководењето со негата и опремата. На пациентите кај кои се внесуваат други начини на грижа (на пример, заменување на негата или грижа во итни состојби) стануваат многу осетливи, особено заради тоа што персоналот може да нема познавања од БМН или од неинвазивната вентилација. Една лонгитудинална студија со квантитативни и квалитативни карактеристики треба да вклучи членови од семејствата и негуватели/старатели, здравствени професионалци и професионалци за социјална заштита кои учествуваат во спроведувањето на третманот и се грижат за пациентите со БМН (како што се домови за згрижување и одмена на негата, подеднакво добро како негувателите во домашни услови). Мерките за исходот треба да бидат: (1) сегашното ниво на знаење за БМН; (2) добиената обука и сегашните вештини за спроведување неинвазивна вентилација и (3) видовите на обука, едукацијата и поддршката за кои учесниците сметаат дека им се потребни во пружањето на неинвазивната вентилација.

5. Други верзии на ова упатство

5.1 Целосно упатство

Целосното упатство, 'Болест на моторниот неврон: Употреба на неинвазивна вентилација во менаџирање на болеста на моторниот неврон', содржи детали на методите и доказите кои се искористени за развивање на упатството.

5.2 Информации за јавноста

NICE создаде информации за јавноста, објаснувајќи го ова упатство.

Ние ги охрабруваме Националната здравствена служба (NHS) и волонтерскиот сектор да користат текст од овие информации за нивните сопствени материјали во врска со болеста на моторниот неврон.

6. Поврзани NICE упатства

Публикувани

- Dementia. NICE clinical guideline 42 (2006).
- Improving supportive and palliative care for adults with cancer. NICE guidance on cancer services (2004).

7. Ажурирање на упатството

NICE клиничките упатства се ажурирани, така што препораките се земаат предвид како важни нови информации. Новите докази се проверуваат 3 години по објавувањето, а од професионалците за здравствена заштита и од пациентите се бараат нивните гледишта; ние ги користиме овие информации да одлучиме дали целото упатство или дел од него има потреба од ажурирање. Ако важни нови докази се веќе публикувани, може да се одлучиме да направиме ажурирање на некои препораки многу побргу. Ве замолуваме да ја посетите нашата веб страница за информациите околу ажурирањето на упатството.

Додаток А: Група за развој на упатството, Технички тим за кратки клинички упатства, Тим за кратки клинички упатства и Центар за клиничка пракса

Група за развој на упатството

(16 члена, податоци за членовите може да се најдат на guidance.nice.org.uk/cg105).

Технички тим за кратки клинички упатства

Техничкиот тим за кратки клинички упатства е одговорен за ова упатство во текот на неговиот развој. Тој подготвува информации за Групата за развој на упатството, го планира упатството и е одговорен за консултативните коментари. (5 NICE-членови го сочинуваат техничкиот тим за кратки клинички упатства и податоците може да се најдат на nice.org.uk/cg105).

Тим за кратки клинички упатства

(4 други членови од NICE-тимот за кратки клинички упатства кои придонесуваат за развој на ова упатство, податоците може да се најдат на nice.org.uk/cg105).

Центар за клиничка пракса

(5 NICE-вработени од Центарот за клиничка пракса кои, исто така, придонесуваат за ова упатство, податоците може да се најдат на nice.org.uk/cg105).

Додаток Б: Панел за ревизија на упатството

Панелот за ревизија на упатството е независен панел кој го надгледува развојот на упатството и ја презема одговорноста за следење на доследноста кон процесот на развој на NICE упатствата. Особено, панелот гарантира дека коментарите од поверениците биле адекватно разгледани и биле соодветни. Панелот вклучува членови од следниве профили: примарна заштита, секундарна заштита, јавно здравство, лаици/непрофесионалци и индустрија (Панелот за ревизија на упатството се состои од 5 члена, податоците може да се најдат на nice.org.uk/cg105).

За ова упатство

NICE клиничките упатства се препораки за третманот и за заштитата на лицата со специфични заболувања и состојби во Националната здравствена служба (NHS) во Англија и во Велс.

Упатството е развиено од страна на Техничкиот тим за кратки клинички упатства. Тимот работеше со група од професионалци за здравствена заштита (во кои беа вклучени консултанти, лекари од општа пракса и сестри), пациенти, негуватели и технички тим кој ги прегледа доказите и ги подготви препораките. Препораките беа завршени по јавна консултација.

Методите и процесот за развивање на NICE клиничките упатства се опишани во Прирачник за упатства. Ова упатство беше развиено, користејќи краток процес за клинички упатства.

Ние создадовме информации за јавноста, објаснувајќи го ова упатство. Алатките кои ќе Ви бидат потребни за да го ставите упатството во употреба и информациите за доказите кои се базирани на тоа се исто така достапни.

Промени по објавувањето

Декември 2011: дизајнот е сменет за да се совпадне со другите NICE упатства.

Мај 2013: Мала поддршка.

Ваша одговорност

Ова упатство претставува гледиште на NICE кое е добиено по внимателно разгледување на достапните докази. Здравствените работници очекуваа целосно да го земат предвид при донесувањето на клиничката одлука. Сепак, упатството не ја отфрла индивидуалната одговорност на здравствените работници во донесувањето одлуки, кои ќе одговараат на околностите на пациентот индивидуално, во консултација со пациентот и/или со старателот или негувателот и во согласност со нивната информираност за кратката содржина на својствата на кој било лек што е разгледуван.

Имплементацијата на ова упатство е одговорност на локалните повереници и/или спроведувачи. Поверениците и спроведувачите се потсетувани дека нивна одговорност е да го имплементираат упатството во локален контекст во рамките на нивните обврски е избегнувањето на незаконската дискриминација, како и поседувањето согласност во промовирање еднаквост при изборот. Во ова упатство ништо не треба да биде интерпретирано на начин кој може да биде неприкладен во однос на придржувањето кон тие обврски.

Авторски права

© Национален институт за здравје и клиничка извонредност 2010 (© National Institute for Health and Clinical Excellence 2010). Сите права се задржани. Материјалите на NICE може да се користат за приватни испитувања и студии; може да се умножуваат за

едукативни цели и за цели со кои не се профитира. Умножувањето за комерцијални организации или за комерцијални цели не е дозволено без писмена дозвола од страна на NICE.

NICE контакт

National Institute for Health and Clinical Excellence
Level 1A, City Tower, Piccadilly Plaza, Manchester M1 4BT

www.nice.org.uk
nice@nice.org.uk
0845 033 778