



# Kansallinen suositus lasten pitkäaikaisesta hengitystukihoidosta

Suositus lapsen vaativan hengitystukihoidon järjestämisestä laadittiin yhtenäistämään käytäntöjä. Se julkaistaan kokonaisuudessaan verkossa tämän tiivistelmän liitteenä.

**P**itkäaikaisen hengitystukihoidon järjestämisestä ja erityisesti henkitorviavannetta (trakeostooma) käyttävien lasten valvonnan tarpeesta ei Suomessa ole aiemmin ollut yhteisesti sovittuja ohjeita. Käynnistimme kevättalvella 2019 yliopistollisten sairaanhoitopiirien yhteistyöhankkeen kansallisten toimintatapojen laatimiseksi.

Työtä varten kartoitimme lasten erityisen vaativan hengitystukihoidon (trakeostooman ja hengityslaiteriippuvuuden) esiintyvyyttä, etiologiaa sekä hoidon järjestämistapoja yliopistollisten sairaanhoitopiirien alueella vuosina 2019–20. Vuotta myöhemmin kokosimme tiedot yhteen. Yhdessä tekemiemme havaintojen ja kansainvälisestä kirjallisuudesta keräämämme tiedon pohjalta laadimme suosituksen pitkäaikaisen hengitystukihoidon järjestämisestä (1,2).

Suosituksen tarkoitus on yhtenäistää hoitokäytänteitä sekä toimia klinikon tukena lapsen pitkäaikaishoitoa (esim. kotihoitoa) suunniteltaessa ja järjestettäessä.

## Harvinainen ja vaativa hoito

Trakeostooman kautta toteutettava hengitystukihoito on erittäin harvinaista. Vuosina 2019–20 yliopistollisten sairaanhoitopiirien tiedossa oli noin 30 trakeostomia käyttävää lapsipotilasta, joista vajaalla neljänneksellä oli lisäksi käytössä painetukiventilaatio trakeostooman kautta. Valtaosalla heistä trakeostomian syynä oli sentraalinen hengityshäiriö, ylähengitysteiden rakenteellinen ahtaus tai neuromuskulaarinen lihasheikkous.

Trakeostoomaventilaatiota voidaan pitää hengitystuen hoitomuodoista vaativimpana, ja siihen tulisi päätyä vakaan harkinnan ja mielellään useamman erikoisalnan konsensusratkaisuna sen jälkeen, kun kaikki kajoamattomat hoitovaihtoehdot on kokeiltu tai suljettu pois (3).

Hoidon vaativuus perustuu trakeostooman kahdenlaiseen luonteeseen: se

## KOLMIVAIHEINEN MALLI

- 1 Arvioidaan hengitystuen tarve (kriittinen, välttämätön vai tarpeellinen).
- 2 Määritetään hoidon sekä valvonnan tavoite, sisältö ja vuorokautinen tarve.
- 3 Arvioidaan toteutumista ja sisältöä säännöllisesti sovituin välein (esim. 6–12 kk).

turvaa ylempien hengitysteiden auki pysymisen ja mahdollistaa elämää ylläpitävän hengitystukihoidon, mutta toisaalta sen kautta asetetun kanyylin irtoaminen, tukkeutuminen tai hengityskoneen tahaton sammuminen voivat johtaa välittömään hengenvaaraan. Näin ollen mitä nuoremasta ja toimintakyvyltään heikommasta lapsesta on kyse, sitä enemmän lapsen trakeostooma ja hengitystukihoito edellyttävät ulkopuolisen apua, hoitoa ja valvontaa.

Huomionarvoista on, että pienillä lapsilla hengitystukihoito ja valvonnan tarve voivat olla yhtä vaativaa riippumatta

LIITEAINESTO pdf-versiossa  
[www.laakarilehti.fi](http://www.laakarilehti.fi)

Sisällysluettelot SLL 23/2021

siitä, toteutetaanko hengitystukihoito invasiivisesti vai noninvasiivisesti.

### Kolmivaiheinen järjestämismalli

Laatimamme hengitystukihoidon järjestämismalli on kolmivaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa arvioidaan hengitystuen tarve, joka jaetaan kolmeen tasoon kriittinen, välttämätön ja tarpeellinen.

Ensimmäisellä tasolla (kriittinen) tarkoitetaan tilaa, jossa lapsi on täysin riippuvainen trakeostoomasta ja/tai elämää ylläpitävästä hengitystukihoidosta ja on siten välittömässä vaarassa menehtyä, mikäli ilmatie katkeaa tai hengitystuki loppuu.

Toisella tasolla (välttämätön) ovat ne lapset, joiden terveys voi vakavasti vaarantua ilman trakeostoomaa ja/tai hengitystukihoitoa, mutta ilman niitä lapsen henki ei kuitenkaan ole välittömästi uhattuna.

Kolmannella tasolla (tarpeellinen) tarkoitetaan tilaa, jossa lapsella on todettu hengityshäiriö tai hengitysteiden poikkeavuus, jonka hoitaminen hengitystukilaitteella todennäköisesti parantaa lapsen terveydentilaa ja elämänlaatua sekä ehkäisee sairastuvuutta ja turvaa lapsen kasvua, kehitystä tai oppimista, mutta lapsen terveys ei ole välittömästi uhattuna, vaikka hengitystukihoitoja ei käytettäisikään.

Hoidon järjestämisen toisessa vaiheessa määritellään hoidon ja valvonnan tavoite, sisältö ja vuorokautinen kesto. Nämä kukin jakautuvat kolmeen alatasoon sen mukaan, tavoitellaanko hengitysvajauksen hoidolla lapsen normaalia kasvua ja kehitystä, hyvää elämänlaatua vai oireenmukaista hoitoa (tai saattohoitoa). Näihin vaikuttavat puolestaan lapsen perussairaus, toimintakyky sekä hoitovastuussa olevan lääkärin kliininen arvio lapsen kokonaistilanteesta.

Hengitysvajauksenhoidon sisältö koostuu puolestaan lasta hoitavista henkilöistä (hoitoringistä), heidän ammattitaitovaatimuksista, henkilöiden määrästä, kokoonpanosta sekä hoitajien vuorokautisen läsnäolon kestosta.

Hoidon kolmannessa vaiheessa on tärkeä huomioida hoitokokonaisuuden säännöllinen seuranta (esim. 6–12 kuukauden välein) ja uudelleen arviointi.

On tärkeää kertoa lapselle ja vanhemmille edellä kuvattu hoitokokonaisuus, sen jatkuva seuranta ja uudelleen arviointi sekä perusteet, miksi ja miten hoitokokonaisuuteen on päädytty.

### Lopuksi

Pitkäaikaisen hengitystukihoidon järjestäminen lapsille on vaativaa, sillä tapaukset ovat harvinaisia ja hoitoon perehtyneitä lääkäreitä sekä hoitajia on vähän. Maamme suuri koko ja etäisyydet maaseudulla lisäävät haasteita. Kunkin lapsen ja perheen tarpeet tulee huomioida tapauskohtaisesti, mutta kuitenkin niin, ettei suuria eroja sairaanhoitopiirien välillä esiintyisi. Näkemyksemme mukaan yhteiset toimintatavat lisäävät puolin ja toisin lasten ja perheiden luottamusta hoidon eri toimijoiden välillä.

Viime kädessä hoitovastuussa oleva lääkäri arvioi sen, miten pitkäaikaishoito on turvallisinta toteuttaa. ●

Suosituksen tarkoitus on yhtenäistää hoitokäytänteitä.

### KIRJALLISUUTTA

- 1 Windisch W, Geiseler J, Simon K ym. German National Guideline for Treating Chronic Respiratory Failure with Invasive and Non-Invasive Ventilation: Revised Edition 2017 - Part 1. Respiration 2018;96:66–97.
- 2 Sterni LM, Collaco JM, Baker CD ym. An official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric chronic home invasive ventilation. Am J Respir Crit Care Med 2016;193(8):e16–35. doi: 10.1164/rccm.201602-0276ST
- 3 Suominen J, Salminen P, Usvasalo A ym. Henkitorviavan lapsella. Suom Lääkäril 2018;73:1286–92.

### SIDONNAISUUDET

Walteri Siirala, Kirsi Malmivaara, Eero Lauhkonen, Monna Myllykangas, Maija Katila, Teija Dunder, Johanna Nokso-Koivisto: Ei sidonnaisuuksia.

#### WALTERI SIIRALA

LT, anesthesiologian ja tehohoidon erikoislääkäri  
TYKS

#### KIRSI MALMIVAARA

LT, lasten keuhkosairauksien erikoislääkäri  
HYKS

#### EERO LAUKONEN

LT, lasten keuhkosairauksien erikoislääkäri  
TAYS

#### MONNA MYLLYKANGAS

LL, anesthesiologian erikoislääkäri  
TYKS

#### MAIJA KATILA

LL, lastentautien erikoislääkäri  
TAYS

#### TEIJA DUNDER

dosentti, lastentautien ja lasten allergologian erikoislääkäri  
OYS

#### JOHANNA NOKSO-KOIVISTO

dosentti, korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri  
HYKS

### Kiitokset

Jari Petäjä, dosentti, lastentautien ylilääkäri ja toimialajohtaja, HYKS

Turkka Kirjavainen, dosentti, lastentautien, neonatologian ja lasten keuhkosairauksien erikoislääkäri, HYKS

Heikki Lukkarinen, dosentti, lastentautien ylilääkäri ja toimialajohtaja, TYKS

Tuula Manner, dosentti, toimenpide-, tehohoito, ja kivunhoitopalveluiden toimialajohtaja, TYKS

Varpu Elenius, dosentti, lastentautien ja lasten allergologian erikoislääkäri, TYKS

Merja Kallio, LT, lastentautien ja kardiologian erikoislääkäri, OYS

## **Kansallinen suositus lapsen pitkäaikaisen hengitystukihoidon ja hoidon tarpeen määritelmäksi**

Suositus sisältää yliopistollisten sairaanhoitopiirien asiantuntijoiden näkemyksiä pitkäaikaisen hengitystukihoidon ja hoidon tarpeen määrittelemiseksi ja järjestämiseksi lapsilla. Hoitovastuussa oleva lääkäri vastaa viime kädessä lapsen hoidosta ja hoidon järjestämisestä tapauskohtaisesti.

### **1.) Hengitystuen tarve:**

#### **Kriittinen**

Ilman hengitystukea tai keinotekoista ilmatietä (trakeostooma eli henkitorviavanne) lapsi on välittömässä vaarassa menehtyä tai lapsen terveys voi vakavasti vaarantua hyvin nopeasti, jos tuki loppuu tai keinotekoinen ilmatie menetetään.

#### **Välttämätön**

Ilman hengitystukea tai keinotekoista ilmatietä lapsen terveys voi vakavasti vaarantua, mikäli hengitystuki loppuu tai keinotekoinen ilmatie katkeaa. Lapsi ei kuitenkaan ole välittömässä kuolemanvaarassa hoidon äkillisesti lakatessa.

#### **Tarpeellinen**

Lapsella on todettu hengityshäiriö tai hengitysteiden poikkeavuus, jonka hoitaminen hengitystukilaitteella todennäköisesti parantaa lapsen terveydentilaa ja elämänlaatua sekä ehkäisee sairastavuutta ja turvaa lapsen kasvua, kehitystä tai oppimista.

### **2.) Hoidon tavoite:**

#### **Normaali kasvu ja kehitys**

Lapsen perussairaus on sellainen, että lapsella on kognitiiviset edellytykset kasvaa ja kehittyä normaalisti. Hengitysvajauksen syy voi olla esim. ilmäteiden rakennepoikkeavuus. Hoidon tavoite on turvata normaali kasvu ja kehitys.

#### **Hyvä elämänlaatu**

Lapsen perussairaus on sellainen, että on epätodennäköistä, että lapsi tulisi saavuttamaan ikätasoiset kognitiiviset ja/tai motoriset taidot. Tällainen tila voi olla esim. selkäydinvamma, lihassairaus, tai vaikea älyllinen kehitysvammaisuus. Hoidon ensisijainen tavoite on turvata lapselle hyvä elämänlaatu.

#### **Oireenmukainen hoito ja saattohoito**

Kajoavilta hengitystukihoidolta on päätetty pidättäytyä ja hoito on kaikilta osin oireita lievittävää tai lapsi on perussairauden vuoksi menehtymässä. Hoidon tavoite on hyvä elämänlaatu, oireiden lievittäminen ja perheen jaksamisen tukeminen.

### **3.) Määritellään hoitomuodot kotona:**

#### **Kotisairaanhoidorinki**

- Hoitorinki koostuu sairaanhoitajista.
- Hoitoringin hoitajat osaavat
  - toteuttaa hengitystukihoitoa ja/tai hoitaa keinotekoista ilmatietä
  - toimia hätätilanteessa.
  - käyttää hengitystukilaitetta ja kaikkia sen oheistarvikkeita
  - ratkaista yleisimmät pulmat koneen ja oheistarvikkeiden kanssa
  - asettaa trakeakanyylin irronneen tilalle, osaa imeä ja aukaista tukkeutuneen kanyylin
  - antaa lääkkeitä (suonensisäiset, suun kautta tai hengitettävät lääkkeet) ja hoitavat tarvittaessa ravitsemusta (suonensisäinen, nenä-mahaletku, gastrostooma)
  - lapsen voinnin ja peruselintoimintojen seurannan.

#### **Kotihoitorinki A**

- Hoitorinki koostuu terveydenhuollon ammattilaisista, sairaanhoitajista ja lähihoitajista.
- Hoitoringin hoitajat osaavat
  - toteuttaa hengitystukihoitoa ja/tai hoitaa keinotekoista ilmatietä
  - toimia hätätilanteessa.
  - käyttää hengitystukilaitetta ja kaikkia sen oheistarvikkeita
  - ratkaista yleisimmät pulmat koneen ja oheistarvikkeiden kanssa
  - asettaa trakeakanyylin irronneen tilalle, osaa imeä ja aukaista tukkeutuneen kanyylin
  - antaa lääkkeitä (suun kautta tai hengitettävät lääkkeet) ja hoitavat tarvittaessa ravitsemusta (nenämahaletku, gastrostooma)
  - lapsen voinnin ja peruselintoimintojen seurannan.
- Hoitoringillä on mahdollisuus tavoittaa sairaanhoitaja vuorokauden sisällä.

#### **Kotihoitorinki B**

- Hoitorinki koostuu terveydenhuollon ammattilaista (sairanhoitaja, lähihoitaja) tai omaisista (esim. vanhempi).
- Hoitoringin jäsenet osaavat
  - toteuttaa käytössä olevan hoidon
  - käyttää lapsen laitteistoja ja ratkaista yleisimmät pulmatilanteet
  - antaa lääkkeitä (suun kautta tai hengitettävät lääkkeet) ja hoitavat tarvittaessa ravitsemusta (nenämahaletku, gastrostooma)
  - toimintaohjeet hätätilanteita varten
  - seurata lapsen vointia.
- Hoitoringillä on mahdollisuus tavoittaa sairaanhoitaja virka-aikana.

#### 4.) Hoidon tarve:

- **Hoitorinki 24/7**
  - Hoitoringin työntekijä on läsnä lapsen kotona ilman taukoja.
- **Osittainen hoitorinki**
  - Hoitoringin läsnäolosta sovitaan tarpeen mukaan perheen kanssa. Vanhempien kanssa voi olla sovittuna aikoja, jolloin vanhemman hoitavat lasta. Esimerkiksi, voi olla, että lapsen hoitorinki työskentelee aamu- ja yövuoron ja vanhemmat hoitavat iltaisin lasta tai lapsi käy koulussa päivisin ja hoitorinki on kotona iltaisin ja öisin.
- **Yöhoito**
  - Hoitorinki on läsnä vain öisin. Tämä sopii esim. lapsille, joilla on unenaikainen hengityshäiriö ja päiväaikaan hengitys on normaalia.

#### 5.) Hoidon vähimmäisvaativuustaso:

Tämän taulukon tarkoitus on turvata hoidon taso, jota asiantuntijaryhmä pitää minimitasona. Kunkin potilaan kohdalla arvioidaan **hoidon tarve** ja sen **tavoite**, jolloin sarakkeita etenemällä nähdään, mikä on suositus hoitomuodolle ja sen kestolle. Tämän lisäksi voidaan miettiä jokaisen potilaan kohdalla, onko suositeltu vähimmäistaso riittävä.

#### Hoidon minimitaso

Hengitystuen tarve	Hoidon tavoite	Hoitomuoto	Hoidon tarve
Kriittinen	Normaali kasvu ja kehitys	Kotisairaanhoitorinki (jos IV hoitoja) tai Kotihoitorinki A	24/7
	Hyvä elämänlaatu	Kotihoitorinki A tai B	24/7 tai osittainen
	Saattohoito	Arvioidaan yksilöllisesti	
Välttämätön	Normaali kasvu ja kehitys	Kotihoitorinki B	osittainen tai yöhoito
	Hyvä elämänlaatu	Kotihoitorinki B	Arvioidaan yksilöllisesti
	Saattohoito	Arvioidaan yksilöllisesti	
Tarpeellinen	Normaali kasvu ja kehitys	Arvioidaan yksilöllisesti	
	Hyvä elämänlaatu	Arvioidaan yksilöllisesti	
	Saattohoito	Arvioidaan yksilöllisesti	

Taulukossa värit kuvaavat kotona toteutettavan hengitystukihoidon ja hoidon järjestämisen sekä hoidon kokonaiskustannusten vastuutahoa.

Punainen: hoito järjestetään kokonaisuudessaan erikoissairaanhoidosta käsin (‡).

Keltainen: hoito järjestetään tapauskohtaisesti joko erikoissairaanhoidosta tai perusterveydenhuollosta / kunnan vammaispalvelusta käsin

Vihreä: hoito voidaan järjestää kokonaisuudessaan perusterveydenhuollon / kunnan vammaispalvelusta käsin

Harmaa: saattohoito suunnitellaan ja järjestetään yksilöllisesti

‡ Lapselle voidaan asettaa ns. *hengityshalvausstatus* hoidon kokonaiskustannusten hallinnoimiseksi. Päätös kannattaa asettaa määräaikaiseksi, jolloin se on muutettavissa (jatkettavissa, purettavissa) lapsen kokonaistilanteen muuttuessa.

## 6.) Muita määriteltäviä asioita:

- **Hoidon vastuulääkäri, hoitotiimi ja hoitoringin toteuttaja**

- Lapsen **vastuulääkäri** on yliopistosairaalassa joko
  - lasten keuhkolääkäri tai
  - lasten hengitysvajauksen hoitoon perehtynyt anestesioologi, lastenlääkäri tai lastenneurologi
  - ilmatieongelmissa korvalääkäri tai lastenkirurgi.
- Usein vastuulääkärin lisäksi **hoitotiimissä** on useamman erikoisalalan lääkäreitä ja muita ammattilaisia kuten hengitystukilaittehoitoin erikoistuneita sairaanhoitajia tai kuntoutusohjaajia, fysioterapeutteja jne.
- **Hoitoringin** toteuttaja
  - erikoissairaanhoidon **kotisairaala** (suositeltava)
  - vastaava hoitotaho, jolla on riittävä henkilöstö, taito ja kokemus ylläpitää ja kouluttaa vaativaa hoitorinkiä.

- **Hoidon tarpeen ja tavoitteen arvioiminen**

- Hengitystuen tarve (kriittinen, välttämätön tai tarpeellinen) usein muuttuu lapsen iän ja perussairauden mukaan. Tarpeen arviointiin kuuluu esim.
  - ilmatien arviointi polikliinisesti (esim. nasofiberoskopiolla) tai nukutuksessa tähytystutkimuksella (laryngo- tai bronkoskopia)
  - tuen tarpeen arviointi unipolygrafiatutkimuksella.
- Tuen tason uudelleen arviointi vähintään vastuulääkärin toimesta
  - aina kirurgisten toimenpiteiden jälkeen
  - 6–12 kk:n välein.

### **Työryhmä**

- HUS:
  - Kirsi Malmivaara, LT, Lasten keuhkosairauksien erikoislääkäri (vastuukirjoittaja)
  - Johanna Nokso-Koivisto, LT, Dosentti, Korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri
- TYKS:
  - Waltteri Siirala, LT, Anestesiologian erikoislääkäri (työryhmän koollekutsuja)
  - Monna Myllykangas, LL, Anestesiologian erikoislääkäri
- TAYS:
  - Maija Katila, LL, Lastentautien erikoislääkäri
  - Eero Lauhkonen, LT, Lasten keuhkosairauksien erikoislääkäri
- OYS:
  - Teija Dunder, LT, Dosentti, Lastentautien ja lasten allergologian erikoislääkäri

### **Työryhmä esittää lämpimät kiitokset saamistaan arvokkaista kommentteista seuraaville henkilöille**

- HUS:
  - Jari Petäjä, LT, Dosentti, Lastentautien ylilääkäri ja toimialajohtaja
  - Turkka Kirjavainen, LT, Dosentti, Lastentautien, neonatologian ja lasten keuhkosairauksien erikoislääkäri
- TYKS:
  - Heikki Lukkarinen, LT, Dosentti, Lastentautien ylilääkäri ja toimialajohtaja
  - Tuula Manner, LKT, Dosentti, Toimenpide-, tehohoito, ja kivunhoitopalveluiden toimialajohtaja
  - Varpu Elenius, LT, Dosentti, Lastentautien ja lasten allergologian erikoislääkäri
- OYS
  - Merja Kallio, LT, Lastentautien ja kardiologian erikoislääkäri