




Respira

for deg som bruker hjemmerespirator





Utgivelsesår: 2008

1. opplag

Prosjektleder: Fred Henry Bergmann

Redaktør: Anna Stella Kyed Johnsen

Foto og formgivning: Ellen Lande Gossner

Kvalitetssikring av medisinsk info:

Dr. Anne Bailey, Glittrelinikken

Bidragstere: Johnny G. Johansen

og Tore Andersen

Innledning

Interessegruppen Respira ble etablert i 1996.

Kort tid etter ble det også opprettet en arbeidsgruppe innen interessegruppen. Respira er i dag tilsluttet Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL).

Arbeidsgruppen Respira består av:

- Seks brukere inklusive varamedlemmer
- En representant fra LHLs forbundsstyre
- En ansatt i LHLs organisasjonsavdeling som gruppens sekretær/saksbehandler

I tillegg har gruppen mulighet til faglig veiledning og bistand fra helsepersonell. En av Respiras viktigste oppgaver er å utvikle kommunikasjonskanaler. Slik kan medlemmer og andre interesserte motta og gi informasjon.

Dette heftet er blitt til med prosjektmidler fra Helse - og Rehabilitering.

I heftet kan du lese om hjemmerespiratorbruk, rettigheter som bruker, og du får medisinsk informasjon.

I tillegg møter du en bruker som deler sin erfaring med hjemmerespirator.





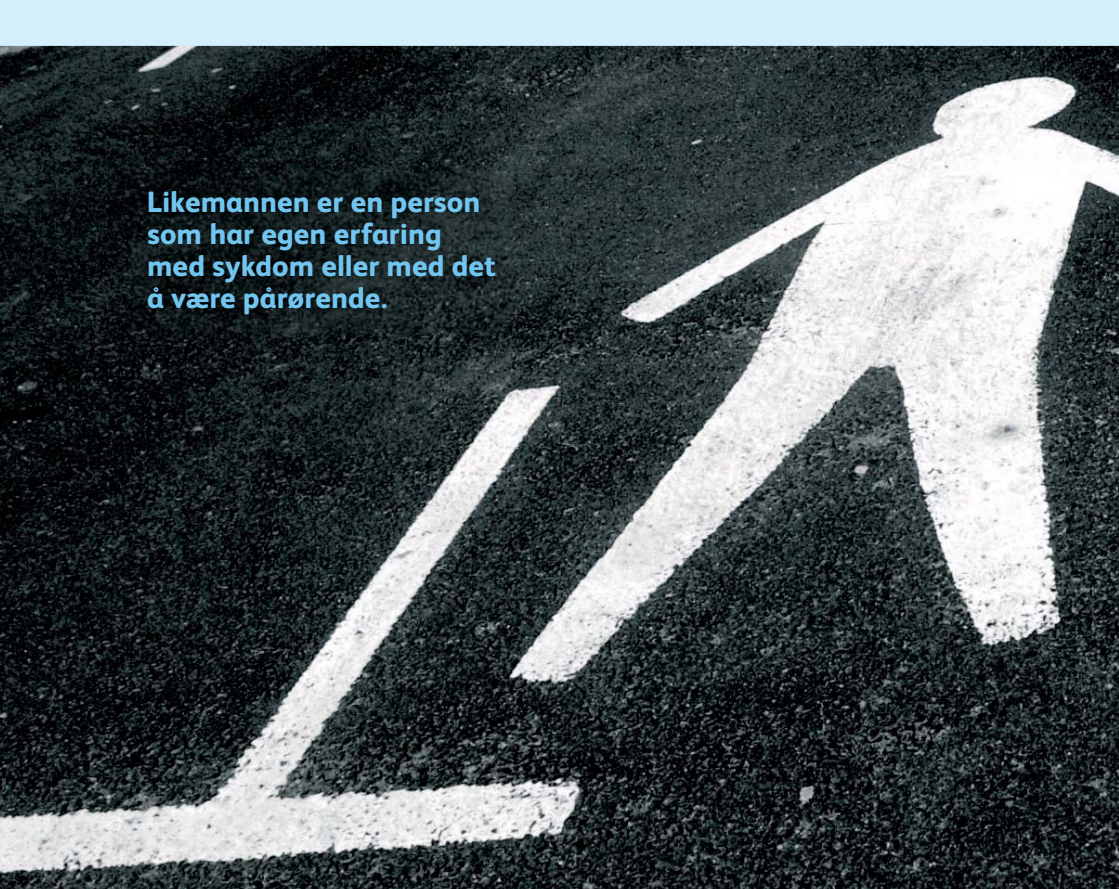
Innhold

- Hva gjør Respira?
- Respiras mål
- Hva er likemannsarbeid?
- Likemannsarbeid i LHL
- Målsetting med hjemmerespiratorbehandling
- Aktuelle sykdomsgrupper
- Behandlingshjelpemidler, utstyr og forbruksmateriell
- Engangs- versus flergangsutstyr
- Service på apparat og utstyr
- Organisering av behandlingstilbudet
- Sykepleieartikler, Rikstrygdeverket og blå resept
- Opplæring og økonomi
- Daglig omsorg og pleie

- Hva kan du som bruker hjemmerespirator kreve?
 - Maskin
 - Innstillinger
 - Utstyr
 - Hvis strømmen går eller maskinen stopper?
 - Kontroll og oppfølging
 - Fastlege
 - Trening

- Hjemmerespirator – et pust til livskvalitet
- Møte med en bruker – Hodepinen forsvant og livsgnisten kom
- Medisinsk informasjon





Likemannen er en person som har egen erfaring med sykdom eller med det å være pårørende.

Hva gjør Respira?

Tekst: Fred Henry Bergmann, LHL

Respira var i utgangspunktet en liten interesseorganisasjon. Men godt samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling (NKH), ved Haukeland universitetssykehus i Bergen, har gitt utslag. Her var det registrert langt flere brukere enn antall medlemmer i Respira.

Behovet for hjemmerespiratorbehandling er trolig større enn det tilbudet som gis i dag. En svært viktig oppgave for Respira er å nå fram til flest mulig av de som ikke har hjemmerespirator, men som trenger det.

Arbeidsgruppens fremste mål er å samle flest mulig av respiratorbrukerne i Norge. Dette skal oppnås gjennom etablering av et nettverk for gruppen med hovedvekt



på erfaringsutveksling, informasjon og gjensidig nytte. Slik ønsker Respira å bidra til bedre livskvalitet for respiratorbrukere.

Historie

Registrerings- og nettverksarbeidet startet i 2005. Det ble holdt planleggingsseminarer i hver helseregion for å samle brukere, helsepersonell, hjelpe- og støtteapparat, pårørende og personlige assistenter med flere. Målet var å etablere minst ett nettverk av likemenn i hver helseregion til disposisjon for brukere, pårørende, assistenter, hjelpeapparat og helsepersonell. Nettverket bør bestå av personer med ulike typer diagnoser som har ført til at de bruker hjemmerespirator. Helst bør alle diagnosegrupper være representert.



Respira arbeider for respiratorbrukernes interesser ved å:

- spre informasjon
- fremme forslag til nye tiltak overfor helse- og trygdemyndigheter
- drøfte etiske spørsmål som angår en respiratorbrukers situasjon

Respiras mål

- danne et nettverk for gruppen respiratorbrukere
- danne grupper bestående av kontaktpersoner
- kartlegge brukergruppen
- bedre tilbudet på utstyr, oppfølging og tilpasning
- klargjøre hvor ansvaret ligger på de enkelte områder
- bedre kompetansen på området respiratorbruk
- arbeide for likt tilbud til alle – uansett bosted i Norge
- styrke opplæringen av personell i hjemmetjenestene, assistenter og pårørende
- arrangere seminarer, kurs og møter

Respiras delmål

- samle og spre informasjon om forskning, prognoser og behandling
- gi brukere en mulighet til å kontakte andre, og å danne starten på et likemannsnettverk
- utvikle en modell for seminarer der brukere og fagfolk kan møtes lokalt og sentralt.

Hva er likemannsarbeid?

Likemannen er en person som har egen erfaring med sykdom eller med det å være pårørende. Først og fremst skal likemannen være medmenneske. Likemannen skal være en støtte for andre i en vanskelig livssituasjon, og bidra med kunnskap og til å se muligheter.

Medlemmer som utfører likemannsarbeid skal ha bearbeidet egne erfaringer. Bistand gis av enkeltpersoner, i grupper, per telefon eller ved hjembesøk.

Likemannstilbud i LHL

LHLs lokallag har medlemmer som utfører likemannstjeneste. LHLs lokallag har også ulike aktiviteter ledet av likemenn. Tilbudet i det enkelte lokallag bestemmes av medlemmenes ønsker og behov, og av tilgangen på likemenn.

LHLs likemann har fått opplæring i likemannsarbeid, og har undertegnet taushetserklæring. Likemann som leder trimgrupper har fått instruktøropplæring av LHL.

Målsettingen med retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling

Nasjonale retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling ble utarbeidet som et høringsnotat av en tverrfaglig arbeidsgruppe tilknyttet Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling, NKH.

Målet er å:

- fremme kvalitet, effekt og anvendelse av behandlingen
- utnytte ressurser kostnadseffektivt
- bidra til å bedre tilgjengelighet og fordeling av tilbudet om utredning og behandling for befolkningen

Hovedmålsetting med hjemmerespiratorbehandling

- å forbedre livskvaliteten, selv om respiratorbehandlingen i mange tilfeller også er livsforlengende eller helt nødvendig for å opprettholde liv.

Behandlingen gjennomføres etter andre metoder og under andre forutsetninger enn respiratorbehandling på sykehus. I hjemmet er respiratoren et hjelpemiddel. Derfor er hovedmålsettingen å organisere tilbudet slik at brukeren får oppfylt egne mål i størst mulig grad.

Aktuelle sykdomsgrupper

Hvilke pasientgrupper som kan få hjemmerespiratorbehandling henger sammen med hvem som kan ha nytte av behandlingen ut fra de overordnede målsettingene. Innenfor hver av sykdomsgruppene kan grad av funksjonsnedsettelse og forløp variere betraktelig, men også være ulik. **I dag tilbys hjemmerespiratorbehandling til et bredt spekter av sykdomstilstander. Felles for alle er sviktende eller manglende evne til å utføre tilstrekkelig ventilasjon.**

Hovedgruppen av sykdommer karakteriseres som restriktive brystsykdommer. Dette er sykdomstilstander som gir små lungenvolumer. Årsakene kan være økt stivhet i brystveggen, muskelsvakhet som medfører vansker med å utvide brystkassen, eller en kombinasjon av dette. En tredje kategori er personer med sviktende regulering av respirasjonen sentralt. Alle tre kategorier

Målsettingene med hjemmerespiratorbehandling:

- forbedre brukerens livskvalitet
- etablere et miljø som fremmer individets potensiale
- forbedre fysisk og psykisk funksjon
- redusere sykkelighet
- fremme vekst og utvikling hos barn
- yte kostnadseffektiv behandling og pleie

Siden nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling første gang ble utformet i Norge, er grunnlaget for behandling betydelig styrket. Bruksområdet for respiratorene er utvidet både med hensyn til aldersgrupper og ulike diagnosegrupper. Man har fått langt mer erfaring og har gode behandlingsresultater. Utstyret har blitt enklere, bedre og rimeligere.

Nedenfor følger en oversikt over diagnosegrupper opprettet av NKH basert på brukere registrert ved kompetansesenteret.

- 1) Restriktive brystveggsykdommer
 - Skoliose, thorakoplastikk og senfølger av tuberkulose
 - Adipositas hypoventilasjonssyndrom (Pickwick syndrom)

- 2) Nevromuskulære sykdommer - kongenitt
 - Myopatii
 - Duchenne muskeldystrofi (DMD)
 - Andre muskeldystrofier (Limb Girdle og Fascioscapulohumeral dystrofi)
 - Spinal muskelatrofi
 - Arvede nevropatier, for eksempel Charcot-Marie-Tooth
 - Arnold-Chiari malformasjoner

- 3) Nevromuskulære sykdommer – ervervede
 - Polio senskader
 - Polymyositt
 - Ryggmargsskade
 - Amyotrofisk Lateral Sklerose, Motor Neuron Sykdom (ALS)
 - Multipel Sklerose (MS)

- 4) Andre neurologiske sykdommer
 - Kongenitt Sentral Hypoventilasjonssyndrom (Ondines forbannelse)
 - Hjernestamme Cerebrovaskulær sykdom

- 5) Lungesykdommer
 - Kols
 - Bronkiektasier
 - Cystisk fibrose (CF)

kan vurderes til hjemmerespiratorbehandling. Hos mennesker med lungesykdom kan noen av de samme mekanismene være til stede, selv om den primære årsaken til pustesvikt er en annen.

Da Respira etablerte et likemansopplegg for hjemmerespiratorbrukere i Norge var en klar betingelse at samtlige diagnosegrupper skulle ha nytte av nettverket, uansett diagnose.

Behandlingshjelpemidler, utstyr og forbruksmateriell

Formidlings- og finansieringsansvaret for behandlingshjelpemidler og tilhørende forbruksmateriell er per i dag delt mellom folketrygden, de regionale helseforetakene og kommunene.

Det må ligge faglige vurderinger bak valg av utstyr, både med tanke på medisinsk-faglige og medisinsktekniske spørsmål. Brukergruppene og behovene er imidlertid ulike, og utstyr må tilpasses individuelt. Den medisinskfaglige ansvarlige har et overordnet og koordinerende ansvar.

Utstyr:

Det helseforetaket som behandler og utskriver brukeren, har ansvar for å skaffe og installere nødvendig utstyr.

Behandles brukeren ved et annet sykehus enn der han eller hun bor, er det helseforetaket lokalt som har det økonomiske ansvaret, samt ansvar for service og kontroll av utstyret. Dette gjelder blant annet hjemmerespirator, sekretmobiliserende utstyr, batteri og aggregat, elektrisk sug, oksygen og eventuelt overvåkningsutstyr som for eksempel pulsoksymeter.

Ansvaret gjelder også for brukere som har definert egen bolig i tilknytning til, eller innenfor sykehjem. Når brukere ikke lenger har behov for et teknisk hjelpemiddel, har brukerne selv, familie og hjemmesykepleier ansvar for at hjelpemiddelet leveres tilbake til helseforetaket.

Forbruksmateriell:

Forbruksutstyr ved hjemmerespiratorbehandling omfatter komponenter som er en del av respiratoren eller som inngår i respiratorkretsen. Finansieringen er dels spesi-



alhelsetjenestens ansvar, dels trygdevesenets via ordningen med blå resept. Dersom brukeren er innlagt på sykehus, er det avdelingens ansvar å sørge for utstyret.

Engangs- versus flergangsutstyr

Flergangsutstyr krever riktig renhold og veier ofte mer enn engangsutstyr. Dette kan i noen tilfeller, for eksempel hos små barn, virke mot sin hensikt. Ofte kan det være hensiktsmessig å ha både engangs- og flergangsutstyr tilgjengelig. For eksempel kan det være lettere å ha med engangsutstyr på reiser. Ingenting tyder på at flergangsutstyr øker infeksjonsrisikoen.

Sykepleieartikler – Rikstrygdeverket og blå resept

Noen typer forbruksmateriell som blir brukt i hjemmerespiratorbehandlingen blir gitt på blå resept. Rikstrygdeverket har inngått en avtale med leverandører om levering og priser på sykepleieartikler innenfor visse artikkelgrupper. Det gis kun refusjon på utstyr som spesifikt fremgår av den gjeldende produkt- og prisliste. Produktlisten omfatter apotek- og bandasjistvarer. Forbruksutstyr som ikke fremgår av listen, må en lege søke refusjon om hos det lokale trygdekontoret.

Service på apparat og utstyr

Helseforetakene har ansvar for nødvendig vedlikehold og reparasjoner av utlånt utstyr. Ved mange helseforetak er ansvaret delegert til en medisinskteknisk avdeling, eventuelt en egen seksjon for behandlingshjelpemidler. Enkelte helseforetak benytter eksterne firmaer eller leverandører for å ivareta oppgaven. Helseforetaket har ansvar for service på alt utlånt utstyr til hjemmerespiratorbruk.

Organisering av behandlingstilbudet

Det regionale helseforetaket har et overordnet ansvar for at det finnes et behandlingstilbud for alle kategorier av brukere. Fagmiljøet i den aktuelle regionen må bli enige om hvor mye kompetanse som skal være tilgjengelig på ulike nivåer, og hvor kompetansen skal lokaliseres.

Helseforetaket:

Den behandlingsansvarlige legen har ansvaret for hjemmerespiratorbehandlingen av den enkelte brukeren. Legen bør være spesialist med kompetanse i ventilasjonsstøttebehandling. Legen er ansvarlig for utredning og utprøving av hjemmerespira-



torbehandlingen. Vedkommende skal også gi informasjon til og opplæring av brukeren, og ved behov lære opp pårørende og assistenter.

Avdelingsoverlegen skal sørge for at det finnes en PAL (pasientansvarlig lege) med kompetanse til å ta hånd om personer med behov for ventilasjonsstøtte. Hun eller han har også ansvar for at medisinskteknisk utstyr er tilgjengelig og oppdatert.

Dette innebærer at:

- 1) utstyret er kontrollert og godkjent før det brukes
- 2) personalet har tilstrekkelig kompetanse til å bruke utstyret
- 3) utstyret vedlikeholdes regelmessig og at teknisk dokumentasjon er tilgjengelig
- 4) nødvendige metoder/prosedyrer som sikrer riktig bruk utarbeides, og at det oppdateres instruksjon for bruk, samt at teknisk dokumentasjon er tilgjengelig

Det økonomiske ansvaret omfatter også nødvendig utstyr for å koble brukeren til respiratoren, samt finansieringen av dette. Det økonomiske ansvaret tilligger de regionale helseforetak.

Rent praktisk betyr dette at hvert enkelt regionalt helseforetak kan organisere fordeling av behandlingshjelpemidler og tilhørende forbruksmaterieell slik foretaket ønsker. Noen steder har man en samlet ordning for hele regionen, mens man andre steder fortsatt har ulike ordninger fra helseforetak til helseforetak.

Kommunen har det økonomiske og praktiske ansvaret for daglig tilsyn, pleie og omsorg for brukerne.

Hjemmerespiratorbehandling er et spesialhelsetjenestetilbud tilrettelagt for hjemmet, som et alternativ til behandling i sykehus. Behandlingshjelpemidlene brukes som en del av det medisinske behandlingsopplegget i hjemmet, og bidrar ofte til å opprettholde livsviktige funksjoner. Dette innebærer at brukeren har krav på de medisinske hjelpemidler som er nødvendig for å gjennomføre behandlingen.

Opplæring og økonomi

Helseforetaket har ansvar for den nødvendige opplæring av brukere, pårørende og pleiepersonalet. De skal sørge for et kontaktnett mellom sykehus og førstelinjetjenesten. Sykehuspersonale skal ved behov reise på hjemmebesøk til brukeren. Kommunen har ansvar for daglige omsorgstjenester.

Helseforetak

For de som er trakeostomerte og brukere med behov for noninvasiv ventilasjonsstøtte gjennom store deler av døgnet, er det nødvendig med opplæring av brukeren, pårørende og assistenter. Foreldre til barn med ventilasjonsstøtte skal alltid ha opplæring. Opplæring i hjemmet skal inngå i tilretteleggingen av behandlingen til de brukerne som krever størst ressurser.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for gjennomføringen, og kostnadene forbundet med arbeidsinnsats fra PAL, PAS (pasientansvarlig sykepleier) og eventuelle andre medlemmer av behandlingsteamet på sykehuset.

Kommune

Kommunen skal bidra til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell i bruk av hjemmerespiratorer.

Daglig omsorg og pleie:

Kommunen har plikt til å sørge for nødvendig sosial- og helsehjelp og har også det økonomiske og praktiske ansvaret for daglig tilsyn, pleie og omsorg for brukerne. Dette gjelder både for kommunen der brukeren bor eller midlertidig oppholder seg. Det økonomiske ansvaret inkluderer forbruksmaterieell som vaskemidler for rengjøring av slanger, sykehusartikler som hansker, kompresser og lignende.



Nesemaske



Munnmaske

Hva kan du som bruker hjemmerespirator kreve?

Tekst: Tore Andersen, Respira

Det finnes ulike modeller hjemmerespiratorer på markedet. Det er naturlig å spørre seg om din maskin er den som passer deg best. Er dette hjemmerespiratoren som egner seg best i din livssituasjon?

Brukervennlighet

Deler du for eksempel soverom med noen, kan støy fra maskinen eller luftsus fra masken være en utfordring. Og skal du på reise, er det viktig at maskinen er så lett at du kan få den med deg.

Spørsmål om praktisk bruk bør du stille lungelegen du går til. Legen kan hjelpe deg å få oversikt over egenskapene ved de aktuelle modellene. Det er viktig at det blir satt av tid til en slik samtale før maskinen utleveres.



Nese- og munnmase

Innstillinger

Viktigere enn hvilken modell du har, er likevel at maskinen er riktig innstilt. Dette kan være en møysommelig prosess som krever utholdenhet. Men innstillingen er avgjørende for at du skal leve best mulig med hjemmerespiratoren.

Utprøving bør skje på sykehus, og skal utføres av en lungelege eller på en lungeavdeling i nært samråd med brukeren. Dersom sykehuset har for lav kompetanse, bør nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling ved Haukeland universitetssykehus kontaktes.



Utstyr

Innstilling av maskinen må ses i sammenheng med utprøving av nødvendig utstyr. Riktig utstyr er viktig slik at det er mest mulig praktisk i bruk, og gir størst mulig velvære.

Viktige faktorer for å sørge for dette er:

- valg av maske
- om du bruker luftfukter sammen med maskinen
- behov for hakestropp

For øvrig har du krav på dobbelt sett av tilleggsutstyr til maskinen, samt veske til å ta maskinen med på reise.

Skal du ut å reise er et godt tips å sørge for å ha med en lang skjøteledning og en adapter, hvis du skal til land med en annen type stikkontakter enn vi har i Norge (for eksempel USA).


Hva gjør du ved strøbrudd eller maskinstopp?

Ta opp spørsmålet med lege eller sykehus, og avklar reserveløsninger.

Kontroll og oppfølging

Hvor skal jeg ringe hvis jeg får problemer med maskinen eller utstyret?
Og hvordan vet jeg at maskinen fungerer optimalt for meg?

Også disse spørsmålene bør du ta opp med legen eller sykehuset så tidlig som mulig.



Både diagnose og andre forhold har avgjørende betydning om du kan trene. La verken fysioterapeuter, "bedrevitere" eller egen stahet avgjøre dette.

For hasteløsninger bør du ha et døgnåpent telefonnummer til for eksempel sykehusavdeling og kontaktttelefon til din hjelpemiddelsentral for medisinsk utstyr.

Du bør ha løpende avtaler om kontrolltimer hos lege eller sykehus. Og sørg for service av maskinen innenfor de intervallene som anbefales. Aktuelle intervaller kan være en gang per halvår i begynnelsen, og senere en årlig kontroll hvis tilstanden er stabil.

Hvilken hjelp kan fastlegen gi deg?

Ikke alle fastleger vet like mye om pustetekniske hjelpemidler. Men siden fastlegen er den du henvender deg til i andre sammenhenger, er det viktig at fastlegen får noe kompetanse. Kunnskapen kan være avgjørende for behandlingen av andre sykdommer eller plager. Det beste er kanskje at du selv viderefremidler informasjonen du har fått fra lungelegen. Men du bør også oppfordre fastlegen til å ta kontakt med lungelegen du går til.

Trening

Dårlig pust forbindes ofte med dårlig kondisjon, og mange lurer på om trening kan bedre deres situasjon.

Her har både diagnose og andre forhold avgjørende betydning. For noen typer muskelsykdommer kan det for eksempel være direkte skadelig å trene for mye. Du kan oppleve at svaret du får av helsepersonell er litt uklart. For selv fagfolk har ikke all verden med erfaring på dette området. Ta det likevel opp med lungelegen, og la verken fysioterapeuter, "bedrevitere" eller egen stahet avgjøre dette alene.



Hjemmerespirator – et pust til livskvalitet

Tekst: Johnny G. Johansen og Anna Stella Kyed Johnsen

De fleste forbinder nok ordet respirator med alvorlige ulykker, eller sykdom i siste fase av livet. For noen er dette også tilfelle. Men i dag brukes respiratorer i langt flere tilfeller enn ved slike tilstander.

Opprettholder livskvalitet

Hjemmerespirator er et hjelpemiddel som kan anbefales for dem som enten har en muskelsykdom, eller har vært rammet av polio. De som har respirasjonssvikt, som fører til for lite oksygen til blodet, kan ha stor hjelp av en hjemmerespirator. Maskinen bidrar til å opprettholde livskvaliteten.

De fleste som bruker hjemmerespirator har den som en pustehjelp når de sover fordi pustemuskulaturen er for svak til å klare det alene. Denne maskinen kalles en BiPAP (Bi-level Positive Airway Pressure), og gir ekstra input når vi trekker pusten. For å få inn nok oksygen brukes det enten nesemaske, eller heldekkende maske over både nese og munn.

Noen har behov for pustestøtte hele døgnet. Disse har som regel trakeostomi. Det vil si at de har et hull i halsen der det settes inn en pustekanyle av kunststoff, eller en spesiallaget sølvkanyle. Personer som ikke kan nyttegjøre seg nese- og munnmaske må også bruke kanyle i halsen.

Mange som bruker hjemmerespirator foretrekker nese- og munnmaske fremfor trakeostomi og halskanyle, hvis det er mulig å unngå. Halskanyler i kunststoff må skiftes en gang i måneden.

På vingene med respirator

Skal du reise med fly, bør du bestille billetten i god tid på forhånd. Flyselskapene har klare rutiner for hvordan de kan hjelpe deg, og de kjenner de ulike flyplassene. Det er en god regel å gi beskjed om at du har en funksjonshemning som gjør at du trenger hjelp til gate (utgang), ut til flyet, i kabinen eller at du på annen måte trenger tilrettelegging.

Bruker du bærbart oksygenutstyr, må du be din leverandør undersøke om det tillates brukt om bord i fly. Dersom du bruker tekniske hjelpemidler som for eksempel rullestol kan det være begrensninger i størrelse, vekt og antall rullestoler flyselskapet tar med per flyving. Bruker du hjemmerespirator, bør du ved bestilling sjekke om du kan ha denne med inn i kabinen, eller om den må sendes som bagasje.

Kartlegging

Det er veldig viktig at alle sider ved dine pusteproblemer og underventilering blir kartlagt. Hvis du ikke trenger pustestøtte mer enn mellom fem til åtte timer i døgnet, holder det som oftest med nesemaske eller nese- og munmmaske og BIPAP.

Det kan være vanskelig å vite når man er underventilert (får for lite oksygen i blodet). **Et klart tegn på underventilering er stort søvnbehov hele døgnet, og i noen tilfeller kraftig hodepine om morgenen.**


Har du en sykdom som du vet kan føre til underventilering, bør du få dette nøye utredet.

Hjemmerespirator og reise

Om du bruker hjemmerespirator er det fullt mulig å leve et tilnærmet normalt liv. Feriereiser er heller ikke noe problem, verken med fly, båt eller bil.

Noen hjemmerespiratorer har integrerte batterier som har brukskapasitet på fra 4 – 8 timer mens det i bil kan brukes en konverter som gjør om 12 V likestrøm til 230 V vekselstrøm. Denne plugges enkelt i uttaket for sigaretteneren, men mange større bilmodeller har egne strømuttak bak i bilen.



A photograph of a large, mature tree with a thick trunk and dense green foliage, set against a clear, light blue sky. The tree is the central focus, with its branches spreading out. The lighting is bright, suggesting a sunny day. The text is overlaid on the lower left portion of the image.

Om du bruker hjemmerespirator er det fullt mulig å leve et tilnærmet normalt liv. Feriereiser er heller ikke noe problem, verken med fly, båt eller bil.



Hodepinen forsvant og livsgnisten kom

For Anne Marie Helgerud har hjemmerespiratoren ført til økt livskvalitet. – Med respiratoren kom energien tilbake og hodepinen forsvant. Jeg lever normalt og reiser stadig til varmere strøk, forteller hun.

Tekst: Anna Stella Kyed Johnsen

Anne Marie har brukt hjemmerespirator i over 20 år. Før hun fikk pustemaskinen, var dagene preget av sterk hodepine og slapphet. Anne Marie har senskader etter poliomyelitt. Musklene som sørger for pusten, er ikke lenger så sterke at kroppen får nok oksygen uten hjelpemidler når hun ligger.

Sent til legen

– Jeg kom sent til legen med hodepinen. Da hadde kroppen lenge klart seg på et minimum med oksygen. Den gangen var det store tunge apparater og jeg sov med et skjold rundt overkroppen som skulle hjelpe muskulaturen så jeg fikk puste, forklarer hun. Det var tungvint og en vanskelig omstilling. Anne Marie tror det er mye enklere å venne seg til et respirasjonshjelpemiddel dersom det er mulig med en gradvis tilvenning.

Bedre utstyr- bedre liv

– Først på slutten av 80-tallet ble utstyret drastisk forbedret. Da fikk jeg for første gang munnmaske. Dessuten ble selve respiratoren mye mindre, støysvak og håndterlig, sier Anne Marie.

Anne Marie så første gang en munnmaske på en messe i München i 1988. Da tenkte hun: En slik skal jeg ha! – Jeg har hele tiden hatt god motivasjon. Det har gjort det enklere for meg.

Jeg opplever at respiratoren er en kilde til livskvalitet og at jeg fremdeles kan leve et godt liv, forteller Anne Marie. Hun har tatt med respiratoren på reiser til Hawaii, ellers i Amerika og flere ganger til Rivieraen. – Men sjekk med legen før du setter deg på flyet, oppfordrer hun!

Underventilering

Tekst: Anna Stella Kyed Johnsen
Kilde: presentasjon av Ove Fondenes, NKH
Kvalitetssikret av Anne Bailey, Glittrelinikken

Når respirasjonssvikten først og fremst skyldes svekket evne til innpust kalles det underventilering.

Manglende evne til å opprettholde normale blodgasser som følge av sykdom utenfor lungene, fører til høyt innhold av karbondioksid i blodet (pCO₂). Dette er det dominerende problemet. Men som regel blir det også et problem at oksygennivået (pO₂) blir lavt. Problemet forverres ofte når man sover.

Det er en direkte sammenheng mellom CO₂ nivået i blodet og utskiftning av luft i lungene. Slik stiger CO₂ nivået raskt ved underventilering. Under søvn er pustesenterets aktivitet lavere. Og rent mekanisk gjør ofte liggende stilling pustearbeidet tyngre. Dette er grunnen til at pusteforstyrrelser oftest debuterer under søvn.

Grunnsykdommen utvikler seg ofte i stadier der sykdomstegnene gradvis blir mer fremtredende. Etter hvert kan pusteforstyrrelsene også gjelde på dagtid. For mange gir hjemmerespiratorbehandling en vedvarende bedring av funksjonsnivå og symptomlindring.

Vanlige undersøkelser:

- Legen måler vitalkapasiteten (den maksimale mengde luft som kan pustes ut fra lungene etter den dypest mulige innpusting). Er denne lav, er sannsynligheten for underventilering hos en lungefrisk person stor. Spirometrimåling i sittende og liggende stilling kan påvise lammelse i diafragma (mellomgulvet).
- En vurdering av kvaliteten på difragmafunksjonen kan gjøres ved røntgen- gjenomlysning.
- MIP (Maximal inspiratory pressure) gir grunnlag for bedømmelse av diafragma funksjon.

Symptomer ved underventilering

- Urolig søvn, mareritt og kvalningsfølelse
- Morgenhodepine, uvelhet, nedsatt appetitt
- Tung pust
- Dagtidstretthet, nedsatt konsentrasjon, nedsatt hukommelse
- Væskeopphopning i kroppen
- Hjertebank

Utredning

Utredningen skjer hovedsakelig på tre måter:

- Samtale med legen om sykehistorie og klinisk undersøkelse
- Lungefunksjonsundersøkelser
- Blodgasser i våken tilstand



Under søvn er pustesenterets aktivitet lavere. Og rent mekanisk gjør ofte liggende stilling pustearbeidet tyngre. Dette er grunnen til at pusteforstyrrelser oftest debuterer under søvn.

- MEP (Maximal Expiratory pressure) gir et grunnlag for bedømmelse av abdominalmuskulatur.
- Noen ganger mistenker legen underventilering, uten å finne klare tegn ved ordinær undersøkelse. Her suppleres ofte utredningen med nattlige registreringer.

Behandling av personer med nevromuskulære sykdommer

(I henhold til konsensus konferanserapporten publisert i Chest i -99)

Personer med stabil eller langsomt utviklende nevromuskulær sykdom er særlig aktuelle for respiratorbehandling. Disse bør i utgangspunktet være lungefriske.

Behandlingen settes i gang når brukeren har utviklet symptomer, og i tillegg har nedsatt belgfunksjon eller unormale blodgasser. Nattlig registrering er ofte nødvendig. Ved lettere grad av respirasjonssvikt, er enkel behandling med bilevel-CPAP ofte best. Ved økende behov for ventilasjonsstøtte og når grunnsykdommen utvikler seg raskere, er ofte en trykkstyrt hjemmerespirator å foretrekke.

Hyperkapni (for høyt nivå av CO₂ i blodet) over 6 kPa er alltid et sykdomstegn hos en lungefrisk person med nevromuskulær sykdom. Dette bekrefter derfor at brukeren har en underventilering. Imidlertid er kliniske symptomer også ofte til stede før legen starter behandling med hjemmerespirator. Hos personer med kols godtas ofte CO₂ retensjon opptil 6,3 kPa, men for lungefriske gjelder strammere grenser.

Når det gjelder det totale antallet liter luft en person klarer å puste inn og ut (forsert vitalkapasitet), viser en rekke studier at det kan foreligge underventilering allerede ved fall under 70 prosent av forventningsverdi. Mange klinikere vil her behandle personer med rask progresjon i sykdom tidligere enn de ellers ville gjort.

Behandlingsindikasjon ved kols

Behandlingsindikasjonen hos personer med kols, er ennå omdiskutert. Personer med kols utgjør omkring 10 prosent av norske hjemmerespiratorbrukere. I andre europeiske land, utgjør denne gruppen cirka 30 prosent.

Det er antatt at undergrupper av personer med kols har nytte av behandlingen. Men dette gjenstår å bevise. Noe av tanken bak å inkludere personer med tydelig hyperkapni i behandlingen, er tanken om at disse personene har et såkalt "overlap

syndrom". Dette er en kombinasjon av vanlig kronisk respirasjonssvikt (som hos personer med kols fortrinnsvis har sammenheng med ventilasjons- og perfusjonsforstyrrelser) og underventilering. En annen undergruppe er personer med kols som har gjentatte innleggelser med akutt, eller akutt-på-kronisk respirasjonssvikt. Noen av disse bruker BiPAP (Bi-level Positive Airway Pressure) i dårlige perioder. Andre bruker ventilasjonsstøtte regelmessig.

Mange klinikere har erfart at brukere sjeldnere må legges inn på sykehus etter påbegynt behandling med hjemmerespirator. Dette er ennå ikke vitenskapelig dokumentert.

Endringer i respirasjonsmønstre

Kronisk respirasjonssvikt på grunn av svekket belgfunksjon eller økt respirasjonsarbeid (for eksempel ved økt luftveismotstand), forårsaker over tid endring i respirasjonsmønstret. Hjemmerespiratorbehandling motvirker disse endringene.

Å leve med respirator

Personer som har kroniske pusteproblemer kan oppleve økt livskvalitet og et lengre liv med en hjemmerespirator. Det er gode muligheter for individuelle tilpasninger i hjemmemiljøet. Brukergruppen omfatter både helt pleietrengende mennesker, og brukere som er selvhjulpne i bruk av hjemmerespiratoren. Behandlingen kan redusere behovet for sykehusinnleggelser.

Det er hovedsakelig to grupper som bruker hjemmerespirator. Personer med stabil kronisk sykdom og de som lever med kronisk sykdom under utvikling. Halvparten har et planlagt forløp etter vansker i lang tid. Den andre gruppen har et akutt forløp etter opphold på intensivavdeling.

Ulike respiratormodeller

Det finnes i dag cirka 40 – 50 ulike typer respiratorer beregnet for behandling i hjemmet.

Trykkstyrt hjemmerespiratorbehandling regnes av mange som førstehandsvalg ved maskebehandling. Dette på grunn av enkel tilpasning og bruk. Særlig gjelder dette Bi-level CPAP maskiner.

Volumstyrte respiratorer har minkende anvendelse ved non-invasivt bruk i dag. Andre behandlingsformer som undertrykkventilering, vippeseng, pneumobelte eller lignende er vesentlig mindre anvendt.

I oppstarten av behandlingen er det ikke nødvendig å tilstrebe optimale eller normale CO2 nivåer. I de fleste tilfeller vil en tydelig reduksjon av tidligere nivå målt om natten, være tilstrekkelig.





Gruppen unge brukere er økende, og mange av dem har like god helseprognose som friske.

Hjemmerespiratorens virkningsmekanismer er blant annet hvile for pustemusklene, forbedret søvn og normalisering av innholdet av karbondioksid og oksygen i blodet. Nesemaske er det enkleste utstyret som gir minst ubehag. I de fleste tilfeller er det hovedsakelig bruk for pustehjelp om natten. De fleste brukere er lungefriske, men har sykdom som rammer selve belgfunksjonen. For noen få er trakeostomi aktuelt.

Brukerens motivasjon for behandlingen er viktig. For å oppnå suksess med behandlingen er det viktig at brukeren har innsikt i egen sykdom, og evne til å motta informasjon. Det kan ta tid å venne seg til utstyret. Og noen får problemer med såre og tørre slimhinner.

Respira:

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)
Postboks 4375
0402 Oslo

Besøksadresse:

Sandakerveien 99
0484 Oslo

Tlf.: 22 79 03 00

Fax.: 22 22 50 37

E-post: respira@lhl.no