

# Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer

IK-2710

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.  
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.



**Statens helsetilsyn**

Calmeyersgt. 1  
Pb. 8128 Dep, 0032 Oslo  
Telefon: 22 24 88 88 Telefaks: 22 24 95 90  
E-post: [postmottak@helsetilsynet.dep.telemax.no](mailto:postmottak@helsetilsynet.dep.telemax.no)  
Internett: [www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.  
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

*Veileder i habilitering og rehabilitering  
av mennesker med lungesykdommer*  
Statens helsetilsyn  
Prosjektleder: Astri Teien  
Redigeringsbistand, ombrekking og  
produksjonsledelse: En Annen Historie AS  
Omslag: En Annen Historie AS  
Illustrasjoner: Anna Fiske  
Trykk: Viking Grafisk AS  
Oslo, april 2000  
IK - 2710

# Forord

*Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer* er den tredje veilederen i Helsetilsynets serie med fem fagveiledere på området habilitering og rehabilitering. Tidligere er utgitt: *Veileder i rehabilitering av slagrammede 4-96*, IK 2542 og *Veileder i habilitering av barn og unge 1-98*, IK 2614. I løpet av første halvår 2000 vil følgende veiledere ferdigstilles: *Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap* og *Rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer*. Veilederserien er et delprosjekt under *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede*.

## Faglige veilederes rettslige status

Innholdet i Helsetilsynets faglige veiledere er i utgangspunktet ikke direkte rettslig bindende for mottakerne. Veilederne kan inneholde referanser til bestemmelser og beslutninger som er gitt med bindende virkning. Utover det er imidlertid innholdet i prinsippet å anse som anbefalinger og råd. På områder hvor Statens helsetilsyn i lov eller forskrift er gitt myndighet til å gi bindende påbud til helsetjenesten, gis disse i form av enkeltvedtak eller forskrift.

Dette betyr ikke at de anbefalinger og råd som gis i faglige veiledere er uten enhver rettslig betydning. Statens helsetilsyn beskriver i sine faglige veiledere ofte en praksis eller fremgangsmåte som må anses å gjenspeile allment aksepterte faglige normer. Helsetilsynet gir på denne måten signaler om hvor listen for forsvarlighet etter helselovgivningen ligger. Den som velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra veilederens anbefalinger, må være forberedt på å kunne dokumentere og begrunne sine valg. Det er flere eksempler som viser at domstolene i vurderingen av aktsomheten eller forsvarligheten av en handling har lagt vesentlig vekt på de normer for forsvarlig virksomhet som har kommet til uttrykk i veiledninger fra tilsynsmyndighetene.

## Formål med veilederne

Handlingsplanens formål og hovedprioriteringer er at funksjonshemmede skal gis mulighet til full likestilling og deltakelse i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Handlingsplanen sier det slik: «Helsetjenesten må utformes og organiseres slik at alle får adgang til å bli så friske som de etter sine forutsetninger har mulighet for. Det er et overordnet mål at habilitering og rehabilitering skaper et godt liv både for funksjonshemmede som kan bli yrkesaktive, og for dem som på grunn av sin funksjonshemming blir uføretrygdede».

## Arbeidsform

En rekke personer har bidratt ved utarbeidelse av denne veilederen. En arbeidsgruppe har fungert som faglig rådgiver. Den foreliggende veilederen er i stor grad basert på faglige innspill fra denne gruppen. Innspillene er vurdert og bearbeidet av Statens helsetilsyn i henhold til de rammer Helsetilsynet følger når det gjelder faglig veiledning og rådgivning.

### Arbeidsgruppen har bestått av

- Astrid Kjellevold, klinisk sosionom, lungerehabiliteringsseksjonen ved Ullevål sykehus
- Svein Erik Myrseth, forbundsleder i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke
- Inger Lund Petersen, fysioterapeut ved Farsund barneallergisenter, Farsund
- Olav Kåre Refvem, klinikkoverlege ved Glittreklubben
- Marijke Risberg, fysioterapeut ved Regionsykehuset i Tromsø, lungerehabiliteringsteamet
- Ola Storrø, lege ved Lundamo legesenter, Melhus kommune
- Margun Vabø Gravdal, sykepleier ved Haukeland sykehus, lungerehabiliteringsavdelingen

Prosjektleder har vært Astri Teien, Statens helsetilsyn. Hanne Ørstavik har vært språklig konsulent. Vi har i tillegg hatt støtte fra en bredt sammensatt faglig rådgivningsgruppe (vedlegg I). Vi takker alle for verdifull innsats i arbeidet med denne veilederen fra Statens helsetilsyn.

Oslo, april 2000



Lars Hanssen,  
ass. helsedirektør

# Innhold

|            |    |
|------------|----|
| Innledning | 11 |
|------------|----|

## Del I

|                   |   |           |
|-------------------|---|-----------|
| <b>Kapittel 1</b> | <b>Overordnede prinsipper og begrepsavklaring</b> | <b>13</b> |
| 1.1               | <b>Terminologi og definisjoner</b>                | <b>13</b> |
| 1.1.1             | Habilitering/rehabilitering                       | 13        |
| 1.1.2             | Funksjonshemming                                  | 14        |
| 1.2               | <b>WHO's klassifisering</b>                       | <b>14</b> |
| 1.2.1             | ICIDH   | 14        |
| 1.3               | <b>Prinsipper i arbeidet</b>                      | <b>14</b> |
| 1.3.1             | Selvstendig liv                                   | 15        |
| 1.3.2             | Rettigheter                                       | 15        |
| 1.4               | <b>Brukermedvirkning i lungerehabilitering</b>    | <b>15</b> |
| 1.4.1             | Systemnivå  | 16        |
| 1.4.1.1           | Etisk bevissthet                                  | 16        |
| 1.4.1.2           | Kjønnsperspektivet                                | 16        |
| 1.4.1.3           | Andre kulturer                                    | 16        |
| 1.4.1.4           | Ansvarsavklaring                                  | 17        |
| 1.4.2             | Brukermedvirkning når det gjelder barn og unge    | 17        |
| 1.5               | <b>Taushetsplikt</b>                              | <b>17</b> |
| 1.6               | <b>Prinsipper i (re)habilitering av lungesyke</b> | <b>17</b> |
| 1.6.1             | Effekt av lungerehabilitering?                    | 17        |
| 1.6.2             | Utviklingsperspektivet i habilitering             | 18        |
| 1.6.3             | Livsfaser   | 18        |
| 1.6.4             | Livsløpsperspektivet                              | 18        |
| 1.6.5             | Når begynner rehabiliteringen?                    | 18        |
| 1.6.6             | Varighet  | 18        |
| <b>Kapittel 2</b> | <b>Lungesykdømmene og deres konsekvenser</b>      | <b>19</b> |
| 2.1               | <b>Identifisering av lungesykdommer</b>           | <b>19</b> |
| 2.1.1             | Tidlige tegn på lungesykdommer                    | 19        |
| 2.2               | <b>Målgrupper</b>                                 | <b>19</b> |
| 2.2.1             | Barn med lungesykdommer                           | 20        |
| 2.2.2             | Lungesykdommer hos ungdom 13-16 år                | 20        |
| 2.2.3             | Lungesykdommer hos voksne over 16 år              | 20        |
| 2.2.4             | Behov for rehabiliteringstiltak - anbefaling      | 20        |
| 2.3               | <b>Obstruktive lungesykdommer</b>                 | <b>21</b> |
| 2.3.1             | Astma   | 21        |
| 2.3.1.1           | Barn med astma                                    | 21        |
| 2.3.1.2           | Anstrengelsesutløst astma                         | 21        |
| 2.3.1.3           | Psykiske faktorer                                 | 22        |
| 2.3.1.4           | Allergier   | 22        |
| 2.3.1.5           | Viktige tiltak ved habilitering av barn og unge   | 22        |
| 2.3.2             | Astma hos voksne over 16 år                       | 22        |
| 2.3.3             | Kronisk obstruktive lungesykdommer (KOLS)         | 23        |
| 2.3.3.1           | Årsaker   | 23        |
| 2.3.3.2           | Symptomer   | 23        |
| 2.3.3.3           | Konsekvenser                                      | 23        |
| 2.3.3.4           | KOLS hos barn                                     | 23        |
| 2.3.3.5           | Viktige rehabiliteringstiltak ved KOLS            | 23        |
| 2.4               | <b>Restriktive lungesykdommer</b>                 | <b>24</b> |
| 2.4.1             | Lungefibrose                                      | 24        |

|                   |   |           |
|-------------------|---|-----------|
| 2.4.1.1           | Viktige (re)habiliteringstiltak ved lungefibrose                        | 24        |
| 2.4.2             | Nevrologiske/nevromuskulære sykdommer                                   | 24        |
| 2.4.2.1           | Symptomer   | 24        |
| 2.4.2.2           | Viktige rehabiliteringstiltak ved nevrologiske/nevromuskulære sykdommer | 25        |
| <b>2.5</b>        | <b>Andre lungesykdommer</b>   | <b>25</b> |
| 2.5.1             | Cystisk fibrose (CF)  | 25        |
| 2.5.1.1           | Symptomer   | 25        |
| 2.5.1.2           | Viktige (re)habiliteringstiltak ved cystisk fibrose                     | 26        |
| 2.5.1.3           | Andre lungesykdommer hos barn   | 26        |
| 2.5.2             | Andre lungesykdommer hos voksne   | 26        |
| 2.5.2.1           | Lungekreft  | 26        |
| 2.5.2.2           | Søvnapné  | 27        |
| <b>2.6</b>        | <b>Lungetransplantasjoner</b>   | <b>27</b> |
| <b>2.7</b>        | <b>Yrkesrelaterte lungesykdommer</b>                                    | <b>27</b> |
| <b>Kapittel 3</b> | <b>Følelsesmessige og sosiale konsekvenser og tiltak</b>                | <b>28</b> |
| <b>3.1</b>        | <b>Innledning</b>   | <b>28</b> |
| <b>3.2</b>        | <b>Beskrivelser</b>   | <b>28</b> |
| 3.2.1             | Stress  | 28        |
| 3.2.2             | Angst   | 28        |
| 3.2.3             | Traumer   | 28        |
| 3.2.4             | Redusert selvbilde  | 29        |
| 3.2.5             | Sosial isolasjon  | 29        |
| 3.2.6             | Påvirkning av seksualitet og samliv                                     | 29        |
| 3.2.7             | Manglende forståelse fra omgivelsene                                    | 29        |
| 3.2.8             | Bagatellisering eller benekting av sykdom                               | 30        |
| 3.2.9             | Depresjon   | 30        |
| 3.2.10            | Familiens reaksjoner  | 30        |
| <b>3.3</b>        | <b>Skole og arbeidsliv</b>  | <b>31</b> |
| 3.3.1             | Skole og utdanning  | 31        |
| 3.3.2             | Arbeidsliv  | 31        |
| <b>3.4</b>        | <b>Mestring av følelsesmessige og sosiale problemer</b>                 | <b>31</b> |
| 3.4.1             | Erkjennelse   | 33        |
| 3.4.2             | Stress- og angstmestring  | 33        |
| 3.4.3             | Avspenningsteknikker  | 33        |
| 3.4.4             | Bearbeiding av traumer etter akuttinnleggelse eller anfall              | 33        |
| 3.4.5             | Styrking av selvfølelse og identitet                                    | 33        |
| 3.4.6             | Bearbeiding av sorg og tap  | 34        |
| 3.4.7             | Forebygging og mestring av depresjoner                                  | 34        |
| 3.4.8             | Inkludering av familien i opplæring og rehabilitering                   | 34        |
| 3.4.9             | Inspirasjon til håp   | 34        |
| <b>3.5</b>        | <b>Om barn og mestring spesielt</b>                                     | <b>35</b> |
| 3.5.1             | Om å skape trygge rammer for barnet                                     | 35        |
| 3.5.2             | Styrking av barnets mestringsevne                                       | 35        |
| 3.5.3             | Støtte og avlastning for foreldrene                                     | 36        |
| <b>3.6</b>        | <b>Test av selvopplevd helsestatus</b>                                  | <b>36</b> |
| 3.6.1             | Ulike skjemaer  | 36        |
| 3.6.2             | Evalueringsredskap  | 36        |
| 3.6.2.1           | Hvordan bruke testene?  | 37        |

## Del II

|                   |   |           |
|-------------------|---|-----------|
| <b>Kapittel 4</b> | <b>Planlegging og organisering av (re)habilitering i kommunen</b> | <b>38</b> |
| <b>4.1</b>        | <b>Kommunal plan</b>  | <b>38</b> |
| 4.1.1             | Planbehov   | 38        |
| <b>4.2</b>        | <b>Rettigheter og ansvar etter lov om kommunehelsetjeneste</b>    | <b>39</b> |
| 4.2.1             | Klageadgang   | 39        |

|                   |   |           |
|-------------------|---|-----------|
| 4.2.2             | Faglig ansvar og forsvarlighet                                | 39        |
| 4.2.3             | Opplæring og kompetanse                                       | 39        |
| 4.2.4             | Miljørettet helsevern   | 40        |
| 4.2.5             | Taushetsplikt   | 40        |
| <b>4.3</b>        | <b>Rettigheter etter annet lovverk</b>                        | <b>40</b> |
| 4.3.1             | Lov om folketrygd   | 40        |
| 4.3.1.1           | Formål  | 40        |
| 4.3.1.2           | Helsetjenester  | 40        |
| 4.3.1.3           | Stønader  | 41        |
| 4.3.1.4           | Yrkesrettet attføring   | 41        |
| 4.3.1.5           | Hjelpemidler  | 41        |
| 4.3.2             | Lov om sosiale tjenester                                      | 42        |
| 4.3.3             | Lov om Den norske stats husbank                               | 42        |
| 4.3.4             | Opplæringslova  | 43        |
| 4.3.4.1           | Forskrifter til opplæringslova                                | 43        |
| <b>4.4</b>        | <b>Kommunal organisering av (re)habiliteringstjenester</b>    | <b>44</b> |
| 4.4.1             | Samordning  | 44        |
| 4.4.2             | Planinnhold   | 44        |
| 4.4.3             | Faglig ansvar   | 44        |
| 4.4.3.1           | Medisinsk ansvar  | 44        |
| 4.4.3.2           | Helsestasjon  | 45        |
| 4.4.3.3           | Samarbeidsforum   | 45        |
| 4.4.3.4           | Andre tverrfaglige samarbeidsgrupper                          | 45        |
| 4.4.3.5           | Brukerkontor  | 46        |
| 4.4.4             | Koordinerende oppgaver  | 46        |
| <b>4.5</b>        | <b>Sikring av kvalitet</b>                                    | <b>46</b> |
| 4.5.1             | Sjekkliste  | 47        |
| <b>Kapittel 5</b> | <b>Planlegging og organisering – samarbeid mellom nivåene</b> | <b>48</b> |
| <b>5.1</b>        | <b>Fylkeskommunal plan og utvikling</b>                       | <b>48</b> |
| <b>5.2</b>        | <b>Oppgaver og ansvar</b>                                     | <b>48</b> |
| 5.2.1             | Lungeavdelinger ved fylkeskommunale sykehus                   | 48        |
| 5.2.2             | Fylkeskommunal barnehabiliteringstjeneste                     | 48        |
| 5.2.3             | Regionale rehabiliteringsavdelinger                           | 49        |
| <b>5.3</b>        | <b>Lovkrav om veiledningsplikt</b>                            | <b>49</b> |
| <b>5.4</b>        | <b>Metoder for samarbeid</b>                                  | <b>50</b> |
| 5.4.1             | Individuell (re)habiliteringsplan                             | 50        |
| 5.4.2             | Lovkrav   | 50        |
| 5.4.2.1           | Forståelse av de nye lovparagrafene                           | 50        |
| 5.4.2.2           | Bakgrunn for lovkravet  | 51        |
| 5.4.3             | Ansvarsgruppe   | 51        |
| 5.4.4             | Organisering  | 51        |
| 5.4.4.1           | Kontaktperson   | 52        |
| 5.4.4.2           | Arbeidsprosessen  | 52        |
| <b>5.5</b>        | <b>Personell og kompetanse</b>                                | <b>52</b> |
| 5.5.1             | Utvikling av kompetanse                                       | 52        |
| 5.5.1.1           | Kompetanse vedrørende lungesykdommer i kommunen - anbefaling  | 53        |
| 5.5.2             | Kompetanse hos helsepersonell                                 | 53        |
| 5.5.2.1           | Legen   | 53        |
| 5.5.2.2           | Fysioterapeuten   | 53        |
| 5.5.2.3           | Ergoterapeuten  | 53        |
| 5.5.2.4           | Sykepleieren  | 54        |
| <b>5.6</b>        | <b>Kompetanse i spesialisthelsetjenesten</b>                  | <b>54</b> |
| 5.6.1             | Spesialisthelsetjenestens rolle og ansvar                     | 54        |
| <b>5.7</b>        | <b>Fordeling av oppgaver</b>                                  | <b>55</b> |
| 5.7.1             | Anbefalinger  | 55        |

|                   |  |           |
|-------------------|--|-----------|
| 5.8               | <b>Oppgaver for spesialisthelsetjenesten</b>                     | 55        |
| 5.8.1             | Ved gjentatte behov  | 55        |
| 5.8.2             | Bruk av lungesykehusene  | 55        |
| 5.8.2.1           | Overføring av informasjon  | 56        |
| <b>Kapittel 6</b> | <b>Pasientopplæring</b>  | <b>57</b> |
| 6.1               | Hva er pasientopplæring?   | 57        |
| 6.2               | Hvorfor er pasientopplæring nyttig?                              | 57        |
| 6.3               | Nye lovkrav til opplæring av pasienter                           | 58        |
| 6.3.1             | Ny lov om pasientrettigheter                                     | 58        |
| 6.3.2             | Ny lov om helsepersonell   | 58        |
| 6.3.3             | Ny lov om spesialisthelsetjeneste                                | 59        |
| 6.4               | Formålet med pasientopplæringen                                  | 59        |
| 6.4.1             | Mestring   | 59        |
| 6.4.2             | Trygghet og livskvalitet   | 59        |
| 6.4.3             | Egenomsorg   | 59        |
| 6.4.4             | Bedre helse  | 59        |
| 6.5               | Ulike modeller for pasientopplæring                              | 59        |
| 6.5.1             | Lærings- og mestringssenteret, Aker sykehus                      | 59        |
| 6.5.2             | Nasjonal plan for astmaskoler                                    | 60        |
| 6.5.3             | Systematisk oppfølging av legemiddelbehandling - SOL             | 60        |
| 6.6               | Prinsipper for pasientopplæring for mennesker med lungesykdommer | 61        |
| 6.6.1             | Astmaskole   | 61        |
| 6.6.1.1           | Utredning og medisinsk behandling                                | 61        |
| 6.6.1.2           | Opplæring i grupper  | 61        |
| 6.6.1.3           | Individuell opplæring  | 61        |
| 6.6.1.4           | Samarbeid med primærlegen  | 61        |
| 6.6.1.5           | Individuell behandlingsplan og individuell (re)habiliteringsplan | 62        |
| 6.6.1.6           | Oppfølging   | 62        |
| 6.7               | Opplæring av barn og ungdom                                      | 62        |
| 6.7.1             | Barn og foreldre   | 62        |
| 6.7.2             | Spesielle hensyn overfor ungdom                                  | 62        |
| 6.8               | Innhold i en astmaskole eller lungeskole                         | 63        |
| 6.8.1             | Anbefaling   | 63        |
| 6.8.2             | Viktige temaer i en astmaskole                                   | 63        |
| 6.8.3             | Helsepedagogiske metoder   | 64        |
| 6.8.3.1           | Et eksempel, PLA-metoden   | 64        |
| 6.8.4             | Anbefaling   | 64        |
| 6.9               | Kompetanse for å drive opplæring                                 | 64        |
| 6.10              | Organisering av pasientopplæring                                 | 65        |
| 6.10.1            | Anbefaling   | 65        |
| 6.10.2            | Organisering i primærhelsetjenesten                              | 65        |
| 6.10.2.1          | Lavterskeltilbud   | 66        |
| 6.10.3            | Organisering i spesialisthelsetjenesten                          | 66        |
| 6.10.3.1          | Spesialisert tilbud  | 66        |
| 6.10.4            | Samarbeid mellom helsetjenestenivåene                            | 66        |

## Del III

|                   |                               |           |
|-------------------|-------------------------------|-----------|
| <b>Kapittel 7</b> | <b>Forebyggende tiltak</b>    | <b>67</b> |
| 7.1               | Forebygging og rehabilitering | 67        |
| 7.1.1             | Primærforebygging             | 67        |
| 7.1.2             | Sekundærforebygging           | 67        |
| 7.1.2.1           | Forebyggende tiltak for barn  | 67        |
| 7.2               | Tilrettelegging av miljøet    | 68        |
| 7.2.1             | Inneklima                     | 68        |
| 7.2.2             | Tilrettelegging av bolig      | 69        |
| 7.2.2.1           | Anbefaling                    | 69        |



|                   |   |           |
|-------------------|---|-----------|
| <b>7.3</b>        | <b>Kosthold</b>   | <b>69</b> |
| 7.3.1             | Innledning  | 69        |
| 7.3.2             | Ernæring  | 69        |
| 7.3.2.1           | Overvekt  | 70        |
| 7.3.2.2           | Underernæring   | 70        |
| 7.3.2.3           | Praktisk matlaging  | 70        |
| 7.3.2.4           | Anbefaling  | 70        |
| <b>7.4</b>        | <b>Tannhelse</b>  | <b>70</b> |
| 7.4.1             | Anbefaling  | 70        |
| <b>7.5</b>        | <b>Røyking</b>  | <b>71</b> |
| 7.5.1             | Passiv røyking  | 71        |
| 7.5.1.1           | Røyking i svangerskapet   | 71        |
| 7.5.2             | Røykeavvenning og rehabilitering  | 71        |
| 7.5.3             | Informasjon og undervisning   | 71        |
| 7.5.4             | Røykeavvenning av foreldre til lungesyke barn                             | 72        |
| 7.5.5             | Etiske aspekter ved lungesykdommer og røyking                             | 72        |
| 7.5.6             | Strategier for røykeavvenning   | 72        |
| 7.5.6.1           | Motivasjon  | 72        |
| 7.5.6.2           | Medikamenter for å oppnå røykfrihet                                       | 73        |
| 7.5.7             | Røykfritt helsepersonell  | 73        |
| 7.5.8             | Konklusjon  | 73        |
| <b>Kapittel 8</b> | <b>Respirasjonskontroll, trening, hjelpemidler og energiøkonomisering</b> | <b>75</b> |
| <b>8.1</b>        | <b>Pusteteknikker, anfallsmestring og sekretmobilisering</b>              | <b>75</b> |
| 8.1.1             | Anfallsmestring   | 75        |
| 8.1.2             | Sekretmobilisering  | 75        |
| 8.1.3             | Hjelpemidler til sekretmobilisering                                       | 76        |
| <b>8.2</b>        | <b>Kronisk lungesyke og trening</b>                                       | <b>76</b> |
| 8.2.1             | Innledning  | 76        |
| 8.2.2             | Aktivitetsnivå hos kronisk lungesyke                                      | 76        |
| 8.2.2.1           | Hvorfor skal lungesyke trene?   | 77        |
| 8.2.3             | Variert trening   | 77        |
| 8.2.4             | Aktivitetstester  | 77        |
| 8.2.4.1           | Seks minutters gangtest   | 77        |
| 8.2.4.2           | Tredemølle-/sykkeltest  | 77        |
| 8.2.4.3           | Herjetest for barn  | 78        |
| 8.2.4.4           | Borgs skala   | 78        |
| 8.2.5             | Generell aktivitet  | 78        |
| 8.2.5.1           | Hvordan bør lungesyke trene   | 78        |
| 8.2.6             | Individuell trening eller gruppetrening                                   | 78        |
| 8.2.6.1           | Inndørs eller utendørs trening  | 79        |
| 8.2.6.2           | Vanngymnastikk  | 79        |
| 8.2.7             | Treningstilbud i kommunehelsetjenesten                                    | 79        |
| 8.2.7.1           | Gruppetrening med fysioterapeut   | 79        |
| 8.2.8             | Trening for barn  | 79        |
| 8.2.8.1           | Gøy å trene   | 80        |
| 8.2.8.2           | Trening og medisinerings  | 80        |
| 8.2.9             | Brukerorganisasjonene og treningstilbud                                   | 80        |
| <b>8.3</b>        | <b>Økonomisering av pust og energi</b>                                    | <b>80</b> |
| <b>8.4</b>        | <b>Tekniske hjelpemidler</b>  | <b>81</b> |
| 8.4.1             | Tips for tilrettelegging og konkret bruk av hjelpemidler                  | 81        |
| 8.4.1.1           | Soverom/påkledning  | 81        |
| 8.4.1.2           | Toalett/bad   | 81        |
| 8.4.1.3           | Kjøkken/matlaging/rengjøring  | 82        |
| 8.4.1.4           | Ganghjelpemidler  | 82        |

|                    |   |           |
|--------------------|---|-----------|
| <b>Kapittel 9</b>  | <b>Rehabilitering for de alvorligst syke</b>                                      | <b>83</b> |
| 9.1                | <b>Oksygenbehandling</b>  | <b>83</b> |
| 9.1.1              | Langtidsoksygenterapi (LTOT)  | 83        |
| 9.1.2              | Symptomer og komplikasjoner ved hypoksemi   | 83        |
|                    | 9.1.2.1 Retningslinjer for langtidsoksygenterapi                                  | 83        |
|                    | 9.1.2.2 Bivirkninger og farer ved bruk av oksygen                                 | 83        |
| 9.1.3              | Mål for behandlingen  | 83        |
|                    | 9.1.3.1 Konklusjon  | 84        |
| 9.2                | <b>Respiratorbehandling i hjemmet</b>   | <b>84</b> |
|                    | 9.2.1.1 Mål med hjemmerespiratorbehandling  | 84        |
| 9.2.2              | Faglig ansvar for respiratorbehandling i hjemmet                                  | 84        |
|                    | 9.2.2.1 Ansvar for opplæring og oppfølging  | 85        |
| 9.2.3              | Ulike aspekter ved respiratorbehandling   | 85        |
|                    | 9.2.3.1 Vanskelige diagnoser  | 85        |
|                    | 9.2.3.2 Konklusjon  | 85        |
| 9.3                | <b>Prinsipper for rehabiliteringen</b>  | <b>85</b> |
| 9.3.1              | Individuell plan  | 86        |
| 9.3.2              | Fordeling av ansvar og oppgaver   | 86        |
|                    | 9.3.2.1 Hjemmefysioterapi   | 86        |
| <b>Kapittel 10</b> | <b>Lungesykehus, andre institusjoner og brukerorganisasjoner</b>                  | <b>87</b> |
| 10.1               | <b>Lungesykehus for voksne</b>  | <b>87</b> |
| 10.1.1             | Glittrelinnikken, senter for lungemedisinsk behandling og rehabilitering          | 87        |
| 10.1.2             | Granheim lungesenter  | 87        |
|                    | 10.1.2.1 Målsetting for lungesykehusene   | 88        |
| 10.1.3             | Lungesykehus for barn   | 88        |
|                    | 10.1.3.1 Voksentoppen senter for astma og allergi                                 | 88        |
|                    | 10.1.3.2 Geilomo barnesykehus   | 88        |
| 10.1.4             | Helsesportsentre  | 89        |
|                    | 10.1.4.1 Valnesfjord helsesportsenter   | 89        |
|                    | 10.1.4.2 Beitostølen helsesportsenter   | 89        |
| 10.1.5             | Skibotn rehabiliteringssenter   | 89        |
| 10.1.6             | Norsk senter for cystisk fibrose  | 90        |
| 10.1.7             | Nasjonalt kompetansesenter for pasienter med behov for hjemmerespiratorbehandling | 90        |
| 10.1.8             | Etat for rådssekretariatet og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver            | 90        |
|                    | 10.1.8.1 Behandlingsreiser  | 91        |
| 10.1.9             | Forum for lungerehabilitering   | 91        |
| 10.2               | <b>Brukerorganisasjoner</b>   | <b>91</b> |
| 10.2.1             | Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)                                    | 91        |
| 10.2.2             | Norges astma- og allergiforbund (NAAF)  | 91        |
| 10.2.3             | Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)   | 91        |
| 10.2.4             | Foreningen for hjerte-/lunge transplanterte (FHLT)                                | 92        |
|                    | 10.2.4.1 Likemannsarbeid  | 92        |
|                    | 10.2.4.2 Veiledningskurs for lungesyke  | 92        |
| <b>Vedlegg:</b>    |   |           |
| I                  | Rådgivningsgruppen  | 94        |
| II                 | Ordlister   | 94        |
| III                | Referanser  | 96        |
| IV                 | Sjekkliste ved rehabilitering av lungesyke  | 99        |
| V                  | Kliniske tester   | 102       |
| VI                 | Medikamentell behandling  | 103       |
| VII                | Hjelpemidler for respirasjon og drenering   | 106       |
| VIII               | Respiratorbehandling i hjemmet - rundskriv  | 107       |
| IX                 | Lov om vern mot tobakkskader  | 109       |
| X                  | Å være nær hverandre - om samliv og seksualitet                                   | 111       |
| XI                 | Systematisk oppfølging av astmapasienters legemiddelbehandling – SOL-astma        | 115       |
| XII                | Nasjonal plan for astmaskoler   | 117       |
|                    | Publikasjoner fra Statens helsetilsyn   | 118       |

# Innledning

Hensikten med veilederen er å nedfelle og systematisere den kunnskap som finnes om habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. Vi viser også til arbeidsmåter og organisasjonsformer som kan anbefales i arbeidet med å tilby en forsvarlig helsetjeneste. Som et arbeidsverktøy for helsepersonell og samarbeidspartnere i rehabiliteringsarbeidet, vil veilederen kunne bidra til at brukerne får et så godt rehabiliteringstilbud som mulig.

Det er en målsetning for Statens helsetilsyn å bidra til en likeverdig helsetjeneste over hele landet. (Re)habiliteringstjenestene for mennesker med lungesykdommer har for det meste blitt ivaretatt av spesialisthelsetjenesten i forbindelse med akutt sykdom eller forverring av sykdom med innleggelse i institusjon, mens kommunehelsetjenesten i mindre grad har vært i stand til å tilby oppfølging. På denne måten har mennesker med lungesykdommer til en viss grad fått ivaretatt sine behov for medisinske tjenester, og for rehabilitering under det akutte sykdomsforløpet, men de har i mindre grad fått hjelp og opplæring til å mestre problemene som kan oppstå i det daglige livet for en som er lungesyk.

Kommunene har et ansvar for (re)habilitering av mennesker med lungesykdommer på lik linje med rehabiliteringstiltak overfor andre grupper, men kommunene kan trenge hjelp fra fylkeskommunen for å komme i gang med dette arbeidet.

Bruk av prinsippene i veilederen vil kunne bidra til nasjonal likhet i tjenestetilbudet.

## Avgrensning

Medisinsk habilitering og rehabilitering er et ansvarsområde for den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende arbeid, diagnose og behandling, pleie og omsorg. Faglige teknikker omfattes ikke av veilederen. Kjennskap til behandlingstiltak ved lungesykdommer er et ansvar for den enkelte behandler. Denne veilederen omhandler i hovedsak systematikken i arbeidet med medisinsk rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. Alle aldersgrupper omfattes, men noen kapitler omhandler i hovedsak voksne. Det gjelder særlig kapittel 4 og 5 om planlegging og organisering. For planlegging og organisering av tiltak for barn vises det til Helsetilsynets *Veileder i habilitering av barn og unge* (1).

Rehabilitering omfatter mer enn helsetjenester. Ivaretagelse av medisinsk habilitering og rehabilitering betinger samarbeid mellom helsetjenesten, andre kommunale og fylkeskommunale etater. Veilederen vil derfor også berøre andre sider av rehabiliteringen som pedagogiske og sosiale tjenester samt tjenester fra folketrygden. Tjenester fra kultur-, transport- og teknisk etat må også ses som nødvendige deler av en rehabiliteringsprosess.

## Innhold

Innholdet i veilederen er delt i tre deler. Første del gir en kort innføring i lungesykdommene og konsekvenser med betydning for rehabiliteringstiltak. Omtalen av sykdommene er på ingen måte uttømmende, og vi vil henviser til faglitteraturen dersom man ønsker mer kunnskap. Både medisinske, følelsesmessige og sosiale forhold knyttet til lungesykdommer er omtalt.

Noe av grunnen til manglende rehabiliteringstilbud i kommunene, kan være mangel på systematikk og plan for arbeidet. Veilederens del to omhandler derfor planlegging og organisering av arbeidet, ulike metoder og samarbeid mellom helsetjenestenivåene. Organisatoriske løsninger for kommunal ivaretagelse av lungerehabilitering anbefales integrert i kommunens generelle rehabiliteringsarbeid. Veilederen viser hvordan lungesykes særskilte rehabiliteringsbehov kan ivaretas i kommunale og fylkeskommunale organisatoriske rammer.

Del to, kapittel 6 ivaretar veiledning om pasientopplæring, spesielt astmaskoler. Veilederen omtaler helsetjenestens ansvar for opplæring av pasienter og hvordan dette ansvaret kan ivaretas både på kommunalt og fylkeskommunalt nivå.

Del tre omtaler ulike tiltak som er viktige ved rehabiliteringen av mennesker med lungesykdommer. Forebyggende tiltak, ulike former for trening og energiøkonomisering er tatt med her. Kapittel 9 tar for seg tiltak overfor de som er alvorligst rammet av lungesykdommer, og setter disse tiltakene inn i en rehabiliteringssammenheng. Det gjelder ved bruk av langtidsoksygenterapi og (lang)varig bruk av respirator i hjemmet. Siste kapittel gir en orientering om tilbudet ved lungesykehusene og andre institusjoner som tar imot lungesyke spesielt. Her omtales også brukerorganisasjonene og deres tilbud til mennesker med lungesykdommer.

I tillegg til det som er nevnt ovenfor, har veilederen 12 vedlegg. Disse er ikke å regne som en del av Helsetilsynets veiledende stoff, men tjener som informasjon til veilederens brukere. Statens helsetilsyn har nedfelt følgende mål for veilederen:

**Hovedmål:**

Bidra til å kvalitets sikre (re)habiliteringstjenestene til mennesker med kroniske lungesykdommer.

**Delmål:**

Være et hjelpemiddel for helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper.

**Målgrupper:**

- Personell i kommune- og spesialisthelsetjenesten
- Samarbeidspartnere fra andre etater
- Brukerorganisasjoner og enkeltbrukere
- Politikere og administratorer i kommuner og fylkeskommuner
- Utdanningsinstitusjonene

For å lette lesingen av veilederen, har vi forklart enkelte ord og faguttrykk. Disse ordene er merket med stjerne\* første gang de forekommer i teksten. Forklaringene er samlet i en ordliste i vedlegg II. Referanser til lovverk og andre kilder er markert med tall og samlet i vedlegg III.

# Del I

## I Overordnede prinsipper og begrepsavklaringer

### Innledning

(Re)habilitering av mennesker med lungesykdommer krever generell kunnskap om kroniske sykdommer og spesifikk kunnskap om lungesykdommer. Det krever innsats fra kommunehelsetjenesten og fra spesialisthelsetjenesten, og det er ofte nødvendig med tjenester fra andre fagområder. Helsetjenesten bør være informert om hvilke muligheter som finnes når det gjelder ulike tiltak – også fra andre samfunnsområder. (Re)habilitering krever kunnskap om planlegging og organisering samt hvilke plikter som påligger deltakerne i arbeidet.

### I.1 Terminologi og definisjoner

Et av målene for denne veilederen er å klargjøre kommunehelsetjenestens ansvar for medisinsk habilitering og rehabilitering for mennesker med kroniske lungesykdommer.

I *St meld nr 21 Ansvar og meistring*, blir rehabilitering forstått som «tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaran sin eigen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet» (2).



Illustrasjon: Anna Fiske

#### I.1.1 Habilitering/rehabilitering

Habilitering er arbeidet med å redusere konsekvensene av medfødt eller tidlig ervervet sykdom, skade eller lyte, og er i denne sammenheng rettet mot barn og unge. Rehabilitering er rettet mot voksne, og skal redusere konsekvenser av sykdom eller skade som har oppstått etter normalutvikling. Felles for begge er at konsekvensene av funksjonshemmingen eller skadene er varige og at det kreves innsats fra flere faggrupper og tjenesteområder. Medisinsk (re)habilitering er helsevesenets bidrag for å sikre dette arbeidet.

For å kunne gjennomføre habiliterings- og rehabiliteringstiltak, kreves det at tjenestene er planlagte og satt i system. Kommunehelsetjenesten skal ha en plan for virksomheten, der blant annet (re)habilitering av mennesker med lungesykdommer skal være ivaretatt. Ansvarsfordeling og samarbeidsformer både innad i kommunehelsetjenesten, mellom denne og spesialisthelsetjenesten og mellom kommunehelsetjenesten og andre kommunale og statlige etater må fremkomme av planen.

### 1.1.2 Funksjonshemming

I *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997* (3) defineres funksjonshemming slik: «Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse».

Denne definisjonen medfører at funksjonshemmingen må sees i forhold til det samfunn mennesket er omgitt av. Utgangspunktet for det praktiske arbeidet med (re)habilitering er at det ikke er tilstrekkelig å bedre de individuelle ferdighetene, men at det også er nødvendig å legge omgivelsene til rette.

## 1.2 WHO's klassifisering

De fleste som har en funksjonshemming og trenger (re)habilitering, har en diagnose som ledsages av ulike symptomer. Diagnosen sier vanligvis lite om dens konsekvenser for individets funksjons- og deltakelseevne, noe som er et sentralt aspekt i forhold til (re)habilitering. Arbeidet må dermed baseres på flere kriterier enn de diagnostiske.

### 1.2.1 ICIDH

*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) er et system utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (4). Det er det mest omfattende klassifikasjonssystemet for funksjonshemninger, og systematiserer konsekvensene av diagnosen på tre ulike nivåer. Klassifikasjonssystemet er under utvikling og bearbeiding. I juli 1999 ble ICIDH-2: *International Classification of Functioning and Disability* lansert som et dokument til utprøving (5). Eksemplene under er tatt fra det nye systemet.

Et menneskes fysiske og psykiske funksjoner kan være begrenset. For eksempel kan deler av respirasjonsfunksjonen eller respirasjonsmusklene være påvirket av sykdom i større eller mindre grad. Det kan også foreligge forandringer eller skader på kroppens normale bygning slik som kyfoscoliose\* ved Bekterevs sykdom. I begge tilfelle kan lungefunksjonen bli skadelidende og begrense personens aktiviteter og deltakelsesmuligheter. Omgivelsene vil også spille en rolle for graden av aktivitet og deltakelse.

Samme diagnose kan gi samme symptomer - for eksempel kuldeintoleranse ved astma, men to mennesker med samme diagnose kan ha ulik evne til sosial deltakelse avhengig blant annet av omgivelsesfaktorer. Dersom den ene bor i et grisgrendt område med liten grad av offentlig kommunikasjon og ikke disponerer egen bil, og en annen bor i et tettbygd strøk med gode kollektive forbindelser, vil den siste ha lettere for å kunne delta i et sosialt liv enn den første.

Siden omgivelsene og de ytre rammene den enkelte skal leve innenfor er så avgjørende, bør helsepersonell og andre yrkesgrupper ha konkret og presis kunnskap om hvilke betingelser og rammer som finnes og hvilke faktorer som begrenser den enkeltes deltakelseevne. Kompetanse om lokale forhold og lokal kultur er derfor viktig og nødvendig. Det er viktig å finne ut hva som er særegent for brukeren, familien og miljøet rundt. Denne kompetanse bør kommunen ha forutsetninger for å inneha.

## 1.3 Prinsipper i arbeidet

(Re)habilitering er et fagområde hvor målet for arbeidet både omfatter tiltak som bør iverksettes raskt, men også planlegging av tiltak som ligger langt frem i tid. Målet med tiltakene vil både være økt trivsel og mestring av hverdagen i umiddelbar fremtid, men også utvikling av ferdigheter som gir en mest mulig selvstendig og tilfredsstillende livssituasjon på lang sikt.

Spesialisthelsetjenesten har mye kompetanse når det gjelder diagnose og hvordan diagnosen vanligvis påvirker den fysiske og psykiske funksjonen. Jo sjeldnere sykdommen er, desto færre

fagfolk har kompetanse om diagnose og prognose.

Mennesker med funksjonshemninger og kroniske sykdommer trenger ofte hjelp fra fagpersonell med ulik bakgrunn og fra ulike tjenestenivåer og etater. De ulike aktørene er gjensidig avhengig av hverandre for å kunne løse problemene best mulig for mennesket det gjelder. Et godt tverrfaglig samarbeid bygger på ulik, men likeverdig kunnskap.

### 1.3.1 Selvstendig liv

(Re)habilitering skal bidra til en mest mulig selvstendig livssituasjon for hvert enkelt menneske, både nå og for fremtiden. Dette innebærer at rehabilitering både retter seg mot utvikling av den enkeltes ferdigheter og tilrettelegging av livssituasjonen. Rehabilitering må være prosessrettet, og krever utstrakt koordinering, samordning og evaluering av tiltak.

Habilitering av lungesyke barn stiller store krav til samarbeid og samordning av tiltak. Gjentatte vurderinger må foretas. For et barn som er i vekst kreves fortløpende tilpasning av omgivelsene og eventuelle hjelpemidler. Barnets utvikling med hensyn til motorikk, kommunikasjon m.m., vil kreve stadig endring av tiltak (1).

### 1.3.2 Rettigheter

Mennesker med funksjonshemninger har særskilte rettigheter i henhold til ulikt lovverk som lov om sosiale tjenester, trygdelovgivning og opplæringslova i tillegg til lov om helsetjenesten i kommunene og lov om spesialisthelsetjeneste (se kap. 4).

Skriflig informasjon og dokumentasjon er ofte nødvendig for å kunne nyttiggjøre seg av rettigheter og for å sikre tiltak for brukeren. Dette gjelder ulike økonomiske støtteordninger, opplæringstiltak m.m. Hvilke krav til dokumentasjon som gjelder, følger av de enkelte regelverk. Tjenesteapparatet i kommune og fylkeskommune bør hjelpe brukeren, eventuelt i samarbeid med familien, med å finne frem i systemet, veilede, opplyse om rettigheter og bistå i søknadsprosesser.

## 1.4 Brukermedvirkning i lungerehabilitering

Brukermedvirkning i lungerehabilitering benyttes for å beskrive at den det gjelder blir involvert og deltar i rehabiliteringsprosessen. Brukermedvirkning skal ivaretas både på systemnivå og individnivå. Med brukermedvirkning på systemnivå menes at kommune og fylkeskommune skal tilrettelegge for at brukernes representanter kan medvirke i planlegging og utforming av det samlede (re)habiliteringstilbudet. Brukerne har et medansvar for at ulike diagnosegruppers (re)habiliteringsbehov ivaretas av planarbeidet. Det gjelder bl.a. mennesker med lungesykdommer. Brukermedvirkning på individnivå vil si at tjenestene til den enkelte bruker skal utformes i samarbeid med den det gjelder.

Ved habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer bør helsepersonell finne frem til den medvirkningsmåten som gir størst rehabiliteringseffekt. Det krever en prosess mellom bruker og fagpersoner. Å få brukeren til å medvirke kan også være en langvarig prosess hvor man arbeider for å aktivisere, motivere og lære opp brukeren.

Som i andre prosesser kan det oppstå konflikter mellom ulike meninger, hensyn og mål. Det kan oppstå spenninger fordi brukeren både er deltaker og mottaker, mens fagpersonene både er deltakere og tjenesteprodusenter. Dette gjør det viktig at underlaget for beslutninger er bredest mulig, noe som igjen forutsetter at brukeren er en aktiv part i beslutningsprosessen.

Følgende hovedprinsipper kan settes opp:

- Brukerens behov styrer tiltak, og settes i sentrum for samarbeidet.
- Brukeren og pårørende må inkluderes i samarbeidet på lik fot med fagfolk, og følgelig være fullverdig medlem av egen ansvarsgruppe (se kap. 5).

- For den enkelte brukers vedkommende må samarbeidet ved behov munne ut i en individuell rehabiliteringsplan. Kroniske lidelser fordrer i prinsippet en livslang plan. Da blir det viktig at man evaluerer og ruller planen med jevne mellomrom (se kap. 5).
- Helsepersonell har hovedansvaret for medisinske tiltak i (re)habiliteringen.
- Brukeren må fortløpende få evaluere de tjenester som mottas, det være seg på kommunalt, fylkeskommunalt eller regionalt nivå. Dette forutsetter at tjenesteyter tar i bruk instrumenter for slik evaluering.

Det er viktig at fagpersoner og fagmiljøer utvikler kompetanse om brukervedvirkning. Ettersom rehabiliteringen skal styrke brukerens selvstendighet og sosiale tilhørighet, vil kompetanse om brukervedvirkning omfatte kunnskap om hvordan rehabiliteringsprosessen kan organiseres slik at den blir på brukerens premisser. For den enkelte betyr brukervedvirkning at han/hun kan delta i beslutninger som angår eget liv. I rehabiliteringen vil det for eksempel bety at den lungesyke har avgjørende innflytelse på utforming av den individuelle (re)habiliteringsplanen.

#### 1.4.1 Systemnivå

Brukermedvirkning på systemnivå bør skje i form av deltakelse i det overordnede planarbeidet i kommune og fylkeskommune. Gjennom sine organisasjoner bør brukerne kunne gi råd og påvirke utviklingen av tiltak av generell karakter for mennesker med funksjonshemninger eller kroniske sykdommer.

En formalisert form for brukervedvirkning skjer ofte gjennom brukerrepresentasjon i styrer, råd og utvalg. Brukerorganisasjonene sitter inne med omfattende kompetanse og erfaring som det er viktig at beslutningstakere får kjennskap til, både som et nyttig korrektiv til - og som en del av kvalitetssikringen av tjenestene.

##### 1.4.1.1 Etisk bevissthet

Når man arbeider med rehabilitering kommer man ofte tett på brukerens og eventuelt resten av familiens liv. Dette stiller høye krav til fagpersonellens etiske bevissthet. Det å ha innsikt i den potensielle maktposisjon man kan ha og vise respekt for brukerens og familiens integritet, er grunnleggende for at rehabiliteringsarbeidet skal bli godt.

##### 1.4.1.2 Kjønnsperspektivet

Lungesykdommer rammer både kvinner og menn, men symptomer og alvorlighetsgrad kan være ulike hos kjønnene. Dette må det tas hensyn til både ved diagnostisering av lungesykdommer, forebygging av forverrelse og behandling. Studier tyder på at kvinner går lenger med sine symptomer på lungesykdommer før de søker lege enn hva menn gjør, og at menn oftere får behandling på grunn av symptomer, mens kvinner først får behandling når blodgassene viser endrede verdier (6).

Studier antyder at kvinners symptomer tas mindre alvorlig enn menns, og at kvinner blir mer alvorlig syke før de får et behandlingstilbud. Kliniske erfaringer fra helsepersonell som arbeider med lungesyke kvinner kan tyde på at symptomene forverres under menstruasjon og ved overgangsalder.

##### 1.4.1.3 Andre kulturer

En spesiell aktsomhet er nødvendig når man har med mennesker fra andre kulturer å gjøre. Respekt og forståelse for kulturelle, religiøse og sosiale dimensjoner er avgjørende for å skape tillit og oppnå resultater i arbeidet. Fagetiske retningslinjer og prioriteringer må ligge til grunn for valg av aktuelle tiltak.



#### 1.4.1.4 Ansvarsavklaring

Klare rutiner og fordeling av ansvar og oppgaver i en rehabiliteringsprosess er nødvendig når en bruker har behov for omfattende hjelp både fra ulike etater i kommunen og flere nivåer i helse-tjenesten. De berørte etater og fagpersoner har ansvar for å sørge for fordeling og avklaring av hvilke oppgaver som løses av hvem. Brukeren skal ikke utsettes for en tilfeldig og planløs rehabilitering.

#### 1.4.2 Brukermedvirkning når det gjelder barn og unge

Arbeidet med habilitering av barn og unge forutsetter brukermedvirkning både fra den det gjelder og barnets foresatte.

Foreldre og søsken er de viktigste personene i et barns liv. Betydningen av de nære følelsesmessige bånd i familien må ivaretas av habiliteringsarbeidet. Foreldre eller andre foresatte har den beste og mest detaljerte kunnskapen om barnet og hverdagen det lever i med interesser, praktiske ferdigheter, ønsker, ressurser og behov. Dette er viktig kunnskap i habiliteringsarbeidet og gjør de foresatte til sentrale deltakere i arbeidet med barnet.

### 1.5 Taushetsplikt

(Re)habilitering innebærer at fagpersonell på ulike nivåer og med ulik yrkesbakgrunn får kjennskap til opplysninger om brukeren og vedkommendes familie. Når det gjelder helsepersonell vil taushetsplikten bli regulert i den nye loven om helsepersonell (7). Foreløpig reguleres taushetsplikten av de respektive profesjonslovene samt av legelovens bestemmelser om taushetsplikt (8).

Alle som yter tjenester for et forvaltningsorgan, det vil i denne sammenhengen si kommune, fylkeskommune eller stat, er bundet av forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt (9). Offentlig ansatt helsepersonell er med andre ord bundet av begge lovverk hva angår taushetsplikt. Men i forbindelse med for eksempel klagesaker vil den profesjonsbestemte taushetsplikten som regel være av størst betydning. Helsepersonelloven gir også regler for på hvilken måte et barn har rett til innsyn og opplysninger om sin sykdom eller funksjonshemming.

### 1.6 Prinsipper i (re)habilitering av lungesyke

Ved kroniske lungesykdommer er det viktig at rehabiliteringsprosessen starter tidlig. Komplikasjoner og forverring kan utsettes med hjelp av forebyggende tiltak som aktiv røykeintervensjon, miljøsanering og riktig kosthold (se kap. 7) eller pasientopplæring generelt (se kap. 6). Alvorlig utvikling av lungesykdommer med redusert grad av oksygeninntak kan forebygges ved aktiv bruk av oksygenbehandling (se kap. 9). De psykososiale følgene av å leve med en kronisk sykdom kan også avhjelpes ved aktiv og tidlig forebygging (se kap. 3).

Rehabilitering av lungesyke bør være et lavterskeltilbud. Tiltakene vil ikke nødvendigvis vektlegge tilbakeføring til arbeidslivet selv om dette er viktig for dem som kan oppnå det. Fordi lungesykdommer sjelden er reversible må tiltakene for lungesyke særlig rette seg mot økt mestring og symptomlindring for å oppnå et tilfredsstillende liv for den enkelte.

I behandling og rehabilitering av mennesker med kroniske sykdommer ligger det en etisk forpliktelse i at helsetjenesten bistår og følger den som er syk gjennom livet.

#### 1.6.1 Effekt av lungerehabilitering

Ifølge retningslinjer utarbeidet av ACCP (American College of Chest Physicians) og AACVPR (American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation) finnes det sterke vitenskapelige belegg for at lungerehabilitering gir minskede symptomer, mindre sterke belegg for økt livskvalitet og minsket forbruk av helsetjenester, og endelig ingen overbevisende vitenskapelige belegg for økt overlevelse etter gjennomgått rehabilitering (10).

## 1.6.2 Utviklingsperspektivet i habilitering

Habilitering av barn kjennetegnes av andre elementer enn rehabilitering av voksne. Habiliteringen må ta hensyn til utviklingen fra barn til voksen. Habilitering av barn med lungesykdommer har som mål å sikre en mest mulig normal utvikling fysisk, psykisk og sosialt og forebygge at barnet får kroniske lungeskader.

Behandling av barn med alvorlig grad av lungesykdommer innebærer en spesiell utfordring for hjelpeapparatet blant annet fordi det må forholde seg til barnets ressurser og utviklingsnivå i planlegging av habiliteringen. I tillegg kommer de psykiske faktorer relatert til hvordan det enkelte barn og familien takler at barnets pust svikter. Samarbeid over alle nivåer er nøkkelord i denne sammenheng.

## 1.6.3 Livsfaser

Rehabiliteringsarbeidet må bidra til å forutse de behov som dukker opp i ulike faser av livet. For et barn betyr overgang til barnehage og skole nye muligheter og utfordringer, og det stiller andre krav til omgivelsene. Ungdomsårene er i særlig grad en periode med mange utfordringer der ønsker om selvstendighet, ikke skille seg ut m.m. har stor betydning. Voksne mennesker med lungesykdommer kan komme til å måtte endre arbeid og i verste fall slutte å arbeide.

## 1.6.4 Livsløpsperspektivet

Rehabilitering krever kunnskap om de ulike tilstandenes mulige utviklingsforløp. Den medisinske kunnskapen om diagnose og prognose vil utvikle seg, og det må være rom for endring av rehabiliteringstiltakene i lys av dette. Forebygging av mulige, fremtidige plager bør tas med i arbeidet. Det kan være nødvendig å velge bort enkelte tiltak fordi de ikke lenger er hensiktsmessige, eller fordi innsats på andre områder kan være viktigere. Slike valg krever et helhetlig og langsiktig perspektiv i rehabiliteringsarbeidet og evne til å forutse mulige konsekvenser frem i tid.

## 1.6.5 Når begynner rehabiliteringen?

For hjelpeapparatet starter rehabiliteringen som regel når det er avklart at man står overfor en bruker med funksjonshemninger eller kroniske sykdommer som vil kreve langvarig innsats fra flere fagområder.

## 1.6.6 Varighet

Behov for rehabilitering (se definisjon) vil være avhengig av blant annet sykdommens alvorlighetsgrad og pasientens egne ressurser. Mange vil kunne klare seg med enkelte tiltak fra helse-tjenesten i kortere perioder, slik som hjelp til sekretmobilisering ved infeksjoner eller annen forverrelse, men for noen mennesker med lungesykdommer, kan behovet for rehabilitering være tilstede hele livet. For andre igjen kan selve rehabiliteringen være et midlertidig fenomen, inntil de grunnleggende problemene er brakt under kontroll.

## 2 Lungesykdømmene og deres konsekvenser

### 2.1 Identifisering av lungesykdommer

Lungesykdommer kan oppstå når som helst i løpet av livet. Det er av stor betydning å oppdage tilstanden tidlig for å begrense skade på lungene ved å igangsette riktige tiltak snarest mulig. Tidlig diagnose kan også være viktig for å kunne planlegge for eksempel yrkesvalg eller eventuelt omskolering til annet arbeid.

#### 2.1.1 Tidlige tegn på lungesykdommer

Hvor tidlig kan man i praksis finne ut at man har en lungesykdom? Noen enkle symptomer kan lede til mistanke om mulig lungesykdom:

Langvarige perioder med hoste med eller uten oppspytt, i ro eller under og etter anstrengelser, påfallende kort pust ved lette til moderate anstrengelser; pipende pust ved forkjølelser, anstrengelser, kulde eller andre påvirkninger; problemer med å følge andre friske i gymnastikk, sport, turgåing, trappgang; hyppige infeksjoner i luftveiene og problemer med å klare anstrengelser man klarte bra tidligere.

Det kan være vanskeligere å påvise lungesykdommer hos voksne enn hos barn. Voksne aksepterer i større grad at den fysiske kapasiteten reduseres med årene. De legger skylden på alder og mangel på regelmessig mosjon. Hos barn og unge er det ofte enklere å avdekke lungesykdommer hvis man har oppmerksomheten rettet mot muligheten for det. Dette gjelder særlig i skolesituasjoner som for eksempel i forbindelse med gymnastikkundervisningen. Det krever oppmerksomhet fra voksne, ikke minst i skolehelsetjenesten, men også fra foreldre og lærere som observerer barna/de unge over tid.

### 2.2 Målgrupper

Kroniske lungesykdommer rammer et økende antall mennesker i Norge.

Lungesykdømmene inndeles for enkelthets skyld i tre hovedgrupper:

- 1) Obstruktive lungesykdommer (trange luftrør).
- 2) Restriktive lungesykdommer (forminskert lungevolum).
- 3) Andre lungesykdommer.

Obstruktive lungesykdommer forekommer med størst hyppighet, og rammer i alle aldersgrupper. På landsbasis regner vi med at det i dag anslagsvis er mellom 250 og 300 000 mennesker med obstruktive lungesykdommer i Norge. Det er stor variasjon i alvorlighetsgrad. Noen blir innlagt på sykehus med langvarige og hyppige opphold, mens andre bare har lettere symptomer hele livet. Medikamenter hjelper som regel yngre mennesker best, mens mennesker i høyere aldersgrupper ofte har begrenset nytte av medisiner. Kronisk obstruktive lungesykdommer forekommer omtrent like hyppig hos kvinner og menn, men dødeligheten på grunn av sykdommen i aldersgruppene under 60 år har det siste tiår vært økende for kvinner, samtidig som det har vært en liten nedgang for menn (11).

Forekomsten av astma øker. I 1972 var forekomst av astma i Oslo 3,1%, i 1998 var den øket til 8,9% (12). Restriktive og andre typer lungesykdommer forekommer sjeldnere enn de obstruktive,

men kan ofte være alvorlige og gi betydelige plager på grunn av kortpustethet. Kroniske lungesykdommer kan føre til funksjonshemning. Funksjonshemningen er ofte «skjult», og det kan være vanskelig å få forståelse for den nettopp fordi den ikke synes. Omtrent dobbelt så mange gutter som jenter har astma som barn, men etter puberteten jevner forskjellen seg ut med en tendens til økt forekomst hos kvinner (11).

### **2.2.1 Barn med lungesykdommer**

Når barn får en lungesykdom er konsekvensene grunnleggende forskjellige fra hos voksne fordi barn er i utvikling og vekst. Alvorlige lungesykdommer hos barn vil oftest ikke vise seg med reduksjon av lungefunksjon og lungevolum, men med redusert vekst. Hjelpeapparatet trenger både lungemedisinsk kunnskap om generelle og spesifikke diagnostiske forhold, samt kunnskap om barns utvikling og behov for stimulering og utfoldelse.

Når barn med lungesykdommer må bruke energi på å få i seg nok luft og kvitte seg med sekret vil dette ofte gå ut over konsentrasjonen og læringsevnen. De kan bli passive og trekke seg unna all aktivitet som utfordrer pusten. I spe- og småbarnsalderen kan dette i verste fall medføre forsinket utvikling. Det kan oppstå en negativ sirkel med økt sykkelighet, liten egenaktivitet og sosial isolasjon.

Lungesykdommens alvorlighetsgrad, svingninger i sykdommen og barnets og familiens mulighet og evne til å mestre situasjonen er bestemmende for omfanget av habiliteringstiltakene.

### **2.2.2 Lungesykdommer hos ungdom 13-16 år**

Ungdom med lungesykdommer kan medføre en spesiell utfordring for hjelpeapparatet. En del av den naturlige løsrivelsen fra familien kan innebære at ungdom oppsøker situasjoner og utviser atferd som ikke er særlig heldig for sykdommen. Noen ungdommer har risikosøkende atferd. Det er viktig at ungdommenes behov for å markere sin selvstendighet tas alvorlig. Helsepersonell bør vise toleranse og forståelse slik at behandlingsstrategiene ikke hemmer ungdommenes behov for selvstendighet. Man må sette av tid til samtale og tillitsbygging for å oppnå dette.

### **2.2.3 Lungesykdommer hos voksne over 16 år**

Kroniske lungesykdommer fører ofte til redusert utholdenhet og forflytningsevne. Hoste og økt sekresjon fra luftveiene er vanlige symptomer, og kan medføre utvikling av andre problemer som ikke er direkte knyttet til lungesykdommen. Det kan blant annet være sosial isolasjon, tap av sosiale nettverk, utvikling av angst og depresjon. Slik utvikling kan medføre nedsatt evne til å takle hverdagen.

På grunn av sykdommen har lungesyke ofte stort sykefravær og er i mange tilfeller langtids-sykemeldte. Liten forståelse fra arbeidsgiver og kolleger på grunn av den reduserte arbeidsinnsatsen er ikke uvanlig. En del må skifte til annet arbeid, og noen må slutte å arbeide og blir uføretrygdet.

### **2.2.4 Behov for rehabiliteringstiltak - anbefaling**

Alle som har en kronisk lungesykdom, vil ikke trenge omfattende rehabiliteringstiltak. Noen vil klare seg med et enklere opplegg. Graden av funksjonshemning vil variere fra lett grad til betydelig invalidiserende, og behovene for tiltak vil variere mye. Noen voksne lungesyke vil klare seg bra med en form for pasientopplæring (se kap. 6) med medisinsk oppfølging og/eller miljøsanering (se kap. 7). Vi ser imidlertid en tendens til undervurdering av lungesykes behov for mer omfattende tiltak og anbefaler at behovet for et rehabiliteringsopplegg vurderes nøye i møtet med den enkelte bruker.

## 2.3 Obstruktive lungesykdommer

### 2.3.1 Astma

Astma er en tilstand med tidvis forsnevring av luftrørgrenene (bronkiene) som skyldes:

- 1) krampe i musklene som omkranser luftrørene,
- 2) betennelsesreaksjoner som gjør slimhinnene i luftrørene tykkere,
- 3) økt produksjon av seigt slim.

Symptomene varierer fra lett til alvorlig grad av tungpustethet. Tilstanden kan i noen av tilfellene være alvorlig og livstruende dersom ikke riktig medisinerings eller andre tiltak settes inn i rett tid.

Enkelte kan ha behov for behandling med respirator i de alvorligste akutfasene. Mange er i tillegg overfølsomme for eksempel for matvarer, sterke dufter, dyrehår, støv eller midd som kan utløse astmaanfall. Vanlig forkjølelse, værforandringer, fysisk anstrengelse og psykisk stress kan også være utløsende årsaker til astmaanfall. Den enkeltes opplevelse av sin astma vil være vesentlig for behovet for tiltak.

#### 2.3.1.1 Barn med astma

Det er grunn til å mistenke at et barn har astma ved:

- 1) natthoste og hoste ved anstrengelse,
- 2) repeterende bronkitter,
- 3) piping og hvesende pust ved anstrengelse og forkjølelse,
- 4) liten utholdenhet- «stum astma»,
- 5) anfall med tungpustethet og da spesielt på utpust.

Barn med astma kan være preget av kroppslig uro. Mange har forvarslers om astmaanfall som viser seg fra en til to dager til timer før anfallet kommer. Forvarslene kan være tretthet, øket kroppslig uro, sinne eller irritabilitet. Astmaanfall om natten kan ødelegge konsentrasjonen på skolen dagen etter.

Barn med astma har en lavere terskel for irritanter som støv, tobakksrøyk og lignende enn barn med friske lunger. Toleransen kan bygges opp ved hjelp av medisiner og fysisk aktivitet. Diagnosen stilles på bakgrunn av sykehistorie, legeundersøkelse og lungefunksjonsmålinger. Hvordan sykdommen oppleves og mestres av barnet og foreldrene er avgjørende for grad av habiliteringsbehov.

#### 2.3.1.2 Anstrengelsesutløst astma

Den først kjente definisjon av anstrengelsesutløst astma lyder som følger: «If from running, gymnastic exercises, or any other work, the breathing become difficult, it is called Asthma», *Aretaeus the Cappodician*; 1st Century AD (13).

Ifølge tilgjengelig litteratur og praktisk erfaring har 70-80% av barn og ungdom (og unge voksne) med astma, som ikke får anti-inflammatorisk\* behandling, anstrengelsesutløst astma. Anstrengelsesutløst astma hemmer barn og unge i naturlig lek og utfoldelse, og kan begrense deres utvikling. Alvorlig astma kan medføre redusert vekst. Det å beherske anstrengelsesutløst astma regnes etter internasjonale konsensusrapporter som en av hovedmålsetningene for behandling av astma hos barn og unge (14). Symptomene med obstruksjon og tung pust kommer i etterkant av den fysiske anstrengelsen og forsvinner først i løpet av 30-60 minutter. Disse symptomene gjør at lysten til å delta i lek og idrett ofte blir meget redusert.

### 2.3.1.3 Psykiske faktorer

Det er kjent at også psykiske faktorer som angst og stress og hormonelle forandringer knyttet til pubertet og menstruasjonssyklus kan påvirke tilstanden i varierende grad. Astmaanfall og pustevansker er ofte forbundet med angst, både hos den som er syk og hos de nærmeste. Foreldre, andre voksne og helsepersonell bør være oppmerksomme på hvordan de forholder seg til barna, og vite at barn som omgis av bekymrede voksne kan bli preget av det. I stedet for å overbeskytte barnet/ungdommen, bør de voksne arbeide bevisst og aktivt for selvstendigjøring og mestring.

### 2.3.1.4 Allergier

Barn med astma kan i tillegg ha allergier. Allergier kan utløse anfall. Andre faktorer som kan utløse anfall er infeksjoner, værforandringer m.m. eller det kan være faktorer som er spesifikke for det enkelte barn. Tilstanden kan svinge mye, og det hender at omgivelsene (skole, venner etc.) har problemer med å forstå dette. Uansett bør man være klar over at også barn som er syke ønsker å delta i aktiviteter sammen med andre barn, og at de ikke bruker sykdommen som unnskyldning for ikke å delta. Barn med ubehandlet astma mangler ofte krefter både til dagligdagse aktiviteter, fysisk lek og utfoldelse. Hos små barn kan dette medføre forsinkelse i den generelle motoriske utviklingen.

### 2.3.1.5 Viktige tiltak ved habilitering av barn med astma

Målet med behandling av astma hos barn er i første rekke å hjelpe barnet/den unge til å mestre sykdommen og bidra til å sikre normal vekst og utvikling. Videre har behandlingen som målsetting å forebygge utvikling av lungeskader. Det er svært viktig at barnet kan utfolde seg normalt i lek og fysisk aktivitet og får mulighet til å utvikle seg i takt med sine egne potensialer.

Bruk av medikamenter er grunnleggende i behandlingen, og riktig medisinerings er avhengig av et godt samarbeid mellom behandler og barn/foreldre. Barnets omgivelser, blant annet barnehage eller skole må få informasjon om forebyggende- og akuttmedisin, og om tilrettelegging for fysisk aktivitet. Se også Helsetilsynets *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*, kapittel 7 (15).

Astmaskole for foreldre og senere for barnet/den unge kan bidra til god opplæring på en effektiv måte (se kap. 6). Alvorlig astma krever tiltak utover det som astmaskolen kan tilby. En individuell plan med oppfølging og særskilt tilrettede tiltak vil da være nødvendig (se kap. 5).

Både tilrettelegging av omgivelsene og forandring av livsstilen kan være av stor betydning for behandlingen og habiliteringen av barn med astma.

Eksempler på dette er å unngå å ha husdyr, slutte å røyke, og hyppig rengjøring og utlufting for å redusere irritasjonsmomenter i omgivelsene. Ved matallergier bør man skaffe seg oversikt over hvilke stoffer de forskjellige matvarene inneholder. Riktig fysisk trening kan gi økt toleranse og utholdenhet (se kap. 8).

## 2.3.2 Astma hos voksne over 16 år

Astma forekommer særlig i aldersgruppen opp til 50-55 år. Etter dette finnes sjeldnere astma, men hyppigere kronisk obstruktive lungesykdommer (KOLS). Anfall eller perioder med tetthet og obstruksjon kan vare fra under én time og opptil flere dager og det er stor variasjon fra menneske til menneske.

Anfallene oppstår vanligvis mer akutt og voldsomt blant yngre mennesker, mens man ser en tendens til mindre akutte problemer med økende alder. Utenom de dårlige periodene har en astmatiker stort sett normal lungefunksjon. Astmasymptomer kan imidlertid utløses ved store fysiske anstrengelser.

Spesifikke allergier dominerer hos de yngste mens uspesifikk overfølsomhet øker med alderen. Det betyr for eksempel økt følsomhet for sterke lukter, kulde og luftveisinfeksjoner. Ofte er det ikke mulig å forklare eksakt hva som utløser en dårlig periode hos en astmatiker.

Astmatikere som røyker har dårligere prognose og større sannsynlighet for utvikling av kronisk obstruktive lungesykdommer. Det er derfor viktig å arbeide for røykeavvenning eller røyke-reduksjon.

### 2.3.3 Kronisk obstruktive lungesykdommer (KOLS)

Tilstanden inntreffer fra rundt 50-års alderen. Diagnosen stilles ofte etter flere år med gradvis økende plager. Ved KOLS går forholdene aldri helt tilbake til det normale. Den forventede topp-hastigheten for luftstrømmen i bronkiene vil alltid ligge under ca. 80% av det normale. KOLS følges som regel av større eller mindre grad av emfysem\*, noe som medfører en reduksjon av surstoffopptaket i lungene.

#### 2.3.3.1 Årsaker

Årsakene til KOLS er flere. Røyking er påvist som den klart viktigste årsaken. Arvelige faktorer spiller også inn, og kan i noen tilfeller være den eneste forklaringen. Det er også sannsynlig at eksponering for forurensning fra noen typer industri kan være årsak til den økte sykdomsutviklingen.

#### 2.3.3.2 Symptomer

Symptomer på KOLS er hoste og økt produksjon av seigt sekret fra luftveiene. Dette er ofte mest merkbart om morgenen. Man får tung pust ved anstrengelser. Mennesker med KOLS kan få problemer ved værforandringer og rått klima, og de kan være overfølsomme for sterke lukter, eksos, stekeos, maling, lakk, parfyme osv. Hos mange blir muskulaturen svakere fordi man trener for lite som følge av pustebesvær selv ved små anstrengelser.

#### 2.3.3.3 Konsekvenser

Konsekvenser av KOLS er økt sykefravær eller problemer med konsentrasjon og utholdenhet på arbeidet på grunn av dårlig nattesøvn. Dersom arbeidsplassen ikke er fleksibel kan det føre til at både astmatikere og mennesker med KOLS etter hvert ikke lenger kan fortsette med å være yrkesaktive.

Dårlig fysisk form gjør at flere mennesker med KOLS kan få problemer blant annet med å klare husarbeid og med å delta i sosiale sammenhenger. Det siste kan også skyldes hoste- og pusteplager kombinert med negativ oppmerksomhet fra omgivelsene.

KOLS kan føre til mange sykemeldinger og hyppig bruk av primærlege, spesialist og indremedisinske avdelinger. Depresjoner og angst er fremtredende problemer i tillegg til sosiale og fysiske belastninger.

#### 2.3.3.4 KOLS hos barn

KOLS hos barn er en sjelden, men alvorlig tilstand. Årsaken er ukjent. De lungepatologiske og behandlingsmessige problemstillinger er som hos voksne, og man må i tillegg sørge for å gi barnet de beste muligheter for utvikling på alle livsområder.

#### 2.3.3.5 Viktige rehabiliteringstiltak ved KOLS

For mange pasienter vil det være nødvendig med et rehabiliteringsopplegg basert på en individuell plan (se kap. 5). Sannsynligvis er behovet mye større enn det som er avdekket hittil. Alle som har en kronisk obstruktiv lungesykdom bør få tilbud om individuell opplæring eller opplæring i form av en lungeskole (se kap. 6). De fleste vil også trenge en eller annen form for miljøsanering og andre tiltak for forebygging og tilrettelegging, bl.a. i arbeidslivet. Mennesker med KOLS som røyker, bør få tilbud om røykeavvenning. Noen mennesker med KOLS får så store problemer med lungenes blodkretsløp, at de trenger oksygentilførsel om natten eller hele døgnet (se kap. 9).

## 2.4 Restriktive lungesykdommer

Restriktive lungesykdommer omfatter en rekke tilstander som medfører reduksjon i lungenes volum. Årsaken kan være skrumpling som skyldes bindevevsdannelse i lungene, svekkelse i puste-muskulaturen eller svekkede nerveimpulser til viktige pustemusklene. Thoraxendringer i form av scoliose\* eller kyfoscoliose (ved Bektereve, Marfan o.a.) kan gi lungeproblemer. Primærsykdommer som poliomyelitt og muskelsykdommer kan medføre både nedsatt pusteevne og thoraxending.

### 2.4.1 Lungefibrose

Lungefibrose er en tilstand med betydelig arrdannelse og skrumpling i lungene. Støvlunger\* kan gi et tilsvarende bilde. Stråleskade av lungene etter røntgenbehandling for kreft eller lungeskade som bivirkning av cellegiftbehandling kan også føre til lungefibrose. I slike tilfeller skrumper lungene, samtidig som det lungevevet som er igjen også har redusert evne til å ta opp oksygen fra luften.

Lungefibrose kan forverres over måneder eller år. Hos noen forblir tilstanden stabil i flere år når selve sykdomsprosessen enten bremses med medisiner eller sykdommen «brenner ut» av seg selv. Lungefibrose fører til ulike grader av redusert lungefunksjon. De fleste mennesker med lungefibrose må innskrenke sin aktivitet, men vil vanligvis ikke ha plager ved hvile.

I motsetning til mennesker med obstruktive lungesykdommer, har mennesker med restriktive lungesykdommer en stabil lungefunksjon hele døgnet. Imidlertid vil infeksjoner i de nedre luftveier kunne medføre alvorlig og langvarig forverring hos de dårligste. Sykehusbehandling er ofte nødvendig i de fasene som ofte fører til ytterligere reduksjon av allmenntilstanden.

Symptomer som tung pust ved anstrengelser fører vanligvis til at pasienten går til lege. Det er enten disse symptomene alene eller i kombinasjon med kliniske funn som fører til videre henvisning til utredning hos lungespesialist. Det er viktig å komme raskt i gang med behandling.

#### 2.4.1.1 Viktige rehabiliteringstiltak ved lungefibrose.

Mange av disse pasientene vil ha behov for rehabilitering med bruk av individuell plan. Behandling med medikamenter kan noen ganger bedre tilstanden, andre ganger kun begrense skadens omfang. Den vanligste medisinen er kortison (Prednisolon). Bivirkningene av Prednisolon over tid kan føre til utvikling av benskjørhet med ytterligere økt funksjonssinskrenkning som følge.

Dersom sykdommen har ytre utløsende faktorer vil miljøsanering være vesentlig, eventuelt bytte av arbeid. Noen få vil ha behov for tilførsel av oksygen, vanligvis bare ved fysiske anstrengelser, men de sykeste kan ha behov for oksygen hele døgnet.

### 2.4.2 Nevrologiske/nevromuskulære sykdommer.

Ved en del nevromuskulære sykdommer kan svekkelse eller spastisitet i lungemuskulaturen etter hvert føre til redusert lungevolum og derved redusert lungefunksjon med dårlig hostefunksjon, sekretopphopning og infeksjonsfare som følge. Hos svært syke, hjerneskadede barn kan endring i den sentrale pusterregulering og aspirering gi restriktive lungeproblemer.

Det gjelder blant annet ved følgende diagnoser:

- Muskelsykdommer; Duchennes muskeldystrofi, spinal muskelatrofi m.fl.,
- Postpolio-syndrom,
- Myelo-meningocele, ryggmargsbrokk,
- Ryggmargsbrudd etter skade,
- Cerebral parese,
- Multifunksjonshemmede.

#### 2.4.2.1 Symptomer

Pustemønsteret, og hyppige, langvarige forkjølelser med «bronkitt»/infeksjoner kan være



indikasjon på et ubehandlet lungeproblem. Økt pustefrekvens er ofte det første tegn på at pustemuskulaturen jobber ekstra for å kompensere for redusert pustefunksjon. Ineffektiv hoste er slitsomt og kan føre til uttretning av pustemuskulaturen. Blodgassmålinger under søvn viser problemer med under-ventilering tidligere enn andre kliniske tegn. Det å leve med restriktive lungeproblemer i tillegg til en fysisk funksjonshemming er en tung ekstrabyrde.

#### 2.4.2.2 Viktige (re)habiliteringstiltak ved nevrologiske/nevromuskulære sykdommer

De fleste som har en nevrologisk eller nevromuskulær sykdom, trenger omfattende (re)habiliteringstiltak og individuell plan (se kap. 5). Når det gjelder barn, bør de alltid få et slikt tilbud. Et svært viktig tiltak er hjelp til å fremme drenasjen av sekretoverskudd fra luftveiene. Det er derfor vesentlig å lære seg gode og effektive drenasjeteknikker. Disse kan gjerne kombineres med tekniske hjelpemidler som CPAP eller PEP-masker (se vedlegg VII). Fysisk aktivitet, stillingsendringer, samt opprettholdelse av stående stilling med skinner eller stativ fremmer drenasjen.

Scoliose og tilstivning av thorax' bevegelse kan hemme funksjonen i svake pustemuskler, og for noen vil det være hensiktsmessig å bruke korsett. Dette må vurderes nøye fordi korsettet for noen fremmer hostefunksjon, men for andre hemmer det respirasjonen.

Det er viktig å finne rett form for sekretløsende medikamentell behandling. Noen av de mest brukte medisinene fører til mye tynt sekret som er svært plagsomt, og skal ikke gis til denne pasientgruppen. Tiltak som røykeavvenning og vurdering av inneklimate er viktig.

Det er viktig å finne en god balanse mellom bruk og hvile av de svake musklene, og respirator kan brukes for å avlaste pustemuskulaturen. Både barn og voksne kan få behov for dette hjelpemiddelet ved forskjellige restriktive lungesykdommer. Respiratoren brukes da hjemme som et vanlig hjelpemiddel, både i korte perioder på dagtid og/eller om natten, og i blant på døgnbasis.

## 2.5 Andre lungesykdommer

Andre lungesykdommer er sykdommer i lungevev av annen årsak og med annen problematikk enn ved restriktive eller obstruktive lungesykdommer.

### 2.5.1 Cystisk fibrose (CF)

Cystisk fibrose påvirker kroppens eksokrine kjertler\* og gir endringer av sekretenes sammensetning og deres viskositet\*. Cystisk fibrose rammer barn, unge og voksne. Det er en arvelig, kronisk, medfødt sykdom, men den kan variere i grad. Tilstanden har en frekvens på ca. 1:5000 fødsler. Det er i dag ca. 250 mennesker med cystisk fibrose i Norge. Halvparten av disse er over 18 år.

#### 2.5.1.1 Symptomer

Variasjonen i sykdommens alvorlighetsgrad er stor, likeledes er det variasjon i hvilke organsystemer som er mest påvirket. Hovedsymptomene ved cystisk fibrose stammer fra luftveiene og gastrointestinalkanalen. De viktigste symptomene fra nedre luftveier er kronisk hoste, sliming og pustebesvær. Symptomene forverres ved akutte infeksjoner som kan opptre hyppig ved cystisk fibrose. Fra øvre luftveier kan det være symptomer på kronisk bihulebetennelse (hodepine, press og nedsatt luktesans) og noen har tett nese med nesepolypper.

Luftveissymptomene og forløpet av lungesykdommen skyldes økt produksjon av seigt sekret som det er vanskelig å drenere. I tillegg kommer kroniske, bakterielle betennelsesprosesser som etter hvert ødelegger lungene og kan medføre gradvis økende lungesvikt med utvikling av cor pulmonale\*.

Ca 90% av pasientene mangler bukspyttkjertelfunksjon. Dette medfører et dårlig næringsopptak fra tarmen - i første rekke av fett. På den ene side resulterer dette i tarmsymptomer med store fettrike avføringer og mye tarmgass, på den annen siden gir det symptomer på underernæring med dårlig vekst, forsinket pubertet, vekttao og mangelsykdommer. Tarminnholdet kan hos noen være

så seigt at passasjen gjennom tarmen vanskeliggjøres og dette kan føre til mavesmerter.

Enkelte pasienter får alvorlig leversykdom. 10-15% av cystisk fibrose-pasientene utvikler insulin-krevende diabetes mellitus og hyppigheten øker med alderen. Menn er i praksis sterile, kvinner har nedsatt fruktbarhet. Voksne cystisk fibrose-pasienter kan ha påvirkning av andre organsystemer som muskler, ledd, blodårer og hud.

Prognosen for sykdommen bedres stadig og er meget avhengig av behandlingsopplegg og diagnosetidspunkt. Barn som i dag fødes med cystisk fibrose og som tidlig kommer under kvalifisert behandling har gode leveutsikter, og de aller fleste forventes å bli eldre enn 40 år.

#### 2.5.1.2 Viktige (re)habiliteringstiltak ved cystisk fibrose

Alle CF pasienter bør tilbys kontakt med Norsk senter for cystisk fibrose (se kap. 10). Alle nydiagnostiserte pasienter bør henvises til spesialisthelsetjeneste med kompetanse på cystisk fibrose for en bred kartlegging somatisk\*, genetisk\* og sosialmedisinsk; bred flerfaglig opplæring og etablering av behandling. (Norsk senter for cystisk fibrose kan gi informasjon). Genetisk veiledning er nødvendig. Pasientene må følges med tette medisinske kontroller der bakteriologisk undersøkelse er en viktig del. Opplegget for oppfølging etableres etter retningslinjer fra spesialisthelsetjenesten i samarbeid med kommunehelsetjenesten evt. lokalsykehuset. Årlig vurdering av pasienten bør gjennomføres av spesialisthelsetjenesten.

Alle som har moderat eller alvorlig grad av cystisk fibrose, bør vurderes med tanke på (re)habilitering og individuell plan (se kap. 5).

All behandling tar sikte på å bremse utvikling av lungeskader og skader i andre organer. Behandling av lunger og luftveier innebærer slimmobiliserende og drenerende behandling med bruk av inhalerbare sekretløsende midler samt spesialisert lungefysioterapi, infeksjonsbehandling med antibiotika og evt. supplerende symptomatisk behandling.

Behandling rettet mot gastrointestinaltrakten\* innebærer normalisering av næringsopptaket fra tarm ved bruk av pancreas-enzymmer til hvert måltid, vitamintilskudd og eventuelle ulike tiltak for å øke energitilskuddet. En ernæringsmessig rehabilitering for å normalise ernæringstilstanden er ofte nødvendig. Behandling av annen gastrointestinal sykdom eller leversykdom kan være aktuelt.

Pasienten og pårørende tilbys grundig opplæring med tanke på sykdomsforståelse og for å kunne ivareta den daglige behandlingen med inhalasjonsmedisiner, lungedrenasje, riktig kost, pancreas-enzymmer, vitamintilskudd etc.

For barns vedkommende må omgivelsene, bl.a. barnehage og skole få informasjon om sykdommen og behandling av den, og det kan være aktuelt å lære opp og trekke personell inn i behandlingen. Slike tiltak bør ivaretas ved hjelp av individuell (re)habiliteringsplan med bruk av ansvarsgruppe ved behov.

Helsepersonell bør også oppmuntre til et aktivt liv fordi dette har en forebyggende effekt. Pasientene må også tilbys opplæring i forebyggende tiltak og sekretmobilisering. Noe av opplæringen bør foregå i grupper fordi samvær med andre som har sykdommen kan være en god ting. For barn med cystisk fibrose er trening viktig (16).

#### 2.5.1.3 Andre lungesykdommer hos barn

Det finnes en del sjeldne lungesykdommer hos barn som gir sekretproblemer av ulik grad. Ved slike sykdommer vil den enkelte helsearbeider trenge mer informasjon og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

### 2.5.2 Andre lungesykdommer hos voksne

#### 2.5.2.1 Lungekreft

I Norge forekommer ca. 1700-1800 nye tilfeller av lungekreft per år. Man regner røyking som den viktigste årsaken. Etter at diagnose er stilt lever ca. 5-7% etter 5 år. Flere menn enn kvinner får lungekreft i dag, men på grunn av økt røyking blant (unge) kvinner forventes økt kvinneandel.

Den beste og sikreste behandlingsformen er operasjon hvor hele svulsten blir fjernet før den sprer seg. Strålebehandling og cellegiftbehandling kan gi lindrende effekt, men er sjelden helbredende.

Mennesker som har eller er behandlet for lungekreft kan få smerter, tung pust, hoste og bli avmagret. Ofte oppstår det angst for forverring av tilstanden. Pasientene kan ha problemer knyttet til bivirkninger etter behandling; som lungefibrose etter strålebehandling eller smerter i brystveggen etter operative inngrep.

Mennesker med lungekreft kan tilbys rehabilitering når operasjon eller annen behandling er gjennomført. Rehabiliteringstiltak for denne gruppen som er ganske uensartet, må kanskje i enda større grad enn vanlig ta utgangspunkt i den enkeltes aktuelle situasjon. Eventuelle psykiske problemer i form av angst og depresjon må tas meget alvorlig.

#### 2.5.2.2 Søvnapné

Søvnapné forekommer hos noen snorkere når luftstrømmen hemmes vesentlig. Dette oppstår når man sover og ganeseilet faller bakover slik at luftstrømmen i svelget hemmes på innpust. Som følge av dette kan det inntre hyppige perioder med pustestopp under søvn, ofte på mer enn et halvt minutt.

Dette fører til at søvnen stadig blir avbrutt og søvnkvaliteten blir dårlig. Symptomer om dagen er tretthet og en tendens til å falle i søvn, etterhvert kan hukommelsen og den mentale kapasiteten svikte, man kan bli irritabel og deprimert. På lengre sikt kan man utvikle høyt blodtrykk og i verste fall alvorlige hjerte- og lungeproblemer.

Tilstanden kan utredes på lungeavdeling eller øre-, nese-, hals-avdeling. Om natten kan det hjelpe å puste mot overtrykk ved bruk av en CPAP-maskin (se vedlegg VII). Alternativt kan operasjon foretas. Tiltak for å redusere vekten og røykeavvenning kan være nødvendig. Rehabilitering eller behandling ut over dette er sjelden påkrevet.

## 2.6 Lungetransplantasjoner

Det utføres lungetransplantasjoner på et lite antall pasienter i Norge årlig. Som regel blir bare den ene lungen skiftet ut. Bakgrunnen er langt fremskredet lungesykdom som ikke lar seg behandle medikamentelt, og man regner med at pasienten vil dø i løpet av få måneder hvis inngrepet ikke blir utført. Utredning og behandling skjer på Rikshospitalet.

Situasjonen etter transplantasjon vil variere fra person til person. Mange blir så mye bedre at de opplever å få et nytt liv. Hovedutfordringen er da ofte rent medisinsk, nemlig å tilpasse og vedlikeholde medisineringsen for å unngå at kroppen støter bort den nye lungen.

Disse pasientene kan trenge livslang oppfølging og de behøver lang tid for å komme i form. Det kan være behov for rehabilitering av pasienten og oppfølging av de nærmeste pårørende etter inngrepet. Noen må regne med psykiske reaksjoner. Det at pasienten ikke røyker er en forutsetning for å bli akseptert for lungetransplantasjon.

## 2.7 Yrkesrelaterte lungesykdommer

Yrkesrelaterte lungesykdommer er forårsaket av støv, irriteranter eller andre skadelige substanser som inhaleres i forbindelse med visse typer arbeid. Obstruktive eller andre lungesykdommer samt visse typer kreft i lungene kan bli resultatet.

Det er viktig å stille diagnose tidlig og iverksette tiltak for å hindre videreutvikling. Tiltak kan være forandring av arbeidssituasjonen, skifte av arbeidssted eller omskolering til et annet yrke. Rehabilitering kan være påkrevet (17). Helsepersonell bør ha kunnskap om farlig eksponering i arbeidsmiljøet som kan føre til lungesykdommer.

# 3 Følelsesmessige og sosiale konsekvenser og tiltak

## 3.1 Innledning

Kroniske lungesykdommer kan medføre mange ulike psykiske og sosiale belastninger. Det er stor variasjon i måten mennesker med lungesykdommer reagerer på. Av betydning er for eksempel sykdommens alvorlighetsgrad, pasientens personlighet, når i livet man rammes, ressurser, støtte fra omgivelsene m.m. Den opplæring og oppfølging hver enkelt pasient får når det gjelder å forstå og mestre sykdommen, er også av stor betydning. Lungefunksjonsverdiene sier lite om hvordan den enkelte lever med sin lungesykdom. Det er skremmende når evnen til å puste blir dårligere, og dette kan sette et større preg på livet enn sykdommen i seg selv skulle tilsi.

## 3.2 Beskrivelser

### 3.2.1 Stress

En definisjon på stress er «manglende opplevelse av kontroll og forutsigbarhet». Det er også dekkende for mange lungesykes hverdag. Det å få pustebesvær er i seg selv en stressfaktor, og at man aldri vet når pustebesværet kan komme til å inntreffe, er ytterligere en stressfaktor. I tillegg kommer alle stressfaktorer som gjelder arbeid, familieliv og økonomi.

Følelsen av å beherske sitt eget liv kan bli svekket. Familier som har barn med alvorlige lungesykdommer, yngre voksne lungesyke med jobb og barn som skal følges opp (spesielt aleneforsørgere) og aleneboende eldre lungesyke med små nettverk, er grupper som sliter med spesielt høy belastning og trenger avlastning og støtte på ulike måter.

### 3.2.2 Angst

Angst defineres i utgangspunktet som en irrasjonell følelse, det vil si at den reelle trusselen ikke er så stor som den følelsesmessige reaksjonen skulle tilsi, mens man bruker frykt om situasjoner der faren er reell. Det er vanskelig å trekke et skarpt skille mellom frykt og angst når det gjelder lungesykdommer. Et mulig skille er kanskje at man kan si frykten er gått over til angst for eksempel når man under et anfall tenker «nå dør jeg», «dette går aldri bra» og panikken stiger fordi angsten tar overhånd (18).

Det er normalt å bli redd når man ikke får puste. Dette er en forståelig reaksjon på en situasjon som kan være livstruende. Det kan være vanskelig å skille mellom angst og pustebesvær, og de påvirker og forsterker hverandre gjensidig.

### 3.2.3 Traumer

De fleste mennesker med lungesykdommer opplever en gradvis forverring av symptomene i årenes løp, slik at man får tid til å venne seg til sykdommen. Det å få en diagnose medfører ikke nødvendigvis krisepregede reaksjoner, men for mange kan akutte pusteproblemer medføre en kritisk reaksjon. Hvis reaksjonen ikke bearbeides, kan opplevelsen gi et traume med betydelig risiko for utvikling av kronisk angst. Akuttinnleggelse på sykehus og behandling med respirator kan være traumatiske opplevelser som kan prege pasienten i mange år dersom følelsene ikke blir bearbeidet.

For noen kan dette være begynnelsen på en ond sirkel hvor angsten gjør at man begynner å unngå situasjoner som tidligere har utløst angst eller anfall. Dette kan begrense livsutfoldelsen i betydelig grad.

### 3.2.4 Redusert selvbilde

Selvbildet er blant annet knyttet til prestasjoner. Begrensninger i lungekapasiteten kan innebære at tempoet må reduseres og at kreftene ikke strekker til det man klarte før. Mange har problemer med å redusere kravene til seg selv i takt med de begrensninger sykdommen innebærer. Hvis man tidligere har vært vant til å ha et høyt tempo og aktivt liv, er det en stor omstilling for eksempel å måtte bevege seg langsomt og begrense aktiviteten.

Endringer i forhold til arbeidslivet, for eksempel gradvis reduksjon av arbeidstid, lettere arbeidsoppgaver eller omskolering kan være smertefulle prosesser. For mange er arbeid en viktig kilde både til selvaktelse og respekt fra andre. Parforhold og familieliv kan bli svært forandret når en av partene blir syk. Seksuelliv, fritidsaktiviteter og arbeidsliv kan bli påvirket. Mange sliter med følelsen av redusert egenverdi stilt overfor alt de ikke lenger klarer. Slike tanker og følelser bidrar også til å tappe kreftene og øker risikoen for depresjon.

Mange mennesker oppfatter møtet med hjelpeapparatet som en tilleggsbelastning i en situasjon hvor de fleste er meget sårbare.

### 3.2.5 Sosial isolasjon

Sosial isolasjon er utbredt blant mennesker med lungesykdommer, og rammer spesielt de som bor alene. Det er vanskelig å takle at formen kan svinge fra dag til dag, og man kan lett føle avmakt overfor forverringer. Det kan være vanskelig å måtte trekke seg fra avtaler fordi dagsformen er dårlig. Noen slutter å planlegge, og dette kan resultere i et lite aktivt liv (19).

Mange blir engstelige for å bruke offentlige kommunikasjonsmidler, dra ut på egenhånd, komme seg ut i naturen eller reise til utlandet. Det å oppsøke offentlige eller sosiale rom oppleves som en trussel, fordi man kan bli utsatt for smitte og infeksjoner, stress eller lignende.

### 3.2.6 Påvirkning av seksualitet og samliv

Samliv og seksualitet kan også bli påvirket av tretthet, stress og angst. I dårlige faser har en lungesyk kanskje ikke overskudd til mer enn å konsentrere seg om det aller nødvendigste. Frykt for at seksuell opphisselse kan føre til tung pust eller anfall kan også være tilstede hos en eller begge partnere (20). En ektefelle sa det slik: «Jeg tør ikke ligge med ham. Tenk om han dør mens vi holder på.» Hvis den friske partneren blir «sykepleier» eller «mor» for den lungesyke, kan lysten bli borte hos begge parter.

Det kan være vanskelig for den friske partneren å ta opp spørsmål som angår seksualiteten av frykt for å såre den som er syk. Det er nødvendig at helsepersonell har kunnskaper og utviser holdninger som kan imøtekomme pasientenes behov for informasjon og rådgivning om seksuelle spørsmål. Det å åpne for spørsmål og diskusjon om seksualitet kan være viktig for å støtte og oppmuntre pasienter til å ha glede av sin seksualitet på tross av sykdom og alder. Temaet er grundig behandlet i vedlegget om seksualitet og kroniske lungesykdommer (se vedlegg X)(21).

### 3.2.7 Manglende forståelse fra omgivelsene

Mange lungesyke synes forholdet til mennesker i omgivelsene er problematisk. Det kan være mange grunner til dette. Kunnskapen om lungesykdommer er begrenset blant folk flest. Hvis mennesker i omgivelsene bare har sett den lungesyke i de gode periodene, er det kanskje ikke så lett for dem å forstå rekkevidden av lungesykdommen. Noen lungesyke føler seg derfor mistrodd fordi det å ha en usynlig sykdom med betydelige variasjoner fra dag til dag, kan føre til at andre ikke helt forstår hvor syk man faktisk kan være.

Det kan være svært slitsomt å få andre til å ta hensyn, og selv om man har forklart konsekvensene av sykdommen én gang må det ofte påminnelser til. De som er overømfintlige kan føle seg så «sære» at de heller trekker seg unna sosial kontakt enn å måtte gjenta hva de ikke tåler, eller de lar være å si noe, og tar belastningen med å bli tett og tung i pusten. Noen reagerer med irritasjon,

sinne eller blir lei seg. Over tid kan dette føre til bitterhet og forurettethet. Det kan også være at den lungesyke blir så sykdomsfokusert og selvcentrert at omgivelsene reagerer med irritasjon, manglende støtte og lar være å ta hensyn.

Lungesyke som røyker kan føle seg stigmatiserte. Det er grunn til å tro at fordømmende holdninger i større grad forekommer overfor dem enn andre pasientgrupper med røykerrelaterte sykdommer.

### 3.2.8 Bagatellisering eller benekting av sykdom

Det å erkjenne at man har en sykdom som ikke kommer til å forsvinne kan være en prosess som tar mange år. Enkelte bagatelliserer og benekter tilstanden i det lengste og lever som før, noe som i og for seg kan være bra, men det kan også innebære at man ikke tar de hensyn som sykdommen krever, f.eks. regelmessig medisinerings og at man slutter å røyke.

For røykere kan det være vanskelig å erkjenne at man selv har bidratt til å påføre seg sykdommen. De skjuler den derfor for omgivelsene. Enkelte forbinder det å akseptere at man har en sykdom med å resignere.

Manglende erkjennelse kommer for eksempel til uttrykk gjennom utsagn som «jeg er ikke syk», «jeg vil ikke være syk» og «det går nok over». Dette er en form for mestringsstrategi som kan være positiv til et visst punkt, men som i lengden kan innebære at viktige prosesser blir utsatt, som for eksempel å sørge over tapt funksjonsevne, se situasjonen realistisk med hensyn til hva man kan klare og orientere seg videre i livet på et nytt grunnlag. Benekting og bagatellisering er kjente forsvarsmekanismer som kan gjøre det vanskelig å begynne opplæring og hjelpetiltak (22).

### 3.2.9 Depresjon

Det er flere sider ved kroniske lungesykdommer som øker sannsynligheten for depresjon. Blant annet sykdommenes uforutsigbarhet og svingninger, inaktivitet, ensomhet, sosial isolasjon og et redusert selvbilde. Ubearbeidede følelser er ofte en del av årsaken. Dødsangst, sinne, frykt, skyldfølelse og skam kan være medvirkende faktorer. Slike følelser kan være maskert bak en depresjon.

Noen kommer inn i en negativ prosess der destruktive tanker, pessimisme, passivitet og håpløshet forsterker hverandre. Dette har betydning for motstandskraften og immunforsvaret, og man blir mer utsatt for infeksjoner og allergiske plager.

Årstidsvariasjoner slår også ut i forhold til depressive reaksjoner. Vinteren er tung for mange lungesyke med spesielt mange forverringer, isolasjon og lite aktivitet. Depresjon påvirker også pustemønsteret og kan forsterke opplevelsen av tung pust.

I noen tilfelle kan det være nødvendig med psykologisk eller psykiatrisk behandling og anti-depressive medikamenter. Det er viktig å undersøke om en pasient har en alvorlig depresjon som trenger behandling. Et måleinstrument som er mye brukt for å identifisere angst- og depresjonsnivå, er «The Hospital Anxiety and Depression Scale» (23). Behandling av depresjonen kan være nødvendig før rehabiliteringen påbegynnes eller underveis som en del av rehabiliteringen.

### 3.2.10 Familiens reaksjoner

Uansett hvem i familien som er syk, blir hele familien påvirket i større eller mindre grad. Reaksjonene fra familiemedlemmer kan spenne fra overbeskyttelse til manglende innlevelse og forståelse.

Dette stiller betydelige krav til kommunikasjon og delaktighet fra alle medlemmer av familien. De må ha forståelse for den lungesyke, men den lungesyke må også ha forståelse for de andre i familien. Støtte og avlastning fra øvrig familie og venner er viktig. Kontakt med andre lungesyke og deres familier kan være verdifullt enten den syke er et barn, en ungdom eller en voksen. Familier som er i stand til å betrakte sykdommen som en felles utfordring og ikke den som er syk som et problem, har størst mulighet til å fungere godt (24).

De nærmeste til en som er lungesyk, kan være fylt av uro. Mange pårørende er usikre på hva de skal gjøre ved forverrelser og anfall, noe som kan forsterke engstelsen hos den som har

sykdommen. Familielivet påvirkes av at sykdommen er ustabil. Planlegging av felles aktiviteter kan være vanskeligere enn før.

Den som lever i en familie har likevel i de fleste tilfeller en langt lettere tilværelse enn aleneboere med lungesykdommer. Mestring av forverringer, anfall og angst alene er en tøff livssituasjon.

### 3.3 Skole og arbeidsliv

#### 3.3.1 Skole og utdanning

De fleste barn og ungdommer ønsker å delta så mye som mulig på lik linje med andre i lek, inne- og uteaktiviteter. Deltakelse er viktig for utviklingen av en god selvfølelse. Dersom barnet eller ungdommen mestrer den sosiale siden av skolegangen, er utgangspunktet også godt for den faglige utviklingen. Barn og unges identitet formes i stor grad av omgivelsenes reaksjoner, og holdningene fra mennesker i omgivelsenes kan være med på å bestemme om de får en identitet som en som «er syk». Dette virker inn på graden av integrasjon eller isolasjon.

Fordi barn og unge med astma- og allergiplager reagerer på så mye, kan de lett komme til å føle seg - og bli betraktet som spesielle. Det er viktig med alminneliggjøring av de hensyn det er nødvendig å ta, for eksempel røykfri og god inneluft. Når det gjelder utdanning, er det viktig at man allerede tidlig er oppmerksom på eventuelle hensyn i forhold til yrkesvalg. Yrkesvalg som innebærer kjente risikofaktorer bør unngås.

#### 3.3.2 Arbeidsliv

I arbeidslivet er det ofte begrenset kunnskap om hvordan en kronisk lungesykdom arter seg. Manglende forståelse og tilrettelegging er et betydelig problem. Mennesker med alvorlige lungesykdommer har ofte gode perioder når de er på jobben og kan virke friske.

De som er hørbart og synlig besværet av pusten, blir lettere møtt med forståelse, mens andre uten slike symptomer kan bli møtt med en viss skepsis når de har mye fravær fra arbeidsstedet. Mange arbeidsplasser er vanskelige å tilrettelegge for mennesker med lungesykdommer. Det kan være stor risiko for smitte (f.eks. i barnehager), dårlig ventilasjonsanlegg og inneklime, høyt stressnivå, røyklukt (ikke alle arbeidsmiljøer er røykfrie ennå), fysisk anstrengende arbeid med sjenerende støv og lignende. Som regel er den lungesyke alene om å reagere på slike ting og kostnadene ved utbedring kan være store.

### 3.4 Mestring av følelsesmessige og sosiale problemer

Begrepet «mestring» står sentralt i rehabiliteringen av mennesker med kroniske sykdommer (25). I psykologisk litteratur er mestringsbegrepet særlig knyttet til kognitiv atferdsterapi\*, hvor bevisstgjøring og endring av tanker eller atferd virker inn på følelsene.

Psykososial intervensjon\* ved rehabilitering av mennesker med lungesykdommer omfatter vanligvis stressmestring, avspenning, påvirkning av atferd som har betydning for helsen (f.eks. røykesluttprogrammer) og intervensjon som har som mål at pasienten følger opp treningsprogrammer og medisinsk behandling (26).

For de fleste vil mestringsintervensjon være god hjelp til egenmestring. I noen tilfeller vil man kunne oppleve å ikke «nå inn» med slike strategier, fordi den lungesyke har reaksjoner som stenger for å ta imot og bruke mestringsmetoder. Dette kapitlet omhandler derfor også tilnærming til forsvarspregede reaksjoner og bearbeiding av kriser, sorg og traumer etter akutte anfall og sykehusinnleggelser. Den psykososiale delen av et rehabiliteringsprogram må søke en balanse mellom opplæring til mestring av sykdommen og bearbeiding av de vanskelige følelsene og reaksjonene som kronisk lungesyke opplever (27).



Illustrasjon: Anna Fiske

Faktorer av betydning for mestring:

- kunnskap om sykdommen,
- forventede resultater av behandling og rehabilitering,
- hva man selv kan gjøre for å kontrollere sykdommen,
- å bli møtt med forståelse,
- personlige egenskaper,
- en problemløsende holdning,
- et godt nettverk og en trygg økonomisk situasjon.



### 3.4.1 Erkjennelse

Helsepersonell kan bidra til at mennesker med lungesykdommer erkjenner og får en realistisk forståelse av sin sykdom. Det er viktig å gi tydelig informasjon om hvordan sykdommen arter seg, hvilke konsekvenser den kan ha og ikke minst at det er mye man kan gjøre for å leve med sykdommen. Noe opplæring bør alltid gis av primærlegen. Opplæringen kan videreføres gjennom en astmaskole eller lungeskole (se kap. 6) eller være en del av rehabiliteringsplanen.

Erkjennelse er avgjørende for å oppnå endring. Helsepersonell kan bidra til erkjennelse. I det ene ytterpunktet finnes de som benekter eller bagatelliserer sykdommen og ikke tar nødvendige hensyn. I det motsatte ytterpunktet finnes de som resignerer. Mange kommer innom begge ytterpunktene før de finner en balanse der erkjennelsen finner sted. Da er det også mulig å forstå at man kan gjøre mye for å mestre sykdommen og dens fysiske, følelsesmessige og sosiale konsekvenser (28).

En tilnærming til forsvarspregede reaksjoner bør skje i individuell kontakt med pasienten. Det kan være nødvendig at helsepersonell gir uttrykk for at man forstår behovet for forsvaret, men at det er nyttig å legge det bort og begynne samarbeidet med lege og annet helsepersonell. For noen pasienter kan det være nyttig å delta i gruppe med andre i samme situasjon for å få impulser og støtte til ulike måter å takle livet med sykdommen på. Dette gjelder særlig pasienter som reagerer med resignasjon. De kan ha behov for mye støtte og ulike tilnæringsmåter for å komme videre.

### 3.4.2 Stress-og angstmestring

God opplæring i mestringsteknikker har en stor stress- og angstreducerende effekt. Det er viktig å informere om den forsterkende virkning bronkieutvidende medisiner kan ha på pasientens stress- og angstnivå, og å sjekke om pasienten bruker for mye av disse.

Forøvrig vil lungepasienter ha nytte av å lære generell stress- og angstmestring. Teknikkene kan innlæres hos fysioterapeut eller i et pasientopplæringsprogram. Spesielt ved angstmestring, har kognitive teknikker vist seg å være nyttige. For mange kan beroligende selvinstruksjon være tilstrekkelig for å roe ned et anfall og angsten som følger med (18).

De som har utviklet fobilignende reaksjoner (tør ikke gå ut av frykt for anfall, lar være å oppsøke bestemte steder hvor anfall eller angst tidligere har oppstått e.l.) kan få effektiv hjelp av angstreducerende treningsprogrammer (29).

Trygghetsalarm inne og mobiltelefon til utendørs bruk kan også bidra til økt trygghet.

### 3.4.3 Avspenningsteknikker

Avspenningsteknikker kan ha stor effekt både ved kortpustethet og angst. Avspenning virker angstforebyggende og beroligende. Både progressiv avspenningsteknikk\* og autogen trening\* kan være til nytte. Slike teknikker må læres inn over tid, vanligvis hos fysioterapeuten, som ledd i et rehabiliteringsprogram eller på kurs. Landsforeningen for hjerte- og lungesyke har en treningskassett med en avspenningsdel som avslutning.

### 3.4.4 Bearbeiding av traumer etter akuttinnleggelse eller anfall

Kraftige anfall og akuttinnleggelse på sykehus kan være dramatisk og medføre et psykisk traume\*. For å hindre at det utvikler seg til angst er det viktig at helsepersonell bidrar til bearbeiding av traumat. Bearbeidingen bør skje så fort som mulig etter hendelsen. Noen pasienter trenger å bli mer bevisst på signaler om forverring slik at de søker hjelp tidligere. Også når det er mange år siden traumat oppsto, kan det bearbeides slik at angsten reduseres.

### 3.4.5 Styrking av selvfølelse og identitet

Sykdommen kan bli en for stor del av et menneskes identitet. Helsepersonell bør være oppmerksom på pasientens selvfølelse blant annet gjennom samtaler og observasjon av atferd. I rehabiliteringsarbeidet bør man finne frem til aktiviteter som bidrar til å bedre selvbildet. Det er

viktig å fremheve den enkeltes ressurser. Sosiale roller som er tapt, f.eks. som arbeidstaker, kan forsøkes erstattet med nye.

Selvfølelsen har nær sammenheng med hvilke krav og forventninger man har til seg selv. For mange er det nødvendig å senke kravene. Noen kan trenge hjelp til å lære å sette grenser for sine egne krav.

#### **3.4.6 Bearbeiding av sorg og tap**

Bearbeiding av sorg, tap og eventuelle kriser har nær sammenheng med erkjennelsesprosessen. Det er viktig at helsepersonell gir rom for å ta opp de følelsesmessige sidene av å få og leve med en kronisk sykdom (30).

Slike temaer bør være en del av et rehabiliteringsprogram. Helsepersonell både i kommune- og spesialisthelsetjenesten som arbeider tett med pasienten bør vektlegge dette og fungere som samtalepartnere når følelsesmessige og eksistensielle\* temaer dukker opp, eller være oppmerksomme og henvise pasienten videre til helsepersonell med nødvendig kompetanse. Det kan ha stor verdi for mennesker med lungesykdommer å møte helsepersonell med erfaring i krise- og sorgbearbeidelse som har vilje og evne til å lytte, forstå og hjelpe til med å finne konstruktive veier ut av situasjoner og dilemmaer som skissert ovenfor. Dette kan også virke forebyggende i forhold til utvikling av depresjoner, angst og isolasjon.

#### **3.4.7 Forebygging og mestring av depresjoner**

Bearbeiding av sorg, tap og traumer er også en grunnleggende del av det forebyggende arbeidet i forhold til depresjon, men også opplæring i mestringsmetoder er viktige forebyggende tiltak i forhold til isolasjon, inaktivitet og depresjon.

For en del mennesker med alvorlige lungesykdommer er depressive perioder vanskelig å unngå. Det bør være rom for tristhet og nedstemthet når livet er vanskelig, f.eks. i perioder med forverring. Ved lettere depressive plager kan en aksepterende holdning bidra til lysere sinnstemninger. Helsepersonell kan gjennom samtaler med pasienten bidra til å lette noe på byrden og opplevelsen av håpløshet.

Kunnskap om tidlige tegn på depresjon kan hjelpe. Det kan være tegn som at man våkner tidlig med kvernende negative tanker, at man er oppgitt, kraftløs og mangler initiativ og besluttsomhet og har tendens til å isolere seg. Det er mulig å forebygge depresjoner når man kjenner tegnene. Det å være i bevegelse, både fysisk og mentalt, ha sosial omgang og engasjere seg i noe utenfor seg selv kan bidra til å snu den depressive spiralen. Erfaringer med at de depressive periodene går over kan gi styrke til å møte den neste nedturen.

Tiltak for å forebygge depresjon bør inngå i rehabiliteringsopplegget.

#### **3.4.8 Inkludering av familien i opplæring og rehabilitering**

Familien er de nærmeste hjelperne, likevel blir de lett glemt i behandlings- og rehabiliterings-sammenheng. Å ha et familieperspektiv på behandling og rehabilitering betyr at helsepersonell er seg familiens betydning bevisst og aktivt medvirker til at sentrale familiemedlemmer får informasjon og trekkes med i (re)habiliteringen. Deltakelse fra familiens side må selvsagt drøftes med brukeren selv og aksepteres av vedkommende.

Det bør settes av tid til å snakke om hva det gjør med hele familien når én har en kronisk sykdom. Familiemedlemmers deltakelse ved legebekø eller hos fysioterapeuten kan være av stor praktisk og psykisk nytte for alle parter. Enkelte steder arrangerer pasientforeningene kurs for ektefeller eller hele familien.

#### **3.4.9 Inspirasjon til håp**

En av de viktigste, mest personlige og betydningsfulle ressurser er håpet. Det kan gjøre mennesker i stand til å utholde lidelse og er en buffer mot stress. Håp kan skape en følelse av velvære. Det kan

gi en opplevelse av frihet i perioder med sykdom. Det har betydning både for fysisk og psykisk helbred (27).

Håpet eksisterer ikke isolert, men er avhengig av samhandling med andre. Det er derfor av stor betydning for pasientens håp at nære pårørende og venner tror på muligheten av et positivt utfall av sykdomsutviklingen og gir uttrykk for at de er villige til å stille opp under eventuelle kriser. Det er ikke minst viktig at pasientens lege og annet helsepersonell gir uttrykk for at det finnes håp om bedring – blant annet gjennom opplæring til bedre mestring av sykdommens ulike sider. Det sies at håpet har betydning for overlevelse mot alle odds, og når det er fraværende, kan det ha den motsatte effekt. Forskjellige måter å opprettholde håpet på er bruk av humor, avspennings-teknikker og avledning for å unngå negative tanker.

Håpet er avhengig av samhørighet med andre og at man involverer seg utover seg selv. Det styrkes av nære forhold, tilknytning, gjensidighet og det å dele med andre. Håpløshet derimot skapes av fysisk forverring som tolkes som tilbakeslag, følelsen av at ingen bryr seg om en og negative erfaringer med helsepersonell og andre hjelpere.

Helsepersonell kan inspirere pasienten til håp og til å leve i øyeblikket så fullt og rikt som mulig. Selv om det ikke finnes håp om å oppnå tidligere funksjonsnivå eller bli frisk, er det mulig å gjøre det beste ut av situasjonen og dra fordel for eksempel av forhold til andre mennesker, situasjoner og estetiske omgivelser. Eksempler på «utvidende» opplevelser kan være enkle ting som å nyte frokostkaffen, føle varmen fra solen, dele erfaringer, legge merke til vennlighet og kjærlighet fra andre mennesker, legge inn høydepunkter i hverdagen, kunst- eller naturopplevelser, å gjøre noe positivt for andre. Det finnes enkle tester for å finne ut om pasienten føler håp eller ikke. Helsepersonell kan bl.a. benytte seg av Miller Hope Scale, The Hope Scale (31), Stoner Hope Scale og Hope Index Scale.

### 3.5 Om barn og mestring spesielt.

Tiltak for å hjelpe barn med følelsesmessige og sosiale problemer knyttet til sykdommen er et omfattende tema, her fremlegges kun enkelte grunnleggende forhold som berører de spesielle behov lungesyke barn og deres foreldre har.

#### 3.5.1 Om å skape trygge rammer for barnet

Barn med kroniske lungesykdommer er avhengige av at de voksne forstår og imøtekommer deres behov, for eksempel ved å skjerme dem for røyking, lukter, husdyr hjemme, dyr i barnehage og skole m.m.

Forholdene må legges til rette slik at barnet er trygt, og at hverdagen er så alminnelig som mulig. Medisinsk og psykologisk kunnskap er nødvendig for en vellykket integrering i barnehage, skole og sosiale aktiviteter, slik at både utestenging og overbeskyttelse unngås.

#### 3.5.2 Styrking av barnets mestringsevne

Barnet trenger etterhvert selv å lære mestring av sin lungesykdom, blant annet bruk av medisiner og få et naturlig forhold til det. Kronisk syke barn kan utvikle et dårlig kroppsbilde. Mestring av fysisk aktivitet med trygghet på egne grenser, regulering av medisinbruk i forhold til aktivitet osv. gir økt opplevelse av kontroll. Dette kan igjen føre til et bedre selvbylde og øke barnets sosiale ferdigheter.

Barns reaksjonsmønstre er annerledes enn voksnes. Noen barn kan bli urolige og utagerende når sykdommen forverrer seg. Det er viktig at de voksne tolker signalene riktig. Det er også viktig at barnet selv etter hvert lærer å forstå signaler og hva de selv kan gjøre for å forebygge forverring av sykdommen.

Voksnes engstelse overføres lett til barnet. Overbeskyttelse skyldes ofte voksnes behov for å beskytte både barnet og seg selv, noe som er forståelig ut fra de akutte og livstruende situasjoner som kan oppstå. Barn og foreldre bør sammen få opplæring til økt kompetanse og mestring.

### 3.5.3 Støtte og avlastning for foreldrene

Foreldrene er de som kjenner barnet sitt best. Helsepersonell på alle nivåer må lytte til hva foreldrene sier og hvilke signaler de sender. Foreldre er sårbare når barna deres er syke, og man kan ikke forvente at kommunikasjonen alltid er like rasjonell. Det påhviler helsepersonell et spesielt ansvar for å sørge for god kommunikasjon med foreldrene. Det er en faglig utfordring å finne innfallsvinkler for samarbeid og kontakt slik at foreldre og barn møtes med respekt og innlevelsesevne.

Det er ikke minst viktig at foreldrene får anledning til kun å være foreldre, og ikke en slags behandlere hele tiden. Å være foreldrene til kronisk syke barn kan være ensomt. Forståelse fra helsepersonell som har kjent barnet og familien og deres livssituasjon over lengre tid og som er tilgjengelige ved behov, er av stor verdi. Støtte fra brukerorganisasjoner er også av stor betydning.

### 3.6 Test av selvopplevd helsestatus

Det finnes standardiserte spørremetoder- og skjemaer for å teste selvopplevd helsestatus, for eksempel SWLS (Satisfaction With Life Scale)(32). Dersom man ønsker å vurdere effekt av rehabilitering, vil det være aktuelt også å bruke måleinstrumenter (som regel spørreskjemaer) som er tilpasset den gruppen brukere/pasienter man har med å gjøre.

Det man måler er den del av livskvaliteten som er relatert til helsen; helserelatert livskvalitet (HRQL). I stedet for begrepet «livskvalitet» har enkelte tatt til orde for å bruke betegnelsen selvopplevd helsestatus. Ved måling av HRQL benyttes såkalte livskvalitetsskjemaer, som utfylles av pasienten. Skjemaene fanger opp dimensjoner som subjektivt velvære, mestring av sykdom, sykdommens innvirkning på dagligdagse aktiviteter, hvilken betydning sykdommen har for opplevelsen av tilværelsen m.m.

Et godt livskvalitetsskjema kan fange opp flere aspekter ved sykdommen enn det som kan uttrykkes gjennom rent fysiologiske tester. Utfylte skjemaer gir en eller flere tallskår som gir uttrykk for pasientens HRQL. Livskvalitetsskjemaet må være validert\* og testet på repeterbarhet og følsomhet for den pasientgruppen som skal undersøkes.

Man skiller mellom generelle og sykdomsspesifikke skjemaer. De generelle kan brukes på alle typer sykdom, mens de sykdomsspesifikke er utviklet for pasienter innenfor bestemte sykdomsgrupper. Det eksisterer en lang rekke måleinstrumenter i de ulike internasjonale forskningsmiljøer.

#### 3.6.1 Ulike skjemaer

Et vanlig brukt skjema er SF-36, Medical outcomes study Short-Form (33). For lungesykdommer er St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)(34-36) validert for kronisk obstruktive lungesykdommer, astma og bronkiektasier. Skjemaet er oversatt til norsk av en arbeidsgruppe i Norsk forening for lungemedisin og har fått en viss utbredelse i det norske fagmiljøet.

Det er vanlig å registrere nivåer av angst og depresjon når man skal nærme seg begrepet livskvalitet. Også her finnes mange mulige instrumenter. Vanlig brukte er HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale)(23) og STAI (Spielberger State-Trait Anxiety Scale)(37).

#### 3.6.2 Evalueringsredskap

Måling av HRQL bør inngå som ledd i evalueringen av et rehabiliteringsprogram. I publiserte meta-analyser\* av randomiserte studier\* er det påvist effekt på helserelatert livskvalitet. Skjemaene bør primært brukes på grupper av pasienter for å vurdere endringer i gruppen over tid, som følge av intervensjon. Nytteten av å måle HRQL rutinemessig hos enkeltstående pasienter er usikker, og det er ikke grunnlag for å gi noen anbefaling om dette.

### 3.6.2.1 Hvordan bruke testene?

Skjemaene har en manual som beskriver hvordan de skal benyttes overfor pasientene. Personell som benytter skjemaene må ha satt seg inn i manualen og hvordan man utregner skårene. Man bør på forhånd ha en oppfatning om hva som er klinisk betydningsfull endring av skårene. Dette er ofte publisert i forbindelse med utarbeidelse og presentasjon av skjemaet i den medisinske faglitteraturen. Det å beregne skåringen kan være ressurskrevende. Særlig eldre pasienter kan misforstå spørsmålene, og mange skjemaer blir ikke fullstendig utfylt.

Det er derfor anbefalt at pasientene utfyller skjemaene ved helseinstitusjonen slik at svarene kan kontrolleres. Det er meget viktig at pasientene ikke får hjelp til å besvare spørsmålene, hverken av helsepersonell eller pårørende.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.  
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

## Del II

### 4 Planlegging og organisering av (re)habilitering i kommunen

#### 4.1 Kommunal plan

Ifølge lov om helsetjenesten i kommunene er medisinsk habilitering og rehabilitering et obligatorisk virksomhetsområde i den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende og helsefremmende arbeid, kurative tjenester samt pleie og omsorg (38).

I samme lov, § 1-4, 1. ledd, pålegges kommunen å planlegge sin helsetjeneste, herunder medisinsk (re)habilitering.

Kommunen bestemmer i utgangspunktet selv hvordan den vil organisere sin helsetjeneste, men må kunne dokumentere at kravene i kommunehelsetjenesteloven (§1-4) om planlegging og forsvarlig drift (§6-3) oppfylles. Det vil si at kommunen med hensyn til helsetjenesten må ha en skriftlig plan.

For å kunne planlegge tjenesten, vil en oversikt over behovet være nødvendig. I lov om helsetjenesten i kommunene heter det i § 1-4, 2. ledd:

«Kommunens helsetjeneste skal til enhver tid ha oversikt over helsetilstanden i kommunen og de faktorer som kan virke inn på denne.»

##### 4.1.1 Planbehov

En undersøkelse om rehabilitering i kommunene fra 1997 viser behov for systemisert planarbeid både på kommunalt og fylkeskommunalt nivå når det gjelder habilitering og rehabilitering. Arbeidet synes foreløpig å være mer basert på improvisasjon fremfor planlagte og systematiske tiltak (39).

Kommunehelsetjenesten har ansvar for medisinsk (re)habilitering av mennesker med lungesykdommer på lik linje med ansvaret for (re)habilitering av mennesker med annen kronisk sykdom eller funksjonshemming når det foreligger et behov for slike tjenester. Kommunens ansvar for medisinsk (re)habilitering ligger på det generelle og ikke på det spesialiserte planet.

Kommunehelsetjenesten skal gjennom sitt planarbeid for helse- og sosiale tjenester bl. a. ha en generell beredskap for (re)habiliteringstjenester som også inkluderer mennesker med lungesykdommer. Enkelte brukergrupper bør trekkes frem i planen og synliggjøres spesielt. Lungesyke er en slik gruppe. (Andre grupper som utpeker seg, er mennesker med sansetap og mennesker med nevrologiske sykdommer, (se veiledere om dette).

Ved lungesykdommer kan helsetjenesten være den viktigste instans i (re)habiliteringsarbeidet, men er sjelden tilstrekkelig alene. Det er av stor betydning at det opprettes samarbeidsformer mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten for denne brukergruppen da det ikke forventes at kommunen skal ha tilstrekkelig medisinsk kunnskap om lungesykdommer.

## 4.2 Rettigheter og ansvar etter lov om kommunehelsetjeneste

I § 2-1, 1. ledd, fastslås det også at enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune vedkommende bor eller midlertidig oppholder seg. Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk (re)habilitering. I samme paragraf, annet ledd, heter det: «Helsetjenesten skal gi den som søker eller trenger helsehjelp de opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett, og se til at det ikke påføres unødig utgift, tap, tidsspille eller uleilighet».

Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk (re)habilitering.

### 4.2.1 Klageadgang

Den som mener at man ikke får nødvendig helsehjelp, kan etter kommunehelsetjenestelovens § 2-4 klage til det organ kommunestyret bestemmer, for eksempel til helse- og sosialstyret. Dersom klageren ikke får medhold eller klagen avvises, kan det klages til fylkeslegen (38).

### 4.2.2 Faglig ansvar og forsvarlighet

Kommunen har ansvar for at helsetjenesten planlegges, organiseres og drives på en forsvarlig måte. Helsepersonell skal yte forsvarlig hjelp overfor den enkelte pasient. Kravene til forsvarlighet er uttrykk for standarder hvis innhold vil endre seg med forholdene og utviklingen (7).

I forhold til medisinsk (re)habilitering, kan forsvarlighetskravet blant annet bety at helsepersonell har et ansvar for å ta initiativ til igangsetting av tiltak overfor mennesker med lungesykdommer når de kommer i kontakt med brukere som trenger slike tjenester.

### 4.2.3 Opplæring og kompetanse

I kommunehelsetjenestelovens § 6-1 og § 6-2 pålegges kommunen å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder også videre- og etterutdanning. Dette innebærer for det ansatte helsepersonellets vedkommende at kommunen skal sørge for at de får nødvendig videre- og etterutdanning. Kommunen skal videre medvirke til at helsepersonell i privat virksomhet innen dens helsetjeneste får adgang til nødvendig etter- og videreutdanning.

Virksomhetsområdet (medisinsk) habilitering og rehabilitering er relativt nytt og lite etablert i kommunene og tjenesteapparatet. Opplæring, etter- og videreutdanning vil være viktige og nyttige bidrag for å planlegge og drive virksomheten.

Det bør finnes fagpersoner blant helsepersonell, pedagogisk personell og andre personellgrupper som får regelmessig opplæring og oppdatering av kunnskap innen (re)habilitering og tverrfaglig samarbeid.

Kunnskap om de vanligste lungesykdommene og konsekvenser av dem bør finnes i kommunen. Kommunens helsepersonell har noe kunnskap om dette gjennom sin grunnutdanning. Likevel er sannsynligvis manglende kunnskap og erfaring med brukergruppen noe av årsaken til at lungesyke i liten grad tilbys rehabilitering i kommunen. Et høyere kompetansenivå kan være nødvendig for at rehabilitering av lungesyke kan bli godt nok ivaretatt.

Samarbeidende yrkesgrupper bør også ha eller tilegne seg kompetanse om bl.a. rehabilitering og lungesykdommer. Det gjelder særlig pedagoger, spesialpedagoger og ansatte i trygdeetaten og sosial-etaten. Ifølge sosialtjenestelovens § 2-3 har kommunen ansvar for nødvendig opplæring av sosialtjenestens personell (40). Videre bør helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper ha kunnskap om lokale forhold av betydning for (re)habiliteringsarbeidet.

#### 4.2.4 Miljørettet helsevern

Kommunehelsetjenesten har et særskilt ansvar med hensyn til inneklima som en del av sitt arbeid med miljørettet helsevern (41) (42).

Helsemyndighetenes rolle i forhold til inneklima vil dels være å medvirke til bygge- og driftsprosessen for bygninger ved bl.a. å avgi uttalelser til planer, dels å godkjenne etablering av for eksempel barnehager og skoler, og dels å gi påbud om retting/utbedring og eventuell stansing av uforsvarlige og helseskadelige forhold.

Barnehagens styrer og skolens rektor er ansvarlig for at forskriftens krav etterleves. Dette innebærer også en informasjonsplikt, dvs. at de er ansvarlige for at barn og pårørende informeres direkte om forhold ved barnehagen eller skolen som kan virke negativt på helsen. Kommunale helsemyndigheter fører tilsyn med at barnehagene og skolene etterlever forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler mv.

Elever, foreldre eller andre foresatte som mener at forskriftens bestemmelser ikke overholdes i en barnehage eller skole, bør ta opp dette med rette vedkommende i barnehagen eller skolen. Dersom noen av de berørte eller deres foresatte mener at de påpekte forhold ikke i nødvendig grad utbedres av virksomheten, kan vedkommende ta opp saken med kommunale myndigheter.

Dersom den kommunale helsetjenesten ikke foretar det man mener er nødvendig for å overholde regelverket om miljørettet helsevern, kan man henvende seg til fylkeslegen som fører tilsyn med kommunehelsetjenesten etter lov om statlig tilsyn med helsetjenesten.

#### 4.2.5 Taushetsplikt

Bestemmelsene om taushetsplikt finnes i ny lov om helsepersonell (7). Formålet med taushetsplikten er å verne om pasientens integritet og befolkningens tillit til helsepersonell og helsetjenesten. Taushetsplikt er ikke til hinder for at helsepersonell gir ellers taushetsbelagte opplysninger til andre i den utstrekning den som har krav på taushet, samtykker.

Til samarbeidende personell kan helsepersonell gi opplysninger når dette er nødvendig for å gi helsehjelp, med mindre pasienten motsetter seg dette. Som samarbeidende personell anses ifølge forarbeidene bl.a. helsepersonell i andre avdelinger i sykehus og helsepersonell utenfor sykehus og i andre virksomheter. For å kunne gi opplysninger om personlige forhold til for eksempel pedagogisk personell utenfor helsetjenesten kreves som (den alt overveiende) hovedregel at pasienten positivt har gitt sitt samtykke.

Helsepersonell kan dessuten ifølge ny helsepersonellov gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten.

### 4.3 Rettigheter etter annet lovverk

#### 4.3.1 Lov om folketrygd

##### 4.3.1.1 Formål

Folketrygdens formål er ifølge folketrygdloven å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, aleneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall § 1-1, 1. ledd (43).

##### 4.3.1.2 Helsetjenester

Etter lov om folketrygd har barn blant annet rett til gratis legehjelp til fylte syv år. Barn har også rett til fri behandling hos fysioterapeut, også privatpraktiserende, til fylte syv år; videre gratis behandling avhenger av barnets diagnose.

Det ytes fri fysikalsk behandling ved kroniske lungelidelser med nedsatt respirasjonskapasitet som blant annet astma, cystisk fibrose, emfysem og kronisk obstruktiv bronkitt. Allmennlegen kan



skrive ut inntil 40 behandlinger og spesialist i lunge- eller indremedisin kan skrive ut ytterligere 40 behandlinger. Til sammen ytes det med andre ord inntil 80 gratis behandlinger i året.

Ved operasjoner i lungene eller ved organtransplantasjon kan det etter rekvisisjon fra spesialist i kirurgi eller fra spesialavdeling ytes fri behandling begrenset til 6 måneder fra det tidspunkt behandlingen påbegynnes. Når første behandlingsserie er avsluttet kan spesialist i allmennmedisin skrive ut ytterligere gratis behandlinger.

Gruppetrening i basseng ytes kun til barn under 16 år med astma, kroniske bronkitt-tilstander og emfysem. Det ytes inntil 24 frie behandlinger. I spesielle tilfeller kan det gis flere behandlinger.

#### 4.3.1.3 Stønader

Ved nødvendige ekstrautgifter på grunn av varig sykdom, skade eller funksjonshemning kan det gis grunnstønad. Hjelpstønad gis ved behov for særskilt tilsyn og pleie.

Hjelpstønad har som vilkår at man på grunn av sykdom har behov for særskilt tilsyn og pleie. Det må foreligge et privat pleieforhold. Ved omsorg for barn under 18 år kan man ha krav på forhøyet hjelpstønad.

Spesielle transportordninger kan være en hjelp for lungesyke til å klare arbeidsdagen, komme til behandling og ha et sosialt liv. TT-kort til og fra arbeid kan innvilges hele eller deler av året dersom bruk av offentlig transport medfører nedsatt arbeidsevne. Det kan gis utvidet grunnstønad til transport dersom bruk av egen bil er nødvendig på grunn av sykdom, eventuelt støtte til kjøp av bil.

#### *Barns sykdom:*

Ved innføring av ny folketrygdlov ble det opprettet et eget kapittel i loven: «Stønad ved barns og andre nære pårørendes sykdom», kap. 9. Her finnes alle bestemmelser om sykepengerettigheter ved barns sykdom. Med virkning fra 1. januar 1998 ble det innført flere nye bestemmelser. Disse rettighetene må ses i sammenheng med bestemmelsene i arbeidsmiljølovens §33A som gir rett til permisjon ved barns sykdom.

Alle som har et særlig tyngende omsorgsarbeid har rett til avlastning. Støttekontakt er en ordning hvis viktigste oppgave som regel er å bidra til at det enkelte barn får en mer variert fritid. Kommunen vurderer behov og omfang.

#### 4.3.1.4 Yrkesrettet attføring:

Dersom man på grunn av sykdom har fått sine muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass vesentlig innskrenket og attføring er nødvendig og hensiktsmessig for å bli i stand til å skaffe seg passende arbeid, kan man få innvilget yrkesmessig attføring.

#### 4.3.1.5 Hjelpemidler

Mennesker med varig (over to år) og vesentlig innskrenket funksjonsevne på grunn av sykdom, skade eller funksjonshemning, kan få stønad til hjelpemidler fra folketrygden. Fagperson fra helse-tjenesten i kommunen søker om slik hjelp gjennom hjelpemiddelsentralen.

Mennesker med lungesykdommer kan få stønad til blant annet fysioterapibenk, trampoline, kompressor til inhalasjonsbehandling, luftfukter anbefalt av lege, luftrenser m.m. Ved pustevanskeligheter kan man blant annet få respirator, inhalasjonsapparat for medisin, oksygenapparat, oksygenkonsentrator m.m.

Utgifter til oksygen, leie av oksygenflasker og transport av oksygen dekkes av folketrygden dersom man oppfyller vilkårene til å få oksygenapparat.

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter lov om folketrygd, vises det til det lokale trygdekontor, eventuelt til Rikstrygdeverket for nærmere orientering.

### 4.3.2 Lov om sosiale tjenester

Formål med Lov om sosiale tjenester (40) er:

- Å fremme økonomisk og sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer.
- Å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

§ 3-2 Samarbeid med andre deler av forvaltningen:

«Sosialhelsetjenesten skal medvirke til at sosialhensyn blir ivaretatt av andre offentlige organer som har betydning for sosialtjenestens arbeid. Sosialtjenesten skal samarbeide med andre sektorer og forvaltningsnivåer når dette kan bidra til å løse de oppgaver som den er pålagt etter denne loven. Som ledd i disse oppgavene skal sosialtjenesten gi uttalelser og råd og delta i den kommunale og fylkeskommunale planleggingsvirksomhet og i de samarbeidsorganer som blir opprettet.»

§ 8-4 Plikt til å rådføre seg med klienten:

«Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener.»

Lovens § 4-2 gir en oversikt over hva tjenestene skal omfatte:

- Praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.
- Støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller sosiale problemer.
- Plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

#### *Normering*

Bestemmelsene inneholder ikke konkrete minstenormer for tjenestene. Både omfang og hjelpeform kan ankes inn for fylkesmannen (§ 8-7, første ledd).

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter lov om sosiale tjenester, vises det til sosialkontoret i kommunen, eventuelt til fylkesmannen for nærmere orientering.

### 4.3.3 Lov om Den norske stats husbank

Man kan ha rett til bostøtte gjennom Husbanken (44). Formålet med bostøtten er å hjelpe eldre og funksjonshemmede med svak økonomi til å anskaffe eller bli boende i en god og hensiktsmessig bolig. Bostøtten blir behovsprøvd ut fra hva man har i bostøttestørrelse og husstandens samlede inntekt.

Det kan også gis støtte til anskaffelse eller ombygging av bolig gjennom Husbankens etableringslån der funksjonshemmede prioriteres. Lånet er behovsprøvd og er aktuelt når man har problemer med å skaffe seg nødvendige tilleggs lån i andre banker. Lånet ytes til å anskaffe ny eller brukt bolig, utbedre egen bolig eller refinansiere dyre boliglån i private finansieringsinstitusjoner.

Boligtilskudd kan ytes til funksjonshemmede som er uten nødvendige økonomiske midler, som for eksempel ved lav inntekt og ingen eller lav egenkapital.

Søknad sendes til Husbanken gjennom kommunens boligkontor eller sosialkontor.

### 4.3.4 Opplæringslova

Ny lov om opplæring tok til å gjelde 1 august 1999 (45).

#### § 5-1. Rett til spesialundervisning:

«Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplærings-tilbodet, har rett til spesialundervisning.

I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven. Elevar som får spesialundervisning, skal ha det same totale undervisningstimetallet som gjeld andre elevar, jf. § 2-2 og § 3-2.»

#### § 5-2. Spesialundervisning for vaksne:

«Vaksne som på grunn av sjukdom eller skade har behov for fornya grunnskoleopplæring, har rett til slik opplæring. Det same gjeld vaksne som tidlegare har mangla eller fått eit mangelfullt grunnskoletilbod og som derfor har behov for grunnskoleopplæring.

Vaksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring. Opplæringa skal skje under fagleg og pedagogisk rettleiing og ansvar.

Før kommunen eller fylkeskommunen gjer vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller § 5-2, eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering av dei særlege behova til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og kva for opplæringstilbod som bør givast.»

#### § 5-6. Pedagogisk-psykologisk teneste:

«Kvar kommune og kvar fylkeskommune skal ha ei pedagogisk-psykologisk teneste. Den pedagogisk-psykologiske tenesta i ein kommune kan organiserast i samarbeid med andre kommunar eller med fylkeskommunen.

Tenesta skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å leggje opplæringa betre til rette for elevar med særlege behov. Den pedagogisk-psykologiske tenesta skal sørge for at det blir utarbeidd sakkunnig vurdering der lova krev det. Departementet kan gi forskrifter om dei andre oppgåvene til tenesta.»

#### § 5-7. Spesialpedagogisk hjelp for opplæringspliktig alder:

«Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbod om foreldrerådgiving. Hjelpa kan knytast til barnehagar, skolar, sosiale og medisinske institusjonar og liknande, eller organiserast som eige tiltak. Hjelpa kan også givast av den pedagogisk-psykologiske tenesta eller av ein annan sakkunnig instans.»

#### § 5-8. Helsetjenestetilbud:

«Departementet kan gi forskrifter om helsetilsyn og medisinsk hjelp for elevar som får spesialundervisning.»

Skolene skal utvise fleksibilitet overfor elevar som er funksjonshemmede eller har en kronisk sykdom. Legeattest må fremlegges ved mye fravær, ved behov for tilpasset gymnastikk, utvidet tid ved eksamen m.m.

#### 4.3.4.1 Forskrifter til opplæringslova

##### § 4-15 Fritak for vurdering i kroppsøvningsfaget:

«Elevar som ikkje kan følge den ordinære opplæringa i den praktiske delen av kroppsøvningsfaget, skal givast tilrettelagd opplæring. Fritak for vurdering av den praktiske delen av faget skal givast når

den tilrettelagde opplæringa ikkje kan vurderast med karakter. Det blir ikkje gitt fritak for vurdering av den teoretiske delen.

Elevar med fritak for vurdering i den praktiske delen av kroppsøvfingsfaget kan få vitnemål.»

§ 4-16 Fritak for fag eller del av fag:

«Normalt skal elevane følgje alle fag i eit kurs. Rektor kan likevel etter søknad gi fritak for fag som inngår i fagfordelinga i eit kurs, dersom vedkomande tidlegare har bestått det same faget eller har bestått likeverdig eller meir omfattande opplæring i faget. Dette gjeld ikkje for faget kroppsøving. For den praktiske delen av faget kroppsøving kan rektor etter søknad gi fritak når det ved fråsegn frå lege er dokumentert at opplæringa er til skade for eleven, og tilpassa opplæring ikkje er mogleg.»

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter opplæringslova, vises det til undervisningsetaten i kommunen for nærmere orientering.

## 4.4 Kommunal organisering av (re)habiliteringstjenester

### 4.4.1 Samordning

For å organisere og utvikle tjenesten, trenger man en samlet plan for (re)habiliteringsvirksomheten på overordnet nivå i kommunen. Planen bør utgjøre en del av kommunens helse- og sosialplan. Fylkeskommunalt planarbeid bør samordnes med kommunalt planarbeid slik at det fremkommer hvilket nivå som har ansvar for de ulike oppgavene i en (re)habiliteringsprosess.

### 4.4.2 Planinnhold

Planen bør vise kommunens ansvar og oppgaver og hvordan tjenesten er organisert. Den skal bidra til å sikre at det er kunnskap om (re)habilitering og at det finnes tilstrekkelig personell og kompetanse. Planen bør omfatte videre- og etterutdanning i (re)habilitering for å sikre tilstrekkelig kunnskaper hos aktuelle helsearbeidere i kommunen og hos fagpersonell forøvrig.

Planen bør også omfatte et opplegg for veiledning innen (re)habilitering. Planen bør bidra til å sikre brukerdeltakelse i arbeidet. På grunn av fagfeltets tverrfaglige og tverretatlige karakter, anbefales det å gjøre (re)habilitering til et tverretatlig tema for kommunedelplan eller lignende.

En kartlegging av aktuelle brukere og deres behov for tiltak er nødvendig for informasjon om hvilke ressursbehov som må dekkes for at kommunen skal kunne tilby en forsvarlig tjeneste. Habiliterings- og rehabiliteringstjenestene bør organiseres på en måte som er tilpasset kommune størrelsen og behov for tjenesten forøvrig. Synliggjøring av tjenesten bør ivaretas blant annet gjennom planverk og organisatorisk forankring.

### 4.4.3 Faglig ansvar

Deler av (re)habiliteringsvirksomheten vil ligge til andre etaters ansvarsområde enn kommunehelsetjenestens. For eksempel har undervisningsetaten ansvar for ivaretagelse av pedagogiske rettigheter ved medfødt eller ervervet funksjonshemming, sosialetaten har ansvar etter lov om sosiale tjenester, trykdeetaten ansvar etter lov om folketrygd, og teknisk etat har ansvar for tilrettelegging i lokalmiljøet m.m.

#### 4.4.3.1 Medisinsk ansvar

Etter kommunehelsetjenesteloven (§ 3-4) skal kommunen ha en eller flere kommuneleger som skal være medisinsk-faglige rådgivere for helsetjenesten, blant annet innenfor medisinsk (re)habilitering.

De nærmere bestemmelser om kommunelegens rådgivningsansvar følger av rettsforholdet mellom denne og kommunen (avtale, instruks m.v.). Dessuten gjelder legelovens bestemmelser for medisinsk-faglig rådgivere. Det faglige ansvaret for medisinsk (re)habilitering av den enkelte bruker påhviler involvert helsepersonell.

Andre ledere eller etatsjefer i kommunen har det faglige ansvaret for sitt fagområde.

#### 4.4.3.2 Helsestasjonen

Formålet for helsestasjonen er å forebygge sykdom og fremme barns fysiske, psykiske og sosiale helse. For nærmere informasjon om helsestasjonens ansvar og oppgaver, se *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*, Statens helsetilsyn (15).

Helsestasjonen har en viktig oppgave i å sørge for at barn med funksjonshemninger ikke faller utenfor det ordinære vaksinasjons- og oppfølgingsprogrammet på helsestasjonen. Det er særlig viktig når mange instanser er inne i bildet.

Helsestasjonen bør være informert om hvilken lege som har det medisinske hovedansvaret for det enkelte barn. Helsesøster bør delta i ansvarsgrupper for barn som omfattes av helsestasjonsprogrammet når det er behov for det (se kap. 5).

#### 4.4.3.3 Samarbeidsforum

Det kan være hensiktsmessig å opprette et samarbeidsforum på etatledernivå i kommunen med deltakelse fra de ulike tjenestene som har ansvar og oppgaver i forhold til (re)habilitering (46). Aktuelle tjenester som bør være representert i et slikt forum er helsetjenesten og sosialtjenesten, undervisningsetaten og PP-tjenesten, teknisk etat og kulturetaten i tillegg til representanter for kommunalt lokaliserte statlige kontorer som trygdekontoret, arbeidsmarkedsetaten m. fl.

Det er av stor betydning at brukerorganisasjonene får sete i samarbeidsforumet for å kunne bidra i det overordnede planarbeidet. Det bør være minst én representant for brukerorganisasjonene i et overordnet samarbeidsforum.

Et samarbeidsforum bør ha ansvar for å koordinere (re)habiliteringsoppgaver på overordnet nivå. Helsetjenesten i kommunen skal ha oversikt over behovet for (re)habiliteringstjenester i kommunen. En oversikt over behovet bør gi informasjon om hvor mange mennesker, derav barn med funksjonshemning, mennesker med alvorlige lungesykdommer, mennesker med sansetap m.m. som bor i kommunen. Med grunnlag i slik kunnskap kan kommunen bygge opp en forsvarlig tjeneste med hensyn til personell og ressurser.

Kommunen bør systematisere melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etatene til bruk ved tverretatlige (re)habiliteringstjenester. Et samarbeidsforum kan sørge for at slike oppgaver ivaretas. Deltakerne i forumet kan også samarbeide om forslag til vedtak i politiske organer.

Et overordnet organ som dette kan nedsette plangrupper som for eksempel kan utvikle planer for kommunal kompetanseheving innen (re)habilitering og utvikle mal for individuell plan og bruk av ansvarsgrupper (se kap. 5).

#### 4.4.3.4 Andre tverrfaglige samarbeidsgrupper

Når det gjelder det brukerorienterte samarbeidet på gruppenivå, er det en god arbeidsmåte å samle personell som har regelmessig brukerkontakt. Det kan være nyttig å organisere det brukerrettede arbeidet i ulike grupper eller team som har særlig kunnskap om brukergruppens problemstillinger.

De fleste kommuner har lang tradisjon med team rettet mot rehabilitering av barn, der skole, barnehage, PP-tjeneste, helsestasjon, skolehelsetjeneste og eventuelt barnevern deltar. I de fleste kommuner er det også et fungerende basisteam. Dette er organisert fra trygdekontoret og retter seg mot de som er i ferd med å falle ut av arbeidslivet. Her sitter behandlende lege, atferingskonsulent, representant fra trygdekontoret, og det er ofte med en representant fra sosialkontoret.

Et rehabiliteringsteam består hovedsakelig av personell fra helse- og sosialtjenesten, og trekker

ved behov med seg samarbeidpartnere fra for eksempel skole, kultur, teknisk etat eller trygdekontor. Kjernepersonell i teamet kan være fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, lege, sykepleier fra pleie- og omsorgstjenesten samt psykiatrisk sykepleier.

#### 4.4.3.5 Brukerkontor

Brukerne kan oppleve problemer i forbindelse med sin egen (re)habiliteringsprosess, særlig dersom ikke kommunen har koordinert sine tiltak. For å gi brukerne nødvendig veiledning og informasjon, hjelp ved klager og konflikter samt forebygge ansvarspulverisering, kan et brukerkontor være en løsning.

Sosial- og helsedepartementet vil igangsette et prosjekt for å styrke veiledningen til funksjonshemmede. Dette skal utprøves noen steder i landet. Veiledningen skal omfatte brukernes rettigheter på ulike samfunnsområder (2).

#### 4.4.4 Koordinerende oppgaver

For best mulig å ivareta intensjonene i lov om kommunehelsetjeneste bør (re)habilitering organiseres som et selvstendig virksomhetsområde i kommunen.

Grunnet virksomhetens tverrfaglige og tverretatlige natur, bør det etableres en koordinerende funksjon med ansvar for den samlede, utøvende (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen. En koordinator bør ha et overordnet ansvar for samordning av tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Opgaver overfor den enkelte bruker er:

- registrering av behov for (re)habilitering,
- sikre utarbeiding og oppfølging av individuelle planer,
- igangsette, administrere og følge opp tverrfaglige grupper.

Administrative oppgaver:

- være et knutepunkt for samarbeid mellom kommunen og fylkeskommunen,
  - koordinere samarbeidet mellom de ulike etatene i kommunen og være sentral i utvikling av et tverretatlig samarbeidsforum på ledernivå,
  - fungere som lokal pådriver i planlegging og utvikling av tjenesten,
  - lede tverrfaglige (re)habiliteringsteam i kommunen,
  - igangsette og følge opp kompetanseutvikling.
- (2).

### 4.5 Sikring av kvalitet

Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten sier: «Enhver som yter helsetjeneste skal etablere internkontrollsystem for virksomheten og sørge for at virksomhet og tjenester planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med allment aksepterte faglige normer og krav fastsatt i medhold av lov eller forskrift» (47).

Loven forutsetter at helsetjenesten kjenner til lover og forskrifter som regulerer deres praksis, og utøver sin virksomhet i samsvar med disse.

Internkontroll er en del av kvalitetssikringen. Et fullstendig kvalitetssystem bygger i tillegg til de eksterne krav fastsatt i lov eller forskrift, på eksterne brukerkrav samt interne krav som for eksempel fagpersonellens og kommunens krav til virksomheten.

Sammenlignet med sykehusene har kommunehelsetjenesten kommet kort i forhold til oppfølging av *Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i helsetjenesten* og i utviklingen av helhetlige kvalitetssystemer. Lov om helsetjenesten i kommunene hjemler ikke krav om opprettelse av kvalitetsutvalg for å sikre og utvikle internkontrollsystemet innen de kommunale helsetjenestene, slik sykehusloven gjør.

På grunn av kommunenes ulikhet i størrelse, organisering og ledelse anbefales det at kommunene finner en organisasjonsmodell for kvalitetsutviklingsarbeidet som er egnet for kommunen.

*Følgende prinsipper anbefales:*

Ledelsen må styre og koordinere kvalitetsarbeidet fordi etablering og vedlikehold av internkontrollsystem og kvalitetssystem er et lederansvar. Det må sikres at alle deler av helsetjenesten er kjent med kvalitetsutviklingsarbeidet og følger opp beslutninger som fattes (48) (49).

Som et ledd i sin kvalitetssikring anbefales det at kommunen har et system som gjør det mulig å måle effekten av og evaluere iverksatte tiltak i forhold til oppsatte mål.

#### 4.5.1 Sjekkliste

For å kunne overvåke (re)habiliteringsprosessen og de ulike faser av denne, bør det være utarbeidet en sjekkliste som gjelder plan og organisering.

Sjekklisten bør ha to nivåer: På overordnet kommunalt nivå bør det være sjekkpunkter for å sikre at (re)habiliteringsvirksomheten har hensiktsmessige organisatoriske løsninger i forhold til ansvar og drift. På brukernivå bør det være sjekkpunkter som gjør det mulig å overvåke og følge graden av måloppnåelse- og for å sikre at den enkelte brukers individuelle (re)habiliteringsplan ivaretas på en forsvarlig måte.

Sjekklisten vil være et redskap i forbindelse med internkontroll og kvalitetssikring av (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen. Forslag til sjekkliste ved lungerehabilitering finnes i vedlegg IV.

# 5 Planlegging og organisering

## – samarbeid mellom nivåene

### 5.1 Fylkeskommunal plan og utvikling

Medisinsk habilitering og rehabilitering skal inngå i fylkeskommunens tilbud av spesialisthelsetjenester. Fylkeskommunens plan for helsetjenester bør vise hvordan medisinsk rehabilitering skal ivaretas. Habiliterings- og rehabiliteringsarbeidet bør starte mens pasienten er innlagt på sykehus, enten pasienten befinner seg på en akuttavdeling eller en rehabiliteringsavdeling.

Det bør finnes en fylkeskommunal koordinator for tjenesten. Oppgavene for en slik koordinator kan være å ha oversikt over tilbudene i fylkeskommunen og kjenne til ansvarlige for tjenesten i kommunene, for eksempel kommunale koordinatorene for rehabilitering. En fylkeskommunal koordinator kan også fungere som en utvikler og inspirator gjennom opplæring- og kursvirksomhet både for det fylkeskommunale og det kommunale tjenestenivået.

Koordinatorstillingen kan tillegges ansvar for hospitering av kommunalt helsepersonell på sykehuset m.m. og bør fungere som et mellomledd mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsfeltet.

### 5.2 Oppgaver og ansvar

Ved behov for medisinsk habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer, vil oppgavene for fylkeshelsetjenesten blant annet være:

- undersøkelse og utredning av pasienter som har behov for slike tjenester på fylkeskommunalt nivå,
- trening som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning,
- rådgivning til kommunene om opplegg for enkeltpasienter,
- samarbeide med kommunene om utarbeidelse av individuelle planer.

#### 5.2.1 Lungeavdelinger ved fylkeskommunale sykehus

De fleste fylkeskommunalt drevne sykehusene har egne avdelinger for mennesker med lungesykdommer. Helsepersonell som arbeider ved slike avdelinger, har et faglig ansvar for å avdekke behov for - og igangsette rehabiliteringstiltak.

Ved en del sykehus er det også opprettet egne «lungeteam». Dette er ambulerende tjenester som har som oppgave å følge opp lungepasienter etter et sykehusopphold. Det gjelder særlig når pasienten fortsatt trenger assistanse fra spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten trenger opplæring fra fylkeskommunen før den tar over ansvaret for pasienten. Ambulerende team anbefales ved rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. Tjenestene bør alltid utføres i en samhandling mellom de ulike tjenestenivåene.

De fleste fylkeskommunalt drevne sykehusene har også en egen poliklinikk for mennesker med lungesykdommer.

#### 5.2.2 Fylkeskommunal barnehabiliteringstjeneste

De fylkeskommunale habiliteringstjenestene for barn har mest kunnskap om nevrologiske problemstillinger, men de er også spesialister med hensyn til sammensatte tjenester overfor barn med funksjonshemninger. Når barn med lungesykdommer er så påvirket av sykdommen at den gjør dem funksjonshemmede, bør de fylkeskommunale barnehabiliteringstjenestene hjelpe



kommunene med organisering og oppfølging av det enkelte barn og familien. I tillegg må barnets behandlende lege i spesialisthelsetjenesten, barnelege eller lungelege ha god kontakt med både barnet, familien og barnets primærlege. Tiltak fra områdepediatr eller poliklinikk kan også være aktuelle. Ofte må habiliteringsopplegget utvikles i samarbeid med Voksentoppen eller Geilomo (se kap. 10).

### 5.2.3 Regionale rehabiliteringsavdelinger

Rehabiliteringsavdelingene ved regionsykehusene er ment å fungere som kompetansebaser i forhold til kommune- og spesialisthelsetjenestene. De regionale rehabiliteringsavdelingene og lungesykehusene gir også tilbud til pasienter med sjeldne sykdommer og sammensatte behov når det kreves kompetanse utover det fylkeshelsetjenesten forventes å inneha.

For lungesykes vedkommende bør dette gjøres i samarbeid med lungesykehusene Glitre og Granheim for voksne og barnesykehusene Voksentoppen og Geilomo (se kap 10). De regionale rehabiliteringsavdelingene har et ansvar for opplæring av ulike helsefaggrupper og for forskning og fagutvikling på rehabiliteringsfeltet.

## 5.3 Lovkrav om veiledningsplikt

Ny lov om spesialisthelsetjeneste (50) hjemler et nytt lovkrav som omhandler spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten:

### *§ 7-4 Veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten*

Sosial- og helsedepartementets kommentarer:

«Helsepersonell som er ansatt i offentlige helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, eller som mottar tilskudd fra fylkeskommunen til sin virksomhet, skal gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift.

Bakgrunnen for bestemmelsen er det behov kommunehelsetjenesten vil ha for råd og veiledning for å kunne yte pasientene en helsetjeneste av forsvarlig standard. Plikten påligger helsepersonell, og ikke andre ansatte i helseinstitusjonen. Privat helsepersonell som ikke mottar tilskudd omfattes ikke av plikten. Veiledningsplikten er begrenset til å gjelde helsemessige forhold. Plikten er videre begrenset til at veiledningen må være påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse oppgaver den er pålagt i lov eller forskrift.

Behovet for veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten øker. En forutsetning for at kommunehelsetjenesten skal kunne ta i bruk medisinsk utstyr og andre behandlingsmetoder i hjemmet eller nær pasientens bosted, er at de får den nødvendige veiledning. Målsettingen med å innføre en veiledningsplikt er å bidra til å skape en helhetlig helsetjeneste, for pasientene vil det bety øket sikkerhet og trygghet. Det bør være opp til den enkelte fylkeskommune og kommune i samarbeid å finne frem til de ordninger som er hensiktsmessige i forhold til lokale forhold.

Det foregår allerede i dag en utstrakt veiledning fra spesialisthelsetjenesten i forhold til enkeltpasienter. Sykehus sender etter endt opphold epikrise til primærlegen som gir veiledning om hvordan pasienten skal følges opp i kommunen. Veiledningsplikten vil være begrenset til den informasjon som er nødvendig for at enkeltpasienter kan få et forsvarlig tilbud fra kommunen, og innebærer ikke at spesialisthelsetjenesten overtar ansvaret for pasientene i kommunen. Plikten medfører heller ikke et generelt unntak fra de taushetspliktregler som gjelder. I den grad utveksling av opplysninger er nødvendig for at den helsehjelp som ytes til enkeltpasienter er forsvarlig, vil imidlertid unntak fra taushetsplikten i forslaget til ny lov om helsepersonell § 25 kunne komme til anvendelse» (51).

## 5.4 Metoder for samarbeid

De fleste mennesker som har en lungesykdom, vil i perioder av sykdomsforløpet ha behov for tjenester på et spesialistnivå i tillegg til tjenester som tilbys på kommunalt nivå. Mange lungepasienter er sjelden eller aldri innlagt i sykehus verken akutt, planlagt eller på en rehabiliteringsavdeling. Noen har ingen eller bare sporadisk kontakt med en lungepoliklinikk.

Dette er en pasientgruppe som risikerer å gå glipp av rehabilitering de ellers ville ha rett til. Økt bevissthet om pasientens rehabiliteringsbehov - og muligheter fra primærlegenes side samt et fungerende mellomledd mellom kommune og fylke, vil kunne rette opp denne situasjonen.

Samarbeidet mellom nivåene bør planlegges. Det gjelder fordeling av oppgaver og vurdering av kriterier for hvor i systemet den enkelte pasient naturlig hører hjemme. Stor grad av fleksibilitet vil være nødvendig.

I forhold til den enkelte bruker vil spesialisthelsetjenesten ha plikt til å tilby veiledning som et ledd i forsvarlige helsetjenester. Dette må ses i sammenheng med at både fylkeskommunen og kommunen etter ny lov om spesialisthelsetjeneste er pålagt plikt til å utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester og en plikt til å samarbeide med andre tjenesteytere om tilbudet til disse pasientene. Bestemmelsene er tenkt som virkemidler for å få til en bedre samhandling mellom nivåene (50).

### 5.4.1 Individuell (re)habiliteringsplan

En individuell (re)habiliteringsplan er et skriftlig dokument som beskriver den enkeltes (re)habiliteringsprosess med kartleggingsresultater, hovedmål og delmål for arbeidet og tiltak for å nå målene. Planen bør angi hvor tiltakene bør utføres og av hvem. Den som er ansvarlig for de ulike tiltakene, bør oppføres med navn. Evalueringsdatoer bør fastsettes.

### 5.4.2 Lovkrav

*Ot prp nr 10 (1998-99): Om lov om spesialisthelsetjenesten m m* ble med små endringer vedtatt av Stortinget i juni 1999 (50). Det betyr at lovkravet om individuell plan er vedtatt og vil tre i kraft når de ulike forskriftene som skal utarbeides til den nye loven, er ferdige. Lovforslagets tekst lyder slik:

#### *§ 2-6 Individuell plan*

«Fylkeskommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Fylkeskommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene.

Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.»

Samtidig ble det vedtatt at lov om helsetjenesten i kommunene skal få en ny paragraf 6-2 a som skal lyde: «Kommunehelsetjenesten skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene.»

#### *5.4.2.1 Forståelse av de nye lovparagrafene*

I kommentarene til den nye loven står det blant annet:

Plikten til å utarbeide individuelle planer er begrenset til å gjelde pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tilbud. Hvilke pasienter dette vil gjelde, må spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten selv vurdere. Tidsavgrensede hjelpebehov faller utenfor planplikten.

Pasienter som permanent oppholder seg i institusjon som sykehjem og boliger med heldøgns omsorg og pleie, får normalt alle sine behov dekket av institusjonen, og kommunene har ingen individuell planplikt.

De nye lovparagrafene pålegger både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten å samarbeide med andre tjenesteytere om planen. Kommunehelsetjenesten har derfor plikt til å samarbeide med andre etater innen kommunen og i fylkeskommunen når det er en relevant del av den individuelle planen. Fylkeskommunen har plikt til å samarbeide med andre spesialiserte tjenester og med kommunens hjelpeapparat når det er nødvendig for å utarbeide en forsvarlig plan for den enkelte pasient. Det er en forutsetning at brukeren selv deltar under planarbeidet, slik at han/hun får et aktivt forhold til planens innhold. Individuell plan er ikke et enkeltvedtak i juridisk forstand og kan dermed ikke påklages (50)(§2-6).

#### 5.4.2.2 Bakgrunn for lovkravet

Målgruppen er pasienter som har sammensatte og langvarige behov, og som trenger tjenester fra flere deler av helsevesenet. Særlig gjelder dette kronisk syke, psykisk utviklingshemmede, fysisk funksjonshemmede og psykiatriske langtidspasienter.

Utarbeidelse av individuelle planer skal bare skje for personer med store og sammensatte behov som vil kreve langvarig og koordinert innsats av helsetjenester. Selv om arbeid med slike planer vil innebære en viss arbeidsinnsats i forkant, kan de på lengre sikt bidra til en rasjonaliseringsgevinst.

Poenget med å lovfeste en plikt til å utarbeide individuelle planer er ikke å innføre en ny praksis, men å formalisere samordning av tjenestetilbudet for enkelte pasienter. En formalisering vil i mange tilfeller kunne bety merarbeid, bl. a. vil helsepersonell sannsynligvis i større grad enn tidligere erstatte muntlige avtaler med skriftlige. Likevel kan en legge til grunn at mye av det nødvendige arbeidet i forbindelse med individuelle planer allerede utføres i dag.

Gode individuelle planer kan føre til betydelige besparelser over tid. Det å utarbeide en plan i forkant må ses på som en investering for å unngå problemer i etterkant. Gjennom samordning av tjenestetilbudet unngås misforståelser og dobbeltarbeid.

Det er også grunn til å tro at en samordning av tjenestene vil føre til innsparinger fordi de samlede tjenester vil bli bedre og mer effektivt utnyttet. Endelig vil individuelle planer bidra til å kvalitetssikre tjenesten, og det må derfor antas at omfanget av direkte feilbehandlinger eller akutte helseproblemer som følge av et dårlig koordinert tilbud kan unngås.

#### 5.4.3 Ansvarsgruppe

I veiledningsmaterieell fra Helsetilsynet defineres en ansvarsgruppe som en gruppe som består av de fagpersonene som har mest behandlingskontakt med brukeren, i tillegg til brukeren selv og eventuelt pårørende.

Hensikten med å opprette en ansvarsgruppe er å samordne enkelttiltakene fra ulike yrkesgrupper og fagfelt rettet mot en bruker. Bruk av ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men en god arbeidsform som anbefales. Når en individuell (re)habiliteringsplan blir tatt i bruk, anbefales det å bruke ansvarsgruppe for å fordele oppgavene og sørge for en effektiv oppfølging av planen.

For et barn med funksjonshemming (f. eks ved en alvorlig lungesykdom) er en ansvarsgruppe helt nødvendig for å frita foreldrene for oppfølgingsansvaret. Dersom brukeren er voksen må behovet for ansvarsgruppe diskuteres med ham/henne. Noen ønsker å styre tiltakene selv og vil bare ha en kontaktperson å rådføre seg med. Andre vil ha en ansvarsgruppe og selv lede gruppens arbeid.

Variasjonsmulighetene er mange. Det som er viktig, er at brukeren får tilstrekkelig informasjon om muligheter for tiltak slik at prioriterte valg kan foretas.

#### 5.4.4 Organisering

Ansvarsgruppen består i tillegg til brukeren av personer som har et faglig ansvar i forbindelse med tjenesteyting overfor den aktuelle brukeren. Det er dermed den enkelte brukers behov som avgjør hvem som skal delta. Det bør være en viss kontinuitet i gruppen, slik at brukeren har kontakt med de samme fagpersonene over lengre tid. Gruppen bør ikke ha for mange deltakere, en

gruppe på tre til fem personer fungerer erfaringsmessig godt.

En ansvarsgruppe kan endre karakter når nye behov oppstår. I en akutt sykdomsfase vil for eksempel ansvarsgruppen oftest bestå av helsepersonell alene. Når pasienten har kommet i en mer stabil fase, kan tilrettelegging til arbeid være en utfordring for brukeren og ansvarsgruppen.

Ansvarsgruppen bør da endre sammensetning i tråd med de endrede behovene. Én eller flere fra helsetjenesten bør imidlertid fortsette i den nye gruppen for å ivareta kontinuitet og følge opp medisinske tiltak.

I mange kommuner vil privatpraktiserende helsepersonell delta i ansvarsgruppen. Både for leger, fysioterapeuter og psykologer som har kommunal eller fylkeskommunal driftsavtale, finnes det en egen honorartakst for tverrfaglige samarbeidsmøter knyttet til enkeltpasienter, slik at de får økonomisk godtgjøring for deltakelse i ansvarsgruppemøter.

#### 5.4.4.1 Kontaktperson

Deltakerne i en ansvarsgruppe er likeverdige samarbeidspartnere, men en av dem bør fungere som brukerens kontaktperson. Oppgaven er å være et kontaktledd mellom brukeren og behandlingsapparatet, det vil si de ulike etater og instanser i og utenfor helsetjenesten.

Kontaktpersonen må velges i samråd med brukeren, og vedkommende bør ha oversikt over de samlede tjenestene som brukeren mottar.

#### 5.4.4.2 Arbeidsprosessen

Arbeidsprosessen i rehabiliteringsarbeidet innebærer noen grunnleggende oppgaver:

- Kartlegging av situasjonen.
- Vurdering av kartleggingsmaterialet.
- Målsetting.
- Fastsetting av tiltak, valg av metode.
- Gjennomføring av tiltak.
- Evaluering og revurdering.

## 5.5 Personell og kompetanse

Kommunens lovpålagte ansvar for medisinsk habilitering og rehabilitering gjelder generell medisinsk oppfølging. Det gjelder også ved habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer.

Kommunens kompetanse skal være basert på grunnutdanningen til medisinske profesjoner som leger, fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier – i tillegg til kunnskap om lokale forhold og andre tjenester i kommunen. Slik vil kommunen ha den største kompetansen med hensyn til tiltak for å bedre aktivitetsnivået på det personlige planet (*activity* iht ICIDH-2) og bedre graden av deltakelse i eget liv, familie og samfunn (*participation* iht ICIDH-2)(5).

Spesialisthelsetjenestens kompetanse består i å bedre pasientens muligheter på organnivå. Det innbefatter blant annet medisinsk og kirurgisk kompetanse i tillegg til treningsmetoder og tiltak som krever høy grad av spesialisering og ofte intensive opplegg.

### 5.5.1 Utvikling av kompetanse

Det er behov for videre utvikling av kompetanse. Det gjelder både i kommunene og i fylkeskommunen. Det viktigste kompetansebehovet som foreligger, er behovet for å samle og koordinere rehabiliteringstiltakene. Det er også behov for kompetanse når det gjelder arbeidsmåter i ansvarsgrupper og over helsetjenestenivåene. Særlig trenges kompetanse i hvordan et samarbeid bør foregå når samarbeidet skal være mellom etater og avdelinger som ellers har ulike oppgaver og ulik organisering.

### 5.5.1.1 Kompetanse vedrørende lungesykdommer i kommunen - anbefaling

Medisinsk rehabilitering spiller en viktig rolle i rehabilitering av lungesyke fordi god oppfølging vil kunne begrense sykdommens negative effekter. I kommuner med en stor brukergruppe kan bestemte medarbeidere i helsetjenesten ha et spesielt ansvar for denne gruppen.

Mens (re)habiliteringsvirksomheten bygges opp til også å omfatte mennesker med lungesykdommer, kan det i en overgangsperiode være behov for økte ressurser, også personellressurser, for å skape tilstrekkelige tverrfaglige og tverretatlige samarbeidsrutiner.

### 5.5.2 Kompetanse hos helsepersonell

Kommunehelsetjenesten trenger kompetanse når det gjelder identifisering, behandling og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. For det første vedrørende somatiske forhold ved lungesykdommer, hvilke symptomer sykdommene gir og hva som regnes for gode og dokumenterte behandlingsmetoder. For det andre vedrørende sykdommens påvirkning på den enkelte pasient, mestring av sykdommen og hvordan endringer i miljøet kan bedre pasientens deltakelse i sosiale sammenhenger m.m. For det tredje vedrørende kunnskap om hjelpe- og støttetiltak fra ulike etater.

Kommunehelsetjenesteloven pålegger kommunene å ha leger, sykepleiere, helsesøstre og fysioterapeuter ansatt. Disse yrkesgruppene er alle viktige deltakere i (re)habiliteringen. I tillegg bør kommunen knytte til seg ergoterapeut og psykolog.

Lunge(re)habilitering kan gi en ressursmessig gevinst fordi den kan gjøre brukerne mer selvhjulpne. (Re)habilitering er også tidsbesparende fordi tiltakene vil være planlagte, systematiske og rettet mot de samme mål og man unngår tiltak som overlapper eller motvirker hverandre.

#### 5.5.2.1 Legen

Legen har medisinsk kunnskap til å identifisere en lungesykdom og stille diagnosen. I samarbeid med øvrig helsepersonell bør legen vurdere om pasienten trenger tverrfaglig tilnærming og hvilke elementer en slik tilnærming bør bestå av. Den medisinske behandlingen starter ofte med et samarbeid mellom leger i kommunehelsetjenesten og leger i spesialisthelsetjenesten. Videre oppfølging bør skje i kommunehelsetjenesten i samarbeid med øvrige etater i kommunen, men ved behov må spesialisthelsetjenesten eventuelt regionale helsetjenester trekkes med i arbeidet.

#### 5.5.2.2 Fysioterapeuten

Fysioterapeuten har kompetanse innen aktivisering, respirasjonskontroll og drenasjetiltak. Særlig på området fysisk aktivisering kan fysioterapeuten gi et viktig bidrag til rehabiliteringsaktivitetene. Mange barn og de fleste voksne med lungesykdommer har betydelig svekket fysisk utholdenhet som en konsekvens av sykdommen. For barn kan mangelfull motorisk ferdighet bli en følge av lungesykdommen.

#### 5.5.2.3 Ergoterapeuten

Ergoterapeuten har kompetanse innen tilpassing av hjelpemidler, noe som bidrar til å lære brukeren å økonomisere med kreftene eller å kompensere for manglende funksjon. Tilpassing av en funksjonell bolig er et av de viktige områdene hvor ergoteraputen har særlig kompetanse.



Illustrasjon: Anna Fiske

#### 5.5.2.4 Sykepleieren

Sykepleiere har generell kunnskap om sykdommer og behandling av disse. Sykepleiere som skal delta i kommunehelsetjenestens rehabilitering av lungepasienter, bør få innføring i lungerehabiliteringens arbeidsområder og mål. Sykepleieren kan være den nærmeste til å følge opp medisinske behov hos den enkelte bruker, og bør tilegne seg kunnskap om behandlingsalternativer og utstyr.

For alle deltakerne gjelder det at kompetanse og kunnskap om andre tjenester vil øke gjennom deltakelse i det tverrfaglige og tverretatlige arbeidet med planarbeid, organisering og ansvarsgrupper.

Dersom kommunen har personell som særlig har et ansvar for mennesker med lungesykdommer, vil disse kunne videreføre denne kunnskap til annet personell i kommunen ved behov. Dermed vil kommunen ha et system og en organisering for å tilegne seg og spre nødvendig medisinsk kompetanse.

### 5.6 Kompetanse i spesialisthelsetjenesten

De fylkeskommunale sykehusene vil vanligvis ha ansatt lege med fagspesialitet i lungesykdommer. Sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sosionomer som daglig arbeider med mennesker som har en lungesykdom, vil opparbeide stor faglig kunnskap på området.

Når det gjelder rehabilitering av lungesyke skal spesialisthelsetjenesten kunne foreta en grundig utredning av lungesykdommen og kartlegge de utfordringer som foreligger. Dette kan gjøres effektivt av personell som har spesialkompetanse på problemstillinger knyttet til lungesykdommer og dessuten disponerer nødvendig utstyr for spesialundersøkelser av pasienten.

Lungespesialisten har det overordnede medisinske ansvar og fungerer som godkjenningsinstans når det er behov for rehabiliteringstilbud utenfor fylket, for eksempel på Granheim lungesenter og Glittrelinikken.

Spesialsykehusene Glittre og Granheim har høyt spesialiserte team med stor bredde: lungespesialist, lungesykepleier og -hjelpepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og sosionom, alle med spesialkompetanse innen lungesykdommer. I tillegg vil ernæringsfysiolog og yrkesveileder kunne gi nyttige bidrag i lungerehabiliteringen.

Ved Glittrelinikken blir et opplæringscenter snart ferdigsstilt. Hospitering av personell fra sykehusene viser en økning, og ved opplæringscenteret regner man med å kunne tilby kursing av hele team både fra sykehus og primærhelsetjeneste.

#### 5.6.1 Spesialisthelsetjenestens rolle og ansvar

Lungespesialistene skal gi lungepasientene en grundig utredning og sikre en riktig diagnose og best mulig medisinsk behandling. Utredningen innebærer en vurdering av tilstandens alvorlighetsgrad og dermed hvilke begrensninger lungesykdommen kan gi på kortere og lengre sikt. Lungespesialisten bør også gi råd for eksempel i forhold til yrke og når det gjelder livsførsel generelt.

Mennesker med lungesykdommer som vurderes med tanke på et rehabiliteringsopplegg, bør først vurderes av lungespesialist. Det er nødvendig for i utgangspunktet å sikre en korrekt diagnose og behandling.

Sykepleier deltar i den fysiske og psykiske oppfølgingen av pasienten. På et sykehus vil sykepleieren kunne fungere som koordinator og bindeledd mellom de ulike faglige aktørene som deltar i rehabilitering av pasienten - og følger ofte opp tiltak som er igangsatt fra for eksempel fysioterapeut eller sosionom.

Fysioterapeuten har som oppgave å gi fysisk opptrening i forhold til pasientens funksjonsnivå og sykdommens alvorlighetsgrad. Ergoterapeuten har som særlig oppgave å veilede pasienter i energiøkonomisering i dagliglivet. Mange pasienter med særlig begrenset lungefunksjon trenger opplæring i energisparende metoder for å fungere godt, dernest kommer hjelpemidler som et verktøy for å nå disse målene. Fysioterapeuter og ergoterapeuter kan ha nytte av å arbeide nært sammen om den enkelte pasient.

Sosionomen kan også ha en sentral plass i et rehabiliteringsopplegg fordi sykdommen kan medføre problemer av økonomisk og sosial art som pasienten ikke har klart å løse underveis.

Psykologen kan ha flere funksjoner. Utredning av psykiske problemer samt oppstart av psykoterapi er sentrale oppgaver. Deltakelse i diagnostisering kan være viktig for å vurdere rehabiliteringspotensialet. Opplæring av pasienter og annet personell i forhold til mestring av angst og avspenningsmetoder er andre oppgaver.

## 5.7 Fordeling av oppgaver

### 5.7.1 Anbefalinger

Arbeidet med en individuell rehabiliteringsplan bør starte med en lungemedisinsk kartlegging. Arbeidet må skje i samråd med pasienten. Samtidig må pasienten sikres optimal medikamentell behandling for sin lungesykdom både før arbeidet med gjennomføring av individuell rehabiliteringsplan starter og underveis ved behov.

Dersom rehabiliteringen krever kompetanse utover det kommunen forventes å inneha bør spesialisthelsetjenesten igangsette arbeidet med individuell plan. Kommunehelsetjenesten bør overta pasienten til oppfølgende rehabilitering så snart dette er mulig. Dette krever et nært samarbeid og god kommunikasjon mellom nivåene. Når rehabiliteringsarbeidet er godt i gang trenger spesialisthelsetjenesten bare å delta i korte, intense perioder ved behov, mens oppfølgingen over tid må foregå lokalt.

Spesialisthelsetjenesten har også et ansvar for å bistå personell i kommunehelsetjenesten med opplæring og veiledning slik at de kan oppnå nødvendig kompetanse innen lungerehabilitering.

## 5.8 Oppgaver for spesialisthelsetjenesten

Prinsipielt bør en lungespesialist vurdere en person med lungesykdom som vurderes for første gangs lungerehabilitering. Dette er for å sikre at det foreligger en sikker diagnose og at andre årsaker til pusteproblemer og tilleggspolimerer som for eksempel hjertesykdom er vurdert. I praksis innebærer dette som regel henvisning til nærmeste lungepoliklinikk for spesialistvurdering.

Undersøkelsen bør innebære involvering av institusjonenes tverrfaglige rehabiliteringsteam med kompetanse innen lungerehabilitering. Det må avklares hvilket nivå rehabiliteringen bør foregå på og arbeidet med en individuell rehabiliteringsplan skal igangsettes ved behov. Planarbeidet må følges opp av kommunehelsetjenesten.

### 5.8.1 Ved gjentatte behov

Noen pasienter er så affisert av sykdom og høy alder at de stadig innlegges på sykehus. Årsaken er ofte sviktende evne til å klare seg selv ved små forverrelser i sykdommen.

Det bør vurderes rask igangsetting av rehabiliteringstilbud til dårlige lungepasienter i tiden etter en eksaserbasjon\*, for eksempel etter infeksjon med sykehusinnleggelse. Langvarig immobilisering kan medføre stor grad av kraftnedsettelse i armer og ben og generelt nedsatt utholdenhet. Når rehabiliteringstiltak ivaretas hver gang en pasient med lungesykdom innlegges i sykehus, kan trolig behov for innleggelse på sykehjem utsettes.

### 5.8.2 Bruk av lungesykehusene

De fleste lungepasienter vil kunne rehabiliteres i sitt eget fylke. Når det foreligger en alvorlig lungesykdom eller sammensatte problemstillinger som krever høy grad av kompetanse fra et bredest mulig team, vil pasienten kunne ha behov for tjenester fra lungesykehusene for barn eller voksne (se kap. 10).

Spesielle grupper som yngre lungesyke, langtidssykmeldte, mennesker som har hatt poliomyelitt med lungeproblemer, mennesker med cystisk fibrose og mennesker med restriktive

lungesykdommer m.fl. bør vurderes for et rehabiliteringstilbud ved spesialinstitusjonene. Det samme kan gjelde mennesker med dårlig tilgjengelighet til et fylkeskommunalt tilbud.

Det bør lages avtaler slik at pasienter med uttalte behov for rask oppfølging, på enklest mulig vis kommer til rehabilitering på et høyere nivå hvis dette er nødvendig.

Et rehabiliteringsopphold på fire uker i spesialinstitusjon gir store muligheter for gjennomføring av et intensivt rehabiliteringsprogram. Det kan gi en rask bedring for pasienten som deretter kan få et tilbud i kommunen som kan vedlikeholde bedringen.

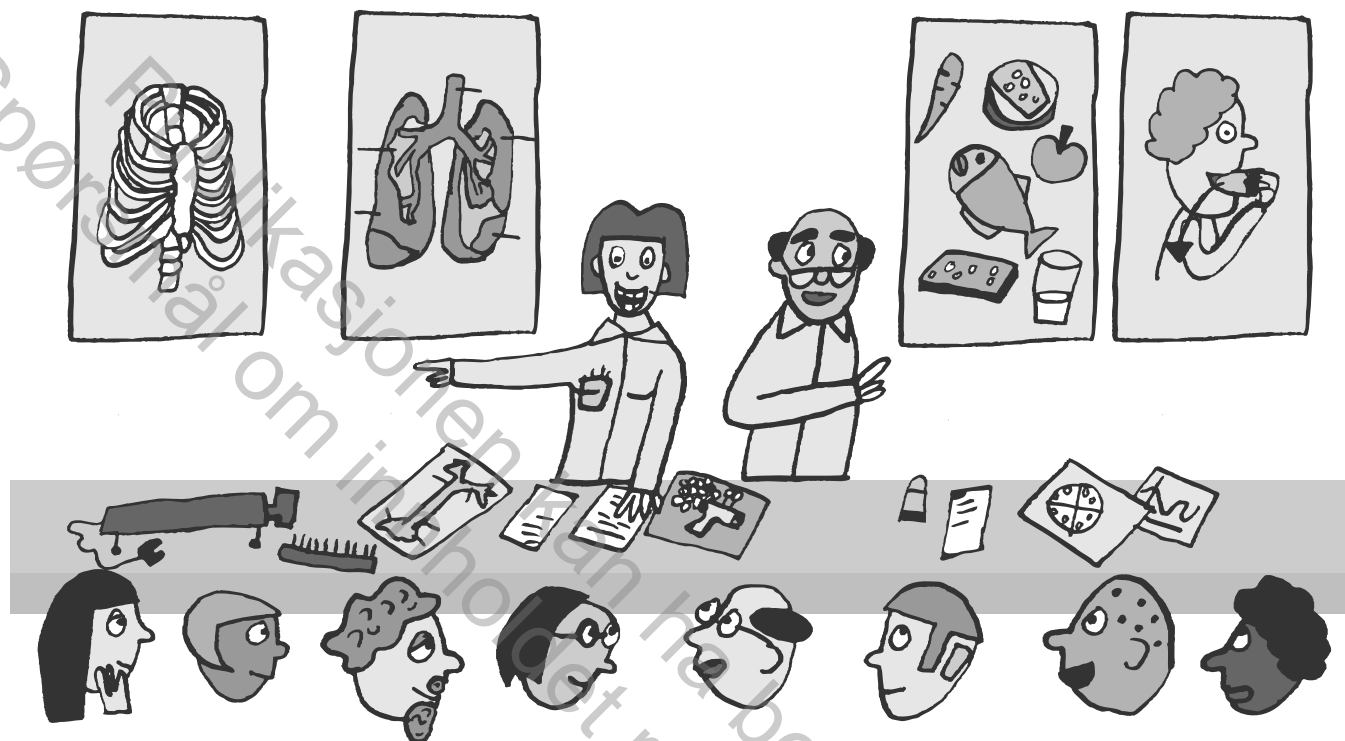
#### *5.8.2.1 Overføring av informasjon*

Det er viktig at det skjer en formidling av informasjon mellom de forskjellige rehabiliteringsnivåene. Ved utskrivning skal epikrise sendes den lege som har lagt pasienten inn. Nødvendig informasjon sendes dessuten direkte til rehabiliteringskoordinator i kommunen eller andre som skal delta i rehabiliteringsarbeidet - forutsatt pasientens informerte samtykke. At samtykket må være informert, innebærer at pasienten må få vite hvilke opplysninger det skal informeres om, hvem som skal ha informasjonen og hvordan informasjonen skal brukes. (52).

Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.



## 6 Pasientopplæring



Illustrasjon: Anna Fiske

### 6.1 Hva er pasientopplæring?

Pasientopplæring i organisert form fra helsetjenestens side tar sikte på å informere om - og øke brukerens forståelse av sykdommen og hvordan han eller hun kan forholde seg til den.

Pasientopplæring er viktig i enhver pasient-behandler-relasjon, men det er spesielt viktig overfor mennesker med kroniske sykdommer. Den som kanskje skal leve med en sykdom resten av livet, trenger forståelse for kroppens reaksjoner og hva han/hun selv kan gjøre for å forebygge og lindre. Helsepersonell er spesialister på medisinske forhold, mens pasienten er spesialist på seg selv. Derfor er samarbeid mellom helsevesen og pasient nødvendig for å oppnå de beste resultatene for pasientens helse.

Det viktigste er kanskje erkjennelsen av at brukermedvirkning i utforming og gjennomføring av et behandlings- og oppfølgingsopplegg ved kronisk sykdom bedrer kvaliteten på behandlingen og gir øket helsegevinst. Pasientopplæring har også bidratt til god ressursutnytting i helsevesenet (53).

### 6.2 Hvorfor er pasientopplæring nyttig?

I forarbeidene til ny lov om spesialisthelsetjeneste uttalte Sosial- og helsedepartementet følgende om opplæring:

«Omlag en fjerdedel av den norske befolkning har en alvorlig kronisk lidelse. Av disse har noen flere kroniske sykdommer. Mennesker med kronisk sykdom må leve med denne resten av livet.

Stadig flere mennesker får sykdommer som ikke kan helbredes eller fjernes. Disse må til daglig treffe kvalifiserte og tildels livsviktige vurderinger og avgjørelser om egen tilstand og behandling. Like viktig som god medisinsk behandling er derfor god opplæring og mestring av sykdommen. Mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer.

Opplæring er en forutsetning for mestring av livet som kronisk syk og for å hindre forverring av sykdommen og utvikling av alvorlige komplikasjoner. Man vet fra forsøk at astmatikere som læres opp til mestring av sin sykdom har bedret sin livskvalitet betydelig. Antall innleggelses og konsultasjoner på sykehus ble sterkt redusert og legemiddelforbruket ble justert. For alle med kronisk sykdom innebærer kunnskap og mestring en kilde til bedret livskvalitet. Ikke bare er helsegevinsten viktig, men også kontrollen pasienten gjenvinner over eget liv.

Opplæringstilbudet til kronisk syke må baseres på tverrfaglig kunnskap og innsats fra flere grupper av helsepersonell, ofte fra flere spesialiteter som; leger, sykepleiere, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, psykologer, fotpleiere m fl. Opplæringstilbudet må også inkludere ansatte i kommunehelsetjenesten når dette er nødvendig og ønskelig, jf spesialisthelsetjenestens plikt til veiledning. Mange kronisk syke opplever i dag at terskelen fra kommunehelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten er for høy, at de først henvises når komplikasjoner oppstår. Også samarbeid med pasientorganisasjoner vil være aktuelt. Pasientorganisasjoner kan i mange tilfeller besitte erfaring og kompetanse som er verdifull for opplæringsformålet.

Videre er kunnskapsrike pasienter den beste garanti for sikring av kvalitet på helsetjenestene, fordi de både har vurderingskompetanse og kan formulere sine interesser og ønskemål for behandlingen.

Økt innsats og utvikling av et godt opplæringstilbud til pasienter med kroniske sykdommer vil i tillegg til å øke pasienters livskvalitet, også gi helseøkonomiske gevinster ved en friskere og tryggere pasientbefolkning».

## 6.3 Nye lovkrav til opplæring av pasienter

### 6.3.1 Ny lov om pasientrettigheter

Ny lov om pasientrettigheter understreker pasientens rett til medvirkning og informasjon i kapittel 3, §§ 3-1 til 3-5 (54).

*§ 3-1 Pasientens rett til medvirkning:* «Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.»

*§ 3-2 Pasientens rett til informasjon:* «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.»

*§ 3-4 Informasjon når pasienten er mindreårig:* «Er pasienten under 16 år, skal både pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvaret informeres.»

### 6.3.2 Ny lov om helsepersonell

Ny lov om helsepersonell regulerer i § 10 helsepersonells informasjonsplikt. Disse bestemmelsene korresponderer med rettighetsbestemmelsene i pasientrettighetsloven (54). Den någjeldende legelovens § 25 tredje ledd pålegger legen såvidt mulig å la pasienten selv medvirke ved behandlingen (8).

### 6.3.3 Ny lov om spesialisthelsetjeneste

I ny lov om spesialisthelsetjeneste er opplæring av pasienter og pårørende tatt med som en fjerde hovedoppgave til sykehusene i tillegg til pasientbehandling, utdanning av helsepersonell og forskning (50).

## 6.4 Formålet med pasientopplæringen

### 6.4.1 Mestring

Ved omtale av funksjonshemmede brukes begrepet «egenmestring» (det engelske empowerment er mer dekkende, men vanskelig å oversette) om å sette en person i stand til å mestre det å leve med en kronisk sykdom og funksjonshemming. Mestring kan bidra til økt kontroll over ens egen situasjon.

### 6.4.2 Trygghet og livskvalitet

Å mestre sin egen situasjon gir trygghet og er dermed et grunnlag for økt livskvalitet. For alle med astma, kanskje særlig barn og ungdom, gir mestring en opplevelse av økt selvstendighet og trygghet. Det kan bidra til aktiv deltagelse i utdanning, jobb og fritidsaktiviteter. Det styrker selv-bildet og reduserer følelsen av å være i en pasientrolle. I de studier som er gjort av astmaskoler og effekten av disse er det gjennomgående vist klar økning i livskvalitet for deltakerne, selv i de studier der det objektivt ikke kan måles noen bedring i lungefunksjonen (55).

### 6.4.3 Egenomsorg

Med egenomsorg mener vi å sette brukeren og eventuelt pårørende i stand til å følge opp behandlingen i forhold til sykdomsgrad og funksjonsnivå i henhold til anbefalte retningslinjer.

Helt konkret kan dette være å måle og overvåke sin egen lungefunksjon og helsetilstand, og endre behandlingsopplegget i forhold til dette. Ungdom og voksne kan selv gjøre dette, mens for barn vil det dreie seg om å gi foreldre og andre omsorgspersoner de nødvendige ferdigheter.

### 6.4.4 Bedre helse

Det er ønskelig gjennom pasientopplæring å bidra til å redusere risiko for komplikasjoner og bedre prognosen. Tiltak som astmaskoler med oppfølging har vist at man kan oppnå en reduksjon i behovet for akutte innleggelser (56) og ikke planlagte henvendelser til lege og bruk av legevakt. Videre er det påvist effekt med mindre sykefravær fra jobb (57).

Riktig medikamentbruk kan redusere det totale forbruket av kostbare astmamedisiner. Økt mestring og mindre sykkelighet gir økt mulighet for gjennomføring av utdanning og fremtidig jobb for den enkelte og mindre behov for varige trygdeytelser.

## 6.5 Ulike modeller for pasientopplæring

Det er mange pasientgrupper som kan ha glede av ulike former for pasientopplæring. Opp-læringstiltak vil få ulik form avhengig av hvor det tilbys og hvilken brukergruppe det rettes seg mot. For eksempel kan opplæringstiltak rettes mot mennesker med diabetes, høyt blodtrykk, kronisk hjertesykdom, reumatiske lidelser, stoffskiftelidelser, kreftsykdommer og nevrologiske sykdommer. Dette er eksempler og ingen uttømmende liste. Her skisseres tre ulike opplæringstiltak som eksisterer i dag.

### 6.5.1 Lærings- og mestringssenteret, Aker sykehus

Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus er et senter for mestring av kroniske sykdommer. Senteret ble opprettet i 1997 og er et prosjekt basert på samarbeid mellom de store pasientorganisasjonene, Aker sykehus og Sosial- og helsedepartementet. Opplæringstilbudet ved

senteret blir planlagt og gjennomført av helsepersonell og brukerorganisasjonene i et samarbeid. Bedret livskvalitet gjennom styrket selvstendighet og økt ansvar i forhold til egen sykdom er hovedmål for arbeidet. Et lignende senter er igangsatt ved Sandnessjøen sykehus i Nordland fylke i 1999.

Tiltakene ved Lærings- og mestringscenteret, Aker Sykehus kan beskrives slik:

- etablere effektive møteplasser der personer med ulike kroniske sykdommer, deres familier og venner, brukerorganisasjonene, helsepersonell i sykehus og i primærhelsetjenesten sammen mobiliserer den kompetansen som finnes,
- prøve ut hvordan brukerorganisasjoner og helsepersonell kan lære av hverandre, slik at de sammen kan utvikle og prøve ut gode metoder for å formidle kunnskap til mennesker med kroniske sykdommer,
- benytte personer som selv har sykdommen til å formidle den kunnskapen som kreves for å mestre hverdagen og ta ansvar for egen helse,
- bidra i opplæringen av personer med kronisk sykdom som selv må stå for behandlingsmessige tiltak som kan ha betydning for sykdommens utvikling,
- prøve ut ulike metodikk som for eksempel gruppeopplegg med pasienter (fokusgrupper og selvhjelpsgrupper), opprette kontaktordninger som likemannskontakt, holde ulike typer kurs osv.,
- utarbeide håndbøker om hvordan man kan mestre livet med kronisk sykdom (58).

### 6.5.2 Nasjonal plan for astmaskoler

Nasjonal plan for astmaskoler (NPAS) er en ideell stiftelse etablert av Norsk forening for lunge-medisin som har som formål å utvikle opplæringsmaterieil til personer med kroniske lungesykdommer, da spesielt astma. NPAS har mottatt støtte fra Sosial- og helsedepartementet, Kvalitetssikringsfond II i Den norske Lægeförening, Norges astma- og allergiforbund og flere farmasøytiske firmaer.

NPAS har foreløpig utviklet og lansert opplæringsmaterieil for voksne astmatikere (voksenmodulen) og ungdom med astma (ungdomsmodulen). I løpet av år 2000 lanseres også en nettside for ungdom (se vedlegg XII).

Materieillet er primært tenkt brukt på poliklinikker. Det arbeides med utvikling av opplæringsmaterieil for barn med astma og deres foreldre. I tillegg utvikles det en informasjonspakke om astmatikere som skal brukes i opplæring av primærhelsetjenesten. Disse skal lanseres i 2001.

Opplæringspakkene inneholder temaer som pasienttilnærming, organisering av opplæringen, medisinskfaglig del, fysioterapi samt råd for felles og individuell opplæring. Opplæringen er fremstilt på lysark. Opplæringspakkene er basert på internasjonale standarder for astmabehandling og er under kontinuerlig evaluering og revidering.

### 6.5.3 Systematisk oppfølging av legemiddelbehandling – SOL

Et prosjekt i regi av Norges apotekerforening har hatt som mål å studere hvordan pasient, apotekfarmasøyt og lege kan samarbeide for å bedre nytten og utbyttet av astmapasienters medisinbruk. Prosjektet besto i å prøve ut en modell for pasientopplæring; Systematisk oppfølging av legemiddelbehandling (SOL). Dette er et systematisk kvalitetsutviklingsprogram som baserer seg på et spesielt manual- og dokumentasjonssystem. Kvalitetssikringsprosessen utføres av prosjektfarmasøyten på apoteket i samarbeid med pasient og behandlende lege.

Bakgrunnen for prosjektet er blant annet at personellet på apoteket er blant de første som møter nye pasienter med lungesykdommer etter at de har vært hos primærlegen. Pasientopplæring er en viktig del av den oppgaven personellet i apotekene har. Rekvirerings- og utleveringsforskriftene §8-2 krever at apoteket skal bidra til at den som mottar legemidler har tilstrekkelige opplysninger om legemiddelet til at det brukes riktig (59) (60).

Aktuelle tiltak overfor pasienten er:

- opplæring om astma og astmamedisiner,
- instruksjon i riktig inhalasjonsteknikk,
- instruksjon for eksempel i måling av lungefunksjonen (selvmonitorering\*),
- vurdering av den samlede medisineringsen,
- vurdering av compliance\* og mestring av behandlingen.

Oppsummeringen av prosjektet er i gang og har vist seg å være så vellykket at man vil utarbeide en mal til apotekene som kan tilpasses lokal bruk, ikke bare for astmapasienter, men for alle kronisk syke (vedlegg XI).

## 6.6 Prinsipper for pasientopplæring

Det er viktig at tilbudet ved lungeskoler og astmaskoler tilpasses brukernes behov. Brukermedvirkning i planlegging og evaluering vil bidra til at opplæringen gjennomgår en kontinuerlig kvalitetssikring.

Både de som har astma og de som har andre lungesykdommer som KOLS, emfysem eller cystisk fibrose, vil ha nytte av opplæring. Noen av brukerne vil være så preget av alvorlig sykdom at opplæringen må gjennomføres individuelt av helsepersonell som lege, sykepleier eller fysioterapeut. For andre vil en lungeskole være ett av flere tiltak i et rehabiliteringsopplegg. Pasienter som har hatt sykdommen over tid, kan også ha behov for opplæring. Hensikten er å friske opp kunnskap, enten fordi sykdommen har utviklet seg, eller fordi kunnskapsnivået ikke har vært høyt nok.

### 6.6.1 Astmaskole

Astmaskolen bør ivareta både individuell og gruppebasert opplæring. Deltakelse i en astmaskole bør inkluderes i pasientens individuelle plan.

#### 6.6.1.1 Utredning og medisinsk behandling

Alle deltakerne bør ha gjennomgått relevant klinisk utredning forut for gjennomføring av en astmaskole. Utredningen skal klargjøre diagnosen, dens alvorlighetsgrad og hvilken behandling brukeren i utgangspunktet skal ha. Ved behov skal brukeren ha en individuell behandlingsplan og en individuell handlingsplan for tiltak ved forverrelser.

#### 6.6.1.2 Opplæring i grupper

Felles undervisning er et viktig element i astmaskolen. Når en gruppe drøfter og setter seg inn i en felles problemstilling sammen, oppstår det store muligheter for læring og utvikling. Erfaringsutveksling er ofte en god form for læring.

#### 6.6.1.3 Individuell opplæring

Alle som deltar i en astmaskole, bør i tillegg tilbys individuell opplæring. I et individuelt møte har pasienten muligheten til å drøfte mer personlige spørsmål dersom det er ønskelig. I noen tilfeller vil ikke pasienten kunne fungere i en gruppe, det kan være på grunn av språkproblemer eller andre kommunikasjonsvansker. Noen pasienter vil oppleve å bli bedre ivaretatt når det gis anledning til å diskutere problemene på individuell basis.

#### 6.6.1.4 Samarbeid med primærlegen

Selv om pasienten tilbys en tverrfaglig astmaskole som også inkluderer legekontakt, bør pasientens primærlege ha behandlings- og oppfølgingsansvar, jf. forsvarlighetskravet. Det bør finnes gjensidige kommunikasjonsformer mellom primærlegen og astmaskolens personell og spesielt mellom astmaskolens medisinske ansvarlige (legen) og pasientens primærlege.

### 6.6.1.5 Individuell behandlingsplan og individuell (re)habiliteringsplan

Når opplæringen i astmaskolen er gjennomført, bør nødvendige oppfølgingstiltak ivaretas ved hjelp av pasientens individuelle behandlingsplan som må inkludere en handlingsplan for forverrelser. Pasienten må også ha et opplegg for planlagt medisinsk oppfølging med jevnlig konsultasjoner.

I tillegg til den individuelle behandlingsplanen vil mange av lungepasientene ha behov for en individuell (re)habiliteringsplan. Blant eldre pasienter vil noen også ha behov for pleieplan, barn vil i tillegg til medisinsk rehabilitering for sin astma- eller lungesykdom ha rett til en individuell opplæringsplan. Det er viktig at ulike individuelle planer ses i en sammenheng slik at brukeren og pårørende har én samlet plan å forholde seg til. Ved behov for flere ulike planer bør representanter fra de ulike tiltaksområdene utarbeide én felles plan og ta ansvaret for å følge opp de ulike tiltakene. En ansvarsgruppe (se kap. 5) kan fungere som redskap for oppfølgingen.

### 6.6.1.6 Oppfølging

Oppfølging av opplæringsiltakene bør i størst mulig utstrekning skje i regi av primærhelsetjenesten. Selve opplæringen kan med fordel repeteres for eksempel gjennom oppfriskningskurs. Man kan opprette mestringsgrupper uten instruktør m.m. Det kan også være aktuelt å etablere et nettverk der astmapasienter kan utveksle erfaringer. Dette kan eventuelt også gjennomføres ved hjelp av internett.

Flere ressurser kan benyttes i oppfølgingen, bl.a. pasientorganisasjonene. Deres likemannsapparat kan trekkes inn i arbeidet. Astmaskolene vil kunne bidra med oppdatert kunnskap samt forebygging av misforståelser og feil i de individuelle behandlingsplanene.

Sist men ikke minst vil kunnskap og innsikt gjennom astmaskolene gi grunnlag og inspirasjon til brukerne for å ta økt ansvar for egen sykdom og behandling. Prinsippene for astmaskoler kan lett overføres til bruk ved opprettelse av andre former for lungeskoler.

## 6.7 Opplæring av barn og ungdom

### 6.7.1 Barn og foreldre

Når barn har astma bør opplæringen skje i samarbeid med foreldrene. Det er meget viktig at foreldrene får trygghet og kompetanse når det gjelder oppfølgingen av barnets sykdom. Foreldrenes ro og trygghet vil gi barnet mindre angst og kan redusere astmaens alvorlighet og hyppigheten av forverringer.

Med hensyn til barnets egen læring, bør mest mulig legges opp som lek og konkurranse når det gjelder ferdigheter som inhalasjonsteknikk og PEF- og spirometriblåsing. Repetisjon og belønning står sentralt i læringsprosessen.

### 6.7.2 Spesielle hensyn overfor ungdom

Ungdom er en spesifikk målgruppe med særegne pedagogiske behov. Dette har blant annet medført at NPAS har laget en egen ungdomsmodul av sin astmaskole. Noe av bakgrunnen for dette opplegget er erkjennelsen av det motsetningsforhold som oppstår hos unge mennesker mellom frigjøringsprosessen i ungdomstiden og det å ha en kronisk sykdom man trenger behandling for. Ungdommene kan havne i en konflikt mellom avhengighet som følge av sykdommen og den naturlige løsrivelsesprosessen (61). NPAS' opplegg har som mål å løse dette dilemmaet.

Manglende ivaretagelse av unges behov kan medføre benekting av sykdom, dårlig egenomsorg i forhold til medikasjonen - og risikosøkende adferd. Helsepersonell må møte unge mennesker på deres premisser, med forståelse for og innsikt i gruppens behov.

## 6.8 Innhold i en astmaskole eller lungeskole

Det er viktig å tilpasse innholdet i opplæringen til den aktuelle målgruppen. Innholdet må også tilpasses helsetjenestenivået der opplæringen skal gis. Med det menes at innholdet for eksempel i en lungeskole i primærhelsetjenstens regi vil avvike noe fra slik opplæring gitt av spesialisthelsetjenesten. Opplæringen bør ha som formål å hjelpe pasienten til selv å mestre sin sykdom på en effektiv og enkel måte.

Opplæringen bør benytte et samarbeidsredskap (astmadagbok eller lignende) som kan brukes av alle involverte parter. Et slikt redskap kommer i tillegg til den lovpålagte journalføringsplikten som vil bli pålagt alt helsepersonell i forbindelse med ny helsepersonellov (7).

Deltagerne i en astmaskole kan være brukeren selv, primærlegen, den medisinske ansvarlige for opplæringen med flere. Dersom opplæringen er et tiltak i en rehabiliteringsplan, bør hele ansvarsgruppen for rehabiliteringen kjenne innholdet i opplæringen og forholde seg til den (se kap. 5).

### 6.8.1 Anbefaling

Alle astmatikere bør få tilbud om astmaskole. Tilbud om opplæring/informasjon vil dessuten bli en rettighet for alle pasienter og et krav overfor spesialisthelsetjenesten og alt helsepersonell (jfr tidligere omtalte lover).

Apotekenes ressurser bør kunne utnyttes bedre. Farmakologisk kompetanse bør trekkes inn i arbeidet med utvikling av lunge- eller astmaskole. Det gjelder både for kommunal og fylkeskommunal opplæring.

### 6.8.2 Viktige temaer i en astmaskole

*Generell informasjon:*

- medisinsk overvåkning og kontroll,
- litt om alternativ medisin i forhold til skolemedisin,
- om mestrings teknikker, sykdommen og livet,
- om tekniske hjelpemidler, søknadsprosessen,
- råd om forebygging og miljøsanering,
- råd om fysisk aktivitet,
- kostholdsrad,
- informasjon om livsstils- og miljøfaktorer,
- informasjon om graviditet og lungesykdommer,
- informasjon om effekt av sigarett røyking på lungenes funksjon,
- forslag til ulike tiltak,
- i kommunen: informasjon om aktuelle adresser/kontaktpersoner.

*På individ- og gruppenivå:*

- forklaring av ulike medisinske tilstander ved astma - særlig de som angår gruppens deltakere,
- medisinske konsekvenser av sykdommen,
- psykososiale konsekvenser av sykdommen,
- informasjon om og opplæring i måling av lungefunksjon, blant annet PEF (peak expiratory flow) (vedlegg V),
- føring av lungefunksjonsverdiene i egenjournalen,
- gjennomgang av ulike medikamenter generelt og brukerens egne spesielt, kriterier for endring av doseringen,
- opplæring i inhalasjonsteknikker,
- informasjon om ulike behandlingsformer; forebyggende og symptomlindrende,
- øve på puste- og avspenningsteknikker, anfallsmestring, sekretmobilisering,
- gjennomgang av respirasjonsfysiologi og respirasjonsmuskler,

- hvordan oppdage tidlige tegn på forverring,
- forverring og konsekvenser for behandlingsopplegget,
- råd om når og hvor man søker hjelp.

*Sosiale konsekvenser av sykdommen:*

- for ungdom: utdanning og yrkesvalg,
- for den sykmeldte: veien videre,
- skole, familieliv, arbeid, sosial deltakelse,
- samliv og seksualitet,
- sosiale rettigheter og trygderettigheter; ulike stønadsordninger,
- hvordan unngå overbeskyttelse av barn/unge.

### 6.8.3 Helsepedagogiske metoder

Tradisjonelt har helsetjenesten hatt oppmerksomheten rettet mot behandling. Den informasjonen som har vært gitt har vært mer preget av kunnskap om diagnosen og funksjonsnedsettelsen enn av veiledning i mestringsstrategier. Det å rette oppmerksomheten mot læring og mestring blir en utfordring for alle faggrupper i helsetjenesten i tiden fremover.

#### 6.8.3.1 Et eksempel, PLA-metoden

*Participating Learning and Action* (PLA-metoden) benytter en pedagogikk som tar i bruk mestringsstrategier i praksis. Brukeren skal ta del i hele prosessen. Rollen til hjelperne og ekspertene vil bli endret fra å være de som kommer med løsninger til å være medhjelpere med hensyn til å få prosessen blant deltakerne i gang og til å komme i mål.

Tiltak utformes gjennom å samle inn data blant brukerne selv. Dermed skjer det en bevisstgjøring hos brukerne om hvilke utfordringer hun/han står overfor, ressurser og mulige valg. Metoden bygger på at deltakerne aktivt bruker sine egne idéer, interesser, faglige kunnskaper og erfaringer samtidig som metoden sikrer en enhetlig form og et felles resultat som alle har nytte av. Evalueringen foretas av brukerne selv.

Metoden bidrar til trygghet, kontroll og engasjement hos deltakerne. Et poeng ved dette er at man i tillegg til å skape engasjement og et eierforhold til tiltakene, også gir brukerne et ønske om selv å arbeide videre.

#### 6.8.4 Anbefaling

Det anbefales å bygge opp former for pasientopplæring som f.eks astmaskoler for å fremme brukeres egen mestring der diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging ivaretas gjennom deltakende læring og veiledning.

## 6.9 Kompetanse for å drive opplæring

Det er en hovedforutsetning at astmaskolene kan etableres innenfor de rammebetingelser helsetjenesten har i dag. Det personell som skal involveres i opplæringen bør ha helsefaglig bakgrunn og være engasjerte i problemstillingen. Gjennom sin grunnutdanning har både leger, sykepleiere og fysioterapeuter nødvendige forkunnskaper til å kunne lede arbeidet i en astmaskole. I tillegg til den grunnleggende kompetansen må det sikres at de kan skaffe seg og vedlikeholde nødvendig kompetanse innenfor pasientopplæring generelt og astmaskole spesielt.

Det er i tillegg en fordel med en viss grad av kontinuitet i astmaskolen for å opprettholde praktisk kompetanse. I tillegg til det nevnte helsepersonell, bør andre trekkes med i deler av opplæringen. Det gjelder bl.a. psykolog, sosionom, ergoterapeut og kostholdsveileder.



Alle pasientene bør ha en primærlege å forholde seg til. Denne legen bør kjenne astmaskolens innhold og vite hvordan man best mulig kan bidra til oppfølgingen av pasienten. En lege bør være medisinskfaglig ansvarlig for astmaskolen. Deler av en godt organisert astmaskole bør ved behov kunne overlates til medhjelpere.

I ny lov om helsepersonell heter det i § 5:

#### § 5 Bruk av medhjelpere

«Helsepersonell kan i sin virksomhet overlate bestemte oppgaver til annet personell hvis det er forsvarlig ut fra oppgavens art, personellets kvalifikasjoner og den oppfølging som gis. Medhjelpere er underlagt helsepersonells kontroll og tilsyn.»

Det påligger helsepersonellets faglige ansvar å vurdere når det kan være forsvarlig å benytte medhjelpere i astmaskolen. Graden av pasientoppfølging vil muligens øke ved bruk av hjelpepersonell i opplæringen.

## 6.10 Organisering av pasientopplæring

Astmaskoler og annen pasientopplæring kan ses som en måte å ivareta deler av kommunens lovbestemte ansvar for medisinsk habilitering og rehabilitering. Det kan også ses som en del av helsepersonellets opplæringsansvar overfor pasienten og lovkrav om pasientopplæring i spesialisthelsetjenesten.

Astmapasienter kommer i kontakt med ulike nivåer i helsetjenesten. Uavhengig av hvor pasienten kommer i kontakt med helsetjenesten bør hun/han få tilbud om opplæring for å styrke mestringen av sin sykdom. For noen vil det være nødvendig med spesialiserte tjenester ved sykehus eller poliklinikk. Andre tilfeller vil kunne håndteres av primærhelsetjenesten alene.

Siden det er viktig at alle astmapasienter uansett sykdommens alvorlighetsgrad nås med tilbudet om astmaskole, er det ønskelig at både primær- og spesialisthelsetjenesten har etablert astmaskoleopplegg. For å sikre et tilgjengelig og likeverdig tilbud, bør kommuner og fylkeskommuner utvikle astmaskoler og andre pasientopplæringstilbud i de til enhver tid gjeldende helseplaner.

Noen studier viser at organisering av astma-omsorgen ikke har noen betydning i seg selv, men at det personlige engasjementet helsepersonellet som deltar i astmaskolene utviser, er den avgjørende faktoren for å oppnå et godt resultat (62).

### 6.10.1 Anbefaling

Organiserte former for pasientopplæring bør bygges opp både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, astmaskoler bør være en del av slik opplæring.

### 6.10.2 Organisering i primærhelsetjenesten

De fleste pasienter med mild og moderat astma får den medisinske oppfølgingen av sin primærlege og har sin eneste kontakt i primærhelsetjenesten. De sykeste pasientene vil i tillegg ha behov for regelmessig kontakt med sykehus og spesialister i lungesykdommer.

Opplæring av pasienter, blant annet mennesker med astma er et særlig ansvar for kommunehelsetjenestens samfunnsmedisinske virksomhet. Gjennomføring av astmaskole vil variere med lokale forhold og med helsepersonellets interesse for fagfeltet. Noen steder vil det være naturlig å etablere astmaskoler i tilknytning til en allmennlegepraksis eller gruppepraksis.

Andre steder faller det mer naturlig at kommunehelsetjenesten etablerer tilbudet som et mer generelt tilbud som legene kan knytte seg til sammen med sine pasienter, eventuelt etablert som en del av et større pasientopplæringsystem. Astmaskolene i primærhelsetjenesten bør ha en organisering og et innhold som i store trekk gjør det mulig å etablere aktiviteten innenfor de rammebetingelser primærhelsetjenesten har i dag. Interkommunale løsninger kan være en måte å utnytte ressursene på.

#### 6.10.2.1 Lavterskeltilbud

Det er av stor betydning at astmaskoler og annen pasientopplæring blir opprettet som et lavterskeltilbud. I tillegg til de som får sin eneste opplæring i kommunen, vil et kommunalt tilbud også kunne ivareta de sykeste pasientenes behov for oppfølging. Opplæring i kommunen kan dessuten ivareta andre aspekter ved det å leve med en kronisk sykdom enn hva spesialisthelsetjenesten kan gjøre. For eksempel kan en kommunal astmaskole tilrettelegge for andre tiltak enn de rent medisinske i opplæringen. Et eksempel kan være å gi informasjon om oppgaver som enten ivaretas av kommunen selv slik som helse- og sosiale tjenester og undervisning, eller statlige oppgaver som ivaretas gjennom trygdekontoret og arbeidskontoret i kommunen. Et annet eksempel er at opplæringen kan starte utviklingen av et nettverk for den enkelte deltaker. Et nettverk kan hjelpe mennesker med kronisk sykdom ut av isolasjonen og bidra til et tilfredsstillende liv.

#### 6.10.3 Organisering i spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten har gjennom sykehusavdelinger og poliklinikker høy kompetanse på håndtering av astma. På sykehuset kan også utredning, diagnostisering og behandling på et spesialisert nivå ivaretas. På sykehus er det vanligvis gode muligheter for å koble inn flere faggrupper. På den annen side når spesialisthelsetjenesten kun de pasientene som har vært innlagt eller henvist. Vanligvis møter pasientene sykehuset i en akutt sykdomsfase. Forholdet mellom pasienten og spesialistene vil oftest være av midlertidig art. Erfaringer viser også at det ofte er manglende samarbeid med kommunehelsetjenesten.

I spesialisthelsetjenesten er det viktig å sikre at pasientopplæring får en fast organisering. Astmaskoler bør være en del av virksomhetens ordinære drift. I aktivitetsplanene for avdelinger og poliklinikker bør pasientopplæring inngå som en selvstendig aktivitet. Spesialinstitusjonene for mennesker med astma eller andre lungesykdommer bør også organisere astma- og lungeskoler.

#### 6.10.3.1 Spesialisert tilbud

Spesialisthelsetjenestens astmaskole vil kunne ivareta andre aspekter ved pasientopplæringen enn hva kommunehelsetjenesten kan. For det første vil de ansvarlige for opplegget ha en høyere grad av kunnskap om astma og andre lungesykdommer. Dessuten vil en astmaskole i spesialisthelsetjenestens regi kunne være mer tverrfaglig med opplæring fra personellgrupper som kommunen ikke disponerer. Det betyr at pasientene kan få svar på vanskelige medisinske spørsmål og at de kan få mer kunnskap om konsekvensene av egen sykdom samt forebyggende tiltak. Av nevnte årsaker bør det alltid vurderes om en pasient bør få et tilbud i spesialisthelsetjenesten forut for oppfølging i kommunehelsetjenesten. Det kan være et behov for det selv om pasienten ikke er så syk at innleggelse på sykehus vil være nødvendig.

#### 6.10.4 Samarbeid mellom helsetjenestenivåene

Som nevnt er kompetanse og personellsammensetning ulik i helsetjenestenivåene. Det kan være behov for at kommunehelsetjenesten vil trenge opplæring innenfor medisinske problemstillinger og tilnærminger for å kunne ivareta den medisinske delen av en astmaskole. Både i kraft av sin medisinske kompetanse og sitt nye opplæringsansvar må spesialisthelsetjenesten ivareta kommunehelsetjenestens behov for opplæring av sitt personell. Opplæringen kan være knyttet til den individuelle behandlings- og rehabiliteringsplanen, eller den kan benyttes til å gi kommunene redskaper for å bygge opp en astmaskole eller lungeskole.

Det vil være ønskelig at spesialisthelsetjenesten påtar seg et ansvar for å gi starthjelp til kommuner som ønsker å etablere astmaskoler, både i form av råd og veiledning og i form av kurs og kompetanseheving. Dette vil kunne fremme samarbeid og samhandling på tvers av forvaltningsnivåene. Gjennom gjensidig hospitering ved hverandres astmaskoler og annen pasientopplæring kan nivåene i helsetjenesten få større kunnskap om hverandres særegenheter og det gjensidige behovet for informasjon som foreligger.

# Del III

## 7 Forebyggende tiltak

### 7.1 Forebygging og rehabilitering

Forebyggende tiltak er en viktig del av lungerehabiliteringen. Det er en økende kunnskap om at livsstil, ute- og innemiljø, trening, kosthold, bolig m.m. har betydning for sykdomsutvikling og prognose (63). Forebyggende tiltak må vektlegges ved lungerehabilitering. Mye av forebyggingen ved allerede oppståtte lungesykdommer, er sekundærforebyggende tiltak som skal hindre at mennesker som allerede er syke skal bli verre. Primærforebyggende tiltak er tiltak som skal hindre at sykdom oppstår. Røykeslutt før utbrudd av lungesykdommer er et eksempel på dette. Det er et kunstig skille mellom rehabilitering og forebygging, da særlig sekundærforebygging og rehabilitering i prinsippet er samme sak.

De forebyggende tiltakene er ofte basert på formidling av kunnskap. Hensikten er å gi kunnskap, bevisstgjøre og påvirke holdninger som igjen ligger til grunn for atferd.

I forhold til foreldre til barn med lungesykdommer, eller barn og unge som har lungesykdommer, vil det i første omgang være helsestasjonen og skolehelsetjenesten som kommer i kontakt med disse og som har anledning til å arbeide primærforebyggende gjennom kunnskapsformidling og informasjon, (se *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*, 2-98)(15).

#### 7.1.1 Primærforebygging

Primærforebygging i forhold til lungesykdommer handler om å formidle kunnskap om de miljø- og livsstilsavhengige faktorene som påvirker utviklingen av sykdommene, og å forsøke å påvirke befolkningen til å handle i tråd i med denne kunnskapen.

Vi vet for eksempel at røyking, inneklime, kosthold og arvelige faktorer har stor betydning for flere lungesykdommer. Luftforurensing med avgasser, eksos, svevestøv og industriell forurensing har også innvirkning. Infeksjoner og bruk av antibiotika kan ha betydning for forekomsten av astma og KOLS, muligvis allerede fra småbarnsalder (64).

Valg av byggematerialer og byggemetoder, inneklime og ventilasjon i skoler og på arbeidsplasser synes å ha betydning for utviklingen blant annet av astma (65,66). Dette har blant annet ført til lover og forskrifter som har til hensikt å redusere skadelige helsepåvirkninger og derved redusere sykdomsforekomst.

#### 7.1.2 Sekundærforebygging

For mennesker med lungesykdommer vil negative miljø- og livstilsfaktorer kunne føre til forverring av sykdommen og gi en dårligere prognose. Sekundærforebygging dreier seg først om å gi lungesyke innsikt i disse sammenhengene, dernest å veilede om ulike tiltak med sikte på å redusere de skadelige påvirkningene. Konkrete tiltak rettet mot livsstil, bolig, ute- og innemiljø på skole og arbeidsplass, kosthold og medikamentbruk vil ofte være nødvendig.

##### 7.1.2.1 Forebyggende tiltak for barn

I første og andre leveår har barn ofte atopisk eksem (15-20%). Av barn som har atopisk eksem, utvikler ca. 60% astma senere i barnealderen. Barn med atopisk eksem er med andre ord en risiko-

gruppe der forebyggende tiltak er nødvendig. Disse barna bør ikke utsettes for kjente inhalasjonsallergener\* som for eksempel dyrehår, eller luftveisirritanter slik som sigarettøyk.

## 7.2 Tilrettelegging av miljøet

De aller fleste mennesker med kroniske lungesykdommer bor hjemme og får behandling og oppfølging der. Den reduserte lungefunksjonen begrenser ofte det fysiske aktivitetsnivået og daglige gjøremål kan være slitsomme. Innemiljøet og boligen bør derfor være tilrettelagt slik at man kan være selvhjulpen og opprettholde livskvaliteten i størst mulig grad. Et godt innemiljø og en hensiktsmessig bolig kan også forebygge forverringer og institusjonsopphold.

Barn og unge tilbringer mye av sin tid i barnehage eller skole og har krav på et tilrettelagt miljø og et godt inneklima. I forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler mv. heter det i §16 (41).

§ 16 Tilrettelegging basert på opplysninger om helseforhold:

«Virksomheten skal oppfordre foresatte til elever og barn om å opplyse om forhold ved barnets helse som de ønsker at personalet skal ta særskilt hensyn til.»

Formålet med bestemmelsen er at virksomhetens personale skal kunne hjelpe barn og elever med helsemessige problemer i den grad de foresatte ønsker dette. Bestemmelsen skal sørge for at virksomheten har rutiner for å be om relevante opplysninger for å kunne ivareta behov for spesielle hensyn, både fysisk, psykisk og sosialt. Opplysningene kan gjelde sykdommer som f. eks. allergi, matintoleranse eller diabetes m.m. Også visse funksjonshemninger som f. eks. hørsels-, syns- eller motoriske hemninger er det viktig at personalet i barnehagen eller skolen tar hensyn til.

### 7.2.1 Inneklima

De fleste med kroniske lungesykdommer vil i ulik grad være følsomme for forskjellige miljøfaktorer som støv, røyk (tobakksrøyk), temperaturforandringer, trekk og fuktighet. Dersom man er allergisk vil dyrehår, midd og mugg i innemiljøet forverre plagene. Generelt betyr dette at kronisk lungesyke bør ha et sanert innemiljø. Med dette menes omgivelser hvor risikofaktorene er redusert så mye som mulig.

I praksis vil det kunne innebære:

- god bygningsmessig standard uten råte- og fuktskader på bolig,
- gode ventilasjonsforhold, regelmessig lufting,
- unngå støv- og middkilder som tekstiler på gulv og vegger (tepper),
- regelmessig renhold og støvsuging - sentralstøvsugeranlegg kan være hensiktsmessig,
- jevn innetemperatur (For høy innetemperatur gir økt forekomst av husstøvmidd. Spesielt forverres dette hvis det også er høy relativ fuktighet inne.),
- unngå bruk av luftfuktere fordi disse bidrar til økt forekomst av husstøvmidd og sopp både ved å heve luftfuktigheten og ved at det lett blir vekst av sopp i luftfukterne som så spres i inneluften,
- unngå husdyr som katt, hund og fugl, fordi disse både kan gi allergi og øker mengden av støv og partikler i inneluften.

Det er få holdepunkter for at ventilasjonsanlegg er av vesentlig nytte. Vanlig lufting med åpne vinduer og dører i korte perioder er like funksjonelt. Luftrensere har ingen dokumentert effekt og bør unngås.

Det finnes tilskuddsordninger for eventuell bygningsmessig forbedring som man kan få opplysninger om fra kommunen, Husbanken eller de ulike brukerorganisasjonene for mennesker med lungesykdommer (se kapitlene 4 og 10).

## 7.2.2 Tilrettelegging av bolig

Tilrettelegging av boligen vil gjøre det vesentlig enklere for en del mennesker med lungesykdommer å klare seg selv. Boligens innredning - spesielt på kjøkken, bad og soverom - bør tilpasses det handikap den lungesyke har slik at mest mulig av daglige gjøremål kan utføres uten hjelp.

Dørterskler som hindrer transport av hjelpemidler, trillebord, rullestoler m.m. bør fjernes. Tilgjengelighet med hensyn til adkomst, parkering og utvendige trapper bør også vurderes, og det kan f.eks. lages rullestolrampe hvis det er nødvendig.

Kroniske lungesykdommer er ofte forbundet med angst og bekymring. Trådløs telefon, mobiltelefon, privat alarm og alarm til hjelpetjenesten kan derfor være nyttig. Når det gjelder tilrettelegging er det viktig å finne en balanse mellom sanering og trivsel. Mennesker med lungesykdommer tilbringer ofte mye tid hjemme og det er viktig at de trives samtidig som de skal fungere best mulig.

### 7.2.2.1 Anbefaling

Kommunalt ansatte har et ansvar både med hensyn til å gi informasjon om de rettigheter som finnes og å gi råd om tiltak i det enkelte tilfelle. Tilrettelegging av bolig og sanering av inneklime bør inngå i den individuelle rehabiliteringsplanen ved lungesykdom. Kommunehelsetjenesten og sosialtjenesten er sentrale ved gjennomføringen av tiltakene. Eierne av virksomheten bør drive kartlegging av innemiljø i skoler og barnehager.

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten bør også informere alle foreldre om de viktigste helsefremmende miljøtiltakene i forhold til barn og unge, som røykfrie omgivelser og tilstrekkelig ventilasjon i boligen. For strategier, metoder og tiltak i forhold til astma, allergi og inneklimeasykdommer, se kap. 7.5 i *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*, 2-98 (15).

## 7.3 Kosthold

### 7.3.1 Innledning

Ved kroniske lungesykdommer krever selve pustearbeidet mer energi enn vanlig. Det skyldes at muskulaturen som utvider og trekker sammen brystkassen samt mellomgulvsmuskulaturen utfører et større og tyngre arbeide enn hos andre. Mennesker med lungesykdommer vil derfor forbruke mer energi også når de hviler, og har derfor et økt behov for proteiner, karbohydrater, vitaminer og mineraler sammenlignet med andre.

Samtidig kan apetitten være nedsatt og behovet for hvile stort. Noen medisiner, bl.a. kortisonpreparater, kan i store doser gi myopati\* med nedsatt muskelstyrke, og manglende fysisk aktivitet kan medføre overvekt.

Alle disse forhold gjør at bevissthet om ernæring og kunnskaper om kosthold er viktig for å gjennomføre en vellykket lungerehabilitering.

### 7.3.2 Ernæring

Jo mer alvorlig lungesvikt pasienten har desto større er tendensen til underernæring. Særlig pasienter med uttalt grad av lungeemfysem har en tendens til å bli underernærte.

Alle pasienter med kroniske lungesykdommer bør få gjort en kostholdsanamnese og en gjennomgang av matvaner. Ernæringen bør planlegges og pasienten veiledes for å få en balansert diett som inneholder et anbefalt forhold mellom proteiner, karbohydrater, fett, vitaminer og mineraler. Samtidig er det viktig med et tilstrekkelig væskeinntak.

Det er gjort studier som viser at et øket inntak av antioksydanter (særlig C-vitamin), fet fisk (Omega-3 fettsyrer), frukt og grønnsaker kan redusere sykkelighet og dødelighet ved kroniske lungesykdommer (67).

### 7.3.2.1 Overvekt

Overvektige mennesker som også har en kronisk lungesykdom vil ha lettere for å bli kortpustet enn normalvektige mennesker med lungesykdommer. Dette medfører problemer i dagliglivet i tillegg til vanskeligheter med fysisk trening og deltakelse i sosial aktivitet. Disse pasientene bør tilbys et diettopplegg for å gå ned i vekt kombinert med tilpasset fysisk aktivitet. Pasientene bør også få veiledning og oppfølging underveis fordi det vil oppmuntre og motivere til å gjennomføre vektreduksjonen.

### 7.3.2.2 Underernæring

Underernærte mennesker får forandringer i muskulaturens vev og funksjon. Det gjelder også for pustemuskulaturen og kan påvirke den normale lungefunksjonen. Mellomgulvsmuskulaturen har vist seg å bli redusert i tykkelse svarende til reduksjonen i kroppsvekt (68). Kraft og utholdenhet reduseres også mer enn det vekttapet skulle tilsi. Hos mennesker med lungesykdommer som samtidig er underernærte, er det derfor viktig å sette i gang et ernæringsopplegg med mineraltilskudd, gjenopprettelse av kroppens saltbalanse, og tilstrekkelig inntak av karbohydrater og proteiner.

Et rent kaloritilskudd alene har liten effekt, og medfører ofte bare fedme og redusert lungekapasitet. Hvis et ernæringsmessig riktig kosthold blir kombinert med et treningsprogram øker imidlertid kroppsvekten, og respirasjonsmuskelfunksjonen og lungefunksjonen samt utholdenheten blir bedre (69). I tillegg vil dette øke den totale muskelmassen og bedre oksygenopptaket i muskulaturen. Det er også studier som har vist at mennesker med lungesykdommer kan ha nytte av kortvarig behandling med anabole steroider for bedre å nyttiggjøre seg av et fullverdig kosthold (70).

### 7.3.2.3 Praktisk matlaging

Mange pasienter trenger praktisk opplæring i matlaging. Et rehabiliteringsopplegg kan derfor inneholde et matlagingskurs tilpasset interesser og forutsetninger hos deltagerne. Pårørende og andre interesserte bør også ha anledning til å delta i dette. LHL har bl.a. laget en velegnet kokebok: «God mat for lungesyke» (71).

### 7.3.2.4 Anbefaling

Ernæring er en viktig del av lungerehabiliteringen og krever ofte en langvarig innsats, både fra den sykes og fra helsepersonellens side. Kunnskap om og endring av dårlige kostvaner er viktig. Overvekt og underernæring må behandles. Et riktig kosthold vil bedre effekten av pasientens rehabilitering.

## 7.4 Tannhelse

Antibiotika og medisiner gitt med inhalator fører til munntørhet, noe som kan medføre problemer for tannhelsen. Det står i bruksanvisningen til inhalatorer at man skal skylle munnen godt etter medisiner. Munntørhet er ikke bare et problem for tennene, men også for svelging og slimhinnene. Når tungen er som et trekkpapir, har dette store konsekvenser for livskvaliteten. Mange kompenserer med å drikke mer mellom måltidene, mange må drikke om natten. Hvis det man drikker er søtt, vil det igjen føre med seg en økt risiko for karies (hull i tennene).

### 7.4.1 Anbefaling

Spyttet (saliva) betyr mye for en god tannhelse. Alt som reduserer spyttmengden er en mulig risiko for tannhelsen. God munnhygiene, fluorbruk og helst vann i stedet for søte drikker er fornuftig og kan redusere problemet betraktelig.

## 7.5 Røyking

Skadelige virkninger av tobakksrøyk har vært kjent i en årrekke, og det har vært en prioritert offentlig oppgave å redusere skadevirkningene av røyking. Ved kroniske lungesykdommer som KOLS, emfysem og lungekreft kan tobakksrøyk være den direkte årsaken, eller den kan være et tilleggspåslag som forverrer prognosen og kompliserer rehabiliteringen ved alle former for lungesykdommer (72).

Kvinner viser en økende røykeatferd samtidig som fysiologiske forhold hos kvinner gir større risiko forbundet med røyking under graviditet eller amming. Det er ikke naturlig å skille mellom aktiv og passiv røyking når det gjelder rehabilitering, fordi tobakksrøyk i enhver form forverrer symptomene og kompliserer rehabiliteringen.

### 7.5.1 Passiv røyking

Tobakksrøyk inneholder både gasser og partikler med mange forskjellige kjemiske stoffer hvorav flere er kjent som kreftfremkallende. Røykeren får selv i seg alle disse stoffene ved røyking. Ved passiv røyking utsettes man for de samme stoffene som ved aktiv røyking, men i reduserte mengder. For mange av de mest helsefarlige stoffene er det en relativt større eksponering ved passiv røyking: I en engelsk undersøkelse viste det seg at når mor og far røykte 10-20 sigaretter pr. dag fikk barna i seg nikotin svarende til 1/5 sigarett, men samtidig en mengde av det kreftfremkallende stoffet nitrosodimetylaminn svarende til 2 sigaretter pr. dag (73).

De fleste pårørende og familiemedlemmer til kronisk lungesyke klarer å opprettholde et tilnærmet røykfritt miljø i den lungesykes hjemme- og nærmiljø når de har innsett hvor viktig dette er. Likevel er dette ikke alltid tilfelle, og da blir helsearbeidernes innsats enda viktigere.

#### 7.5.1.1 Røyking i svangerskapet

En norsk undersøkelse viser at det nyfødte barns lungefunksjon reduseres signifikant når mor røyker i svangerskapet (74). Videre er det påvist at lav lungefunksjon ved fødselen og røykeeksponering i de to første leveårene disponerer for å ha astma ved to års alder (75,76). Det er følgelig av stor betydning å motvirke den økende tendensen til å røyke blant unge jenter og kvinner.

### 7.5.2 Røykeavvenning og rehabilitering

Røyking er sterkt vanedannende, og gir både en fysisk avhengighet som skapes av nikotin, og en sosial/psykisk avhengighet knyttet til vaner og sosial atferd. Lungesyke som røyker får en vesentlig bedre prognose hvis de slutter å røyke. Noen lungesyke har også andre røykerrelaterte sykdommer, særlig hjerte- og karsykdommer, som kan bidra til å forverre forløpet av sykdommen.

Mennesker med lungesykdommer vil i ulik grad være klar over disse sammenhengene, men en del klarer likevel ikke å slutte å røyke. Det er av stor betydning at det gjøres en ekstra innsats med røykeavvenning overfor disse etter som helsegevinsten er spesielt stor. Selv om røykeren ikke klarer å slutte helt, vil også en reduksjon i tobakksforbruk gi en bedre helse og bedre prognose for den som har en lungesykdom.

Barn og ungdom med lungesykdommer ønsker vanligvis å delta i de samme aktivitetene som sine jevnaldrende. Det kan by på problemer fordi de på utesteder og andre møtesteder ofte blir utsatt for tobakksrøyk. Foreldre, foresatte og andre voksne har et ansvar for å hjelpe de unge til å unngå slike situasjoner, både ved å arbeide for et røykfritt innemiljø på ungdommenes arenaer, og ved å gjøre ungdommene bevisste og sterke nok til å si i fra om sitt problem (77).

### 7.5.3 Informasjon og undervisning

Skole, arbeidsliv (bedriftshelsetjeneste) og helsevesen kan bidra betydelig ved å informere om røykingens skadevirkninger generelt, og for den lungesyke spesielt. Undervisnings- og

informasjonssmaterieell foreligger og utvikles stadig. Astmaskoler og annen pasientoppl ring b r ogs  omfatte informasjon om sigarett rykens negative p virkninger og hvordan man kan f  hjelp til   slutte.

Deltakelse p  offentlige forsamlingssteder, restauranter og lignende kan v re problematisk for mennesker med lungesykdommer. Ogs  ved reiser i utlandet kan det v re problemer fordi forskjeller i lovverk og kultur gj r r yking mye vanligere enn i Norge. Dette b r man v re klar over og ta n dvendige forholdsregler.

#### 7.5.4 R ykeavvenning av foreldre til lungesyke barn

Passiv r yking er for mange lungesyke barn det st rste problemet. Barn er avhengige av et hensiktsmessig regelverk og de voksnes holdninger for   f  et r ykfritt milj . Det er derfor en spesielt viktig utfordring   f  foreldre og foresatte til lungesyke barn til   slutte   r yke. De er som regel en motivert gruppe, og helsepersonell b r tilby en form for r ykeavvenning til foresatte som r yker (78).

Studier har imidlertid vist at oppfordringer for   f  foreldrene til barn med astma til   slutte   r yke ikke har vist varig endring i r ykeatferden. Det har tvert imot delvis gjort noen foreldre mindre motivert til   slutte   r yke (79). Det kan bety at helsearbeidere b r legge stor vekt p    m te foreldre med respekt og innlevelse slik at de opplever seg som kompetente omsorgspersoner og at de med dette til grunn kan arbeide med r ykeavvenning til beste for b de seg selv og barnet.

R yking har ogs  skadelig effekt p  barn med andre sykdommer, s rlig multifunksjonshemmede barn.  rsaken er bl. a. at deres lunger kan v re lite fysisk utviklet i tillegg til at de i liten grad f r utluftet lungene skikkelig gjennom fysisk aktivitet. R yking kan v re skadelig for barn generelt, ogs  for dem med friske lunger. Det er et viktig prim rforebyggende tiltak   f  foreldre til   slutte   r yke.

#### 7.5.5 Etske aspekter ved lungesykdommer og r yking

Lovgivningen legger store begrensninger p  r ykeatferd. Norge og mange andre land har en lovgivning som er laget for   beskytte mot u nsket passiv r yking p  grunn av skadevirkningene, og det er allment akseptert med tiltak for   redusere passiv r yking (se lov om vern mot tobakk-skader, vedlegg IX). Mange r ykere mener det er et inngrep i deres personlige frihet at de sterkt oppfordres til   slutte   r yke for   redusere passiv r yking hos andre.

R ykeslutt skal ikke v re en betingelse for   f  tilbud om rehabilitering. Derimot kan man h pe at det via et rehabiliteringsprogram kan etableres et tillitsforhold mellom pasient og behandler, som etter hvert vil gi motivasjon for   slutte   r yke og gi grobunn for et r ykeavvenningsopplegg.

Mange lungesyke som r yker kan ha skyldf lelse, mindreverdighetsf lelse og bebreider seg selv fordi de ikke klarer   slutte   r yke. Hvis det er tilfelle b r de m tes med  penhet og forst else. Det kan i neste omgang gi den kontakt og tillit som er n dvendig for en vellykket rehabilitering, og i neste omgang kan det kanskje ogs  f re til r ykeslutt.

#### 7.5.6 Strategier for r ykeavvenning

##### 7.5.6.1 Motivasjon

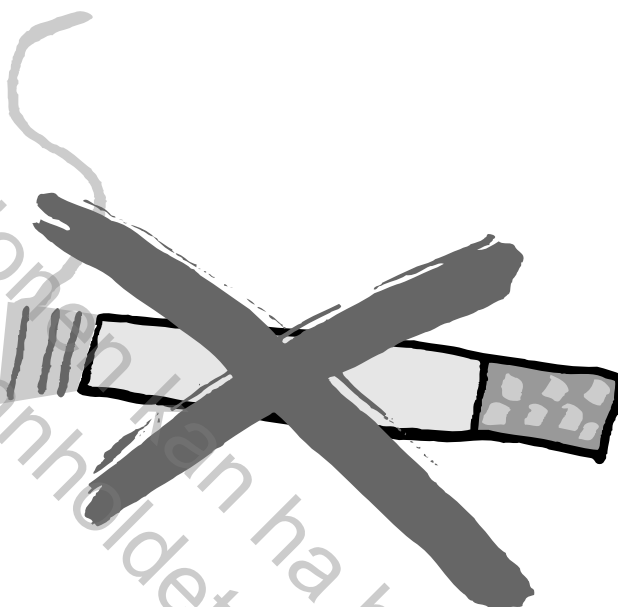
De aller fleste mennesker med lungesykdommer erkjenner hvor viktig det er   slutte   r yke. Mange har flere mislykkede fors k bak seg og forklarer gjerne at de fortsetter   r yke med avhengighet, plager ved r ykeslutt og manglende bedring i lungefunksjonen etter r ykeslutt. Helsepersonell b r ha kunnskap og informere om behandlingsmetoder, at abstinensplagene er forbig ende, og at all forskning viser at r ykeslutt b de gir bedring i lungefunksjonen og mindre risiko for andre tobakksrelaterte sykdommer slik som hjerte/karsykdommer og kreft. N r pasienten s  er motivert for et r ykesluttopplegg kan man planlegge dette i fellesskap.

Det finnes mye erfaring og forskning om r ykeavvenning ved b de psykologiske og medikamentelle metoder.



Hovedgruppene av strategier er:

- «gjør-det-selv»-strategier,
- røykeavvenningsgrupper,
- opplæring av helsepersonell i røykeavvenning,
- røykeavvenning veiledet av helsepersonell,
- mediekampanjer mot røyking,
- nikotinerstatninger (plaster, tyggegummi, nespray).



Illustrasjon: Anna Fiske

Alle disse tiltakene vil i varierende grad og avhengig av måten de presenteres på være virksomme (80-82). Oftest vil det være nødvendig med en kombinasjon av flere tiltak, og selv da er det vanskelig å få røykere til å slutte. Det er også brukt ressurser på andre typer tiltak som har vist seg svært lite virksomme. Eksempler er akupunktur (83) og hypnoseterapi (84).

#### 7.5.6.2 Medikamenter for å oppnå røykfrihet

Det utarbeides nå nye medikamenter som bruker helt nye prinsipper uten nikotinerstatning for å oppnå røykfrihet (85). På dette området forventes det en betydelig utvikling i den nærmeste fremtid.

#### 7.5.7 Røykfritt helsepersonell

Dersom helsepersonell som selv røyker arbeider med mennesker med lungesykdommer, bør de unngå at det lukter røyk av dem og heller ikke ta røykepauser. Dette gjelder også lærere, kolleger og familiemedlemmer. Mennesker som arbeider i transporttjenester (drosjer, transporttilbud for funksjonshemmede) bør også være røykfrie i arbeidssituasjonen.

Helsepersonell har et spesielt ansvar for å sørge for et røykfritt miljø der hvor mennesker med lungesykdommer oppholder seg.

#### 7.5.8 Konklusjon

Konklusjonen når det gjelder strategier for røykeavvenning kan være at resultatet ofte ikke står i forhold til innsatsen og forventningene. Det er likevel gode holdepunkter for at utdanning av helsepersonell i røykeavvenningstiltak og enkle råd basert på faglig grunnlag kan ha en effekt.

Videre er det viktig å bruke flere avvenningsstrategier samtidig.

Samfunnsmessig innsats og bruk av massemedia og reklame synes også å ha en effekt, ved at det kan bidra til å hindre at barn og unge begynner å røyke.

Det foreligger sikker dokumentasjon på at aktiv og passiv røyking øker risikoen for kroniske lungesykdommer og gir en dårlig prognose ved lungerehabilitering (86).

Kunnskap om disse sammenhengene er svært viktig for alle som har kroniske lungesykdommer, deres pårørende og alle som har ansvar for pasientene i helsevesenet, skole og arbeid.

Røykeintervensjon bør iverksettes overfor alle med kroniske lungesykdommer som røyker. Informasjon og påvirkning av befolkningen generelt er viktig for å hindre at folk begynner å røyke og for å motvirke passiv røyking.

Lovverk som skal beskytte mennesker med lungesykdommer må respekteres og håndheves.

Røykeavvenningstiltak overfor gravide, deres partnere og foreldre generelt er viktigst for barn med lungesykdommer.

Videre vil det være av stor betydning å få røykere til å forstå at spesielt lungesyke og barn ikke må utsettes for passiv røyking.

Helsepersonell bør få opplæring i røykeavvenning og lære å bruke ulike intervensjonsteknikker.

Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

# 8 Respirasjonskontroll, trening, hjelpemidler og energiøkonomisering

De fleste som har en kronisk lungesykdom, må leve med denne tilstanden resten av livet. Ulike forebyggende tiltak, riktig behandling og medisinerer er i denne sammenheng viktige tiltak for å begrense sykdommens negative effekter og holde sykdommen i sjakk. I tillegg vil metoder som bidrar til å kontrollere respirasjonen, mestring av lettere anfall samt generell og spesielt tilrettelagt fysisk trening ha stor betydning for å fungere godt til tross for sykdommen. Ulike former for hjelpemidler for å lette dagliglivets krav og økonomisere med kreftene slik at man klarer mer er også tiltak som bør vurderes ved utarbeidelse av en rehabiliteringsplan for mennesker med lungesykdommer.

## 8.1 Pusteteknikker, anfallsmestring og sekretmobilisering

Både pusteteknikker og ulike former for avspenning er enkle, grunnleggende mestringsverktøy med basis i kunnskap og instruksjon og forutsetter motivasjon og oppfølging. Avspenning og pusteteknikk innvirker på hverandre; en mest mulig avspent kropp vil være det best mulige utgangspunkt for basal pust og trening av pusten, og pusten er et viktig element i avspenning.

### 8.1.1 Anfallsmestring

Flere lungesykdommer medfører akutte forverrelser i perioder, såkalte anfall. Det gjelder både ved astma og kronisk obstruktive sykdommer (se kap 2). Mestring av et begynnende anfall kan iblant hindre en videreutvikling av anfallet. Det er derfor av stor betydning at de som trenger det, lærer former for anfallsmestring. Eksempler på teknikker for anfallsmestring er basalrespirasjon, leppepust, hvilestillinger og selvinstruksjon. Slike teknikker kan pasienten lære av fysioterapeuten, enten i individuell behandling eller ved deltakelse i pasientopplæring (se kap. 6).

Et astmaanfall kan være skremmende både for pasienten og for andre som er tilstede. De som skal lære en pasient anfallsmestring må derfor selv være avspente og trygge, fordi deres reaksjon virker direkte inn på den som er syk.

Anfallsmestring kan innlæres når pasienten er i en god periode. Ved økende grad av anstrengelse med veileder til stede, vil symptomer på et begynnende anfall kunne roes ned med mestrings-teknikker. En slik erfaring vil ha en gunstig virkning på pasientens opplevelse av kontroll med sykdommen.

### 8.1.2 Sekretmobilisering

Sekretopphopning er et problem ved lungesykdommer og fører ofte til akuttinnleggelser. Sekretmobilisering er ulike metoder og tiltak som har som mål å mobilisere sekret og bedre drenasjen. Teknikkene omfatter blant annet stillinger som utnytter tyngdekraften, forskjellige pusteteknikker, som støteteknikker, og manuelle teknikker utført av fysioterapeut (87) (88).

Valg av drenasjetechnikker bør ha sammenheng med hva pasienten og terapeuten opplever som effektivt. Klinisk erfaring viser til at de fleste drenasjetechnikker og sektermobiliserende metoder er effektive, eller oppleves å ha effekt av brukeren selv om den kan mangle vitenskapelig dokumentasjon (89). Effekten ligger i at mer sekret kommer opp og det blir lettere for pasienten å puste.

For barn som har store problemer med sekretopphopning, infeksjoner og hyppige akuttinnleggelser, er det viktig med et godt fungerende drenasjeregime. Et fast opplegg kan bety færre innleggelser, bedre velvære og livskvalitet, mindre fravær og mer deltakelse i det sosiale livet. Et eksempel på det er bruk av regelmessig drenasje for en som har cystisk fibrose. Tiltakene kan

tilrettelegges av fysioterapeut som også har et ansvar for å lære opp pasienten selv og eventuelt pårørende dersom manuelle teknikker skal benyttes.

For barn er stimulering til økt fysisk aktivitet samt visse typer fysisk aktivitet vel så viktig som passiv lungedrenasje. Gunstige former for fysisk aktivitet er for eksempel hopping på trampoline m.m. Dette bør kombineres med slimmobiliserende inhalasjonsbehandling før den fysiske aktiviteten. Ulike medikamenter benyttes for å påvirke mengden og konsistensen av sekret (se vedlegg VI).

### 8.1.3 Hjelpemidler til sekretmobilisering

I tillegg til fysisk aktivitet benyttes tekniske hjelpemidler som gir motstand mot utpust. Det finnes flere forskjellige typer, med og uten maske som går over både munn og nese. Felles er at de gir motstand mot utpusten, motstand som skal tilpasses den enkeltes kapasitet og som kan være egenstyrt eller styrt av en kompressor.

For små barn bør en benytte en masketype som går over både munn og nese fordi de kan ha problemer med å bruke neseklype. Det er svært viktig å gi god innføring i bruk av hjelpemiddelet og å følge opp behandlingen for å se om det har ønsket effekt. Det er forskjellige masketyper i markedet. Felles for dem er en ventil som gir motstand mot utpust og derved fremmer sekretmobiliseringen.

Teorien er at det ved å blåse mot motstand oppnås følgende:

- små tverrforbindelser i lungene åpnes og det kommer luft bak sekretet,
- bronkieveggene presses ut og bronkiene holdes åpne,
- sekretet forflyttes derved lengre opp i luftveiene og blir lettere å hoste opp,
- pusten blir langsommere og dypere på grunn av motstanden,
- ventileringen av lungene bedres.

De mest vanlige hjelpemidler til sekretmobilisering er ulike typer masker. Det er viktig med utprøving for å finne rett type og riktige rutiner for bruken. De forskjellige masketyper er pep-masken, mini-pep og Flutter (se vedlegg VII).

## 8.2 Kronisk lungesyke og trening

### 8.2.1 Innledning

En normal motorisk utvikling og en god fysikk er vesentlig for å oppnå et positivt selvbylde. Før ble lungesyke i alle aldersgrupper satt på sidelinjen når det gjaldt fysisk aktivitet og sosialt samvær. Et lavere aktivitetsnivå var ofte ensbetydende med isolasjon. I dag har økt kunnskap om lungesykdømmene og bedret medisineringsgjort det mulig for de fleste lungesyke å være mer fysisk aktive enn før. Men det er fremdeles viktig at enhver får lov å drive mosjon med utgangspunkt i egen pusteevne og dagsform. Mestring av fysisk aktivitet og å finne glede i den på sitt eget nivå er av stor betydning for å kunne fungere så godt som mulig til tross for sykdommen.

### 8.2.2 Aktivitetsnivå hos kronisk lungesyke

En lungesykdom innebærer problemer med pusten, noe som igjen medfører begrensninger i fysisk aktivitet. Periodevis kan lungesykdommen hindre barn i deres normale aktivitet og vil dermed kunne påvirke utvikling av motoriske ferdigheter. Hos voksne pasienter kan nakke, skuldre og rygg være svært overbelastet på grunn av feil bruk av muskulatur ved tungpustethet, noe som gir tilleggsbelastninger bl.a. i form av smerter.

Dette kan resultere i manglende motivasjon for alle former for fysisk aktivitet. Angst og usikkerhet hos en selv eller pårørende og stadige infeksjoner kan også påvirke aktivitetsnivået. Mange kronisk lungesyke har derfor dårlig kondisjon. Passivitet utsetter også kroppen for andre plager som dårlig blodsirkulasjon, muskelsvekkelse og benskjørhet.

### 8.2.2.1 Hvorfor skal lungesyke trene ?

Lett trening og bedret pusteteknikk vil kunne redusere symptomer som mye hoste og sekret og bidra til økt sekretmobilisering. Regelmessig mosjon vil kunne bedre allmentilstanden og heve toleransegrensen for tungpustethet ved bevegelse. Dette gir igjen mulighet for å leve med færre begrensninger, og kan bidra til bedre livskvalitet (90). En metaanalyse fra 1996 av 14 relevante studier viser at den fysiske prestasjonsevnen øker etter gjennomgått rehabilitering (91).



Illustrasjon: Anna Fiske

### 8.2.3 Variert trening

Ved å delta i et variert treningsprogram over tid bygges muskulaturen generelt opp. Det gir bedre utholdenhet, bedre kroppsbevissthet og avspenning. Fysisk utholdenhet er redusert hos de fleste som har en kronisk lungesykdom og utgjør den største hindringen for trening av muskulatur i tillegg til den respiratoriske begrensningen.

For lungesyke er det spesielt viktig å vedlikeholde og øke bevegligheten av brystkassen for å ha et best mulig utgangspunkt for pustearbeidet. Trening av selve pustemuskulaturen er utprøvd med ulik dokumentert effekt (10,92). Trening av nakke, skulder og rygg på en måte som bedrer sirkulasjonen og skaper avspenning, er nyttig.

Fysisk trening påvirker ikke lungefunksjonen i nevneverdig grad siden en ikke har mulighet til å trene opp lungene i seg selv. Lungene er passive og beveges ved hjelp av bevegelser i brystkassens muskulatur mellom ribbena og i mellomgulvet. Økt beveglighet av brystkassen gir lettere pust. Økt fysisk aktivitet gir dypere pust og stimulerer til bedre sekretmobilisering, og ved bedre kondisjon tar lungene opp mer oksygen.

### 8.2.4 Aktivitetstester

Aktivitetstester er nyttige verktøy i arbeidet med å kartlegge den enkeltes lungekapasitet ved aktivitet, både som et utgangspunkt for treningstiltak og som evalueringsmål.

#### 8.2.4.1 Seks minutters gangtest

Den vanligste og enkleste testen er «6 minutters gangtest». Denne utføres for eksempel ved at pasienten går frem og tilbake i en korridor av kjent lengde. Han/hun skal holde et jevnt tempo, men gå lengst mulig i løpet av de 6 minuttene. Det er viktig at det enkelte teststed har utarbeidet en standardisert instruksjon. Pasienten bør prøvegå testen minst én gang før den gjøres tellende. Registrering av gangdistanse før og etter et treningsopplegg kan gi et objektivt mål for bedret fysisk yteevne og være en metode som man kan måle sin egen bedring med.

#### 8.2.4.2 Tredemølle-/sykkeltest

Maksimal lungekapasitet ved belastning på tredemølle eller sykkel gir et tallmessig mål for oksygenopptak m.m. Målingen er tidkrevende og forutsetter dyr apparatur, personell med spesiell kompetanse og god laboratoriekapasitet. Metoden brukes en del i forskningsøyemed.

Tredemølltest er velegnet til å undersøke om barn/ungdom har anstrengelsesutløst astma (AIA) og bronkial reaktivitet\*. Det er vanlig å bruke 6 minutters løpetid, hvorav de siste 4 min. skal være

med submaksimal\* belastning. Hjerterefrekvens og lungefunksjon måles før, under og etter testen. Tredemølletesten må standardiseres for å sammenligne funksjonsmål og eventuell medisinerings-effekt, og den må legges til grunn for hvordan den fysiske aktiviteten og kondisjonen kan bygges opp.

#### 8.2.4.3 Herjetest for barn

For små barn kan herjetesten gi samme informasjon som tredemølletest for større barn og voksne. Det forutsettes da at barna virkelig herjer slik at pulsen blir høy over lang nok tid. Herjetesten kan utføres uten spesielle hjelpemidler og omgivelser.

#### 8.2.4.4 Borgs skala

Borgs skala (93) viser pasientens opplevde anstrengelsesgrad i forbindelse med utføring av belastningstester. Graden angis subjektivt av pasienten på en skala fra 1 til 10. Skalaen er mye i bruk i Norge og kan være en god hjelp i forbindelse med standardisering av testene.

### 8.2.5 Generell aktivitet

#### 8.2.5.1 Hvordan bør lungesyke trene

Oppvarmingen ved trening skal skje gradvis. Hos kronisk lungesyke behøver kroppen lenger tid til å tilpasse seg den økte fysiske belastningen. Mange har god nytte av å ta anfallsmedisin ca. 10 minutter før treningen begynner.

Trening i tilpasset tempo over tid er mye bedre enn korte skippertak! For de fleste mennesker med lungesykdommer bør treningen ha som hensikt å øke det generelle aktivitetsnivået. I tillegg til bedret fysisk yteevne kan økt fysisk aktivitet også gi bedret matlyst, bedre søvn og økte muligheter for deltakelse. Ved forverring, feber og forkjølelse bør ikke lungesyke trene.

Treningen bør legges opp slik at den blir lystbetont. Det er viktig for motivasjonen at den ikke oppleves slitsom og utmattende. Et treningsopplegg kan tilpasses alle grader av fysisk utgangspunkt. Trening kan gjennomføres på forskjellige måter, for eksempel lette øvelser i sittende eller stående utgangsstilling, turgåing, trening i gymsal, i oppvarmet basseng m.m. Regelmessig fysisk aktivitet 2-3 ganger pr. uke gir best resultat.

Treningsprogrammet bør inneholde øvelser med bruk av store muskelgrupper i rolige bevegelser. Intensiteten kan økes etterhvert når kroppen er blitt varm. Man kan bruke intervalltrening som egner seg godt for de som ofte må avbryte treningen p.g.a. tungpusthet. Pusteøvelser, direkte eller indirekte i kombinasjon med strekkøvelser vil kunne øke bevisstgjøring av pusten. Bruk av ball og lignende stimulerer til lek og latter som er bra for pusten og det sosiale samværet (94). Særlig når det gjelder barn og unge bør treningen inneholde aktiviteter som er morsomme. Treningen skal avsluttes med rolige øvelser og uttøyning av muskulatur. Hoste- og pusteøvelser etter treningen har en gunstig effekt på sekretmobilisering og skal derfor gjøres før man eventuelt går over til avspenningen.

#### 8.2.6 Individuell trening eller gruppetrening

Ved individuell trening med fysioterapeut eller annen instruktør får hver pasient spesielt tilpasset veiledning i øvelser og pusteteknikk. Individuell trening bør benyttes når pasienten er svak eller trenger særskilt oppfølging av andre grunner.

Intens trening med instruktør gir en fysiologisk framgang hos mennesker med kronisk obstruktive lungesykdommer som man ikke ser etter trening som blir utført på egen hånd. Selvstyrt, mindre intens trening gir bedret utholdenhet i forhold til trening, men i mindre grad enn ved instruksjon (95).

Et individuelt tilpasset treningsprogram for å styrke muskulatur og øke utholdenhet kan også passe for dem som har mulighet til å trene videre på egen hånd i et helsestudio eller hjemme.

For noen er det hensiktsmessig å starte med individuell trening før man deltar i gruppe.

Trening i grupper gir sosial kontakt med andre som har samme sykdomsproblemer. Gruppene bør ikke være for store, 6 til 10 deltakere er ideelt for også å ha mulighet til individuell tilrettelegging. Programmet bør være lagt opp på et slikt nivå at de som trener kan delta uten problemer og samtidig får en positiv opplevelse slik at man ønsker å fortsette.

#### **8.2.6.1 Innendørs eller utendørs trening**

Innendørs trening egner seg for alle kronisk lungesyke, men det stilles krav til lokalene. Det skal være rent og støvfritt, uten teppebelegg og med mulighet for lufting fordi røyk og lukter vil kunne øke tetthet og pustebesvær hos de fleste.

Trening utendørs gir større utfordringer både sosialt og fysisk og vil for noen være den ideelle mosjonsformen. Utendørs trening egner seg imidlertid ikke for alle som har en lungesykdom. Utendørs utsetter man seg for pollen, eksos og annen luftforurensing. De fleste mennesker med lungesykdommer vil også reagere på kulde og tåke. De som har store lungeplager bør ta hensyn til dette og utsette seg minst mulig for forurensing og kulde.

#### **8.2.6.2 Vanngymnastikk**

Vanngymnastikk i oppvarmet basseng (32°C) gir god treningseffekt både for lungesyke barn og voksne. Det er også et godt alternativ til de med lav lungekapasitet og til de som bruker oksygen. Denne gruppen er som regel i dårlig form på grunn av inaktivitet og klarer lettere å trene i vann.

### **8.2.7 Treningstilbud i kommunehelsetjenesten**

Treningstilbud til kronisk lungesyke bør være en del av rehabiliteringen i kommunehelsetjenesten. I kommunen finnes det ofte ulike former for treningstilbud. Kommunehelsetjenesten bør legge til rette for trenings- og aktivitetsgrupper for mennesker med kroniske sykdommer, blant andre lungesyke.

Dersom antallet lungesyke er for lavt til å kunne danne en egen gruppe bør de kunne integreres i et treningsopplegg sammen med andre kronisk syke, for eksempel sammen med mennesker med skjelett-/muskelpager og smerter. De med alvorlig nedsatt lungekapasitet kan delta på aktiviteter for eldre eller i grupper for mennesker med hjertesykdommer eller nevrologiske sykdommer.

#### **8.2.7.1 Gruppetrening med fysioterapeut**

Treningsgrupper og svømmegrupper for barn eller voksne med lungeproblemer kan iverksettes ved at en fysioterapeut oppretter grupper, eller ved at en fysioterapeut veileder kroppsovingslæreren eller annen treningsinstruktør.

Rekvisisjon fra lege til fysioterapeut gjelder både symptombehandling, opplæring og fysisk trening. Fysioterapeut får utbetalt egen gruppetakst ved opprettelse av treningsgrupper.

### **8.2.8 Trening for barn**

Den beste måten å trene på er å delta i fysisk aktivitet sammen med andre barn i vanlig lek, idrett og fritidsaktiviteter. Fysisk trening bedrer ikke sykdommen i seg selv, men kondisjon og yteevne bedres slik at anstrengelsestoleransen øker, og blant annet kan anstrengelsesutløst astma mestres på en bedre måte. Trening og fysisk aktivitet er også en måte å bygge opp selvfølelsen på (16), og det fremmer derved barnets utvikling.

For barn med kroniske lungesykdommer er det en forutsetning at barnet selv og voksne ledere må vite om og legge til rette for eventuelle spesielle behov barnet har. Noen ganger har barnet behov for å lære mer om hvordan fysisk aktivitet og trening fungerer for dem. De trenger å lære hvordan de kan trene og hvordan de skal medisinerer seg selv for at treningen skal bli en positiv opplevelse.

### 8.2.8.1 Gøy å trene

Et treningsopplegg for barn må legge vekt på å gi barna opplevelsen av at fysisk aktivitet er gøy, at det er noe de mestrer og som de etterhvert opplever gir dem bedre fysisk form og velvære, og økt sekretmobilisering (96). Dette setter krav til at opplegget ikke utfordrer respirasjonen for mye eller for raskt og derved utløser anfall. Riktig trening med medisinerer før trening når det er nødvendig, oppvarming og intervalltrening har vist seg å være hensiktsmessig for barn med obstruktive lungesykdommer (97). Det samme er tilfelle for barn med restriktiv lungeproblematikk, men disse barna har ofte tilleggsp problemer som kan gjøre det vanskeligere å finne frem til rett type aktivitet.

Det å hoppe på trampoline er en morsom aktivitet som får i gang drenasjen. Trampoline er et særlig godt hjelpemiddel for lungesyke barn med stor sekretproduksjon. Trening i basseng er et annet godt aktivitetstilbud for barn med lungeproblemer og særlig for de som har bevegelsehemninger.

Barn med mildere former for astma eller cystisk fibrose kan delta i vanlig fysisk aktivitet sammen med andre barn. Oppvarming og trening må da tilrettelegges etter behov.

En del kommuner har opprettet egne treningsgrupper for barn med astma og deres søsken. Målet er å få den enkelte deltager fysisk aktiv på lik linje med jevnaldrende.

### 8.2.8.2 Trening og medisinerer

Trening for barn med astma bør gjennomføres med bruk av individuell medisinerer for å forebygge anstrengelsesutløst astma. Treningen bør være variert og på et submaksimalt nivå. Under luftveisinfeksjoner må særlig forsiktighet utvises, da man ellers kan fremprovosere en økning av bronkial hyperreaktivitet\* og forverring av sykdommen. Barn med astma kan som regel trene opp sin kondisjon og få et bedret mestringsforhold i forhold til sin astma. Effekten av trening på barn med kronisk nedsatt lungefunksjon er variabel og avhengig av basis lungefunksjon. I Norge er det en tradisjon at barn med cystisk fibrose driver aktiv trening (16).

Barn som har sekretproblemer som følge av multifunksjonshemming, har også behov for fysisk aktivitet for å stimulere til sekretmobilisering. Den fysiske aktiviteten bør tilrettelegges spesielt, passive bevegelser kan være en metode. Dette er vanskeligere å integrere i vanlige aldersrelaterte aktiviteter. Disse barna har ofte problemer med svelge- og pustefunksjon og må få endret stilling jevnlig i løpet av dagen for å unngå sekretstagnasjon.

### 8.2.9 Brukerorganisasjonene og treningstilbud

Pasientorganisasjonene som Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og Norges astma- og allergiforbund har opprettet likemannsarbeid med blant annet trim- og bassenggrupper. LHL har laget en kassett med øvelsesinstruksjoner for lungesyke som kan brukes til trening i likemannsgrupper og hjemme.

## 8.3 Økonomisering av pust og energi

Lungesykdommer medfører mindre energi og tung pust ved anstrengelser. Dette bidrar til at mange lungesyke får problemer med å klare nødvendige, daglige aktiviteter. Daglige aktiviteter kan være alt fra personlig hygiene, matlaging, rengjøring, stell av barn, gå i trappen samt aktiviteter utenfor hjemmet som å foreta innkjøp, delta i arbeidslivet, gå på skole, delta i fritidsaktiviteter, sosiale aktiviteter, turgåing, hagearbeid m.m.

Kravene til deltakelse og aktivitet varierer gjennom livet. Mange yngre opplever krav om et høyt tempo med skolegang eller arbeid ved siden av å skulle ha overskudd til familie og venner. Ansvar for og pass av barn krever ekstra kapasitet og i dårlige perioder kan det medføre store problemer.

Astmatikere klarer vanligvis hverdagen bra bortsett fra i dårlige perioder, mens mange som har KOLS blir utslitt av de aller viktigste aktivitetene, og får lite overskudd til andre gjøremål.



Man bør ta hensyn til at lungesykdommen varierer i løpet av dagen og ta hensyn til dagsformen. Mange glemmer å nyte de gode perioder. God fysisk form gjør det lettere å fungere i dagliglivet, hvor både muskelstyrke og utholdenhet er viktig. Lystbetonte aktiviteter gir et tilskudd av energi.

Eksempler på energiøkonomisering kan være:

- planlegging og organisering,
- riktig tempo,
- riktige arbeidsstillinger,
- bruk av tekniske hjelpemidler.

En vesentlig faktor ved energiøkonomisering er riktig tempo. Ved å senke tempoet og ta korte pauser kan man holde ut lenger. Planlegging av aktiviteter gir oversikt over energibruken og reduserer stress som oppstår når man har hastverk. Arbeidsplassen bør organiseres slik at nødvendig redskap er tilgjengelig for å unngå unødvendig gåing. Tunge eller tidkrevende aktiviteter, for eksempel i huset, kan deles opp i mindre elementer som gjør arbeidet lettere. Støvsugning og gressklipping o.l. bør overlates til andre slik at overskuddet kan brukes på lettere aktiviteter som egner seg bedre. Gode arbeidsstillinger bør læres for å hindre tung pust, tretthet og spenninger i musklene.

Det er lettere å sitte enn å stå når man for eksempel skal lage mat eller dusje. Man kan bruke trillebord eller sette hjul på ting som skal forflyttes eller løftes. Bruk av tekniske hjelpemidler bidrar til å spare energi for å klare å gjennomføre flere aktiviteter.

## 8.4 Tekniske hjelpemidler

Det finnes en rekke hjelpemidler som kan gjøre det lettere for lungesyke å fungere i arbeidslivet, på skolen og i hjemmet. Hjelpemidler kan gjøre at man klarer seg bedre, får økt selvstendighet og overskudd til mer aktivitet, noe som igjen kan medføre at man kan bo lenger hjemme. På den annen side synliggjør hjelpemidler imidlertid sykdommen, og noen vegrer seg derfor for å bruke dem.

Ergo- og fysioterapeuter kan tilrettelegge og veilede i energibesparende arbeidsteknikker, og foreta hjemmebesøk hos pasienter for å kartlegge og vurdere behovet for hjelpemidler i hjemmet.

### 8.4.1 Tips for tilrettelegging og konkret bruk av hjelpemidler

#### 8.4.1.1 Soverom/påkledning

Det er lettere å reise seg fra høye stoler og senger - lave senger kan forhøyes. Mange lungesyke stabler opp puter i sengen for å heve overkroppen fordi de føler at det letter pusten, og det kan være aktuelt med hjertebrett. Noen synes det er tungt å bøye seg for å ta på strømper og sko på grunn av press på mellomgulvet. Skohorn, gripetang og strømpepåtrekker er her aktuelle hjelpemidler.

#### 8.4.1.2 Toalett/bad

Noen mennesker med lungesykdommer reagerer på damp. Det er derfor viktig å lufte godt på badet, eventuelt ha åpen dør ut i gangen, åpent vindu eller bruke vifte. Har man badekar finnes det badekarbrett/-sete/-heis for de som har problemer med å komme opp i eller ut av karet. Ofte anbefales det å fjerne badekaret og heller bruke dusj. Støttehåndtak i dusj eller ved badekar kan gjøre dette tryggere. Dersom toalettet er lavt, kan det være aktuelt med toalettforhøyer.

#### 8.4.1.3 Kjøkken/matlaging/rengjøring

Det er viktig å tenke på arbeidsstillingen og planlegge husarbeidet. Tilrettelegging av arbeidshøyde ved matlaging kan skje ved bruk av en justerbar arbeidsstol. Et trillebord kan avlaste for løfting og bæring. Tepper er støvsamlere og bør unngås ved lungesykdommer. Andre støvsamlere er f.eks bokhyller som bør unngås på soverom.

#### 8.4.1.4 Ganghjelpemidler

Rullator med kurv og sete kan være til hjelp selvom den lungesyke ikke har dårlig balanse eller gange. Rullatoren kan være en måte å komme seg ut på, fordi man kan sette seg ved behov, og handle uten å måtte bære tungt. Et elektrisk kjøretøy kan være en løsning. Det kan være aktuelt å montere trappeheis. Det er også mulig å få låne rullestol til transport for lengre strekninger, selv om man ikke er rullestolbruker til vanlig.

Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet. Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.

# 9 Rehabilitering for de alvorligst syke

## 9.1 Oksygenbehandling

Ved alvorlige lungesykdommer har noen pasienter bruk for mer oksygen enn det de klarer å puste inn i vanlig luft. De har for lite oksygen i blodet, såkalt hypoksemi\*, og kan ha behov for å få tilført oksygen. Behandling med oksygen i hjemmet kan være aktuelt blant annet ved terminal lungesvikt, lungekreft, følgetilstander etter lungetuberkulose og lungefibrose. Kronisk obstruktive lungesykdommer - KOLS - er den vanligste årsaken til hypoksemi. De fleste av disse pasientene er eldre og nesten alle har vært røykere.

### 9.1.1 Langtidsoksygenterapi (LTOT)

Langtidsbehandling med oksygen i hjemmet defineres som døgkontinuerlig eller minst 18 timer i døgnet i riktig tilpasset dose. Det er en utfordring for helsepersonell å avdekke behovet for - og igangsette behandlingen tidligst mulig. Det synes å foreligge et større behov for slik behandling enn det som faktisk tilbys pasientene i dag. Denne pasientgruppen har behov for å få forholdene lagt godt til rette med tanke på oppfølging og rehabilitering.

### 9.1.2 Symptomer og komplikasjoner ved hypoksemi

Oksygenmangel kan gi mange symptomer som bl.a. dyspné\*, økt tretthet, konsentrasjonssvikt og nedsatt hukommelse. Kronisk hypoksemi medfører en rekke patofysiologiske\* forandringer. Eksempel på dette er pulmonal hypertensjon\* som kan utvikle seg til høyresidig hjertesvikt og disponere for hjerterytmeforstyrrelser. Nyrefunksjonen kan bli berørt og etterhvert inntre muskelatrofi\* og uønsket, høy blodprosent. Dårlig psykososial funksjon følger ofte tilstanden (98). Mange av symptomene på hypoksemi er vage og diffuse og oppdages ofte sent. Utredning av behov for LTOT skal foretas av en lungespesialist. Det er utarbeidet medisinske kriterier for dette (98).

#### 9.1.2.1 Retningslinjer for langtidsoksygenterapi

1. Langtidsoksygenbehandling forutsetter behandling i mer enn 18 timer i døgnet, fortrinnsvis 24 timer i døgnet, og bør starte før allmenntilstanden er blitt svært dårlig.
2. Doseringen er individuell og må tilpasses pasientens blodgassverdier; de fleste klarer seg med 1-2 liter/min.

#### 9.1.2.2 Bivirkninger og farer ved bruk av oksygen

For de fleste lungepasienter er det farlig å få for mye oksygen, fordi det kan gi en opphopning av kulldioksyd (CO<sub>2</sub>) i blodet, noe som kan føre til hodepine, svimmelhet, tretthet, bevisstløshet og i verste fall lede til at pasienten slutter å puste. Det er derfor svært viktig at pasienten kun forandrer dosen på oksygentilførselen etter avtale med lege.

Støy fra maskinen vil kunne påvirke søvn og hvile både for brukeren og pårørende. For noen kan behandlingen oppleves som en ekstra belastning i tillegg til lungesykdommen.

Pasienter som får oksygenbehandling skal alltid være forsiktige med åpen ild fordi oksygen er brannfarlig. Det finnes retningslinjer fra Direktoratet for brann og eksplosjonsvern som skal følges.

### 9.1.3 Mål for behandlingen

Målet er at pasientene skal få en bedre helsetilstand slik at de kan fungere bedre, få bedret livskvalitet og et lengre liv (99). Oksygen er betraktet som et legemiddel når det er ordinert på rett indikasjon.

Langtidsbehandling med oksygen kan i varierende grad lindre symptomer og plager. Bare et fåtall vil ha en umiddelbar effekt av oksygenbehandlingen, de fleste pasientene vil først merke bedring/effekt etter å ha fått behandling i 1-3 måneder.

### 9.1.3.1 Konklusjon

Det er viktig å starte med langtidsoksygenbehandling før allmenntilstanden blir så dårlig at den forverrer prognosen. Mange pasienter som har diagnosen KOLS er ofte ikke utredet tilstrekkelig med tanke på om de har kronisk hypoksemi, og oksygenbehandlingen blir ofte igangsatt svært sent. For å unngå problemer er opplæring, oppfølging og motivasjon nøkkelord. Rehabilitering er ofte nødvendig. Hjemmebesøk må gjøres for å påse at utstyr fungerer og brukes riktig. Det er også et stort behov for kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten.

## 9.2 Respiratorbehandling i hjemmet

Den primære indikasjon for bruk av hjemmerespirator er kronisk hypoventilasjon\*. Symptomene på hypoventilasjon kommer som regel i forbindelse med søvn. De kommer smygende, er uspesifikke og utvikles gradvis.

Diagnoser hvor det kan være aktuelt å tilby behandling med hjemmerespirator er arvelige nevro-muskulære sykdommer, myastenia gravis, amyotrofisk lateral sklerose (ALS), følgetilstander etter tuberkulose, høye tverrsnittlesjoner\*, følgetilstander etter poliomyelitt, KOLS og bronkopulmonal dysplasi.

Behandling med hjemmerespirator kan være et aktuelt behandlingstilbud dersom det kan bedre den enkelte pasients livskvalitet, lindre symptomer og gi mulighet for forlenget levetid. Det er i dag ca. 250 mennesker i Norge som bruker respirator i hjemmet, bare et mindretall er avhengig av respiratoren hele døgnet. De fleste bruker respiratoren noen timer på dagtid og/eller hele natten. Ca 70% bruker maske og ca 30% er tracheostomert\*.

Kronisk pustesvikt (nattlig hypoventilasjon og søvnapné syndrom) er underdiagnostisert i Norge i dag. Man kan forvente at det vil komme en økning av pasienter som trenger hjemmerespirator. Pasientene kan ha en stor grad av omsorgsbehov.

### 9.2.1.1 Mål med hjemmerespiratorbehandling

Hjemmerespiratorbehandlingen skal føre til bedret fysisk og psykisk funksjonsevne, mindre sykkelighet, bedring av blodgassverdier, samt at den kan gi et lengre liv. Det er viktig å se på hjemmerespiratorbehandling som et middel til å oppnå bedre livskvalitet. Behandlingen kan strekke seg over mange år.

### 9.2.2 Faglig ansvar for respiratorbehandling i hjemmet

Respiratorbehandling anses som en spesialisthelsetjeneste selv om den utføres i pasientens hjem. Behandlingen krever et kompetansenivå som bare spesialisthelsetjenesten kan gi. Det sykehuset som har behandlet pasienten, har ansvaret for å skaffe til veie og installere alt utstyr som pasienten trenger for sin respiratorbehandling i hjemmet. Fylkeskommunen har også ansvaret for vedlikehold og reparasjon av utstyret for å sikre at det til enhver tid tilfredsstiller gjeldende sikkerhetskrav.

Respirator til hjemmebehandling kan rekvireres av spesialist i lungemedisin, nevrolog, anestesilege og barnelege med spesialisering i barnenevrologi. Det er folketrygden som skal dekke utgiftene til respiratoren og utstyret til denne.

Kommunen har det økonomiske og praktiske ansvaret for daglig tilsyn og pleie også av pasienter som mottar respiratorbehandling i sitt hjem. Vanlig forbruksmateriell i forbindelse med hjemme-sykepleie er kommunens ansvar på lik linje med det som gjelder andre som mottar sykepleie i hjemmet. *Rundskriv I-45/99* fra Sosial- og helsedepartementet: Respiratorbehandling i hjemmet, er vedlagt i fulltekst i vedlegg VIII.

### 9.2.2.1 Ansvar for opplæring og oppfølging

Spesialistene fra sykehuset skal lære opp pasienten, pårørende og det kommunale pleiepersonalet. De skal sørge for at det bygges et kontaktnett mellom sykehuset og primærhelsetjenesten. Oppfølging fra legespesialist er også fylkeskommunens ansvar.

### 9.2.3 Ulike aspekter ved respiratorbehandling

Frykten for at respiratoren skal svikte kan føre til uro og angst hos pasienten. Det må være strenge rutiner for kontroll og vedlikehold av respiratoren. Det å være tilkoblet en respirator hemmer aksjonsradiusen, men kan bedre bevegelsesmulighetene og gi økte muligheter for deltakelse, avhengig av hvor mange timer i døgnet brukeren trenger respiratoren.

Mennesker som bruker hjemmerespirator har lett for å få luftveisinfeksjoner. Ulemper med tracheostomi er økt sekretproduksjon og infeksjonsfare. Mekanisk rensing av luftveiene må ofte til for å holde lungene rene, noe som kan medføre et stort ubehag. I tillegg er det ofte behov for å fukte luftveiene for å hindre uttørring. De fleste pasientene kan snakke selv om de har kanyler, men det er vanskelig.

Hjemmerespiratorbehandling krever mye utstyr. Foruten selve respiratormaskinen er det nødvendig med forbruksmateriell som slanger, koblinger, filtre, fuktere, masker, hetter, tracheostomikanyler, kompresser, pinsetter, vaskemidler, sugemaskin, sugekatetre, engangshansker og lignende.

#### 9.2.3.1 Vanskelige diagnoser

Mange av pasientene har diagnoser som medfører betydelige fysiske handikap. Noen respiratorbrukere kan bli oppfattet som krevende. Mye kan skyldes at de stadig får nytt personell å forholde seg til, iblant må de læres opp på stedet. Pasienten kan bli eksperten og får en dobbeltrolle som pasient og lærer, noe mange synes er slitsomt. Dette kan skape utrygghet og misnøye både for pasienter og pårørende.

Når pasienten utskrives fra sykehus, bør det settes inn tilstrekkelig med ressurser slik at overgangen blir så smidig som mulig. Spesialisthelsetjenesten har et stort ansvar for å bidra til at behandlingstilbudet fungerer godt i kommunen.

#### 9.2.3.2 Konklusjon

Hjemmerespiratorbehandlingen kan øke overlevelsen og bedre pasientens livskvalitet. Behandlingen kan pågå over mange år. Til tross for en forventet økning i antall pasienter med hjemmerespirator, vil disse kun utgjøre en meget liten pasientgruppe også i fremtiden. Kommunehelsetjenesten må på et så tidlig tidspunkt som mulig komme med i planleggingen av tilbudet til pasienter som skal behandles med respirator i hjemmet.

## 9.3 Prinsipper for rehabiliteringer

Rehabilitering av mennesker som blir langtidsbehandlet med oksygen eller som blir behandlet med respirator deler av eller hele døgnet, følger de samme hovedprinsippene som for andre mennesker med lungesykdommer. Lungepasienter med kroniske oksygeneringsproblemer trenger et tilpasset treningsprogram med lav anstrengelsesintensitet. For de som behandles med oksygen, er trening i små grupper under ledelse av fysioterapeut og sykepleier med opplæring og psykososial støtte anbefalt (100).

Høy alder er i seg selv ingen hindring for et vellykket rehabiliteringsresultat, men ofte vil eldre mennesker ha behov for mer tid. Sengeliggende pasienter trenger utvidet rehabiliteringsprogram for å komme på beina igjen. Det er av stor betydning at oksygenbehandling og hjemmerespiratorbehandling opprettholdes dersom pasienten flytter på sykehjem eller annen institusjon.

Både langtidsoksygenterapi og respiratorbehandling foregår over lang tid, som regel over flere år. Etter hvert kan behandlingen oppleves som en naturlig del av tilværelsen for pasientene, og det er

viktig å tilrettelegge for størst mulig grad av selvstendighet og aktivitet både i forhold til familie og venner og sosial deltakelse for øvrig. Noen pasienter deltar også i arbeidslivet selv med respirator tilknyttet. Det gjelder særlig yngre mennesker med tverrsnittslesjoner. Pasientgruppen er med andre ord ganske uensartet, og behovene til den enkelte varierer mye.

### 9.3.1 Individuell plan

Både ved langtidsoksygenterapi og respiratorbehandling av yngre og middelaldrende mennesker, bør rehabiliteringstiltakene organiseres ved hjelp av en individuell plan. Både sekundærforebyggende tiltak, opplæring av pasienten og pårørende, ulike respirasjonsteknikker og treningsmetoder er like viktige tiltak for disse pasientene som for andre som har en kroniske lungesykdom.

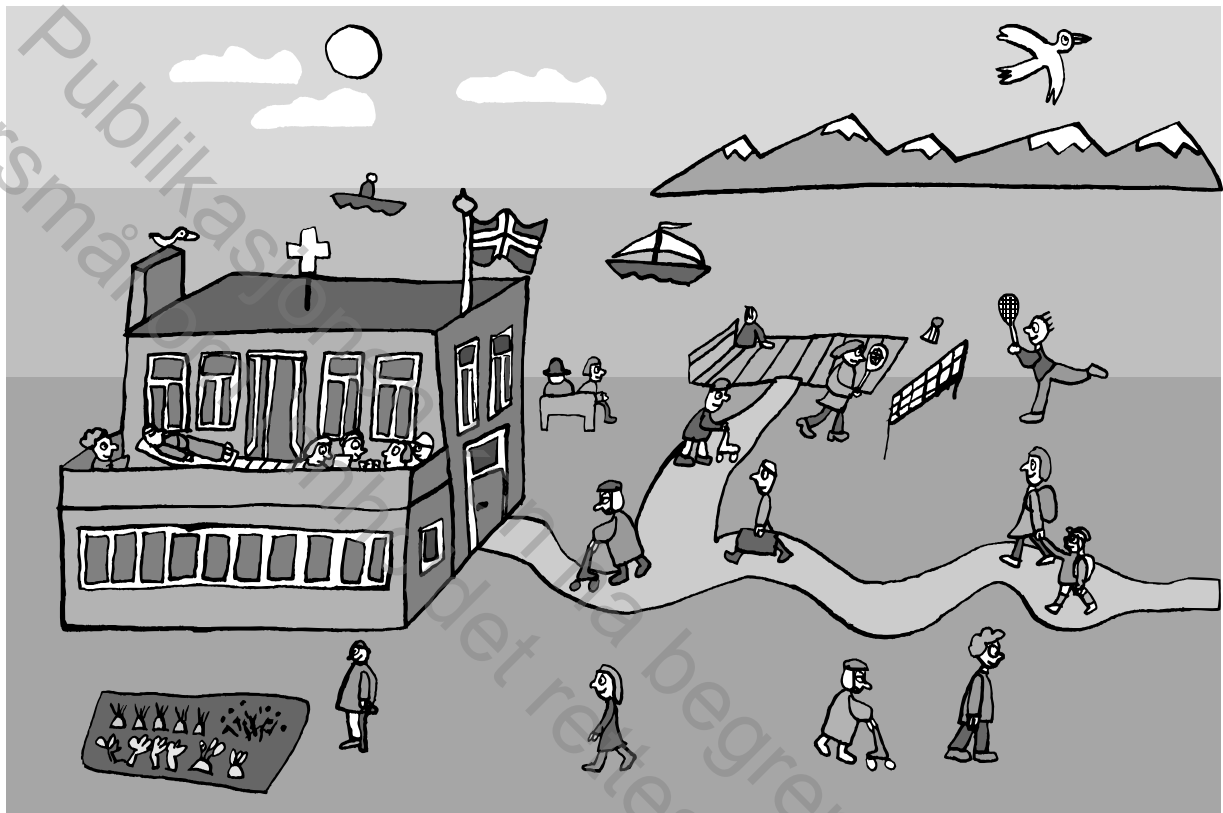
### 9.3.2 Fordeling av ansvar og oppgaver

Spesialisthelsetjenesten må delta i arbeidet med utviklingen og oppfølgingen av individuelle planer for disse pasientene i større grad enn for andre som trenger rehabilitering for sin lungesykdom. Når det gjelder pasienter som mottar respiratorbehandling, er dette et uomtvistelig krav, se vedlegg VIII. Opplæring og oppfølging av respiratorpasienten, familien og kommunehelsetjenestens personale kan foregå både i sykehuset før overføring til kommunen og i pasientens hjem. Fordi de fleste brukerne både av oksygenbehandling og respiratorbehandling kan være lite mobile, må de fleste tiltakene skje i hjemmet.

#### 9.3.2.1 Hjemmefysioterapi

Disse pasientene bør tilbys hjemmefysioterapi for å unngå reduksjon av allmenntilstand på grunn av immobilisering. Øvelser og teknikker for å lette på puste- og sekretproblemer samt et tilpasset treningsprogram hjemme kan være til god hjelp for å vedlikeholde eller bedre tilstanden.

# 10 Lungesykehus, andre institusjoner og brukerorganisasjoner



Illustrasjon: Anna Fiske

## 10.1 Lungesykehus for voksne

### 10.1.1 Glittreklubben, senter for lungemedisinsk behandling og rehabilitering

Glittreklubben er et spesialisert sykehus for behandling og rehabilitering av pasienter med lungesykdommer, eid av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). Glittreklubben har 90 pasientsenger.

Klubben har utviklet et rehabiliteringstilbud som har markert institusjonen som et viktig senter innen lungerehabilitering. Klubben driver også egen forskning blant annet innenfor respirasjonsfysiologi.

Glittreklubben tar imot pasienter med astma, kronisk bronkitt og emfysem fra hele landet. Klubben har også pasienter med yrkesbetingede lungesykdommer, pusteproblemer grunnet lungefibrose, senfølger etter tuberkulose eller nevrologiske sykdommer som for eksempel poliomyelitt. Det er egne kurs og tilbud for yngre lungesyke.

### 10.1.2 Granheim lungesenter

Granheim Lungesenter er et behandlings- og rehabiliteringssenter med sykehusstatus. Det eies og drives av Oppland fylkeskommune.

Sykehuset har utviklet rehabiliteringstilbud til lungesyke på et høyt faglig nivå, det tar imot voksne lungepasienter med rehabiliteringsbehov. Behandlings- rehabiliterings- og undervisnings-tilbudet ved sykehuset er organisert i tverrfaglige team.

#### *10.1.2.1 Målsetning for lungesykehusene*

Hver pasient får tilpasset et individuelt opplegg. Målet er at pasienten skal få optimal behandling og øket kunnskap om lungesykdommen, slik at hun eller han gjenvinner, bevarer eller utvikler sitt funksjonsnivå og evne til å mestre sin lungesykdom, på egne premisser og med best mulig livskvalitet.

#### *Adresser:*

Glittrelinikken, 1488 Hakadal, tlf.: 67 07 52 00, faks: 67 07 53 44, e-post: [glittre@online.no](mailto:glittre@online.no)  
Granheim Lungesenter, 2656 Follebu, tlf.: 61 22 43 00, faks: 61 22 42 99.

### **10.1.3 Lungesykehus for barn**

#### *10.1.3.1 Voksentoppen senter for astma og allergi*

Voksentoppen er et spesialsykehus for barn og unge med astma, allergisk sykdom og kroniske lungesykdommer. Barna henvises fra andre sykehus eller spesialister i barnesykdommer for utredning, vurdering og justering av behandling i samarbeid med sykehuset på hjemstedet. Voksentoppen mottar pasienter fra hele landet. Årsaken til innleggelse kan være mangelfull sykdomskontroll eller ønske om diagnostisk avklaring.

Voksentoppen har som mål å sørge for at barn og unge får optimal utredning og behandling for sin sykdom. Sykehuset driver også forskning og fagutvikling på internasjonalt nivå samt undervisning av medisin- og sykepleiestudenter.

Sykehuset har en barnehage for innlagte og eksterne pasienter. Dessuten har sykehuset et nært samarbeid med Voksentoppen skole, som er en spesialscole for barn og unge med astma, allergi og eksem. Voksentoppen har særlig god erfaring i tverrfaglig samarbeid med tanke på utredning av pasienter så vel medisinsk som psykososialt og skolemessig.

Livssituasjonen for barn med astma og allergi og deres familier kan være vanskelig å mestre. Plagene kan gi store fysiske, psykiske, sosiale og læringsmessige belastninger, spesielt for barnet selv, men også for foreldre og søsken. Mange restriksjoner rammer hele familien og berører familie-medlemmenes sosiale liv, kontakter og funksjoner i nærmiljøet. Derfor arbeider Voksentoppen tverrfaglig for en total omsorg for barnet og familien. Alle barn som ønsker det kan ha foreldre boende hos seg.

#### *Adresse:*

Voksentoppen senter for astma og allergi, Ullveien 14, 0791 Oslo, tlf.: 22 13 65 00, faks: 22 13 65 05.

#### *10.1.3.2 Geilomo barnesykehus*

Geilomo barnesykehus er et landsdekkende spesialsykehus for barn og unge i alderen 2-15 år med astma, allergi og eksem. Geilomo mottar pasienter til rehabiliteringsopphold på 4-6 uker og tar særlig sikte på å hjelpe pasienter med kroniske plager og kronisk obstruksjon.

Geilomo er særlig innrettet med tanke på fysisk og sosial rehabilitering og er ikke primært et utredningssykehus. Det foretas likevel en vurdering av fysisk og sosial funksjonsevne og vurdering av den medisinske tilstanden. Opplæring og fysisk aktivitet i et høyfjells klima er medvirkende til den effekten barna oppnår etter et opphold på Geilomo.

Geilomo har gjennom de senere år fått utstyr og kompetanse for måling av anstrengelses- og kuldeutløst bronkial konstriksjon\* og måling av hyperreaktivitet\*. Sykehuset disponerer også avansert lungefysiologisk undersøkelsesutstyr.



Geilomo eies av Norges astma- og allergiforbund og drives av staten. Sykehuset har som overordnet mål å gi behandlings- og habiliteringstilbud til barn med astma, allergi og eksem slik at de fungerer best mulig i dagliglivet. Pasienter henvist til Voksentoppen og Geilomo kan etter gjeldende bestemmelser overflyttes mellom institusjonene. Fylkeskommunal garanti for pasienter henvist til den ene institusjon gjelder også for den andre.

*Adresse:*

Geilomo barnesykehus, 3580 Geilo, tlf.: 32 09 50 00, faks: 32 09 50 60.

#### **10.1.4 Helsesportsentre**

Ved helsesportsentrene benyttes fysisk aktivitet i forebygging, behandling og rehabilitering av mennesker med ulike funksjonshemninger.

##### **10.1.4.1 Valnesfjord helsesportsenter**

Valnesfjord helsesportsenter er en offentlig spesialinstitusjon for fysikalsk medisin og rehabilitering. Senteret tar inn brukere fortrinnsvis fra Nord-Norge. Målet er å sette brukeren bedre i stand til å påvirke sin egen helse både fysisk, psykisk og sosialt, for derved å oppnå bedre livskvalitet.

Metoden er basert på erkjennelsen om at tilpasset fysisk aktivitet gir bedre helsetilstand. Treningsprogrammene er satt sammen i forhold til brukernes forutsetninger og behov. Inntak av brukere til Valnesfjord Helsesportsenter foregår hovedsakelig i grupper som settes sammen etter bl.a. diagnose, funksjonsnivå og alder. Hver enkelt bruker har sitt eget tilrettelagte program.

*Adresse:*

Valnesfjord Helsesportsenter, 8215 Valnesfjord, tlf.: 75 60 21 00, faks: 75 60 24 50, e-post: [vhss@hss.no](mailto:vhss@hss.no)

##### **10.1.4.2 Beitostølen helsesportsenter**

Beitostølen helsesportsenter er en spesialinstitusjon innenfor fysikalsk medisin og rehabilitering. Lokaliteter og aktiviteter er spesielt tilrettelagt for fysisk funksjonshemmede. Et opphold på Beitostølen helsesportsenter organiseres slik at den daglige deltagelse i treningsaktiviteter skal gi bedre generell fysisk yteevne, bedre funksjon i organsystemer som representerer funksjonshemningen, bedre aktivitets- og mestringsnivå, og psykisk og sosial stimulans. Trenings- og behandlingstilbud er tilrettelagt den enkeltes forutsetninger ut fra sykehistorie, medisinske undersøkelser, tester og funksjonsundersøkelser.

*Adresse:*

Beitostølen Helsesportsenter, 2953 Beitostølen, tlf.: 61 34 08 00, faks: 61 34 11 16.

#### **10.1.5 Skibotn rehabiliteringssenter**

Skibotn rehabiliteringssenter i Troms eies og drives av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), og har et utstrakt samarbeid med Regionsykehuset i Tromsø. Senteret er en opptreningsinstitusjon. Skibotn kan tilby lungerehabilitering til mennesker med astma eller kroniske lungesykdommer. Det legges vekt på undervisning om sykdommen og riktig bruk av medisiner. Det formidles kunnskap om ernæring og mestring i hverdagen, og det tilbys røykeavvenning.

Ved Skibotn rehabiliteringssenter brukes de pårørende som viktige medspillere i rehabiliteringen, og pårørende får tilbud om deltakelse til redusert pris. Senteret tilbyr også et oppfølgingsprogram, der den enkelte deltaker følges opp i ett år etter avsluttet rehabiliteringsopphold.

*Adresse:*

Skibotn rehabiliteringssenter, 9143 Skibotn, tlf.: 77 71 54 00, faks: 77 71 55 60, e-post: [rehab@skibotn.lhl.no](mailto:rehab@skibotn.lhl.no)

### 10.1.6 Norsk senter for cystisk fibrose

Norsk senter for cystisk fibrose er et nasjonalt (landsdekkende) flerfaglig kompetansesenter for cystisk fibrose som er opprettet med statlige midler. Blant senterets oppgaver er utvikling av spisskompetanse for tidlig diagnostikk og behandling innen alle relevante medisinske fagområder.

Senteret skal legge opp behandlingsstrategier på kort- og lenger sikt i samarbeide med lokalt eller regionalt helse- og sosialapparat. Det skal tilby årlig omfattende somatisk og sosialmedisinsk gjennomgang av den enkelte pasient, tilby landsfunksjoner for spesielle tjenester, arrangere kurs for pasientgrupper og fagpersonell og tilby rådgivning til pasienter og familier.

Norsk senter for cystisk fibrose utarbeider informasjonsmateriell, koordinerer tverrfaglig samarbeide mellom ulike instanser og helsetjenestenivåer. Senteret skal ha oversikt over mennesker med cystisk fibrose i Norge og følge utviklingen innen ulike fagområder med relevans til CF og forskning.

*Adresse:*

Norsk senter for cystisk fibrose, Kvinne-barn-klinikken, Ullevål sykehus, 0407 Oslo, tlf.: 23 01 55 90, faks: 23 01 55 91, e-post: [sencysf@online.no](mailto:sencysf@online.no)

### 10.1.7 Nasjonalt kompetansesenter for pasienter med behov for hjemmerespiratorbehandling.

Sosial- og helsedepartementet vil opprette et nasjonalt kompetansesenter for pasienter med behov for hjemmerespiratorbehandling. Dette behandles i *Rundskriv I-45/99* (se vedlegg 9), som redegjør for vedtatte endringer i organisatoriske og finansielle forhold knyttet til respiratorbehandling i hjemmet.

Respiratorbehandling antas å være en spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus eller hjemme. Oppgaver forbundet med formidling og forvaltning av respirator til hjemmebruk deles mellom det landsdekkende kompetansesenteret og hvert enkelt sykehus.

Kompetansesenteret har følgende ansvarsområder:

- følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet,
- etablere nødvendige nasjonale faglige standarder,
- drive forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet,
- sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spredning av kompetanse,
- yte rådgivning og faglig støtte til andre sykehus,
- delta i undervisning, både grunnutdanning, videreutdanning og evt. etterutdanning,
- bidra til og være faglig støtte for forskningsaktivitet ved andre sykehus,
- å være rådgivende instans.

Kompetansesenteret vil få ansvar for å føre oppdatert liste over det totale antall respiratormaskiner og lokaliseringen av hver enkelt maskin for eventuelt gjenbruk. Sykehusene vil ha ansvaret for å innhente opplysninger for eventuelt gjenbruk av maskiner, og skaffe seg den nødvendige ekspertise fra kompetansesenteret til behandling og opplæring.

### 10.1.8 Etat for rådssekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver

Etaten er underlagt Sosial- og helsedepartementet. Den gir informasjon om sjeldne funksjonshemninger. Det kan blant annet gjelde funksjonshemninger som også gir lungeproblemer. Grønn telefonlinje med nummer 800 41 710 kan benyttes for å få informasjon om behandling og andre tiltak.

### 10.1.8.1 Behandlingsreiser

Rikshospitalet administrerer et statlig tilbud om behandlingsreiser til utlandet for barn og unge med astma og lungesykdommer. Dette er et supplement til behandlingstilbudet hjemme i Norge. Utgiftene dekkes av staten for dem som får et slik tilbud.

### 10.1.9 Forum for lungerehabilitering

Forum for lungerehabilitering er etablert som et frittstående og tverrfaglig sammensatt forum med representanter fra Landsforeningen for hjerte- og lungesyke og Norges astma- og allergiforbund. Formålet er å skape kontakt og samarbeid på tvers av faggrupper og institusjoner og å inspirere fagmiljøene til samarbeid.

Forum for lungerehabilitering legger stor vekt på å stimulere til økt forskning om rehabilitering av mennesker med lungesykdommer og en sterkere koordinering av innsatsen. God kontakt med og bidrag til utvikling av internasjonal lungerehabilitering er også av stor betydning.

Forumets viktigste oppgave er å arrangere en konferanse om lungerehabilitering hvert annet år. Et annet tiltak er oppbygging av en database over personer, arbeidssteder og organisasjoner som ønsker å delta i et lungerehabiliteringsnettverk. Alle institusjoner og organisasjoner som ønsker å bidra til utviklingen av lungerehabiliteringen i Norge, er velkommen til å bli medlem av Forum for lungerehabilitering.

*Sekretariatets adresse:*

Forum for lungerehabilitering, Postboks 4375 Torshov, 0402 Oslo, tlf.: 22 79 92 09, faks: 22 22 50 37.

## 10.2 Brukerorganisasjoner

### 10.2.1 Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)

LHL er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med hjerte- og lungesykdommer og deres pårørende. En viktig oppgave for LHL er å arbeide for en samfunnsmessig likestilling for funksjonshemmede. LHL har ca. 50.000 medlemmer, 290 lokallag og 19 fylkeslag.

*Adresse:*

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke LHL, Sandakerveien 99, Postboks 4375 Torshov, 0402 Oslo, tlf. 22 79 93 00, faks: 22 22 50 37, e-post: [post@lhl.no](mailto:post@lhl.no), internett: <http://www.lhl.no>

### 10.2.2 Norges astma- og allergiforbund (NAAF)

NAAF arbeider for å spre informasjon om astma og allergi, fremme forskning, skaffe bedre undersøkelses- og behandlingsmuligheter for pasienter med astma og allergi, samt utvikle tiltak av sosial og trygdemessig art. NAAF har ca 25.000 medlemmer, 140 lokallag og 19 fylkeslag.

*Adresse:*

Norges astma- og allergiforbund (NAAF), Hegdehaugsveien 311, 0352 Oslo, tlf.: 22 93 37 30 faks: 22 93 37 50, e-post: [naaf@online.no](mailto:naaf@online.no), internett: <http://www.naaf.no>

### 10.2.3 Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)

NFCF arbeider med å spre informasjon om cystisk fibrose (CF) og behandling av sykdommen. Foreningen vil øke forståelsen for de problemer og utfordringer som pasienten og familien står overfor, og informere om hjelpetilbud i helse- og sosialtjenesten.

Foreningen arbeider også for å gjøre sykdommen kjent i alle deler av helse- og sosialsektoren og i arbeidslivet, gir støtte til forskning om CF, og samarbeider med andre nasjonale og internasjonale foreninger. NFCF har 625 medlemmer og 4 regionlag.

*Adresse:*

Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF), Postboks 4568 Torshov, 0404 Oslo,  
tlf.: 22 79 91 00, faks: 22 79 91 99, alfanummer: 880 04 108.

#### 10.2.4 Foreningen for hjerte-/lunge transplanterte FHLL

Foreningen ble stiftet i 1987. De fleste mennesker i Norge med hjerte- og/eller lungetransplantasjon er medlem av foreningen. FHLL har i dag ca. 240 medlemmer. De fleste er allerede transplanterte, mens noen står på venteliste for en slik operasjon. Foreningen har fylkeskontakter i alle fylker. Foreningens mål er å ivareta interessene til de som har fått eller skal få nytt hjerte og/eller lunger, og være til støtte for deres pårørende. En av FHLLs viktigste oppgaver er å bidra til tiltak som kan bedre organtilgangen for de som venter på en transplantasjon. Foreningen er tilsluttet Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

*Adresse:*

Foreningen for hjerte-/lunge transplanterte FHLL, Sandakerveien 99, Postboks 4375 Torshov, 0402 Oslo, tlf.: 22 79 92 29, faks: 22 22 50 37, e-post: [elm@lhl.no](mailto:elm@lhl.no), internett: <http://www.lhl.no>

##### 10.2.4.1 Likemannsarbeid

Likemannsarbeid går ut på at mennesker som har erfaring med en sykdom eller funksjonshemming hjelper andre i en lignende situasjon. Likemannsarbeidet tar utgangspunkt i at de erfaringer, tanker og følelser man selv har kan være til stor hjelp for andre i samme situasjon, og at man kan være til hjelp, støtte og oppmuntring for hverandre uten å ha profesjonell fagkunnskap. Likemannsarbeidet er basert på gjensidig tillit og taushetsplikt. Flere brukerorganisasjoner arrangerer likemannskurs.

Likemannsarbeid består som regel av hjelp og rådgivning fra person til person eller i grupper. Mennesker med lungesykdommer og deres pårørende kan gjennom likemannsapparatet få et supplement til profesjonelle tjenester. Andres erfaringer kan være til hjelp i tilpasningen til en ny livssituasjon, og kan bidra til en lettere hverdag.

##### 10.2.4.2 Veiledningskurs for lungesyke

Den som har fått en lungesykdom har stort behov for informasjon. For å imøtekomme dette behovet arrangerer Landsforeningen for hjerte- og lungesyke veiledningskurs. Kursene er åpne både for lungesyke selv og deres nærmeste pårørende. Kursene har en varighet på tre til fire dager og arrangeres over hele landet. Alle som har en lungesykdom kan søke om plass på kursene.

På kursene får deltagerene informasjon fra helsepersonell og andre og mulighet til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Deltagerene får på denne måten ny og utvidet kunnskap og lærer seg alternative måter å takle hverdagens utfordringer på.

Kursene tar opp følgende emner:

- Medisinsk informasjon om sykdommen, årsaksforhold, diagnostisering, behandling og hvordan man kan innrette seg med sykdommen.
- Hva kan skje når man rammes av sykdom? Vanlige følelsesmessige reaksjoner ved kronisk sykdom.
- Hva kan lungesyke gjøre for hverandre?

## VEDLEGG

I – XII

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.  
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

# I Rådgivningsgruppen

## Rådgivningsgruppen for veilederen har bestått av:

**Siren Gjetle**

Brukerrepresentant fra Landsforeningen for hjerte- og lungesykes ungdom (LHLU)

**Liv Hopen**

Prosjektleder ved Lærings- og mestringssenteret, Aker sykehus

**Per Bakke**

Overlege ved lungeavdelingen, Haukeland sykehus, professor

**Ingunn Midgaard Orø**

Fysioterapeut ved Vest-Agder Sentralsykehus

**Randi Daae Stordal**

Fysioterapeut ved Lillehammer rehabiliteringssenter

**Inger Lucia Sjøbjerg**

Sjefsykepleier ved Voksentoppen

**Tomas Rajka**

Barnelege ved Barneavdelingen, Ullevål sykehus

**Turid Hagelund**

Ergoterapeut ved Glittreklinikken

**Kai-Håkon Carlsen**

Avdelingsoverlege ved Voksentoppen, professor

**Ola Trond Storrøsten**

Overlege ved Barnesenteret, Ullevål sykehus

**Dag Amdam**

Sosialkonsulent ved Barneklubben, Rikshospitalet

**Arnulf Langhammer**

Lege ved Egge Legekontor

**Inger Hilmersen**

Brukerrepresentant fra Norges Astma og Allergiforbund (NAAF), fysioterapeut

**Tor B. Aasen**

Overlege ved Yrkesmedisinsk avdeling, Haukeland sykehus

**Audhild Hjalmarsen**

Overlege ved Regionsykehuset i Tromsø

**Frode Gallefoss**

Overlege ved Vest-Agder Sentralsykehus

**Erik Kr. Sigurdson**

Overlege ved Valnesfjord helsesportsenter

**Einar Haave**

Psykolog ved Glittreklinikken

# II Ordliste

**Agens** virksom faktor, virksomt stoff (for eksempel om bakterier eller virus)

**Allergisk alveolitt** lungesykdom som forårsakes av innånding av allergen, for eksempel mugg, proteiner fra fugler m.m. og som gir betennelsesaktige forandringer i lungealveolene

**Alveolitt** betennelse i lungenes alveoler (en alveol er et lite hulrom, en lungealveol er en lungeblære)

**Anti-inflammatorisk** som motvirker betennelse

**Apné** pustepause, åndedrettsstillstand, pustestopp

**Autogen trening** treningsform basert på selvsuggestjon og avslapning (autogen = som kroppen selv frembringer, produserer)

**BiPAP** bi-level positive airway pressure = positivt luftveistrykk med to nivåer

**Bronkial hyperreaktivitet** betennelsesreaksjon i bronkiene på grunn av uspesifikt irriterende

**Bronkial konstriksjon** innsnevring i bronkiene

**Bronkier** rørformede partier av luftveiene, som tilsammen utgjør lufttrøets forbindelse med lungene

**Compliance** evnen et vev eller organ har til å gi etter for trykk, f.eks. tøyes ut – også betydning som går på pasientens medvirkning eller oppfølging

**Cor pulmonale** tilstand hvor den høyre hjertehalvdelen svikter forårsaket av økt belastning på grunn av kronisk sykelige forandringer i lungene som vanskeliggjør lungekretsløpet

**CPAP** continuous positive airway pressure = kontinuerlig positivt luftveistrykk er en teknikk for å bedre pasientens oksygenering

**Dysplasi** ufullstendig eller feilaktig utvikling av ben, brusk og/eller hud

**Dyspné** tungpustenhet, åndenød

**Eksaserbasjon** forverring av en tilstand

**Eksistensiell** som har med de grunnleggende livsspørsmål å gjøre, som liv, død, mening med livet, skyld og ansvar

**Eksokrine kjertler** kjertler som via en utførselsgang utskiller sitt sekret til huden eller kroppens hulrom

**Emfysem** lungeemfysem innebærer tap av fungerende lungevev, dvs. av lungealveolene, som etterhvert omdannes til store blærer. Gassutskiftingen i lungene blir vanskeligere, dette medfører tiltagende åndenød. Emfysem skyldes oftest ytre faktorer, som røyking og kronisk bronkitt. Det finnes også arvelig betinget emfysem

**Gastrointestinaltrakten** mage-tarm-kanalen

**Genetisk** som har med arv eller gener å gjøre

**Hyperreaktivitet** spesielle organer eller vev reagerer for sterkt og overfølsomt på forskjellige påvirkninger

**Hypoksemi** for lav konsentrasjon av oksygen i blodet

**Hypoventilasjon** utilstrekkelig pusting

**Inhalasjonsallergener** stoff som ved innånding kan fremkalle allergiske reaksjoner hos disponerte individer

**Kognitiv atferdsterapi** bevisstgjøring og endring av tanker eller atferd som igjen virker inn på følelsene

**KOLS** Kronisk obstruktive lungesykdom – tilstand med blandet innslag av kronisk bronkitt, astma og emfysem som kjenne- tegnes av en vanskeliggjort pusting pga. innsnevrede bronkier

**Kyfoscoliose** sykkelig skjevstilling av ryggraden, både bakover (kyfose) og til siden (skoliose)

**LTOT** langtidsoksygenterapi

**Meta-analyse** overordnet analyse av resultatene fra en rekke studier på et bestemt område

**Muskelatrofi** svinn av muskulatur, skyldes ofte langvarig u- virk- somhet

**Myopati** uspesifisert muskelsykdom

**Obstruktiv** som tetter igjen

**Patofysiologiske** som kommer av prosesser som foregår i den syke organismen

**PEP** positiv expiratory pressure

**PEP-maske** brukes for å løsne sekret hos pasienter med KOLS, CF, astma m.fl. (Se vedlegg VII)

**Polycytemi** for høyt antall av røde blodlegemer, for tykt blod

**Prognose** en sykdoms sannsynlige fortsatte forløp

**Progressiv avspenningsteknikk** metode for fortløpende eller til- tagende avspenning

**Psykisk traume** sterk psykisk påkjenning, for eksempel heftig sorg el.l.

**Psykososal intervensjon** tiltak rettet mot en persons psykiske og sosiale forhold

**Pulmonal hypertensjon** høyt blodtrykk i lungearterien

**Pulsoxyometri** metode til måling av oksygenmetningen i blodet ved hjelp av apparatur forbundet med finger eller i øret

**Randomiserte studier** studier som er utført etter kriterier for tilfeldig utvalg av testobjekter/-enheter

**Sarkoidose** sykdom med spesielle betennelsesaktige forandringer i vevene. Årsaken er ukjent, men sarkoidose antas å være et uttrykk for en immunreaksjon. Den vanligste formen varer noen måneder og karakteriseres av feber, nedsatt allmenn- tilstand, knuterosen og lungeforandringer (lymfeknutefor- størrelse og forandringer i lungevevet)

**Sekvele/sequel** følge, resttilstand etter sykdom, ulykke el.l.

**Selvmonitorering** overvåkning av tilstanden som man styrer selv

**Skoliose** skjev rygg, sidekrumming av ryggraden

**Somatisk** kroppslig

**Støvlunger** kroniske lungeforandringer som opptrer etter inn- ånding av visse former for støv over lang tid

**Submaksimal** like under maksimal

**Søvnapné syndrom** tilstand karakterisert av pustestopp under søvn

**Tracheostomert** tilstand der det er etablert en kunstig åpning til luftrøret

**Tverrsnittlesjoner** utbredt skade i ryggmargen i et bestemt, begrenset område

**Validert** funnet gyldig - i testpsykologien betegner validitet hvorvidt en test måler det den er konstruert for å måle

**Viskositet** uttrykk for en væskes seighet

### III Referanser

1. Veileder i habilitering av barn og unge. Oslo, 1998. (Statens helsetilsyns veiledningsserie; 1998:1).
2. Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. St.meld.nr. 21 (1998-1999).
3. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001. Oslo; u.å.
4. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Geneva: World Health Organisation; 1980.
5. International Classification of Functioning and Disability (ICIDH-2). Beta-2 Draft for Field Trials. Geneva: World Health Organization; 1999.
6. Hjalmarson A, Melbye H, and Wilsgaard T. Prognosis for chronic obstructive pulmonary disease patients who receive long-term oxygen therapy. *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease* 1999;3(12):1120-6.
7. Lov om helsepersonell m.v. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. 1997; Høringsnotat.
8. Lov om leger (Legeloven). Lov av 13. juni 1980 nr. 42.
9. Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (Forvaltningsloven). Lov av 10. februar 1967.
10. American College of Chest Physicians and American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. Pulmonary rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR evidence-based guidelines. *Chest* 1997;112(5):1363-96.
11. Kvinners helse i Norge. (NOU, Norges offentlige utredninger, 1999:13)
12. Brøgger J, Bakke P, and Gulsvik A. Comparison of respiratory symptoms questionnaires. *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease* 1999;4(1):83-90.
13. Adams F. The extant works of Aretaeus, the Cappodician. The Sydenham Society 1998;1856:316-9.
14. International Paediatric Consensus Group on Asthma. Asthma: a follow up statement from an international paediatric asthma consensus group. *Archives of Disease in Childhood* 1992;67(2):240-8.
15. Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Oslo, 1998 (Statens helsetilsyns veiledningsserie; 1998:2).
16. Stanghelle, J. Physical exercise in the management of cystic fibrosis (CF) patients 1993; Sunnaas Rehabilitation Hospital, Nesoddtangen - Universitetet i Oslo.
17. Yrkesrelaterte lungesykdommer. Rapport fra arbeidsgruppe oppnevnt av Norsk forening for lungemedisin. Norsk forening for lungemedisin; 1994.
18. Gjøen J. Astma og angst. *Astma Allergi* 1993;(3):14-5.
19. Fyrand L. Sosialt nettverk : teori og praksis. Oslo: Tano; 1994.
20. Casaburi R, Petty T. Principles and Practice of Pulmonary Rehabilitation. Philadelphia: Saunders Company; 1993. (Kap.28: Sexuality and the Patient with Lung Disease).
21. Being Close. Denver, USA: National Jewish Center for Immunology and Respiratory Medicine; 1989.
22. Fosha D and Slowiaczek M. Techniques to Accelerate Dynamic Psychotherapy. *American Journal of Psychotherapy* 1997;51(2):229-51.
23. Snaith R; Zigmond A. The hospital anxiety and depression scale with The irritability-depression-anxiety scale and The Leeds Situational anxiety scale. Leeds, Yorkshire, England: Windsor NFER-Nelson; 1994.
24. Pollin I. Medical Crisis Counseling - Short-Term Therapy for Long-Term Illness. New York: 1995. (Kap. 6: The Family)
25. Casaburi R, Petty T. Principles and Practice of Pulmonary Rehabilitation. Philadelphia: Saunders Company; 1993. (Kap. 27: Relaxation and Biofeedback: Coping Skills Training).
26. Anonymous Special Report: Pulmonary Rehabilitation. Joint ACCP/ACCVPR Evidence-based Guidelines. *Chest* 1997;112(5):1363-96.
27. Fitzgerald Miller J. Coping with Chronic Illness. Overcoming Powerlessness. Philadelphia: F.A. Davis Company; 1992.
28. Davidsen-Nielsen M. Blandt løver - at leve med en livstruende sygdom. København: Munksgaard; 1995.
29. Lewis D. Bli kvitt din angst : om å vinne over sine fobier. Oslo: Hjemmets Bokforlag; 1987.
30. Davidsen-Nielsen, M. and Leick, N. Den nødvendige smerte: om sorg, sorgterapi og kriseintervensjon. København: Gyldendal. 1999; Socialpædagogisk bibliotek.
31. Snyder C. and Simpson S. Development and validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology* 1996;(2):321-35.
32. Pavot W. and Diener E. Satisfaction with life scale. *Psychological Assessment* 1984;5:164-72.
33. Ware J; Snow K; Kosinski M. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston: New England Medical Center, The Health Institute; 1993.
34. Jones P. and Quirk F. St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ). *Respiratory Medicine* 1991;85(suppl):25-31.
35. Jones P. and Quirk F. A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. *Am Rev Respir Dis* 1992;145(6):1321-7.
36. Juniper E. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma; development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992;47:76-83.
37. Spielberger C; Gorsuch R; Lushene R. Test for the state-trait anxiety inventory. Palo Alto: Consulting Psychologists Press; 1970.
38. Lov om helsetjenesten i kommunene (Kommunehelsetjeneste-loven). Lov av 19. november 1982 nr. 66.
39. Rehabilitering i kommunene - en kartleggingsundersøkelse.



- Lillehammer: Østlandsforskning; 1997. (ØF-Rapport nr.12/1997).
40. Lov om sosiale tjenester m.v. (Rundskriv I-1/93 Sosialavdelingen) Oslo: Sosialdepartementet; 1993.
  41. Forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v. Forskrift av 1. desember 1995 nr. 928.
  42. Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v. Oslo, 1998. (Statens helsetilsyns veiledningsserie; 1998:3).
  43. Ny lov om folketrygd (folketrygdloven). Ot.prp.nr.29 (1995-1996).
  44. Lov om Den Norske Stats Husbank. Lov av 01.03.1946 nr. 3.
  45. Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Oppføringslova). Lov av 17.07.1998 nr. 61.
  46. Opprettelse av samarbeidsforum m.m. (Rundskriv I-32/97 Sosialavdelingen) Oslo: Sosialdepartementet; 1997. (Rundskriv i samarbeid med Kommunal- og arbeidsdepartementet).
  47. Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten. Lov av 30. mars 1984 nr. 15.
  48. Kvalitetsutvikling i helsetjenesten. Oslo, 1994. (Statens helsetilsyns veiledningsserie; 1994:3).
  49. Organisering av kvalitetsarbeid i kommunehelsetjenesten. Oslo, 1997 (Statens helsetilsyns utredningsserie; 1997:3).
  50. Om lov om spesialisthelsetjenesten m.m. Ot.prp.nr.10 (1998-1999).
  51. Om lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Ot.prp.nr.13 (1998-1999).
  52. Forskrift om leges og helseinstitusjons journal for pasient. Forskrift av 17. mars 1989 nr. 277.
  53. Faktarapport om forebygging av astma, allergi og inneklimate sykdommer. Faktarapport til handlingsplan. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. 1998.
  54. Lov om pasientrettigheter. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. 1997; § 3-1 Høringsnotat.
  55. Gallefoss F. Quality of life assessment after patient education in a randomised controlled study on asthma COPD. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159(3):812-7.
  56. Meijer R. Comparison of guidelines and self-management plans in asthma. *European Respiratory Journal* 1997;10(5):1163-72.
  57. Gallefoss F. Impact of patient education and self-management on morbidity in asthmatics and patients with COPD. *Respiratory Medicine* 2000 (In press).
  58. Et godt liv? Mestring av kronisk sykdom. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1999.
  59. Forskrift om legemiddelforsyningen m.v. i den kommunale helsetjeneste. Forskrift av 18. november 1987 nr. 1153.
  60. Forskrifter om legemiddelforsyningen m.v. ved sykehus og andre helseinstitusjoner. Forskrift av 6. september 1968 nr. 1.
  61. Leva M. Familjbehandling vid allergi och astma hos barn och ungdomar. Göteborg: Östra Sjukhuset; 1996.
  62. Eastwood A and Sheldon T. Organisation of asthma care: what difference does it make? A systematic review of the literature. *Quality in Health Care* 1996;5(3):134-43.
  63. Global strategy for asthma management and prevention. NHLBI/WHO workshop report. Bethesda, MD. National Heart, Lung and Blood Institute. National Institutes of Health. 1995; Publication No.: 95-3659.
  64. Hughes C, Jones R, Wright D, and Dobbs F. A retrospective study of the relationship between childhood asthma and respiratory infection during gestation. *Clinical & Experimental Allergy* 1999;29(10):1378-81.
  65. Woodcock A and Custovic A. ABC of allergies. Avoiding exposure to indoor allergens. *BMJ* 1998;316(7137):1075-8.
  66. Burr M. Indoor air pollution and the respiratory health of children. *Pediatric Pulmonology - Supplement* 1999;(18):3-5.
  67. Hodge L, Salome C, and Hughes J. Effect of dietary intake of omega-3 and omega-6 fatty acids on severity of asthma in children. *European Respiratory Journal* 1998;11(2):361-5.
  68. Dureuil B and Matuszczak Y. Alterations in nutritional status and diaphragm muscle function. *Reprod Nutr Dev* 1998;38(2):175-80.
  69. Heijerman H. Chronic obstructive lung disease and respiratory muscle function: the role of nutrition and exercise training in cystic fibrosis. *Respiratory Medicine* 1993;87:(Supplement B):49-51.
  70. Schols A, Soeters P, and Mostert R. Physiologic effects of nutritional support and anabolic steroids in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A placebo-controlled randomized trial. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine* 1995;152:1268-74.
  71. God mat for lungesyke. Oslo: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke; 1997.
  72. Celli B. Pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;152(3):861-4.
  73. Cook D, Whincup P, and Jarvis M. Passive exposure to tobacco smoke in children aged 5-7 years: individual, family and community factors. *BMJ* 1994;308(6925):384-9.
  74. Lodrup Carlsen K, Jaakkola J, Nafstad P, and Carlsen K. In utero exposure to cigarette smoking influences lung function at birth. *European Respiratory Journal* 1997;10(8):1774-9.
  75. Lodrup Carlsen K, Halvorsen R, Carlsen K, Nafstad P, and Bakketeig L. Perinatal risk factors for recurrent wheeze in early life. *Pediatric Allergy & Immunology* 1999;10(2):89-95.
  76. Lodrup Carlsen K, Halvorsen R, and Carlsen K. Serum inflammatory markers and effects of age and tobacco smoke exposure in young non-asthmatic children. *Acta Paediatrica* 1998;87(5):559-64.
  77. Lamkin L and Houston T. Nicotine dependency and adolescents: preventing and treating. *Primary Care - Clinics in Office Practice* 1998;25(1):123-35.

78. Anonymous. Managing smoking cessation. Implementing new guidelines in primary care presents a challenge. *BMJ* 1999;(318):138-9.
79. Irvine L, Crombie I, and Clark R. Advicing parents of asthmatic children on passive smoking: randomised controlled trial. *BMJ* 1999;318(7196):1456-9.
80. Raw M, McNeill A, and West R. Smoking cessation: evidence based recommendations for the healthcare system. *BMJ* 1999;318(7177):182-5.
81. Lancaster T, Silagy C, and Fowler G. Training health professionals in smoking cessation. Cochrane review. The Cochrane Library 1999:3.
82. Silagy C, Mant D, and Fowler G. Nicotine replacement therapy for smoking cession. Cochrane review. The Cochrane Library 1999:3.
83. White A. and Rampes H. Acupuncture for smoking cessation. Cochrane Review. The Cochrane Library 1999:3.
84. Abbot N, Stead L, White A, Barnes J, and Ernst E. Hypno-therapy for smoking cessation. Cochrane Review. The Cochrane Library 2000:3.
85. Jorenby D, Leischow S, and Nides M. A controlled trial of sustained-release Bupropion, a nicotine patch, or both for smoking cessation. *New England Journal of Medicine* 1999;340(9):685-91.
86. Sanner T and Dybing E. Helsekader ved passiv røyking. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 1996;116(5):617-20.
87. Breslin E. The pattern of Respiratory Muscle Recruitment during Pursed-Lip Breathing. *Chest* 1992;101(1):75-8.
88. Host! - en video om sekretmobilisering hos barn og voksne med muskelsykdommer. Århus: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C, Danmark; 1999.
89. Hill S and Webber B. Mucus transport and physiotherapy - A new series in Chest Physiotherapy. *European Respiratory Journal* 1999;13(5):949-50. ISSN 0903-1936.
90. Morgan M; Singh S. Practical pulmonary rehabilitation. London: Chapman & Hall Medical; 1997.
91. Lacasse Y, Wong E, Guyatt G, King D, Cook D, and Goldstein R. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet* 1996;348(9035):1115-9.
92. Dekhuijzen P, Folgering H, and van Herwaarden C. Target-flow inspiratory muscle training during pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Chest* 1991;99(1):128-33.
93. Borg G. Rating of Perceived Excertion (Borgs skala). Lund, Sverige: Gleerup; 1962.
94. Estrup C, Lyager S, Noeraa N, and Olsen C. Effect of respiratory muscle training in patients with neuromuscular diseases and in normals. *Respiration* 1986;50(1):36-43.
95. Puente-Maestu L, Sáenz M, and Sáenz P. Comparison of effects of supervised versus self-monitored training programmes in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal* 2000;15(3):517-25.
96. Carlberg E. Effects of physical training in children with asthma. Licentiatavhandling. Göteborg: Det medicinske fakultet, Göteborg Universitet; 1991.
97. Oseid S and Carlsen K. Children and exercise XIII. «Proceedings of the XIIIth International Congress on Pediatric Work Physiology held in Hurdal, Norway, September 1987». Champaign, Ill.: Human Kinetics; 1989 (International series on sport sciences ;19).
98. Aasebø U. Langtidsoksygenbehandling. *Hjerte-karsykdommer i praksis* 1992;34(4): 17-20.
99. Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease: a clinical trial. *Annual International Med* 1980;93:391-8.
100. Petty T. Supportive Therapy in COPD. *Chest* 1998;113(4):256S-62S.

## IV Sjekkliste ved rehabilitering av lungesyke

### Kartlegging

#### Sykdomsbildet

Symptomer  
Arvelige faktorer  
Yrkesmessige faktorer  
Røykeanamnese  
Lungefunksjonsverdier  
Andre testresultater  
Foreløpig eller endelig diagnose  
Medisinbruk/compliance  
Andre sykdommer/plager, f.eks.  
kryssende hensyn ved behandling

#### Medisinsk og fysisk tilstand

Inhalasjonsmedisinering  
Hyperventilasjon  
Anfallsmestring  
  
Sekretmobilisering  
  
Fysisk aktivitet – inaktivitet/overaktivitet  
  
Røykeavvenning  
  
Ernæring - overvekt/undervekt

### Tiltak

Rådgivning  
Sanering av risikoforhold  
Plan for røykeavvenning  
  
Egenmedisineringsplan  
  
Inhalasjonsteknikk  
Pusteteknikker  
Pusteteknikker  
Hvilestillinger  
Beroligende selvinstruksjon  
Søke Jonasmasker v/kuldereaksjon  
Henvise til fysioterapeut  
Pusteteknikk  
Støtteknikk  
Drenasj øvelser  
Henvise til fysioterapeut  
Motivere til å komme i gang med trening  
Lage hjemmetreningsprogram  
Henvise til treningsgrupper eller rehabiliteringstilbud  
Enkel intervensjon  
Hjelpemidler  
Henvise til røykeavvenningskurs  
Oppfølging  
Kostråd  
Tips om kokebok for lungesyke  
(God mat for lungesyke 1997 ID:72)  
Henvise til ernæringsfysiolog

## Kartlegging

## Tiltak

### Miljømessig og økonomisk situasjon

Inneklima

Miljøsanering

Opplyse om rettigheter ved boligkontor eller kommunehelsetjenesten

Praktisk tilrettelegging i hjemmet

Energiøkonomisering og tekniske hjelpemidler  
Henvise til ergoterapeut eller fysioterapeut

Arbeidsmiljø

Henvise til bedriftshelsetjeneste, verneombud eller ergoterapeut

Aktuelle trygdeytelser og andre sosiale ytelser

Henvise til trygdekontor

Sosialkontor

Pasientforening

Transportbehov

Vurdere stønad til:

Transport

Parkeringsfrikort

TT-kort

Bil

### Sosial og følelsesmessig situasjon

Stress-/angstmestring

Avlastning

Redusert arbeidstid

Avspenningsøvelser

Henvise til generelle kurs

Henvise til fysioterapeut, psykolog eller rehabiliteringstilbud

Krise-/sorgreaksjoner

Tilby samtaler

Henvise til psykolog, sosionom, sykepleier

Depresjon

Tilby samtaler/kartlegge omfanget

Henvise til behandling hos psykolog og/eller medikamentell behandling

Henvise til rehabiliteringstilbud

Søvnproblemer

Gi råd og veiledning

Henvise til spesialisthelsetjenesten

Familien og det sosiale nettverket

Lage nettverkskart

Invitere pårørende til konsultasjon

Oppmuntre til kommunikasjon med de nære omgivelsene

Henvise til pasientforening

## Kartlegging

## Tiltak

### Skape behandlingsnettverk

Kartlegge aktuelle samarbeidspartnere

Fysioterapeut  
Ergoterapeut  
Hjemmebaserte tjenester  
Medisinsk rehabiliterings-koordinator  
Astmasykeleier  
Helsesøster  
Sosialkontor  
Trygdekontor  
Arbeidskontor  
Arbeidsgiver  
Spesialisthelsetjenesten  
Astmaskole  
Lungeskole  
Rehabiliteringskurs  
Lungesykehus  
Treningsgruppe  
Røykeavvenningskurs  
Pasientforening

Behov for opplæring/rehabilitering

### Framdrift – oppfølging – ansvarsfordeling

Individuell plan

Ansvarsgruppe

Primærlege

Spesialist i lungesykdommer

Oppfølging av individuell plan  
Ansvar for oppfølging av medisinske forhold  
Oppfølging ved behov

## V Kliniske tester

Vi kan måle lungekapasitet og fysisk ytteeve ved hjelp av ulike målemetoder. Kliniske målemetoder kan brukes for å kartlegge konsekvensene av en lungesykdom. De kan også være til nytte i arbeidet med rehabilitering av lungepasienter ved at man gjennomfører den samme testen før og etter et treningsopplegg for å måle effekten av opplegget.

Målemetoder brukes også i forskning. Bruk av målinger er mest utbredt i spesialisthelsetjenesten, men flere av metodene er godt egnet for effektmåling av tiltak i primærhelsetjenesten.

### PEF

PEF - Peak Expiratory Flow - dvs. toppstrøms hastigheten ved maksimalt hurtig utpust fra full innpuststilling. Metoden er noe unøyaktig, men fordelene er at den kan brukes med et enkelt og billig PEF-måleapparat som selges på apoteket og som mennesker med lungesykdommer kan få på blå resept.

PEF brukes gjerne ved daglige registreringer i forbindelse med astma. Metoden gir uttrykk for grad av motstand eller obstruksjon i luftveiene. Hensikten er å få et mål for forbedring eller forverring, enten i forbindelse med en endring i tilstanden eller ved utprøving av nye medisiner. PEF-måling er også velegnet for å følge døgnvariasjonene i tilstanden. For mange mennesker med astma er metoden velegnet som en objektiv rettleiding for når det er nødvendig å endre medisiner i forhold til astmaen. Metoden egner seg dårligere ved KOLS, der symptomangivelser er nødvendige.

### FEV1

FEV1 - Forced Expiratory Volume 1 second - er det maksimale luftvolum som kan pustes ut fra full innpuststilling i løpet av det første sekundet. Målingen er mer nøyaktig enn PEF, men krever en mer innviklet og dyrere apparatur. FEV1 egner seg godt både ved astma og KOLS, fordi den er mer følsom. FEV1 gir også uttrykk for grad av motstand (obstruksjon) i luftveiene. Testen benyttes vanligvis i forbindelse med undersøkelse hos lungespesialist.

### FVC

FVC - Forced Vital Capacity – viser det maksimale luftvolumet som kan pustes ut av lungene med maksimal kraft på utpustingen fra full innpuststilling, dvs. helt til man ikke kan puste ut lenger. Denne testen gir uttrykk for den maksimale mengde luft man kan puste ut av og inn i lungene. Det er vanlig at FVC går noe ned ved uttalt obstruksjon i luftveiene. Da er samtidig også FEV1 lav. Høy FEV1 og lav FVC er et uttrykk for redusert lungevolum. Dette kan ses for eksempel ved skrumpende prosesser i lungene.

En infeksjon i de nedre luftveiene vil kunne gi lav FVC, som da bedres spontant når infeksjonen gir seg. Testen forteller lite om effekten av et rehabiliteringsopplegg.

### Fysisk kapasitet

Testene sier ikke noe sikkert om personens fysiske kapasitet. For å måle fysisk kapasitet, brukes gjerne forskjellige typer gangtester.

### For barn

De nevnte lungefunksjonsmålene er grove, især for barn. Et bedre mål for barn er: FEF<sub>50</sub>: Forsert flow ved 50% av vitalkapasiteten. Tredemølltest for måling av anstrengelsesutløst astma. Tredemølltest for måling av maksimalt O<sub>2</sub>-opptak og måling av bronkial reaktivitet med bestemmelse av bronkial reaktivitet mot metacholine eller histamine (PD20).

### Oksygenmetning og arterielle blodgasser

Oksygenmetning og arterielle blodgasser er et mål for hvordan lungene og eventuelt hjertet fungerer, normalt og i forbindelse med anstrengelser. Oksygenmetning måles enklest ved bruk av et pulsoxymeter\*, som gir et raskt og relativt pålitelig svar. Pulsoxymeter brukes i forbindelse med gangtester (se kap. 8). Redusert oksygenmetning i forbindelse med anstrengelser kan vanligvis være et mål for lungefunksjonen.

## VI Medikamentell behandling

Medikamentell behandling er en viktig og omfattende del av rehabiliteringen av mennesker med lungesykdommer. Rett bruk av veltilpassede medikamenter kan i blant være tilstrekkelig for at den som har en lungesykdom kan fungere tilfredsstillende. For andre vil bruk av lungemedisiner være vesentlig under rehabiliteringsprosessen. For de som arbeider med lungepasienter er kjennskap til de mest brukte legemidlene og deres indikasjoner og virkemåte nyttig og ofte nødvendig. Noen av medisinene kan være vanskelige å bruke, og kjennskap til riktig bruksmåte er nødvendig for å kunne gi veiledning. De viktigste medikamentene i forbindelse med lungesykdommer vil bli kort gjennomgått her. For en mer detaljert informasjon henvises til Norsk legemiddelhåndbok for helsepersonell eller annen litteratur.

### Luftveisåpnende preparater (bronkiedilaterende medikamenter)

Luftveisåpnende behandling brukes ved mange ulike lungesykdommer. Hovedsakelig benyttes inhalasjonspreparater, noen av preparatene finnes også som miksturer og til injeksjon. Luftveisåpnende medikamenter kalles ofte anfallsmedisiner (beta-2-agonister og antikolinergika) og kan enten brukes fast daglig eller etter behov, som ved tung pust, tetthet og sekretopphopning. Medikamentene har en bronkieutvidende og sekretreducerende effekt som enten er relativt kortvarig, eller mer langvarig ment for fast daglig medisinerer helst sammen med inhalasjonssteroider (se senere). De fleste astmapasienter og KOLS-pasienter har som regel en slik anfallsmedisin med seg over alt til bruk ved anfall med tung pust.

#### Anfallsmedisiner (Antikolinergika)

Antikolinergika gir en rask effekt ved akutt forverring av astma og KOLS. Særlig KOLS-pasienter har god nytte av dette medikamentet, fordi antikolinergika også reduserer sekretproduksjonen en god del. I Norge finnes: *Ipratropbromid*.

#### Anfallsmedisiner (korttidsvirkende beta-2-agonister)

Disse finnes som aerosol (spray) og pulver til inhalasjon, eller i flytende form til bruk i et elektrisk drevet forstøverapparat. Effekten kommer raskt og er relativt kortvarig. Enkelte astma- og KOLS-pasienter med meget beskjedne plager bruker kun dette. I Norge markedsføres preparater med følgende innhold: *Adrenalin, Salbutamol, Terbutalin, Fenoterol*.

#### Langtidsvirkende beta-2-agonister

Disse har prinsipielt samme virkemåte som preparatene nevnt over, men virketiden er mye lenger (opptil 12 timer). Beta-2-agonistene har dermed en forebyggende effekt, og brukes hovedsakelig sammen med inhalasjonssteroider. Denne kombinasjonen gir ofte god beskyttelse mot astmaanfall, men det forutsetter at medisinene blir brukt fast hver dag i angitt dose. I Norge markedsføres følgende substanser: *Salmeterol, Formoterol*.

#### Andre antiastmatika

Flere av medikamentene som er nevnt over finnes også som miksturer og til injeksjon. I tillegg finnes adrenalin til inhalasjonsbehandling når man ønsker en særlig rask og kraftig luftveisåpnende effekt, f.eks. ved enkelte astmaanfall. Teofyllinpreparater har også antiastmatisk effekt, og finnes som mikstur, tabletter, injeksjonsvæske, klyster og stikkpiller.

#### Forebyggende medikamenter

Dette er medikamenter som har en irritasjonsdempende effekt på slimhinnen i luftveiene og forebygger tetthet, tung pust og økt sekretproduksjon ved astma og KOLS. Det dreier seg her primært om medikamenter med kortisonvirkning. Medikamentene i denne gruppen skal brukes fast daglig. Doseringen er svært individuell og varierer med alder, sykdomstype og alvorlighetsgrad. Langtidsvirkende beta-2-agonister virker også forebyggende, men har ingen kortisoneffekt.

Medikamentene i denne gruppen tas oftest som inhalasjon. Fordelen med inhalasjonspreparater er at man i stor grad unngår uheldige bivirkninger på andre organer i kroppen.

### **Medikamenter med kortisonvirkning**

Prednisolontabletter har en kraftig stabiliseringseffekt på slimhinnene i luftveiene. Medisinen brukes ved forverrelser ved astma og KOLS, men har også en kraftig forebyggende effekt. Bivirkningene kan være mange og til dels alvorlige. Prednisolonbehandling skal derfor brukes i lavest mulige effektive dose, trappes ned så snart det kan la seg gjøre, og helst ikke brukes som vedlikeholdsbehandling. Likevel er det lungepasienter som må bruke faste doser prednisolon i vedlikeholdsbehandlingen av sin lungesykdom. Tilsvarende medisin finnes til inhalasjon, som foretrekkes framfor i fast form, som aerosol (spray) og pulver til inhalasjon, samt i flytende form til bruk i et elektrisk forstøverapparat. I Norge markedsføres følgende substanser: *Beklometason*, *Budesonid*, *Flunisolid*, *Flutikason*. I tillegg til inhalasjonssteroider finnes natriumkromoglikat. Medikamentet har astmaforebyggende effekt og brukes særlig hos barn og ungdom.

### **Leukotrienantagonister**

En ny gruppe medikamenter er leukotrienantagonister som tas som tablett i fast daglig dose og som har en astmaforebyggende effekt uten å ha de bivirkningene som kortisonpreparater har.

### **Antihistaminer**

Hvis den lungesyke har allergier kan det være viktig å forebygge med antihistaminer enten hele året eller i periodene med allergi. Antihistaminer kan brukes lokalt i øyne og nese.

### **Andre medikamenter ved lungesykdom**

Mennesker med lungesykdommer er utsatt for infeksjonssykdommer og kan få forverring og komplikasjoner til sin sykdom som følge av vanlige infeksjoner som forkjølelser og influensa. Komplikasjonene kan både være plagsomme og alvorlige. Forebygging og behandling av vanlige luftveisinfeksjoner er derfor viktig.

### **Vaksiner**

Mennesker med moderat og alvorlig lungesykdommer bør oftest bli anbefalt både årlig influensavaksine og vaksine mot lungebetennelse hvert 10. år (pneumokokkvaksine). Barn med lungesykdommer skal følge det vanlige helsestasjonsprogrammet, med vaksiner mot blant annet meslinger, kuma og røde hunder (Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten).

### **Antibiotika**

Ved bakterielle infeksjoner i luftveiene er det viktig å behandle med antibiotika. Antibiotika skal ikke brukes unødvendig. Dette er for å unngå resistensutvikling hos bakteriene og fordi det er risiko for allergiske reaksjoner på antibiotika. Valg av riktig antibiotika gjøres etter kliniske retningslinjer og helst etter dyrkningsprøve fra sekret. Til mennesker med astma anbefales særlig smalspektrede antibiotikapreparater som penicillin.

### **Sekretløsende midler**

Sekretløsende midler skal gjøre sekretet mer flytende og lett å få opp. Sekretløsende midler, mukolytika, finnes som tablett, brusetabletter, forstøvervæske og mikstur. Personer med CF, flere KOLS-pasienter og andre med seigt sekret kan ha nytte av disse.

### **Hostedempende medikamenter**

Brukes fortrinnsvis ved plagsom tørrhoste eller kraftig, lite produktiv hoste. Hostens funksjon er å få opp sekret fra lungene, og dersom hosten dempes kan dette øke risikoen for alvorligere lungeinfeksjoner, lungebetennelse og andre komplikasjoner.

### **Inhalasjonsteknikker**

Bruk av inhalasjonspreparater har flere fordeler. Det viktigste er at man oppnår en høy konsentrasjon av medikamenter der de skal virke - i luftveiene - uten særlig virkning på andre organer i kroppen. Videre kan medisinen gis uten tilsetningsstoffer. Det er imidlertid en forutsetning at inhalasjonsmedisinene brukes riktig, noe som gjør at inhalasjonsteknikken er svært viktig. Det er helsepersonellens ansvar å instruere i korrekt bruk av medisiner og inhalatorer. Det finnes i dag mange ulike inhalasjonssystemer (inhalasjonsaerosoler, turbuhaler, diskus og inhalasjonskammer m.fl.). Pasienten bør lære å bruke utstyret sitt under grundig instruksjon.



### Noen viktige punkter:

Unngå at pasienten bruker mange forskjellige inhalasjonssystemer. Man bør finne ett inhalasjonssystem som dekker hele medikasjonsbehovet til pasienten, slik at pasienten kan lære seg å bruke dette ordentlig.

- Barn bør lære å bruke inhalasjonskammer fordi det gir et godt opptak av medikamenter. Det er ikke vanskelig å bruke, og det er lett å ha med seg.
- Ved kontroller og konsultasjoner skal pasientene ha med seg inhalasjonsmedikamentene sine, og inhalasjonsteknikken skal repeteres og pasienten ta en dose under tilsyn for å se at det gjøres riktig.

Forstøveryæsker i elektrisk forstøvermaskin skal bare brukes i situasjoner hvor det er vanskelig eller umulig for den syke å bruke andre systemer (for eksempel ved svært dårlig lungefunksjon eller multihandikap, nevrologiske sykdommer, samt ved alvorlig forverring av sykdom og hvis opplæring med andre inhalasjonssystemer og inhalasjonskammer ikke har vært mulig å gjennomføre). Med tanke på fukting av slimhinnene i luftveiene og tilførsel av fuktighet i luftveiene, er bruk av forstøverapparat viktig, særlig ved kroniske lungesykdommer med slimproblematikk. Dette er nok særlig i bruk ved behandling av barn. Det brukes nå også en del antibiotikainhalasjoner ved kroniske lungesykdommer med kronisk betennelse og rikelig sekret.

### Konklusjon

Medikamentell behandling av mennesker med kroniske lungesykdommer er et omfattende og ganske vanskelig område. Det finnes mange gode og viktige medikamenter som er til stor nytte dersom de blir brukt med riktig indikasjon og på korrekt måte. Helsepersonell har et stort ansvar for at medikamenter blir brukt som de skal. Ved et rehabiliteringsopplegg er medisinen en viktig del som må utnyttes og følges opp. Helsepersonell må holde seg oppdatert om nye medikamenter, slik at pasienter kan få veiledning og følges opp på beste måte. Helsepersonell må instruere og kontrollere brukerens inhalasjonsteknikker regelmessig.

## VII Hjelpemidler for respirasjon og drenasje

### **CPAP - Continuous Positive Airway Pressure**

CPAP er medisinsk utstyr som gir et konstant overtrykk, både ved inspirasjon og ekspirasjon, og understøtter dermed hele respirasjonssyklusen. Brukes ved nedsatt ventilasjon av ulike årsaker. Bedrer oksygenopptaket og holder bronkiene utspilte under ekspirasjonen for å unngå bronkial kollaps (emfysempasienter). Anvendes også for å heve atlektaser og for å oppnå bedre sekretmobilisering. Effekt ved bruk av CPAP er bedret ventilasjon og oksygenering.

### **PEP - Positive Expiratory Pressure Overtrykk i ekspirasjonsfasen**

PEP - Positive Expiratory Pressure Overtrykk i ekspirasjonsfasen øker det intralveolære trykket og åpner kollaterale luftveier. Benyttes for sekretmobilisering og for å heve fortetninger og atlektaser. For sengeliggende og lungesyke med redusert aktivitetsnivå kan bruk av PEP ha en forebyggende virkning mot lungeinfeksjoner, i kombinasjon med drenasjemetoder og hoste-støt-teknikk. De mest brukte produkter som anvendes er PEPmaske, miniPEP og Flutter.

### **PEP/RMT sett**

PEP/RMT –system (respiratory muscle training) består av en ansiktsmaske med 8 ulike enveisventiler som gir motstand til ekspirasjonen og dermed øker trykket i luftveiene. Motstandsventil velges i forskjellige størrelser avhengig blant annet av diagnose. Systemet brukes for å oppnå sekretmobilisering sammen med hoste-støt-teknikk, etter instruksjon av fysioterapeut. Utprøving er viktig. PEPmasken egner seg ikke for alle kronisk lungesyke fordi noen synes det er ubehagelig og anstrengende.

### **Mini-PEP (system 22)**

En fløyte med motstandsventil etter samme prinsipp som PEP-maske. Den dekker ikke over nese og munn og er derfor lettere å bruke. Egentlig er det et engangsutstyr som brukes mye på institusjon.

### **Flutter**

En «pipe» med en metallkule som gir motstand på utpust. Bevegelsen av kule i luftstrømmen ved ekspirasjon gjør at motstanden blir vibrerende og gir bedre sekretmobilisering perifert i lungene. Flutter blir mest brukt av pasienter som har mye sekret og derfor må bruke mye tid på å løse dette. Nøye instruksjon er nødvendig for å lære riktig bruk.

# VIII Respiratorbehandling i hjemmet - rundskriv

## Rundskriv I-45/99 Sosial- og helsedepartementet

Departementet har vedtatt endringer i organisatoriske og finansielle forhold knyttet til respiratorbehandling i hjemmet som beskrevet nedenfor i dette rundskriv.

### 1.1 Om iverksetting av endringene beskrevet i rundskrivet

Vi tar sikte på at dette rundskrivet skal gjelde fra 1.april 2000. Tidspunktet er avhengig av at det nasjonale kompetansesenteret for pasienter med behov for hjemmerespiratorbehandling er etablert, og at Rikstrygdeverket har fått på plass retningslinjer for en oppgjørsordning mellom leverandør/sykehus og trygdeetaten. En eventuell endring av tidspunkt for når rundskrivet skal gjelde vil bli meddelt senere.

### 1.2 Rundskrivets innhold

Mange pasienter som er avhengige av mekanisk ventilasjon for å puste tilfredsstillende, kan fungere godt med respirator hjemme. I dette rundskrivet beskrives visse endringer av retningslinjene for den organisatoriske og økonomiske ansvarsfordelingen mellom pasienten, fylkeskommunen og folketrygden når det gjelder respiratorbehandling i hjemmet. De viktigste endringene beskrevet i dette rundskrivet er som følger:

- Formidling og forvaltning av respirator til hjemmebruk overføres fra folketrygden til fylkeskommunen.
- Folketrygden overtar finansieringsansvaret for fornyelse av nødvendig utstyr som kobler pasienten til respiratoren.
- Det økonomiske oppgjøret for utstyr vil foregå direkte mellom fylkeskommunen og folketrygden.
- Opprettelsen av et kompetansesenter.

Øvrige retningslinjer gitt i Rundskriv IK-33/92 og den delen av Rundskriv I-30/93 som gjelder respiratorbehandling i hjemmet gjentas her, slik at dette rundskrivet avløser de to forutgående på dette området. Respiratorbehandling i sykehjem omfattes ikke av dette rundskrivet.

#### 1.2.1 Formidling og forvaltning

Etter sykehuslovens § 2 plikter fylkeskommunen å sørge for tilbudet av spesialisthelsetjenester til befolkningen som bor i fylket. Respiratorbehandling antas å være en spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus eller hjemme fordi denne behandlingen krever en type kompetanse som kun spesialisthelsetjenesten kan yte.

Oppgaver forbundet med formidling og forvaltning av respirator til hjemmebruk deles mellom et landsdekkende kompetansesenter og hvert enkelt sykehus. Kompetansesenteret har følgende ansvarsområder:

- følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet
- etablere nødvendige nasjonale faglige standarder
- drive forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet
- etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet
- sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spredning av kompetanse
- rådgivning og faglig støtte til andre sykehus
- delta i undervisning, både i grunnutdanning, videreutdanning og evt. etterutdanning
- bidra til og være faglig støtte for forskningsaktivitet ved andre sykehus
- å være rådgivende instans

Det er spesielt viktig å poengtere at kompetansesenteret har ansvar for å føre oppdatert liste over det totale antall respiratormaskiner og lokaliseringen av hver enkelt maskin for evt. gjenbruk. Sykehusene vil ha ansvaret for å innhente opplysninger for evt. gjenbruk av maskiner, og skaffe seg den nødvendige ekspertise fra kompetansesenteret til behandling og opplæring.

Fylkeskommunen, gjennom det enkelte sykehuset som pasienten utskrives fra, vil ha ansvaret for å skaffe til veie og installere i hjemmet alt nødvendig utstyr som pasienten trenger ved behandling med respirator i hjemmet. Dette gjelder både respirator, surstoff og surstoff- og inhalasjonsapparat, batteri/aggregat, utstyr ved etablering og vedlikehold av behandlingen og overvåkningsutstyr på grunn av respirasjonsproblemer (for eksempel pulsoximeter og respirasjons- og pulsalarmer).

Fylkeskommunene, ved sykehusene, har ansvaret for nødvendig vedlikehold og reparasjon av ovennevnte utstyr for å sikre at dette utstyret til enhver tid tilfredsstillende gjeldende sikkerhetskrav fastsatt i forskrift om bruk og vedlikehold av elektromedisinsk utstyr av 20. august 1999 nr. 955. Produkt- og elektrisitetstilsynet stiller i forskrift om kvalifikasjoner for elektrofagfolk med veiledning av 14. desember 1993 nr. 1133, krav til kompetansen til personer som skal utføre vedlikehold og reparasjoner av elektromedisinsk utstyr. Disse krav må stilles til de personer som skal utføre vedlikehold/reparasjon av respirator.

Respirator til hjemmebehandling kan rekvireres av spesialist i lungemedisin, nevrolog, anestesilege og barnelege med spesialisering i barnenevrologi.

Søvnutstyr, som for eksempel CPAP- eller BiPAP-utstyr, i forbindelse med søvnapnoesyndrom skal fortsatt formidles av folketrygden.

### 1.2.2 Finansiering

Folketrygden dekker med hjemmel i folketrygdloven §§ 5-22, 10-7 og 10-6 jr. forskrift av 15. april 1997 om stønad til hjelpemidler m.v. utgifter til:

- respirator og nødvendig vedlikehold og reparasjon av denne
- støping av nese, munn- eller ansiktsmasker og trakeostomikanyler
- førstegangsanskaffelse og fornyelse av nødvendig utstyr som kobler pasienten til respiratoren (som filter, slanger, ventiler, koblinger og nese/munnmaske og tracheostomikanyler)
- batteri/aggregat til personer som er avhengig av respirator 24 timer i døgnet
- oksygenutstyr, sug og påfylling og transport av oksygen som er nødvendig i forbindelse med respiratorbehandling

Det etableres en direkte oppgjørform mellom leverandør/sykehus og trygdeetaten. Rikstrygdeverket skal utarbeide retningslinjer i forbindelse med oppgjørordningen.

Nødvendig overvåkningsutstyr som pulsoksymeter, respirasjons- og pulsalarm og lignende, og nødvendig batteri/aggregat til brukere som ikke er avhengig av respirator 24 timer i døgnet, betales av fylkeskommunen, jr. sykehusloven § 12.

Kommunen har det økonomiske og praktiske ansvaret for det daglige tilsyn og pleie av pasientene. Det økonomiske ansvaret inkluderer forbruksmaterieell som vaskemidler for rengjøring av slanger, og sykepleieartikler som gummihansker, kompresser og lignende.

### 1.2.3 Opplæring og oppfølging

Fylkeskommunen ved sykehusene har ansvaret for den nødvendige opplæringen av pasienter, pårørende og pleiepersonalet, og skal sørge for at det bygges opp et kontaktnett mellom sykehus og førstelinjetjenesten. Nødvendig oppfølging av legespesialist er også fylkeskommunens ansvar. Ved behov må sykehuspersonalet kunne gjøre hjemmebesøk hos pasienten. Det er naturlig å starte respiratorbehandlingen med en innkjøringsfase på sykehuset kombinert med den nødvendige opplæring av pasienter, pårørende og andre.

# IX Lov om vern mot tobakkskader.

Lovens tittel endret ved lov 6 mai 1988 nr. 24. - Jfr. forskrift om forbud mot nye tobakks- og nikotinprodukter, fastsatt ved res. 13 okt 1989 nr. 1044, med hjemmel i lov 11 juni 1976 nr. 79. - Jfr. tidligere lov 19 april 1899 nr. 2.

§ 1. Formålet med denne lov er å begrense de helseskader som bruk av tobakk medfører.

§ 2. Alle former for reklame for tobakksvarer er forbudt. Det samme gjelder for piper, sigarettpapir og sigarettullere.

Tobakksvarer må ikke inngå i reklame for andre varer eller tjenester.

Et merke som hovedsakelig er kjent som et merke for tobakksvare kan ikke benyttes i reklame for andre varer eller tjenester, så lenge det aktuelle merke benyttes i forbindelse med en tobakksvare.

Tobakksvarer kan ikke lanseres ved hjelp av varemerker som er kjent som, eller i bruk som, merke for andre varer eller tjenester. Enhver form for gratis utdeling av tobakksvarer er forbudt. Kongen kan gi forskrifter om unntak fra reglene i denne paragraf. Endret ved lover 15 april 1977 nr. 29, 17 feb 1995 nr. 10 (i kraft 1 jan 1996).

§ 3. Det er forbudt å føre inn i Norge, selge eller utdele tobakksvarer som ikke er merket med tekst som peker på farene for helseskade ved bruk av slike. Tilsvarende skal sigarettpakker være merket med en innholdsdeklarasjon. Departementet gir nærmere forskrifter om merkingen og bruk av denne, samt om innholdsdeklarasjon.

Den som produserer eller selger tobakksvarer kan ikke ved symbol eller tekst på pakninger gi egne opplysninger om de helsemessige konsekvenser ved å røyke. Med tobakksvarer forstås varer som kan røykes, innsnuses, suges eller tygges såfremt de helt eller delvis består av tobakk. Endret ved lov 4 des 1992 nr. 132.

§ 4. Departementet kan gi forskrifter om tobakksvarers innhold, herunder maksimalgrenser for bestanddeler, vekt, filter, innpakning m.v. Endret ved lov 4 des 1992 nr. 132.

§ 5. Det er forbudt å selge eller overlate tobakksvarer eller imitasjoner som kan oppfordre til bruk av slike varer, til personer under 18 år. Er det tvil om kjøperens alder, kan salg bare finne sted dersom kjøperen dokumenterer å ha fylt 18 år. Salg av tobakksvarer til forbruker kan bare foretas av personer over 18 år. Dette gjelder likevel ikke hvis en person over 18 år har daglig tilsyn med salget. Salg av tobakksvarer fra automat er forbudt. Departementet kan gi forskrifter om aldersgrensen for innførsel av tobakksvarer og sigarettpapir. Endret ved lov 17 feb 1995 nr. 10 (i kraft 1 jan 1996), 17 jan 1997 nr. 13 (i kraft 1 mars 1997).

§ 6. I lokaler og transportmidler hvor allmennheten har adgang skal lufta være røykfri. Det samme gjelder i møterom, arbeidslokaler og institusjoner hvor to eller flere personer er samlet. Dette gjelder ikke i beboelsesrom i institusjoner, men institusjonen plikter å gi dem som ønsker det, tilbud om røykfrie rom.

Dersom det innen et område er flere lokaler som har samme formål, kan røyking tillates i inntil halvparten av disse. Inndeling av et lokale eller transportmiddel i en røykfri sone og en røykesone kan bare finne sted hvor røyk ikke kan trenge over til den røykfrie sone. De røykfrie lokaler og soner må ikke være mindre eller av dårligere standard enn lokaler og soner hvor røyking tillates. I restauranter og andre serveringssteder som er åpne ut mot lokaler, som brukes til annet formål, skal det være totalt røykeforbud. Eieren eller den som disponerer lokalene eller transportmidlene plikter å sørge for at reglene gitt i eller i medhold av disse bestemmelser blir overholdt. Det skal markeres med tydelige skilt at røyking er forbudt på steder hvor det kan være tvil om dette. Person som på tross av advarsel fra eieren eller den som driver lokalet eller transportmidlet eller representant for denne, overtrer bestemmelse gitt i eller i medhold av paragrafen her kan bortvises fra lokalet eller transportmidlet. Kommunestyret skal føre tilsyn med at reglene i og i medhold av paragrafen her overholdes. Dreier det seg om arbeidslokaler føres tilsynet av Arbeidstilsynet.

Reglene vedrørende kommunestyrets og Arbeidstilsynets virksomhet som tilsynsorgan etter henholdsvis §§ 4a-7 - 4a-9 og 4a-12 i lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og §§ 77-82 i lov av 4. februar 1977 nr. 4 om arbeidervern og arbeidsmiljø får tilsvarende anvendelse ved tilsyn etter paragrafen her.

Oljedirektoratet fører tilsyn med at reglene i og i medhold av paragrafen overholdes innen det ansvarsområde

Oljedirektoratet har i petroleumsvirksomheten i henhold til arbeidsmiljøloven. Sjøfartsmyndighetene fører tilsyn med at reglene i og i medhold av paragrafen overholdes på skip samt fartøyer og innretninger for øvrig. I sin tilsynsmyndighet kan nevnte myndigheter bruke tilsvarende virkemidler som de har etter gjeldende regler om helseforhold og arbeidsmiljø på skip og innretninger innen petroleumsvirksomheten.

Forsvarets overkommando fører tilsyn med at reglene i og i medhold av paragrafen overholdes på Forsvarets fartøyer. Sysselmannen fører tilsyn med at reglene i og i medhold av paragrafen overholdes på Svalbard. Sysselmannen kan overlate til Svalbardrådet å føre tilsyn for Longyearbyen og Svea.

Tilsynsmyndigheten kan i særlige tilfeller gi dispensasjon fra regler gitt i eller i medhold av paragrafen og sette vilkår for eventuell dispensasjon. På arbeidsplasser med arbeidsmiljøutvalg skal uttalelse fra utvalget legges ved søknaden. På arbeidsplasser uten arbeidsmiljøutvalg skal uttalelse fra verneombud legges ved. Kongen kan gi nærmere regler om gjennomføring og utfylling av disse bestemmelser og kan gjøre unntak fra dem. Tilføyd ved lov 6 mai 1988 nr. 24, endret ved lov 17 feb 1995 nr. 10 (i kraft 1 jan 1996), 17 jan 1997 nr. 13 (i kraft 1 mars 1997).

§ 7. Statens tobakkskaderåd skal i alminnelighet uttale seg før departementet treffer bestemmelse etter denne lov. Rådet skal undersøke virkningen av tiltak som settes i verk i medhold av loven. Produsenter, importører og forhandlere av tobakksvarer samt deres fellesorganer plikter å gi departementet de opplysninger som det krever for at Statens tobakkskaderåd skal kunne utføre sine gjøremål etter loven og sitt mandat. Opplysninger som er gitt departementet i henhold til denne paragraf kan det gi videre til Statens tobakkskaderåd. Den som mottar slike opplysninger skal med de begrensninger som følger av hans gjøremål etter loven iakttas taushet om drifts- eller forretningsforhold som det vil være av konkurransemessig betydning å hemmeligholde av hensyn til den som opplysningen angår. Taushetsplikten skal ikke være til hinder for utveksling av informasjon (samordning) som forutsatt i lov om Oppgaverregisteret. Endret ved lover 6 mai 1988 nr. 24 (tidligere § 6), 6 juni 1997 nr. 35 (i kraft 1 nov 1997).

§ 8. Det er forbudt å eksportere snus til land som er medlem av det Europeiske Økonomiske Samarbeidsområde, og som har utferdiget forbud mot omsetning av snus. Eksportforbudet gjelder ikke for snus som tas med av en reisende til dennes personlige bruk eller til gave for personlig bruk.

Med snus menes i denne bestemmelse tobakksvarer beregnet på oral bruk, laget helt eller delvis av tobakk, med unntak av de tobakksvarer som er beregnet på å røykes eller tygges. Tilføyd ved lov 17 jan 1997 nr. 13 (i kraft 1 mars 1997).

§ 9. Den som forsettlig eller uaktsomt overtrer forbud eller påbud gitt i eller i medhold av denne lov straffes med bøter. Medvirkning straffes på samme måte. Forsøk straffes som fullbyrdet forseelse.

Departementet kan ved forskrift bestemme at straff for uaktsom overtredelse ikke skal anvendes uten etter advarsel fra politiet. Endret ved lover 14 juni 1985 nr. 71, 6 mai 1988 nr. 24 (tidligere § 7), 20 juli 1991 nr. 66, 17 jan 1997 nr. 13 (tidligere § 8, i kraft 1 mars 1997).

§ 10. Departementet kan gi overgangsregler og forskrifter ellers til gjennomføring og utfylling av bestemmelsene i denne lov. Endret ved lover 6 mai 1988 nr. 24 (tidligere § 8), 17 jan 1997 nr. 13 (tidligere § 9, i kraft 1 mars 1997).

§ 11. Loven får samme anvendelse for petroleumsvirksomhet til havs som lov av 4. februar 1977 nr. 4 om arbeidervern og arbeidsmiljø. Loven gjelder også for Svalbard og Jan Mayen.

Endret ved lover 6 mai 1988 nr. 24 (tidligere § 9), 17 jan 1997 nr. 13 (tidligere § 10, i kraft 1 mars 1997).

§ 12. Loven trer i kraft fra den tid Kongen bestemmer. Fra lovens ikrafttreden oppheves - - -. Endret ved lover 6 mai 1988 nr. 24 (tidligere § 10), 17 jan 1997 nr. 13 (tidligere § 11, i kraft 1 mars 1997). Sist oppdatert 23. jan 2000 av Lovdata.

# X Å være nær hverandre – om samliv og seksualitet

Dette er laget for deg som har en lungelidelse, som for eksempel emfysem, astma eller tuberkulose. Det er også laget for partneren din - den personen som du deler livet ditt med og som også berøres av din sykdom.

Teksten er skrevet av en gruppe helsearbeidere ved National Jewish Center for Immunology and Respiratory Medicine. Vår erfaring tilsier at mange mennesker vegrer seg mot å snakke med legen sin om ting som har med seksualitet å gjøre. Også noen leger synes det er vanskelig å diskutere slike intime spørsmål. Det er likevel naturlig at det er ting du lurer på som det er viktig å få svar på, slik at du og din partner kan ha et tilfredsstillende seksualliv.

Noen pasienter har få problemer av seksuell art selv om de har omfattende luftveisproblemer, mens andre kan ha store vanskeligheter. Uansett alder, ekteskapelig status eller i hvilken grad sykdommen hemmer deg, kan du dra nytte av denne brosjyren. Vi håper den kan være til hjelp og at du vil ta deg tid til å se på den sammen med partneren din.

## Vanlige følelser

Det er ikke så lett å være motivert for seksuell aktivitet når du er anspent eller deprimert, føler deg lite attraktiv eller tviler på om du er attråverdig som seksualpartner. De forandringer som følger av kronisk sykdom fører gjerne til at man sitter igjen med minst én av disse følelsene. Derfor er det viktig at du og partneren din forstår disse forandringene og lærer dere å takle de følelsene som oppstår i kjølvannet av dem.

Tristhet, depresjon og andre negative følelser er normale reaksjoner på de begrensninger sykdommen betyr for din livsutfoldelse. Kan hende føler du at livet ditt er «ute av kontroll» eller at du bare er «halvparten» av den du var før du ble syk. Du er kanskje lei deg fordi du ikke er i stand til å takle de samme oppgavene som før - på jobben eller hjemme. Det er kanskje ikke mulig å drive med de samme fritidsaktiviteter som tidligere. Det kan til og med skje at familien din oppfører seg annerledes overfor deg - kanskje de er overbeskyttende eller holder seg mer på avstand.

Medisinene du bruker kan forandre utseendet ditt og gi deg en følelse av å ha mistet din gode, gamle og velkjente kropp. Økt vekt, «månefjes», innhult brystkasse eller dårlig ånde på grunn av kroniske infeksjoner fører ofte til sjenanse og dårligere selvtillit i sosiale sammenhenger.

Tristhet, sinne, bitterhet, sorg og depresjoner er bare noen av de følelsene som kan oppstå. Ved å snakke åpent om disse følelsene med noen du stoler på, kan du gjøre det lettere for deg selv å akseptere konsekvensene av sykdommen din og så komme deg videre. Spenninger, engstelse og frykt er andre følelser som kan påvirke seksuallivet ditt. Du og partneren din er kanskje bekymret for at anstrengelsene et samleie innebærer kan forårsake et anfall, eller at kjærtegn og kyss kan gjøre det vanskelig å puste. Disse bekymringene kan føre til at dere unngår sex.

Spørsmål som «Kommer jeg noensinne til å kunne ha sex igjen?» kan komme til å melde seg. Kanskje prøver du å takle disse bekymringene ved å granske deg selv, og bruke mer energi på å tenke på «hvordan du har det» enn på å nyte sexlivets gleder. Resultatet kan bli at du ikke makter å leve opp til dine egne forventninger.

Det kan hende at partneren din også sliter med en del nye følelser. I tillegg til frykten for at seksuell aktivitet kan skade deg, føler han eller hun kanskje sinne fordi sykdommen din tar så mye tid. Han/hun kan også være trist eller deprimert fordi det er flere ting dere før gjorde sammen som par som det ikke lenger er mulig å gjøre, eller også føle skyld fordi han/hun ønsker et mer aktivt seksualliv enn det du gjør.

## Å snakke åpent sammen

Å snakke åpent med din partner om disse følelsene kan være til stor hjelp. Mange ganger kan bare det å ta en liten prat gjøre at dere får bedre utbytte av tiden dere har sammen. Videre kan det at dere er klar over og forberedt på mulige pusteproblemer under seksuelt samvær, forhindre unødvendig engstelse hos dere begge.

Det er også viktig at dere innser at det å være seksuelt aktiv betyr mer enn det å ha samleie. Å kjærtegne, holde og være nær hverandre er også en viktig del av det å elske og bli elsket. Du og partneren din bør også være klar over at enkelte forandringer når det gjelder seksuell funksjon (faktisk) skyldes alderdom. Hvis du er mann kan du merke at det tar lengre tid før du får ereksjon, at penis kanskje ikke er så hard som den pleide å være, eller at du trenger mer stimulering for å få utløsning. Det kan også ta deg mye lengre tid å få en ny ereksjon etter at du har hatt utløsning.

Hvis du er kvinne kan du merke at du er tørr i skjeden og trenger glidemiddel for at samleiet skal være behagelig. Et produkt som «Glid», som selges på apotekene, kan være til stor hjelp mot dette problemet.

Det er viktig å innse at disse problemene er en naturlig del av det å bli eldre og ikke nødvendigvis er et resultat av kronisk sykdom. Mange ektepar forteller at et resultat av disse forandringene er at de nå tar seg bedre tid til å elske og kjærtegne hverandre.

### **Bryt isen!**

For å kunne takle sykdommens innvirkning på sexlivet deres, er det svært viktig at du kommuniserer med partneren din. Mange synes dette er vanskelig. Det er imidlertid flere ting du kan gjøre for å lette denne prosessen.

Når dere først har «brutt isen», vil dere oppdage at det blir lettere for hver gang dere snakker sammen om disse tingene. En god start kan for eksempel være å be partneren din om å lese denne brosjyren. Det vil også hjelpe om dere setter av tid til å snakke om denne delen av forholdet deres. Gjør det et sted hvor dere ikke blir forstyrret av telefoner, TV eller barn.

Hvis du eller partneren din fremdeles synes det er vanskelig å snakke om sexlivet deres, så kan kanskje legen din eller annet helsepersonell du har kontakt med, være hjelpelig. De kan eventuelt henvise dere til psykolog eller andre som har spesiell kunnskap om dette området. Det kan være at dere på grunn av sykdommen må forandre de seksuelle vanene deres og foreta visse justeringer. Dette er det viktig å snakke om. Svært mange mennesker med kroniske lungesykdommer venner seg for eksempel til å planlegge når det passer å ha sex. Dere kan planlegge å ha sex på den tiden av dagen du vanligvis føler deg mest opplagt.

Dette kan føre til at det oftere blir du som må ta initiativet til seksuell aktivitet, noe som kanskje bryter med det mønsteret dere er vant til fra før.

En annen forandring for mange mennesker er behovet for å kunne snakke om det som gir dem fysisk og følelsesmessig nytelse. Det er bare du selv som vet hva som gir deg nytelse og glede eller hva som er ubehagelig. Det er viktig å snakke om dette med din partner slik at dere kan unngå enhver aktivitet som kan forverre dine pusteproblemer. En annen vanlig forandring for mennesker med kronisk obstruktive lungesykdommer er å finne stillinger for samleie som ikke vanskeliggjør pusting. Noen av disse stillingene vil vi komme tilbake til senere.

### **Hva med medisinbruk?**

Personer med kroniske lungesykdommer lurer ofte på om de medisinene de bruker kan redusere seksuell lystfølelse, seksuell nytelse og deres evne til å få en god ereksjon. De fleste medisiner som brukes ved kronisk obstruktive lungesykdommer gir ikke disse problemene, men noen medisiner kan forverre problemet hvis det allerede er der.

La oss se på tre av disse medisingruppene:

- Steroider kan øke appetitten din og føre til vannansamlinger i kroppen, som igjen fører til vektøkning og følelsen av å ikke være attraktiv. Frykt for å brette skjøre ben kan forekomme ved betydelige bivirkninger på grunn av steroidbruk. Det er ikke vanlig at dette skjer ved samleie. Menn som lenge har vært diabetikere kan, selv om de ikke har brukt steroider, få problemer med ereksjonen. I tillegg kan høye doser steroider påvirke humøret ditt, for eksempel gjøre deg depriment eller overaktiv - noe som igjen kan senke din seksuelle lyst. Noen mennesker kjenner seg irritable og sure ved høye doser av denne typen medisin.
- Bronkiedilaterende spray gjør det lettere å puste, men kan medføre skjelving og hjertebank som igjen kan være skremmende og innvirke på den seksuelle funksjonen. Heldigvis er disse bivirkningene midlertidige, og man kan ofte ha større glede av den seksuelle aktiviteten etterpå fordi denne behandlingen gjør det lettere å puste.
- Andre medisiner som kan påvirke ereksjonen og føre til nedsatt seksuell lyst, er noen medisiner som blir brukt mot høyt blodtrykk, hjertemedisiner som Digitrin og medisiner for magesår som Cimetidine (Tagamet), noen antidepressiver og beroligende midler når de blir brukt over lengre perioder. Disse medisinene hjelper ofte når de er riktig dosert, men ved bruk over for lang tid kan problemene oppstå.

Medisiner kan være til stor hjelp, men kan også ha noen uønskede bivirkninger. Som med de fleste ting her i livet, må man veie det positive opp mot det negative. Doseringen må fastsettes med omhu, slik at du får best mulig effekt og færrest mulige bivirkninger av de medikamenter du bruker.

Noen mennesker bruker alkohol for å «drukne sine sorger», «slappe av» eller «for å glemme problemer». Både alkohol og røyking kan påvirke potensen.



## Om fysisk aktivitet og sex

Det å skaffe deg en daglig treningsplan med spaserter, svømming eller annen gymnastikk, vil hjelpe deg til å holde styrken, fleksibiliteten og utholdenheten ved like. De fleste treningsprogrammer har også den fordelen at de holder kroppen din i form, øker din mentale årvåkenhet og styrker ditt selvbilde.

Ved de fleste former for trening er det normalt at hjertet og pusten går raskere. Det samme gjelder også ved sex. Når det gjelder bruk av energi, har samleie blitt sammenlignet med å gå opp en trapp eller ta en rask gåtur. Men vanlig seksuell aktivitet trenger ikke føre til ekstrem kortpust.

Skulle kortpustethet virke forstyrrende mens dere har sex, så slapp av et øyeblikk, tillat deg selv en liten pause så du får hentet deg inn igjen, skift gjerne stilling og fortsett. Hvis du bruker oksygen og legen har anbefalt at du øker oksygeninntaket ved fysisk aktivitet, ville det kanskje være en god idé å gjøre dette i forbindelse med seksuelle aktiviteter også.

Noen pasienter har nytte av å bruke sprayen sin før trening, det samme gjelder også ved seksuell aktivitet.

## Om samleie

Ved å bruke mer komfortable stillinger ved samleie kan du lette anstrengelsen ved seksuell aktivitet. Å utforske alternative stillinger kan kreve at du og din partner snakker med hverandre på forhånd og planlegger. Diskusjon og gjensidig forståelse kan hjelpe til å løse problemer som for eksempel hemninger og oppfatninger om hvem som skal ha den aktive rollen under den seksuelle aktiviteten.

Prøv å tenke på dine seksuelle opplevelser som et kreativt uttrykk for kjærlighet, og ikke som en mekanisk handling. Da kan man få et ømt og morsomt samarbeid i sengen. Det viktigste er at du alltid kan tilpasse din aktivitet og skreddersy den i forhold til dine egne evner og behov.

Noen anbefalinger:

- En vannseng kan lette bevegeligheten og dermed også gjøre det lettere å puste.
- Tunge dyner og puter kan noen ganger komme i veien og trenger å bli flyttet.

Noen mennesker kan kjenne seg selvoptatt på en negativ måte hvis de velger å bruke oksygentilførsel mens de har sex. Det å snakke åpent med din partner om dette kan hjelpe til å lette disse følelsene. Du kan føre oksygenledningen rundt hodet ditt og feste den bak så det blir mer komfortabelt. Prøv å være kreativ i måter å feste slangen eller bruke slangeforlengere for å øke bevegeligheten din mens dere elsker.

## Alternativer til samleie

Ha først og fremst et åpent sinn. Slapp av med hverandre og se hva som utvikler seg. Det å være tålmodig og forståelsesfull når det gjelder hverandres behov må komme først. Ikke forvent at alt stimulerende og lidenskapelig samspill skal ende med samleie. Seksualakten er bare én måte du kan uttrykke din kjærlighet og din begeistring for partneren din på. Mange par har funnet de følgende forslagene til stor nytte i å vedlikeholde og bygge opp et varmt og kjærlig forhold:

- Fysisk nærhet er enormt viktig for å kjenne seg elsket. Vær nær den du elsker - hold hverandre i hendene, gi hverandre ofte en klem, kryp sammen og ligg tett inntil hverandre - selv om dere ikke har gjort det på en stund. Kom i stemning ved å legge bekymringer og andre tanker til side. Ta et avslappende bad eller en dusj sammen, svak belysning, rolig musikk og ingen forstyrrelser kan hjelpe.
- Utforsk hverandres kropp med hendene. Vær åpen for forslag om hva som kjennes godt for din partner. Massasje kan være et vidunderlig forspill til mer sex eller deilig og avslappende samvær i seg selv. Gjensidig onani (berøring eller kjærtegning av din partners kjønnsorganer), kan være veldig tilfredsstillende for begge parter.
- Oral sex (kysse og kjærtegne din partners kjønnsorganer) kan være et alternativ. Mange par synes dette er et verdifullt tillegg til eller en erstatning for samleie. Diskuter dette åpent med din partner på forhånd, så det er gjensidig enighet om å prøve dette. Som i andre samspill, vis gjensidig respekt og hensynsfullhet, dette vil gi det beste resultatet.
- Onani (berøre og kjærtegne dine egne kjønnsorganer) kan også være en god opplevelse. Hvis du og din partner ikke kan møte hverandres seksuelle behov på grunn av sykdom eller andre grunner, så kan dette være et alternativ.

## Sammendrag

Det å ha en lungesykdom betyr ikke at ditt seksualliv og de gledene det bringer må ta slutt, men det kan kreve noen

forandringer og tilpasninger. Å kommunisere med din partner om sykdommen og om seksualitet er veldig viktig. Det er viktig å være åpen og kunne snakke om depresjon og om følelsen av å være lite tiltrekkende. Det kan være til stor nytte å planlegge den seksuelle aktiviteten til en tid på døgnet hvor du føler deg mest opplagt. Å bruke medisiner/spray før dere har sex kan ofte gjøre det lettere å puste. Et regelmessig treningsprogram kan holde kroppen din i form, øke selvfølelsen din og hjelpe deg til å redusere pusteproblemer under seksuell aktivitet.

Sex skal være både kreativt og uhøytidelig. Kjærlige følelser kan uttrykkes på mange andre måter som berøring, kjærtegn eller ganske enkelt ved å bruke tid sammen.

Det kan være til stor hjelp å prøve ut og finne mindre belastende samleiestillinger, og samtidig forsøke å uttrykke din kjærlighet på andre måter enn bare ved samleie.

Husk at sykdommen din ikke trenger å stå i veien for ditt seksualliv. Føl deg fri til å snakke med legen din eller annet helsepersonell om de seksuelle bekymringer du og din partner måtte ha på grunn av din sykdom. Hvis de ikke er i stand til å hjelpe deg med dette, kan de henvise deg til andre som har erfaring med å hjelpe mennesker med liknende problemer.

Artikkelen er oversatt fra *Being Close*, som er utgitt av National Jewish Center for Immunologi and Respiratory Medicine 1989 (21).

# XI Systematisk oppfølging av astmapasienters legemiddelbehandling – SOL-astma

I juni-97 startet Norges Apotekerforening et forsøksprosjekt for å studere hvordan pasient, apotekfarmasøyt og lege kan samarbeide for å bedre nytten/utbyttet av astmapasienters legemiddelbehandling. Prosjektet er en del av et europeisk samarbeidsprosjekt.

## Bakgrunn

Legemiddelterapi spiller en dominerende rolle i behandlingen av astma. Til tross for at det stadig introduseres nye, forbedrede legemidler mot astma og at salget av slike midler øker, er det fortsatt stor sykkelighet blant astmatikere.

«Pharmaceutical care» er et konsept som kommer fra USA. Konseptet går ut på, gjennom systematisk oppfølging og samhandling mellom pasient, apotekfarmasøyt og lege, kontinuerlig å forbedre kvaliteten på legemiddelbehandling for den enkelte pasient målt som behandlingsresultat og livskvalitet.

Erfaringer fra USA viser at farmasøytisk oppfølging som tar utgangspunkt i identifisering, løsning og overvåking av legemiddelrelaterte problemer, kan medvirke til å redusere antall innleggelses, senke sykefraværet, forbedre pasientens livskvalitet og redusere utgiftene til medisiner. I dag er systematisk oppfølging av legemiddelbehandling ikke en integrert del av behandlingstilbudet i Norge.

Apotekfarmasøytene er jevnlig i kontakt med astmapasienter ved utlevering av legemidler. Sammen med foreskrivende lege har de derfor en fin mulighet til å involvere seg i oppfølgingen av astmabehandlingen.

## Mål

Hovedmålet med SOLprosjektet er å optimalisere de kliniske og livskvalitetsmessige effekter av legemiddelbehandling for astmatikere ved å identifisere og å sikre at det blir grepet tidlig inn ved legemiddelrelaterte problemer. På den måten vil man unngå dårlig kontrollert legemiddelbruk.

## Metode

Systematisk oppfølging av legemiddelbehandling (SOL) er et systematisk kvalitetsutviklingsprogram som baserer seg på et spesielt manual- og dokumentasjonssystem.

Kvalitetssikringsprosessen utføres av farmasøyten på apoteket i samarbeid med pasient og behandlende lege.

## Pilotprosjekt

Før forsøksprosjektet ble satt igang, ble det gjennomført et pilotprosjekt der hensikten var å teste metoden i praksis. Pilotprosjektet ble utført ved fire apotek i Oslo og omegn.

Resultatene viste at SOL-programmet kunne gjennomføres som forutsatt og at de fleste av de 17 pasientene som deltok hadde behov for og nytte av opplæring og oppfølging. Et bedre samarbeid om legemiddelbehandling gjennom det halve året prosjektet varte, viste seg å redusere deres sykkelighet og øke livskvaliteten.

Pilotprosjektet ga verdifulle kunnskaper om astmapasienters og legers reaksjoner på et slikt tiltak. Et velfungerende samarbeid mellom lege og farmasøyt vil forutsette en klar rollefordeling og at legen oppfatter SOL-programmet som en forbedring av pasientbehandling.

## Noen resultater fra pilotprosjektet

Pilotprosjektets hovedmål var å teste og å tilpasse metoden som nå brukes i det kontrollerte forsøksprosjektet. Hvorvidt astmatikerers helserelaterte livskvalitet bedres eller en oppnår samfunnsøkonomisk gevinst som følge av programmet, er forhold man ønsker å avklare gjennom forsøksprosjektet.

Konklusjonen fra pilotprosjektet er at de fleste pasientene hadde stort utbytte av tiltaket. De viktigste resultatene var det rent medisinske utbyttet, den økte trygghetsfølelsen i forhold til astmaen og bevisstgjøringen i forhold til apotekfarmasøytens rolle i behandlingsskjeden.

### Legenes utbytte:

13 av de i alt 16 legene som deltok i pilotprosjektet returnerte de tilsendte spørreskjemaene. De fleste legene mente farmasøytens var en god faglig samarbeidspartner og mange syntes samarbeidet med apoteket omkring astmapasienter ble forbedret i løpet av prosjektperioden.

Man erfarte at SOL-programmet kan gjennomføres slik at også legene får glede av den. utfordringen blir å balansere prosessen slik at alle aktører får optimalt utbytte i forhold til egne forventninger og behov, og at man står sammen om å behandle til pasientens beste.

### Forsøksprosjekt og veien videre

I det pågående forsøksprosjektet gjennomgår pasientene hele SOL-programmet, bestående av en rekke forskjellige ytelser som for eksempel instruksjon i inhalasjonsteknikk, opplæring om astma og astmabehandling, og vurdering og oppfølging av legemiddelbruken fra farmasøytens side i samarbeid med pasient og lege.

Etter at forsøket er avsluttet – og hvis resultatene blir så positive som resultatene fra pilotforsøket kan tyde på – tenker man seg at apotekene vil kunne tilby astmapasienter enten hele eller deler av programmet.

Tanken blir da at pasientene enten kan:

- henvises fra behandlende lege til hele eller deler av programmet eller
- bli tilbudt hele eller deler av programmet på apoteket

Programmet vil også kunne selges til bedrifter der det er stort fravær på grunn av astma, Rikstrygdeverket, private helseforsikringer etc. Dersom dette blir så vellykket som man håper, vil de fleste pasienter som ønsker det om noen år kunne få tilbud fra apoteket om systematisk oppfølging av legemiddelbehandlingen.

## XII Nasjonal plan for astmaskoler

*Nasjonal Plan for Astmaskoler (NPAS)* er en privat ideell stiftelse som har som formål å utarbeide materiell for opplæring av kronisk lungesyke – først og fremst astmatikere. Opplæringsmaterialet skal være et helsepedagogisk verktøy som letter opplæringen av astmatikere og sikrer dem en behandling etter gjeldende konsensus. NPAS driver også evaluering og forskning på opplæring av astmatikere. NPAS har utarbeidet ulike pakker med materiell tilpasset voksne og ungdom. *Voksenmodulen* ble lansert i januar 1998. *Ungdomsmodulen* ble lansert i april 1990. Over 90% av norske sykehus har anskaffet seg materiell og hjelpemidler både for «voksenmodulen» og «ungdomsmodulen» fra NPAS. I tillegg er de innkjøpt av enkelte legesentre, helsestasjoner og pasientforeninger. NPAS har også under arbeid en opplæringspakke for barn med astma. Denne *Barneastma-modulen* planlegges lansert primo 2001. En *Allmennpraksismodul* planlegges lansert i løpet av 2001.

### Egenkontroll og egenbehandling

NPAS legger vekt på å lære pasienten (foreldre, pårørende) egenkontroll og egenbehandling. Til dette trenger pasienten (foreldre, pårørende) en del basiskunnskaper. Opplæringsopplegget til NPAS inkluderer blant annet en medisinskfaglig del, fellesundervisning og individuell opplæring hos sykepleier eller fysioterapeut, og pasienten får utarbeidet en individuelt tilpasset behandlingsplan.

### Internett

NPAS har under utvikling en egen datamodul av ungdomsmodulen. Hensikten er å legge til rette for gode læresituasjoner på internett. Målgruppen for dataversjonen er todelt. Den ene gruppen vil være ungdommer med moderat til alvorlig astma som får et undervisningstilbud i helsevesenet, og som kan oppsøke nettstedet som et supplement for å lære mer gjennom egen aktivitet og tilrettelagt kunnskap. Den andre gruppen søker nettstedet av ulike grunner og er ikke del av et oppfølgingstilbud for astmatikere. Datamodul kan etter hvert også bli aktuelt for voksen, barn og allmennpraksismodulene.

Spørsmål vedrørende NPAS eller bestilling av opplæringsmateriell kan rettes til:

Nasjonal plan for astmaskoler, Lungeseksjonen, Serviceboks 416, 4604 Kristiansand, tlf: 38 07 33 00/38 07 35 35,  
Faks: 38 07 33 27, e-post: [npas@vas.no](mailto:npas@vas.no)

# Publikasjoner fra Statens helsetilsyn

## STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE

|   | PRIS          |
|---|---------------|
| 3-1994 Pasientjournalen.....  | IK-2451 (100) |
| 4-1994 Selvmordsforebyggende arbeid Bærumsmodellen.....   | IK-2456 (100) |
| 6-1994 Organisering av gastro-enterologisk cancerkirurgi i Norge.....   | IK-2463 (100) |
| 9-1994 Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi.....  | IK-2467 (100) |
| 10-1994 EØS/EU og helsesektoren.....  | IK-2468 (100) |
| 3-1995 Folkehelse - et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU.....  | IK-2496 (100) |
| 4-1995 Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne.....                             | IK-2506 (100) |
| 6-1995 Prioriteringer innen hjertekirurgi.....  | IK-2511 (100) |
| 1-1996 Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi - Del 2.....  | IK-2519 (100) |
| 2-1996 Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling.....  | IK-2541 (100) |
| 3-1996 Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.....                         | IK-2544 (100) |
| 1-1997 Faglige krav til fødeinstitusjoner.....  | IK-2565 (100) |
| 2-1997 Fremtidig struktur for blodbankene i Norge.....  | IK-2571 (100) |
| 3-1997 Organisering av kvalitetsarbeid i kommunehelsetjenesten.....   | IK-2582 (100) |
| 4-1997 El-overfølsomhet.....  | IK-2599 (100) |
| 5-1997 Tannskader hos barn og ungdom.....   | IK-2600 (100) |
| 6-1997 Karsykdommer og røyking.....   | IK-2602 (100) |
| 1-1998 Somatiske undersøkelser (helseundersøkelser/screening) av barn og unge 0-20 år..                           | IK-2611 (100) |
| 2-1998 Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som leder.....   | IK-2615 (100) |
| 3-1998 Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som medarbeider.....   | IK-2616 (100) |
| 4-1998 Undersøkelser i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....   | IK-2618 (100) |
| 5-1998 Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 1-20 år.....  | IK-2621 (100) |
| 6-1998 Katarakt som samfunnsproblem.....  | IK-2626 (100) |
| 7-1998 Oppfølging av personell som har tjenestegjort i internasjonale fredsoperasjoner.....                       | IK-2631 (100) |
| 8-1998 Bruk av tannrestaureringsmaterialer i Norge.....   | IK-2652 (100) |
| 1-1999 Norsk nevrokirurgisk virksomhet –<br>innstilling fra en arbeidsgruppe nedsatt av Statens helsetilsyn ..... | IK-2680 (100) |
| 2-1999 Patologifaget i det norske helsevesen .....  | IK-2682 (100) |
| 3-1999 Miljø og helse i plan – kvalitetsverktøy og teknikker .....  | IK-2685 (100) |
| 4-1999 Angstlidelser – kliniske retningslinjer for utredning og behandling .....                                  | IK-2694 (100) |
| 5-1999 Utdanning av spesialister og opprettelse av regionale<br>odontologiske kompetansesentra .....              | IK-2701 (100) |
| 6-1999 Scenario 2030. Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030.....   | IK-2696 (100) |
| 7-1999 Gamle i sykehus. Innlagte 75 år og over i medisinsk avdeling 1998 .....                                    | IK-2697 (100) |
| 8-1999 Legetjenester i sykehus. En nasjonal kartlegging 1999 .....  | IK-2698 (100) |
| 1-2000 Kommunenes tilsyn med virksomheter som skal etterleve<br>regelverkskrav innen miljørettet helsevern .....  | IK-2705 (100) |

## STATENS HELSETILSYNS VEILEDNINGSSERIE

|  | <b>PRIS</b>   |
|--|---------------|
| 1-1994 Godkjenning som lege i Norge.....   | IK-2447 (100) |
| 2-1994 Målemetoder for inneklimaparametre.....   | IK-2462 (100) |
| 1-1995 Sped- og småbarnsernæring.....  | IK-2475 (100) |
| 2-1995 Behandling av saker om tillatelse til bruk av avløpslam.....  | IK-2481 (100) |
| 5-1995 Veileder i svangerskapsomsorg for kommunehelsetjenesten.....  | IK-2492 (100) |
| 6-1995 Norsk vassforsyning, fylkesleganes tilsyn med kommunane.....  | IK-2477 (100) |
| 7-1995 Vondt i ryggen? Hva er det? Hva gjør vi?.....   | IK-2508 (100) |
| 8-1995 Retningslinjer for håndtering av cytostatika utenfor sykehus.....                                       | IK-2520 (100) |
| 1-1996 Retningslinjer for GMP i blodbanker.....  | IK-2527 (100) |
| 2-1996 Taushetspliktens betydning for samarbeidet mellom medisinsk<br>nødmeldetjeneste og andre nødetater..... | IK-2531 (100) |
| 4-1996 Veileder i rehabilitering av slagrammede.....   | IK-2542 (100) |
| 5-1996 Opplæringshefte ICD-10.....   | IK-2549 (100) |
| 1-1997 Retningslinjer for håndtering av antimikrobielle midler i helsevesenet.....                             | IK-2568 (100) |
| 2-1997 Veiledning for utfylling av helseattest for førerkort m.v.....  | IK-2562 (100) |
| 1-1998 Veileder i habilitering av barn og unge.....  | IK-2614 (100) |
| 2-1998 Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten - barn og unge 0-20 år.....                          | IK-2617 (100) |
| 3-1998 Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v.....                         | IK-2619 (100) |
| 4-1998 Behandling av ryggmargsskade i Norge.....   | IK-2620 (100) |
| 1-1999 Tenner for livet - Helsefremmende og forebyggende arbeid.....   | IK-2659 (100) |
| 2-1999 Veiledning i journalføring i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....                                 | IK-2700 (100) |
| 2-2000 Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer.....                                     | IK-2710 (100) |

## STATENS HELSETILSYNS SKRIFTSERIE

|   |               |
|---|---------------|
| 2-1994 Helsefremmende tiltak i kommunene.....   | IK-2471 (100) |
| 1-1995 Sykepleietjenester i kommunene.....  | IK-2498 (100) |
| 2-1995 Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten - 3 år etter HVPU-reformen.....   | IK-2502 (100) |
| 3-1995 Støtte til egen mestring - en veileder om organisering av sosial støtte i<br>lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg. | IK-2507 (100) |
| 1-1996 Bærummodellen 1984-1994.....   | IK-2524 (100) |
| 1-1997 Retningslinjer for transfusjonstjenesten.....  | IK-2590 (100) |
| 1-1998 The Bærum Model 1984-1994.....   | IK-2624 (100) |
| 1-1999 Du bestemmer – en annerledes helseveiledning .....   | IK-2702 (100) |
| 1-2000 Retningslinjer for helseundersøkelse av yrkesdykkere .....   | IK-2708 (100) |

## Samling av lover, forskrifter og rundskriv

|   |              |
|---|--------------|
| Det psykiske helsevern - Samling av relevante lover, forskrifter og lover.....                                    | IK-2607 (60) |
| Krav om forsvarlig virksomhet i tannhelsetjenesten -<br>Samling av relevante lover, forskrifter og rundskriv..... | IK-2608 (60) |
| Krav om forsvarlig virksomhet i sykehus -<br>samling av relevante lover, forskrifter og rundskriv.....            | IK-2609 (60) |
| Krav om forsvarlig virksomhet i kommunehelsetjenesten -<br>Samling av relevante lover, forskrifter og lover.....  | IK-2610 (60) |

Alle prisene er oppgitt med forbehold om endringer uten forutgående varsel.