



ABC

om lungefunksjon
for deg med
ryggmargsskade

INNHALDSFORTEGNELSE

Formål med heftet	4
Anatomi	5
Hva er en ryggmargsskade?	7
Lungefunksjon	8
Lungefunksjon og ryggmargsskade	8
Pustesvikt/forstyrrelser og symptomer	11
Når trenger jeg pustehjelpemidler eller råd om pust?	12
Utredning	12
Pustehjelpemidler	13
Hvilke hjelpemidler og tiltak finnes?	13
Hvorfor kan jeg ikke bare bruke oksygenapparat i stedet for pustemaskin?	14
Pustehjelp	15
Betjening av CPAP og BiPAP apparat	17
Respirator	18
Masker	20
Trakeostomi	24
Å leve med pustehjelp	25
CPAP/BiPAP	25
Når og hvor mye skal jeg bruke maskinen?	25
Fukting – hensikt – hvorfor og hvordan	26
Maske	27
Reise/ferie med pustehjelpemidler	30
Service/vedlikehold/respirasjonsteknisk forbruksmateriell	31
Hva kan jeg selv gjøre?	31
Respirator og trakeostomi	33

INNHOLDSFORTEGNELSE

Slimmobilisering og hostehjelp	34
Enkle tiltak	34
Hjelpemidler	35
Hostemaskin	35
Magebelte	36
Air stacking/med resusciteringsbag/respirator	36
CPAP/BiPAP	37
RMT	38
Forstøverapparat/medikamenter	38
Oppfølging ved fastlege/spinalenheter/lokalsykehus	39
Generelt	39
Fastlege	39
Spesialist	39
Kontaktinformasjon	40
Ressurser/referanser	41
Avslutning	42

FORMÅL MED HEFTET

ABC OM LUNGEFUNKSJON VED RYGGMARGSSKADE FOR BRUKERE OG HELSEPERSONELL

ABC om lungefunksjon for ryggmargsskade er tiltenkt både deg som har ryggmargsskade og helsepersonell i kontakt med ryggmargsskadde.

Det er 3 hovedformål med heftet som alle grunnleggende sett handler om helse og livskvalitet:

- Først, å øke kunnskapen omkring **behandling av lungesvikt** som er etablert under det primære rehabiliteringsoppholdet på sykehus. Dette handler om hvordan en bruker ulike hjelpemidler eller teknikker best mulig. Det handler også om hvordan en kan håndtere problemer eller hvilke alternative behandlingsmuligheter som finnes. Innholdsmessig er det et hovedtema i heftet.
- Derneft, å øke bevisstheten omkring **senfølger av svekket lungefunksjon**. Når dette ikke blir utredet oppstår risiko for underbehandling eller feilbehandling. Det er en erkjennelse at mange personer med ryggmargsskade får lungerelaterte problemer etter primær rehabilitering. Helsepersonell uten spesiell kunnskap om sammenhengen mellom ryggmargsskade og pustesvikt kan overse problemet og unnlate å henvise til spesialist.
- Til sist, å øke kunnskapen om **forebyggelse av helseproblemer som følge av nedsatt lungefunksjon**. Dette tema handler dels om velkjente forhold knyttet til livsstil, som ernæring og røyking. Dels er det mindre velkjente sammenhenger mellom overvekt og

søvnrelaterte pusteforstyrrelser eller overhyppighet av luftveisinfeksjoner ved hostesvikt.

Innledningsvis har vi i heftet lagt vekt på en grunnleggende forståelse av hvilke endringer i pustefunksjonen som ryggmargsskade kan medføre. Dette er ikke stoff som er helt nødvendig for å lese andre avsnitt i heftet, men kan forhåpentlig virke motiverende for deg som er avhengig av et pustehjelpemiddel eller lurer på om du kan ha et pusteproblem.

For helsepersonell er det viktig å forstå dette bakgrunnsstoffet og hvordan en kan oppfange, eller forebygge mulige problemer. Vi tenker ikke at heftet behøver å leses fra «perm til perm», men at det også kan fungere som en oppslagskilde. Noen tema gjentas kort i et annet avsnitt dersom det er relevant for forståelsen.

Heftet er utarbeidet av sykehusspesialister med tverrfaglig bakgrunn. Det er basert på lang klinisk erfaring med brukere og vitenskapelig dokumentasjon omkring utredning og behandling av pustesvikt ved ryggmargsskade. Vi er ansatt ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen og tilknyttet eller jobber ved henholdsvis spinalenheten, Nasjonal kompetanse-tjeneste for hjemmerespirator (NKH) og lungeavdelingen. I tillegg har bruker-representant vært involvert både i gjennomgang, tilrettelegging og layout. Heftet finnes i trykket format og elektronisk.

Heftet er en del av en serie ABC-publikasjoner med informasjon om ulike tema knyttet til det å ha en ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelige i trykket format, ligger elektronisk og kan lastes ned på www.lars.no

ANATOMI

RYGGSØYLEN

Det er viktig å vite litt om ryggsøylens oppbygging for å forstå hva som skjer ved en ryggmærgsskade. Ryggsøylene (columna) består av 29 virvler, bundet sammen av leddbånd, bruskskiver og muskler.

Vi har syv nakkevirvler (cervicaldelen), tolv brystvirvler (thorakaldelen), fem korsryggvirvler (lumbaldelen) og fem sammenvokste bekkenvirvler (sacraldelen) som til sammen danner korsbenet i bekkenet (os sacrum).

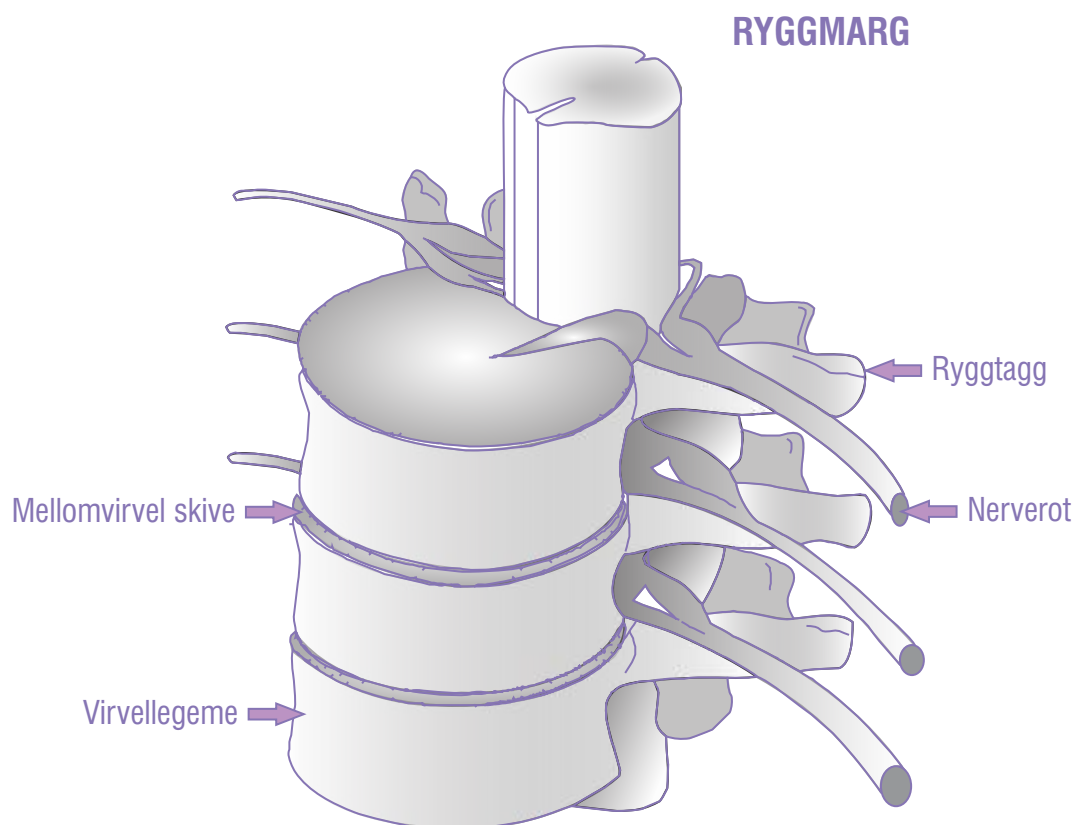


Fig. 1 | Oppbygging av ryggmærgen.

ANATOMI

NERVESYSTEMET

Nervesystemet deles inn i to hoveddeler; det sentrale og det perifere.

Man skiller også mellom det viljestyrte (somatiske) og det ikke viljestyrte (autonome) nervesystemet.

SENTRALNERVESYSTEMET

Sentralnervesystemet består av hjernen og ryggmargen. Man kan se for seg sentralnervesystemet som en telefon-sentral hvor hjernen er datasentralen og ryggmargen kabelsystemet.

Nerverøttene og de perifere nervene er «ledningen» ut og inn til det enkelte brukerområdet. Nervetrådene gir beskjed inn til sentralen om følelser, varme, stilling osv. Sentralen sender ut beskjed som gjør oss i stand til å bevege muskler.

RYGGMARGEN

Ryggmargen er en bunt av nervefibre og nerveceller som ligger godt beskyttet av hinner og væske i selve ryggraden. Ryggmargen er like tykk som en lillefinger, er ca. 45 cm lang og har konsistens som en moden banan. Hos voksne strekker den seg fra hjernen ned til 1. lumbalvirvel der en bunt med nerver møtes.

Denne nervebunten kalles Cauda equina (hestehalen) og inneholder nerver fra de nedre lumbale og sakrale delene av ryggsøylen. Hver spinalnerve kobles til en bestemt del av kroppen og har en bestemt funksjon. Ryggmargen ivaretar forbindelsen mellom hjernen og resten av kroppen, inkludert hud, muskler og indre organer.

DET PERIFERE NERVESYSTEMET

Det perifere nervesystemet omfatter alle nervetrådene som er utenfor ryggmarg og hjerne og er bygget opp annerledes. Mellom hver virvel i ryggsøylen går det ut et nervepar fra

ryggmargen (segment), som forsyner bestemte deler av kroppen med nervetråder. Disse styrer bevegelse og oppfatter følelse (smerte, trykk, berøring, temperatur og stillingssans) i dette området.

DET VILJESTYRTE (SOMATISKE) NERVESYSTEMET

Det somatiske nervesystem kontrollerer viljestyrt muskelaktivitet. Det mottar bevisst informasjon, hovedsakelig om omverdenen og styrer den tverrstripede skjelettmuskulaturen som er underlagt viljemessig kontroll.

DET IKKE VILJESTYRTE (AUTONOME) NERVESYSTEMET

Det autonome nervesystemet kontrollerer indre organer, hjerteslagene, blodtrykket, kroppstemperaturen o.l.

Dette nervesystemet består av to ulike systemer som holder hverandre i sjakk, det sympatiske og det parasympatiske nervesystemet.

Dersom du har en ryggmargsskade over Th6 kan du ha forstyrrelser i det autonome nervesystemet. Tilstanden kalles autonom dysrefleksi og symptomer kan være; bankende intens hodepine, synsforstyrrelse, langsom puls, gåsehud over skadested, økt svetteutskillelse, rødming/flushing over skadested og nesetetthet. Skade på hud og vev kan utløse disse symptomene.

Se nærmere beskrivelse i kapittelet «Vær særlig oppmerksom på» i ABC for deg med ryggmargsskade, som du finner på www.lars.no.

HVA ER EN RYGGMARGSSKADE?

En skade i nakkenivå som medfører lammelser og følelsestup i armer, samt i bolen og beina kalles tetraplegi (tetra = fire på gresk, plegi = lammelse). En skade nedenfor nakkenivå som medfører lammelser i beina, og i varierende grad også i bolen, kalles paraplegi (para = to på gresk). Felles for alle ryggmargsskader er at de også kan medføre nedsatt blære-, tarm- og seksualfunksjon.

Konsekvensene for kroppen er avhengig av skadeomfanget i ryggmargen og lokalisasjonen i ryggsoylen. Jo høyere i ryggsoylen skaden oppstår, desto mer alvorlige kan konsekvensene bli.

ÅRSAKER TIL RYGGMARGSSKADE

Det skilles mellom traumatiske ryggmargsskader (forårsaket av ytre skade) og ikke traumatiske ryggmargsskader (forårsaket av blødning, svulst, betennelse, infeksjon, slitasje, aldring, medfødte lidelser).

De vanligste årsakene til traumatiske ryggmargsskader i Norge har i mange år vært fallulykker og trafikkulykker.

SPINALT SJOKK

I akuttfasen etter en ryggmargsskade kan all nerveaktivitet nedenfor skadestedet blokkeres. Ryggmargen er i en «sjokktilstand». Denne fasen kan vare fra noen få timer til 1–8 uker. I denne fasen kan mange oppleve slappe lammelser (ikke spasmer dvs. ufrivillig sammentrekning av en muskel) og manglende reflekser. I tillegg har man lavt blodtrykk og lav puls. Etter den spinale sjokkfasen kan man, avhengig av skadenivå, få refleksstyrt aktivitet og spasmer i musklene.

HVA ER MITT SKADENIVÅ?

Skadenivået er avhengig av hvilken virvel som er skadet og hvor skaden i selve ryggmargen sitter. Ditt nevrologiske nivå er

det laveste nivået i kroppen din som har normal følelse (sensorisk funksjon) og styrke (motorisk funksjon).

ALVORLIGHETSGRAD. KLASSIFISERING AV RYGGMARGSSKADE

Skadeomfanget i ryggmargen har stor betydning for evnen til å fungere etter en ryggmargsskade. «ASIA (American Spinal Injury Association) Impairment Scale» er et internasjonalt klassifiseringssystem som brukes for å bestemme skadenivå og skadeomfang (AIS skår).

Forenklet kan kategoriene grovt inndeles i:

AIS A (komplett) ingen muskelfunksjon i endetarmens lukkemuskel og ingen følesans rundt endetarmsåpningen.

AIS B (sensorisk inkomplett, motorisk komplett) bevart følesans nedenfor skadenivå, inklusiv følesans rundt endetarmsåpningen. Ingen muskel-funksjon nedenfor skadenivået.

AIS C (inkomplett) bevart muskel-funksjon og følesans under skadenivået. Musklene er svake og gir liten praktisk funksjon.

AIS D (inkomplett) muskelfunksjon og følesans under skadenivået som gir praktisk nyttig funksjon (styrkenivå 3 eller bedre på en skala fra 0 til 5 i halvparten av musklene under skadenivået).

AIS E (normal) ubetydelige nevrologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden.

Nevrologiske utfall som forekommer i akuttsstadiet kan senere helt eller delvis gå tilbake og da vil klassifiseringen av ryggmargsskaden bli endret.

Se www.asia-spinalinjury.org for en fullstendig beskrivelse. Se også: ABC for deg med ryggmargsskade www.lars.no

LUNGEFUNKSJON

LUNGEFUNKSJON OG RYGGMARGSSKADE

Lunge og luftveienes funksjon

For å forstå konsekvenser av ryggmargsskade for pustefunksjonen er det viktig å vite litt om hvordan lunger og luftveier normalt fungerer. I lungene får blodet tilført oksygen fra luften vi puster inn, og kvitter seg med karbondioksid når vi puster ut (se fig. 2). Denne prosessen kalles gassutveksling og den foregår ute i de små lungeblærene som vi kaller alveoler. I en normal lunge har vi omkring 500 millioner av disse. Her er det minimal avstand mellom luft og blodårer.

Gassene blir løst opp i blodet og oksygenet transporteres med røde blodlegemer fra lungene ut til kroppens celler. Alle celler i kroppen trenger oksygen for å leve. Karbondioksid er avfallsgassen etter forbrenningen som skjer når cellen bruker energi. For at innholdet av disse gassene i kroppen skal være normalt er vi avhengig av friske lunger, normal blodsirkulasjon, og at nervesystemet og musklene som vi trenger for å puste, fungerer normalt. Mellomgulvet er den viktigste muskelen for å trekke pusten når vi har hvilepust. Muskler mellom ribbena og fra ribbena til nakken kan også bidra. Utpust under hvile krever lite muskelaktivitet, men kraftig

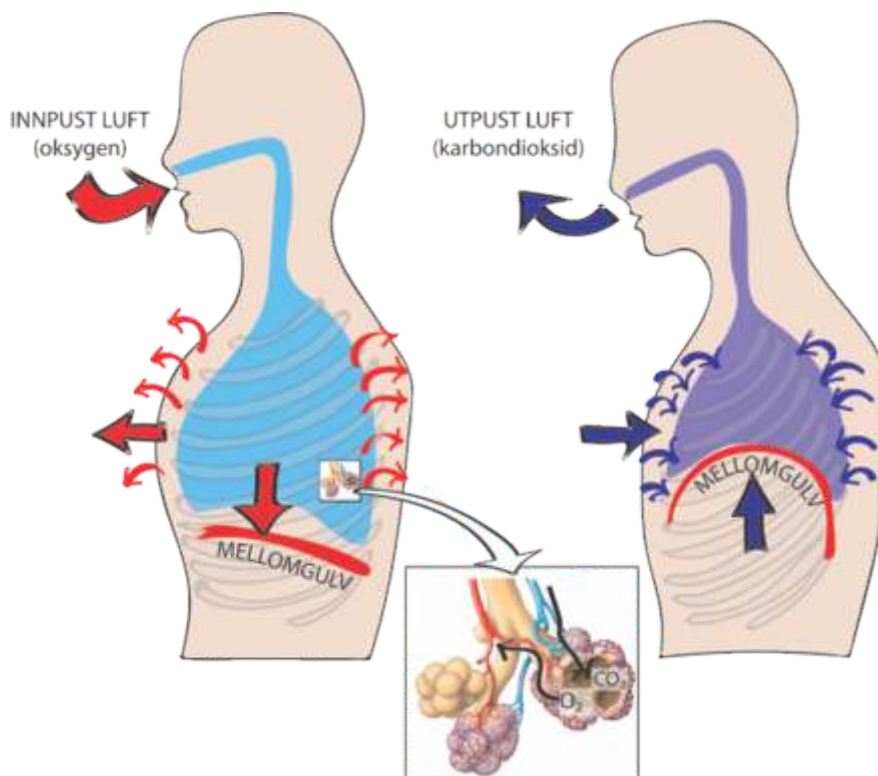


Fig. 2 | viser hvordan mellomgulvet trekker seg sammen og utvider brystkassen. Luften som kommer ut til alveolene inneholder oksygen (O_2) som kroppen trenger i forbrenningen og det tas opp med blodet. Avfallsgassen er karbondioksid (CO_2), som vi puster vi ut igjen.

LUNGEFUNKSJON

utpust, som f.eks. når vi hoster, er avhengig av styrken i magemusklene.

Luften vi puster inn gjennom nese og/eller munn blir filtrert, oppvarmet og fuktet før det når ut til alveolene. Dette er grunnen til at overflaten som dekker luftveiene er tynn og dekket av celler med både flimmerhår og slimproduksjon. Støv og bakterier som blir hengende fast i slimet kvitter vi oss med ved å hoste, kremte og/eller puste dypt/sukke.

Hvordan påvirkes pusten ved ryggmargsskade?

Avhengig av skadenivå og alvorlighetsgrad kan pustefunksjonen

påvirkes i ulik grad. Jo høyere skade, f.eks. i nakkevirvler, jo mer alvorlig svekkelse av pustefunksjonen og jo større risiko for langvarig eller permanente pusteproblemer. Skade i nivå med brystvirvler vil påvirke evne til å hoste men i mindre grad påvirke innpust evne (se fig. 3).

I akutfasen etter en skade er det vanlig med komplikasjoner som lungebetennelse eller pustesvikt, som kan ramme opp til 2/3 av alle pasienter. Ved nakkeskader kan langvarig respiratorbehandling på sykehus være nødvendig og mellom 1–2 av 10 pasienter har behov for pustehjelpemidler etter utskrivning fra rehabilitering.

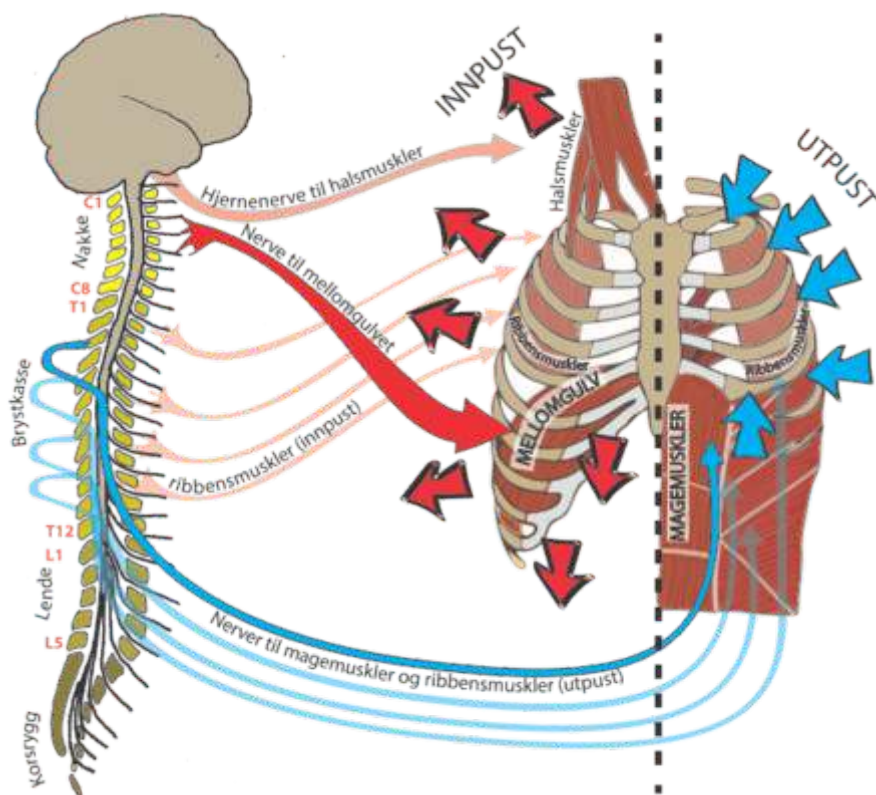


Fig. 3 | Hvordan skade av ryggmargen påvirker pustemuskulaturen ulikt. Høy skade i nakken over 3. virvel vil ramme nesten alle pustemusklene, mens en skade i nivå med brystvirvler mest rammer utpust-/hostemusklene.

LUNGEFUNKSJON

Det er grovt sett to hovedproblemer med pusten på lang sikt: *pustesvikt* og *hostesvikt*.

1. Pustesvikt

Vi kan dele pustesvikt i to ulike former:

Underventilering

Underventilering er pustesvikt som innebærer nedsatt evne til å trekke luft ned i lungene. Pustesvikt medfører at innholdet av oksygen og karbondioksid i blodet endres og det påvirker alle kroppens celler og funksjon. På fagspråket kalles dette underventilering. Dersom nervene som styrer mellomgulvet er permanent og fullstendig lammet vil en for alltid være avhengig av en respirator for å puste. Dette kan være tilfelle ved komplett skade høyt i nakke-regionen. Hvis skaden sitter under sjette nakkevirvel derimot, vil en som regel aldri være avhengig av respirator. Pustefunksjonen kan likevel være redusert og enkelte pasienter kan da behøve et enklere hjelpemiddel enn en respirator for å puste normalt når en sover.

Søvnapne

Ved obstruktiv søvnapne er musklene i svelget ikke sterke nok til å holde åpent hele tiden når en sover. Det blir trang passasje for luft forbi svelget, en obstruksjon (se fig. 4). Dette medfører forbigående pustestopp som kan gjenta seg hyppig utover natten i alvorlige tilfeller. Denne type pustesvikt er relativt vanlig i befolkningen, uavhengig av om en har ryggmargsskade eller ikke, men er da ofte assosiert med fedme. Tilstanden er likevel vesentlig hyppigere ved ryggmargsskade. Antagelig har mer enn 1 av 4 pasienter med ryggmargsskade søvnapne i ulike grader. Konsekvensen av slike pustestopp

er at hjernen får lite dyp søvn, en blir uopplagt og lite uthvilt om dagen. Søvnapne i moderat eller alvorlig grad påvirker risiko for hjerte-karsykdom i tillegg til at det gir plagsomme dagtidssymptomer. Ettersom overvekt disponerer for denne typen pustesvikt er langsiktige tiltak med hensyn på kosthold og aktivitet viktig forebyggelse.

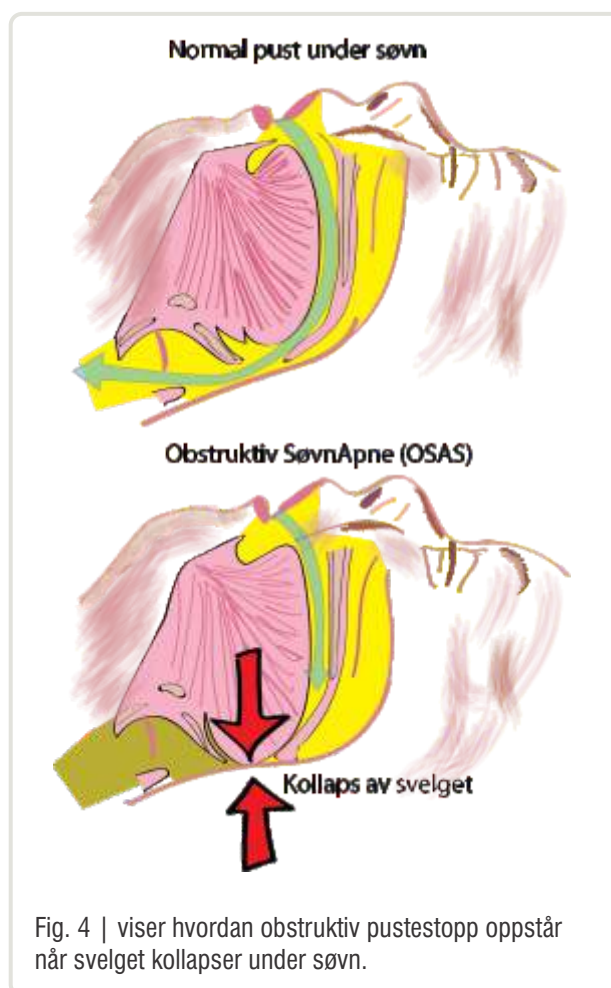


Fig. 4 | viser hvordan obstruktiv pustestopp oppstår når svelget kollapser under søvn.

2. Hostesvikt

Hvor dypt en puster og hvor god kraft en har i magemuskulaturen påvirker hvor effektivt en kan hoste opp slim. Effektiv hoste forutsetter også normal åpning og lukking av strupen (se fig. 5). Hvis en ikke får fjernet slim fra lunge og bronkier godt nok vil det både medføre

LUNGEFUNKSJON

luftveisinfeksjoner og pustesvikt som kan være fatalt. I flere studier hvor også norske ryggmargsskadede er fulgt opp over lang tid, viser det seg at dette er viktige årsaker til sykdom og tidlig død.

PUSTESVIKT/FORSTYRRELSE OG SYMPTOMER

Ved **alvorlig grad** av pustesvikt vil en ikke kunne leve uten hjelp fra en respirator. Dette kan være nødvendig i kortere eller

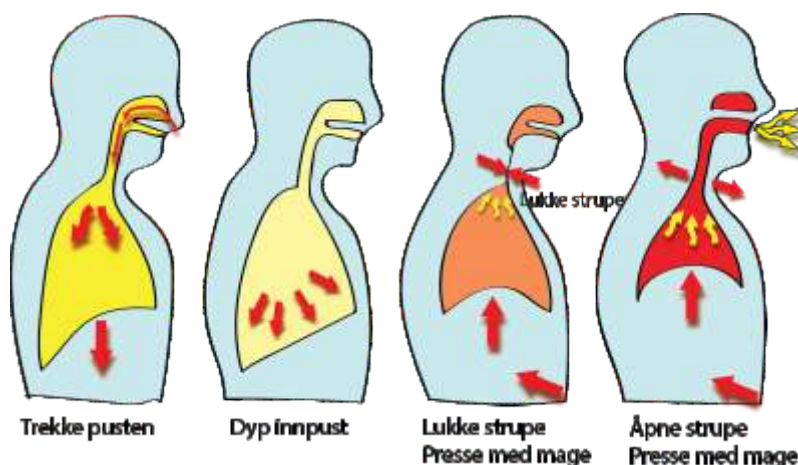


Fig. 5 | Normal hoste krever evne til å trekke pusten dypt, lukke/åpne strupen og presse med magemusklene.

Det er grunn til å mistenke at leger ikke har vært tilstrekkelig oppmerksomme på pusteproblemer ved ryggmargsskade tidligere. Dette kan medføre at færre pasienter blir utredet og at mange pasienter som kunne hatt nytte av behandling ikke blir diagnostisert.

PUSTEPROBLEM VED RYGGMARGSSKADE

1. Pustesvikt

- Underventilering, mild grad (behøver pustehjelp om natten) til alvorlig grad (pustehjelp hele døgnet)
- Søvnåpne mild, moderat og alvorlig grad – er kun til stede under søvn.

2. Hostesvikt med økt risiko for luftveisinfeksjoner

lengre tid (måneder) etter en skade, og noen få pasienter behøver respirator hele døgnet også etter primærrehabilitering. En respirator er en type pustemaskiner som kan presse luft ned i lungene og fullstendig dekker kroppens behov for å få oksygen og kvitte seg med karbondioksid.

Mildere grader av pustesvikt innebærer at en fortsatt har muskelkraft til å gjøre noe av pustearbeidet, men musklernes pumpefunksjon er redusert og en trenger hjelp til å puste tilstrekkelig kun deler av døgnet, oftest om natten. I de fleste tilfeller er denne grad av pustesvikt ikke umiddelbart livsfarlig, men kan medføre plagsomme symptomer og betydelig redusert livskvalitet og funksjonsevne. Det kan også være økt sykkelighet på lengre sikt. Tungpust behøver ikke være til stede selv om pustefunksjonen er betydelig redusert. Dette vil avhenge både av graden av muskelsvekkelse, grad av

LUNGEFUNKSJON

aktivitet, sitte- eller liggestilling og bruk av f.eks. magebelte (abdominalbånd) eller ei.

Pustesvikt og søvn

Når vi sover puster vi mindre enn i våken tilstand, siden kroppen er i hvile.

Regulering av pustefunksjonen er helt automatisk, men det skal større forandringer til for å øke pusteaktivitet enn når vi er våkne. Ved ryggmargsskade kan det være større arbeidsbelastning på pustemuskulaturen enn hos funksjonsfriske. Det er forskjellige årsaker til dette. Hvis deler av pustemuskulaturen er lammet blir belastningen på de friske musklene større, men det kan også være at musklene ikke utvider brystkassen like effektivt, fordi mye av kraften går med til å presse magen nedover i stedet for å løfte brystkassen. Dette medfører generelt at en blir mer utsatt for å få pustesvikt under søvn enn i våken tilstand.

Hjernen må ha søvn for å fungere normalt neste dag. Pustesenteret i hjernen, som styrer den automatiske aktiviteten, vil imidlertid ikke tillate så dyp søvn at det blir et livsfarlig lavt nivå av oksygen.

Konsekvensen av pusteforstyrrelser er derfor at søvnen blir forstyrret og at du kan få for lite dyp søvn. Dette påvirker hvor opplagt en føler seg på dagtid.

Noen pasienter kan merke at de behøver å sove på dagtid eller at konsentrasjon og hukommelse blir dårlig. Appetittløshet og hodepine kan også skyldes slike pusteforstyrrelser under søvn.

Hostesvikt kan medføre at en merker tendens til slim eller surkling i luftveier og oftere blir plaget med luftveisinfeksjoner.

Oppsummering av symptomer ved pustesvikt:

- Hyppige nattlige oppvåkninger, urolig søvn
- Søvnighet på dagtid
- Lite uthvilt etter søvn
- Tretthet
- Redusert konsentrasjonsevne
- Morgenhodepine
- Tungpust ved hvile eller anstrengelse
- Tungpust i bestemte stillinger
- Appetittløshet
- Vekttap
- Kraftløshet
- Hyppige luftveisinfeksjoner

NÅR TRENGER JEG PUSTE- HJELPEMIDLER ELLER RÅD OM PUST?

Ved alvorlige grader av puste- og hostesvikt vil det som oftest være påvist problemer under opptrening på sykehuset etter den akutte skaden. Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at underventilering, søvnapne og hostesvikt noen ganger kan utvikles lang tid etter skadetidspunkt og at du må være oppmerksom på de symptomer som er listet opp. Utredning av lungefunksjon er en viktig del av den oppfølging som ryggmargsskadede pasienter bør få. Be om henvisning til lungelege med kunnskap om ryggmargsskader dersom det ikke har vært vurdert tidligere, eller du har symptomer som kan gi mistanke om dette.

UTREDNING

Nevrolog, allmennpraktiker eller annen behandlingsansvarlig lege kan henvise til vurdering hos lungespesialist eller utføre

PUSTEHJELPEMIDLER

enkle pusteprøver som f.eks spirometri for å kartlegge risiko for pustesvikt. Med et spirometriapparat måles mengden av- og hastigheten på luften som pustes inn og ut. Mange allmennpraktikere har i dag slike enkle apparater. Vanligvis gjøres undersøkelsen ved forsert respirasjon, det vil si at man puster så mye og så kraftig som mulig i spirometriapparatet. Måling av blodgass innebærer prøvetaking fra en pulsåre, oftest ved håndleddet, og som oftest er det spesialister på sykehus eller poliklinikk som utfører dette. Det samme gjelder tester av kraft i pustemuskulatur. Indirekte måling av oksygen og/eller karbondioksid er ofte ønskelig å gjøre under søvn. De enkleste undersøkelsene kan gjøres hjemme med apparater som kobles opp på en spesialistpoliklinikk, mens mer avanserte målinger gjerne krever kortvarig innleggelse på sykehusavdeling. For mer informasjon om undersøkelsesmetoder og liste over sykehus med kompetanse på dette, se: <https://helse-bergen.no/behandlinger/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>

HVILKE HJELPEMIDLER OG TILTAK FINNES?

Det finnes både tekniske pustehjelpemidler og enklere tiltak som kan være aktuelle å prøve når pustefunksjonen er svekket.

Pustesvikt som gir **underventilering** krever som regel at en får pustehjelp med en maskin enten hele eller deler av døgnet. Når pustemuskulene trenger hjelp fra maskiner over lang tid og særlig utenfor sykehus, har vi i hovedsak to typer apparater tilgjengelig. En moderne samlebetegnelse på behandling med

disse apparatene er «langtidsmekanisk ventilasjon» (LTMV). Det omfatter både hjemmerespirator og litt enklere apparater som vi gjerne kaller BiPAP. Vi skal senere forklare mer i detalj hvordan disse apparatene virker, men de kan begge to beskrives som datastyrte kompressorer som ved hjelp av turbiner presser en strøm av luft gjennom en slange til pasienten. Maskinene kan overta hele eller deler av pustearbeidet. Selv om en behøver pustehjelp kan en lære teknikker for å puste bedre uten hjelpemidler i perioder når en er våken. Froskepusting er en metode hvor en bruker bruker svelgmuskulatur til å øke dybden på hver innpust og det kan læres med instruksjon fra en fysioterapeut med spesialkompetanse.

Når skaden lammer magemuskulatur, men mellomgulvet fungerer godt, vil mange pasienter føle at pusten er svakere i sittende stilling enn liggende stilling. Å bruke *abdominalbånd* kan da hjelpe på pusten dersom båndet ligger under brystkassen. *Stillingsendringer* kan også hjelpe. Dersom en fortsatt har kraft i overarmene kan støtte av armer på en bordplate gi hvile for pustemuskulene i brystkassen. Å skifte fra sittende til halvt liggende stilling kan også bedre pusten for noen pasienter.

Ved **obstruktiv søvnapne syndrom** kan det i noen tilfeller være tilstrekkelig å gå *ned i vekt* dersom en er betydelig overvektig. Det er uansett gunstig for å redusere eller forebygge problemet at en unngår betydelig overvekt. Det kan også være stor variasjon i hvor mange pustestopp en får i ulike sovestillinger. I noen tilfeller kan det være tilstrekkelig at en *unngår ryggleie*.

PUSTEHJELPEMIDLER

Apneskinne er et hjelpemiddel som kan tilpasses av tannleger med spesialkunnskap. En avstøpning av tannsettet brukes til å lage en apneskinne. Når den ferdige skinnen settes inn i munnen er understykket forskjøvet litt fremover i forhold til overkjeven. Når underkjeven dras fremover vil tungen dras med og dette åpner svelget slik at luften passerer lettere.

Behandling med *CPAP* er den vanligste og mest effektive behandlingen ved søvnapne i moderat og alvorlig grad. En CPAP maskin har mange likhetstrekk med en BiPAP. Det er en kompressor som lager luftstrømmen, men apparatet blåser luft med et konstant trykk både under innpust og utpust. Maskinen kan derfor ikke presse mer luft ned i lungene enn det pustemusklene selv greier å trekke. Trykket som CPAPen lager kan derimot holde de øvre luftveiene og svelget åpent. På denne måten unngår en pustestopp som skyldes obstruktiv søvnapne.

En ryggmargsskade i nakken eller brystryggen kan gi lammelser som omfatter magemusklene, og da blir **hostekraften redusert**. Når en ikke greier å presse med buken blir hosten svak. Hvis skaden er på nakkenivå kan det også være vanskelig å gjøre dype innpust, noe som ytterligere svekker hosteevnen. Det finnes teknikker en kan lære og hjelpemidler en kan bruke mot hostesvikt. Aktuelle tiltak handler dels om å fylle lungene bedre med luft og dels om å få til en rask luftstrøm ut av lungene, slik at slimet flyttes vekk fra luftveiene. Den vanligste og enkleste metoden for å hoste mer effektivt er manuell hostestøtte,

men man kan også få mekanisk hjelp ved bruk av en hostemaskin. Dette beskrives nærmere senere i heftet.

Oppsummering av tekniske tiltak:

Når det gjelder tekniske hjelpemidler kan det grovt inndeles i utstyr for å behandle:

1. Underventilering (behandles med LTMV)

- Respirator til pasienter med 24 timers behov for pustehjelp
- BiPAP til pasienter med behov for nattlig pustehjelp

2. Søvnape behandles enten med

- CPAP for å holde øvre luftveier åpne
- Apneskinne for å holde øvre luftveier åpne

3. Hostesvikt

- CPAP/ BiPAP eller respirator kortvarig i våken tilstand
- Hostemaskiner
- Forstøverapparat for slimløsende behandling

HVORFOR KAN JEG IKKE BARE BRUKE OKSYGENAPPARAT I STEDET FOR PUSTEMASKIN?

Vanlig romluft inneholder ca. 21% oksygen. Ved akutte, alvorlige sykdommer i lungene som, f.eks. lungebetennelse, er det vanlig at en får oksygenbehandling på sykehus eller i ambulanse.

Enkelte pasienter som har alvorlig kronisk lungesykdom, som KOLS, bruker også oksygenapparat hjemme.

Ved en akutt ryggmargsskade er lungene som oftest helt friske, det vil si at de har normal gassutveksling. Med mindre pustemusklene er helt eller delvis lammet

PUSTEHJELPEMIDLER

som følge av ryggmargsskaden, vil de kunne trekke nok luft ned i lungene til at kroppens oksygenbehov blir dekket når en puster romluft, og det er derfor ikke behov for oksygenbehandling.

Dersom oksygeninnholdet i kroppen derimot er lavt, til tross for at lungene er friske, betyr dette at pustemusklene er for svake til å gjøre det nødvendige arbeidet. Det er for lite luft som går inn og ut av lungene. Dette er den egentlige definisjonen på underventilering.

Å gi rent oksygen for å behandle en slik pustesvikt er feil og kan være direkte farlig fordi en ikke får pustet ut tilstrekkelig av avfallsgassen, karbondioksid (CO²), selv om en altså får nok oksygen til kroppen på kort sikt.

Opphopning av avfallsgassen CO² gjør en gradvis sløv og kan til slutt medføre en narkoselignende tilstand med pustestopp, oksygenmangel og hjertestans. Det er kun unntaksvis at ryggmargsskadede pasienter behøver oksygen, og det er da som regel fordi det foreligger en komplikasjon med lungesykdom i tillegg til selve ryggmargsskaden.

PUSTEHJELP

CPAP

CPAP er en pustemaskin som lager et konstant trykk i luftveiene (Continuous Positive Airway Pressure) som er tilstrekkelig for å holde svelget åpent under søvn. CPAP brukes først og fremst til å behandle obstruktiv søvnapne og ikke til pustesvikt som skyldes underventilering. Det benyttes ulike masker, på samme vis som til BiPAP. Disse maskene kan dekke nese og/eller munn (se eget avsnitt). Noen ganger brukes CPAP også som et fysioterapeutisk tiltak (se eget avsnitt).

BiPAP

BiPAP er en felles betegnelse på den enkleste typen pustearbeid for behandling av underventilering eller kombinasjon av underventilering og obstruktiv søvnapne. BiPAP er det apparatet som ryggmargsskadede pasienter med pustesvikt oftest får tilpasset. Maskinen er ikke beregnet for å overta hele pustearbeidet kontinuerlig, men for å være en støtte og avlastning til svake pustemusklers. Apparatet brukes

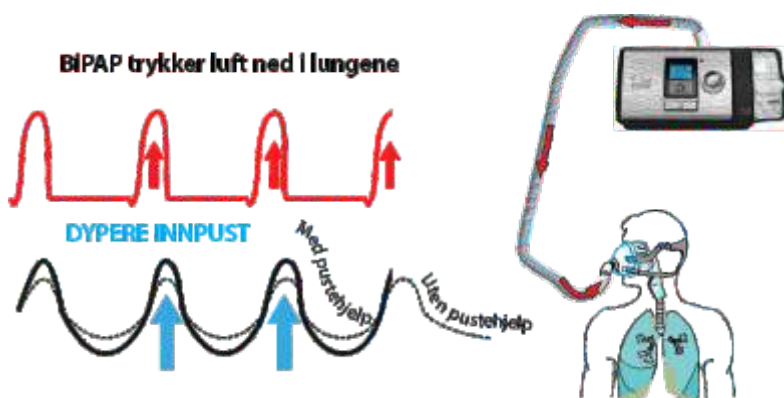


Fig. 6 | En BiPAP gir dypere innpust ved å bruke et trykk for å presse luft ned i lungene hver gang en trekker pusten.

PUSTEHJELPEMIDLER



Fig. 7 | BiPAP-apparater. Turbindrevne apparater som brukes når pustestøtte er nødvendig bare deler av natten. Avhengig av strøm fra nettet.

vanligvis kun om natten og ellers når en hviler på dagtid. Som regel er en avhengig av strømtilkobling på slike maskiner, men det finnes noen varianter som har eget batteri. I utgangspunktet er apparatet lite egnet til bruk under transport eller i en rullestol og brukes stasjonært.

Navnet kommer av «Bi-» = «to-» fordi den gir to forskjellige trykk (PAP = Positive Airway Pressure), et høyt trykk under innpust og et lavt trykk når en puster ut.

Hvis en bare trenger pustehjelp under søvn og hvile, vil legen stille inn maskinen slik at den skal gi god avlastning av pustemuskulaturen og holde nivået av blodgasser (oksygen og karbondioksid) normalt under søvn. Når en har lammelser i pustemuskulatur er det gunstig å få hjelp fra et pusteapparat når en sover.

Undersøkelser viser at en faktisk blir bedre i stand til å puste *uten* pustehjelp på dagtid når en bruker slik behandling om natten. Dette er fordi pustemuskulaturen

har fått hvile og hjernen får mer normal søvn. I tillegg motvirkes alle de tidligere nevnte symptomer på underventilering. Gevinsten av behandlingen er derfor stor, både med hensyn til helse og livskvalitet.

Det er ofte enkelt å tilpasse en BiPAP.

For mange vil det føles behagelig å puste i masken, så sant den ikke lekker eller trykker hardt på huden. Utfordringen for en person med ryggmargsskade kan være dersom en ikke har mulighet for å ta på og av seg masken selv. I noen tilfeller kan sykepleier/ergoterapeut finne løsninger med spesialstropper og lignende, som enten gjør det enkelt å få av masken selv om en har begrenset førlighet, eller å få tilkalt hjelp når det er nødvendig.

Andre ganger kreves tid på å bli fortrolig med behandlingen. Det kan da være lurt å begynne utprøving på dagtid når en har hjelp tilgjengelig. Andre problemer knyttet til behandlingen er det viktig å ta opp ved

PUSTEHJELPEMIDLER

kontroller. Tørre slimhinner eller nesetetthet kan f.eks. behandles med luftfukter som blir integrert i apparatet. Luft i magen kan skyldes at en svelger luft under selve behandlingen. Noen ganger kan endring av innstillinger på apparatet hjelpe mot dette (se s. 26).

Det lagres mye informasjon om behandlingseffekten i selve apparatet og denne informasjonen vil bli lastet ned til en PC når du kommer til kontroll hos lungelege. Apparatet kan registrere hvor mye og når apparatet er i bruk, hvor fort og dypt en puster, om det er pustestopp eller om det er problem med maskelekkasje—for bare å nevne noen, av mulighetene. Dette er nyttig for å justere innstillinger og gi optimal behandling.

BETJENING AV CPAP OG BiPAP APPARAT

Betjening av BiPAP og CPAP apparater er vanligvis enkelt. Når strømmen er tilkoblet er det 1 hovedknapp som starter og stopper maskinen. Dersom det er en integrert fukter på apparatet kan styrken på denne reguleres av bruker, men alle andre innstillinger på apparatet er sperret for bruker. Lege eller sykepleier med kompetanse på behandlingen kan låse opp apparatet og i noen tilfeller fjernstyre apparatet for å endre innstillinger. Apparatet må stå stødig på nattbordet og bør ikke stå på gulvet. Dersom en har vannkammer bør apparatet stå lavere enn sengen. Når en starter apparatet vil maskinen straks lage en luftstrøm i slange og maske som gir det trykk legen har bestemt. Hvis masken ikke er satt på ansiktet eller hvis det er mye lekkasje, vil maskinen ofte bråke en del fordi den da jobber ekstra hardt for å oppnå det

nødvendige trykket. Det kan derfor være lurt å vente med å starte apparatet til en har festet masken, selv om det ikke er mulig å justere maskens posisjon optimalt uten at maskinen er i gang.

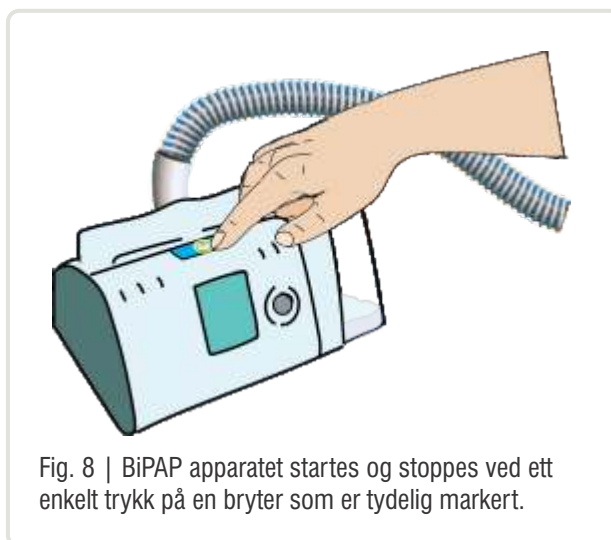


Fig. 8 | BiPAP apparatet startes og stoppes ved ett enkelt trykk på en bryter som er tydelig markert.

Å «lese» av apparatet. Det er litt informasjon på skjermen til apparatet som kan leses av dersom du vil følge med på behandlingen. På noen maskiner kan f.eks. antall timer apparatet har vært brukt siste døgnet og antall pustestopp være noe av informasjonen du får. Man kan også se om det har vært problem med maskelekkasje. Under opplæring i bruk av apparatet vil sykepleier gi deg informasjon om dette. Hvilken informasjon som finnes på skjermen vil variere fra maskin til maskin og om maskinen er i bruk eller står i «standby», det vil si tilkoblet strøm og klar til å starte opp. Ellers har de fleste maskiner i dag minnekort som lagrer mye data og som alltid leses av ved kontroller, som tidligere nevnt.

Alarmer fra apparatet. Legen har mulighet for å stille mange ulike alarmer på apparatet. Målet er å velge det som gir nødvendig trygghet, men samtidig ikke er

PUSTEHJELPEMIDLER

sjenerende og forstyrrer nattesøvnen. Typisk vil en såkalt «frakoblingsalarm» alltid være aktivisert. Det innebærer at dersom masken faller av i løpet av natten vil maskinen lage en alarm. Dersom andre alarmer er aktivisert vil lege eller sykepleier forklare betydningen av disse og hvilke tiltak som skal iverksettes.

RESPIRATOR

Respirator er en fellesbetegnelse på en maskin som er godkjent for livsoppretholdende behandling. En hjemmerespirator er spesielt egnet til å brukes utenfor sykehus og har enklere betjening enn en sykehusrespirator. Den har mer avanserte alarmer og programmeringsmuligheter enn en BiPAP og det er et krav at den har internbatteri. Dette sikrer at brukeren fortsatt får luft ved strømbryt. Det medfører også at den er

egnet til å bruke under transport, f.eks. på en rullestol. En hjemmerespirator kan brukes med mange ulike tilkoblinger, både maske, munnstykke og trakeostomi. Sistnevnte er nærmere omtalt senere. Det finnes mange ulike produsenter av hjemmerespiratorer. Noen maskiner har mulighet for at brukeren kan velge mellom ulike, forhåndsinnstilte programmer. Det er spesielt aktuelt dersom en bruker ulike tilkoblinger, f.eks. maske når en sover og munnstykke når en sitter i rullestol. Det kan også være forskjell i styrke eller alarmer når en sover og når en er våken. Da er det praktisk at legen har stilt inn muligheten for å velge mellom ulike alternativer.

Dersom en trenger pustehjelp ikke bare når en sover, men også på dagtid, vil det som regel være nødvendig å ha to



Fig. 9 | Respirator. Når pustehjelp er nødvendig enten hele døgnet eller under transport. Har internbatteri og kan gi pustehjelp på flere ulike måter enn en BiPAP.

PUSTEHJELPEMIDLER

identiska maskiner. Dette av sikkerhetsmessige årsaker. Det er ofte nødvendig med assistanse og opplæring av hjelpepersonell når en trenger respiratorbehandling. Dette fordi slik behandling oftest er assosiert med skader i nakkeregion og da gjerne innebærer lammelser i alle ekstremiteter. Hjelpebehovet blir større og ofte er kontinuerlig tilsyn nødvendig, i hvert fall dersom behandlingen er livsopprettende. Ofte trengs både hostemaskin, resusciteringsbag, forstøverapparat og eventuelt fukter i tillegg til selve respiratoren.

Det er sykehusets ansvar å gi nødvendig opplæring til bruker, pårørende og omsorgsgivere eller assistenter. Oppfølging av spesialist med besøk i hjemmet er vanlig og kommer i tillegg til oppfølging i poliklinikk eller på sengepost. Alle rutiner og informasjon om utstyret blir vanligvis samlet i en egen perm som skal være plassert hjemme hos brukeren.

Å bruke en respirator

Betjening av respirator. Å starte en respirator er vanligvis ett enkelt trykk på en startknapp, likedan som for en BiPAP.

Å stoppe eller pause en respirator derimot, er alltid en flertrinnsprosess. Vanligvis må en trykke på forskjellige knapper eller kombinere ett trykk med å trykke en ekstra gang og holde inne startknapp over lengre tid for å stoppe. Det er altså mer krevende å stoppe en slik maskin enn å starte den. Årsaken er sikkerhetsmessig, at en ikke uforvarende skal stoppe maskinen uten at det var tiltenkt.

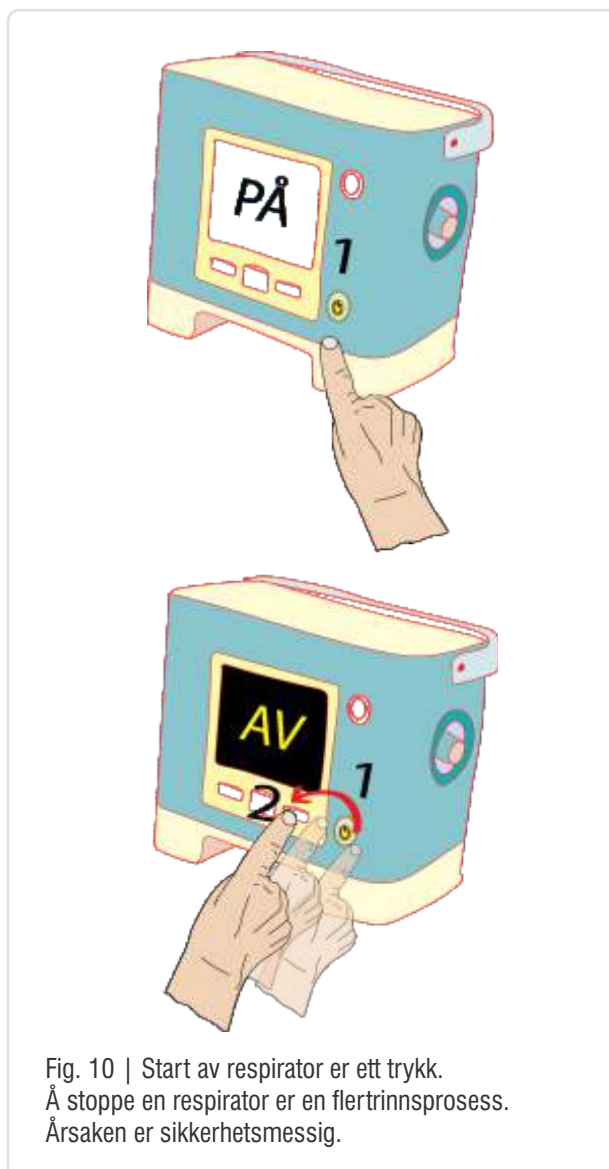


Fig. 10 | Start av respirator er ett trykk. Å stoppe en respirator er en flertrinnsprosess. Årsaken er sikkerhetsmessig.

Batteri

Som nevnt har en respirator alltid internbatteri. På noen maskiner kan en enkelt koble til ekstra batteri i en egen luke for batteri, selv når respiratoren er i gang. I andre tilfeller kan en koble til ekstra batteri med spesialledninger. Driftstiden på batteri vil variere mye fra maskin til maskin og avhengig av hvor hardt respiratoren arbeider, men alle maskiner har symboler som viser hvor stor andel av batteriet som er tappet og alle maskiner gir alarm når en begynner å bruke internbatteriet. Det går

PUSTEHJELPEMIDLER

ulike alarmer etter hvert som batteri-kapasiteten synker og dersom nivået er faretruende lavt vil det alltid være en såkalt høyprioritetsalarm som aktiveres. Det er da kontinuerlig alarm med lyd, lys og tekst.

Respiratorslanger. En respirator kan bruke mange forskjellige tilkoblinger og slangesett. Noen ganger er det behov for å styre inn- og utpust ved hjelp av ventiler som åpner og lukker seg. I en BiPAP er det kun utluftingshull i masken som gjør at luften vi puster ut blir vasket vekk, men på en respirator er det mulig å bruke ventiler. Noen ganger sitter ventilen i selve respiratorslangen og styres via tynne slanger fra respiratoren. Andre ganger sitter ventilen inne i selve respiratoren og det er da to slanger i kretsen, en som fører frisk luft til pasienten og en annen slange som går tilbake til respiratoren. Avhengig av hvilken type slange og eventuelt ventiler som brukes vil det være ulike prosedyrer for hvor hyppig slanger skiftes eller rengjøres.

Å lese av en respirator

Moderne hjemmerespiratorer har relativt store skjermer hvor det er mulig å lese informasjon når maskinen er i drift. Dette er selvsagt viktig i forbindelse med alarmer, men i noen tilfeller kan legen også velge at en får lest av informasjon om hvordan maskinen arbeider, f.eks. pustefrekvens, volum og trykk. I likhet med BiPAP lagrer maskinen mer detaljert informasjon som legen kan hente ut enten via datakort eller direkte tilkobling til en PC.

Alarmer fra respirator

Det er mulig å stille inn mange typer alarmer på en hjemmerespirator. Det er særlig viktig dersom en er avhengig av pustehjelp størstedel av døgnet og har begrenset mulighet for å tilkalle hjelp. I slike tilfeller vil legen alltid stille inn alarmer som reagerer dersom en får tilført mindre luft enn det som er nødvendig. Dette er såkalte høyprioritetsalarmer. Årsaken kan enten være lekkasje eller at det er mye slim og tette luftveier. Det er i hovedsak pasienter som har trakeostomi som trenger slike alarmer. Ved maskebehandling er frakoblings-alarmer det viktigste, det vil si at maskinen gir alarmer dersom masken skulle falle av, men behovet varierer. Opplæring i hvordan en håndterer alarmer og hvordan en søker etter feil dersom en alarm er utløst er essensielt og skal alltid gis før en reiser hjem med respiratorbehandling.

MASKER

En godt tilpasset og behagelig maske er viktig for at behandlingen med både CPAP, BiPAP og respirator skal bli vellykket. Masken blir tilpasset mens du er på sykehuset. Du får prøve flere typer slik at du kan velge den du mener er mest behagelig og gir minst lekkasje rundt masken. Når lekkasjen er liten samarbeider pustemaskinen bedre med din egen pusterytme og det er også mindre bivirkninger av behandlingen.

Typer – fordeler/ ulemper

Det finnes svært mange ulike masker på markedet. En kan bruke samme type masker til både CPAP- og BiPAP-behandling. Felles for disse maskene er at de har små hull som hele tiden slipper luft

PUSTEHJELPEMIDLER

ut av masken under behandlingen. Luften du puster ut blir vasket ut gjennom disse hullene, slik at du får frisk luft fra maskinen. Maskene som brukes på en respirator er oftest tette. Her vil det være en utpustventil i slangesettet eller innebygget i respiratoren. Sykehuset vil utstyre deg med riktig maske alt etter hvilken pustemaskin du skal behandles med.

Alle maskene festes til ansiktet med stropper som kan justeres med borrelås. Noen av maskene har en pute mot ansiktet som består av to lag. Hensikten med det er at luften fra maskinen skal lage en luftpute mellom disse lagene. Denne luftputen kjennes mer behagelig mot ansiktet og medfører dessuten at masken ligger tettere inntil ansiktet. Det hindrer luftlekkasje utenfor masken.

Det finnes to hovedtyper masker:

Nesemaske

Dette er de minste maskene og kan enten

dekke nesen, eller bestå av små propper som plasseres inn i nesebor-åpningene.

Fordeler:

Maskene er små, lett å feste og gir lite lekkasje. Kan også brukes sammen med briller. Oftest lettere å venne seg til i forhold til større masker.

Ulemper:

En må klare å puste med munnen lukket. Hvis en åpner munnen, vil noe av luften maskinen blåser inn i nesen også lekke ut gjennom munnen. Dette oppleves ubehagelig og kan medføre en dårligere behandling og munntørrehet.

Nesemaske er førstevalget hvis du har en «velfungerende» nese og ikke har lammelser som gjør det vanskelig for deg å holde munnen lukket. Masken kan eventuelt brukes sammen med en hakestropp eller kjevestøtte. Stroppen går under haken og festes med borrelås oppe på hodet – se under håndtering av komplikasjoner – munnlekkasje.

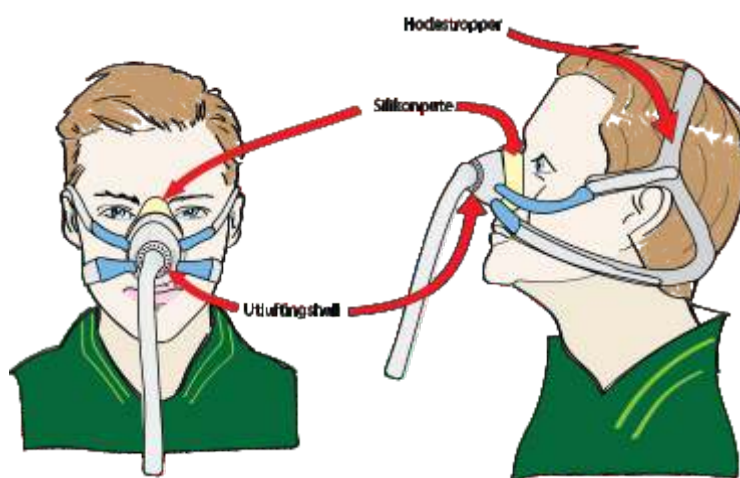


Fig. 11 | Nesemaske uten pannestøtte (front og side).

PUSTEHJELPEMIDLER

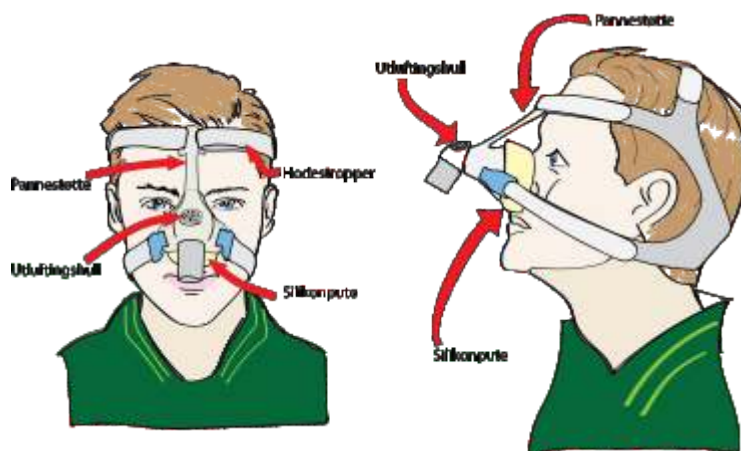


Fig. 12 | Nesemaske med pannestøtte (front og side).

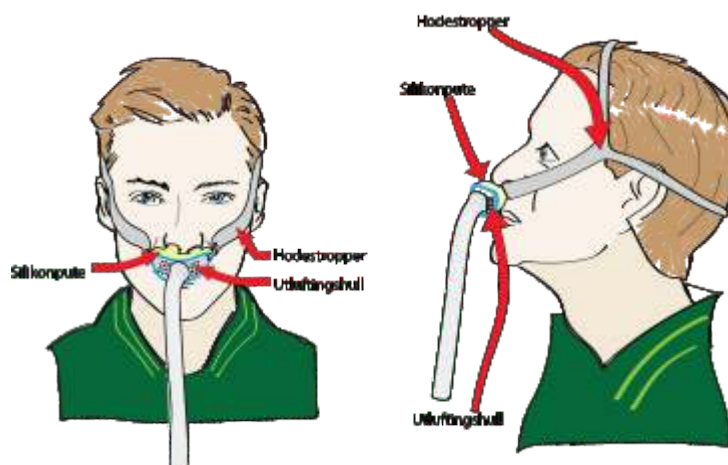


Fig. 13 | Neseproppmaske (front og side).

Nese-munn-masker

Nese-munn-maskene dekker både munn og nese. De fleste maskene går fra neseryggen, over munnen og ned på haken. Noen har også pannestøtte. Det finnes også noen mindre typer som har nesepropp/hull for nesen og i tillegg dekker munnen.

Alle nese-munn-maskene en bruker til CPAP og BiPAP har en sikkerhetsventil i tillegg til utluftingshull. Denne ventilen sitter oftest i maskens kneledd og er en klaff som åpner seg hvis maskinen stopper, f.eks. ved strømstans. Du er da sikret frisk luft selv om maskinen skulle

stoppe. Sykepleier forklarer deg maskens oppbygning og funksjon under selve tilpasningen.

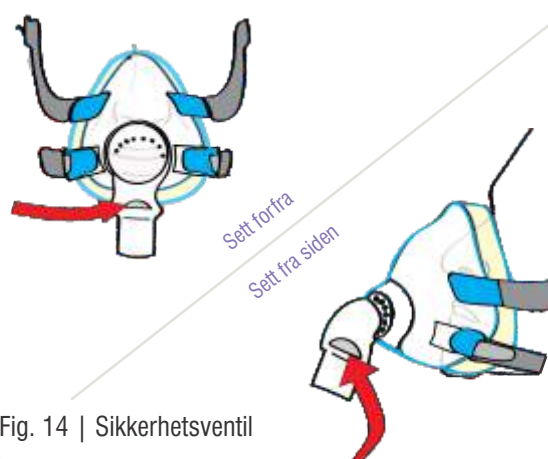


Fig. 14 | Sikkerhetsventil

PUSTEHJELPEMIDLER

Fordeler:

Med nese-munn-maskene kan en puste fritt med både munn og nese. Dette er en fordel dersom det er vanskelig å holde munnen tett når en sover. Selv om en til vanlig skulle klare seg med en nesemaske, kan nese-munn-maske være aktuelt å bruke når en er plaget av forkjølelse og nesetetthet.

Ulemper:

Maskene er større og det kan være litt mer utfordrende å få dem tette. Dersom en må stramme maskestroppene mye kan det medføre trykksår. (se senere om komplikasjoner). Bart og skjegg kan ofte gi større maskelekkasje.

Noen kan også oppleve at masken presser kjeven bakover når en sovner og kjevemuskulaturen slapper av. Dette kan

medføre trangere forhold i svelget og i verste fall forverre søvnapne. Dette vil legen kunne oppdage ved kontroll av data som lagres i pusteapparatet.

Masker som dekker større del av ansiktet kan virke "klaustrofobisk" for enkelte pasienter.

Hvis du har nedsatt kraft/lammelser i hender/ armer og trenger hjelp til å få på og av masken, er det viktig at du har hjelp i nærheten når behandlingen pågår.

Det kan i enkelte tilfeller lages spesialtilpassede stropper slik at en kan bli mer selvhjulpen. Eksempelvis kan en lage ekstra lange stropper og hurtigutløsere, slik at en kan fjerne masken selv om en har redusert kraft eller bevegelighet i armer.

Ergoterapeut/sykepleier vil kunne hjelpe deg med slike tilpasninger.

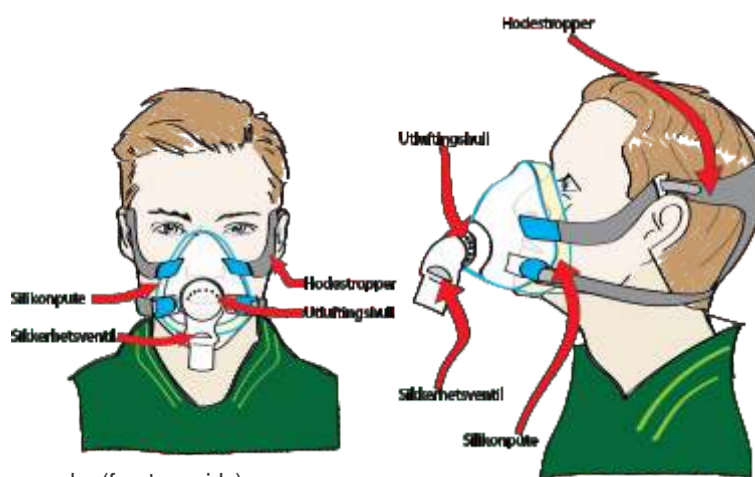


Fig. 15 | Nese-munn maske (front og side).

PUSTEHJELPMIDLER

Munnstykke: For pasienter som trenger pustestøtte på dagtid, kan det være et godt alternativ å bruke et munnstykke som tilkobles respiratorslangen. En slipper da å bruke maske hele døgnet. Slange med munnstykke kan festes til f.eks. rullestolen og en kan ta seg en «sup med luft» når en trenger det. Slik pustehjelp kan også brukes til airstacking (se side 34).



Fig. 16 | Munnstykke kan kobles til BiPAP eller respirator og brukes som pustehjelp på dagtid ved behov.

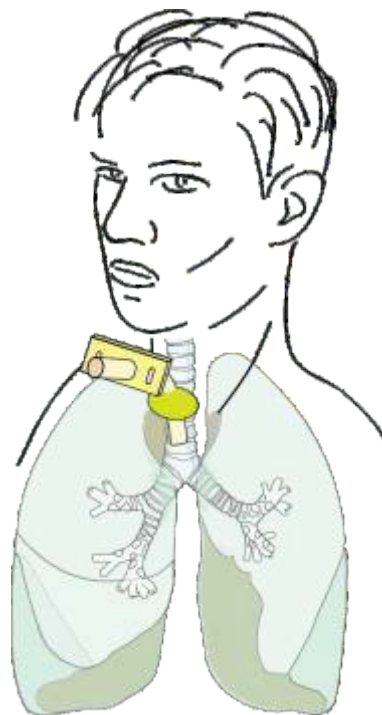


Fig. 17 | Trakeostomi er et hull på halsen som gjør det mulig å gi pustehjelp med luft direkte ned i lungene. Sjelden nødvendig unntatt når all pustemuskulatur er lammet permanent.

TRAKEOSTOMI

I noen tilfeller av alvorlig pustesvikt er behandling 24 timer i døgnet med respirator nødvendig. Det kan være vanskelig å gjennomføre behandlingen med maske og/eller munnstykke. Noen pasienter ønsker ikke å bruke maske 24 timer i døgnet. Hvis svelgfunksjonen er dårlig og det er tendens til å svelge vrangt kan det også være vanskelig med maskebehandling. Trakeostomi er da et aktuelt alternativ. Trakeostomi innebærer en operasjon hvor en lager et hull på halsen like over halsgropen, slik at en får direkte tilgang på luft via lufrøret. I hullet settes det inn et lite plastrør som respiratorslangen kobles til. Røret kalles en trakeostomikanyle (se fig 16).

Det er nødvendig med mye hjelp og opplæring av assistenter dersom en skal leve med slik behandling utenfor sykehus. For noen pasienter er det eneste behandlingsalternativ, for andre kan det være et bevisst valg fremfor kontinuerlig maskebehandling. Det er få pasienter med ryggmargsskade og respiratorbehandling på trakeostomi i hjemmet. De fleste som behøver dette har komplett ryggmargsskade over tredje nakkehvirvel. Det er en rekke utfordringer med trakeostomi. Behandlingen er mer ressurskrevende og det er økt risiko for komplikasjoner, bl.a. med infeksjon. Grundig informasjon om fordeler og ulemper er nødvendig dersom trakeostomi ikke er eneste alternativ.

Å LEVE MED PUSTEHJELP

CPAP/ BIPAP

Hvorfor bruke pustehjelp?

- Lungene får dypere innpust og det blir mindre slimoppnopning.
- Det blir lettere å holde seg fri for infeksjoner.
- Oksygen og karbondioksidinnholdet i kroppen blir normalt og da fungerer kroppen best. →
- Søvnkvalitet blir bedre og en blir mer våken og opplagt på dagtid.
- Hverdagen blir bedre, også i de perioder hvor en eventuelt ikke trenger pustehjelp. En blir mer opplagt og får bedret yteevne og livskvalitet.
- Generelt blir helse og leveutsikter forbedret.

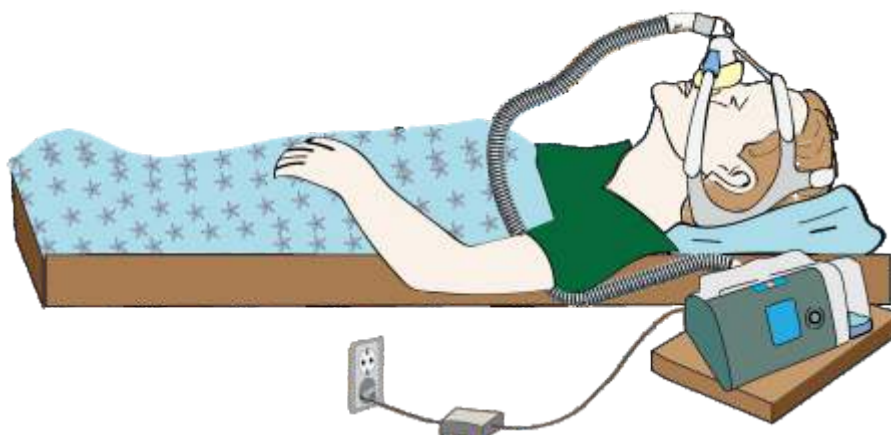


Fig. 18 | BiPAP apparat brukes som regel om natten når pustemuskulaturen trenger hvile.

NÅR OG HVOR MYE SKAL JEG BRUKE MASKINEN?

Ved søvnapne er det ønskelig at en bruker apparatet hele natten og minst 4 timer totalt for å få god nytte av behandlingen.

Dersom du får bronkitt eller luftveisinfeksjon med slim som sitter i lungene, kan det også være nyttig å bruke apparatet som lungefysioterapi en halvtimes tid 2–3 ganger i løpet av dagen. Det kan gjøre det lettere å få opp slimet.

Ved pustesvikt med underventilering er det enda viktigere å bruke BiPAP-apparatet gjennom hele natten, hver natt.

Dette opprettholder lungefunksjon og allmenntilstand best. Det er viktig at en har

en godt tilpasset maske slik at en opplever lite bivirkninger. Dette øker sannsynligheten for at en vil sove gjennom hele natten og bruke behandlingen som anbefalt.

Dersom en hviler i seng på dagtid, f.eks. etter middag, bør en også bruke BiPAP apparatet. Ved luftveisinfeksjoner hvor en har mye slim bør en også bruke apparatet hyppigere og gjerne selv om en sitter oppe eller i rullestol.

Ved respiratorbehandling er det oftere symptomer på pustesvikt i form av tungpust når en er uten behandling. Det er derfor vanligvis åpenbart hvor mye en behøver å bruke apparatet og hvor

Å LEVE MED PUSTEHJELP

lenge en eventuelt kan være uten pustehjelp. Dersom en greier å puste uten hjelp fra respirator i mer enn 1 time kan det redusere overvåkingsbehovet uten å påvirke tryggheten ved behandlingen. Det kan derfor være hensiktsmessig å trene på evnen til å opprettholde en viss egen respirasjon. Generelt er det bedre å trene flere og korte økter uten respirator enn å trene på en lang økt uten pustehjelp. Dette vil typisk være noe behandlings-teamet på sykehuset avgjør før en reiser hjem. I noen tilfeller kan en lære seg pusteteknikker for å øke litt på tiden hvor en greier seg uten respirator, for eksempel med froskepusting (se s. 36).

FAUKING – HENSIKT – HVORFOR OG HVORDAN

Noen opplever å få *tett eller rennende nese* som følge av behandlingen. Dette kan skyldes at slimhinnene reagerer på den tilførte luftstrømmen gjennom nesen. Det kan da være aktuelt å forsøke ulike typer nesenspray. Andre opplever å bli *tørr i nese og munn*. Dette kan skyldes at masken lekker mye eller at en puster med åpen munn. Når det er lekkasje vil maskinen blåse ut mer luft for å holde trykket den er innstilt på. Resultatet er uttørring, nedkjøling og irritasjon av slimhinner. Det første tiltaket er alltid å justere masken, men noen ganger må en bytte maske. Enten for å finne en bedre passform eller skifte fra nesemaske til en nese-munn-maske eller omvendt. Sykepleier/lege vil ofte kunne identifisere hvilken type lekkasje det er og prøve å korrigere. (Se også avsnitt om maskelekkasje under komplikasjoner). Hvis ikke tiltakene nevnt over hjelper, kan en koble til en luftfukter på maskinen.

Fukteren er integrert i CPAP- og BiPAP-apparatet. Det består av et vannkammer med en liten «varmeplate» i bunnen. Luftstrømmen fra maskinen vil passere over vannet i kammeret og blir varmet opp og fuktet. Slangen fra pusteapparatet har varmetråder som bidrar til å holde luften temperert helt frem til masken.

Du kan selv justere temperaturen både i vannkammeret og i slangen, inntil du finner den temperaturen som er behagelig og motvirker tørrheten. Vannkammeret fyller du med vann fra springen hjemme. Hvis du er innlagt på sykehus, brukes det sterilt vann i vannkammeret. Drar du til utlandet til steder der en ikke kan drikke vannet fra springen, anbefaler vi at du bruker flaskevann. Vannet skal skiftes daglig. Tøm ut eventuelle vannrester fra kammeret, vask kammeret godt **minimum** en gang pr. uke (gjærne daglig), tork og fyll i nytt vann før bruk igjen.

Sykepleier viser deg hvordan du kobler til og fra fuktekammeret og hvordan det rengjøres. Har du hjelpere som skal gjøre dette for deg, vil også de få nødvendig opplæring.

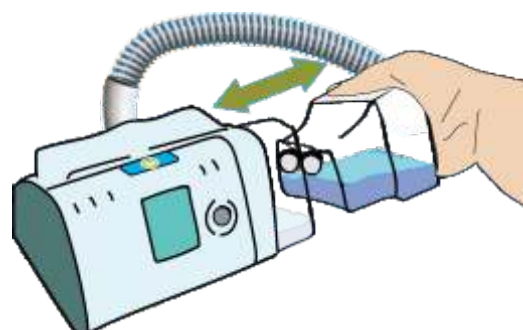


Fig. 19 | Dersom fukting av luften er nødvendig har de fleste BiPAP maskiner mulighet for å koble til et vannkammer som en integrert del av apparatet.

Å LEVE MED PUSTEHJELP

NB! CPAP/BiPAP-maskinen må **ikke** flyttes så lenge vannkammeret er tilkoblet maskinen. Dette for å unngå at det renner vann inn i maskinen. Fuktekammeret må alltid kobles fra dersom maskinen skal flyttes, også når du pakker ned maskinen for å ta den med på tur eller til kontroll på sykehuset.

MASKE

Du vil fort lære deg hvordan masken settes best på plass i ansiktet. Hvis du trenger hjelp til dette, vil den som assisterer deg få opplæring. Før du tar på masken, er det lurt å vaske ansiktet. En anbefaler ikke å ha på ansiktskrem der masken er i berøring med huden. Dette vil ofte medføre at masken glir på huden og gjør det vanskeligere å få den tett.

- Sett på masken på ansiktet og fest maskestroppene før du starter maskinen.
- Masken kobles til maskinen via en slange.
- Start maskinen.
- Hvis masken har dobbelt putelag kan det være lurt å løfte masken litt fra ansiktet etter maskinen er startet, slik at mellomlaget fylles med luft og den støtdempende effekten av puten blir best. Dette motvirker også lekkasje og reduserer behovet for å stramme stroppene.
- Juster stroppene inntil du får masken tett. Vær spesielt oppmerksom på lekkasje opp i øynene – dette må unngås, da det vil være irriterende og gi røde, såre øyne. Stram minst mulig! En stram maske vil fort føles ubehagelig og vond, og kan i verste fall forårsake trykksår (se komplikasjoner under).

Hvis du våkner om natten av at masken lekker, kan du prøve å flytte den litt i ansiktet. Prøv å unngå å stramme stroppene hver gang det lekker litt – du vil da ende opp med en svært stram maske om morgenen. Lekkasje skyldes ofte at masken har forskjøvet seg litt i forbindelse med snuing/bevegelse under søvn.

Det kan være vanskelig å få en maske til å sitte like tett gjennom hele natten. Hvis du ikke våkner av ubehag er litt lekkasje sjelden et problem. Maskinen kompenserer for lekkasjen, så behandlingen vil fungere like godt. Det viktigste er at nattesøvnen din ikke blir forstyrret.

Når masken tas av om morgenen vil de fleste ha et lite «avtrykk» av masken i ansiktet. Dette forsvinner etter kort tid. Det er bra å vaske, smøre og massere huden litt. Hvis du opplever vedvarende rødhet og ømhet i ansiktet eller får tendens til sår, må du ta kontakt med sykehuset slik at du kan få prøve en annen maske.

Renhold og vedlikehold

Det er viktig at du rengjør maske og slange og evt. fuktekammer.

Masken:

Det vil alltid avleires hudfett og svette på masken når du bruker den. Det er viktig at dette vaskes av etter bruk slik at du alltid starter behandling med ren maske. En uren maske vil være vanskelig å få tett og du må gjerne stramme stroppene mer enn nødvendig.

Å LEVE MED PUSTEHJELP

- **Daglig vask:** Vi anbefaler at du vasker masken lett med såpe og vann daglig. Bruk gjerne oppvaskmiddel. Det fjerner hudfett effektivt og skader ikke masken. Skyll godt og tørk masken. Har masken dobbelt lag i puten som ligger mot ansiktet, må en tørke godt mellom disse slik at lagene ikke klitrer seg sammen.
- **Ukentlig vask:** Legg hele masken og stroppene i godt varmt såpevann og vask masken godt. Noen masker har flere deler som kan demonteres. Sykepleier viser deg hva du evt. kan demontere for å rengjøre masken godt. Pass på at maskens utluftingshull og/eller ventil også blir vasket. Skyll godt og tørk.

NB! Hodestropper og maske må ikke utsettes for direkte sollys.

Masken vil slites under bruk og det er vanlig å bytte maske en til to ganger pr. år. Ved problemer (lekkasje, sår og lignende) kan det bli nødvendig å skifte oftere. Du får ny maske ved å henvende deg til enhet for behandlingshjelpemidler, eller behandlende sykehusavdeling.

Slangen:

Vaskes ukentlig. Legg slangen i en balje/kum med godt varmt såpevann – gjerne oppvaskmiddel. Pass på at den ligger under vann slik at det kommer såpevann inn i slangen. La den ligge litt, fyll og tøm den flere ganger slik at den blir vasket innvendig. Tøm den for såpevann og skyll godt med vann fra springen. Heng den opp til tørk slik at vannet renner ut. Den kan evt. blåses tørr ved å koble den til pustemaskinen og la den stå å

blåse en stund.

Trenger du ny slange, får du også det ved enhet for behandlingshjelpemidler.

Vannkammer til fukter:

Se kapittelet *Fukting – hensikt – hvorfor og hvordan*, på side 26.

Komplikasjoner – hvordan forebygge og håndtere

Det kan forekomme ulike komplikasjoner til maskebehandlingen. De fleste kan heldigvis forebygges og avhjelpes med enkle midler. Snakk med sykepleier eller lege som har ansvar for behandlingen hvis du opplever problemer. De vanligste problemene kan være:

Maskelekkasje:

Som nevnt er masken sjelden like tett gjennom hele natten – det blir ofte litt lekkasje ved stillingsendring. Råd ved plagsomme lekkasjer:

- Nyvasket maske og ansikt – bruk ikke hudkrem
- Pass på at det er luft mellom begge lag av puten dersom masken har dobbelt sjikt – løft masken fra ansiktet etter at du har startet maskinen slik at putelaget fylles med luft
- Unngå bart/skjegg hvis det gir åpenbart stor lekkasje
- Prøv å justere masken på ansiktet før stroppene strammes ytterligere
- Unngå lekkasjer opp i øynene
- Forsøk en annen maske og stroppestørrelse – passe stramme stropper
- I sjeldne tilfeller klarer en ikke finne en fabrikklaget maske som fungerer godt

Å LEVE MED PUSTEHJELP

nok. Som siste utvei er det mulig å spesialstøpe en nesemaske. Den støpte masken er tett – uten ventil, og en må bruke en ventil med utluftingshull i slangesettet ved BiPAP-behandling. En kan ikke spesialstøpe nese-munn-maske

Trykksår:

Neseroten er mest utsatt for trykksår. Der ligger huden rett mot bein, og det skal lite trykk til før det oppstår sår.

Forebygges ved:

- Godt tilpasset maske (jevn trykkfordeling og minimal stramming uten lekkasje)
- Det finnes nasal-pad (gelputer) en kan forsøke å legge over nesen under masken som beskyttelse ved begynnende sår. Gnagsårplaster (Comfeel-plaster) kan også brukes
- Skifte maske hvis ikke dette hjelper
- Hvis du bruker masken på dagtid i tillegg til natten, bør du få to ulike masker slik at du kan variere belastningspunktene og unngå trykksår.
- God hudpleie når du tar av masken

Tett/rennende nese:

- Nesespray kan gjerne brukes i korte perioder ved forkjølelse
- Du kan gjerne bruke fysiologisk saltvann (NaCl 0,9 %) til å skylle nesen med hvis du har tendens til tett nese i perioder
- Vurder nesespray ved rennende nese (du får resept hos lege)
- Maske som dekker munn og nese er best ved kroniske neseproblemer
- Fukter tilkoblet CPAP/BiPAP/respirator hindrer både uttørring og irritasjon av

slimhinner, og vil ofte avhjelpe problemer både med tett og/eller rennende nese

Munnlekkasje:

- Hakestropp kan hjelpe hvis en har problemer med at munnen åpner seg når en sovner. Stroppen legges under haken og festes med borrelås passe stramt oppå hodet.

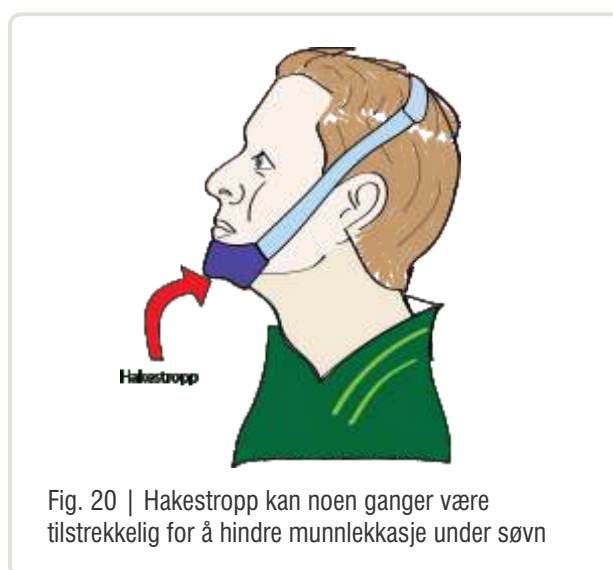


Fig. 20 | Hakestropp kan noen ganger være tilstrekkelig for å hindre munnlekkasje under søvn

- Skift til maske som dekker munn og nese hvis ikke hakestropp er tilstrekkelig
- I noen tilfeller kan støttebøyle som plasseres under haken være aktuelt

Tannproblemer:

- Hvis du strammer de nederste maskestroppene for hardt, kan du oppleve ømhet i tennene i overkjeven ved bruk av nesemaske og underkjeven ved nese-munn-maske. Forsøk å løsne stroppene litt. Ved for mye lekkasje – skift maske
- Ved vedvarende symptomer, ta kontakt med lege eller tannlege

Å LEVE MED PUSTEHJELP

Luft i magen:

Noen kan oppleve luftsmerte i magen som skyldes at en svelger luft under behandlingen.

- Endret sovestilling kan hjelpe: f.eks sideleie eller å sove med hevet hodeende
- Det finnes medisiner som kan styrke spiserørets lukkefunksjon, kontakt behandlende lege
- I noen tilfeller må trykket på maskinen justeres ned

Hos barn/ungdom i vekst vil bruk av maske over lang tid medføre risiko for at ansiktsformen endrer seg. Det kan også være endring av kjevestilling. Kontroller at masken ikke er for stramt festet, bruk ulike masker som medfører variasjon av trykkpunkter. Årlig kontroll av tannstilling, profilbilde (foto) og evt. røntgen av ansiktsskjelett kan være aktuelt.

Hvis du opplever tungpust om natten, eller våkner med hodepine, er uvel eller får tilbake symptomer du hadde før du startet behandlingen, må du ta kontakt med behandlende lege. Dette kan være tegn på at det er behov for å justere innstillingene på maskinen din eller at behandlingen ikke fungerer som den skal.

REISE/FERIE MED PUSTEHJELPEMIDLER

Dersom du bruker pustemaskiner av type CPAP, BiPAP, hostemaskin eller respirator vil det ofte være ønskelig at du tar med apparatet som en del av håndbagasjen for å unngå skade på utstyret. Det kan da være lurt å ha med en erklæring fra legespesialist/ lungepoliklinikk som attesterer at dette utstyret tilhører deg og

at det er trygt å bringe om bord i flyet, sistnevnte er særlig aktuelt dersom apparatet inneholder litiumbatteri. For å unngå skade av utstyret kan det være en fordel om kabinansatt oppbevarer dette i eget skap fremme i kabinen, fremfor å legge utstyret i hylle over seterad.

Det er ellers svært viktig å tenke gjennom hvorvidt en trenger reserveutstyr under et utenlandsopphold i tilfelle tap eller skade av utstyret. Mulighet for å låne reservemaskin og eventuelt andre spørsmål angående lengre utenlandsopphold må tas opp med den enkelte enhet for behandlingshjelpemidler. Spesialisten som har behandlingsansvaret vil kunne hjelpe deg med denne henvendelsen. Utstyret er helseforetakets eiendom og blir ikke dekket av personlige reiseforsikringer. Med mindre en har opptrådt uforsiktig vil helseforetaket dekke tap og skade.

Det største problemet kan imidlertid være at sykehuset ikke har noen teknikere som kan reparere apparatet i utlandet. Dersom det kan medføre betydelig helsefare eller ulempe å være uten pustehjelpemiddelet over flere dager, bør du alltid ha med deg et ekstra apparat. Dette bør du diskutere med legespesialist. Ved lengre flyreiser kan det også være et problem med pusten selv om du ikke er avhengig av pustehjelpemidler til vanlig. Når flyet når marsjhøyde kan trykkreduksjonen redusere oksygeninnholdet i luften noe. Enkelte pasienter som har redusert pustekapasitet kan da få problemer. Det kan da være aktuelt å bruke oksygen eller pustemaskin under selve flyreisen. En lungelege vil kunne svare på om dette vil være et problem for deg, og i så fall

Å LEVE MED PUSTEHJELP

hvordan du kan reise trygt. Dersom det er behov for å bruke slike apparater under en lang flytur må reisen planlegges i god tid. Det er egne søknadsskjema som må fylles ut for å bruke oksygen under flyreise.

Ved flyreise – husk:

- Drøft med lege om du har spesielle behov for bruk av pustehjelpemidler eller oksygen under en lengre flyreise.
- Få legeattest dersom du er avhengig av å bruke utstyr underveis eller dersom det er en del av håndbagasjen.
- Planlegg eventuelt behov for reserveutstyr/forbruksmateriell til utstyr med på reisen.
- Bestill flybillett i god tid og herunder:
 - Gi beskjed om dine hjelpebehov og evt. behov for assistanse
 - Gi beskjed om hvorvidt du behøver å bruke tekniske hjelpemidler om bord på flyet

SERVICE/VEDLIKEHOLD/ RESPIRASJONSTEKNISK FORBRUKSMATERIELL

Det er spesialisthelsetjenesten som har ansvaret for service/vedlikehold og forbruksmateriell på alt respirasjonsteknisk utstyr. Du vil normalt ha fått skriftlig informasjon om hvordan du kan kontakte din nærmeste enhet for behandlingshjelpemidler enten per telefon eller mail slik at du får utlevert nye slanger, masker, filtre etc. ved behov. Fullstendig oversikt over alle enheter finner du her: <https://behandlingshjelpemidler.no/>

Når det gjelder livsoppretholdende behandling med respirator er det innkalling av utstyr til regelmessig service.

Det skal også være nødnummer som en kan kontakte ved tekniske problemer med utstyret. Vanlig renhold av utstyret er eget rof retlfi rah reniksam ella go ravsna luftinntak som må skiftes eller rengjøres med ulike intervaller. Slinger må rengjøres og skiftes, og maske og tilkoblinger må vaskes. Opplæring blir gitt fra sykehuset.

HVA KAN JEG SELV GJØRE?

For å opprettholde best mulig lungefunksjon.

Ha et sunt kosthold, unngå overvekt og røyking. For vanerøykere er gevinsten av røykeslutt stor, og det kan være *avgjørende* for å unngå at en behøver pustehjelpemidler dersom lungekapasiteten i utgangspunktet kun er lett nedsatt (se ellers tabell fra Helsedirektoratet på side 32). Overvekt øker risikoen for både søvnapne og underventilering. Årsaken kan være rent mekanisk ettersom en stor mage tenderer til å skyve mellomgulvet oppover i brystkassen og redusere lungekapasiteten. Å være fysisk aktiv, hvis mulig, kan bedre slimmobilisering og bidra til å opprettholde bedre bevegelse i brystkassen. Lite aktivitet/ bevegelse eller stillingsendringer kan over tid gjøre brystkassen stivere og det gjør det tyngre for pustemusklene å utvide brystkassen. Dersom man har problemer med å gjøre dype innpust selv, er det viktig å ha tilgjengelige hjelpemidler eller teknikker som kan fylle lungene og forebygge tilstivning av brystkassen. (Se side 13). Frisklivssentralen i kommunen kan gi hjelp og veiledning både for røykeslutt og vektreduksjon. For mer informasjon se: <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/frisklivssentraler>

Å LEVE MED PUSTEHJELP

Etter 24 timer Nivået av karbonmonoksid og oksygen i blodet er normalisert. Risikoen for hjerteinfarkt synker.	Etter 48 timer Smak- og luktesansen blir bedre.	Etter 72 timer Lungekapasiteten øker.
Etter 1 uke Røykeånden er borte, og kroppen er godt i gang med å reparere seg.	Etter 2-4 uker Kroppen har vent seg av med nikotin. Abstinenssymptomene forsvinner.	Etter 2 uker-3 måneder Blodforsyningen blir bedre.
Etter 1-9 måneder Vekst av nye flimmerhår i luftveiene. Faren for luftveisinfeksjoner blir mindre.	Etter 3-9 måneder Hosten avtar og pusteevnen blir bedre.	Etter 1 år Tilleggsrisikoen for hjerteinfarkt er halvert.
Etter 2-4 år Faren for å utvikle hjerte og karsykdom er betydelig redusert.	Etter 5 år Ved moderat kols vil lungefunksjonen bli redusert i samme tempo som hos en som aldri har røykt.	Etter 10 år Risikoen for å utvikle lungekreft er halvert i forhold til dem som fortsatt røyker. Risikoen vil fortsette å synke.

Kilde: Helsedirektoratet.

Forebygge problemer.

Influensavaksine og pneumokokkvaksine (fås hos fastlege). Influensavaksine anbefales til alle som har nedsatt lungefunksjon, uavhengig av om en bruker pustetekniske hjelpemidler eller ei. Grunnen til dette er at det er større risiko for å få andre alvorlige infeksjoner i forløpet av en influensa når pusten allerede i utgangspunktet er svekket. Det er best å ta vaksinen før epidemien er brutt ut, det vil si i september – november. Denne vaksinen må fornyes hvert år. Vaksine mot lungebetennelse med pneumokokker har derimot varighet i 10 år.

Følge iverksatt behandling og råd om tiltak ved forverrelser.

Vær oppmerksom på symptomer på pustesvikt (se side 10). Det kan være

behov for ny kartlegging av lungefunksjon dersom du merker endring. Fastlege, rehabiliteringsavdeling eller spesialist i nevrologi kan gi henvisning til lungelege. Dersom du har fått tilpasset et respirasjonsteknisk hjelpemiddel, men enten bruker det mindre enn anbefalt eller har problemer med bruken – kontakt behandlingsansvarlig spesialist og be om ny vurdering. I noen tilfeller kan endret innstilling av apparat, ny maske eller andre tilpasninger medføre bedre toleranse for behandling, mindre bivirkninger og økt effekt. Sortiment av masker endres ofte og det kan være forbedringer som har betydning for hvor godt behandlingen fungerer. Dersom du mistenker tekniske problemer kan du kontakte din enhet for behandlingshjelpemidler. Ved forbigående forverrelser som f.eks. luftveisinfeksjoner kan det være viktig å

Å LEVE MED PUSTEHJELP

bruke pusteapparatet i større grad enn ellers. Det innebærer f.eks. at en bruker BiPAP eller CPAP også i perioder på dagtid, selv om en vanligvis kun bruker maskinen om natten.

RESPIRATOR OG TRAKEOSTOMI

Ved trakeostomi gis pustehjelp ved at respiratoren kobles til en kanyle som går gjennom et hull på halsen og presser luften til lungene direkte via luftrøret.

Hvorfor trenger noen trakeostomi (invasiv behandling) og når er det aktuelt?

Denne behandlingen blir vurdert f.eks. når:

- **Det er behov for pustehjelp hele døgnet**
Høy og komplett skade, over 3. nakkevirvel. Det kan være vanskelig å tolerere maske eller munnstykke kontinuerlig og trakeostomi er da et alternativ.
- **Svelgfunksjon er svekket**
For å beskytte luftveiene mot spytt og slim som kan renne ned i luftveiene når en ikke klarer svelge det unna. Pustehjelp med maske, kan gi kvelningsfornemmelser hvis en har slim liggende bak i svelget.
- **Det foreligger slimproblem**
Dersom det er store problem med å få fjernet slim fra lungene.
- **Maskebehandling er ikke tilstrekkelig effektiv**
Dersom en ikke greier å normalisere blodgasser.

Fordeler med trakeostomi:

- Gir direkte tilgang til luftveiene
- Kan være livreddende
- Kan gi bedre livskvalitet enn maskebehandling
- Slipper maske over ansikt
- Unngår lekkasjeproblem
- Slim kan fjernes lett
- Luft kan gis på en sikker og enkel måte

Ulemper:

- Øket risiko for infeksjon, blødning og arrvev
- Mister naturlig fukting, varming og filtrering av luft
- Krever kirurgisk inngrep
- Leve med "hull på halsen"
- Evne til svelging og tale kan endres
- Evne til smak og lukt kan endres
- Øket behov for opplæring av hjelpere
- Øket behov for teknisk utstyr

Det trengs omfattende hjelp og opplæring av pleiepersonale for å leve med invasiv respiratorbehandling i hjemmet. Dette kan organiseres med brukerstyrt personlig assistanse eller i noen tilfeller ved hjemmesykepleietjeneste. For nærmere informasjon om å leve med denne respiratorbehandlingen, viser vi til et opplæringsprogram som er nettbasert og utviklet i samarbeid mellom nasjonale kompetansetjenester og brukere.

<http://kurs.helsekompetanse.no/pust>

SLIMMOBILISERING OG HOSTEHJELP

Slim beveger seg vanligvis sakte oppover i luftveiene slik at det kan hostes opp, men når man tilbringer mye tid i sittende og liggende kan det hope seg opp. Slim i luftveiene gir grobunn for bakterier, og det disponerer for lungebetennelser eller andre lungekomplikasjoner, som igjen kan føre til mer slim. Det kan dannes slimplugger som kan sette seg fast i luftveiene og i verste fall blokkere lufttilførselen dersom man ikke greier å hoste opp slimet selv. Derfor er det veldig viktig å etablere gode rutiner tidlig etter skaden for å fjerne slimet i luftveiene.

For dem som ikke greier å gjøre dype nok innpust kan det oppstå atelektaser, som betyr at små luftblærer i lungene klapper sammen fordi de ikke fylles med luft. Dette kan man forebygge gjennom å bruke hostemaskin, eller air stacking-teknikker (side 36) Dette bør gjøres daglig, slik at man opprettholder lungenes volum.

Sammen med teknikker for å «blåse opp» lungene regelmessig, er noe av det viktigste du kan gjøre å sørge for å endre stillinger i løpet av dagen. Dette endrer pustemønsteret og gjør at vi lettere holder alle deler av lungene åpne. Slimet beveger seg også fortere oppover luftveiene slik at det kan fjernes. En kan variere stilling gjennom dagen, enten på egenhånd, eller ved hjelp av justeringsmuligheter på rullestolen. Man bør prøve å unngå å sitte eller ligge for sammensunket, fordi det er i den stillingen at lungene har minst plass.

All aktivitet er gunstig for å forebygge slimopphopninger. Dette inkluderer passive forflytninger og ståtrening så vel som mer fysisk krevende aktivitet, som å kjøre manuell rullestol, armsykling eller styrketrening.

ENKLE TILTAK

Væskebalanse

For at det skal være enklest mulig å kvitte seg med slim, er det viktig å opprettholde væskebalansen i kroppen. Hvis man drikker for lite, blir slimet seigere. Melkeprodukter kan hos noen gi økt slimdannelse i munn og svelg.

Inhalasjoner

Hvis det er vanskelig å få slimet opp, kan man også prøve med inhalasjoner i forkant. Dette kan enten være medisiner som utvider luftveiene, eller medisiner eller saltvann som gjør slimet tynnere. Det kan også være en kombinasjon.

Manuell hostestøtte

For å øke hostekraften uten hjelpemidler, kan en hjelper trykke på magen eller brystkassen samtidig som man hoster. Dette etterligner funksjonen til magemusklene, som blir svakere hos mange etter en ryggmargsskade. Hvis man klarer å trykke seg selv på magen og også bøye seg framover samtidig som man hoster, kan man få til manuell hostestøtte uten hjelp. Man kan bruke en pute, et sammenrullet håndkle eller noe annet som gjør det lettere å legge godt press mot sin egen mage.

SLIMMOBILISERING OG HOSTEHJELP



Fig. 21 | Manuell hostestøtte med assistanse. I det en skal hoste presser samtidig hjelper på øvre del av magen og/eller brystet. Alternativt kan en klemme med begge hender på brystkasse eller øvre del av magen.

HJELPEMIDLER

Det finnes en del hjelpemidler som kan være til nytte ved slimmobilisering og hosting. Noen er enkle, mens andre er mer avanserte og krever litt tilvenning og opplæring.

HOSTEMASKIN

Hostemaskin er en maskin som etterligner en vanlig hostesyklus. Den stilles inn individuelt. Ved hjelp av maske eller munnstykke tilføres brukeren et positivt trykk, som hjelper til med å fylle lungene, og deretter et negativt trykk for å dra luften ut igjen. På denne måten etterligner maskinen et host. Maskinen flytter ofte slimet helt opp til svelget eller munnhulen slik at man kan svelge det eller spytte det ut. Det er vanlig å gjøre 3–6 host etter hverandre før man tar en pause, før man gjentar prosedyren så mange ganger man trenger for å fjerne slim. På grunn av fare for å dra mageinnhold til lungene bør man vente 20–30 minutter etter siste matinntak før man bruker hostemaskinen.

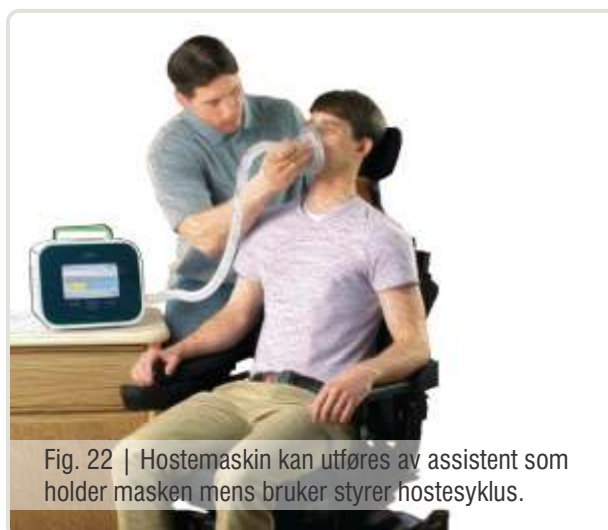


Fig. 22 | Hostemaskin kan utføres av assistent som holder masken mens bruker styrer hostesyklus.

Hostemaskin brukes også av de som trenger pustestøtte gjennom trakeostomi. Slangen kobles da direkte på kanylen i halsen. Når man har hostemaskin, anbefales det å bruke denne rutinemessig hver dag, selv om man ikke har slimplager. Dette fordi den vil fylle lungene godt med luft slik at man kan opprettholde lungevolumet. Dette forebygger at lungevevet og brystkassen blir veldig stive, noe som kan skje over tid dersom man ikke får «blåst opp» lungene sine med jevne mellomrom.

SLIMMOBILISERING OG HOSTEHJELP

MAGEBELTE

Magebelte kalles også «elastisk korsett», «abdominal binding» eller «pass på-belte». Det er et stramt og bredt belte som plasseres rundt magen, helt opp til ribbeina. Det har til hensikt å gi bedre pust i sittende stilling, samt hjelpe til med å forebygge blodtrykksfall når en endrer stilling fra liggende til sittende, eller sitter oppe i starten etter skaden.

Det virker ved å etterligne magemuskulaturens oppgave med å holde bukorganer på plass. På denne måten opprettholdes et trykk mot den store bukvenen, som ledd i å holde stabilt blodtrykk. Det hindrer også at diafragma (mellomgulvet) dras nedover mot magen i sittende stilling og gir et bedre utgangspunkt for denne pustemuskelen til å løfte og utvide brystkassen.

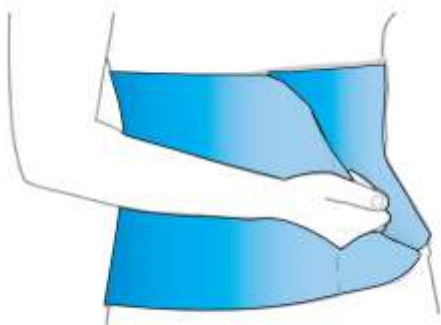


Fig. 23 | Abdominalbinding brukes primært for å hindre blodtrykksfall ved stillingsendring. Det kan også påvirke pustefunksjon og mellomgulvets evne til å løfte brystkassen.

AIR STACKING/MED RESUSCITERINGSBAG/RESPIRATOR

Air stacking er et begrep som kan oversettes til «luftstabling». Dette betyr at man stabler porsjoner med luft oppå

hverandre i lungene helt til de er fulle. Man kan kombinere dette med manuell hostestøtte og slik få en mer effektiv hoste, eller man kan velge å bare fylle lungene for å ivareta lungevolumet, og så slippe luften ut igjen. Det fins flere måter å stable luft i lungene på.

Egen innpust: Hvis man har relativt god kraft på innpust selv, kan man stable luft ved å puste godt inn, holde pusten kort, trekke inn mer luft, holde pusten, og fortsette slik til man føler at lungene er fulle. Dette tar ikke mer enn noen sekunder når man kan teknikken.

Froskepusting er en annen form for air stacking. Man bruker muskulaturen i munnen, kjeven og halsen på en spesiell måte for å «svelge» mange små luftporsjoner ned i lungene. Det trengs som oftest 6–9 små porsjoner med luft til en innpust. Luften slippes ut igjen som vanlig, før man begynner å «svelge» nye porsjoner med luft for en ny innpust. Denne teknikken ble ofte brukt av poliopasienter i gamle dager når de skulle puste uten respirator.

Med bag: Man kan koble munnstykke eller maske på en resusciteringsbag og klemme luftporsjoner inn i lungene ved å trykke på bagen 3–5 ganger. Man må holde pusten mellom hver gang man klemmer på bagen, slik at luften ikke slipper ut igjen. Hvis man ikke greier å holde pusten for å stenge luften inne, kan man bruke en enveisventil i kretsen sammen med maske, som gjør at luften ikke slipper ut så lenge man holder

SLIMMOBILISERING OG HOSTEHJELP

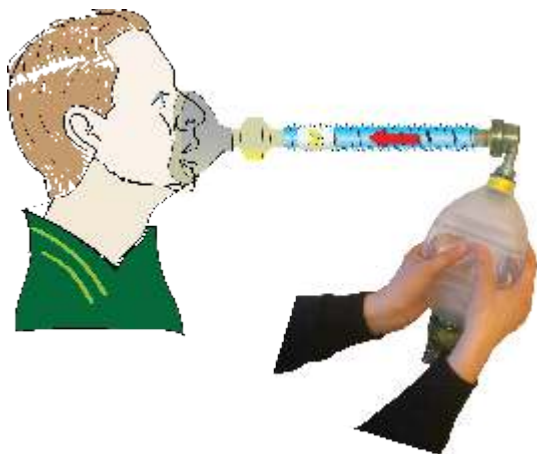


Fig. 24 | Air stacking med bag. 3–5 innpust med bag ekspanderer lungene. Dersom en ikke greier å holde pusten mellom hver porsjon med luft, kan en ha en ventil i slangen fra bagen som hindrer utpust før masken fjernes.

masken tett på ansiktet. Man må avtale hvor mange trykk på bagen man trenger, eller gi beskjed til hjelper når man har fått nok luft.

Hostemaskin: Ved å bruke hostemaskinen i manuell modus, kan man selv bestemme hvor lenge man får tilført luft. Noen bruker manuell modus for å etterligne dype innpust.

Respirator: For å kunne stable luft med en pustemaskin må en bruke respirator, det er ikke mulig å gjøre med en BiPAP. Respiratoren må være stilt inn på et spesielt program, i såkalt volumkontrollert modus. Dette betyr at maskinen gir en bestemt mengde luft på hvert innpust og presser med større styrke jo flere pust en greier å stable oppå hverandre. En puster inn flere ganger på rad uten å slippe luften ut igjen, akkurat som ved bruk av bag.

CPAP/BiPAP

Ved høye ryggmargsskader og mye slim, kan man ha god effekt av behandling med CPAP eller BiPAP i korte perioder.

Dette kan gjentas flere ganger på dagtid, mens en er våken. En kan bruke de samme pustemaskinene som ved pustesvikt og som regel bruker en nese-munn-masker. CPAP gir et konstant overtrykk i luftveiene.

Dette åpner luftveiene og gir litt motstand mot utpust. Det øker luftmengden i lungene, bedrer oksygenopptak og hindrer slim i å lage atelektaser (kollaps) av små luftveier. Det bidrar til å flytte vekk slim fra de små luftblærene (alveolene). BiPAP har større trykk ved innpust og et lavere trykk på utpust. Dette gir en hjelp til å puste dypere på hvert åndedrag. I likhet med CPAP holder trykket de små luftveiene og lungeblærene åpne, og den økte luftstrømmen hjelper til med å flytte slim oppover i luftveiene slik at det kan hostes opp. Om det er behov for CPAP- eller BiPAP-behandling til slimmobilisering brukes dette vanligvis i intervaller på 10–15 minutter.

Man kan kombinere dette med inhalasjonsbehandling (forstøverapparat med saltvann) for å få åpnere luftveier eller tynnere slimkonsistens, eller begge deler. Det er lurt å bruke hostemaskin rett etter behandling med CPAP/BiPAP hvis hensikten er å flytte og fjerne slim. Både CPAP og BiPAP kan også brukes som pustestøtte på dag og natt, se kapittelet *CPAP/BiPAP*, på side 25.

SLIMMOBILISERING OG HOSTEHJELP

RMT

Noen ryggmargsskadde kan oppleve god effekt av respirasjonsmuskeltrening (RMT). Spesielt dersom man har vært gjennom en periode med respiratorbehandling, kan det hende at pustemusklene har blitt svakere som følge av lite bruk, i tillegg til ryggmargsskaden. Ofte er det mulig å trene pustemusklene til å bli litt sterkere, gjennom å bruke spesielle treningsapparater.



Fig. 25 | Fysioterapeut kan tilpasse RMT-maske med ulike ventiler (fargekoder) som har ulik motstand.

FORSTØVERAPPARAT/ MEDIKAMENTER

Forstøverapparat for inhalasjon av saltvann eller andre medikamenter, brukes som supplement ved kroniske problemer med seigt slim. Apparatene finnes i flere varianter. De kan være enkle kompressorer eller mer vanlig i dag, er ultralyd- eller gitter-forstøvere som er helt lydløse. Felles for alle er at de lager små dråper (aerosol) av det stoffet som skal inhaleres. Stoffet som skal inhaleres doseres i et inhalasjonskammer og inhaleres som oftest ved hjelp av munnstykke.

Dråpene som apparatet lager har en størrelse som gjør at det deponeres i luftveiene og enten tilfører fuktighet (saltvann) eller i noen tilfeller medikamenter som f.eks. astmamedisin eller slimløsende. En enkelt inhalasjon kan vare alt i fra 5–15 minutter, avhengig av mengde, medikament og apparat. Behandlingen vil som oftest være ved behov, men kan i noen tilfeller være et fast antall ganger i løpet av dagen. Opplæring i bruk omfatter også rengjøring.

OPPFØLGING VED FASTLEGE/SPINALENHETER/ LOKALSYKEHUS

GENERELT

Dersom du bruker pustetekniske hjelpemidler som BiPAP eller respirator er halvårlige kontroller hos lungespesialist anbefalt. Ved søvnapne er det ofte tilstrekkelig med årlige kontroller. Tilsvarende dersom en kun bruker hostetekniske hjelpemidler og dette fungerer tilfredsstillende, det vil si at en ikke har hyppige luftveisinfeksjoner. Ved symptomer på pustesvikt (se side 9) er utredning hos spesialist nødvendig. Ved kontroll hos fastlege, nevrolog eller under rehabiliteringsopphold kan du gjøre oppmerksom på at du ønsker kontroll eller utredning av pustefunksjon.

FASTLEGE

Vaksiner, antibiotika/medikamenter, henvisning til spesialist

Spirometri bør utføres om det er mulig. Fastlege bør henvise til lungelege hvis funksjonen er under 80 % av forventet og/eller det er symptomer som kan skyldes pustesvikt. Ved gjentatte luftveisinfeksjoner bør legen også henvise til lungelege/fysioterapeut med kompetanse på ryggmargsskade. Influensavaksine bør gis årlig. Pneumokokkvaksine hvert 10. år. Vær oppmerksom på mulig uheldig effekt, av beroligende medikamenter og sovemedisin.

SPESIALIST

Lunge

Undersøkelser hos lungespesialist foregår dels på poliklinikk og dels i avdeling. Kartlegging av pustekapasitet i ulike stillinger (spirometri sittende-liggende), kraft i pustemuskulatur (MIP/MEP/SNP), hosteevne (hostePEF), blodgasser og pusteforstyrrelser under søvn (polygrafi) for å nevne noe. En fullstendig oversikt over disse metodene finnes på:

<https://helse-bergen.no/behandlinger/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>

Spinalenhet/rehabiliteringsenhet

I mange tilfeller gjøres undersøkelser i samarbeid med lungespesialist, eventuelt av nevrolog eller rehabiliteringsspesialist med kompetanse i pust og søvnforstyrrelser. Samme undersøkelser som nevnt over.

KONTAKTINFORMASJON

Det eksisterer et tverrfaglig og landsomfattende nettverk av spesialister på LTMV, som bindes sammen i et faglig nettverk gjennom den nasjonale kompetansetjenesten for hjemmerespirator (NKH) og nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon. Ved usikkerhet om hvor nærmeste spesialavdeling er, kan en kontakte

● RESSURSER/REFERANSER

kompetansetjenesten for å få råd vedrørende pustesvikt ved ryggmargsskade.
Nasjonale faglig retningslinjer og nasjonal veileder for langtidsmekanisk ventilasjon
2012 (IS-2004 og IS-1964)

Respiratory Management Following Spinal Cord Injury:
A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals (Spinal cord medicine 2005)
Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH)

<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling>

<https://helse-bergen.no/behandlinger/langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>

<http://kurs.helsekompetanse.no/pust/heia>

Prosjektgruppen har bestått av

Prosjektleder Tori Lunde | Haukeland Universitetssykehus HF
Prosjektansvarlig Anne Beate Melheim | Haukeland Universitetssykehus HF og LARS
Medisinsk ansvarlig Ove Fondenæs | Haukeland Universitetssykehus HF
Ellen Eckhoff Holsvik | Haukeland Universitetssykehus HF
Gunvor Mo Norstein | Haukeland Universitetssykehus HF

Korrektur

Elisabet Berge | Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)

Illustrasjoner

Ove Fondenæs | Overlege lungeavdelingen Haukeland Universitetssykehus og
Senterleder Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator

Layout

Kenneth Jørgensen | www.friformdesign.no

AVSLUTNING

TAKK TIL

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) ønsker å takke alle som har bidratt med utarbeidingen av ABC om Lungefunksjon.

En stor takk til forfatterne som er fra Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespirator (NKH), Lungeavdelingen og Spinalenheten ved Haukeland Universitetssykehus. Vi ønsker også å takke for arbeidet gjort med korrektur og layout.

Mye av det vi vet om behandling og rehabilitering av ryggmargsskader i Norge er erfaringer og god praksis fra Spinalenhetene. Vi ønsker derfor også å rette en spesiell takk til tidligere og nåværende ansatte ved de tre Spinalenhetene.

Dette prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering, LARS ønsker å takke Extrastiftelsen for å se viktigheten av ABC serien.

ABC om Lungefunksjon er den siste i rekken i ABC serien, og vi er svært stolte av resultatet. LARS håper at ABC om Lungefunksjon vil være til god informasjon, hjelp og opplæring for personer med en ryggmargsskade, pårørende, helsepersonell og andre med interesse innen ryggmargsskade.

Anders Nupen Hansen, leder Landsforeningen for Ryggmargsskadde



ABC

om lungefunksjon
for deg med
ryggmargsskade

ISBN 978-82-93352-10-5 (TRYKT)

ISBN 978-82-93352-11-2 (PDF)