

Respiratorisk behandling og overvågning i eget hjem

Informationspjece:

**Orientering til voksne brugere omkring
respiratorisk betinget behandling og
overvågning i eget hjem**



Indhold

DEL I

Hvad er respiratorisk behandling	side 4
Hvad er respiratorisk overvågning.....	side 5
Hvem udfører den respiratoriske overvågning	side 6

DEL II

Udskrivelse fra hospitalet	side 7
Hjælpere i hjemmet.....	side 8

DEL III

Tværfagligt samarbejde	side 9
Hjælperholdet.....	side 10
Hjemmet som arbejdsplads.....	side 10
Særlige situationer.....	side 11
Udgifter ved respiratorisk behandling.....	side 13

DEL IV

Kontaktoplysninger.....	side 16
-------------------------	---------

DEL I

Hvad er respiratorisk behandling

Der findes forskellige typer af respiratorisk behandling, som enten er non-invasiv eller invasiv.

Non-invasive behandlingsformer:

- CPAP er en forkortelse for Continuous Positive Airway Pressure (kontinuerligt overtryk i luftvejene). CPAP består af et apparat, der puster luft ind gennem en maske, som du enten får over næsen eller over både næsen og munden. CPAP hjælper dig med at holde luftvejene åbne, så der kommer nok luft ned i lungerne. Behandlingen opstartes oftest, hvis du har pauser i vejrtrækningen i løbet af natten.
- Maskerespirator kaldes ofte bi-level behandling. Maskerespiratoren er ligeledes et apparat, der puster luft ind gennem en maske, som du enten får over næsen eller over både næsen og munden. Den giver to forskellige tryk; et lavt tryk ved udånding, for at sikre at luftvejene holdes åbne og et højere tryk under indåndingen, så der kommer tilstrækkeligt med luft ned i lungerne. Derved understøttes din vejrtrækning. Behandlingen opstartes oftest, hvis CO₂ er forhøjet og/eller hvis vejrtrækningen er meget påskyndet.

Ved begge non-invasive behandlingsformer forventes det, at du kommer til bl.a. at sove bedre, og at du dermed vil kunne klare mere i løbet af dagen. Vær opmærksom på masketilpasning. Juster masken, så den sidder korrekt. Det er afgørende for, at behandlingen bliver en succes.

Invasive behandlingsformer:

- Trachealkanyle eller trachealtube er et lille plastikrør, der via et (lille) hul på forsiden af halsen (kaldes tracheostomi) går ind i

luftrøret. Igennem tuben kan du enten selv trække vejret eller der kan tilkobles en respirator, der hjælper dig med at trække vejret.

- En respirator er et apparat, der hjælper dig med at trække vejret, så du får tilstrækkeligt med luft. Respiratoren forbindes til dig via trachealtuben. Respiratoren kan styre vejtrækningen helt eller delvist. Når du har en tube i halsen, kan det være svært selv at hoste sekret op. Du kan få brug for hjælp til at fjerne sekretet fra lungerne vha. sugning gennem trachealtuben. Arbejdet omkring respiratorbehandlingen varetages af sundhedsprofessionelle og/eller personligt uddannede hjælpere.

Det er en lægefaglig vurdering ud fra forskellige parametre, som fx iltindholdet i dit blod, der afgør, hvilken form for respiratorisk behandling, der kan tilbydes. Du/l vil blive medinddraget i denne beslutning ved en lægesamtale.

Hvad er respiratorisk overvågning

Respiratorisk overvågning betyder, at din respiratoriske behandling, herunder vejtrækning og apparatur bliver overvåget af et hjælperhold. Hjælperholdet består af personligt uddannede hjælpere med forskellig faglighed. Det er lægerne på Respirationscenter Vest (RCV), som ordinerer respiratorisk overvågning i forbindelse med respiratorisk hjemmebehandling. Beslutning om opstart af behandlingen diskuteres på en tværfaglig konference med deltagelse af læger, sygeplejersker, socialrådgivere samt økonomikonsulent på RCV.

Lægerne ordinerer respiratorisk overvågning, når der er dokumenteret kronisk respirationsinsufficiens og behov for kontinuerlig respirationsbehandling. Ud fra en samlet risikovurdering af din situation, afgøres

behovet for tilsyn med din respirationsbehandling, fx med kontrol-indlæggelse eller ved kvalitetsbesøg af RCVs udkørende specialeansvarlige sygeplejerske.

I risikovurderingen indgår bl.a., om du selv kan tage din maske af eller ej.

Af lægeordinationen fremgår timetallet for den respiratoriske overvågning samt hvilken faggruppe, hjælperne skal tilhøre, for at kunne varetage den respiratoriske pleje, behandling og overvågning. Såvel faggruppe som timetal kan af lægerne på RCV ændres løbende.

Ordningen ophører, når lægerne på RCV vurderer, at der ikke længere er behov for respiratorisk hjemmebehandling og overvågning.

Hvem udfører den respiratoriske behandling og overvågning

RCV rekvirerer det respiratoriske hjælperhold ved et sundhedsfagligt vikarbureau. Du vil få tilknyttet et hjælperhold bestående af 6-8 sundhedsprofessionelle og/eller personligt uddannede hjælpere, i de antal timer i døgnet, der er ordineret.

Hjælperne bliver introduceret til dig og der bliver tilrettelagt et individuelt introduktionsforløb med vagter, oplæring og undervisning.

RCV er forpligtet til at udarbejde instrukser og vejledninger til hjælperholdet, som skal varetage din respiratoriske pleje, behandling og overvågning i dit hjem. RCV følger løbende op på den respiratoriske pleje, behandling og overvågning.

Hvis du fra din hjemkommune har fået bevilget ordning med Borgerstyret Personlig Assistance (BPA-ordning), kan dine handicapbørn evt. oplæres

til at varetage den respiratoriske behandling og overvågning, såfremt de arbejdsmæssige vilkår tillader det.

Er der tale om opstart af maskerespirator, kan hjælperne evt. starte op i hjemmet efter din udskrivelse. Hjælperholdet vil have den påkrævede erfaring med din behandling. I andre tilfælde, fx i forbindelse med opstart af invasiv behandling, kan det kræve oplæring på RCV.



DEL II

Udskrivelse fra hospitalet

Udskrivelsen fra hospitalet til eget hjem kan opleves som befriende, men overgangen kan også være fyldt med bekymringer, tanker og spørgsmål. Det er vigtigt, at du føler dig klar til at komme hjem med et hjælperhold. RCV vil vejlede dig om den respiratoriske pleje, behandling og overvågning samt sygdommens udvikling og observation af akut forværring.

Hjælpere i hjemmet

Det kan være en stor forandring og omvæltning for dig og evt. din familie, at få hjælpere til varetagelse af respiratorisk pleje, behandling og overvågning. For nogle kan det varetages i nuværende hjem. For andre kan det være nødvendigt at flytte til anden bolig (evt. en institution).

Der er mange praktiske ting at forholde sig til, når du kommer hjem. Hvor skal hjælperne opholde sig, hvor skal det respiratoriske apparatur være, plejeartikler, hjælpemidler etc., og hvem skal gøre hvad og hvornår.

Derudover kan det være følelsesmæssigt hårdt, at skulle forholde sig til andre mennesker i ens hjem. Det er RCV erfaring, at der kan opstå udfordringer i dette samarbejde, såfremt ønsker og aftaler mellem dig og hjælperholdet ikke er italesat fra starten. Som forberedelse til et godt og langt samarbejde, kan du hente inspiration fra dokumenterne 'samarbejdsaftale' og 'refleksionskort' (kan downloades på RCVs hjemmeside).

Vi anbefaler, at du holder samarbejdet professionelt, da dit hjem, udover at være dit hjem, også bliver hjælpernes arbejdsplads. Derved vil du have lettere ved at sige til og fra.

Erfaringer fra andre brugere og familier med respiratorisk pleje, behandling og overvågning i hjemmet, varetaget af et hjælperhold, er forskellige. Mange føler sig generelt privilegeret og taknemmelige over, at behandlingen kan varetages i eget hjem med et tilknyttet hjælperhold. Men samtidig oplever mange brugere, at det er indgribende i deres hverdagsliv og familieliv, og krænkende for deres privatliv. De anbefaler andre brugere, at skabe tid og plads til være sig selv/en familie uden hjælpere konstant i nærheden.

DEL III

Tværfagligt samarbejde

I forbindelse med opstarten af din respiratoriske overvågning, får du tilknyttet et tværfagligt team på RCV. Det består af en kontaktlæge, socialrådgiver og specialeansvarlige sygeplejersker.

Teamets opgaver er:

- Etablere samarbejde med kommunen, som beskrevet nedenfor under "Hjælperholdet" (*socialrådgiver*).
- Etablere og planlægge oplæring af samt kompetencevurdere hjælperholdet (*specialansvarlige sygeplejersker*).
- Rådgive, vejlede og hjælpe med de udfordringer og spørgsmål, der kan opstå, når der tilknyttes et hjælperhold (*tværfagligt team*).
- Kvalitetssikring og opfølgning efter udskrivelse (*specialeansvarlige sygeplejersker*).

Spørgsmål i relation til den respiratoriske pleje, behandling og overvågning skal rettes til specialeansvarlige sygeplejersker og læger.

Spørgsmål i relation til apparatur, masketilpasning, udstyr mm. eller uopsættelige spørgsmål skal rettes til RCVs hotline på tlf. 24 77 84 05 (døgndækning).

Spørgsmål i relation til hjælperordningen og samarbejdet med din hjemkommune skal rettes til socialrådgiverne

Hjælperholdet

Som udgangspunkt er hjælperholdets primære opgave at varetage din respiratoriske behandling. RCV sikrer, at dit hjælperhold har de rette kompetencer i forhold til den respiratoriske behandling.

Hjælperholdet kan også varetage kommunalt bevilget hjælp, herunder personlig pleje og praktisk hjælp, hvis du måtte få behov herfor. Stiller kommunen i en fælles hjælperordning andre krav til fagligheden på hjælperholdet end RCV, er det højeste faglighed, der er gældende.

Hjælperholdet må dog *ikke* assistere dig med opgaver, som kommunen har vurderet, der ikke kan visiteres hjælp til. Vurderes der behov for, at hjælperne skal oplæres i personlige plejeopgaver eller andre kommunale ydelser, er din kommune ansvarlig for at oplære i dette (socialrådgiver kan spørges til råds).

Hjemmet som arbejdsplads

Med respiratorisk pleje, behandling og overvågning i hjemmet, bliver dit hjem også en arbejdsplads for det tilknyttede hjælperhold. Dette kan for mange være en stor udfordring.

Du er en afgørende medspiller for hjælperholdets arbejdsmiljø. De skal respektere dit hjem og dine rutiner. Du skal acceptere, at dit hjem bliver hjælperholdets arbejdsplads.

Opstår der arbejdsmiljømæssige problemstillinger, som du ikke selv kan løse, kan du kontakte vikarbureauets personalekonsulent, men du er også velkommen til at kontakte socialrådgiverene eller de specialeansvarlige sygeplejersker på RCV.

I forbindelse med at skabe et godt arbejdsmiljø, stiller RCV krav om, at du stiller en god lænestol og en læselampe til rådighed for hjælperne under deres vagt.

Derudover er det vigtigt at gøre opmærksom på, at arbejdsmiljølovgivningen skal overholdes. RCV arbejder ud fra en arbejds længde på max 12 timer.

Særlige situationer

Ture ud af huset

Såfremt du ønsker ture ud af huset, skal hjælperne altid følge med. Men skal de hjælpe med andet end den respiratoriske behandling, skal du være visiteret til ledsagelse af din kommune og denne opgave skal være uddelegeret til dit hjælperhold.

Transport

Er en hjælper indforstået med at være fører af din bil, kræves det:

- Din kommunalt visiterede ledsagelse er uddelegeret til dine hjælpere eller du har en BPA-ordning.
- Du har tegnet en førerskadeforsikring, så hjælperne er dækket ved uheld.
- Du sidder ved siden af føreren, eller du sidder bag ved føreren, og er indforstået med, at du hermed frasiger dig overvågningen under kørslen.

Alternativt kan du ansøge din kommune om ledsageordning og handicapørsel med gratis ledsager.

Ledsagekort

Ledsagekortet er dokumentation på, at du gratis kan medtage en ledsager/hjælper i fx bus, tog, metro, museum, biograf, teater og lign.

Ledsagekort udstedes af Danske Handicaporganisationers Brugerservice.

Flere oplysninger og ansøgningskema kan fås på deres hjemmeside via dette link: <https://www.handicap.dk/brugerservice/ansoegningsskemaer> eller ved Tryk her for at downloade ansøgningskemaet

På hjemmesiden kan du læse mere om pris og hvilke steder (teatre, biografer, kulturarrangementer m.fl.), hvor du gratis kan medtage en ledsager/hjælper - følg dette link

<https://www.handicap.dk/brugerservice/kulturinstitutioner-med-ledsagerordning> eller ved Tryk her for at se listen over de steder vi er bekendte med, at ledsagekortet kan benyttes.

Ferie og weekendophold

Ferie og weekendophold skal aftales med bureauet i god tid for at få afklaret, om hjælperne har mulighed for at tage med eller ej. Du skal selv afholde rejse-, opholds- og madudgifter samt tillæg for at være væk hjemmefra for de hjælpere, der tager med på ferien. Disse merudgifter kan søges dækket i din kommune (dækning af merudgiftsydelser uddybes i næste afsnit).

Udgifter ved respiratorisk behandling

Udstyr og overvågningen i hjemmet

Respirator og masker udleveres fra RCV. Alle remedier til den daglige respiratoriske pleje og behandling kan bestilles/genbestilles fra hjælpemiddeldepotet evt. af dit hjælperhold. Remedierne er bevilliget og betalt af Regionen. Bestillingen foregår via varebestilling (se instruksbogen).

Hjælperholds løn i forbindelse med nat- eller døgnovervågningen i dit hjem afholdes direkte af Regionen/RCV og evt. med refusion fra kommunen.

Udgifter du kan søge ved RCV

Med en respirator eller maskerespirator vil der være et ekstra strømforbrug i hjemmet, som efter ansøgning kan dækkes af RCV. Dog dækkes merudgifter til anvendelse af CPAP-maske ikke.

Der skal hvert år ansøges om dækning af ekstra strømudgifter, som derefter udbetales i slutningen af kalenderåret.

Kan der dokumenteres ekstra behov for renovation – dækkes merudgiften hertil også af RCV.

Andre merudgifter

Du har efter Lov om Social Service § 100 mulighed for at søge kommunen om dækning af nødvendige merudgifter, som er en følge af varigt nedsat funktionsevne, som fx kronisk respirationsinsufficiens. Det er vigtigt at søge kommunen, inden udgiften afholdes.

Betingelser for at kommunen kan bevilge dækning af merudgifter

- Hvis dine vejrtrækningsproblemer og dermed nedsatte funktionsevne er indgribende i hverdagen.
- Hvis der er tale om merudgifter, der er nødvendige, for at du kan føre en så normal tilværelse som muligt.
- Merudgifterne må ikke kunne dækkes efter andre bestemmelser eller af anden lovgivning, og kommunen skønner i hver ansøgning om de er en følge af din nedsatte funktionsevne.
- Merudgifterne skal årligt overstige et minimumsbeløb (kr. 6.672 i 2020).

Eksempler på merudgifter

Mulighed for dækning af merudgifter har til formål at sørge for, at du med nedsat funktionsevne, bliver så ligestillet som muligt med andre i samme alder og livssituation, men uden de samme helbredsmæssige udfordringer. I ansøgningen til kommunen skal du beskrive, hvorfor det er nødvendige merudgifter og lave et overslag på forventede merudgifter om året.

Eksempler på merudgifter kan være:

- Egenbetaling til tilskudsberettiget medicin.
- Ekstra kørselsudgifter ved vagtskifte uden for hjemmet.
- Udgifter i forbindelse med ferie (kost, logi og rejseomkostninger).
- Ekstra toiletpapir, viskestykker, håndsæbe, opvaskebalje og lignende.
- Ekstraudgifter til vask og tørring.
- Kost til hjælper ved restaurationsbesøg.
- andet?

DEL IV

Kontaktoplysninger

Har du spørgsmål i forhold til din respiratoriske pleje, behandling og overvågning, er du velkommen til at kontakte RCV.

Sekretær: tlf. 78 45 13 55 man.-tors. 8.30-14, fre. 8.30-13, mail: rcv@rm.dk

Plejepersonale: tlf. 24 77 84 05

- Man.-fre. kl. 8.30-14.30: alle henvendelser
- Resten af døgnet + weekend/helligdage: akutte henvendelser

Hjælpemiddeldepotet til varebestilling: tlf. 78 46 20 62 man. og tors. kl. 8.30-12, tirs. og fre. kl. 9-12 eller aarhus.hjmiddeldepotet@rm.dk.

