

Sluttrapport

Rehabilitering: 2011/3/0295

Å leve med oksygenbehandling

En brosjyre til oksygenbrukere, pårørende og helsepersonell i
førstelinjetjenesten



Prosjektleder: Anne Edvardsen
Glittreklinikken, LHL Helse, Desember 2012

Forord

ExtraStiftelsen bevilget i 2011 kroner 152 000 til det ettårige rehabiliteringsprosjektet ”Å leve med oksygenbehandling”. Prosjektets målsetting var å lage en brosjyre om langtids oksygenbehandling. Prosjektet ble søkt via LHL og utført ved LHL Helses institusjon Glittreklinikken. Prosjektleder har vært Ph.D stipendiat og spesialbioingeniør Anne Edvardsen. Denne sluttrapporten oppsummerer bakgrunn, planlegging og utarbeidelse av brosjyren ”Til deg som bruker oksygen”.

Målsettingen var å lage en brosjyre som omhandlet alle aspekter ved kontinuerlig bruk av supplerende oksygen; både de tekniske problemstillingene og tips og råd til hvordan man bruker utstyret i praksis. Behandling med langtids oksygen er en krevende behandling for pasienter med alvorlig, kronisk lungesykdom. Vi er takknemlige over å ha fått muligheten, samt stolte over og kunne gi pasienter, pårørende og helsepersonell et nyttig hjelpemiddel. Brosjyren ”Til deg som bruker oksygen” er nå tilgjengelig både som brosjyre og som nettbasert versjon på hjemmesiden til Landsforeningen for Hjerte- og Lungesykes (LHL) og Glittreklinikken.

Prosjektleder vil takke ExtraStiftelsen for støtten som gjorde det mulig å produsere brosjyren. Stor takk til alle bidragsyttere ved Glittreklinikken (sykepleier Øivind Nohre, dr. Lars Morland, ergoterapeut Ingrid Sundfør, fysioterapeut Anita Grongstad) for kunnskapsrike bidrag. Takk også til journalist Hilde Aas Rønningen og kommunikasjonsbyrået PCG Oslo for deres presentasjon av materialet. Sist, men ikke minst, hjertelig takk til oksygenbrukeren Svein Gustafson. Svein har både som likemann og bidragsyter i dette prosjektet velvillig delt sine erfaringer; mange er de pasientene som har hatt glede av dine kloke betraktninger!



Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extra-midler.

Sammendrag

For noen pasienter med alvorlig lungesykdom vil behandling med langtids oksygen (LTOT) bli en realitet i sykdommens siste fase. Behandlingen vil vare livet ut og innebærer til dels store praktiske konsekvenser for brukeren. Oksygenet gis på nesekateter fra en beholder, og bruk av oksygen krever god kunnskap om både selve utstyret, men også forholdsregler knyttet til gassen oksygen og kjennskap til hvordan oksygenet skal og kan brukes i de ulike hverdagssituasjonene. Prosjektet ”Å leve med oksygenbehandling” ble iverksatt for å få laget en enkel og brukervennlig informasjonsbrosjyre som omhandler alle aspekter ved bruk av LTOT. Vår målsetting med brosjyren var å gi veiledning og gode råd som vil kunne gi en tryggere hverdag for både brukeren og pårørende, samt praktisk informasjon til helsepersonell i førstelinjetjenesten.

Prosjektet har vært fullfinansiert av ExtraStiftelsen og ble i sin helhet utført i 2012 ved LHL Helses institusjon Glittreklinikken, som er et sykehus for utredning, behandling og rehabilitering av pasienter med lungesykdom. Det tverrfaglige helsepersonellet på klinikken har bred erfaring med alle aspekter ved LTOT. Helsepersonell ved klinikken har i samarbeid med oksygenbruker, journalist og kommunikasjonsbyrå utarbeidet brosjyren.

Brosjyren ”Til deg som bruker oksygen” er myntet både på brukeren, pårørende og helsepersonell i førstelinjetjenesten. I brosjyren forklares de tekniske sidene; hvordan de ulike utstyrene fungerer, sikkerhetsregler, service og levering. Vi presenterer så en brukers erfaringer ”Det er ikke farlig å begynne med oksygen”. Dette avsnittet er et viktig og ærlig bidrag! Neste avsnitt er viet det å være i aktivitet og trene med oksygen, her har ergoterapeut og fysioterapeut bidratt med gode og konkrete råd til en aktiv hverdag. Vi ønsker at oksygenbrukeren skal kunne reise, men det krever planlegging. I brosjyren gir vi konkrete tips som vi håper kan bidra til å gjøre reisen lettere. Vi håper at brosjyren vil være til god hjelp og støtte for oksygenbrukeren!

Brosjyren ”Til deg som bruker oksygen” skal inngå i LHLs brosjyrebibliotek, og den vil etter prosjektslutt bli administrert og oppdatert av LHL og Glittreklinikken. LHL distribuerer brosjyren kostnadsfritt. Brosjyren kan leses og bestilles på www.lhl.no og www.glittreklinikken.no.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

For noen pasienter med alvorlig lungesykdom vil behandling med langtids oksygen (LTOT) bli en realitet i sykdommens siste fase. Behandlingen vil vare livet ut og innebærer til dels store praktiske konsekvenser for brukeren. Bakgrunnen for at vi ønsket å lage en ”oksygenbrosjyre” er de mange praktiske og tekniske problemstillingene knyttet til kontinuerlig oksygenbruk. Fordelen med en brosjyre er at den kan brukes til og ”slå opp” det man lurer på ut over i behandlingen. Opplæring må repeteres og mange har sjelden kontakt med helsetjenesten eller helsetjenesten har selv mangelfull kunnskap om oksygenbehandlingen.

Før vi startet var det kun brosjyrer utarbeidet av gass- eller utstyrsleverandør på markedet. Disse var enten utdatert eller kunne oppfattes som ikke nøytrale. I tillegg er det også usikkerhet forbundet med hvilke leverandører som til en hver tid er på markedet. Utstyrsleverandører må imidlertid fortsatt ha brosjyrer/opplæringsblad for det enkelte oksygenutstyret til opplæring av den enkelte brukeren.

Det er behov for mye informasjon både ved oppstart og underveis i oksygenbehandlingen, blant annet er det mange vanskelige tekniske begrep og detaljer. Vi vet også at mange pasienter ikke bruker oksygenet som foreskrevet, og en av grunnene er usikkerhet i forhold til hvordan utstyret skal brukes, både teknisk og praktisk. For mange er det også vanskelig å bruke oksygenet ute blant folk; vi ønsket å bidra med gode mestringshistorier og råd som kan hjelpe den enkelte brukeren. En brosjyre kan eller skal ikke erstatte en grundig opplæring gitt direkte til pasient og pårørende fra helsepersonell. Brosjyren skal derfor være et supplement til det personlige møtet med helsepersonell.

Kap 2. Prosjektgjennomføring

Prosjektet er fullfinansiert av ExtraStiftelsen, og utvikling og produksjon av brosjyren ble gjennomført innenfor budsjetterte rammer. Prosjektet har fulgt estimert fremdriftsplan hvor systematisering av bakgrunns litteratur, innspill fra aktuelle fagpersoner og intervju av oksygenbruker ble utført vår/sommer 2012. Journalist sammenstilte sammen med prosjektleder og kommunikasjonsbyrå materialet høsten 2012, og brosjyren ble produsert og sendt til

distribusjon desember 2012. Selv om mange i målgruppen ikke bruker nettbaserte tjenester, har vi også valgt å lagre brosjyren som pdf på LHLs og Glittreklinikkens hjemmeside.

Glittreklinikken har bred tverrfaglig kompetanse vedrørende alle aspekter ved oksygenbehandling. Prosjektleder har samarbeidet med lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut ved klinikken om innholdet i brosjyren. En LTOT-brukere og hans pårørende har bidratt med fortellinger fra deler av livet som oksygenbruker. Ansatte ved Glittreklinikkens Lærings- og mestringssenter har bidratt med gode innspill.

Til å sammenstille og ”språkvaske” bidragene fra de ulike helsefaglige medarbeiderne samt til intervju oksygenbrukerne har vi brukt en journalist med helsefaglig erfaring. Design, foto/illustrasjon, layout og trykk av brosjyren er kjøpt av et kommunikasjonsbyrå. Vi valgte tegnede illustrasjonsbilder på de ulike utstyrene. Dette fordi vi ønsket å være nøytrale i forhold til leverandører og få en viss ”tidløshet”; nye utstyrsmønstre kommer hyppig på markedet. Vi har også valgt positive, skandinaviske illustrasjonsbilder. Alle personer som er avbildet er modeller og ikke pasienter.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Vi har utviklet, trykket og skal distribuere en informativ og brukervennlig brosjyre for oksygenbrukere og pårørende som inkluderer alle aspekter ved det å bli eller være oksygenbruker eller å være pårørende til oksygenbruker. Brosjyren skal også kunne brukes av helsefaglig personell i primærhelsetjenesten som møter oksygenbrukere utenfor sykehus. I brosjyren forklares de tekniske sidene; hvordan de ulike utstyrene fungerer, sikkerhetsregler, service og levering. Vi presenterer så en brukers erfaringer ”Det er ikke farlig å begynne med oksygen”. Dette avsnittet er et viktig og ærlig bidrag! Neste avsnitt er viet det å være i aktivitet og trene med oksygen, her har ergoterapeut og fysioterapeut bidratt med gode og konkrete råd til en aktiv hverdag. Vi ønsker at oksygenbrukeren skal kunne reise, men det krever planlegging. I brosjyren gir vi konkrete tips som vi håper kan bidra til å gjøre reisen lettere.

Våre effektmål var:

- Brosjyren skal bidra til at oksygenbrukeren mestrer hverdagen og opprettholde livskvalitet.
- Brosjyren skal bidra til at førstelinjetjenesten har lett tilgang på grunnleggende og praktisk informasjon om bruk av oksygen for personer med kronisk lungesykdom.

- Brosjyren skal bidra til et godt opplæringstilbud til oksygenbrukere, pårørende og ansatte i førstelinjetjenesten og forventes dermed å gi en avlastning til helsetjenesten

I hvilken grad brosjyren når opp til disse målene gjenstår å se, men de første tilbakemeldingene fra målgruppene er gode. Brosjyren dekker et ”informasjonshull”, spesielt vedrørende praktiske råd ved bruk av supplerende oksygen, og hvordan bruke oksygen under dagligdagse aktiviteter og trening. Vi håper at dette vil gi tryggere brukere.

Det ble planlagt en A5-brosjyre med ca 16-20 sider og et første opplag på 5000 brosjyrer. Mengden informasjon viste seg å være så stor at sidetallet måtte økes til 28, og vi ble nødt til å redusere opplaget med 1000 brosjyrer til 4000 for å holde oss innenfor budsjett. Det viste seg også å være behov for flere arbeidstimer enn estimert for journalist og kommunikasjonsbyrå, mens noe mindre tid gikk med på innhenting av selve kunnskapsgrunnlaget. Kostnadene ble omfordelt og prosjektet ble i sin helhet utført innenfor budsjett.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Med støtten fra ExtraStiftelsen har vi laget en positiv og informativ brosjyre med tittelen ”Til deg som bruker oksygen”. I brosjyren kan oksygenbrukeren, pårørende og helsepersonell enkelt lese seg til fakta om de ulike tekniske og praktiske aspektene ved oksygenbruk.

Den nye oksygenbrosjyren distribueres til brukere gjennom aktuelle kanaler som primærhelsetjeneste, spesialisthelsetjeneste og brukerorganisasjonen LHL. Distribusjon vil i hovedsak skje ved at brosjyren bestilles gratis fra LHLs distribusjonsenhet (ms@artisti.no, T:61 23 76 20). I tillegg blir brosjyrene distribuert ved møteplasser som kurser og konferanser, eller via direkte henvendelse til Glittreklinikken, LHLs organisasjonsapparat eller til telefontjenesten KOLS-linjen (T:800 89 333). Brosjyren gjøres også tilgjengelig i pdf-format og legges ut på nettsidene til LHL og Glittreklinikken.

LHL og Glittreklinikken vil være ansvarlig for oppdatering av den nettbaserte versjonen av brosjyren, samt oppdatering før det trykkes nye opplag.

Vedlegg:

Brosjyren "Til deg som bruker oksygen"



LHL

TIL DEG SOM BRUKER OKSYGEN



Til deg som bruker oksygen, pårørende og helsepersonell i førstelinjetjenesten

Å få beskjed om at du har behov for daglig behandling med oksygen, reiser naturlig nok mange spørsmål. Behandlingen får til dels store praktiske konsekvenser for deg. I denne brosjyren finner du informasjon om alle aspekter ved bruk av langtids oksygenbehandling (LTOT). Brosjyren gir god kunnskap om hvordan oksygenutstyr fungerer, hvilke forholdsregler som bør tas og hvordan utstyret skal brukes i ulike hverdagssituasjoner. Det finnes mange ulike typer oksygenutstyr, og det kommer stadig nye modeller. I tillegg til denne brosjyren må du derfor få opplæring og informasjon i forhold til ditt eget utstyr.

 **Hensikten med oksygenbehandling er å gi deg muligheten til å leve et bedre og mer aktivt liv!**

Brosjyren er utarbeidet og produsert av Glittreklubben, LHL Helse ved hjelp av midler fra Extrastiftelsen.



Redaksjon: Hilde Aas Rønningen
og Anne Edvardsen

Design: PCG Oslo

Trykk: IT Grafisk

Opplag: 4000 stk, November 2012

Innhold

- 4 | Hva er oksygenbehandling?**
En kort innføring
- 6 | Oksygenutstyr**
Hva finnes, og hvordan bruker jeg det?
- 12 | Hvem leverer oksygenutstyret til deg?**
...og hva med service?
- 13 | Oppbevaring, vedlikehold og sikkerhet**
Hva må jeg passe på?
- 14 | – Det er ikke farlig å begynne med oksygen!**
Møte med en oksygenbruker
- 18 | Å være i aktivitet og trene med oksygen**
Dagligdagse gjøremål og aktiv trening
- 26 | Å reise med oksygen**
Bil, buss, tog, båt og fly
- 27 | Mine sider**
Viktige kontakter, ord og uttrykk

Hva er oksygenbehandling?

Oksygenbehandling betyr at kroppen tilføres ekstra oksygen

For noen pasienter, med alvorlig, kronisk lungesykdom, vil oksygennivået i blodet bli så lavt at det påvirker andre funksjoner i kroppen. Du vil kunne kjenne deg tungpustet, selv ved enkle gjøremål, og for mange påvirkes både evnen til å konsentrere seg og hukommelsen.

Hvis dette er tilfelle, kan kroppen tilføres ekstra oksygen. Det er en lungespesialist som vurderer om du har behov for denne behandlingen. I en stabil fase av sykdommen vil du da kunne få behandling med det som kalles langtidsoksygen; forkortet LTOT. Det betyr at du bruker oksygen det meste av døgnet. Behandlingen vil kunne gi deg et lengre og mer aktivt liv, bedre arbeidsfunksjon, bedre søvn og bedre hukommelse.

Oksygen er et legemiddel

Det er legen som foreskriver oksygenet som har ansvar for å gi deg opplæring i bruk av utstyret. Oksygenet gis i et nesekateter som kobles til utstyret som leverer oksygen. Hvilket utstyr du får, bestemmes av ditt behov; avhengig av hvor mye oksygen du trenger og hvor aktiv du er. Utstyret lånes fra behandlingshjelpemiddelsentralen (BHM). BHM finnes på sykehus i alle helseforetak. Av både medisinske og sikkerhetsmessige grunner krever behandling med oksygen at man er røykfri.

Hvordan bruker man oksygen?

Oksygenet brukes både i egen bolig og utenfor hjemmet, både i hvile og i aktivitet. Som oksygenbruker får du derfor tildelt et stasjonært utstyr og et bærbart utstyr.

Hjemme i egen bolig bruker du oksygen fra stasjonært utstyr med en lang forsyningsslange (inntil 15 meter). Når du er utenfor hjemmet bruker du et bærbart utstyr:

- **Fylte lette flasker**, som blir levert hjem til deg, eller som du fyller selv fra en konsentrator.
- **En bærbar konsentrator**

Hvor mye oksygen skal du bruke?

Hvilken innstilling man skal ha på oksygenet blir forskrevet av din lege og varierer fra person til person. Du må aldri endre den innstillingen som er foreskrevet uten å rådføre deg med legen din først.

Søvn og hvile: Normalt brukes den laveste innstilling.

Lett aktivitet: Ved lett aktivitet i hjemmet (rengjøring, dusj, sex) kan noen få anbefalt å bruke en høyere innstilling.

Tyngre aktivitet eller trening: Under trening eller tyngre aktiviteter, som gange i trapper eller motbakke, kan noen oksygenbrukere få anbefalt en høyere innstilling på oksygenet. Som LTOT-bruker trenger du oksygenutstyret også når du er i aktivitet utenfor hjemmet.

🌬️ **Luften vi puster inn består av ca 21% oksygen og resten nitrogen**

Oksygenutstyr

Hva finnes og hvordan bruker jeg det?

Oksygen kan gis på ulike måter; gjennom en **konsentrator** (III. 3 & 4), **flasker med oksygen under trykk** (III. 5) eller **flytende oksygen i termos** (III. 7). I tillegg så kan man på de fleste typer gi oksygenet enten kontinuerlig eller med besparer.

Slik fungerer kontinuerlig innstilling 1

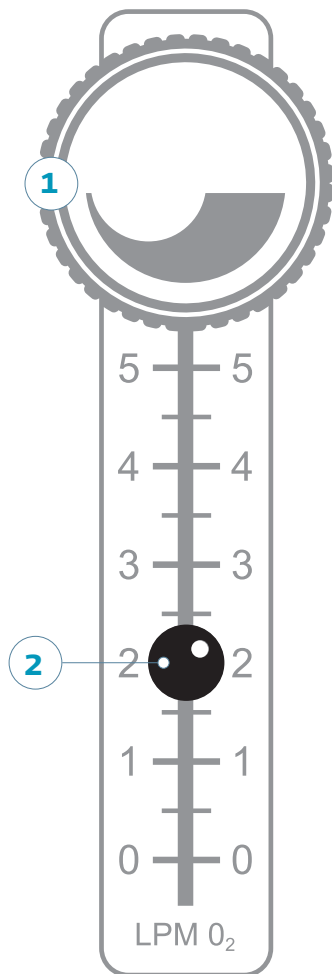
Oksygenet kommer ut av utstyret hele tiden. Innstilling settes enten ved mengdemåleren eller ved å vri på et ratt eller trykke på en meny.

Slik fungerer en besparer:

Oksygenet kommer ut kun når man puster inn gjennom nesen (høres som et lite "puff"). Besparerne gir oksygen ved hvert innpust, større dose ved høyere innstilling. Innstillingen settes ved å vri på et ratt eller trykke på en meny. Til noen av besparerne brukes det batteri. Noen besparere varsler med lydalarm hvis de ikke registrerer noen innpust i løpet av en viss periode samt ved lav batterispenning.

● Konsentrator

Konsentratoren utvinner oksygen fra luften rundt deg. Oksygenet lages og brukes opp umiddelbart. Det finnes to typer konsentratorer: stasjonære og bærbare. En stasjonær konsentrator gir oksygen med kontinuerlig innstilling, mens de fleste bærbare konsentratorer har besparer og derfor gir oksygen kun ved innpust.



📌 Nyttig å vite

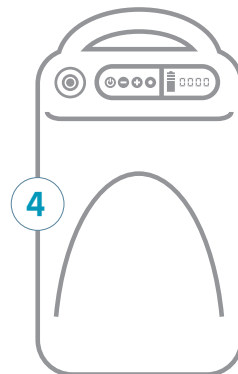
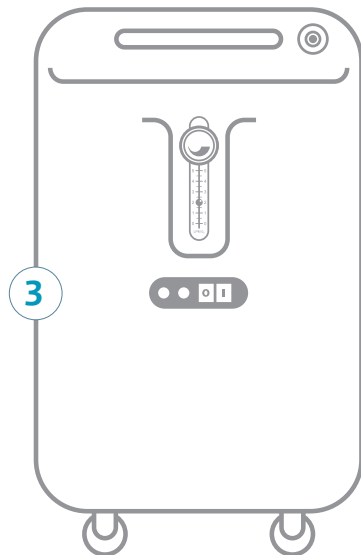
Konsentratoren har varselamper som lyser ved lett redusert oksygenkonsentrasjon og lydalarm gis for alvorlig lav oksygenkonsentrasjon. På mengdemåleren skal kulen ligge midt på streken for riktig mengde oksygen. **2**

● Stasjonær konsentrator 3

- Må være tilkoblet strøm
- Har inntil 15 meter forlengesslange som brukes mellom stasjonær konsentrator og nesekateteret.

● Bærbar konsentrator 4

- Kan brukes med strøm eller batteridrift. Batteriet lades fra vegg, men kan også lades fra bilbatteri eller solcellebatteri (12V). En bærbar konsentrator har begrenset kapasitet på produksjon av oksygen
- Veier ca 3-5 kg
- Bruk inntil 5 meter forlengesslange.
- Med batteridrift kan en bærbar konsentrator brukes i ca. 2- 3 timer på innstilling 2. Noen modeller kan brukes vesentlig lengre med ekstra batteri.



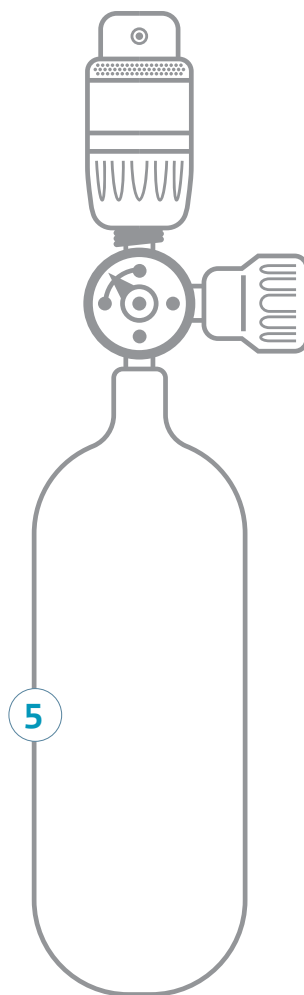
Oksygenutstyr

● Flasker med trykkoksygen 5

Trykkoksygen leveres på bærbare komposittflasker som er ca. en liter store. Trykket på en full flaske er 200 bar, det betyr at en full flaske på en liter inneholder 200 liter oksygen. For at gassen skal vare lengre brukes det en besparer som kobles på oksygenflasken. En liters flaske som brukes med innstilling 2 vil da vare i ca åtte timer før den er tom og må skiftes.

❶ Nyttig å vite:

- Systemer som leveres ut til deg består av tre komposittflasker.
- Oppbevar flaskene trygt, gjerne i kofferten de ble levert i. Unngå slagskader.
- Bytt flaske før den er HELT tom. Vær forsiktig med gjengene når trykkregulatoren skal skrus av og på, de kan lett skades. Bruk ALDRI FETT på gjenger eller makt for å skru av trykkregulator.
- Slipp ut trykket fra flasken før trykkregulator fjernes, ved å stenge kranen på flasken og "puste ut" trykket i slangen.



● **Flasker med trykkoksygen fra konsentrator 6**

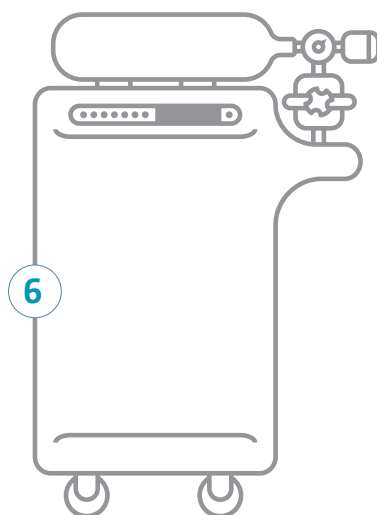
Det finnes også systemer for fylling av oksygen fra konsentrator over på trykkflasker. Oksygen produseres i konsentratoren og fylles i en flaske. Disse flaskene kan du selv fylle.

● **Flytende oksygen 7**

Flytende oksygen er lite brukt i Norge. Derimot brukes dette en del i andre land, slik at dette er noe du kan få til utlån ved utlandsopphold.

❶ **Nyttig å vite**

- Flytende oksygen er oksygen nedkjølt til 183 °C. Ved denne temperatur er oksygenet en flytende væske (En liter flytende oksygen går over til 840 liter oksygen i gassform).
- Brukeren har en stor (20 - 40 liters) tank hjemme, samt en liten bærbar termos (0,4-1 liter) til bruk ved aktivitet.
- Bærbar termos fylles fra den stasjonære tanken.



Oksygenutstyr

Sammen med oksygenutstyret finnes følgende tilbehør:

Nesekateter

Et nesekateter festes til neseborene. Det finnes ulike typer og man får normalt levert ut kateter til ett års forbruk. Forbruk utover dette må du selv kjøpe på apotek eller av utstyrsleverandøren. Velg alltid det kateteret som er anbefalt til ditt utstyr. Ved lav innstilling kan du bruke et tynnere og mykere nesekateter enn ved aktivitet hvor du trenger større dose.

Nesekateteret kobles til oksygenutstyret ditt: Normalt brukes ett nesekateter på ca to meters lengde. Dette gir deg frihet til å bevege deg litt, selv om du har satt fra deg den bærbare enheten. Hjemme i boligen din kobles dette sammen med en forlengesslange. Det finnes korte nesekatetre, (ca en meter) for bruk under aktivitet. Det finnes også hule brilleinnfatninger som gjør at du kan koble oksygenslangen til brilleinnfatningen. Disse må kjøpes av den enkelte bruker.

Ryggsekk, rumpetaske eller trillebag

Du kan få ulike typer ryggsekker, rumpetasker og trillebager som passer til de ulike oksygenbeholderne. Her er det opp til deg hva du ønsker å bruke. Både lege, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut eller behandlingshjelpemiddelsentralen (BHM.) kan gi deg råd om dette utstyret.

Fukter

En luftfukter kan brukes for å fukte oksygenet på stasjonært utstyr. Ved normalt bruk (mindre enn fem liter) er det ikke behov for fukter.



Hvem leverer oksygenutstyret til deg?

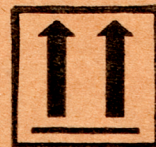
Hvem leverer oksygenutstyret til deg?

Behandlingshjelpemiddelsentralen (BHM) ved ditt lokale sykehus leverer utstyr, som for eksempel konsentratorer, og utstyr til å bære eller transportere utstyret i.

Gassfirmaet leverer flasker med oksygen og flytende oksygen på døren din. Det er du som bestiller oksygen (en dag i forveien) når du har behov for det.

Service

BHM på ditt sykehus har ansvar for service på utstyret. Konsentratorene registrerer hvor mange timer den har vært i bruk og skal til service med jevne mellomrom.



Oppbevaring, vedlikehold og sikkerhet

Hvor kan utstyret stå eller oppbevares?

- Oksygenutstyr som brukes må stå ved normal temperatur i et ordinært ventilert tørt rom, det må ikke tildekkes eller stå i et kott. Heller ikke stå på kjøkken eller bad.
- Konsentratoren skal ikke stå nær varmekilder som ovner eller komfyrer.
- Du skal ikke bruke skjøteledning mellom konsentrator og vegg.
- Oksygenflasker må oppbevares trygt, enten i koffert eller, for eksempel, i en bruskasse. Steng av utstyr som ikke er i bruk.
- Brannvesenet i enkelte kommuner krever at boliger og rom med oksygenflasker er merket. (Kontakt ditt lokale brannvesen for mer informasjon).

Vedlikehold

Du kan tørke av utstyrets overflater med fuktig klut. Noen konsentratorer har filter som skal vaskes og tørkes hver uke. Nesekateter byttes omtrent en gang i måneden.

Sikkerhet

- Levende lys. Det er tillatt å bruke åpen flamme eller stearinlys i det rommet der du befinner deg, men det er viktig at du holder en avstand på to meter. Det samme gjelder bål ute i naturen og peis. Hvis du selv må tenne bål eller bruke fyrstikker – ta da av nesekateter og oksygenutstyret.
- Noe av oksygenet vil "sive ut" fra nesen din og nesekateteret. Dette oksygenet samles i klærne dine, håret ditt og i sengetøyet ditt. Dette gjør at en glo lett kan tenne fyr. Derfor er røyking og oksygen er en farlig kombinasjon!!

– Det er ikke farlig å begynne med oksygen!

Da Svein (75) måtte starte med oksygen for noen år siden, valgte han å se på dette som et livsforlengende hjelpemiddel. Det å tenke positivt har hjulpet han til å få bedre dager.

Svein fikk diagnosen kols/emfysem i 1997. Fordi han tidlig ble engasjert i pasientforeningen LHL, hadde han tilegnet seg god kunnskap om sykdommen og var forberedt på hva som ventet da han selv måtte starte med bærbart oksygen i 2008. Likevel kom angsten snikende.

– Når det snurper seg i halsen på deg, og du ikke får puste, er det lett å bli stresset og redd, sier Svein. Han fikk med seg tre flakser oksygen og en ryggsekk hjem fra sykehuset, uten særlig mye informasjon. – Å ha mulighet til å ringe en kontaktperson i helsevesenet er kanskje det aller viktigste nye brukere bør ha mulighet til. Det er mange spørsmål som dukker opp når man skal starte med oksygen. Å vite at du kan ringe noen, demper angst og stress, slår Svein fast.

Tenk positivt!

Selv om oksygenbruken ga mange praktiske utfordringer valgte Svein likevel å tenke positivt; dette var tross





– Det er ikke farlig å begynne med oksygen!

alt noe som skulle hjelpe han til å få en bedre hverdag. – Det tar litt tid å lære seg å bruke utstyret, og finne ut hvordan kroppens oksygenmetning fungerer for den enkelte. For meg, som har emfysem, går oksygenmetningen raskt ned i spesielle situasjoner, men jeg har lært meg når dette skjer. Du kjenner etter hvert på kroppen når du må tilføre oksygen, og på den måten blir det enklere å gjennomføre praktiske gjøremål i hverdagen.

I dag har Svein 30 % lungekapasitet og må bruke oksygen på døgnbasis. Likevel har han valgt å beholde sitt positive fokus. Han trener en gang i uken, har flere hobbyer, og er fortsatt opptatt av å være til hjelp for dem som måtte ha behov for en prat om sykdommen sin. – Jeg måtte lære meg å ta det med ro. Og å være fornøyd med det jeg klarer å få gjort. Ikke alltid enkelt; for hodet vil gjerne mere enn kroppen kan klare, smiler Svein.

Informér pårørende

Det har også betydd mye å vite at de nærmeste kjenner til oksygenutstyret og sykdommen hans. Både han og kona har deltatt på pårørendekurs, og hatt stort utbytte av det.

– Det at de nærmeste vet litt om hvordan de kan hjelpe til når man blir stresset eller redd gjør at man senker skuldrene og puster roligere.

• Sveins råd til oksygenbrukere

• **Skaff deg kunnskap:** Ta deg tid til å lese brukerveiledninger som følger oksygenutstyret.

Sørg for at de nærmeste pårørende får den samme informasjonen.

• **Unngå angst og stress:** Ha viktige telefonnummer og kontaktpersoner lett tilgjengelig.

Hvor ringer jeg hvis utstyret ikke fungerer eller strømmen går?

• **Vær i aktivitet!** Sofaen er din verste fiende! Finn frem til den treningsformen du og kroppen din mestrer.

• **Ta kontroll!** Ikke la angsten få overtak dersom utstyret ikke fungerer som det skal. Du kan klare deg en liten stund uten oksygen.

• **Følg legens anbefalinger:** Ikke bruk mer oksygen enn legen har foreskrevet

• **Tenk positivt!** Oksygen er en medisin som er med å forbedre kvaliteten på livet ditt.



Å være i aktivitet og trene med oksygen

Dagligdagse gjøremål og aktiv trening

Mange av de daglige gjøremålene du foretar deg i løpet av dagen, krever mye energi. For noen er det å stelle seg og ta en dusj energikrevende, andre kan bruke mye energi på å støvsuge eller vaske bilen. Bruker du oksygen gjennom hele dagen, er det viktig å lære seg hvordan du bruker dette best mulig ved ulike daglige gjøremål. Oksygenet gjør at du orker mer og dermed kan få gjennomført husarbeid, hagestell, bilvask eller en handletur.

❗ VIKTIG

Forsøk å puste inn gjennom nesen, spesielt hvis du bruker besparer. Hvis du gjør noe anstrengende er det lett å puste gjennom munnen, men det er gjennom nesa du får tilskuddet. Øv deg på pusteteknikk: Du kan øve deg på å puste gjennom nesen både når du sitter i ro og når du er i aktivitet.

Tenk også i gjennom hvordan de ulike aktivitetene kan gjøres enda litt lettere: Ro ned tempoet, gjør aktiviteter sittende eller arbeid nær kroppen.





Å være i aktivitet og trene med oksygen

Selv om det stasjonære oksygenutstyret, som mange bruker hjemme, ikke skal stå på kjøkken og bad kan du fint bruke oksygen i aktiviteter som utføres på disse rommene. Ved bruk av en lang slange kan du bruke oksygen ved f.eks. matlaging, pådekking av bord, når du tar ut av oppvaskmaskinen, ved dusjing/bading eller ved påkledning. Dette er alle eksempler på aktiviteter som krever ganske mye bevegelse og hvor det er en fordel å bruke ekstra oksygen.

Man kan kanskje oppleve at slangen kommer i veien eller at utstyret i seg selv er tungt å bære, men effekten av å bruke oksygenet er større enn ulempene utstyret medfører. Du orker mer når du bruker oksygen!





Å være i aktivitet og trene med oksygen

Tips til hvordan du kan bruke utstyret på en god måte:

Innendørsaktiviteter

- **Støvsuging:** Hold slangen i samme hånd som du holder støvsugerslangen. Da er den ikke i veien når du bruker armene og du kan dra den med deg på samme måte som du drar med deg støvsugeren.

- **Matlaging:** Ha slangen på venstre side av kroppen hvis du er høyrehendt og motsatt hvis du er venstrehendt. Da kommer den ikke så mye i veien for den hånda du bruker mest. Legg den bak skulderen eller under armen.

- **Dusjing:** Husk å ta med litt godt med slange inn på badet slik at du kan få beveget deg rundt. Hvis du sitter, framfor å stå i dusjen, blir aktiviteten lettere. Dette gjelder også ved påkledning. Slangen vil kanskje ikke oppleves så mye i veien fordi du selv naturlig holder deg mer i ro.

Utendørsaktiviteter

- **Handling:** Sett det bærbare utstyret i handlevognen og trill denne med deg rundt i butikken eller på kjøpesenteret.





Å være i aktivitet og trene med oksygen

- **Hagearbeid:** Sett det bærbare utstyret i en trillebår og trill denne med det rundt i hagen. Du kan også ha legge hageredskaper og annet utstyr i samme trillebår, så slipper du å bære det.

- **På tur:** Ha oksygenutstyret med deg i en sekk, en trillebag eller en rullator, avhengig av hva som passer deg best og hvilke behov du har.

! Å være ute blant folk...

For noen kan det å bruke oksygen utendørs og blant andre mennesker være en barriere. Oksygenet gjør at sykdommen blir mer synlig for andre. Hvis du synes det er vanskelig kan du gjøre dette litt gradvis; du kan starte med å bruke oksygenet utendørs blant kjente først, deretter tar du det på deg i butikken eller på kafé. Det er også viktig å minne seg selv på hvilke fordeler oksygenet vil gi deg dersom du bruker det utendørs, og veie dette opp mot ulempene og ubehaget du føler.

Å trene med oksygen

Trening, som er en målbevisst aktivitet for å bli i bedre form, vil med oksygen kunne føre til at du klarer å trene på et høyere intensitetsnivå, dvs. gå raskere eller øke tiden du er i aktivitet.

Det å øke distansen og gå lengre kan være mer effektivt enn å øke farten. Når du øker farten vil du trene på et høyere intensitetsnivå og etter hvert vil du begynne å puste mer og mer med munnen, og mindre med nesen. Dermed vil du i mindre grad klare å nyttiggjøre deg oksygenet som kommer via nesekatetret.

Hvis du ønsker å øke farten når du trener med oksygen, vil intervalltrening være gunstig. Korte intervaller på 30 sekunder til 3 min. med høyere tempo etterfulgt av tilsvarende perioder med roligere tempo eller full stopp. Bruk av gode pusteteknikker for å hente deg inn igjen, er en effektiv måte å trene på når du er oksygenbruker.

Du kan gjøre akkurat de samme aktivitetene med oksygen som du gjorde tidligere uten oksygen. For eksempel kan du fortsette å svømme ved å bruke en forlengelsesslange og holde deg inntil den kanten oksygenflasken står når du er i bassenget.

• **Ved å bruke oksygen vil du kunne oppleve mindre tungpust under aktivitet.**



Å reise med oksygen

 **Du kan fortsette å reise selv om du er avhengig av oksygen.**

Her følger noen praktiske råd:

Bil Ved bruk i bil skal oksygenutstyret festes eller sikres under førersetet. Den bærbare konsentratoren kan lades på bilbatteriet. Du som er LTOT-bruker må ha dispensasjon fra Fylkesmannen for å få lov til å kjøre bil. Snakk med din lungelege om dette.

Buss/Tog Ved bruk i buss eller tog skal oksygenutstyret festes/sikres.

Båt Bruker du trykkoksygen (eller flytende) på lengre båtreiser, (Danmarksbåten, Hurtigruta o.l.) skal rederiet informeres om at du har med oksygen.

Fly Flyreise krever spesiell planlegging. Alle oksygenbrukere skal bruke oksygen under flyreisen, og innstillingen skal vanligvis økes med to liter per minutt fra det du bruker i hvile. Spør din lungelege om dette.

På tur i Norge eller på hytta

Din gassleverandør kan hjelpe deg med leveranser andre steder i landet. Det finnes også andre private aktører som er behjelpelige med utlån av utstyr. Ved reise i Norge kan BHM også låne ut utstyr ved kortvarig opphold borte fra hjemmet. Den bærbare konsentratoren kan lades på solcelle.

Opphold i utlandet

Ved opphold inntil seks måneder i året i utlandet har du rett til å få dekket utgifter til oksygenbehandling fra HELFO. Bærbare konsentrator kan tas med. Ellers må oksygen bestilles via gassleverandør. Kontakt gassleverandør i Norge som kan formidle kontakt.

Mine sider



Her er en kort huskeliste på hva du må gjøre før en flyreise:

1 | Kontakt flyselskapet du skal reise med og informer om at du må ha med oksygentilskudd til bruk på reisen. Spør om hvilken type oksygenutstyr flyselskapet godkjenner (bærbar konsentrator og/eller trykkflasker med oksygen.) Bærbar konsentrator forkortes POC på engelsk. Dersom du skal mellomlande, må du sjekke at det ikke er et annet flyselskap med andre regler som skal fly deg videre.

2 | For utenlands flyreiser:

- Du bør ha med en "Medical Report" skrevet ut av din lege som beskriver at du må bruke oksygen under flyreise.
- Kan du bruke ditt eget utstyr må du ha med dokumentasjon på at utstyret er tillatt til bruk under flyreise. Dette får du hos utstyrsleverandøren eller BHM.
- Kan du ikke bruke ditt eget utstyr, må du leie av oksygenutstyr fra et firma som er behjelpelige med slik utleie.
- Noen flyselskaper kan leie ut oksygen til deg.
- Søk refusjon av leieutgiftene før reisen. For utenlands flyreiser er det ditt lokale HELFO-kontor som skal ha denne søknaden.

3 | For innenlands flyreiser:

- Kan du bruke ditt eget utstyr bør du ha med dokumentasjon på at utstyret er tillatt til bruk under flyreise. Dette får du hos utstyrsleverandøren eller BHM.
- Kontakt BHM i det foretaket du bor for å søke om utlån av oksygenutstyr til turen.

Viktige kontakter

Min lokale BHM: _____

Mitt HELFO-kontor: _____

Mitt gasselskap: _____

Min fastlege: _____

Min lungespesialist: _____

Øyeblikkelig hjelp: _____

KOLS-linjen: **800 89 333**

Ord og uttrykk

LTOT

Betr langtidshandling med oksygen, betyr at man bruker oksygen det meste av døgnet. Minimum 16-18 timer, ideelt hele døgnet.

BHM

Behandlingshjelpemiddelsentralen. Finnes ved sykehus i alle helseforetak.
www.behandlingshjelpemidler.no

HELFO

Helseøkonomiforvaltningen
www.helfo.no

Nyttige reiselinker - Gasselskaper

AGA Linde Healthcare

www.linde-healthcare.no

Telefon: 815 59 095

YARA Praxair

www.yarapraxair.no

Telefon: 04277

Meditek

www.meditek.no

Telefon: 38 09 89 00

Air Liquide Healthcare

www.airliquide.no

Telefon: 32 27 41 40

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Tlf: +47 22 79 90 00 | Faks: +47 22 22 50 37

Besøksadresse: Storgata 33 A, 6. etasje, 0184 Oslo

Postadresse: Pb 8768 Youngstorget, 0028 Oslo

post@lhl.no, www.lhl.no

LHL - Et bedre liv

LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, er en landsomfattende interesseorganisasjon for hjerte- og lungesyke og deres pårørende. Alle som støtter LHLs formål, kan bli medlem.

LHL har ca 44 000 medlemmer fordelt på 270 lag.

LHL driver likemannstiltak, politisk påvirkningsarbeid, informasjonsvirksomhet, kurs og opplæring, og har eget pasientombud.

LHL har tilbud innen utredning, behandling, rehabilitering og forebygging på LHL Helse Feiringklinikken, Glittreklinikken, Røros Rehabilitering, Krokeide Rehabilitering, Nærland Rehabilitering og Skibotn Rehabilitering.

LHL gjennomfører årlig to kampanjer: Én om hjerte- og karsykdom, og én om lungesykdom.

lhl.no