

Respiratorisk behandling og overvågning i eget hjem

Informationspjece:

**Orientering til børn, unge og forældre om
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 6
Hjælpere i hjemmet.....	side 7

DEL III

Tværfagligt samarbejde	side 8
Hjælperholdet.....	side 9
Hjemmet som arbejdsplads.....	side 9
Særlige situationer.....	side 10
Udgifter ved respiratorisk behandling.....	side 12

DEL IV

Kontaktoplysninger.....	side 15
-------------------------	---------

DEL I

Hvad er respiratorisk behandling

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

Non-invasiv 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 barnet får over næsen eller over både næsen og munden. CPAP hjælper barnet med, at holde luftvejene åbne, så der kommer nok luft ned i lungerne.
- Maskerespirator kaldes ofte bi-level behandling. Maskerespiratoren er ligeledes et apparat, der puster luft ind gennem en maske, som barnet 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 åbent og et højere tryk under indåndingen, så der kommer tilstrækkeligt luft ned i lungerne. Derved understøttes barnets vejrtrækning. Det opstartes oftest, hvis CO₂ er forhøjet og/eller at vejrtrækningen er meget påskyndet.

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

Invasiv behandlingsform:

- Trachealkanyle eller trachealtube er et lille plastikrør, der via et (lille) hul på forsiden af halsen (kaldes tracheostomi) går ind i luftrøret. Gennem tuben kan barnet selv trække vejret eller der kan

tilkobles en respirator, der hjælper barnet med at trække vejret (eller trækker vejret for barnet).

- Respirator er et apparat, der hjælper barnet med at trække vejret, så barnet får tilstrækkelig luft. Respiratoren forbindes til barnet gennem slanger og et rør (en tube) i halsen (tracheostomi), og kan styre vejrtrækningen helt eller delvist. Når barnet har en tube i halsen, kan det have svært ved selv at hoste sekret op. Barnet skal have hjælp til at fjerne sekretet fra lungerne vha. sugning, rengøring omkring tuben mm. af sundhedsprofessionelle eller personligt uddannede hjælpere.

Det er en lægefaglig vurdering ud fra forskellige parametre, som fx iltindholdet i barnets blod om, hvilken form for respiratorisk behandling, der kan tilbydes barnet. I vil blive medinddraget i denne beslutning ved en lægesamtale.

Hvad er respiratorisk overvågning

Respiratorisk overvågning betyder, at barnets respiratoriske behandling, herunder vejrtrækning og apparatur bliver overvåget af et hjælperhold, bestående af personligt uddannede hjælpere. Det er overlægerne på Respirationscenter Vest (RCV), som ordinerer respiratorisk overvågning i forbindelse med respiratorisk hjemmebehandling. Behandlingen besluttet endeligt på en tværfaglig konference på RCV.

Overlægerne ordinerer respiratorisk overvågning, når der er dokumenteret kronisk respirationsinsufficiens og/eller ud fra en samlet risikovurdering af barnets situation.

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 overlægerne på RCV, ændres løbende.

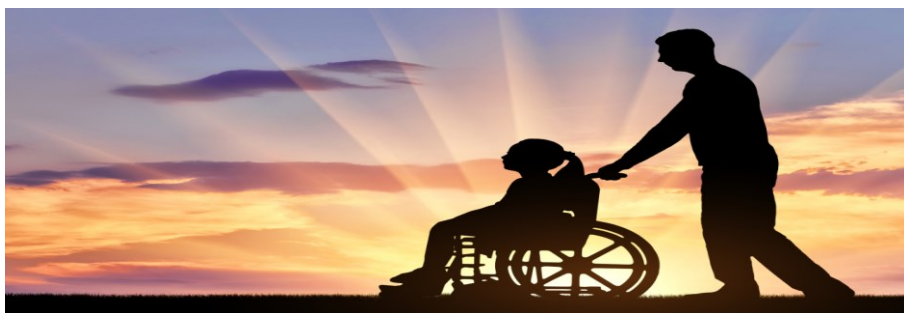
Ordningen ophører, når overlægerne på RCV vurderer, at der ikke længere er behov for respiratorisk hjemmebehandling og overvågning.

Hvem udfører den respiratoriske overvågning

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

Hjelperne bliver introduceret til barnet, 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 barnets respiratoriske pleje, behandling og overvågning i hjem. RCV følger løbende op på barnets respiratoriske pleje, behandling og overvågning.



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 I, som familie, føler jer klar til at komme hjem med jeres barn og jeres hjælperhold. Børneafdelingen vil vejlede jer om bl.a. barnets trivsel, sygdommens udvikling og observation af akut forværring, og RCV vil vejlede jer om den respiratoriske pleje, behandling og overvågning.

Hjælpere i hjemmet

Det kan være en stor forandring og omvæltning for hele familien, at få hjælpere i hjemmet til varetagelse af barnets respiratoriske pleje, behandling og overvågning.

Der er mange praktiske ting at forholde sig til, når I 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 vores erfaring, at der kan opstå udfordringer i dette samarbejde, såfremt ønsker og aftaler mellem jer som familie og jeres hjælperhold ikke er italesat fra starten. For at imødekomme et godt og langt samarbejde, kan I hente inspiration fra 'samarbejdsaftale' og 'refleksionskort' (kan downloades på RCV's hjemmeside).

Vi anbefaler, at I holder samarbejdet professionelt, da jeres hjem bliver arbejdsplads, og derved vil I have lettere ved at sige til og fra.

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

DEL III

Tværfagligt samarbejde

I forbindelse med opstarten af barnets respiratoriske overvågning, får barnet tilknyttet et tværfagligt team på RCV, bestående af en kontaktlæge, socialrådgiver og specialeansvarlige sygeplejersker.

Teamets følgende opgaver er bl.a., at:

- Etablere samarbejde med kommunen, som beskrevet nedenfor under "Hjælperholdet" (*socialrådgiver*).
- Etablere, planlægge oplæring og 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 RCV's hotline på tlf. 75 45 13 50 (døgndækning).

Hjælperholdet

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

Hjælperholdet skal også varetage kommunalt bevilget aflastning af forældrene, praktisk hjælp og personlig pleje, hvis barnet har eller måtte få behov herfor.

Hjælperholdet må dog *ikke* assistere barnet 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 barnets kommune ansvarlig for at oplære i dette (socialrådgiver kan spørges til råds).

Hjemmet som arbejdsplads

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

I, som familie er en afgørende medspiller for hjælperholdets arbejdsmiljø. De skal respektere jeres hjem og rutiner, og I skal acceptere, at jeres hjem bliver hjælperholdets arbejdsplads.

Opstår der arbejdsmiljømæssige problemstillinger, som I ikke selv kan løse, er I velkommen til at kontakte socialrådgiverne eller de specialeansvarlige sygeplejersker på RCV.

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

Derudover er det vigtigt, at gøre opmærksom på, at arbejdsmiljølovgivningen tillader en planlagt arbejdstid på max 12 timer.

Særlige situationer

Ture ud af huset

Såfremt I ønsker ture ud af huset, skal hjælperne altid følge med barnet. Men skal de hjælpe med andet end den respiratoriske behandling, skal barnet være visiteret til ledsagelse af jeres kommune, og denne ledsagelse skal være uddelegeret til barnets hjælperhold.

Transport

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

- Jeres kommunalt visiterede ledsagelse er uddelegeret til barnets hjælpere.
- I har tegnet en føreskedeforsikring, så hjælperne er dækket ved uheld.

Alternativt kan I på barnets vegne ansøge jeres kommune om handicapørsel med gratis ledsager.

Ledsagekort

Ledsagekortet er dokumentation på, at barnet 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: <http://www.handicap.dk/brugerservice/ledsagekort/> eller ved [Tryk her](#) for at downloade ansøgningskemaet

På hjemmesiden kan I læse mere om pris og hvilke steder (teatre, biografer, kulturarrangementer m.fl.), barnet kan gratis medtage sin ledsager/hjælper - følg dette link <https://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. I 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 barnets kommune (dækning af merudgiftsydelser uddybes i næste afsnit).

Udgifter ved respiratorisk behandling

Udstyr og overvågningen i hjemmet

Respirator og masker udleveres fra RCV. Ligesom alle remedier til den daglige respiratoriske pleje og behandling bestilles/genbestilles fra hjælpemiddeldepotet af barnets hjælperhold eller efter aftale. Remedierne er bevilliget og betalt af Regionen. Bestillingen foregår via varebestilling (se anvisninger i barnets instruksbog).

Barnets hjælperholds løn i forbindelse med nat- eller døgnovervågningen i jeres hjem, afholdes direkte af Regionen/RCV.

Udgifter I kan søge ved Respirationscenter Vest

Med en respirator, maskerespirator eller CPAP vil der være et ekstra strømforbrug i hjemmet, som efter ansøgning kan dækkes af RCV. 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

Barnet har efter Lov om Social Service § 41 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 herom inden udgiften afholdes.

Betingelser for at kommunen kan bevilge dækning af merudgifter

- Barnets vejtrækningsproblemer og dermed nedsatte funktionsevne er indgribende i hverdagen.
- Der er tale om merudgifter, der er nødvendige, for at barnet 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 barnets nedsatte funktionsevne.
- Merudgifterne skal årligt overstige et minimumsbeløb (kr. 4848 i 2019).

Eksempler på merudgifter

Mulighed for dækning af merudgifter har til formål at sørge for, at barnet 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 I beskrive, hvorfor der 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 udenfor hjemmet.
- Udgifter i forbindelse med ferie (kost, logi og rejseomkostninger).

- Ekstra toiletpaper, viskestykker, håndsæbe, opvaskebalje og lignende.
- Ekstraudgifter til vask og tørring.
- Kost til hjælper ved restaurationsbesøg.
- andet?

DEL IV

Kontaktoplysninger

Har I spørgsmål i forhold til jeres barns respiratoriske pleje, behandling og overvågning, er I velkomne 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.

Plejepersonale: tlf. 75 45 13 50 (akut hele døgnet).

Hjælpe-middeldepotet 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.



