

Kapittel 1 Cystisk fibrose (CF)

Kapittel 2 Arv og cystisk fibrose

Kapittel 3 Behandling av luftveiene ved cystisk fibrose

Kapittel 4 Lungefysioterapi

Kapittel 5 Fordøyelsesproblemer ved CF

Kapittel 6 Mat og ernæring

Kapittel 7 Hjemmebehandling ved CF

Kapittel 8 Kontrollprogram for pasienter med cystisk fibrose

Kapittel 9 Diabetes og CF

Kapittel 10 Å få barn – om fertilitet og adopsjon

Kapittel 11 Å være foreldre til barn med cystisk fibrose

Kapittel 12 Rettigheter

Kapittel 13 Rettigheter i skolen for barn og unge med cystisk fibrose

Kapittel 14 Tverrfaglig arbeid: Etablering av det lokale hjelpeapparat og ansvarsgrupper

Kapittel 15 Barnehage og cystisk fibrose

Kapittel 16

Kapittel 17

Kapittel 18

Kapittel 19 Ordliste

Kapittel 20 Om Norsk forening for cystisk fibrose

CYSTISK FIBROSE (CF)

overlege Helge Michalsen

De siste års intense forskning har brakt enorme fremskritt i vår viten om CF. Dette gjelder spesielt genetisk forskning som har brakt oss kjennskap til genet som gir cystisk fibrose. Det er påvist godt over 800 mutasjoner av dette genet. Den vanligste mutasjonen (F 508) forekommer hos fra 40% til over 90% av CF-pasienter i forskjellige deler av verden. I tillegg har vi fått viten om det proteinet som CF-genet koder for. Dette proteinet kalles CFTR og virker på transporten av salter gjennom celleveggene.

Man har kommet frem til muligheter for å behandle CF-celler med friske gener. Det er i gang forsøk med CF-pasienter som inhalerer friske gener. De friske genene transporteres av en "vektor" som f.eks. kan være et virus. Når virus kommer inn i cellene avgis det friske genet og tar det syke genets plass. Cellen blir altså helbredet. Dessuten har man klart å lage dyremodeller for CF ved på samme måten å tilføre CF-genet til friske dyr slik at man nå har stammer av forsøksdyr som lider av CF. Dette gir muligheter til forskning som man tidligere ikke har hatt.

CF rammer først og fremst kroppens eksokrine (ytresekretoriske) kjertler, og rammer disse generelt. Fortsatt er det imidlertid slik at det er affeksjonen av luftveienes slimkjertler og av bukspyttkjertelen og slimkjertlene i tarmen som er viktigst for pasienten. Affeksjonen av svettekjertlene danner grunnlaget for diagnosen (økt saltinnhold i svetten).

Hovedgrunnen til problemene ved CF er at sekretene fra de eksokrine kjertler ikke er normale. Det er mulig å påvise forandret kjemisk sammensetning av sekretene (gjelder særlig proteiner og mineraler) og endret seighet av sekretene. Ved CF er sekretene seigere enn normalt. Den endrede seigheten skyldes delvis de biokjemiske endringene i sekretenes sammensetning.

Luftveissymptomene skyldes først og fremst at det dannes et usedvanlig seigt slim i luftrøret og dets forgreninger. Alle mennesker danner kontinuerlig slim i luftveiene. Dette ligger som en hinne utenpå slimhinnene i luftveiene og bidrar blant annet til å fange opp forurensninger og å forebygge infeksjoner. Slimet er hos friske mennesker ikke særlig seigt og lar seg lett frakte opp fra lungene ved hjelp av flimmerhårsaktivitet.

Ved CF kan sekretet være så seigt at det ikke lar seg frakte opp som normalt. I tillegg kan man ofte finne at flimmerhårene heller ikke fungerer helt normalt ved CF, noe som antas å være en følge av gjentatte luftveisinfeksjoner. Derved blir det flere mekanismer som bidrar til at slimet ikke fraktes ut av luftveiene slik som normalt. Dette

CF skyldes en feil i CFTR-genet

Vanligste mutasjon ved CF er F 508

CFTR regulerer transporten av salter gjennom celleveggen

Diagnosen bygger på saltinnhold i svette

Lungeslimet er seigere enn normalt

Hoste og lungeinfeksjoner

disponerer for hoste, for infeksjoner og for forandringer av lungevevet hvis slimet fungerer som en propp eller en ventil. Sykdomsbildet preges av hoste og av stadig gjentatte infeksjoner i luftveiene. Hos noen vil dette kunne føre til en gradvis dårligere lungefunksjon.

For lite pancreaszymer

Mage-/tarmproblemene skyldes først og fremst at sekretet fra pankreas (bukspyttkjertelen) ikke når frem til tynntarmen i stor nok mengde til å sikre en normal fordøyelse av maten. Dermed er man ikke i stand til å nyttiggjøre seg maten man har spist. Det kan opptre diarè (større og løsere avføringer enn vanlig), magesmerter og ekstra mye luft i tarmene. Hvis en slik ufullstendig fordøyelse ikke blir behandlet kan det utvikles mangelsykdommer.

Diare og magesmerter

Litt om behandlingen

CF kan foreløpig ikke helbredes. Sjansen for at dette vil være mulig innen overskuelig fremtid er økt som en følge av de fremskritt som har skjedd innen forskningen, ikke minst i løpet av årene etter 1989.

Inntil helbredelse er mulig må man opprettholde dagens krevende behandling som først og fremst har til formål i størst mulig grad å lindre symptomer og forebygge forverrelse av sykdommen.

Forverrelser utvikles snikende

Behandlingen vil bli gjennomgått i detalj senere. Det kan være vanskelig å opprettholde motivasjonen for behandling til enhver tid fordi man ofte ikke ser direkte resultater av behandlingen. Dessuten er det ofte umulig å merke noen straksvirkning av det å hoppe over en behandling. Forverrelser av tilstanden og de fleste komplikasjoner til CF utvikler seg snikende, nesten umerkelig, over relativt lang tid. Det kan derfor ta nokså lang tid før resultatene av behandlingssvikt viser seg. Til gjengjeld kan de da være så alvorlige at de ikke lar seg påvirke av fornyet, intens behandling.

Det går nu så meget bedre!

Prognose

CF var tidligere en tilstand med en meget dårlig prognose. For 40 år siden hørte det til sjeldenhetene at en med CF overlevet sin 10-års dag. Nå er utsiktene helt annerledes: Vi regner i dag med at 80-90% av våre CF-pasienter vil passere sin 20-års dag. En stadig økende andel av den norske CF-befolkning er over 18 år. Like gledelig er at stadig flere med CF er i fullt arbeid etter til dels krevende utdanning. Stadig flere norske CF-pasienter stifter egne familier.

Samtidig med at gjennomsnittlig levealder for norske CF-pasienter har økt betydelig, har deres livskvalitet økt tilsvarende. Vi har i Norge en overlevelse ved CF som er blant de aller beste i verden, tilsvarende det man finner i våre naboland.

ARV OG CYSTISK FIBROSE

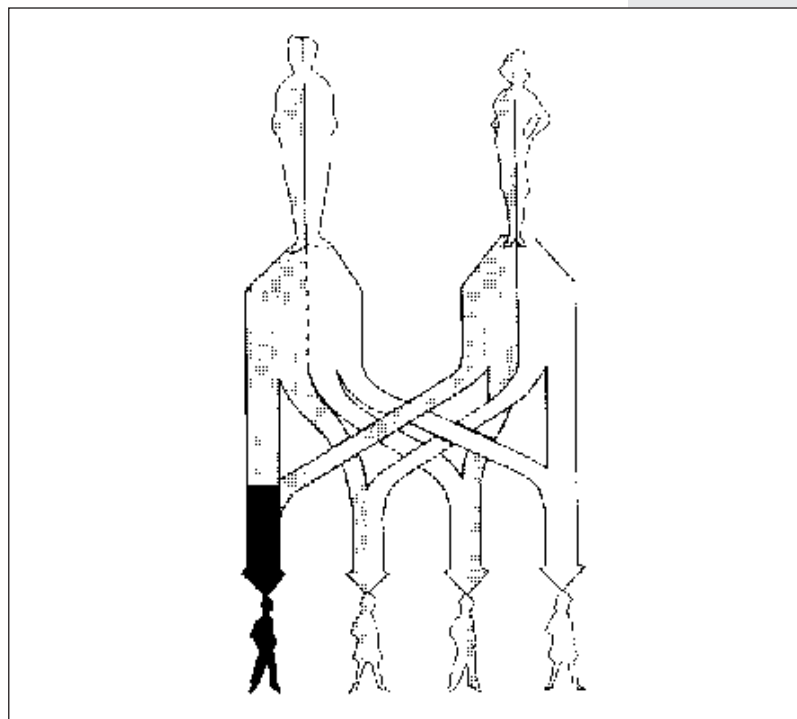
overlege Helge Michalsen

Cystisk fibrose er en recessivt arvelig sykdom. Ved recessiv arv må arveanlegget foreligge i "dobbel dose" (homozygot) for å fremkalle sykdom. Dette betyr at enhver som har CF har arvet et arveanlegg for CF fra både mor og far.

Hvis man bare har arveanlegget i "enkel dose" (heterozygot) (altså har arvet CF-anlegget fra en av foreldrene) er man arvebærer for CF. Arvebæreren er helt frisk uten tegn til CF.

CF forekommer like hyppig hos begge kjønn. Når sykdommen har blitt diagnostisert hos ett barn i en familie vil risikoen for at samme foreldrepar skal få barn med CF være 25%. Søsken av barn med CF bør alltid få gjort svetteprøve fordi det er 25% risiko for at de kan ha CF.

Et enkelt skjema for arvegangen ved CF kan se slik ut:



arvebærere er friske

**2 arvebærere => 25%
sjanse for CF-barn**

Ca. 115.000 nordmenn er arvebærere

Det fødes 10-15 CF'ere årlig i Norge

Hundrevis av ulike CF-gen => Ulike problemer

Kunnskap om genetiske forhold vil spille stadig større rolle, både i diagnose og behandling av CF

Når et foreldrepar har fått et barn med CF er det 25% sjans for at et nytt barn skal være helt uten arveanlegget for CF, og det er 50% sjans for at barnet skal være arvebærer for CF. Hver gang to arvebærere får barn sammen er det altså en risiko på 1:4 for å få et barn med CF, og 3:4 for å få et barn uten CF.

CF-anlegget opptrer i den norske befolkning hos ca. 1:35. Det vil si at 1 av 35 friske mennesker uten å vite det er bærer av CF-anlegget.

Med denne viten er det relativt enkelt å regne ut sjansene for å få et barn med CF både for friske søsken til et barn med CF og for andre familiemedlemmer. Når det gjelder friske søsken vil 2/3 være bærere og 1/3 være helt uten CF-anlegget. Sjansen kan da beregnes slik:

$$2/3 \times 1/35 \times 1/4 = 1/210 \text{ (=ca. 0.5\%)}$$

Forklaringen på regnestykket er slik: 2/3 av søsken er bærere, 1/35 av friske individer av motsatt kjønn er bærere, og hvis to bærere får barn sammen er sjansen 1/4. Liknende regnestykker kan settes opp også for andre familiemedlemmer.

Kjennskapet til genetiske forhold ved cystisk fibrose har eksplodert de siste årene. Etter at man sensommeren 1989 fant det gen som er ansvarlig for de fleste tilfeller av CF, har man tilsammen registrert mer enn 800 mutasjoner (varianter) av CF-genet. Det at det er flere mutasjoner av CF-genet passer med den gamle kliniske erkjennelse av at CF ikke er noen ensartet sykdom.

Det ser ut til at noen av CF-genene gir alvorligere sykdom enn andre, men det er også helt klart at det er tilleggsfaktorer som er avgjørende for prognosen. Prognosen bestemmes altså ikke bare av genetiske forhold. I fremtiden vil vi kanskje kunne si noe mer sikkert om prognosen med basis i genetisk kartlegging av den enkelte pasient og et bedret kjennskap til andre faktorer som virker gunstig eller ugunstig for prognosen.

Det at man har identifisert CF-genet og en rekke mutasjoner, gir mulighet for en sikrere fosterdiagnostikk. Hvis man har påvist gentyper hos en med CF vil man med 100% sikkerhet kunne stille diagnosen hos et foster med samme foreldre. Slik prøve kan tas tidlig i svangerskapet.

DNA-diagnostikk, som dette heter, vil også kunne være et hjelpemiddel når det gjelder å fastsette en sikker diagnose hos pasienter som er vanskelig å diagnostisere, og vil også gi muligheter til bærerdiagnostikk (f.eks. søsken av kjente CF-pasienter). Hvor utstrakt bruken av genetiske teknikker vil bli i vårt land, avhenger av hvor stor antall mutasjoner man ønsker å teste, og av de etiske aspekter som knytter seg til bruken av slike metoder.

Det er ingen tvil om at temaet arv og CF er meget komplisert. Det er verken mulig eller riktig i en så kort informasjon som denne å dekke alle aspekter. Spørsmål og problemer må derfor drøftes individuelt med behandlende lege.

BEHANDLING AV LUFTVEIENE VED CYSTISK FIBROSE

avdelingsoverlege Ole Christen Haanæs

Behandling av luftveiene står sentralt i all behandling av cystisk fibrose. Luftveisinfeksjonen er det alvorligste hos de aller fleste med denne sykdommen, og en vesentlig del av det daglige behandlingsarbeidet er en **kamp mot bakterier**. Leveutsiktene avgjøres i stor grad av hvordan vi klarer denne kampen, og til det trengs det disiplin og god kontakt mellom den som behandler og den som er pasient. Behandlingen er tidkrevende, og den kan selvsagt virke utmattende og unødig når man ikke ser resultater umiddelbart. Men man arbeider på lang sikt, og slurv vil som regel føre til at man får en raskere reduksjon i lungefunksjonen enn det man ellers vil forvente. For barn, og kanskje også for mange voksne, vil det være vanskelig å forstå dette, og derfor kreves det godt samarbeid for å holde sykdomsutviklingen og symptomene i sjakk.

Øvre luftveier

Øvre luftveier (nese, svelg og bihuler) er affisert så godt som hos alle. Ca. 20% har nesepolypper, og ikke sjelden er det første symptom og funn som fører barn til videre diagnostisk utredning. Polyppene kan være både store og mange, og de kan i perioder tette helt for luftstrømmen gjennom nesen. De må fjernes hos en trent Øre-Nese-Hals-lege. De kommer ofte tilbake, og derfor er det viktig at man finner frem til en lege som forstår de problemene som CF-pasientene presenterer.

Nøye billeddiagnostikk av bihulene med MR eller CT viser at nesten alle pasienter med cystisk fibrose har forandringer i bihulene. Dersom vi finner normale bihuler vil vi faktisk stille spørsmål om diagnosen er riktig. De mest iøyenfallende forandringene er betydelig slimhinnefortykkelse i kjevebihulene, seigt slim, destruksjon eller mangelfull utvikling av brusk og benete skillevegger, mangelfull utvikling av enkelte bihuler og generelt små bihuler. Disse forandringene har nok startet allerede i fosterlivet, men vi foretar sjelden en nøyere billeddiagnostisk undersøkelse før barnet er kommet i skolealder. Det er viktig at man ikke foretar punksjoner eller skyllinger av bihulene hos CF-pasientene. Det har stort sett ingen hensikt og gir ingen bedring verken på kort eller lang sikt. Hvis det er nødvendig å operere skal det gjøres på spesiell måte og hos ØNH-leger som kjenner den spesielle problematikken.

Bihulene synes infisert med bakterier på samme måte som i de nedre luftveiene, og det er sannsynlig at infeksjon her skal behandles på samme måte som i lungene. Inhalasjon av corticosteroider i pulver eller spray kan bidra til å hindre residiv av polyppvekst hos noen. Dernest er det effektivt ved allergisk snue, noe som CF-pasientene også kan ha slik som mange andre.

*Kampen mot infeksjon
på laaang sikt!*

*Ikke punksjon eller skyl-
ling!*

*Daglig inhalasjon:
Mucomyst + saltvann
evt. Mucomyst + bronkie-
utvidende medikament*

*Daglig inhalasjon:
Pulmozym ved grønt opp-
spytt*

Inhalasjonsbehandling

Forskjellige former for inhalasjonsbehandling brukes av de fleste. Behovet varierer fra pasient til pasient. Hyppigheten av inhalasjoner og inhalasjonenes sammensetning varierer også. Det er ikke mulig å sette opp et helt fastlagt behandlingsskjema som gjelder for alle. Inhalasjonsbehandlingen gis vanligvis som intermitterende aerosol. Det betyr at medikamentet forstøves i et forstøverkammer i et inhalasjonsapparat. Forstøvningen skjer ved hjelp av trykkluft fra en kompressor, og det finnes flere typer kompressorer og forstøverkammer på markedet som er godkjent for de ulike medikamentene som pasientene inhalerer.

Mucomyst. Det virksomme stoffet heter N-acetylcystein (NAC) og er et av de ytterst få stoffer som har vist slimløsende effekt. Effekten er svært dårlig hos andre enn CF-pasienter. Oppløsningen lukter litt spesielt og kan hos enkelte gi en viss irritasjon i slimhinnene i luftveiene, og for at man skal få en passende mengde i passende konsentrasjon er det vanlig å blande med saltvann eller bronkieutvidende medikament.

Saltvann. Brukes først og fremst til å fortynne Mucomyst, men kan også brukes til å fortynne andre medisiner. Saltvann kan irritere slimhinnene hos noen med CF og dermed føre til økt og uhensiktsmessig slimproduksjon, og da bør man i stedet prøve å fortynne medisinene med sterilt vann.

Bronkieutvidende medikamenter. Blir prøvd hos alle med CF og som regel i blanding med Mucomyst og saltvann. En del pasienter med CF har en lettgradig astmatisk komponent i tillegg og da oppleves disse medikamentene som svært gunstige. Behandlingen må prøves ut. Av og til har den kun nytte når man er ekstra plaget, og det er viktig at man avslutter en behandling som er virkningsløs. Det fins en rekke stoffer i denne gruppen: Ventolin, Bricanyl, Serevent, Berotec, Atrovent. De fins også i spray eller pulverform, og de kan virke hostedempende under spesielle forhold.

Bromhexin. Handelsnavnet er Bisolvon. Det tas som tabletter eller dråper, og noen mener at det har ekstra god effekt på slimet i bihulene, men dokumentasjonen er dårlig. Også her må man prøve seg fram. Høye doser er mest effektivt. Det refunderes ikke av Trygden slik som de fleste andre medisinene som brukes ved CF.

Amilorid. Det er godt dokumentert at dette stoffet i kombinasjon med ATP/UTP reduserer seigheten i slimet. Vi har ikke prøvd det i nevneverdig grad her i Norge. Det må inhaleres minst 4-5 gr. daglig dersom effekten skal være av noen nytte, og så hyppige inhalasjoner i tillegg til beskjeden effekt, har gjort at vi ikke har anbefalt det her hos oss. Nyere formuleringer med sjeldnere inhalasjoner er under utprøving.

DNase. Dette er et helt spesielt enzym som spalter DNA (arvestoff) i døde celler i det betente slimet som er i luftveiene. Derved blir slimet løsere, og det blir lettere å transportere og fjerne. Det er tilstrekkelig å inhalere en dose hver dag, og vel 50 % av alle som bruker det angir svært god effekt. Det er dyrt, og det er viktig at man avslutter behandlingen etter noen måneder dersom effekten uteblir. Noen opplever at slimproduksjonen tiltar slik at det blir tyngre å puste. Da er det viktig å endre dosen inntil man får tilfredsstillende effekt. Midlet anbefales ikke til barn under 5 år.

Perorale slimløsende medikamenter

Det virksomme stoffet i Mucomyst (N-acetylcystein) fins også i tablettform. Tablettene løses i vann (brusetabletter), og det er to registrerte preparater: Bronkyl og Mucomyst. Det er ingen vesentlig forskjell mellom dem. Det fins også uregistrerte preparater, men det kan vanskelig finnes grunner til å benytte dem til fordel for de registrerte preparatene. Tablettene brukes ofte i tillegg til inhalasjonsbehandlingen, men de har også andre indikasjoner: De kan ha en meget gunstig effekt på det seige slimet og tarminnholdet i deler av tynntarmen, noe som ikke minst kan gi plager for mange voksne i perioder. Doseringen er individuell. Her, som så ofte ellers hos CF-pasienter, må man prøve seg frem. Det er ingen kjente bieffekter av stoffet.

Luftfukting

Inneklimaet kan ofte være tørt i Norge. Blant barneleger har det vært vanlig å anbefale fukting av luften både i soverom og oppholdsrom for alle CF-pasienter. Det er dog svært vanskelig å finne vitenskapelig belegg for nytteeffekten, og det ser ut som

om tidligere tiders anbefalinger baserer seg på subjektiv nytte hos noen svært få pasienter. I dag er det nesten ikke en eneste voksen CF-pasient som benytter ekstra luftfukting, og jeg har til gode å møte noen som mener at slik fukting har hatt noen positiv effekt. Det er nok langt viktigere med rikelig og korrekt væskeinntak for å holde slimhinnene fuktige. Moderne hus og leiligheter er ofte svært tette, og det er nok også viktig å påse at det er god ventilasjon i alle rom til enhver tid.

Skulle det likevel være slik at noen få mener de har nytte av luftfukting, bør man anbefale fuktere som gir en relativ fuktighet på ca. 50 % i oppholdsrom og noe mer i soverom. Det fins mange brukbare modeller, men vi mangler dokumentasjon på at noen bør foretrekkes av medisinske grunner. Noen luftfuktere er kombinert med luftrensing. Heller ikke for disse kan vi gi noen anbefaling. Voksentoppen astma- og allergi-institutt gir ikke anbefaling om refusjon for slik type apparatur til sine astma- og allergipasienter, og det er ikke dokumentert at CF-pasienter skulle ha behov for andre ordninger.

Infeksjoner

CF-behandling er en evig kamp mot bakterier i luftveiene. Kampen har ofte startet før diagnosen er stilt, for ofte er det slik at gjentatte luftveisinfeksjoner fører til at mistanken om CF vekkes. Luftveiene er normale ved fødselen, men allerede etter få uker kan man finne mikroskopiske forandringer i slimhinnen som dels kan skyldes CF i seg selv, men også virusangrep som gir annerledes og varige forandringer. Disse forandringene bidrar til at pasientene er ekstra mottagelige for bakterieinfeksjoner.

Stikkordet er *forebygging*

Alle pasienter med CF må vaksineres etter vanlige retningslinjer. I tillegg anbefaler vi influensavaksine hver høst, også gis til de nærmeste pårørende. Det finnes også vaksine mot pneumokokkinfeksjoner, men slike er svært sjeldne hos pasienter med CF, og noen generell anbefaling kan derfor ikke gis. Det arbeides intensivt for å utvikle en vaksine mot *Pseudomonas aeruginosa*, men foreløpig er resultatene ikke særlig lovende.

Riktig bruk av antibiotika er hjørnesteinen i behandlingen av infeksjonen i luftveiene hos pasienter med cystisk fibrose. Virus og viruslignende organismer kan normalt ikke behandles med slike legemidler, men virusinfeksjoner må tas alvorligere enn hos andre typer pasienter fordi de baner veien for bakterier som vi er spesielt på vakt mot. Regelmessig og hyppig undersøkelse med dyrkning av oppspytt eller prøver fra hals- og nese-svelg-rommet er nødvendig i alle stadier av CF-sykdommen.

Dette er vel så viktig hos dem som føler seg friske som hos dem som allerede har en etablert bakterieinfeksjon. Dersom vi har mulighet til å sette inn riktig antibiotika så snart som mulig, har vi nemlig store muligheter for å hindre at infeksjonen blir kronisk. Regelmessig kontroll og innlevering av oppspyttsprøve hver 4.-6. uke er etablert praksis ved våre behandlingssenheter i Norge, og i så måte følger vi samme opplegg som i våre naboland.

Vi bruker ikke antibiotika kontinuerlig for å forebygge infeksjon. Hvilke antibiotika vi bruker avhenger av hvilke bakterier vi finner og hvilke antibiotika de reagerer på. Det testes ut i laboratoriet. Behandlingen varer vanligvis i 10 -14 dager; noen ganger lengre. Som regel bør man benytte to forskjellige typer samtidig for å hindre utvikling av motstandsdyktighet (resistens) hos bakteriene. Ikke alle antibiotika er effektive i tablettform. Noen typer kan også inhaleres fra en medikamentforstøver, og nesten alle kan settes i blodårene (intravenøst). Vi har regler og erfaring for hvilke kombinasjoner som er mest effektive i forskjellige situasjoner.

Antibiotika skal doseres høyt ved CF. Det er vist at CF-pasientene skiller ut de fleste antibiotika raskere enn andre. Ofte må man opp i doser som er 50 - 100% høyere enn det som doseres til andre typer pasienter.

Hvilke bakterier som angriper luftveiene er i noen grad beroende på hvor gammel man er. I de første barneårene er det ofte *Haemophilus influenzae*, Pneumokokker, *E. coli*, *Klebsiella* og gule stafylokokker (*Staphylococcus aureus*). Det er viktig å slå til fort med antibiotika og aller viktigst er det når stafylokokkinfeksjonene opptrer. De har, i likhet med *Pseudomonas*, lett for å bli kroniske. De fleste av disse bakteriene

*Fullvaksinering ved CF
+
Influensavaksine for hele
familien*

*Ta ekspektoratprøver
jevnlig!*

*Antibiotikavalg:
- Infeksjonsbakterie
- Følsomhetsprøver
- Resistensfare*

Høy dose er normalt

kan taes med midler i tablett eller miksturform, og når det gjelder stafylokokker må man i de fleste tilfellene velge to midler samtidig.

Rask behandling er viktig!

Av grunner som vi ikke alltid forstår, men som skyldes CF-sykdommen "i seg selv", kan infeksjonen lett bli kronisk i den forstand at vi ikke klarer å utrydde bakterien. Hos barn må vi da repetere behandlingen på en slik måte at den nærmest får karakter av å være kontinuerlig, mens vi hos voksne i slike tilfeller kun behandler når det er tegn til intensitetsforverrelse i infeksjonsbildet.

Pseudomonas-infeksjoner er fryktet

Ekspektoratprøve straks ved mistanke!

Må bekjempes i startfasen!

Infeksjon med *Pseudomonas aeruginosa* er spesielt fryktet blant CF-pasienter og deres familier. Luftveisslimhinnene hos CF-pasienter er spesielt mottagelige for denne bakterien, og en vesentlig årsak til de hyppige kontrollene er begrunnet i at man ønsker å knipe enhver kolonisering/smitte i startfasen. Aktiv antibiotisk behandling med minimum to midler kan fjerne mikroben. Det gjelder å slå angrepet tilbake så snart som mulig. Vi følger bestemte anbefalte retningslinjer ved slik tidlig kolonisering. Som regel klarer vi å oppnå bakteriefrihet med tabletter i kombinasjon med inhalasjon av antibiotika. Det er spesielt viktig å være oppmerksom på at enhver viral luftveisinfeksjon kan gi ekstra grobunn for kolonisering med *Pseudomonas*, og da må oppspytprøver leveres ekstra tidlig.

Regelmessig intravenøs antibiotikabehandling (kur) ved kronisk Pseudomonas aeruginosa

Vi kaller pseudomonasinfeksjonen for kronisk når det foreligger gjentatt rikelig vekst i flere prøver i minst 3 mnd. Ekstra sikkerhet for diagnosen "kronisk" får man når det foreligger antistoffer mot *Pseudomonas* i serum, men dette er ikke et obligat krav. Når infeksjonen er blitt kronisk behandles den med regelmessige "kurer" med antibiotika hver 3. mnd (av og til hver 4.) uavhengig av intensiteten i infeksjonsbildet. Hvis infeksjonen er ustabil med mye sykkelighet mellom kurene, må intervallet kortes ned eller man må supplere med regelmessig inhalasjon av antibiotika.

Hver "kur" varer mellom 10 - 14 dager. Individuelle variasjoner avgjør dette. Noen føler seg "rene" i lungene etter 10 dager; andre synes de behøver lengre tid. Etter at man innførte slike regelmessige antibiotikabehandlinger har sykkeligheten og dødeligheten gått betydelige tilbake, og det er uvesentlige forskjell i livslengde mellom de som har og de som ikke har kronisk pseudomonasinfeksjon.

De fleste antibiotika mot *Pseudomonas* må gis intravenøst, og som regel brukes to midler i kombinasjon for å oppnå best effekt og for å hindre at bakteriene blir motstandsdyktige (utvikler resistens). Vi har utviklet systemer som gjør at de fleste kan ta de intravenøse kurene hjemme. I en voksenavdeling er det bare de dårligste som behøver innleggelse over flere dager.

Egenomsorg viktig for livskvalitet!

Pasientene læres opp til å blande medisin, skylle kanyler og veneporier, håndtere medisinballonger o.l. Kunnskap og riktig håndtering er den beste form for egenomsorg. Det er viktig for god livskvalitet at oppholdene i sykehuset er kortest mulige.

Smittefare - hett tema

Smittefare mellom pasienter med cystisk fibrose er et hett tema. Man kan ikke undervurdere at det er en viss fare for smitte mellom pasienter og at faren øker jo lengre man er sammen. Dette er også stadig oppe til diskusjon her i Norge. I Danmark skiller man strengt mellom pasienter med og uten *Pseudomonas* både i sykehuset og sosialt. Det viser seg at pasientene er svært lite sammen i en sykehussituasjon, og hvis det skulle være noen smittefare så forekommer nok den mest når de er sammen sosialt og i leire, på kurs o.l.

Isolasjon ved multiresistente bakterier

Pasienter som har **multiresistente** pseudomonasbakterier, **multiresistente** stafylokokker og *Burkholderia cepacia* isoleres fra andre, møter til kontroll når det ikke er andre CF-pasienter tilstede, behandles i hjemmet i den grad det er mulig etc, og de tillates ikke å delta på kurs eller i leire sammen med andre CF-pasienter.

Det er ting som tyder på at vi kanskje bør skille strengere mellom de som har og de som ikke har pseudomonasinfeksjon. I så måte avventer vi resultatet av nye bakteri-estudier i den norske "CF-befolkningen". Foreløpig har vi ikke retningslinjer for å skille mellom pasientene med mindre de er infisert med de spesielle bakteriene som er nevnt ovenfor.

Minimumsbehandling av luftveiene ved CF

Lungene hos CF-pasientene er normale ved fødselen. Bare uker eller få måneder senere kan man finne mikroskopiske forandringer som tegn på en lettgradig betennelsesprosess. Det er sannsynligvis mange årsaker til denne.

Slike lette forandringer gir ikke symptomer, men de gir visshet om at man så tidlig som mulig må ta lungesykdommen ved CF meget alvorlig. Forebyggende behandling må starte tidlig, og noe av det viktigste er å overvåke pasientene med tanke på bakterieinfeksjon i lungene. Uavhengig av eventuelle symptomer anbefales følgende minimumsbehandling:

1. Følg helsestasjonenes vanlige vaksinasjonsprogram inklusive BCG-vaksinasjon. Influensavaksine hver høst.
2. Slimløsende behandling med NAC (Mucomyst) - helst i form av inhalasjoner. Dnase ved purulent oppspytt hos pasienter over 5 år.
3. Daglig lungedrenasje etter individuelle retningslinjer gitt av erfaren lungefysioterapeut.
4. Regelmessig konsultasjon hos lege minimum hver 6. uke.
5. Riktig bruk av antibiotika etter legens forordning.

Lungedrenasje

Denne viktige delen av behandlingen gjennomgås i eget kapittel. Behandlingen må tilpasses individuelt og justeres i forhold til sykdomsgrad, aktivitetsgrad og effekt. Det er ikke mulig å gi generelle anbefalinger. Det er viktig at behandlingen tilpasses ved hyppige kontroller hos spesialfysioterapeut. Det legges vekt på at pasientene skal klare behandlingen mest mulig selv.

Fysisk trening kan supplere, men ikke erstatte lungedrenasje. Det er viktig å påpeke dette da de andre positive effektene av trening lett kan føre til at pasientene "glemmer" at treningen må kombineres med aktiv drenasje.

Lungedrenasje er viktig

– må ikke "glemmes"

LUNGEFYSIOTERAPI

fysioterapeut Sandra Gursli

INNHOLD	Side
Innledning	2
Luftveier og lunger	2
Fysisk aktivitet og utholdenhet	3
Bevegelighet og muskulær balanse	4
Lungedrenasje	5
Generelt om lungedrenasje	
Hvordan puster vi	
Viktig å vite om pust og pusteteknikker	
Blåseleker	
Hosteteknikk og støteteknikk	
Drenasjemetoder	8
Aktiv syklus	
Autogen drenasje	
PEP	
Flutter	
Stillingsendringer/drenasjestillinger/hvilestillinger	
Manuelle teknikker	
Fysisk aktivitet	
Lungefysioterapi i ulike aldersgrupper	13
Utstyr og hjelpemidler	13
Eksempler på behandling og kombinasjoner	14

lungefysioterapi – viktig og omfattende

- drenere
- forebygge holdningsendring
- trene

tilpasses alder
tilpasses lungefunksjon
tilpasses energibalanse

Luftveier
Øvre:
nese,
sinuser,
svelg,
strupehode

Nedre:
luftrør (1)
hovedbronkier (2)
bronkier (5)
lunger (2)
lungelapper (5)
segmenter med bronkioler
og alveoler (mange)

INNLEDNING

Lungefysioterapi er en viktig og omfattende del av behandlingen ved cystisk fibrose. Den har som mål å bidra til best mulig lungefunksjon og fysisk form. Dette innebærer innlæring og automatisering av pusteteknikker og/eller hosteteknikk/støteteknikk brukt under inhalasjon, lungedrenasje og fysisk aktivitet.

I tillegg til god utholdenhet, muskelstyrke og bevegelighet generelt er det tre ting som er spesielt viktige å ivareta ved CF. Det gjelder tiltak for å forebygge holdningsendring i brystkassen, ivareta utholdenheten og drenere. Tilpassede lekeaktiviteter og trening sørger for at vi er i god form og orker mye slik at det ikke så lett oppstår infeksjoner i lungene. Trening minimum tre ganger pr uke bedrer allmenntilstanden og gir økt motstandskraft mot infeksjoner i lunger og luftveier. Øvelser og tøyninger bidrar til å holde bevegelsen vedlike i brystkasse og ryggrad.

Det er fysioterapeutens oppgave, i samarbeid med pasient og pårørende, å tilpasse et effektivt program som fungerer i det daglige.

Innholdet i behandlingen vil endre seg når det oppstår forandringer i lunger- og luftveier. Dette betyr at behandlingen må sees i et livsløpsperspektiv og hele tiden tilpasses alder, lungefunksjon og energibalanse.

Det vil også variere hva som er det beste for den enkelte når det gjelder å løsne, transportere og fjerne slimet. Målet er en effektiv og skånsom lungedrenasje som er motiverende og selvstendigjørende på sikt.

LUFTVEIER OG LUNGER

Øvre og nedre luftveier

De øvre luftveiene består av nese, sinuser, svelg og strupehode. Oppgaven til de øvre luftveiene er å rense, varme og fukte luften før den går ned i lungene.

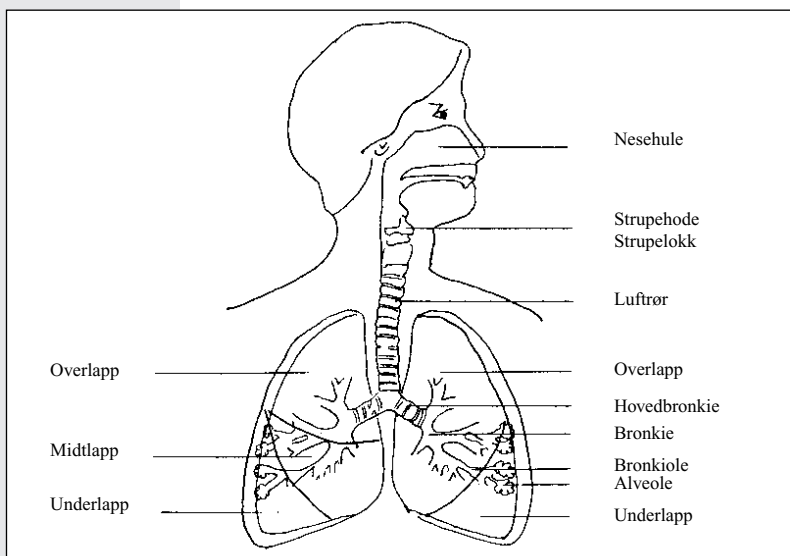
De nedre luftveiene starter med luftrøret som deler seg i to hovedbronkier, en til hver lunge. Disse deler seg i mindre bronkier og bronkioler som forgrener seg i lungene og som ender i små luftblærer (alveoler). Vi snakker om små, middelstore og store luftveier. Det er i luftblærene gassutvekslingen foregår.

Gassutveksling

Luftveiene fører luften inn og ut av lungene. Lungene har som hovedoppgave å frakte oksygen fra luften til blodet og karbondioksyd fra blodet til luften som pustes ut.

Lapper og segmenter

Høyre lunge er delt opp i tre lungelapper og venstre lunge i to lungelapper. Hver lungelapp er delt inn i mindre deler som kalles segmenter. Ved CF er det som oftest



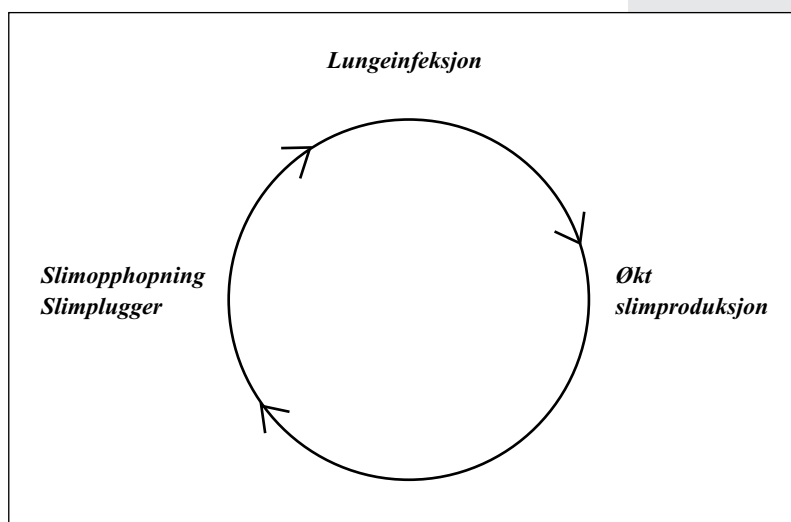
overlappene og midtlappene som berøres. Ved å finne ut hvor det sitter mest slim kan behandlingen tilpasses slik at den blir mer effektiv.

Den viktige rensmekanismen

Slimhinneoverflaten i luftveiene er dekket av et tynt slimlag som skal fange opp støv og andre uønskede partikler. Under slimlaget ligger flimmerhårene som hjelper til med å flytte slimet oppover mot svelget slik at det kan hostes opp. Flimmerhårene og hosterefleksen virker sammen med å rense luftveiene for slim.

Lungeproblemer ved CF

Ved CF er det ofte mer og seigere slim som kleber seg fastere til veggene i luftveiene. Flimmerhårene klarer ikke å flytte slimet like lett. Det kan derfor dannes slimplugger i de små luftveiene som gjør det lettere for bakterier å slå seg ned og lage infeksjoner. Hvis slimet ikke fjernes, kan det føre til gjentatte infeksjoner som kan skade luftveiene og lungene og det kan oppstå en uheldig sirkel med gjentatte lung-infeksjoner. (Se figur).



Når det blir liggende slim i luftveiene er det vanskelig å frakte oksygen til lungeblærene og karbondioksyd ut av lungene. Dette forstyrrer gassutvekslingen og gjør rensmekanismen vanskeligere. Slimopphopping vil også føre til større motstand i luftveiene og resultere i at pustearbeidet øker.

Delvis blokkerte luftveier innebærer at luften møter motstand på vei ut og derfor kan hope seg opp i lungeblærene slik at disse utvides.

Fullstendig blokkerte luftveier oppstår når slimet stenger for luftens passasje slik at luften suges opp og deler av lungen faller sammen. Hvis dette vedvarer for lenge vil lungevevet i denne lungedelen bli ødelagt.

Luftveiene kan også reagere med å bli trangere når vi trener, hoster og støter, og lettere «klappe sammen» under utpusten slik at luften og slimet stenges inne.

FYSISK AKTIVITET OG UTHOLDENHET

Ved CF er det et stort spekter av fysisk aktivitet og trening av utholdenhet. Det vil være nybegynnere i en oppbyggingsfase, deltakere i konkurranser på maratonnivå eller dårlige pasienter som skal ha funksjonstrening med oksygentilførsel. Det er derfor en forutsetning at treningen legges opp i forhold til fase, mengde og intensitet når det gjelder fysisk prestasjonsnivå. Dette innebærer fra 2-3 økter pr. uke fra 15-30 minutter i form av intervalltrening eller langkjøring. Pulsen bør ligge mellom 50-80 % av maks. hjerterefrekvens. Antall pulsslag pr. minutt kan brukes til å finne riktig intensitet ut fra tabeller med utgangspunkt i alder og fysisk form. Intensitetsskalaer gitt i % av maks. hjerterefrekvens kan også brukes. Snakketempo er en annen måte å vurdere intensiteten på. Dersom det ikke er mulig å snakke korte setninger underveis i treningen, er tempoet for høyt.

*mer slim
seigt slim

slimplugger

infeksjoner*

*gassutvekslingen hemmes

tyngre pust

luft sperres inne

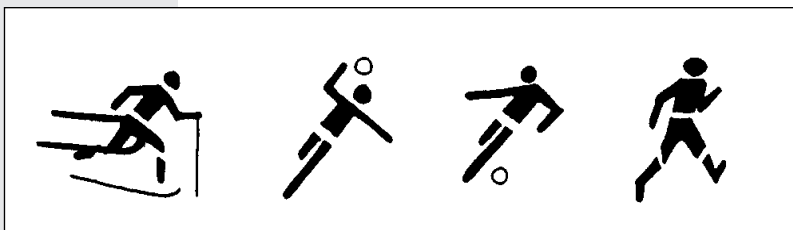
alveoler utvides*

*trening/aktivitet
– etter alder
– etter form

med hensyn på
– type trening
– mengde
– intensitet*

Barn trener via allsidige intervallpregede lekeaktiviteter som også gir dem et positivt forhold til bruk av kroppen sin. Det er viktig å variere treningen. For barn og ungdom er dette spesielt viktig, siden skjelettet og musklene er i utvikling.

For alvorlig syke i stabil sykdomsfase, er det aktuelt å ivareta arbeidstoleransen og trene med oksygentilførsel.



BEVEGELIGHET OG MUSKULÆR BALANSE

Ved kronisk lungesykdom vil utviklingen av lungesykdommen på sikt gi en stiv brystkasse. Bryst- hals- og nakkemusklene blir ofte stramme og korte mens musklene øverst i ryggen blir lange og svake. Det er derfor viktig å passe på at brystkassen er så bevegelig som mulig for å unngå lut holdning som vil gi lungene og mellomgulvet begrensede muligheter til å bevege seg.

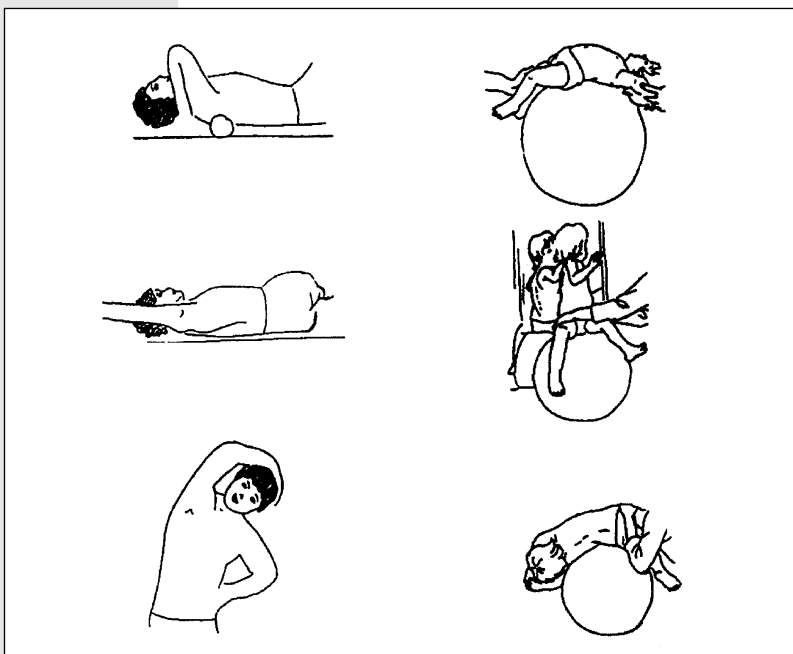
Hvordan virker bevegelighetstrening

Tiltak for å hindre holdningsendring i brystkasse og rygg innebærer å holde bevegeligheten i leddene i ryggraden og ribbeforbindelsene vedlike og opprettholde balansen mellom muskelgrupper på for- og baksiden. God bevegelighet i brystkasse, rygg og skulderbue vil forebygge holdningsendring og gjøre det mulig å puste dypt inn og eventuelt lengre ut under lungedrenasjen.

Hvordan brukes bevegelighetstrening

Direkte mobilisering av leddforbindelser i ryggrad og ribber hindrer tilstivning. Tøyning av muskulatur som trekker skulderbuen fram og styrketrening av baksiden bidrar til balanse i muskulaturen. Deretter vil spesielle øvelser holde dette ved like. Se figurer med eksempler på øvelser for brystkasse og rygg.

bevegelighet i ryggen
– mellom virvler
– mellom virvler og ribbein



strekk av ryggraden

*rotasjon i ryggraden
samtidig tøyning av bryst-
muskelen*

*sidebøyning av ryggraden
samtidig tøyning av muskler
og hud*

Prinsippene er de samme for voksne og barn men de må lekes frem hos barna. Vi lokker frem tøyninger, vridninger og strekk ved å henge etter armene, «bite seg selv i halen», ta etter leker og vi styrker baksiden ved å «fly» og gå trillebår.

LUNGEDRENASJE

Generelt om lungedrenasje

Formålet med lungedrenasjen er å ventilere lungene og rense luftveiene og lungene for slim, slik at lungeinfeksjon og utvikling av lungeskader kan forebygges.

Ved CF er sykdomsgraden og sykdomsutviklingen forskjellig fra person til person. Dette innebærer at alle har forskjellig type og grad av lungeproblemer, og dermed forskjellige forutsetninger når det gjelder lungedrenasje og fysisk aktivitet. Det er derfor nødvendig å tilpasse behandlingen **individuell**.

Inhalasjonsteknikk og lungedrenasje

For pasienter som inhalerer slimløsende og bronkodilaterende medikamenter er inhalasjonen en del av lungedrenasjen. Siden denne type inhalasjon har til hensikt å mobilisere slimet, er det viktig å kombinere inhalasjonen med optimale pusteteknikker og hosteteknikker for å løsne, flytte og fjerne slimet underveis. På denne måten blir inhalasjonen mer effektiv og medikamentene kommer lenger ned i luftveiene/lungene.

Ved å tilpasse pusteteknikkene i en rytme som passer hver enkelt vil hvilepust veksel med dype innpust og effektive måter å fjerne slimet på. I praksis betyr dette at man puster etter et innlært mønster og stanser for å fjerne slimet med jevne mellomrom. Når inhalasjonen er slutt fortsetter lungedrenasjen.

Forutsetningen for god effekt er følgende:

- Optimal(e) stilling(er)
- Best mulig pustemønster
- Individuelt definerte variasjoner i innpust og utpust
- Pauser for å fjerne slimet

Fysioterapeuten illustrerer og lærer deg den inhalasjonsteknikken som bidrar til best mulig deponering og effekt av medikamentene.

Drenasjemetoder

Det finnes flere drenasjemetoder å velge mellom (se side 11-18) og disse vil på forskjellig måte bidra til å drenere lungene, avhengig av luftveiene og lungenes tilstand, slimmengde og slimets konsistens. Med dette som utgangspunkt må metoder vurderes, prøves ut i behandlingen og tilpasses den enkelte.

Det er viktig å **kombinere** drenasjemetoder på en slik måte at det **å løsne, transportere og fjerne** slimet blir ivaretatt i behandlingen. Individuelle forskjeller og forutsetninger er med på å bestemme hvordan behandlingen bør settes sammen for at resultatet skal bli best mulig. Inhalasjon, lungedrenasje og fysisk aktivitet må derfor skreddersys til den enkelte i forskjellige kombinasjoner basert på den enkeltes behov og muligheter i gode og dårlige perioder av sykdommen. **Programmet** må justeres i forhold til sykdomsutviklingen.

Ved lungeinfeksjoner må behandlingene utvides, og ofte brukes andre drenasjemetoder enn de som brukes til vanlig.

Slim som blir liggende i magesekken kan redusere matlysten. Barna bør oppmuntres til å spytte ut slimet når de er store nok til å samarbeide. Da kan også mengde og farge observeres, slik at en eventuell infeksjon kan vurderes.

Hvordan puster vi?

Den viktigste muskelen som vi puster inn med er mellomgulvet. Den ligger som et gulv under lungene og skiller brystkassen fra bukhulen. Når vi puster inn trekker den seg sammen og blir flatere. Samtidig utvider lungene og den nederste delen av brystkassen seg og det oppstår et undertrykk i luftveiene som suger luften ned i lungene. Bevegelsen foregår da i nedre del av brystkassen og magen.

Under utpusten trekker lungene seg sammen igjen på grunn av elastiske krefter, mellomgulvet hvelves oppover igjen og luften strømmer ut av lungene av seg selv.

Viktig å vite om pust og pusteteknikker

Det er pusten vi bruker når vi skal drenere luftveiene og lungene for slim. Forskjellige pusteteknikker er grunnlaget i lungefysioterapi. Det er viktig å starte tid-

inhalasjon:

slimløsende – som

Mucomyst

bronkodilaterende – som
Ventolin, Atrovent oa.

slik inhalasjon er en del
av lungedrenasjen

Obs! – inhalasjonsteknikk

– stilling

– pustemønster

– pauser

drenasje,

individuell tilpasning

– løsne

– transportere

– fjerne

– spytt ut i

papir/spyttekrus

innpust

– mellomgulvet trekker

seg sammen og flater ut

– undertrykket suger luft

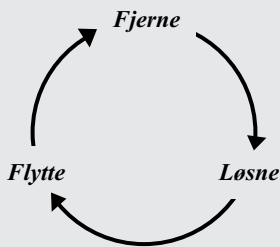
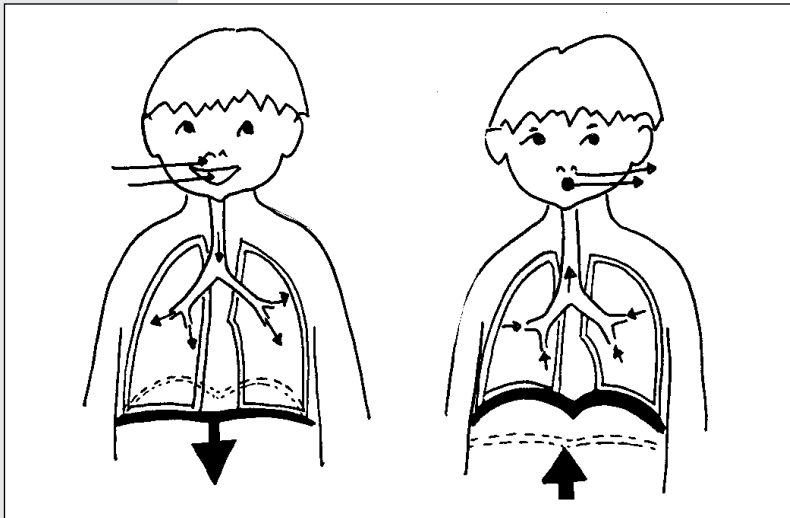
til lungene

utpust

– mellomgulvet slapper av

og hvelves oppover

– luft strømmer ut



slimlyder – tikkende som fra glass eller flaske med brus

lytt etter slimlyd

slimlyd ved innpust = effektiv teknikk

sosial sammenheng
 – bremse drenasje
 – hemme hoste

behandlingssammenheng
 – åpne luftveier – tenke O
 – øke lufthastigheten
 – fremme drenasje
 – hoste opp slimet

lig med å bevisstgjøre den enkelte i forhold til effektive måter å bruke inn- og utpust på under inhalasjon og lungedrenasje.

Lungedrenasje innebærer en veksling mellom vanlig hvilepust, varierende dybde på innpust og lengde på utpust, og hoste- og støteteknikk for å løsne, transportere og fjerne slim. Dette er en kontinuerlig prosess som foregår under inhalasjon, lungedrenasje og fysisk aktivitet.

Pust med magen

For å ventilere lungene skikkelig og for å puste mest mulig effektivt, er det viktig å puste med mellomgulvet. Se ovenfor: «Hvordan puster vi».

Rolig tempo og lite kraft

Et hensiktsmessig pustemønster vil i drenasjesammenheng ofte innebære en langsom innpust med en liten pause på toppen av innpusten, etterfulgt av passiv utpust med åpne luftveier.

Munn eller nese

Vanligvis puster vi inn gjennom nesene for å fukte og varme luften før den går ned i luftveiene og lungene. Noen ganger under behandling er det en fordel at luften passerer nesene. Dette hjelper til med å kontrollere hosten. I perioder kan det være vanskelig å puste gjennom nesene, og noen ganger tas det i bruk ekstra krefter ved å puste gjennom nesene. Da er alternativet å puste gjennom munnen og eventuelt slippe utpusten gjennom en smal leppespalte, leppebremse, for å kontrollere hosten bedre.

Under inhalasjon skal vi puste gjennom munnen. Andre ganger er det også nødvendig å puste inn og ut gjennom munnen for å lære drenasjeteknikkene bedre. Det er når vi puster rolig gjennom munnen at vi kan få frem slimlyder best. Slimlyder under innpusten forteller oss at det er slim tilstede og at drenasjen er effektiv. Disse lydene ligner på dem vi hører når vi lytter til en åpnert brusflaske.

Åpne luftveier

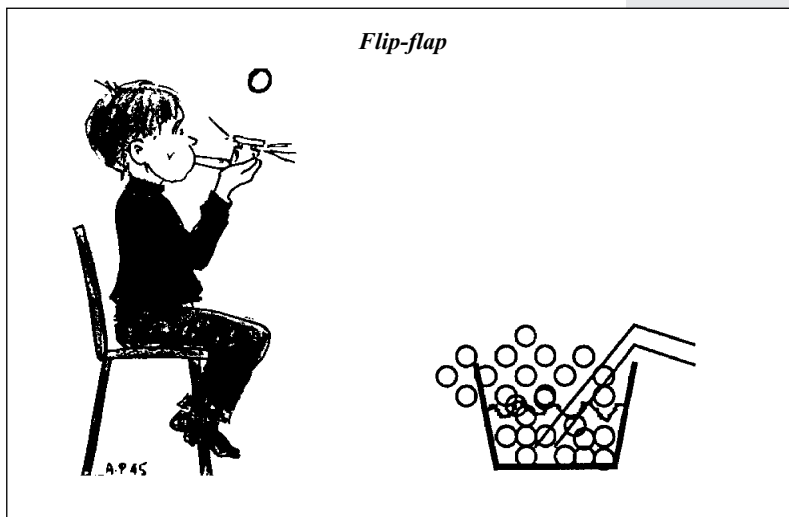
Det er viktig å holde de øvre luftveiene åpne under lungedrenasjen. Mange har lært seg måter å puste for å hemme hoste og bremse drenasjeeffekten. Dette er mekanismer som er hensiktsmessige i sosiale sammenhenger. Når vi drenerer lungene derimot, må vi unngå denne bremseeffekten for å få opp slimet. Ved å forme munnen som en oval sirkel, holdes luftveiene åpnere under utpusten og luftstrømmen på vei ut får bedre fart på seg til å flytte på slimet. På den måten får vi en mer effektiv pusteteknikk og støteteknikk til bruk under inhalasjon og lungedrenasje.

Blåseleker

For å bevisstgjøre og lokke fram prinsippene for lungedrenasje hos barn, brukes forskjellige blåseleker i behandlingen. Dette er forutsetningen for senere tilnærming til drenasjemetodene.

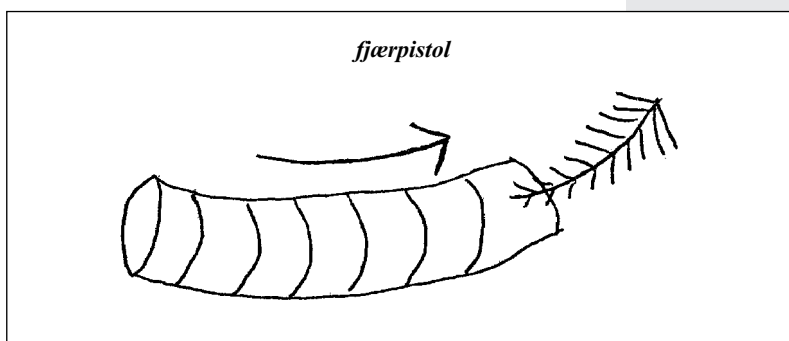
Blåseleker for å forlenge utpusten

Ved å forlenge utpusten får vi automatisk en dypere innpust. Vi stimulerer de minste til å lage lange lyder og lokker frem en dypere innpust ved å blåse bobler i såpevann eller ved hjelp av «flip-flap». Vi bruker tegneleker til å illustrere lang utpust.



Blåseleker for å holde luftveiene åpne

Barn lærer å holde luftveiene åpne ved å lage dugg på speil og ved bruk av for eksempel en «fjærpistol». se figur. Dette hjelper dem til å lage en stum 0 under utpusten og er en forberedelse til støteteknikken som innlæres på sikt.



Hosteteknikk

Hosteteknikk innebærer å kunne hoste på en effektiv måte med forskjellig lungevolum, dvs. etter utpust og innpust for å fjerne slimet (jfr. støteteknikk). Ved å forlenge utpusten og hoste på lavere lungevolum, får vi lettere opp slimet. Hosteteknikk innebærer også kontroll med hosteanfall og innøves i sammenheng med teknikker for å flytte slimet lengst mulig før hoste. På denne måten blir hosten effektiv etter 2-3 host. Noen pasienter har bedre nytte av en effektiv hosteteknikk enn av støteteknikk.

Støteteknikk

Støteteknikk er en rensmekanisme som må læres og som ved riktig bruk i mange tilfeller er mer effektivt enn vanlig hoste.

Hvordan virker støteteknikk

Under støteteknikken forsnævres luftveiene slik at hastigheten på luftstrømmen øker. På den måten løsner slimet og føres videre med luftstrømmen. Avhengig av mengde luft man puster inn før støtet, og lengden på støtet vil rensmekanismen virke perifert eller sentralt i luftveiene.

Hvordan brukes støteteknikk

Å støte vil si at man former munnen som en sirkel for å sikre mer åpne luftveier (munn, hals og strupelokk) og lager en stum 0-lyd ved å støte luften forsiktig ut ved hjelp av magemusklene (jfr. det å lage dugg på speil eller briller).

hosteteknikk øves inn

- samle slim
- hoste kontrollert

støteteknikk øves inn

- forsiktige støt, individuell tilpasning
- lange støt – perifert slim
- korte støt – sentralt slim

Ved å puste vanlig inn og støte langt ut vil slim mobiliseres fra perifere luftveier. Ved å puste dypt inn og støte kortere ut vil slimet mobiliseres fra sentrale luftveier. Vanligvis tar man ett til to lange støt etterfulgt av en pause før man tar et kort støt og eventuelt hoster slimet opp.

Fordi lungeproblemene er forskjellige må støteteknikken tilpasses den enkelte. Det krever bevisstgjøring og innlæring for å støte riktig og effektivt. For lange eller for kraftige støt kan hos noen ha motsatt effekt, slik at små luftveier lukker seg og/eller at luftveisobstruksjonen (tiltettingen av luftveiene) øker.

DRENASJEMETODER

Drenasjemetodene baserer seg på endringer i lungevolum, ventilasjon, trykk og luftstrøm for å løsne, transportere og fjerne slimet. Alle har forskjellig virkningsmekanisme og vil på forskjellig måte og i forskjellig grad drenere lungene for slim. Det vil derfor ikke være en enkelt drenasjemetode som passer best for alle. Det er viktig at drenasjemetodene innlæres sammen med fysioterapeut og kontrolleres og justeres med jevne mellomrom.

Aktiv syklus

Aktiv syklus består av en veksling mellom vanlig hvilepust, dype innpust og støteteknikk. Se figur.

Hvordan virker aktiv syklus

1. Hvilepust

Vanlig hvilepust brukes for å roe ned pusten, sikre avspenning og hindre økt obstruksjon. Dette holder luftveiene åpne slik at transporten av slimet går lettere.

2. Dype innpust

Tre – fire dype innpust øker ventilasjonen slik at det kommer ny luft ned i lungene og bak slimet. Dette bedrer gassutvekslingen og mobiliserer slimet.

3. Støteteknikk

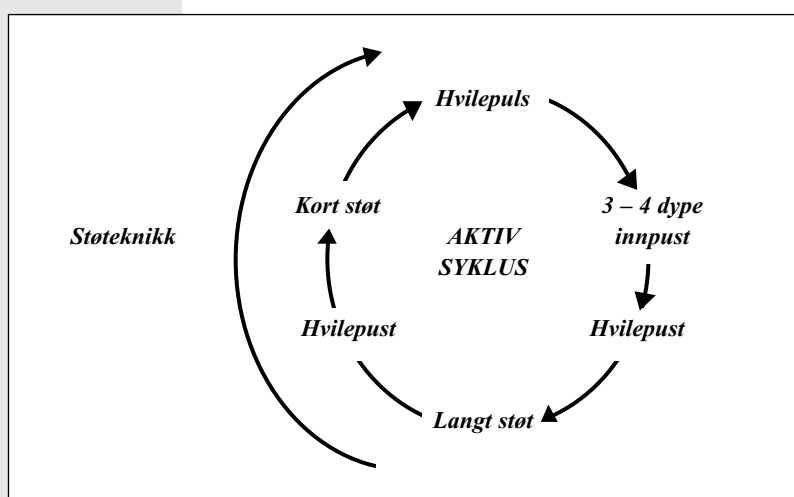
Støteteknikken består av 1-3 støt med hvilepust imellom for å fjerne slimet.

Hvordan brukes aktiv syklus

Aktiv syklus brukes alene eller i kombinasjon med andre drenasjemetoder i en eller flere stillinger.

aktiv syklus

- hvilepust
- dype innpust
- støt



autogen drenasje

Autogen drenasje

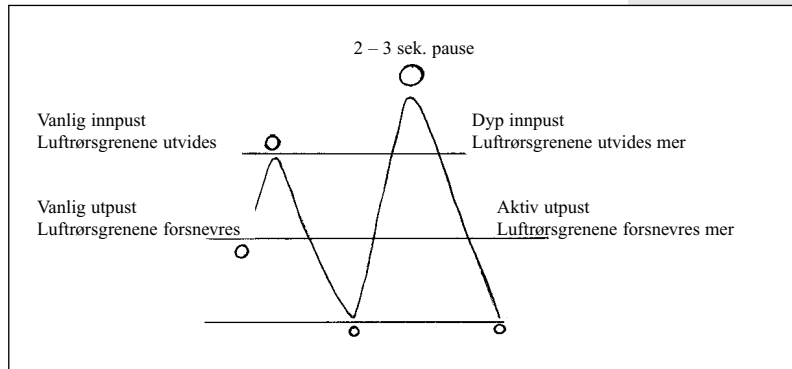
Autogen drenasje er en drenasjemetode som løsner, transporterer og fjerner slim fra lungene og luftveiene ved hjelp av en spesiell pusteteknikk. Metoden krever bevisstgjøring og innlæring av pustemønster og pusteteknikk i tillegg til konsentrasjon og tålmodighet. Den egner seg spesielt når skånsom lungedrenasje er nødvendig for å få til en effektiv drenasje. Dette gjelder spesielt når det er behov for å transportere slimet lengst mulig for at støte- og hosteteknikken skal bli effektiv.

Hvordan virker autogen drenasje

Under innpusten utvides luftrørgrenene. Ved å ta en liten pause på 2-3 sekunder før man puster ut igjen, vil luften fordeles bedre i lungene mens luftveiene holdes utvidet. Under den passive, første del av utpusten øker luftstrømmen i luftveiene og tar med seg slimet. Ved å fortsette utpusten aktivt ved hjelp av magemusklene forsnevres luftrørgrenene mer enn ved vanlig utpust. På den måten presses slimet fra de små luftveiene uten flimmerhår til større luftveier der slimet lettere kan transporteres ut.

- *innpust*
- *pause 2-3 sekunder*
- *slipp luft passivt først – pust aktivt ut*

Teoretisk modell for autogen drenasje, viser ikke de 3 fasene i praktisk utførelse



Hvordan brukes autogen drenasje

Autogen drenasje utføres i sittende og/eller liggende stilling. Lungedrenasjen starter med å løsne slimet lengst perifert.

Luftmengden som pustes inn og ut varieres etter et innlært mønster i forhold til om slimet sitter i små, middelstore eller store luftveier. Slimet pustes oppover til det kan hostes eller kremtes lett opp.

I tillegg læres teknikker for å unngå anstrengende og ineffektiv hoste og hosteanfall som slår slimet tilbake slik at det tar tid å samle det igjen.

Autogen drenasje kan brukes alene som drenasjemetode eller i kombinasjon med inhalasjon og andre drenasjemetoder.

PEP

Pusteteknisk utstyr (PEP og flutter) introduseres ved behov fra 5-6 års alder. Det er viktig at grunnleggende pusteteknikker mestres før dette tas i bruk. Hvis ikke kan utstyret forsterke uheldige pustemønstre og uvaner.

PEP (positive expiratory pressure) består av maske eller munnstykke koblet til en ventil som lager motstand under utpusten. Se figur. Vi anbefaler bruk av PEP-maske eller Vita-pep med maske eller munnstykke fordi dette utstyret tåler koking.

PEP – pusteteknisk utstyr motstand ved utpust

Hvordan virker PEP

Motstand under utpusten øker trykket i luftveiene og utvider luftveiene. Dette trykket vil øke lungevolumet dersom størrelsen på motstanden, trykket og pusteteknikken er riktig tilpasset. Lungevolumet øker midlertidig slik at luften lettere kan komme via små luftveier og lungeblærer bak slimet. Utpusten blir langsommere og tar lenger tid slik at luften fordeles bedre.

Hvordan brukes PEP

PEP brukes i sittende stilling, lent fremover mot et bord og/eller i liggende stillinger. En omgang består av 10-12 pust og deretter støte- og hosteteknikk for å få opp slimet som har løsnet. Hver behandling består av en rekke omganger med PEP som veksler med teknikker for å fjerne slimet. PEP brukes ofte etter inhalasjon og i kombinasjon med andre drenasjemetoder.

Forutsetningen for en god PEP-effekt er en langsom innpust og en lett aktiv utpust uten at lungene tømmes helt. For at dette skal bli riktig må størrelsen på motstanden, trykket og pusteteknikken tilpasses den enkelte og kontrolleres med jevne mellomrom. Det er ikke nok at trykket som måles med et manometer stemmer. Fysioterapeuten må vurdere dette i en sammenheng for at teknikken skal bli best mulig.

langsom innpust – pause – lett aktiv utpust



PEP-maske med ventil og motstandstørrelse

Flutter skaper vibrasjoner nedover i luftveiene

Flutter

Flutter lager motstand til utpusten og består av; 1. Munnstykke, 2. Trakt, 3. Metallkule, 4. Gjennomhullet lokk. Se figur s.13.

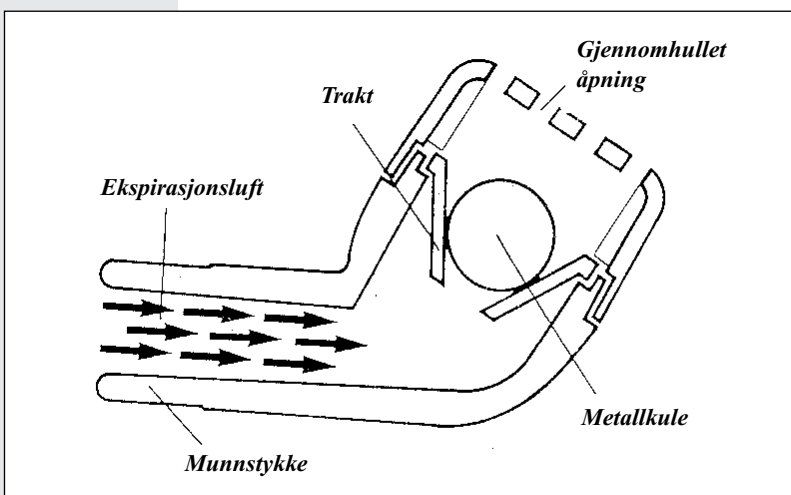
Hvordan virker flutter

Under utpusten beveger kulen seg raskt opp og ned slik at motstanden varierer og gir et vekslende positivt trykk under hele utpusten. Samtidig oppstår det hele tiden avbrytelser av luftstrømmen. Dette skaper vibrasjoner som bidrar til å løsne og transportere slimet på lave lungevolum.

Hvordan brukes flutter

Flutter brukes i sittende og/eller liggende stillinger. En omgang består av ca 10-15 pust gjennom flutteren etterfulgt av en pause for å kjenne etter og eventuelt fjerne slimet. Hver behandling består av et visst antall omganger.

Flutter kan for noen være et effektivt hjelpemiddel forutsatt riktig innlæring av teknikk og kombinasjon.



Flutter med motstandskule i trakten

*vask utstyret daglig!
desinfiser ukentlig!*

Rengjøring av pusteteknisk utstyr

Av hygieniske årsaker anbefales rengjøring og tørking av utstyret etter bruk. Utstyret tas fra hverandre og alle delene skylles i lunkent vann. Deretter vaskes delene i varmt såpevann og skylles. Utstyret tørkes og lufttørkes før det settes sammen igjen. En gang pr. uke bør utstyret kokes i 10 minutter.

stilling påvirker luftfordeling

Stillingsendringer/drenasjestillinger/hvilestillinger

En del av lunge-drenasjen utføres i en eller flere stillinger. Valg av stilling bestemmes av slimets mengde og beliggenhet og kan påvirke effekten av lunge-drenasjen. Små

barn får stillingsendringer på fang og/eller på kilepute. Større barn og voksne kan i perioder trenge drenasjebenk eller drenasjeseng. Fysioterapeuten vurderer hvilke stillinger som passer best for den enkelte.

Hvordan virker stillingsendringer og drenasjestillinger

Stillinger og stillingsendringer endrer fordelingen av luften i lungene og bidrar til å løse slimet. Det fins stillinger for øvre, midtre og nedre lungeavsnitt. Dersom slimet finnes i en bestemt del av lungene vil spesielle drenasjestillinger i tillegg kunne understøtte transporten av slimet. Dette forutsetter at aktuell lungedel plasseres høyere enn luftrørets delingssted.

Hvordan brukes stillingsendringer og drenasjestillinger

Stillingsendringer og/eller drenasjestillinger er en viktig del av behandlingen hos spedbarn, barn ved forverrelser og alvorlig syke. De brukes eventuelt i alle aldersgrupper i dårlige perioder med mye slim og må kombineres med andre metoder og teknikker for å gi en effektiv behandling.

Hvordan virker hvilestillinger

Hvilestillinger er stillinger som i minst mulig grad involverer muskulaturen i skulderbue, nakke og øvre del av brystkassen slik at det blir lettere å puste med mellomgulvet og ta i bruk nedre del av brystkassen i pustearbeidet. Hvilestillinger bidrar til å roe ned pusten og å økonomisere med pustearbeidet slik at vi ikke bruker for mye krefter til dette arbeidet. Hvilestillinger er noen ganger en forutsetning for å kunne redusere pustearbeidet.

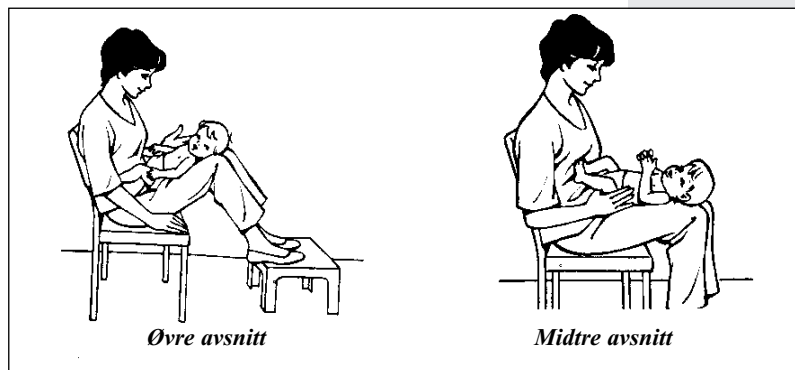
Hvordan brukes hvilestillinger

Hvilestillinger innebærer at vi må senke skulderbuen og eventuelt støtte oss for å sjalte ut muskulaturen.

Vi tar i bruk hvilestillinger når vi skal få fram en god pusteteknikk og lære teknikkene, når vi skal roe oss ned under eller etter aktivitet og når vi har et anstrengt og økt pustearbeid.

Enkelte hvilestillinger brukes også som utgangsstillinger under lungedrenasje ved pustebevisvær. Det vil være individuelt hvilken hvilestilling som er best. Fysioterapeuten vil hjelpe til med å tilpasse aktuelle hvilestillinger.

Eksempler på stillinger/ stillingsendringer



Manuelle teknikker

Manuelle teknikker anvendes/brukes på brystkassen.

Kjente teknikker er strykninger, banking og vibrasjoner. Banking har vært mye brukt tidligere, men har hatt liten anvendelse de senere årene. I den senere tid er det satt spørsmålstejn ved effekten av banking.

Hvordan brukes manuelle teknikker

Manuelle teknikker brukes alltid i kombinasjon med andre drenasjemetoder. Når de brukes er det mest på små barn og på alvorlig syke personer. De aller fleste har imidlertid like god eller bedre effekt av andre drenasjemetoder.

Banking blir i dag brukt for å stimulere små barn til spontan hoste ved å banke litt over brystbenet og deretter gi et mottrykk over brystbenet for å understøtte hosten.

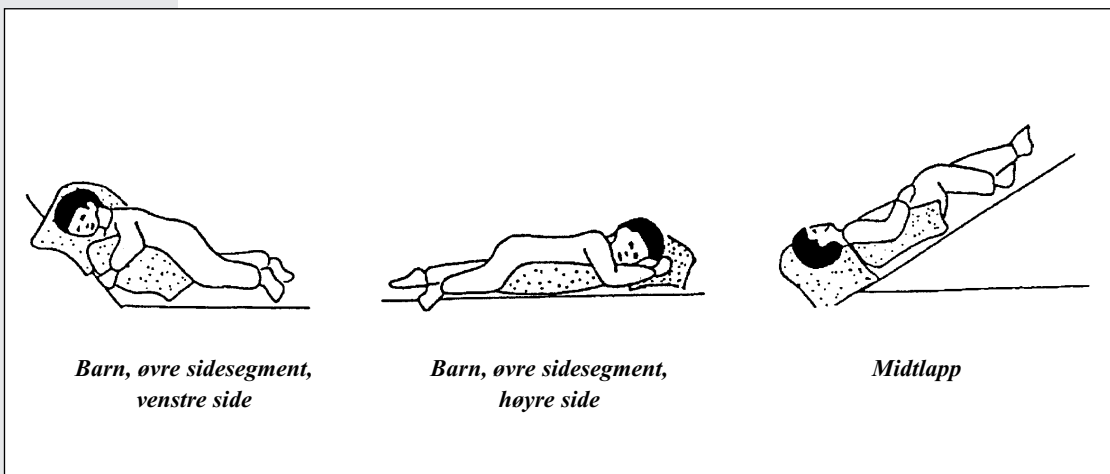
drenasjestilling

hvilestillinger

manuelle teknikker

- *banking*
- *stryking*
- *vibrering*

I enkelte tilfeller brukes banking under de dype pustene i aktiv syklus for å forsøke å løsne slimet. Banking gjør den enkelte avhengig av hjelp og bør derfor, dersom den brukes, begrenses til bestemte livsfaser og sykdomsfaser.



Eksempler på spesifikke drenasjestillinger

fysisk aktivitet

økt pustefrekvens

økt ventilasjon

løsner slim

fysisk aktivitet i kombinasjon med hosteteknikk /støteteknikk

Fysisk aktivitet som drenasjemetode

Lekeaktiviteter og utholdenhetstrening brukes som drenasjemetode for å løsne og delvis transportere slimet og må kombineres med teknikker for å fjerne slimet med jevne mellomrom underveis.

Hvordan virker fysisk aktivitet som drenasjemetode

Aktiviteter som øker puls- og pustefrekvensen øker også sirkulasjonen og ventilasjonen. Økt ventilasjon løsner slimet og gir større fart på luftens strømningshastighet. Variasjonene i luftveienes diameter under inn- og utpust flytter slimet til en viss grad.

Hvordan brukes fysisk aktivitet som drenasjemetode

Type aktivitet, treningsfase, treningsmengde og treningsintensitet tilpasses til den enkelte når det gjelder alder og funksjonsnivå. Dette innebærer en helhetsvurdering når det gjelder effekt av treningen på lungedrenasje og hyppigheten sett i forhold til energibalansen. Avhengig av slimmengde og respons kombineres aktivitet/trening på forskjellige måter for å transportere og fjerne slimet som skissert nedenfor. Slimmengden indikerer om lekeaktiviteter og trening vil drenere lungene eller virke forebyggende via trening som gir effekt på utholdenheten.

1. Fysisk aktivitet og trening kombinert med hosteteknikk og/eller støteteknikk for å løsne, transportere og fjerne slim systematisk.
2. Fysisk aktivitet og trening for å løsne slimet etterfulgt av teknikker for å transportere og fjerne slimet.
3. Lungedrenasje før fysisk aktivitet og trening som da bør utføres 2-3 ganger pr. uke for å ivareta formen.

For at aktivitet og trening skal gi drenasjeeffekt må følgende oppfylles:

- Prinsipper for utholdenhetstrening må tilpasses individuelt og kombineres med teknikker for å transportere og fjerne slimet underveis.
- Aktiviteter i intervaller. Pauser for å holde luftveiene åpne og for å flytte og fjerne slim.
- Aksept av drenasjeeffekten. Både den det gjelder og omgivelsene må tillate at slimet støtes/hostes opp.
- Luftveiene må ikke reagere med å bli trangere. Noen må ta medisin (inhalasjon) før aktivitet og trening etter bestemte prinsipper. Noen kan trenge kuldemaske ved trening utendørs om vinteren.
- Oksygentilførsel ved behov

LUNGEFYSIOTERAPI I ULIKE ALDERSGRUPPER

Selv om prinsippene for lungefysioterapi og lungedrenasje er de samme i alle aldersgrupper vil innholdet og tilnæringsmåten være forskjellig og endre seg med økende alder.

Små barn har ikke forutsetninger for å kunne samarbeide aktivt i behandlingen. Derfor brukes blant annet forskjellige stillinger og teknikker for å stimulere til dyp pust og hoste.

Lungefysioterapi er en dynamisk prosess og innebærer en kontinuerlig bevisstgjøring, innlæring, relæring, justering og automatisering av puste- og hosteteknikk/støteteknikk. Etter hvert vil alderen gjøre det mulig å lære flere drenasjemetoder som kan **kombineres** etter behov. Det er en gradvis overgang til mer direkte tiltak og metoder fra 6-7 års-alder.

Ved kroniske lungesykdommer er det viktig å gjøre den enkelte mest mulig selvhjulpen. For å unngå passivisering og stimulere til økt ansvar og selvstendighet er det viktig med **deltakelse** i behandlingen. Ved å velge aktive drenasjemetoder gis den enkelte muligheten til å kunne mestre lungedrenasje og fysisk aktivitet i størst mulig grad selv.

Bevisstgjøring av forskjellige pustemønstre og hoste- og støteteknikk starter så tidlig som mulig via forskjellige pusteøvelser og blåseøvelser, slik at barn fra 3-5 årsalder gradvis behersker det. Dette er nødvendig for å lære pusteteknikker og drenasjemetoder som f. eks. pep, aktiv syklus og autogen drenasje.

For å forebygge holdningsendring bør lekeaktiviteter og senere fysisk aktivitet legges opp på en slik måte at både bevegelighet, og styrke ivaretas sammen med lungedrenasjen.

Spedbarn	Stillingsendringer/drenasjestillinger /hvilestillinger Manuelle teknikker	
Småbarn	Lekeaktiviteter/fysisk aktivitet Blåseleker Hosteteknikk Støteteknikk PEP Flutter Aktiv syklus Autogen drenasje	Barn Ungdom Voksne

Oppstillingen viser at innholdet i lungefysioterapien varierer med alder

UTSTYR OG HJELPEMIDLER

Folketrygden dekker enkelte behandlingshjelpemidler i forbindelse med lungefysioterapi og hjelpemidler i forbindelse med aktivitet og trening hjemme.

Det er alder, behov og innholdet i behandlingen som bestemmer type hjelpemidler og utstyr. Fordi innholdet i behandlingen endrer seg når lungestatus endres er det viktig at fysioterapeuten, i samarbeid med pårørende og pasient, vurderer utstysbehovet i et livsløpsperspektiv.

Aktuelt utstyr som dekkes av folketrygden i forbindelse med hjemmebehandling er for eksempel:

Kilematte,
matte,
trampoline,
terapiball
og pusteteknisk utstyr.

Annet utstyr kan også skaffes. Fysioterapeuten vil vurdere hva som egner seg best i det enkelte tilfelle og søke om nødvendig utstyr.

lungedrenasjen tilpasses alder

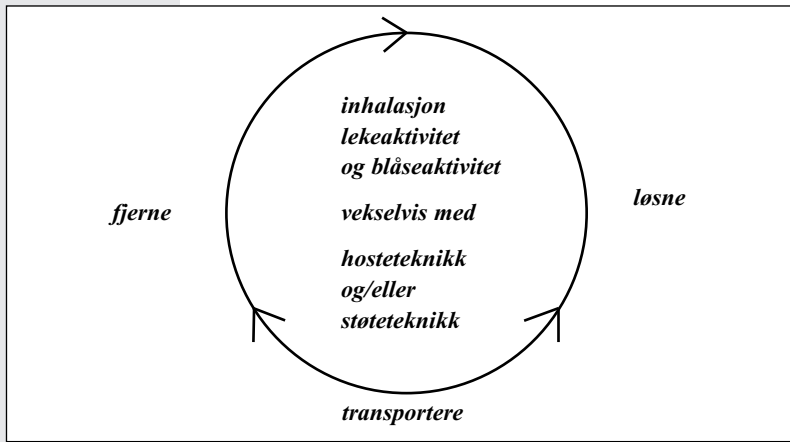
ansvar og selvstendighet

aktiv teknikk – mestre selv

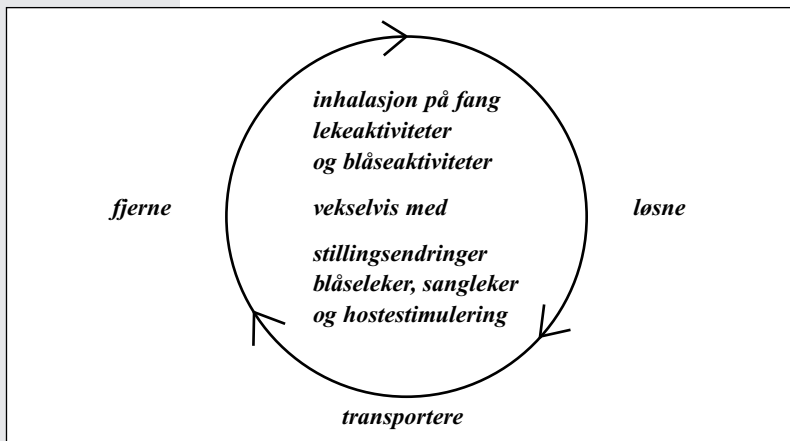
Folketrygden dekker noe

alder, behov, behandling

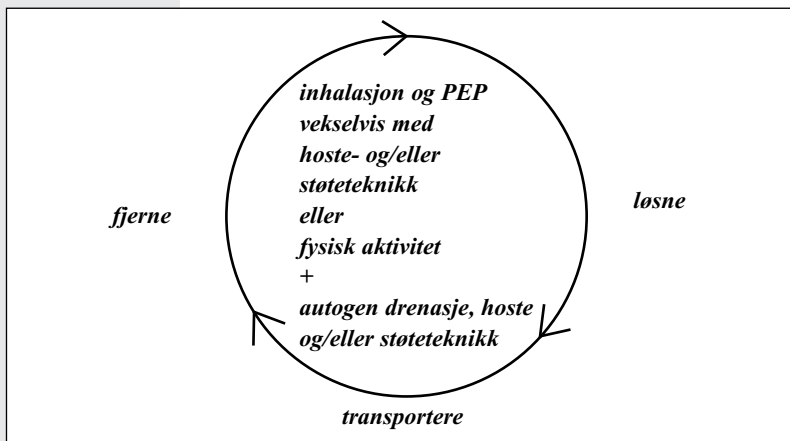
fysioterapeuten vurderer



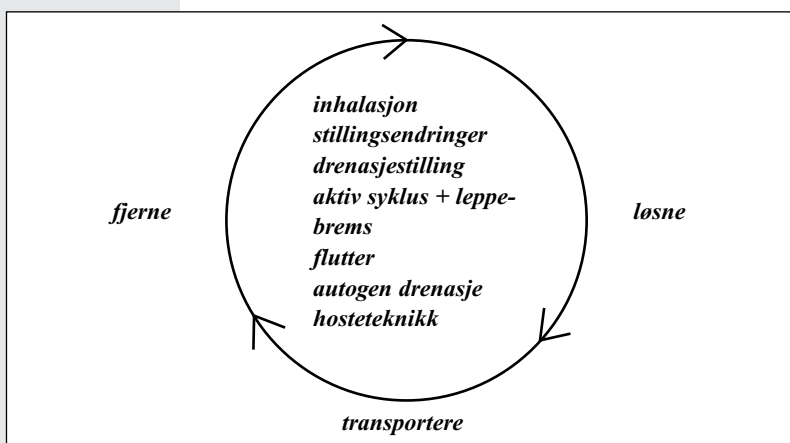
EKSEMPEL PÅ EN BEHANDLINGSSEKVENSHOS BARN



EKSEMPEL PÅ EN BEHANDLINGSSEKVENSHOS SMÅ BARN



EKSEMPEL PÅ EN BEHANDLINGSSEKVENSER HOS UNGDOM OG VOKSNE



EKSEMPEL PÅ EN BEHANDLINGSSEKVENSHOS VOKSNE

FORDØYELSES- PROBLEMER VED CF

Prof. dr. med. Gjermund Fluge

De fleste pasienter med CF (ca 85%) har redusert opptak av næring i tarmen, som betegnes som malabsorpsjon. Dette skyldes:

1. Svikt i bukspyttkjertelens funksjon.
- 2: Redusert gallesyrefunksjon.
3. Seigt slim fra slimproduserende kjertler i tarmen.
4. Leverproblemer (hos noen CF-pasienter).

Bukspyttkjertelen (pankreas) produserer normalt enzymer som spalter fett, protein og karbohydrat (stivelse, cellulose m.m.) til mindre bestanddeler, slik at tarmen kan ta opp næringsstoffene (absorpsjon). Kjertelen produserer også vann og bikarbonat, som nøytraliserer syre. Når det sure mageinnholdet tømmer seg porsjonsvis over i tolvfingertarmen, blir syren nøytralisert av bikarbonat, og tarminnholdet blir alkalisk. Dette er meget viktig for god funksjon av fordøyelsesenzymene og er også en betingelse for effektiv fettfordøyelse. Enzymet lipase (kommer fra spytt, magesekk og særlig fra pankreas) spalter fett til fettsyrer og monoglycerid. Disse blir innleiret i gallesyrer, og det dannes små partikler (miceller) som transporterer fettproduktene i tarmen inntil fettsyrene og monoglyceridet blir tatt opp gjennom tarmslimhinnen. I tarmens overflateceller kobles fettsyrer og monoglycerid igjen sammen til nøytralfett som transporteres til leveren og kan nyttiggjøres til energi. Overskuddet lagres som kroppsfett.

Når det er for lite bikarbonat i tarmen, blir miljøet i tarmen ugunstig, og gallesyrefunksjonen svekkes. Dette er en vesentlig årsak til at fettfordøyelsen ikke kan bli helt normal, selv om det brukes adekvate mengder enzymer til maten. Bikarbonat/vannutskillelsen fra kjertelgangene i pankreas er redusert hos alle med CF. Dette er den grunnleggende feilen i pankreas og skyldes defekte kloridkanaler i cellene, mens enzymaktiviteten i utgangspunktet er normal. Etterhvert skades også enzymdannelsen, og pasienten har dermed en fullt utviklet pankreassvikt.

Hos nyfødte barn med CF er det økt mengde pankreasenzymer i blodet, og dette er grunnlaget for screening av nyfødte for å oppdage CF.

Undersøkelse av pankreasfunksjonen gjøres ved å måle fettmengden i avføringen. Mer enn 5 g fett utskilt pr døgn hos barn (7 g hos voksne) tyder på pankreassvikt. Nøyaktigere undersøkelse kan gjøres ved å samle fordøyelsessaften i tolvfingertarmen etter å ha stimulert pankreas. Dette er en plagsom undersøkelse som krever nedsvelging av en tynn plastslange. En ny metode er nylig tatt i bruk. Ved denne måler

*Enzymer
fra pankreas
spalter:
fett
proteiner
karbohydrater*

*Lite enzymer
fra pankreas gir
malabsorpsjon*

*Bikarbonat
fra pankreas
gir riktig miljø
for enzymene*

*Lite bikarbonat
fra pankreas gir
dårlig miljø for
fordøyelsesenzymene*

*> 5 g fett pr. døgn i
avføring hos barn =>
pankreassvikt*

vi aktiviteten av et enzym fra pankreas (Elastase-1) i avføring. Redusert mengde tyder på pankreassvikt.

Mekoniumileus = CF

Bukspyttkjertelen har stor reservekapasitet. Først når aktiviteten er blitt redusert til under 10% av det normale, får vi symptomer på pankreassvikt. Denne kan gi seg til kjenne allerede ved fødselen, men kan også utvikles gradvis over år. Manglende enzymaktivitet kombinert med produksjon av seigt slim fra tarmkjertlene er medvirkende til at tarminnholdet blir så seigt at det plugges til tarmen, og barnet blir født med **mekoniumileus**. Dette er en farlig tilstand som krever øyeblikkelig behandling. Som oftest må det nyfødte barnet opereres med utskylling av tarmen, og kanskje må tarmen "legges frem" med åpning til bukveggen for en tid.

De klassiske symptomer ved pankreassvikt er tegn på **malabsorpsjon**, dvs hemmet fordøyelse og opptak i tarmen av næringen vi tar inn. Avføringene er store, grøtete, grålig på farge, fettglinsende og illeluktende. Hos de minste spedbarna er avføringen tynn, og foreldrene har inntrykk av at "alt går rett gjennom". Vektøkningen er dårlig, etterhvert stagnerer lengdetilveksten og barnet viser tegn på dystrofi (dårlig trivsel) med tynne armer og ben, slunkne seteballer og stor, utspilt mage.

Proteintapet kan være stort

Det er ikke bare fett som passerer ufordøyd gjennom tarmen. Tapet av protein med avføringen er også stort. Målt som nitrogen (N) er tapet ca 2,5 g/døgn når pankreasfunksjonen er redusert til 10% av det normale. Spedbarn med CF som ikke får fullverdig ernæring, kan få problemer pga proteinmangel. Risikoen for dette er størst når barnet bare har fått planteprotein (soyamelk).

Det er også økt tap av gallesyrer med avføringen, og dette gir problemer med fett-opptaket i tillegg til de ugunstige forhold vi finner i tolvfingertarmen pga mangelen på bikarbonat.

Mye svelget slim kan gi nedsatt appetitt

Seigt slim fra tarmkjertlene og nedsvelget oppspytt kan legge seg som en hinne på tarmoverflaten og virke hemmende på næringsopptaket. Rikelig nedsvelget oppspytt kan også gi metthetsfølelse hvis det samler seg større mengder i magesekken, og dette reduserer matlysten.

Hos 10-15% av CF-pasientene kan det med årene utvikle seg leverproblemer som kan forsterke malabsorpsjonsproblemene.

Ved malabsorpsjon:

1. Enzymtilskudd
2. Tilstrekkelig inntak av mat
3. Ekstra vitaminer

Behandling av malabsorpsjonen

De **enzympreparater** vi benytter er ekstrakter av pankreas fra svin (eller okse), såkalt pankreatin. Dette nedbrytes raskt i magesekken, og de gamle preparatene var lite effektive. Nyere preparater er fremstilt med "coating" av pankreatinet. Dette betyr at pankreatinkornene er dekket av en tynn hinne som beskytter mot magesyren.

*Enzympreparater registrert i Norge (1998):
Pancrease enterokapsler
Pancrease HL (high lipase)
Pankreon enterokapsler
Pankreon Forte enterokapsler*

Gelatinkapselen løser seg straks i magesekken. Når kornene kommer over i tolvfingertarmen og pH stiger over 4,5, løses beskyttelseshinnen opp og enzymene frisettes. Dermed blir det høy enzymaktivitet i tarmen og fordøyelsen blir bedre.

Om relativt kort tid vil et nytt preparat bli registrert i Norge: Pankreon 10000 enterokapsler. Dessuten er et nytt granulater for barn som ikke kan svelge kapsler under utvikling. Det finnes også et tysk preparat beregnet for små barn ("Kreon für Kinder"), som kan skaffes etter søknad om registreringsfritak.

Til barn som ikke klarer å svelge kapsler kan man åpne kapslene og gi kornene blandet i f. eks. litt syltetøy. Kornene må ikke tygges eller knuses. De bør blandes i mat som ikke har høy pH-verdi fordi beskyttelseshinnen da kan løse seg opp og virkningen svekkes.

Takket være de moderne enzympreparatene kan pasienter med CF spise kost med normalt fettinnhold. Det er noen som har problemer med å tåle normal kost. De får store fettavføringer når fettinntaket nærmer seg det normale. Det kan være syreforholdene i tarmen som gjøre at de ikke kan nyttiggjøre seg enzymene effektivt nok. I slike tilfeller bør man vurdere supplerende behandling med syrenøytraliserende eller syrehemmende medikamenter. Mange leger vil anbefale normalt fettinntak selv om dette fører til fett avføring. Mer enn 2 avføringer daglig tyder på at fordøyelsen ikke er godt nok regulert.

Enzymene skal fordeles utover i hele måltidet. Første porsjonen tas idet måltider starter. Det har vist seg uheldig å innta hele mengden av enzymer like før måltidet. Da kan maten og enzymene passere hver for seg gjennom tarmen og fordøyelsen blir ineffektiv.

Dosene av enzymer må tilpasses individuelt. Antall kapsler kan variere fra 2-3 opp til mer enn 20 pr måltid. Mengden bør økes gradvis, gjerne inntil 10000 enheter lipase pr kg kroppsvekt pr døgn. Ved doser utover dette må man være oppmerksom på faktorer som kan svekke effektiviteten av enzymtilskuddene, f.eks. syreoverskudd.

Hvis enzymdosen blir for stor, blir avføringen treg. Hos små barn ses sårhet rundt munnen og omkring endetarmsåpningen. Store mengder enzymer gir risiko for sår og arrdannelse i tykktarmen, kanskje fordi store mengder ubrukte enzymer når tykktarmen og gir irritasjon.

Man har forsøkt forskjellige **andre medikamenter** i tillegg til enzymer for å bedre fordøyelsen. Når det blir for surt miljø i tolvfingertarmen, kan man forsøke syrenøytraliserende medikamenter (Balacid, Link o.a.), syrehemmende medikamenter (cimetidin, ranitidin, omeprazol (Losec)) og eventuelt ekstra tilskudd av bikarbonat. Dette er ikke rutinebehandling, men kan være aktuelt i noen tilfeller. Undersøkelse av syreforholdene i tolvfingertarmen (24 timers pH-måling) kan gjøres, selv om dette er mere komplisert enn å måle i spiserøret.

Noen få pasienter med CF vil utvikle tegn på **leveraffeksjon** med årene. Når det påvises konstant forhøyede nivåer av leverenzymene (tegn på levercelleskade), ser det ut for at daglig tilførsel av en spesiell gallesyre (ursodeoxycholsyre, URSOFALK kapsler) kan motvirke videre utvikling av leverskade.

Det er vist at CF-pasienter ofte plages av oppstøt av surt mageinnhold til spiserøret (refluks), og dette kan gi tilleggsproblemer. Behandlingstiltak mot dette (anti-refluksbehandling) kan lindre slike plager.

Tilstrekkelig inntak av mat (energi) er en vesentlig del av behandlingen ved CF. På grunn av de store energitap i avføringen i form av fett, protein og gallesyrer trenger CF-pasienter større matinntak enn andre. Dessuten ser det ut for at energiomsetningen i kroppen er økt, og dette forsterker energibehovet. Energiinntaket bør være 120-130% av det normale for alderen (opp til 150%). Kanskje bør så mye som 35-40% av kaloriene komme fra fett. Enkelte har anbefalt enda større fettinnhold, særlig av flerumettet fett. Det er dokumentert at CF-pasienter ofte er i underskudd på linolsyre.

Et godt næringsinntak viser seg å være viktig også for evnen til å motstå lungeinfeksjoner og er svært viktig for vekst og fysisk utvikling. Ernæringen er derfor blitt en viktigere del av behandlingen og blir vist større interesse enn for få år tilbake. Mange vil nok da merke at avføringene blir hyppigere og mere fettete, men det bør vi trolig akseptere og ikke straks redusere fettmengden igjen.

Noen har større problemer med fettfordøyelsen enn andre og tåler bare moderate fettmengder. Kanskje man kan kompensere for dette ved å justere opp dosen av enzymer, bruke syrehemmere eller annet (se avsnittet om behandling av malabsorpsjonen). Veiledning ved klinisk ernæringsfysiolog er viktig. Skriftlig materiell om mat til pasienter med CF er til god hjelp (se kapittel om ernæring).

Vitaminer

Pasienter med CF med pankreassvikt utvikler som regel underskudd på de fettløslige vitaminer (A,D, E og K). Vitamin A er viktig for mørkesyn, og vitamin A-mangel kan gi problemer ved f. eks. bilkjøring i mørke. Tidligere fikk pasientene store doser vitamin A, men vi er kommet til at dobbel døgndose er tilstrekkelig.

Vitamin D regulerer kalsium og fosfat i organismen og er nødvendig for mineraliseringen av bensystemet. Mangel på vitamin D fører til svekkelse i skjelettet (rakitt). Dobbelt døgndose er tilstrekkelig til å motvirke Vit. D-mangel. Mangel på vitamin K fører til redusert produksjon av visse blodfaktorer som er nødvendige for at blodet skal levre seg normalt. Derfor bør blodlevringen kontrolleres en gang i mellom (NT), f. eks. i forbindelse med årskontroller. Ved tegn på for lite vitamin K gis ekstra tilskudd (K-vitamin dråper).

*Enzymer
flere ganger
pr. måltid*

*Individuell
enzymdosering*

*For mye enzym
=> treg avføring*

*Refluksplager
kan lindres*

*Energibehov: 120-150%
av normalt inntak*

*Ekstra fett dels
som flerumettet*

Obs! Linolsyremangel

*Ekstra næringstilskudd
er aktuelt!*

*Nattlig sondeernæring
kan være aktuelt.*

Vitamin A: dobbel dose

Vitamin D: dobbel dose

Vitamin E: ekstra tilskudd ved malabsorpsjon

Mål status for fettløslige vitaminer en gang årlig

Mucomyst i drikke daglig bidrar trolig til å unngå tilstopping.

Vitamin E er viktig bl.a. for funksjonen av sentralnervesystemet. Det motvirker skadelige stoffskifteprodukter (oksygenradikaler) og kalles derfor antioksydant. Denne effekten er nyttig for å motvirke skadelige betennelsesprosesser i lungevevet. Særlig når det er skade av leveren, er det viktig med ekstra tilskudd. Alle pasienter med CF som har malabsorpsjon bør få ekstra tilskudd av vitamin E daglig i tillegg til dobbel dose av et multivitaminpreparat. Trygdekontoret gir etter søknad refusjon av utgifter til vitamin E til CF-pasienter og til pasienter med leversykdom.

Nivåene av de fettløslige vitaminer bør måles i blodet en gang årlig, fortrinnsvis i vinterhalvåret for å få et riktig bilde av vitamin D-status. Vitamintilskuddene kan da justeres etter behov, og slurv med vitamininntaket vil bli oppdaget.

Distal tarmobstruksjon (Dios)

CF-pasienter klager ofte over magesmerter. En av årsakene til dette er opphopning av tarminnhold, særlig der tynntarmen går over i tykktarmen. Da kan man kjenne en fast oppfylning nedad til høyre i buken. Dette kaltes tidligere mekoniumileus ekvivalent. Det kan også hope seg opp seigt innhold i blindtarmen som kan føre til betennelse med symptomer som ikke er karakteristiske for vanlig akutt blindtarmsbetennelse.

Årsaken til denne tilstanden er uklar. Det ser ikke ut til å ha sammenheng med for lite eller for mye enzymer, eller med kosten. Trolig har det med produksjon av seigt slim fra tarmkjertlene å gjøre, kombinert med nedsatt muskelaktivitet i tarmen (dysmotilitet).

Opphopningen av tarminnhold kan føre til full stopp i tarmpassasjen, og da blir det akutte symptomer med store smerter og oppblåst mage. Det kan bli nødvendig med kirurgisk behandling for å skylle ut det seige tarminnholdet. Så langt det er mulig skal en unngå operasjon. Tarmskylling med inntak av rikelig avførende væske (Laxabon) kombinert med kraftig avføringsmiddel (Pico-Salax) kan være effektivt. Daglig inntak av Mucomyst brusetabletter bidrar muligens til å unngå tilstopping.

I akutte tilfeller (i sykehus) vil man forsøke Gastrografin, som er et røntgenkontrastmiddel som suger til seg vann og løser opp tarminnholdet. Da får man samtidig gjort en røntgenundersøkelse av tarmen og kan se hvor i tarmen passasjehinderet er. Et røntgen oversiktsbilde av buken gir også nyttig informasjon. Dette kan f. eks. vise at det foreligger forstopping (obstipasjon).

Fornuftig kost og avpassete enzymdoser hører med for å forebygge denne tilstanden.

MAT OG ERNÆRING

ernæringsfysiolog Inger Elisabeth Moen

Innledning

Maten vi spiser skal dekke behovene våre for energi og næringsstoffer. Når det gjelder energibehovet tilpasser matinntaket seg som regel etter behovet gjennom appetittregulering. Ved cystisk fibrose er det imidlertid flere faktorer som kan gjøre det vanskelig å få i seg nok mat til at behovene for energi og næringsstoffer dekkes.

Cystisk fibrose kan føre til økt energiforbruk på grunn av lungesykdom. Videre er det oftest mangelfull oppsugning av næringsstoffer i tarmen på grunn av dårlig funksjon i bukspyttkjertelen. Både det økte forbruket og den mangelfulle oppsugningen i tarm betyr at mange pasienter med cystisk fibrose trenger betydelig mer energi og næringsstoffer. I tillegg er det flere forhold som kan bidra til at matlysten settes ned (infeksjoner, magesmerter, refluks av mageinnhold til spiserøret, hoste, brekninger).

Mangelfull oppsugning i tarmen behandles med tilskudd av enzymer for å bedre opptaket av næring. God behandling av luftveier (først og fremst infeksjoner), fordøyelsesorganer og andre forstyrrelser ved cystisk fibrose er vesentlig for å opprettholde matlysten.

Målsetningen med å følge opp mat- og næringsinntaket ved cystisk fibrose er å sikre kroppens behov for energi og næringsstoffer, dvs. oppnå en god ernæringsstatus og gi mulighet til normal vekst og utvikling. Dette har betydning for velvære og for evnen til å motstå infeksjoner.

Behov for energi og noen næringsstoffer

Det er særlig når det gjelder energi, fett og fettløslige vitaminer at anbefalingene om næringsinntak er høyere ved cystisk fibrose. For øvrige næringsstoffer er det vanlig å følge anbefalingene for friske. I perioder hvor en skal bygge seg opp igjen etter sykdom eller ta igjen vekst, øker behovene generelt.

Det er normalt store variasjoner i **energibehov** mellom mennesker og det vil det også være ved cystisk fibrose. Det er vanlig å regne at energibehovet ligger rundt 120-150% av det normale for friske, men mange kan ha lavere og enkelte kan ha et høyere behov. Normal vekst hos barn og normal vekt hos voksne er et viktig mål på om energiinntaket er tilfredsstillende.

Økt **fett**inntak er i praksis en forutsetning for å dekke et økt energibehov. Fett er den mest konsentrerte kilden til energi i kostholdet og gir mye energi på liten mengde. For friske anbefales at 30% av energiinntaket kommer fra fett og ved cystisk fibrose anbefales at 40-45% av energien kommer fra fett. Cystisk fibrose er i tillegg en syk-

CYSTISK FIBROSE

→ *mangelfull oppsugning av næringsstoffer*

→ *økt energiforbruk*

→ *nedsatt matlyst*

TILTAK

→ *infeksjonsbehandling*

→ *enzymtilskudd*

→ *oppfølging av ernærings situasjonen*

ekstra fett i maten = ekstra energi

dom med risiko for mangel på essensielle fettsyrer. Disse fettsyrene er en del av det flerumettede fett i kosten og de er viktige for bl a vekst, hud og nervesystemet. En del av fettinntaket bør derfor være i form av flerumettet fett.

Ved dårlig funksjon av bukspyttkjertelen er det viktig å sikre at det ikke blir mangel på **fettløslige vitaminer**. Alle anbefales derfor daglig tilskudd av de fettløslige vitaminene A, D, E og i noen tilfeller vitamin K.

Vitamin A er viktig for bl.a. mørkesynet og for utvikling av epitelceller (hud og slimhinner), og vitamin D er nødvendig for normal mineralisering av skjelettet. Det vanlige er å anbefale dobbel dose av et multivitaminpreparat eller av tran.

Vitamin E er viktig for utviklingen av sentralnervesystemet og det anbefales ekstra tilskudd til alle (6-8mg/kg).

Vitamin K er nødvendig for normal levrings av blodet og gis som tilskudd ved behov.

Status for de fettløslige vitaminene A, D og E kan måles i blodprøver, slik at det kan vurderes om tilskuddet er tilstrekkelig. For vitamin K måles blodlevringsfaktorer.

Næringsmessige tiltak

Næringsmessige tiltak vil først og fremst være å følge et normalt kosthold, men øke fettinnholdet utover det som anbefales friske, dvs. energiforsterke maten. Ekstra høye energibehov vil være vanskelig å dekke selv med et energiforsterket kosthold. Tillegg av spesialprodukter som næringsdrikker eller sondeernæring, er da viktige tiltak.

Mange pasienter med cystisk fibrose har behov for **energiforsterket** kost. De vil ha vanskeligheter med å dekke det økte energibehovet hvis de bare skulle basere seg på den magre maten som anbefales friske. Mager mat vil bety større mengder. Mer bruk av energirike matvarer gjør at matmengdene som trengs blir mindre.

Alle matvarer inneholder energi, men fett- og sukkerrike matvarer inneholder ekstra mye. Velg i størst mulig grad de fete variantene innen meieriproduktene og matfett. Når det gjelder kjøtt og fisk, kan man velge de fete variantene, eller velge magre råvarer og tilberede på en måte som gir ekstra fett. Valg av fettholdige sauser, dressinger er andre måter å øke innholdet av energi i måltidet. Når det gjelder brød, vil det være mengde og type margarin og pålegg som avgjør energiinnholdet i den ferdige brødsken.

Energiforsterkning kan gjøres i flere trinn etter den enkeltes behov.

Trinn 1 Energirikt matvarevalg

Som et første tiltak for å energiforsterke kosten er det gunstig å velge de fete og sukkerrike variantene der friske anbefales å velge magert og lett. Hvis du har hatt CF i mange år og ikke "klarer" å spise synlig fett fordi du har fulgt tidligere anbefalinger om å spise magert, så klarer du kanskje å spise matvarer med skjult fett (eks. pølser, nøtter, peanøttsmør, iskrem m.m.).

Eksempler på fete og sukkerrike matvarer:

Matvaregruppe	Valg som gir ekstra energi
Meieriprodukter	hmelk, fete oster, fløte, creme fraiche, seterrømme, yoghurt basert på hmelk , fløteis.
Kjøttvarer/fiskevarer	kjøtt av alle slag gjerne med synlig fett, opplaget kjøtt (pølser, kjøttpudding m.m.), posteier, bacon, panerte retter.
Kornvarer	søte frokostblandinger gjerne med nøtter, søt/fet kjeks, salt kjeks, annen bakst tilsatt fett, f eks. rundstykker, kaker.
Matfett	myk margarin (ikke lett), oljer, majones, remulade, dressinger
Frukt og bær	tilbehør som krem, fløte, is m.m.
Grønnsaker, poteter	dressing som tilbehør, stuinger, smørdamping, fritering m.m.
Diverse	snacks, nøtter, sjokolade, sukkerholdig brus/saft, krem

Flerumettede fettsyrer finnes i følgende matvarer:

Oljer	soyaolje, maisolje, druekjerneolje, solsikkeolje (mindre i olivenolje)
Myk margarin	margarin med mer enn 25 % flerumettet fett. Soft soya og Vita.
Fisk	fet fisk (laks, ørret, sild, makrell), tran
Diverse	nøtter, olje- og majonesbaserte dressinger

Trinn 2 Beriking av maten

I tillegg til å velge de mest energirike matvarene og matrettene, er noen av disse matvarene også egnet til å tilsette andre matretter. Disse gjør maten mer energirik uten at volumet øker. Revet ost, tørrmelk, egg, iskrem, fløte, margarin og olje kan f.eks. tilsettes supper, sauser, desserter, grønnsaker, poteter, pasta m.m. Panering av kjøtt/fisk øker opptaket av fett ved steking. Ved å strø ekstra sukker på desserter, frokostblandinger vil også energiinnholdet i retten øke.

I tillegg til å bruke disse matvarene, kan glukosepolymer brukes som energiforsterking i maten. Glukosepolymer (f.eks. Semper Energi) fås kjøpt på apotek og gir kun energi og ingen næringsstoffer. Det er et smakløst og lettoppløselig pulver som kan tilsettes kalde og varme drikker, yoghurt, supper, grøt m.m. Mengder som er aktuelle å bruke bør vurderes ut fra aktuelt kosthold, næringsmessige behov og alder. Ved store konsentrasjoner kan det gi diare. Tilsetning av glukosepolymer i kosten krever ikke ekstra enzymer.

Supplering med spesialprodukter

Trinn 3 Næringsdrikker

Næringsdrikker fås kjøpt på apotek som kan gi en ytterligere økning av energi- og næringsinntaket.

Produkt	Bruksområde
Flytende næringsdrikker og pulverbaserte næringsdrikker	det finnes mange ulike på markedet, både drikker som er næringsmessig fullverdige og drikker som ikke er det. Drikkene egner seg til mellommåltider, før leggetid og drikke til brødmat. De bør ikke erstatte hovedmåltider, men komme i tillegg (unntak ved akutt sykdom).

Disse spesialproduktene kan være verdifulle tilskudd til den vanlige energiforsterkede maten, eller nyttes som hovednæring ved akutt sykdom med dårlig matlyst. Hvilke produkter som egner seg, bør vurderes ut fra aktuelt matinntak, næringsmessige behov og alder. Smakspreferanser må også tas hensyn til. Det er viktig å diskutere hvordan produktene skal brukes slik at de blir et tillegg til maten. Feil bruk kan lett føre til lavere inntak av mat.

Trinn 4 Sondeernæring

For noen er det i perioder eller mer permanent, vanskelig å dekke energi- og næringsbehovet sitt gjennom å spise, selv ved energiforsterket kost og bruk av næringsdrikker. Da kan tilførsel av næring via sonde til magesekk eller tynntarm bidra til at energi- og næringsbehovet lettere dekkes. Det finnes mange ulike sondeløsninger på markedet både for barn og voksne. Klinisk ernæringsfysiolog/lege vil kunne vurdere behovet og anbefale en sondeløsning og gjennomføringsmåte. For de fleste vil det være mest hensiktsmessig å gi sondeløsningen i løpet av natten slik at måltidene på dagtid kan være så normale som mulig.

Enzymer

Riktig enzymdosering har stor betydning for at kroppen best mulig kan nyttiggjøre seg maten. Det er vanlig å anbefale at 50% av enzymdosen ved begynnelsen av måltidet og 50% under måltidet.

Alltid enzymer til mat

Fettrik mat – mer enzymer

Melkeprodukter har mye fett

Brus og saft har ikke fett – 0 enzymer

- enzymer er nødvendig til alle måltider
- måltider som er ekstra fettrike, krever mer enzymer
- du trenger enzymer til melkedrikker
- du trenger ikke enzymer til brus, saft, gelegotter og frukt
- enzymer i granulatform kan blandes med litt fruktpure eller syltetøy og tas med skje. Bland ikke enzymene i hele måltidet og ikke i varm mat.

Småbarns matvaner – bekymring og utfordring

Den nøye oppfølgingen av vekt og vekst kan lett føre til at foreldre legger stor vekt på barnets spisevaner. Det er da viktig å tenke på at små barn normalt har et variabelt matinntak og at de i perioder kan spise ensidig. Mange barn er heller ikke særlig interessert i å smake ny mat (neofobi), og trenger å vende seg til ny mat over tid.

Det at barnet ikke vil ha mat eller tilsynelatende/faktisk spiser svært lite, kan føles ekstra truende ved cystisk fibrose. Det er lett å komme inn i en sirkel med masing og press på barnet om å spise, lange måltider og en stresset stemning og maktkamp rundt måltidene. Dette er en slitsom situasjon både for barnet og foreldrene. På kort sikt opplever foreldrene ofte at de får i barnet litt ekstra på den måten. På lengre sikt kan det tenkes å virke negativt på forholdet til mat og spising.

Noen råd

- ha som langsiktig mål at barnet skal spise vanlig, allsidig mat. Tenk på måter å øke innholdet av fett og sukker i kosten.
- flere retter i måltidet (f. eks dessert) kan øke matinntaket.
- fordel måltidene jevnt utover dagen. Frokost, formiddagsmat, middag, kveldsmat og ett eller to mellommåltider er en rimelig fordeling.
- server passe små porsjoner slik at det blir mer overkommelig for barnet. Forsyn heller barnet flere ganger.
- begrens tiden på måltidene til 20-30 minutter.
- respekter barnet når det sier at det er mett. Ta da vekk mat som ikke er spist uten kommentarer.
- unngå matprat og mas under måltidene.
- unngå småspising og mellommåltider som ikke er planlagt. Det fører lett til ned-satt appetitt til neste måltid og gjør det også vanskelig å dosere enzymer.
- mye drikke rett før eller i tilknytning til måltid gjør også at det blir mindre plass til mat.

Noen ganger kan situasjonen føles helt låst. I så fall er det et aktuelt problem å ta opp med legen/behandlingsteamet slik at problemet og årsaker diskuteres.

Mat – også en utfordring for voksne

Når man som tenåring og voksen selv skal ta ansvar for matinntaket, er det en ny utfordring. Det å legge på seg eller å holde kroppsvekten oppe på et ønskelig nivå, kan for mange kreve både mer utholdenhet og planlegging enn en tenkte seg. En ordning med faste måltider jevnt fordelt på dagen, slik som beskrevet i forrige avsnitt om barn, er også en god forsikring for voksne. Uregelmessige måltider gjør det vanskeligere holde inntaket på et akseptabelt nivå.

Måltidene kan godt være enkle og ferdigkjøpte. Go`morgenyoghurt, ferdigpizza m/ekstra ost, pølse i brød m/tilbehør, ostemørbrød, müsli, f.eks. ekstra tørket frukt/nøtter er noen eksempler på enkle måltider. Snacks, sjokolade, iskrem er eksempler på matvarer som kan være gode mellommåltider eller "ekstraintak".

Oppsummeringsvis

God sykdomsbehandling og optimal enzymbruk gir de beste forutsetningene for at kroppens behov for næringsstoffer kan dekkes. Behov for tiltak som energi energiforsterket kost, næringsdrikker eller s??ernæring vil være ulikt fra person til person og må tilpasses individuelt etter behov.

HJEMMEBEHANDLING VED CF

Klinisk sykepleiespesialist Ellen Julie Hunstad

Den medisinske utvikling har gitt mange flere muligheter for hjemmebehandling etterhvert som nye medikamenter og nye hjelpemidler er kommet på markedet. Det kan bety at man i stedet for å være på sykehus i perioder, kan gjennomføre samme behandling hjemme. Det gir mindre fravær fra familie og nærmiljø, og kanskje noe mindre belastning på familien. Å ha ansvar for mer avansert hjemmebehandling forutsetter god informasjon og opplæring, og klare avtaler om forberedelser, oppfølging og kontroll mellom den enkelte og sykehuset.

Ved CF har man lang tradisjon for hjemmebehandling med den daglige forebyggende behandling av luftveier med medisiner og lungedrenasje, enzymtilskudd til maten og de mange perioder med infeksjonsbehandling. Erfaringene har medvirket til å utvikle nye og bedre metoder for hjemmebehandling ved CF som bl.a. intravenøs antibiotika-behandling, inhalasjon av antibiotika og sondemat. Dersom summen av dette ikke kan tilpasses hverdagen, så ta dette opp med sykehuset og finn løsningen i samarbeid.

Hygiene i dagliglivet

Med gode vaner og rutiner i hverdagen kan man oppfylle de kravene som CF stiller. Her kommer man langt med skikk og bruk.

I omgang med mennesker er det alltid en liten risiko for å få med seg noe smitte (barnesykdommer, forkjølelse e.l.). Dette er en naturlig del av det å opprettholde og styrke vårt eget immunforsvar. For de fleste gjelder det å finne en balanse mellom «utfordringer» når man er frisk, og forsiktighet når man er syk og har mindre motstandskraft enn vanlig.

Effektiv håndvask er en enkel metode for å bryte noen smitteveier i det daglige. Den personlige hygiene med daglig stell av hud, hår, tenner og klær er viktig for helse og velvære, og ellers også vask og stell i hjemmet. Personlige ting bør ikke deles. Likså personlig som tannbørsten er forstøverbeger og munnstykke og nesten alt annet som går fra hånd til munn.

Strengere hygiene anbefales gjennomført ved spesielle lungeinfeksjoner, både for å beskytte den som selv har infeksjonen og i noen tilfelle også for å redusere risiko for smitteoverføring. Den nødvendige informasjon og veiledning ved slike infeksjoner vil bli gitt av CF-helsepersonell.

Daglige inhalasjoner gjør det ekstra viktig med god munn- og tannhygiene. Munnskylling og bruk av tyggegummi etter inhalasjon er gunstig for å stimulere til økt spyttsekresjon og rensende effekt som medvirker til bedre smak i munnen.

hjemmebehandling – fint for mange

- krever kunnskap
- øvelse gjør mester
- er normaliserende
- er mestringstrening

host pent (kontrollere)

host i papir, hånd, eller erme

spytt i tørkepapir eller krus

effektiv håndvask:

- vask med såpe
- i lunkent, rennende vann i ca. 30 sekunder
- tork godt (papirhåndkle)
- la hendene lufttorke
- håndkrem mot tørr hud

ditt er ditt:

ikke dele brus

ikke dele glass

ikke dele smokk

ikke dele kjærlighet på pinne

god munnhygiene: skylle

munnskylling etter inhalasjon

tygge sukkerfri tyggegummi

tannpleie 1-4 ganger årlig

Det er risiko for belegg på tennene etter inhalasjoner og medikamenter, og dette behandles med bl.a. pensling av fluor på tennene etter behov. Det bør være regelmessig oppfølging hos tannpleier/tannlege (1 – 4 ganger pr. år).

Daglig rengjøring av medisinsk teknisk utstyr og hjelpemidler er viktig for bruk og vedlikehold, og de fleste hjelpemidler leveres med informasjon og veiledninger for dette. Ved god rengjøring av forstøverbegeret etter bruk, vil man kunne unngå at det tettes i de fine kanalene og mister sin effekt (forstøverhastighet) og partikkelstørrelsen endres. Utstyret vil vare mye lenger.

Inhalasjonsutstyr, PEP-maske, flutter o.l. er til personlig bruk, og skal ikke brukes av andre, heller ikke av søsken.

- ikke dele munnstykke/beger
- ikke dele PEP
- ikke dele flutter

rengjøring etter bruk

rengjøring etter bruk

- forstøve 1 ml sterilt vann/saltvann
- skyll deler under rennende varmt vann
- tørk godt, inkl. lufttørk
- oppbevar skjermet

rengjøring ukentlig

rengjøring ukentlig

- oppvaskmaskin eller 2-3 minutter såpekoking + skylling
- tørk godt, inkl. lufttørk
- oppbevar skjermet, ikke sammen med utstyr som brukes daglig

Infeksjonsovervåkning og infeksjonsbehandling

God infeksjonsbehandling ved CF krever godt samarbeid mellom pasient/familie og behandlere. Ettersom tiden går vil man bli kjent med hvilke symptomer den enkelte med CF har ved sine luftveisinfeksjoner. Det er av stor betydning for behandlingen at man identifiserer sine symptomer på når man er frisk og når man er syk.

Erfaringer viser at symptomene varierer i forhold til alder og sykdomsgrad. Ofte er det nedsatt matlyst, økende hoste og at pasienten føler seg sliten som er de dominerende symptomene, mer sjelden er det feber.

Gode observasjoner av symptomer fra hjemmet, og med ekspektorat (oppspytt) eller larynxsug (fra bakre svelg) som leveres til dyrkning gir oss muligheter for å få bekreftet eller avkreftet mistanken om en luftveisinfeksjon.

Man tilstreber etterhvert å styre **antibiotikabehandlingen etter bakteriologisk dyrkingssvar** av ekspektorat eller larynxsug, og her er det viktig å vite hvilke bakterier som gror. Deretter gis **antibiotikabehandling ut fra resistensbestemmelse** dvs. hvilke antibiotika som er mest virksomme mot infeksjonen.

mistanke om luftveisinfeksjon

mistanke om luftveisinfeksjon

- ekspektorat/larynxsug til bakt. lab.
- avvent lab.-resultat eller start behandling i samråd med lege
- gjennomfør behandling
- nytt ekspektorat/larynxsug til bakt. lab ca. 1 uke etter avslutning

ansvaret for gjennomføring er ditt!

Man har selv ansvar for å gjennomføre antibiotikabehandlingen som anbefalt fra behandlende lege for å oppnå best mulig effekt. Ta kontakt hvis det ikke kommer bedring i helsetilstanden.

ta kontakt om bedring uteblir!

Under antibiotikabehandling er det ikke uvanlig å få litt hyppigere og løsere avføring, noe som forsvinner ved avsluttet behandling. I slike perioder bør man øke litt på enzymdosen. For mange er det også god hjelp i å spise eller drikke surmelksprodukter som youghurt, Biola, Cultura, eller liknende.

Inhalasjon og luftveiene

Et voksent menneske inhalerer ca. 10 – 15.000 liter luft pr. dag avhengig av mengde og type fysisk aktivitet. Luften som vi inhalerer inneholder mange forskjellige partikler. De fleste stoppes på vei inn og ned i luftveiene. Luftveiene har flere forsvarsmekanismer for å kunne forsvare seg mot skadelige stoffer i luft. Noen av dem kan hemme inhalasjonen av medikamenter.

Deponeringen av inhalasjonsmedikamenter er avhengig av forskjellige faktorer som forstøverapparatets yteevne, inhalasjon med munnstykke og pustemønsteret under inhalasjon.

Nesen er et aktivt vern i luftveiene, har funksjon som et aktivt filter og stopper partikler på vei gjennom nesen. Ved CF er det kjent at øvre luftveier med nese og bihuler har fortykkede slimhinner, seigt slim og tendens til polyppdannelse som ytterligere reduserer muligheten til inhalasjon gjennom nesen til de nedre luftveier.

Nedre luftveier deler seg stadig opp fra luftrøret og nedover i bronkiene, og diameteren i bronkiene avtar, de blir mindre og mindre. Strømmingen i luftveiene er avhengig av luftveienes størrelse, og det varierer med alder og tilstand (obstruksjonsgrad). Ved CF er også det seige slimet av betydning for luftstrømmingen, og medvirker til redusert mulighet for at forstøvet medikament når ned i luftveiene. Dette stiller krav til forstøverapparatets yteevne (luftstrøms hastighet og partikkelstørrelse).

Inhalasjon av medikamenter

Ved å inhalere (puste inn) medikamenter ønsker man å påvirke sykdomsprosesser i luftveiene, og oppnå at mest mulig av medikamentet når direkte dit det skal. Man tilstreber en lokaleffekt, og minst mulig effekt andre steder i kroppen (systemeffekt).

Å inhalere medikamenter er en teknikk som må innlæres og kontrolleres jevnlig for å kunne være en effektiv behandling. Dårlig inhalasjon er egentlig bortkastet tid. Ved CF er inhalasjon av medikamenter en daglig dont i hjemmet som krever innlæring, veiledning og selvinnsikt for å ivareta en god kvalitet!

Det er ønskelig med en gjennomgang av inhalasjonsteknikken med CF-helsepersonell minst en gang årlig, spesielt i forbindelse med årskontrollen. Fysioterapeuten hjelper til med dette.

Slimmobiliserende inhalasjonsbehandling

Et stort problem ved CF er stagnasjon (tilstopping) og redusert mobilisasjon (bevegelse) av slim fra de perifere (små) luftveier og videre til de sentrale luftveiene.

Slimet som dannes av små kjertler i luftveiene er ved CF mer seigt og klebrig enn hos friske, og har større problemer med bevegelse oppover i luftveiene. Flimmerhårene i luftveiene er defekte og har redusert mobiliserende funksjon, dvs. nedsatt evne til å frakte slimet oppover i luftveiene. Slimstagnasjonen skaper etterhvert et miljø som bidrar til gjentatte bakterielle nedre luftveisinfectionsjoner med risiko for skader av lungenevet.

Slimmobiliserende behandling er av stor betydning for å bevare lungefunksjon og lungevev, og man anbefaler daglig inhalasjon av slimløsende medikament i forbindelse med lungefysioterapi og lungedrenasje. Dette har til hensikt å gi slimløsende effekt ved at slimet blir mer tyntflytende og lettere å få opp og ut.

Er det mye slim høyt opp i luftveiene under inhalasjonen, bør man stoppe (slå av inhalasjonsapparatet) og med skånsom hoste- og pusteteknikk få opp og ut dette slimet før man fortsetter.

Ved å ta seg tid til å fjerne slimet i de sentrale luftveiene underveis i inhalasjonen, har man større muligheter for at medikament når ut i perifere luftveier og løser opp slimet der.

Inhalasjon av slimmobiliserende medikamenter i forbindelse med lungedrenasje/lungefysioterapi er:

- Mucomyst (N-acetylcystein) – doseres etter alder i blanding med
- NaCl 0,9 % – til dobbelt volum eventuelt
- Ventolin eller Salbuvent (bronkiedilaterende medikamenter) Minimum 2 ml totalt volum.

De fleste pasienter med CF tar vanligvis 1 inhalasjon daglig i forbindelse med lungefysioterapi/ lungedrenasje i friske perioder. I perioder med mer slim, infeksjoner og

deponering = det som lander/avsettes

*bruk munnstykke ved inhalasjon!
årsgamle småbarn klarer det*

pass på inhalasjonsteknikken!

inhaler slimløsende medikament daglig!

1 gang ved lite slim og lite pustebesvær

2-4 ganger ved mye slim og pustebesvær

NB! Holdbarhet for medisiner og vann

Inhalasjonsteknikk

- finn en god stilling
- inhaler rolig 3-5 ganger
- inhaler dypt og hold pusten 2-3 s
- pust ut

gjenta dette pustemønsteret til du er ferdig!

må du hoste opp slim; ta en pause for det

fortsett til det ikke er mer medisin i forstøverbegeret

antibiotikabehandling kan det være gunstig å øke til 2-3 (4?) inhalasjoner daglig etter behov.

Husk at åpnet flaske med medikament er holdbar i 4 uker og skal kastes deretter. Til opptrekk av inhalasjonsdoser er det vanligvis brukt sprøyter og kanyler, men mange har etterhvert gått over til plastkanyler med lokk (f.eks. Flow-Pro eller Mini Spike-pluss)

Deponering av langtidsvirkende medikamenter i nedre luftveier

Andre medikamenter administreres også som inhalasjoner ved CF, og noen av dem skal deponeres i de nedre luftveier for langtidsvirkende effekt uten lungedrenasje. De enkelte medikamenter har medisinske anbefalinger med ønskede forutsetninger for god effekt som f.eks. plassering av inhalasjonen i forhold til annen behandling, intervall til annen behandling, utstyr, teknikk, m.m.

God informasjon og veiledning om medikamenter med forventet virkning og bivirkninger, nødvendig inhalasjonsutstyr, prosedyrer og teknikk skal gis av CF-helsepersonell. Fysioterapeuten gir individuelle råd.

Det er viktig at alt passes inn i hverdagen sammen med det daglige behandlingsprogrammet slik at det dekker både den enkeltes behov og de medisinske krav for en effektiv behandling.

Inhalasjon for deponering (langtidsvirkning) av medikamenter i de nedre luftveier uten lungedrenasje er:

- *Pulmozyme* (rhDN-ase) 2,5 ml endosebeholder
 - tas på ettermiddag/kveld etter lungefysioterapi/ lungedrenasje
 - må ikke blandes med andre medikamenter i forstøverbegeret
 - **munnstykke må brukes**
 - minimum 30 minutters pause mellom inhalasjon av Pulmozyme og antibiotika
 - 2 timers pause før neste lungedrenasje/lungefysioterapi
- *Tobramycin* eller *Colistin* (antibiotika) – doseres 2 ganger daglig over en periode
 - tas med ca 12 timers intervall etter lungedrenasje/lungefysioterapi
 - blandes med NaCl eller sterilt vann etter anbefaling
 - **munnstykke bør brukes**
 - kombineres ofte med tablett-behandling som tillegg

Inhalasjonsutstyr

Den medisinske utvikling og erfaring fra hverdagen har medvirket til at inhalasjonsutstyr er blitt mer brukervennlig, med bl.a. bedret partikkelstørrelse, redusert forstøverhastighet, størrelse, vekt, utforming, tilleggsutstyr og rengjøring.

Ved CF anbefales jetforstøvere (trykkluftdrevne) med høy luftstrømhastighet (flow), og på markedet er det både nettdrevne, multivolt og oppladbare inhalasjonsapparater. Inhalasjonsapparaterne er blitt små og kompakte med tilpassede vesker for transport av apparat, tilleggsutstyr og medisiner.

Det er forskjellig tilleggsutstyr til de enkelte apparatene, som ulike forstøverbeger, munnstykke, maske, filterholder, antibiotikafilter m.m. Forstøverbegerets tekniske utforming sammen med inhalasjonsapparatet og det enkelte medikament, er det som gir ønsket partikkelstørrelse rundt 3 – 4 mm. Forskjellige medikamenter kan kreve ulike forstøverbeger, eller eget forstøverbeger for å unngå blanding med rester av andre medikamenter.

Medikamentet eller blandingen til inhalasjon med jetforstøver skal være 2 – 4 ml og forstøvning skal gjøres unna på 5 – 10 minutter.

Forstøverapparater (inhalasjonsapparater)

Det er to hovedtyper av forstøverapparater, jetforstøvere, som er mest brukt ved CF og ultralydforstøvere, som er lite brukt ved CF på grunn av redusert yteevne med tunge (seige, oljebaserte) inhalasjonsvæsker.

Jetforstøvere produserer (eller kobles til) trykkluft (eller oksygen), og partikkelstørrelsen som oppnås er særlig avhengig av den fysiske utformingen inni forstøver-

begeret, men også av luftens trykk og flow. Prosessen i forstøvningen gir et temperaturfall som påvirker til en væskefordampning, og det har den konsekvens at konsentrasjonen av medikament i den gjenværende løsningen øker under forstøvningen, særlig mot slutten. Dette medfører at mengden forstøvet medikament er mindre enn den gjenværende væskemengde i forstøverbegeret. Inhalasjonen er først ferdig når det slutt på medisin i kammeret og følgelig ikke kommer ut damp lenger.

Medikamenter som er seige (oljebaserte) som **Mucomyst og antibiotika** krever jet-forstøvere for å få en effektiv inhalasjon med god partikkelstørrelse. Det viktig å for kvaliteten på forstøvningen at man gjennomfører anbefalt stell av inhalasjonsutstyret.

Halolite Adaptive Aerosol Delivery (AAD) er nytt inhalasjonsapparat til antibiotika og Pulmozyme. Det er et stasjonært apparat for hjemmebruk. Apparatet har lukket system og avgir ikke medikament til omgivelsene. Forstøvning av medikamenter skjer kun i inspirasjonsfasen. Effektiv inhalasjon vil ta 4-7 minutter.

AAD er lite og kompakt, og forstøverkammer leveres kun med munnstykke. Det er ny inhalasjonsteknologi som gir mer presis medikamentdose. Halolite innstiller seg etter brukerens pustemønster, og forstøver medikamentet bare under inspirasjonsfasen (innpust) og stopper forstøvningen under ekspirasjonen (utpust). Vi har foreløpig lite erfaring med dette inhalasjonsapparatet.

Anbefalt inhalasjonsutstyr (mai -99):

Medic Aid Halolite AAD (stasjonær kompressor)
Medic Aid CR60 (stasjonær kompressor)
Freeway Lite (oppladbar kompressor + multivolt)
Pari Boy (stasjonær kompressor)
Pari Universal (multivolt + oppladbar)
Aiolos Artist (multivolt kompressor)

Anbefalt tilleggsutstyr:

Medic Aid Halolite AAD forstøverbeger med munnstykke
Medic Aid Sidestream (forstøverbeger) + munnstykke (evt. maske)
Medic Aid Sidestream Pulmozyme (grønn) + munnstykke
Pari LC Plus (forstøverbeger) + munnstykke (evt. maske)
Aiolos forstøverbeger + munnstykke (evt. maske)

Anbefalt utstyr ved inhalasjon av antibiotika (mai -99):

Medic Aid Halolite AAD
Medic Aid CR60 + Venstream (forstøverbeger) + munnstykke (evt. maske)
+ filterholder/antibiotikafilter
Pari Universal + Pari LC Plus + munnstykke (evt. maske)
+ Pari LC Plus antibiotikafilter

De fleste leverandører av medisinske hjelpemidler anbefaler å få utført service på utstyret 1 gang årlig, og dette må avtales ved å kontakte den lokale hjelpemiddelsentralen.

Inhalasjonsutstyr søkes av behandlende lege (evt. helsepersonell) på skjemaet «Søknad om tekniske hjelpemidler», og søknaden sendes første gang direkte til lokalt trygdekontor. Vedtak på hjelpemidler oversendes til Hjelpemiddelsentralen, og hjelpemidlene utleveres derfra.

Senere søknader (tilleggsutstyr, nytt utstyr, e.l.) sendes/leveres direkte til Hjelpemiddelsentralen med henvisning til §5-22, spesielle formål.

Hjemmebehandling med intravenøs antibiotika

Pasienter med kronisk pseudomonasinfeksjon må ha regelmessige intravenøse antibiotikabehandlinger, vanligvis 4 ganger i året med 3 måneders intervall. Behandlingen er intravenøs antibiotika 2-3 ganger daglig i 14 dager. Nybegynnere flest velger å gjennomføre dette under sykehusopphold. Intravenøs tilgang vil ofte være via venekateter (Venflon), subcutan veneport eller «Butterfly».

Inhalasjon med Halolite AAD

2 ml medikamentdose – 1 periode

4 ml medikamentdose – 2 perioder

For 2. periode, trykk 1 gang

Se bort fra at det er medisin igjen!

*intravenøs antibiotika
nybegynnere flest => sykehusbehandling*

viderekomne => hjemmebehandling

hjemmebehandling; sikkert og brukervennlig!

ta det litt rolig mens behandlingen står på!

sondemat hjemme aktuelt ved hyppige infeksjoner og vekttap

sonde gjennom nesen for kortvarig bruk

sonde gjennom bukveggen for langvarig bruk

Behandling og hvile

Omsorg og pleie

Etterhvert vil de fleste gjennomføre denne behandlingen hjemme, og vi gir alltid individuell opplæring ved sykepleierne i sykehuset før slik behandling starter. Informasjonen inkluderer veiledning om allergiske reaksjoner som kan inntre, om symptomer og opplæring i behandling av slike reaksjoner. Det er svært sjelden at slike reaksjoner inntreffer ved intravenøs hjemmebehandling.

Norsk senter for cystisk fibrose har utarbeidet et veiledningshefte for hjemmebehandling med intravenøs antibiotika.

Hjemmebehandling er en sikker og brukervennlig metode. Man får med seg hjem fra sykehusapoteket ferdigblandet antibiotika i elastomerpumper, som er små ballonger, ikke større enn at de kan puttes i lommen. I tillegg er det utstyr til skylling og stell av venetilgangen i forbindelse med medisineren. De daglige intravenøse medisinene kan tas samtidig som man driver med andre aktiviteter som å spise, slappe av, ta inhalasjoner, m.m.

Hjemmebehandling tar både tid og krefter, og det er av stor helsemessig betydning at man reduserer litt på andre aktiviteter for å få tid til mat og hvile, nødvendig lungedrenasje i tillegg til den intravenøse behandlingen.

Hjemmebehandling med sondemat

I perioder med mange lungeinfeksjoner kan noen få det vanskelig med å spise nok til å dekke ernæringsbehovet og holde ønsket vekt. En god metode for å styrke ernæringsstatus er å prøve nattlig sondemat for å dekke grunnbehovet, og fortsette å spise som vanlig på dagtid.

Best resultater er det ved langvarig behandling med sondemat, helst over flere måneder som gir bedret helse med vektoppgang og bedret lungestatus.

Vi bruker sonde fra nese til magesekk for kortvarig bruk. Den kan ligge over flere måneder, men man kan også legge sonde ned selv hver kveld. Permanent sonde til magesekken gjennom bukveggen for langtidsbehandling legges inn ved et mindre kirurgisk inngrep (PEG, MIC-Key/sondeknapp).

Informasjon og opplæring om hjemmebehandling med sondemat gis av helsepersonell (lege, sykepleier, ernæringsfysiolog) før man tar over ansvaret for behandlingen selv.

Hjemmebehandling i et livsløpsperspektiv

All hjemmebehandling bør tilpasses hverdagen og familielivet, slik at belastningen på lang sikt ikke er større enn at det er forenlig med den enkeltes og familiens livskvalitet.

I perioder har nok mange behov for avlastning fra sine tidkrevende behandlingsoppgaver og heller et ønske om å gjennomføre intravenøs antibiotikabehandling, sondemat, m.m. ved sykehusopphold. Det gir bedre mulighet for intensiv medisinsk behandling og lungefysioterapi – og samtidig bedre ivaretagelse av den enkeltes behov for hvile, omsorg og pleie i slike sykdomsperioder.

KONTROLLPROGRAM FOR PASIENTER MED CYSTISK FIBROSE

avdelingsoverlege Ole Christen Haanæs

Kontroll av pasienter med cystisk fibrose må ha en klar hensikt: Fange opp sykdomsforverrelser som kan behandles og forebygge at forverrelser og tilstander får utvikle seg som kan ha ugunstig innvirkning på sykdomsutviklingen. Det er ikke mulig å lage et program som kan dekke opp for alle eventualiteter og passe for alle pasienter. I det følgende beskrives et program som anbefales, men man må variere programmet slik at det passer for den enkelte pasienten. Likevel er det viktig å ha et godt rammeverk: Det gir trygghet!

Alle CF-pasienter bør ha tilknytning til et av de regionsentrene som CF-foreningen har utpekt som sine "CF-sentra". Ikke alle kontroller behøver å finne sted der, men som regel vil det være slik at regionsenteret også fungerer som primærlege. Hvis ikke senteret tar på seg denne oppgaven, nærmest på døgnbasis, må hver pasient ha tilknytning til en fast primærlege lokalt. Det er viktig at man sikrer kontinuitet og optimal oppfølging av alle pasienter.

Ved Norsk senter for cystisk fibrose deler vi kontrollene inn i to typer med følgende hensikt:

1. Hyppige rutinekontroller:

Skal fange opp infeksjons-forverrelser, symptomfrie bakteriekoloniseringer og andre tilstander som behøver strakstiltak. Sykepleier og lege er hovedaktører ved disse kontrollene. Annet personell kun ved behov.

2. Flerfaglige kontroller (års- eller halvårskontroller/ «hovedservice»)

Skal i større grad bidra til å bedre alle aspekter ved det å leve med cystisk fibrose. Flere helsefaglige aktører er involvert ved disse kontrollene.

CF-pasientene bør kontrolleres jevnlig. Kontrollhyppigheten vil avhenge av sykkeligheten. Som hovedregel bør alle møte til kontroll hver 6. uke - kanskje hver 4. uke slik de praktiserer det ved CF-sentrene i Stockholm og København. Unntatt herfra er bare de med meget mild grad av sykdom. I sjeldne tilfeller kan man da kontrolleres hver 3. eller hver 6. mnd, men pasientene må da melde seg raskt dersom de har hatt en øvre eller nedre luftveissykdom som kan føre til kolonisering med sykdomsfremkallende bakterier.

I rutinekontrollene bør det inngå måling av høyde og vekt, vanlig klinisk undersøkelse, prøve av oppspytt (evt. pensel-/suge-prøve fra nese og hals) til bakteriologisk undersøkelse og lungefunksjonsmålinger. Enkelte ganger er det også nødvendig med blodprøver og billedundersøkelse.

Alle pasienter bør knyttes til et CF-senter!

Kontroll hver 4. – 8. uke er normalt!

Årskontroll ved Norsk senter for cystisk fibrose

Ved årskontrollene, som for de fleste bør foretas ved et landsdekkende kompetansesenter, vil kontrollen være langt mer omfattende og involvere flere fagpersoner. Ved Norsk senter for cystisk fibrose beregner man 2-3 dager på en slik årskontroll, og noe avhengig av hvilke behov pasientene har.

Følgende personell blir involvert:

Lege, sykepleier, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom og psykolog.

Antall undersøkelser og prøver er omfattende. Hensikten er at man med dette kan fange opp tilstander og forhold som er av betydning for livskvalitet og leveutsikter.

Delta i forskningsprosjekter!

Mange vil få spørsmål om å delta i forskning. Ved Norsk senter for cystisk fibrose vil det til enhver tid foregå en rekke prosjekter som involverer pasienters deltagelse og samtykke. Ikke minst gjelder dette det vi kan kalle kvalitetskontroll. Uten forskning og kvalitetskontroll vil vi ikke kunne komme videre i vår streben etter å gjøre livet bedre og lengre for hver enkelt CF-pasient.

DIABETES OG CF

overlege Olav-Trond Storrøsten

Glukosestoffskiftet

Glukose får vi fra mat som inneholder karbohydrater (stivelse, sukkerarter). Cellene i kroppen er avhengig av forbrenning av glukose for at stoffomsetningen skal være normal. Glukose er nødvendig som energi for cellene og som byggesteiner for oppbygging av stoffer kroppen har behov for.

For at kroppens celler skal kunne nyttiggjøre seg glukose må hormonet insulin være tilstede. Insulin produseres av små spesialiserte cellegrupper (betaceller) i bukspyttkjertelen. En av insulinets viktigste oppgaver er å muliggjøre transport av glukose fra blod til cellenes indre der forbrenningen skjer. Insulinvirkningen kan måles direkte ved at glukosekonsentrasjonen i blodet synker.

Etter måltider suges glukose opp fra tarmen til blodet og blodsukkeret stiger. Dette fører, hos friske, umiddelbart til øket insulinproduksjon fra bukspyttkjertelen og glukose fjernes fra blodet ved at cellene forbruker det. Blodsukkeret reguleres innenfor snevre grenser ved at insulinet produseres og utsondres til blodet i mengder tilpasset blodsukkerkonsentrasjonen. Betacellene kan selv føle blodsukkerkonsentrasjonen og skille ut tilpassede mengder insulin. Fungerer dette normalt, får cellene en normal stoffomsetning uten unormal fettforbrenning og dannelse av syrer (ketonlegemer). Kroppen kan da nyttiggjøre seg alt sukkeret og det kommer vanligvis ikke sukker ut i urinen.

I de senere år har forskningen vist at glukosereguleringen ved CF er noe annerledes enn hos friske, hvilket i hovedsak skyldes endringer i **insulinproduksjonen**. Når en frisk person spiser mat øker blodsukkeret, og betacellene i bukspyttkjertelen starter insulinproduksjon. I løpet av et kvarter finnes tilstrekkelig insulin i blodet til at blodsukkeret ikke stiger i vesentlig grad.

CF-pasientens bukspyttkjertel produserer den samme mengde insulin, men det tar lengre tid, 30 – 45 min. før det finnes tilstrekkelig insulin i blodet til å bringe blodsukkeret ned. Betacellene hos CF-pasienter reagerer således tregere på økende blodsukker, og insulinproduksjonen kommer senere i gang men varer lengre. I tillegg tyder data på at det er en noe **nedsett følsomhet for insulin** ute i vevene i kroppen, slik at insulinet ikke virker like effektivt som hos friske.

Årsaker til diabetes mellitus

Når barn og ungdom får diabetes mellitus er det nesten alltid fordi betacellene i bukspyttkjertelen slutter å produserer tilstrekkelig insulin (type I diabetes). Dette skyldes

Insulin

- *glukosetransport*
- *blodsukkerregulering*

*forsinket
insulinproduksjon*

som regel at barnets immunapparat produserer antistoffer rettet mot betacellene og som ødelegger dem.

Når godt voksne får diabetes mellitus (type 2, aldersdiabetes) er mekanismen som regel ikke at insulinmengden er nedsatt men at insulinets virkning på cellene er nedsatt. Diabetes ved cystisk fibrose oppstår sannsynligvis ved at bukspyttkjertelen gjennomgår en gradvis ødeleggelse som følge av at det seige, forandrete bukspyttet ikke flommer ut på normal måte. Dette fører til gradvis ødeleggelse av både de cellene som lager bukspyttet og betacellene som lager insulin. Det er ikke antistoffer mot insulinproduserende celler ved CF.

diabetes ved CF

Diabetes ved CF beror på en relativ insulinmangel. Hos CF-pasienter med diabetes mellitus tar det enda lengre tid før insulinproduksjonen er tilstrekkelig og blodsukkeret holder seg derfor høyere lengre tid etter et måltid. Det er imidlertid liten eller ingen tendens til at cellene får et så forstyrret stoffskifte at de må forbrenne fett med syredannelse (ketosetendens) som resultat.

Diabetes ved CF ansees som mild. Risikoen for utvikling av diabetiske senkomplikasjoner (øyeskader, nyreskader, nerveskader) synes dog å være på samme nivå som ved diabetes av annen årsak. Denne risikoen er hos alle avhengig av blodsukkerreguleringen. Får man til god blodsukkerregulering er risikoen liten. Det er noe høyere tendens til diabetes hos dem som har Delta 508 i dobbel dose (homozygote). Alle som utvikler diabetes har mangelfull bukspyttkjertelfunksjon (pancreasinsufficiens).

Diagnosen

Utviklingen av diabetes ved CF er ofte mer snikende og oppdages senere ved CF enn vanlig type 1 diabetes. HbA1C blir etterhvert økende, men **glukosebelastning** er den eneste sikre måten for å fastslå om en CF-pasient har diabetes mellitus i tidlig stadium. Denne utføres på følgende måte:

glukosebelastning

Inntak av bestemt mengde glukose oppløst i vann gjennom munnen etter 10 timer faste, og deretter måling av blodsukkeret etter en time, to timer og kanskje tre timer.

På grunnlag av prøveresultatene deles pasientene i tre grupper: Normalt glukosestoffskifte, nedsatt glukosestoffskifte eller diabetes. Det anbefales årlig glukosebelastning hos alle pasienter over 10 år.

Obs!
diabetes kan du utvikle når du blir eldre

Forekomst

Først i 1955 ble det påvist en sammenheng mellom diabetes og CF. Forekomsten er klart økende ved økende alder. I Danmark er dette studert, og tilsvarende tall rapporteres fra andre sentre. Median alder ved diabetes debut er ca 20 år. Det er ingen tendens til opphopning av diabetes i familien.

Behandling

Ettersom levealderen ved CF øker, antas diabetes mellitus å bli en stadig viktigere faktor for helsetilstanden. Diabetes ved CF skal behandles med samme grad av omsorg og nøyaktighet som diabetes av annen opprinnelse. Utførlig informasjon og opplæring av både pasient og evt. familie gjøres som ved annen diabetes og innebærer som regel et sykehusopphold etter at diagnosen er stilt.

Insulintilførsel er nødvendig, men CF-pasienter har som regel bruk for relativt lite insulin og greier seg ofte med under halvparten av insulinmengden som gis til andre med diabetes og ofte færre daglige injeksjoner.

Kosten

Karbohydrat (sukker og stivelse) er en viktig energikilde for CF-pasienter som trenger 120-150 % av den energien friske har bruk for. De anbefalinger som gjelder kosthold ved vanlig diabetes mellitus vil kunne føre til udekket energibehov ved CF og resultere i vekttap.

pass på energiinntaket

Betydningen av diabetes for utviklingen av sykdommen ved CF

Det er påvist et gradvis fall i vekt så lang tid som 6 år før diabetes ble diagnostisert. Mange mener at dette kanskje er det tidligste symptom ved utvikling av diabetes mellitus hos CF-pasienter. Ved utilfredsstillende vekst bør diabetes som årsak mistenkes. Det er også påvist et lett fall i lungefunksjonen (FVC og FEV1), men ingen tendens

til økte lungeinfeksjoner eller forverrelse av pseudomonasinfeksjonen for dem som har det. Fallet i lungefunksjonen må på en eller annen måte skyldes diabetes.

Foreløpige resultater fra Danmark tyder på at det skjer en bedring av vekt og lungefunksjon etter at insulinbehandlingen er startet. Det er imidlertid ennå usikkert hva diabetes mellitus betyr for langtidsprognosen ved CF. Kontrollopplegget bør være som ved diabetes forøvrig, også med henblikk på diabetiske senkomplikasjoner. Kontrollopplegget bør lett kunne innpasses i de regulære kontroller ved CF.

diabetessymptom

- *for liten vekst*
- *gradvis vekttap*
- *fall i lungefunksjon*

Å FÅ BARN – OM FERTILITET OG ADOPSJON

avdelingsoverlege Ole Christen Haanæs

Pasienter med cystisk fibrose blir stadig eldre. Halvparten av alle er nå over 18 år, og det betyr at vi har fått en populasjon med CF-pasienter som har de samme behov som andre voksne. Problemer omkring kjønnsmodning, fruktbarhet og svangerskap er like aktuelle i denne gruppen som hos andre.

Pubertet

Puberteten er vanligvis 2-3 år forsinket, og forsinkelsen er vanligvis størst hos dem med betydelige lungeplager og som samtidig er undervektige. Forsinket pubertet kan fremskyndes med medikamenter. Det er spesielt aktuelt når forsinkelsen fører til psykososiale problemer.

forsinket pubertet

Seksualfunksjoner

Hormonmengde, potens, kjønnsdrift og evne til å gjennomføre samleie er normal hos begge kjønn.

normal kjønnsdrift

Fruktbarhet

Så godt som alle menn med cystisk fibrose er sterile. Bare noen få menn har vitale sædceller som kommer frem på vanlig måte. Det skyldes den genetiske defekten som fører til at sædlederen ikke utvikler seg normalt i fosterlivet. Bare hos noen ytterst få med meget mild sykdom kan den likevel ha utviklet seg slik at de ikke er helt sterile.

CF-menn er normalt sterile

Testiklene og bitestiklene i pungen har dog utviklet seg normalt, men spermene herfra utgjør bare en mikroskopisk del av selve sæden. Mesteparten av sæden kommer fra prostatakjertelen, slik at CF-menn har samme grad av sædavgang som andre.

Kvinner med CF har normale reproduksjonsganger. Forsinket pubertet og redusert allmenntilstand kan føre til mangelfull eggløsning og til at menstruasjonen uteblir i lange perioder.

CF-kvinner er oftest fertile

CF-sykdommen fører og til at slimet i livmorhalsen er ekstra seigt og danner en barriere for sædcellenes gjennomtrengning. I Norge har vi regnet at 40% av de CF-kvinnene som bor i et stabilt parforhold med ønske om å bli gravide, har blitt det.

Prevensjon

Alle tilgjengelige prevensjonsmidler kan benyttes. Vanlige barrieremetoder er sannsynligvis gunstigst.

P-piller kan ha ugunstige bieffekter spesielt hos de som har CF-assosierte tilstander som sukkersyke, malabsorpsjon, gallesten og leveraffeksjon. Interaksjoner med andre medisiner som brukes kan gjøre at P-pillene "taper" effekt. Progesteronkomponenten i P-piller kan ha ugunstig innflytelse på respirasjonen og føre til at slimet blir seigere.

Svangerskap

Gravide kvinner med CF må følges ekstra nøye i svangerskapet, Vi vet etter hvert mye om hvordan det går med mor og barn når moren har cystisk fibrose. Når det gjelder arvegangen og muligheten for å få et barn med CF er dette behandlet i et annet kapittel i denne permenn. Det er i hvert fall ikke moralske grunner til å la være å få barn med tanke på at man fører CF-anlegget videre i befolkningen.

bli gravid?

Kvinner med alvorlig sykdom, og da først og fremst bedømt ut fra lungefunksjon og ernæringsstatus, løper en betydelig risiko både overfor seg selv og overfor fosteret. Når morens lungefunksjon bedømt etter variabelen FVC er lavere enn 50 % av forventet og hvis infeksjonsbildet samtidig har vært ustabil i lengre tid, løper moren en spesiell risiko for å få en alvorlig forverrelse i lungesykdommen i slutten av svangerskapet og det første året etter fødselen.

Dersom hun også samtidig har dårlig oksygenmetning og tegn til høyresidig hjertebelastning, er risikoen for alvorlig forverrelse enda større. Vi kan da risikere å få et barn uten mor, eller en mor uten barn.

I denne gruppen kan vi ikke tilråde at svangerskapet gjennomføres - selv om det har gått bra i noen tilfeller.

Hos dem med mild sykdom, med minimal lungefunksjonsnedsettelse og god stabilitet i sykdommen gjennom flere år, er det ikke forbundet med spesiell fare å være gravid. Svangerskap, fødsel og årene etter fødselen forløper omtrent som hos andre friske.

Den tredje og vanskeligste gruppen er den med moderat funksjonsnedsettelse. For den store majoriteten i denne gruppen vil svangerskap og fødsel forløpe normalt, men man må påregne at svært mange får forverrelser kort etter fødsel, og noen vil også føde prematurt (før tiden). I utenlandsk litteratur oppgis at hele 35 % får premature barn, men det er ikke vår erfaring i Norge og Sverige.

graviditet – tett oppfølging

God svangerskapskontroll og tett oppfølging av lungelege, gynekolog og ernæringsfysiolog er svært viktig. Kontrollene må være særs hyppige mot slutten av svangerskapet. Tidvis må man fremskynde og intensivere antibiotikabehandlingen, og av og til må man gi ekstra kostforsterkning i form av nasogastrisk sondemating. Adekvat vektøkning er særs viktig, og antibiotika som gis må ta hensyn til at fosteret ikke skades på noen måte.

Alternative måter å bli foreldre på

Malformasjon/agenesi av sædlederen er ansvarlig for steriliteten som vi finner hos menn med cystisk fibrose. Hos kvinner med CF er de anatomiske forhold i underlivet normale. Kvinnen er ikke genetisk steril slik som mannen, og kan således være naturlig fruktbar og føde barn. Nye metoder gir dog menn med CF genetisk mulighet til å bli far til sine egne barn. Moderne mikrokirurgi kan hente ut sædceller fra bitestiklene (PESA-teknikk) og med spesiell mikroteknikk (ICSI) kan man etter uthenting føre sædcellene inn i kvinnens eggceller. Den befruktete eggcellen kan da senere implanteres i livmoren (IVF). Desverre gir ikke Lov om medisinsk bruk av bioteknologi mulighet for "uthenting" av sædceller her i Norge, og de parene som ønsker å prøve denne muligheten må da søkes til Sverige.

flere medisinske teknikker

ikke i Norge?

Kunstig sædovertføring fra ukjent giver er selvsagt et alternativ dersom kvinnen har normal egglosning. Muligheten for graviditet er da god. Denne behandlingen utføres ved kvinneklinikkene ved regionsykehusene og noen få andre sykehus her i landet. Det er da ingen økt risiko for CF idet både mann og kvinne må antas å ha gjennom-

snittlig sjangse for å være arvebærer. Flere par, hvor en av ektefellene har CF og er steril, har fått adoptere. Vanligvis er adopsjonskontorene svært restriktive når en av ektefellene/samboerne er svært syk, men dersom sykdomsgraden er mild og leveutsiktene for mor/far med CF er minimalt nedsatte, har adopsjon vært fullt mulig på linje med andre ektepar/samboere.

Veiledning

Lungelegen som møter CF-pasientene når de er 18 år gamle vil se at mange unge menn med CF har blitt voksne uten at de har fått god informasjon eller er blitt undersøkt med hensyn på om de er sterile. Forhold omkring sterilitet, fruktbarhet og svangerskap, foreldremuligheter og samlivsvansker må integreres i den alminnelige lege/pasientomsorg. Når det er behov, må man etablere samarbeid med gynekolog, urolog og genetiker. Det er avgjørende viktig i alle slike forhold at det gis god profesjonell genetisk veiledning.

Å VÆRE FORELDRE TIL BARN MED CYSTISK FIBROSE

Rigmor og Geir Pedersen

Verden ramler i hodet på en med et brak når en får vite at ens elskede barn har en alvorlig kronisk sykdom som cystisk fibrose (CF).

Det er mye som skal bearbeides og takles; familie, venner, arbeidsplass, sosionom, fysioterapeut, helsesøster, leger, barnehage, skole, trygdekontor osv., osv. Man må gi seg selv tid til å finne tråden i hverdagen igjen og fylle den på en meningsfull måte.

Hvordan skal hverdagen være? Skal man fortsette utdanning og yrkeskarriere, eller skal man pleie sitt syke barn? Hvordan skal man rydde plass til alt man må, for så å kunne gå igang med det videre livet? Det er nå det er viktig å ta i bruk det støtteapparatet som faktisk finnes.

Alle som kan være med å ta en del av ansvaret må kalles sammen, dvs. de som har kontakt med barnet på sykehus; helsesøster, fysioterapeut og eventuelt ansvarlig i barnehagen. En trenger hjelp til og veiledning om hvordan en går fram for å søke om nødvendige stønader og hjelpemidler for å holde hjulene igang.

Det finnes f.eks. en CF-forening og det er etablert en ganske stor gruppe med likemenn (dvs. en gruppe med vanlige CF-foreldre og voksne med CF som har sagt seg villig til å være medmenneske, gi informasjon og veiledning i den grad andre foreldre og de med CF trenger det). Man har et veldig stort behov for informasjon og viten i starten for å bli trygg i sin nye rolle.

Vi valgte å gå ut i arbeid etter endt utdanning. Jeg sier ikke at det var verken det enkleste eller det rette, men vi gjorde et valg og livet fortsatte. Oppfølging av enzyminntak, medisiner og behandling ble etterhvert like vanlig som tannpussen! Sykehustimer ble fordelt og flyttet til begynnelsen eller slutten av arbeidsdagen eller til en utvidet matpause. Ved lengre behandling, f.eks. på helsesportsenter fikk vi sykmelding, eller hjelp av bestefar som var pensjonist ved f.eks. halve oppholdet. Andre i familien har også stilt opp og tatt et tak i perioder.

Det ble etterhvert ikke bare en dyd av nødvendighet å følge med i utviklingen innen CF-omsorgen og behandling, men kjempeinteressant! Vi måtte tenke enda litt framover. Familie og venner hadde f.eks. en formening om at andre barn skulle slippe det de hadde i hendene hvis vår pøse ønsket det, for han var jo syk!!! Hva nå, ville vi ha slike diskusjoner alle år eller skulle vi ha flere barn! Enn hvis?

Det er bare å innrømme det. Vi valgte å få flere barn. Det ble ei frisk jente og en gutt til med CF. utfordringene har da selvfølgelig stått i kø. En av grunnene til det er at man fikk diverse tilbud (sydentur, opphold på helsesenter osv.) for barna med CF.

Hva da med det friske barnet? Ved noen anledninger har man også kunne delta som hel familie. Nettopp dette siste har vært viktig, prøve å leve så normalt som mulig til tross for.... . Men alle unger er ulike. Noen liker ikke kroppslige utfordringer, andre elsker det. I så måte representerer CF alle! Vi foreldre derimot har et evig press fordi vi vet at våre barn skal være mest mulig fysisk aktive, for å forebygge forverring av sykdommen.

I disse årene har det vært mange forhandlingsrunder som vi må innrømme har endt med en del kjøp og salg! F.eks. hvis du sykler så mye eller trener sånn og slik... så får du! Men det er som i de fleste systemer, ikke alle holder hva de lover!

Vi må også huske å stille vanlige krav til våre barn. Sette de samme grensene som vi ellers ville gjort. Ungene må selv kunne gjøre ting ut fra sine interesser og behov, selv om det hadde vært bedre med en joggetur på en mil. Det handler om livskvalitet. Kanskje er det gjennom å få ansvar, bli stilt krav til, få gjøre ting ut fra egne interesser, at det vokser fram en forståelse av hva mer kroppen trenger for å kunne gjennomføre det en ønsker. Vi snakker her om når barnet er i skolealder og blir ungdom.

Barnet/ungdommen oppdager etterhvert at omverdenen vet og mener noe om CF. Ikke minst etter at Ketil Moe med sin positive livsinnstilling har gitt sykdommen et ansikt. Mye har vært skrevet i media om emnet i ettertid. Som ungdom skal det gjøres mange valg i forhold til videre skolegang, yrkesvalg og fritidssysler. Det er opp til ungdommen selv hvor mye informasjon skole og venner skal ha. Vi opplever at har man en god livskvalitet, har man også planer framover. Sist, men ikke minst, må vi som foreldre forberede oss på «sensur» hva gjelder helseopplysninger i henhold til barnets alder. Det blir etterhvert et forhold mellom lege og pasient.

Så nå setter vi vår lit til at vår minste pøse, han med OLE GUNNAR SOLSKJÆRDRAKTEN og UNITED-skjorta, skal fortsette med sin meget kroppslig aktive livsstil. Først da kan vi si noe om hvordan historien blir videre. Håper med dette at noen tanker er satt i sving. Det skal ikke være bare enkelt, men man lærer mye nyttig og får noen erfaringer i livet som er veldig verdifulle og givende. Lykke til!

Med vennlig hilsen fra

Rigmor og Geir Pedersen

Tromsø, 22.04.98

RETTIGHETER

sosionom Tone Rønnevig

INNHOLDSFORTEGNELSE	SIDE
§9-5 Stønadsituasjonen for omsorgspenger	2
§9-6 Antall dager med omsorgspenger	2
§9-7 Dokumentasjon av sykdom	3
§9-8 Omsorgspenger fra arbeidsgiveren	3
§9-9 Omsorgspenger fra trygden	4
§9-10 Pleiepenger til et medlem med omsorg for et barn som er innlagt i helseinstitusjon.	4
§9-11 Pleiepenger til et medlem med omsorg for et alvorlig sykt barn	4
§9-12 Pleiepenger for pleie av en nær pårørende	5
§9-13 Opplæringspenger til et medlem med omsorg for et funksjonshemmet barn.	5
§9-14 Dokumentasjon av sykdom.	5
§9-15 Stønadstiden for pleiepenger og opplæringspenger	5
Oppsummering: Stønad til foreldre med CF-barn	6
§8-2 Sykepenger. Opptjeningstid	6
§8-4 Arbeidsuførhet	6
§8-6 Sykepenger ved arbeidstrening – bedriftsintern attføring	7
§8-12 Antall sykepengedager	7
§8-13 Graderte sykepenger	7
§8-20 Risiko for særlig stort sykefravær	8
§8-21 Rett til å nytte egenmelding	8
§8-23 Egenmelding	8
Stønad ved helsetjenester	9
§5-3 Egenandel og egenandelstak	9
Reise	10
Bidrag til forbruksmateriell	10
Utstyr	11
Fysikalsk behandling	12
Grunnstønad	14
Satser for grunnstønad	15
Hjelpestønad	15
Satser for hjelpestønad	16
Satser for forhøyet hjelpestønad	17
Bil	17
Rehabiliteringspenger (tidl.medisinsk attføring)	19
Uførepensjon	20

Behandling og informasjonsopphold (Frambu, Valnesfjord, Beitostølen og Gran Canaria)	21
Kommunale tjenester/stønader	23
Forskjellige lån og stønader til bolig	24
Skatt	24

Kapitlet er utarbeidet etter «NY LOV OM FOLKETRYGD» og omhandler:

- * Lov om folketrygd
- * Lov om sosiale tjenester
- * Skatt

Lovteksten presenteres i rammer. Kommentarene er utformet med tanke på CF-pasienters spesielle behov.

**STØNAD VED BARNES OG ANDRE NÆRE PÅRØRENDES SYKDOM.
KAPITTEL 9.**

Formålet er å gi ytelser til livsopphold for yrkesaktive i forbindelse med barns sykdom eller funksjonshemning og ved pleie av nære pårørende i hjemmet i livets sluttfase. Omsorgspenger til arbeidstakere som ved barn eller barnepassers sykdom (9-5).

§ 9-5 Stønadssituasjonen for omsorgspenger

Til en arbeidstaker som har omsorg for barn, ytes det omsorgspenger hvis han eller hun er borte fra arbeidet

- a) på grunn av nødvendig tilsyn med stell av et barn som er sykt eller
- b) fordi den som har det daglige barnetilsynet er syk

Retten til omsorgspenger gjelder til og med det kalenderåret barnet fyller 12 år. Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til og med det året barnet fyller 18 år.

Kommentar:

Stønaden kalles omsorgspenger da det er barnets behov for omsorg og pleie som er årsak til fraværet fra arbeidet. Hvis den av foreldrene som ikke er yrkesaktiv er forhindret fra å ha tilsyn og stell av det syke barnet på grunn av egen sykdom eller er opptatt med omsorg for andre barn, skole etc. skal arbeidsgiveren likevel yte omsorgspenger.

Det foreligger også rett til omsorgspenger hvis en av foreldrene er hjemmeværende men ikke kan oppholde seg på sykehus på grunn av tilsynet med andre barn. Det er den av foreldrene som er arbeidstaker som må oppholde seg på sykehus.

Ved sykdom hos barnepasser: Vedkommende må være så syk at han eller hun ikke kan ha det nødvendige tilsynet for barnet. Det kan gjelde foreldre, dagmamma eller avdeling i barnehage som må være stengt.

§ 9-6 Antall dager med omsorgspenger

Omsorgspenger etter § 9-5 første ledd ytes til den enkelte arbeidstaker i opptil 10 stønadsdager for hver kalenderår. Har vedkommende omsorgen for mer enn to barn, ytes det omsorgspenger i opptil 15 stønadsdager. Når arbeidstakeren er alene om omsorgen, økes antallet stønadsdager til henholdsvis 20 og 30.

Dersom en arbeidstaker har et kronisk sykt eller funksjonshemmet barn og dette fører til en markert høyere risiko for fravær fra arbeidet, ytes det omsorgspenger i opptil 20 stønadsdager. Når arbeidstakeren er alene om omsorgen, økes antallet stønadsdager til 40.

Arbeidstakeren regnes for å ha aleneomsorgen for et barn også hvis den andre av barnets foreldre i lang tid ikke kan ha tilsyn med barnet fordi han eller hun er funksjonshemmet, innlagt i helseinstitusjon e.l.

For at arbeidstakeren skal få utvidet rett til omsorgspenger etter andre ledd, må trygdekontoret ha godtatt at barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet. Søknadsblankett 3.22.

Selv om den ene av foreldrene er alene om den daglige omsorgen, kan stønadsdagene (20, 30 eller 40) fordeles mellom foreldrene i forhold til omfanget av avtalt samvær. Det er et vilkår at trygdekontoret får skriftlig erklæring fra begge foreldrene om samværsfordelingen.

Departementet gir forskrifter om gjennomføringen av bestemmelsene i denne paragrafen, herunder om hvilke sykdommer og funksjonshemninger som skal gi utvidet rett til omsorgspenger etter andre ledd.

Kommentar:

Det er ingen særlige regler for deltidsansatte eller personer som arbeider deler av året. Cystisk fibrose kommer under betegnelsen kronisk syke. Det må søkes om dette med legeattest blankett 3.22. Omsorgspenger etter et eventuelt antall stønadsdager kommer til utbetaling uansett om det konkrete fraværet skyldes sykdom hos det kroniske syke eller funksjonshemmede barnet eller andre barn under 10 år.

Det er nytt fra 1. mai 1997 at omsorgspengene etter avtale kan fordeles forholdsmessig på hver av foreldrene på grunnlag av faktisk avtalt samvær. Kontakt trygdekontoret for mer detaljer. Hvis foreldrene har delt foreldreansvar har begge rett til omsorgspenger. Det er regler som anvendes når foreldrene inngår et nytt samboerforhold/ekteskap. Kontakt trygdekontoret om nærmere regler.

§ 9-7 Dokumentasjon av sykdom

For at arbeidstakeren skal få rett til omsorgspenger fra arbeidsgiveren, må barnets eller barnepasserens sykdom dokumenteres med egenmelding eller legeerklæring.

Med egenmelding menes det at arbeidstakeren uten å legge fram legeerklæring melder fra til arbeidsgiveren om at fraværet skyldes sykt barn eller syk barnepasser.

Arbeidstakeren skal gi skriftlig eller muntlig egenmelding for de første tre kalenderdagene i hvert enkelt tilfelle. Fra den fjerde dagen kan arbeidsgiveren kreve at barnets eller barnepasserens sykdom blir dokumentert med legeerklæring.

For at arbeidstakeren skal få rett til omsorgspenger fra trygden må barnets eller barnepasserens sykdom dokumenteres med legeerklæring. Bestemmelsene i §§ 8-7 andre ledd og 8-27 første ledd bokstav b gjelder tilsvarende.

§ 9-8 Omsorgspenger fra arbeidsgiveren

Arbeidsgiveren yter omsorgspenger etter §9-5 første ledd dersom arbeidsforholdet har vart i minst to uker (opptjeningstid). For øvrig gjelder bestemmelsene i §§ 8-18 og 8-22 tilsvarende.

Omsorgspenger fra arbeidsgiveren beregnes etter de samme bestemmelsene som sykepenger, og utgjør 100 prosent av sykepengegrunnlaget, se §§ 8-10 og 8-28.

Når en arbeidsgiver har betalt omsorgspenger til en arbeidstaker i mer enn 10 stønadsdager i et kalenderår, kan arbeidsgiveren kreve å få refusjon fra trygden for det antall stønadsdager som overstiger 10.

Omsorgspenger til en arbeidstaker som bare har omsorg for et kronisk sykt eller funksjonshemmet barn over 12 år, refunderes fullt ut. Tilsvarende gjelder for omsorgspenger til en arbeidstaker som nevnt i §8-20.

Kommentar:

§ 8-20 Gjelder for arbeidstaker som selv er kronisk syk og har risiko for særlig stort sykefravær (se side 8)

§ 9-9 Omsorgspenger fra trygden

Trygden yter omsorgspenger dersom arbeidstakeren har vært i arbeid eller i en likestilt situasjon (§9-2 jf § 8-2) i til sammen minst to uker umiddelbart før fraværet, men ikke har rett til omsorgspenger fra en arbeidsgiver.

Omsorgspenger beregnes etter de samme bestemmelsene som sykepenger fra trygden, se kapittel 8.

Kommentar:

Når trygden yter omsorgspenger direkte til arbeidstaker kreves legeerklæring.

§ 9-10 Pleiepenger til et medlem med omsorg for et barn som er innlagt i helseinstitusjon

Til et medlem som har omsorg for barn under 12 år som er innlagt i helseinstitusjon, ytes det pleiepenger tidligst fra åttende dag regnet fra innleggelsen. Det kan ytes pleiepenger også etter at barnet er utskrevet, hvis barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en av foreldrene. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet. Det er et vilkår at det ikke ytes pleiepenger etter § 9-11. Pleiepenger etter denne bestemmelsen gis ikke til begge foreldrene samtidig.

Dersom barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til barnet fyller 18 år.

Kommentar:

Det er nytt at foreldrene kan få pleiepenger fra Folketrygden når barnet er innlagt for en mindre alvorlig lidelse og oppholdet har varighet utover 7 dager.

Tidligere har det vært slik at barnets tilstand måtte være av alvorlig og livstruende karakter. I de nye reglene gis det ikke noen øvre grense for antall dager som det skal gis rett til omsorgspenger. Konsekvensen for CF-foreldre er at de kan oppholde seg på sykehuset sammen med barna under kuring.

Det kan ytes pleiepenger etter at barnet er utskrevet fra sykehuset. Her er det viktig at barnet trenger kontinuerlig pleie og tilsyn av en av foreldrene og ikke kan være på skolen/i barnehage på grunn av sykdom eller behandling. Det er for tidlig å si hvordan denne paragrafen blir praktisert. For enkelte kan det være slik at barnet er på skolen/i barnehagen kort tid om dagen, men er hjemme mesteparten av tiden. Da vil det kanskje bli et spørsmål om det likevel kan ytes pleiepenger til en av foreldrene.

§ 9-11 Pleiepenger til et medlem med omsorg for et alvorlig sykt barn

Til et medlem som har omsorg for barn under 16 år som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger. Det er et vilkår at medlemmet av hensyn til barnet må oppholde seg i en helseinstitusjon mens barnet er innlagt, eller må være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en av foreldrene. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet.

Til et medlem som har omsorgen for en psykisk utviklingshemmet person som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år.

§ 9-12 Pleiepenger for pleie av en nær pårørende

Til et medlem som i hjemmet pleier en nær pårørende i livets slutfase, ytes det pleiepenger.

Kommentar:

Nære pårørende regnes ektefelle, samboer, barn, barnebarn, foreldre, besteforeldre og søsken. Opptil 20 dager for hver pasient (§ 9-15).

§ 9-13 Opplæringspenger til et medlem med omsorg for et funksjonshemmet barn

Til et medlem som har omsorg for barn med en funksjonshemming eller en langvarig sykdom, ytes det opplæringspenger dersom medlemmet gjennomgår opplæring ved en godkjent helseinstitusjon eller deltar på foreldrekurs ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter. Det er et vilkår at opplæringen er nødvendig for at medlemmet skal kunne ta seg av og behandle barnet. Stønad kan gis selv om barnet har fylt 18 år.

Kommentar (RTV):

Begrepet «ved godkjent helseinstitusjon».

Det kan også ytes opplæringspenger når kurset holdes utenfor helseinstitusjonens lokaler, under forutsetning av at kurset eller opplæringen **helt ut skjer** i helseinstitusjonens regi, slik at institusjonen har hele det faglige og økonomiske ansvaret for kurset og også dekker pårørendes oppholdsutgifter.

Det foreligger ikke rett til opplæringspenger under deltakelse i foreldrekurs som arrangeres utenfor helseinstitusjon, f.eks. av humanitære organisasjoner e.l.

Vedr. Beitostølen og Valnesfjord: Det ytes enten opplæring/omsorgspenger til pårørende, se egen avsnitt, side 21 og 22.

Behandlingsreiser til Syden: Det ytes omsorgspenger til pårørende, se egen avsnitt, side 22.

§ 9-14 Dokumentasjon av sykdom

For å få rett til pleiepenger etter §§9-10 og 9-11 må den helseinstitusjonen som har ansvaret for behandlingen av barnet, legge fram legeerklæring om at medlemmet må være borte fra arbeidet.

For å få rett til pleiepenger etter § 9-12 må det legges fram legeerklæring fra den helseinstitusjonen eller den legen som har behandlet pasienten.

For å få rett til opplæringspenger etter § 9-13 må det legges fram legeerklæring om at opplæringen er nødvendig.

§ 9-15 Stønadstiden for pleiepenger og opplæringspenger

Pleiepenger etter §§ 9-10 og 9-11 ytes så lenge det er nødvendig for behandlingen og rehabiliteringen av det enkelte barn.

Pleiepenger etter § 9-12 ytes i opptil 20 dager for hver pasient.

Kommentar:

Opplæringspenger etter § 9-13 ytes så lenge det er nødvendig for det enkelte barn.

Selvstendig næringsdrivende – frilansere. Omsorgspenger/pleiepenger.

Selvstendig næringsdrivende får fra 1. januar -98 omsorgspenger med 65% av inntektsgrunnlaget fra åttende dag.

Reglene for omsorgspenger gjelder også i de tilfeller hvor en av foreldrene er hjemme på grunn av tilsyn med sykt barn som må pleies etter utskrivning fra sykehuset.

Opplæringspenger

Selvstendig næringsdrivende får nå opplæringspenger fra 1. dag med 65% dekning. Det gjør det lettere for selvstendig næringsdrivende å være med på, f.eks. Frambukurs.

Frilansere har nå 100% dekning, både omsorg/pleiepenger og opplæringspenger fra første dag.

OPPSUMMERING – STØNAD TIL FORELDRE MED CF-BARN.

<i>Antall dager:</i>	20 dager. Eneforsørger: 40 dager. Dagene kan fordeles i forholdet til avtalt samvær.
<i>Dokumentasjon:</i>	Legeerklæring kreves fra fjerde dag.
<i>Innlagt i sykehus:</i>	Pleiepenger fra åttende dag. Andre personer enn foreldrene som har betydning for barnet kan få pleiepenger. Gjelder inntil barnet er 18 år.
<i>Utskrevet fra sykehus:</i>	Pleiepenger hvis barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie av en av foreldrene, eller annen som har betydning for barnet.
<i>Stønadspenger:</i>	Pleiepenger ytes så lenge det er nødvendig for behandlingen og rehabiliteringen for det enkelte barn.
<i>Kurs og opplæring:</i>	Opplæring i regi av godkjent helseinstitusjon.
<i>Selvst.næringsdrivende:</i>	Samme regler. 65% dekning, fra første dag.
<i>Frilanser:</i>	100% dekning fra første dag.

SYKEPENGER, EGEN SYKDOM

§ 8-2 Opptjeningsstid

For å få rett til sykepenger må medlemmet ha vært i arbeid i minst to uker umiddelbart før han eller hun ble arbeidsufør (opptjeningsstid). Fravær i et arbeidsforhold uten gyldig grunn regnes ikke med i opptjeningsstiden.

Likestilt med forutgående arbeid er tidsrom da medlemmet har mottatt ytelse til livsopphold etter kapittel 4, 8, 9 eller 14.

Kommentar:

Ytelser som er likestilt med arbeid.

Tidsrommet da medlemmet mottar dagpenger (kapittel 4), sykepenger (kapittel 8), stønad ved barns eller andre pårørendes sykdom (kapittel 9) eller fødsels- eller adopsjonspenger (kapittel 14), likestilles med yrkesaktivitet.

§ 8-4 Arbeidsuførhet

Sykepenger ytes til den som er arbeidsufør på grunnlag av en funksjonsnedsettelse som klart skyldes sykdom eller skade. Arbeidsuførhet som skyldes sosiale eller økonomiske problemer o.l. gir ikke rett til sykepenger.

§ 8-6 Sykepenger ved arbeidstrening – bedriftsintern attføring

Til et medlem som er under aktivisering og arbeidstrening hos en arbeidsgiver, kan det ytes sykepenger i en tidsbegrenset periode på opptil 12 uker.

Det kan ytes sykepenger for en lengre periode enn 12 uker dersom arbeidstrening eller annen bedriftsintern attføring er nødvendig og hensiktsmessig for at medlemmet skal kunne beholde arbeidet.

Kommentar:

Dersom det viser seg å være behov for et mer omfattende attføringsopplegg skal trygdekontoret vurdere om vedkommende fyller vilkårene for yrkesrettet attføring.

§ 8-12 Antall sykepengedager

Når en arbeidstaker har mottatt sykepenger fra trygden i til sammen 248 dager i de tre siste årene, opphører retten til sykepenger fra trygden. Når andre medlemmer har mottatt sykepenger fra trygden i tilsammen 250 dager i de siste tre årene, opphører retten til sykepenger fra trygden. Dersom trygden yter sykepenger i de første 16 kalenderdagene eller to ukene, ytes det sykepenger i opptil 260 dager.

Et medlem som har vært helt arbeidsfør i 26 uker etter at vedkommende sist fikk sykepenger fra trygden, får igjen rett til sykepenger fra trygden i 248, 250 eller 260 sykepengedager. Ved vurderingen av om medlemmet har vært helt arbeidsfør, ses det bort fra perioder da vedkommende har mottatt sykepenger i arbeidsperioden eller fra forsikringen for selvstendig næringsdrivende og frilansere for de første 14. dagene.

Bestemmelsen i andre ledd gjelder tilsvarende når medlemmet mottar gradert uførepensjon eller foreløpig uførestønad, og vedkommende har vært helt arbeidsfør med den gjenværende arbeidsevnen i 26 uker etter at pensjonen begynte å løpe.

Til et medlem som mottar gradert alderspensjon, ytes det sykepenger bare i 90 sykepengedager, se § 8-51. Bestemmelsen i andre ledd om ny rett til sykepenger gjelder tilsvarende.

Kommentar:

248 sykepengedager de siste 3 årene. Med 3 år tilbake i tiden menes tre år fra siste sykemeldingsperiode dekket av trygden, ikke de tre siste hele kalenderår. Bestemmelsene gjelder bare sykepenger fra trygden. Fra arbeidsgiveren har arbeidstakeren derimot rett til sykepenger de første 16 dager av hvert sykefravær, selv om vedkommende har brukt opp retten til sykepenger fra trygden etter denne paragraf. Det samme gjelder tilfeller der arbeidstaker er unntatt arbeidsgiveransvar (ved kronisk sykdom) og trygden refunderer sykepenger som er utbetalt av arbeidsgiveren.

§ 8-13 Graderte sykepenger

Dersom medlemmet er delvis arbeidsufør, kan det ytes graderte sykepenger. Det er et vilkår av evnen til å utføre inntektsgivende arbeid er nedsatt med minst 20 prosent.

Sykepengenes størrelse skal beregnes på grunnlag av reduksjon i arbeidstiden og/eller inntektstap.

Departementet gir forskrifter om sykepenger etter denne paragrafen.

Kommentar:

Etter første ledd kan det ved delvis arbeidsuførhet ytes graderte sykepenger. For å få rett til graderte sykepenger er det stilt som vilkår at evnen til å utføre inntektsgivende arbeid er nedsatt med minst 20% (en dag pr. uke).

NB! Vær oppmerksom på at hver dag med delvis sykemelding teller som én dag av stønadsperioden.

§ 8-20 Risiko for særlig stort sykefravær

Dersom en arbeidstaker har langvarig eller kronisk sykdom som medfører risiko for særlig stort sykefravær, kan arbeidstakeren selv eller arbeidsgiveren søke om at trygden dekker utgiftene til sykepenger i arbeidsgiverperioden. Det samme gjelder for en arbeidstaker som har en sykdom som medfører risiko for gjentatte sykefravær i en begrenset periode.

Blir søknaden innvilget, får avgjørelsen virkning fra den dag trygdekontoret mottok søknaden.

Arbeidsgiveren utbetaler sykepenger i arbeidsgiverperioden og får refusjon av trygden.

Kommentarer:

Formålet med paragrafen er å motvirke at arbeidsgiveransvar for sykepenger skal medføre økte problemer på arbeidsmarkedet for personer hvis helsetilstand medfører større risiko for sykefravær enn det som er vanlig for arbeidstakere for øvrig.

Bestemmelsen er nå utvidet. Tidligere gjaldt ordningen bare for langvarig og kronisk syke. Den er nå utvidet til også å omfatte sykepenger til arbeidstakere som har en sykdom som medfører risiko for gjentatte sykefravær i et begrenset tidsrom. Det kan f.eks. dreie seg om ventetid for operasjon eller behandling.

Søknaden kan fremsettes i et tidsrom da vedkommende ikke er i arbeid eller under et bestående arbeidsforhold.

§ 8-21 Rett til å nytte egenmelding

For å få rett til å nytte egenmelding må arbeidstakeren ha arbeidet hos arbeidsgiveren i minst 2 mnd. Egenmelding kan nyttes for opptil tre dager om gangen. Ved nytt sykefravær innen 14 dager regnes tidligere sykefravær uten legeerklæring med.

§ 8-23 Egenmelding

Med egenmelding menes at arbeidstakeren melder fra til arbeidsgiver om arbeidsuførhet på grunn av sykdom eller skade uten å legge fram legeerklæring.

En arbeidstaker har rett til sykepenger i arbeidsgiverperioden på grunnlag av skriftlig eller muntlig egenmelding etter bestemmelsene, §§ 8-24 til 8-27.

STØNAD VED HELSETJENESTER

- Dette innebærer:
- egenandel
 - dekning av utgifter til legemidler m.m.
 - dekning av utgifter til reise
 - bidrag

§ 5-3 Egenandel og egenandelstak

Stortinget fastsetter et egenandelstak som er det høyeste samlede beløp et medlem skal betale i godkjente egenandeler i løpet av et kalenderår for følgende helsetjenester:

- | | |
|---|--|
| <i>a) legehjelp</i> | <i>d) reiseutgifter</i> |
| <i>b) psykologhjelp</i> | <i>e) radiologisk undersøkelse og behandling</i> |
| <i>c) viktige legemidler og spesialmedisinsk utstyr</i> | <i>f) laboratorieprøver</i> |

Egenandel ved viktige legemidler

Det skal betales en egenandel på 36% av reseptbeløpet, men ikke mer enn 330 pr. resept. Har legen under en konsultasjon skrevet ut flere reseptblanketter, ansees dette som en resept. Det har ingen betydning om legemidlene er rekvirerte for en eller flere sykdommer.

Barn under 7 år ingen egenandel. Nytt pr. 01.01.99 er at barn mellom 7 – 16 år og pensjonister skal betale 36% av reseptbeløpet. Personer som skal betale redusert eller ingen egenandel må legge fram dokumentasjon som bekrefter dette.

Når et medlem i et kalenderår har betalt godkjente egenandeler opp til egenandelstaket, dekker trygden utgiftene til godkjente egenandeler i resten av kalenderåret. Egenandelstaket er for 1999 kr. 1.320,- pr. 1. januar.

Egenandelsregler for familier

Egenandeler for barn under 16 år, her under særkullbarn og fosterbarn, legges sammen med egenandelene til en av foreldrene. Når egenandelene for disse familiemedlemmene til sammen har nådd egenandelstaket, skal hver av dem være fritatt for å betale godkjente egenandeler resten av kalenderåret.

Kvitteringskort

For å dokumentere utgiftene til egenandeler, skal legen, helseinstitusjonen, psykologen eller apoteket kvittere for egenandelen på eget kvitteringskort med betalt beløp, stempel, dato og underskrift. Trygdekontoret eller den Rikstrygdeverket gir fullmakt til skal kvittere for egenandel ved reiser. Trygdekontoret kan også påføre kvitteringskortet egenandeler på grunnlag av fremlagte kvitteringer.

Frikort utleveres av trygdeetaten. Egenandel ved reiser i forbindelse med anskaffelser av utstyr/hjelpemiddel eller behandlingsandel ytes bidrag til, kan skrives opp på kvitteringskortet (§ 5-22).

Egenandel ved reiser

Egenandel ved alle reiser som trygden betaler kan føres på kvitteringskortet, selv om egenandelen for behandlingen ikke kan føres på kvitteringskortet. Reiseutgifter som er lavere enn egenandelen kan også føres på kvitteringskortet. Det er imidlertid et vilkår at reiseutgiftene overstiger lokal minstetakst (enhetstakst/lokaltakst) med rutegående transport for henholdsvis voksne og barn/pensjonister. Også ved bruk av egen bil må utgiftene overstige lokal minstetakst. Dersom utgiftene overstiger lokal minstetakst, kan beløpet i sin helhet (opptil egenandelen) føres på kortet, eventuelt refunderes ved frikort.

Fristen for refusjon

Krav om å få tilbakebetalt egenandeler som er betalt etter at utgiftstaket er nådd, må fremsettes innen 6 mnd. etter at utgiftene påløp.

Fristen for å fremsette krav kommer først i betraktning etter at utgiftstaket er nådd. Løse kvitteringer som er mer enn 6 mnd. gamle, kan imidlertid føres i kvitteringskortet for det aktuelle året og regnes med, selv om de er mer enn 6 mnd. gamle.

REISE

Utdrag fra § 5-16 til § 5-18 forskrift 1

Det må være foretatt en reise i folketrygdlovens forstand. Avstanden til behandlingsstedet bør være minst 2 – 3 kilometer for at det kan regnes som en reise i lovens forstand. Dette gjelder også for dekning av reiseutgifter til ledsagere, barn under 7 år og ved yrkes- eller krigsskade.

Reise innen en bys grense hvor det kan benyttes rutegående transport til lokal minstetakt (**enhetstakt**), dvs. hvor prisen er uavhengig av kjørelengden, regnes ikke som en reise i folketrygdlovens forstand. Dersom skyssutgiftene overstiger lokal minstetakt, kan det legges til grunn at det foreligger en reise i lovens forstand.

Dyrere transport (**ekstraskyss**), som er nødvendig på grunn av medlemmets helsemessige tilstand, anses i alle tilfeller som en reise i lovens forstand. Dette gjelder også innen en bys grense og selv om avstanden til behandlingsstedet er mindre enn 2 – 3 km.

Folketrygden yter stønad til dekning av reiseutgifter. Til grunn for beregningen av stønaden legges taksten for billigste reisemåte med rutegående transportmiddel til nærmeste sted der den nødvendige undersøkelse og behandling kan foretas.

Dersom helsetilstanden tilsier det, kan dyrere transportmiddel benyttes. Nyttets eget eller nære pårørendes transportmiddel gis stønad kr 1,55 pr. km.

Ved hver enkeltreise skal medlemmet betale en egenandel på kr 55,- (kr 110,- ved tur/retur). Gjelder ikke barn under 7 år.

Barn på sykehus

Ved alvorlig sykdom hos barn under 10 år dekker trygden reiseutgifter for begge når de ledsager barnet til innleggelse i sykehus.

BIDRAG TIL FORBRUKSMATERIELL OG UTSTYR VED CYSTISK FIBROSE § 5-22

Ved cystisk fibrose kan det ytes bidrag til full dekning av utgifter til forbruksmateriell som nevnt nedenfor, se også Forbruksmateriell.

Det må godtgjøres ved erklæring fra spesialist i barnesykdommer eller spesialist i lungesykdommer eller fra tilsvarende avdeling i sykehus at søkeren lider av cystisk fibrose og trenger dette materialet.

Desinfeksjonsvæske

Daglig desinfeksjon krever 1 liter desinfeksjonsvæske pr. dag. Ved bruk av kloramin brukes 5% oppløsning, hvilket medfører et forbruk på 50 g kloramin pr. dag.

Engangsslanger

50 sett slanger pr. år.

Engangstelt

6 telt pr. år. Bidrag kan bare ytes der nytten er dokumentert av spesialist og etter utprøving i sykehus.

Engangssprøyter og spisser til bruk ved dosering av medikamenter til inhalasjon.

Membraner og filtermatter til ultralydforstøver

Papirservietter

Forbruket av servietter er særlig knyttet til avtørring av ultralydforstøver og natt-telt.

Spyttekrus

Normalforbruk er 1 – 3 pr. dag. Totalforbruk ca. 500 pr. år.

Sterilt vann

Sterilt vann blir foreskrevet når medlemmet bor et sted uten offentlig vannverk. Forbruk: 1 liter pr. natt. Dersom slikt vann må benyttes, vil det falle vesentlig rimeligere å utstyre hjemmet med sterilisator.

Vedrørende forbruksmateriell ved behandling.

Forbruksmateriell regnes også innunder utgifter som går inn under ekstrautgifter i forbindelse med krav til grunnstønad.

Forbruksmateriale

Det kan bevilges bidrag til følgende materiell:

- enganginfusjonspumper: Homepump, Infusor og Intermate
- forbruksmateriell til infusjonspumpe, herunder smertepumpe
- forbruksmateriell brukt ved intravenøs (parenteral) ernæring
- forbruksmateriell til bruk ved soneernæring
- forbruksmateriell brukt ved sentralt venekateter SK eller inneliggende kanyler

Eksempler på forbruksmateriell:

- sprøyter, kanyler, propper, kompresser, plaster, Tegaderm e.l., munnbind og sterile hansker
- NaCl injeksjonsvæske ved bruk av SVK/inneliggende kanyler
- Klorhexidin løsning ved bruk av SVK/inneliggende kanyler
- Heparin til instillasjon ved bruk av SVK/inneliggende kanyler

Listen er ikke uttømmende. Dette er kun en eksempelliste.

Utgiftene kan dekkes fullt ut ved bidrag.

Folketrygden dekker ikke utgifter til flergangsinfusjonspumpe. Slikt utstyr finansieres av fylkeskommunen etter søknad.

UTSTYR

Behandlingshjelpemidler/forbruksmateriell (§ 10-7 Stønad ved medisinsk rehabilitering). (Forskrifter § 2 fjerde ledd).

Listen er uttømmende, andre hjelpemidler gis det ikke stønad til.

Etter forskriftene kan det søkes om hjelpemidler og treningsutstyr som brukes for å opprettholde eller bedre funksjonsevnen. Slike hjelpemidler brukes i hjemmet, i barnehagen, i grunnskolen og i videregående opplæring og arbeid.

Her er det viktig å understreke at dette ikke gjelder treningsutstyr som er i vanlig bruk, som f.eks. sportsutstyr.

Det er her viktig at behovet vurderes av fysioterapeut og/eller ergoterapeut enten i forbindelse med kontroll på regionsykehuset, CF-senteret, eller ved kontakt med Hjelpemiddelsentralen i fylket.

Cystisk fibrose:

- fysioterapibenk
- trampoline. Det kreves at nødvendigheten av langvarig og omfattende drenasjehandling i hjemmet er dokumentert.
- terapiball i behandlingen for å motvirke slimdannelse
- kompressor til inhalasjonsbehandling
- luftfukter anbefalt av lege
- luftrensere, eventuelt kombinert luftfukter/luftrensere anbefalt av lege
- sterilisator, eventuelt destillator, dersom offentlig vannverk ikke finnes på bosted eller dersom vannet fra slikt vannverk er svært kalkholdig
- ultralydforstøver med natt-telt og stativ
- RMT-maske (respirasjonsmuskeltrainingsmaske).

Pustevanskeligheter o.l.:

- respirator

Utgifter til forbruksmateriell ved respiratorbehandling i hjemmet er fylkeskommunens ansvar idet denne behandlingen anses som spesialisert behandling.

Ytelser under medisinsk rehabilitering:

- inhalasjonsapparat for medisin
- oksygen-/surstoffapparat. Utgifter til oksygen, leie av oksygenflasker m.v. dekkes som bidrag etter kapittel 5.
- oksygenkonsentrator
- sug for fjerning av slim i luftveiene
- RMT-maske (respirasjonsmuskeltrainingsmaske) til person med obstruktiv lungesykdom med sekretstagnasjon
- «støvhjelp» til medlem med betydelig astma
- varmemaske, enten lue eller skjerf, med filter eller enkel varmemaske

Erklæring fra vanlig lege kan godkjennes, men saken må da alltid forelegges rådgivende lege

- fysioterapibenk til person med bronkial sekretproblematikk tilsvarende cystisk fibrose og på tilsvarende vilkår.
- trampoline til person med bronkial sekretproblematikk tilsvarende cystisk fibrose og på tilsvarende vilkår.

NB! Gjenanskaffelse av forbruksmateriell til inhalasjonsapparat, oksygenapparat o.l. utover førstegangsanskaffelsen gis ikke. Utgiftene regnes som utgifter som gir rett til grunnstønad. Kap. 6.

Hjelpemidler lånes ut gjennom Hjelpemiddelsentralen. Hjelpemidlet er folketrygdens eiendom og skal leveres tilbake når det ikke lenger er i bruk. Utgifter til reparasjon dekkes av folketrygden. Stønad til drift av hjelpemidlet gis etter trygdelovens § 6-3 første ledd bokstav A (grunnstønad).

FYSIKALSK BEHANDLING

Trygden yter stønad til dekning av utgifter til undersøkelser og behandling hos fysioterapeut (§ 5-8). Ved cystisk fibrose dekker trygden egenandelen (etter honorartakster).

Personer med cystisk fibrose har ubegrenset adgang til gratis fysioterapibehandling.

Bidrag til drenasjebehandling ved innleiet person

Dersom det foreligger rekvisisjon fra sykehusavdeling som har spesialkompetanse og regionansvar for cystisk fibrosepasienter, kan det bevilges bidrag til drenasjebehandling av pasienter med cystisk fibrose. Det kan bare ytes bidrag til den tid som går med til aktiv lungedrenasje utført av leiet person. Forarbeid som inhalering i pusteapparat m.v. ytes det ikke bidrag til.

Den som utfører behandlingen må være opplært ved og stå under tilsyn av sykehusavdeling som har spesialkompetanse og regionansvar for cystisk fibrosepasienter.

Det kan ikke ytes bidrag dersom behandlingen gis av autorisert medisinsk personell, herunder fysioterapeut.

Bidrag kan ytes med inntil 60 kroner for 40 minutters behandling pluss arbeidsgiveravgift og feriegodtgjørelse.

Det bevilges ikke bidrag dersom drenasjebehandlingen utføres av pasientens nære pårørende (foreldre/ektefelle/samboer/søsken).

Fysikalsk behandling i utlandet.

Det kan ytes bidrag til fysikalsk behandling i **utlandet** for medlem som deltar i organisert helsereise.

Vilkårene for å bevilge bidrag er følgende:

- a) Det må **før** avreisen foreligge rekvisisjon fra lege med nøyaktig beskrivelse av behandlingens art og behovet for behandling i utlandet.
- b) Trygdekontorets tilsagn om godtgjørelse må foreligge før behandlingen settes i verk.
- c) Pasienten må delta i organisert helsereise i norsk regi.
- d) Behandling kan bare gis av fysioterapeut med norsk autorisasjon.
- e) Vedkommende behandlingsinstitusjon/fysikalsk institutt må eies og drives av norsk statsborger eller norsk organisasjon.

Med organisert helsereise menes reise arrangert av pasientforening eller humanitær organisasjon. Reise som arrangeres av andre, herunder reisebyråer, anses ikke som organisert helsereise i denne forbindelse. Dette gjelder selv om arrangøren kaller reisen en helsereise.

Person som deler av året bor i syden kan ikke sies å delta i organisert helsereise i folketrygdens forstand. Organiserte helsereiser er reiser av relativt kort varighet, dvs. som varer inntil 4 uker.

Det kan ytes bidrag til en behandling pr. dag. Unntak kan gjøres dersom legen anbefaler gruppebehandling og individuell behandling samme dag. Det kan ikke ytes bidrag til mer enn inntil 24 behandlinger i forbindelse med den enkelte helsereise til syden.

Det foretas organiserte helsereiser til følgende steder hvor det gis fysikalsk behandling av fysioterapeut med norsk autorisasjon:

- **Casas Heddy, Lanzarote, Kanariøyene.**
- **Det Norske Helsecenter, Gran Canaria, Kanariøyene.**
- **Det skandinaviske fysikalske institutt ved Brit Torp, Gran Canaria.**
- **Solgården, Spania.**
- **Jakobsen & Brubæk S.L. Arguineguin, Gran Canaria Kanariøyene.**
- **Scandinaviaen Rahab Center A/S, Tyrkia.**

Dersom det blir aktuelt å arrangere helsereiser også til andre steder hvor det er fysioterapeut med norsk autorisasjon, vil Rikstrygdeverket orientere trygdekontorene om dette.

Bidrag kan ytes med det samme beløp som angitt i **honorartakstene** i forskrifter om stønad til dekning av utgifter til fysikalsk behandling fastsatt med hjemmel i folketrygdens § 5-8. Det vil si at det kan ytes samme godtgjørelse som ved sykdom som inntreffer utenfor riket, jfr. § 4 i forskrift om stønad til dekning av utgifter til helse-tjenester i utlandet, fastsatt med hjemmel i folketrygdens § 5-24.

Direkte oppgjør for utført behandling er betinget av at det med regningen følger lister fra arrangøren over reisedeltagernes navn og reisens varighet (fra/til). Regning må innsendes samlet i egen bunke og sortert alfabetisk for alle som har deltatt i samme reise.

Krav om oppgjør sendes samlet til Bygdøy-Frogner trygdekontor. Andre trygdekontor skal ikke utbetale bidrag til fysikalsk behandling i utlandet, verken til medlem eller som direkte oppgjør til fysioterapeut.

Det kan ikke ytes bidrag til andre utgifter i forbindelse med slik helsereise.

GRUNNSTØNAD

I den nye folketrygden er det forandringer vedrørende grunnstønad. Tidligere eksisterte det for flere kroniske sykdommer en firkantregel. Det vil si at diagnosen ga automatisk rett til grunnstønad. Nå må en vise til ekstrautgiftene og disse må dokumenteres. Det er for tidlig å si noe om hvilke konsekvenser dette får for grunnstønadsatsene for personer med cystisk fibrose. Dette får ikke konsekvenser for de som allerede har en grunnstønadsats.

§ 6-1 Formål

Formålet med stønad etter dette kapitlet er å gi økonomisk kompensasjon til medlemmer for visse ekstrautgifter og for særskilt tilsyn eller pleie på grunn av varig sykdom, skade eller lyte.

Kommentar:

Det er utgifter som følger direkte av den medisinske tilstanden og er listet opp i loven.

§ 6-3 Grunnstønad

Grunnstønad ytes til et medlem som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte har nødvendige ekstrautgifter

- a) til drift av tekniske hjelpemidler*
- b) til transport, herunder drift av medlemmets bil*
- c) til hold av førerhund*
- d) til nødvendig telefon, herunder mobiltelefon og teksttelefon*
- e) ved bruk av proteser, støttebandasjer o.l.*
- f) på grunn av fordyret kosthold ved diett*
- g) som følge av slitasje på klær og sengetøy*

Stortinget fastsetter satsene for grunnstønad.

Det er et vilkår for rett til grunnstønad at de ekstrautgiftene som er nevnt i første ledd, minst svarer til laveste sats. Stønad etter høyere sats gis derfor hvis ekstrautgiftene minst svarer til den forhøyede satsen. Grunnstønad til dekning av utgifter til transport ytes bare når vilkårene for rett til stønad er oppfylt før fylte 70 år.

Kommentarer:

Det kan bare gis grunnstønad for de utgiftstyper som er nevnt under bokstav a – g. Begrepet ekstra utgifter: Dette gjelder høyere utgifter til et formål enn det friske vil ha til samme formål. Med ekstrautgifter menes også løpende utgifter som medlemmet har, men som friske personer ikke har.

Aldersgrense:

Det er ikke fastsatt noen nedre aldersgrense for rett til grunnstønad. Hvilken alder et barn som har en medisinsk lidelse må ha oppnådd før det eventuelt kan ytes grunnstønad, må avgjøres konkret i hvert enkelt tilfelle.

Krav til dokumentasjon:

Det er nødvendig med medisinske opplysninger og opplysninger om utgiftenes art og størrelse. Ekstrautgiftene må dokumenteres så godt som mulig. Ekstrautgiftene er imidlertid slik at dokumentasjon i form av kvittering e.l. ikke er mulig. Ekstrautgiftene må vurderes skjønnsmessig. Ekstrautgiftene må være sannsynliggjort. Hver utgiftstype må vurderes for seg.

Sammenslåingsregler:

Dersom det foreligger flere utgiftstyper som kan gi rett til grunnstønad, skal utgiftene legges sammen før satsen fastsettes. De årlige ekstrautgiftene må samlet minst svare til den aktuelle stønadsatsen.

SATSER FOR GRUNNSTØNAD ETTER LOV OM FOLKETRYGD, JFR. § 6-3 ANNET LEDD:

I medhold av folketrygdlovens § 6-3 annet ledd har Stortinget fra 1. januar 1999 fastsatt følgende satser:

(Sats 1) kr. 6.036 pr. år, kr. 503 pr. måned

(Sats 2) kr. 9.204 pr. år, kr. 767 pr. måned

(Sats 3) kr. 12.096 pr. år, kr. 1.008 pr. måned

(Sats 4) kr. 17.808 pr. år, kr. 1.484 pr. måned

(Sats 5) kr. 24.144 kroner pr. år, kr. 2.012 pr. måned

(Sats 6) kr. 30.180 kroner pr. år, kr. 2.515 pr. måned

Ved CF ytes stønad sats 1 når det ikke er påvist mageaffeksjon, men det gis diett. Dersom det er påvist mageaffeksjon, ytes stønad etter sats 1 under 2 års alder, sats 3 over 2 års alder.

HJELPESTØNAD

§ 6-4 Hjelpetønad

Hjelpetønad ytes til et medlem som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte har behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpetønad gis bare dersom det foreligger et privat pleieforhold. Likestilt med et privat pleieforhold er tilsyn og pleie av barn som er plassert i et privat fosterhjem etter barnevernlovens § 4-14.

Stortinget fastsetter satsene for hjelpetønad.

Det er et vilkår for rett til hjelpetønad at hjelpebehovet har et omfang som kan svare til et vederlag på minst samme nivå som den fastsatte satsen for hjelpetønad.

Hjelpetønad til et barn gis bare for omsorgs- og pleiebehov som friske barn i samme alder ikke har.

En person som er blind eller har så dårlig syn at vedkommende ikke kan rettledse seg ved hjelp av synet, anses å fylle vilkårene for rett til hjelpetønad.

Dersom det kan være adgang til både hjelpetønad og kommunal omsorgslønn, anvendes hjelpetønad først. Kommunen kan ta hensyn til hjelpetønad ved utmålinga av omsorgslønnen.

Kommentar:

Rikstrygdeverket har retningslinjer om hjelpetønad (forhøyet hjelpetønad for visse typer lidelser). Retningslinjer § 6-4.

Cystisk fibrose er en av diagnosene.

«Ved vurdering av hjelpetønadsatsen, bør det innhentes spesialisterklæring fra barneavdeling ved sykehus. Det behandlingsbehovet som fremgår av erklæringen legges til grunn ved den videre saksbehandlingen».

Mageaffeksjon

Dersom det bare er påvist mageaffeksjon antas behovet for særskilt tilsyn og pleie normalt ikke å være så stort at vilkårene for hjelpetønad er oppfylt.

Lungeaffeksjon

Dersom lungeaffeksjon er påvist, og det er foreskrevet behandling med inhalasjon av slimløsende midler, antas den trygdede å fylle vilkårene for rett til hjelpetønad. Det står også at den trygdedes pleiebehov kan være betydelig. Dette må tas i betraktning ved vurdering av barnets rett til forhøyet hjelpetønad/stønadssatsen.

I søknad om hjelpestønad er det viktig å dokumentere mer omsorgsbehov

1. **Tilsyn**
2. **Stimulering, opplæring, trening** Selvstendighetstrening, tilrettelegging for læring, fysisk trening og aktivisering, motivering, utnytte dagliglivets situasjoner
3. **Medisinsk behandling** Inhalasjon av medisiner, lungedrenasje
4. **Spisesituasjonen** Sondeernæring, kosttilskudd, vitaminer etc. gulping og oppkast, spesiell tilberedning/krav til ernæring, tidkrevende mating, hyppige måltider/behov for å spise mye
5. **Kontakt med hjelpeapparatet** Egen kompetansehevning, informasjon til/opplæring av hjelperne, kontakt med lege, trygdekontor, hjemmetjeneste, m.m., deltakelse i ansvarsgruppe, kontroller

«Døgneklokke»: Beskrive døgnet nøyaktig minutt for minutt.

SATSER FOR HJELPESTØNAD ETTER LOV OM FOLKETRYGD, JFR. §6-4 ANDRE LEDD

I medhold av folketrygdlovens § 6-4 andre ledd har Stortinget fra 1. januar 1999 fastsatt at hjelpestønad til hjelp i huset og den ordinære hjelpestønad til tilsyn og pleie skal være:

Sats 0 (til hjelp i huset)

10.044 kroner pr. år
837 « « måned. Gjelder kun for de som har søkt før 1.1.92

Sats 1 (til tilsyn og pleie)

10.800 kroner pr. år
900 « « måned

§ 6-5 Forhøyet hjelpestønad til barn og unge

Forhøyet hjelpestønad ytes til et medlem under 18 år som har vesentlig større behov for tilsyn, pleie og annen hjelp enn det som hjelpestønad etter § 6-4 dekker. Forhøyet hjelpestønad ytes bare dersom denne stønaden gir medlemmet bedre muligheter til å bli boende i familiehjemmet.

Forhøyet hjelpestønad utgjør 2 ganger, 4 ganger eller 6 ganger ordinær hjelpestønad for tilsyn og pleie.

Ved avgjørelsen av om det skal ytes forhøyet hjelpestønad, og i tilfelle hvilken sats stønaden skal ytes etter, legges vekt på

- hvor mye medlemmets fysiske og psykiske funksjonsevne er nedsatt
- hvor omfattende pleieoppgaven og tilsynet er
- hvor stort behov medlemmet har for stimulering, opplæring og trening
- hvor mye pleieoppgaven binder den som gjør arbeidet

Det kan ikke ytes forhøyet hjelpestønad ved siden av rehabiliteringspenger etter kapittel 10, atferdingspenger etter kapittel 11 eller pensjon etter kapittel 12. Når pleiebehovet er spesielt stor, kan et gjøres unntak.

Kommentarer:

Det spesielle for forhøyet hjelpestønad er kravene om at medlemmet skal være under 18 år og at hjelpebehovet skal være vesentlig større enn det som gir rett til hjelpestønad.

Ved vurderingen av hjelpebehovets omfang er det størrelsen på den faktiske arbeidsinnsatsen, tilsynet og/eller pleie det legges vekt på. Pleiebehovet må være vesentlig større enn ved ordinær hjelpestønadsats.

Den tiden som brukes utover det som vanlig omsorg for friske barn krever på samme alder, må svare til minst 7 t pr. uke for at det skal kunne anses for å være vesentlig mer enn det som gir rett til ordinær hjelpestønad.

SATSER FOR FORHØYET HJELPESTØNAD ETTER LOV OM FOLKETRYGD § 6-5, ANDRE LEDD

I medhold av folketrygdlovens § 6-5 andre ledd har Stortinget fastsatt at satsene for forhøyet hjelpestønad blir fra 1. januar 1998:

Sats 2 (2 ganger ordinær hjelpestønadsats)

21.600 kroner pr. år,
1.756 « « måned

Sats 3 (4 ganger ordinær hjelpestønadsats)

43.200 kroner pr. år
3.600 « « måned

Sats 4 (6 ganger ordinær hjelpestønadsats)

64.800 kroner pr. år
5.400 « « måned

§ 6-7 Revurdering

Skjer det vesentlige endringer i de forhold som har vært avgjørende for innvilging av grunnstønad eller hjelpestønad eller for størrelsen på en slik stønad skal saken tas opp til ny behandling, se § 21-6.

Tre år etter at et medlem er gitt forhøyet hjelpestønad, skal det vurderes om vedkommende fortsatt fyller vilkårene for rett til ytelsen.

Kommentar:

Ved revurdering skal det ifølge § 6-1 skje vesentlige endringer i forhold som har vært avgjørende for innvilging av grunnstønad og hjelpestønad. Det er derfor ikke relevant at trygdemyndighetene senere ser annerledes på forholdene.

Godskriving av pensjonspoeng for omsorgsarbeid (3 – 16)

For barn som mottar forhøyet hjelpestønad etter sats 3 eller 4, skal det automatisk godskrives pensjonspoeng til en av foreldrene.

BIL

Stønad til bil omhandels under kapittel 10, del 1, hjelpemiddelytelser under medisinsk rehabilitering § 19-7, h.

Det kan gis stønad til motorkjøretøy dersom medlemmet har behov for stønad til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet eller i dagliglivet.

Videre kan det gis stønad til anskaffelse av kjøretøy til funksjonshemmet som på grunn av varige forflytningsvansker trenger eget kjøretøy:

- a) reise til og fra arbeids- eller opplæringssted
- b) utføre sin funksjon som hjemmearbeidende
- c) forhindre eller bryte en isolert tilværelse
- d) avlaste sin familie i tilfeller hvor funksjonshemningen medfører en særlig stor pleiebyrde, og derved bidra til å forhindre innleggelse i helseinstitusjon.

For å få innvilget stønad til bil må du ha et reelt og betydelig behov for transport. Funksjonshemningen må være av en slik art at reise med buss, trikk, tog, båt eller lignende ikke er mulig eller medfører slike belastninger av varig art at det ikke er rimelig å forlange det.

De samme regler gjelder selv om det ikke er gitt stønad fra Folketrygden til det kjøretøyet som ønskes skiftet ut med et annet.

Lån til anskaffelse av kjøretøy:

Det gis et rente- og avdragsfritt lån til kjøp av kjøretøy til medlemmer som har en alminnelig inntekt før særfradrag som ikke overstiger 6 ganger folketrygdens grunn-

beløp. Folketrygdens grunnbeløp er fra 1. mai 99 46 950 x 6 = 281.700. Lånet beregnes i prosent av godkjent kjøpesum.

	<i>Inntekter</i>	<i>Lån i prosent</i>
0 – 3 G	0 – 127.500	100
3 – 3 G	127.500 – 149.000	80
3 – 4 G	149.000 – 170.000	70
4 – 4 G	170.000 – 191.250	60
4 – 5 G	191.250 – 212.500	50
5 – 5 G	212.500 – 233.750	40
5 – 6 G	233.750 – 255.000	20

Det gjøres fradrag i inntekten med 1/4 G dvs. 11.737 pr. person dersom medlemmet forsørger ektefelle og/eller barn under 18 år. Som selvforsørget anses den som har en alminnelig inntekt før særfradrag på mer enn 1G.

Dersom ektefellen har en inntekt som overstiger 1G legges overskytende inntekt til søknad ved beregning av lånets størrelse.

Regler for valg av kjøretøy (§ 5):

Det skal gis stønad til tidligere trygdefinansiert kjøretøy som egner seg for resirkulering.

- stønad til nytt kjøretøy kan gis dersom det ikke finnes et hensiktsmessig, resirkulerbart kjøretøy.
- I særlig tilfeller kan det gis stønad til annet brukt kjøretøy. Det er en forutsetning for stønad at slikt brukt kjøretøy kan være i drift i åtte år.

Kommentarer fra Rikstrygdeverket:

Det er Hjelpemiddelsentralen som vurderer om det finnes kjøretøy som kan brukes på nytt og som er hensiktsmessig, enten ved egen hjelpemiddelsentral, ved annen hjelpemiddelsentral eller ved det landsdekkende bilsenter ved Hjelpemiddelsentralen i Oslo.

Dersom man ønsker å anskaffe dyrere motorkjøretøy og betale differansen kontant, er valg av kjøretøy begrenset til en dyrere modell innenfor utvalget av biler som er omfattet av rammeavtalene.

Dersom det gis stønad til annet brukt kjøretøy må det som regel innhentes tilstandsrapport hvor det fremgår at kjøretøyet antas å være i en slik stand at det vil være tjenstlig ytterligere 9 år.

Prisgrensen:

Prisgrensen fastsettes av Sosial- og helsedepartementet. Vanligvis i begynnelsen av hvert år. Prisgrensen er pr. 1. januar 99 150.000,-. I tillegg gis stønad til vinterdekk og fraktt tillegg slik at prisgrensen utvides med disse kostnadene. Årsavgiften dekkes som en del av bilprisen for ny og gjenbrukbare biler.

Dersom hjelpemiddelsentralen har en rimeligere bruktbil som er hensiktsmessig, skal den benyttes.

Trygdemyndighetene kan inngå avtaler med bilimportører om levering av kjøretøy og utstyr til kjøretøy. Prisrammen kan fravikes etter visse regler som en får oppgitt av trygdekontoret/hjelpemiddelsentralen.

Vilkår for gjenanskaffelse av bil:

En må fortsatt fylle vilkårene for å få innvilget kjøretøy. Kjøretøyet må være brukt i minst 9 år (endret pr. 1. januar 99). Dersom en mottar stønad til resirkulert kjøretøy regnes brukstiden fra det tidspunkt kjøretøyet første gang ble finansiert av trygden.

Det kan gis stønad til gjenanskaffelse selv om vilkåret om bruktbil ikke er oppfylt dersom dette er nødvendig på grunn av endringer i medlemmets helsetilstand. Dette gjelder ikke dersom ektefellen er separert. Har ektefellen kjøretøy som er nødvendig i tillegg til medlemmets kjøretøy, for eksempel i forbindelse med sitt arbeid, skal likevel bare halvparten av ektefellens samlede inntekt legges til grunn.

Til medlemmer som tilstås stønad til kjøretøy og som er under 18 år og forsørget, ytes lån tilsvarende det vedkommendes hovedforsørger ville hatt rett til om hovedforsørgeren hadde fylt vilkårene for stønad til kjøretøy. Hovedforsørger regnes dem av foreldrene med høyeste inntekt.

Spesialutstyr og ombygging:

Det gis tilskudd til spesialutstyr (ikke standard utstyr), og/eller ombygging uten økonomisk behovsprøving. Hvis det er nødvendig å reparere spesialutstyr som det er gitt tilskudd og lån til ved hjelpemiddelsentralen, kan det gis tilskudd til reparasjon. Det kan gis full dekning av utgifter til tilhenger med feste dersom dette er nødvendig for transport og behandling, for ikke å utelukke muligheten for å få med medlemmets nærmeste familie.

Kjøreopplæring:

Det kan gis tilskudd til kjøreopplæring når vilkårene for stønad til anskaffelse av kjøretøy er oppfylt. Tilskuddet skal beregnes på samme måte som prosentsatsene for rente- og avdragsfritt lån.

Grunnstønad:

Et medlem som fyller vilkårene for stønad til kjøretøy, kan få grunnstønad til drift av motorkjøretøyet, sats 3.

Saksgangen ved behandling av søknad om stønad til motorkjøretøy:

- Søknad skal settes fram for trygdekontoret
- Trygdekontoret, eventuelt fylkestyrgdekontorer behandler kravet og vurderer om behovet for bil er tilstede (materielle vilkår for stønad).
- Trygdekontoret/fylkestyrgdekontoret undersøker om det foreligger et gjenbrukbart motorkjøretøy som egner seg for medlemmet.
- Dersom det ikke finnes slikt kjøretøy på en eller annen hjelpemiddelsentral, skal bestilling av nytt motorkjøretøy fra importøren foretas av hjelpemiddelsentralen.
- Dersom kjøretøyet skal spesialtilpasses/bygges om går saken tilbake til hjelpemiddelsentralen utformer kravspesifikasjon og innhenter tilbud. Det er viktig at medlemmet er med på utprøving av kjøretøyet sammen med Hjelpemiddelsentralen.
- Hjelpemiddelsentralen utarbeider så en begrunnet innstilling som sendes til trygdekontoret/fylkestyrgdekontoret som fatter vedtak, foretar beregning av stønaden før Hjelpemiddelsentralen igjen overtar saken, og foretar bestilling av spesialutstyr/ombygging.

REHABILITERINGSPENGER (KAPITTEL 10 DEL II TIDLIGERE MEDISINSK ATTFØRING).

Alder:

Medlemmet må være mellom 16 og 67 år for å få rett til rehabiliteringspenger.

I hvilke situasjoner kan rehabiliteringspenger ytes:

- fortsatt arbeidsufør etter utløpet av sykepengeperioden, eller
- har vært 50% arbeidsufør uavbrutt i 52 uker, eller
- tidligere mottatt rehabiliteringspenger og får tilbakefall eller,
- må avbryte yrkesrettet attføring på grunn av sykdom

Hvilke vilkår må forøvrig være oppfylt:

- medlemmet har en funksjonsnedsettelse som klart skyldes sykdom, skade eller lyte
- arbeidsevnen er nedsatt minst 50%
- er under aktiv behandling med utsikt til bedring og arbeidsevne

Rehabilitering ytes vanligvis ikke sammenhengende mer enn i 52 uker. Det kan gis unntak fra denne tidsbegrensningen.

Retten til rehabiliteringspenger faller bort dersom medlemmet uten rimelig grunn nekter å ta imot tilbud om behandling, rehabilitering eller yrkesrettet attføring.

Beregning av rehabiliteringspenger (§ 10-9)

Rehabiliteringspenger beregnes på samme måte som uførepensjon og består av

- grunnpensjon
- tilleggspensjon
- ektefelle tillegg og (barnetillegg)

Det ytes ikke sært tillegg til rehabiliteringspenger. Rehabiliteringspenger er en dagytelse og gjelder for alle dager unntatt søndager.

UFØREPENSJON

§ 12-14 Alder

Det er et vilkår for rett til uførepensjon at vedkommende er mellom 18 og 67 år. Det er et vilkår for rett til uførepensjon at vedkommende har gjennomgått hensiktsmessig behandling og attføring for å bedre inntektsevnen, eller arbeidsevnen (§ 12-15).

Kommentarer:

Når det gjelder «krav til å ha gjennomgått hensiktsmessig behandling og attføring», settes det ikke krav til ytterligere behandling eller attføring hvis det er helt klart at vedkommende inntektsevne/arbeidsevne er varig nedsatt og ikke kan bedres.

Cystisk fibrose med alvorlig kronisk lungesvikt hører til den sykdomsgruppen hvor det er en forenklet saksbehandling når en søker om 100% uførepensjon. Det vil si at søknadstiden forkortes, og trygdekontoret kan avgjøre saken.

Hel eller gradert uførepensjon:

Det ytes hel (100 prosent) uførepensjon dersom vedkommende har tapt hele sin inntektsevne/arbeidsevne.

Dersom vedkommende har tapt en del av sin inntektsevne/arbeidsevne ytes det gradert uførepensjon som utgjør 50, 60, 70, 80 eller 90% av hel uførepensjon.

Den graderte uførepensjonen svarer til den del av inntektsevnen/arbeidsevnen som er tapt (§ 12-11).

Tilleggspensjonen fastsettes i forhold til pensjonistens tidligere arbeidsinntekt og skal til en viss grad sikre at vedkommende kan opprettholde den levestandarden han hadde før han ble ufør.

Unge uføre:

De som før fylte 24 år har tapt minst halvparten av ervervsevnen får medregnet et framtidig årlig poengtall på minst 3,3 i tilleggspensjon.

Uførepensjon/arbeid:

(§ 12-12 Revurdering av retten til uførepensjon eller uføregraden).

- Når det er gått ett år siden uførepensjonen ble innvilget eller endret, kan en person ha en årlig pensjonsgivende inntekt på opptil grunnbeløpet, uten at uføregraden skal revurderes.
- Er pensjonen gradert, kan inntekten utgjøre opptil grunnbeløpet i tillegg til den inntekt vedkommende kan ha ut fra restinntektsevnen.
- Dersom man forsøker seg i lønnet arbeid, kan man beholde selve retten til pensjon 3 år etter man har startet lønnet arbeid. Det vil si at man ikke behøver å søke på nytt dersom man likevel ikke kan fortsette som yrkesaktiv.

BEHANDLING OG INFORMASJONSOPPHOLD

Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger:

Frambu ligger i Akershus fylke like utenfor Oslo. Frambu gir tilbud til funksjonshemmede med sjeldne diagnoser. Frambu er et nyttig og trygt sted for brukerne som kommer på opphold.

Frambu er en møteplass for mennesker med ulike former for kompetanse, enten de er deltagere med en sjelden diagnose eller fagpersoner med kunnskap om diagnosene.

Frambu skal være en arena for samspill mellom brukerne og lokalt fagpersonell sammen med Frambus egne folk. (Hentet fra Frambukatalogen).

Frambu arrangerer informasjons- og behandlingsopphold for hele familien, hvor et av medlemmene har cystisk fibrose. Man kan ikke regne med å få dekket reiseutgiftene til søsken.

Informasjons- og behandlingsoppholdene arrangeres med ca. 2 års mellomrom, og i nært samarbeid med Norsk senter for cystisk fibrose, som vil ha oversikt over oppholdene.

Deltakerne får opplæringspenger under oppholdet.

Helseleirer som sommeren

Helseleirene på Frambu er to-ukers sommerleire for barn/ungdom med funksjonshemninger. Leirene er for barn og ungdom alene uten foreldre og søsken. To av leirene er for barn i aldersgruppen 10 til 16 år. Nytt tilbud er ungdomsleir fra 16 til 25 år.

På leirene møtes barn/ungdom med ulike funksjonshemninger.

Søknad: Nærmere informasjon om leirene og søknadsskjema fås ved henvendelse til Frambu.

Adresse: Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud Tlf.: 64 86 54 60

Valnesfjord og Beitostølen:

Valnesfjord og Beitostølen Helseportsenter er private institusjoner, men drives i sin helhet for offentlige midler gjennom folketrygden. Oppholdene er gratis, og reise dekkes av det lokale trygdekontor for voksne deltakere, foreldre til funksjonshemmede barn og funksjonshemmede barn. Voksne deltakere har rett til sykepenger. Ledsagere til barn får omsorgspenger/ opplæringspenger avhengig av hvilken funksjon oppholdet har.

Valnesfjord tar primært imot funksjonshemmede barn og voksne fra de nordligste fylker, mens Beitostølen tar imot deltakere fra resten av landet.

Valnesfjord er det eneste stedet som har egne opphold for barn og unge med CF. Det er derfor mulig for barn fra hele landet å søke til Valnesfjord. Ingen av stedene har egne opphold for voksne med CF. Voksne kan derfor søke hele året både til Valnesfjord og Beitostølen.

Valnesfjord helseportsenter:

Valnesfjord ligger mellom Fauske og Bodø i Nordland fylke. Helseportsenteret har en kapasitet på 50 senger.

Varigheten på oppholdet er 4 uker for voksne og 2 uker for barn.

Valnesfjord Helseportsenter skal ifølge vedtektene drive klientbehandling, undervisning/informasjon, forskning/evaluering og fremme motivasjon for helsefremmende tiltak.

Behandlingsprogrammet inneholder vanligvis aktiviteter i gymnastikksal, svømmehall og uteaktiviteter som ski, ridning (egen ridehall), padling og turer. Senteret har en egen hytte som er mye brukt året rundt.

En forutsetning for å få et opphold på Valnesfjord Helseportsenter er at klienten aktivt kan delta i aktiviteter/behandling.

Senteret har tilsatt to lærere som gir undervisning til klienter som går i grunnskolen. Undervisningen vil være sentrert rundt kjernefagene, og skolen skal ha kontakt med klientens skole. Helse- og idretts- og aktivitetssenteret ser det som viktig å ha god kontakt med de skolene klientene kommer fra. Senteret ser gjerne at skolene avlegger besøk mens eleven er klient ved senteret, for å få impulser og ideer for kroppøvnings- og aktivitetsopplegg i skole og miljø.

For alle opphold ved Valnesfjord Helse- og idretts- og aktivitetssenter fremmes søknad gjennom lege. Legen bes ta med opplysninger om diagnose, sykdomsforløp, funksjonsnivå, motivasjon og andre forhold som kan ha betydning for vurderingen.

*Nærmere informasjon fås fra: Valnesfjord Helse- og idretts- og aktivitetssenter,
Østerkløft, 8215 Valnesfjorden Tlf.: 75 64 12 00*

Beitostølen helse- og idretts- og aktivitetssenter:

Beitostølen helse- og idretts- og aktivitetssenter ligger i Valdres i Oppland fylke og er en spesialinstitusjon for fysikalsk medisin og rehabilitering.

Hovedhensikten med innleggelse er gjennom tilrettelagt fysisk trening å bedre funksjon i organer svekket av sykdom eller skade.

På bakgrunn av legeundersøkelse, sykehistorie, undersøkelse av generell funksjonsevne og kartlegging av eventuell organsvikt legges det opp til et variert treningsprogram.

Aktivitetene foregår i grupper. Det legges vekt på at treningen skal kunne overføres til hjemmesituasjon slik at oppholdet får varig verdi.

En del av treningen legges utendørs slik at den imponerende og praktfulle naturen rundt gjøres mest mulig tilgjengelig.

Miljøet på sentret er lyst og åpent. Også på kveldstid har man en rekke miljøtilbud.

For barn er det ønskelig med ledsager. Beitostølen har skoletilbud til barn i grunnskolen. Det arrangeres kortere kurs i spesielle aktiviteter.

Klienter mottas etter søknad fra lege, fortrinnsvis med tilleggsplysninger fra annet helse- og spesialpersonell. Opphold for voksne er vanligvis fire uker og mindre barn to uker.

*Nærmere informasjon fås fra: Beitostølen Helse- og idretts- og aktivitetssenter, 2953 Beitostølen
Tlf.: 61 34 12 00*

Behandlingsreiser for barn/unge til Gran Canaria:

Det gjennomføres hvert år behandlingsreiser for barn og ungdom med astma/allergi og kroniske lungesykdommer til internat Los Teques ved Den Norske Skole på Gran Canaria. Helsetilsynet har fått det medisinske/administrative ansvar for gjennomføring av reisene.

Søknadsskjemaer (IK-1167) er utlagt på alle landets trygdekontorer.

Deltakerne søker og utvelges stor sett gjennom sin egen lege og den nærmeste barneavdeling. Gruppene består av ca. 20 barn. Hver gruppe tilbys et fire ukers opphold med medisinsk overvåking og behandling, aktivering og undervisning. Unge deltakere med ledsagere og ungdommer blir alle innlosjert i bungalower/leiligheter på ca. 40 kvadratmeter.

Norsk lege, sykepleiere og fysioterapeuter deltar i arbeidet med de norske deltakerne. Det norske sosialmedisinske team som følger gruppene består av 1 lege, 1 oversykepleier og 4 sykepleiere. Skolebarn og førskolebarn går henholdsvis på skole og førskole på Den Norske Skole, Gran Canaria, som ligger ca. 1 _ km fra internatet. Det går egen skolebuss for deltakerne. Ledsagere til barn får omsorgspenger under oppholdet.

Nærmere informasjon om tidspunkt og aldersgruppe for reisene fås ved henvendelse til:

*Norsk senter for CF tlf 23 03 30 62,
nærmeste barneavdeling eller Voksentoppen, Ullveien 14, 0394 Oslo.
Tlf.: 22 14 19 90 Anita Smith-Christensen
eller Behandlingsreisereis sekretariat Tlf.: 22 94 37 22*

KOMMUNALE TJENESTER/STØNADER

Kommunale tjenester/stønader som kan være aktuelle for den enkelte person med CF og familier hvor et medlem har CF, bygger på Lov om sosiale tjenester m.v. des. 1991 nr. 81.

§ 1-1 Lovens formål.

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

Kapittel 4 § 2 inneholder forskjellige tjenester:

- a) praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig behov på grunn av sykdom, funksjonshemming, eller av andre årsaker.
- b) avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.
- c) støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer.
- d) plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for det på grunn av funksjonshemming, alder eller av andre årsaker.
- e) lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Avlastning

Avlastning er tiltak for familier som har større omsorgsoppgaver enn de har kapasitet til å ivareta. For familier hvor en eller flere av medlemmene har cystisk fibrose, kan avlastningstiltak være aktuelt.

Avlastningstiltak er rettet mot omsorgsgiveren (de pårørende). Hensikten er å gi dem «en pust i bakken», med muligheter til fritid. Familier med et kronisk sykt barn kan periodevis karakteriseres som en underbemannet arbeidsplass. Ved avlastningstiltak kan bemanningen styrkes og utjevne noe av den merbelastningen som familier med et kronisk sykt barn har. For søsken kan avlastning bidra til at de også får en andel av foreldrenes oppmerksomhet. Det blir ofte slik at barnet (barn) som har CF får mye av den tid som foreldrene har til rådighet. Ved siden av å gi de pårørende fritid, vil målet ved avlastningstiltakene også være å gi CF-pasienten nye opplevelser og bidra til økt selvstendighet.

Kommunens tilbud om avlastningsordninger varierer mye. Den enkelte kommune kan i stor grad velge å utforme lokale tilbud. Det er viktig at kommunen arbeider sammen med de pårørende og barnet/ungdommen med CF om en passende løsning på familiens avlastningsbehov.

Støttekontakt

Støttekontakt er et vel innarbeidet tiltak i kommunen som nyttes for flere grupper funksjonshemmede. Når det gjelder barn og ungdom med CF, kan støttekontakt brukes til samvær omkring aktiviteter som både er fritidsaktivitet og fysisk trening. Det er viktig at støttekontaktens arbeid er lagt opp etter de behov og ønsker barnet eller ungdommen med CF har.

Søknad: Ta kontakt med Helse- og sosialsenteret i kommunen.

Omsorgslønn

I de familier hvor barn/ungdom/voksne har sykdommen i alvorlig grad, og hvor behandlingen og omsorgsarbeidet er særlig tyngende, kan pårørende søke om omsorgslønn. Det er opptil kommunen å fastsette hvor mange timer som skal regnes for omsorgsarbeid og lønnen. Omsorgslønnen regnes som inntekt og skattlegges, og det medregnes pensjonspoeng. Kommunen kan ta hensyn til hjelpestønad ved utmålingen av omsorgslønnen.

Søknad: Henvendelse til Helse- og sosialsenteret i kommunen.

KLAGE: Når det gjelder klage over vedtak om støttekontakt, avlastning eller økonomisk hjelp skal dette sendes fylkesmannen. Klagen skal forelegges sosialstyret og den sendes fylkesmannen.

FORSKJELLIGE LÅN OG STØNADER TIL BOLIG

Lån til etablering

Etableringslån er behovsprøvd. Etableringslån er gitt gjennom kommunen. Den enkelte kommune setter opp lånevilkårene. Etableringslån kan gis ved bygging av ny bolig, ved kjøp av bolig, også innskuddsleilighet i borettslag. Utbedring av gammel bolig og refinansiering av dyre, private lån for særlig prioriterte grupper.

Boligtilskudd

I tillegg til etableringslån kan man søke tilskudd gjennom Husbanken. Behovsprøvingen er her strengere enn for etableringslån. Nærmere opplysninger om tilskuddsordningen fås i kommunen.

Når det gjelder saksgang, anbefales at man henvender seg til kommunen for nærmere regler i bokommunen samt for å få søknadsskjema.

Utbedringslån

Det kan det være aktuelt å søke dersom nåværende bolig er lite hensiktsmessig i forhold til funksjonshemningen. Det må sendes inn legeattest for funksjonshemningen. Attesten må opplyse om hvorfor funksjonshemningen gjør det nødvendig å utbedre boligen.

Bostøtte

Husbanken kan gi støtte til dekning av boutgifter. Denne ordningen retter seg mot eldre, trygdede og barnefamilier med svak økonomi. Forholdet mellom inntekter og boutgifter avgjør om man kan få bostøtte.

Det stilles visse krav til boligen. Den må enten være i et borettslag, være en kommunal utleiebolig, eller ha lån i Husbanken, Landsbanken eller gjennom kommunen. For enkelte pensjonistgrupper med lav inntekt stilles det imidlertid ikke krav til boligen.

Nytt 1999: For husstander med barn under 18 år som bor i leid bolig, vil det ikke være krav til hvordan boligen er finansiert.

Det er en rekke andre lånemuligheter gjennom Husbanken. Opplysninger, brosjyrer og søknadsskjema fås ved henvendelse til Boligkontoret/sosialkontoret i kommunen. En vil også få hjelp og veiledning til utfylling av søknadsskjema.

SKATT

- Det halve automatiske særfradraget knyttet til grunn- og hjelpestønad er opphørt fra og med 1997.
- Vær oppmerksom på muligheten til å søke ligningskontoret om særfradrag for «Særlig store sykdomsutgifter» dersom utgiftene ikke dekkes noe annet sted og de overstiger kr 5.800,- (for inntektsåret 1997).

RETTIGHETER I SKOLEN FOR BARN OG UNGE MED CYSTISK FIBROSE

*pedagog Wenche Holtskog og Christian Aashammer,
Frambu – Senter for sjeldne funksjonshemninger*

Innledning v/Kristin Holler

I brosjyren EN ELEV I DIN KLASSE HAR CYSTISK FIBROSE fra Norsk Forening for Cystisk Fibrose, står det: *Alle som kommer i kontakt med elever med CF skal være informert om sykdommen. Foreldre, lærere, skoleledelse og skolehelsetjeneste bør møtes før skolestart og ved skolebytte. Foreldrene til de øvrige elevene i klassen bør informeres på et av de første foreldremøtene av elevens foreldre, fysioterapeut og/eller lege*. Likeså bør klassekameratene få den informasjon de trenger.*

Det er viktig at eleven får hjelp til behandling av flere enn bare foreldrene. Ved leirskoler og lignende bør skolen ved behov ordne med en ekstra assistent som kan være med og hjelpe til med å utføre behandlingen. Vedkommende må selvsagt få nødvendig opplæring først.

De fleste barn med CF har lite skolefravær og klarer seg uten ekstra hjelp. Det kan likevel være nødvendig for skolen å legge en tilpasset timeplan, slik at hvis eleven må til fysioterapeut om morgnen og dette strekker seg litt inn i skoledagen, så er de «minst» viktige fagene lagt på begynnelsen av dagen. Andre barn og ungdom med CF har stort skolefravær. Det kan være mange og lange sykdomsperioder i tillegg til daglig drenasje. Drenasje er for mange lagt til deler av undervisningstiden. Dette kan medføre at eleven må ha spesialundervisning og individuell opplæringsplan for å kunne holde tritt med undervisningen.

Det er individuelt hva som er de «minst» viktige skolefagene. Er eleven flink i matematikk, kan kanskje eleven miste 1 time matematikk pr. uke uten at dette gjør noe. For andre kan det være musikk- eller livssynsundervisning som bør prioriteres vekk. Kan klassen unngå å begynne til 0. time er også dette en fordel. På den måten får eleven lagt behandling til før skoletid og minsker fraværet.

Tenk nøye gjennom hva som er best for den som har CF. Det er viktig at skole og hjem samarbeider om å finne den optimale løsningen for eleven. For stort skolefravær kan medføre store kunnskapshull og dermed påvirke elevens motivasjon for å gå på skolen. Dette kan forebygges ved god planlegging, og ved å sette inn litt ekstra ressurser i tide.

* **Merknad:** Fagpersoner må gi informasjon til skolens personell i god tid før skolestart. Foreldre kan gjerne selv gi informasjonen på foreldremøte, og dersom eleven selv vil gi informasjon om cystisk fibrose til klassen, er dette positivt. Tilrettelegging i skolen er en viktig del av ansvarsgruppens arbeid.

RETTIGHETER I SKOLEN FOR BARN OG UNGE MED CYSTISK FIBROSE

Dette kapittelet om rettigheter i skole er skrevet ut fra forslaget til ny lov om opplæring som ligger i Ot. prp. nr. 36 (1996/97). Denne loven trer i kraft i løpet av 1999. Det kan komme forandringer som gjør det nødvendig å endre lovhenvisingene.

Opplæringsloven med forskriftene inneholder konkrete retningslinjer for både grunnskolen og den videregående skolen. De lovparagrafene som er mest sentrale er :

- § 5: Rett til spesialundervisning på bakgrunn av sakkyndig vurdering
- § 5.3 Sakkyndig vurdering (fra PPT)
- § 5.8 Helsetilbud
- § 7: Skyss
- § 9.2 Rådgiving

Teksten til disse lovparagrafene følger som vedlegg.

Grunnprinsippet er at alle barn skal få et likeverdig skoletilbud. Det vil ikke si at alle de vanskene som CF gir kan kompenseres fullt ut , men at man best mulig skal ta hensyn til de vanskene som eleven har. Barnet selv, foreldre og skole må inngå et samarbeid for å finne fram til praktisk mulige løsninger. Dette settes opp i en individuell opplæringsplan (IOP).

Ansvar

For barn med CF blir det et delt ansvar for å ivareta det helsetilsyn og den medisinske hjelp eleven trenger. Skolen må redegjøre i opplæringsplanen for hvilke tiltak som må settes inn for at undervisningen skal kunne skje i en forsvarlig sosialmedisinsk ramme. Ansvaret for den medisinske behandlingen ligger hos kommunehelsetjenesten, men skolen må legge en plan for når, av hvem og på hvilken måte denne behandlingen best kan gjennomføres. Dette må også tas med i elevens individuelle opplæringsplan.

Plikt og rett

Opplæringsloven understreker at alle barn har PLIKT og RETT til undervisning, et særlig viktig punkt i forhold til barn som på grunn av mye sykdom, innleggelse i sykehus osv. får stort skolefravær.

Opplæringsloven understreker også at alle barn har krav på undervisning i samsvar med evner og forutsetninger. Mange barn med CF kan være forsinket i fysisk utvikling grunnet sykdommen. Flere kommer sent i puberteten med de psykososiale problemene det kan medføre.

Spesialundervisning - IOP (Individuell Opplæringsplan)

For barn og unge som ut fra en sakkyndig vurdering trenger særlig hjelp, skal det gis spesialundervisning, i eller utenfor skolen. Hvordan denne undervisningen skal gis og hvilke ressurser som eventuelt trengs må være basert på en sakkyndig vurdering med utgangspunkt i elevens ressurser og behov.

Sakkyndig i denne sammenheng er PPT, skole og medisinsk ekspertise.

IOP må utarbeides på tverrfaglig grunnlag. Det må tas hensyn til elevens totalbehov, faglig, psykososialt og medisinsk.

IOP må utarbeides med bakgrunn i sakkyndig vurdering av PPT i kommunen for Grunnskolen, og av PPT i fylket for den videregående skolen.

§ 5.3. Lov om opplæring fastlegger at IOP skal gi vurdering av følgende:

- lærevansker og andre særlige forhold som påvirker opplæringen
- elevens utbytte av det ordinære opplæringstilbudet
- realistiske opplæringsmål for eleven
- om en kan avhjelpe de vansker eleven har innenfor det ordinære opplæringstilbudet
- hvilken opplæring som gir et forsvarlig opplæringstilbud

Det fastslås også i loven at den sakkyndige vurderingen skal drøftes med foreldrene/eleven.

Alle barn skal få et likeverdig skoletilbud

IOP = Individuell opplæringsplan

Plikt og rett

Fysisk tilrettelegging

Mest mulig fast klasserom (i forhold til hjelpemidler ol.) sentralt plassert i forhold til eventuelle spesialrom og toalett. Ikke for lange avstander eller for mange trapper.

Mulighet for behandlingsrom til drenasje, bruk av inhalasjonsapparat og eventuelt til hvile, i nærheten av klasserom.

Gode muligheter for fysisk aktivitet er viktig. Det er en fordel om skolens gymnastikksal kan disponeres, enten tidlig på dagen eller om morgenen. Elever med CF bør så langt det er mulig, få følge klassens timer, f. eks. ved at drenasje utføres før klassen starter skoledagen.

Daglig godt renhold av undervisningsrom er av stor betydning foruten forhold som luftkvalitet, luftfuktighet, temperatursvingninger og trekk som kan være viktige faktorer for enkelte elever med CF.

Hjelpemidler

For noen elever med CF kan det være behov for spesielt tilpasset arbeidsplass, bruk av datamaskin i undervisningen og/eller dobbelt boksett. Det er viktig at barna ikke bærer unødige tung skolesekk.

Behovet for dobbelt boksett bør vurderes av PPT i samarbeid med kommunefysioterapeut. Dette vil også gjelde for den videregående skolen. Det er da vanlig at eleven betaler for ett sett mens skolen betaler for det andre.

Når det gjelder datamaskin og annet teknisk utstyr til skolebruk, og som ikke er fastmontert (f.eks. arbeidsbord og stoler) må elev/foresatte selv skrive søknad til trygdekantor/ hjelpemiddelsentral om varig utlån av utstyret. Denne søknaden begrunnes av PPT eller annen sakkyndig instans i kommunen/fylket. Det tildelte utstyret følger eleven. Se ellers §9.3 i Lov om opplæring.

Transport

Skoleskyss for alle elever med CF vurderes i forhold til dagsform, vær og føre.

Skoleveien gir mulighet til sosial kontakt og etablering av vennskap. Det er viktig at dette blir ivaretatt. Dersom eleven må bruke drosje daglig kan dette organiseres slik at klassekamerater får reise med på omgang. Behovet for skyss skal tas med i IOP. Det kreves sakkyndig vurdering f.eks. fra lege, for å få skyss. En kan forvente at legeattest må leveres hvert år også når det dreier seg om en kronisk lidelse.

Ressurser til oppfølging ved sykdom/fravær

Lange eller hyppige sykehusopphold, legebeseøk, behandling hos fysioterapeut osv. kan føre til relativt høyt fravær fra skolen. Det er fare for at elever i slike perioder kan komme til å gå glipp av viktig og nødvendig undervisning og at sosiale relasjoner til medelever kan bli svekket.

Det bør søkes og settes av en "årspott" med lærertimer til faglig og sosial oppfølging. Erfaringsmessig kan ca. 2 timer pr. stipulert fraværsdag være en passe ressurs. Undervisningen bør i størst mulig grad legges til en lærer som har hovedkontakt med eleven og klassen.

Medelever bør også oppfordres til kontakt, og det bør legges til rette slik at den som har CF kan få mulighet til å delta i sosiale aktiviteter med klassen, være med på leirskole, ekskursjoner og klasseseturer. For elever i den videregående skole må det lages en IOP hvor en nokså detaljert redegjør for hvordan en vil kompensere for tapt undervisning ved fravær. Elever med CF må forvente å bruke lengre tid for å gjennomføre den videregående skolen.

Tilrettelagt dagsplan/timeplan

Alle elever med CF har drenasje eller egendrenasje hver morgen. Dette er tidkrevende og ressurskrevende. Klassens timeplan må legges i forhold til dette. Ingen elever med CF bør ha 0. time.

Timeplanen må ha innlagt tid for behandling/trening. Om nødvendig bør faget gymnastikk styrkes med flere timer enn det har i følge fag- og timefordelingen på det

Klasserom:

- fast
- sentralt

Behandlingsrom – godt ventilert

Mulighet for fysisk aktivitet

Renhold og luftkvalitet

Datamaskin/dobbelt boksett

Skyss/sosial kontakt

Sosial og faglig oppfølging – ekstraressurs

Ingen CF'er bør ha 0. time

Tid for behandling/trening i skoletid

– *konf. kommunens
fysioterapeut*

aktuelle klassetrinnet. Slik trening bør legges opp i samarbeid med kommunes fysioterapeut og gjennomføres sammen med en assistent.

Svømming må gjerne legges tidlig på dagen da en vet at bassengtrening har en god effekt på luftveiene. Bassengtrening kan også gis som alternativ til vanlig gymnastikk dersom det er et ønske fra eleven.

Etter behov bør eleven kunne være inne i friminuttene eller hele dagen. Helst sammen med andre fra elevgruppen.

Dersom eleven deltar i skolefritidsordningen må en vurdere dagsplanen under ett for å få en hensiktsmessig og effektiv utnytting av dagen.

Hjemmeoppgaver og lekser må være tilpasset elevens kapasitet med økt vekt på forståelse og mindre på produksjon.

*Assistenthjelp etter behov i
skolesituasjon*

Assistenthjelp

Avhengig av elevens situasjon vil det være behov for assistent hele eller deler av skoledagen. Spesielt vil dette være nødvendig i forhold til elever i barneskolen. Assistentens oppgaver må defineres i samarbeid med foreldre, lærere, fysioterapeut og elev. Assistenten må ha en utdanning og få en veiledning / opplæring som gjør at vedkommende kan gi trening og ”behandling” uten at andre fagfolk bør trekkes inn daglig.

Assistenthjelp fra fravær

Ved lengre fravær må assistenten kunne følge opp eleven i hjemmet dersom denne er i stand til å ta imot undervisning og besøk. Dette vil kunne styrke den sosiale kontakten med klassen og skolen.

*Utvidet tid ved
prøver/eksamen*

Utvidet tid ved prøver/eksamen/karakterer

De fleste elever med CF bør få 10 min ekstra tid pr. time som en prøve varer. De vil også kunne ha behov for flere pauser gjennom en prøve enn andre elever. I tillegg bør de bruke arbeidsreducerende verktøy f.eks. datamaskin på prøver med mye skriving.

Alle elever med CF trenger spesielt tilrettelagt kroppsøving. Ved karakterfastsetting må det tas hensyn til elevens forutsetninger. Det kan også være hensiktsmessig å frita enkelte elever fra norsk sidemål hvis dette faget ikke er viktig for videre skolegang. Innspart tid kan eventuelt nyttes til fordypning på andre fagområder.

*CF-info til skole, klasse
osv.*

Informasjon

Det er av stor betydning at skolen, klassen og klassens foreldre får nødvendig informasjon om CF generelt og om den aktuelle eleven spesielt. Manglende eller mangelfull informasjon skaper ofte myter og fantasier som kan være helt utenfor virkeligheten. Saklig informasjon kan avverge dette og gi positive holdninger, forståelse og aksept.

Informasjon til klassen må oppdateres i forhold til elevens situasjon, innleggelse i sykehus, lengere skolefravær, nødvendige hjelpemidler, tilpassede tids- og arbeidsplaner m.m.

Informasjon må gis etter ønske fra og i samarbeid med elevens foreldre og eleven selv. Skolens helsetjeneste, PPT eller **Norsk senter for cystisk fibrose** vil kunne være behjelpelig med å gi nødvendig informasjon og skaffe til veie tilpasset informasjonsmateriell.

Ansvarsgruppearbeid

Skolen, representert ved klasseforstander (og assistent) har sin naturlige plass i det tverrfaglige arbeid gjennom ansvarsgruppen. Ansvarsgruppens hovedoppgave er å lette barnets og familiens totalsituasjon i forhold til diagnosen, og å forebygge og redusere negative konsekvenser. I denne sammenheng blir det svært viktig at en greier å ta barnets perspektiv, gjøre nødvendige og rimelige avveininger i forhold til behandling, undervisning, sosiale aktiviteter og fritid (til fri disposisjon).

Ansvarsgruppen bør være operativ gjennom hele elevens skolegang.

Overganger er vanskelige

De vanskelige overgangene

Overgangene mellom barnehage - barneskole - ungdomsskole - videregående skole - yrkesopplæring og arbeid kan være kritiske for elever med spesielle behov. Det er

derfor nødvendig at disse overgangene forberedes i god tid før de finner sted. Kontaktpersoner må trekkes aktivt inn i arbeidet med tilrettelegging og med overføring av informasjon, for å være i forkant, men uten å sykeliggjøre unødig.

Ved disse overgangene er det viktig at PPT, skolehelsetjenesten, og angjeldende instans ser sitt ansvar og tar sine del av oppgavene. Dette må gjøres i nært samarbeid med foresatte og etter tverrfaglige avveininger i ansvarsgruppen.

PPT

PPT er en sentral instans i forhold til barn med spesielle behov. Ikke alle kommuner har barn med CF i sitt distrikt. Det vil derfor være nødvendig at behandlende instans etablerer kontakt med tilbud om veiledning i forhold til de **særlige forhold som er viktige for opplæringen til et barn med CF**.

Slik kontakt bør være fortløpende og åpen i forhold til endringer i elevens situasjon og behov.

Hovedmålet med de tiltak som settes i verk må være at eleven i størst mulig grad settes i stand til å følge klassens læreplan og timeplan. Man må gjøre den enkelte skoledag best mulig i forhold til de vansker den medisinske diagnosen medfører, styrke den sosiale kontakten med skolen/klassen og på best mulig måte ivareta den sosialmedisinske situasjonen.

Det vil være summen av tiltak og den tilpassede opplæringen som i hovedsak er utslagsgivende. I den grad tiltakene kan gjøres for hele klassen vil det være en fordel både økonomisk, praktisk og ikke minst sett ut fra en spesialpedagogisk synsvinkel.

PPT – sentral instans

TVERRFAGLIG ARBEID: ETABLERING AV DET LOKALE HJELPEAPPARAT OG ANSVARSGRUPPER

sosionom Lajla Schulz

Å få vite at ens barn har fått en kronisk og alvorlig diagnose som cystisk fibrose (CF), innebærer både en stor følelsesmessig belastning og en omstilling i det daglige for familien. Enten diagnosen kommer uventet eller som følge av kortere eller lengre utredninger, setter den ofte familien i en situasjon der den opplever et betydelig behov for informasjon, råd, støtte eller praktisk hjelp. Konsekvensene av diagnosen vil i større eller mindre grad bety en endret hverdag for familien, spesielt i starten når alt er nytt og usikkert, ved siden av at foreldrenes livssituasjon også er blitt røknet ved.

Foreldrenes umiddelbare reaksjon er som regel at «dette skal vil klare», – et godt og nødvendig utgangspunkt for barnets og foreldrenes videre liv, men kanskje skal de ikke greie **alt** alene, og kanskje skal de ikke klare alt innenfor de samme rammer av krav og oppgaver som de så langt har hatt? For noen foreldre vil nettopp dette være viktig, for andre vil det synes vanskelig å få til. Faktorer som alvorlighetsgrad, foreldrenes situasjon med hensyn til familie, nettverk, helse, arbeid og økonomi vil være sentrale og medbestemmende i denne vurderingen. Det samme gjelder den hjelp og støtte de tilbys eller mangel på sådan fra det lokale hjelpeapparat.

Det primære mål for alt tverrfaglig arbeid rundt en familie bør være i størst mulig grad å forebygge, begrense og redusere de konsekvenser diagnosen innebærer for barnet og foreldrene, og slik bidra til at familien kan opprettholde/tilpasse sin videre livssituasjon i tråd med hva de **selv** vurderer best. Dette innebærer ikke nødvendigvis at foreldrene selv avgjør i ett og alt, men at de er premissleverandører utfra opplevd situasjon og behov og at tilrettelegging og tiltak rundt barnet og familien planlegges og iverksettes i nært samarbeid med dem.

Tverrfaglig arbeid innebærer at mennesker med ulike profesjoner og fra ulike hjelpeinstanser utfra ovennevnte mål, samarbeider om gode og hensiktsmessige løsninger for barnet og familien, medisinsk og sosialmedisinsk. Tverrfaglighet blir vesentlig utfra en **helhetlig** ivaretagning av familien, ikke den medisinske behandlingen alene, men f.eks. også sørge for at konsekvenser av et krevende behandlingsopplegg ivaretas; ulike former for hjelp og avlastning (barnehage, praktisk hjelp, avlastning etc.). Alle enkeltoppgaver har betydning for helheten og derfor blir samarbeid på tvers av fag og instanser sentralt.

Etablering av det lokale hjelpeapparat blir en av de viktigste oppgaver etter at diagnose er satt, og opprettelse av en **ansvarsgruppe** er en måte å gjøre dette på. Ansvarsgruppens formål bør som nevnt være å forebygge og redusere konsekvenser

Behov for informasjon og støtte

- ikke nødvendigvis alene

Hvem vet best?

Tverrfaglig hjelp – for helhetens skyld

Ansvarsgruppe

av den medisinske tilstanden, for barnet og for familien som helhet. Dette kan den bidra med ved god planlegging og tilrettelegging av hensiktsmessige tiltak på kort og lang sikt, utfra solid informasjon om sykdommens innhold, konsekvenser og behov relatert til den aktuelle families situasjon. Ansvarsgruppen skal kunne ligge i forkant og planlegge tiltak på sikt, eksempelvis barnehage- eller skolestart, men også kunne iverksette tiltak raskt, eksempelvis ved akutt endring i sykdomstilstand/behandlingsbehov eller i familiens livssituasjon. En velfungerende ansvarsgruppe vil kunne forebygge – og til en viss grad ivareta kriser ved å ha en «beredskap», og den vil kunne sikre kontinuitet og stabilitet i forhold til såvel endring i barnets sykdomssituasjon og overgang til nye livsfaser samt utskiftninger i det lokale hjelpeapparatet.

Erfaringen fra det sosialmedisinske arbeid med oppfølging av personer med CF og deres familier, sier mye om ulike behov:

- barnets behov
- foreldrenes/familiens behov
- barnehage/skoles behov
- lokalsamfunnets behov, dvs. det lokale hjelpeapparatet som er ansvarlig for tiltakene rundt familien.

De regionale sykehus innehar et overordnet medisinsk ansvar for behandling av barnet. Dog er det hjemkommunen ved sitt lokale hjelpeapparat som både eier ansvaret og ressursene som er nødvendige for den daglige behandling og den helhetlige ivaretaking av familiens sykdomsrelaterte behov.

Kommunene blir stadig pålagt nye oppgaver. Dette får som regel også budsjettmessige konsekvenser. Desto viktigere blir grundig informasjon om diagnose, konsekvenser og behov som grunnlag og utgangspunkt for det kommunale hjelpeapparatets innsikt og forståelse for hva dette innebærer, ikke bare for familien, men også for dem som skal yte bistanden; praktisk og økonomisk. På denne bakgrunn er etablering av det lokale hjelpeapparat (bydels- eller kommunenivå) omkring barn med nyoppdaget CF og deres familier viktig. Dette dreier seg i høy grad også om disse familiers behov for forutsigbarhet og trygghet, nå og fremover og er således en god investering i denne.

Overføring av informasjon til hjemkommunen kan gjøres på ulike måter; via telefon, skriftlig, eller direkte. Erfaring har vist at den direkte informasjon fra fagfolk sentralt (som de regionale sykehus eller Norsk senter for cystisk fibrose), i samarbeid med foreldrene i et tverrfaglig møte ofte er den mest hensiktsmessige. Enkelte ganger har det vist seg nyttig at også barnet har vært med, for slik å få noe innblikk i hva dette dreier seg om, (f.eks. mating, behandling) samtidig som en også ser og bør forholde seg til et «vanlig» barn og ikke en diagnose alene.

Følgende fremgangsmåte for å etablere det lokale hjelpeapparat kan være **en** mulighet, det finnes andre. Utgangspunktet er at informasjon om en ny CF-familie er mottatt. Kontakt med familien er tatt, og de ønsker utfra forannevnte informasjon og formål et tverrfaglig møte, i tillegg til også å etablere et forpliktende **samarbeid** rundt barnet og familien.

Sammen med familien og en sentral person i det lokale hjelpeapparat (helsesøster eller fysioterapeut) blir man enige om hvem som bør innkalles. Dette er gjerne avhengig av barnets sykdomsgrad og alder samt familiens situasjon, og kan bli ganske mange.

De vanligste foruten foreldrene er; fysioterapeut, helsesøster, representant fra trygdekonto og sosialkontor/hjembaserte tjenester, barnehage/skole/PPT, apotek. Lokal lege/helsestasjonslege eller sykehuslege bør også være med. Har f.eks. familien et boligproblem, vil også denne instans bli innkalt til det tverrfaglige møtet. Tanken er at de fagpersoner som pr. idag eller på kort sikt vil få med familiens behov å gjøre, blir innkalt.

Hovedinnholdet i møtet er en grundig informasjon om CF generelt – om det aktuelle barnet spesielt. Videre vil familiens aktuelle situasjon og behov i forhold til ulike tiltak bli drøftet og oppgaver fordelt til aktuell fagperson/instans.

Er familien ny eller dannes det ansvarsgruppe på et senere tidspunkt og kontakten har vært liten, vil det være nyttig og hensiktsmessig med en kartleggingsamtale med

familien i forkant av det tverrfaglige møtet. Dette for gjensidig informasjon/oppdatering vedr. aktuell sykdoms- behandlingssituasjon, hvilken type hjelp familien er i behov av og hva disse bør innebære utfra familiens egen vurdering. Det vil også kunne være andre forhold i familien som endrer/øker et hjelpebehov.

Det er viktig å presisere at det hele veien er **familien** som avgjør både **om** de vil ha tverrfaglig møte/ansvarsgruppe og **hvor mye** og **til hva** de ønsker bruke den.

Den informasjon som skal gis i det tverrfaglige møtet skal avklares med foreldrene. Informasjonen kan gis på ulike måter, enten av fagpersoner alene eller sammen med foreldrene. Erfaring viser at informasjon gitt av fagfolk ofte vektlegges sterkere. Kombinasjonen av en skjult og alvorlig sykdom/funksjonshemming med et barn som ofte kan se svært frisk og sprek ut, er ikke alltid enkel. Dessuten kan deler av informasjonen av enkelte oppfattes som foreldrenes «naturlige dramatisering» av barnets/familiens situasjon og behov. Dermed når ikke informasjonen alltid frem til hjelpeapparatet på en slik måte at nødvendige tiltak igangsettes. At informasjon gis av fagfolk vil samtidig kunne innebære en viss skjerming og avlastning for foreldrene og presisere skillet mellom foreldrefunksjon og behandlerfunksjon og viktigheten av å bibeholde foreldrerollen mest mulig.

Foruten medisinsk informasjon, er det viktig å **beskrive konsekvenser**, for barnet og for familien. Dette kan gjøres ved å beskrive dagens/døgnetts ulike oppgaver i gode som dårlige perioder, de sykdomsrelaterte konsekvenser og de som henger sammen med øvrige faktorer som foreldrenes helse, arbeidssituasjon, andre barn i familien, deres familie/nettverk, økonomi etc. Hva består de ulike behandlingsoppgaver i, hvor lang tid tar det, hva krever det av barn og foreldre for å få dette til, spesielt når barnet ikke er motivert eller i form. Det er viktig å være bevisst på at det primært er **konsekvensene** av sykdomssituasjonen det lokale hjelpeapparat kan gjøre noe med, ved å bidra til å dekke familiens hjelpebehov best mulig.

Ut fra foreldrenes meldte hjelpebehov er det nyttig å drøfte type tiltak. Der er sjelden snakk om rette eller gale løsninger, men vil ofte være en kombinasjon av det ønskelige og det mulige. Det er viktig å være klar over sentrale fagfolks rolle, som ikke må være for dominerende overfor familien eller det lokale hjelpeapparat. Derimot skal en bruke sin erfaring til å formidle forskjellige typer tiltak og hvordan disse kan fungere, samtidig som familien og hjelpeapparatet gis tid og mulighet til å finne **sine** løsninger.

Er der flere hjelpebehov kombinert med generell usikkerhet og bekymring i forhold til en ny situasjon både for familien og for hjelpeapparatets del, kan det være hensiktsmessig å danne en ansvarsgruppe rundt familien. Ansvarsgruppen bør ikke være for stor og helst bestå av en «kjerne» som utgjør de personer som er nærmest barnet i det daglige som foreldrene, fysioterapeuten og helsesøster, som ofte er koordinator i gruppen. Avhengig av barnets alder, sykdomsgrad og familiens situasjon vil andre instanser trekkes inn ved behov, for kortere eller lengre tid, evt. for enkelte møter. Hensikten med dette er, utover ressursbegrensning, at gruppen skal kunne kalles sammen på kort varsel dersom det er behov for dette.

Erfaring har vist at en velfungerende ansvarsgruppe er meget nyttig, ikke bare for familien men også for hjelpeapparatet. Den ekstratid man bruker ved etablering og til de noe hyppigere møter i starten når tiltak utredes og iverksettes, gir god gevinst. Familien opplever den trygghet det betyr å bli sett og ivaretatt på sine behov samt ha et tilgjengelig og tilstedeværende hjelpeapparat rundt seg. Dette viser seg spesielt hensiktsmessig når situasjon og behov endres. For hjelpeapparatets del kan ofte uklartheter avklares og oppgaver løses i selve møtet.

Enkelte velger å avslutte ansvarsgruppen når aktuelle tiltak er satt i verk og familiens situasjon fungerer tilfredsstillende. Dette betyr i praksis at der ikke avtales noe neste møte, men at foreldrene kan ta kontakt ved behov. Erfaring har vist at dette ikke er like hensiktsmessig for alle. Noen familier vil ta kontakt, de fleste vil ofte tenke at saken eller behovet ikke er stort nok, at de får forsøke å løse det selv. Flere «små» ting, kanskje kombinert med andre belastninger i familien, kan fort gjøre krisen til et faktum, hvilket ofte innebærer at det ikke er enkelt å finne gode løsninger som kan iverksettes umiddelbart.

Ved jevnlige møter, gjerne en gang i halvåret, vil oftest ikke «små» problemer rekke å vokse seg for store, eller bli for mange. Gjennomgangen av barnets/familiens situasjon vil fange dette opp, uten at det blir meldt av foreldrene som et «problem», og tiltak vil kunne justeres/opprettes i forhold til situasjonen. Når det i perioder er tungt eller vanskelig, vil det for mange foreldre være godt å ha et ansvarsgruppemøte å forholde seg til, der en kan drøfte/luften ulike ting uten at det er meldt som et «problem» de selv alltid må ta initiativ til for å løse.

Det er imidlertid heller ingen ulempe verken for familien eller hjelpeapparatet å få bekreftet at de ulike tiltak fungerer etter intensjonen. Dette er også en viktig del av og motivasjon for samarbeidet videre, og vil i seg selv være medvirkende til i hvilken grad foreldrene finner det hensiktsmessig å bruke ansvarsgruppen.

Skal alle ha ansvarsgrupper?

Som nevnt vil dette primært avhenge av sykdomsgrad og behandlingsbehov samt familiens helhetlige situasjon, og ikke minst hva familien selv ønsker. Noen steder klarer man å gi den nødvendige og sammensatte hjelp uten å etablere en ansvarsgruppe. Dette må være det viktigste. Likevel kan det være at en ansvarsgruppe gjør det lokale hjelpeapparatet og dets tilbud mer oversiktlig og tilgjengelig for familien, samt at det kan være godt å ha **en** person å forholde seg til i begynnelsen, nemlig ansvarsgruppens leder/koordinator.

BARNEHAGE OG CYSTISK FIBROSE

sosionom Lajla Schulz

Det å ha et barn med en alvorlig sykdom som CF kan lett føre til overbeskyttelse og særbehandling av barnet i ulike sammenhenger. Er der i tillegg et omfattende og krevende behandlingsopplegg, vil tilknytning og avhengighet barn – foreldre kunne øke tilsvarende. Foreldre til barn med CF er som regel svært klar over sin behandlerfunksjon og viktigheten av denne, for barnet og for sykdomsprogresjonen. Å mestre behandleroppgaver og foreldreoppgaver på en gang kan til tider være svært vanskelig.

På denne bakgrunn kan barnehageopphold være positivt og hensiktsmessig både for barnet og foreldrene. I tillegg får barnet gevinst av opphold i barnehage i form av opplevelse, erfaring og sosialisering.

Dersom opphold i barnehage skal representere et godt tiltak med en viss behandlingsavlastning for foreldrene, må de kunne være trygge på at oppgaver som ivaretas i foreldrenes sted, blir gjennomført på en god og forsvarlig måte. Dette går på såvel innhold som tilrettelegging, dvs. den **helhetlige** ivaretagning av barnet/familien.

Lov om barnehager regulerer opptak, tilbud og praktiske forhold. Barn med kronisk sykdom/funksjonshemming har fortrinnsrett til plass i kommunale barnehager. Det samme gjelder søsken. Der er ingen automatikk i dette, i den forstand at det må søkes om plass.

Fortrinnsrett er ikke ensbetydende med friplass. Betalingssatsene varierer fra kommune til kommune, muligheter for hel/halv friplass likeså. Sykdom må dokumenteres med legeattest. Et vedlegg til søknaden vedrørende **konsekvenser og behov** i forhold til evt. tiltak, er hensiktsmessig. Sosionom ved Norsk senter for cystisk fibrose vil kunne være behjelpelig med dette.

Planleggingen bør starte tidlig. Avhengig av hvor omfattende tiltak barnet trenger, kan et år i forveien til planlegging være hensiktsmessig. Oftest vil et barn med CF kreve ekstraressurser, som assistent, fysisk tilrettelegging eller nødvendige anskaffelser som ikke dekkes av trygdekontoret. Dette må barnehagen søke om rundt årsskiftet før oppstart følgende høst.

Barnehagepersonalet har solid kunnskap om barns generelle behov. For barn med CF vil de trenge grundig informasjon om sykdommen og behandlingen, i tillegg til god kjennskap til **dette** barnet. Det er en prosess som vil ta tid og bør ta tid. Den involverer flere personer og innebærer såvel etablering av kontakt og tillit (spesielt i forhold til barnet), kunnskapsoverføring og innlæring, veiledning og trening. Dette krever konstruktivt og nært samarbeid der foreldrene er sentrale.

*behandleroppgaver
+ foreldreoppgaver
= forvirring,
korrumpert osv*

*Barnehage er avlastende
og positivt for barnet*

*Planlegging gir
gjensidig trygghet*

*CF-barn => fortrinnsrett
Søsken => fortrinnsrett*

*Det må søkes om plass
Senteret hjelper
med søknaden*

Søk tidlig!

Forbered grundig!

Spesielle behov?!

Eksisterer det en ansvarsgruppe rundt familien, vil det være naturlig å starte planleggingen der ved å innkalle en representant fra kommunens barnehageansvarlige til et møte. Det skal handle om kommunens tilbud, regler om søknad, friplass etc. og barnets/familiens situasjon og behov. Det bør også innkalles en representant fra Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), som kan bidra ved søknader om ressurser og tilretteleggingsbehov. Dette vil være tiltak som følger barnet også ved overgang til skole om behovene fortsatt er der.

Fysisk tilrettelegging

Eksempler på fysisk tilrettelegging vil kunne være å sørge for et egnet sted for inhalasjonsbehandling, helst et eget rom med gode ventilasjonsmuligheter. Kan barnet periodevis ikke være ute, bør det være god plass og utstyr for fysisk aktivitet innendørs. Det kan innebære mulighet for ballspill, trampoline ribbevegg og ringer.

Egen assistent + beredskap?

Selv om barn har egen assistent, er det likevel viktig at andre ansatte både kjenner og kan barnets behandling. Dette både utfra sårbarhet ved assistentens fravær, men også for den verdi det vil kunne innebære for barnet og assistenten med en viss variasjon. Assistentens oppgaver vil i hovedsak være knyttet til behandling og trening. Avhengig av barnets alder og sykdomsgrad vil også hjelp ved måltider og ivaretaking/omsorg i situasjoner der barnet ikke kan være sammen med de andre i ulike aktiviteter, f.eks. ute når det er for kaldt, være aktuelt.

Sentralt og viktig er også kontinuerlig oppfølging i form av tilbakemelding og veiledning om de ulike oppgavene. Dette vil som regel være den lokale fysioterapeuts ansvar, og er ikke viktig bare for behandlings- og treningsoppgavene, men også i forhold til ivaretaking av assistenten.

Omsorgspersoner trenger også omsorg!

Utilstrekkelig opplæring og oppfølging kan gi assistenten en opplevelse av at oppgavene kanskje ikke er så viktige og at arbeidet oppleves meningsløst. Oppgavene er ikke bare viktige, men utfordrende og til tider vanskelige å gjennomføre. Det kan lett bli belastende og ensomt, og konsekvensen kan bli at man slutter. Dette er ingen tjent med, aller minst barnet og familien. Å ta vare på assistenten, i relasjon til grundig opplæring og jevnlig oppfølging, blir derved å ta vare på barnet!

En del familier som har assistent i barnehage har et opplegg der assistenten kommer hjem til dem om morgenen og etter gjennomført behandling tar barnet med i barnehagen. Andre har et opplegg der assistenten er hjemme hos barnet når det ikke er i stand til å være i barnehagen.

En vesentlig del av assistenters oppgave utover behandling, er tilrettelegging av ulike fysiske aktiviteter for barnet, helst sammen med en eller flere av de andre barna i gruppen. Dette kan være egne opplegg i barnehagen som utendørs hinderløype, lek og trim knyttet til musikk eller å besøke svømmehall eller skole med basseng.

Tilrettelegging og utarbeiding av tiltak vil kunne være mangeartede og forskjellige. Det sentrale bør imidlertid være et nært samarbeid med foreldrene med utgangspunkt i barnets og deres situasjon og behov, gjerne innenfor en etablert ansvarsgruppe som assistenten bør være del av. Tiltak i disse sammenhenger må finnes, i betydning skapes, gjennomprøves og justeres, og dette tar tid.

Foreslå gjerne utradisjonelle løsninger

Erfaring viser at der er rom for mange gode, gjerne utradisjonelle løsninger, om det åpnes opp for å prøve noe nytt. Resultatene av denne type tiltak har vært gode, både for dem som nyter godt av tiltakene og for dem som utøver dem.

ORDLISTE

En del medisinske faguttrykk med tilknytning til CF

A

Abdomen = buk
Acetylcystein = se N-acetylcystein
Aerosol = væske i dråpeform
Alveol = liten luftfylt blære perifert i luftveiene hvor gassutveksling mellom blod og luft skjer
Amylase = enzym som spalter stivelse (dannes i spyttkjertler og i bukspyttkjertel)
Anemi = lav blodprosent/blodmangel
Anus = endetarmsåpning
Analprolaps = fremfall av endetarm
Antibiotika = medikamenter som dreper eller hemmer veksten av bakterier
Aorta = hovedpulsåren fra hjertet
Arterie = blodkar som fører surstoffrikt blod fra hjertet til veinene
ATP = adenosintrifosfat. Molekyl som gir energi til stoffskiftet
Atelektase = lufttomt, sammenfalt lungevev

B

Bakterie = mikroorganisme som formerer seg ved deling utenfor kroppens celler, kan ses i mikroskop; mange er sykdomsfremkallende.
Biopsi = vevsprøve
Blodsukker = konsentrasjonen av glukose i blod
Bronchus = bronkie, større luftrørgren
Bronchiol = bronkirole, liten luftrørgren

C

Cilie = flimmerhår; viktig for transport av slim ut fra luftveiene
Ciproxin = preparatnavn for antibiotikum (ciprofloxacin) som virker mot pseudomonasbakterier
Cor = hjerte
Cor pulmonale = hjertesvikt som følge av høyt trykk i lungekretsløpet
Cyanose = blålig hudfarge som skyldes lavt oxygeninnhold i blodet
Cyste = hulrom fylt med væske
Cystisk = vev gjennomsett med cyster

D

Delta = gresk bokstav D, symbol som betyr differens, noe som er forskjellig fra det angitte
DF508 = (D)forskjellig fra (F)fenylalanin 508

Diabetes mellitus = sukkersyke
Diafragma = mellomgulvet
DIOS (distalt intestinalt obstruksjonssyndrom) = tilstopping av tarminnhold, tidligere kalt mekonium ileus ekvivalent
DNA = deoxyribonukleinsyre; molekyl som inneholder den genetiske koden
Dnase = enzym som spalter DNA
Duodenum = tolvfingertarmen
Dyspnoe = åndenød, tung pust

E

Eksokrin = ytresekretorisk
Eksokrin kjertel = som tømmer sitt innhold til en overflate (hud eller slimhinne)
Ekspektorat = oppspytt
Ekspirasjon = utpusting
Emfysem = luftblærer i lungene pga. ødelagte skillevegger mellom alveoler
Endokrin = indresekretorisk.
Endokrin kjertel = kjertel som tømmer sitt produkt direkte til blodet
Enzym = protein som påskynder en kjemisk prosess i kroppen, f. eks. spaltning av fett i tarmen

F

FEV1 = forsert utpustingsvolum i ett sekund (liter/sek)
Fortum = preparatnavn på antibiotikum (ceftazidim) som virker mot Pseudomonas
Fibrose = innvekst av arraktig bindevev
FVC = forsert vitalkapasitet
Fæces = avføring

G

Gastrointestinaltraktus = mage-tarmkanalen
Gastroøsofageal refluks = oppstøt av mageinnhold til spiserøret
Gen = DNA-kode for et bestemt protein
Genetikk = læren om arv

H

Hernie = brokk
Heterozygot = hetero: forskjellig, zygot: befruktet egg; betyr at en person har arvet forskjellige gen fra sin mor og far.
Homozygot = homo: ensartet; betyr at en person har arvet samme gen fra far og mor
Hyper- = forstavelse som betyr økning
Hypo- = forstavelse som betyr minking

I

Ileus = hindret passasje i tarmen («tarmslyng»)
Inhalasjon = innånding av et stoff
Inspirasjon = innpust
Insulin = hormon som regulerer sukkerstoffsiftet; dannes i de Langerhanske øyer i bukspyttkjertelen
Invaginasjon = et avsnitt av tarmen glir inn i det følgende tarmavsnitt
Iontoforese = vandring av et stoff i vev ved hjelp av svak strøm

K

Kromosom = DNA-tråder i cellekjerner som inneholder arvestoffet

L

Larynx = strupehodet
Lipase = enzym som spalter fett
Levercirrhose = skrumplever

M

Malabsorpsjon = redusert opptak av næring fra tarmen
Mekonium = barnebek (første avføring etter fødselen)
Mekoniumileus = tilstoppet tarm ved fødselen
Metabolisme = stoffskifte
MCT = medium chain triglycerides; lett fordøyelig fett, inneholder kortkjedete og mellomlange fettsyrer

Morbiditet = sykkelighet
Mucolytica = slimløsende midler
Mucomyst = se N-acetylcystein
Mucosa = slimhinne
Mucus = slim

N

N-acetylcystein (NAC) = stoff som spalter og løser opp seigt slim (Mucomyst)
Nebcina = preparatnavn på et antibioticum (tobramycin)
Nebulisorator = apparat som forstøver væske til små tåkepartikler

O

Obstruksjon = tilstopping

P

Pankreas = bukspyttkjertelen
PEF = peak expiratory flow (liter/min) - høyeste utpusthastighet
PEP = peak expiratory pressure. Høyeste trykk under utpusting
Pilocarpin = stoff som stimulerer svettekjertlene
Pleura = brysthinnen
Pneumoni = lungebetennelse
Pneumothorax = fri luft i brysthulen
Polypp = utvekst, f. eks. lokalisert, stilket slimhinnehevelse
Prenatal = før fødselen
Profylakse = forebyggende
Protein = «eggehvitestoff»
Pulmonal = som har med lungene å gjøre
Prognose = utsikter for videre forløp

R

Rectum = endetarmen
Rectumprolaps = fremfall av endetarm
Respirasjon = pustefunksjon
Respirator = maskin som gir mekanisk respirasjon

S

Sekret = produkt fra en kjertel
Segment = del (mindre del av lungelapp)
Screening = masseundersøkelse for å påvise en sykdom
Sinus = bihule
Sinusitt = bihulebetennelse
Spirometer = apparat til å måle lungefunksjonen
Sputum = oppspytt
Steathorrhoe = fettete avføring

T

Thorax = brystkasse
Tonsiller = mandler
Trachea = lufttrøret
Transfusjon = overføring av væske (blodtransfusjon)
Tumor = svulst
Trypsin = enzym som spalter protein (bukspyttkjertelenzym)

V

Vene = kar som fører blod til hjertet
Ventilasjon = utluftning
Virus = mikroorganisme som invaderer celler og formeres der. Ofte sykdomsfremkallende.
Vitalkapasitet = volum luft som kan presses ut av lungene ved maksimal utånding

Ø

Ødem = økt væske i kroppens vev

OM NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

Ingvar Frøyland, leder

NFCF ble stiftet i 1976 på Frambu helsesenter. De fleste personer med CF i Norge og deres familier er medlemmer av foreningen. Medlemstallet er 679 (1998).

NFCF er interesseforening for personer med CF og deres familier. Vårt mål er å spre informasjon om CF og CF-behandling og bidra til økt forståelse for de problemene personer med CF og deres familier står overfor. Vi ønsker å gi medlemmene informasjon om den hjelp og støtte CF-familiene har krav på, og vi arbeider for å gjøre sykdommen kjent innen alle deler av helsevesenet.

Foreningens styre velges blant personer med CF og deres familier. Foreningen har fire regionale avdelinger med egne styrever. Det er Region Nord-Norge (Finnmark, Troms, Nordland), Region Midt-Norge (Nord- og Sør-Trøndelag, Møre- og Romsdal), Vestlandsregionen (Sogn og Fjordane, Hordaland, Rogaland) og Østlandsregionen (resten av fylkene). Regionslederne er også medlem av hovedstyret.

Foreningen har et fagråd med tverrfaglig sammensetning. Disse fagfolkene er knyttet til ulike deler av CF-omsorgen i Norge. Fagrådet skal ivareta alle saker som har faglige aspekter og har et nært samarbeid med foreningens styre. Til fagrådet er det knyttet et kontaktnett av interesserte fagpersoner ved institusjoner og avdelinger som behandler CF. Et faglig forum for fysioterapeuter som jobber med CF er også knyttet til foreningen.

Et nasjonalt kompetansesenter (med landsdekkende funksjoner) for cystisk fibrose, er etablert ved Ullevål sykehus høsten -98. Senterets navn er **Norsk senter for cystisk fibrose**. Vi tror at et nasjonalt kompetansesenter hvor spisskompetansen på CF er samlet etterhvert vil gi et kvalitetsmessig løft for CF-omsorgen i Norge. Vi tror dette vil føre til direkte forbedringer for hver enkelt CF-pasient og deres pårørende.

Foreningen og fagrådet samarbeider med **Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger** om opphold for CF-pasienter og deres familier. Vi har også et godt samarbeid med **Valnesfjord Helseportsenter** som tilbyr 14 dagers treningsopphold for barn og unge med CF en gang i året. Også voksne med CF kan søke seg til Valnesfjord på 2-4 ukers opphold som enkeltpersoner.

NFCF har et nettverk av kontaktpersoner som vi kaller «likemenn». De står til tjeneste for deg som trenger en å snakke med, en som har følt noe av det samme som du. Likemenn er foresatte til barn som har CF eller voksne som har CF selv. Kompetansesenteret kan sette deg i forbindelse med en likemann, mann eller kvinne.

NFCF er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).



**NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE
(NORWEGIAN CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION)**

Adressen er: Norsk Forening for Cystisk Fibrose
FFOs smågruppesekretariat
Postboks 4568 Torshov, 0404 Oslo
Telefon: 22 79 91 00, Faks: 22 79 91 99

NFCF's alfanummer: 88 00 41 08

NFCF's STYRE 2000 – 2001

Leder: **Ingvar Frøyland**, Staua, 5540 Førdesfjorden
Telefon 52 77 30 27 (p), 52 77 06 15 (a)
Faks: 52 77 05 50 (a)

Nestleder: **Per Meland**, Malmtunet 20, 7500 Stjørdal
Telefon 74 82 47 63 – e-post: meland@online.no

Sekretær: **Åshild Fitje**, Totengata 13, 0658 Oslo
Telefon 22 57 00 58 – e-post: aashild.fitje@frambu.no

Kasserer: **Eli-Karin Wiberg**, Skogvoktervn. 22, 4300 Sandnes
Telefon 51 62 56 52 (p), 51 87 90 42 (a)

Styremedl.: **Trude Duelien**, Greveveien 9 b, 3257 Larvik
Telefon 909 57 577

Styremedl./regionsleder Østlandet

Jørn Johannessen, Brageveien 3 b, 0452 Oslo
Telefon 22 46 68 93

Styremedl./regionsleder Vestlandet

Malfinn Vårdal, Falkevegen 6, 4340 Bryne
Telefon 51 48 85 81

Styremedl./regionsleder Midt-Norge

Paula Irene Syrstad, Strandvn. 46, 7084 Melhus
Telefon 72 87 17 09

Styremedl./regionsleder Nord-Norge

Terje Dalhaug, Stokkstein 23, 8022 Bodø
Telefon 75 56 07 74 (p), mobil 911 19 152
e-mail: tdalhaug@online.no

Fagrådsleder: Overlege prof. dr. med Gjermund Fluge
Haukeland sykehus barnekliviken, 5021 Bergen
Telefon 55 97 52 44 (a), 55 16 81 07 (p), mobil 944 95 993
e-post: gjermund.fluge@pedi.uib.no

NFCF's likemenn:

Koordinator: Kristin Holler, Marmorveien 6, 1154 Oslo
Telefon 22 74 21 61 (p), faks: 22 74 44 62 (p)
Mobil: 905 19 930 – e-post: kristin.holler @folio.no

Østlandsregionen:

Tora Marie og Kjetil Johansen	Telefon	69 27 02 13
Mellomfaret 10e, 1518 Moss	Mobiltf.	900 12 033
Liv Ellefsen	Telefon	64 87 05 27
Ellingsrudvn. 26 B, 1400 Ski	Mobiltf.	928 80 071
Kristian Lesund	Telefon	66 80 60 60
Kvernbakken 37, 1414 Trollåsen		
Kristin Holler og Trond Ø. Kamperud	Telefon	22 74 21 61
Marmorvn. 6, 1154 Oslo	Mobiltf.	905 29 930
Lene Bernts	Telefon	67 90 94 62
Roald Amundsensvei 11 A, 1472 Fjellhamar		
Jørn Johannessen	Telefon	22 46 68 93
Bragevn. 3B, 0452 Oslo		
Sharon Gibzstein	Telefon	22 59 29 16
Ånnerudskogen 52, 1383 Asker	Mobiltf.	916 40 599
Terje Midberg	Telefon	37 27 08 52
Furulia 24, 4790 Lillesand	Mobiltf.	928 90 568

Vestlandsregionen:

Bente Handegård og Per-Owe Borge	Telefon	55 18 89 61
Haukedalsbotn. 75, 5119 Ulset		
Kurt Helge Sjursen	Telefon	56 36 20 02
5150 Lindås		
Ingeborg og Gudvin Vågen	Telefon	53 76 59 82
5576 Øvre Vats		

Region Midt-Norge:

Karen Indergaard Mietle	Telefon	71 62 87 56
Madshjellen 11, 6523 Frei		
Ole Vestavik	Telefon	72 84 57 53
Ole Jørgensensv. 6, 7080 Heimdal		
Frode Vestavik	Telefon	72 84 57 53
Wilhelmsmyrvn. 3c, 7088 Heimdal		
Britt og Per Meland	Telefon	74 82 47 63
Malmtunet 20, 7500 Stjørdal		
Signe Nordsve	Telefon	73 97 05 40
Grønberg, 7550 Hommelvik		
Egil Knarvik	Telefon	74 27 12 12
Gamle Byveg 19C, 7800 Namsos		

Region Nord-Norge:

Mariann og Edvard Jakobsen	Telefon	75 51 62 80
Bertnesveien 18, 8052 Bertnes		
Rigmor og Geir Pedersen	Telefon	77 63 36 09
Ametystvn. 15, 9022 Krokeldalen		

Norsk senter for cystisk fibrose

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

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

Norsk senter for cystisk fibrose utarbeider informasjonsmateriell, koordinerer tverrfaglig samarbeid mellom ulike instanser i Norge og følger utviklingen inne ulike fagområder med relevans til CF og forskning.

(Som formulert i: Statens helsetilsyn Veiledningsserie 2 – 2000 Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer.

Ved henvendelse:

Norsk senter for cystisk fibrose

Ullevål sykehus, 0407 Oslo

telefon 23 01 55 90, telefax 23 01 55 91

e-post: sencysf@online.no

Senteret er lagt til Ullevål sykehus i Oslo. Du kommer i kontakt med senteret og dets medarbeidere på telefonnummeret over. Barn behandles på Barnemedisinsk avdeling i den nye Kvinne-Barn-klinikken. Voksne behandles på Lungeavdelingen, Hjerter-lunge-senteret.

Barnemedisinsk avdeling, Kvinne-Barn-klinikken Seksjon for cystisk fibrose (barn)

Storrøsten, Olav-Trond	Leder Norsk senter for cystisk fibrose Seksjonsoverlege, Seksjon for cystisk fibrose (barn), Barnemed. avd.
Knudsen, Per Kristian	Kst. Overlege, Seksjon for cystisk fibrose (barn), Barnemed. avd.
Ytterstad, Nina Wavik	Adm. konsulent
Heiberg, Wenche	Sekretær
Hunstad, Ellen	Klinisk sykepleiespesialist (barn)
Skraastad, Berit	Ledende spesialsykepleier (barn)
Gursli, Sandra	Avd. ledende fysioterapeut
Alderslyst, Helga	Fysioterapeut 1
Moen, Inger Elisabeth	Klinisk ernæringsfysiolog
Sæther, Nina Vibeke	Klinisk ernæringsfysiolog
Ødegård, Winnie	Spesialpsykolog
Christensen, Birthe	Sosialkonsulent
Edwardsen, Elisabeth	Testleder

Lungeavdelingen, Hjerter-lunge-senteret Seksjon for cystisk fibrose (voksne)

Fax: 21 11 83 33

Finstad, Pål	Kst. Seksjonsoverlege
Homme, Jorunn	Klinisk sykepleiespesialist
Baasland, Kari	Ledende spesialsykepleier
Næss, Astrid	Sekretær



NORSK FORENING FOR CYSTISK FIBROSE

V E D T E K T E R

Revidert etter vedtak på Årsmøtet 18. april 1999

NAVN OG FORMÅL

- § 1. Foreningens navn er Norsk Forening for Cystisk Fibrose, NCFE. Foreningens internasjonale navn og forkortelse er Norwegian Cystic Fibrosis Association, NCFE.
- § 2. Foreningens oppgaver er å arbeide for å løse problemer i forbindelse med Cystisk Fibrose i Norge gjennom:
 - a) å spre saklig informasjon om sykdommen, dens diagnostiske kriterier, dens behandling, samt å bidra til at forståelsen økes for de problemer pasienten og dennes familie stilles overfor.
 - b) å yte informasjon om de tilbud om hjelp til CF-familier som til enhver tid foreligger fra vårt helsevesen.
 - c) å bidra til forskning om sykdommen.
 - d) å arbeide videre for at sykdommen blir kjent innen alle deler av vårt helse- og sosialvesen, slik at de syke og deres pårørende ytes hensiktsmessig omsorg, støtte og hjelp.
 - e) å fremme kontakt med andre nasjonale og internasjonale foreninger og organisasjoner innen dette felt.

ÅRSMØTET

- § 3. Årsmøtet er foreningens høyeste myndighet.
- § 4. Årsmøtet er beslutningsdyktig når 25 eller minst $\frac{1}{3}$ av de stemmeberettigede medlemmer er tilstede, eller har avgitt stemme i de saker som er satt på dagsorden.
- § 5. For å kunne utøve stemmerett må forfalt kontingent være betalt. Alle medlemmer over 16 år i medlemskategori 1 og 2 har stemmerett. For begge kategorier gjelder en stemme pr. medlemskap. Det kan stemmes ved fullmakt over forslag som er sendt medlemmene sammen med sakslisten. For øvrig kan det ikke stemmes ved fullmakt. Fullmaktstemmer er bare gyldig når de tar stilling til konkrete saker.
- § 6. Ordinært Årsmøte avholdes om våren. Saker som ønskes behandlet på Årsmøtet må være styret i hende senest 6 uker før møtet. Saksliste og eventuelt forslag skal sendes medlemmene senest 14 dager før møtet. Revidert regnskap og årsberetning skal være tilgjengelig for medlemmene senest 14 dager før møtet.

- § 7. På ordinært Årsmøte skal behandles:
- Godkjenning av saksliste
 - Valg av møteleder, referent, og 2 medlemmer til undertegning av protokoll.
 - Årsberetning
 - Revidert regnskap
 - Fastsettelse av årskontingent
 - Innkommne forslag
 - Budsjett
 - Valg i henhold til § 8
 - Fastsette tid og sted for neste årsmøte
- § 8. Årsmøtet velger:
- Et styre bestående av leder, nestleder, kasserer, sekretær og ett styremedlem. Disse utgjør styrets arbeidsutvalg. Lederen skal velges separat. Lederen skal velges for ett år av gangen. Nestlederen, kassereren, sekretæren og ett styremedlem velges for to år av gangen.
 - Et Fagråd bestående av 5 til 7 medlemmer.
 - En revisor og en vararevisor
 - En valgkomite bestående av leder og to medlemmer.
 - Årsmøtet kan velge 1 representant til CF-NORDEN. Representanten bør sitte i styret og fortrinnsvis representere CF'ere eller foreldregruppen. For å sikre kontinuitet i arbeidet velges representanten for 2 år av gangen.
- § 9. Med 14 dagers varsel kan det innkalles til ekstraordinært Årsmøte når styret eller 1/3 medlemmene forlanger det.

URAVSTEMNING

- § 10. Når minst 1/3 av de stemmeberettigede medlemmer krever det, skal et forslag sendes ut til uravstemning. Styret skal påta seg de oppgaver som følger med en slik avstemning. Svarfrist for uravstemning skal være 1 måned. Vedtak fattes ved alminnelig flertall. Alle medlemmer skal informeres om utfallet av uravstemningen.

STYRET

- § 11. Styret leder foreningens virksomhet i samsvar med foreningens lover og Årsmøtenes vedtak. I størst mulig utstrekning skal foreningens virksomhet søkes dekket gjennom offentlige midler. Styret består av leder, nestleder, kasserer, sekretær og ett styremedlem. Disse utgjør styrets arbeidsutvalg. I tillegg er hver av regionslederne faste medlemmer av styret. Regionslederne, samt disse personlige varamedlemmer velges av respektive regionsårsmøter. Resten av styret velges av foreningens Årsmøte.
- § 12. Lederen innkaller til styremøte som er beslutningsdyktig når minst 4 styremedlemmer/vararepresentanter er tilstede. Det skal avholdes minst 3 styremøter i hver periode.
- § 13. Styremøter skal avholdes når minst 2 styremedlemmer forlanger det.
- § 14. Styret skal behandle alle forslag som kommer inn til Årsmøtet før fristens utløp, og avgi grunnlagt innstilling til den.
- § 15. Styret står fritt til å oppnevne de komiteer og utvalg det finner hensiktsmessig og til å velge foreningens representanter i ulike sammenhenger.
- § 16. Styret plikter å føre protokoll over alle møter.
- § 17. Styret skal holde Fagrådet løpende orientert om alle relevante saker og sende kopi av protokoll fra styremøtene. 1 representant fra styret møter på Fagrådets møter. Styret velger selv denne representanten.
- § 18. Styret skal føre regnskap over alle foreningens inntekter og utgifter. Det skal gjøres opp status pr. 31.12. hvert år. Det kreves styrevedtak for å belaste foreningen med utgifter utover det som løper til daglig drift. Styret eller den det bemyndiger skal oppbevare foreningens eiendeler på en betryggende måte.

Det gis anledning til å opprette en undergruppe for ungdom/voksne med CF etter egne retningslinjer.

FAGRÅDET

- § 19. Fagrådets oppgaver er regulert gjennom instruks for Fagrådet. Denne instruks skal godkjennes av Årsmøtet.

REGIONER

- § 20. Regionenes oppgaver er regulert gjennom retningslinjer for regioner. Disse retningslinjene skal godkjennes av Årsmøtet.

REVISJON

- § 21. Offentlig godkjent revisor skal revidere årsregnskapet, kontrollere kassen og gjennomgå foreningens eiendeler.

VALGKOMITEEN

- § 22. Valgkomiteen skal før Årsmøtet framlegge forslag til kandidater ved samtlige valg lovene foreskriver. Alle som innstilles skal på forhånd være forespurt. Valgkomiteens innstilling bør foreligge sammen med innkallingen til Årsmøtet. Innstillingen bør ta sikte på en styresammensetning som sikrer både fornyelse, kontinuitet og geografisk spredning. Hvis den sittende leder har fungert i 4 år, skal valgkomiteen innstille på ny kandidat.

MEDLEMSKAP – MEDLEMMERS RETTIGHETER OG PLIKTER

- § 23. Foreningen er åpen for alle. Både enkeltpersoner, firmaer, institusjoner og foreninger kan bli medlem, jfr. dog § 5.
- § 24. Søknad om medlemskap stiles til styret.
- § 25. Alle personlige medlemmer bør påta seg de verv de velges til, men kan frasi seg gjenvalg for like lang tid som de har fungert.
- § 26. Ethvert initiativ for å skaffe penger til foreningen skal forelegges Fagrådet og godkjennes av styret før det realitetsprøves.
- § 27. Styret kan utelukke et medlem som overtrer foreningens lover eller ved sin opptreden skader foreningen. Denne avgjørelsen kan innankes til Årsmøtet.

LOVENDRINGER

- § 28. Endringer i foreningens lover kan bare foretas av Årsmøtet og krever 2/3 flertall. Lovendringsforslag må være styret i hende senest 6 uker før Årsmøtet, og være sendt medlemmene senest 14 dager før Årsmøtet.

OPPLØSNING

- § 29. Oppløsning av foreningen kan bare skje på Årsmøtet og med _ flertall. Forslaget om oppløsning må være medlemmene i hende senest 3 måneder før Årsmøtet. Etter et vedtak om oppløsning skal Årsmøtet fatte beslutning om hvem foreningens eiendeler skal tilfalle.

RETNINGSLINJER FOR REGIONENE

- § 1. Regionenes primæroppgave er å ivareta NCF's interesser i regionene.
- § 2. Det bør opprettes fem regioner; Østlandet, Sørlandet, Vestlandet, Trøndelag og Nord-Norge. Regionene følger i størst mulig grad helseregionene.
- § 3. I hver region velges et regionstyre som bør bestå av minst tre personer. Regionstyret bør representere foreldregruppen og CF'ere.

- § 4. Årsmøtet i regionene bør avholdes minst 2 måneder og senest 1 måned før Årsmøtet i NFCF. For Årsmøte i regionene gjelder NFCF's vedtekter, unntatt § 8 pkt. b), d) og e).
- § 5. Styret plikter å føre regnskap etter lover gjeldende for NFCF. Godkjente årsmeldinger/regnskap skal sendes NFCF i henhold til § 6 i NFCF's vedtekter.
- § 6. Regionene skal ikke innkreve kontingent av medlemmene. Regionene får overført midler fra NFCF etter søknad, eller etter andre gitte kriterier.
- § 7. NFCF's vedtekter gjelder der annet ikke er foreskrevet.

INSTRUKS FOR FAGRÅDET I NFCF

- § 1. Fagrådet oppnevnes av Årsmøtet i NFCF. Oppnevningen gjelder for 2 år om gangen. To medlemmer av Fagrådet står for valg hvert år. Fagrådet foreslår selv nye medlemmer overfor valgkomiteen i NFCF. Valgkomiteen legger fram det endelige forslag til nytt Fagråd for Årsmøtet. Fagrådet er et selvstendig organ tilknyttet NFCF. Fagrådet skal ha et nært samarbeid med styret i NFCF. Fagrådet skal ha minimum 2 møter pr. år. Kopi av møteprotokollen skal sendes styret i NFCF. Minst 2 uker før foreningens Årsmøte leverer Fagrådet sin årsberetning.
- § 2. Fagrådet skal være konsulenter for NFCF og foreningens styre, og utøvende organ i alle saker som har faglige aspekter. Fagrådet skal arbeide for en best mulig total behandling av alle norske CF-pasienter. Fagrådet og interessegruppen bør være representert i internasjonale møter og kongresser vedrørende CF. Fagrådet velger sine egne representanter til internasjonale organisasjoner.
- § 3. Fagrådet skal bestå av fem til sju medlemmer. Minst to barneleger som behandler CF skal være med. En lege som behandler voksne CF-pasienter skal være med. Institutt for blødere bør være representert. Representanter for andre yrkesgrupper kan oppnevnes.
- § 4. Fagrådet konstituerer seg selv og velger leder, sekretær og kasserer.
- § 5. Fagrådet er forpliktet til å etablere en interessegruppe av fagfolk med tilknytning til CF-behandlingen for gjensidig informasjon og samarbeid. Institusjoner med ansvar for CF-pasienter bør være representert. Leder, eller en annen representant fra Fagrådet, møter på NFCF's styremøter.
- § 6. Fagrådet mottar økonomisk støtte til sin virksomhet fra NFCF. Fagrådet skal fritt disponere over de midler som stilles til rådighet innenfor de rammer som ligger til grunn for tildeling av midler. Årsregnskapet for Fagrådet leveres sammen med årsberetningen. Fagrådets regnskap revideres av NFCF's revisor.

STATUTTER FOR NFCF'S FOND

1. Fondets formål

Fondets formål er å bidra til å løse problemer for CF-rammede og deres familier.

2. Støtteformer

Fondet kan yte støtte ved individuelle bevilgninger til enkeltpersoner eller til prosjekter

3. Fondets styre

Fondets styre er det til enhver tid sittende styre i NFCF.

4. Vedtak om anvendelse av fondsmidler

Alle vedtak vedrørende støttebevilgning fattes av styret med minst 4/5 flertall. For øvrig bør fagrådet konsulteres i.h.t. fagrådets instruks. Det kan søkes om støtte fra fondsmidlene, men styret kan også på eget initiativ yte støtte.

5. Fondets inntekter

Fondets inntekter er de midler som blir gitt eller testamentert til det eller som årsmøtet vedtar overført. Styret kan ikke beslutte at utdeling bør skje hvis fondets kapitalbase blir redusert.

6. Fondets plassering

Styret skal påse at fondets midler til enhver tid plasseres på en gunstigst mulig måte uten særlig risiko for store tap, samtidig som plasseringen bør søke å gi best mulig avkastning.

7. Regnskap

Styret fører regnskap over foreningens midler

8. Revisjon

Fondet revideres etter samme retningslinjer og av samme personer som foreningens ordinære regnskap.

9. Endring i statuttene

Disse statuttene kan endres med ordinært flertall av årsmøtet.

10. Oppløsning av fondet

Fondet kan oppløses ved ordinært flertall av årsmøtet. Fondets midler tilfaller i såfall NFCF.