

Bruk av hostemaskin for ALS-pasienter



Vibeke Siewers

Veiledere; Jan C. Frich, førsteamanuensis og dr.med. Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, UiO og Trygve Holmøy, professor og overlege nevrologisk avdeling, Akershus universitetssykehus.

Tekst: Vibeke Siewers

Denne masteroppgaven omhandler bruken av hostemaskin i behandling av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Jeg takker for støtten fra Forskningsfondet om nevrologiske sykdommer, Foreningen for Muskelsyke. Arbeidet med oppgaven har bidratt til økt forståelse som jeg vil ta med videre til annet helsepersonell når hostemaskin skal tas i bruk.

Bakgrunn

I mitt arbeid som fysioterapeut ved ALS-teamet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål, har jeg erfaring med behandling av pasienter med ALS som har nedsatt hostekraft. Tekniske hjelpemidler blir brukt mer og mer for å lette ulike symptomer hos pasienter. Hva betyr bruken av et teknisk hjelpemiddel inn i en alvorlig sykdomsutvikling? Hvordan kan helsepersonell og omsorgsytere fremme tilpasset bruk av hjelpemidler for den enkelte? Vi ønsket derfor å utforske pasienters og deres omsorgsyteres erfaring med bruk av hostemaskin ved ALS.

Bruk av tekniske hjelpemidler

Utviklingen innen medisinsk teknologi har ført til at mer av behandlingen har blitt overført til pasientenes egne hjem. Det ikke alltid er samsvar mellom produsenter og helsepersonells hensikt med et hjelpemiddel og hvilken betydning det

får for pasienter og pårørende. Forskning har sett på betydningen av den samhandlingen som oppstår når hjelpemidler blir brukt i daglige praktiske situasjoner, og hvordan dette påvirker pasienter og pårørende i en sykdomssituasjon.

Amyotrofisk lateral sklerose ALS er en sykdom hvor nerveceller i hjernen og ryggmargen som styrer muskulaturen blir skadet. Den som er rammet får gradvis økende lammelser. Årsaken til sykdommen er med unntak av få arvelige former ukjent. Pasientene vil få svekket pustefunksjon, og mange vil i tillegg få redusert hostekraft og derved opphopning av slim i luftveiene. Noen pasienter kan ha nytte av en hostemaskin for å fjerne slim.

Metode

Prosjektet er godkjent ved Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst C. Materialet består av 11 intervjuer, 5 med pasienter med ALS, 2 med pårørende og 4 med andre omsorgsytere. Alle pasientene var rekruttert gjennom ALS-teamet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål og hadde fått tilpasset hostemaskin med maske etter gjeldende kriterier.

Funn

Studien viste at trygghet, tillit og kompetanse var avgjørende for at både pasient og omsorgsyter skulle være fortrolig med å bruke hostemaskinen. De fleste opplevde effekt av hostemaskinen. Bruksmønsteret varierte på grunn av varierende slimproblem og manglende kompetanse blant omsorgsytere. Pasientene måtte også forholde seg til andre fysiske og psykiske utfordringer i løpet av dagen som påvirket hvordan hostemaskinen ble brukt. Når det var flere omsorgsytere i pleiesituasjonen kunne det være utfordrende å gi god opplæring på bruken av hostemaskinen til alle som var involvert.

Studien viste at relasjonen mellom pasient og omsorgsyter hadde betydning for opplevelsen av bruken av hostemaskinen. Der hvor det var mindre tillit mellom pasient og omsorgsyter kunne hostemaskinen medvirke til en fremmedgjøring. Men der hvor det var en etablert trygghet kunne hoste-

maskinen være med på å knytte tettere bånd. Bruken påvirket mestring i hverdagen med økende trygghetsfølelse både for pasienter og pårørende, men kunne også medføre flere usikkerhetsmomenter.

Studien viste også at hostemaskinen kunne synliggjøre progresjonen i sykdommen, og at akseptering av sykdomsutviklingen var viktig for å være fortrolig med å bruke hostemaskinen.

Konklusjon

Funnene tydeliggjør at behandling med hostemaskin ved en alvorlig sykdom som ALS er et sammensatt tiltak hvor flere forhold er avgjørende for at behandlingsresultatet blir tilfredsstillende.

Studien viser at det er behov for en økt forståelse for hva det betyr for pasienter og pårørende å ta i bruk medisinsk-teknisk utstyr. Et enkelt tiltak er en liten bit av mange utfordringer som pasienter skal håndtere i hverdagen, men som påvirker sykdomshverdagen på ulike måter.

Studien setter fokus på sammensatte utfordringer for helsevesenet når medisinsk-tekniske hjelpemidler tas i bruk hos alvorlig syke mennesker.



**Hjelp meg å hoste!
– pasienters og omsorgsyteres erfaring med bruk av hostemaskin ved ALS**