

Bjørn Bjørnstad
Capralhaugen 70
1358 Jar
90727547
bjorn@alltidlittsterkere.org

HÅNDBOK FOR BRUKERE AV RESPIRATOR

Av

Bjørn Bjørnstad

VOL. II

Innledning.

I 2010 var det ca. 1300 brukere av hjemmerespirator. Siden 2002 har antallet fire doblet seg. Den totale årsak til antall brukere er ukjent i dette dokument, fordi vi her belyser kun sykdommen ALS. Ca.400 personer lever i dag med ALS og en andel av disse har valgt livs forlengelse gjennom bruk av hjemmerespirator. Gjennomsnittlig levetid med ALS er ca. 2år. Mange får ikke riktig bestemt seg for livs forlengelse før det er for sent. Dessuten bør den fysiske tilstand være god før man kan anbefales et trakiostomi inngrep. Denne artikkelen skal sette lys på de med respirator- med og uten stemme. Stemmen er selvfølgelig for å gi uttrykk for hva man tenker og ønsker. Sykdommen utvikler seg veldig individuelt, men felles er at døden kommer veldig raskt på. Det å måtte forholde seg til døden kan være en stor utfordring for de fleste. Personer med ALS vil på et eller annet tidspunkt være avhengig av hjelp til de fleste oppgaver 24/7. De som da arbeider rundt en er selv mennesker og skal selv tolke uttrykk. Det tar lang tid å forstå et uttrykk fra en med ALS. Forutsigbarhet for en med ALS er en forutsetning for økt livs kvalitet. Derfor er det viktig å bygge team rundt en med ALS. Rent subjektivt sett er det best at personer med ALS håndteres 100% av det kommunale system gjennom kommunal bolig eller institusjon. Hjemmehjelp ordningen vil bare øke risiko og usikkerhet. Kommunene i landet er ikke perfekte, men det er det beste alternativet for en sykdom som ALS med et krav om oppmerksomhet. Sykdommen er fremdeles helt ukjent i sin opprinnelse.

Når man foretar et trakiostomi inngrep skjer det bl.a. en kroppslig reaksjon med slimdannelse i lungene. Dette slim må selvfølgelig suges opp og det er ikke uvanlig at man de første 2 år må suge slim en gang pr.15min. På nattestid blir det langt færre ganger. Etter 3-4 år avtas slimet til mer normale forhold, hvor

morgenen gir mer normale former, 3-5 ganger om dagen. På nattetid er slimet helt stille. Det er denne stillheten som nå kan bli ens fiende. Viskositeten er løs og lett flytende.

Vi mennesker har to lunger, høyre og venstre lunge som bl.a. forsyner kroppen med oksygen. Mellom lungene er der en kanal som skiller høyre og venstre lunge. Det er den venstre lunge som vil være utfordringen i denne artikkel,

Ca. 10cm fra øvre del av venstre lunge, går en kanal skrått opp til venstre. Dets funksjon er å tilføre luft til venstre lunge. Her dannes også det stille slim. Dette slimet merkes sjeldent, men når det merkes gir det veldige vibrasjoner i lungene. Dette slimet kan da lett suges opp, men det er langt fra alt. Resten får man ikke ut med sugemaskin og ikke ut med hoste maskin. Det er en ting som hjelper: Det er å legge personen på høyre sideleie, banke på venstre side bak. Da løsner slimet og det blir enkelt å få sugd ut slimet fra sideleie. Denne prosess bør gjøres morgen og kveld.

Hva er så største konsekvens hvis man ikke gjør dette?

På natten kan kanalen være så full av stille slim at venstre lunge kolliderer og at man ikke våkner igjen.

Årsak : Oksygen mangel.

Kan man merke at der finnes slim? Ja, det kan man ved at man føler seg litt tungpustet

Man kan her forestille seg en person boende hjemme og uten stemme

Her bør man først som sist få lagt dette inn som en fast rutine.

For personer med ALS er det viktig med grunnleggende godt utstyr med følgende anbefaling:

UTSTYR:

1. Rullestol med stå funksjon.

Rullestol med stå funksjon er først og fremst praktisk i forhold til det å kunne late vannet. Alternativt er strevsomhet i sittestilling eller forflytte seg fra stol til seng. Det å kunne være i stå posisjon min. 15min.

pr. dag gir et bedre blod omløp og forbedrer fordøyelses systemet.

2. Hostemaskin.

For oss med respirator er nok hostemaskinen vår beste venn. Den blåser opp lungene og suger slim. Det er en mekanisk gammel maskin med trykk innstillinger og innstillinger for variasjoner. En slange med bakterie filter festes direkte på trakiostomien i halsen. 5 ganger ut/inn med minimum 3 repetisjoner. I tillegg til å løsne slim er også maskinen god for lunge trim. Husk at bakterie filter må skiftes etter hver andre bruk, hvis ikke slim har blitt sugd inn i slangen

3. Oksygen maskin.

Oksygen maskin er en vesentlig del av utstyret. Det er mang en gang hvor jeg har følt at jeg har manglet luft og hvor oksygen maskinen har stabilisert kroppen. Innerst inne vet jeg jo at respiratoren gir meg tilstrekkelig luft. Konkrete tilfeller kan være når jeg har sugd såpass mange ganger i lungene at det faktisk er lite luft i lungene. Da er det godt å få satt i gang oksygen maskinen på to liter i ca.30min. Oksygen maskin er en liten hendig sak på hjul. Den tar nitrogenet i rommet og omgjør dette til oksygen.

4. Lærdalsbag.

Denne bag er like viktig som redningsvest er i en båt. Skulle det skje et eller annet med respirator, så vil Lærdals bag være til manuell hjelp for luft. Alle bør ha en ved stolen og en ved sengen Lærdals bag brukes i en situasjon hvor eksempelvis ikke respirator fungerer. Da kobles bagen til trakiostomien og manuell luft blir gitt. Man kan da gjennom håndkraft regulere hastighet og trykk. Lærdals bag kan også brukes som et aktivt instrument. Etter 3-4 år med bruk av respirator endrer både mengde slim og dets viskositet. Gjennom statisk trykk på respirator endrer lunge kapasiteten betraktelig. Da kan man benytte lærdalsbagen som en type intervall trening som gir lungene motstand og man vedlikeholder viss kapasitet på lungene. Det er viktig her å finne det riktige trykket for hvert individ, så ikke man punkterer lungen. Da har man et alvorlig problem.

5. Sugemaskin

Sugemaskin er en bærbar sak som suger det du måtte ha av slim i lungene. Av suge kateter finnes der mange størrelse varianter. Man finner sitt behov. Maskinen er portabel også med batteri.

6. Natt alarm.

Personer med eller uten stemme trenger en nattalarm for å få oppmerksomhet. Selv har jeg en type som festes på et rullestativ. På dette rullestativet er det festet en liten batteri drevet boks. Fra denne boksen går det ut en fleksibel stang. I enden av stangen er det en trakt med en bordtennis ball. Denne ballen legges

inn mot kinnet. Ved bevegelse aktiverer den en alarm som sendes via boksen og ut på telefon nettet. I løpet av kort tid er hjelpen på plass. Siden man benytter det lokale tele nettet, så må man ikke være helt i nærheten hele tiden. Selv har jeg utprøvd mange varianter, men denne er den beste løsningen.

7. Luftmadrass.

For oss som bare sitter og ligger vil ligge sår stå i kø for å penetrere kroppen vår når vi ligger. Med en automatisk luftmadrass i sengen har vi fjernet denne trusselen. Behagelig også med litt massasje så sover man godt om natten.

8. Luftfukter

Det å ha luftfukting av lungene når man befinner seg i sengen er viktig for fuktighet, men også for å holde slimet løst. Fuktighet irriterer ikke lungene. Selv benytter jeg sterilt vann, mens kommunene anbefaler bare kokt vann. Det er forståelig fordi sterilt vann koster kr. 15 – 20 000 i året. Det blir en stor utgift for kommunen. Selv har jeg prøvd begge deler og har valgt å ta utgiften selv. For oss med ALS er det viktig å holde bakterier på avstand. Sterilt vann er det eneste som er sterilt. Kokt vann er ikke fri for bakterier.

Ved oppkok må vannet avkjøles før det kan helles over i plast beholder. Bakterier kan da lett dannes.

Luft fukter består av en boks som kobles mot respirator og som varmer opp vann fra pose til 37grader.

Denne dampen trekkes således ned i lungene.

9. . Varmeteppe.

Vi med ALS har kun primær oppvarming av kropp. På det sekundære har vi liten eller ingen bevegelse, derfor ingen oppvarming. Dette utsetter oss for bl.a. forkjølelse. Når vi er kalde trekker også blod årene seg sammen, Ved å benytte varmeteppe eks. rundt føttene, føles hele kroppen behagelig.

10. Forstøver.

Forstøver består av et element som festes på puste slange. I dette element fyller man på med ventolin , atrovent, mykomu og saltvann. Det er viktig å kjøre ventolin og antrovent først, så 1ml mykomust med 2ml saltvann. Til slutt skyller man igjennom med bare saltvann. Forstøver kobles til strøm som starter en fordampning. Denne damp blåses inn i lungene. Ventolin forårsaker utvidede lunge blærer (som forbedrer pusten), mens atrovent løsner slimet. 20. min etter forstøver er det viktig å bruke hostemaskin.

Alt ovennevnte utstyr er viktig å få inn i en prosess av faste rutiner. For de uten stemme er det i særdeleshet å følge opp sugeprosessen nattetid. Trakiostomi er ingen svar på utfordringene, det er en del av prosessen. Vi med trakiostomi trenger forutsigbarhet og pleiere som arbeider tett på. De bør være proaktive i sitt arbeide og ikke ha redsel for situasjoner som vil oppstå. Det er to ting som er viktig:

1. Å ikke ha ukvalifiserte pleiere som ekstra hjelp
2. At alle pleiere som arbeider med personer som benytter respirator må være kvalifiserte.

Det finnes ingenting som er rett og galt. Det finnes kun handlinger som får konsekvenser.