

Titel:

# Når vejrtrækningen bliver for dårlig

**Om at få respirator og leve med den i hverdagen**

Side 2:

## **Muskelsvindfonden**

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, som har til formål at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind. Det sker ved at arbejde aktivt for at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom, ved at oplyse om sygdommene og ved at stimulere til forskning.

På et mere overordnet plan arbejder Muskelsvindfonden på at fremme handicappolitiske initiativer, der kan forbedre de sociale og økonomiske vilkår for mennesker med muskelsvind.

## **VB-centret**

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter - i daglig tale VB-centret - har til opgave at rådgive såvel mennesker med muskelsvind som deres behandlere. Det vil sige, at centret kan medvirke til at løse eventuelle problemer, der opstår i forbindelse med brugen af respirator. VB-centret kan desuden formidle kontakt til de behandlende afdelinger og til andre respiratorbrugere med tilsvarende diagnoser.

Udgivet af  
Muskelsvindfondens Udviklingscenter  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
tlf. 89 48 22 22  
fax 89 48 22 38

Redaktion og tekst: Fysioterapeut Birgit Steffensen og journalist Jane W. Schelde.

Forsidefoto:

Tegninger: Lars Bang Larsen

Grafisk design: Smidstrup Grafisk Bureau

Tryk:

Tak til overlæge Ole Nørregaard, Århus Kommunehospital, overlæge Erik Jacobsen, Rigshospitalet, og lektor Søren Lyager, Fysiologisk Institut, Aarhus Universitet for medvirken ved udarbejdelse af pjécen.

Muskelsvindfonden 1995

## **Forord**

Det er vigtigt, at du på et tidligt tidspunkt overvejer, om du vil gøre brug af respirator, hvis det bliver aktuelt. I den forbindelse vil det altid være en god idé at tale med andre, der har været i samme situation. Ved blandt andet at høre andre respiratorbrugeres erfaringer kan du få en fornemmelse af, hvordan et liv med respirator kan blive for dig.

Vi håber med denne pjece at kunne give svar på nogle af de spørgsmål, du sikkert har om brug af respirator. Du skal dog vide, at du til enhver tid er velkommen til at få en personlig samtale med os. Adresser og telefonnumre står på bagsiden af pjecen.

## **Indhold**

Sådan fungerer åndedrættet

Dårlig vejrtrækning

Symptomer på for lidt luft

Snigende udvikling

Kontrol af lungefunktionen

Hvad gør man, når vejrtrækningen bliver dårlig?

Forandringer i hverdagen

Praktiske oplysninger

Yderligere oplysninger

## **Sådan fungerer åndedrættet**

Åndedrættet reguleres af åndedrætscentret, som befinder sig i hjernen, men arbejdet udføres af åndedrætsmusklerne i mellemgulvet og mellem ribbenene. Indåndingen foregår ved, at disse muskler trækker sig sammen. Derved udvides brystkassen, og der skabes et undertryk i brysthulen. Resultatet er, at luft suges ind i lungerne. Luften strømmer ud igen, når de samme muskler slapper af.

Ved åndedrættet fornyes den luft, der er i lungerne, og luftens ilt optages i blodet. Blodet pumpes af hjertet ud til alle organismens celler, hvor der sker en forbrænding af næringsstofferne. Samtidig dannes affaldsstoffet kultveilde, der med blodet føres tilbage til lungerne, hvor det udskilles med udåndingsluften.

## **Dårlig vejrtrækning**

Hos de fleste mennesker med muskelsvind fejler lungerne ikke noget, men åndedrætsmusklerne bliver med tiden svagere. Det gælder både de muskler, man bruger ved indånding, og de muskler, man især bruger, når man skal hoste. Det betyder, at mange får svært ved at hoste og trække vejret godt nok. Hostebesværet kan give en ophobning af slim i lungerne, som kan give tilbagevendende lungebetændelser og risiko for, at dele af lungerne klapper sammen. Den utilstrækkelige vejrtrækning kan resultere i, at man får det dårligt på grund af en øget mængde kultveilde i blodet.

## **Snigende udvikling**

Mange mennesker med muskelsvind er ikke opmærksomme på, at deres evne til at trække vejret er nedsat. Det skyldes dels, at sygdommen udvikler sig relativt langsomt, og dels at de i det daglige ikke har brug for en særlig stor lungekapacitet. Desuden forsøger kroppen at kompensere for den mindre iltmængde ved blandt andet at lade hjertet pumpe blodet hurtigere rundt i kroppen og ved at danne flere røde blodlegemer, der kan binde mere ilt til blodet.

Alt dette betyder, at man i lang tid ikke mærker, at lungernes funktion langsomt mindskes. Symptomerne kommer med andre ord snigende.

## **Symptomer på for lidt luft**

Når kroppen ikke længere kan kompensere for den lavere ilttilførsel, giver den visse signaler, som er vigtige at være opmærksom på. Signalerne kommer først, når situationen er ved at være faretruende. Signalerne kan være en eller flere af følgende: dårlig trivsel og appetitløshed med efterfølgende vægttab. Natlige mareridt med hovedpine og sløvhed langt op ad dagen, ledsaget af træthed og manglende koncentrationsevne. Pludselige svedeture, humørsvingninger, kraftløshed, svimmelhed, synsforstyrrelser og åndenød.

## **Kontrol af lungefunktionen**

Netop fordi det er svært for en selv at mærke, om lungefunktionen er blevet dårligere, er det vigtigt, at man med jævne mellemrum får målt lungernes vitalkapacitet. Vitalkapaciteten er betegnelsen for, hvor meget luft man kan puste ud efter en maksimal indånding og er et mål for åndedrætsmusklernes styrke.

Når vitalkapaciteten er aftaget til ca. 25 procent af normalværdien, bør man henvises til et af landets respirationscentre. Her kan man få kontrolleret udviklingen i sin tilstand ved en række målinger:

- lungefunktionen - målt som lungernes vitalkapacitet.
- hjertefunktionen - undersøgelse af hjertet for at se, hvor belastet det er, blandt andet for at kunne udelukke, at den dårlige vejrtrækning skyldes dårligt hjerte.
- åndedrættet, mens man sover - ved hjælp af elektroder sat på huden måles svingningerne i ilt- og kultveildeindholdet i blodet og vejrtrækningsbevægelser i løbet af natten. Det er især på dette tidspunkt, at vejrtrækningsproblemerne viser sig. Til denne målingen skal man indlægges i et par dage.
- blodgasser - måling af koncentrationen af ilt og kultveilde i blodet. Målingen foretages i form af en blodprøve fra en pulsåre.

Udover de nævnte undersøgelser vil man blive spurgt om sit almene velbefindende og sine daglige færdigheder. Herunder om man har problemer med slim i luftvejene, hyppige lungebetændelser eller andre symptomer på dårlig vejrtrækning.

### **Hvad kan man gøre, når vejrtrækningen bliver dårlig?**

Der findes forskellige muligheder for at behandle et menneske med muskelsvind, der har en nedsat vejrtrækning. Er problemet, at man ikke kan hoste slim op, men vejrtrækningen i øvrigt er god nok, kan man bruge CPAP. CPAP-apparatet er ikke en respirator, men et hjælpemiddel, der ved hjælp af en luftpumpe skaber et overtryk i luftvejene, når man holder en maske for mund og næse. CPAP'en puster dermed lungerne op, og luftvejene holdes åbne, så man meget lettere kan hoste slimen løs.

CPAP apparatet bruges normalt i nogle minutter ad gangen flere gange om dagen.

### **Respirator**

Er vejrtrækningen ikke god nok, er den mest effektive løsning at bruge respirator. Respiratorens opgave er at overtage vejrtrækningsmusklernes arbejde enten helt eller som supplement til ens egen vejrtrækning. Det vil sige, at respiratoren i nogle tilfælde kun er nødvendig om natten, mens den i andre tilfælde også bruges om dagen - eventuelt hele døgnet.

Vejrtrækning ved hjælp af respirator kan enten ske gennem en maske over næsen, gennem et mundstykke eller gennem et hul foran på halsen ind til lufrøret (en trakeostomi).

### **BiPAP**

En simpel form for respirator er BiPAP - også kaldet en natrespirator, fordi den primært bruges om natten. Den kan dog også bruges om dagen som hostehjælp. BiPAP'en kræver ikke trakeostomi, fordi vejrtrækningen kan ske gennem en maske.

I nogle tilfælde kan BiPAP'en slet ikke komme på tale. Hvis man har for meget slim i lungerne og stærkt nedsat hostekraft, eller ikke kan synke, anbefaler vi, at man vælger at få en trakeostomi, så luftvejene let kan suges fri for slim.

Det samme gælder, hvis man har en hurtigt fremadskridende sygdom og derfor i løbet af kort tid vil få brug for hjælp til vejrtrækningen i mere end otte timer i døgnet.

## **Trakeostomi**

Som nævnt betyder trakeostomi et hul under strubehovedet ind til luftrøret. I hullet lægges et lille rør også kaldet tube af silicone eller sølv. Tuben vil være fastgjort ved hjælp af båndler omkring halsen. Respiratoren tilsluttes tuben ved hjælp af en lang plastikslange.

Trakeostomien kan også anvendes til at suge luftvejene fri for slim. Det foregår ved, at man først kobler respiratorslangen fra og derefter suger med en tynd slange gennem tuben.

Selve respiratoren fylder ikke meget - lidt mindre end en kasse øl - og strømforsyningen kan enten komme fra lysnettet eller genopladelige batterier. Respiratoren er forsynet med alarmer, der reagerer, hvis apparatet ikke fungerer.

Som respiratorbrugere vil man typisk have to respiratorer. Den ene kan være placeret på den elektriske kørestol, mens den anden kan stå ved sengen. I tilfælde af driftsstop kan de erstatte hinanden.

## **Forandringer i hverdagen**

Respiratorbrugere fortæller, at den største mærkbare forandring i hverdagen er, at de pludselig får mere energi og generelt en bedre trivsel. Symptomerne ved for lidt luft forsvinder. Det samme gør angsten for ikke at kunne få luft nok eller for at få blokeret luftvejene af slim. Det skyldes, at kroppen nu får ilt nok, og at respiratorbrugerne er sikre på, at det er nemt og hurtigt at få fjernet slimen.

Uanset om man er tilsluttet respirator gennem maske eller gennem trakeostomi, kræver det oplæring og tilvænning. Det tager tid at finde ud af, hvordan den fungerer og blive tryk ved den. For de fleste gælder, at der går et par måneder, inden respiratoren opleves som et naturligt hjælpemiddel.

I hverdagen skal både respiratorbrugere og hjælpere bruge en del tid på at holde slanger og tuber rene. Man skal også sørge for en god hygiejne omkring trakeostomien.

Vedligeholdelse af selve respiratoren sørger hospitalerne for.

Når først disse ting er blevet til daglige rutiner, oplever de fleste respiratorbrugere, at de får mere overskud til at leve livet og en større grad af frihed. De kan føre et selvstændigt liv og kan i højere grad end tidligere klare sig uden professionel hjælp, fordi de bedre selv kan håndtere at komme af med slim, har færre lungebetændelser osv.

## **Myter om at bruge respirator**

Der findes mange myter om begrænsningerne ved at være respiratorbruger. Én af dem er, at man ikke kan tale. Andre at man bliver nødt til at bo på institution, og at man skal have faglært personale som hjælpere. Sådan er det ikke. Når man er blevet trakeotomeret, kan man i vid udstrækning gøre det, man kunne før. Eller som en respiratorbruger har udtrykt det: "Det er ikke respiratoren, der begrænser mine aktiviteter, men kørestolen."

Med hensyn til tale betyder trakeostomien, at respiratorbrugeren i starten vil have en afbrudt talestrøm ved skiftet mellem ind- og udåndingen. Ved en lille teknisk ændring på respiratorslangen kan dette dog justeres, så man kan få en mere naturlig tale.

Bolig- og hjælpersituationen ændrer sig ikke, når man får respirator. Man kan stadig bo i eget hjem eller flytte hjemmefra, hvis det bliver aktuelt. De fleste får brug for flere hjælpertimer på grund af det praktiske arbejde, men der er ikke noget i vejen for, at det er de samme hjælpere som før.

## **Svømning og bad**

Selv om man har fået trakeostomi og respirator, kan man godt svømme. Forudsætningen er, at man kan klare sig uden respirator i et par timer, og at man bruger en særlig krave, der kan holde hoved og hals over vandet. Almindeligt brusebad er ikke forbundet med problemer.

## **Rejser**

Der er nogle få forholdsregler, man som respiratorbruger skal tage før en længere rejse. Vi kan henvise til flere respiratorbrugere, der både har fløjet, sejlet og rejst med tog eller bil over længere strækninger.

## **Praktiske oplysninger**

### **Ved BiPAP:**

#### ***Indlæggelse***

Indlæggelse i forbindelse med respirator-behandling vil ske på et af de to respirationscentre, der findes i Danmark: Respirationscenter Øst på Rigshospitalet i København eller Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital.

#### ***Varighed***

Indlæggelsen vil typisk vare i ca. én uge.

#### ***Oplæring***

Hvis respiratorbrugeren ikke er i stand til fysisk at betjene BiPAP'en, vil hjælpere blive oplært i brugen og rengøringen af respiratoren.

#### ***Gener***

BiPAP'en er primært beregnet til natlig brug. Ved brug om dagen er den meget upraktisk, fordi masken over næsen og eventuelt også munden gør det umuligt at spise og tale. En anden ulempe er, at BiPAP'en støjer meget. Nogle brugere har desuden trykgener ved masken. Det gælder især dem, der bruger standardmasker, der ikke er fremstillet efter en afstøbning af brugerens næse.

BiPAP'en er ikke altid hensigtsmæssig, hvis man får meget slim i luftvejene eller bliver forkølet. I disse tilfælde kan det være nødvendigt at blive indlagt på sygehuset for at få professionel hjælp til at få slimen fjernet og få ilt nok.

#### ***Kontrol***

Brugere af BiPAP, der har en muskelsvindsygdom, der betegnes som stationær, skal gå til kontrol på sygehuset ca. hvert år. Er der tale om en fremadskridende muskelsvindsygdom, skal kontrollerne foregå oftere, så lægerne kan følge, hvornår BiPAP'en ikke længere er tilstrækkelig.

### **Ved trakeostomi:**

#### ***Indlæggelse***

Som ved BiPAP'en sker indlæggelsen på et af de to respirationscentre i Danmark.

### ***Varighed***

Indlæggelsen vil typisk vare ca. halvanden måned, hvoraf størstedelen af tiden bruges til at oplære respiratorbruger og hjælper.

Selve det kirurgiske indgreb tager ca. en halv time og kan foregå enten i lokalbedøvelse eller fuld narkose.

### ***Oplæring***

På begge respirationscentre lægges der stor vægt på at oplære bruger og hjælper i at betjene, vedligeholde og rengøre respiratoren og i at pleje trakeostomien. Hjælperne bliver indkaldt på skift for sammen med brugeren at gennemgå en systematisk oplæring i både teori og praksis. Målet er, at man selv kan administrere sin behandling. Det vil sige, at både bruger og hjælper skal have en viden om respiratoren og en tryghed i at betjene den, så de er istand til at klare opgaven i hverdagen.

Respiratorbrugeren bliver udskrevet, når bruger og hjælper både rent teknisk magter opgaven og er trygge ved den ny situation.

### ***Pleje***

Trakeostomi kræver nøje pleje. Åbningen og den indre kanyle bør renses dagligt, og selve tuben skiftes efter to til tre måneder eller efter behov. Udskiftningen kan foretages af hjælperne, på det lokale sygehus eller på respirationscentret.

### ***Gener***

I et par dage efter det kirurgiske indgreb vil respiratorbrugeren ikke have nogen stemme. Det skyldes, at der på tuben er monteret en ballon, der i opblæst tilstand spærrer luftrøret, så der ikke kan passere luft op forbi stemmebåndene. Formålet med ballonen, der holdes opblæst et par dage, er at forhindre, at blod og slim efter indgrebet løber ned i luftrøret. Når luften tages af ballonen, kan man tale igen.

Andre gener ved trakeostomien kan være sår dannelse omkring hullet og infektioner, der kræver ekstra pleje. I nogle tilfælde kan der ved hullet dannes arvæv, som skal fjernes.

Nogle respiratorbrugere med trakeostomi skal i begyndelsen suges hyppigt, fordi der dannes meget slim på grund af fremmedlegemet i halsen.

Efter en trakeostomi kan det være nødvendigt for nogle respiratorbrugere at få justeret deres korset. Det skyldes, at korsettet ikke er tilpasset de ændringer, der sker med vejrtrækningen, når man får respirator. Blandt andet at brystkassen skal have mere plads, fordi vejrtrækningen bliver dybere.

### ***Kontrol***

I begyndelsen skal respiratorbrugeren med trakeostomi til kontrol på sygehuset hvert halve år, men efterhånden vil én gang om året være tilstrækkelig.

## **Yderligere oplysninger**

Vil du vide mere om respirator-behandling, eller ønsker du at få kontakt til erfarne respiratorbrugere, der kan fortælle, hvordan det er at leve med respirator, er du velkommen til at kontakte de to respirationscentre eller Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

### **Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter**

(vest for Storebælt)  
Kongsvang Allé 23  
8000 Århus C  
tlf. 89 48 22 22

(øst for Storebælt)  
Brøndby Møllevej 2  
2605 Brøndby  
tlf. 43 43 48 66

### **Respirationscentre i Danmark**

Århus Kommunehospital  
Respirationscenter Vest  
Nørrebrogade 44  
8000 Århus C  
tlf. 89 49 29 99

Rigshospitalet  
Respirationscenter Øst, afsnit 7712  
Tagensvej 20  
2200 København N  
tlf. 35 45 77 12