

# Hjelp meg å hoste!

*- en kvalitativ studie av pasienters og omsorgsyteres erfaring med bruk av hostemaskin ved amyotrofisk lateral sklerose*

Vibeke Siewers



Masteroppgave i helsefagvitenskap,  
Institutt for helse og samfunn  
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Juni 2011

Forfatter

År: 2011

Tittel: Hjelp meg å hoste!

- en kvalitativ studie av pasienters og omsorgsyteres erfaring med bruk av hostemaskin ved amyotrofisk lateral sklerose.

Forfatter: Vibeke Siewers

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

**Formål:** Formålet med denne studien er å utforske hvordan pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og deres omsorgsytere erfarer å bruke hostemaskin, med henblikk på fortrolighet i bruk og hvordan bruken innvirker på relasjoner og oppfattelse av sykdommen.

**Teoretisk forankring:** Actor-Network theory (ANT) som omhandler relasjonelle interaksjoner i et nettverk ved bruk av teknologi ligger som grunnforståelse for materialet. For å få en forståelse for det komplekse bildet ved bruk av et teknisk hjelpemiddel ved en alvorlig sykdom har jeg videre støttet meg til litteratur vedrørende bruk av teknologi i hjemmet, behandling i hjemmet, pasientopplæring og mestringstrategier.

**Metode:** Kvalitativt forskningsdesign med semi-strukturerte dybdeintervjuer er utført med pasienter med ALS og deres omsorgsytere. Materialet består av 11 intervjuer, fem med pasienter og seks med omsorgsytere. Systematisk tekstkondensering er brukt i analysen.

**Resultater:** Resultatene viste at trygghet, tillit og kompetanse var avgjørende for at både pasient og omsorgsyter opplevde fortrolighet i bruken av hostemaskinen. Når det var flere omsorgsytere som var involvert var det en utfordring at ikke alle fikk den opplæringen de hadde behov for. Relasjonen mellom pasient og omsorgsyter innvirket på opplevelsen av bruken av hostemaskinen. Bruken av hostemaskin hadde betydning for mestringen i hverdagen, både positivt og negativt, og bruken kunne synliggjøre progresjonen i sykdommen.

**Konklusjon:** Funnene tydeliggjør at behandling med et teknisk behandlingshjelpemiddel ved en alvorlig sykdom er et sammensatt tiltak hvor flere forhold er avgjørende for at behandlingen blir opplevd som trygg. Ved igangsetting av hostemaskin til pasienter med ALS er det av betydning at alle nivåer i helsetjenesten tar hensyn til de ulike aspektene for å oppnå best mulig effekt og fortrolighet i bruk. Det er behov for mer forskning om ulike aktørers erfaringer med hva det betyr å bruke tekniske hjelpemidler i behandlingsøyemed. Dette for å øke forståelsen for hvordan samhandlingen mellom ulike aktører har betydning for brukernes opplevelse av hensikt og fortrolighet i bruk av hjelpemidlet.

# Abstract

**Purpose:** This study seeks to examine patients with Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers' experiences when using a Mechanical in-exsufflator (MI-E) to enhance coughing. The study focuses on user confidence, and what influence the MI-E has on relationships as well as on their illness perception.

**Theoretical foundation:** Actor-network theory (ANT) is the framework used to understand the concept of the heterogeneous network when technology is used in medical treatment. In order to understand the complexity concerning the use of technical devices in treatment of ALS, literature concerning the use of technology at home, home treatment, patient education and coping strategies is included.

**Method:** Qualitative research with semi-structured in-depth interviews with ALS patients and their caregivers was conducted. Eleven interviews were performed with five patients and six caregivers. The material is analyzed using systematic text condensation.

**Results:** Findings showed that confidence and competence were essential in order for both patients and caregivers to be comfortable when using the MI-E. It was a challenge to achieve good transference of skills in using the MI-E to all caregivers when there were many caregivers involved. The relationships between patient and caregiver affected the experience of use, and for both patients and caregivers the MI-E had both a positive and negative impact on daily life. Using the MI-E, at times, made the disease's progression more apparent for the patient.

**Conclusion:** The findings show the complexity involved when a technical device is used for medical treatment of a severe disease. It is important that the Health Services, at all levels, take into account different factors when introducing the MI-E to patients with ALS. Further research is needed to improve the knowledge concerning how interactions in a network have impact on patients and caregivers' perception of purpose and confidence when technical equipment is introduced in medical treatment.

# Forord

Å gjennomføre denne oppgaven har vært en morsom, inspirerende og utrolig lærerik prosess. Jeg er ydmyk og takknemmelig for den informasjon og innsikt som personene jeg har intervjuet har delt med meg. Mange spørsmål og refleksjoner jeg har hatt som fagperson har ved deres hjelp blitt løftet frem og systematisert gjennom dette arbeidet.

Jeg retter en stor takk til Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Ullevål, for velvilje og tilrettelegging slik at jeg har kunnet fullføre et mastergradsstudium. En spesiell takk til mine nære kolleger for støtte og oppmuntring. De lagde rom i arbeidsdagen slik at jeg kunne jobbe med oppgaven, og særlig takk til Siv-Lise som gjorde det mulig for meg å trekke meg ut av ALS-teamet en periode.

Den økonomiske støtten fra Fondet for forskning om muskelsykdommer, Foreningen for Muskelsyke har vært uvurderlig for at jeg har kunnet gjennomføre oppgaven på tilmålt tid. Takk til Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for utdanningsstipend.

Takk til min medstudent, Line, som har ligget et hestehode foran i prosessen og villig delt av sine erfaringer.

Til mine fantastiske veiledere, Jan C.Frich og Trygve Holmøy. Tusen hjertelig takk! Jeg har lært så enormt mye. Dere inspirerer med deres generøsitet, kunnskap og entusiasme. Uten dere hadde dette arbeidet blitt mye tyngre.

Sist og ikke minst, takk til min familie og gode venner. Støtte og motiverende ord er gode å få på veien. Dere har også vært der med innspill, gjennomlesing og oversettelser og med forståelse for tidvis manglende tilstedeværelse.

Jeg ønsker dere god lesing.

Oslo, 10.juni 2011

Vibeke Siewers



Jeg er, ”midt i livet”, blitt invadert av en uvanlig sykdom, ”amyotrofisk lateral sklerose”, ALS. Den har et hurtig og aggressivt forløp. Den ender bare på én måte: med døden. Ingen bot. Ingen bedring.

Hva skjer med et menneske da?

I dag kjørte assistenten og jeg til fysioterapien på Huddinge sykehus. Jeg fikk denne pustemaskinen som det har vært så mye snakk om.

Jeg liker den ikke.

Den skyter et kraftig blås inn i lungene, så skal jeg blåse ut igjen. Da renses lungene for giftig kulldioksid som kan bli liggende når man puster som jeg.

Jeg føler meg som en ballong.

Puff!

Det føles som når man stikker hodet ut gjennom et togvindu.

Jeg er redd for masken.

Hvis jeg later som det er motvind til sjøs, kan jeg kanskje snu redselen.

Ellers får jeg forvandle meg til en bille.

- Hva skjer når jeg ikke trenger den lenger?

- Da får du levere den tilbake her.

- Tja, ikke jeg akkurat.

- Nei, å, unnskyld!

(utdragene er fra boken ” Ro uten årer”(2004) av Ulla-Carin Lindquist)

# Innholdsfortegnelse

|  |    |
|--|----|
| 1.0 Innledning .....   | 1  |
| 1.1 Bruk av medisinsk-tekniske hjelpemidler .....                  | 1  |
| 1.2 Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) .....                       | 2  |
| 1.3 ALS-team .....   | 3  |
| 1.4 Hostefunksjon hos pasienter med ALS .....                      | 3  |
| 1.5 Rutiner for iverksetting av hostemaskin ved OUS, Ullevål ..... | 5  |
| 2.0 Målsetting .....   | 8  |
| 2.1 Avgrensning av oppgaven .....                                  | 9  |
| 2.2 Studiens formål .....  | 9  |
| 3.0 Teoretisk rammeverk .....                                      | 10 |
| 3.1 Aktør nettverk teori (ANT) .....                               | 10 |
| 3.1.1 Bruk av ANT ved igangsetting av hjelpemidler .....           | 11 |
| 3.2 Teknologi i hjemmet .....                                      | 12 |
| 3.3 Behandling i hjemmet .....                                     | 15 |
| 3.4 Opplæring .....  | 16 |
| 3.5 Mestringsstrategier .....                                      | 18 |
| 4.0 Materiale og Metode .....                                      | 22 |
| 4.1 Utvalg .....   | 22 |
| 4.2 Datainnsamling .....   | 24 |
| 4.3 Intervjuers forforståelse, ståsted .....                       | 26 |
| 4.4 Transkripsjon .....  | 28 |
| 4.5 Analyse .....  | 28 |
| 4.6 Ethiske overveielser .....                                     | 30 |
| 5.0 Resultater .....   | 32 |
| 6.0 Diskusjon .....  | 57 |
| 6.1 Diskusjon av resultater .....                                  | 57 |
| 6.1.1 Effekt på slimmobilisering/bruksmønster .....                | 57 |
| 6.1.2 Opplæring .....  | 61 |
| 6.1.3 Relasjonelle forhold .....                                   | 67 |
| 6.1.4 Mestring .....   | 70 |
| 6.2 Metodologiske betraktninger .....                              | 73 |
| 6.2.1 Refleksivitet .....  | 73 |
| 6.2.2 Validitet .....  | 76 |
| 6.2.3 Reliabilitet .....   | 81 |
| 7.0 Konklusjon .....   | 82 |



|   |    |
|---|----|
| Litteraturliste .....                               | 84 |
| Vedlegg 1 Godkjenning fra REK.....                  | 89 |
| Vedlegg 2 Informasjonsskriv og samtykkeskjema ..... | 90 |
| Vedlegg 3 Intervjuguide.....                        | 95 |



# 1.0 Innledning

Denne oppgaven omhandler bruken av et teknisk hjelpemiddel i behandlingen av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS). I mitt arbeid som fysioterapeut har jeg erfaring med behandling av pasienter med ALS som har nedsatt hostekraft. Noen pasienter får tilbud om hjelp fra en hostemaskin for å fjerne slim som de ikke klarer å hoste opp på egenhånd. Andre pasienter hvor det er aktuelt å tilby dette hjelpemidlet ønsker ikke denne typen behandling, men gis andre tiltak for å lindre symptomene. Det er en økende bruk av tekniske hjelpemidler for å avhjelpe symptomer av ulik karakter både i helsevesenet og i pasienters hjem. Er dette alltid av det gode? 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? I dette kapittelet presenterer jeg bakgrunnskunnskap for forståelse av bruk av hostemaskin hos pasienter med ALS.

## 1.1 Bruk av tekniske hjelpemidler

Det har vært en stor utvikling i bruk av tekniske hjelpemidler i medisinsk behandling. Ved siden av den biomedisinske kunnskapen som ligger til grunn for behandlingen, har også sosiologiske perspektiver blitt en stor del av diskusjonen når det gjelder betydningen av et behandlingstiltak. Sosiologer har interessert seg for teknologiske hjelpemidler i medisinsk behandling med ulike teoretiske perspektiver, fra å se på implementering av teknologi som noe skadelig til at teknologien er en del av en sosial interaksjon (Timmermans og Berg 2003). Enkelte har hevdet at bruken av medisinsk-tekniske apparater har bidratt til en depersonalisering i behandlingen av pasienter, hvor personen fort kan oppleve å bli ”jobbet med” (Heath et al. 2003). Oppmerksomheten de siste tiårene har i større grad fokusert på forståelsen av den sosiale interaksjonen som oppstår når hjelpemidler og teknikk blir brukt i daglige praktiske situasjoner, og hvordan disse aspektene er en viktig del i kunnskapen om hvordan implementeringen påvirker pasienter og pårørende i en sykdomssituasjon (Timmermans og Berg 2003). Det er pekt på at vi fortsatt ikke har god nok forståelse av teknologiens innvirkning på menneskers liv (Lehoux 2008). Studier viser hvordan ulike organiseringer av helsetjenesten, kulturer og situasjoner kan medføre ulik bruk og ulike holdninger til hvordan bestemt teknologi anvendes (Heath et al. 2003). Kritiske stemmer

hevder at mange av de sosiologiske studiene i sin iver etter å forstå den sosiale interaksjonen har neglisjert den egentlige funksjonen av hjelpemidlet, og hva den praktiske implementeringen faktisk betyr (Heath et al. 2003).

Utviklingen innen medisinsk teknologi har i de senere årene medført at mer av behandlingen har blitt overført til pasientenes egne hjem, og derved at ”sykehuset” har blitt trukket inn i hjemmet. Lehoux og medarbeidere (2004) har sett på hvordan teknologi i hjemmet var ment å bli brukt versus hvordan den faktisk ble brukt, og påpeker at det ikke nødvendigvis er samsvar mellom hensikten fra produsenter og helsepersonell og hvordan pasienter og pårørende faktisk oppfatter bruken. Hun viste også at det var stor ambivalens blant pasienter når det gjaldt bruk av teknologiske hjelpemidler. Fordelene som pasientene opplevde ved at teknologien muliggjorde aktivitet ble målt opp mot sykdommens karakter tett sammen med ulempene som teknologiens restriksjoner medførte.

## 1.2 Amyotrofisk lateral sklerose

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en sykdom hvor nerveceller i hjernen og ryggmargen som styrer muskulaturen blir skadet. Den som er rammet får gradvis lammelser i viljestyrt muskulatur, inkludert respirasjonsmuskulatur (Chetta et al. 2007). Dette innebærer en gradvis utvikling av store funksjonstap. Utviklingen vil variere fra person til person, men etter hvert vil de fleste pasienter bli fullt pleietrengende, dersom ikke en tidlig affeksjon av respirasjonsmuskulatur fører til rask død. ALS rammer ca. 2/100 000 pr. år, og gjennomsnittsalder for debut er 50-60 år. Årsaken til sykdommen er med unntak av få arvelige former ukjent, og det er ingen kurativ behandling. Sykdommen kan utvikle seg raskt, og gjennomsnittlig levetid etter stadfestet diagnose er 2-3 år (Lechtzin 2006; McDermott og Shaw 2008). Den raske utviklingen gjør at pasientene stadig opplever nye funksjonstap som medfører nye behandlingstiltak og endring i pleiesituasjon. Pasientene får svekket pustefunksjon og mange utvikler derfor plagsomme symptomer som opplevelsen av at det er tungt å puste, raskere pustefrekvens, økt tretthet, mornghodepine og endret søvnmønster, og mange vil i tillegg få redusert hostekraft og derved opphopning av slim i luftveiene (Lechtzin 2006). Behandling med respirasjonsstøtte er vist å gi lengre overlevelse og bedre livskvalitet for pasienter med ALS (Bach 2002; Bourke et al. 2006; Tzeng og Bach 2000).

## 1.3 ALS team

Helsetjenestenes behandlingstilbud av denne sykdommen varierer, men anbefalinger fra European Federation of Neurological Societies (EFNS) tilrår at det opprettes egne tverrfaglige team eller klinikker for håndteringen av denne pasientgruppen (Andersen et al. 2005). Sykdommen er kompleks og fagpersoner i primærhelsetjenesten kommer sjelden bort i slike pasienter. Daglige omsorgsytere vil derfor ofte mangle kompetanse på sykdommen. I Norge er det opprettet ALS-team ved flere sykehus. Teamene har ulike måter å utøve sin virksomhet på, men felles er en tverrfaglig sammensetning av fagpersoner og jevnlig oppfølging av pasienter og samarbeid med primærhelsetjenesten.

Ved Oslo universitetssykehus (OUS), Ullevål, har ALS-teamet vært i virksomhet siden 1997. Teamet har ansvaret for oppfølging av de fleste pasienter med ALS fra Osloområdet. Dette utgjør i gjennomsnitt 25-30 pasienter til en hver tid. Pasientene får tilbud om kontroll hver 3 måned, eller hyppigere om behov. Teamet er tverrfaglig og består av nevrolog, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og klinisk ernæringsfysiolog. Det er et tett samarbeid med Lungemedisinsk avdeling og Gastromedisinsk avdeling ved OUS, Ullevål. Mye av virksomheten er kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging og samarbeid om behandlingstiltak som iverksettes.

## 1.4 Hostefunksjon hos pasienter med ALS

Ved ALS er det ofte en sammensatt årsak til at hostekraften er nedsatt. Redusert hostekraft kan skyldes nedsatt kraft i inspirasjonsmuskulatur som reduserer evnen til dype innpust, samt svekket kraft i mage- og brystmuskulatur som gjør at pasientene ikke klarer å utføre et host. Sykdommen kan også lamme svelg- og talemuskulatur (bulbære pareser). Dette medfører inadekvat lukking og åpning av strupen og derav nedsatt hostekraft (Sancho et al. 2004; Senent et al. 2011). Hostekraften kan ytterligere svekkes ved infeksjoner i luftveiene (Hough 2001a). Pasientene kan ha vansker med å svelge spytt, og plages ofte av kvelningsfølelse på

grunn av slimstagnasjon i svelget. Slike plager kan noen ganger avhjelpes med sug av slim fra øvre luftveier sammen med assistert hostestøtte.

## **Assistert hoste**

Det finnes flere teknikker for å hjelpe hostefunksjonen ved å øke inspirasjonsvolumet, enten ved spontanpust eller overtrykksventilering (Senent et al. 2011). Hostestøtte kan gis gjennom manuelt trykk over brystkassen eller magen samtidig som pasienten hoster, eller ved bruk av et apparat som gir en mekanisk inn- og utpust. På engelsk brukes Mechanical in-exsufflator (MI-E), jeg har valgt å bruke ordet hostemaskin på norsk. Ofte brukes en kombinasjon av manuell hostestøtte og hostemaskin (Andersen et al. 2007). Ved bruk av hostemaskin får pasientene en maske over munn og nese. Masken er tilkoblet et apparat som gir økt luftstrøm inn i lungene, og deretter et raskt skift til sug ut for å assistere hostefunksjonen. Enkelte pasienter kan ikke nyttiggjøre seg hostemaskinen på grunn av store lammelser i svelget og sammenfall av øvre luftveier (Sancho et al. 2004). Hostemaskin kan imidlertid også brukes via trakeostomi. Behandlingsrutiner for igangsetting av respirasjonshjelpemidler varierer, og det er nødvendig med flere studier for å kunne fastsette når det er optimalt å starte slik type behandling (Andersen et al. 2007; Chetta et al. 2007). Dette gjelder særlig hostestøtte, som er mindre beskrevet enn ventilasjonsstøtte. Retningslinjene som nå etableres i Norge anbefaler en vurdering av assistert hostestøtte når peak expiratory flow under hoste (hoste PEF; et mål på hostekraft) er under 270 l/min (normalt 360-1200 l/min) (NKH 2005). Sancho angir hostemaskin som mulig effektivt tiltak ved hoste PEF under 240 l/min (Sancho et al. 2004). Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH 2005) anbefaler bruk av hostemaskin to ganger daglig når det er nedsatt hostekraft.



Bildet viser bruk av hostemaskinen med maske. (Foto: V.Siewers, 2010).

## 1. 5 Rutiner for iverksetting av hostemaskin ved OUS, Ullevål.

Pasienter med ALS blir jevnlig undersøkt med lungefunksjonsmålinger ved kontrollene i ALS-teamet for å følge med på utviklingen av sykdommen. Ved nedsatt hostekraft (hoste PEF under 270 l/min) og plager med evakuering av slim gjøres det en vurdering av om hostemaskin vil være et riktig hjelpemiddel å iverksette. Behov for assistert hoste kan oppstå akutt for eksempel ved en lungebetennelse med forverring av hostefunksjon. Pasienten kan bli innlagt på sykehus for behandling eventuelt med samtidig vurdering av ventilasjonsstøtte. Det kan imidlertid også oppstå gradvis økende problemer med slimevakuering uten at det foreligger infeksjon. Fysioterapeut gjør vurdering av totalsituasjonen i samråd med nevrolog/lungelege. Om pasienten er interessert i utprøving av hostemaskin vil det skje enten ved innleggelse på sykehus eller poliklinisk. Ved utprøving vil det vurderes om pasienten tolererer behandlingen, hvilke trykkinnstillinger som fungerer best og rytme på inn- og utpust av maskinen avklares. Anbefalte inspiratoriske og ekspiratoriske trykk er henholdsvis fra +35

til +60 cmH<sub>2</sub>O og –35 til –60 cmH<sub>2</sub>O (Bach 2002; NKH 2005; Tzeng og Bach 2000). Det vil dessuten gis forslag til hvor hyppig behandlingen skal foregå. Hyppighet av bruk vil variere etter hvor stor slimproduksjonen er og hvilke vansker pasienten har med evakuering av sekret. Behovet vil også kunne variere fra kun sporadisk bruk ved mindre slimproduksjon, til kanskje flere ganger om dagen ved forverring. Det anbefales at hostemaskin brukes to ganger daglig når det er nedsatt hostekraft (Miske et al. 2004; NKH 2005). Noen pasienter klarer å styre maskinen selv med kontroll av innstillinger og holde masken over munn og nese på egenhånd. Andre med større funksjonsnedsettelse vil ha behov for noe tilrettelegging, for eksempel å holde masken over munn og nese, men kan styre maskinen selv. Andre igjen vil ha behov for hjelp til alle aspekter ved bruken av en slik maskin. Behovet for assistanse vil oftest øke gjennom sykdomsforløpet.

### **Opplæringsrutiner ved OUS, Ullevål**

Etter utprøving av hostemaskinen gjøres opplæring av pasient og omsorgsyter. Opplæringen inneholder en teoretisk gjennomgang av hvordan hostemaskinen fungerer, hvordan innstillinger kontrolleres og renhold av maskinen, samt praktisk utprøving av bruk mellom pasient og den som hjelper. Pasienten får med skriftlig informasjon om innstillinger, bruksregime og renhold med kontaktinformasjon til ansvarlig lege og fysioterapeut på sykehuset. Om pasienten styrer hostemaskinen selv, tilstrebes det å opprette jevnlig tilsyn fra en fagperson. Bruken av maskinen krever en god forståelse og koordinering mellom pasient og den som hjelper. Avhengig av pasientens situasjon kan opplæringen av omsorgsytere foregå på sykehuset, hvor man prøver å nå de fleste som er involvert før utskrivelse. I andre tilfeller foregår opplæringen poliklinisk både i sykehuset og ved hjemmebesøk hos pasienten med instruksjon til flere omsorgsytere. Det oppnevnes en-to hovedansvarlige i primærhelsetjenesten som står for videre opplæring av sine medarbeidere. Oppfølging fra sykehuset skjer ved hjemmebesøk og tilbakemeldinger fra primærhelsetjenesten og pasient. Pasientene får tilbud om kontroller ved ALS-teamet hver tredje måned, der oppfølging av bruk av hostemaskin vil inngå i konsultasjonen. De pasienter som også har fått tilpasset ventilasjonsstøtte, følges opp jevnlig ved Lungemedisinsk avdeling.



### *Lover og juridiske bestemmelser*

Teknologi brukes i større grad i pasientbehandling i hjemmet og primærhelsetjenesten, og krever opplæring av pasient og omsorgsyter. I Norge er pasienter sikret opplæring og omsorg gjennom ulike lovbestemmelser.

Pasientrettighetsloven: I lov om pasientrettigheter er det bestemmelser for å sikre pasienter informasjon og rett til medvirkning.

Spesialisthelsetjenesteloven: Opplæring er en lovpålagt del av spesialisthelsetjenestens virksomhet. Dette innebærer opplæring av pasient og pårørende samt annet helsepersonell. Opplæringen vil naturlig følge som et ledd i et igangsatt behandlingstiltak for å utvikle nødvendig sykdoms- og behandlingskompetanse. Det vil i den sammenheng være ulikt behov for omfang av opplæring avhengig av sykdommens og tiltakets karakter.

Kommunehelsetjenesteloven: Kommunene har ansvar for å gi nødvendig og tilrettelagt helsetjeneste for befolkningen. §1-2: Kommunen skal ved sin helsetjeneste fremme folkehelse og trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold, og søke å forebygge og behandle sykdom, skade eller lyte. Den skal spre opplysning om og øke interessen for hva den enkelte selv og allmennheten kan gjøre for å fremme sin egen trivsel og sunnhet og folkehelsen.

## 2.0 Målsetting

Vår gjennomgang av litteraturen har avdekket en mangel på studier som belyser pasienters og pårørendes opplevelser og erfaringer vedrørende bruk av hostemaskin. Pasienter som får introdusert hostemaskin er ofte i en langtkommen fase i sykdomsutviklingen og problemer med pusten er ofte nært knyttet til angst og stort ubehag for pasientene. Dette påvirker igjen pårørende og andre omsorgspersoner. En spørreundersøkelse basert på data fra kvalitative intervjuer av pasienter med ALS som hadde invasiv respiratorbehandling avdekker at pasientene har frykt for at mekanikken skal svikte og for at de skal være til byrde for sine nærmeste (Hirano et al. 2006). I en studie basert på dybdeintervjuer med pasienter med ALS og deres omsorgspersoner om erfaringer med bruk av non-invasiv ventilasjonstøtte, er det vist at det er behov for mer kunnskap om omsorgspersoners situasjon og erfaringer ved pleie av pasienter med ALS (Sundling et al. 2009).

Den sammensatte problemstillingen for pasienter med ALS med omfattende svekkelse av puste- og svelgefunksjon, det økende behovet for pleie, det å stadig måtte ta innover seg nye funksjonstap, samt kunnskapen om interaksjon med medisinske tekniske hjelpemidler aktualiserer flere spørsmål: Hvordan oppleves bruken av et hjelpemiddel som en hostemaskin for pasienter og deres pårørende? Hvilke andre aspekter enn effekten på slimevakuering er med på å avgjøre om hjelpemidlet blir brukt eller ikke? Medfører bruken av hjelpemidlet en endret oppfattelse av sykdommen, og synliggjør hjelpemidlet funksjonstapet på en mer konkret måte? Endrer hjelpemidlet relasjonene til personene og omgivelsene rundt pasienten? Vil prosessen rundt introduksjonen av hjelpemidlet endre pasientens oppfattelse av seg selv og andre?

Kunnskap om hvilke erfaringer pasienter med ALS og deres omsorgsytere har med bruk av hostemaskin vil være et viktig bidrag for å avklare når og hvordan et slikt hjelpemiddel bør introduseres. En bedre innsikt hos helsepersonell i utfordringene som pasienter med ALS og deres pårørende møter i bruken av hostemaskin, vil kunne være med på å bedre behandlingstilbudet for pasienter og pårørende.

## 2.1 Avgrensning av oppgaven

Studien retter seg mot bruken av hostemaskin hos pasienter med ALS. Hovedfokus vil være dette hjelpemidlet, men erfaringer med bruk av andre hjelpemidler vil kunne være med på å støtte opp under funn som gjelder hostemaskinen. Pasienter og omsorgsytere forholder seg til en sammensatt og utfordrende virkelighet, og sider ved selve sykdomssituasjonen vil være nødvendig å belyse for å få innsikt i forhold knyttet til bruken av hostemaskinen. Slike aspekter vil bli gjenstand for analyse i den grad de bidrar til å gi en forståelse av hostemaskinen. Oppgaven vil således ikke utforske hvordan det er å leve med ALS mer generelt. Det er aspekter knyttet til selve hostemaskinen som vektlegges i denne oppgaven.

## 2.2 Studiens formål

Formålet med denne studien er å utforske hvordan pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og deres omsorgsytere erfarer å bruke hostemaskin, med henblikk på fortrolighet i bruk og hvordan bruken innvirker på relasjoner og oppfattelse av sykdommen.

Spesifikke problemstillinger vil være:

- Hvilke faktorer oppleves som viktige for pasient og omsorgsyter for å være fortrolig med bruken av hostemaskin?
- Hvordan påvirker bruken av hostemaskin interaksjonen mellom teknologi, pasient, omsorgsyter og omgivelsene?
- Hvordan innvirker bruken av hostemaskin på pasientens opplevelse av sykdom?

## 3.0 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet presenteres det teoretiske rammeverket som har betydning for hvordan jeg har analysert og forstått datamaterialet. Den sosiale teorien om relasjonelle interaksjoner i et nettverk ved bruk av tekniske hjelpemidler ligger som grunnforståelse for min vei inn i feltet. Øvrig teoretisk materiale har blitt valgt for å kunne belyse og forstå de funnene som fremkom av det empiriske materialet.

### 3.1 Aktør-nettverk teori

For å få en forståelsesinngang til i mitt arbeid med bruk av hostemaskin for pasienter med ALS valgte jeg å sette meg inn i en teoretisk tradisjon som har søkt å utforske samhandling mellom teknologi og ulike aktører. Dette perspektivet kalles aktør-nettverk teori, på engelsk Actor-Network Theory (ANT). Aktør-nettverk teori er en bred samlebetegnelse for en rekke teoretiske, metodiske og analytiske bidrag med utspring fra sosiologene Bruno Latour og Michel Callon (Justesen 2005). ANT har sitt utspring fra Science of Technology Studies (STS) tidlig på 1980-tallet i Paris i forsøk på å forstå utviklingsprosesser og kunnskapsdannelse innen vitenskap og teknologi. Videre utvikling foregikk også i England og USA med utforming av teorier via kvalitative empiriske case-studier som inkluderte politiske, organisatoriske, juridiske, tekniske og vitenskaplige faktorer (Wikipedia). Teorien omhandler relasjoner mellom mennesker, institusjoner og organisasjoner, og hevder at også ikke-humane objekter som tekst eller teknikk er en del av det nettverket som former våre sosio-tekniske systemer (Latour 1992). Teorien tar utgangspunkt i at alt samspill som involverer ulike aktører er interaksjoner som former nettverk, og at ingen av aktørene alene bestemmer karakteren av sosial endring eller stabilitet (Law 2003). Et samspill mellom personer vil ofte foregå gjennom andre objekter. Et eksempel på dette er formidling av informasjon gjennom tekst. John Law, en sentral britisk representant for aktør-nettverk teori, hevder at en aktør er en effekt eller et produkt av heterogene nettverk. Dette gjelder også mennesker. Han argumenterer at attributter som vi tilskriver mennesker, som det å tenke, handle, skrive, elske, er generert gjennom nettverk som forgrener seg både i og utenfor kroppen (Law 2003). En komponent har aldri en iboende betydning, men betydningen skapes av i en sammenheng.

Betydningen av for eksempel et dokument er i kraft av de konkrete relasjoner det inngår i (Justesen 2005). Callon sier at han selv ikke ser på aktør- nettverksteorien som en stabil teori om aktører, men at aktøren er ubestemmelig og dens handlinger og motiver ikke er forutbestemte (Callon 2007). De ulike aktørene har forskjellig ståsted og det kan hende at de enkeltes mål og hensikter ikke nødvendigvis er samsvarende. Callon snakker om en kontinuerlig prosess som involverer flere aktører med hver sin agenda. I en slik situasjon er det stadig forhandlinger mellom de ulike aktørene. Fokuset som blir valgt i den enkelte situasjon vil avgjøre videre fremgang. Han kaller disse tidspunktene hvor det foretas valg eller det skjer en translasjon av en effekt over til en annen form, "Obligatory Passage Points" (ibid.). Hele prosessen med forhandlinger og valg er en translasjon fra en tilstand til en annen som formes av de ulike egenskapene i hver aktør. Spenning mellom stabilitet og ustabilitet og mellom kontroll og manglende kontroll er en vesentlig drivkraft i en alltid pågående konstruksjonsprosess (Justesen 2005). Gjennom de "Obligatory passage points" blir det mulig å bygge opp et nettverk som handler som en enhet. Latour (1992) beskriver våre relasjoner og tilstander som noe ustabil og som stadig er i endring. Men behovet for forutsigbarhet gjør at aktørene som inngår i nettverket vil prøve å skape en kontroll og stabilitet. Tidvis kan det være en uforanderlig situasjon som i ANT omtales som "the black box". Kjensgjerninger som blir tatt for gitt og som er allment akseptert betrakter Latour som "black boxes". Men disse er igjen mulig å endre ved et skifte i en av aktørene (Justesen 2005). Latour (1992) påpeker at i vårt samfunn så integreres teknologien så mye at vi tar den for gitt og at vi tidvis overfører menneskelige egenskaper inn i teknikken. Det er først når teknikken ikke virker at vi skjønner hvor avhengig vi er av den. For eksempel når datamaskinen plutselig "streiker" og vi oppfatter hvor mye teknikken er del av vår normale aktivitet.

### **3.1.1 Bruk av ANT ved igangsetting av hjelpemidler**

I henhold til ANT kan vi ha en tilnærming hvor et teknisk hjelpemiddel blir forstått som en del av en sosial prosess/nettverk i stedet for kun en gjenstand som benyttes i en behandling (Prout 1996). I sin studie brukte Winance ANT som verktøy i vurderingen av en prosess ved tilpasning av rullestol (Winance 2006). Studien pekte på at pasientenes egne oppfatninger om hva som var hensiktsmessig ble endret ved et stadig skift i relasjoner til andre aktører. For eksempel ble pasientens sterke mening om hvilken fotstøtte som var best endret etter hvert i prosessen, samtidig med justeringer på rullestolen og endringer av tilkomstmuligheter i hjemmet. Tilpasning er en kontinuerlig prosess, og endring av egne erkjennelser åpner for

andre muligheter. Bruken av hjelpemidlet vil kunne påvirke en persons oppfattelse av seg selv, samhandling med andre og omgivelsene rundt (ibid.). Winance viste at evner og arbeidsuførhet er resultater av menneskers relasjoner med andre enheter. Hun beskriver også at i helsepersonells hensikt med et behandlingshjelpemiddel kan det mangle forståelse for at det er underliggende faktorer som virker inn i forhold til oppfattelse av nytte. Hun viser til et eksempel hvor det hos en pasient var opparbeidet et tett bånd til mor som kjørte rullestolen. Tilpasninger som ble gjort for å få til en større selvhjelpenhet i rullestolkjøringen ble derfor ikke oppfattet som kjærkommen (ibid.).

## 3.2. Teknologi i hjemmet

Ulike perspektiver blir brukt for å forstå teknologiens innvirkning i medisinsk behandling. Når det gjelder den sosialteoretiske forståelsen opp gjennom tidene har Timmermans og Berg (2003) delt litteraturen de siste 25 årene inn i tre teoretiske perspektiver: 1) Teknologisk determinisme ser på medisinsk teknologi som en politisk kraft til å skape sosiale relasjoner. 2) Sosial essensialisme understreker hvordan medisinsk teknologi er nøytrale verktøy som blir forstått inn i en sosial sammenheng og 3) Teknologi-i-praksis uthever det dialektiske samspillet mellom teknologi og brukere i helseomsorgen. Den siste tilnærmingen gir et bidrag inn i forståelsen for at bruk av medisinsk-teknisk utstyr er en sammensatt prosess som involverer flere aktører. Tilnærmingen til teknologien blir forstått i sammenheng med andre verktøy, praksiser, grupper, fagpersoner og pasienter. Timmermans poengterer at det er gjennom lokalisasjonen i disse heterogene nettverkene at behandling eller annen aktivitet er mulig i helseomsorgen. Ved at medisinsk teknologi flyttes fra sykehusene med kompetent fagpersonell til hjemmet hvor håndteringen av utstyr i større grad gjøres av personell uten formell kompetanse kan nye premisser spille inn for å oppnå effekt av behandling.

Å bringe medisinsk teknologi inn i hjemmet medfører en sammensmeltning av flere aspekter utover overføringen av en bestemt teknologi fra sykehuset til hjemmet (Lehoux et al. 2004). Det utfordrer pasienter og deres pårørende til å bli aktive brukere av teknologi inn i en håndtering av en sykdomsprosess som gir fysiske endringer og sosiale begrensninger. Det hevdes at denne overføringen kan gi et rollebytte i ansvar for behandlingen fra helsepersonell

til pasienten selv (Gately et al. 2008). Lehoux og medarbeidere (2004) påpeker hvordan dette medfører skiftende relasjoner innenfor og mellom nettverk av teknologi, legmenn og fagpersoner. Hun diskuterer hvordan opplevelsen av hensiktsmessighet er sammensveiset i en rekke, fra hvordan teknologien er designet til involvering av fagpersoner i opplæring av bruk, daglig utøvelse av pasient og omsorgytere, samt stedet dette apparatet brukes. Lehoux mener også at å trekke medisinsk utstyr inn i hjemmet vil bety at hjelpemidlet også vil kunne brukes i et sosialt liv utenfor hjemmets fire vegger. Det utfordrer familiemedlemmer og andre legmenn til å sette seg inn i bruken, og i noen sammenhenger mestre det å måtte påføre sine nære ubehag. For at det tekniske hjelpemidlet skal ha en ønsket funksjon, må brukerne bli komfortable med bruk av teknologien. Samspeillet av de ulike faktorene er komplekst sammenvevd med pasientens og pårørendes sykdomsopplevelse og håndtering. Hjelpemidlene vil derfor både kunne skape både muligheter og hindringer i pasienters daglige liv (Lehoux et al. 2004; Locker og Kaufert 1988).

Implementering av teknologi kan være utfordrende da apparater ofte er designet ut ifra tanken om at alle pasienter har samme ressurser. Prout (1996) studerte introduksjon av en inhalator for selvmedisinering direkte i lungene. Selv om hjelpemidlet anses som forholdsvis enkelt, avdekket han at det var flere usikkerhetsmomenter ved bruk hos pasientene. For eksempel forsto ikke alle pasienter at medisinen skulle inhaleres, og noen til og med kunne holde inhalatoren til brystet fremfor til munnen. Designet av hjelpemidlet ble sett på som dårlig utformet for å favne ulik forståelse og kompetanse (ibid.). Det kan tyde på at helsepersonell og designere av teknologi ikke tar høyde for at pasienter løser situasjoner på ulike måter og med ulik innsikt, eller har tilleggssykdommer eller andre funksjonsvansker.

Studier som ser på bruk av teknologi i hjemmet kan ha ulike perspektiver i sin forståelse av problematikken. I en oversiktsartikkel (Gately et al. 2008) med gjennomgang av kvalitative studier med ulike perspektiver (fenomenologisk, grounded theory, interaksjonistisk forståelse) som vurderte bruk av medisinsk-teknisk behandlingsutstyr i hjemmet hos pasienter med langvarig sykdom, ble det identifisert fem sentrale temaer:

- Håndtering av flere og sammensatte usikkerhetsmomenter
- Omdefinering av identitet
- Kampen om å opprettholde autonomi og samtidig tillate avhengighet
- Akseptering av et teknologiassistert liv
- Brukervennligheten i apparatene

Tilvenning, justering og integrasjon ble trukket frem som viktige punkter i det å leve med en kronisk sykdom. I noen av studiene skapte teknologien en rutine og derved følelse av forutsigbarhet i livet. Flere av studiene understreket at teknologien måtte være brukbar og hensiktsmessig. Studiene trakk frem at ved bruk av teknologi hvor det var behov for assistanse, genererte det et behov for å åpne for tillit til andre. En studie av pasienter med postpoliosyndrom som var blitt trakeostomert grunnet behov for ventilasjonsstøtte, viste at pasientene aksepterte hjelpebehovet i takt med opplevelsen av bedret livskvalitet (Locker og Kaufert 1988). Dette medførte imidlertid mer avhengighet av maskinen og behov for forståelse hos kunnskapsrike omsorgspersoner. Implementering av teknologi medførte endring av perspektiver på deres egen sykdom og tilstand. Pasienter var takknemmelige for at det fantes hjelp for deres sykdomsproblematikk, men behovet for et teknisk hjelpemiddel gjorde at de fikk en økende redsel for at teknologien skulle opphøre å virke (Gately et al. 2008; Locker og Kaufert 1988). Studiene som Gately og medarbeidere vurderte (2008) indikerte også en endring i forholdet til helsepersonell ved at bestemmelser i hjemmet etter hvert i større grad ble tatt av profesjonelle. Derved ble ikke pasienters ønsker tatt nok hensyn til, slik at det påvirket bruken og effekten av hjelpemidlet. Det medførte i noen tilfeller at behandlingsregimene ble endret av pasienter og pårørende selv uten konsultering av fagpersoner, for å minimere invadering og maksimere livskvalitet. Mye viktig faglig tilpasning i bruken av teknologien vil på den måten ikke fanges opp. I studien til Locker og Kaufert (1988) ble det beskrevet at det var gjennom erfaring pasientene lærte seg de ulike tilpasningene for å få mest ut av respirasjonsstøtten. For dem måtte dagen planlegges for å porsjonere energibruk, og de lærte seg strategier med reorganisering av daglig aktivitet og psykologiske orientering mot verden for å øke fordelene og minske ulempene.

Autonomien som teknologien fremmer later til å være definert av hvor teknologien ble brukt, og delvis avhengig av andres deltakelse (Lehoux et al. 2004). Lehoux (2004) så på



brukervennligheten av fire ulike apparater; intravenøs terapi, parenteral ernæring, peritoneal dialyse og oksygenterapi. Selv om teknologien ga pasientene mer relativ autonomi ute av sykehuset, ble ingen av hjelpemidlene oppfattet som brukervennlige. Det var behov for revurdering av design, for eksempel kunne det være vanskeligheter ved dårlig finmotorikk, maskiner bråkte ved bruk og alarmer forstyrret nattesøvn, utstyret tok mye plass og gjorde om hjemmet til en sykestue. Pasienter og omsorgsytere ga uttrykk for at det var viktig at det ble opprettet brukerstøtte for at hjelpemidlene ikke skulle medføre mer problemer enn de løste. Studien viste at brukeraksept var nært knyttet til kompetanse, og at brukerkompetanse var påvirket av forholdet mellom pasient og omsorgsyter (Lehoux 2004). Gately og medarbeidere (2008) setter fingeren på at vellykket integrasjon av medisinsk-teknisk utstyr i hjemmet krever at det etableres en balanse mellom teknologiens krav, sykdommen og de ulike dimensjoner livet byr på.

### **3.3 Behandling i hjemmet**

For å få forståelse for hva det kan bety å leve med langvarig sykdom i hjemmet har jeg valgt å støtte meg på arbeid av Corbin og Strauss "Managing chronic illness at home" (Corbin og Strauss 1985). De velger å bruke begrepet "arbeid" for å dekke ulike fasetter med oppgaver, hvem som er involvert og hvordan, samt ulike konsekvenser og problemer som oppstår. De deler det inn i (mine oversettelser i parentes): 1) "Illness work" (sykdomsarbeid), 2) "everyday life work" (dagliglivsarbeid) og 3) "biographical work" (livshistoriarbeid). De tenker seg en sammensmelting av disse tre faktorene som pasientene og deres pårørende må håndtere når de skal leve med langvarig sykdom i hjemmet. En del er å forholde seg til sykdommen med dens karakter og utvikling. Sykdomsutviklingen vil bestå av perioder med forutsigbarhet, men også kriser i forbindelse med midlertidige eller permanente forverring. Dette skal kombineres med daglige aktiviteter i hjemmet, som for eksempel husarbeid, matlaging eller sosial omgang og oppfølging av barn. Noe av dette kan noen pasienter bidra med selv, eller det er deres nærmeste som må stå for de praktiske oppgavene i og utenfor hjemmet for å holde familielivet i gang. Dessuten må kanskje pårørende tre støttende til i forbindelse med stell eller behandlinger som pasienten ikke klarer å utføre på egenhånd. Det vil også være ulik involvering av profesjonell omsorgstjeneste eller personlige assistenter for å få dagene til å gå opp. Pasientene og deres familie har også sin livshistorie med tidligere

håp, mål, ressurser og erfaringer og ønsker, muligheter og målsetninger for fremtiden. Hvilke prioriteringer som gjøres vil avhenge av den kontekst personen lever i. Tilpasninger og justeringer som må gjøres i en ny sykdomssituasjon vil være avhengig av alvorlighetsgraden og fremtidsutsiktende i sykdommens karakter. Må en gjøre endringer i hjemmet? eventuelt flytte? kan pårørende fortsette å jobbe? hvor rask utvikler sykdommen seg? Der det stadig tilkommer nye funksjonstap vil det være behov for å gjøre nye revurderinger inn i alle disse tre ”arbeidene”. Corbin og Strauss hevder at endring innen ett av disse ”arbeidene” vil naturlig nok påvirke de to andre. Selv der det er godt etablerte rutiner og stabile perioder for håndtering av sykdommen i dagliglivet, vil det kunne være små variasjoner og endringer som vil påvirke den strukturen som er lagt for å få til en mest mulig forutsigbar dag og tilværelse. Det vil stadig være et forsøk på å opprettholde en balanse mellom de ulike faktorene med veiing av prioriteringsgraden på de enkelte. En dag er kanskje et barns fotballtrening viktigere enn å følge et behandlingsregime slavisk. I en periode med forverring av sykdommen, for eksempel en forkjølelse, vil kanskje andre daglige gjøremål utsettes. Men når krisen går over vil en på nytt prøve å normalisere hverdagen. Aktiviteter som da ble tilsidesatt vil kanskje ta større fokus i en periode. Corbin og Strauss påpeker at det vil utvikles ulike motivasjoner for hvordan en løser hverdagen. I en normal hverdag uten sykdom vil kanskje økonomi eller yrkesmessige ambisjoner være en stor drivkraft for oppgavene som gjøres. I en sykdomssituasjon kan kanskje annen motivasjon gjelde, hvor håp kan være en stor drivkraft. For eksempel viljen til å opprettholde et behandlingstiltak for å følge barns oppvekst eller komme til en avslutning.

### **3.4 Opplæring**

Teori rundt opplæring og læring er et stort felt. Mye av litteraturen som omhandler pasientopplæring er rettet mot pasientenes mestring av en sykdomshverdag for å oppnå bedret helse. I min studie er vinklingen i opplæringen mer rettet mot læring og ferdighet i bruk av et spesifikt instrument i en behandlingssituasjon. Jeg har heller ikke gjort en evaluering av opplæringen som er foregått ved iverksetting av hostemaskinen, men ser mer på hvilken betydning opplæringen har for bruken av hostemaskinen og opplevelser for pasienten inn i hverdagen. Jeg presenterer derfor her bakgrunnsteori som gir et grunnlag for det jeg mener er viktig å ha med for diskusjonen av mine funn.

Jeg har valgt å støtte meg til Stokken og Bolsø i deres notat ”Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning?” (Stokken og Bolsø 2003). De definerer opplæring som bestående av læring og resultatet av læring som er kunnskap. De sier videre at ” målet med pasientopplæring er ikke kunnskap, men at kunnskapen tas i bruk på en slik måte at den gir bedre helse og mestring”.

De hevder at læring er de prosessene som fører til kunnskap. ”Det å lære er en aktiv handling fra den som lærer” (ibid. s.8). Læring defineres med faktorene:

motivasjon – avkoding – forståelse = læring

For motivasjonen er det viktig at det en lærer angår en. Avkoding omhandler at forholdene er lagt til rette slik at den lærende kan oppfatte det som formidles. Forståelse er at den lærende klarer å tilegne seg informasjonen som blir gitt. Stokken og Bolsø (ibid. s.11) bruker et kjent begrep fra Vygotsky (1978) ”den nærmeste utviklingssonen”. Prinsippet er at man ” ikke kan gjøre seg nytte av hjelp eller redskaper om man ikke har grunnlaget i orden”.

Lorig (2001) definerer pasientopplæring som planlagte undervisningsrettede aktiviteter for å bedre pasientens helseoppførsel og helsestatus. Hensikten med pasientopplæring er å opprettholde og bedre helsen, og i noen tilfeller å utsette forverring. Pasientopplæringen vil være viktig i ulike faser av sykdommen, men ha forskjellig fokus. Opplæringen kan rette seg mot pasienter i ulike sykdomsfaser. Lorig deler opplæringsfasene inn i ”Primary, secondary og tertial prevention”. ”Tertial prevention”, som jeg anser som relevant forståelse for min studie, søker å unngå eller redusere alvorlig funksjonsnedsettelse, tap av viktige roller og for tidlig død (Lorig 2001). Sentralt inn i opplæring av pasienter er begrepet empowerment. Empowerment har sitt utspring i politiske og sosiologisk miljøer i USA i 1960-årene (Walseth og Malterud 2004). Det er ingen klar norsk oversettelse av ordet empowerment. Styrking, bemyndigelse og myndiggjøring brukes. Stang (1998) har valgt ordet bemyndigelse – å gi noen myndighet til, eller sette noen i stand til noe. Bemyndigelse er et komplekst begrep og er kontekstavhengig. I en helsesammenheng vil det innebære intervensjon eller støtte slik at pasienten oppnår større innflytelse og kontroll over egen situasjon, sett både i forhold til autonomi og omgivelser (ibid.). Det relasjonelle er et viktig aspekt inn i begrepet. Selv om

utgangspunktet for bemyndigelse ligger hos individet, vil hensikten med prosessen være å fremme et samspill mellom individ og system hvor tillit er en viktig faktor. Stang vektlegger at for å bemyndige en person er det viktig å innse at det er individet selv som først og fremst har ansvaret for sitt eget liv og helse, selv ved sykdom hvor personen trenger hjelp og assistanse. Det enkelte menneske er ekspert på seg selv og fagpersonen må behandle den hjelpetrengende som en aktiv deltaker i samhandlingen (Stang 1998). For at personen skal kunne ta i bruk sine ressurser kan det være behov for støtte og tilrettelegging, hvor fagpersonen kan bidra med sin kompetanse.

Igangsetting av et medisinsk-teknisk behandlingsutstyr skjer som oftest etter en endring i pasientens sykdomssituasjon, og eventuelt en forverring av symptomer som gir indikasjon for ny behandling. Omstendighetene rundt en innleggelse på sykehus kan være ulik for de enkelte, men for alle innebærer det et oppbrudd fra dagliglivet og at en må innta en annen sosial rolle, rollen som pasient. Pasientrollen er en avhengig og underordnet rolle (Fagermoen 2001). I en situasjon hvor et behandlingshjelpemiddel skal brukes i hjemmet må læringen ta inn over seg at pasienten skal ha et eierforhold til oppgaven utenfor institusjon, og at pasienten må innta en mer aktiv rolle enn den rollen pasienten har på sykehuset. Å lære seg å beherske en ferdighet er en sammensatt prosess som skjer over tid. Den viktigste læringsprosessen skjer i pasientens hverdag (Fagermoen 2001; Stokken og Bolsø 2003). Mye av ansvaret i læringsprosessen blir derfor lagt til pasienten og eventuelt omsorgsytere som må assistere pasienten. Oppgaven til spesialisthelsetjenesten blir derfor å tilse at pasienten med sine omsorgsytere er best mulig rustet til å mestre situasjonen i hverdagen.

### **3.5 Mestringsstrategier**

Det er gjort mye forskning på mestring og mestringsstrategier i møte med sykdom. Å omtale de ulike mestringsformene og teoriene går utenfor rammene for min oppgave. Ved sykdom kan det skilles mellom å mestre sykdommen (lære å håndtere sykdommen) og det å mestre livet som kronisk syk (mer sammensatt og krever mer av pasient og dens omgivelser) (Dager et al. 2010). Jeg bruker her Lazarus' forståelse av mestring som prosess som grunnlag for hvordan jeg forstår mitt materiale i forbindelse med bruk av hostemaskin (Lazarus 1993;

Lazarus et al. 2006). Han skiller mellom å legge vekt på personlighetstrekk og personlighetstyper som noe stabilt og mestring som en prosess i forståelsen av mestringsfunksjonen. Når mestring håndteres som prosess, vil mestring forstås som noe som endres over tid og i relasjon til den konteksten som er gjeldende. Person og miljø interagerer med hverandre, men det er personen som vurderer situasjonens betydning for sin personlige trivsel (Lazarus et al. 2006). I deres tidligere forskning definerer Lazarus og Folkman (1984) mestring i et prosessperspektiv som ”pågående kognitive og adferdsmessige tiltak for å håndtere spesifikk ytre og/eller indre krav som oppleves som plagsomme eller går utover personens egne ressurser” (Lazarus et al. 2006, s.139). Mer kortfattet kan vi si: mestring er kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å håndtere psykologisk stress. En form for mestring blir brukt uansett om strategien er velegnet eller ikke, suksessfull eller ikke, stabil, flytende eller ustabil. Han mener at mestringen må oppfattes som en integrert del av følelseslivet. ”Følelsene betegner et overordnet system som består av motivasjon (individets mål), vurdering, stress, følelse og mestring” (ibid. s. 128).

Han beskriver noen punkter som er essensielle i hans forståelse (Lazarus 1993; Lazarus et al. 2006):

1. Mestring må måles adskilt fra resultatet, slik at effektiviteten i den enkelte mestringsstrategi kan evalueres korrekt. Om mestringen er god eller dårlig avhenger av personen, type av vanskelighet, kortvarig og langvarig perspektiv og hvilket resultat som måles (for eksempel; moral, sosial funksjon, somatisk helse). For eksempel benektelse kan i noen sammenhenger være en nyttig strategi (overse smerte som ikke er truende) men i andre tilfeller gi store negative konsekvenser (overse symptomer på akutt hjerteinfarkt).
2. Hvordan en person mestrer en trussel avhenger av i hvilken form og kontekst trusselen forekommer, som igjen vil endres etter personens vurdering og variasjon i trusselen selv. Den enkelte vil ikke benytte samme form for mestring for forskjellige trusler. Derfor er det av betydning å spesifisere den spesifikke trusselen som er gjeldende fremfor å ha fokus på, for eksempel, sykdommen generelt.

3. Målemetoder som utvikles for å vurdere mestringsprosessen bør beskrive hva personen tenker og gjør for å mestre de ulike stressete situasjonene. Lazarus (2006) viser til åtte mestringsfaktorer som er beskrevet i hans tidligere forskning i (1988): konfronterende mestring, distansering, selvkontroll, oppsøking av sosial støtte, aksept av ansvar, flukt-unnvikelse, planlagt problemløsning og positiv revurdering. Forskningsdesignene bør fokusere på beskrivelser over tid og gjennom ulike stressfaktorer så man kan observere stabilitet og forandring hos den enkelte. Forskningen bør ha et intra-indivduelt perspektiv med inter-individuelle sammenligninger for å se hvordan personer tenker og løser utfordringer under forskjellige omstendigheter og over tid.

4. Det er to typer hovedfunksjoner av mestring som prosess; a) Problemfokuset funksjon: forsøker å endre det problematiske forholdet mellom person og omgivelse, ved å endre omgivelsene eller personen selv. b) Følelsesfokuset funksjon: forsøker å regulere følelsene som knytter seg til den stressede situasjonen, for eksempel forholde seg årvåken eller unnvikende til en sykdom, eller endre den relasjonelle forståelsen av hva som skjer. Revurdering er ofte en effektiv form for mestringsstrategi. Vi endrer våre følelser ved å gi den stressende konfrontasjonen en annen relasjonell betydning (for eksempel; forståelse av at en person handlet krenkende på grunn av press og ikke av vond vilje). Når det er mulig å endre stressfulle forhold vil de fleste velge problemfokuset mestring, mens når det ikke er handlingsmulighet vil følelsesfokuset mestring velges. Lazarus understreker likevel at personen ofte benytter seg av begge funksjonene i stressede konfrontasjoner (Lazarus et al. 2006).

Lazarus sier videre at mestring har mulighet til å påvirke det emosjonelle resultatet, ved at mestringsfunksjonen endrer emosjonell tilstand fra begynnelse til slutt i prosessen. De så at positive tilbakemeldinger kunne gi endring i følelsene fra en negativ til positiv tilstand, mens mer konfronterende strategier og distansering derimot førte til en mer negativ emosjonell tilstand.

*Begrensninger:*

Lazarus ser at det er noen begrensninger ved kun å se på mestring som prosess (Lazarus 1993). Når fokus er på hva som skjer ved en enkelt trussel vil det være fragmentert kunnskap en kan si noe om på bekostning av et helhetsbilde. Hovedankepunktet er at målemetodene som utformes for å evaluere mestringsprosessen ikke fanger opp hele personen med dens historie og mål, trosretning, livsmønster og sosiale relasjoner.

## 4.0 Materiale og Metode

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for materialet i studien, gjennomføring av studien og de metodologiske valg som er gjort i løpet av innhenting og bearbeiding av data. I diskusjonskapittelet vil jeg omtale vurderinger av pålitelighet og gyldighet av funn. Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming for best mulig å kunne utforske problemstillingen. Kvalitative undersøkelser, som intervju og observasjoner, er egnet til å gi en dypere forståelse av pasienters og pårørendes erfaring av å leve med sykdom og de ulike behandlingstiltakene som settes i gang. Intervju som metode er særlig velegnet for å få informasjon om hvordan informantene forstår seg selv og sine omgivelser (Thagaard 2010). For å få belyst erfaringer og opplevelser til den enkelte når det gjaldt bruk av hostemaskin ble det valgt å utføre semi-strukturerte intervjuer. Fordi bruken av hostemaskin ofte involverer flere personer valgte vi å intervjuere flere av aktørene som var med i bruken av hostemaskinen, ikke kun pasientene.

### 4.1 Utvalg

Det empiriske materialet består av 11 intervjuer, hvorav fem er med pasienter med ALS, to med pårørende og fire med andre omsorgsyttere. Inkluderingen av respondenter foregikk i perioden høst 2009 til høst 2010. Pasientene var rekruttert gjennom ALS-teamet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Alle pasientene hadde fått tilpasset hostemaskin med maske (Cough Assist®, Emerson) etter gjeldende kriterier for iverksetting av behandling. I den perioden som inkluderingen foregikk ble alle pasienter (6 pasienter) som hadde fått tilpasset med hostemaskin med maske, og som hadde mulighet for å kommunisere verbalt eller skriftlig, forespurt om å delta i studien. En pasient ønsket ikke å delta. En pasient med redusert talefunksjon ble ikke forespurt, da det i tidligere intervjuer var erfart at det var utfordrende å få til gode/utdypede intervjuer når kommunikasjonsmulighetene var begrenset. En pasient var blitt trakeostomert før intervjuet, men ble intervjuet i forhold til bruken av hostemaskin med maske som hadde vært brukt tidligere. Omsorgsyttere ble valgt ut i fra den som hovedsakelig hjalp med bruk av hostemaskinen. Der det var flere aktuelle omsorgsyttere ble det rettet en forespørsel om deltakelse til koordinator av hjemmetjenesten, og respondenter med ulik opplevelse ved bruk av hostemaskin ble valgt for å få frem erfaringsvariasjoner. På grunn av ulike praktiske årsaker (språkvansker, tilgjengelighet) ble



det ikke gjort intervjuer av omsorgsytere til alle inkluderte pasienter. Omsorgsytere til to pasienter som ikke deltok ble også inkludert. Respondentene ble intervjuet en gang. Utvalgets størrelse ble gjort ut i fra at vi ønsket å få frem et så bredt bilde som mulig av ulike opplevelser og erfaringer, samtidig som rammene for arbeidet var et mastergradsstudium. I kvalitative undersøkelser sies det at utvalget bør være så stort at en får belyst det en trenger å vite, tatt i betraktning undersøkelsens formål og ressurser (Kvale og Brinkmann 2009).

Blant pasientene var det en kvinne og fire menn i en alder fra 43 til 81 år. Det ble gjort en ALS Functional Rating Scale- revised (ALSFRS-R) (Cedarbaum et al. 1999) på alle pasientene for å kartlegge funksjonsnivå. Samlet skår for fem pasienter; median 13 (range 6 - 25), (skala går fra 0 som dårligst funksjon – 48 som best funksjon). Skåringen ble utført på bakgrunn av observasjon og informasjon fra pasientene. For beskrivelse av funksjonsnivå, se Tabell 1. Av pårørende var det en datter og en kone. De øvrige omsorgsyterne var enten assistenter eller ansatte i hjemmetjenesten. Totalt var det fem kvinner og en mann. To omsorgsytere ble intervjuet uten at pasienten de hadde omsorg for var blitt inkludert. For begge disse pasientene hadde opplæring foregått ved innleggelse på sykehus.

**Tabell 1.** Beskrivelse av funksjonsnivå av inkluderte pasienter, hvor lenge hostemaskin var brukt, og hvor opplæring hadde foregått. Det er angitt om det var foretatt intervju av pasientens omsorgsger.

| Pasienter (ID) | Bruk av hostemaskin | Funksjonsnivå, opplæringssted  |
|----------------|---------------------|--|
| 1              | 18 mndr             | Normal tale, normal svelgfunksjon, fullt pleietrengende, kontinuerlig NIV*, opplæring under innleggelse på sykehus   |
| 2              | 5 mndr              | Redusert tale, innlagt PEG**, fullt pleietrengende, intmitterende NIV*, opplæring poliklinisk, 1 omsorgsger intervjuet   |
| 3              | 6 mndr              | Normal tale, normal svelgfunksjon, oppegående med rullator, behov for assistanse ADL <sup>#</sup> , nattlig NIV*, opplæring poliklinisk  |
| 4              | 3 mndr              | Normal tale, normal svelgfunksjon, behov for mye hjelp til stell, forflytning og tilrettelegging for ADL <sup>#</sup> , ingen ventilasjonsstøtte, opplæring poliklinisk, 3 omsorgsger intervjuet |
| 5              | 5 mndr              | Tracheostomert ved intervju, innlagt PEG**, hjelp til forflytning, noe egenfunksjon ADL <sup>#</sup> , kontinuerlig NIV*, opplæring under innleggelse på sykehus                                 |

\* NIV- non invasiv ventilasjonsstøtte, \*\* PEG – perkutan endoskopisk gastrostomi, <sup>#</sup> ADL – aktiviteter i dagliglivet

## 4.2 Datainnsamling

Prosjektet er godkjent ved Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst C (referansenummer 2009/835) (Vedlegg 1) og forelagt Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Det ble innhentet muntlig og skriftlig samtykke fra respondentene før intervjuene (Vedlegg 2). Alle respondentene ble forespurt av en annen fagperson i ALS-teamet om de kunne være interessert i å delta i prosjektet. Jeg tok så kontakt over telefon for å bekrefte at de ønsket å delta og avtalte intervjutidspunkt. Deretter fikk de

tilsendt orientering om prosjektet og samtykkeskjema i forkant av intervjuet, slik at de kunne sette seg inn i prosjektet. De ble informert om at de kunne trekke seg når som helst. For pasientene ble det vektlagt at uansett om de deltok i prosjektet eller ikke, ville det ikke ha betydning for oppfølgingen og behandlingen i ALS-teamet.

Det ble utarbeidet en generell intervjuguide for å sikre at relevante aspekter ble berørt. Det er viktig at intervjuguiden ikke er for detaljert når formålet med undersøkelsen er å åpne for nye spørsmål som kan belyse problemstillingen ytterligere (Malterud 2008). Intervjuguiden (Vedlegg 3) ble utviklet med bakgrunn i min erfaring med nevrologiske pasienter og implementering av hostemaskin fra praksis i ALS-teamet og Lungeavdelingen ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Temaene som ble valgt var diskutert frem med mine veiledere etter gjennomgang av litteratur og med utgangspunkt i aktør- nettverk teori (ANT) og den forståelsen av relasjonelle faktorer som inntreffer når det brukes et teknisk hjelpemiddel.

Temaene vi konsentrerte oss rundt var:

1. Erfaring med virkning og bruk av hostemaskinen.
2. Behov for informasjon og tilrettelegging.
3. Opplevelsen av trygghet.
4. Opplevelse av innvirkning på mestring og livskvalitet.
5. Opplevelse av innvirkning på relasjonen til omsorgspersoner.
6. Opplevelse av påvirkning på egen sykdom.

Intervjuene ble utført av en og samme person (VS). Jeg oppfordret respondentene til å anse meg ” som en fremmed person som ikke kjente deres historie fra tidligere”. Jeg understreket at informasjonen jeg fikk ville bli behandlet konfidensielt og håndtert som forskningsmateriale. Alle intervjuer av pasienter og pårørende ble gjort i deres eget hjem eller annet omsorgssted (sykehjem eller i forbindelse med innleggelse på sykehus). Når det gjaldt andre omsorgsytere foregikk intervjuene på deres arbeidsplass. Intervjuene varte fra 7- 60 minutter og ble tatt opp på lydbånd samtidig med at jeg gjorde fortløpende korte notater. Intervjuer av pasienter ble tilpasset deres kapasitet og ble avsluttet når pasienten var sliten. Det ble kun gjennomført ett intervju av hver person.

Under selve intervjusituasjonene ble det tilstrebet en åpen og spørrende holdning, og det ble oppfordret til en fortellende stil fra informantene. Jeg støttet meg til Kvaless prinsipper ved det

kvalitative forskningsintervjuet (Kvale og Brinkmann 2009), og jeg prøvde å være bevisst ulike spørsmålsformuleringer som innledningsspørsmål, oppfølgingsspørsmål, inngående spørsmål, direkte spørsmål, taushet og fortolkende spørsmål. Kvale understreker at intervjuforskning er utfordrende ved at intervjuer må ha god kunnskap til intervjutemaet og evne til å ta metodologiske beslutninger og å gjøre personlige vurderinger i løpet av intervjusituasjonen. Han anser intervjuet som et håndverk som en vil vokse inn i gjennom erfaring (Kvale og Brinkmann 2009). Selve intervjuene forløp også ulikt. Noen informanter var åpne og fortalte utfyllende selv, og jeg fokuserte på å lytte og holde tråden mot temaet. Andre hadde behov for mer konkrete spørsmål og jeg måtte oppfordre dem til mer utypning av svarene. For pasientene med redusert talefunksjon ble det gjort kompensasjon i form av hjelp av pårørende/assistent. Pasienten med trakeostomi skrev ned svarene sine på papir. Spørsmålene til disse pasientene ble utformet mer direkte med mulighet for ja/nei svar da det kunne være for krevende for dem å gi lange og utdypende svar (Lloyd et al. 2006). Jeg forsøkte også å repetere svarene under intervjuet for å sikre meg at jeg hadde forstått intervjuobjektet riktig.

I etterkant av intervjuene skrev jeg refleksjonsnotater hvor inntrykk og egenrefleksjon ble nedtegnet. Jeg forsøkte også å gjøre meg refleksjoner etter hvert intervju for korrigeringer i spørsmålsstillinger som ville være hensiktsmessig til neste intervju. Dette ble diskutert videre med hovedveileder. Transkriberte intervjuer ble gjennomgått av hovedveileder slik at jeg fikk tilbakemeldinger på intervjuform og fremgangsmåte.

### **4.3 Intervjuers forforståelse og ståsted**

I kvalitative undersøkelser er intervjuers forforståelse og ståsted bestemmende for det datamaterialet som skapes i intervjuet. Kvale påpeker at intervjuer selv er et forskningsinstrument. Den personlige ferdigheten er av avgjørende betydning for de valg en tar, og vil forme den videre prosessen (Kvale og Brinkmann 2009). Til kvalitativ forskning stilles spørsmål om hvor objektiv forskningen er. I møte med andre mennesker mener Skjervheim (1996) at det er prinsipielt umulig å objektivere seg selv, og ved å objektivere den andre tar man ikke personen på alvor. Han sier videre at om man objektiviserer sine omgivelser, stiller en seg utenfor og vil derfor ikke være i stand til å delta eller være engasjert. I en intervjusituasjon hvor vi er interessert i andres opplevelser og erfaringer er vi allerede

engasjert og kan derfor ikke sette oss selv utenfor. I et interaksjonistisk perspektiv anses det som en umulighet at en kan forstå verden kun ut fra informantenes synspunkt og avdekke deres livsverden. Men at mening blir skapt gjennom den konkrete interaksjon mellom intervjuer og informant, og hvor forskeren har et eget bidrag til meningsproduksjonen (Mik-Meyer og Järvinen 2005). I mitt tilfelle gjør mitt nære kjennskap til pasientene og temaet for studien det nesten umulig å tenke seg at jeg ikke har bidratt inn i meningsproduksjonen.

Min bakgrunn er som fysioterapeut, ansatt ved Nevrologisk avdeling og tilknyttet ALS-teamet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Utgangspunktet for prosjektet er min egen undring rundt bruk av hostemaskin for pasienter med ALS. En forforståelse som innebærer en refleksjon rundt iverksetting av teknologi sammen med kompleksiteten i en alvorlig, forholdsvis raskt progredierende sykdom uten medisinsk behandling utover det å lindre og avhjelpe symptomer. Er alle teknologiske muligheter av det gode? Som fagperson gjorde jeg stadig vurderinger tilpasset den enkelte pasient. Ikke minst er det i en klinisk hverdag mye taus kunnskap hvor mange ulike aspekter tas inn i vurderingen, kanskje mer eller mindre bevisst. Jeg har lang erfaring med behandling av svært dårlige pasienter og har sett hvor forskjellig sykdommen håndteres, og hvilke ulike foki som ser ut å være viktig for den enkelte og deres pårørende. Jeg står dessuten for en del av igangsetting og opplæring av hostemaskin og var derfor knyttet til de aktuelle pasientene og prosessen fra et terapeutisk ståsted. Etter to intervjuer så jeg at dette kunne by på konflikter og valgte å gå ut av teamet for en periode. Med meg i sekken har jeg diskusjoner og oppfatninger rundt implementeringen fra andre fagpersoner og kolleger. I intervjusituasjonen hadde jeg med hele denne pakken med kunnskap og refleksjon som jeg prøvde å håndtere på best mulig måte. Både i forhold til å utnytte fordelene ved å ha forkunnskap og allerede opparbeidet tillit, og samtidig være oppmerksom på hva som kunne hindre videre søken etter kunnskap. Intervjusituasjonen opplevdes tidvis som svært utfordrende da jeg satt med flere hatter som både forsker og terapeut, samt at intervjuene også var menneskelig utfordrende da dette var alvorlig syke mennesker som delte mye av egne tanker. Dette utdypes i kapittel 6.2.1.

## 4.4 Transkripsjon

Transkripsjon av intervjuene fra lydbånd ble gjort fortløpende etter hvert intervju. Jeg gjorde selv transkripsjonene. Det ble forsøkt å gjøre transkriberingen så ordrett som mulig. Der jeg hadde vansker med å få med meg hva som ble sagt, spilte jeg av båndet flere ganger eller noterte ned at det var uklart. Siden meningsinnholdet var det viktigste for videre analyser ble setninger som var svært oppbrutt i intervjuet omskrevet slik at språket ga mening. Derimot tilstrebet jeg å få med pauser og emosjonelle utbrudd som kunne illustrere stemningen under intervjuet og få frem underliggende mening. I intervjuet med den trakeostomerte pasienten samkjørte jeg de skriftlige svarene med lydbåndet som jeg hadde hatt gående under intervjuet. Kvale (2009) påpeker at transkribering kan gjøres på ulike måter avhengig av materialet og formålet med undersøkelsen. Man må være inneforstått med at fortolkninger og analytiske grep blir gjort ved valg av transkriberingsmåte. Min forståelse av hva som ble sagt, og min kunnskap om relasjonelle faktorer i bruken av hostemaskinen har nok gjort at det er data rundt samhandling som er særlig vektlagt. Ved overføring fra lydopptak til tekst mister en den non-verbale kommunikasjonen som skjer i en sosial sammenheng som en samtale er. Det er store fordeler ved at intervjuer selv står for transkripsjonen slik at informasjonen som nedtegnes blir så nært til intervjusituasjonen som mulig. Malterud (2008) minner oss på at en tekst er et bilde av utvalgte sider av virkeligheten, råmaterialet (det som skjer under intervjuet) er den virkelige hendelsen. Refleksjoner som jeg gjorde under transkriberingen, samlet jeg i refleksjonsnotatene etter hvert intervju. Disse notatene ble brukt sammen med transkripsjonene i videre arbeid med analysedokumentet.

## 4.5 Analyse

Med ANT som inngang til prosjektet og med tanke på at bruk av hostemaskinen medfører en samhandling mellom mennesker og teknikk, var det naturlig å gå inn i prosjektet med fokus på det relasjonelle og forstå handlinger og opplevelser i en slik kontekst. I et interaksjonistisk perspektiv vil individets erfaringer bli skapt gjennom sosial interaksjon og opplevelsenes betydning kan ikke lokaliseres i fenomenet selv (Mik-Meyer og Järvinen 2005). Selv om jeg ikke fullt ut har brukt en interaksjonistisk tilgang til stoffet, har min bevissthet ligget i erkjennelsen av at kunnskap skapes i relasjonelle sammenhenger.

I analysearbeidet benyttet jeg meg av systematisk tekstkondensering, inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Malterud (2008). Metoden består av fire trinn:

- 1) Skape seg ett helhetsinntrykk og identifisere temaer fra teksten.
- 2) Identifisere meningsbærende enheter ut av temaene.
- 3) Abstrahere innholdet av de meningsbærende enhetene.
- 4) Sammenfatte betydningen av dette og sikre at den er i tråd med opprinnelige data.

Fem temaer pekte seg ut fra teksten og ble utarbeidet i samarbeid med hovedveileder (effekt, bruksmønster, opplæring, relasjonell innvirkning og mestring). Hovedveileder ble konsultert med gjennomgang av transkripsjonene i identifiseringen av meningsbærende enheter, for å sikre at jeg ikke vektla for ensidig meninger/utsagn fra teksten. Det var viktig for meg å ha en utenforstående med i dette arbeidet, da jeg opplevde sterkt både å være forsker og terapeut i prosessen. En del av datagrunnlaget når det gjaldt opplæring var faktisk en evaluering av mitt eget arbeid. Kodearbeidet av meningsbærende enheter ble gjort manuelt i Word. Det resulterte i grunnlaget for de fem temaene/forskningsspørsmålene for å abstrahere videre kunnskap.

1. Hvordan er opplevelsen av effekt ved bruk av hostemaskinen?
2. Hvordan brukes hostemaskinen?
3. Hvilke erfaringer knytter seg rundt opplæring i bruk av hostemaskin, og hvilken betydning har dette for videre bruk?
4. Hvordan kan en forstå relasjonell innvirkning ved bruk av hostemaskin?
5. Hvordan innvirker bruken av hostemaskinen på mestring av egen sykdomshverdag?

Funn fra analysearbeidet og sammenfatninger ble samlet i et analysedokument som ble presentert for mine to veiledere for gjennomlesning og kommentar, slik at jeg fikk tilbakemelding på mine foreløpige analyser. I videre bearbeiding av materialet hentet jeg frem litteratur og annen teori knyttet til disse temaene som ville hjelpe meg i å forstå og tolke data i diskusjonen. Disse er beskrevet i kapittel 3, teoretisk rammeverk.

## 4.6 Etiske overveielser

Informert samtykke ble innhentet fra alle respondenter. Det ble forsikret konfidensialitet og mulighet for å trekke seg når som helst i prosessen uten at det ville gi negative konsekvenser for oppfølgingen i ALS-teamet. Når miljøet det forskes i er lite og gjennomsliktig kan det være utfordrende å ivareta disse prinsippene godt (Thagaard 2010). ALS er en sjelden sykdom og det er et fåtall av pasientene som har fått tilpasset hostemaskin. På grunn av tilgjengelighet valgte vi å rekruttere pasienter fra ALS-teamet som jeg var tilknyttet. Pasientene ble første gang forespurt om deltakelse fra en av de andre fagpersonene i teamet, men de hadde godt kjennskap til meg og det kan være ulike motiver for deres deltakelse. Det kan tenkes at de opplevde et ”press” til å være med. En pasient ønsket ikke å delta. Det var viktig at forespørselen ble gjort på en slik måte at det var rom for å si nei. Aspektet med konfidensialitet er også viktig når det gjelder små grupper. Det kan være vanskelig å anonymisere respondenter godt nok i små miljøer, og identiteter kan være vanskelig å skjule i transkripsjonen og presentasjon av data (Thagaard 2010). Jeg prøvde å ha en bevisst holdning til dette når resultatene skulle presenteres, men beskrivelse av den enkeltes funksjon var en viktig del i kunnskapsforståelsen. Derved vil pasientenes identitet være lett å forstå for personer som er kjent med pasientene. En vurdering av materialet som ble presentert ble gjort slik at ikke kompromitterende informasjon om den enkelte kom frem. Kravet til etterprøvbarehet av resultatene må også vurderes opp mot konfidensialiteten (Thagaard 2010). Jeg som fungerte som terapeut i ALS-teamet hadde også utfordringen om ikke å ta med kunnskap fra intervjuene inn i terapeutrollen i etterkant av intervjuet. Det løste seg ved at jeg trakk meg ut av ALS-teamet i perioden prosjektet pågikk. Selve intervjuet bød også på etiske overveielser. Kvale sier ”det krever en fin balanse mellom intervjuerens ønske om å innhente interessant kunnskap og hans respekt for intervjupersonens integritet etisk sett” (Kvale og Brinkmann 2009, s.35). Jeg intervjuet mennesker med en svært alvorlig sykdom og tidvis kunne jeg merke at spørsmål som det var interessant å gå videre med, mulig kunne krenke pasientenes grenser for håndtering av sykdommen. I de tilfellene valgte jeg å avstå fra videre dyptgående spørsmål rundt temaet det gjaldt. I forkant av prosjektet hadde jeg reflektert over muligheten til oppfølging av pasientene i ALS-teamet om intervjuet skulle utløse reaksjoner hos respondentene. Prosjektet medførte også vurdering av rutiner i forbindelse med



iverksetting av hostemaskinen. Derfor ble fagpersoners yrkesutøvelse også gjenstand for vurderinger. Malterud (2008) poengterer viktigheten av å utøve ansvarlig forskningsetikk i forhold til dem som betror oss sin kunnskap eller hverdag. I materialet er dette forsøkt presentert som faktorer som bør tas hensyn til uten nødvendigvis at det blir presentert i sitater knyttet til en bestemt person.

## 5.0 Resultater

Presentasjonen av funnene består av en abstraksjon av meningsinnholdet fra de 11 intervjuene som er gjort med pasienter med ALS og deres omsorgytere. Som beskrevet i analysekapittelet under metodedelen 4.6 er systematisk tekstkondensering brukt for analyse av materialet. Noen sentrale temaer i materialet har pekt seg ut og essensen fra utsagnene er presentert. Deretter er det gjort en sammenfatning av punktene som kan se ut til å ha betydning innen hvert tema.

Funnene er presenter under:

1. Opplevde effekter.
2. Bruksmønster.
3. Erfaringer med opplæring.
4. Betydning for sosiale relasjoner.
5. Bruk av hostemaskin og mestring.

Diskusjonen av de ulike punktene blir gjort i Diskusjonskapittelet 6.1.

### 1. Opplevde effekter

Vurdering av effekt kan omfatte mange aspekter. Jeg har valgt å lage kategorier under effekt på selve pustefunksjonen. Andre aspekter på effekt har jeg valgt å beskrive under temaet mestring. Det kom frem av intervjuene at det var ulik effekt på slimmobilisering ved bruk av hostemaskin. Etter gjennomgang av intervjuene har jeg valgt å kategorisere funnene i tre undergrupper:

***Ikke effekt på slimevakuering.*** En pasient med uttalte tale- og svelglammelser opplevde ingen positiv effekt av hostemaskinen, men opplever derimot at den trigget hoste som hun ikke klarte å kontrollere. Både pasient og assistent hadde samme opplevelse av effekt, og hostemaskinen ble derfor ikke brukt lenger. Hun hadde desto større virkning av BiPAPen (pustemaskinen) for mobilisering av slim. Også andre pasienter rapporterte at de fikk opp slim når de brukte BiPAP.

**Positiv effekt på slimevakuuming.** De fleste andre hadde opplevd positiv effekt i form av å få opp slim. Noen ga klart uttrykk for at det hadde vært tyngre og gitt større ubehag om de ikke hadde kunnet bruke hostemaskinen når de var plaget med slimansamling.

”Ja, som gjorde at når jeg tok av meg pustemaskinen så fikk jeg følelsen av at jeg ble kvalt, ikke sant, og da var det deilig å komme bort på denne hostemaskinen. Det gjorde også at jeg fikk opp slim da”. (intervju med en mannlig pasient).

Også pårørende kunne oppfatte at maskinen hadde effekt når slim ble evakuert under prosedyren.

”...så..hun følte at det var hjelp i det og det på en måte var befriende å bli kvitt det og få det opp da det som ikke. For hun følte at det ble liggende at det lå sånn litt midt i halsen på en måte og hindra henne litt i å puste da...ganske mye egentlig”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Noen pasienter oppfattet at maskinen hadde effekt selv om det ikke nødvendigvis kom opp slim ved bruk. Skjønt for noen kunne effekten fortone seg noe usikker da de ikke konkret så at slimet kom opp.

”..... men jeg føler jo egentlig at jeg ikke får noe slim ut, det kommer opp i svelget, og så blir det borte. [...] For det bare blir borte. Og da er jeg ganske ålreit. Og når jeg da legger meg så er det ikke noe større slim å snakke om. Så vet jeg i løpet av natten så kan det bygge seg litt opp, men når jeg våkner om morgenen er det helt ålreit”.  
(intervju med en mannlig pasient)

For den som hjelper kunne det være vanskelig å si noe om effekt hvis en ikke så konkret at slim ble evakuert. En pårørende uttrykte det på denne måten:

”Jo, han sier jo at det hjelper. Og... det er vanskelig for meg å si om det hjelper, ikke sant. Men jeg hører jo at han får opp bedre, han gjør det”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

**Følelse av bedre pust.** Pasienter med ALS har også nedsatt evne til dype innpust på grunn av nedsatt kraft i inspirasjonsmuskulatur. Når hostemaskinen brukes vil trykket på innpusten gjøre at lungene blir ”blåst opp”. En pasient med godt bevart talefunksjon opplevde å få en god følelse av å få fylt seg godt ved bruk av hostemaskinen. Dette ble også beskrevet som viktig selv om det ikke var sekret å få opp.

”Nei, for følte jeg at jeg fikk gjort ting som jeg egentlig normalt hadde gjort. Fikk fylt opp og trekt pusten litt ekstra. Da var det deilig liksom. Oj var det sånn det var ja”. (intervju med en mannlig pasient)

**Sammenfatning:** Hovedhensikten med hostemaskinen er evakuering av slim. Fra disse intervjuene ser vi at pasienten med uttalte lammelser i svelget ikke har god nytte av maskinen. I dette tilfellet skapte maskinen større ubehag. Store lammelser i svelget kan være en kontraindikasjon for bruk av hostemaskin (Sancho et al. 2004). Ved igangsetting av behandlingen gjøres det vurderinger av lammelser i svelget for å se om hostemaskinen egner seg. Når det er mindre lammelser kan det være vanskelig å avgjøre hvordan den fungerer før den er brukt over litt tid. De fleste opplevde nytte av maskinen i form av evakuering av slim eller at de følte at de fikk trukket pusten godt. Det kom frem av materialet at det kunne være vanskelig for omsorgsytere å vurdere effekten av maskinen utover det pasienten sa hvis det ikke ble evakuert synlig slim under behandlingen.

## 2. Bruksmønster

Det kommer frem av intervjuene at bruksmønsteret av hostemaskinen varierte mellom pasientene. Bruksmønsteret hang sammen med opplevelsen av effekt.

**Noen brukte ikke maskinen:** Pasienten med store lammelser for svelg og tale som ikke opplevde effekt av behandlingen beskriver at i starten ble maskinen brukt hver kveld, men så avtok bruken da den ikke ble opplevd som nyttig.

”...så begynte jeg å bruke den hver kveld og det gikk bra. Men jeg hadde et par episoder med hoste hvor jeg hostet i flere timer....”

- etter at du hadde brukt maskinen?

”(assistent): Nei, i forbindelse med forkjølelsen. (pasient): og det gjorde at jeg ble redd. (assistenten): og så ble det mindre bruk av hostemaskinen og etterpå er det blitt lite brukt”. (intervju med en kvinnelig pasient)

For noen er det manglende kompetanse blant omsorgyttere som avgjør bruken.

”Men så ble det mindre og mindre bruk”.

- Hvorfor ble det det?

”Det var fordi jeg hadde så mye problemer med assistenter som ikke kunne noe, jeg måtte lære dem opp selv”. (intervju med en mannlig pasient)

**Andre brukte maskinen regelmessig:** Noen pasienter brukte maskinen regelmessig selv om effekten av og til uteble. For noen kom det frem at bruken av maskinen skapte en rutine for både for pasient og pårørende.

”Når han har kledd seg og sånn så er det hostemaskinen. Og da hjelper jeg han med det. Så det er liksom, morgenen begynner sånn”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

En pasient som styrte hostemaskinen selv beskrev det slik:

”Greit....jeg bruker den slavisk morgen, midt på dagen og kveld. Det er ikke bestandig jeg får opp noe slim, men om morgenen er det som regel bingo [...]”

- Håndterer du denne på egen hånd, eller får du noe hjelp?

”Ja, egenhånd. Det går greit”. (intervju med en mannlig pasient).

***Hostemaskinen opplevdes som nyttig men ble brukt sporadisk:*** For noen var det slimproduksjonen som avgjorde bruksmønsteret slik at maskinen bare ble brukt ved behov.

- Brukte man det da rutinemessig?

”Ja, da brukte vi den....nei, egentlig hvis hun var ille, hun var forkjøla og ille så brukte vi den kanskje om morgenen og på formiddagen ved behov liksom”. (intervju med kvinnelig omsorgsyter).

Men også andre faktorer spilte inn for hvor mye maskinen ble brukt. For noen var det andre sykdomsplager som gjorde at maskinen ikke blir brukt, selv om det kunne vært ønskelig. En pasient som var fullt pleietrengende beskrev det som vanskelig å lage rutiner da ulike faktorer som dårlig søvn, stell, smerter og andre psykiske og fysiske plager tidvis ble prioritert først.

”.....eh det er vanskelig å lage rutiner da. Så i og med at jeg aldri vet som sagt med luft i magen og om jeg klarer å utføre noen ting. Og for eksempel det hadde vært fint å

bruke den 3 ganger per dag for eksempel, eller ved hvert vaktskifte med assistent eller sånn men sånn vil det ikke bli”. (intervju med en mannlig pasient)

Det kom frem at det var viktig å ha kontinuitet på omsorgsytere som mestret maskinen slik at man fikk til gode rutiner. Det var også avgjørende at pasienten hadde god tillit til personene som skulle hjelpe.

”Nei, det burde være en sykepleier som gjør dette her. Og ikke bare komme inn forskjellige folk som gjør det. Det er min mening om det. Nå er jo ikke jeg noen ekspert på dette... ”(intervju med en mannlig pasient)

**Sammenfatning:** Det kan se ut som ulikhetene i bruksmønstre var betinget av flere forhold. Gjennom alle intervjuene var det klart at det var totalsituasjonen for den enkelte pasient som var avgjørende for hvordan maskinen ble bruket. Det kan se ut som i hovedtrekk så ble ikke hostemaskinen brukt, naturlig nok, der hvor den ikke hadde effekt eller pasienten opplevde ubehag. Dessuten ble ikke maskinen brukt der det var manglende kompetanse blant omsorgsytere. Noen pasienter brukte den regelmessig 1-3 ganger om dagen og skapte en rutine i hverdagen. Andre brukte den mer sporadisk på grunn av varierende sekretbehov eller manglende kunnskap eller kontinuitet blant omsorgsytere. Dessuten ser en at kompleksiteten i sykdommen gjorde at bruken ble begrenset der andre sykdomsforhold tok fokus. Disse pasientene var ofte fullt pleietrengende og hadde behov for kontinuerlig eller flere tilsyn i løpet av dagen.

### **3. Erfaringer med opplæring**

For at et teknisk hjelpemiddel skal fungere er det viktig med god opplæring. Intervjuene viser at det er ulike opplevelser rundt opplæringsrutinene. Jeg har delt utdragene inn i fire undergrupper:

### ***Fornøyd med opplæring***

Fra de intervjuene med pasient og omsorgsyter hvor få var involvert i bruken av maskinen kan det se ut som opplæringen har vært god nok for å trygge behandlingen. Utdrag fra intervju med pårørende som hjelper med hostemaskin:

- Er det sånn nå at du kjenner du egentlig burde ha en runde med opplæring igjen?

”Ja, kanskje i akkurat det å starte, men vi har jo den manualen hvor det står.....jeg tror det er litt sånn som å sykle tror jeg. Eh..... ofte det at vi må være to er det at maskinen må jo startes, ikke sant.[...] Så pappa og jeg er et godt team der. Pappa er god på å starte den (ler), starte og skru av maskinen”.

- Hvordan syntes du opplæringen var, har du noen tanker rundt det?

”Det syns jeg egentlig var veldig bra”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Sykdommen medførte ulik grad av funksjonsvansker avhengig av hvordan sykdomsutviklingen forløp. I noen tilfeller var det mange tiltak som ble satt i gang samtidig. Dette kunne være utfordrende for pårørende, og det var ofte mye informasjon som skulle håndteres ved implementeringen av hjelpemidlet.

- Men det du sier nå er at det er ganske mye informasjon når man setter i gang et slikt apparat, og at det kanskje er vanskelig å få med seg alt?

”Ja, jeg syns det var veldig skummelt, jeg fikk veldig prestasjonsangst både med den, og så var det pustemaskinen, ikke sant, det var mye. Og hostemaskinen var, i utgangspunktet har jeg det litt sånn...med alt som er teknisk, men jeg syns jeg kom nokså fort inn i det. Og jeg var egentlig...ja, da han kom hjem så var det greit”.(intervju med en kvinnelig omsorgsyter)



Når det var flere personer som skulle håndtere hostemaskinen gikk opplæringen i flere faser. Den som skulle formidle kunnskapen videre til andre måtte kjenne seg trygg nok i bruken. Dessuten var det behov for å sikre at informasjonen var forstått av den neste som ble lært opp.

- Hvordan synes du det var å starte og bruke den?

”Jeg syntes det var veldig greit, for jeg fikk såpass god opplæring inne på sykehuset syntes jeg sjøl da. Så jeg var trygg med å bruke den”.

- Var det du som sto for videre opplæring av de andre rundt?

”Delvis, både jeg og fysioterapeuten, for hun var også med inn og lærte den. Og en annen assistent var jo også inne”.

- Og det var i grunnen ok å lære bort?

”Ja. Men det er jo alltid selv om noen sier det er greit så kan man jo føle seg utrygg når man skal stå på egenhånd da etterpå. Da er det jo viktig at den personen gir tilbakemelding på at den vil gå igjennom det igjen for eksempel”. (intervju med en kvinnelig omsorgsytter)

**Utrygt med mange ukjente.** Når flere skulle inn i bildet gikk det frem av intervjuene at det var vanskelig å nå alle godt nok med opplæringen, slik at situasjonen ble trygg for både pasient og omsorgsytter. Dette ble uttrykt som viktig for at maskinen skulle bli brukt.

”Det må være opplæring da, at de som skal hjelpe meg med dette her at de har opplæring på maskinen. Det er viktig. Hvis ikke så unnlater man å bruke maskinen, og det er sikkert viktig at den blir brukt riktig... og at i det hele tatt noen vil bruke den”. (intervju med en mannlig pasient)

Selv de som følte seg komfortabel med bruken opplevde det som uheldig når mange var involvert uten god nok kompetanse.

- De andre som hjalp deg fra bydelen, som ikke kjente deg så godt, fungerte det greit med dem også?

”Litt irriterende at så mange skulle ha forklaring. Ikke alle var like kvikke.. Noen kom bare en gang”. (intervju med en mannlig pasient)

**Tanker rundt opplæringsrutiner.** I alle intervjuene gikk behovet for trygghet igjen som et kjernepunkt når hostemaskinen skulle bli brukt. De fleste mente at hostemaskinen ikke var komplisert å bruke, men at opplæringen burde vektlegge forståelsen i bruken. En pasient sa det slik:

”.....for det har noe med at det kan oppstå situasjoner hvor du på en måte må gjøre litt improvisasjon med et eller annet hvor du må ha en litt dypere forståelse enn at knappen skal stå på 2. Og det er egentlig ikke så veldig komplisert heller. Det tror jeg kan være litt viktig. Og det gjør sikkert at de føler seg mer trygge jo mer de vet. Jeg føler det sånn, direkte når de ...åja er det sånn”. (intervju med en mannlig pasient)

En omsorgsyter legger vekt på at opplæringen burde foregå i små grupper slik at det ble en trygg og god forståelse mellom pasient og den som hjelper.

”Men i hvert fall der det er vanskelig så tenker jeg færrest mulig og inkludere folk i et som de går. Det fungerer. For det går, det ene er jo vi men det viktigste er vel at brukeren er trygg tror jeg når en skal bruke en sånn maskin [...] Du må jo være veldig trygg på en som håndterer en sånn maskin”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Andre tenkte at opplæring i grupper kunne skape større trygghet og åpenhet ved at flere fikk med seg den samme informasjonen og hørte andres spørsmål. En omsorgsyter sa dette når jeg spurte om hvordan opplæringen kunne legges opp.

”Ja, for jeg synes det er gunstig at man går sammen som hel gruppe og går igjennom undervisning [...] For da er det ofte flere ører som kan se og høre samtidig og man kan spørre og dra nytte av andres erfaring”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

På spørsmål om spesialisthelsetjenesten kan legge noe mer til rette etter den initiale opplæringen for å sikre kompetansen blant personalet, svarer en omsorgsyter at det viktig at opplæringen må tilpasses hver enkelte bruker.

”Ja det er viktig, men vi ser det med disse teoriene så når alt kommer til alt så fungerer det ikke i praksis. Så er det litt spesielt med slike apparat til forskjell på institusjon hvor en har noen å spørre. Slik at vi har fått opplæring når en kommer til brukeren og ikke må stå og fomle”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

### ***Faktorer som påvirket opplærings situasjonen.***

Å få til en god opplæring når flere var involvert var avhengig av at flere faktorer fungerte godt. Det var avgjørende hvordan pasientens innstilling til bruken av hostemaskin var. Intervjuene viste at tillit, god kommunikasjon og forståelse mellom pasient og omsorgsyter var viktig. Stadig nye omsorgsytere krevde bevissthet om jevnlig og repeterende opplæring. At det ble satt av tid til opplæring måtte bli prioritert hos omsorgsytere, og tilrettelegging fra ledelse og økonomiske forhold måtte være på plass. Det måtte også være rom og kultur for å si ifra når det var usikkerhet. Jeg har valgt å illustrere dette med en case som beskriver flere av faktorene som kunne ha betydning rundt opplæringen.

Pasienten er en 60 år gammel mann, her kalt Morten. Morten har hatt diagnosen ALS noen år, og de siste månedene har han hatt et uttalt fall i funksjon. Han har nå behov for full pleie og har hjelp fra hjemmesykepleien 3 ganger i løpet av dagen. Morten fikk utprøvd og tilpasset hostemaskinen poliklinisk på sykehuset da han begynte å bli plaget med samling av slim i svelg og endring av stemmen. Han oppfylte da kriteriene for igangsetting av hostemaskin. Opplæringen foregikk på sykehuset for pasient og representanter for hjemmetjenesten. Det ble også gjennomført opplæring fra sykehuset i hjemmet hvor noen pleiere i hjemmetjenesten møtte. Inntrykket etter opplæringen var at det var en forståelse for bruk av maskinen. Dessverre var det bare noen omsorgsytere som hadde anledning til å møte til opplæringen, det ble ikke prioritert. En fra hjemmetjenesten sa det slik:

”Han fikk vel opplæring hjemme der og det var vel begrenset fra oss hvem som kunne møte. Jeg tror nok ønsket var at flere skulle komme og være med på den opplæringen men det var tids... så var ikke det prioritert”.

Koordinator med ansvar for pasienten skulle bistå i videre opplæring av de som var involvert. Morten var mest plaget med slim om kvelden så det ble bestemt at behovet var størst ved kveldsskiftet. Men koordinatoren jobbet kun på dagtid og fikk av den årsak ikke prøvd ut maskinen godt med Morten for å bli helt trygg på bruken. Dessuten gjorde ulike økonomiske og organisatoriske faktorer at den planlagte gjennomføringen av opplæringen ikke ble fulgt. Det medførte at flere i hjemmetjenesten ikke hadde fått prøvd ut maskinen før de kom til Morten.

Morten forteller at han i utgangspunktet var positiv til å starte å bruke maskinen, men han var nok ikke helt komfortabel i bruken og måtte venne seg til at han skulle bruke den.

”Til å begynne med, den første tiden, bare sto den der (smiler). Jeg hadde alle slags mulige unnskyldninger til hvorfor jeg ikke skulle bruke den.”

De ulike forholdene knyttet til opplæring og start av bruk gjorde at det var varierende trygghet i bruken blant omsorgsytere. De som ikke hadde hatt opplæringen sammen med Morten opplevde at det ikke var lik forståelse mellom dem og ham. Morten er en bestemt mann og liker å ha styringen. Han sier selv:

”Men jeg må innrømme en ting. Det er første gang jeg ser på denne her (tar opp instruksjonsarket men forklaring hvordan maskinen skal brukes, som leveres ut i forbindelse med opplæringen). Og da ser jeg jo at jeg ikke har vært verdens flinkeste jeg heller. Men nå har jeg da begynt å skjønne det så nå...tror jeg jeg skal få det til.”

En av omsorgsyterne som opplevde at det gikk greit å bruke hostemaskinen sammen med Morten, vektla at kommunikasjon var et essensielt punkt. Maskinen ble oppfattet som enkel med få innstillinger og knapper som skulle kontrolleres.

”Jeg synes at det er et ganske enkelt apparat som alle kan lære seg til å bruke. Det finnes ikke noe mer enn tre knapper som man må trykke på eller skru på. Og det er viktig at pasientene som skal bruk den må føle seg trygge, at de får grei opplæring for å si det sånn.”

- Du har ikke snakket med noen av dine kollegaer som har vanskeligheter med det?

”Nei, fordi jeg tror at det har noe å gjøre med tillit. Fordi Morten er noe usikker når andre kommer.[...] Ikke folk som bruker den, alle kan lære seg å bruke maskinen, men det er han som føler seg litt usikker når det kommer nye folk som skal bruke den. Jeg har vært hos Morten mange ganger og jeg kjenner han ganske godt, så vi har bygd opp et ganske godt forhold. Vi har ganske god kommunikasjon med hverandre, så jeg får lov til å fortelle han alt jeg synes og han godtar det stort sett. Og det hjelper litt også”.

**Sammenfatning:** Det kom tydelig frem av materialet at trygghet på hvordan maskinen fungerte var svært viktig både for pasient og omsorgsyter. Opplæringen fungerte best når hver enkelt bruker fikk tid til å sette seg godt inn i hvordan den fungerte. Intervjuene indikerte at der det var få personer som var involvert i bruken av hostemaskinen så fungerte opplæringen bedre enn der det var mange mennesker involvert. Det kan se ut som fokus bør legges på at opplæringstid prioriteres, slik at alle omsorgsytere kjenner seg trygge sammen med pasienten og at det er en lik forståelse mellom pasient og omsorgsyter i hvordan maskinen brukes. Av intervjuene så en at gode intensjoner for opplæring fort kunne bli forstyrret av ulike andre arbeidsoppgaver/forhold slik at den planlagte opplæringen ikke ble gjennomført, for eksempel økonomi, andre arbeidsoppgaver, liten tid, uklar prioritering. Det kom også frem av intervjuene at folk lærte på ulik måte. Gode rutiner for opplæring som var fleksible og tilrettelagt den enkelte situasjon ble uttrykt som viktig når et behandlingshjelpemiddel ble introdusert. Det må være en god dialog mellom 1. og 2.linjetjenesten slik at en best mulig opplæring blir etterstrebet. Det kunne være utfordrende i en hektisk hverdag å få til åpenhet

for personalet slik at de sa i fra når ting var usikkert eller uklart. Materialet belyste at god nok opplæring var avgjørende for videre bruk.

## 5. Betydning for sosiale relasjoner

Iverksetting av teknologi medførte en relasjon mellom teknologi, bruker og hjelper som nok opplevdes ulikt fra person til person. Den relasjonelle innvirkningen står også tett sammen med aspektene fra mestringpunktene som blir presenteret under neste tema. Jeg har valgt å dele utdragene på denne måten:

*Skapte ingen nye relasjonelle påvirkninger.* Det kan være vanskelig å tenke seg at samhandling i en eller annen form ikke har relasjonell betydning. Jeg forstår det slik at noen ikke tiller det relasjonelle noen betydning i denne sammenhengen. En assistent var kontant i svaret når jeg spurte om bruken hadde innvirkning på relasjonen. Det er vanskelig å vite ut av svaret om relasjonen ikke var påvirket eller om respondenten ikke oppfattet endringer som hadde funnet sted.

- Synes du at bruken av denne hostemaskinen har innvirket på relasjonen mellom deg og [pasienten]?

”Nei”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Pasientene kunne også oppleve at hostemaskinen kun var et objekt som ble tatt i bruk uten større refleksjon rundt hva som skjedde i situasjonen. Når jeg spurte en av pasientene om han trodde bruken av hostemaskinen gjorde noe med forståelsen av hans situasjon hos de som hjalp ham, svarte han slik:

” Nei. Dette er noe mellom maskinen og meg. De som skal hjelpe meg med.. det er akkurat det samme som med, når jeg blir lagt også det. For dem er det en ting som står i huet på dem, få lagt han kameraten der så vi kan komme oss hjem. Noe mer legger de ikke i det”. (intervju med en mannlig pasient)

**Relasjon mellom bruker og teknologi.** For noen var det tydelig at teknologien skapte en annen kontekst i samhandlingen mellom brukerne og hostemaskinen. Iverksetting av teknologi medførte nye kompetansekrav og kunne lett skape usikkerhet om en ikke var fortrolig i situasjonen. En pasient beskrev det slik når jeg spurte om maskinen gjorde noen med samhandlingen med hans hjelpere.

” Nei,.....bortsett fra at jo mer maskiner og sånne ting jeg har, jeg får en følelse av at dess mer skumlere blir det å drive med meg da, for de som på en måte kommer utenfra og kanskje ikke har vært borte i eller sett noe sånt noe. Så føler at det jeg merket nok i starten før opplæringa på sykehuset, det må jeg jo si at hvis maska mi var av så var det en sånn kjempestressa situasjon, at ”han må ha luft”, men nå har de på en måte skjønt at jeg kan sitte en stund uten maska. At detter det av en slange eller sånne ting, så er det ikke en panikksituasjon. Så det har noe med opplæring og kunnskap igjen å gjøre”.  
(intervju med en mannlig pasient)

Fagpersoner i hjemmesykepleien var bevisst på sin rolle og så at bruk av teknologi kunne endre fokus slik at det tekniske hjelpemidlet kom i forgrunnen og tok oppmerksomheten.

”.....altså ja, jeg kan føle at det tekniske hjelpemidlet tar mye oppmerksomhet så en glemmer pasienten egentlig. Det blir veldig konsentrert om det tekniske da. Det har jeg opplevd”.

- Det skaper en annen kommunikasjon?

”Ja, det kan gjøre det. Og jeg tror vel pasienten merker fort om du er usikker på det tekniske hjelpemidlet og da blir den også kanskje usikker i det hele tatt”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

En pasient tydeliggjorde at det handlet om den enkelte omsorgsyters innstilling til sitt arbeid.

”Alle har sitt forhold til meg og sine egne oppgaver. De vil se cough assist [hostemaskin] i relasjon til det;

A. ”hva skal jeg lære dette også?” – spesialist i andre ting.

B. ” dette er en selvfølgelig del av å hjelpe [pasienten]””. (intervju med en mannlig pasient)

***Teknologien ble et relasjonelt møtepunkt mellom bruker og hjelper.*** Teknologien kunne også åpne for en annen form for nærhet mellom mennesker. For pårørende ville den relasjonelle betydningen naturlig nok være av en helt annen karakter enn for en fagperson. En pårørende uttrykte seg slik:

”Ja,...at jeg kan hjelpe han med noe.....”

- For dere bruker den sammen, det er dere to som styrer den?

”Ja,... også pleier jeg å gi han litt eh...skuldermassasje etterpå og litt eh.....pusteøvelser og litt sånn, ikke sant.....og så holder jeg litt på hodet sånn, jeg har gått på et kurs for mange år siden. Det er...(ler litt)...hva er det nå egentlig....men det vil han veldig gjerne at jeg skal gjøre så.....Så det er en...hva skal jeg si...en mulighet til å ta vare på han. Ja.....og noe som han selv kan gjøre...jeg tenker det er veldig viktig, at han selv kan gjøre noe for sykdommen sin”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Når jeg spurte om bruken av tekniske hjelpemidler endret relasjonen til pasienten reflekterte en omsorgsyter fra hjemmetjenesten over at det ble skapt et større avhengighetsforhold.

” (lang pause) Nei, de blir jo mer avhengig av oss og det blir enda mer viktig med trygghet. Jo mer hjelpemidler en får, jo mer pleie en trenger jo viktigere er det at en får personale som en går godt overens med”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)



***Teknologien trekker sykehuset inn i hjemmet.*** Den medisinsk-tekniske utviklingen har medført at alvorlig syke pasienter i større grad kan behandles i hjemmet. Avansert teknisk utstyr som tidligere medførte at pasienten måtte behandles på sykehus, kan nå overføres til hjemmet. Det kunne være utfordrende for pårørende og hjelpepersonell uten formell kompetanse, og som ofte står for mye av den daglige pleien av alvorlig syke personer. I intervjuene fikk en inntrykk av at fagpersoner med kompetanse kunne virke å være langt unna når spørsmål oppsto, og for noen var det en bøyg å ta kontakt.

”I det hele tatt man sitter der og tar denne innpust og utpust og greier, så dukker det opp spørsmål som man egentlig lurer litt på, og som man gjerne vil ha svar på. Men det er ingen som kan svare meg”.

- Synes du det er tungvint å ta kontakt med sykehuset?

”Det blir ikke til at jeg gjør det. Jeg har tenkt på det ofte og jeg har jo fått tlf.nr til hun....Så jeg kunne jo egentlig bare ringt henne. Jeg kunne det”. (Intervju med en mannlig pasient)

Selv om ting ble forsøkt lagt til rette, var det uforutsette situasjoner som gjorde at spørsmål og uttrykk oppsto. Som ved sykdom blant personalet. Endringer som kunne virke små for systemet, ble store for den som var avhengig av at alt gikk som smurt.

”Nå har noen fått opplæring på de maskinene, så det går lettere den veien. Så har det blitt utbyttinger igjen da, og det skjer jo det at hvis det er en som er opplært som blir syk da, så vil det umiddelbart komme en som ikke har opplæring dagen etter eller samme dagen. Og da sitter jeg her.. og da skal det ikke mye til for at det knekker mentalt sammen for meg. For det kan jo like godt være den dagen det går galt”. (Intervju med en mannlig pasient)

For at hostemaskinen skulle kunne bli brukt var noen pasienter avhengig av mye hjelp fra hjemmetjenesten. Relasjonen mellom pasient og omsorgsyter hadde betydning for opplevelsen av bruken. Totalsituasjonen var viktig for hvordan relasjonen ble opplevd. Personalet kunne oppleve at situasjonen var tung da det kunne være krevende psykisk å være hos en person med en alvorlig sykdom som progredierer raskt.

- Hvordan er det for dere å forholde dere til?

”Det er litt vanskelig psykisk. Jeg pleier å gå dit fem ganger i uka, og jeg skjønner de andre [av personalet] som sier ”nei jeg vil ikke dit mer”, eller redusert hvis mulig, og går dit to eller tre ganger men ikke fem. For det kan bli litt slitsomt å se på en mann med ALS, ikke sant. Men... Det er litt hyggelig å få ham til å smile litt av og til, det er ganske sjelden, det må jeg si (ler). Også, ja, men jeg skjønner om han er i dårlig humør hvis han er sint, det betyr ikke at han er sint på oss. Han er sint på seg sjøl eller på jeg vet ikke hva men... Vi må ha litt bedre forståelse for ham, syns jeg. Totalt sett, fordi det er en veldig vanskelig sykdom og det er ikke enkelt”. (Intervju med en mannlig omsorgsyter).

Helsepersonell så også at inntog av hjelpemidler og pleiepersonell gjorde noe med hjemmet for de pårørende. For omsorgsyterne virket nye hjelpemidler å være en hjelp i situasjonen så lenge opplæringen var god og de opplevde seg trygge. For pårørende kunne det oppleves annerledes ved at det private måtte vike, og at hjelpemidlene var med på å tydeliggjøre situasjonen om at pasienten var dårlig og at samværsformen var endret.

”Jeg opplever at for meg og oss som pleiepersonell så er alle sånt utstyr, det blir jo brukt for å lette situasjonen for oss eller for pasienten, så det jo nyttig. Det viktige er at vi er trygge på å bruke det. Men for pårørende er det ofte, liksom det å få inn hjelpemidler og få inn sånt utstyr er det... det minner dem på at deres nærmest er syke og ikke sant, det er ofte en sånn bøyg å få inn nye ting at det er en sånn indikasjon på at det, her blir en dårligere. Ja, og at det ofte er en sånn sperre for dem. Og så er det noen som er veldig opptatt av at hyller og bord og pynt og ting og tang får stå som det

har gjort og alt er mest mulig normalt, og det er klart at sånt krever plass og. Og det jo ikke ting som pynter opp da”. (Intervju med en kvinnelig omsorgsyter).

Hverdagen ble snudd på hodet for pårørende. I utdraget deler en pårørende tanker om en situasjon der en har andre til å dele ansvaret med, men samtidig at det tidvis kan være for mange og for mye å forholde seg til.

”Ja, absolutt. Det er veldig betryggende at det kommer noen. Det har jo vært et par ganger, han fikk jo en lungebetennelse her. Og nå i helgen hadde han feber igjen og da var det godt at det kommer noen andre og vurderer. Selv om jeg føler jeg er den nærmeste til å vurdere. Men uansett så er det en støtte, det er helt klart. Veldig god støtte. Av og til føler jeg jo at jeg bor på en jernbanestasjon (ler) det fyker mennesker ut og inn hele veien, ikke sant. Det har vært mye sårne fra hjelpemiddel... jeg er jo takknemmelig for alt altså men av og til er det telefoner og folk som....ja, mye administrasjon, rett og slett. Men alt er jo bra. Vi er jo...herlighet, han har jo fått utrolig god oppfølging, det må jeg bare si”. (Intervju med en kvinnelig omsorgsyter).

En annen pasient var klar på ønsket om å få være hjemme lengst mulig, så lenge det lot seg gjøre i forhold til hjelpesituasjon og for pårørende.

- Har du tenkt noe på å få alle disse hjelpemidlene hjem til deg?

”Ja, hvis det er plass til det hjemme, og jeg er stand til å kunne betjene det i hjemmet selv så vil jeg helst det. Jeg er hjemmekjær [...] Jeg skjønner jo at det kan jo være at jeg havner på et sykehjem om det blir sånn. Det må jeg bare akseptere. Men helst ikke. Så lenge [kona] er villig til å slite med meg, så blir jeg heller hjemme”. (intervju med en mannlig pasient).

**Sammenfatning:** Samhandling mellom mennesker med og uten hjelpemidler vil innebære påvirkning av relasjonelle faktorer. I henhold til ANT kan vi forstå det tekniske hjelpemidlet som en del av en sosial prosess/nettverk i stedet for kun en gjenstand som benyttes i behandlingen (Prout 1996). Ut fra intervjuene kan en se at det var ulik vektning av betydningen av hvordan tekniske hjelpemidler påvirket samhandling. Noen vektla ingen endring i relasjonen til den andre. Det kan se ut som om at for noen forsterket bruken av hjelpemidler deres opplevelse av å være et objekt som andre gjennomførte et arbeid på. Det tekniske hjelpemidlet medvirket til en fremmedgjøring og kunne ta fokus bort fra pasienten. Dette var nok tydeligst der hvor det var flere omsorgsytere inn i bildet, og hvor hver enkelt hadde ulik tilnærming til sitt arbeid. Et gjennomgående inntrykk var hvilken holdning den enkelte hadde til å utføre arbeidet sitt, og hvordan relasjonen mellom pasient og omsorgsyter var i utgangspunktet. Implementeringen av hjelpemidlet forsterket den relasjonen som allerede var skapt. Data fra pårørende viste at i situasjoner hvor relasjonen mellom pasient og pårørende i utgangspunktet var tett kunne det se ut som om hjelpemidlet var med på å styrke relasjonen ved at det ble skapt et nytt møtepunkt. Dette inntrykket ble forsterket av omsorgsytere fra hjemmetjenesten, som sa at tryggheten og effekten i bruken av hostemaskin handlet om tillit mellom pasient og omsorgsyter. Utviklingen av tekniske hjelpemidler åpner for muligheten til å behandle alvorlig syke pasienter i hjemmet. Intervjuene ga inntrykk av at de fleste pasienter ønsket å være hjemme lengst mulig. Dette skapte en utfordrende situasjon for pasient, pårørende og omsorgsytere med ulik fagkompetanse. Av og til kunne det oppleves å være ”langt” til adekvat kompetanse. Pårørende opplevde at hjemmet deres ble endret. Den avanserte behandlingen medførte at flere personer ble involvert. Dette kunne være en lette i form av fordeling av ansvar, men medførte også mer administrering og flere mennesker som kom inn egen privat sfære. For pasienten var bruk av det tekniske hjelpemidlet en bekreftelse på at de har blitt dårligere. Men hjelpemidlet muliggjorde også at de kunne være hjemme med hjelp til de funksjonene som de hadde mistet. Om de ikke kunne styre hjelpemidlet selv, ville bruken av det tekniske hjelpemidlet også medføre at avhengigheten til andre ble større i eget hjem, og derved fikk hjemmet et større preg av å være sykestue.

#### **4. Bruk av hostemaskin og mestring**

Mestring er et sammensatt begrep og det kan sees på fra ulike perspektiver. Lazarus beskriver mestring som kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å håndtere psykologisk stress

(Lazarus et al. 2006). Det påpekes at mestring ikke er noe en starter med når en blir syk, men noe en har gjort siden fødselen. Ens tidligere erfaring er med på å forme hvordan en løser utfordringer ved sykdom. Mestring er en individuell prosess og det er ingen oppskrift som kan læres på et kurs, en gang for alle. Når det gjelder mestring ved sykdom kan det skilles mellom å mestre sykdommen (lære å håndtere sykdommen) og det å mestre livet som kronisk syk (mer sammensatt og krever mer av pasient og dens omgivelser) (Dager et al. 2010). I mitt materiale avgrensers jeg til mestring tilknyttet bruk av teknologi. Det kan virke unaturlig å fragmentere faktorer fra det å mestre sykdomssituasjonen som helhet. Men av intervjuene kommer det frem faktorer som spesifikt går på det å mestre teknologien selv, samt at bruk av teknologien medfører mestringsfølelse eller utrygghet. Jeg har valgt å kategorisere utdragene i fire undergrupper.

### ***Teknologien ga mestringsfølelse og trygghet.***

For de pasientene som hadde nytte av hostemaskinen, men ikke nødvendigvis brukte den jevnlig, kunne det virke som den var med på å trygge tilværelsen ved at maskinen ga dem en handlingsfrihet. En pasient som brukte maskinen sporadisk svarte dette når jeg spurte om hostemaskinen ga en annen mestringsfunksjon enn pustemaskinen.

”Ja, det for det at hvis jeg nå skulle få noe i halsen så vet jeg at det er bare den maskinen som kunne ordna det og ikke Bipapen [pustemaskinen], da måtte jeg hatt den. Så det å vite at den bare står her, at skulle det skje, så kan vi bare gå rett på den. For den panikken av å bli kvalt, det er jo noe som streifer deg mange ganger i løpet av hver dag. For den følelsen har jeg hatt og den glemmer man ikke”. (intervju med en mannlig pasient)

Både for pasient og pårørende kunne hostemaskinen være viktig for å muliggjøre annen aktivitet. Det kan tyde på at den skapte en trygghet ved bare å være tilgjengelig, slik at pasientene turte å bevege seg utenfor vante omgivelser. En pårørende fortalte:

”For jeg hadde den med...og var veldig trygg i sommer for da begynte hun sånn litt eh .. vi har campinghytte, stor husvogn, og da.... Var hun litt krentete og sånn og var litt

stressa og skulle på ferie og....Men så sa jeg ”vi kan jo ta med hostemaskinen, det er ikke noe problem det. Vi legger den i en bag liksom, vi tar den med oss...” Så den sto i bilen hele [ferien]. Det er igjen det med nervene ikke sant. Hun visste at, det var betryggende at den var der.....”(intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

**Mestre teknologien.** For noen var det å håndtere et teknisk hjelpemiddel med på å skape kontroll og påvirkningskraft i hverdagen. Det ble en fast rutine som personen styrte selv. En pårørende hadde disse tankene rundt de daglige rutinene.

”Jeg tenker det er noe han kan...det er et hjelpemiddel, noe han kan...noe som holder han litt oppe og, ikke sant. Noe som...en jobb. En jobb han skal gjøre, det er liksom det første, ikke sant, om morgenen”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Også for pårørende kunne det å skulle bruke hostemaskinen gi en mulighet for deltakelse og konkret handling i en vanskelig situasjon.

”Og han, ja det er noe med kontroll på tilværelsen, ikke sant.....noe med og for så vidt for meg og. Jeg må jo si ...av og til (sukker dypt).....det er tungt og, ikke sant”.

- Hva tenker du?

”.....psykisk og på en måte. Men det tunge er jo sykdommen og at han er så skral og..... men det er en lette og. For det er noe konkret som jeg kan gjøre. Ja, det er konkret og det er godt”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Når en person, selv med store funksjonsvansker, kan bidra med kunnskap til fellesskapet kan det gir en mestringsfølelse. Humor kan også for noen være et virkemiddel i en alvorlig situasjon.

”Ja, og så har jeg brukt den til en annen ting. Og det er det jeg brukte den til skjønner du. Og det skjønte jeg på sykehuset at det var det ingen som hadde brukt den til. Og å støvsuge med....(ler) neida.....neida det var bare tull. Men det var ikke så langt unna...jeg fyller lufta da i lungene og så lukker jeg igjen munnen og så drar det ut av nesa.....Jeg får jo ikke blåst ut, jeg får ikke snyte meg vet du [...] jeg spurte legen om det, han kunne ikke si noe om at det ikke skulle gå, så da prøvde jeg det. Og det gikk jo veldig bra”. (intervju med en mannlig pasient)

***Teknologien medførte større utrygghet.*** Hos noen medførte bruk av teknologi at en måtte forholde seg til nye spørsmål som kunne skape utrygghet, spesielt når det medførte usikkerhet. For eksempel kan det bli spørsmål om hvordan innstillingene på maskinen skulle være, og hvordan innstillingene skulle justeres når noe var blitt endret. Hvis det fungerte på en annen måte enn det som var innlært, hva skulle en da gjøre? Når pasienten var avhengig av andre var det viktig at pasienten kunne stole på de som hjalp til.

”Ja, jeg er litt for at man må være litt strukturert nå man jobber med sånne ting som det der. Ikke bare få tilfeldige som sier, jo jo, jeg har sett en sånn maskin før. Men jeg vet ikke om...så er det det som fælt med den maskinen der, det er jo at de knappene er lett for å komme ut av stilling, og da skjønner de absolutt ikke bæret, på hvorledes de skal stille dem inn igjen. Og da blir jeg redd. Selv om jeg ikke har noen grunn for å være det. Men sånn er det nå engang. Så jeg må si det er like mye min skyld som det er betjeningen”.(intervju med en mannlig pasient)

Omsorgsytere så også at det var behov for god kompetanse og trygghet i bruken, både blant pasient og de som hjalp til, ellers valgte man ikke å bruke hjelpemidlet.

”Ja, for jeg tror det er veldig viktig at brukeren som skal bruke denne maska skal føle seg trygg. For på meg virker det ganske innlysende at skal du ha nytte av den så kan du ikke sitte og konsentrere deg om instrumentet”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

Kompetanse blant omsorgsytere og tillit til den som hjelper var avgjørende for opplevelsen av trygghet og mestring.

”Når jeg tenker meg godt om så sa han det at ”nå brukte jeg apparatet i går men det er helt håpløst de som var her kunne det ikke”. Det var et par stykker han stolte på som han følte kunne det”. (intervju med en kvinnelig omsorgsyter)

**Mestring i hverdagen.** Den som rammes av ALS må stadig forholde seg til nye funksjonstap. Iverksetting av nye hjelpemidler kunne for noen være med på å synliggjøre den raske progresjonen. Det å akseptere endringene var viktig for å oppleve en god mestring. En pasient beskrev det slik:

”Nei, det begynner jo med det at en stritter imot. Alt som er nytt og, bare for å ta en, å gå litt tilbake i tid nå. Før jeg begynte med denne heisekranen [personløfter] og drev med sklibrett og greier. Jeg elsket jo dette sklibrettet over alt på jorden, for da følte jeg liksom at jeg var med litt selv og sånn. Men så kommer da, eh...hjemmesykepleien og sier at ....Nei, det er slutt [...] Da ble jeg sur og grinete og synes de hadde tatt fra meg noe. Nå har jeg jo begynt å akseptere det seilet. Så nå skjønner jeg jo at det er kanskje det riktige [...] Og sånn er det vel med den maskinen og. Til å begynne med, den første tiden, bare sto den der (smiler). Jeg hadde alle slags mulige unnskyldninger til hvorfor jeg ikke skulle bruke den. Men nå har jeg jo skjønt at det gjør meg godt. Så det er dette med at.....en.....man får en ny ting og vil ikke akseptere den til å begynne med og så til slutt så skjønner man at det er jo til ditt eget beste”.

- Men den er kanskje med på å synliggjøre noe av sykdomsutviklingen?

”Ja, det tror jeg absolutt den gjør. Den gjør det”. (intervju med en mannlig pasient)

Pasientene relaterte hjelpemidlene tett opp mot sykdommen og hadde reflektert over at økt bruk av hjelpemidler betydde at sykdommen hadde forverret seg. Det betød også at pasientene var mer avhengig av andre at andre hadde satt seg inn i bruken av de hjelpetiltakene som var igangsatt.



”He he.....jeg føler meg som en sånn Star Wars figur da en sånn transformers....nei det er ikke noe hyggelig det for det er jo min situasjon som.....som blir verre da. Asså det hjelper meg jo med ting som jeg ikke får til mer. Men samtidig så betyr det jo at jeg er verre. Det er ikke på en måte maskiner som er bedre, men det er nye maskiner fordi en ny funksjon er borte på en måte. Det er egentlig sånn mentalt det føles da, men så er det på en måte greit å ha det også da. Det er i hvert fall dumt å skru av alt på likt, for å si det sånn.....man føler at man er midt oppi det da. Og håper at andre skal sette seg inn i det, det er jo det at en er redd for at du ikke skal få hjelp til å bruke dem da”. (intervju med en mannlig pasient)

Teknologien kunne også være en hjelp for pasienten til å kunne si hvem man er. En pasient uten taleevne som hadde skaffet seg en laserpenn for å lette kommunikasjonen, skrev det på denne måten:

”Folk liker å hjelpe. Det gjelds å finne på noe konstruktivt. F.eks denne [laserpenn]. Jeg ba om og fikk med en gang. Hadde jeg spurt om noe annet så kanskje ikke så lurt. Kjølenskap for eksempel (smil)”.

- (smil),...laserpenn slik at du kan uttrykke deg [...]

”Det er viktig for min identitet hvordan jeg presenterer meg her. Bilder, internett, fortellinger.[...] ja, viktig at folk blir kjent med meg mens jeg er i stand til å kommunisere det. Prøver å være ”snill”. (intervju med en mannlig pasient)

For pårørende medførte sykdommen og iverksetting av teknologi også en ny situasjon som kunne være overveldende med mange nye ting å lære og å beherske. Muligheten til å ha fagpersoner å støtte seg på kunne være av stor betydning for å oppleve god mestring.

”For jeg trodde jo jeg skulle være ansvarlig for alt. Jeg visst ikke at det skulle komme hjemmesykepleie. Så jeg følte et sånt enormt ansvar, ikke sant. Jeg må mestre det, jeg må mestre det. Hostemaskinen som jeg ikke følte jeg hadde kontroll på. Jeg følte det

vokste meg helt over hodet. Helt til jeg skjønnte at jeg skulle ikke være helt alene om det”. (intervju 7B en kvinnelig omsorgsyter)

**Sammenfatning:** Ved en så alvorlig sykdom som ALS vil mestring i hverdagen være et sentralt punkt for pasient og omsorgsytere. Iverksetting av teknologi ga for noen en større mestringsmulighet ved at de aktivt kunne gjøre noe med situasjonen når de hadde slim som var vanskelig å hoste opp. Det kom også frem at hostemaskinen muliggjorde annen aktivitet, som å reise bort, fordi det å ha hostemaskinen i nærheten ga en følelse av kontroll over situasjonen. Gjærum (Gjærum 1998, s.80) påpeker ” opplevelse av å ha kontroll over eget liv (internal locus of control) reduserer sårbarhet og har en positiv effekt på valg av mestringsstrategier.” Teknologien kunne også brukes til å opprettholde et selvbilde ved at tekniske objekter ble aktivt brukt til å vise hvem man var. Samtidig viste materialet at bruk av hostemaskinen førte til at andre spørsmål og usikkerhetsmomenter ble fremtredende. Dette hang tett sammen med kompetansen på bruken, samt tillit til omsorgsyter. Andre studier har også påpekt dette (Lehoux et al. 2004). Bruk av teknologi utfordret også pasientenes akseptering av funksjonstap. Det å måtte ta i bruk et nytt hjelpemiddel kunne være med på å synliggjøre progresjon av sykdommen. Ved alvorlig sykdom rammes også de nærmeste. Det kan synes som om pårørende kunne oppleve det som utfordrende med stadig nye tiltak som måtte mestres. For noen av dem var trygghet og tilstedeværelse av kompetent fagpersonell avgjørende for god mestringsopplevelse i hverdagen.

# 6.0 Diskusjon

I dette kapitlet presenteres først diskusjon av funnene, deretter følger diskusjon av metodologiske aspekter.

## 6.1 Diskusjon av resultater

Diskusjonen av resultatene fra analysen presenteres her med utgangspunkt i de fem forskningsspørsmålene som ble presentert i metodekapittelet, punkt 4.5. Hovedfunnene som diskuteres videre er; opplevd effekt av hostemaskin, bruksmønster, erfaringer rundt opplæringen, betydning av relasjonelle forhold og mestringsopplevelse ved bruk av hostemaskinen. Effekt og bruksmønster er slått sammen i et punkt men diskuteres hver for seg.

### 6.1.1 Effekt og bruksmønster

#### *Egenopplevde effekter*

De fleste pasientene som ble intervjuet hadde opplevd effekt av behandlingen i form av evakuering av slim og en følelse av å få trukket pusten godt. Særlig en pasient vektla den gode følelsen av å kunne fylle lungene godt opp, noe som ikke ble oppnådd ved bruk av pustemaskinen alene. I mitt materiale gir både pasienter og omsorgsytere uttrykk for at det er viktig å være trygg på maskinen for at den skal ha effekt. I intervjuene med omsorgsytere kom det frem at det kunne være vanskelig for dem å si noe om effekt av behandlingen om det ikke ble evakuert synlig sekret under selve behandlingen.

Funnene er i tråd med tidligere litteratur som har påvist effekt på slimevakuering hos pasienter med ALS ved bruk av hostemaskin (Bach 2002; Sancho et al. 2004). Det har også vært vist at periodevis økt trykk ved ventilasjonsstøtte har vært gunstig hos pasienter med ALS for å få utvidet lungene (Lechtzin et al. 2006). Hostemaskinen, om brukt riktig, vil også kunne gi en utvidelse av lungene ved innpust og derved utøve strekk på lungevev som disse pasientene ikke klarer å oppnå ved egen pustekraft. Det er av forebyggende betydning tidvis å få utvidet lungevevet med dype pust for å hindre at det samler seg slim i små luftveier som igjen kan føre til sammenfall av lungevev (Hough 2001b). Funnet i min studie indikerer at for

noen pasienter kan behandlingen også medvirke til å gi dem den subjektive gode følelsen av å få trukket pusten dypt og derved medføre et velvære ved, til en viss grad, å normalisere noe av pustefunksjonen. Ved introduksjon av hostemaskinen vil dette også være et aspekt som bør tas med av helsetjenesten i vurdering av effekt av behandlingen. Denne typen tiltak kan ha en forebyggende effekt og være vel så viktig i perioder som det å evakuere slim. Jeg er ikke kjent med tidligere kvalitative undersøkelser som er gjort av pasienter med ALS som sier noe om samkjøring av bruker og hjelper ved bruk av hostemaskin. Hostemaskinen kan virke voldsom for noen når den brukes med en maske over munn og nese. Bruken av maskinen krever en koordinering av bruker, omsorgsyter sammen med maskinen for å få til en god rytme på inn- og utpusten slik at pasienten får optimal effekt av behandlingen. Pasienten kjenner hva som skjer, men det er klart at det vil være vanskeligere for den som hjelper å si noe om hvordan det fungerer om det ikke helt tydelig evakueres slim. Det kreves derfor god kommunikasjon og samarbeid mellom bruker og omsorgsyter når hostemaskinen brukes, slik at pasienten kan fortelle om eventuelle justeringer som må gjøres og si om behandlingen gir en subjektiv effekt. I og med at trygghet og samkjøring i bruk er viktige komponenter for effekt, vil det være av betydning at helsepersonell påser at de som bruker hostemaskinen får en god forståelse for dette når hostemaskinen introduseres.

### ***Opplevd effekt av hostemaskin ved lammelser i svelget***

Av intervjuene kom det frem at en pasient med uttalte lammelser i svelget ikke hadde hjelp av hostemaskinen for evakuering av slim. Pasienten hadde brukt maskinen en del i starten, men opplevde etter hvert behandlingen som ubehagelig og skremmende. Pasienter med mindre lammelser ga ikke tilbakemeldinger om tilsvarende ubehag. I litteraturen er det vist at pasienter med mindre lammelser i svelget har effekt av hostemaskin, men ved store lammelser er bruk av hostemaskin på maske kontraindisert, da økt negativt trykk kan føre til sammenfall av luftveier i svelget (Sancho et al. 2004; Senent et al. 2011). Det vurderes da om pasienten skal tilbys trakeostomi. For pasienter med ALS er det ofte sammensatte årsaker til nedsatt hostekraft; nedsatt lungevolum, nedsatt kraft i ekspirasjonsmuskulatur, og lammelser i svelg som gjør at åpning og lukking av strupehodet ikke koordineres (Sancho et al. 2004; Senent et al. 2011). Dette innebærer at det må gjøres vurderinger i forhold de ulike aspektene når behandler introduserer hostemaskinen.

Funnene i mitt materiale støtter at hostemaskin ikke alltid er riktig tiltak. Vurderingen av grad av lammelser i svelget kan tidvis være vanskelig, og det er ikke alltid lett å si om behandlingen vil ha effekt. Ved mindre lammelser i svelget kan det være behov for utprøving over tid for å vurdere effekten og om hostemaskin er et riktig tiltak å sette i gang. Erfaringsmessig vil en forsiktig tilnærming med gradvis økning av trykk være hensiktsmessig i slike tilfeller. Disse pasienter vil dessuten ha behov for sug for å evakuere slimet fra munn og øvre del av svelget da de mangler motorikk for å renske svelget. Fordelen med bruk av hostemaskinen vil være å kunne flytte sekretet høyt nok opp slik at det kan evakueres mest mulig skånsomt. Det er vist i en liten studie av trakeostomerte pasienter med høye ryggmargskader at pasientene foretrakk bruk av hostemaskin fremfor trachealsuging/ (sug fra dypere luftveier) for å fjerne sekret (Garstang et al. 2000). ALS er en progredierende sykdom og tilstanden ved igangsetting av hostemaskinen kan endres slik at indikasjonen for et behandlingstiltak ikke lenger er tilstede utover i forløpet. Jevnlig vurdering av effekt og virkningsmåte må derfor følges opp av fagpersoner. Igjen er det viktig at helsepersonell påser at det er god kommunikasjon og godt samspill mellom pasient og omsorgsyter ved bruk av hostemaskinen slik at endringer i sykdommen fanges opp.

### ***Bruksmønster***

I materialet kommer det frem at hos pasienter som hadde effekt av behandlingen varierte bruksmønsteret en del. Noen pasienter brukte hostemaskinen regelmessig selv om de ikke hadde sekret, men for de fleste var bruken mest sporadisk. Noen brukte maskinen kun når de var plaget med sekret. De syntes ellers de hadde funnet andre gode teknikker for å fjerne sekretet som plagde dem, for eksempel å harke det opp eller ved bruk av pustemaskin. En pasient styrte maskinen selv, men de fleste hadde behov for assistanse fra en annen person. Ut fra intervjuene kan det se ut som at det var lettere å opprettholde et regelmessig bruk der hvor få personer var involvert i bruken. Der flere personer var involvert kunne mangel på kompetanse blant omsorgsytere gjøre at hostemaskinen ikke ble brukt jevnlig. Dessuten ble bruken også regulert av hvor fokus for dagen lå. Hvordan dagen så ut avgjorde hvilke tiltak som ble prioritert.

Hyppighet av bruk av hostemaskin vil avhenge av sekretproduksjon. Det er utarbeidet anbefalinger for bruk og frekvens som tilpasses individuelt etter indikasjon og toleranse

(NKH 2005). Tanken er at behandlingen også kan forebygge utvikling av sekretoppopping. Det anbefales at hostemaskinen brukes som forebygging to ganger daglig ved nedsatt hostekraft (ibid.). Det er i tidligere studier vist at pasienter (med forskjellige diagnoser) som brukte hostemaskinen jevnlig, også når det var mindre sekret, opplevde større effekt og trygghet i bruk når de var i dårlig fase (Miske et al. 2004). Hvordan bruksmønsteret av hostemaskin med maske arter seg for pasienter med ALS er ikke beskrevet tidligere. Studier har sett på ulike utfordringer pasienter og pårørende har som skal leve med langvarig sykdom i hjemmet, der pasient og omsorgsyter sjonglerer mellom sykdomsrelatert aktivitet og daglige gjøremål (Corbin og Strauss 1985; Gately et al. 2008). Det er sett at pasienter selv gjør sine tilpasninger for at tiltakene skal passe inn i deres hverdag (Kaufert og Locker 1990). Et behandlingsregime blir en del av en daglig håndtering i hverdagen som skal prioriteres i forhold alle andre gjøremål. Lehoux og medarbeidere har påpekt viktigheten av en forståelse for at det er flere faktorer som spiller inn og som vil påvirke bruken av et teknisk hjelpemiddel (2004). Det er også vist at brukeraksept var nært knyttet til kompetanse, og at brukerkompetanse var påvirket av forholdet mellom pasient og omsorgsyter (Lehoux 2004).

Dette kan vi se igjen i mitt materiale. Hos de pasientene som hadde få personer involvert i bruken av hostemaskinen kan det se ut som de lettere klarte å opprettholde rutiner på bruken av maskinen om de ønsket det. Kompetansen hos omsorgsyterne var en del av faktorene som avgjorde hvor mye maskinen ble brukt. Men disse pasientene har flere utfordringer i dagliglivet. De må forholde seg til økende funksjonstap og ulike fysiske og psykiske plager. Det er mange forhold som må tas hensyn til, som for eksempel mangel på søvn, luft i magen, dårlig matlyst, tungt humør, andre hjelpemidler som ikke virker osv. Disse ulike aspektene må hver dag graderes i forhold til hva som skal prioriteres høyest. I intervjuene kom det frem at situasjonen i hverdagen avgjorde hvordan dagens oppgaver ble løst. Derfor vil ikke alltid pasientens opplevelse av hensiktsmessighet av en behandling eller et hjelpemiddel nødvendigvis sammenfalle med intensjonene hos fagpersoner, selv om fagpersonene vet at jevnlig bruk kan føre til økt trygghet i bruk. Når disse pasientene også er avhengig av hjelp fra andre med nok kompetanse for å bruke hostemaskinen kan en fort se at det kan være vanskeligere å prioritere å opprettholde faste behandlingsrutiner, særlig i de periodene hvor det er mindre behov for hjelp til slimvakuering. Ansvaret for helsen ligger hos pasienten selv, og pasienter og deres omsorgsytere vil måtte ta avgjørelser på hvordan dagen skal løses. Da er det kanskje lettere å forstå at tilpasninger gjøres uten konsultasjon av fagpersoner.

Helsepersonells intensjoner om behandlingsmål må settes i perspektiv til den totale situasjon pasienten og deres pårørende er i for å kunne finne et realistisk behandlingsregime for den enkelte. Behov for tilpasning av bruksmønstre er kanskje mer tydelig der det introduseres et teknisk hjelpemiddel som pasientene kan klare seg uten i perioder, og hvor tiltaket ikke er livsnødvendig.

Dette betyr at helsepersonell må ha forståelsen for at ved igangsetting av en behandling som kanskje har en mer forebyggende hensikt i perioder, kan det være vanskelig å få gjennomført tiltaket når det er andre oppgaver som er mer presserende. Om det iverksettes tiltak hvor helsetjenesten mener det vil være gunstig med mer regelmessig bruk, må fagpersonene også se på totalsituasjonen sammen med pasienten for å vurdere hvordan prioriteringene bør være. I situasjoner hvor hjemmetjenesten er involvert kan det være et mål å etterstrebe at det er så få personer som mulig i pleiesituasjonen slik at dagene blir mest mulig forutsigbare. Dessuten kan det på den måten være lettere å sikre at alt pleiepersonell har kompetanse og trygghet for de ulike tiltakene som iverksettes.

### **6.1.2 Opplæring**

Fra både pasienter og omsorgsytere kommer det frem at trygghet på hvordan maskinen fungerer og at pasient og hjelper har en lik forståelse er viktige elementer ved opplæring i bruk av hostemaskinen. Tillit til omsorgspersoner og akseptering ble pekt på som viktige faktorer. Materialet viser at både pasienter og omsorgsytere mente at god opplæring var viktig for at hostemaskinen ble brukt videre.

#### ***Utfordringer ved opplæringen***

I min studie har jeg ikke vurdert hvordan selve opplæringen har foregått, så det inngår ikke i diskusjonen videre. Jeg har imidlertid avdekket en del utfordringer som bør tas hensyn til ved opplæringen. Fra intervjuene ser det ut til at det i hovedsak ikke var opplæringen av pasientene og nære omsorgsytere som var problemfylt, når de først hadde fått forståelsen for bruken ble ikke maskinen oppfattet som vanskelig å håndtere. Det kunne imidlertid skorte på videreføring av kunnskap ut i primærhelsetjenesten for å nå alle som var involvert. Selv der hvor det ble gjort en innsats i opplæringen for å nå flest mulig, var det vanskelig å nå alle.

Dette gjaldt både dersom opplæringen hadde foregått ved innleggelse i sykehus eller poliklinisk. Det kan se ut som det var flere faktorer som kunne spille inn, både at det ikke var nok fleksibel oppfølging fra sykehuset og at det kunne være manglende rutiner for oppfølging i primærhelsetjenesten. Dessuten var det hos noen pasienter stor turnover blant omsorgsyttere, slik at det stadig var nye personer i pleiesituasjonen. Fra intervjuene ser vi at det er en utfordring å få satt av nok tid i en hektisk hverdag slik at opplæring blir prioritert. Det viste seg også at både pasienter og omsorgsyttere i noen sammenhenger ikke kontaktet spesialisthelsetjenesten når det oppsto spørsmål eller vansker.

I ANT belyses den sammensatte situasjonen hvor ulike aktører med hver sin agenda skal fungere i et nettverk. Hver og en av enhetene må justeres for å få til et akseptabelt resultat (Callon 2007). Winance påpeker i sin studie at tilpasning er en prosess hvor de ulike faktorene etter hvert smelter sammen til en helhet (2006). Hun sier at endring, som også en opplæring vil være, krever mye arbeid fra de impliserte i det nettverket som inngår i handlingen. I en sykdomssammenheng påpekes det at den viktigste delen av læringsprosessen vil foregå i pasientens hverdag (Fagermoen 2001; Stokken og Bolsø 2003). Mulighet for ny handling medfører også at pasient og omsorgsytter må akseptere den endringen som gjøres for å få dette til. En forutsetning for læring er at personen er klar for å lære (Stokken og Bolsø 2003). I denne sammenhengen gjelder det for både pasienter og omsorgsyttere.

### ***Kompetanseoverføring/opplæring***

Ved iverksetting av et teknisk hjelpemiddel er opplæring nødvendig for at pasienten skal kunne utvikle en nødvendig sykdoms- og behandlingskompetanse og for å sikre at behandlingen blir utført på forsvarlig og hensiktsmessig måte av de involverte. I litteraturen har det vært vist at i opplæringen av medisinsk teknisk utstyr kan det være flere utfordringer for de som skal bruke hjelpemiddelet enn helsepersonell har kunnet forutsi (Lehoux 2004; Lehoux et al. 2004; Melani 2007; Prout 1996). Dette kunne være på grunn av manglende forståelse av hvordan utstyret skulle brukes, usikkerhet rundt bruk og akseptering av å bruke hjelpemidlet. Mye pasientbehandling ved iverksetting av et tiltak er oppgavefokuseret. Evans peker på utfordringen ved overføringen av en ferdighet hvor det er selve ferdigheten som blir lært videre, men kunnskapen og vurderingsverktøyet rundt ferdigheten blir værende hos



fagpersonen (Evans og Donnelly 2006). Det samme vil gjelde for overføring til annet fagpersonell som ikke har samme basiskompetanse. Det er også vist viktigheten av at helsepersonells har grunnleggende kunnskap og forståelse for det som læres bort for at det skal bli en vellykket overføring av kunnskap/ferdigheter til pasienter (Chopra et al. 2002). Studier viser til at det er viktig med grundig pasientopplæring som inkluderer pasientens medvirkning ved introduksjon av behandlingsutstyr og –regimer (Lewis og Fink 2001; Song et al. 2005). I pasientopplæring brukes begrepet ”empowerment”. Empowerment, styrking eller bemyndigelse som det ofte er oversatt med til norsk, er viktige prinsipper inn i pasientopplæringen for å gjøre pasienten i stand til å ta vare på seg selv (Stang 1998).

Når behandling med hostemaskin iverksettes er det behov for å lære en konkret ferdighet. Ved opplæring av et tiltak der det både er et behov for teoretisk læring og en samkjøring med de personene det gjelder, er det viktig at begge deler vektlegges. Det er viktig at de som skal bruke hostemaskinen får en dypere forståelse for bruken utover kun innstillingene av maskinen, slik at de har trygghet på å gjøre justeringer i hverdagen der det er påkrevd. Av de som syntes det fungerte greit med opplæringen, ble det sagt at tillit mellom pasient og omsorgsyter var av stor betydning. Tilpasning er en prosess, tillit og tryggheten ved bruk av maskinen vil komme med erfaring. Fakta og basale kunnskaper kan læres, men samkjøring må erfares. Det vil alltid variere hvordan mennesker fungerer sammen. Av og til må vi ta inn over oss at ikke alle fungerer godt sammen. I en sårbar sykdomssituasjon er det kanskje ikke rom for samhandling uten et godt samspill?

Det kom frem ulike ønsker fra omsorgsytere om hvordan opplæringen burde foregå. Noen så for seg opplæring i grupper for å kunne dra veksler på hverandre. Andre ville gjerne få komme til opplæring på sykehuset, men så at opplæringen i hjemmet burde foregå suksessivt ved at de som skulle læres opp gikk sammen med en som var trygg i bruken og på den måten ble kjent og trygg sammen med pasienten.

Opplæring av hostemaskin med involvering av pasienten vil medføre at det gjøres en behandling. Det er utarbeidet retningslinjer på hvor lang en behandlingsserie kan være ved bruk av hostemaskin (NKH 2005). Ved bruk av hostemaskin hos pasienter med ALS må en ha med i betraktningen at pasientene er dårlige og at hostemaskinen kan være slitsom å bruke. Det vil ikke være forsvarlig at flere personer prøver ut hostemaskinen sammen med pasienten

over en kort periode. Erfaringsmessig vil derfor opplæring i større grupper ikke være hensiktsmessig når det gjelder den praktiske koordineringen. De enkelte pleiesituasjonene må avgjøre hvordan opplæringen bør bli tilpasset. En modell for opplæring der flere skal involveres i bruken av hostemaskinen kan være at opplæringen deles i en teoretisk og en praktisk del. Teoridelen kan foregå i grupper hvor man samler flere omsorgsytere, gjerne uten pasient tilstede. Da vil man kunne ivareta fordelene av gruppedynamikken. Den praktiske opplæringen kan foregå suksessivt slik at hver og en får prøvd seg sammen med pasienten. Eventuelt kan det arrangeres et samlet oppfølgingsmøte hvor de som bruker hostemaskinen kan diskutere ulike erfaringer. Det vil være optimalt at de fleste involverte får direkte opplæring fra spesialisthelsetjenesten, men i en hektisk hverdag kan en se at dette ikke alltid er gjennomførbart. Vi vet at i hjemmetjenesten kan det være utfordringer med å skape god kontinuitet. Dette fordi det ofte er behov for at flere personer er involvert i en pleiesituasjon, og det tidvis kan være behov for at nye personer involveres. Omsorgsytere i hjemmetjenesten beskrev at selv om det blir forsøkt å få til gode rutiner vil det være perioder med ferie, sykdom og vaktturnuser hvor det vil være ulik kompetanse blant personalet. Dessuten, for pasienter med ALS vil små uregelmessigheter kunne fortone seg store inn i en sammenheng med mange daglige utfordringer. Dette stiller et stort krav til de som skal hjelpe med bruken. Disse må være rustet for å kunne gjøre tilpasninger i et behandlingsregime. Det er derfor viktig at det er en hovedansvarlig nær pasienten, og at denne kan videreføre opplæringen og fange opp nye omsorgsytere ved sykdom, ferie og lignende.

For å kunne si noe mer detaljert om tilnærmingen ved opplæring av bruk av hostemaskin må det gjøres forskning rettet mot selve opplæringssituasjonen. Både observasjoner og intervjuer vil være gunstige metoder for å fange opp de ulike faktorene som kan ha betydning for resultatet.

### ***Hvilket ansvar har de ulike utøverne i nettverket?***

I forbindelse med opplæring av et hjelpemiddel som skal brukes utenfor sykehuset vil naturligvis ansvaret flyttes til dem som bruker hjelpemidlet daglig. Fra intervjuene kan det se ut som det er en utfordring når ansvar skal fordeles over flere nivåer i helsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten setter i gang et tiltak etter et vurdert behov, men det er primærhelsetjenesten som skal være utøver av tiltakene sammen med pasient og pårørende.

Samhandlingsreformen har som formål å legge til rette for mer samarbeid over nivåene og søker også at mer av behandlingene skal foregå i primærhelsetjenesten (St.meld.nr. 47, 2008-2009). Dette stiller krav til samarbeidsformen over nivåene i helsetjenesten. utfordringen er å sikre en god kommunikasjon mellom de ulike helsetjenestenivåene slik at dette samarbeidet er mulig.

Det kom frem av intervjuene at å innhente kompetanse ved behov satt langt inne. Å ta kontakt med spesialisthelsetjenesten for mer oppfølging virket å være en bøyg både for pasientene selv og for omsorgsytere. På grunn av mitt nære kjennskap til pasientene opplevdes det ikke riktig å gå i dybden på hvorfor det var slik i intervjusituasjonen. Det kom frem fra omsorgsytere at hverdagen deres ofte var hektisk og selv utveksling av erfaringer innad i tjenesten var vanskelig å få til. Det ble derfor ytret ønske om at spesialisthelsetjenesten måtte være fleksibel i forhold til samarbeidsformen. Selv om ansvaret for behandlingen overføres til primærhelsetjenesten når pasienten behandles i hjemmet, sitter spesialisthelsetjenesten inne med kompetanse på sykdommen og forståelsen av hvor komplekst tiltaket kan være når mange er involvert.

Det betyr at spesialisthelsetjenesten har et ansvar i å gi en god overføring av kunnskap slik at de som står i den daglige utøvelsen er komfortable med det ansvaret. Primærhelsetjenesten er nødt til å vurdere hvilke faktorer som vil spille inn i håndteringen av hjelpemidlet i det daglige, utover kun å lære hvordan hjelpemiddelet fungerer. For å få til en god opplæring til alle involverte er det viktig at alle ledd i helsetjenesten prioriterer den tiden og de ressursene det er behov for. Ved iverksetting av et behandlingshjelpemiddel som krever mye samkjøring mellom brukerne må systemet legge til rette for at opplæringen går over tid og at eventuell usikkerhet fanges opp. Derfor må det skapes trygghet og rom for den enkelte til å komme med tilbakemeldinger og spørsmål når noe er usikkert. Primært bør dette skje på det laveste nivået, men med åpen kanal til et mer spesialisert nivå for å innhente mer kompetanse når nødvendig.

### ***Hvordan kan dette løses?***

Samhandlingsreformen er tilkommet for å få til en mer koordinert helsetjeneste.

Reformen sier: Samhandling er uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til

oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte. Forløpstenkingen har som formål å bidra til at alle systemer og tjenester rettes inn mot hjelp slik at den enkelte selv kan mestre sitt liv eller gjenopprette funksjoner/egenmestring i størst mulig grad. Kommunene skal sørge for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging slik at helhetlige pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor lavest effektive omsorgsnivå. Det blir en forskyvning av tyngdepunktet fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal bli mer likeverdige beslutningstakere. En av de viktigste forventningene til spesialisthelsetjenesten er å bidra til kompetanseutveksling og kompetanseoppbygging i en forsterket kommunehelsetjeneste (St.meld. nr. 47, 2008-2009).

Opplæring i bruk av hostemaskin for pasienter med ALS vil være avhengig av pasientens situasjon. Av og til er pasienten innlagt over en lengre periode for å få på plass flere behandlingstiltak. I andre sammenhenger er ikke tiltaksbehovet så omfattende og mye kan ordnes i hjemmet. Det vil også variere hvor mange som er involvert i pleiesituasjonen. Denne behandlingen vil medføre et varierende behov for tilstedeværelse. Derfor kan det være at primærhelsetjenesten ikke prioriterer at en fast stab er involvert i pleiesituasjonen. Når den initiale opplæringen er gjort fra sykehuset er det viktig at en til to personer i primærhelsetjenesten står som hovedansvarlige for oppfølgingen, og kan sikre at alle involverte får veiledet opplæring suksessivt når de går inn i arbeidet. En måte å sikre samarbeidet på kan være at spesialisthelsetjenesten er en pådriver og tar ansvar for hyppigere kontakt med pasient og omsorgsyter når pasienten har kommet hjem. Dette for å sikre åpen kommunikasjon, fange opp eventuelle endringer under tilvenningsfasen og være en støtte for hovedansvarlig i primærhelsetjenesten. Kanskje må også fokus i primærhelsetjenesten i større grad legges på hvordan samspillet mellom pasient og omsorgsyter fungerer når det bemannes for en pleiesituasjon med krevende utfordringer. Målet med opplæringen må være at pasienten skal kunne stole på at omsorgsytere har kompetansen til å bistå med hostemaskinen slik at pasienten er trygg på å ta ansvaret for egen helse i en utfordrende hverdag. Det kan tenkes at for en slik pasientgruppe vil ambulante team fra spesialisthelsetjenesten være en god hjelp ved overføring av kunnskap. Disse teamene vil ha større mulighet for hyppigere kontakt med pasient og primærhelsetjeneste i perioder enn fagansatte i sine stillinger på sykehus. Selv

om utgangspunktet for samhandlingsreformen er at mest mulig av helseaktiviteten skal foregå på lavest mulig nivå åpner kompleksiteten ved en sykdom som ALS for at håndteringen også hører inn under spesialisthelsetjenesten. For å få til et godt omsorgstilbud til disse pasientene og deres pårørende er det av betydning at det etableres et godt samarbeid mellom de ulike instansene. Dette er i tråd med samhandlingsreformen når den sier at ”Samarbeid mellom kommunene og foretak vil kreve endrede arbeidsformer og økt fleksibilitet når det gjelder oppgaver og tjenestesteder” (St.meld. nr. 47, 2008-2009).

### **6.1.3 Relasjonelle forhold**

#### *Relasjonelle faktorer ved bruk av hjelpemidler*

Ut fra intervjuene kan en se det er ulik vektning av betydningen av hvordan tekniske hjelpemidler påvirker samhandling. Noen vektlegger ingen endring i relasjonen til den andre. Det kan se ut som om for noen pasienter vil bruken av hjelpemidler forsterke deres opplevelse av å være et objekt som noen gjennomfører et arbeid på. Dette er nok tydeligst der hvor det er flere omsorgsytere inne i bildet, og hvor hver enkelt har ulik tilnærming til sitt arbeid. Særlig der det var usikkerhet rundt bruken av hostemaskinen medvirket den til fremmedgjøring, og fokuset kunne lett bli på maskinen fremfor på pasienten. Et gjennomgående inntrykk er hvilken holdning den enkelte har til arbeidet sitt, og hvordan relasjonen mellom pasient og omsorgsyter er i utgangspunktet. Det kan se ut som om iverksetting av hostemaskinen forsterket den relasjonen som allerede var skapt. Bruken av hostemaskinen var for noen med på å styrke relasjonen ved at det ble skapt et nytt møtepunkt i samlivet. Omsorgsytere fra hjemmetjenesten opplevde at bruken av hostemaskinen gjorde at pasientene ble mer avhengig av tilliten mellom pasient og omsorgsyter for å oppnå trygghet og effekt. Hjelpepersonell så at større behov for pleie fremmet et større behov for at pasient og omsorgsyter gikk overens. Dessuten ble det gitt uttrykk for at sykdomssituasjonen som helhet hos en pasient med ALS kunne oppfattes tung av enkelte omsorgsytere. Disse personene ønsket derfor ikke å gå ofte inn i pleiesituasjonen.

Tidligere studier har også vist at bruk av behandlingshjelpemiddel fremmer behovet for tillit mellom de som er involvert, og at bruken av hjelpemidler skaper nye avhengigheter og relasjoner (Gately et al. 2008; Lehoux et al. 2004; Locker and Kaufert 1988; Winance 2006). I ANT er utgangspunktet at samhandling er interaksjon i et nettverk hvor alle aktører påvirker samhandlingen (Latour 1992). All behandling innen helseomsorgen foregår i heterogene nettverk (Timmermans og Berg 2003). Når flere aktører inngår i en samhandling vil utfallet avhenge av enhetenes ulike egenskaper. Callon beskriver dette med begrepet "Obligatory Passage Point"(2007), der det er forhandlinger mellom hver enkelt enhets egenskap med mål om å oppnå en enighet og helhet i samhandlingen.

I min studie kom det frem at der hvor omsorgsytere hadde liten kompetanse eller ikke ønsket å involvere seg ytterligere i pasientarbeidet kunne pasienten fort kjenne seg som et objekt. Sykdommen er altomfattende og pasientens innstilling til hvordan hjelpen tas imot vil også være avgjørende for samhandlingen. Man kan tenke seg at der det i utgangspunktet ikke er en god relasjon kan hostemaskinen virke som enda et forstyrrende element inn i pleiesituasjonen. Når flere aspekter føres inn i samhandlingen kreves mer samkjøring mellom de ulike aktørene. I intervjuene kom det frem at dette ikke bare gjaldt hostemaskinen, men også gjaldt annen pleie/behandling eller bruk av hjelpemidler generelt. I et slikt tilfelle kan det se ut som at enhetene står som separate deler i prosessen og ikke får til en samlende enighet. Det blir tydelig at det relasjonelle i bruken av selve hostemaskinen må sees i sammenheng med helheten i sykdomssituasjonen. ALS er en alvorlig sykdom som ikke bare påvirker pasienten men også alle som er rundt. Det kom frem i noen av intervjuene at det kunne oppleves som tungt for ansatte i hjemmetjenesten å være hos en pasient med ALS. Samspill krever engasjement og engasjement gjør at man involveres emosjonelt. En hostemaskin som krever et samspill mellom pasient og den som hjelper tydeliggjør at det relasjonelle er en viktig del i funksjonen. Her er effekten avhengig av samspillet, til forskjell fra et annet tiltak som ikke krever samspill på samme måte for å nå målet. Passiv forflytning i heis for eksempel, hvor resultat kanskje er at pasienten har ubehag men forflytningen kan likevel bli gjort. Dette vil være utfordrende for pasienten som har flere omsorgsytere. Med stadig nye involverte må disse rundene med tilpasninger mellom pasient, omsorgsyter og hostemaskinen måtte skje ved hver enkelt behandling. I så måte kan det tenkes at det for noen pasienter/omsorgsytere blir vanskelig å skille på følelsene rundt bruken av hjelpemidlet og selve sykdomssituasjonen.

Motsetningen kan ses der hvor det er en nær relasjon og god samhandling mellom de involverte, og der bruken av hostemaskinen blir en styrket anledning til å gjøre noe sammen. Hostemaskinen blir da et integrert ledd som ivaretar den funksjonen som er blitt borte, i dette tilfelle hostekraften. Tilpasning er en prosess. Behovet for å åpne for tillit til hjelpepersonell når hostemaskinen brukes kan kanskje også over tid føre til at det blir en nærere relasjon mellom aktørene.

De praktiske implikasjonene av dette vil være at i utformingen av den helsetjenesten som skal leveres må det tas høyde for at bruk av tekniske hjelpemidler medfører større krav til at omsorgsytere oppøver et godt samspill med pasienten for å kunne ivareta en god behandlings- og pleiesituasjon.

### ***Behandling i hjemmet***

Intervjuene ga inntrykk av at de fleste pasienter ønsket å være hjemme lengst mulig. Dette kunne skape en utfordrende situasjon for pasient, pårørende og omsorgsytere med ulik fagkompetanse. Pårørende opplevde at hjemmet deres ble endret. Den avanserte behandlingen medførte at flere personer ble involvert. Dette var en lette i form av fordeling av ansvar, men det krevde også mer administrering og flere mennesker som kom inn egen privat sfære. Hjelpemidlet muliggjorde at pasientene kunne være hjemme med hjelp til de funksjonene som de har mistet. Om de ikke kunne styre hjelpemidlet selv, medførte bruk av det tekniske hjelpemidlet at avhengigheten til andre ble større i eget hjem.

Corbin og Strauss (1985) beskriver behandling i hjemmet som medfører å forene en hverdag med behandlingstiltak, daglige gjøremål og personens livshistorie. Fra å være i en behandlingssituasjon på et sykehus hvor en kan innta en pasientrolle, skal pasienten i hjemmet innta en annen rolle med et annet ansvar i sitt eget liv (Fagermoen 2001). En studie belyser dette med utgangspunkt i Bourdieus konsept om habitus og felt, og ser på hvilke roller og forventninger som endres når behandlingsaktivitet foregår i eget hjem (Angus et al. 2005). Bourdieu ser habitus som et sett tillærte disposisjoner som gjør at man handler på en bestemt måte og at de ulike feltene et samfunn består av fordrer radikalt forskjellige habitusformer (Prieur og Sestoft 2006). Dette er en svært interessant vinkling som åpner for videre

forskning, men som jeg ikke vektlegger i denne oppgaven. I og med at utviklingen av medisinsk teknisk utstyr medfører at mer behandling kan foregå i hjemmet vil forståelsen av bruken av hostemaskinen måtte settes i denne konteksten. Noen omsorgsytere ga uttrykk for at de så at endringer som var nødvendig på grunn av behandlingssituasjonen, møtte motstand blant pårørende. Pårørende ga også uttrykk for at hjemmet endret seg mer til en arbeidsstasjon. Jeg har imidlertid i mine intervjuer ikke gått i dybden på hva det betyr at behandling med hostemaskin foregår i hjemmet og hvordan det påvirker pasient og pårørende eller annet helsepersonell. Videre forskning vil kunne belyse dette ytterligere.

#### **6.1.4 Mestring**

##### *Et redskap som gir kontroll og vissheten om hjelp gir større frihet*

Fra studien kom det frem at pasienter og pårørende mente at hostemaskinen ga en større mestring ved at de aktivt kunne gjøre noe med situasjonen når de hadde slim som var vanskelig å hoste opp. Hostemaskinen ble for noen en rutine som muliggjorde en konkret handling til å påvirke situasjonen. For noen kunne teknologien også brukes til å opprettholde et selvilde ved at tekniske objekter blir brukt aktivt til å vise hvem man er som person. Det kommer også frem at hostemaskinen muliggjør annen aktivitet, som det å reise bort, fordi det å ha hostemaskinen i nærheten gir en følelse av kontroll over situasjonen.

Lazarus beskriver mestring som ”pågående kognitive og adferdsmessige tiltak for å håndtere spesifikk ytre og/eller indre krav som oppleves som plagsomme eller går utover personens egne ressurser” (Lazarus et al. 2006, s.139). Mestringen kan ha en problemfokustert funksjon som oftest medfører en aktiv handling for å endre stresssituasjonen, eller en følelsesfokustert funksjon som ofte fører til endring i oppfatninger og relasjonelle tilpasninger til de omgivelsene det gjelder. Han sier at der det er mulighet for å velge en aktiv løsning velger de fleste en slik strategi. Dette sammenfaller med forståelsen i ANT om at det ikke er stabile aktører inn i relasjonelle aktiviteter (Callon 2007), og at også menneskelige egenskaper genereres gjennom nettverk (Law 2003). Andre studier har vist at bruk av teknologien skapte



en rutine og derved følelse av forutsigbarhet (Gately et al. 2008).” Gjærum (1998, s.80) påpeker at ” opplevelse av å ha kontroll over eget liv (internal locus of control) reduserer sårbarhet og har en positiv effekt på valg av mestringsstrategier.”

På grunnlag av dette mener jeg at vi kan se hostemaskinen som en mulighet til faktisk å gjøre noe aktivt og ta kontroll over situasjonen. Det er en konkret handling som gir både pasient og omsorgsyter en mulighet til å prøve å påvirke situasjonen. Den løser konkret et problem som pasienten ikke lenger har mulighet til å utføre på egen hånd på grunn av nedsatt hostefunksjon. For de som står rundt er det ofte vondt å se at noen sliter med pusten. Det er ofte lite en annen kan gjøre. Med hostemaskinen har også pårørende derved en mulighet til å delta og kanskje føle at man gjør noe godt for sin nærmeste. Hostemaskinen gir også en trygghet på at det finnes noe som kan løse vanskene med slim om det oppstår. Pasienter med ALS lever med konstant påminnelse om at de har nedsatt funksjon. Bare vissheten om at det er en konkret løsning for å evakuere slim gir for noen en frihet slik at de kanskje kan legge frykten for kvelningsfølelsen til side og derved tørre å gjøre andre aktiviteter som det å reise bort utenfor hjemmets fire vegger. Tryggheten av å ha hostemaskinen fungerer derved som en mestringsstrategi til å roe det emosjonelle stresset om en mulig trussel. For noen kan teknologien åpne for kreativitet. Slik som pasienten som begynte å bruke hostemaskinen til å snyte seg (jmf.resultatkap.) Andre refererte til annen teknologi som ble brukt aktivt for å få vist en side av seg selv som menneske. Disse pasienthistoriene er eksempler på at bruk av teknologi kan åpne for en mulighet til å gi et bilde av en selv som en aktiv person mot omverdenen der hvor sykdommen har endret den normale deltakelsen i hverdagen.

Dette betyr at hostemaskinen, i et videre perspektiv, kan ha effekt utover kun evakuering av slim. Den trygghetsskapende effekten kan kanskje være vel så viktig. Det vil være et premiss at pasienten opplever nytte av behandlingen. Men om så er tilfelle vil denne formen for effekt, både at det finnes en løsning for å fjerne slim og, for noen, et rutinemessig tiltak, bidra til en opplevelse av god mestring inn i sykdomssituasjonen. I vurdering av bruksmønsteret i diskusjon 6.2.1 diskuterte jeg at maskinen nødvendigvis ikke ble brukt regelmessig og at dette muligens kunne gå utover effekten. For disse pasientene med stadig usikre og ustabile elementer inn i hverdagen vil denne mestringsfølelsen kanskje være et vel så viktig resultat,

selv om det er vanskelig å opprettholde gode behandlingsrutiner. Ved en sykdom der medisinsk kunnskap ikke kan gi kurativ behandling vil et hvert tiltak som gir en bedret mestringssevne være positivt.

### ***Mestringsfølelse henger sammen med kompetanse, tillit, akseptering og mulighet for faglig assistanse***

I min studie kom det frem at bruken av teknologien også utfordret pasientenes akseptering av funksjonstap. Når en aksepteringsprosess hadde skjedd kunne hjelpemidlet tas i bruk i større grad. Dette gjaldt for hostemaskinen, men var også tydelig gjennom bruk av andre hjelpemidler, som for eksempel pasientløfter. Materialet viste også at bruk av hostemaskinen førte til at andre spørsmål og usikkerhetsmomenter ble fremtredende. Dette hang tett sammen med kompetansen på bruken, samt tillit til den som hjalp til. Ved alvorlig sykdom rammes også de nærmeste. Det kan synes som om pårørende kan oppleve det som utfordrende med stadig nye tiltak som må mestres. For noen av dem er trygghet og tilstedeværelse av kompetent fagpersonell klart avgjørende for mestring i hverdagen.

Andre studier har påpekt at brukeraksept var nært knyttet til kompetanse, og at brukerkompetanse var påvirket av forholdet mellom pasient og omsorgsyter (Lehoux 2004; Lehoux et al. 2004). Iverksetting av et hjelpemiddel som krevde hjelp fra andre fremmet behovet for at pasienten fikk et økt tillitsforhold til sine omsorgsytere (Gately et al. 2008). Studier har avdekket at ulike spørsmål og håndtering oppstår i bruk av et hjelpemiddel som ikke helsepersonell har forutsett (Lehoux et al. 2004; Prout 1996) Ved sykdom kan man oppleve å miste seg selv. Livet snus på hodet, og det personen tidligere har bygget sitt selvbylde på endres fundamentalt (Charmaz 1983). Bury (1982) snakker om kronisk sykdom som en biografisk forstyrrelse. Sykdomsstart påvirker ikke bare meningsstrukturer men er forstyrrende for personlige forhold og fysiske og praktiske ordninger. Som Winance påpeker er tilpasning en kontinuerlig prosess og endring av egne erkjennelser åpner for nye muligheter. Når en starter å bruke et hjelpemiddel vil det kunne påvirke personens oppfattelse av seg selv og samhandlingen med andre og omgivelsene rundt (Winance 2006). Teknologi i bruk i medisinske sammenhenger vil igangsette følelser rundt liv og død, helse og risiko, kunnskap og usikkerhet. Dette medfører undring, sorg, håp og engstelse sammen med makt og autoritet (Lehoux 2008). Lehoux hevder at ikke-medisinske variabler påvirker effekten av helseteknologi (for eksempel, følelser, kunnskap, verdier, tro, kulturell forståelse, sosiale

interaksjoner, organisatoriske strukturer, økonomiske insentiver, regulative regelverk osv.) (ibid.). I henhold til Lazarus brukes følelsfokuserte mestringsstrategier når det ikke er mulig å endre stresssituasjonen aktivt (Lazarus 1993; Lazarus et al. 2006). Personen må gjøre endringer i sine oppfatninger overfor omgivelsene for å mestre situasjonen.

Ved ALS som har en rask progresjon av symptomer, vil pasienten og pårørende stadig måtte reorientere seg til nye situasjoner. Det kom frem at en del av det å ta i bruk et nytt teknisk utstyr var å akseptere de endringene som skjedde. Behovet for teknisk utstyr for å avhjelpe en funksjon var et tydelig tegn på at personen var blitt dårligere. Hostemaskinen ble en helt konkret gjenstand som var med på å synliggjøre en progresjon av sykdommen. Derfor kan vel mestringsaspektet her nesten sies å være som Lazarus beskriver både følelsesfokusert og problemfokusert. Først må personen endre egen oppfatning for å gjøre relasjonelle tilpasninger til en sykdomsprosess som ikke kan bedres. For å kunne ta til seg ny læring er man nødt til å være klar for å ta det imot. Når da pasienten har falt til ro i sin nye situasjon vil hostemaskinen være en mulighet for et konkret problemløsende tiltak som diskutert i foregående avsnitt. For helsepersonell som ser behovet for å introdusere, for eksempel, en hostemaskin er aksepteringsprosessen et viktig aspekt å avdekke når igangsettingen starter, slik at pasienten får mulighet til å adaptere seg til endringen.

Inn i dette ser vi det komplekse samspillet med faktorene fra de foregående diskusjonene som premisser for å oppnå god mestring:

1. Forståelse for at det er flere faktorer som må tas hensyn til i en sykdomshverdag
2. God nok kompetansen blant de som er involvert
3. Opplevelsen av effekt
4. Trygghet i relasjonelle forhold til omsorgytere

Å introdusere et nytt hjelpemiddel medfører at det oppstår spørsmål tilknyttet bruk etter hvert. Det er i en innkjøringsfase umulig å kunne forutse ulike problemstillinger som vil oppstå for pasient eller omsorgsyter. Som diskutert tidligere under punkt 6.2.2, erfaring med opplæring, vil læringsprosessen gå over tid. For å kunne gi en trygghet må det være mulighet for at spørsmål som oppstår kan besvares fortløpende av kompetent personell.

Dette betyr at det fra helsepersonells side må være rom og forståelse for at ulike mestringsstrategier blir brukt til ulik tid og at følelsen av å mestre er avhengig av alle faktorene rundt. Det er derfor ingen oppskrift på hvordan tilretteleggelsen skal gjøres for den enkelte. Når pasienten også er avhengig av kompetansen hos andre i bruken av hostemaskinen er det ikke vanskelig å se at tillit, kompetanse og akseptering går sammen i ett. Da er det av stor betydning at de faktorene som helsetjenesten kan påvirke og legge til rette for i en slik situasjon, som opparbeidelse av kompetanse, kontinuitet og tilstedeværelse, er på plass slik at pasienten selv har mulighet for sin egen bearbeidelse i sykdomsprosessen og velge mestringsstrategier som er mest hensiktsmessige for tidspunktet.

## **6.2 Metodologiske betraktninger**

### **6.2.1 Refleksivitet**

Min inngang i dette prosjektet var et langvarig kjennskap til pasienter med ALS og den kompleksiteten med gradvis økende funksjonstap som denne sykdommen medfører. Introduksjon av ventilasjonsstøtte har vist seg å forlenge liv og bedre livskvalitet for disse pasientene (Bach 2002; Bourke et al. 2006; Tzeng og Bach 2000). Samtidig er det en del pasienter som ikke velger livsforlengende behandling. Hostemaskin vil ikke ha en livsforlengende effekt i samme grad som ventilasjonsstøtte, men vil kunne lette noe av symptomplagene for noen pasienter. Hostemaskinen introduseres når hostekraften er påvist nedsatt etter gjeldende kriterier, og pasienten beskriver plager med slim som er krevende å få opp. Hostemaskinen prøves da ut for å se om det kan lette evakueringen av slim. Min erfaring er at noen pasienter heller ikke ønsker denne behandlingen. Pasientene kan ha hatt utprøving i en bedre fase hvor det ikke er behov for å sette i gang tiltaket, og når det så er aktuelt ønsker de ikke å gjenoppta behandlingen. Andre har prøvd ut apparatet i en dårlig fase men velger å avslutte tiltaket. Derfor har det vært interessant å få større klarhet i hvordan pasienter og deres omsorgsyttere erfarer å bruke en hostemaskin. Dette for å avdekke ulike faktorer som kan spille inn og hvordan helsetjenesten best mulig kan legge til rette for at hjelpemidlet skal kunne ha optimal effekt.

En utfordring i dette arbeidet har vært mitt nære kjennskap til problemstillingen. Det var mest

hensiktsmessig å rekruttere pasienter via eget ALS-team. Jeg og mine veiledere hadde en diskusjon rundt denne potensielle rolleblanding i forkant av prosjektet, og vi mente den ville være håndterbar. Etter et par intervjuer opplevde jeg imidlertid at det kunne bli mer utfordrende enn forventet å skille mellom forsker- og terapeutrollen. En faktor var mitt kjennskap til pasientenes situasjon under selve intervjuet, der jeg måtte være bevisst hva som var forutinntatt oppfatning. Men også å skulle møte dem igjen i en terapeutrolle etter intervjuet så jeg kunne være utfordrende. Fordelen av å være kjent med pasientene fra tidligere var at jeg allerede hadde opparbeidet en tillit til pasient og pårørende. For denne pasientgruppen som ikke orket lengre intervjuer viste det seg å være nyttig da jeg ikke trengte innledende samtaler for å oppnå deres tillit. Det er mulig jeg ikke hadde fått frem en del av kunnskapen på så kort tid om jeg hadde vært en helt fremmed person. Selv om jeg oppfordret dem til å forholde seg til meg som jeg var en ukjent person, var det tydelig at dette kunne være vanskelig for respondentene da de ofte henviste til tidligere samarbeid. Jeg er ydmyk over hva pasientene ønsket å dele av sine tanker og erfaringer. Jeg så tydelig forskjellen på samtaler som foregår i en therapeuticsituasjon hvor hensikten med konsultasjonen er mer målrettet og tidsbegrenset. I forskersituasjonen lot jeg pasientene i større grad styre hva som ble sagt med rettledning mot temaet. For en del kan en tenke at intervjusituasjonen kan ha hatt en terapeutisk effekt selv om dette ikke var det primære siktemålet. De fikk ordlagt mange av sine tanker om en vanskelig hverdag til en som lyttet. For meg var det tidvis vanskelig å skille informasjon som jeg hadde i forskerrollen fra kunnskapen som terapeut og medmenneskelige faktorer. Som tidligere nevnt åpnet pasientene for annen informasjon enn de vanligvis gjør i en terapisisituasjon. Var den informasjonen som ble gitt kun et behov for å lufte tanker eller var det noe som skulle tas tak i? Det gjorde det mye enklere da jeg hadde mulighet til å trekke meg ut av ALS-teamet, og pasientene selv kunne avgjøre hva som skulle tas opp ved senere konsultasjoner. Selv om jeg hadde vært i teamet og latt pasientene selv bringe temaene på banen, er det utenkelig at jeg skulle klare å skille mellom informasjonen jeg hadde fått som terapeut eller forsker. Pasienter med en såpass alvorlig skjebne rører en uansett på en måte. Som terapeut er det avgjørende at det skapes en profesjonell distanse for å kunne stå i dette arbeidet over tid. Som forsker opplevde jeg å komme inn under huden på disse personene på en helt annen måte.

Jeg opplevde også at det etisk sett kunne være vanskelig å gå dypere inn i noen problemstillinger. Pasientene ga et åpent inntrykk av hvordan de håndterte å ha en alvorlig

sykdom. Der hvor jeg gjerne skulle utdypet mer av deres tanker opplevde jeg at det kunne være konfronterende for deres mestring av sykdommen. I de tilfellene avsto jeg å gå videre da jeg kjente på at jeg beveget meg over i en terapisisituasjon og var usikker på hva jeg kunne utløse av følelser hos pasienten. Uansett kunne nok mine spørsmål sette i gang prosesser, men jeg mente det ikke var riktig bevisst å utfordre deres grenser. Også i situasjoner hvor jeg var kjent med faktiske forhold om hva som var blitt sagt eller bestemt fra en behandlingsmessig side, kunne jeg bli usikker på om jeg skulle gå videre i mine spørsmål. Det kunne oppleves som svært ubehagelig å vite at jeg hadde en annen forståelse av hva som var bestemt vedrørende oppfølging av et tiltak, men at jeg i denne situasjonen ikke kunne håndtere det fra et terapeutisk ståsted. Jeg syntes det da var vanskelig da å utdype problemstillingen uten å bli konfronterende med at tiltaket ikke var fulgt opp som avtalt, og jeg kan ha mistet god informasjon i de tilfellene.

Gjennom hele forskningsprosessen kjente jeg på min uerfarenhet i dette arbeidet. Situasjoner der jeg kjente jeg kom til kort ble en enorm læringsprosess med stadig nye erfaringer og refleksjoner. Min styrke inn i dette arbeidet var min oppmerksomhet på mitt terapeutiske ståsted og tidligere yrkeserfaring som gjorde at jeg hadde en trygghet i å møte mennesker med en svært alvorlig sykdom.

### **6.2.2 Validitet – kunnskapens gyldighet**

Validitet dreier seg om gyldighet av data og funn. Vil den valgte metoden undersøke det den er ment å undersøke? I kvalitativ forskning vil forskerens håndverksmessige dyktighet og troverdighet være viktig ved vurderingen av gyldigheten i kunnskapen som produseres (Kvale og Brinkmann 2009). Kvale hevder at validering bør foregå gjennom hele forskningsprosessen fra planlegging av studien til rapportering (ibid.). Gyldigheten vurderes ved stadig å stille spørsmål til funn og fortolkninger og ved å kontrollere for feilkilder.

#### *Valg av metode*

Intervju er en egnet metode for å innhente data vedrørende pasienters og deres omsorgyteres erfaringer med bruk av hostemaskin. I planleggingsfasen hadde jeg diskusjoner med mine

veiledere samt gjort flere litteratursøk for å kartlegge hvilken vinkling som ville være interessant og hensiktsmessig med tanke på ressursene som var til rådighet. Med bakgrunn i ANT som vi landet på, kunne bruk av observasjoner i forhold til samspill og de relasjonelle faktorene knyttet til bruken av hostemaskinen vært et alternativ, og bidratt til et utdypende bilde. Observasjon kunne gitt mulighet til å studere mer inngående betydningen av de interaksjonene som foregår i bruken av hostemaskinen. Men jeg mener at intervjuene har kunnet fange opp faktorer som forteller noe om relasjonell betydning ved bruk av et teknisk hjelpemiddel. Ren vurdering av hva som skjer ved samspillet var heller ikke intensjonen for studien. Begrensningen av metodeomfanget var også tatt med utgangspunkt i at arbeidet var en masteroppgave. Videre forskning som fokuserer mer mot den interaksjonistiske forståelsen vil kunne gi utdypende innsikt i den kunnskapen som skapes i et sosialt møte ved bruk av et medisinsk-teknisk hjelpemiddel.

### *Uvalg*

Jeg valgte å rekruttere pasienter via ALS-teamet ved OUS, Ullevål, fordi det var mest hensiktsmessig i forhold til tilgjengelighet. Det er få pasienter med ALS, og kun en liten del av disse som har fått tilpasset hostemaskin. I Osloområdet er det også ALS-team ved OUS, Rikshospitalet og ved Akershus universitetssykehus. Jeg mener jeg har fått et materiale som belyser ulike sider av problemstillingen, men å rekruttere fra andre sykehus kunne jeg ha løst aspektet med min nære terapeutiske tilknytning til pasientene og problemstillingen. En forskers forhåndskjennskap til miljøet som studeres kan både være en styrke og begrensning. Forskeren kan lettere forstå intervjupersonens situasjon, men også lettere overse nyanser som ikke samsvarer med forskerens oppfatninger (Thagaard 2010). Jeg mener at funnene i denne studien har sin gyldighet med bakgrunn i forhåndsreglene og de bevisste vurderingene som jevnlig ble foretatt. Dessuten har min nærhet til faget kunnet fremskaffe annen kunnskap som kanskje ikke hadde vært så tilgjengelig om jeg ikke hadde hatt denne tilknytningen.

### *Intervjusituasjonen*

Intervju som verktøy er en ny forskningsmetode for meg. Sammen med veileder hadde jeg utarbeidet en intervjuguide med overordnede spørsmål. Etter hvert i intervjuene fikk jeg erfaring fra en del formuleringer som kunne være mer hensiktsmessige for å få frem

kunnskap. Særlig var dette i forbindelse med spørsmål vedrørende relasjonelle faktorer som jeg tidvis kunne oppleve ble et litt abstrakt tema. Etter hvert formulerte jeg mer konkrete spørsmål som ”hva tenkte du da?” ”hvordan tror du de andre opplever dette?” osv. Jeg oppfordret respondentene til en åpen og fortellende stil og prøvde å bruke oppfølgings spørsmål for å sikre at jeg hadde forstått eller utdypet svaret videre. Jeg mener allikevel at jeg nok har vektlagt noe informasjon mer enn annen med tanke på at jeg er ny i faget og ikke har kunnet bruke intervjuverktøyet godt nok til å være bevisst på de valgene som ble gjort i intervjusituasjonen. Jeg opplevde også at det tidvis var vanskelig å forberede seg for intervjusituasjonen, fordi denne var avhengig av så mange faktorer. Eksempler på slike faktorer var dagsformen til respondent, dårlige og ærlige pasienter og min egen dagsform og hvor mye kunnskap jeg hadde om pasientens situasjon i forkant. Intervjuene med pasienter med dårlig talefunksjon var også en utfordring. I det ene tilfellet skrev pasienten ned svarene, i det andre tilfellet hjalp pårørende og assistent med svarene. I begge tilfellene var det vanskelig å få utfyllende svar. Hos pasienten som fikk hjelp av pårørende/assistent er det mulig at svarene ble tolket av dem rundt. Det anbefales at spørsmål bør være formulert slik at pasienter med nedsatt kommunikasjonsevne kan gi korte svar (Lloyd et al. 2006). Jeg prøvde å få bekreftende svar fra pasienten på at vi hadde forstått riktig, men jeg er usikker på hvor mye energi det krevde av pasienten å skulle være mer spesifikk eller utdypende. Min intervjueteknikk kunne variere fra intervju til intervju. Særlig i forhold til pasienter var jeg mer lyttende enn jeg kunne være ved intervjuer av omsorgytere. Der merket jeg at jeg var mer konfronterende i spørsmålsstillingen for å oppnå kunnskap om helsetjenestens mulighet til å ivareta en god pleiesituasjon. Det kan ha medført mer styring av svarene og overskygget andre nyanser. Gyldigheten kan også diskuteres ved at mitt kjennskap til pasientene kunne føre til en ”eager to please” fra respondentene, at svarene var for positive og at mer kritiske opplevelser ikke blir trukket frem.

### *Tolkning*

Det viste seg at opplæring ble et viktig tema i bruken av hostemaskinen. Jeg hadde valgt ikke å gå inn i en vurdering av selve opplæringssituasjonen, men å fokusere på respondentenes erfaring rundt betydningen av opplæring. Selv var jeg ikke ansvarlig for opplæringen i bruken av hostemaskin til alle pasientene. Jeg hadde vært involvert i noen opplæringssituasjoner, men



andre terapeuter hadde oppfølgingsansvar. Mitt eget kjennskap og erfaring til hvordan opplæringen foregår ligger som bakgrunnsforståelse. Jeg mener min kunnskap er fullt ut adekvat og i tråd med praksis, men ved å intervju en kollega om opplæringssituasjonen ville jeg i større grad kunne ha skilt min rolle som forsker fra terapeutposisjonen og kanskje gjort det ryddigere for meg selv i tolkingen av funnene. I analyseringen av disse funnene brukte jeg hovedveileder aktivt for å hjelpe meg med å fokusere på faktorene som kom frem i intervjuene og å rydde bort irrelevant kunnskap som jeg hadde fra min terapeutposisjon.

I denne studien har det ikke vært fokus på pasienter som ikke vil bruke hostemaskinen. I materialet er det redegjort for den ene pasienten som ikke var komfortabel med bruk av maskinen. Erfaringsmessig vet jeg at det er pasienter som ikke ønsker å bruke maskinen etter en periode med utprøving. Dette er også interessant kunnskap som ville kunne gitt et mer nyansert bilde av hva bruken av en hostemaskin medfører. I perioden som studien pågikk var det få tilfeller hvor dette var aktuelt. De pasientene det kunne gjelde var svært dårlige, og det ville ikke vært etisk riktig å utføre intervju av disse pasientene.

Gyldigheten i tolkning av funnene kan diskuteres med bakgrunn i min kunnskap i kvalitativ forskning. Bruken av denne type teoretiske perspektiver er et nytt område for meg. Min kunnskap i hvordan jeg aktivt bruker det teoretiske perspektivet er begrenset. Jeg hadde en forståelse av med bakgrunn i ANT at det var hensiktsmessig å ha et interaksjonistisk perspektiv på materialet. Min manglende erfaring, det komplekse i sykdommen og designet på studien med mer dybdeintervjuer åpnet for at ulike teorier ble trukket inn for å belyse funnene i materialet. Det er hevdet at de sosiologiske studiene i sin iver etter å forstå den sosiale interaksjonen har neglisjert betraktningen av den egentlige funksjonen av hjelpemidlet og hva den praktiske implementeringen faktisk betyr (Heath et al. 2003). Jeg mener at min styrke inn i dette arbeidet er at mitt terapeutiske ståsted tar med den biomedisinske forståelsen inn i en mer sosialorientert forståelsesramme.

### *Overførbarhet*

Ekstern validitet eller overførbarhet betegner hvordan forståelsen som er utviklet i en studie kan være gyldig i andre sammenhenger (Thagaard 2010). I min studie er det en liten gruppe pasienter med ALS som har fått tilpasset hostemaskin ut i fra den praksis som gjelder ved Oslo universitetssykehus. Praksisen følger retningslinjer for igangsetting av hostemaskin som

er beskrevet i annen litteratur, men funnene som er beskrevet i studien har utgangspunkt i den kontekst denne kunnskapen er produsert. Jeg mener intervjuobjektene som er blitt presentert har gitt et variert bilde av problemstillingen med beskrivelse av ulike erfaringer. Pasientene har styrt hostemaskinen i ulik grad selv, intervjuene har beskrevet ulik involvering av omsorgsytere, og omsorgsytere har vært representert både med pårørende og personale fra helsetjenesten. Samtidig uttrykkes viktigheten av kompetanse, trygghet, tillit og forståelse ved bruk av hostemaskinen hos hver enkelt respondent. Disse funnene er også belyst i annen litteratur ved bruk av teknologi i ulike sykdomssituasjoner. Studien belyser kompleksiteten i en sykdomssituasjon hos pasienter med ALS der flere mennesker er involvert i omsorgen. Det er ikke et fast mønster på utvikling av sykdommen ved ALS. Progresjon og funksjonsnedsettelse varierer fra person til person ved siden av at hver enkelt pasient og familie har med sin ballast inn i sykdomsforløpet. Derfor mener jeg at kunnskap som belyser erfaringer rundt bruken av hostemaskinen i denne studien vil være overførbare til å gjelde andre pasienter med ALS som får tilpasset hostemaskin, uansett hvor tilpasningen og bruken foregår. Studien har belyst erfaringer som kan tenkes å være stilleteiende forståelse i praksisfeltet om hvordan ting er. Erfaringene har derved blitt eksplisitt og konkret kunnskap som løftes frem slik at den i større grad kan bli tatt i betraktning av helsetjenesten når hostemaskinen introduseres. Kvale beskriver dette som naturalistisk generalisering (2009).

Min studie har utgangspunkt i en liten gruppe pasienter med ALS med hovedfokus på ett teknisk hjelpemiddel. Jeg mener allikevel at funn som kommer frem i studien kan være generelt gyldige når det gjelder forståelsen av opplæring, trygghet og tillit mellom de personene som er involvert i bruken av et hjelpemiddel. Studien har belyst mestringsfaktorer som fremmes ved bruk av hostemaskin som også så ut å gjelde ved bruk av andre hjelpemidler som pasientløfter, pustemaskin. Pasientenes opplevelser i forhold til samspill og tillitsforhold til omsorgspersoner gjaldt også i andre pleiesituasjoner enn ved bruken av hostemaskinen. Jeg mener også studien har fått frem betydningen av å måtte ta med kompleksiteten i en alvorlig sykdom ved vurderingen og tilretteleggingen av et omsorgstiltak.

### 6.1.3 Reliabilitet

Reliabilitet er en vurdering av forskningens pålitelighet. Ofte er dette knyttet mot reproduserbarhet. Dette er ikke så relevant ved kvalitativ forskning hvor kunnskapen utvikles mellom forsker og forskningsobjekt (Thagaard 2010). Påliteligheten kan i kvalitativ forskning knyttes opp mot redegjøring av hvordan data har blitt utviklet gjennom forskningsprosessen. Reliabiliteten styrkes ved at forskningsprosessen gjøres åpen for innsyn (ibid.).

Jeg har gjort rede for gjennomføringen av studien i metodekapittelet og diskutert aspekter ved gyldigheten av studien i foregående avsnitt. Jeg har også forsøkt i min presentasjon og skille klart på hva som er primærdata og hva som er mine tolkninger av funn ved å ha et resultatkapittel med kun presentasjon av funn og tolkningene adskilt til diskusjonskapittelet. Påliteligheten styrkes også ved at jeg i stor grad har diskutert fremgangsmåte og valg av fokus med andre forskere, i mitt tilfelle, mine veiledere. Kvale (2009) viser også til vurdering av pålitelighet ved transkripsjon av intervjuene. Han mener det allerede ved transkripsjonen gjøres fortolkninger når talespråk overføres til skriftspråk. Det er kun jeg selv som har stått for transkriberingen og kan derfor ikke sjekke påliteligheten opp mot noen andres versjon. Kvale sier at det finnes ingen sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form.” Hva er nyttig transkripsjon for min forskning?” (ibid. s.194). Det var meningsinnholdet i utsagnene som var interessant, men jeg prøvde å være så edruelig som mulig ved nedtegning og repeterte avspillingen flere ganger der jeg var usikker på hva som ble sagt. Jeg foretok også valg ved noen intervjuer hvor noe informasjon som ble gitt gikk utover mitt tema og hensikt med studien. Jeg valgte da å gjøre en kort sammenfatning av dette innholdet ved transkripsjonen. Dette er temaer som ikke er videre belyst i analysene på grunn av manglende relevans inn i oppgaven.

## 7.0 Konklusjon

Funnene fra denne studien tydeliggjør at behandling med et teknisk behandlingshjelpemiddel ved en alvorlig sykdom som ALS er et sammensatt tiltak hvor flere forhold er avgjørende for at behandlingsresultatet blir tilfredsstillende. Ved å bruke et sosiologisk perspektiv ser vi at et teknisk hjelpemiddel inngår i et større sosialt nettverk av ulike aktører, og det kan derved bidra til å synliggjøre de komplekse sammenhengene hostemaskinen er en del av i en behandlingssituasjon. Studien viser at det er behov for en økende forståelse for hva iverksetting av medisinsk-teknisk utstyr i en pasienttilværelse betyr. Et enkelt tiltak, som i denne studien hostemaskinen, er en liten bit av mange utfordringer som pasienter skal håndtere i hverdagen, men som studien viser kan påvirke sykdomshverdagen på ulike måter.

Denne studien viste at trygghet, tillit og kompetanse var avgjørende for at både pasient og omsorgsyter skulle oppleve fortrolighet i bruken av hostemaskinen. De fleste opplevde effekt av hostemaskinen, også pasienter med mindre lammelser i svelget. Bruksmønsteret varierte på grunn av ulike årsaker som varierende slimproblem, manglende kompetanse blant omsorgsytere og prioriteringer i forhold til andre gjøremål og tiltak. Når det var flere omsorgsytere i pleiesituasjonen kunne det være utfordrende å gi god opplæring på bruken av hostemaskinen til alle som var involvert. Det kunne se ut som det var tungt for pasienter og daglige omsorgsytere å innhente kompetanse fra spesialisthelsetjenesten når det var behov. Studien viste også 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 hostemaskinen være med på å knytte tettere bånd. Bruken av hostemaskin påvirket mestringen i hverdagen i positiv retning med økende trygghetsfølelse både for pasienter og pårørende, men kunne også medføre flere usikkerhetsmomenter rundt bruken som utfordret sykdomsopplevelsen. Studien viste også at hostemaskinen kunne synliggjøre progresjonen i sykdommen, og at akseptering av sykdomsutviklingen var et viktig aspekt inn i fortroligheten i bruken av hostemaskinen.

### **Implikasjoner av studien:**

Denne studien indikerer at det er viktig å ha gode opplæringsrutiner tilpasset den enkelte pasientsituasjon for å sikre god kompetanse på bruk av hostemaskin hos alle som er involvert.

Helsepersonell må være ekstra påpasselige dersom det er flere omsorgsytere som skal bistå i bruken av maskinen, og at det utnevnes hovedansvarlige i primærhelsetjenesten som kan følge opp kompetansebehov. Det er av betydning at spesialistkompetanse er lett tilgjengelig også etter at opplæring er gjennomført.

Det må være økt forståelse i helsetjenesten for at pasienter med ALS har en kompleks sykdomshverdag med mange faktorer som skal ivaretas. Behandlingsregimer som er ønskelig fra et faglig ståsted må ses i sammenheng med andre gjøremål og utfordringer pasientene har i løpet av en dag.

Det må være forståelse for at introduisering av et teknisk hjelpemiddel fører til et behov for nærere samspill og økt tillit mellom pasient og omsorgsyter. Det er viktig at primærhelsetjenesten vektlegger dette når bemanningen av pleietilbudet planlegges. Det bør tas hensyn til hvordan pasienten aksepterer å bruke et nytt hjelpemiddel, slik at opplæring og tilvenning i bruk går over tid.

Videre forskning med intervjuer og observasjoner av spesifikke forhold, som opplærings situasjon og faktisk bruk av hostemaskin i hjemmet vil kunne gi oss ytterligere kunnskap og forståelse om betydningen av hvordan en behandlingssituasjon kan ivaretas best mulig. Slike studier kan også avdekke hvordan samhandling mellom ulike aktører innvirker på brukeres forståelse av hensikten med et teknisk hjelpemiddel. Kvantitativ forskningsdesign som følger flere pasienter med hostemaskin over tid kan gi ytterligere kunnskap om hvilke pasienter hostemaskinen egner seg for og om når hostemaskinen bør introduseres for pasienter med ALS. Det er gjort studier som har sett på ulike tiltak for å assistere hostefunksjon for pasienter med ventilasjonsstøtte. Det vil være av betydning også å kartlegge hvilke teknikker som kan egne seg best for pasienter med ALS som har nedsatt hostekraft men ikke har fått tilpasset ventilasjonsstøtte.

# Litteraturliste

Andersen, P.M., Borasio, G.D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, P.N., Pradat, P.F., Silani, V., & Tomik, B. 2005. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology*, 12, (12) 921-938.

Andersen, P.M., Borasio, G.D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, P.N., Pradat, P.F., Silani, V., & Tomik, B. 2007. Good practice in the management of amyotrophic lateral sclerosis: clinical guidelines. An evidence-based review with good practice points. EALSC Working Group. *Amyotroph.Lateral.Scler.*, 8, (4) 195-213.

Angus, J., Kontos, P., Dyck, I., McKeever, P., & Poland, B. 2005. The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care. *Sociology of Health and Illness*, 27, (2) 161-187.

Bach, J.R. 1995. Amyotrophic lateral sclerosis: predictors for prolongation of life by noninvasive respiratory aids. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, (9) 828-832.

Bach, J.R. 2002. Amyotrophic lateral sclerosis: prolongation of life by noninvasive respiratory AIDS. *Chest*, 122, (1) 92-98.

Bourke, S.C., Tomlinson, M., Williams, T.L., Bullock, R.E., Shaw, P.J., & Gibson, G.J. 2006. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.*, 5, (2) 140-147.

Bury, M. 1982. Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.

Callon, M. 2007, "Some elements of a sociology of translation," *In Technoscience, the politics of interventions*, K. Asdal, B. Brenna, & I. Moser, eds., Oslo: Unipub AS, pp. 57-79.

Cedarbaum, J.M., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B., & Nakanishi, A. 1999. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). *Journal of the Neurological Sciences*, 169, (1-2) 13-21.

Charmaz, K. 1983. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, (2) 168-195.

Chetta, A., Aiello, M., Tzani, P., & Olivieri, D. 2007. Assessment and monitoring of ventilatory function and cough efficacy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Monaldi Archives for Chest Disease*, 67, (1) 43-52.

- Chopra, N., Oprescu, N., Fask, A., & Oppenheimer, J. 2002. Does introduction of new "easy to use" inhalational devices improve medical personnel's knowledge of their proper use? *Annals of Allergy, Asthma, and Immunology*, 88, (4) 395-400.
- Corbin, J. & Strauss, A. 1985. Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8, 224-247.
- Dager, T.N., Fjerstad, E., & Zangi, H.A. 2010. *Om mestring, en artikkelsamling til nytte og glede* Oslo, Diakonhjemmet sykehus.
- Evans, R.J. & Donnelly, G.W. 2006. A model to describe the relationship between knowledge, skill, and judgment in nursing practice. *Nurs.Forum*, 41, (4) 150-157.
- Fagermoen, M. 2001, "Samtale, undervisning og veiledning," *In Klinisk sykepleie 1*, 3dje ed. H. Almås, ed., Oslo: Gyldendal, pp. 12-30.
- Garstang, S.V., Kirshblum.S.C, & Wood, K.E. 2000. Patient preference for in-exsufflation for secretion management with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 23, (2) 80-85.
- Gately, C., Rogers, A., Kirk, S., & McNally, R. 2008. Integration of devices into long-term condition management: a synthesis of qualitative studies. *Chronic Illness*, 4, 135-148.
- Gjærum, B. 1998, "Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre," *In Mestring som mulighet, i møte med barn, ungdom og foreldre*, Gjærum B, B. Grøholt, & H. Sommerschild, eds., Oslo: Tano Aschehoug, pp. 64-94.
- Heath, C., Luff, P., & Svensson, M.S. 2003. Technology and medical practice. *Sociology of Health and Illness*, 25, 75-96.
- Hirano, Y.M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T.J. 2006. Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science and Medicine*, 62, (6) 1403-1413.
- Hough, A. 2001a, "Assessment," *In Physiotherapy in respiratory care*, 3rd ed. ed. Nelson Thornes Ltd, Cheltenham, UK.
- Hough, A. 2001b, "Breathing exercises," *In Physiotherapy in respiratory care*, third edition ed. Nelson Thornes Ltd,Cheltenham,UK, p. 152.
- Justesen, L. 2005, "Dokumenter i nettverk," *In Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv*, 1 ed. M. Järvinen & Mik-Meyer N, eds., København: Hans Reitzels forlag, pp. 215-234.
- Kaufert, J.M. & Locker, D. 1990. Rehabilitation ideology and respiratory support technology. *Social Science and Medicine*, 30, (8) 867-877.

- Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju* Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Latour, B. 1992, "Where are the missing masses? The sociology of a few mundane artifacts," *In Shaping Technology/ Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, W. Bijker & J. Law, eds., pp. 225-258.
- Law, J. Notes on the Theory of the Actor Network: Ordering, Strategy and Hetrogeneity. 2003. Center for Science Studies, Lancaster University, UK.
- Lazarus, R.S. 1993. Coping Theory an Research: Past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R.S., Folkman, S., & Visby, M. 2006. *Stress og følelser: en ny syntese* København, Akademisk forlag.
- Lechtzin, N. 2006. Respiratory effects of amyotrophic lateral sclerosis: problems and solutions. *Respiratory Care*, 51, (8) 871-881.
- Lechtzin, N., Shade, D., Clawson, L., & Wiener, C.M. 2006. Supramaximal inflation improves lung compliance in subjects with amyotrophic lateral sclerosis. *Chest*, 129, (5) 1322-1329.
- Lehoux, P. 2004. Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC.Health Serv.Res.*, 4, (1) 28.
- Lehoux, P. 2008. Why examining the desirability of health technology matters. *Healthc.Policy*, 3, (3) 29-39.
- Lehoux, P., Saint-Arnaud, J., & Richard, L. 2004. The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Sociology of Health and Illness*, 26, (5) 617-644.
- Lewis, R.M. & Fink, J.B. 2001. Promoting adherence to inhaled therapy. builing partnerships through patient education. *Respiratory Care Clinics of North America*, 7, (2) 277-301.
- Lindquist, U. 2004. *Ro uten årer*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. 2006. Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16, (10) 1386-1404.
- Locker, D. & Kaufert, J.M. 1988. The breath of life: medical technology and the careers of people with post-respiratory poliomyelitis. *Sociology of Health and Illness*, 10, (1) 23-40.
- Lorig K 2001. *Patient Education, a practical approach*, 3rd ed. Thousand Oaks, Sage Publications, Inc.



- Malterud, K. 2008. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 4th ed. Oslo, Universitetsforlaget.
- McDermott, C.J. & Shaw, P.J. 2008. Diagnosis and management of motor neurone disease. *BMJ*, 336, (7645) 658-662.
- Melani, A.S. 2007. Inhalatory therapy training: a priority challenge for physician. *Acta Bio-Medica de l'Ateneo Parmense*, 78, (3) 233-245.
- Mik-Meyer, N. & Järvinen, M. 2005, "Innledning: Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv," *In Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv*, 1 ed. M. Järvinen & N. Mik-Meyer, eds., København: Hans Reizels Forlag, pp. 9-26.
- Miske, L.J., Hickey, E.M., Kolb, S.M., Weiner, D.J., & Panitch, H.B. 2004. Use of the mechanical in-exsufflator in pediatric patients with. *Chest*, 125, (4) 1406-1412.
- NKH. Nasjonale retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling, høringsutkast. 2005. Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling, Haukeland universitetssykehus, Bergen. (Hentet fra internett juni 2009). (Nov-10. Høringsnotatet er fjernet fra NKHs side pga manglende representasjon fra førstelinjetjenesten i retningslinjene).
- Ref Type: Hearing
- Priour, A. & Sestoft, C. 2006. *Pierre Bourdieu, en introduktion*, 1 ed. København, Hans Reizel Forlag.
- Prout, A. 1996. Actor-network theory, technology and medical sociology: an illustrative analysis of the metered dose inhaler. *Sociology of Health and Illness*, 18, (2) 198-219.
- Sancho, J., Servera, E., Diaz, J., & Marin, J. 2004. Efficacy of mechanical insufflation-exsufflation in medically stable patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Chest*, 125, (4) 1400-1405.
- Senent, C., Golmard, J.L., Salachas, F., Chiner, E., Morelot-Panzini, C., Meninger, V., Lamouroux, C., Similowski, T., & Gonzalez-Bermejo, J. 2011. A comparison of assisted cough techniques in stable patients with severe respiratory insufficiency due to amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph.Lateral.Scler.*, 12, (1) 26-32.
- Skjervheim, H. 1996. *Deltakar og tilskodar og andre essays* Oslo, Aschehoug.
- Song, W.S., Mullon, J., Reagan, N.A., & Roth, B.J. 2005. Instruction of hospitalized patients by respiratory therapists on metered-dose inhaler use leads to decrease in patient errors. *Respiratory Care*, 50, (8) 1040-1045.

Stang, I. 1998. *Makt og bemyndigelse - om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor* Oslo, Universitetsforlaget.

Stokken, R. & Bolsø, J. O. 2003, *Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning?*, Høgskulen i Volda.

Sundling, I., Ekman S, Weinberg, J., & Klefbeck, B. 2009. Patients' with ALS and caregivers' experience of non-invasive home ventilation. *Advances in Physiotherapy*, 11, 114-120.

Thagaard, T. 2010. *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode*, 3.utgave ed. Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Timmermans, S. & Berg, M. 2003. The practice of medical technology. *Sociology of Health and Illness*, 25, 97-114.

Tzeng, A.C. & Bach, J.R. 2000. Prevention of pulmonary morbidity for patients with neuromuscular disease. *Chest*, 118, (5) 1390-1396.

Walseth, L.T. & Malterud, K. 2004. Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 1, 65-66.

Winance, M. 2006. Trying out the wheelchair. The mutual shaping of people and devices through adjustment. *Science, Technology & Human Values*, 31, (1) 52-72.

Wikipedia: 4/4-11 [http://en.wikipedia.org/wiki/Actor-network\\_theory](http://en.wikipedia.org/wiki/Actor-network_theory)

### **Lover og offentlige dokumenter brukt i oppgaven:**

Pasientrettighetsloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html>.

Spesialisthelsetjenesteloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-061.html>.

Kommunehelsetjenesteloven: <http://www.lovdata.no/all/tl-19821119-066-001.html#1-1>

Samhandlingsreformen (Stortingsmelding nr. 47 2008-2009).

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-/11.html?id=567330>



**UNIVERSITETET I OSLO**  
**DET MEDISINSKE FAKULTET**

Jan Frich  
Institutt for helseledelse og helseøkonomi  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1089 Blindern  
0317 Oslo

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C)**  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

**Dato:** 08.09.09  
**Deres ref.:**  
**Vår ref.:** 2009/835 (oppgis ved henvendelse)

Telefon: 22 84 46 67  
E-post: t.e.svanes@medisin.uio.no  
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

**Pasienter og omsorgsyteres erfaringer med bruk av hostestøtte ved ALS**

Vi viser til søknad mottatt til frist 03.08.09 om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

*Mekanisk hostestøtte er et hjelpemiddel som brukes ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Denne studien har som målsetting å få kunnskap om hvordan pasienter med ALS og deres omsorgsytere erfarer å bruke mekanisk hostestøtte, med henblikk på fortrolighet i bruk, samt hvordan bruken av mekanisk hostestøtte innvirker på sosiale relasjoner og oppfattelse av sykdommen.*

Komiteen har ingen innvendinger til at studien gjennomføres.

**Vedtak:**  
Komiteen godkjenner prosjektet.

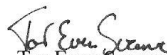
Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sør-Øst C (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29)

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)  
professor dr. med.  
leder

  
Tor Even Svanes  
komitésekretær

## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### **”Pasienter og omsorgsyteres erfaring med bruk av hostestøtte ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS)”**

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som vil utforske hvordan pasienter med ALS og deres omsorgsytere erfarer å bruke mekaniske hostestøtte (Cough assist), med henblikk på fortrolighet i bruk og hvordan bruken av mekanisk hostestøtte innvirker på relasjoner og oppfattelse av sykdommen. Det er viktig for oss å få en kunnskap om hvordan du opplever å bruke Cough assist og hvilke faktorer det er viktig å fokusere på i behandlingen slik at vi kan gi et best mulig behandlingstilbud. Derfor har det stor betydning den erfaringen du har gjort deg om hvorfor du ønsker å bruke maskinen men også hvorfor du eventuelt ikke er komfortable med bruken. Studien vil utføres

ved ALS-teamet ved Oslo universitetssykehus, Ullevål og det er Fysioterapeut, Vibeke Siewers, som skal gjennomføre studien.

#### **Hva innebærer studien?**

Selve undersøkelsen vil bestå av intervjuer som vil bli tatt opp på lydbånd. Intervjuene vil bli fortløpende transkribert over til tekst for videre analyser. Du vil bli intervjuet en eller to ganger. Intervjuet vil foregå hjemme hos deg eller eventuelt et sted som er egnet utenfor sykehuset. Om du ikke ønsker å delta vil det ikke ha noen innvirkning på behandlingen og oppfølgingen du får fra ALS-teamet eller sykehuset.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Noen kan synes det er tungt å delta i et intervju, men intervjulengden vil avpasses slik at du ikke vil bli for sliten. Jeg vil stille spørsmål rundt sykdommen som både kan være godt for deg å snakke om men kan kanskje også gi deg tunge tanker i noen sammenhenger. Intervjuet vil avbrytes ved behov.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en

navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Denne navnelisten og lydbåndene vil slettes ved prosjektslutt desember 2011, men anonymiserte intervjudata oppbevares i fem år etter publisering. Informasjonen som benyttes i forskningen vil være anonymisert slik at den ikke kan knyttes til bestemte personer og så langt som mulig vil det søkes å publisere resultatene slik at ikke identiteten til inkluderte kommer frem.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Fysioterapeut Vibeke Siewers, Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Ullevål, 0407 Oslo, tlf: 22 11 86 18 eller e-post: [viie@uus.no](mailto:viie@uus.no)

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer. Ytterligere informasjon om biobank, personvern og dine rettigheter finnes i Kapittel B – Personvern, Biobank, økonomi og forsikring. Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.**

## **Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer**

### **Hvem er deltakerne:**

Pasienter som har fått tilpasset eller utprøvd mekanisk hostestøtte (Cough Assist ®, Emerson) etter gjeldende retningslinjer og avklart bulbært funksjonsnivå vil inkluderes. Omsorgsytere vil omfatte dem som aktivt hjelper til i bruken av mekanisk hostestøtte.

### **Bakgrunnsinformasjon:**

Mekanisk hostestøtte (Cough assist) er et hjelpemiddel som brukes ved nedsatt hostekraft ved nevrologiske lidelser. Ved Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) blir nerveceller i hjernen og ryggmargen som styrer muskulaturen skadet. Den som er rammet får gradvis lammelser i all viljestyrt muskulatur, inkludert respirasjonsmuskulatur. Rutiner for igangsetting av respirasjonshjelpemidler (ventilasjons- og hostestøtte) for pasienter med ALS varierer, og det er behov for mer kunnskap for å kunne fastsette når det vil være optimalt å starte slik behandling. Det mangler studier som har undersøkt hvordan pasienter og pårørende opplever bruken av mekanisk hostestøtte.

### **Undersøkelser:**

Kvalitative semi-strukturerte intervjuer vil utføres av pasienter tilknyttet ALS-teamet Oslo universitetssykehus, Ullevål. Intervjuene vil foregå i pasientenes hjem. Intervjuenes varighet vil være mellom 30 min til 90 min, avhengig av hvor mye pasientene orker. Til sammen er 10-15 intervjuer planlagt. Det kan være aktuelt med flere intervjuer av samme person for å fange opp ulike behov i forløpet av sykdommen. Pasienter og omsorgsytere vil bli intervjuet hver for seg slik at begge parter skal føle seg fri i samtalen.

### **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det:**

Intervjuene vil pågå i perioden høsten 2009 til våren 2011. Analyser vil foregå fortløpende og studien avsluttes desember 2011.

**Mulige fordeler:** Du får anledning til å utdype tanker og erfaringer du har med denne sykdommen.

**Mulige ubehag/ulempe:** Noen spørsmål vil kunne åpne for ubehagelige tanker rundt sykdommen

Du vil bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon blir tilgjengelig som kan påvirke din villighet til å delta i studien og du skal opplyses om mulige beslutninger/situasjoner som gjør at din deltagelse i studien kan bli avsluttet tidligere enn planlagt

## **Kapittel B - Personvern, økonomi og forsikring**

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om deg er alder, kjønn, boforhold, involvering av pleiepersonell, behandlingsnivå. Også funksjonsnivå basert på observasjon og beskrivelse vil bli registrert. Det vil ikke være behov for persondata fra omsorgsytere, men hvilken rolle du har til pasienten vil registreres. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste. Intervjuer vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ut som tekst. Materialet vil aidentifiseres og kodes når det skrives ut som tekst.

Forsker og nevrolog dr.med. Jan C.Frich, Institutt for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo og leder for forskningsgruppen dr.med. og overlege Trygve Holmøy ved ALS-teamet Oslo universitetssykehus, Ullevål vil ha tilgang til aidentifisert materiale.

Oslo Universitetssykehus, Ullevål ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

### **Utlevering av materiale og opplysninger til andre**

Det er ikke aktuelt å levere ut materiale eller opplysninger til andre instanser.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Økonomi**

Studien finansieres med lønnsmidler fra Oslo universitetssykehus, Ullevål. Det er søkt om forskningsmidler fra Helse og rehabilitering via Foreningen for Muskelsyke. Det er ingen interessekonflikter knyttet til studien.

## **Informasjon om utfallet av studien**

Du har rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien når den er avsluttet.

# **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

\_\_\_\_\_  
(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

\_\_\_\_\_  
(Signert, rolle i studien, dato)



## **Intervjuguide**

**Prosjekt:** ”Pasienter og omsorgsyteres erfaring med bruk av hostestøtte ved amyotrofisk lateral sklerose (ALS)”

### **Intervju med pasient**

#### **Bakgrunn**

- Alder og kjønn
- Utdanning og tidligere arbeidslivserfaring
- Sivilstand og familieforhold (evt. omsorgsytere)

#### **Sykdom og helsetilstand**

- Kan du fortelle om dine erfaringer med forløpet av din sykdom (ALS)?
- Hvilke behandlingstiltak er iverksatt i forhold til din sykdom?
- Kan du fortelle om dine erfaringer med eventuelle andre sykdommer?
- Hvilke symptomer, plager, smerter, eller begrensninger for aktivitet har du?
- Hvilke forhold kan innvirke på symptomer eller din funksjon?

#### **Bruk av hostestøtte**

- Hvor lenge har du brukt mekanisk hostestøtte?
- Kan du beskrive hvordan du opplever virkningen av behandlingen vedrørende hoste- og pusteproblematikken?

- Hvilken informasjon og tilrettelegging mener du er nødvendig for at du skal nyttegjøre deg behandlingen?
- Hva mener du er viktigst for at du skal føle deg trygg i bruken av maskinen?
- Hvilken innvirkning har mekanisk hostestøtte på din opplevelse av mestring og livskvalitet?
- Hvilken innvirkning har bruken av mekanisk hostestøtte på relasjonen mellom deg og omsorgspersoner?
- Hvordan innvirker mekanisk hostestøtte på rutiner og tilrettelegging i hverdagen?
- Kan du si noe om hvordan bruken av maskinen påvirker oppfattelsen av egen sykdom?
- Har du spørsmål knyttet til bruken av mekanisk hostestøtte?

### **Intervju med pårørende/omsorgsyter**

- Hvor lenge har brukeren (pasientens navn) brukt mekanisk hostestøtte?
- Kan du beskrive hvordan du opplever virkningen av behandlingen vedrørende hoste- og pusteproblematikken?
- Hvilken informasjon og tilrettelegging mener du er nødvendig for at (pasientens navn) skal nyttegjøre seg behandlingen?
- Hva mener du er viktigst for at du skal føle deg trygg i bruken av maskinen?
- Hvilken innvirkning har mekanisk hostestøtte på (pasientens navn) opplevelse av mestring og livskvalitet?
- Hvilken innvirkning har bruken av mekanisk hostestøtte på relasjonen mellom deg og (pasientens navn)?
- Hvordan innvirker mekanisk hostestøtte på rutiner og tilrettelegging i hverdagen?
- Kan du si noe om hvordan bruken av maskinen påvirker oppfattelsen av sykdommen?
- Har du spørsmål knyttet til bruken av mekanisk hostestøtte?