

# HVA SKJER I HALSEN NÅR DU PUSTER MED BIPAP OG BRUKER HOSTEMASKIN?

## HVORFOR BLIR DU SPURT OM Å VÆRE MED?

Du blir spurt om å være med i denne studien fordi du har Spinal MuskelAtrofi, SMA.

Forhold i halsen (strupen) kan være et hinder for at barn og voksne med SMA får god hjelp av BIPAP eller hostemaskin behandling. Dette ønsker vi å få mer kunnskap om slik at vi kan tilpasse behandlingen bedre, og gjøre den bedre for pasientene. Vi kan kikke ned i halsen ved hjelp av et laryngoskop mens du puster med BIPAP eller hostemaskin. Et laryngoskop er en tynn og bøyeelig slange med videokamera i enden. Denne slangen kan gå gjennom et lite hull i pustemasken din, videre gjennom nesen og bak til halsen, og vise oss hvordan halsen din ser ut innenfra mens du puster uten hjelpemidler, når du bruker BIPAP og når du bruker hostemaskin.

Det som vi finner ved en slik undersøkelse, kan hjelpe både deg og andre pasienter som skal få denne behandlingen nå og senere.

## HVA VIL SKJE DERSOM DU DELTAR?

Vi kommer til å spørre mange norske barn med SMA om å være med i denne studien.

Du skal besøke sykehuset på en time som vi avtaler sammen med deg og foreldrene dine. Vi skal teste pusten din med undersøkelser som du er vant med når du har besøkt sykehuset tidligere, for eksempel ulike tester der du puster eller blåser inn i et rør (munnstykke) eller i en maske. I tillegg vil vi kikke ned i halsen din mens du har en pustemaske over din nese og munn, og men du puster med din egen BIPAP og bruker hostemaskin på litt ulike måter. Du kan velge å sitte i din egen rullestol eller i fanget til dine foreldre mens vi undersøker deg.

Undersøkelsen er helt trygg, men det kan være litt ubehagelig i nesen og halsen mens vi fører inn den myke slangen med kamera. Du skal få bedøvelse-gele i nesen og vi skal være så forsiktige som mulig slik at du kjenner så lite som mulig. En barnelege som er vant med å gjøre slike undersøkelser daglig, skal gjøre dette. Så forteller vi deg hva du skal gjøre hele tiden, og vi skal spørre deg underveis om du har det fint. Det er lov til å si at du ikke vil gjøre testen, også selv om vi har begynt, i så fall avslutter vi.

Bildet på neste side viser hvordan det ser ut når vi undersøker deg.

I tillegg vil foreldrene dine svare på et spørreskjema om hvordan du bruker BIPAP apparatet og/eller hostemaskinen din hjemme.

## HVA VIL SKJE DERSOM DU IKKE DELTAR

Det er frivillig å delta i denne studien. Dersom du har lyst til å være med, vil foreldrene dine skrive under et samtykkeskjema.

