



PATIENTVEJLEDNING OM KOL

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom

2006



PATIENTVEJLEDNING OM KOL

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom

2006

Patientvejledning om KOL

Udgivet af Sundhedsstyrelsen
2006

Design: 1508 A/S
Foto: Geir Haukursson
Tryk: Schultz Grafisk

Tak til Sundhedsstyrelsens KOL-
arbejdsgruppe for kommentarer til pjecen.

Vejledningen er en del af Sundhedsstyrel-
sens projekt om KOL.

Vi har i pjecen benyttet erfaringer fra KOL-
patienter. Disse råd er ikke alle
evidensbaserede.

Pjecen kan rekvireres hos:
Sundhedsstyrelsens publikationer
c/o J. H. Schultz Information A/S
Tlf: 70262636
E-mail: sundhed@schultz.dk
Pris: 0,- kr, dog betales porto og
ekspeditionsgebyr

ISBN 87-7676-245-9

KOL Patientvejledning

Livet med KOL	5
Hvad er KOL?	7
Tegn på KOL	8
Hvordan føles det at have KOL?	10
Hvordan udvikler sygdommen sig?	12
Hvorfor får man KOL?	14
Kan andre se, du har KOL?	15
Kan man dø af KOL?	15
Kan man blive rask igen?	15
Hvilken hjælp kan du få?	17
Lægen kan hjælpe dig	18
Hjælp til at leve med KOL - rehabilitering	20
Medicin er vigtig	21
Når du pludselig får det værre	23
Hvad kan du gøre?	25
Det hjælper at holde op med at ryge	26
Det hjælper at bevæge sig	30
Det hjælper at spise sundt	32
Det hjælper at lytte til sin krop	35
Det hjælper at have en hobby og at mødes med andre	38
Hvor kan du også få hjælp?	41

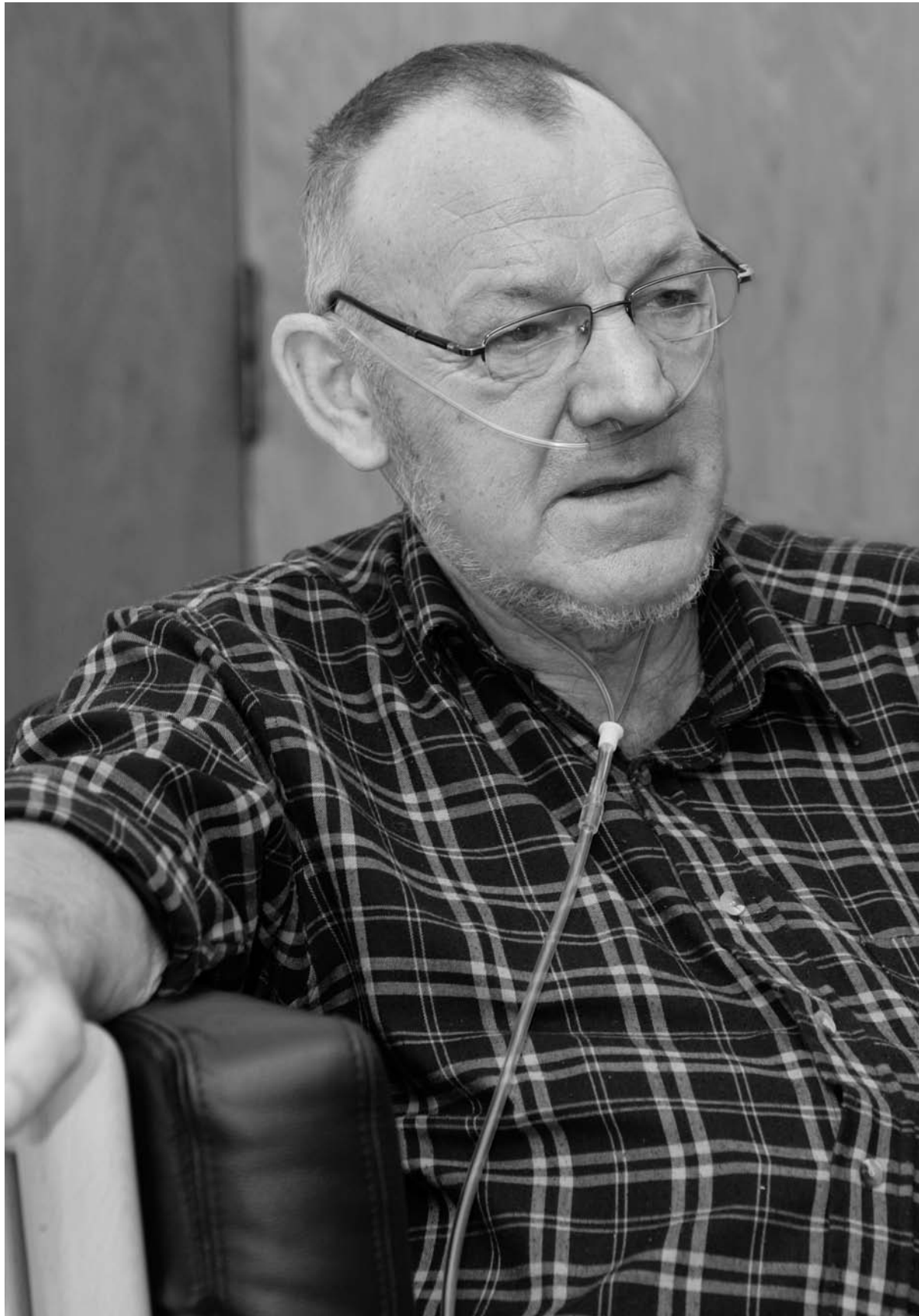


Livet med KOL

- Bliver du nemt forpustet?
- Har du svært ved at trække vejret?
- Er det blevet hårdt at klare hverdagens små opgaver?
- Hoster du om morgenen?
- Har du KOL?

Du er ikke alene. Mange danskere lider af KOL, og selvom sygdommen ikke kan helbredes, kan du få hjælp til at leve med den.

I denne vejledning kan du læse om din sygdom og om de tilbud, der findes til dig, der har fået konstateret KOL. Vejledningen giver også anbefalinger til, hvordan du bedst håndterer sygdommen – og så får du gode råd fra andre med KOL.



Hvad er KOL?

KOL er en forkortelse for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom og bliver også kaldt for kronisk bronkitis. Nogle kalder den også for rygerlunger.

Tegn på KOL

De vigtigste tegn på KOL er:

■ Åndenød

Lungerne virker dårligt, når man har KOL. Derfor er det svært at trække vejret. I starten kan man blive forpustet, hvis man anstrenger sig, men hvis man har mere alvorlig KOL, kan man få åndenød af helt små gøremål – for eksempel at tage tøj på, rejse sig fra en stol eller løfte en liter letmælk.

■ Hoste

Fordi luftvejene er irriterede, er det almindeligt, at man hoster meget, hvis man har KOL. Hosten kan være til stede hele dagen, men er som regel værst om morgenen.

■ Opspyt

Når man har KOL, kan man få slim i lungerne, og det kan være meget svært at hoste slimet op. Slimet eller opspytet er normalt klart eller gråligt, men hvis man får en infektion, kommer der mere slim, og det skifter farve til mere gult eller grønt.

■ Tendens til lungebetændelse

Man får nemt lungebetændelse, når man har KOL og har sværere ved at komme sig igen.

■ Tab af kropsvægt

Hvis man har KOL, bruger man meget energi på at trække vejret og kan risikere at tabe sig, fordi musklerne langsomt svinder ind. Det betyder, at man får færre kræfter, og dermed også mere åndenød, bliver mere træt og har endnu sværere ved at klare sig.

Jo tidligere du finder ud af, om du har KOL, jo flere muligheder er der for at gribe ind over for sygdommen.

VIDSTE DU AT:

Flere end 200.000 danskere har KOL.

Langt de fleste kan undgå KOL, hvis de ikke ryger.

EN HELT ALMINDELIG HVERDAG

”Jeg fik konstateret KOL i september 2003, men lever godt i dag. Jeg tager min medicin og har været til rehabilitering og lært vejrtrækningsteknikkerne af fysioterapeuterne. Og så har jeg min pep-fløjte, som jeg bruger.

Vi har en rimeligt stor græsplæne, som jeg kan slå med en selvkørende maskine. Hvis jeg bliver stakåndet, holder jeg en pause og tager en meget dyb indånding med mellemgulvet.

Jeg kan også stadig være spejderleder. Der er mange med KOL, som er ved at falde ned af taburetten, når de hører det. Det er vigtigt for mig at være sammen med andre. At grine og synge og have det godt.

Mit råd til andre er: Se at få lært vejrtrækningsteknikkerne i en fart. Så kan man have en helt almindelig hverdag. Det er også en god idé at sørge for at lufte ordentligt ud derhjemme. Jeg har lettere ved at trække vejret, når der ikke er indelukket.”

Hans Jørgen, 78 år

Hvordan føles det at have KOL?

Der er forskellige grader af KOL.

Har man mild KOL, behøver det ikke at påvirke dagligdagen særlig meget, men man bliver langsomt mere syg, hvis man lader stå til. Det kan være svært at se ændringerne i dagligdagen, fordi man vænner sig til, at man ikke længere kan klare så meget.

Hvis man har meget svær KOL, kan man have svært ved at gøre helt almindelige ting som at stå ud af sengen, gå en tur eller løfte et telefonrør. Nogle er endda så svage, at de ikke kan trække vejret uden at få ekstra ilt gennem en slange i næsen. Inden det når så vidt, har man dog gode muligheder for selv at gøre noget for at bremse sygdommen.

Vejret spiller ind

Nogle dage har man det bedre end andre dage, når man har KOL, og nogle gange om året kan man få det virkelig slemt. Det er også almindeligt, at vejret spiller en rolle. Hvis det er lunt og klart vejr, har man det som regel bedre, end hvis det er tåget og fugtigt vejr.

Behov for hjælp

Har man svær KOL, kan det være ubehageligt og ændre dagligdagen markant. Man kan ikke længere klare de samme ting, og man er mere afhængig af hjælp fra andre.

Aktiviteter, som man tidligere har været glad for at deltage i, virker uoverkommelige, og man kommer let til at isolere sig fra andre mennesker.

Anfald af åndenød

Ved KOL kan man have svært ved at trække vejret normalt, og man kan indimellem føle, at man bliver kvalt. Hvis man ikke kan få luft, går man let i panik og gisper efter vejret eller trækker vejret hurtigt. Så er det endnu sværere at få luft.

Heldigvis kan man lære at trække vejret på en god måde, så man kan slappe af og få vejret igen.

Angst for at dø

Mange mennesker med KOL fortæller, at de indimellem er bange for at dø, og den angst bliver værre, når de får et anfald af åndenød. Livet kan virke trist og deprimerende, hvis man lader stå til og ikke gør noget for at forbedre sin situation.

Motion og samvær holder modet oppe

Man kan selv gøre meget for ikke at miste modet. Især hvis man er opmærksom på det. Flere med KOL fortæller, at daglig motion og godt selskab medvirker til, at de kan bevare det gode humør.

Hvordan udvikler sygdommen sig?

KOL er en lumsk sygdom, fordi den kommer snigende gennem mange år, og man ofte først opdager den, når man er temmelig syg. Mange har mistet halvdelen af deres lungefunktion, før de finder ud af, at de har KOL.

Det gælder derfor om at få målt sin lungefunktion, så tidligt som muligt.

”Det er bare lidt tobakshoste”

De fleste mennesker ignorerer de første tegn på KOL, og det er almindeligt at sige til sig selv eller andre, at ”det er bare lidt tobakshoste”, eller ”jeg er bare forpustet, fordi jeg har dårlig kondi”. Men jo længere man venter med at blive undersøgt, jo mere ødelægger man sine lunger.

Lungerne ødelægges, men KOL kan bremses

Mange KOL-patienter er nede på 50 % af en rask persons lungekapacitet, før sygdommen bliver konstateret. Man kan ikke gøre sine lunger normale igen, når først de er ødelagt, men man kan bremse KOL, så man ikke får ødelagt sine lunger endnu mere.

Hvis man opdager sin sygdom i god tid og gør noget ved den, kan man leve et næsten normalt liv og klare de fleste ting selv. Det, der har størst effekt, er, hvis man holder op med at ryge.

ILTEN GIVER MIG RO

”Jeg er uddannet sygeplejerske og arbejdede i mange år på psykiatrisk hospital og som hjemmesygeplejerske. Jeg fik konstateret KOL i 1994, da jeg var indlagt med lungebetændelse.

Jeg fik at vide, at jeg skulle holde op med at ryge, men det gjorde jeg ikke. Det var for svært, og jeg havde det faktisk ganske godt. I 1997 blev jeg indlagt igen, og det er gået ned ad bakke siden. I dag er ilt det eneste, der rigtigt kan give mig ro.

Man bliver bange, når man ikke kan få vejret. Man føler, man bliver kvalt, og så går man i panik og hyperventilerer. Og så er det endnu sværere at få kontrol med vejrtrækningen.

Mit råd til andre er: Hold op med at ryge. Og jeg ved alt om, hvor svært det er, men man skal stoppe, inden man bliver for syg. Jeg skulle have stoppet i 1994.”

Else, 72 år

Hvorfor får man KOL?

Den mest almindelige årsag til KOL er rygning, og derfor er der også nogen, der kalder KOL for rygerlunger. Det bedste, man kan gøre for at undgå KOL, er aldrig at begynde at ryge eller at holde op, hvis man er begyndt.

Røg, støv og damp

Hvis man arbejder et sted med meget støv, røg eller dampe, har man større risiko for at få KOL. Det kan for eksempel være svejse-, skorstensfejer- eller asfaltarbejde eller arbejde på en støvende byg-

geplads, i en svinestald eller hvis man arbejder med opløsningsmidler.

Kan KOL være arveligt?

Nogle familier har større tendens til at udvikle KOL end andre. Det betyder, at man kan være arveligt belastet og derfor have risiko for at udvikle KOL. Hvis man så også ryger, kan man gøre denne risiko meget høj.

VIDSTE DU AT:

85-90 % af alle KOL-tilfælde skyldes rygning.

Cirka 20 % af alle rygere får KOL.

Hvis man ryger mere end 15 cigaretter om dagen, er der 10-20 gange større risiko for at få KOL, end hvis man ikke ryger.

Cirka 50 % af alle rygere, der er over 50 år, får KOL.

VIDSTE DU AT:

Man kan få KOL, selvom man aldrig har røget. Det er sjældent, men det sker og det kan føles uretfærdigt. Som regel har man været udsat for meget røg, støv eller damp, eller der kan være tendens til KOL i familien.

KAN ANDRE SE, DU HAR KOL?

De fleste mennesker med KOL har det fint, når de sidder stille og ikke anstrenger sig. Derfor kan det være svært for andre at forstå, at man er syg.

Fortæl dine omgivelser, at du er syg

Man bliver nødt til at fortælle sine omgivelser, at man ikke længere kan klare de samme ting som tidligere. Når man først fortæller det, vil de fleste være hjælpsomme og tålmodige.

Vis din familie denne vejledning

Det er en god idé, at ens nærmeste sætter sig ind i, hvad KOL er, og hvordan KOL påvirker hverdagen. Giv for eksempel din ægtefælle eller børn denne vejledning.

KAN MAN DØ AF KOL?

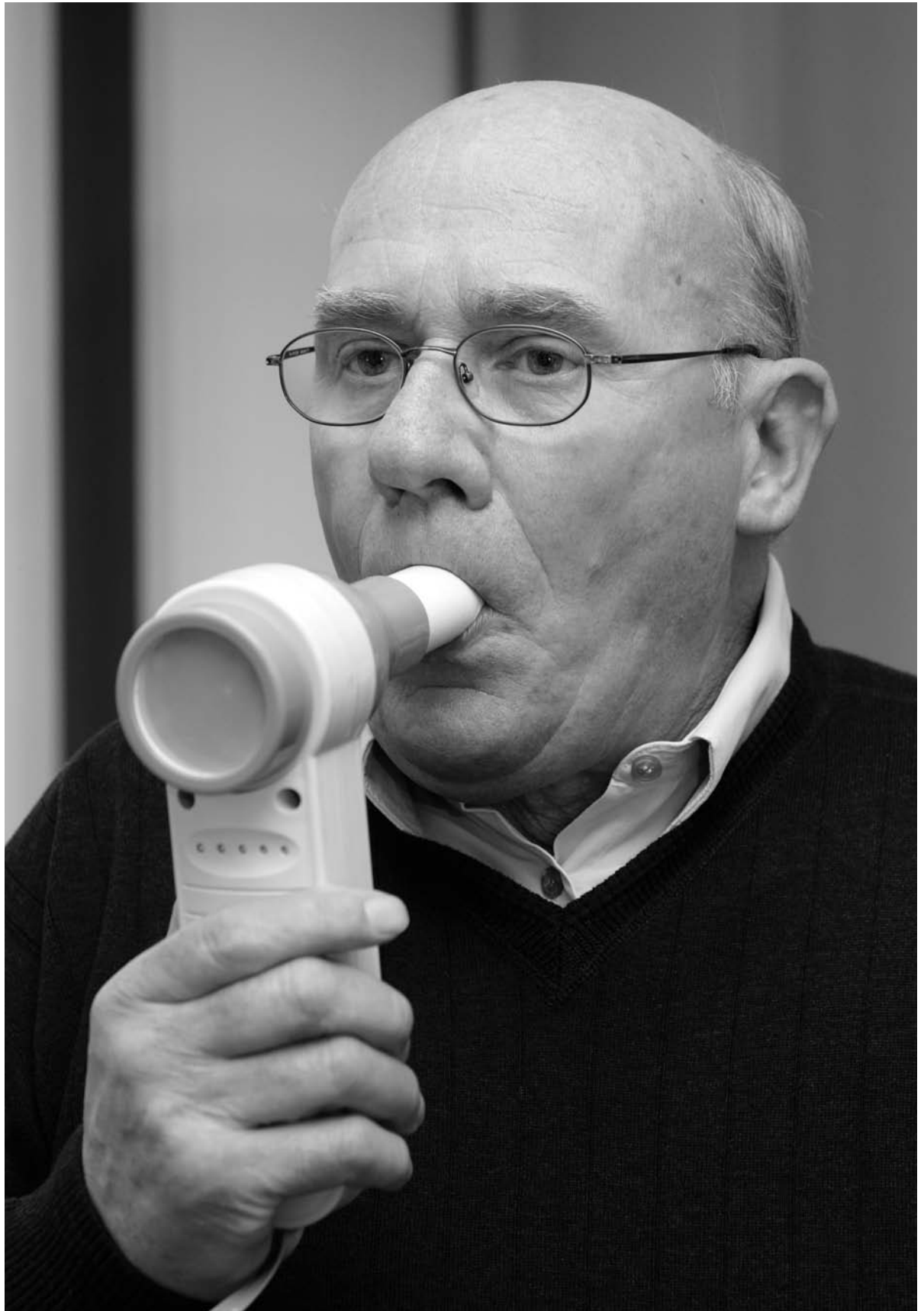
Cirka 3.500 danskere dør af KOL hvert år, og danske kvinder har den ubehagelige rekord at have verdens højeste dødelighed som følge af KOL.

På verdensplan er der flere og flere, der dør af KOL. Verdenssundhedsorganisationen WHO regner med, at KOL vil være den tredje mest almindelige dødsårsag i år 2020.

KAN MAN BLIVE RASK IGEN?

Man har KOL i resten af sit liv. Ordet 'Kronisk' i navnet Kronisk Obstruktiv Lungesygdom betyder 'for altid', og man kan ikke få sin tabte lungefunktion tilbage.

Men man kan bremse sin sygdom. Først og fremmest ved at holde op med at ryge.



Hvilken hjælp kan du få?

Er du ryger, over 35 år og har du hoste, opspyt eller åndenød, bør du få undersøgt dine lunger. Du kan få lavet undersøgelsen hos din egen læge eller på en lungeklinik.

Husk at få dine lunger undersøgt regelmæssigt.

Lægen kan hjælpe dig

Hos din læge kan du få undersøgt, hvor godt dine lunger fungerer. Det foregår ved, at du puster i et såkaldt spirometer. Spirometret måler, hvor meget luft du kan puste ud i løbet af et sekund, og resultatet kaldes dit lungefunktionstal.

Få målt din lungefunktion

Raske personer har et lungefunktionstal på 3 til 5 liter afhængigt af køn, alder, højde og race. Hvis du har KOL, er dine luftveje forsnævrede, og dit lungefunktionstal er nedsat. Nedsættelsen angiver man også i procent af den forventede normale værdi. Lungefunktionstallet anses som normalt, hvis det er over 80 % af den forventede værdi.

Selvom dit lungetal er over 80 %, kan du godt have en mild grad af KOL. Det kræver ikke nogen form for medicinsk behandling, men ryger du, er det en advarsel om, at det er nu, du skal holde op. De fleste patienter med KOL kommer ikke til læge, før lungefunktionstallet er under halvdelen af den forventede værdi (dvs. under 50 %).

Lægen vurderer din risiko

Lægen sammenligner din lungefunktion med den normale lungefunktion for en rask ikke-ryger, af samme køn, alder og race som dig. Hvis du har fået målt din lungefunktion før, sammenligner lægen også med dine tidligere tal for at se, om din KOL har udviklet sig.

FÅ EN INFLUENZAVACCINATION

Når du har KOL, har du lettere ved at få andre sygdomme. Så du skal passe på dig selv - tag for eksempel imod tilbuddet om en influenzavaccination.

Hvis du mener, at du er ved at få en anden sygdom, så sørg for at fortælle din læge om det.

Selv hvis din lungefunktion skulle være normal, er det stadig vigtigt at få den målt med jævne mellemrum – gerne hvert andet år, hvis du stadig ryger og har symptomer på KOL.

Desuden kan din læge lave en række andre undersøgelser af dine lunger og dit hjerte, fordi hoste og åndenød kan være tegn på mange forskellige lunge- og hjertesygdomme. På baggrund af undersøgelserne kan din læge fortælle dig, om du har KOL.

I skal blive ved med at holde øje

Hvis du ikke har KOL, skal du og din læge blive ved med at holde øje med, om du har hoste, opspyt og åndenød. Det skal til for at sikre, at der kan gribes ind i tide, hvis du skulle gå hen og udvikle KOL.

Hvis du og din læge finder ud af, at du har KOL, vil din læge vurdere, hvor slemt det står til og finde ud af, hvilken behandling der er brug for. I kan sammen lave en plan for, hvordan I følger sygdommen.

Din læge vil også fortælle dig om, hvilke andre forholdsregler du kan tage og finde ud af, om du skal have medicin.

VIDSTE DU AT:

Måling af lungefunktionstal med et spirometer kaldes spirometri.

Spirometrien kan fortælle, om du har KOL, eller om du har risiko for at få det.

Hjælp til at leve med KOL - rehabilitering

Hvis du har svært ved at klare din dagligdag, fordi du har KOL, er der forskellige muligheder for hjælp. Snak med din læge om muligheden for rehabilitering.

KOL-rehabilitering består af følgende grundelementer:

- Rygeafvænning
- Fysisk træning
- Medicin
- Rigtig kost
- Viden om KOL

Der findes for eksempel særlige rehabiliteringskurser på 8 til 12 ugers varighed, hvor du kan få hjælp til at leve med KOL. Din læge kan rådgive dig om de forskellige tilbud.

De fleste oplever, at de får det bedre på grund af de ting, de lærer på kurset. Derfor er det vigtigt at holde fast i de ændringer, du lærer, når du kommer hjem igen.

På den måde får du mulighed for at leve bedst muligt med sygdommen.

VIDSTE DU AT:

Rehabilitering er hjælp til at leve med KOL.

Du vil normalt få tilbud om rehabilitering via din læge.

Du kan få rehabilitering flere steder for eksempel via hospitaler og kommuner.

Patientforeningerne holder også kurser om KOL.

Medicin er vigtig

Nogle oplever, at medicin kan hjælpe på deres KOL, og andre får det ikke bedre af at bruge medicin. Sammen med din læge bør du finde ud af, om du kan have glæde af medicin.

KOL-medicin kan inhaleres gennem munden eller synkes i pilleform. Medicinen virker bedst, hvis man kan inhalere den, men det kræver, at man gør det rigtigt, for ellers kommer medicinen ikke ned i lungerne, hvor den skal virke.

Lær at inhalere

Din læge, personalet på sygehuset eller personalet på apoteket vil vise dig, hvordan du inhalerer din medicin. Det er også en god idé at vise din læge, hvordan du bruger medicinen, hver gang du er til kontrol. På den måde sikrer I, at du inhalerer din medicin rigtigt.

Hvis du har meget slim i lungerne kan du få særligt slimløsende medicin. Den findes som brusetabletter, piller og mikstur eller saft. Men det er langt fra alle, der oplever, at det hjælper på slimet.

Pep-fløjte

De fleste KOL-patienter har god nytte af en pep-fløjte. En pep-fløjte er et lille rør med indbygget modstand. Når man puster i pep-fløjten, skabes der et lille overtryk, så slimen løsnes.

Behandling med ilt

Hvis din KOL er meget alvorlig, kan der komme for lidt ilt i dit blod. På sygehuset kan man måle, om du mangler ilt, og hvis du gør, kan du blive tilbudt behandling med ilt. Det kræver, at du ikke ryger, fordi ilt er brandfarligt. Man får ilten gennem en tynd plastikslange, som sættes op i næsen.

Mange oplever, at ilten giver flere kræfter til at bevæge sig rundt, og at trætheden aftager. For nogle er iltbehandling derfor en lettelse i hverdagen, men andre føler at det er trist, at ens sygdom bliver så synlig både for en selv og for omgivelserne.

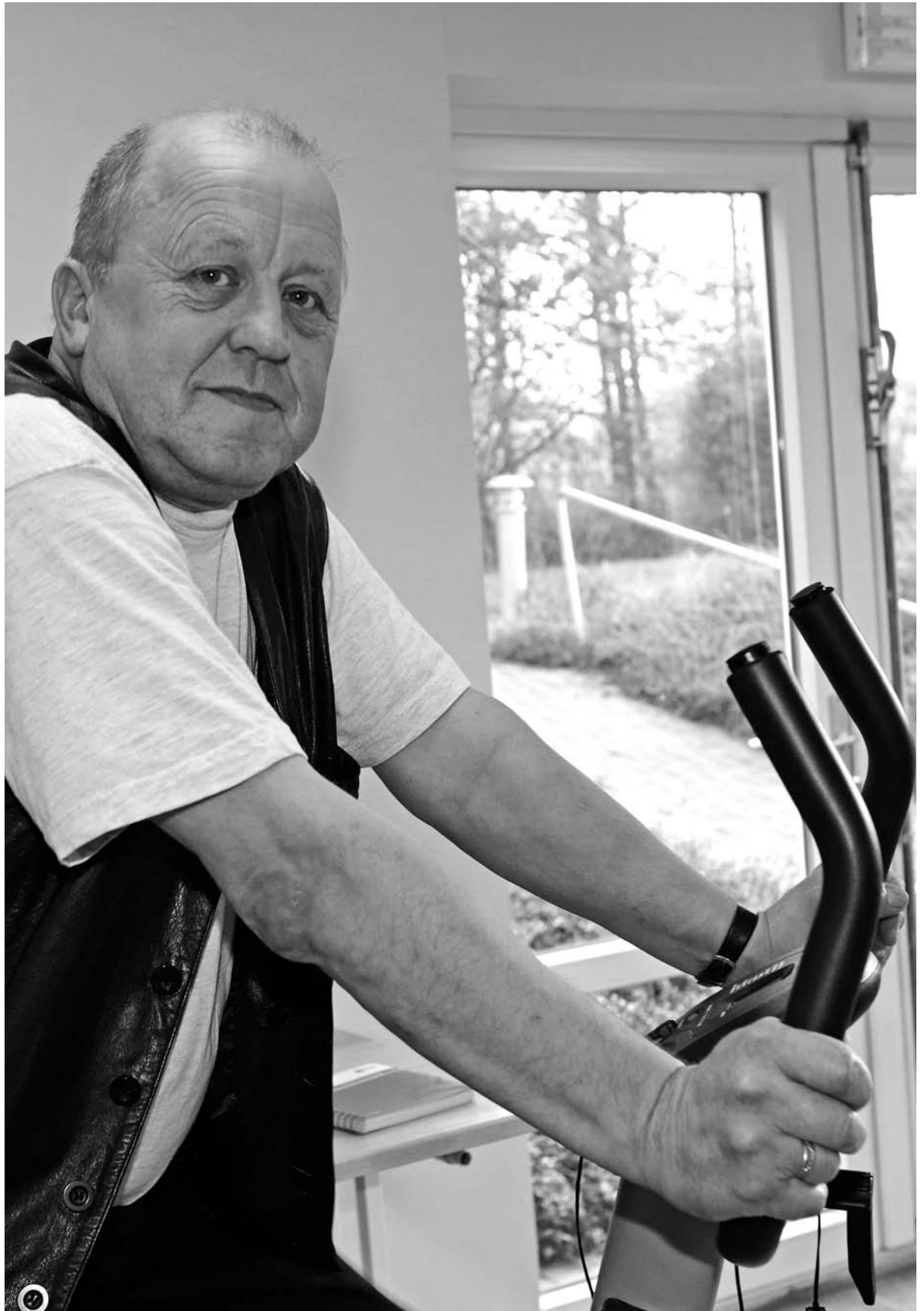


Når du pludselig får det værre

Du kan opleve, at du nogle gange om året får det særlig dårligt. Det kaldes en pludselig forværring af KOL. I fagsprog kaldes det en eksacerbation.

Hvis du oplever sådan en forværring, vil du ofte få mere hoste og åndenød. Dit opspyt kan også få en anden farve, som oftest gulliggrønt. Din vejrtrækning kan blive hvæsende, og du får måske feber. Det kan være lungebetændelse.

Det er vigtigt, at du informerer din læge, når det sker, så han eller hun kan tage stilling til, om der kan gøres noget. Hvis det er rigtig slemt, kan du være nødt til at blive indlagt på hospital. Der går som regel en uge eller to, før forværringen er ovre.



Hvad kan du gøre?

KOL kan ikke helbredes, men du kan gøre meget for at bremse sygdommen og på den måde leve godt med KOL.

Det hjælper at holde op med at ryge

SUNDHEDSSTYRELSEN ANBEFALER:

Det er altid bedst for dig at holde op med at ryge, uanset hvornår du holder op.

Det kan være svært at holde op med at ryge, men du kan altid få hjælp.

Rygning er skyld i langt de fleste tilfælde af KOL. Og det er lige så skadeligt at ryge cigarer, cerutter, cigarillos eller pipe, som at ryge cigaretter. Rygningen bliver ved med at ødelægge dine lunger, indtil du holder op med at ryge.

Det lykkes for flere tusinde hvert år

Det er svært at holde op med at ryge, men alligevel lykkes det for flere tusinde danskere hvert år. Så du skal ikke fortvivle, hvis det ikke lykkes første gang. En af grundene til, at det er svært at holde op er, at de fleste er afhængige af det hyggelige ved at ryge og af den nikotin, som tobak indeholder.

Din egen beslutning

Derfor er der kun én person i hele verden, der kan beslutte, at du holder op med at ryge: Dig selv.

Din læge, din ægtefælle eller andre synes måske, at du skal lade være med at ryge, men det er svært at holde op med at ryge for andres skyld. Det er først, når du selv ønsker det, at du kan holde op.

Der er hjælp at hente

Når du har taget beslutningen om at holde op, kan du få støtte og hjælp for eksempel fra din læge, fra din familie, fra en rygestopinstruktør eller på et rygestopkursus.

Rygestop bremser KOL

Den største fordel ved at lægge tobakken på hylden er, at du bremser din KOL, fordi du så ikke længere ødelægger dine lunger aktivt. Derefter vil dine lunger kun langsomt blive svagere i takt med din alder; ganske som raske menneskers lunger bliver svagere med alderen.

En anden fordel er, at du allerede efter nogle uger uden rygning hoster sjældnere og har mindre slim i lungerne. Du vil også opleve, at din lugtesans og dine smagsløg langsomt bliver bedre, og dine omgivelser vil finde ud af, at du ikke lugter af røg længere.

FEM TIPS TIL AT HOLDE OP MED AT RYGE

1. Der findes ikke én måde at kvitte tobakken, der virker for alle. Derfor må du prøve dig frem, og for eksempel tale med din læge om, hvad der virker for dig.
2. Du kan få vejledning og nikotinerstatning, der kan gøre det lettere at holde op.
3. Fortæl dine omgivelser – ægtefælle, venner, børn og andre – at du gerne vil holde op. Så kan de tage hensyn til dig.
4. Undgå situationer, hvor andre ryger, indtil du føler dig klar til at modstå fristelsen til at ryge selv.
5. Lad være med at give op. Langt de fleste rygere prøver flere gange, før det lykkes at holde op.

FORAN COMPUTEREN HAR JEG DET GODT

”Jeg havde et trykkeri sammen med min kone, men jeg trak mig tilbage i 2004, fordi jeg blev syg. Jeg var indlagt med lungebetændelse, da jeg fik at vide, at det var KOL. Jeg havde godt hørt om KOL, men jeg håbede jo, at det ikke ramte mig. Sådan tænker de fleste nok.

Før røg jeg 35-40 smøger om dagen. Nu ryger jeg én eller to, for jeg har ikke kunnet stoppe helt endnu. Jeg bruger fløjten til at øve mig på at trække vejret fornuftigt. Det hjælper også på at holde smøgerne nede. Jeg fløjter lidt i pep-fløjten i stedet for.

Min hobby er fotografi, og så fifler jeg med lyd og billeder på min computer. Og jeg surfer meget på internettet. En sen aften ved computeren i min gode stol og med et godt glas rødvin: Så har jeg det godt!

Et godt råd til andre med KOL er, at man skal have noget, man interesserer sig for, så det ikke er ”KOL mig her og KOL mig der”. Hvis man har en hobby, kan man godt glemme lidt, at man er syg.”

Bent, 60 år

Mindre modtagelig for lungebetændelse og influenza

KOL-patienter, som er holdt op med at ryge, bliver også mindre modtagelige for influenza og har mindre risiko for at få en pludselig forværring af sygdommen – og måske skulle indlægges på hospitalet.

Her kan du få hjælp

Din læge er altid parat til at hjælpe dig, hvis du vil holde op med at ryge. Din læge kan sammen med dig lægge en plan for, hvordan du kan blive røgfri, eller henvise dig til andre rygestoptilbud.

STOP-linien

(Sundhedsstyrelsens gratis rådgivning om rygestop)

Tlf. 80 31 31 31

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Tlf. 35 25 75 00

Hjerteforeningen

Hauser Plads 10

1127 København K

Tlf. 33 93 17 88

Du kan også spørge dit amt eller lokale apotek om deres tilbud til hjælp med rygestop.

Det hjælper at bevæge sig

SUNDHEDSSTYRELSEN ANBEFALER:

Jo mere du bevæger dig, jo flere kræfter får du til at modstå din sygdom.

Det er ikke farligt at bevæge sig, selvom du bliver forpustet i starten.

Du kan blive henvist til fysisk træning af din læge.

Mange KOL-patienter undgår at bevæge sig, fordi de tror, at det er farligt at få åndenød. Men alle mennesker har brug for fysisk aktivitet, og hvis du har KOL, har du særligt brug for at bevæge dig. Når du bevæger dig ofte, styrker du dine muskler, så din udholdenhed bliver bedre. Du vil også blive mindre forpustet.

En god gåtur er godt for kroppen

Du behøver ikke dyrke work-out eller hård løbetræning. Du skal afpasse dine aktiviteter til dine kræfter, og en god gåtur er godt for kroppen og kræver ikke særlig træning. Start med at gå en kort tur hver dag, så du kan mærke, at du har bevæget dig, og gradvist

kan du gå længere ture. Typisk kan man efter en eller to måneder gå dobbelt så langt uden hvil, og samtidig har man det bedre i hverdagen.

Find nogle at motionere sammen med

Du kan også gå stavgang, cykle, svømme, danse, dyrke aerobic, gøre gymnastik eller være fysisk aktiv på andre måder. Find ud af, hvad du har mest lyst til, og prøv at finde nogle andre, som også har lyst til at røre sig. Det er tit sjovere at dyrke motion, hvis man gør det sammen med andre.

Her kan du få hjælp

Din læge kan hjælpe dig med at finde på fysiske aktiviteter, som passer til dig og dine behov. Hvis du tager imod et tilbud om rehabilitering, vil det ofte indebære, at du deltager i træningsprogrammer, hvor man træner udholdenhed – typisk gang eller cykling

– med en intensitet, der er tilpasset hver deltager.

På nogle aftenskoler og i nogle kommuner findes der særlige træningshold for kronisk lungesyge.

TIPS TIL GÅTURE

- Start med gåture på 3 til 5 minutter.
- Gå indtil du føler dig forpustet. Husk, at det ikke er farligt at blive forpustet af motion.
- Prøv at gå lidt længere – eller i lidt længere tid – hver gang. Lad være med at gå lige efter et stort måltid.
- Lad være med at gå, hvis du har det særlig dårligt. Du skal ikke presse dig så meget, at du er ved at falde, får sortnen for øjnene eller bliver så træt, at du skal hvile resten af dagen.
- Tag altid medicin med dig på gåturen. Hvis du er i tvivl om, hvilken medicin der kan hjælpe dig, så spørg din læge.
- Udholdenhed er vigtigere end fart, og husk, at det er i orden at holde pauser på gåturen.

Det hjælper at spise sundt

SUNDHEDSSTYRELSEN ANBEFALER:

Sund mad giver dig kræfter til at leve med din sygdom. Du og din læge skal løbende holde øje med din vægt, så du hverken bliver for tynd eller for tyk.

Har du problemer med at holde vægten, kan en diætist hjælpe dig med gode råd om sund mad, og med at kontrollere at kroppen kommer i balance.

Når du bevæger dig ofte, holder du kroppens muskler ved lige. Men du har også brug for sund og nærende mad, så kroppen får energi.

Det er farligt at være for tynd

Når du har KOL, er det især farligt for dig at være for tynd. Så har du nemlig endnu sværere ved at klare din åndenød og hoste, og du har mindre modstandskraft over for sygdomme som forkølelse og influenza.

Spis små mellemmåltider

Det er en god idé at spise små mellemmåltider i løbet af dagen i stedet for store hovedmåltider. På den måde får du hele tiden noget

at spise, og din krop bliver ikke belastet af at skulle fordøje en ordentlig portion mad på én gang.

Planlæg din dag

Sørg for at planlægge din dag, så du får spist. Det kan for eksempel være så anstrengende at gå i bad, at du ikke orker at spise morgenmad bagefter. Så er det bedre at spise morgenmad først og samle kræfter til badet senere.

Spis nem mad

Nogle mennesker med KOL oplever, at deres appetit bliver mindre og mindre, og hvis man har svær KOL, kan man endda blive forpustet bare af at tygge sin mad. Hvis du har det så slemt, kan det være en løsning at finde på mad, som er nem at spise – for eksempel brød uden skorper, farsretter, suppe, is eller frugtgrød med fløde.

Her kan du få hjælp

Din læge kan fortælle dig om, hvad du kan spise. Du kan også tale med en diætist, som kan hjælpe dig med at sammensætte en madplan og give dig idéer til mad, som passer til din smag og dine behov.

Hvis du er i rehabilitering, vil du også få undervisning i sund mad.

Her kan du få idéer til sund mad:

Danmarks Lungeforening

Herlufsholmsvej 37

2720 Vanløse

Tlf. 38 74 55 44

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Tlf. 35 25 75 00

Hjerteforeningen

Hauser Plads 10

1127 København K

Tlf. 33 93 17 88

www.altomkost.dk

JEG ER BEGYNDT AT GÅ TIL DANS IGEN

”Jeg fik dårlige lunger for 40 år siden. Jeg hostede altid, men ingen snakkede om rygning dengang.

Nu er jeg holdt op med at ryge og begyndt at dyrke motion. Jeg var på et fantastisk kursus på Hvidovre Hospital, hvor vi arbejdede med konditræning. Siden da har jeg tabt mig 10 kilo, og min lungekapacitet er gået 10 % op.

Nu går jeg ture hver eneste dag – bare sådan ned i byen for at handle og gå lidt rundt. Og for nogle måneder siden begyndte jeg også at gå til dans igen. Det har jeg ellers ikke kunnet i to år.

Mit gode råd til andre er: Hold op med at ryge omgående. Tab dig, og gå nogle ture. Man bliver meget forpustet, men man må gøre det alligevel. Sætter man sig i en stol i en krog bliver det bare dårligere og dårligere.”

Osvald, 84 år

Det hjælper at lytte til sin krop

De fleste KOL-patienter har prøvet at miste kontrollen med deres vejrtrækning, og det er voldsomt ubehageligt. Men jo bedre du kender din krop, jo bedre kan du styre dit vejr. Når du er vant til at bevæge dig, ved du for eksempel, hvornår du godt kan blive ved lidt længere, selvom du er forpustet, og hvornår det er tid til at stoppe og hvile.

Fortæl andre om sygdommen

Det er også vigtigt, at du fortæller andre mennesker om, hvad du kan og om, hvad du gerne vil have hjælp til. De fleste mennesker er forstående og vil gerne vise hensyn, hvis man åbent fortæller om de begrænsninger, sygdommen sætter.

Sats på overkommelige aktiviteter

Mange med svær KOL har stadig et godt liv, blandt andet fordi de satses på aktiviteter, som de fortsat kan klare, og ikke fortvivler over det, de ikke kan. Vær opmærksom på, at det kan svinge fra dag til dag, hvad du kan klare og indret din dag efter det. Planlæg din hverdag, så du ikke kører dig

selv træt. Alting tager længere tid, når du har KOL, og det kan være svært at vænne sig til, hvis man er vant til at kunne klare det hele.

Sæt en stol ud på badeværelset

Tænk over, hvordan du kan gøre din hverdag lettere. For eksempel er de fleste ting lettere at gøre, når man sidder ned. Sæt en stol ud på badeværelset, så du kan sidde ned, når du vasker dig i ansigtet, børster tænder eller barberer dig. Og sæt dig ved et bord, når du skræller kartofler eller smører mad.

VIDSTE DU AT:

KOL er en sygdom, som du selv kan gøre meget for at styre.

Hvis du kender dine reaktioner, kan du bedre blive ved med at leve et godt liv.

Tal med din partner om sex

Det er sundt at dyrke sex, men det kan i perioder være svært at opretholde sit sædvanlige samliv. Tal med din partner om, hvad du kan klare og har lyst til. Uanset sygdommens alvor er det fortsat muligt at give og modtage ømhed og kærtegn.

Her kan du få hjælp

Din læge kan fortælle dig meget om din sygdom, og du kan stille spørgsmål om det, du er i tvivl om. Du kan også få undervisning om KOL flere steder.

Det kan være en rigtig god idé for din samlever eller familie at blive klogere på KOL, så dine omgivelser forstår din sygdom.

Hvis du har brug for hjælpemidler til at klare hverdagen med eller trænger til en snak om, hvordan du kan klare dit arbejde eller din hverdag generelt, kan du spørge din læge eller din kommune om, hvilken hjælp du har mulighed for at få. Det kan for eksempel være, at du har brug for at snakke med en socialrådgiver eller en psykolog. Du kan også have brug for hjemmehjælp.

GODE RÅD, DER KAN HJÆLPE DIG, NÅR DU BADER

- Brug en håndbruser i stedet for at stå op under brusebadet.
- Brug flere små, bløde frottéhåndklæder i stedet for et stort, tungt håndklæde.
- Brug eventuelt en badestol til at sidde på.
- Sørg for, at alt er klart på forhånd.
- Vær den første i badeværelset, eller vent til der er luftet godt ud, så du slipper for, at der er for meget damp i badeværelset.
- Vent med bad og hårvask til op ad dagen, hvor du er mest frisk, eller del badningen op i flere etaper.

TIPS TIL AT TRÆKKE VEJRET

Hvis du bruger dit åndedræt på en god måde, er det mindre anstrengende for dig at trække vejret.

Træk vejret med maven

- Læg den ene hånd på brystet. Denne hånd skal forblive stille, når du trækker vejret.
- Læg den anden hånd på maven. Denne hånd skal bevæge sig, når du trækker vejret.
- Træk vejret ind gennem næsen, mens du tæller til 3.
- Pust ud, mens du tæller til 6.
- Gentag i 10-15 minutter. Du kan for eksempel høre musik eller se tv samtidig.
- Træn ofte. Det tager tid at lære at trække vejret godt.

Træk vejret med sammenklemte læber

- Træk vejret langsomt ind gennem næsen.
- Klem læberne sammen og pust langsomt ud med en blød og hvæsende lyd.
- Brug teknikken, hver gang du føler dig forpustet.

Det hjælper at have en hobby og at mødes med andre

Alting tager længere tid og bliver mere besværligt, når man har KOL. Nogle mennesker lader derfor være med at foretage sig noget, og bliver mere og mere nedtrykte ved tanken om alt det, de ikke kan. Prøv i stedet at fokusere på det, du stadig kan og som giver dig glæder i din dagligdag.

Hold dig i gang

Hvis du holder dig i gang, får du også nemmere ved at se de lyse sider i tilværelsen. Og det skader bestemt ikke at tænke på noget andet end sygdom ind imellem.

Hvad har du lyst til?

Mange har glæde af at have en hobby. Det kan være alt mellem himmel og jord. For eksempel at spille kort, tegne eller male, spille golf, løse kryds og tværs, lave keramik, sy eller strikke, gå i biografen eller teatret. Det gælder om at finde ud af, hvad du har lyst til.

Find en forening

Det er også godt at være sammen med andre mennesker. Det kan for eksempel være på et gymnasium, i en håndarbejdsforening eller i et politisk parti. Flere med KOL fortæller også, at de nyder at mødes med bekendte til sang og dans – og at det kan lade sig gøre, selv om man har vejrtrækningsbesvær.

Mød andre med KOL

Mange oplever en stor befrielse ved at dele deres tanker med andre med KOL. Det kan være tanker om alt lige fra angst, ensomhed og sovebesvær til hverdagens praktiske problemer. Det kan også være en lettelse bare at være sammen med andre, der forstår, hvordan man har det.

Hvis du har været trist eller ked af det gennem længere tid, kan det være en god idé at tale med din læge om det. Eventuelt kan du blive henvist til anden hjælp, hvis du har brug for det.

Her kan du få hjælp

Gennem patientforeninger og andre foreninger for mennesker med KOL, kan du mødes med andre KOL-patienter. Så vil du opdage, at du ikke er alene med din sygdom, og at der er mange, der har det ligesom dig. Du kan også møde andre fx via hospitalet og aftale at holde kontakt.

VIDSTE DU AT:

Man kan blive trist eller deprimeret af at have KOL. Derfor er det vigtigt at gøre noget, man er glad for.



Hvor kan du også få hjælp?

Der findes flere foreninger i Danmark, som kan hjælpe dig med blandt andet rådgivning, undervisning og kurophold.

Danmarks Lungeforening

Herlufsholmsvej 37

2720 Vanløse

Tlf. 38 74 55 44

Lungeforeningen**Boserup Minde**

Oldgyde 74

5620 Glamsbjerg

Tlf. 64 72 13 57

www.boserup-minde.dk

Astma-Allergi Forbundet

Universitetsparken 4

4000 Roskilde

Tlf. 43 43 59 11

www.astma-allergi.dk

Telefonrådgivning: 43 43 42 99

(på alle hverdage)

HAVEN VAR MIT FRIRUM

”Jeg dejsede om på køkkengulvet for 14 dage siden. Da jeg vågnede op på hospitalet, tænkte jeg: ”Intensiv! Nu igen”. Det er mærkeligt at vågne op efter sådan en omgang. Man er helt lam i kroppen i flere dage.

I 1993 fik jeg at vide af min læge, at jeg havde kronisk bronkitis eller stenlunger. Jeg stoppede som vognmand, fordi det var for hårdt for mig. Jeg havde ellers haft en god tid som vognmand – bedst var det da jeg kørte med mælk for bønderne i de tilige morgener for mange år siden.

Jeg er glad for at arbejde og passede vores have indtil sidste år. Det har altid givet mig en dejlig ro. Men jeg kan ikke meget mere nu. Jeg kan vaske mig og tage tøj på, men det tager lang tid. Jeg må indrømme, at jeg savner at gå og ordne haven.

Hvis jeg skal sige noget til andre med KOL, må det være, at man skal have noget at gå op i.”

Bent, 75 år

KOL er en udfordring

Du kan ikke gøre alt det, som tidligere var en selvfølge. Men du bestemmer i høj grad selv, hvor meget du vil lade sygdommen styre. Du kan gøre meget for at leve et godt liv med KOL.

Tag udfordringen op

Denne patientvejledning fortæller hvad KOL er, hvilke muligheder du og dine nærmeste har, og hvilke tilbud der findes til dig, der har fået konstateret KOL.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
[sst@sst.dk](mailto:ssst@sst.dk)