

**Bispebjerg Hospital – SIKS-projektet**  
**Amager Hospital**  
**Frederiksberg Hospital**  
**Hillerød Hospital**  
**Hvidovre Hospital**  
**Sundhedscenter Østerbro**  
**Sundhedscenter Nørrebro**

# KOL-rehabilitering

Udgivet af: Region Hovedstaden  
September 2008

Publikationen kan, så længe lager haves,  
rekvireres hos:

Udviklingskonsulent, Jette S. Holtzmann  
Glostrup Hospital, udviklingsafdelingen  
Mailadresse: jesh@glo.regionh.dk

Publikationen kan downloades på  
SIKS-projektet's hjemmeside:  
[www.siks-kbh.dk](http://www.siks-kbh.dk)

Grafisk tilrettelægning: Bjørn Rasmussen Grafik

Foto side 1: Anne-Li Engstrøm

Illustration side 3: Klaus Westh

Tryk: Saloprint, Albertslund

# KOL-rehabilitering

# KOL-rehabilitering

## **Redaktion**

Helle Schnor, Klinisk oversygeplejerske,  
SIKS projektet, Bispebjerg Hospital

Maia Jørgensen, Akademisk medarbejder,  
SIKS projektet, Bispebjerg Hospital

Tine Karbo, Afdelingssygeplejerske,  
Bispebjerg Hospital

## **Arbejdsgruppe**

Rikke Høgsbro Holm, Sygeplejerske,  
Sundhedscenter Østerbro

Hanne Morthorst, Fysioterapeut,  
Sundhedscenter Østerbro

Birgitte M. Hansen, Klinisk diætist,  
Sundhedscenter Østerbro

Lisbeth Jul Olsen, Sygeplejerske,  
Sundhedscenter Nørrebro

Finn Søsted, Sygeplejerske,  
Frederiksberg Hospital

Lisbeth Østergaard, Sygeplejerske,  
Bispebjerg Hospital

Lone Hørdum Larsen, Fysioterapeut,  
Bispebjerg Hospital

Pia Caspersen, Sygeplejerske,  
Hvidovre Hospital

Gerd Martinez, Fysioterapeut,  
Hvidovre Hospital

Lise Mortensen, Sygeplejerske,  
Amager Hospital

Marie Lavesen, Sygeplejerske,  
Hillerød Hospital

# Indholdsfortegnelse

**Forord** · 1

**Fakta om KOL** · Hvad er KOL? · 2  
· Lungernes funktion · 3  
· Hvordan påvirker KOL dine luftveje · 4  
· Hvordan konstateres KOL? · 5  
· Akut forværring af KOL · 6  
· Hvad kan forværre dine symptomer? · 7

**Åndenød** · Åndenød · 8  
· Angst og åndenød · 9  
· Vejtrækningsteknikker · 10

**Behandling** · Rygeophør · 11  
· Behandling og medicin · 12  
· Ilt-behandling i hjemmet · 15  
· Dit møde med sundhedsvæsenet · 16

**Dagligdagen med KOL** · Hvordan bruger du kræfterne bedst? · 18  
· Hvordan kan andre hjælpe dig? · 20  
· Fysisk aktivitet og træning · 21  
· Hosteteknikker · 22  
· Afslapningsteknik · 23  
· Seksualitet · 24  
· Ernæring og KOL · 26  
· At rejse når man har KOL · 29

**Pårørende** · Om at være pårørende til et menneske med KOL · 30

**Muligheder efter rehabilitering** · 31

**Handlingsplan** · 32

**Ordliste** · 36

**Mere information** · 37

**Bilag 1** · Medicinvirkning og bivirkninger · 38

**Bilag 2** · Hvis du skal tage på i vægt · 40

**Bilag 3** · Proteinbehov ved KOL · 41

**Bilag 4** · Åndenødsskaler · 42



# Forord

Dette hæfte er til dig, der går eller har gået til KOL-rehabilitering. Du vil her kunne genopfriske de emner, som er blevet gennemgået i undervisningen eller i forbindelse med træningen.

Det vigtigste mål med rehabiliteringen og dette materiale er, at du og dine nærmeste får noget viden og nogle redskaber. Dette kan bidrage til at I kan leve et så godt et liv som muligt med KOL.

I rehabiliteringsforløbet er du måske blevet præsenteret for muligheden af at lave en personlig handlingsplan. Med handlingsplanen kan du tilstræbe den bedst mulige udnyttelse af de kræfter og ressourcer, du har. Sidst i hæftet er der et par sider, som du kan bruge til at lave din egen handlingsplan.

De enkelte emner er kort beskrevet og slutter ofte med nogle enkle instruktioner eller gode råd.

Brug de enkelte afsnit til at repetere de ting, du har lært eller brug dem til at udforme din handlingsplan.

Hæftet rummer ikke alt, der kan være relevant om KOL. Der vil derfor være henvisninger til pjecer og hjemmesider med uddybende information til sidst i hæftet.



# Hvad er KOL?

KOL står for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. At sygdommen er kronisk betyder, at den ikke forsvinder igen. Obstruktiv betyder, at luftvejene er forsnævrede, så det kræver mere energi at trække vejret end normalt. Det typiske tegn på KOL er åndenød. Åndenøden skyldes dels en forsnævring af luftrørene, dels at lungevævet er beskadiget samt en kronisk inflammation i bronkierne.

## Symptomer på KOL

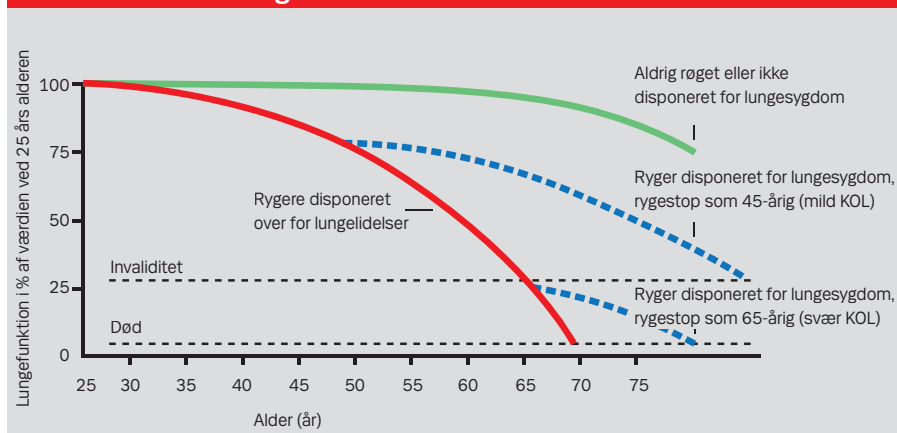
- Åndenød – du bliver forpustet ved fysisk anstrengelse. Som tiden går kan åndenøden optræde ved mindre og mindre anstrengelse.
- Hoste og slim – mange oplever hoste og slim når de har KOL. De fleste mennesker oplever dog, at dette mindskes, når de stopper med at ryge.
- Ømhed i brystet – skyldes at du bruger ekstra mange kræfter på vejrtrækning eller hoste. Ømheden kommer fra vejrtrækningsmusklerne.

## Kort om KOL

- Det vigtigste symptom på KOL er åndenød ved anstrengelse.
- Ved KOL er lungefunktionen altid nedsat.
- Sygdommen er snigende og mange har KOL uden at vide det.
- Det hurtige tab af lungefunktion kan bremses ved rygeophør.

Har man KOL kan man ofte også have kronisk bronkitis og emfysem i varierende grad. Se ordlisten, side 36.

## Kurve over tab af lungefunktion



Sådan går det med Lungefunktionen (FEV 1) hos raske og hos de rygere, der udvikler KOL. Kurven viser, at rygere, som er følsomme for tobakkens skadelige effekt, mister deres lungefunktion hurtigere end ikke-rygere. Kurven viser også, at det nytter at holde op med at ryge på et hvilket som helst tidspunkt i sygdomsforløbet.

# Lungernes funktion

For at forstå, hvad KOL er for en sygdom og hvorfor den påvirker din krop, som den gør, er det godt at vide, hvordan lungerne fungerer.

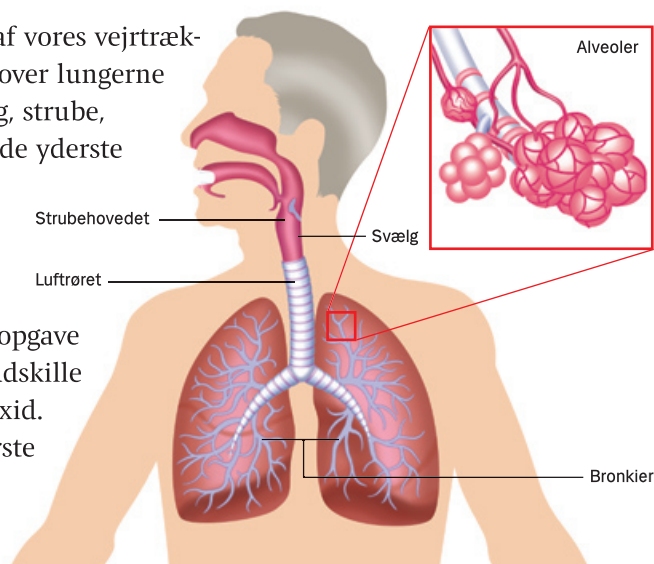
Lungerne er en del af vores vejrtrækningssystem, der udover lungerne består af næse, svælg, strube, luftrør og bronkier (de yderste grene af luftvejene).

Ilt er livsvigtigt for alle kroppens organer og celler.

Lungernes vigtigste opgave er at ilte blodet og udskille affaldsstoffet kuldioxid.

Dette sker i det yderste af lungerne, hvor lungeblærerne (alveolerne) sidder.

Når blodet er blevet iltet, løber det tilbage til hjertet, som pumper det iltede blod ud til alle kroppens organer, muskler og celler.



Luftrøret deler sig i bronkier som går ud til hver lunge. Bronkierne deler sig i flere og flere grene som bliver finere og finere. Mest af alt minder bronkierne om et træ med stamme og grene.

Luftrør og bronkier er indvendigt beklædt med en slimhinde, hvorpå der sidder små fimrehår, som er dækket af et tyndt lag slim. Slim og fimrehår fanger bakterier og støv og andre partikler, der kommer ned i lungerne. Fimrehårene fungerer som en slags transportbånd, der sørger for at bakterier og partikler bliver skubbet op igen, hvorefter man synker det eller spytter det ud.

## Gode råd

Træk vejret gennem næsen. Når man trækker vejret gennem næsen bliver luften fugtet, opvarmet og filtreret inden den kommer ned i lungerne. Det letter vejrtrækningen. Derfor er det en god ide at vænne sig til at trække vejret ind gennem næsen. Det er især vigtigt i meget koldt vejr, så du undgår, at den kolde luft kommer direkte ned i lungerne.

# Hvordan påvirker KOL dine luftveje?

KOL påvirker luftvejene på flere måder, som beskrevet nedenfor, og gør at det bliver mere besværligt at trække vejret:

- I de store luftveje bliver slimhinden irriteret og fortykket (inflammation). Der dannes mere slim end normalt og da de små fimrehår ødelægges, kan slimet ikke længere skubbes op mod svælget. Den ekstra slim giver anledning til hoste og kan medføre lungebetændelse, fordi den giver grobund for bakterier.
- Bronkierne forsnævres og under hurtig vejrtrækning kan de næsten klappe sammen. De små bronkier holdes normalt åbne af et netværk af elastiske tråde. Men når de elastiske tråde bliver ødelagt falder bronkierne sammen, som et telt uden barduner. Man bruger mange kræfter på vejrtrækningen og det bliver sværere at trække vejret.
- De små lungeblærer yderst i lungerne (alveolerne) ødelægges. Det betyder, at det samlede areal hvor ilten og kuldioxiden skal udveksles bliver mindre og dermed fungerer lungerne dårligere. Når iltindholdet i blodet falder, kan man have brug for ilt-tilskud. Åndenød er dog ikke nødvendigvis tegn på iltmangel. Følelsen af åndenød skyldes i de fleste tilfælde det ekstra arbejde musklerne skal yde pga. den øgede modstand i luftvejene.

Læs mere om iltmangel i afsnittet om ilt-behandling i hjemmet.

## Vejrtrækning hos mennesker med KOL sammenlignet med raske

Når vi trækker vejret bruger vi musklerne mellem ribbenene og den store mellemgulvs-muskel (diaphragma). Nogle gange bruger vi også muskler på halsen og i skulderpartiet. Mennesker med KOL bruger mere energi og muskelkraft til at trække vejret ind og specielt til at puste ud, end dem som ikke har KOL.



**Hos mennesker med KOL** kan lungerne sammenlignes med en papirpose. Hvis man puster luft i en papirpose og derefter slipper for åbningen, vil posen blive stående med luft i og det kræver energi at få luften ud.



**Hos raske mennesker** kan lungerne sammenlignes med en ballon, der pustes op, når vi trækker vejret ind. Ballonens elasticitet gør, at luften kommer ud af sig selv. Derfor bruges der ikke så meget energi på udåndingen.



# Hvordan konstateres KOL?

Diagnosen KOL stilles ved lungefunktionsmåling kaldet en spirometri. Her måles, hvor meget luft, du kan puste ud i løbet af det første sekund (FEV 1). Denne værdi siger noget om, hvor meget din lungefunktion er nedsat i forhold til forventet og ud fra din alder, højde og køn.

Andre undersøgelser, du typisk kan komme ud for, er hjertekardiogram (EKG), røntgen af lungerne og blodprøver. Undersøgelserne bruges hovedsagelig til at udelukke, at du fejler andre ting, da hoste og åndenød også kan være symptomer på andre lunge- og hjertesygdomme

## Sværhedsgrader

KOL findes i fire sværhedsgrader. Fra mild KOL til meget svær KOL. Inddelingen baseres på graden af symptomerne og den lungefunktionsnedsættelse, der måles ved en spirometri. Ved hjælp af inddelingen fastlægges hvilken behandling der er relevant for dig.

Grader	Lungefunktion
Mild KOL (Grad 1)	Over 80% af den forventede lungefunktion.
Moderat KOL (Grad 2)	Mellem 50 og 80% af den forventede lungefunktion.
Svær KOL (Grad 3)	Mellem 30 og 50% af den forventede lungefunktion.
Meget svær KOL (Grad 4)	Under 30% af den forventede lungefunktion.

Ovenstående opdeling i grader af KOL er fra GOLD GUIDELINES 2006. Se [www.goldcopd.org](http://www.goldcopd.org)

## Der er forskel på KOL og astma

KOL og astma er ikke det samme, selv om symptomerne kan minde om hinanden. Ved astma kan en korrekt medicinering fjerne symptomerne og normalisere lungefunktionen. Ved KOL normaliseres lungefunktionen ikke, men man forsøger ved medicinering at mindske symptomerne.

# Akut forværring af KOL (exacerbation)

De fleste mennesker med KOL vil opleve perioder, hvor de får det værre. Hvis dette varer ved i flere dage kaldes det en forværring af KOL (exacerbation). En forværring er en opblussen af sygdommen og skyldes ofte en infektion i luftvejene. Andre faktorer, der kan føre til forværringer er:

- Vejret:
  - Stærk kulde og varme
  - Blæst og høj luftfugtighed
- Luftforurening, specielt hvis du bor i en storby
- Rygning. Både din egen og andres røg er en risikofaktor

## OBS

Det kan tage langt tid, at komme sig efter en forværring. Derfor er det vigtigt, at du kender symptomerne, så du ved hvad du kan gøre for at begrænse forværringen mest muligt.

## Tegn på forværring

Oplever du flere af nedenstående symptomer kan det være tegn på, at du har en begyndende forværring. Kontakt derfor din læge.

- Ændring i slimets farve til gulligt/grønligt
- Slimet tiltager i mængde
- Feber
- Øget åndenød med pibende og hivende vejrtrækning
- Hyppigere anfald af åndenød
- Øget hoste
- Øget træthed
- Trang til at sidde op og sove pga. åndenød
- Dårligere nattesøvn pga. hoste og åndenød

## Behandlingsplan

Nogle mennesker med KOL har sammen med deres læge eller speciallæge lavet en behandlingsplan. Dette kan være en god ide, da behandlingsplanen giver dig overblik over, hvad du skal gøre og hvilken medicin du skal tage, hvis du oplever en begyndende forværring.

# Hvad kan forværre dine symptomer?

Mange mennesker med KOL oplever, at følelser eller udefrakommende faktorer kan gøre deres symptomer værre.

Det er typisk stressede situationer, forurening, vejrforandringer og stærke lugte, der kan føre til at dine symptomer forværres.

## Gode råd i dagligdagen

- Undgå så vidt muligt situationer, der stresser dig.
- Forsøg at undgå stærke lugte og røg, som f.eks. cigaretrøg, stegeos, stearinlys, parfume. Vær f.eks. opmærksom på parfume i vaskepulver og rengøringsmidler med duft.
- Fortæl dine venner og familie, hvad der kan forværre din åndenød. Det kan være vigtigt at give udtryk for, hvilken hjælp andre kan give dig. Det er ikke sikkert, at de tænker på, at visse ting kan være et problem for dig. De fleste vil gerne vise hensyn, hvis de forstår baggrunden.
- Det er vigtigt at komme ud og holde sig i gang. Det kan være en ide at planlægge din dag i forhold til vind og vejr – se vejrudsigten.

# Åndenød

Åndenød er tæt forbundet med det at have KOL. Det er derfor vigtigt at vide, hvorfor åndenøden opstår og hvordan du kan håndtere den. Når man har KOL opstår åndenøden især ved:

- Fysisk aktivitet.
- Angst, indre uro, ensomhed eller vrede
- Lugte, røg fra omgivelserne eller stramt tøj
- Begyndende infektion

## OBS

Det er ikke farligt at blive forpustet i forbindelse med fysisk aktivitet, men åndenøden skal ikke blive ubehagelig. Hvis den bliver det, skal du holde en pause.

Åndenød kan også være symptom på hjerteproblemer. Det kan også skyldes lav blodprocent, idet der så er færre røde blodlegemer til at transportere ilten rundt i kroppen. Det er vigtigt at reagere, hvis åndenøden ændrer karakter eller ikke bedres ved sædvanlige tiltag. Åndenød er ikke nødvendigvis et tegn på iltmangel.

## Følgenvirkninger af åndenøden

Åndenød kan have betydning for både det fysiske, sociale og psykiske liv.

- Fysisk kan åndenøden give øget puls, øget træthed, indskrænket bevægelighed og smerter i musklerne.
- Socialt set kan åndenøden føre til, at man ikke kan komme med på besøg eller modtage gæster. Nogle får så meget åndenød, at det giver problemer med at føre en samtale. Begge dele kan lede til social isolation.
- Psykisk kan åndenøden føre til angst, bekymring over ens situation og frygt for at blive kvalt.

## Gode råd

- Sørg for at være aktiv, men i dit eget tempo
- Lær at genkende situationer, der kan give åndenød
- Brug vejrtrækningsteknikker og afspænding

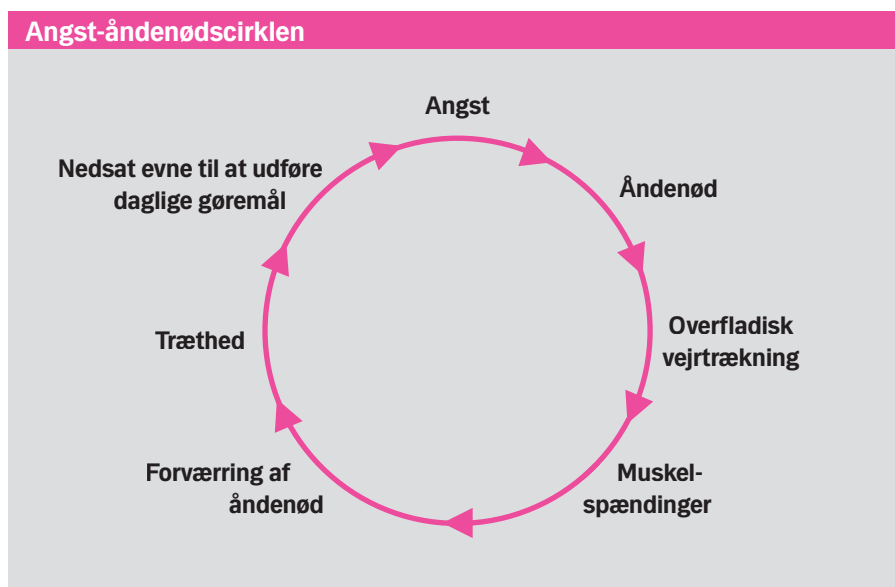
# Angst og åndenød

Angst og åndenød hænger tæt sammen. Vejrtrækning og det at kunne få vejret er tæt forbundet med selve det at leve. Det betyder, at man nemt gribes af angst i forsøget på at 'få mere luft'.

I angst-åndenøds-cirklen gør angst og åndenød gensidigt hinanden værre og værre. Det vigtigste er, at du forsøger at kontrollere din vejrtrækning ved at sætte hastigheden ned og bruge tid på udåndingen.

## Angst-åndenøds-cirklen

- Når angsten eller åndenøden indtræder trækkes vejret mere overfladisk og med en hurtigere hastighed.
- Den hurtige vejrtrækning giver ikke mere ilt ned i lungerne, da den giver mindre tid til udåndingen. I stedet forbliver en masse 'død luft' i lungerne – dvs. gammel luft, hvor ilten er opbrugt ligesom der ikke gives plads til ny ilt.
- Vejrtrækningsmusklerne skal arbejde hårdere for, at luftskiftet i lungerne kan finde sted. Både vejrtrækningsmuskler og hjælpemuskler bruges uhensigtsmæssigt.
- Dette giver igen øget åndenød og træthed i musklerne. Sådan kan den onde cirkel fortsætte...



# Vejrtrækningsteknikker

Åndenød er det altoverskyggende problem ved KOL. Åndenød er ubehageligt, men ikke skadeligt i sig selv.

Nedenfor beskrives nogle teknikker, der er gode til at få kontrol over din vejrtrækning og derved mindske din åndenød. Teknikkerne hjælper dig til:

- At bruge færre kræfter på at trække vejret.
- At få mere luft ned i lungerne
- At øge din mulighed for at være fysisk aktiv.

## Fløjte-mund vejrtrækning

- Træk vejret langsomt ind gennem næsen.
- Spids munden som hvis du skal fløjte eller kysse ('fløjte-mund')
- Pust langsomt ud mens du bibeholder 'fløjte-mund'. Prøv at bruge dobbelt så lang tid på at ånde ud, som du bruger på indåndingen.

## Vejrtrækning med mellemgulvet

Mellemgulvet er en flad hvælvet muskel, som adskiller brystkassen og bughulen/maven. Når mellemgulvet trækker sig sammen, bliver der mere plads til lungerne, som fyldes med luft.

- Slap af i skuldrene/ sænk dem.
- Læg en hånd på maven.
- Træk vejret gennem næsen og mærk samtidig, hvordan din mave skubbes frem.
- Spænd mavemusklerne.
- Pust ud gennem 'fløjte-mund' og mærk hvordan maven igen bliver mindre.
- Gentages 3 gange, hvil herefter. Gentag flere gange dagligt.
- OBS! Brug ikke for stor kraft på at puste ud. Hvis du bliver svimmel, så træk vejret normalt et par gange!

## Vejrtrækning med brystkassens muskler

- Slap af i skuldrene/sænk dem.
- Placer dine hænder på brystkassen i hver side
- Mærk hvordan din brystkasse bliver større og mindre under vejrtrækning ind gennem næsen, og ud gennem 'fløjte-mund'.

# Rygeophør

## Rygning og KOL

KOL skyldes i de fleste tilfælde rygning. Ca. 80–90% af dem, der får konstateret KOL, er eller har været, rygere. Du kan dog også få KOL, selvom du aldrig har været ryger, men det er sjældent.

Man kan ikke forudsige, hvilke rygere der udvikler KOL, og hvem der kan ryge hele livet uden at udvikle KOL.

### OBS

De skader der er sket i lungerne pga. rygning kan ikke genoprettes, men yderligere skade kan reduceres væsentligt. Den hurtige nedbrydning af lungevæv og yderligere forringelse af lungefunktionen bremses ved rygeophør.

## Rygestop – hvorfor er det så svært?

Når du er blevet afhængig af cigaretter, er der flere årsager til, at du ikke bare kan holde op. Nikotin, som er et af de stoffer der er i tobak, er et stærkt afhængigheds-skabende stof.

Som ryger lærer du hurtigt at bruge cigaretterne til at regulere de følelser som opstår i hverdagen. De kan give en kortvarig dulmende effekt og de kan stimulere og 'klare hjernen'.

Gennem flere års rygning har hjernen og kroppen 'glemt', hvordan man takler den slags udfordringer uden dulmende midler, som cigaretter.

Mange ex-rygere har dog fundet alternative måder at takle hverdagens udfordringer på. Det kan altså lade sig gøre. Nogle oplever det som en meget svær proces, men der er også dem der oplever, at det ikke er helt så svært, som de havde frygtet. Lykkes det første gang er det rigtig godt. Men lykkes det ikke, har du fået en masse erfaringer med dig, der giver nyttig viden ved næste forsøg.

### Rygestop – hvad er vigtigt at tænke på?

- Du skal finde nye måder til at komme igennem daglige udfordringer på uden røg.
- Du skal mobilisere vilje og motivation til at komme igennem et rygestop.
- Beslutningen skal være helt og alene din egen, men brug din familie, venner og naboer til at bakke dig op.
- Brug af nikotin erstatninger eller medicinsk behandling øger dine chancer for at blive røgfri.
- Det kan være en rigtig god ide at søge hjælp hos f. eks. Stop-linien, dit nærmeste apotek eller din kommune (adresseliste sidst i dette hæfte).

# Behandling og medicin

KOL inddeles i 4 stadier efter sværhedsgrad. Den medicin og behandling du skal have, afhænger af sværhedsgraden (se side 5).

Rygestop er en meget vigtig del af behandlingen.

Dernæst inhalationsmedicin og rehabilitering.

## Grad 1 – Mild KOL

<b>Anbefalet medicinsk behandling</b>	<b>Ved behov:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Korttidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin også kaldet akut medicin ('den blå'). Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li></ul>
<b>Anbefalet anden behandling</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rygestop</li><li>• Influenza-vaccination</li><li>• Øget fysisk aktivitet</li></ul>

## Grad 2 – Moderat KOL

<b>Anbefalet medicinsk behandling</b>	<b>Ved behov:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Korttidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin også kaldet akut medicin ('den blå'). Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li></ul> <b>Fast behandling:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Langtidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin. Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li></ul>
<b>Anbefalet anden behandling</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rygestop</li><li>• Influenza-vaccination</li><li>• Øget fysisk aktivitet</li><li>• Evt. rehabilitering i sundhedscenter (afhænger af tilbuddet i din kommune)</li></ul>

Grad 3 – Svær KOL	
<b>Anbefalet medicinsk behandling</b>	<p><b>Ved behov:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Korttidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin også kaldet akut medicin ('den blå'). Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li> </ul> <p><b>Fast behandling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Langtidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin. Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li> <li>• Inhalationssteroid (Binyrebarkhormon). Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li> </ul>
<b>Anbefalet anden behandling</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rygestop</li> <li>• Influenza-vaccination</li> <li>• Rehabilitering</li> <li>• Øget fysisk aktivitet</li> </ul>

Grad 4 – Meget svær KOL	
<b>Anbefalet medicinsk behandling</b>	<p><b>Ved behov:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Korttidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin også kaldet akut medicin ('den blå'). Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li> </ul> <p><b>Fast behandling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Langtidsvirkende luftvejsudvidende inhalationsmedicin. Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li> <li>• Inhalationssteroid (Binyrebarkhormon). Beskrivelse af medicinen: Se bilag 1, side 38.</li> </ul>
<b>Anbefalet anden behandling</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rygestop</li> <li>• Influenza-vaccination</li> <li>• Rehabilitering.</li> <li>• Evt. Ilt-behandling.</li> <li>• Øget fysisk aktivitet</li> </ul>

Ovenstående inddeling i grader af KOL er fra GOLD GUIDELINES 2006. Se [www.goldcopd.org](http://www.goldcopd.org)

## Behandling ved en forværring

<b>Korttidsvirkende inhalationsmedicin</b>	Dosis af korttidsvirkende behovsmedicin (eksempelvis bricanyl, ventoline, berodual) øges.
<b>Prednisolon</b>	Behandling med tablet prednisolon, som er et binyrebark-hormon. Denne behandling er med til at mindske den inflammation, der kan forekomme i slimhinden. Prednisolon gives som en kur af 10 dages varighed.
<b>Antibiotika</b>	En forværring kan også behandles med bredspektret antibiotika. Det vil ofte være tilfældet hvis der er feber på over 38 grader, opspytet har skiftet farve til mere gul/grønt og din almene tilstand er påvirket. Sker der ikke bedring i løbet af nogle dage, kan det være en god idé at kontakte egen læge med henblik på ændring i behandling.

## Almene gode råd i forhold til inhalationsteknik

- Pust helt ud, inden du suger på din pulverinhalator f.eks. turbohaler, discos eller Handihaler
- Sæt mundstykket mellem tænderne og slut læberne tæt om det
- Stå op eller sid med rank ryg og næsen i sky, når du suger på din inhalator
- Hold vejret i 10 sekunder efter inhalationen
- Det kan være en god ide at bruge en spacer, når du tager inhalationsmedicin som spray
- Få tjekket at du tager din inhalationsmedicin korrekt – ellers virker medicinen ikke. Apoteket, din læge eller lungeambulatoriet kan vejlede dig
- Sørg altid for at have ekstra inhalationsmedicin hjemme
- Skyl altid munden grundigt eller børst tænder efter du har taget din forebyggende medicin (inhalationssteroid)
- Hvis du har svært ved at tage din inhalationsmedicin, kan du få hjælp af hjemmeplejen

## Øvrige anbefalinger

Tal med din læge eller evt. lungeambulatoriet om:

- Influenza- og evt. pneumokokvaccination
- Undersøgelse for knogleskørhed og om du evt. skal have et kalktilskud og D-vitamin.
- Behandlingsplan (se side 6)

Se bilag 1 om medicinens virkning og mulige bivirkninger side 38.

# Ilt-behandling i hjemmet

Hos nogle mennesker med meget svær KOL fungerer lungerne så dårligt, at der opstår iltmangel i kroppen. Iltmangel kan behandles ved permanent ilt-behandling i hjemmet. Hvis ilten bliver brugt efter forskriften forbedrer den overlevelsen.

## Symptomer på iltmangel

Ved iltmangel belastes alle kroppens organer, herunder hjerne, hjerte, nyrer samt muskler svækkes. De mest almindelige gener er:

- Åndenød
- Afkræftethed
- Tung i hovedet
- Svækket hukommelse
- Koncentrationsbesvær
- Tunge ben med væskeophobning

## Fakta om ilt-behandling

- Når du får iltbehandling, kræves det, at du ikke ryger, da ilt er brandfarligt og ikke optages optimalt i kroppen når man er ryger.
- Du skal være indstillet på at bruge ilten mindst 16 timer i døgnet, da det kun i disse tilfælde har vist sig at være gavnligt. Jo flere timer jo bedre, gerne 24 timer i døgnet.
- Der tages en blodprøve på hospitalet, fra pulsåren i håndledet, også kaldet A-punktur (arteriepunktur) for at måle iltmængden i blodet. Ud fra iltmængden ordinerer lægen hvor meget ilt (liter) du skal have og en iltmaskine leveres hjemme hos dig.
- Ilten kommer fra en koncentrator (en maskine), som opkoncentrerer ilt fra den almindelige luft. Dette er et såkaldt stationært system.
- Du får ilten via en slange i næsen (iltbrille).
- Du kan få transportabel ilt i form af en flaske eller en lille maskine med flydende ilt, som du kan tage med dig, når du skal ud af hjemmet
- Mange patienter får forbedret livskvalitet og færre hospitalsindlæggelser som følge af behandlingen.

### Gener ved ilt-behandling:

Ilt-behandlingen kan i enkelte tilfælde sløve vejrtrækningen og dermed føre til ophobning af kuldioxid i kroppen. Symptomer på øget ophobning af kuldioxid i blodet er bla. hovedpine og sløvhed.

# Dit møde med sundhedsvæsenet

Som patient eller pårørende er det vigtigt, at få svar på de spørgsmål man har. Dette afsnit indeholder nogle gode råd i forhold til mødet med de sundhedsprofessionelle og hvordan du får mest ud af de forskellige samtaler.

## Forberedelse til lægebesøg og lignende

- Skriv en liste over de bekymringer eller problemer, du gerne vil tale med lægen eller sygeplejersken om. Når du skriver dem ned, husker du bedre at få det hele med.
- Beslut dig til, hvilke bekymringer eller problemer, der er vigtigst og start med dem, da det ikke altid er realistisk at nå det hele igennem.
- Tag en person med, som både kan støtte og supplere med oplysninger om dig, samt være med til at høre og huske hvad lægen eller sygeplejersken siger.
- Tag al din medicin med, så du kan vise lægen eller sygeplejersken, hvad du tager, samt hvordan og hvor ofte du tager den.

## Samarbejdet mellem patient og sundhedspersonale

Patient og sundhedspersonale arbejder mod det samme mål, som er at sørge for den bedst mulige behandling for den enkelte patient.

## Kommunikation og spørgsmål

- Vær åben med, hvordan du har det. Sundhedspersonalet har den faglige viden, men kender ikke lige præcis dit behov og din historie.
- Vær ærlig hvis du ikke har fulgt anvisningerne fra sidst og forklar hvorfor.
- Lægen eller andre sundhedsprofessionelle kan dernæst foretage justeringer af behandlingen og komme med alternative forslag til, hvad du kan gøre.
- Spørg om det du ikke forstår. Der findes ingen dumme spørgsmål.
- Gentag vigtige oplysninger for at sikre, at du har forstået dem rigtigt.
- Giv gerne din læge og sygeplejerske tilbagemeldinger, både hvis du er tilfreds og utilfreds med behandlingen.

### Det kan du forvente af lægen og de øvrige sundhedsprofessionelle

- At de lytter til, hvordan du har det og til hvordan og hvor hyppigt dine symptomer viser sig.
- At lægen vil lægge en plan for din medicinske behandling.
- At de spørger til din åndenød og hvordan du håndterer din sygdom i dagligdagen sammen med din familie.
- At de spørger dig om du fortsat ryger, motionerer og om du kommer ud fra hjemmet.
- At lægen sørger for at du får fortaget relevante undersøgelser.
- At lægen og sygeplejersken spørger til, hvad du tager af medicin. Ligesom sygeplejersken spørger til, hvordan du tager medicinen og øver det med dig, hvis du har behov for det.
- At lægen og sygeplejersken informerer dig om mulighederne for rehabilitering, vaccination, rygestop og andet
- At sygeplejersken vil tale med dig om, hvad du spiser. Hvis du har tabt i vægt før eller under indlæggelse, vil hun eller en diætist lægge en plan sammen med dig for, hvordan du kan tage på igen..
- At du får tjekket din inhalationsteknik.

### Indlæggelse på hospital

Mange patienter med KOL bliver på et tidspunkt i deres forløb indlagt på hospitalet og nogle har også gentagne indlæggelser. Det er ikke ualmindeligt at skulle bruge tid til at komme ovenpå igen efter udskrivelsen. Det er derfor vigtigt, at du får ordentlig information om, hvad du skal gøre når du kommer hjem.

### Når du skal udskrives skal du sikre dig at have fået information om:

- Hvor du skal henvende dig, hvis du får det dårligt.
- Om din sædvanlige medicin er lavet om. Sørg for at få en opdateret medicinliste og recept på relevant medicin med hjem
- Om der er bestilt hjemmehjælp og hjemmesygeplejerske og om der er lavet aftale om, hvornår de kommer.
- Hvor du skal henvende dig, hvis aftalen med hjemmeplejen ikke holder.
- Hvornår du skal til ambulans kontrol, hvis dette er relevant.
- Hvorvidt din egen læge har fået besked om din indlæggelse, om den behandling der er iværksat og om hvordan den skal følges op.

# Hvordan bruger du kræfterne bedst?

Når man har KOL, er det vigtigt at lære at bruge kræfterne rigtigt. Det kan være svært at overskue hverdagsaktiviteter som personlig hygiejne, oprydning, madlavning, indkøb, sociale aktiviteter m.m. Det er nyttigt at indarbejde principper, som kan reducere udmattelse og vejrtrækningsproblemer. Målet med alle de gode råd, du får her er, at du også får overskud til aktiviteter, der betyder noget for dig.

Husk også, at dine symptomer kan variere i løbet af døgnet og fra dag til dag.

Nedenfor finder du en liste med forslag til energibesparende teknikker, som er ment som en inspiration. Det kan være, at du har din egen måde at bruge kræfterne bedst muligt.

## Generelle råd

- God fysisk form gør det lettere at få hverdagen til at fungere. Daglig træning er vigtig for at opretholde og forhåbentlig forbedre dit aktuelle funktionsniveau.
- Tag din inhalationsmedicin 10 – 15 minutter før du skal lave noget, der giver mere åndenød.
- Brug vejrtrækningsteknikkerne under aktivitet. (Se mere i afsnittet om vejrtrækningsøvelser).
- Hold pauser i arbejdet og brug vejrtrækningsteknikker.
- Brug tekniske hjælpemidler som f.eks. et bord med hjul til at flytte ting, en gribetang til at samle ting op med fra gulvet, et skohorn, en strømpepåtækker m.m.
- Brug rigtig løfteteknik, hvor der løftes med lårmusklerne. Undgå at bøje, vride og strække dig, da det giver lungerne mindre plads og belaster ryggen. Minimer dine armbevægelser.
- Undgå lave stole og senge. Få evt. en elevationsbund i sengen.
- Undgå at udsætte dig for ting, som giver dig åndenød f.eks. røg eller parfume. Forsøg at minimere indbo, der samler støv som f.eks. tæpper og boghylder.

## Personlig hygiejne

- Luft ud på badeværelset før og efter bad. Overvej at få badetaburet, gribehåndtag og toiletforhøjer
- Tør dig med små håndklæder eller tag badekåbe på efter badet

## I løbet af dagen

- Planlæg din dag. Fordel aktiviteterne over dagen. Sæt tid af til træning.
- Arbejd i dit eget tempo.
- Sid ned til køkkenarbejdet. Få en stol, der kan justeres i højden.
- Indlæg pauser i løbet af dagen. Anskaf en god hvilestol eller hvil dig i seng eller på sofa
- Fysisk hårdt arbejde, som f.eks. at støvsuge eller slå græs, kan overlades til andre

## At komme på gaden

- En rollator kan give støtte ved gang, kan bruges som stol ved behov for pause under gåturen og er god til at transportere varer i.
- En el-scooter kan give frihed til at komme længere omkring. En kørestol kan være anvendelig f.eks. ved ture med familien

# Hvordan kan andre hjælpe dig?

Når man har KOL, er det vigtigt at fortælle familie og venner, hvilke konsekvenser sygdommen har for netop dig. De kan have svært ved at forstå, at du den ene dag kan gøre ting, som du måske ikke kan den næste. Og at dette ikke er udtryk for dovenskab eller manglende vilje. Det er en naturlig del af sygdommen, at der findes gode og mindre gode dage. Ofte kan tingene stadig gøres, hvis bare det forgår i dit tempo og med de pauser, du nu engang behøver.

## OBS

- Det er vigtigt at tale åbent om de følelser, tanker og bekymringer, der opstår, når en familie rammes af en kronisk sygdom.
- Både misforståede hensyn og manglende hensyn kan måske afhjælpes, hvis også dine pårørende har viden om sygdommen.
- Fortæl dine pårørende, hvordan du gerne vil hjælpes, hvis du får åndenød. Nogle mennesker med KOL vil helst være alene, når de har det skidt, andre vil gerne have nogen tæt på.
- Tal med dine pårørende om dine behov mens du har det godt.

## Hjælp ved åndenødsanfald

Forslag til, hvordan dine pårørende konkret kan hjælpe dig, hvis du får et åndenødsanfald:

- Hjælp dig til at koncentrere dig om din vejrtrækning, så den bliver mere rolig.
- Hjælp dig til at ændre kropsstilling, så vejrtrækningen lettes og åndenøden mindskes.
- Forsøge at aflede dig (musik, tv, samtale mm.)
- Tale roligt og langsomt – være støttende, evt. berolige ved berøring.
- Kende din behovsmedicin, vide hvor den er og hvordan den bruges.

## Vejrtrækning ved åndenødsanfald

Det er en god ide at træne de forskellige vejrtrækningsteknikker dagligt, således at du ved anfald er helt fortrolig med teknikkerne. På den måde ved du, hvilken teknik og hvilken siddestilling eller stående stilling, der fungerer bedst for dig.

Ligeledes er det en god ide at få familie eller venner til at træne vejrtrækningsteknikkerne med dig, således at de bedre kan støtte dig ved anfald.

# Fysisk aktivitet og træning

Jo bedre fysisk form du er i, jo bedre kan du klare hverdagen med KOL. Dit kredsløb bliver bedre, og dine muskler bliver stærkere. Du bliver mindre forpustet, når du anstrenger dig. Derfor er det vigtigt for dig, at du motiverer hver dag.

## Hvad kan du gøre i din hverdag?

- Gå en tur i rask tempo
- Cykle
- Danse
- Gå på trapper

...eller du kan være fysisk aktiv på andre måder i et tempo, som gør dig meget forpustet, men ikke skal være ubehagelig hårdt.

### At blive forpustet

Det er sundt og ikke farligt at blive forpustet, når du anstrenger dig. Du har presset dig selv tilstrækkeligt, når du vurderer din åndenød til 4-7 på Borgs skala for åndenød (se bilag 4, side 42).

Har du anstrengt dig så meget, at åndenøden bliver ubehagelig, kan du holde en pause og benytte dig af vejtrækningsteknik.

## Træning på hold

Udover den almindelige daglige motion, er det en god ide, at du træner mere målrettet et par gange om ugen. Mange får meget ud af at deltage på et hold med andre lungepatienter, hvor man kan tilgodese netop deres behov.

Træningen skal indeholde aktiviteter, som gør dig forpustet. På den måde forbedrer du din udholdenhed, så du f. eks. kan gå i længere tid.

Træningsprogrammet skal også indeholde øvelser, der forbedrer din muskelstyrke i både ben og overkrop.

Træningen skal være så hård, at det er nødvendigt at holde en lille pause efter ca. 12 gentagelser af en øvelse.

### Gode råd til dårlige dage

Det er en god ide, at lave en plan for, hvordan du bedst muligt kan fungere på dage, hvor du ikke har det så godt.

Det gælder om at udnytte de kræfter du har og kun gøre de ting, der er vigtigst for dig.

Hold hyppige pauser og benyt dig af vejtrækningsteknikker, hvilestillinger og afspænding.

Læs mere i afsnittet *Hvordan bruger du kræfterne bedst?*, side 18.

# Hosteteknikker

Slimet i lungerne kan genere din vejtrækning. Når slimet er hostet op, bliver det lettere at trække vejret.

Det er vigtigt at drikke rigeligt for at undgå, at slimet bliver så sejt, at det ikke kan hostes op.

Drik evt. noget varmt før du bruger hosteteknikkerne. Undgå at hoste i små stød, det er spild af kræfter og giver åndenød. Hvis der kun er lidt slim i dine lunger, skal du ikke fortsætte med at hoste.

Det er en god ide at træne nedenstående teknikker dagligt. Teknikkerne er med til at holde lungerne fri for slim, spare på kræfterne og forebygge lungebetændelse, som kan opstå pga. ophobning af slim i lungerne.

Du kan få udleveret en PEP-fløjte af en lungefysioterapeut, hvis du har meget sekret, du har svært ved at hoste op.

## Den styrede hosteteknik

- Sæt dig på en stol med begge fødder i gulvet.
- Læn dit hoved lidt frem.
- Lav en dyb indånding og træk vejret med mellemgulvet.
- Hold vejret i 3 sek.
- Host to gange med lidt åben mund. Det første host vil kunne løsne slimet. Andet host vil kunne transportere slimet op mod svælget. Slimet synkes eller spyttes ud.
- Kommer slimet ikke op første gang, så hold en pause og gentag.

## Den kraftige udåndingsteknik

- Sæt dig på en stol med begge fødder i gulvet
- Læn dit hoved lidt fremad
- Lav en dyb indånding med mellemgulvet
- Lav en kraftig udånding, mens du holder munden åben – som hvis du skulle dugge på et spejl
- Gentag teknikken 1 eller 2 gange.

# Afslapningsteknik

Det er vigtigt at kunne slappe af og give slip. Nedenfor beskrives en afslapningsteknik, der måske kan hjælpe dig fordi:

- Afslapning hjælper dig til at trække vejret langsommere.
- Nedsætter din krops behov for ilt.
- Forbedrer blodomløbet i hænder og fødder.
- Hjælper dig til bedre at kunne falde i søvn, når det er det du vil.

## Afslapningsøvelse

- Sæt dig i en god stol med armlæn og gerne med fødderne oppe.
- Du kan også lægge dig ned.
- Gør dig det behageligt evt. med en pude i nakken og et tæppe omkring kroppen.
- Luk øjnene.
- Lav nogle dybe vejrtrækninger.
- Træk vejret langsomt ind gennem næsen og pust ud gennem fløjte-mund. Brug dobbelt så lang tid på at ånde ud, som du bruger på indåndingen.
- Lyt evt. til noget rolig musik.
- Tænk på noget rart.

Du kan også købe CD'er med afslapningsøvelser.

# Seksualitet

KOL påvirker mange aspekter af dagliglivet. Dette indebærer for nogle mennesker med KOL at seksuallivet påvirkes. Det at gennemføre et samleje kan f.eks. være vældig problematisk pga. åndenød og hoste.

Når man har KOL, er det ikke ualmindeligt, at man føler sig utiltrækkende. Det er heller ikke ualmindeligt, at man ikke har den samme lyst til sex som sin partner. En eventuel ændret rollefordeling, som følge af sygdom, kan også påvirke det seksuelle forhold. Men seksualitet kan også være andet end samleje. Det er vigtigt også at tænke på nærhed og kærtegn.

Medicinvirkninger kan også være af betydning. Man ved at binyrebarkhormoner, blodtryksnedsættende medicin og antidepressive lægemidler kan give rejsningsproblemer, og at det hæmmer kvindens seksuelle funktion.

## OBS

Det er vigtigt at få talt med din partner om de seksuelle problemer, da der nemt kan opstå misforståelser og skuffelser over manglende indfrie forventninger. Det vil være rigtig ærgerligt, særligt set i lyset af, at både du der har KOL og din partner har et særligt stort behov for kærlighed og omsorg.

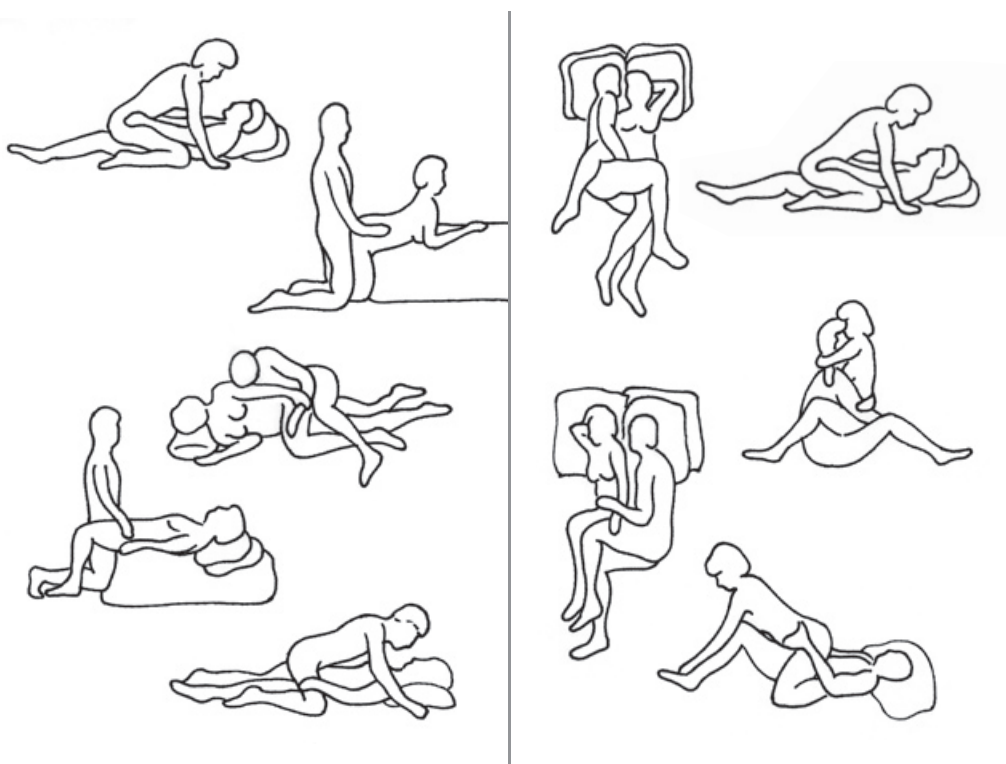
## Fakta om KOL og sex

- Den fysiske ydeevne, der er nødvendig for at gennemføre 'et almindeligt' samleje, svarer til at gå i et roligt tempo én til to etager op eller vandre rask gennem et fladt terræn
- Fysisk træning øger den fysiske udholdenhed og bedrer evnen til at gennemføre et samleje
- Kontrol over vejtrækningen giver en større tryghed for at gennemføre samleje uden angstanfald
- Hvis samleje ikke er en mulighed er det for de fleste med KOL og deres partnere vigtig at der stadig er plads til at vise ømhed og at udveksle kærtegn

## Gode råd

- Find energibesparende samlejestillinger
- Brug vejtrækningsteknikker
- Vælg at have samleje på tidspunkter af dagen, hvor du har det bedst. F.eks. midt på formiddagen
- Tal med lægen om eventuelle problemer og om hvorvidt det kan skyldes din medicin, der måske kan ændres
- Tag noget behovsmedicin inden du skal have samleje

## Energibesparende samlejestillinger



Kvinden er lungesyg

Manden er lungesyg

# Ernæring og KOL

Når man har KOL er det vigtigt at være i god ernæringstilstand, så der er noget at stå imod med ved forværring, indlæggelse m.m. God ernæringstilstand betyder, at man ikke er under- eller overvægtig. Ved at udregne dit BMI (Body Mass Index) kan du vurdere, om du er i god ernæringstilstand. Vurder din ernæringstilstand ud fra dit BMI.

## Ernæringstilstand – udregn dit BMI

Hvis du udregner dit BMI, får du et fingerpeg om, du vejer for lidt, for meget eller din vægt er passende. For en person, der vejer 60 kilo og er 160 cm høj, vil regnestykket se sådan ud:

$$\frac{\text{Vægt i kilo (60)}}{\text{højde x højde i meter (1,6 x 1,6)}} = \text{BMI (23,4)}$$

### Dit BMI bør ligge på:

Raske:	KOL-patienter under 65 år:	KOL-patienter over 65 år:
18,5–25	21–30	24–30

Er dit BMI over 30, er du overvægtig og skal tabe dig.  
Er det under 21/24, er du undervægtig, og du skal forøge vægten.  
Ældre skal altså være særlig opmærksomme på, at vægten ikke falder.  
Har du KOL, er det dårligt for dig, både hvis du vejer for meget og for lidt.

## Forebyg vægttab

De fleste mennesker med KOL vil på et tidspunkt opleve et utilsigtet vægttab. Dvs. et vægttab som de ikke har planlagt. Undersøgelser viser, at de fleste mennesker med KOL har vanskeligt ved at tage de tabte kilo på igen. Derfor er forebyggelse samt bremsning af vægttab vigtig.

Oftest taber man sig under sygdom. Her kommer vægttabet i høj grad fra musklerne, også hvis du er overvægtig.

Når du taber muskelmasse, taber du også de muskler, som du bruger til at trække vejret med, og din vejrtrækning kan derfor blive mere besværet.

## Forebyggelse af vægttab

Forebyg vægttab ved sygdom ved at:

- Veje dig 1 x ugen ved sygdom, så du kender din vægtudvikling
- Spise mad med meget energi. Dvs. mad med et højt fedt- og sukkerindhold.
- Drikke væske med mange kalorier og protein.
- Spise mad med mange proteiner.
- Ved indlæggelse: Vær selv opmærksom på, at du får mad og drikke nok, og gør også sundhedspersonalet opmærksom på det

### **Proteinbehov ved KOL**

Kroppen bruger protein til at opbygge muskelmasse. Når man har KOL har kroppen brug for ekstra meget protein, ca. 1,5 g. protein pr. kilo kropsvægt. (1,5g x din vægt).

Vær ekstra opmærksom på at få tilstrækkeligt med protein, når du er i Prednisolon behandling, idet behandling med Prednisolon øger proteinbehovet. Se bilag 3, side 41.

### **Hvis du skal tage på i vægt eller din appetit er lille**

Hvis din vægt er lav, dvs. BMI under 21 og din appetit er lille eller du har tabt dig i vægt under sygdom, anbefales det, at du spiser mad med et højt indhold af energi. Dvs. mad med meget fedt og/eller sukker. Desuden skal din mad have mange proteiner.

Du skal spise mad med meget energi og protein indtil du er nået målet for din vægt. Tal evt. med din læge eller diætist.

#### **Gode råd til måltider, hvis du skal tage på i vægt**

- Fordel din mad på 6 små måltider, da en overfyldt mavesæk hæmmer vejrtrækningen yderligere.
- Brug tynde skiver brød og meget pålæg for at få mange proteiner.
- Anret små portioner, som ser indbydende ud.
- Vælg 'blød' mad f.eks. kartoffelmos, farsretter, supper, omelet, grød, m.m. Når maden er blød bruges færre kræfter på at tygge, hvilket kan afhjælpe åndenød ved spisning.
- Spis langsomt, så du sparer på kræfterne.
- Brug rigeligt med fedtstof f.eks. til sovs og på brødet. Se flere ideer i bilag 2.
- Spar på grønsager og frugt, da de indeholder meget få kalorier. Når du spiser grønsager og frugt, så tilsæt kalorier i form af sovs, smør, olie, dressing, creme, flødeskum mm.
- Når man begrænser indtaget af frugt og grønt, er det vigtigt at spise multivitaminpiller.
- Det er ofte nemmere at drikke sig til kalorier. Se forslag til drikke i bilag 2 og 3, side 40 og 41.

### Hvis du skal tabe dig

Hvis du er overvægtig, dvs. dit BMI er over 30 og du lider af meget åndenød, kan et vægttab være medvirkende til at reducere din åndenød.

- Vægttab skal altid ske i kombination med fysisk træning for at undgå, at du taber muskler frem for fedt.
- Sørg for at få proteiner nok.
- Det anbefales, at du følger de 8 kostråd fra Forbrugerrådet.

#### De 8 kostråd

- 1 Spis mere frugt og grønt – 6 om dagen
- 2 Spis mere fisk og fiskepålæg – flere gange om ugen
- 3 Spis kartofler, ris eller pasta og groft brød – hver dag
- 4 Spar på sukker – især fra sodavand, slik og kager
- 5 Spis mindre fedt – især fra mejeriprodukter og kød
- 6 Spis varieret – og bevar normalvægten
- 7 Sluk tørsten i vand
- 8 Vær fysisk aktiv – mindst 30 minutter om dagen

# At rejse når man har KOL

Når man har en kronisk sygdom er det særlig vigtigt at forberede sin rejse. Hvis du skal udenlands, er det centralt at være opmærksom på de særlige regler, der gælder i forhold til rejseforsikring, når man har en kronisk sygdom. Selvom du ikke har haft nævneværdige problemer i den seneste tid, er det altid en god ide, at forhøre dig hos dit forsikringsselskab.

I visse tilfælde skal din læge udfylde et forhåndstilsagn, som rejseforsikringsselskabet skal godkende, som betingelse for at selskabet vil forsikre dig i tilfælde af forværring under rejsen. Et forhåndstilsagn koster ca. 200-500 kroner.

## Planlægning af rejser

Når du planlægger din rejse, kan følgende spørgsmål måske være til hjælp, når du forbereder rejsen:

- Hvordan er dine styrker og svagheder i forhold til det sted, du vil hen?
- Er der meget varmt? Er der koldt?
- Skal du gå langt for at komme omkring og se noget? Er der gode forbindelser med transportmidler? Hvordan er terrænet?
- Er du tryk ved at bo og være der, hvor du skal hen?
- Kan rejsen planlægges, så du kan rejse i ro og mag uden stress?
- Hvordan er det med røg og dufte på rejsestedet og under selve rejsen?
- Skal du have ekstra medicin med i tilfælde af forværring?
- Skal der laves særlige aftaler med egen læge?
- Skal du have et blått sygesikringsbevis?

## Yderligere information

- Du kan finde mere information i bogen 'Rejs alt hvad lunger & hjerte kan bære. Anbefalinger vedrørende kroniske lunge- og hjerte/kredsløbssyges udlandsrejse' Buhl, Mads R. et al. Travel Medicine Publishers, 2007. Rejsemedicinsk Forlag.
- Du kan også rekvirere pjecen 'Rejsesygesikringen' hos Danske Regioner på telefon 35 29 81 00 eller se den på hjemmesiden: [www.regioner.dk/VidenOgFakta/Rejsesygesikring.aspx](http://www.regioner.dk/VidenOgFakta/Rejsesygesikring.aspx) og læse mere om at rejse med en kronisk sygdom.

# Om at være pårørende til et menneske med KOL

Når et medlem af familien bliver kronisk syg, påvirker det hele familien og dens balance.

Som pårørende er det ikke ualmindeligt, at man giver afkald på at gøre ting man gerne vil. Måske oplever du også at få skyldfølelse over fortsat at kunne lave aktiviteter, som den syge ikke længere kan.

Måske kan du ikke lide at forlade hjemmet – hvis der nu skulle ske noget. Det kan også være svært at finde grænsen for, hvor meget du skal 'tage over' i forhold til den syge.

Det er samtidig vigtigt, på trods af de ændrede roller og bekymringer for den syge, at du en gang i mellem holder 'fri' fra din rolle som den der skal hjælpe.

Det giver dig mulighed for at samle overskud til igen at være den givende i forholdet til den syge.

## Gode råd til dig som pårørende

- Pas på, ikke at pacificere den syge og overtage ansvaret. Du skal selvfølgelig hjælpe og støtte, men den syge må også tage ansvar for sit eget liv.
- Lær om vejrtrækningsteknikkerne og medicinen, så du kan hjælpe den syge når denne får et åndenødsanfald.
- Tal med den syge om, hvordan han eller hun helst vil have du støtter og hjælper i hverdagen og når der kommer en forværring. Og gør det, mens den syge har det godt.
- Forsøg at holde fri en gang imellem, så du kan få samlet energi til at være den støttende, når der er behov for det.

# Muligheder efter rehabilitering

Efter dit rehabiliteringsforløb, er det vigtigt at forsætte med at bruge nogle af de ting, du har lært. Man ved det er svært at holde fast i nye rutiner, når man ikke længere er tilknyttet et fast tilbud.

## Gode ideer til aktiviteter efter rehabilitering

- Overvej at danne grupper sammen med andre deltagere fra rehabiliteringskurset, hvor du sammen med andre kan prøve nye aktiviteter.
- Kontakt din kommune for at høre hvilke tilbud, der er i dit lokalmiljø. I København findes f. eks nærgymnastik, hensyntagende gymnastik og særlige tilbud til pensionister
- En del kommuner har også indført kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*, der omhandler de mange komplekse problemstillinger, der følger med en kronisk sygdom. Du kan kontakte Komiteen for Sundhedsoplysning og få oplyst, hvor det nærmeste kursus udbydes.

Komiteen for Sundhedsoplysning,  
Classensgade 71, 5. sal, 2100 København Ø  
Tlf. 3526 5400  
E-mail: kfs@sundkom.

# Handlingsplan

Handlingsplanen er din personlige opskrift på, hvordan du bedst kan leve i hverdagen på de dage, hvor du har det godt og på de dage hvor du af forskellige årsager har det dårligt.

Der kan også være perioder hvor din KOL er i en egentlig forværring over flere dage. Her råder vi dig til at tale med din læge om evt. at få lavet en medicinsk behandlingsplan, som du kan inddrage i din handlingsplan.

Det kan være en god ide at skrive handlingsplanen ned, så du altid har handlemulighederne lige ved hånden. Bagerst i dette hæfte findes et par sider til formålet.

I tilknytning til handlingsplanen, kan det være en fordel at lave en liste med telefonnumre på de personer, du kan få brug for at kontakte på dage, hvor du har det dårligt.

Handlingsplanen kan inddeles i tre afsnit:

- 1 Dage hvor du har det godt
- 2 Dage hvor du har det dårligt med flere og kraftigere symptomer
- 3 Perioder hvor du har det dårligt over flere dage.

Du kan også lave et fjerde punkt, som indeholder det du skal huske ved særlige lejligheder.

Et eksempel på en handlingsplan kan være følgende:

## Eksempel på en handlingsplan

<b>Dage hvor jeg har det godt:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Husk daglig medicin.</li><li>• Gå en daglig tur til jeg bliver godt forpustet</li><li>• Træne vejrtrækningsøvelser</li><li>• Lege med mine børnebørn</li><li>• Være sammen med andre mennesker</li><li>• Handle større ting ind</li><li>• Lave store portioner varm mad, og frys det ned i mindre portioner.</li></ul>
<b>Dage hvor jeg har det dårligt:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Undgå at gå ud i bilosen i myldretiden</li><li>• Køb kun de aller mest nødvendige varer.</li><li>• Husk aftale med Kim om at hjælpe mig med tunge opgaver.</li><li>• Spar på kræfterne. ved f.eks. at sidde ned når jeg skræller kartofler eller skyller grøntsager.</li><li>• Bed apoteket om at bringe medicin jeg mangler.</li></ul>
<b>Jeg har haft det dårligt flere dage:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Læg mærke til symptomer, f.eks. om der er mere slim og om det ændrer farve.</li><li>• Brug hosteteknikker.</li><li>• Check for feber.</li><li>• Kontakt praktiserende læge. Tlf.nr.: XX XX XX XX</li><li>• Spis færdigretter fra fryseren.</li><li>• Husk at få energi og proteiner. Vend kostpyramiden på hovedet.</li><li>• Husk at tage ordineret medicin og noter dit brug af behov medicin</li></ul>
<b>Særlige lejligheder:</b>	
Rejser i udlandet:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Husk forinden at kontakte rejseforsikringen og få lavet eventuelle forhåndstilsagn</li><li>• Køb ekstra medicin til rejsen</li></ul>
I oktober måned:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Husk influenzavaccine</li></ul>
Ved julebesøg:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Husk at tale med værten om brug af stearinlys</li></ul>
Ved konsultation hos speciallæger:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Husk medicinliste og liste med spørgsmål til lægen.</li></ul>
Hvis min læge har lukket:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Brug lægevagten.</li></ul>
Ved akut brug for lægehjælp:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ring efter ambulance – Ring 112</li></ul>



**Handlingsplan for:**

**Dage hvor jeg har det godt:**

---

---

---

---

---

---

**Dage hvor jeg har det dårligt:**

---

---

---

---

---

---

**Jeg har haft det dårligt flere dage:**

---

---

---

---

---

---

**Særlige lejligheder:**

---

---

---

---

---

---

---

---

# Ordliste

**Emfysem (for store lunger):** Lungerne er opbygget af bitte små lungeblærer, nærmest som en svamp. Ved emfysem har lungeblærerne mistet deres elasticitet og det er derfor svært at indånde tilstrækkelig med luft (ilt) og få pustet den brugte luft ud igen. Akkurat som en ballon der har været pustet for hårdt op og mistet elasticiteten. Lungeblærerens vægge er oftest også fortykkede af arvæv, hvilket gør det sværere for ilten at passere over i blodet. Symptomerne på emfysem er åndenød.

**Enzym – Alfa-1-antitrypsin:** Nogle mennesker mangler dette enzym, der primært dannes i leveren. Denne alfa-1-antitrypsin mangel betyder en nedbrydning af lungevævet når det udsættes for infektion eller eksempelvis tobaksrøg. Det kan være baggrunden for at nogle udvikler KOL.

**Epikrise:** Kort beskrivelse af et behandlingsforløb som hospitalet eller andet behandlingssted sender til din egen læge eller et nyt behandlingssted.

**Exacerbation:** Forværring og opblussen

**Diaphragma:** Mellemgulvsmusklen

**Inflammation:** Betændelseslignende tilstand uden tilstedeværelse af bakterier eller virus

**Kronisk:** Vedvarende

**Kronisk bronkitis:** Defineres på baggrund af symptomer, som er hoste og opspyt i mindst 3 måneder om året i mindst 2 på hinanden følgende år. Man kan godt have kroniske bronkitis og normal lungefunktion.

**Obstruktiv:** Forsnævring

**Pakkeår:** 20 cigaretter dagligt i ét år = 1 pakkeår

**Respiration:** Vejrtrækning

**Spirometri undersøgelse:** Undersøgelse af lungernes funktion til bestemmelse af bl.a. graden af KOL. Der bliver målt hvor meget du maksimalt kan puste ud i det 1. sek. af en udånding (FEV 1), og hvor meget luft du samlet kan puste ud.

# Mere information

## Hjemmesider om KOL

<http://www.goldcopd.dk/>

<http://www.kol.dk> (Danmarks Lungeforenings side om KOL))

## Chatrum

<http://www.snakomkol.dk>

## Patientforeninger

<http://www.lungeforening.dk/> (Danmarks Lungeforening)

<http://www.boserup-minde.dk/index.html>

(Lungeforeningen Boserup Minde)

## Litteratur

*Ittbehandling i hjemmet. Patientvejledning.*

Udgivet af Danmarks Lungeforening 2007.

*Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom.*

Red. Kate Lorig, Halsted Holman m.fl.

Komiteen for Sundhedsoplysning 2005.

*Patientvejledning om KOL.*

Udgivet af Sundhedsstyrelsen. 2006.

*Krops, sygdom og seksualitet.*

*Kap. 10: Lungesygdom og seksualitet* af Martin Døssing.

Red. Christian Graugaard, m.fl.

Hans Reitzels Forlag, 2006

*Rejs alt hvad lunger & hjerte kan bære.*

*Anbefalinger vedrørende kroniske lunge- og*

*hjerte/kredsløbssyges udlandsrejse.*

Buhl, Mads R. et al.

Travel Medicine Publishers, 2007.

Rejsemedicinsk Forlag.

# Medicinvirkning og bivirkninger

Husk at alle bivirkninger kun er *mulige* bivirkninger

## Luftvejsudvidende medicin

### Korttidsvirkende luftvejsudvidende

**Virkning**

Virker ved at udvide bronkierne, som fører luften ned i lungerne. Herved lettes luftpassagen til og fra lungerne. F.eks. Bricanyl og Ventoline

**Bivirkninger**

Muskelkramper, hjertebanken, rysten, irritation i mund og svælg. Blodsukkerkoncentrationen kan øges hos sukkersygepatienter.

### Langtidsvirkende luftvejsudvidende

**Virkning**

Virker som ovenstående og varer ca. 12 timer. F.eks. Oxis og Serevent.

**Bivirkninger**

Samme bivirkninger som ovenstående + svimmelhed, mundtørhed og kvalme.

### Korttidsvirkende Antikolinerge

**Virkning**

Virker som ovenstående. Virkningen indtræder dog efter 5–10 minutter og varer i 5–6 timer. (Atrovent)

**Bivirkninger**

Mundtørhed, hoste, hovedpine, svimmelhed, kvalme, hjerterytmeforstyrrelser, hjertebanken, sammentrækninger i strubemuskulaturen, nældefeber, allergisk hævelse (ansigtet, mundhulen og strubehovedet), alvorlig allergisk tilstand med hurtigt blodtryksfald og åndedrætsbesvær og evt. kramper. Manglende vandladning, forhøjet tryk i øjnene.

### Langtidsvirkende Antikolinerge

**Virkning**

Virker ved at udvide bronkierne. Virkningen indtræder inden for 30 minutter og varer i over 24 timer. (Spiriva)

**Bivirkninger**

Mundtørhed, svamp i munden, forstoppelse, bihulebetændelse, ondt i halsen, hjertebanken, irritation i svælget og manglende vandladning.

### Korttidsvirkende kombinationspræperat

**Virkning**

Virker ved at udvide bronkierne. Midlet indeholder to stoffer, der udvider bronkierne på hver sin måde. Virkningen indtræder efter 5–10 minutter og varer ca. 6 timer. (Berodual)

**Bivirkninger**

Mundtørhed, irritation i mund og svælg, muskelkramper, hjertebanken, rysten Blodsukkerkoncentrationen kan øges hos sukkersygepatienter.

## Inhalationssteroid

### Inhalationssteroid

**Virkning**

Virker lokalt i luftvejene. Midlet indeholder et binyrebarkhormon, der hæmmer de vævsreaktioner, der forekommer ved KOL. Herved lettes luftpassagen til og fra lungerne. Virker udelukkende forebyggende og har ingen effekt på et igangværende anfald. Virkningen indtræder først efter flere timer og den kraftigste virkning ses efter 4–7 dage. F.eks. Spirocort og Flixotide.

**Bivirkninger**

Irritation i mund og svælg (svampeinfektion kan forekomme), hæshed og øget tryk i øjet (grøn stær).

## Kombinationspræperater

### Kombinationspræperater

**Virkning**

Virker som ovenstående, samt at det udvider bronkierne og letter luftpassagen til og fra lungerne. F.eks. Seretide og Symbicort

**Bivirkninger**

Samme bivirkninger som ved inhalationssteroid + hurtig puls.

# Hvis du skal tage på i vægt

## Ideer til, hvordan du får mere energi (kalorier) i din mad

- Købt koldskål kan tilsættes: Fløde, fromage frais, ymer og/eller vanilleis
- Sødmælksyoghurt kan tilsættes: Fløde, fromage frais, creme fraiche (18%)
- Færdig saucer kan tilsættes: Smør/oliemargarine og fløde
- Færdige supper (pulver, frost) kan tilsættes: Smør/oliemargarine/olie, fløde og kødboller
- Færdig frugtgrød kan spises med: Sødmælk, fløde eller vanillecreme
- Henkogt frugt kan spises med: Flødeskum, creme fraiche 38% eller vanillecreme
- Brug rigeligt fedtstof til madlavningen (smør og olie)

## Godt at have hjemme

- Flødeis
- Smør
- Æg
- Pasteuriseret æg
- Fløde
- Kakaopulver
- Supper (frost, pulver eller dåse)
- Færdigretter
- Grødris
- Frugtgrød
- Mini desserter (f.eks. fromage, risalamande, chokolade mousse m.m.)
- Nødder, mandler
- Kransekage, diverse småkager
- Chokolade
- kiks
- Chips

## Drikke med energi

Hvis appetitten er lille, kan det være lettere at drikke sig til energi og protein. Vand, te og kaffe uden noget i, giver ingen energi og protein, men fylder op i maven. Begræns derfor disse drikke i den periode, hvor du skal tage på.

## Ideer til kalorierholdige drikke

- Kærnemælk eller koldskål med fløde
- Kakao, evt. med flødeskum
- Mælkekaffe – varm mælken op med pulverkaffe, smag til med sukker eller brun farin
- Sødmælk
- Juice
- Alkohol: øl, vin, snaps
- Sodavand

# Proteinbehov ved KOL

Når du har KOL har din krop brug for ekstra meget protein.

Protein findes især i følgende madvarer:

- kød, fisk, fjerkræ
- æg
- mælk, mælkeprodukter, ost
- tørrede bønner, linser m.m.
- Nødder

## Gode råd til at øge dit proteinindtag

- Skriv ned hvad du spiser og drikker på en dag. Der skal være proteiner ved alle måltider, også mellemmåltider. Proteinrige mellemmåltider kunne f. eks være:
  - Brød med kødpålæg, skære-, smøre-, ryge- eller hytteost, fiskepålæg, hummus m.m.  
OBS: Hvis du er undervægtig så spar på brødet, spis evt. pålægget uden brød.
  - Yoghurt, ymer, fromage frais, skyr, græsk yoghurt
  - Diverse fromage
  - Protein-drikke, færdiglavede eller hjemmelavede
  - koldskål
- Fråds med pålægget, gerne 3– 4 skiver mager pålæg på ½ stk. brød.
- Fråds med kødet til den varme mad.

## Hjemmelavet koldskål (2 glas)

### Ingredienser

- 2 dl Kærnemælk
- 1 pasteuriseret æg
- 1 spsk. Sukker
- 1 dl ymer, fromage frais eller kvark
- Evt. frugt (frisk, frosen eller henkogt).  
f. eks:
  - 200 gr. Jordbær og 75 gr. sukker eller
  - 150 gr. henkogt ananas og 40 gr. sukker eller
  - 150 gr. henkogt pærer med sukker

Pisk æg med sukker og tilsæt kærnemælk og ymer.

Blend evt. frugt i med en stavblender.

# Åndenødsskalaer

Borg skala for åndenød	
0	Ingen
0,5	Meget meget let (netop mærkbar)
1	Meget let
2	Let
3	Moderat
4	Noget svær
5	Svær
6	
7	Meget svær
8	
9	Næsten uudholdelig
10	Uudholdelig

MCR* åndenødsskala	
Grad	Grad af åndenød relateret til aktivitet
1	Jeg får kun åndenød, når jeg anstrenger mig meget
2	Jeg får kun åndenød, når jeg skynder mig op ad en lille bakke
3	Jeg går langsommere end andre på min alder, pga. min åndenød, eller jeg er nødt til at stoppe op for at få vejret, når jeg går frem og tilbage (i min egen hastighed)
4	Jeg stopper for at få vejret efter ca. 100 meter eller efter få minutters gang på stedet
5	Jeg har for meget åndenød til at forlade mit hjem, eller jeg får åndenød, når jeg tager mit tøj på eller af

\*) The Medical Research Council dyspnoe scale









**Bispebjerg  
Hospital**