



Att leva med KOL



INGÅR I EN SERIE SKRIFTER FRÅN HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND



Nyss var vi på ett hälsohem i Ångermanland

Det var väl bara Sickan Carlsson som inte rökte i de gamla filmerna.

Själv har jag rökt i 30 år, kunde inte gå på bio utan rökpaus.

En dag var det bara färdigrökt, så då lyckades jag sluta. Två månader senare blev jag förkyld och fick andningssvårigheter och då åkte jag in till sjukhuset. Väl där konstaterades lungemfysem. Det blev en chock.

Den första tiden efter diagnosen grämde jag mig, men jag fick bra stöd och information från sjukhuset via KOL-skolan som jag tror finns på flesta större lungavdelningar i landet. Ju mer man vet om sin sjukdom, desto lättare är det ju att leva med den.

Det är viktigt att inte lägga av och låsa in sig. Man kan inte leva som förut, men man kan lära sig att ta det lite lugnare.

Nu är det fem år sedan jag fick diagnosen och jag har 30 procent andningskapacitet

klar. Men jag arbetar fortfarande halvtid på biblioteket. Dessutom är jag med i en av Hjärt- och Lungsjukas lokalföreningar. Det är skönt att kunna träffa likasinnade, män-niskor som vet vad det handlar om. Jag har fått ett helt nytt umgänge. Vi har konditionsfrämjande gymnastik och åker på bussresor tillsammans. Nyss var vi på ett hälsöhem i Ångermanland. Luften var som sammet. En annan bra sak med förbundet är att de försöker påverka politiker och andra beslutsfattare. Det behövs mer upplysning kring lungsjukdomar, organdonation och mer resurser till sjukvården och

forskningen. Själva har vi ju inte riktigt orken att strida för allt det där.

Min sommar är lättare än vintern, bara den inte blir för fuktig och varm, för då får jag svårare att andas. Infektioner kan också vara jobbiga. Åker jag buss eller tunnelbana ser jag till att inte sätta mig bredvid någon rödnäsa. Jag vill ju fortsätta andas. Det tänker jag fortsätta med.

*Berit Hinderson, 64 år, Stockholm
Lever med lungemfysem sedan
flera år tillbaka.*



Vad är KOL?

I Sverige beräknas uppemot 700 000 personer ha KOL. Men eftersom många med KOL är helt besvärsfria och symtomen lätt förväxlas med astma, svår förkylning eller naturligt åldrande, är det många som ännu inte har fått diagnosen.

KOL betyder kroniskt obstruktiv lungsjukdom och kännetecknas av att luftflödet i lungorna är ständigt nedsatt. Begreppet KOL inkluderar tillstånden kronisk bronkit och emfysem. Man kan antingen ha kronisk bronkit eller emfysem, men det vanligaste är att man har en kombination av de båda.

Vid KOL har det uppstått en kronisk inflammation i de övre och nedre luftvägarna, så kallad kronisk bronkit, som har gjort luftrören trånga. Inflammationen har

skadat det skyddande lager som normalt täcker slemhinnorna i luftvägarna, samt de flimmerhår som är viktiga för att slem ska kunna transporteras bort från lungorna.

Vid emfysem är de små lungblåsorna skadade. Lungorna tappar sin elasticitet och andningen försvåras, medan passagen av syre till blodet blir sämre och syrebrist uppstår.

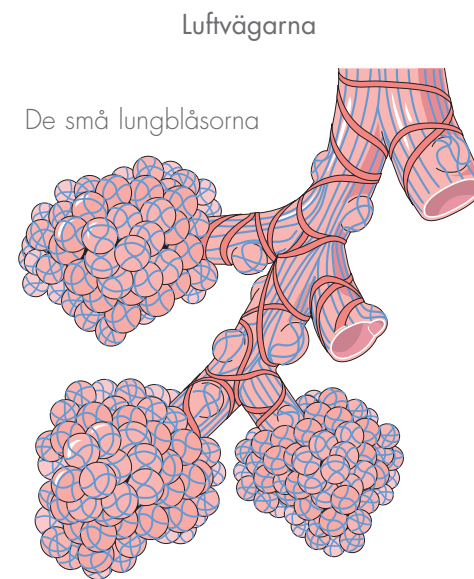
Varför får man det?

Den dominerande orsaken till KOL är rökning. Närmare 90 procent av alla som får KOL är, eller har varit rökare under en längre tid. Har du varit utsatt för passiv rökning, luftföroreningar eller haft svåra upprepade luftvägsinfektioner som barn, har man också lättare att utveckla KOL.

Vilka är symtomen?

KOL börjar oftast med kronisk bronkit. Man får pip i bröstet och besvärande upphostningar med slem, främst i samband med förkylningar som i sin tur blir allt mer långvariga. En trånghets känsla i bröstet kan också upplevas. Emfysem utvecklas som regel senare och har liknande symtom.

Vid svårare KOL uppstår besvären även utan förkylning. Eftersom kroppens syresättning blir sämre kan man få blåa läppar och bensvullnad samt andnöd även vid vila.



Hur ställs diagnosen?

Känner man igen symtomen gör man klokt i att låta sig undersökas. Diagnosen ställs genom att man får blåsa i en spirometer, en apparat som mäter lungornas funktion. Vid undersökningen tar läkaren reda på hur mycket luft som kommer in och ut ur lungorna och hur fort luften passerar.

Undersökningen är enkel att genomföra och kan göras på de flesta vårdcentraler.

Vilka behandlingsmöjligheter finns?

Det finns än så länge ingen bot mot KOL. Men det finns lindring. För dig som röker är den bästa medicinen att sluta röka så fort som möjligt. På så sätt hindrar du tillståndet från att förvärras mer än nödvändigt. För att lindra symtomen finns en mängd läkemedel som kan vara till stor hjälp. Vissa utvidgar luftvägarna medan andra verkar slemlösnande. Antibiotika mot infektioner i luftvägarna kan också ges, liksom syrgasbehandling i olika former. Sedan några år tillbaka kan man i vissa fall operera lungemfysem med tillfredsställande resultat. Rehabiliteringen består ofta av näringsriktig kost, motion och andningsteknik som i sin tur ökar välbefinnandet, orken och livskvaliteten.

Den första tiden

Att komma hem från sjukhusmiljön innebär en stor förändring. Man kan få svårt att koncentrera sig, ta till sig information och det är vanligt att man först förnekar sin situation. När man så smått börjar inse att det som man inte vill tro är sant, är det lätt att känna ångest, nedstämdhet, ilska och sorg. Dessa reaktioner är helt naturliga och det är viktigt att man inte stänger inne sina känslor. Har man väl mött det mörka blir det lättare att släppa sina tankar för en stund och gå vidare. Är du ängslig över hur du känner dig och vad du upplever, kan din läkare vara till hjälp.

En ny vardag

Efter diagnosen är det viktigt att inte bli stillasittande, utan att försätta livet ungefär som innan. Att gå promenader, laga mat,

städa och bädda sängen kan upplevas som ansträngande. Men med regelbundna vilopauser och rätt arbets-, andnings- och hostteknik, som är relativt lätt att lära sig, orkar du mer och spar på dina krafter samtidigt som slemmet lättare transporteras bort från dina lungor.

Kosten har också stor betydelse för ditt välbefinnande. Det går mycket energi till det krävande andningsarbetet, samtidigt som aptiten kan bli sämre. Därför är det bra om du ser kosten som en del av behandlingen och att du kanske tar hjälp av en dietist. Generellt kan man säga att du bör äta en fett- och proteinrikare kost än friska och att du äter mindre portioner men oftare.

När det gäller det sexuella samlivet kan det återupptas utan oro så snart lusten

kommer tillbaka. Det viktigaste är att aldrig stressa, utan att ta dagarna som de kommer.

Med en lungsjukdom upplever de flesta att livet blir lite av en berg- och dalbana. Humöret kan vara på topp ena dagen, för att vara i botten andra dagen. Därför är det bra om man söker stöd från sina nära, kanske talar med en psykolog eller någon som befinner sig i samma situation. Att man känner sig ensam, orolig och övergiven när sjukhuskontakterna blir allt glädsare är ju bara naturligt. Hjärt- och lungsjukas Riksförbund finns till för att ta vid där sjukvården slutar.

Du och din familj

Det är lätt att vilja skärma av sig efter beskedet om lungsjukdom. Ingen vill ju ligga en medmänniska till last och oro sin omgivning i onödan. Men faktum är att det bästa är att göra precis tvärtom. Ju mer dina nära och kära får dela dina tankar och din oro, desto mindre påfrestande blir livssituationen för dem. Man är aldrig ensam om en lungsjukdom. Är dina närstående delaktiga i hur du känner det, ökar deras förståelse för varför du känner dig som du gör. De vet hur de ska förhålla sig, hur de kan stötta dig och ni får lättare att gå vidare tillsammans.



Trygghet i gemenskap

Att acceptera sin nya livssituation tar tid. Att göra det på egen hand kräver dessutom mer än om man gör det tillsammans med människor i samma situation. Genom Hjärt- och Lungsjukas föreningar kan du få nya vänner för livet. Människor som är, eller har varit med om det som du just nu upplever.

I våra lokalföreningar som ligger spridda över hela landet, anordnar vi aktiviteter, delar erfarenheter, umgås och har kul tillsammans.

Vi hjälper varandra att sluta röka, går på föreläsningar, motionerar tillsammans, lär oss stresshantering, hjärt- och lungräddning, att laga rätt sorts mat och mycket mer. Alla aktiviteter är anpassade efter dina behov och det är alltid du själv som

bestämmer vilka du vill delta i, på vilken nivå och hur ofta.

Hos oss är du alltid i trygga händer. Våra gruppledare har oftast egen erfarenhet av hjärt- eller lungsjukdom och har genomgått en ledarutbildning inom förbundet. Motionsprogrammen är utformade av erfarna sjuksköterskor och sjukgymnaster, matlagningskurserna av dietister.

Är du närstående har du också en självklar plats att fylla. Antingen kan du delta i våra aktiviteter i förebyggande syfte, eller mer fungera som ett värdefullt stöd åt din partner. Också du kommer att ha glädje av att träffa människor i en liknande situation.

Välkommen in i gemenskapen! Den är närmare än du tror.





Vi är våra medlemmar

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund är en partipolitiskt och religiöst obunden organisation med närmare 50 000 medlemmar. Genom våra lokalföreningar finns vi på fler än 160 orter över hela Sverige. Vi anordnar aktiviteter, arbetar med informations-spridning, opinionsbildning och stödjer den forskning som berör våra medlemmar genom vår egen forskningsfond.

Som medlem får du tillgång till ett aktivt och roligt föreningsliv. Du träffar andra i en

liknande situation och lär dig mer om din sjukdom. Du kan få hjälp med livsstilsförändringar genom vår Hjärt & Lungskola som erbjuder vägar till bättre hälsa, delta i studiecirkel och mycket mer.

Du får också medlemstidningen Status i brevlådan med jämna mellanrum, där du kan få nyttiga tips, råd och läsa de senaste rönen och annat intressant som är på gång. Närstående är också välkomna att bli medlemmar.

Bli medlem du också (* obligatoriska uppgifter)

Jag vill bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds lokalförening.

Ev önskemål om förening

Jag har/har haft KOL TBC lungfibros hjärtsvikt hjärtinfarkt kärlkramp

klaffel arytmi sömnapné annan diagnos

Jag är närstående Jag vill bli stödmedlem

*Namn:

*Födelseår:.....mån:dag: Kvinna Man

*Adress: *Postnr.:

*Postadress:..... *Tel:

E-post:.....

Min make/maka/sambo vill också bli medlem.

Namn:

Födelseår:.....mån:dag: Jag/vi godkänner att

uppgifterna om mig/oss hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen

Stöd oss

Jag vill stödja Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund genom: gåva autogiro

sparande i ideell fond (Banco Humanfond) kontakta mig för ytterligare information

Riv av och skicka talongen till oss. Vi betalar portot.

Alla bidrag är välkomna

Vill du stödja Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds arbete och utvecklingen av Hjärt & Lungskolan? Sätt in ditt stöd på PlusGiro 90 10 10 – 9
Tack på förhand!

Den här foldern ingår i en serie om olika hjärt- och lungdiagnoser. Du kan läsa mer om oss och foldrarna på vår hemsida, där de också kan beställas eller skrivas ut som pdf. Vi har även diskussionsforum för diagnosgrupperna på hemsidan www.hjart-lung.se. Där kan du få kontakt med andra som har fått samma diagnos och lära dig mer om din sjukdom.

www.hjartlung.se



Foldrarna har tagits fram med stöd från Allmänna arvsfonden.



Bli medlem du också (* obligatoriska uppgifter)

Jag vill bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds lokalförening.

Ev önskemål om förening

Jag har/

har haft KOL TBC lungfibros hjärtsvikt hjärtinfarkt kärlkramp

klaffel arytm sömnapné annan diagnos

Jag är närstående Jag vill bli stödmedlem

*Namn:

*Födelseår:mån:dag: Kvinna Man

*Adress: *Postnr.:

*Postadress: *Tel:

E-post:

Min make/maka/sambo vill också bli medlem.

Namn:

Födelseår:mån:dag: Jag/vi godkänner att

uppgifterna om mig/oss hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen

Stöd oss

Jag vill stödja Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund genom: gåva autogiro

sparande i ideell fond (Banco Humanfond) kontakta mig för ytterligare information

Riv av och skicka talongen till oss. Vi betalar portot.

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund
Box 9090
102 72 STOCKHOLM

SVARSPOST

Kundnummer 110043801
110 09 STOCKHOLM