



LHL

## Å LEVE MED LUNGESYKDOM



# Innhold

Å leve med sykdommen	3
Astma og kols	4
En ny hverdag	6
Miljø, levesett og medisiner	12
Rehabilitering	22
Legemidler	24
De enkelte medisinene	28
Dine rettigheter som pasient	34
Ordliste - Forklaring på noen ord og uttrykk	35
LHL - et bedre liv	36

Teksten er basert på en tidligere utgave av «Å leve med lungesykdom», skrevet av Hanna Hånes, og er omarbeidet og tilrettelagt av Ellen Stai i samarbeid med LHL (2004, revidert 2008). Heftet er revidert av Anna Stella Kyed Johnsen i samarbeid med LHL (2011).

Konsulenter:

Overlege: Anne Bailey ved Glittrelinikken  
Fysioterapeut: Agnete Hagelsteen Dalelid  
Psykolog: Turid Dager  
Seksjonsoverlege: Lars Morland  
Spesialist i lungesykdommer/indre medisin  
administrerende direktør Olav Kåre Refvem  
og andre fagfolk ved LHL.  
Les mer om lungesykdom på [lhl.no](http://lhl.no).

Utgitt av LHL.

2. opplag av oppdatert versjon 2014 Opplag:  
10 000

Illustrasjoner: Molly Borman-Pullen

Foto: Christopher Olsson

Grafisk formgivning: Grøset™

Trykk: Grøset™



# Å leve med sykdommen

Det tar ofte tid å venne seg til tanken på å ha fått en kronisk lungesykdom. Sykdommen påvirker eller endrer kanskje hverdagen din. I tillegg må du bli fortrolig med medisinene og hvordan du skal justere dosene i takt med svingninger i sykdommen.

Denne brosjyren er skrevet spesielt for deg som har astma eller kols, kronisk obstruktiv lungesykdom. I tillegg til medisinske fakta og praktiske råd om levesett, kan du lese hvordan andre pasienter har håndtert sykdommen sin. Vi håper du får både nyttig informasjon og gode råd om hvordan du kan leve med sykdommen uten å la den styre livet ditt.



# Asma og kols

Hvis du har astma eller kols, er luftrørene eller bronkiene trangere enn normalt. Hevelser i slimhinnene og unormalt mye slim hindrer luftstrømmen. På det medisinske fagspråket kalles sykdommene med et samlenavn for obstruktive lungesykdommer.

## To hovedgrupper lungepasienter

Astma er en kronisk betennelsestilstand i slimhinnene i luftveiene. Betennelsen gjør bronkiene overfølsomme. De blir lett irriterte, og de små musklene rundt bronkiene kan plutselig trekke seg sammen i krampe. Årsaken til astma er ukjent, men arvelige faktorer spiller en rolle. De som ikke har andre lungesykdommer enn astma, kan i kortere eller lengre perioder føle seg friske og puste normalt.

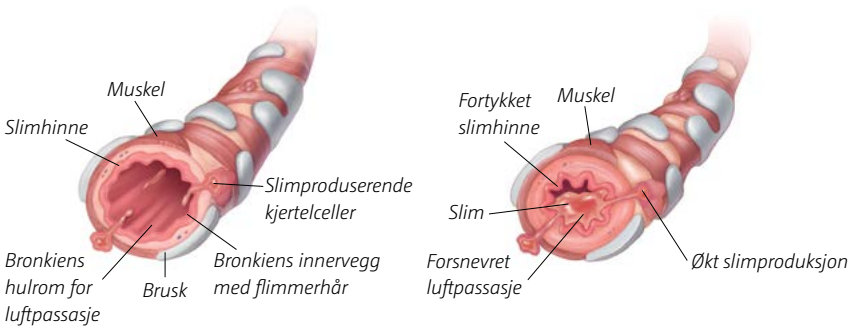
Pasienter med kols har imidlertid mer eller mindre tung pust hele tiden. Det heter gjerne at de har en blanding av kronisk bronkitt, astmatisk bronkitt og emfysem. Årsaken til denne sykdommen er som oftest røyking. Svært mye støvforurensing på jobben kan også spille en rolle.

Emfysem innebærer at de normale lungeblærene ødelegges, lungevevet «spises opp», og man får store blæredannelser i lungene.

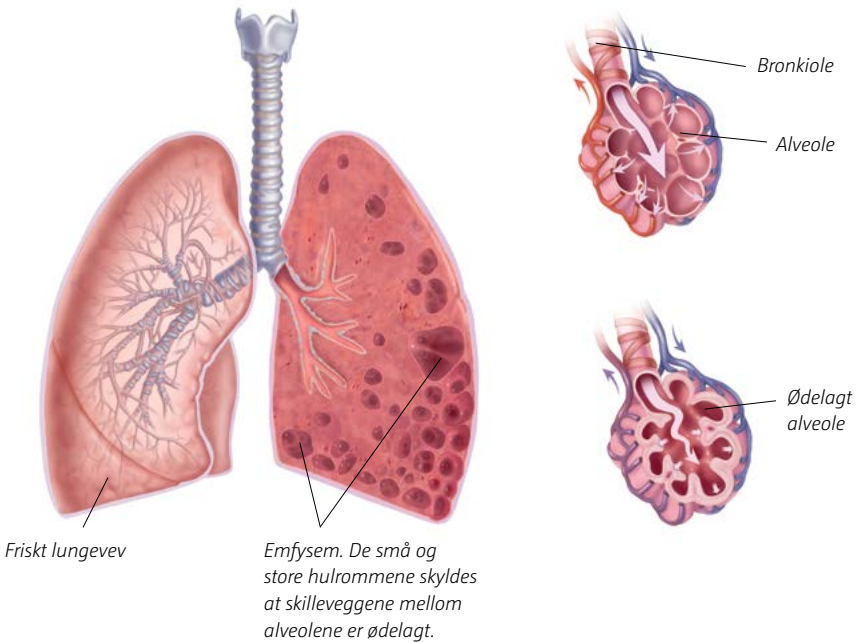
Noen får emfysem fordi de mangler eller har lite av et spesielt protein, alfa-1-antitrypsin. Denne mangelsykdommen er arvelig, men røyking framskynder sykdomsutviklingen. Mange pasienter med kols har kronisk hoste og mye sekret. De har kronisk tung pust selv ved mindre anstrengelser, men får sjelden brå anfall, slik astmapasientene kan få. Pusten blir gjerne verre når man blir forkjølet eller får infeksjon i luftveiene, fordi slimhinnene hovner opp når slimproduksjonen øker.

Enkelte kolspasienter får etter hvert en tønneformet brystkasse. Årsaken er at man ikke får all luften ut av lungene, fordi emfysemet gjør at små luftrørgreiner klapper sammen. Bare full røykestopp kan stoppe utviklingen av kols og emfysem.

Tre forhold er viktige når astma og kols skal behandles: Miljø, levesett og medisiner. I behandlingen spiller du selv en like viktig rolle som legen.



Til venstre en normal bronkie. Til høyre bronkien under et astmaanfall. Vi ser at det er en hevelse i slimhinnen, som har skilt ut mye seigt sekret det er vanskelig å hoste opp. Noe har irritert den betente slimhinnen, slik at musklene rundt bronkien har trukket seg sammen i krampe.



Til venstre en normal lunge. I det forstørrede utsnittet ser vi hvordan lungetreet ytterst ute ender i små luftblærer – alveoler. Gjennom alveoleveggene passerer oksygen fra lungene over til blodet. Sammenlagt dekker alveoleveggene en flate på 15-20 kvadratmeter.

Til høyre et tverrsnitt av en lunge som er skadet av emfysem. Tobakksrøyk eller andre irriterende stoffer har alarmert kroppens forsvarssystemer, blant annet en type hvite blodlegemer. De skiller ut et stoff som bryter ned alveoleveggene. Alveolene gror sammen og blir store. Dermed blir den sammenlagte alveoleflaten stadig mindre.

## | En ny hverdag

Å få diagnosen kronisk lungesykdom kan være en sjokkartet opplevelse som det tar tid å bearbeide. En kronisk sykdom må du leve med resten av livet. I noen perioder kan dette være vanskelig, i andre perioder går det lettere. Ofte er det tyngst den første tiden.

### Vi reagerer forskjellig

Noen reagerer som «Knut»; blir deprimerte og holder de tunge tankene for seg selv. De orker ikke å gjøre noe og føler at det ikke er noen vits i å leve. Andre er som «Berit»; fortsetter å leve som før og vil ikke innse at de er syke. For noen tar det kanskje tre til fire måneder å innse at de må akseptere sykdommen, mens andre bruker lengre tid.

For «Knut» var diagnosen lungeemfysem et kraftig sjokk. Faren hadde hatt samme sykdom i mange år, så han visste hva det dreide seg om.

«Knut» begynte også å snakke om sykdommen med likesinnede i LHL, med legen og med kona. Det er ofte helt nødvendig å sette ord på følelser og tanker for at man skal bli ferdig med sinne og sorg over tapt helse. Mange unngår sykdomsprat

fordi de er redde for medlidenhet, men dette kan føre til at de ikke får bearbeidet tankene rundt sin nye livssituasjon. Mange lungesyke viser også til den omsorg og støtte de opplever i møter med likemenn; andre med tilsvarende livssituasjon. Gjennom deltakelse i likemannsarbeid for lungesyke får de anledning til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Dette betyr mye når det gjelder å forstå og akseptere sykdommen.

### Din sykdom

Det finnes ikke to like lungepasienter. Noen har mild astma og føler seg friske, bortsett fra enkelte dager innimellom med tung pust. Andre sliter med både emfysem og hyppige astmaanfall. Ofte innebærer det at de må slutte i jobben, finne seg lettere arbeid eller gå over til å jobbe deltid. Hvis du har store astmaplager, mister du kanskje venner fordi du ikke lenger tåler røyk, parfyme eller dyrehår. Venner kan også trekke seg unna fordi du er deprimert og innadventt, eller fordi de ikke vet hvordan de skal håndtere sykdommen din. Selv kan du være tilbakeholden med å oppsøke familie og venner fordi du er redd for å få kraftige anfall med tungpustethet.

Mange føler også at de ikke er i stand til å utføre de samme tingene som før. Kanskje klarer du ikke å holde følge med familien når dere går tur. Du kan ikke gå på fest hos noen som røyker inne. Du er mindre opplagt til sex. Og når du er på ferie, klarer du kanskje ikke å bære kofferten. Det er ikke rart om du får følelsesmessige reaksjoner.

Når det strammer til i brystet og du hiver etter pusten kan tanken på døden melde seg. Slik redsel er helt naturlig, men kanskje kan du gjøre noe for å redusere angsten. Skaff deg kunnskaper om sykdommen og om medisinene, slik at du er

sikker på at du får en behandling som i størst mulig grad forebygger anfall. Tren på avslapning og pusteøvelser, og spør legen om dine fremtidsutsikter.

### Hvordan klare det som før var en selvfølge?

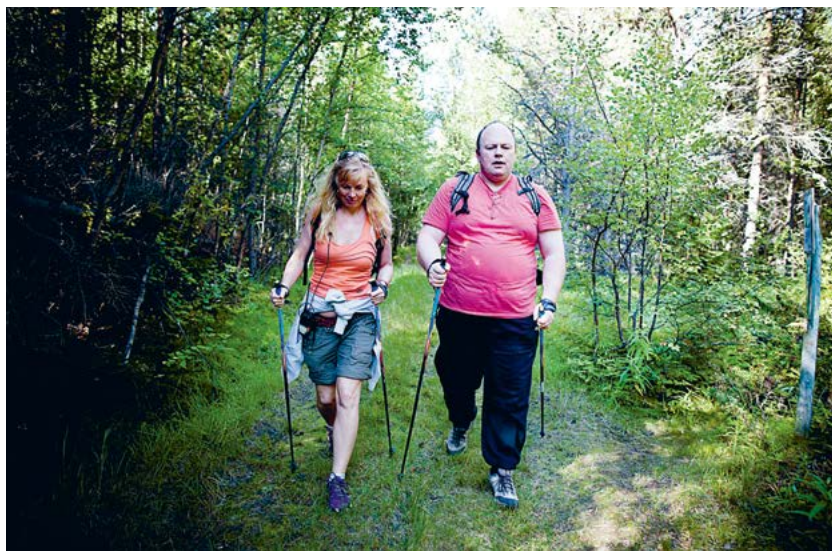
Mange lungesyke blir tungpustet og utmattet av selv enkle, dagligdagse aktiviteter. Ved å gjøre ting på en litt annen måte kan det bli lettere å utføre disse oppgavene. En ergoterapeut kan gi deg informasjon, lære deg energibesparende arbeidsmetoder og finne passende hjelpemidler. Det kan være nyttig å tenke



*Det kan være tungt å ta inn over seg at man orker mindre enn før.*

gjennom hva du bruker tid og krefter på, og hvilke aktiviteter det er viktig for deg å kunne fortsette med. Hva vil du prioritere i hverdagen din? Kanskje må du øve deg på å sette tydelige grenser for deg selv eller andre? Det kan være nyttig å diskutere dette med familie og venner. Prøv å planlegge dagen og uka, og bruk dagsformen hensiktsmessig. Tyngre og tidkrevende aktiviteter som rengjøring, plenklipping og lignende kan deles opp og tas over flere dager. Hvis du vanligvis er dårligst om morgenen, kan du for eksempel dusje på ettermiddagen i stedet. På forhånd kan du finne frem det du skal bruke i dusjen og klærne du skal ha på deg etterpå, slik at alt er i nærheten når du er ferdig med å dusje.

Du orker mer hvis du tar deg god tid under aktiviteten og tar hyppige pauser. Dessuten bruker du mindre krefter hvis du sitter istedenfor å stå under enkelte aktiviteter. Vær bevisst på hvor du plasserer ting slik at du må strekke og bøye deg minst mulig. Ofte sparer du på kreftene ved å arbeide med hendene nær kroppen, i navlehøyde og med avslappede skuldre. Det finnes hjelpemidler som kan gjøre visse aktiviteter lettere. Noen har for eksempel nytte av en dusjkrakk på badet hvis det er slitsomt å dusje, eller en arbeidsstol på kjøkkenet hvis de blir utmattet av å stå lenge ved kjøkkenbenken. Det finnes ergoterapeuter i mange av landets kommuner, og alle kommuner skal ha en person som er ansvarlig for å formidle hjelpemidler.



*Å snakke med andre i samme situasjon gjør det lettere å forstå og leve med sykdommen. Gjennom LHL og andre pasientforeninger kan du treffe likesinnede.*



## Oksygenbruker

Enkelte har så dårlig lungekapasitet at oksygeninnholdet i blodet faller for mye. De må bruke oksygen. Noen får langtids-oksygenbehandling (LTOT) og bør da bruke oksygenet mer enn 16 timer i døgnet, mens andre får såkalt «aktivitets-oksygen» som de skal bruke når de trener og er aktive. Moderne oksygenutstyr gjør det mulig å ta med seg lette, bærbare beholdere med oksygen slik at du kan bevege deg fritt. De minste beholdere veier i underkant av to kilo. Du kan bære med deg oksygenet på tur, i butikken, i bilen eller på hytta. Noen har med seg oksygen på ferieturer, for eksempel på fly og båt. En lege eller sykepleier må lære deg hvordan oksygenutstyret skal brukes.

## Arbeid og helse

Som lungesyk kan du bli nødt til å vurdere om du skal trappe ned eller slutte helt i den jobben du har, eller om du eventuelt bør skifte jobb. Diagnosen kan også bety at du må ta stilling til om du har helse til å fortsette i arbeidslivet. Kanskje vil en søknad om gradert eller hel uføretrygd være den beste løsningen? For mange er dette et vanskelig valg å ta. Arbeid handler om lønn og tilfredsstillelse i gleden av å skape noe. Arbeidet gir oss økonomisk handlefrihet, sosial kontakt med kolleger, kunder og andre, faglige utfordringer, status og posisjon. Når helse setter begrensninger kan vi miste mye av dette. Følelsesmessige reaksjoner ved tap av helse og arbeidsevne er derfor ikke uvanlig. I en slik situasjon er det viktig å skaffe seg oversikt. Det vil si å innhente informasjon om sykdommen, aktuelle trygdeordninger, dine rettigheter som arbeidstaker, muligheten

for tilrettelegging av nåværende arbeidssituasjon eller attføring til annet arbeid. Ved å skaffe deg oversikt, tar du kontroll over situasjonen. Slik sørger du for å bli tryggere, noe som kan lette det følelsesmessige trykket mange opplever.

LHL har et eget pasientombud.

## Usynlige variasjoner

Lungesykdommen er usynlig utenpå. Folk kan ikke uten videre se at formkurven din varierer. Noen dager er du kanskje så tett at du ikke orker å gjøre noe som helst. Andre ganger går arbeidet som en lek - kanskje du til og med tåler litt røyk uten å bli helt utslått. Disse svingningene kan føre til at folk rundt deg ikke skjønner stort av sykdommen din. De forstår ikke og tar derfor ikke hensyn til at du kanskje verken tåler røyk, dyr eller parfyme. Når du ikke orker å gjøre noe tror de kanskje at du er lat, er hypokonder eller har psykiske problemer. Og hvis du i dårlige perioder må ligge hjemme på sofaen eller på sykehus, får ikke kolleger og venner se med egne øyne at du er syk. Astma, kronisk bronkitt og emfysem er skjulte sykdommer, og det er lite kunnskap om disse sykdommene i befolkningen. Selv om du forteller at du er lungesyk, vet venner og bekjente ofte ikke hva det innebærer.

Hvis du er åpen og sier ifra når du har en dårlig dag, får de som er rundt deg vite når du føler deg dårlig. Etter hvert lærer de seg hva du reagerer på, og er forberedt på at du blir verre når det for eksempel er kaldt og rått vær. Den svingende formkurven kan også være vanskelig å takle for deg. Du kan føle deg maktesløs

hvis du får anfall og blir tett uansett hva du gjør. For mange er det været eller andre ytre ting som bestemmer hvordan formen er, og derfor vet de heller aldri hvordan de har det den neste dagen. Det blir vanskelig å planlegge. At du er avhengig av medisiner, kan også gi en følelse av at du selv er uten styring over sykdommen.

Mange liker ikke å ta medisiner hver dag; nå blir de nødt til å gjøre det. Hvis du av og til har svært kraftige anfall, må du kanskje la legen din ta styringen over sykdommen. Når du blir friskere, skal du igjen overta styringen. Dette kan oppleves vanskelig, og det er lett å gi opp og bli en passiv pasient. Det viktigste er at du hele tiden har klart for deg at det som oft-est er du selv som skal styre medisin-er og det som har med sykdommen å gjøre. Skaff deg nødvendig kunnskap, og sett grenser hvis familien eller andre prøver å blande seg for mye inn.

## Lad batteriene

En kronisk sykdom tapper deg for energi på mange måter. Derfor er det viktig at du sørger for påfyll. Hvil når du har behov for det, og gjør ting du har glede av – det lader batteriene. Å snakke ut om ting gir også energi.

## Familie og samliv

Du er sannsynligvis lei deg for de tingene du ikke lenger kan gjøre. Dine pårørende er også lei seg, eller kanskje sinte, fordi dere ikke lenger kan drive med de samme aktivite-tene som før. Familien trenger også

tid til å bearbeide sine følelser. Ikke bare du, men også partneren din har behov for å gjøre noe som hun eller han liker og som gir overskudd. Det kan være fint å gå ut på egen hånd av og til, dra på tur med venner eller drive med forskjellige hobbyer. Det er viktig at hun eller han føler seg fri til å gjøre dette uten at du helt åpenlyst synes synd på deg selv. Det ideelle er at partneren fungerer som en støttespiller. Partneren lar deg selv ta ansvaret for sykdommen, regner med at du løser dine egne problemer og behandler deg som en fullver-dig person. Du deler dine tanker og følelser med partneren, som igjen deler sine følelser og problemer med deg. Mange må bruke tid på å komme så langt. I noen tilfeller går de pårørende i «omsorgsfella». De blir altfor omsorgsfulle og behan-dler deg nesten som et barn. I andre tilfeller tenker den pårørende at det sikkert ikke er så ille, at andre har det verre. Dette hjelper som regel ikke pasienten. Den som har lungesykdom trenger litt oppmuntring og forståelse på vanskelige dager.

Noen astmapasienter har små barn. For dem kan det være vanskelig å se at mor eller far blir veldig syke under anfall. Barn trenger hjelp til å snakke om og bearbeide sine følelser.

## Sex

Hos både kvinner og menn kan lungesykdommen fjerne overskuddet slik at de får mindre energi til å ha sex. Er du depriment på grunn av sykdommen, kan lysten bli mindre,

og hvis du har smerter, kan berøring gjøre vondt. Noen medisiner, for eksempel enkelte blodtrykksmedisiner, kan påvirke ereksjonsevnen. Beroligende midler, sovemedisiner og midler mot depresjon kan dempe lysten hos både kvinner og menn. I noen tilfeller kan det være den friske partneren som holder igjen. For eksempel kan han eller hun være redd for at den lungesyke partneren skal bli tungpustet. Noen par går inn i et sykepleier-pasientforhold, og dette kan minske lysten på sex.

For lungesyke er det viktig å bruke de gode periodene. Nærhet og sex oppleves for eksempel bedre i de beste periodene av døgnnet. Mange trenger også fysisk oppvarming før sex, på samme måte som de varmer opp

før de skal trene. En annen mulighet er å ta medisiner som utvider luftveiene på forhånd.

Selv om lungene ikke er som før, er det sjelden nødvendig å avslutte seksuallivet. Dersom man ikke har muligheter til å gjen-  
nomføre et samleie, kan man tilfredsstill  
hverandre på andre måter. Noen forteller at  
ikke bare samleiene, men også nærheten,  
forsvant da de ble syke. Dette er det viktig  
å motarbeide. Hudkontakt, kyss og kos er  
viktig for at to partnere skal ha det godt  
sammen. Har dere problemer. er det viktig  
å snakke sammen om det.

På familierådgivningskontorene kan man  
få råd når det gjelder både seksuelle prob-  
lemer og andre forhold som fører til dårlig  
stemning mellom samboere og ektefeller.



*Husk at veien blir til mens man går. Hvil når du har behov for det, og snakk ut om det som er viktig for deg med dine nærmeste.*

# Miljø, levesett og medisiner

Tre forhold er viktige når astma og kols skal behandles: Miljø, levesett og medisiner. I behandlingen spiller du selv en like viktig rolle som legen.

## Stump røyken

Røyking er som oftest årsaken til kols og emfysem. Hvis du ikke slutter å røyke, blir emfysemet gradvis verre fordi lungeblærene langsomt brytes ned. Slutter du å røyke, stopper emfysemprosessen opp. Da kan du bedre bevare den lungekapasiteten du har igjen. Er du astmatiker, kan du bli svært mye bedre hvis du slutter å røyke. Å stumpe røyken er det viktigste tiltaket du kan gjøre for å hindre at sykdommen din utvikler eller forverrer seg. Noen bare bestemmer seg og slutter uten store problemer, mens andre strever lenge. Erfaring viser at jo flere ganger en person har prøvd å slutte å røyke, desto større er sjansen for at hun eller han skal lykkes ved neste forsøk. Det er altså ingen grunn til å gi opp selv om du har mislyktes noen ganger. Motivasjon er det aller viktigste for å lykkes. Men det er du selv som må være motivert – det blir ofte et halvhjertet forsøk hvis du stumper røyken først og fremst fordi andre mener du bør gjøre det. Det er helt

normalt at motivasjonen varierer. Den ene dagen er du kanskje veldig motivert, den neste er du kanskje ikke like sikker på at tiden er inne for å slutte akkurat nå. Dette er vanlige tanker. Det er ikke så farlig å vakle litt – det viktigste er å holde fast på beslutningen din om at du ønsker å slutte å røyke.

Avhengigheten er forskjellig. Følgelig er abstinensbesværet også ulikt. Er du svært nikotinvhengig, kan det hjelpe å bruke nikotintyggegummi og/eller nikotinplaster den første tiden. Dette hjelper mot det største besværet. Det finnes også medisiner som blokkerer nikotinets effekter på hjernen, slik at det blir lettere å slutte. Hvis du starter med slike medisiner, må du ha regelmessige kontroller hos fastlegen din, også for å oppdage eventuelle bivirkninger.

## TIPS OG RÅD OM RØYKESLUTT

- [slutta.no](http://slutta.no)

Meld deg gjerne på et røykesluttkurs. Kyndig veiledning fra en kursleder og støtte fra andre i samme situasjon kan være til god hjelp.

## Unngå å irritere slimhinnene

Hvis du reagerer på tobakksrøyk, parfyme, eksos, støv, gasser, stekeos, melstøv eller lignende, bør du unngå dette så godt det lar seg gjøre. I enkelte yrker er man ekstra utsatt. Er du for eksempel frisør, maler/lakkerer, sveiser eller tekstilarbeider kan det være aktuelt med omskolering eller attføring. Dersom du mener at sykdommen har sammenheng med yrket ditt, kan du søke om yrkesskadeerstatning.

## Været påvirker

Tåke og rått vær forverrer pusten hos mange, og kald luft kan utløse anfall eller gjøre deg tett. En Jonas varmemaske har et filter foran munn og nese som varmer opp lufta før den kommer ned i lungene. Jonasmasken finnes i mange ulike modeller. For noen er det nok med et vanlig skjerp foran nese og munn.

Fysiske anstrengelser kan utløse anfall, derfor er det viktig å varme opp før trening eller fysisk arbeid. Fysisk aktivitet er svært viktig for deg som er lungesyk. Stress kan forverre tetthet og anfall. Allergi kan gi astmaanfall. Hvis du er aller-

gisk mot pollen fra bjørk, gress eller burot, må du ta hensyn til dette i pollensesongen. Noen pollenallergikere reagerer også på enkelte matvarer, særlig mandler, nøtter, epler og andre steinfrukter. Hvis du er allergisk mot dyr, bør du ikke ha kjæledyr hjemme. Du bør heller ikke bruke dundyne. Noen er allergiske mot husstøvmidd. Da er det viktig å skape ugunstige forhold for midden; ha få tepper og andre ting som samler mye støv, holde det kjølig på soverommet og sørge for så lav luftfuktighet som mulig. Mange allergikere reagerer på skalldyr. Andre kan være overfølsomme for fargestoffer og enkelte konserveringsmidler i matvarer.

## Overfølsomhet for medisiner

Noen astmatikere kan få anfall av acetylsalisylsyre (Albyl-E, Dispril, Novid, Globoid, Globentyl, Magnyl) og midler mot ledd/muskelsmerter (NSAID). Betablokkere kan også utløse eller forverre astmaplager. Betablokkere brukes mot høyt blodtrykk og hjertekrampe (angina pectoris) og kan finnes i øyedråper mot grønn stær. Virusinfeksjoner irriterer allerede irriterte slimhinner, så du bør helst unngå nærkontakt med forkjølte personer. Har du en kronisk lungesykdom, bør du vaksinere deg før influensasesongen. Du bør også ha en vaksine som heter Pneumovax mot pneumokokker, en farlig type lungebetennelsesbakterier. Denne vaksinen tas ca. hvert 10 år. Ofte er det summen av infeksjoner, kald luft, anstrengelser, slimhinneirriterende stoffer og stress som utløser anfall eller gjør deg tett. I gode perioder tåler du kanskje litt røyk og litt parfyme, mens du i dårlige perioder får anfall med en gang. Det gjelder å lære seg selv å kjenne.

## Slik får du bedre pust

Lungepasienter bør få hjelp av fysioterapeuter til å lære seg en hensiktsmessig pusteteknikk og gode hvilestillinger. Med slik kunnskap kan du spare på kreftene, og du kan lettere mestre anfall. Du kan også bruke spesielle pusteteknikker for å få opp slim og mestre hoste. I mange tilfeller kan astmaanfall slippe fortere når du klarer å puste roligere og slappe bedre av.

## Hvilestillinger

I en god hvilestilling puster du bedre. For eksempel kan du stå lett framoverbøyd med rett rygg og armene støttet mot et bord, magemusklene skal være avslappet. I butikken kan du lene deg mot handlevogna. Hjemme kan du sitte på en stol og støtte hodet i hendene, eller hvile armene på et bord.

## Pusteteknikk

Hver dag bør du trene på å puste rolig og avslappet. Finn en god hvilestilling, slapp av, legg hånden på magen og kjenn at du puster med mellomgolvet. God pusteteknikk gir dypere og roligere åndedrett og får musklene til å slappe av.

I gode perioder bør du trene på leppepust. Da puster du rolig inn og slipper pusten avslappet ut gjennom en liten spalte som du lager med leppene. Utoverpusten får da litt motstand, noe som fører til at trykket i lungene øker. Dermed blir det mer luft i lungene, og bronkiene holder seg bedre åpne. Det er viktig at du

lager bare litt motstand med leppene. Når du blir stresset eller redd, kan du komme til å puste "for mye". Dette kan føre til at det blir feil balanse mellom karbondioksyd (kullsyre-CO<sub>2</sub>) og oksygen (O<sub>2</sub>) i blodet ditt. Dette er et uhenktsmessig pustemønster som kalles hyperventilering. Du kan føle deg svimmel og vil kunne oppleve ubehag som prikking og stikking rundt munnen og/eller i hender og føtter. I slike situasjoner skal du finne en god hvilestilling og praktisere en roligere og mer avslappet pust, som leppepust. Leppepust og andre gode pusteteknikker bør du lære av en fysioterapeut.

## Slim

Det er ikke uvanlig at lungesyke har slim i luftveiene. Noen har daglig slimproduksjon, mens andre har det kun ved infeksjoner eller forkjølelser. For deg som er i den første gruppen er det viktig å sette av tid til fjerning av slim flere ganger daglig, gjerne i sammenheng med bruk av forstøver. Tilhører du den andre gruppen, er det tilstrekkelig å fjerne slimet når du kjenner at det er noe der. I stedet for å hoste når du skal ha opp slim, er det mer skånsomt og effektivt å bruke en av pusteteknikkene som blir forklart her.

Dersom du ofte har infeksjoner kan det være tegn på at du har et større slimproblem enn du tror. I så fall må du jobbe daglig med å forebygge stagnasjon av slimet og utvikling av infeksjoner. For at du ikke skal slite

deg helt ut for å bli kvitt slimet, er det nyttig å tenke at du først må løsne og flytte slimet fra perifere luftveier opp til sentrale luftveier. Når slimet er kommet opp i sentrale luftveier, kan du enkelt fjerne det med 1-3 host eller støt.

### Fjerning av slim

1. Finn en god hvilestilling som gjør at du puster uanstrengt, med mest mulig åpne luftveier.
2. Ta et dypt innpust, hold gjerne pusten inne noen sekunder før du slipper luften ut. Gjenta 1-3 ganger. Gå så tilbake til punkt 1, en mest mulig uanstrengt pust.
3. Dette kan repeteres til du hører/kjenner at det er slim i luftveiene som er i bevegelse.
4. Deretter kan du kontrollert støte luften ut på en stum «ho», eventuelt med et kontrollert host på slutten av utpusten.

Denne teknikken vil ofte fremprovosere hoste, og det kan være en effektiv måte å få opp slimet. Ender det derimot i en hostekule må du konsentrere deg om å få kontroll på den. Det er lurt å drikke litt underveis.

Disse teknikkene krever konsentrasjon og tålmodighet. Fordelen er at du bruker mindre energi på å bli kvitt slimet. Dessuten blir du selvhjulpent og uavhengig av andre, og opplever at du mestrer og takler sykdommen bedre. Noen kan ha behov for pustehjelpemidler i tillegg. De vanligste er ulike former for PEP-hjelpemidler eller en Flutter. De har ulik effekt og bestilles på bakgrunn av den enkeltes lungeproblematikk. En fysioterapeut kan hjelpe deg å bruke disse hjelpemidlene riktig.



*Ved rehabilitering får pasientene råd og veiledning av fysioterapeuter.*

## Slik hoster du mindre

Å hoste sliter på kroppen. Ved tørrhoste bruker du mye unødvendig energi. Bukmuskulene og musklene i brystet, nakken og skuldrene kan bli overbelastet og ømme. I verste fall kan dette føre til senebetennelse eller beinhinnebetennelse. Det er heller ikke uvanlig at hoste kan resultere i ribbeinsbrudd eller -brist. Tørrhoste kan i verste fall gå over i et astmaanfall. Dersom du plages mye med hoste om natten, kan det skyldes at du har slim som burde vært fjernet før du skal sove. Ved å fjerne slimet kan du oppnå bedre søvnkvalitet.

Natthoste kan også skyldes at du ikke får luftet ut lungene så godt når du ligger, slik at lungevevet faller sammen. I noen tilfeller kan et hjertebrett redusere faren for lungekollaps. Når du får en hostekule, kan du prøve denne framgangsmåten for å stoppe den: Finn en god hvilestilling og leppeblås rolig. Glem alt annet og konsentrer deg om leppeblåsingen. Ta litt varm drikke og pust rolig. Ta så to «støt». Hvis du forandrer stilling, for eksempel går litt omkring, kan også det hjelpe til å bryte en hostekule. Begynn å trene i det små med å bryte den letteste hosten. Hvis du hoster om kvelden og natta, kan det være lurt å ha en termos med varmt vann på nattbordet, eventuelt litt urtete hvis du foretrekker det.

## Avspenning

De fleste av oss trenger avspenning, men lungesyke har et ekstra stort

behov pga en tendens til å stramme musklene når det er tungt å puste. Muskelstrammingerne kan «sitte i», hvis du ikke er bevisst på at du må slappe av.

Regelmessige avslapningsøvelser gjør godt. Tren gjerne på å slappe av i alle muskler når du er i en god hvilestilling. Du kan sitte eller ligge, og kan for eksempel trene slik: Begynn med å stramme musklene i foten. Slapp så av. Gjør det samme med muskel etter muskel i hele kroppen – legger, lår, mage, rygg og så videre. Bruk gjerne musikk som du liker å slappe av til. Du kan også få kjøpt CDer med avspenningsinstruksjon. En annen metode for å spenne av den stramme muskulaturen er å få blodsirkulasjonen i gang. Gjennom enkle sving- eller pendeløvelser med armene, frem/tilbake og sideveis, sittende eller stående, øker sirkulasjonen og avfallsprodukter som har samlet seg blir transportert vekk. Du vil oppleve en behagelig varme i muskulaturen. Gjør du dette riktig, krever disse øvelsene lite energi, men gir ny energi tilbake til deg. Du kan gjerne holde på i noen minutter av gangen med disse øvelsene. Pass på at du ikke fører armene, men bare slenger med dem.





*Å trene sammen er morsomt og motiverende.*

## Å mestre anfall

Hvis du merker at du er i ferd med å bli tungpustet eller får et anfall, gjør du følgende:

1. Finn et rolig sted og ta medisinene dine.
2. Kjenn at du klarer å roe ned pusten/slappe godt av i pustemuskulaturen.
3. Dersom du ikke får kontroll over anfallet, ringer du 113.

I forkant bør du ha informert dine pårørende om hva de eventuelt kan gjøre. Når situasjonen oppstår skal du ikke tenke på å snakke, kun konsentrere deg om å puste rolig og slappe av. Det er viktig å trene på hvilestilling og leppepust når du føler deg bra. Etter hvert kan du begynne å trene når du føler deg litt presset. Med god trening vil du automatisk hente fram teknikken når du blir tungpustet eller får anfall. Det



*Lær deg å håndtere anfallet når de kommer.*

er viktig å holde teknikken ved like også i gode perioder, slik at du alltid har «beredskapsøvelsen» klar.

## Fysisk aktivitet

I all nyere vitenskapelig litteratur om behandling av lungesykdommer, fremhever forskerne betydningen av å være fysisk aktiv for å kunne mestre sykdommen bedre. Å være i god fysisk form gir økt livskvalitet. Medisiner som forebygger anfall må brukes slik legen har anbefalt. Lungesyke trenger langsom og lang oppvarming før trening eller annen fysisk aktivitet. I tillegg kan og bør du belaste deg på et høyere intensitetsnivå. Da blir kondisjonen bedre, du orker mer og er dermed inne i en god sirkel.

Oppvarming vil si lettere aktivitet eller lett trening som ikke gjør deg direkte andpusten. Under oppvarming venner lungene seg gradvis til økt pusting. Hvor lenge du skal varme opp avhenger av din fysiske form. Her må du prøve deg fram. Etter oppvarmingen kan du veksle mellom høyere og lavere intensitet på aktiviteten, slik at du merker at du blir andpusten. Prøv eventuelt å gå raskt mellom to lyktestolper, og rolig til neste igjen. Eller prøv deg i en motbakke med forskjellig tempo. Å bli andpusten er bare fint, men husk at du alltid skal avslutte en treningsøkt i rolig tempo. Når du har trent eller vært fysisk aktiv, er det viktig at kroppen får tid til å ta seg inn igjen og hvile. Kroppens energilagre må fylles opp igjen både med hensyn til væske og næringsrik kost. Det er ikke lurt å trene rett etter et større måltid, fordi blodsirkulasjonen da er opptatt med fordøyelsen.

Det er også viktig at du tar hensyn til dagsformen når du setter i gang med en aktivitet. Alle mennesker har gode og mindre gode dager, og dette må du ta hensyn til når du velger tempo på treningen eller aktiviteten din. Svært mange lungesyke starter i altfor høyt tempo, noe som gir en negativ mestringsfølelse. Start rolig og kjenn etter hva du tåler akkurat denne dagen. Alle kan gjøre noe, og noe er bedre enn ingenting!

Ved infeksjoner skal du ikke trene, men du kan likevel være i lett aktivitet, som for eksempel en rusletur. Kanskje må du ta helt pause fra treningen. Det er viktig at du lærer din egen kropp å kjenne gjennom fysisk aktivitet og gode bevegelser. Ikke driv trening som du ikke liker, det blir bare et slit. Hvis du ikke liker trening i det hele tatt er du kanskje glad i å danse, gå tur, snekre, gjøre husarbeid eller jobbe i hagen. Det viktigste er at du er i aktivitet med noe du liker, på et nivå som er tilpasset din fysiske form.

## Riktig arbeidsstilling

Er du lungesyk, blir du sannsynligvis tungpustet selv av enkle, dagligdagse gjøremål. Med riktige arbeidsstillinger, riktig tempo og tekniske hjelpemidler går husarbeidet lettere. Du klarer å holde på lenger med en aktivitet hvis du starter i et rolig tempo – øk eventuelt intensiteten etter hvert og sørg for å ta pauser. Det krever mer energi å strekke eller bøye seg enn å arbeide i vanlig armhøyde. Derfor kan det være lurt å sitte, for eksempel når du lager mat eller dusjer.

## Husarbeid som ikke tar pusten fra deg

- Det er lettest å re opp en seng som står fritt ut i rommet med hodeenden mot veggen, da slipper du å strekke deg så mye. Hvis du ikke har denne muligheten kan du støtte deg på sengekanten med kneet når du rer opp.
- Bruk en tresleiv, skohorn eller lignende når du dytter lakenet ned på sidene.
- Unngå sengetepper hvis det blir for tungt å re opp.
- Ikke fyll bøtta mer enn en tredel når du skal vaske gulv. Bruk mindre rengjøringsmiddel, sterke lukter kan irritere. Bruk gjerne mikrofibermopp i stedet for langkost og klut.
- Bruk tyngdeoverføring når du vasker, ikke jobb bare med armene.
- Velg møbler som ikke er støvsamlere. Sitt mens du tørker støv, hvis det er mulig.
- Bruk redskaper med langt skaft for å tørke støv i høyden.
- Beveg deg sakte, bruk tyngdeoverføring og hold armene kroppsnært mens du støvsuger.
- Sett deg på en stol eller bøy knærne når du skal støvsuge under møbler. Sitt med rett rygg.
- Ha en stol på vaskerommet hvis det er plass, sett vaskemaskinen på sokkel for å unngå å bøye deg og vask klær jevnlig så det ikke hopper seg opp.
- Pust inn når du henger opp og ut når du henter tøyet i vaskebalja.
- Sitt mens du bretter sammen tøy.
- En tørketrommel kan være en lur investering – det betyr mindre arbeid for deg.

Flere råd og tips finner du på [lhl.no](http://lhl.no)

## Ernæring

Du bør ta et multivitaminpreparat daglig som supplement til kostholdet. A- og C-vitaminer er særlig viktige for slimhinnene. Daglig inntak av tran gir både A- og D-vitamin, samt umettede fettsyrer som er gunstig for hjerte og blodkar. Et godt kosthold med nok vitaminer og mineraler er også viktig for å forebygge infeksjoner. Mange astmatikere har lett for å legge på seg, enten fordi de er lite fysisk aktive, eller fordi de tar kortisonpiller (steroider). Hvis du skal klare å holde vekten er fysisk aktivitet viktig, fordi det bidrar til å holde forbrenningen i gang.

På grunn av emfysem har mange lungesyke lunger som tar større plass enn vanlig. Dette gir magesekken mindre plass til å utvide seg. For de fleste er det derfor best å spise små, men hyppige måltider.

Noen kolspasienter blir undervektige, blant annet fordi de bruker mye energi på den tunge pusten sin. Da er det viktig med et rikelig kaloriinntak for å holde vekten. Hyppige og små, men kaloririke måltider er viktig. I tillegg kan noen ha nytte av å bruke et proteinrikt kosttilskudd som kan kjøpes på apoteket.



*Et godt kosthold med mye frukt og grønnsaker er med på å forebygge infeksjoner.*

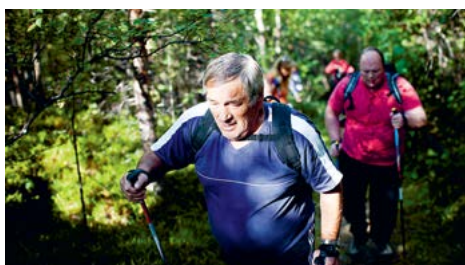
## Rehabilitering

Hvis du ønsker flere råd og bedre veiledning om hvordan du kan trene deg opp eller trenger hjelp til å finne et treningsopplegg som er skreddersydd for deg, bør du delta i et rehabiliteringsprogram. I et slikt program får du hjelp av fagfolk til å håndtere alle aspekter av det å leve med lungesykdommen din. Du får et individuelt tilpasset opplegg der målet er å bygge deg opp fysisk og psykisk, samt redusere konsekvensene av sykdommen så godt som mulig. Mange sykehus har polikliniske lungerehabiliteringstilbud –

forhør deg med fastlegen din. Fastlegen kan også søke deg til en rehabiliteringsinstitusjon, der du kan få et lengre opphold. Her får du god tid til å tenke på deg selv og bygge deg opp. Mange gir uttrykk for at et slikt opphold har betydd et vendepunkt. Ikke bare har de fått hjelp til å redusere

symptomene sine, men også å mestre sykdommen på en måte som gir økt livskvalitet og gjør at de lettere kan delta i daglige gjøremål.





# Legemidler

Astma er en betennelsestilstand, og derfor er betennelsesdempende legemidler grunnleggende i behandlingen. I tillegg trenger de fleste astmatikere medisiner som utvider bronkiene. Kols behandles også med betennelsesdempende og bronkieutvidende medisiner, men her er valg av legemiddel ofte litt annerledes enn ved astma. Emfysem kan i prinsippet ikke behandles med legemidler, men enkelte legemidler kan likevel bedre situasjonen.

## Ved astma

Det er laget globale retningslinjer for hvordan astma bør behandles. (Global Initiative for Asthma – GINA). Disse oppdateres jevnlig og kan finnes på [ginaasthma.com](http://ginaasthma.com).

## Nyoppdaget

For nyoppdaget astma skal man (bortsett fra i de aller mildeste tilfellene) starte med en moderat eller høy dose inhalasjonssteroider i minst åtte uker. Deretter kan man i samråd med legen sakte trappe ned til den dosen som er nødvendig for å holde sykdommen under kontroll. Noen kan prøve en periode uten steroider når de har fungert fint i noen måneder. Hvis inhalasjonssteroider alene ikke er nok, trengs det kombina-

sjonsbehandling, enten fra starten eller senere i forløpet. Astma er en sykdom som varierer mye i intensitet, det er derfor viktig at du justerer medisinen selv. Øk legemiddelbehandlingen i dårlige perioder og reduser behandlingen når du kjenner deg bedre.

## Vedlikeholdsbehandling

Dette er retningslinjene for legemiddelbehandling ved astma:

### Astmatikere som har milde plager, sjelden pusteproblemer:

Bruk hurtigvirkende bronkieutvidende medisiner når du får tung pust. Det benyttes såkalte korttidsvirkende beta-2-agonister. Les nedenfor om slike medisiner.

### Astmatikere som har milde plager, men pusteproblemer flere ganger i uka:

Ved denne tilstanden merker du plagene først og fremst når du er i aktivitet. Du skal bruke en kombinasjon av betennelsesdempende og bronkieutvidende medisiner. Som bronkieutvidende tar du beta-2-agonister i forbindelse med anfall. Som betennelsesdemper bruker du inhalasjonssteroid i lav til middels dose. Alternativ til inhalasjonssteroid er en såkalt leukotrien-reseptor-antagonist



(LTRA) (Singulair-tabletter), men denne er ikke like effektiv hos alle. Et annet alternativ er kromoglykat (Lomudal-inhalasjoner), men disse er mindre effektive enn inhalasjonssteroider og brukes mest til barn.

### **Astmatikere som har moderate plager, med pusteproblemer hver dag:**

Et kjennetegn ved moderate plager er at du kjenner pusteproblemer hver dag, eller du merker problemer om natten minst en gang i uken. Lavdose inhalasjonssteroider greier ikke å fjerne symptomene dine helt. På dette stadiet anbefales det å bruke en kombinasjonsbehandling. Du prøver da en kombinasjon av lavdose inhalasjonssteroid og langtidsvirkende beta-2-agonist. Dersom ikke dette er tilstrekkelig, øker du til moderat dose inhalasjonssteroid, fortsatt i kombinasjon med langtidsvirkende beta-2-agonist.

### **Alternativ tilleggsmedikasjon til lavdose inhalasjonssteroider på dette nivået:**

- Singulair (leukotrienantagonister: LTRA). Disse er mindre effektive enn langtidsvirkende beta-2-agonister.
- Teofyllin depotpreparater i tablettform. Disse er mindre effektive enn langtidsvirkende beta-2-agonister. Risiko for bivirkninger.
- Langtidsvirkende beta-2-agonist i tablettform. Kan være like effektivt som inhalasjonsformen, men større risiko for bivirkninger.
- Høydose inhalasjonssteroid. Før man bruker dette, bør man benytte en tilleggsmedisin som nevnt over.
- I tillegg brukes hurtigvirkende beta-2-agonister ved behov, men det forebyggen- de opplegget bør være så effektivt at dette bare sjelden skulle være nødvendig.

### **Astmatikere som har alvorlige plager:**

Ved alvorlige plager har du ofte nattlige problemer med pusten. Den er ustabil og fører til konstante problemer som begrenser din fysiske aktivitet, og du får anfall på tross av medisinene. Det mest aktuelle er å bruke en kombinasjon av flere legemidler; en høy dose inhalasjonssteroid pluss en langtidsvirkende beta-2-agonist, Singulair og teofylliner. Om nødvendig kan man bli nødt til å bruke kortison-tabletter som vedlikeholdsdose. Kortisondosen økes i dårlige perioder og trappes ned i gode perioder.

### **Ved alvorlig forverring og sterk åndenød:**

Ved slike episoder skal du minst doble dosen med inhalasjonssteroider, og du skal bruke denne medisinen flere ganger per dag enn det du ellers pleier. Virker ikke dette etter ett døgn, skal du ta kortison-tabletter i høy dose som en kur, med startdose 20-40 mg Prednison/Prednisolon daglig. Tablettene tar du fra noen dager opptil en eller to uker. Det er viktig at du hele tiden fortsetter med høye doser inhalasjonssteroider i tillegg. Når tilstanden blir bedre og du slutter med kortison-tabletter, fortsetter du ennå noen dager med de høye dosene inhalasjonssteroider, før du trapper ned disse i samråd med legen. Hele tiden tar du også den vanlige dosen av de andre astmamedisinene du står på. Er du plaget med hyppige anfall/tunge perioder, kan det være nyttig å ha et forstøverapparat til hjemmebruk, med hurtigvirkende beta-2-agonist, fordi du da får medisinene mer effektivt ned i bronkiene når du er veldig tung og ikke greier å ta vanlige inhalasjonsmedisiner riktig. Et alternativ

i slike tilfeller kan være å ha en plastbeholder (inhalasjonskammer, for eksempel «Volumatic») som du inhalerer spray fra.

### **Ved fysisk aktivitet:**

Før du skal i aktivitet, kan du ta en dose korttidsvirkende beta-2-agonist. De som til daglig bruker en langtidsvirkende beta-2-agonist trenger som regel ikke korttidsvirkende i tillegg. Prøv deg fram. Hvis du har mye plager ved fysisk aktivitet, kan det være at den forebyggende medisinen ikke er tilstrekkelig. Du bør da øke denne, enten det gjelder inhalasjonssteroider, tillegg av Singulair, eller teofylliner.

### **Ved virusinfeksjoner:**

Forkjølelse, influensa og lignende virusinfeksjoner øker den betennelsesreaksjonen som ligger til grunn for astmaplagene. Dermed blir astmaplagene verre. Du skal derfor øke dosen med inhalasjonssteroider tidlig i forløpet av en virusinfeksjon. Noen tror at infeksjoner blir verre når man bruker kortison, men det er ikke tilfellet, tvert imot.

### **Legemidler ved kols**

Som for astma, er det for kols utarbeidet globale retningslinjer for behandling av kols: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Retningslinjene blir jevnlig oppdatert av et internasjonalt ekspertpanel i samsvar med ny kunnskaps-basert viten om den beste behandlingen. Les mer på [goldcopd.com](http://goldcopd.com).

### **Mild kols**

Hoste og slimproduksjon dominerer. Man er lite oppmerksom på tung pust, som bare inntreffer ved større fysiske anstrengelser. Korttidsvirkende bronkieutvidende medisin kan brukes ved behov, enten ipratropiumbromid (Atrovent) eller beta-2-agonist.

### **Moderat kols**

Ved moderat kols er tungpusten blitt verre, og fysisk aktivitet blir begrenset i større grad. For å se om du kan ha nytte av betennelsesdempende inhalasjonssteroider, bør legen prøve ut et inhalasjonssteroid i minst tre måneder med pusteprøve før og etter for å se om dette virker på deg. Særlig kolspasienter med astmalignende anfall med tung pust kan ha nytte av inhalasjonssteroider. På dette trinnet legger man ellers til langtidsvirkende beta-2-agonister eller tiotropiumbromid, Spiriva, som er en langtidsvirkende videreutvikling av Atrovent og virker i 24 timer. Spiriva og Atrovent skal ikke brukes sammen, man velger det ene eller det andre.

### **Alvorlig kols**

Lungefunksjonen (FEV1, målt ved pusteprøve) er nå under 50 prosent av normalen. Selv mindre fysisk aktivitet gir pustebesvær. Oksygenet i blodet kan begynne å falle. Samme behandling som ved moderat kols, men hvis du har hyppige infeksjoner bør du ta inhalasjonssteroider fast, uansett hvordan tidligere testing har falt ut. Forstøverapparat med beta-2-agonist og eventuelt ipratropiumbromid væske til inhalasjon kan hjelpe i særlig tunge perioder, for eksempel ved luftveisinfeksjoner.

## Meget alvorlig kols

Lungefunksjonen er falt til under 30 prosent av normalen, og/eller du har fått lungesvikt, med for lite oksygen i blodet og eventuelt for høyt innhold av kullsyre (CO<sub>2</sub>). Det kan bli nødvendig med langtidsbehandling med oksygen.

## Forverringer ved kols

Kolspasienter har særlig lett for å få nedre luftveisinfeksjoner med bakterier i kjølvannet av forkjølelse og andre virusinfeksjoner. Dette merkes ved at slimet øker i mengde og skifter farge til gult eller grønt, og pusten blir tyngre. Da trenger du behandling med et bredspektret antibiotikum. Ofte må man samtidig gi en kur med kortisonpiller, til å begynne med for eksempel Prednisolon 30-40 mg daglig, med nedtrapping etter avtale. Har du førstøverapparat kan du bruke dette hyppig, opptil 4-6 ganger i døgnet. Mucomyst eller Bronkyl brusetabletter kan minske risikoen for bakterieinfeksjoner.

## Emfysem

Emfysem inngår i kolsbegrepet. De fleste kolspasienter utvikler emfysem i større eller mindre grad. Emfysemutviklingen er nært forbundet med røyking. Legemidler har ingen virkning. Videre utvikling av emfysem kan bare unngås ved røykestopp. En sjelden form for arvelig emfysemsykdom skyldes mangel på proteinet alfa-1-antitrypsin. Dette proteinet beskytter mot utvikling av emfysem. Mangler man dette proteinet kan man utvikle emfysem selv om man ikke røyker. Røyker man i tillegg, får man allerede som ganske ung alvorlig emfysemsykdom, med betydelig reduserte leveutsikter.

Genetisk testing av familiemedlemmer er aktuelt hvis en person får påvist alfa-1-antitrypsinmangel. Denne personen bør selv ta initiativet til testing av sin familie. Risikoen for at søsken har det samme er 25 prosent, mens risikoen for at egne eller søskens barn har det er to prosent. Livsstilsveiledning, særlig med tanke på å unngå røyking, er meget viktig.

Å slutte å røyke er den aller beste medisinen mot kols. To år etter røykeslutt er det årlige fallet i lungefunksjon det samme som ikke-røykere. Alle alvorlige konsekvenser av kols blir positivt påvirket ved røykeslutt. Antall forverringer og infeksjoner reduseres, arbeidsevnen forbedres, og antall leveår økes.

Fortsatt røyking gjør at emfysemprosessen fortsetter, og kolssykdommen forverres. Det er ingen medisiner som kan stoppe en slik utvikling. Regelmessig intravenøs tilførsel av alfa-1-antitrypsin har vært prøvd, men resultatene er usikre. Behandlingen er meget kostbar og ikke etablert her i landet.

Lungetransplantasjon kan være et alternativ hos pasienter under 60 år med kort forventet levetid.

## | De enkelte medisinene

### Bronkieutvidende medisiner

Den vanligste typen er såkalte **Beta-2-agonister**. De får musklene i bronkieveggene til å slappe av og utvide seg, slik at mer luft kan passere. Har du svært mild astma, klarer du deg kanskje med bare denne typen medisiner. Beta-2-agonister finnes både som korttidsvirkende og langtidsvirkende.

De korttidsvirkende beta-2-agonistene virker i løpet av 3-5 minutter og brukes som forebyggende før anstrengelser og som akutt behandling ved anfall med tung pust. Midlene selges som spray eller inhalasjonspulver. Preparatnavnene er: Airomir, Berotec, Bricanyl, Buventol og Ventoline.

Langtidsvirkende beta-2-agonister virker i minst 12 timer og brukes først og fremst av dem som har alvorligere stadier av astma eller kols. Midlene virker ofte bra hvis du har hyppige anfall om dagen og plager om natten. Preparatnavnene er: Foradil, Oxis og Serevent. Oxis og Foradil har en rask, hurtigvirkende effekt. Onbrez er en ny langtidsvirkende beta-2-agonist spesielt utviklet for kols. Beta-2-agonister

selges også som tabletter og mikstur under navnene Bambec, Bricanyl Depot og Ventoline Depot. Alle disse virker i minst 12 timer og kan være gunstige ved nattlig besvær. I tillegg har det kommet en ny tablett som heter Daxas, utviklet spesielt for pasienter med alvorlig kols og hyppige infeksjoner. Den varer i 24 timer og kan tas i tillegg til bronkodilator. Å inhalere medisinen gir som regel færrest bivirkninger. Hvis du er så tett at du ikke får medisinen godt nok ned i lungene, må du bruke et forstøverapparat. Bricanyl finnes også i injeksjonsform. Dersom du har særlig tung pust, kan du lære å sette en sprøyte med Bricanyl under huden på deg selv.

### Bivirkninger av beta-2-agonister

Skjelvinger i fingre og hender er vanlig, men dette kan gå over etter en stund. Noen får kramper i leggene. Ved større doser kan man få hjertebank. Ved mye bivirkninger kan du prøve å redusere dosen, eventuelt skifte til et annet merke. Ved å øke inntaket av forebyggende (betennelsesdempende) medisin, kan behovet for beta-2-agonister minske.

**Atrovent** (ipratropiumbromid) utvider også bronkiene, men har en annen og langsommere virkningsmekanisme enn beta-2-agonistene. Atrovent brukes først og fremst av de som har kols. Medisinen er også aktuell for eldre astmatikere som har mye bivirkninger av beta-2-agonister. Atrovent inhaleres og har få bivirkninger; munntørrehet er den vanligste.

**Spiriva** (tiotropiumbromid) er en videreutvikling av Atrovent. Spiriva virker i 24 timer, slik at én dose i døgnet er nok. Særlig kolspasienter vil kunne ha glede av dette preparatet.

### Betennelsesdempende medisiner

Steroider ligner kroppens eget kortisol, som skilles ut i binyrene. Behandling med steroider demper betennelsesreaksjonen i slimhinnene i luftveiene. Tabletter anbefales hvis du ikke får kontroll over sykdommen med inhalasjonsmedisin.

I Norge selges i dag inhalasjonssteroider med følgende preparatnavn: Aerobec, Beclomet, Becotide, Flutide og Pulmicort. Se også nedenfor om kombinasjonsmedisiner. Steroidtabletter som brukes ved lungesykdom er som oftest Prednisolon, Prednison og Medrol. Hvis du må bruke steroidtabletter daglig over lengre tid, bør du bli vurdert av en spesialist.

### Bivirkninger av steroider

Inhalasjonssteroider har den fordel at bare små mengder går over i blodet, og risikoen for alvorlige bivirkninger er derfor liten. Imidlertid kan du få en soppinfeksjon med hvitt belegg på tungen og i munnen. Dette kan forhindres hvis du skyller munnen godt hver gang du har tatt medisinen. Sopp kan også kureres med sugetabletter eller munnskyllevæske som fås på resept. Noen blir hese og får mørkere stemme av steroider, mens andre kan få små hudblødninger (blå flekker i huden).



*Opplæring i medisinbruk.*

Steroider i tablettform virker på hele kroppen. Store doser gjennom flere år kan øke risikoen for beinskjørhet. Appetitten øker og du har lett for å legge på deg. Du kan også få væskeoppbygging i kroppen. Fettfordelingen på kroppen endrer seg. Huden blir skjør og tynn, og det kommer lett små, men ufarlige blødninger i huden. Musklene blir svekket og skrumper. Medisinen kan også virke på humøret slik at du blir urolig og har vanskelig for å sovne, eller du kan få en psykisk "opptur". De som er disponert for det, kan med tiden få bivirkninger som sukkersyke, magesår eller grå stær.

Har du tatt steroider i tablettform i lengre tid, må du trappe ned langsomt for at kroppen skal venne seg til endringen og få i gang sin egen steroidproduksjon i binyrene. Ved kortere kurer i en til to uker er en slik nedtrapping ikke nødvendig.

### Kombinasjonspreparater

Dette er preparater som inneholder en kombinasjon av inhalasjonssteroider og langtidsvirkende beta-2-agonister. Slike kombinasjonsmedisiner gjør det lettere å ha oversikt over medisinene. De bør først tas i bruk når du har fått erfaring med de to legemidlene hver for seg. Preparatnavn: Seretide diskus (spray eller inhalasjonspulver), Symbicort turbuhaler (inhalasjonspulver).

**Leukotrienreseptor-antagonister** (LTRA) selges under preparatnavnet Singulair-tabletter. Dette preparatet

er også betennelsesdempende og forebyggende, men virker gjennom en annen mekanisme enn steroider. Derfor kan LTRA sammen med steroider gi ekstra god betennelsesdempende virkning ved mye astmaplager. Enkelte kols-pasienter med astmalignende symptomer kan også ha nytte av LTRA.

Bivirkningene er få og milde; vanligst er hodepine og magesmerter.

**Kromoglykat** (Lomudal) demper også betennelser, men brukes lite av voksne astmatikere. Middelet har praktisk talt ikke bivirkninger, men er mindre effektivt enn inhalasjonssteroider.

**Teofyllin** er en bronkieutvidende medisin som også bedrer pusten på andre måter - blant annet styrkes mellomgulvet slik at du får mer kraft til å puste ut. Teofylliner tas i form av depottabletter, virker i 12 timer og er gunstige ved nattlige plager. Preparatnavnene er: Nuelin Depot og Theo-Dur.

Bivirkninger kan være magesmerter, kvalme, sure oppstøt, diare, svimmelhet, hodepine og hjertebank. Noen får søvnproblemer. Pass på å følge legens doseanvisning, overdosering kan gi alvorlige bivirkninger. Har du plager med sure oppstøt og halsbrann, kan teofyllin forverre tilstanden. Du bør unngå å bruke beta-2-agonister i tablettform sammen med teofyllin.

## Halsbrann

Halsbrann og sure oppstøt kan utløse astmaanfall hos enkelte, særlig om natten. Halsbrann skyldes at muskelen mellom magesekken og spiserøret er for slapp, slik at det kommer syre opp i spiserøret. Det er ikke alltid du merker det, men syren irriterer slimhinnen i spiserøret og dette kan utløse reaksjoner i luftveiene. Hvis du er plaget av nattlig astma, kan du prøve om det hjelper å la være å spise like før sengetid. Fet mat, stekt mat, enkelte krydder, kaffe og alkohol kan gi halsbrann. Du kan få medisiner mot sure oppstøt hvis du har store plager. Prøv eventuelt et kosttilskudd som heter Aflurax, det legger seg som et beskyttende skumlokk på toppen av magesekken.

## Alternativ medisin

Mange prøver alternativ medisin. Det kan bli dyrt og er ikke helt risikofritt. På den annen side kan behandling som for eksempel massasje være godt for stive skuldre som mange astmatikere plages av. Vær oppmerksom på at homøopatiske midler og urtemedisiner kan inneholde stoffer du kan reagere på. Vitamintilskudd kan overdoseres.

Hvis du velger å prøve alternativ medisin, bør du sørge for å velge en behandler med godkjent utdanning og gjerne lege-, fysioterapeut- eller sykepleierutdanning i tillegg. Fortell din faste lege hva slags alternativ medisin du bruker. Hvis du på tilsynelatende uforklarlig vis blir bedre eller verre vil legen gjerne vite hvorfor.



*I en Bodybox måles blant annet pasientens lungefunksjon.*

## Slik tar du inhalasjons- medisiner

### Inhalasjonspulver

Medisinen følger automatisk med luftstrømmen når du puster inn gjennom inhalatoren. Dra luften fort og kraftig inn. Hold pusten i ti sekunder. Pust så langsomt ut.

### Spray

Pust først ut, sett så sprayboksen i munnen. Begynn å puste langsomt inn, trykk på sprayutløseren og fortsett med langsom innpusting. Hold pusten i ti sekunder. Du kan bruke et forlengermunnstykke (Inhalet) hvis det er vanskelig å koordinere spraying og innpusting. Du kan også bruke et såkalt inhalasjonskammer (Volumatic, Nebulator). Da sprayer du inn i kammeret og puster inn fra dette. En ventil sørger for at du ikke puster ut gjennom boksen. På markedet finnes også en såkalt automatisk spray; Autohaler (Airomir, Aerobec.) En mekanisme utløses automatisk når du puster rolig inn.

### Forstøverapparat

Disse lager en fin damp av medisinvæske. Dampen er lett å inhalere, og du får lettere medisinen ned i bronkiene. Slike apparater er mest aktuelt i særlig tunge perioder og ved anfall. Trygdekontoret dekker utgiftene til apparatet hvis en lungelege søker for deg.

## Justér etter PEF-målinger

Med en PEF-måler får du et mål for lungefunksjonen. Alle astmatikere bør bruke PEF-måler i begynnelsen av sykdommen. Senere bør du kontrollere av og til. Da kan du oppdage snikende forverringer, de som kommer sakte og umerkelig. I så fall må du justere opp medisineringen. Når du bruker PEF-apparatet, skal du ha munnstykket helt inne i munnen. Pust dypt inn. Så puster du kort og kraftig ut – som et støt – med leppene sluttet godt rundt røret. En lege eller sykepleier bør vise deg teknikken.

## Spirometri

Spirometri er en av de viktigste metodene man har for å undersøke lungefunksjon.

Spirometri måler to forskjellige egenskaper ved lungene:

1. Mengde (volum) luft som pustes ut
2. Strømningshastigheten til denne luften (flow)

Tilsammen gir målingen av volum og strømningshastighet svært god informasjon om lungenes og luftveienes funksjon. Spirometri kallas derfor en lungefunksjonsprøve. For å gjøre en spirometriundersøkelse behøves et spirometer. Du puster inn i spirometeret via et munnstykke, og når du puster gjennom munnstykket registreres hastigheten på luftstrømmen og mengden luft.



V2KjeSpl12.1 Medisiner som mangler  
 Medisinrom / Inhalasjonsrom  
 Medisiner og ernæringstilskudd som mangler

Team	Vare	Pakn
	Magnesium 120 mg	60H
	Mocemyt 200mg	
	Fredvidon 5mg	
	Quikrow forte	
	Plavix 75mg	
	<del>Staveland</del>	
	<del>Symon</del>	

## | Dine rettigheter som pasient

Dine rettigheter som pasient står i pasient- og brukerrettighetsloven. På visse vilkår kan du selv velge hvilket sykehus som skal undersøke og behandle deg. Fastlegen kan hjelpe deg med å finne et annet sykehus.

Du har rett til full informasjon om sykdommen og behandlingen. Notér eventuelle spørsmål på en lapp før du skal til lege, til undersøkelse på sykehuset eller før bruk under legevisitten. Legen har plikt til å svare så godt han eller hun kan.

Hvis du vil, har du rett til å få vite hva legen skriver om deg i journalen. Du kan be om å få en kopi. Hvis du mener at viktige opplysninger mangler, eller journalen inneholder gale eller krenkende opplysninger, kan du kreve at den rettes eller at feilaktige opplysninger blir slettet. Bare i helt spesielle tilfeller kan legen nekte at pasienten leser hele eller deler av journalen.

Hvis du blir spurt om å delta i medisinske forsøk, utprøving av legemidler for eksempel, skal du ha full informasjon før du eventuelt gir ditt samtykke. Du kan trekke deg når som helst under forsøket uten å forklare hvorfor.

Du kan be om å bli fritatt fra å delta i undervisningen av studenter.

På sykehuset bør du ta opp ting du er misfornøyd med. Klager kan rettes til avdelingsoverlegen eller avdelingssykepleieren. I alle fylker finnes et pasient- og brukerombud som kan ta opp problemene og eventuelt løse konflikter.

LHL har også eget pasientombud.

Hvis du blir skadet på sykehuset, kan du søke erstatning gjennom Norsk Pasientskadeerstatning.

# Ordliste - forklaring på noen ord og uttrykk

**Alveoler:** Luftblærer ytterst i lungene der selve gassvekslingen foregår.

**Allergen:** Stoffer som kan gi allergiske reaksjoner, for eksempel pollen.

**Anafylaktisk reaksjon:** En alvorlig allergisk reaksjon som kan føre til blodtryksfall med bevisstløshet.

**Anamnese:** Sykehistorie.

**Atopi:** Arvelig tendens til eksem og/eller allergi.

**Beta-reseptorer:** Beta-adrenerge reseptorer. Det er to slag; beta-1 og beta-2. Beta-2-agonister stimulerer beta-2-reseptorene i bronkiene. Dermed slapper musklene av og luftveiene utvider seg.

**Bronkier:** Større luftrørgreiner som fører luft til lungene.

**Bronkioler:** Tusener av små luftrørs-greiner som danner små trelignende nettverk ytterst i lungene.

**Beta-2-agonist:** Se beta-reseptorer.

**Dilaterende:** Utvidende.

**Emfysem:** En kronisk lungesykdom som ikke kan helbredes. Alveoleveggen brytes ned. Alveolene blir større og mister sin elastisitet og det oppstår store blæredannelser (huller) i lungene.

**Ekspektorat:** Slim som hostes opp fra luftrør og luftrørgreiner.

**Epikrise:** Rapport/sammenfatning om sykdommen, sendes fra sykehus til fastlege og evt. andre behandlere etter sykehusopphold.

**Inflammasjon:** Betennelsesreaksjon. Gir hovent og rødt vev, kløe og varme hvis betennelse sitter i huden. I luftveiene gir inflammasjonen hovne slimhinner, økt slimdannelse og trangere luftveier. Vanligvis kroppens svar på en skade, infeksjon eller allergisk reaksjon. Ved astma sier vi luftveiene er hyperreaktive.

**Likemannsarbeid:** Det frivillige, ulønnede selvhjelpsarbeidet som skjer i regi av funksjonshemmedes organisasjoner. Arbeidet kjennetegnes ved at det foregår mellom personer som opplever seg å være i samme båt, og at samhandlingen handler om utveksling av erfaringer om det å bli syk og leve med sykdom. Rammen rundt samtalen med likemenn kan gjerne være en aktivitet, for eksempel en trimgruppe for lungesyke.

**Obstruksjon:** Hindring, tilstopping. Obstruksjon av luftveiene innebærer at luftstrømmen hindres eller hemmes.

**PEF-måler:** Måler lungefunksjonen. Forkortelse for Peak Expiratory Flow ; en måler som viser hvor kraftig du puster ut.

**Pneumoni:** Lungebetennelse.

**Spirometer:** Et instrument som måler lungefunksjonen; luftstrømmen inn og ut av lungene.

**Sputum:** Sekret som du hoster opp fra de nedre deler av lungene.

**Trakea:** Luftrøret mellom svelget og de to hovedbronkiene.

**Ødem:** Opphovning, vannansamling.

**LHL**

Telefon: 22 79 90 00

E-post: [post@lhl.no](mailto:post@lhl.no)

Web: [www.lhl.no](http://www.lhl.no)