



LHL Helse

Å VÆRE PÅRØRENDE TIL EN LUNGESYK



Innhold

Innledning	3
Å være pårørende til en lungesyk	4
Å snakke sammen	5
Ta vare på deg selv, • <i>Noen tips til pårørende</i>	6
Lungesykdommer	7
Fysisk aktivitet, • <i>Lystbetont trening</i>	8
Treningsråd ved lungesykdom	9
Kost ved lungesykdom, • <i>Gode råd for maten</i>	10/11
Lærings- og mestringssenteret	12

Redaktør: Anna Stella Kyed Johnsen, LHL Helse.
Teksten er basert på erfaringer fra Lærings- og mestringssenteret ved LHL Helse Glittrelinikken. Øvrige kilder er lhl.no og lhl-helse.no.
Heftet er kvalitetssikret av medisinsk faglig rådgiver og spesialist i lungesykdommer/ indremedisin ved LHL Helse Glittrelinikken, Olav Kåre Refvem.

LHL Helse og LHL Helse Glittrelinikken retter en stor takk til LHL Asker som har samlet inn midler slik at dette informasjonsheftet til pårørende har blitt til.

Utgitt av LHL Helse Glittrelinikken
v/Lærings- og mestringssenteret
Versjon 1, desember 2012
Opplag: 7 000
Foto: Christopher Olsson
Design: REDINK
Trykk: RK Grafisk
Papir: Scandia 2000 White, 130 g

Innledning

Det å leve med en kronisk lungesykdom rammer ikke bare den enkelte, men også de pårørende.

Mange pårørende ønsker å hjelpe den syke, men vet ikke helt hvordan. Husk at det er viktig å ta seg tid til å snakke sammen for å avklare behov. Informasjon om situasjonen og sykdommen kan gjøre deg som er pårørende tryggere. Da er det lettere både å ivareta seg selv og samtidig være en god støttespiller.

I dette informasjonsheftet kan du som er pårørende få noen praktiske råd om forhold omkring kronisk lungesykdom og ernæring, trening med mer. Samtidig får du tips om hvor du kan henvende deg for å få hjelp og støtte.



Å være pårørende til en lungesyk

Det å være pårørende kan være en krevende øvelse, og for noen er det belastende. Du som er pårørende kan ikke ta vekk plagene fra den som er syk, og opplever kanskje samtidig at du må være den sterke part. Som pårørende kan du bidra med viktig støtte og motivasjon. Den som er syk trenger noen som bidrar til å motivere til røykeslutt, rett medisinering, sunt kosthold og trening. Det er dessuten viktig at pårørende legger til rette for, og tror på den som skal endre vanene.

Pårørende ønsker ofte informasjon og innsikt i hvordan den syke har det, men vet ikke alltid hvor de skal skaffe seg informasjon. Det er ikke uvanlig at den som er syk lar være å fortelle om helsetilstanden. Redsel for å være en belastning kan føre til at en holder kortene tett inntil seg. For mange pårørende er det fint å få muligheten til å snakke med andre i samme situasjon. Egne kursopplegg for pårørende kan gi økt kunnskap og forståelse.



Å snakke sammen

Det viser seg at det å snakke sammen kan være vanskelig. Det som i mange sammenhenger virker så lett, kan fort bli en utfordring. Et vanlig argument er at man vil skåne hverandre.

Mange pårørende forteller at det kan være vanskelig og slitsomt å føle seg frem til hva som er det beste for den andre. Åpenhet om hvordan du som pårørende opplever situasjonen, kan hindre at dere misforstår hverandre. Med åpenhet er det viktig å ha respekt for at det er ulike måter å

håndtere sykdom på. Både den som er syk og den som er pårørende må få takle sykdommen i eget tempo.

Forskning viser at pasienters sosiale nettverk betyr mye for motivasjon, og slik fremmer helsen. Det å gå sammen på kurs og få informasjon sammen, gjør det lettere å være åpne med hverandre. God informasjon bidrar til økt forståelse, samtidig som dere får anledning til å stille spørsmål. Husk at dere kan oppfatte informasjonen forskjellig, avhengig av hvilket ståsted dere har.



Ta vare på deg selv

Det er ikke alltid enkelt å ta vare på seg selv i en krevende hverdag. Mange pårørende sliter med dårlig samvittighet hvis de finner på noe alene. Men det er viktig å hente seg inn, for å kunne gi noe. Ingen er utømmelige på omsorg.

Det er viktig at du som er pårørende er klar over at alle pårørende reagerer forskjellig. Ingen er utdannet til å være pårørende.

Noen tips til pårørende

- Det er viktig at du som er pårørende er åpen om hvordan du opplever situasjonen. Det kan bidra til å hindre misforståelser i omgivelsene.
- Prøv å sette deg noen mål. Det er bedre med noen avlyste planer, enn at du slutter å se fremover og lage avtaler. Alle mennesker trenger å få påfyll av positive opplevelser.
- Husk at du som pårørende kanskje håndterer situasjonen helt forskjellig fra den som er syk. Det er viktig å respektere hverandres reaksjonsmåte.
- Gi hverandre rom for å ta skrittene i eget tempo.
- Det kan være vanskelig og slitsomt å føle seg frem til hva som er best for den andre. Nøkkelen er å prate sammen.
- Meld deg på kurs for pårørende. Her kan du snakke med andre i samme situasjon. Kursdeltakerne kan dra nytte av hverandres erfaringer, og få mulighet til å sette ord på opplevelser.
- Sjekk ut læringstilbud ved Lærings- og mestringssentre (LMS) i kommuner og ved sykehus, ved rehabiliteringssentre for eksempel LHL Helsen, Frisklivssentraler og i lokale LHL-lag.

Lungesykdommer

For deg som er pårørende kan det være nyttig å ha noe kunnskap om den aktuelle diagnosen.

De vanligste kroniske lungesykdommene er astma, kronisk obstruktiv lungesykdom (kols), yrkesrelaterte lungesykdommer og lungesarkoidose.

Noen lungesykdommer, slik som kols, utvikler seg langsomt og gradvis. Da kan pasientene venne seg til funksjonstap over tid. Er du pårørende til en som har mistanke om at han eller hun har kols? Bli med til legen. Du kan gi legen nyttig informasjon om hvordan pasienten var før, om han snorker

om natta eller blir blå på leppene ved anstrengelse.

En pasient som har fått påvist kols bør følges opp med kontroller. Hvor hyppig avhenger både av alvorlighetsgraden, og graden av funksjonstap. Hensikten med kontrollene er å gi hjelp, støtte, veiledning og medisinsk behandling - samt å vurdere om lungefunksjonen reduseres. Dersom sykdommen utvikler seg kan det for eksempel være riktig å legge til eller skifte medisiner.

Les mer om den aktuelle diagnosen i LHLs brosjyrer og faktaark. Disse kan bestilles eller lastes ned på lhl.no.

Kolslinjen er en gratis svartjeneste fra fasttelefon for alle lungesyke og pårørende.

Du kan kontakte kolslinjen på telefon:

800 89 333

Fysisk aktivitet

Noen pårørende lurer på om trening kan være skadelig for den som er lungesyk. Men fysisk aktivitet spiller faktisk en nøkkelrolle i alle lungerehabiliteringsprogrammer, og er helt avgjørende for å leve bedre med sykdommen. Tilpasset fysisk aktivitet og trening gir overskudd og bedre livskvalitet.

Mange lungesyke kan gjøre det samme som før. Det tar bare litt lenger tid, og det er viktig å tilpasse tempoet til lungekapasiteten. Intensitet, varighet og hyppighet på treningen må tilpasses funksjonsnivået til den enkelte. Lang oppvarming og styrketrening er viktig. Intervalltrening er bra, fordi det ikke utsetter lungene for lange økter med lite oksygen i blodet. Høy intensitet er imidlertid ikke en forutsetning for å ha glede og nytte av treningen.

Lystbetont trening

For å klare å opprettholde regelmessig trening i flere år, er det viktig å gjøre treningen til noe lystbetont. Her kan du som pårørende være en viktig motivator. Hva med å gjøre noe sammen? Det er lurt å sette seg konkrete og realistiske mål, som å gå til postkassen, gå i trapper eller opp en bakke. Mange har også godt utbytte av å trene hos fysioterapeut. Husk at den som er lungesyk kan få henvisning fra legen til dette.

For mange lungesyke er det greit å bli andpusten. En måte å takle tung pust på, er å bruke «leppepust», det vil si å puste rolig ut gjennom lett sammenpressede lepper (som når du plystrer). Fysioterapeuten eller legen kan gi råd om trening til den enkelte. Dette skaper trygghet også for deg som er pårørende.



Treningsråd ved lungesykdom

- Vær tålmodig og start i rolig tempo
- Legg treningen til gode tider på dagen, og tilpass etter dagsformen
- Tren sammen med andre hvis du liker det, avtal gjerne faste treningsdager
- Prøv å finne en aktivitet du synes er morsom, bruk fantasien og varier
- Forsøk å slappe av i øvre del av kroppen
- Blir du tungpustet kan du stoppe opp, slappe av og prøve leppepust
- Gled deg over små framskritt

Kost ved lungesykdom

Spørsmål om kost er vanlig i forbindelse med kronisk lungesykdom. Kan dere spise den samme maten, eller må kosten spesialtilpasses den som er syk?

Lungesykdommer gir ikke problemer med fordøyelse eller omsetning av næringsstoffer. Likevel sliter mange lungepasienter med overvekt eller undervekt. Derfor er det viktig å tilrettelegge kosten individuelt ved lungesykdom.

Endring av matvanene kan hjelpe både undervektige og overvektige kolspasienter til en lettere hverdag. Overvektige som går ned i vekt og mister magefett kan få bedre pust. For å lykkes med vektreduksjon bør overvektige alltid velge magre matvarer.

Undervektige bør på sin side aldri velge lettprodukter, men velge energirike matvarer for å øke vekten.

Maten blir mer energirik ved å tilsette ekstra smør, margarin, olje, fløte, rømme, ost, sukker, honning og liknende. Underernæring kan ha uheldige konsekvenser som redusert immunforsvar og manglende energi. Økt vekt styrker immunforsvaret og gjør pasientene bedre rustet mot infeksjoner. En underernært kropp tærer dessuten på musklene. Det blir tyngre å utføre enkle daglige oppgaver som å vaske håret, lage mat og handle. I verste fall kan det også gå utover pustemuskulaturen. Undervektige lungepasienter anbefales derfor å spise alt de liker av energirike matvarer, uten å tenke på hva som er sunt. Når de har brutt den onde sirkelen av underernæring og dårlig matlyst, kan de tenke på sunn kost. Men det er også fullt mulig å gå opp i vekt på en hjertevennlig måte, ved å velge umettet fett framfor mettet. Umettet fett finner du for eksempel i avokado, oliven, fet fisk, nøtter og planteoljer.

Gode råd for maten

- Både under- og overvektige anbefales å spise små og regelmessige måltider, framfor få og store.
- For mange er det imidlertid vanskelig å spise ofte. Det viktigste er at det ikke går mer enn fire timer mellom måltidene.
- Fiber bidrar til en velfungerende tarm, stabilt blodsukker og gir metthetsfølelse lenge. Derfor er det lurt å spise fiber i alle måltider.
- Spis heller en hel frukt enn å drikke juice som inneholder like mye sukker som brus. Da får man i seg fiber samtidig.
- Viktige kilder til fiber er frukt og grønnsaker, belgfrukter som linser, bønner, erter og kikerter samt nøtter, frø, og fullkornsprodukter.
- Vær varsom med salt. Mye salt i maten kan gi høyt blodtrykk og væskeansamling i kroppen.
- Bruk kaloririke matvarer som fløte, rømme, ost, olje, smør, pesto og syltetøy for å oppnå vektøkning.
- Velg magre melke- og kjøttprodukter, grønnsaker, frukt, fullkornsprodukter og fisk for å oppnå vektreduksjon.
- Spis lite sukker og fett, drikk vann og velg lettprodukter for å gå ned i vekt.

Se også LHLs brosjyre «Uten riktig mat og drikke...»

**LHL Helse Glittrelinikken,
Lærings- og mestringssenteret**

Glittreveien 31, 1485 Hakadal

Tlf.: 67 05 80 00 | Faks: 67 07 53 44

E-post glittre@glittrelinikken.no, www.glittrelinikken.no

Lærings- og mestringssenteret på LHL Helse Glittrelinikken

Mange pårørende savner en større forståelse for hvordan den syke har det. Hos Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved LHL Helse Glittrelinikken arrangeres det pårørendekurs der de ansatte jobber sammen med kursdeltakerne for å bedre livssituasjonen for både pasienter og pårørende.

LMS ved Glittrelinikken har som hovedoppgave å støtte opp under klinikkens pasient- og pårørendeopplæring. LMS er en møteplass for helsepersonell, erfarne brukere, pasienter og deres pårørende. Senteret arbeider for at pasienter, brukere og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer.

LMS bygger på verdiene om brukermedvirkning og sidestilling av brukererfaring og fagkunnskap. Læringstilbudene utvikles i tett samarbeid mellom fagpersoner og brukere.

Kontaktpersoner ved LMS:

Åse Castilla. E-post: ase.castilla@glittrelinikken.no,
telefon 67 05 84 95

Hilde Tretterud Næss. E-post: hilde.naess@glittrelinikken.no,
telefon 67 05 84 95

Glittrelinikken er én av virksomhetene i LHL Helse som eier og driver flere medisinske klinikker og behandlingssinstitusjoner, fortrinnsvis med hjerte- og lungesyke som målgruppe. LHL Helse er et aksjeselskap og eies av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.