



Vejledning til egenhåndtering af bronkiektasi



EMBARC

The European Bronchiectasis Registry



ELF

EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Indhold

1	Indledning	1
2	Hvad er bronkiektasi, og hvilke symptomer kan jeg forvente?	2
3	Hvad kan jeg gøre ved det?	3
4	Hvad er luftvejsrensningsteknikker, og hvordan kan de hjælpe mig? - Hvornår skal jeg udføre min luftvejsrensning? - Hvad hvis jeg er ude hele dagen – på arbejde eller rejse?	5
5	Hvad hvis mine symptomer bliver værre?	9
6	Hvordan kan jeg håndtere åndenød?	10
7	Hvordan kan jeg håndtere træthed/fatigue?	11
8	Gør min kost virkelig en forskel?	13
9	Hvordan kan jeg håndtere angst, dårligt humør og ensomhed?	14
10	Gode råd til håndtering af sociale problemer – hoste, inkontinens	15
11	Yderligere hjælp	17

1 Indledning

Denne vejledning er skrevet af mennesker med bronkiektasi som hjælp til mennesker som dig, der også har bronkiektasi, ved at dele vores erfaring med det, der virker for os.

Vi ved, at bronkiektasi ikke kan kureres, men mange af os lever aktive og behagelige liv ved at udføres vores egen fysioterapi, dyrke motion, spise sundt, være opmærksomme på infektionsrisici og følge medicinsk rådgivning om behandling.

Symptomerne varierer fra person til person og kan være milde, moderate eller alvorlige, men hvis du aktivt passer på dit eget helbred, håber vi alle på at gøre vores liv til de bedst mulige liv.

ELF Bronchiectasis Patient Advisory Group

2

Hvad er bronkiektasi, og hvilke symptomer kan jeg forvente?

Dine luftveje er beklædt med et lag af klistret slim. Dette kaldes opspyt, når det hostes op. Bronkiektasi er en langvarig (kronisk) lungesygdom, hvor dine luftveje udvides abnormt og er mindre effektive til at fjerne dette slim.

Det gør dig mere udsat for lungeinfektioner, som kan forårsage:

- våd hoste (en hoste, hvor du hoster slim op)
- ømhed
- feber
- åndenød
- træthed
- smerter eller trykken for brystet
- blod i dit opspyt

Din vigtigste opgave, når du har bronkiektasi, er at reducere risikoen for infektioner, hvilket hovedsageligt gøres ved at rense så meget slim som muligt hver dag.

Dette vil også hjælpe med at reducere opblussen (sometider kaldet eksacerbationer), når dine symptomer bliver mere intense.

Du kan gøre meget for at forbedre din egen tilstand med en kombination af selvpleje og medicinsk behandling.

3 Hvad kan jeg gøre ved det?

Hvis det er muligt, skal du først gå til en lungespecialist og få udarbejdet en behandlingsplan. Sørg for, at I drøfter:

- hvad du skal gøre, hvis du får en infektion eller opblussen/eksacerbationer – og hvordan du vurderer, hvornår du har brug for lægehjælp
- det vigtigste er at bede om en henvisning til en lungefysioterapeut.

Efter medicinsk behandling kommer selvpleje – accept af at du skal være aktivt deltagende i plejen af din egen tilstand.

Selvpleje omfatter:

- Rens brystet – dette er topprioriteten: at komme af med slimen, så der er mindre risiko for infektioner.
 - Hovedmetoden er fysioterapi, som anvender en luftvejsrensningsteknik (mere om dette senere). En lungefysioterapeut lærer dig den bedste teknik til din personlige tilstand, så du kan håndtere den selv.
 - Din fysioterapeut kan også anbefale en plastikenhed, der kaldes en oscillerende positivt ekspiratorisk tryk-enhed (O-PEP). En O-PEP vibrerer, når du blæser i den, hvilket hjælper med at løsne slimen (mere om dette senere).
 - Du kan også spørge lægen om inhalation af saltvand (saltopløsning) gennem en nebulisator – dette er en maskine, der omdanner det til en fin tåge, som du indånder gennem et mundstykke eller en ansigtsmaske. Det løsner slimen og får dig til at hoste.
- Hold dig så fysisk fit som muligt ved at finde en motionsrutine, du kan lide, og som er egnet til din fysiske tilstand. Dette kan være dans, løb, vægtløftning eller hvad der fungerer for dig – gør det dagligt, hvis muligt.

Du kan finde en vejledning til hvad du skal spørge lægen om i **Bronchiectasis Patient Checklist**.

Tilgængelig på <https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

- Spis en sund, afbalanceret kost, og hold dig velhydreret for at hjælpe med at fortynde slimen.
- Oprethold personlig hygiejne, så du kan undgå at blive syg – dette omfatter hyppig håndvask, håndsprit, brug af mundbind på steder med mange mennesker, og undgå personer, der ikke er raske. Mundhygiejne (tandbørstning) er også vigtig, og nogle mennesker bruger rensesæt til næsen. Alt dette hjælper med at reducere infektionsrisikoen.
- Få de vaccinationer, som din læge anbefaler, som for eksempel influenza og lungebetændelse – de kan hjælpe med at forebygge eller mindske sværhedsgraden af en infektion.
- Beskyt dig selv mod ekstreme temperaturer. Både varmt og koldt vejr kan forværre dine symptomer.
 - Om vinteren kan virusser og mikroorganismer, der trives i kulden, øge din sårbarhed. Når det er frostvejr, skal du holde dig varm indendørs. Og når du er udenfor, skal du holde næsen varm med et rent mundbind eller tørklæde, så du trækker varm luft. Du må ikke gå ud i ekstrem kulde.
 - Om sommeren er det vigtigste at undgå at blive dehydreret. Drik ofte (ikke alkohol), køl dig ned med isposer og ventilatorer, spis mindre, køligere måltider, og udfør dine fysiske aktiviteter på de køligste tidspunkter på dagen. I offentlige bygninger eller offentlig transport skal du undgå at opholde dig for lang tid i rum med aircondition, hvor luften cirkuleres, og du har større risiko for at få en infektion.
- Forudplanlægning ved rejser. Du kan finde rejseråd på ELF-websiden om bronkiektasi på <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Hold andre eventuelle kroniske tilstande under god kontrol, for eksempel diabetes. Det hjælper alt sammen med selvplejen af bronkiektasi.

4

Hvad er luftvejsrensningsteknikker, og hvordan kan de hjælpe mig?

Regelmæssig rensning af slim fra dit bryst er sandsynligvis den vigtigste ting, du kan gøre for at holde dit helbred stabilt.

Selv personer med "tør" bronkiektasi (uden for meget slim) har brug for at kende en brystrensningsteknik til når de har en infektion.

Hoste renser kun hovedluftvejene og efterlader slim i de mindre luftveje. Så du har brug for at kende til måder til at få det op derfra.

En lungefysioterapeut anbefaler den bedste teknik til dig (ikke alle teknikkerne er egnede til alle personer). Hvis du ikke kan få adgang til en fysioterapeut, findes der videodemonstrationer online, blandt andet på Den Europæiske Lungeforenings webside om bronkiektasi:

<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

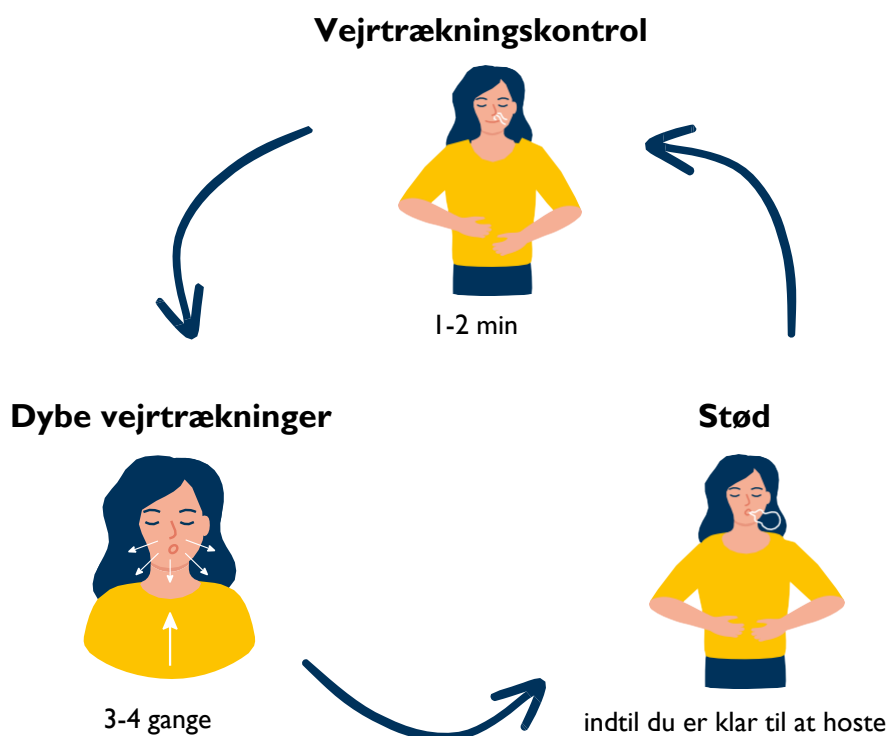
En af de mest almindelige teknikker er den aktive vejtrækningscyklus.

Det er en sekvens af tre vejtrækningsøvelser, der tilsammen hjælper med at få slimen op som opspyt. Se beskrivelsen nedenfor og diagrammet på næste side.

1. Vejtrækningskontrol – træk vejret roligt ind via næsen, og mærk din mave bule ud. Ånd ud gennem næsen eller munden, og mærk din mave flade ud. Prøv at sætte hastigheden af vejtrækningen ned med mindst mulig anstrengelse.

2. Dybe vejtrækninger – træk vejret langsomt ind gennem næsen, så dybt som du kan, og føl den nederste del af brystkassen og maven udvide sig. Hold vejret i 5 sekunder. Ånd derefter roligt ud gennem munden – du må ikke presse luften ud. Gentag 3-4 gange (for mange kan gøre dig svimmel).

3. Stød – træk vejret ind, åben halsen og "stød" kraftigt ud gennem munden, som om du prøver at dugge et spejl til. Gentag, indtil du føler dig klar til at hoste og få opspyt op.



Gentag cyklussen, og stop når dit stød er tørt to cyklusser i træk og du ikke længere kan høre eller føle slimen knitre i brystet.

- Derudover blæser nogle mennesker i O-PEP-enheder, der kan hjælpe med at løsne slimen. De har handelsnavne såsom Acapella, Aerobika eller Flutter. Når du bruger disse enheder, skal du sørge for at ånde ud i så lang tid som muligt og rengøre dem grundigt efter hver brug.
- Nogle mennesker synes, at postural drænage hjælper med at få slimen ud. Dette betyder, at luftvejsrensningen udføres på en hældning, hvor dit hoved ligger lavere end dit bryst. Dette kan du gøre ved at ligge ned med puder under hofterne, eller ved at ligge over kanten af en lav seng med hovedet på en pude på gulvet.
 - Advarsel: Dette er ikke egnet for alle, særligt ikke personer med ryg-, nakke- eller skulderproblemer, ribbens-/rygmarvsskader, tilbageløb af mavesyre, halsbrand, kvalme eller svimmelhed og øget åndenød i liggende stilling. Der findes modificerede stillinger, så man undgår at ligge med hovedet nedad.



Du kan udføre den aktive vejtrækningscyklus i ovenstående stillinger. Du kan vende dig og udføre én cyklus på hver side og én gang hver på ryggen og maven.

Samtidig kan du også klappe på brystet med hullet hånd (hvis du ikke er øm i brystet). Denne påvirkning kan hjælpe med at få slimen i bevægelse.

Selv bare det at ligge fladt på ryggen på gulvet med knæene bøjet vil gøre det lettere at få bevægelse i slimen og gøre luftvejsrensningssøvelserne hurtigere og nemmere.

Hvis du er på rejse eller arbejde og ikke har noget sted at ligge ned, kan du bare bøje dig forover fra livet og få hjælp af tyngdekraften.

En anden populær teknik er autogen drænage (selvdrænage) – din fysioterapeut kan lære dig, hvordan du kontrollerer din vejtrækning i tre faser, idet du bruger forskellige hastigheder og vejtrækningsdybder til at bevæge slimen ud af de små luftveje.

Du kan tilføje udstyr til din fysioterapirutine, for eksempel en vibrerende vest (handelsnavne omfatter AffloVest, SmartVest) til at hjælpe dig med at få slimen fri, men de er dyre. En vibreringsplade – som du kan købe alle steder til generel fitness – er et billigere alternativ. Du står på den for at vibrere hele kroppen. Om du kan holde det ud, afhænger af din generelle fysiske tilstand.

Nogle mennesker synes, at det hjælper med at få bevægelse i slimen, hvis man løber en tur eller udfører anden energisk motion eller tager et varmt, dampende karbad eller brusebad.

Der er masser af baggrundsinformation, herunder videodemonstrationer af de nævnte luftvejsrensningsteknikker, på ELF's webside om patientprioriteter på <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Hvornår skal jeg udføre min luftvejsrensning?

Én gang om dagen, eller måske to eller tre gange, afhængigt af din tilstand og hvad der bedst passer din krop og din tidsplan.

Fysioterapeuterne kan anbefale at gøre det som det første om morgenen og det sidste om aftenen, og efter indtag af nebuliseret saltopløsning, hvis det er ordineret. Men i praksis fungerer det ikke for alle og er måske hverken behageligt eller effektivt.

Frokosttid og aften er bedst for nogle. Det afhænger af, om dit bryst bliver fyldt op på visse tidspunkter af dagen – gør det på dét tidspunkt, hvis du kan.

Det vigtigste er, at du får gjort det, uanset hvilket tidspunkt på dagen, der passer dig, din livsstil og din bronkiektasi.

Vi ved, at det kan være ubehageligt, tidskrævende, og at det sommetider føles som hårdt arbejde, men bare få det klaret. Sammen med antibiotika er det vores bedste våben mod infektion.

Hvad hvis jeg er ude hele dagen – på arbejde eller rejse?

Husk at medbringe tilstrækkeligt med servietter og affaldsposer (for eksempel bleposer eller hundeposer).

I løbet af en arbejdsdag ville de fleste af os helst udskyde luftvejsrensningen til vi er hjemme, hvis muligt.

Men hvis det ikke er muligt, eller hvis du er på en lang rejse, er du nødt til at finde et privat sted, hvor du kan udføre din luftvejsrensning – ofte er det eneste sted et offentligt toilet. Ja, det er pinligt, hvis folk kan høre dig tage dybe vejrtrækninger, udføre stød og hoste, men der er ingen vej uden om. Tip: Gør det samtidig med, at andre personer skyller ud i toilettet.

Der er ingen af os, der kan lide at tiltrække os opmærksomhed på grund af vores personlige helbred, men hvis det bliver et problem at få passet din luftvejsrensning ind, kan du måske tale med din leder om det, så I kan finde en løsning. Fortæl din leder, at der vil være større sandsynlighed for, at du må melde dig syg, hvis du ikke gør det.

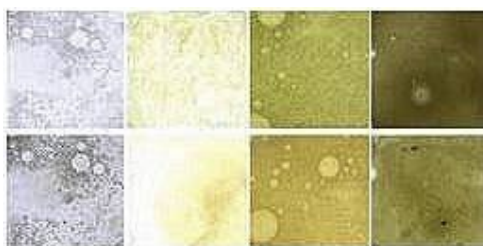
Det kan være svært, hvis kollegerne kommenterer på det, for eksempel "du er da ofte forkølet", eller hvis de antager, at du har rygerhoste. Fortæl dem som det er, at din tilstand er permanent, og at det kaldes bronkiektasi, og sørg for at understrege, at det ikke smitter. De fleste mennesker vil være forstående.

5 Hvad hvis mine symptomer bliver værre?

Symptomerne på bronkiektasi varierer fra person til person. Du er nødt til at finde ud af, hvad din personlige "normal" er – dit grundniveau – hvad angår mængden af opspyt og dit generelle helbred. Hvis du så bemærker betydelige ændringer, vil du vide, at du skal søge lægehjælp.

Du må ikke blive forskrækket, hvis du ind imellem ser antydninger af blod i dit opspyt. Det sker ved bronkiektasi. Tal med din fysioterapeut om den bedste luftvejsrensningsteknik for dig, eller hvis du har brug for at holde pause i et stykke tid. Men hvis det bliver fuldstændig rødt, og det er blod, snarere end slim, der kommer op (det er sjældent), skal du straks søge lægehjælp.

Du skal også kontakte lægen, hvis dit opspyt bliver særligt mørkt i farven – grønt eller brunt er tegn på en betændelsestilstand; hvidt, cremefarvet eller lysegul er normalt. Billedet viser forskellige prøver af opspyt fra patienter med bronkiektasi, som varierer i farve fra klart til mørkegrønt/brunt):



Det kan også være, at du producerer en ekstrem mængde opspyt og føler dig mere træt, øm, åndeløs og endda har feber. Det er alt sammen symptomer på en opblussen, hvor du har brug for lægehjælp.

Du vil sikkert blive bedt om at afgive en opspytprøve for at bestemme, hvilken behandling, du har brug for, men indtil lægen får resultaterne, kan du få ordineret et bredspektret antibiotikum. Nogle læger kan ordinere en "nødpakke" med antibiotika, som du kan opbevare hjemme i tilfælde af, at du har brug for dem med kort varsel.

Mange mennesker har også andre sygdomme samtidig med bronkiektasi, som for eksempel mave-tarm-problemer, astma, bihulebetændelse, leddegigt, primær ciliedyskinesi og aspergillose. Hver sygdom kræver sin specifikke behandling, og det kan have indflydelse på din evne til at håndtere det og på almindelige symptomer som åndenød og træthed.

6 Hvordan kan jeg håndtere åndenød?

Når du har åndenød, skal du stå stille eller sætte dig ned og forsøge at kontrollere din vejtrækning ved at slappe af i skuldrene og nakken og trække vejret langsomt ind gennem næsen.

Før luften helt ned til bunden af lungerne, mærk den nederste del af maven bule ud, så du ved, at de små luftveje åbnes.

Ånd roligt ud gennem spidsede læber, som om du skal puste et lys ud. Prøv at tømme dine lunger og skabe plads til næste vejtrækning.

Hvis du går, går op ad trapper eller en bakke, skal du prøve at bruge din vejtrækningskontrol i takt med dine skridt.

- Træk vejret ind – 1 skridt
- Ånd ud – 1 eller 2 skridt

Hvis du har brug for at tage et hvil, skal du sætte dig ned eller læne dig med ryggen mod en mur. Eller læn dig forover med hænderne på knæene, eller med albuerne i en vindueskarm, indtil du igen kan kontrollere din vejtrækning.

Hvis du er i et lokale, skal du lede efter en rektangulær form såsom en dør, et vindue eller et billede. Bevæg dig rundt om siderne på rektanglet med dine øjne, mens du trækker vejret ind på de korte sider og puster ud på de lange sider.

I varmen kan du bruge en håndholdt ventilator eller afkøle din mund og næse med en våd klud for at reducere fornemmelsen af åndenød.

Hvis åndenød påvirker din dagligdag, kan du bede om et kursus i lungerehabilitering – motionshold, der er skræddersyet til personer med en lungesygdom.



7

Hvordan kan jeg håndtere træthed/fatigue?

Brug de tre P'er – Planlægning, Pace, Prioritering

Planlægning – find ud af på hvilket tidspunkt af dagen, du har mest energi, så du udføre dine mest krævende opgaver, når du er mindst træt.

Nogle mennesker synes, det er gavnligt at spise mindre måltider hver tredje til fjerde time for at holde energiniveauet oppe, i stedet for at spise ét stort måltid mindre ofte, hvilket kan gøre dig mere træt.

Du kan også overveje at droppe koffein for overvinde trætheden.

Undlad at tage lure i løbet af dagen, og slap af før sengetid for at give dig selv den bedste mulighed for en god nattesøvn.

Følg din læges råd med hensyn til den bedste sovestilling – nogle mennesker (f.eks. med tilbageløb af mavesyre) synes, det hjælper at ligge hævet på puder; andre vil hellere ligge fladt med en enkelt pude. Det afhænger af din individuelle tilstand og komfort.

Men uanset hvad skal du udføre din luftvejsrensning regelmæssigt for at reducere risikoen for at blive vækket af, at du hoster.

Pace dig selv dagen igennem, og giv dig selv masser af tid, så du ikke skal skynde dig. Del dine opgaver ud, så du kan hvile imellem dem.

Nogle mennesker synes, at "ske-metaforen" er nyttig: Forestil dig, at du har 10 skeer hver dag. Det kan variere alt efter, hvordan du har det og dit grundlæggende energiniveau. Hvis du sover dårligt eller er utilpas, fjerner du nogle af dine skeer. Hver aktivitet bruger én eller flere af skeerne. Så at stå ud af sengen er én ske, men at gå tur med hunden kan måske være tre skeer. Prøv at afbalancere din dag, så du kun bruger det antal skeer, du har. Det kan hjælpe dig med at prioritere, hvilke aktiviteter, du udfører hver dag.

Brug noget tid udendørs hver dag, hvis du kan. Regelmæssig motion har vist sig at hjælpe mod træthed og åndenød.

Det er sikkert det sidste, du har lyst til, men selv en gåtur på 15 minutter regelmæssigt vil hjælpe, og du kan langsomt udvide omfanget.

Tai chi, blid yoga eller pilates kan også være terapeutisk.

Prioritering – beslut hvad der virkelig trænger til at blive gjort, og hvad der kan vente. Bed et familiemedlem eller en ven om hjælp med husholdningsopgaver.

Fjern unødvendige opgaver eller led efter smutveje, så du kan bruge mere tid på aktiviteter, du kan lide, som er gode for dit mentale helbred.

Hvis du er træt i lang tid, skal du kontrollere din næring med en diætist – det kan være nødvendigt, at du justerer din kost eller tager et kosttilskud.

Bed om et kursus i lungerehabilitering. Der findes motionshold, der er skræddersyet til personer med lungesygdomme, som kan forbedre din stamina, hjælpe dig med at forblive aktiv på en måde, der er den rette for dig. Og spørg, om du kan komme til en ergoterapeut, som kan hjælpe dig med at håndtere de praktiske ting i livet, uanset om du er på arbejde, i skole eller hjemme.



8

Gør min kost virkelig en forskel?

Nogle mennesker mener, at det kan reducere mængden af slim, hvis man undlader at indtage mælkeprodukter, men dette er ikke understøttet af forskning. Der findes desværre heller ikke noget "mirakelmad", der kan gøre det samme. En velbalanceret kost burde imidlertid gøre en forskel for dit samlede helbred, velbefindende og din modstandsdygtighed over for infektioner.

Proteiner er en prioritet, når du skal hjælpe din krop med at komme oven på efter en infektion. Dertil kommer tilstrækkeligt med energi eller kalorier (kcal), vitaminer og mineraler til at sætte gang i processen.

Vitamin- og mineraltilskud burde ikke være nødvendigt med en velbalanceret kost. Nogle grupper har større tendens til at blive ramt af visse mangler. For eksempel har personer, som får menstruation, større sandsynlighed for at få jernmangel. Hvis du ikke får særligt meget solskin på din hud, eller hvis du bor i et nordisk land, kan det være tilrådeligt at tage D-vitamin, særligt om vinteren. Du skal altid tale med sundhedspersonale, før du tager eventuelle tilskud.

Det er vigtigt at holde din vægt inden for et sundt interval – hvis du er overvægtig, bliver dit hjerte og dine lunger belastet mere, og hvis du er undervægtig, kan du have nedsat resistens over for infektion.

Middelhavskuren bliver ofte anbefalet. Hvis du har mave-tarm-problemer, fødevarerintolerans eller -allergi, må du tilpasse den efter behov. Veganere kan få masser af protein i nødder, bønner, bælgfrugter og frø, tofu, beriget sojamælk og grøntsager. Personer med sygdomme såsom irritable tyktarm kan foretrække at spise små måltider, lidt og ofte, for at blive mindre oppustet.

Alle skal sørge for at holde sig velhydreret, så slimen fortyndes, så drik masser af ikke-sukkerholdige væsker. Nogle personer anbefaler te med antiinflammatoriske elementer som gurkemeje, kanel og ingefær, selvom der er ikke er nogen beviser på, at dette er effektivt. Alkohol vil dehydrere dig, så du skal begrænse dit alkoholindtag.

Middelhavskuren omfatter typisk:

- frugt og grøntsager – ideelt fem håndfulde af forskelligt farvede frugter og grøntsager hver dag
- bønner, kikærter, linser
- nødder og frø
- fisk, to portioner om ugen, hvoraf den ene er fed – såsom sardiner, laks, sild, ørred, makrel
- fuldkorn (herunder fuldkornsrís, -pasta, -brød, -havre) umættede fedtsyrer såsom olivenolie eller rapsolie
- en moderat mængde mælkeprodukter – ost, yoghurt, mælk –
- også æg
- en begrænset mængde rødt kød (undgå kraftigt saltet eller
- bearbejdet kød) og mættede fedtsyrer, såsom smør.

9

Hvordan kan jeg håndtere angst, dårligt humør og ensomhed?

En kronisk sygdom som bronkiektasi kan være vanskelig at håndtere, særligt når du først får stillet diagnosen eller har haft en række infektioner – men husk, at du ikke er alene. Vi oplever alle tidspunkter, hvor vi har svært ved at klare det mentalt, men der er måder at komme gennem det på.

- Tal om dine følelser, enten med en medfølelsende person, en læge, sygeplejerske eller rådgiver. I mange lande findes der hjælpelinjer, der betjenes af organisationer for lungesundhed eller mental sundhed, som kan yde støtte, vejledning og hjælpe dig med at få hjælp.
- Du skal gå til en terapeut eller rådgiver, der er trænet i at hjælpe med angst og depression.
- Hvis du kæmper med dit mentale helbred, kan det være en hjælp at få medicin til at håndtere det. Tal med lægen om det.
- En gåtur udendørs, helst tæt på naturen, kan få dig i bedre humør.
- Et let motionshold som for eksempel yoga eller tai chi får dig ud af huset sammen med andre personer. Sørg for, at du udfører din luftvejsrensning først. Hvis du er nervøs for at hoste for meget, kan du prøve et motionshold online.
- Musik er en naturlig humørskifter – sæt noget musik på, som du nyder, og dans rundt i køkkenet eller stuen.
- Vær kreativ – tegn, dekorer, skriv, lav havearbejde, håndværk, træarbejde, strik, lær et musikinstrument – noget du nyder eller gerne vil prøve, så du glemmer dine bekymringer. Hvis du kan gøre det sammen med en ligesindet gruppe, for eksempel at synge i et kor, er det bare endnu bedre.
- Ring eller skriv til en ven og arranger at mødes til kaffe eller for at se en film.
- Prøv ikke at fokusere på ting, du ikke kan ændre. Du kommer bare til at bevæge dig rundt i cirkler – brug din tid og energi på at hjælpe dig selv med at få det bedre ved at gøre ting, som får dig til at føle, at du opnår noget.

10 Gode råd til håndtering af sociale problemer – hoste, inkontinens

Hosten følger med, når man har bronkiektasi, og det kan være pinligt i sociale situationer eller på arbejdet.

Den eneste måde, det kan reduceres, er at sørge for, at dit bryst er rensset, før det vigtige møde, jobinterviewet eller den sociale aftale. Du vil nok stadig hoste, men ikke lige så højt eller ofte.



Hvis din hoste er en gene i løbet af en normal arbejdsdag, må du gå ud på toilettet og rense dine luftveje. Hvis din hals er irriteret, kan du drikke små slurke vand eller suge på et halsbolsje.

Nogle mennesker tager halve åndedræt for at stoppe deres knitren i brystet, for eksempel ved et stille møde, men det er ikke medicinsk tilrådeligt eller holdbart i længere end omkring et minuts tid.

Hvis nogen bemærker det, må du fortælle dem, at du har en permanent lungesygdom, der kaldes bronkiektasi – og vigtigst af alt, fortæl dem, at det ikke smitter.

Nogle gange skal vi stoppe med at bekymres os for meget om, hvad andre mennesker tænker og koncentrere os om at leve det bedste liv med de lunger, vi har.

Vigtigst af alt må du aldrig forlade huset uden servietter og affaldsposer.

Mild inkontinens kan påvirke både mænd og kvinder, fordi den fysiske belastning af at hoste lægger tryk på blæren. Inkontinens er når man tisser uden det er meningen. Dette kan ske oftere, når du hoster. Nogle personer underlader måske også at rense luftvejene af denne grund

Tal med lægen, hvis du har problemer med inkontinens. Der er masser af muligheder for at få hjælp.

Du kan også styrke bækkenbundens muskler med øvelser – hyppige, simple, hverdagsøvelser, som du kan udføre hvor som helst, for eksempel når du står i en kø eller når du sidder ved dit skrivebord, og ingen lægger mærke til det.

Disse øvelser involverer at knibe dine bækkenbundsmuskler sammen som om du stopper en urinstråle. Du skal gøre det 10 til 15 gange, to eller tre gange om dagen. Du skal ikke holde vejret eller spænde musklerne i maven, bagdelen eller låret på samme tid.

Når du vænner dig til det, kan du holde hver knibning i nogle sekunder. Hver uge kan du lægge flere knibninger til, og efter nogle få uger burde du begynde at bemærke en forskel.

Prøv at knibe hver gang du hoster, så det bliver en vane, du ikke engang tænker over.

Nogle mennesker synes, at apps er nyttige til at hjælpe med teknikker og minde dig om at lave dine øvelser. Søg online efter "apps til bækkenbundsøvelser".

Hvis du stadig oplever symptomer, kan du bede om at blive henvist til en fysioterapeut med speciale i bækkenbunden. Han eller hun kan rådgive dig om yderligere teknikker, der kan hjælpe, samt kontrollere, at du udfører dem korrekt.

Forbedring af din bækkenbund kan øge følsomheden under sex, styrke orgasmer og reducere symptomerne på erektil dysfunktion.

Som hjælp mens du arbejder på din inkontinens kan du købe produkter, der kan absorbere urinen. Der findes masser af produkter, som omfatter bind, indlæg og undertøj, der varierer i hvor meget urin, de kan absorbere.

11 Yderligere hjælp

Se på Den Europæiske Lungeforenings (ELF) webside:
<https://europeanlung.org>

I samarbejde med patienter har den en informationshub, der er dedikeret til en række lungesygdomme, herunder bronkiektasi, som er oversat til forskellige sprog. Der er faktaark, patienthistorier, råd om hvordan du håndterer din sygdom, flyrejser og meget mere.

Derudover er ELF også med til at:

- bringe patienter og sundhedspersonale sammen – det er hvor de engagerer sig med os og hjælper med at udarbejde vejledninger til pleje og forskningsprojekter.
- organisere flere online patientkonferencer om bronkiektasi, hvor patienter, klinikere og fysioterapeuter kommer i kontakt med hundredvis af mennesker over hele verden. Du kan se optagelserne på deres YouTube-kanal på <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

Derudover har de fleste lande deres egne organisationer – ofte velgørenhedsorganisationer – der er dedikeret til at støtte mennesker med respiratoriske sygdomme generelt. Søg i ELF-patientorganisationens netværksregister på <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Husk, at selvom bronkiektasi måske ikke er lige så velkendt som astma eller KOL – de fleste har aldrig hørt om det, før de får det – så er du i hvert fald ikke alene.

Efter en lang periode med langsom udvikling i behandlingen af bronkiektasi, arbejder medicinske forskere nu hårdt på at udvikle ny medicin, der i sidste ende vil gøre vores liv lettere.

Vi håber, du vil synes, at denne vejledning er nyttig, og vi ville blive glade for at høre din mening. Du kan sende en e-mail til info@europeanlung.org med eventuel feedback.

"Bronkiektasi gør et stort indtryk. Det har gjort en stor forskel for mig i de 40+ år jeg har levet med bronkiektasi, at jeg har gjort en stor indsats for at rense mine lunger regelmæssigt og holde hele min krop i form."

Donna, Schweiz

"Jeg ville prioritere luftvejsrensning over alt andet for personer med bronkiektasi. Du skal bare se det som en del af din normale vedligeholdelse af kroppen hver eneste dag, som at børste tænder eller tage et brusebad. Det er det vigtigste, vi kan gøre for vores lungers helbred, er at holde os så fri for slim som muligt og så fri for infektioner som muligt"

Barbara, Storbritannien



Denne vejledning er skrevet af Barbara Crossley sammen med medlemmer af ELF Bronchiectasis Patient Advisory Group og læger og forskere fra EMBARC – European Bronchiectasis Collaboration.

Udgivet juli 2023