



Handledning för egenvård vid bronkiektasier



Innehåll

1	Inledning	1
2	Vad är bronkiektasier och vilka symtom kan jag förvänta mig?	2
3	Vad kan jag göra åt det?	3
4	Vad är tekniker för att rensa luftvägarna och hur kan de hjälpa mig? - När ska jag göra mina övningar för att rensa luftvägarna? - Vad gör jag om jag är hemifrån hela dagen – på jobbet eller på resa?	5
5	Vad gör jag om mina symtom försämras?	9
6	Hur kan jag hantera andfåddhet?	10
7	Hur kan jag hantera trötthet/utmattning?	11
8	Gör kosten verkligen någon skillnad?	13
9	Hur kan jag hantera ångest, nedstämdhet och ensamhet?	14
10	Tips för hantering av sociala problem – hosta, inkontinens	15
11	Ytterligare källor till hjälp	17

1 Inledning

Den här handledningen är skriven av och för personer med bronkiektasier, eftersom det är viktigt att vi delar med oss av våra erfarenheter av vad som fungerar bäst för oss.

Vi vet att bronkiektasier inte går att bota, men många av oss lever aktiva och tillfredsställande liv tack vare att vi gör vår fysioterapi, tränar, äter hälsosamt, undviker infektionsrisker och följer sjukvårdens behandlingsråd.

Symtomen varierar från person till person och kan vara lindriga, måttliga eller allvarliga, men genom att själva spela en aktiv roll för att ta hand om vår hälsa kan vi leva våra liv så bra som möjligt.

ELF Bronchiectasis Patient Advisory Group (Europeiska lungfondens patientrådgivningsgrupp för bronkiektasier)

2 Vad är bronkiektasier och vilka symtom kan jag förvänta mig?

Insidan av luftvägarna har ett lager av klabbigt slem. När du hostar upp slemmet kallas det för sputum. Bronkiektasier är en långvarig (kronisk) lungsjukdom som innebär att luftvägarna är onormalt förstörade och mindre effektiva på att rensa bort slem.

Det gör att du lättare drabbas av lunginfektioner som kan leda till

- produktiv hosta (hosta där du hostar upp slem)
- värk
- feber
- andfåddhet
- trötthet
- tryck över bröstet eller bröstsmärta
- blod i sputum

Om du lever med bronkiektasier är din viktigaste uppgift att minska din infektionsrisk, framför allt genom att varje dag rensa bort så mycket slem som möjligt.

På så sätt kan du också undvika sjukdomsepisoder (kallas ibland exacerbationer), alltså när symtomen ökar i intensitet.

Du kan göra en hel del för att förbättra ditt eget tillstånd genom en kombination av egenvård och medicinsk behandling.

3 Vad kan jag göra åt det?

Om du har möjlighet bör du börja med att kontakta en luftvägsspecialist och få hjälp med att lägga upp en behandlingsplan. Se till att ni diskuterar

- vad du ska göra om du får en infektion eller en sjukdomsepisod/exacerbation – och hur du kan avgöra när du behöver medicinsk hjälp
- framför allt bör du be läkaren remittera dig till en fysioterapeut för andningsträning.

Efter medicinsk behandling är det dags att se över din egenvård – och acceptera att du själv aktivt behöver ta del i hanteringen av din sjukdom.

I egenvården ingår:

- Slemmobilisering – det här har högsta prioritet. Genom att rensa bort slem minskar du risken att utveckla infektioner.
 - Huvudmetoden är fysioterapi med hjälp av tekniker för att rensa luftvägarna (mer om det här senare). En fysioterapeut för andningsträning kan lära dig de bästa teknikerna för just ditt tillstånd så att du därefter kan hantera träningen på egen hand.
 - Fysioterapeuten kan också rekommendera ett hjälpmedel av plast som kallas O-PEP-enhet (oscillerande positivt utandningstryck). O-PEP-enheten vibrerar när du blåser in luft i den och det bidrar till att slemmet lossnar lättare (mer om det här senare).
 - Du kan också be din läkare om inhalationer av saltvatten (saltlösning) med hjälp av en nebulisator – en maskin som omvandlar vätskan till en fin dimma som du andas in genom ett munstycke eller ansiktsmask. Det hjälper slemmet att lossna och får dig att hosta.
- Hålla dig i så god fysisk form du kan genom att hitta en träningsform du gillar som hjälper dig att förbättra din fysiska kondition. Kanske gillar du dans, löpning, styrketräning eller något annat – träna gärna dagligen om det är möjligt.

En guide till vad du ska fråga om när du träffar din läkare finns i vår **Bronchiectasis Patient Checklist (Checklista för patienter med bronkiektasier).**

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

- Äta en hälsosam och välbalanserad kost och dricka tillräckligt mycket vatten för att bidra till att göra slemmet tunnare.
- Vara noga med din personliga hygien för att undvika att bli sjuk – det handlar till exempel om att tvätta händerna ofta, använda handsprit, bära ansiktsmask på platser där människor samlas och undvika att träffa personer som inte är friska. Även munhälsan (tandborstning) är viktig och en del använder sig också av nässköljning. Alla de här faktorerna bidrar till att minska infektionsrisken.
- Ta de vaccinationer som din läkare rekommenderar, till exempel mot influensa och lunginflammation – de kan hjälpa dig att förebygga eller minimera effekterna av en infektion.
- Skydda dig från extrema temperaturer. Både mycket varmt och mycket kallt väder kan försämra dina symtom.
 - På vintern kan virus och bakterier som trivs i kylan öka din sårbarhet. När det är minusgrader bör du stanna inne och hålla dig varm. Om du ändå måste gå ut bör du hålla dig varm om näsan med en ren ansiktsmask eller halsduk så att du kan andas in varm luft. Gå inte ut när det är extremt kallt.
 - På sommaren är det viktigaste att du undviker att bli uttorkad. Drink ofta (inte alkohol), svalka dig med is och fläktar, ät små, kylda måltider och gör dina fysiska aktiviteter under dagens svalare timmar. I offentliga byggnader eller transportmedel bör du undvika att vistas för länge i luftkonditionerade utrymmen där luften cirkuleras eftersom det ökar infektionsrisken.
- Planera i förväg när du reser. Det finns råd om resor på ELF:s webbplats om bronkiektasier på <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Om du har andra kroniska sjukdomar, till exempel diabetes är det viktigt att hålla dem under god kontroll. Det bidrar till din egenvård av bronkiektasier.

4 Vad är tekniker för att rensa luftvägarna och hur kan de hjälpa mig?

Att regelbundet rensa bort slem från bröstet är antagligen den viktigaste åtgärd du kan vidta för att hålla din hälsa stabil.

Det är viktigt att även de som har "torra" bronkiektasier (utan kraftig slembildning) känner till tekniker för att rensa luftvägarna så att de kan använda dem när de får en infektion.

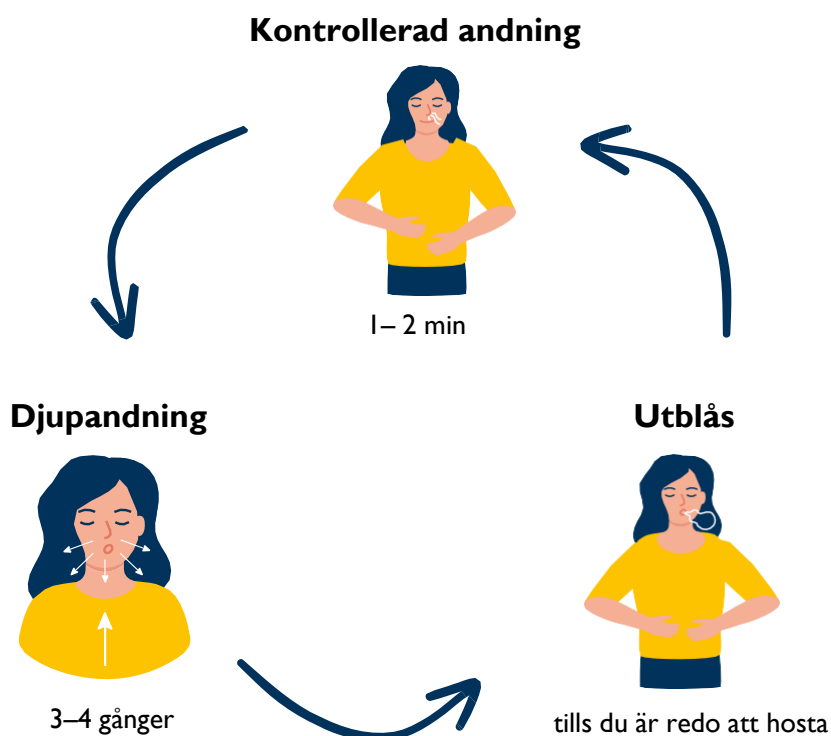
Hosta rensar bara de stora luftvägarna, medan slemmet kvarstår i de mindre luftvägarna. Därför behöver du lära dig hur du kan få slemmet att lossna därifrån.

En fysioterapeut för andningsträning kan rekommendera den teknik som passar bäst för dig (alla tekniker passar inte alla människor). Om du inte har möjlighet att träffa en fysioterapeut går det att hitta olika videodemonstrationer online, inklusive på ELF:s webbplats för bronkiektasier: <https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

En av de vanligaste teknikerna kallas ACBT (aktiva andningscykelteknik).

Den består av en sekvens med tre andningsövningar som tillsammans bidrar till att rensa slem och hosta upp det som sputum. Läs beskrivningen nedan och se diagrammet på nästa sida.

1. Kontrollerad andning – andas in försiktigt genom näsan och känn hur magen spänns ut. Andas ut genom näsan eller munnen och känn hur magen sjunker in igen. Försök andas långsamt och med så liten ansträngning som möjligt.
2. Djupandning – andas in långsamt genom näsan så djupt du kan och känn hur den nedre bröstkorgen och magen spänns ut. Håll andan i fem sekunder. Andas sedan försiktigt ut genom munnen – pressa inte ut luften. Upprepa tre till fyra gånger (om du gör det för många gånger kan du bli yr).
3. Utblås – andas in, öppna halsen och blås (puffa) ut luften med kraft genom munnen som om du skulle skapa imma på en spegel. Upprepa tills du känner dig redo att hosta och avlägsna sputum.



Upprepa cykeln och sluta när dina utblås är torra vid två cykler i rad och du inte längre kan höra eller känna slem i bröstet.

- En del människor använder också O-PEP-enheter att blåsa i vilket kan bidra till att slemmet lossnar. Det finns olika varumärken av sådana enheter, till exempel Acapella, Aerobika och Flutter. När du använder enheterna är det viktigt att andas ut så länge som möjligt och att rengöra dem ordentligt efter varje användningstillfälle.
- För vissa kan lägesdränage bidra till bättre slemmobilisering. Det innebär att du gör övningarna för att rensa luftvägarna i ett lutande läge med huvudet lägre än bröstet. Du kan till exempel lägga en kudde under höfterna när du ligger ned eller lägga dig över kanten på en låg säng med huvudet på en kudde på golvet.
 - Varning! Det här är inte lämpligt för alla, särskilt inte för personer som har problem med rygg, nacke eller axlar, skadade revben/ryggrad, sura uppstötningar, halsbränna, illamående, yrsel eller ökad andfåddhet i liggande läge. Det finns även modifierade lägen för att undvika lägen där huvudet är lågt placerat.



Du kan göra den aktiva andningscykeln (ACBT) i de lägen som visas på bilden ovan. Vänd dig och gör en cykel på varje sida och en på rygg och en på mage.

Samtidigt kan du klappa mot bröstet med kupad hand (om du inte har smärtor i bröstet). Det kan också bidra till slemmobiliseringen.

Det kan räcka med att bara lägga dig på rygg på golvet med knäna böjda för att underlätta slemmobiliseringen och bidra till snabbare och enklare övningar för att rensa luftvägarna.

Om du reser eller arbetar och det inte finns någonstans där du kan ligga ned kan du prova att böja dig framåt från midjan så att du i alla fall får lite hjälp av gravitationen.

En annan populär teknik är autogent dränage (självdränage) – din fysioterapeut kan lära dig att kontrollera andningen i tre faser, med olika hastigheter och djup på andningen för att bidra till slemmobilisering från de mindre luftvägarna.

Du kan välja att komplettera fysioterapirutinen med utrustning, till exempel en vibrerande väst (finns till exempel från varumärkena AffloVest och SmartVest) som bidrar till att lossa slemmet, men sådan utrustning är ofta dyr. En vibrationsplatta – som finns att köpa på många platser och vanligen används för allmän träning – är ett billigare alternativ. När du står på den vibrerar hela kroppen. Det beror på ditt allmänna fysiska tillstånd om du tolererar det eller inte.

En del upplever att en löprunda eller annan intensiv träning eller ett ångande varmt bad eller dusch kan bidra till slemmobiliseringen.

Det finns gott om bakgrundsinformation, till exempel videodemonstrationer av de tekniker för att rensa luftvägarna som vi har nämnt, på ELF:s webbsida Patient Priorities <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

När ska jag göra mina övningar för att rensa luftvägarna?

En gång om dagen eller kanske två eller tre gånger, beroende på ditt tillstånd och vad som passar bäst in i ditt schema och för din kropp.

Fysioterapeuten kanske rekommenderar dig att göra övningarna direkt när du vaknar på morgonen och innan du går och lägger dig på kvällen, efter att du har använt din saltlösningsnebulisator om du har en sådan. Men i praktiken kanske det inte går att genomföra för alla människor, antingen för att det inte är praktiskt möjligt eller för att det inte ger bäst effekt.

För en del passar det bättre att göra övningarna mitt på dagen eller på kvällen. Det beror på om det känns fullt i bröstet vid specifika tider på dagen – i så fall kan det vara bra att göra övningarna vid de tiderna.

Det viktigaste är att göra övningarna den tid på dagen som det passar bäst för dig, din livsstil och dina bronkiektasier.

Vi vet att det ibland kan kännas besvärligt, tidsödande och jobbigt att göra övningarna, men gör dem ändå. I kombination med antibiotika är de vårt främsta vapen mot infektioner.

Vad gör jag om jag är hemifrån hela dagen – på jobbet eller på resa?

Kom ihåg att ta med dig tillräckligt med näsdukar och avfallspåsar i plast (till exempel blöjpåsar eller hundbajspåsar).

Under arbetsdagen brukar de flesta av oss föredra att vänta med övningarna för att rensa luftvägarna tills vi kommer hem, om det går.

Men om det inte är möjligt eller om du är ute på en längre resa måste du försöka hitta en avskild plats där du kan göra dina övningar för att rensa luftvägarna – ofta är den enda rimliga platsen en offentlig toalett. Ja, det kan kännas pinsamt om andra kan höra dig djupandas, göra puffande utblåsningar och hosta, men det måste göras. Tips! Gör det samtidigt som andra spolrar i toaletten.

De flesta av oss gillar inte att dra uppmärksamhet till våra privata hälsoproblem, men om du har svårt att hinna med dina övningar för att rensa luftvägarna kan det vara bra att prata med din chef om det. Kanske hittar ni tillsammans en bra lösning. Berätta för chefen att du kan få högre sjukfrånvaro om du inte gör dina övningar.

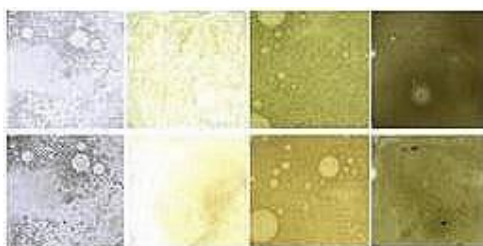
Dina medarbetare kanske kommenterar att du alltid verkar vara förkyld eller så tror de att du har rökhosta. Det bästa är oftast att bara berätta för dem att du har ett permanent tillstånd som kallas bronkiektasier och klargöra att det inte är smittsamt. De flesta människor reagerar med sympati.

5 Vad gör jag om mina symtom försämras?

Symtomen på bronkiektasier varierar från person till person. Du behöver komma underfund med vad som är ditt "normalläge" – din baslinje – när det gäller sputummängd och allmän hälsa. Om du sedan lägger märke till betydande skillnader från normalläget vet du att det kan vara dags att kontakta sjukvården.

Du behöver inte vara orolig om det ibland finns lite blod i sputum, det är vanligt vid bronkiektasier. Kontakta din fysioterapeut och diskutera vilka tekniker för att rensa luftvägarna som passar bäst för dig eller om du kanske behöver låta bli dem ett tag. Men om du snarare hostar upp klarrött blod än slem (det här är ovanligt) bör du omedelbart kontakta en läkare.

Rådfråga också din läkare om sputum har en mycket mörk färg – grönaktig eller brun färg är tecken på inflammation eller infektion – vitt, beige eller ljusgult är normalt. På bilden visas olika sputumprover från patienter med bronkiektasier i färger från klart till mörkgrönt/brunt):



Du kan också producera stora mängder sputum och uppleva ökad trötthet, värk, andfåddhet och till och med känna dig febrig. Allt det här är symptom på en sjukdomsepisod som kräver medicinska åtgärder.

Förmodligen får du lämna ett sputumprov för att avgöra vilken behandling du behöver, men innan läkaren får dina provsvar kan det hända att du blir ordinerad bredspektrumantibiotika. En del läkare kan skriva ut en "nödförpackning" med antibiotika att ha hemma om du skulle behöva dem med kort varsel.

Många människor har också andra samtidiga sjukdomar förutom bronkiektasier, till exempel mag- och tarmsjukdomar, astma, bihåleinflammation, ledgångsreumatism, primär ciliär dyskinesi och aspergillos. De tillstånden behöver också hanteras på rätt sätt och det kan påverka din kapacitet och förstärka vanliga symtom som andfåddhet och trötthet.

6

Hur kan jag hantera andfåddhet?

När du blir andfådd ska du stå eller sitta stilla och försöka kontrollera andningen genom att slappna av i axlar och nacke och andas in långsamt genom näsan.

Ta in luften ända ned till botten av lungorna och känn hur den nedre delen av din mage spänns ut så att du vet att du öppnar upp även de mindre luftvägarna.

Forma läpparna som om du skulle blåsa ut ett ljus och andas långsamt ut genom munnen. Försök tömma lungorna helt för att skapa plats för nästa inandning.

Om du promenerar, går i trappor eller i uppförsbacke kan du testa att kontrollera andningen i takt med dina steg.

- Andas in – 1 steg
- Andas ut – 1 eller 2 steg

Om du behöver vila, sätter du dig ned eller lutar ryggen mot en vägg. Du kan också luta dig framåt med händerna på knäna eller armbågarna på en fönsterbräda tills du har kontroll på andningen igen.

Om du är inomhus kan du titta efter en rektangulär form, till exempel en dörr, ett fönster eller en tavla. Låt blicken glida längs kanterna av rektangeln medan du andas in längs kortsidorna och andas ut längs långsidorna.

Om det är varmt kan du använda en bärbar fläkt eller svalka mun och näsa med en blöt handduk för att minska känslan av andfåddhet.

Om ditt dagliga liv påverkas negativt av din andfåddhet bör du be om att få delta i lungrehabilitering – träningspass som är särskilt anpassade för personer med lungsjukdomar.



7

Hur kan jag hantera trötthet/utmattning?

Använd de tre P:na – Planera, Portionera, Prioritera

Planera – fundera över vilken tid på dagen som du har mest energi och försök utföra de mest krävande uppgifterna när du är som minst trött.

En del människor upplever att det känns bra att äta små måltider med tre till fyra timmars mellanrum för att hålla energin uppe, i stället för att äta större måltider mer sällan, vilket kan öka tröttheten.

Det kan vara bra att sluta med koffein för att komma till rätta med trötthet.

Undvik att ta en tupplur på dagen och se till att varva ned innan du lägger dig på kvällen för att öka möjligheterna att sova gott på natten.

Följ din vårdgivares rekommendationer om vilken sovställning som passar bäst för dig – en del människor (t.ex. personer med sura uppstötningar) kan må bra av att höja huvudänden med kuddar, andra mår bättre av att ligga plant med bara en kudde. Mycket beror på hur du mår och vad som känns bekvämt för dig.

Men oavsett bör du se till att göra dina övningar för att rensa luftvägarna regelbundet för att minska risken för att vakna av att du hostar.

Ta det lugnt under dagen och planera in gott om tid för varje uppgift så att du inte behöver stressa. Sprid ut (portionera) dina uppgifter så att du har tid att vila mellan dem.

Många människor uppskattar metaforen med skedarna: Tänk dig att du har 10 skedar varje dag. Antalet kan variera lite beroende på hur du mår och din grundläggande energinivå. Om du sover dåligt eller inte mår bra kostar det några av dina skedar. Varje aktivitet under dagen kostar också en eller flera skedar. Så att kliva upp ur sängen kanske kostar en sked medan att gå ut med hunden kostar tre skedar. Försök balansera din dag så att du bara gör av med så många skedar som du faktiskt har. Det här tankesättet kan hjälpa dig att prioritera vilka aktiviteter du ska välja.

Försök hinna med en stunds utomhusvistelse varje dag. Regelbunden träning har bevisat positiv effekt mot trötthet och andfåddhet.

Det kanske känns som det sista du har lust att göra, men till och med 15 minuters promenad hjälper om du gör det regelbundet, och sedan kan du sakta bygga vidare därifrån.

Tai chi, försiktig yoga eller pilates kan också vara bra alternativ.

Prioritera – bestäm dig för vad som verkligen behöver göras och vad som kan vänta. Be en familjemedlem eller vän om hjälp med hushållsarbetet.

Undvik onödiga uppgifter och försök hitta genvägar som gör att du kan ägna mer tid åt aktiviteter du gillar och som är bra för din mentala hälsa.

Om du känner dig trött under en längre tid bör du se över din kost i samråd med en dietist – du kan behöva anpassa kosten eller komplettera med ett kosttillskott.

Be om att få delta i lungrehabilitering. Den består av träningspass som är särskilt anpassade för personer med lungsjukdomar och bidrar till att förbättra din uthållighet och hålla dig aktiv på ett sätt som passar dig. Du kan också be om att få träffa en arbetsterapeut som kan hjälpa dig att hantera livets praktiska sidor, oavsett om du behöver hjälp på arbetet, i skolan eller i hemmet.



8

Gör kosten verkligen någon skillnad?

En del människor tror att det går att minska slemmängderna genom att sluta äta mjölkprodukter, men det finns ingen forskning som stöder det. Tyvärr finns det heller inga "mirakellivsmedel" som har den effekten. Men en välbalanserad kost bidrar till din allmänna hälsa, hjälper dig att må bättre och ökar din motståndskraft mot infektioner.

Proteiner är viktiga för att hjälpa kroppen att återhämta sig från infektioner och du behöver också få i dig tillräckligt mycket energi eller kalorier (kcal), vitaminer och mineraler för att främja processen.

Kosttillskott med vitaminer och mineraler behövs inte om du äter en välbalanserad kost. Men en del grupper har högre risk att få olika brister. Till exempel är risken högre att du får järnbrist om du är en person som har mens. Om du inte får så mycket sol på huden eller om du bor i ett nordligt land kan det vara bra att ta kosttillskott med vitamin D, särskilt på vintern. Rådfråga alltid vårdpersonal innan du börjar ta något kosttillskott.

Det är viktigt att du håller din vikt på en hälsosam nivå – övervikt ger extra belastning på hjärta och lungor och undervikt kan leda till sämre motståndskraft mot infektioner.

Medelhavskost rekommenderas ofta. Om du har mag- och tarmsjukdomar, livsmedelsintoleranser eller allergier kan du anpassa den efter behov. Veganer kan få i sig gott om proteiner från nötter, bönor, baljväxter och fröer, tofu, berikade sojamjölkprodukter och grönsaker. Personer med tillstånd som IBS (Irritable Bowel Syndrome) kan föredra att äta små måltider, lite och ofta för att minska uppblåsthet.

Det är viktigt för alla att dricka ordentligt för att bidra till att göra slemmet tunnare, så se till att du får i dig ordentligt med sockerfri vätska. En del människor rekommenderar te med antiinflammatoriska egenskaper, till exempel från gurkmeja, kanel och ingefära, men det finns inga vetenskapliga bevis för att de har någon effekt. Alkohol gör dig uttorkad så begränsa ditt alkoholintag.

I medelhavskost ingår ofta följande:

- frukt och grönsaker – helst fem nävar frukt och grönsaker i olika färger varje dag,
- bönor, kikärtor, linser,
- nötter och fröer,
- fisk, två portioner i veckan varav den ena ska vara en fet fisk – till exempel sardin, lax, sill, forell, makrill,
- fullkornsprodukter (inklusive fullkornsrís, fullkornspasta, grovt bröd och fiberhavregryn)
- omättade fetter, till exempel olivolja eller rapsolja,
- måttliga mängder mjölkprodukter – ost, yoghurt, mjölk – och ägg,
- en begränsad mängd rött kött (undvik hårt saltat och processat kött) och mättade fetter som smör.

9 Hur kan jag hantera ångest, nedstämdhet och ensamhet?

Det kan vara svårt att hantera en kronisk sjukdom som bronkiektasier, särskilt när du nyligen har fått diagnosen eller har haft en rad olika infektioner – men kom ihåg att du inte är ensam. Då och då har vi alla svårt att mentalt hantera vår sjukdom, men det finns sätt att ta sig igenom de svåra perioderna.

- Prata om dina känslor, antingen med en förstående vän eller med en läkare, sjuksköterska eller kurator. I många länder finns det stödlinjer att ringa till som drivs av välgörenhetsorganisationer med inriktning på lungsjukdomar eller mental hälsa. De kan ge dig stöd, råd och berätta mer om vart du kan vända dig för att få hjälp.
- Kontakta en psykolog eller kurator med utbildning i hantering av ångest och depression.
- Om du har problem med din mentala hälsa finns det också läkemedel som kan hjälpa dig. Rådfråga din läkare om det.
- Promenader utomhus, gärna i naturen, kan hjälpa.
- En lugn träningsform som yoga eller tai chi kan hjälpa dig att komma hemifrån och träffa andra människor. Kom ihåg att göra dina övningar för att rensa luftvägarna först. Om du känner dig orolig för att hosta för mycket kan du alltid testa ett träningspass online.
- Musik har en naturligt humörshöjande effekt. Sätt på musik du gillar och dansa omkring i köket eller vardagsrummet.
- Gör något kreativt – teckna, måla, skriva, odla, pyssla, snickra, sticka, spela ett instrument – vad som helst som du gillar eller har lust att prova på och som kan få dig att glömma dina problem för en stund. Om du dessutom kan göra din kreativa aktivitet tillsammans med andra likasinnade är det ännu bättre, som att sjunga i kör.
- Ring eller skicka sms till en vän och fråga om ni kan ses och ta en fika eller se en film.
- Försök att inte fokusera på saker som du inte kan förändra, annars går tankarna bara runt i cirklar – lägg din tid och energi på att hjälpa dig själv att må bättre genom att göra saker som får dig att känna att du har åstadkommit något.

10 Tips för hantering av sociala problem – hosta, inkontinens

Hosta är en del av livet med bronkiectasier och ibland kan det kännas besvärande i sociala situationer eller på jobbet.

Det enda sättet för dig att minska hostan är att se till att rensa bröstet från slem före det där viktiga mötet, arbetsintervjun eller den sociala tillställningen. Det kan hända att du hostar ändå, men inte lika högt och ofta.



Om din hosta känns störande under en vanlig arbetsdag kan du gå in på toaletten och göra några övningar för att rensa luftvägarna. Om halsen känns irriterad kan det hjälpa att dricka lite vatten eller suga på en halstablett.

En del väljer att bara ta halva andetag för att minska ljuden från bröstkorgen, till exempel i ett tyst mötesrum, men det är inte en lösning som rekommenderas medicinskt och dessutom brukar det högst fungera i någon eller några minuter.

Om någon påtalar din hosta är det bästa du kan göra att berätta att du har en kronisk lungsjukdom som kallas bronkiectasier och framför allt berätta att den inte är smittsam.

Och ibland måste vi sluta oroa oss över vad andra människor tänker eller tror och i stället koncentrera oss på att leva våra liv på bästa möjliga sätt – med de lungor vi har.

Men kom ihåg att aldrig gå hemifrån utan att ta med dig näsdukar och avfallspåsar.

Lindrig inkontinens kan påverka både män och kvinnor på grund av den fysiska belastning som hostan innebär i form av tryck på urinblåsan. Inkontinens är ett annat ord för ofrivilligt urinläckage. Det kan inträffa oftare när du hostar. En del människor undviker att göra sina övningar för att rensa luftvägarna på grund av det här

Prata med din läkare om du har problem med inkontinens. Du kan få flera olika typer av hjälp genom vården.

Du kan också stärka din bäckenbotten genom att träna den. Bäckenbottenträningen består av enkla vardagsövningar som du kan göra ofta och var du vill, till exempel när du står i kö eller sitter vid skrivbordet – ingen kan se vad du håller på med.

Övningarna går ut på att knipa med bäckenbottenmusklerna som om du skulle stoppa urinstrålen medan du kissar. Gör 10 till 15 upprepningar, två till tre gånger om dagen. Håll inte andan och spänn inte musklerna i magen, rumpan eller låren samtidigt som du kniper.

När du börjar bli van vid knipövningarna kan du hålla kvar varje knip i några sekunder. För varje vecka lägger du till några extra knip och efter några veckor kan du börja märka skillnad.

Försök knipa varje gång du hostar så att det så småningom blir en vana som du inte ens behöver tänka på.

En del människor tycker att det kan vara bra att ta hjälp av en app som ger instruktioner om rätt teknik och påminner dig om att göra övningarna. Sök online efter "app för bäckenbottenträning".

Om du fortsätter att uppleva symtom kan du be om en remiss till en fysioterapeut med specialistkompetens inom bäckenbottenträning. Han eller hon kan ge dig råd om andra tekniker som kan hjälpa dig och kontrollera att du gör övningarna på rätt sätt.

En starkare bäckenbotten kan dessutom öka känsligheten vid sex, ge starkare orgasmer och minska symtom på erektil dysfunktion.

Medan du jobbar på att åtgärda inkontinensproblemen kan du köpa inkontinensskydd som absorberar urinen. Det finns många olika produkter, till exempel bindor, trosskydd och underkläder som kan absorbera olika mycket urin.

11 Ytterligare källor till hjälp

Besök ELF:s webbplats (European Lung Foundation):
<https://europeanlung.org>

Där hittar du en informationscentral (Information Hub) som har utformats i samarbete med patienter och tar upp en rad olika lungsjukdomar, bland annat bronkiektasier. Sidan finns översatt till flera olika språk. Den innehåller faktablad, patientberättelser, råd om hur du bäst hanterar din sjukdom, rekommendationer vid flygresor och mycket annat.

ELF

- sammanför patienter och vårdpersonal – här kan vårdpersonal interagera med oss för att vidareutveckla riktlinjer inom vården och forskningsprojekt.
- har anordnat flera patientkonferenser om bronkiektasier online där patienter, läkare och fysioterapeuter möts och träffar hundratals människor från hela världen. Du kan titta på inspelningar från konferenserna på deras YouTube-kanal på <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

I de flesta länder finns det dessutom nationella organisationer – ofta välgörenhetsorganisationer – som ger stöd till personer med olika lungsjukdomar. Sök i ELF:s katalog över patientorganisationsnätverk på <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Bronkiektasier är visserligen inte en lika välkänd sjukdom som astma eller KOL – de flesta som får diagnosen har aldrig hört talas om det tidigare – men kom ihåg att du inte är ensam.

Framstegen inom utvecklingen av nya behandlingsmetoder för bronkiektasier har länge gått långsamt, men nu arbetar läkemedelsforskarna för fullt för att ta fram nya läkemedel som med tiden kan göra våra liv enklare.

Vi hoppas att du får nytta av den här handledningen och vill gärna veta vad du tycker. Om du har feedback till oss kan du skicka den via e-post till info@europeanlung.org.

”Bronkiektasier har enorm påverkan på livet. Jag har sett till att göra mina andningsövningar regelbundet och hålla hela kroppen i fysiskt god form och det har gjort stor skillnad under mina över 40 år med bronkiektasier.”

Donna, Schweiz

”För personer med bronkiektasier skulle jag säga att övningar för att rensa luftvägarna är det viktigaste som finns. Det gäller att betrakta övningarna som en vanlig del av dina dagliga rutiner, som att borsta tänderna eller ta en dusch. Att rensa bort så mycket slem som möjligt och minimera infektionsrisken är det viktigaste vi kan göra för vår lunghälsa”

Barbara, Storbritannien



Den här handledningen är skriven av Barbara Crossley tillsammans med medlemmar i ELF Bronchiectasis Patient Advisory Group och läkare och forskare från EMBARC – European Bronchiectasis Collaboration.

Publicerad i juli 2023