



DEN EUROPÆISKE UNION  
Den Europæiske Fond  
for Regionaludvikling



Vi investerer i din fremtid

# VELFÆRDSTEKNOLOGI OG KOL

## HVERDAGEN MED KOL

### Målgruppe:

Underviser, sygeplejersker og  
social- og sundhedsassistenter

### Indhold:

KOL

En usynlig sygdom

Motivation

Forebyggelse og tidlig opsporing

De svære samtaler

Sexlivet

Døden

Åndenød og angst

Telemedicin

Observationer og handlinger

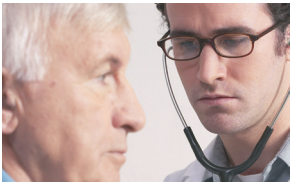
Kilder og litteratur

### Videofilm:

Til dette modul hører en videofilm.  
Scan koden med din mobiltelefon  
og se filmen.



## HVERDAGEN MED KOL



KOL er en kronisk sygdom, som ikke kan behandles, men symptomlindres. En borger/patient der får KOL, må indstille sig på at leve livet på en ny måde.

Ikke kun fordi sygdommen giver begrænsninger i den fysiske udfoldelse, men også fordi borgeren/patienten er nødsaget til måske at lave store livsstilsændringer; det kan være mere fysisk træning, sund kost og rygestop for at forebygge sygdommens forværring. Derudover kan åndenød, tanker om døden og skyldfølelse komme til at fylde meget i hverdagen, og sygdommen kan i mange tilfælde opleves som stærkt begrænsende.

Hvor betydningsfulde ændringerne, der skal laves, er, afhænger selvfølgelig af, i hvilken grad borgeren/patienten er påvirket af sin KOL. Når man oplever åndenød, kan det nemt blive styrende for, hvad man har lyst og overskud til at foretage sig. For nogle vil basale gøremål, som at spise, vaskesig, klæde sig på og gå på toilettet, ting som tidligere ikke har krævet de store kræfter, blive et problem.

Tingene må gøres i et andet tempo, og for mange sker det, at der må prioriteres mellem daglige opgaver. Mange borgere/patienter mister gradvist deres selvstændighed, uanset om det er de pårørende eller kommunen, der hjælper. Det kræver en stor sygdomsindsigt fra borgerens/patientens side for at mærke efter: "Hvordan har jeg det i dag, hvad kan jeg og hvad skal jeg prioritere idag?"



## DET ER SVÆRT AT SE

KOL betegnes af mange som en usynlig sygdom. I hvile ser borgeren/patienten som regel rask ud, og har sjældent åndenød. Mange borgere/patienter kan derfor opleve en manglende forståelse fra omgivelserne. Dette er både set i forhold til, at der bliver taget for meget over, eller at borgeren/patienten ikke får hjælp nok til at klare hverdagen. Det er derfor vigtigt, at der ligger en klar forventningsafstemning

mellem borgeren/patienten, de pårørende og de sundhedsprofessionelle. Hvad er der brug for hjælp til, hvad vil borgeren/patienten gerne blive ved med at klare selv, og hvad skal borgeren/patienten motiveres til at gøre.



Det vigtigste er, at borgeren/patienten så vidt mulig bevarer mest mulig livskvalitet blandt andet ved at han/hun får den nødvendige hjælp.



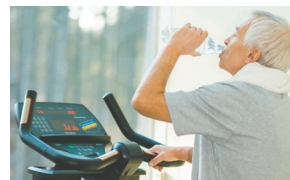
## MOTIVATION

Flere store undersøgelser viser, at netop borgere/patienter med KOL føler sig oversete i sundhedssystemet. De føler sig ofte ikke lyttet til og de føler sig meget ofte stigmatiserede. Dette kan ende i en uvilje mod at samarbejde med sundhedssystemet generelt, hvilket som udgangspunkt kan gøre mødet med en borger/patient med KOL svært.

Det er essentielt, at vi som sundhedsprofessionelle er lydhøre overfor de ønsker og behov, borgeren/patienten har. At vi med udgangspunkt i, hvor den enkelte borger/patient befinder sig, får afdækket vidensmængde, ressourcer og motivation for de eventuelle livsstilsændringer, sygdommen kræver. Vi må herefter støtte op om og motivere ud fra ovenstående, så borgeren/patienten forstår alvoren i situationen, og så den enkelte får den viden og den opbakning, vedkommende har brug for, for at kunne leve bedst mulig med sin sygdom.



Dette kunne blandt andet være formidling af kommunernes tilbud i form af hjælp/hjælpe midler, besøg af fysio- og/eller ergoterapeut, diætist eller KOL-sygeplejerske samt de rehabiliterende tilbud (træning, KOL-skole, lær at leve med kronisk sygdom osv.). Det handler om at lære borgerne/patienterne at leve med sygdommen og de begrænsninger den giver, uden at lade sygdommen styre levemåden og forringe livskvaliteten. Det er også vigtigt at borgere/



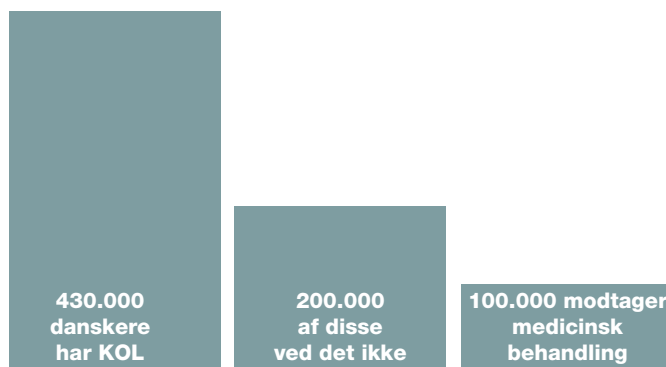
patienter kender deres begrænsninger og kender tegnene på forværring, så de kan reagere passende og hurtigt og forebygge en indlæggelse.



## FOREBYGGELSE OG TIDLIG OPSPORING

Mange borgere/patienter har levet længe med KOL, uden de har været bevidste om, at de er syge. Diagnosen stilles ofte først, når lungefunktionen er væsentligt nedsat. Mange har over tid vænnet sig til et meget nedsat funktionsniveau, hvor de er blevet gradvist mere inaktive og måske har isoleret sig mere hjemme, da det er blevet svært at komme udenfor hjemmet.

Mange borgere/patienter fravælger bevidst at gå til lægen, da de ikke vil "vide af", at de er syge. Men der er også en stor del, som skyder skylden på den manglende energi og det nedsatte funktionsniveau på alderen, dårlig kondition osv. Disse borgere/patienter er ikke bevidste om, at jo før man "fanger" sygdommen, og jo før man bliver sat i behandling, jo længere opretholder man sit funktionsniveau, og jo længere lever man. Sygdommen er blevet "a way of life"



Kilde: lunge.dk

Ifølge lunge.dk har ca. 430.000 mennesker KOL i Danmark, heraf ved ca. 200.000 ikke, at de er syge, fordi de enten ikke har fået diagnosen, eller fordi de er diagnosticerede forkert. Kun 100.000 danskere er i medicinsk behandling for KOL.

## Vigtigheden af forebyggelse og tidlig opsporing

En viderefremidling af observationer heraf er vigtig. Ikke kun for borgerens/patientens egen skyld, men også så alle sundhedsprofessionelle bliver opmærksomme på symptomerne ved KOL. På den måde har vi bedre mulighed for at finde den store gruppe, der lever med sygdommen uden at vide det. Symptomerne på KOL er:

- \* Hyppige lungebetændelser
- \* Hoste, åndenød og opspyt
- \* Nedsat funktionsniveau som følge af åndenøden
- \* Evt. væggtab
- \* Isolation

Det er vigtigt at sætte ind med forebyggende tiltag i form af rygestop, motion, medicin og sund kost.



## DE SVÆRE SAMTALER

En borger/patient med KOL har mange udfordringer både

fysiske og psykiske i dagligdagen. Ud over den fysiske støtte, som ekstra hjælp og brug for hjælpemidler, der pludselig kan være brug for, er der mange tanker, der kan presse sig på. Mange nye problematikker skal løses. En del af disse problemer kan for mange være et tabu at tale om, da emnerne er svære.

Det kan være samtaler om døden, skam og skyld, stigmatisering, depression, angst, sex, afføringsproblematikker osv. Det er vigtigt, at vi som sundhedsprofessionelle indbyder til samtaler om disse tabu på borgerens/patientens præmisser. På den måde kan vi være med til at øge borgerens/patientens tryghed og livskvalitet fordi de føler sig mødt og anerkendt. Herigennem er vi som sundhedsprofessionelle også med til at forebygge depression og isolation.



## SEXLIVET KAN OPRETHOLDES



Ovenstående kunne være en vejledning til at bevare et aktivt sexliv. Borgere/patienter med svær KOL vil have svært ved at gennemføre et samleje, idet selv en lille anstrengelse medfører øget åndenød. Et kys på munden kan medføre ubehag og angst, da det kan være svært at trække vejret imens. Psykologiske faktorer kan spille ind, fx hvem der tidligere tog initiativet og periodevise depressioner, samt at nogle kan føle sig ulækre eller frastødende. Bivirkninger fra medicin (inhalationssteroid, blodtryksnedsættende og antidepressiva) kan indvirke på lysten. Det er vigtigt at formidle, hvad borgeren/patienten selv kan gøre for at bevare et aktivt sexliv: Holde sig fysisk aktiv, kende gode vejtrækningsøvelser, åbenhed ift. problemerne, fokus på samlejestillinger, udnyttelse af tidspunkter med mest overskud, forebyggende medicin inden osv.



## DØDEN

Døden fylder meget for borgere/patienter med KOL. De har ofte ubehagelige forestillinger om, hvordan de kommer til at dø, idet mange forestiller sig, at de bliver kvalt i spyt eller væske. De tror ikke at der er mulighed for at lindre ubehaget.

Faktum er, at de fleste med KOL dør en ganske fredelig død, hvor de sover stille ind. Symptomerne ved KOL lindres, som ved symptomerne ved lungekræft. Der er kommet mere fokus på



muligheden for både palliativ pleje og hospice til borgere/patienter med andre sygdomme end kræft blandt andet KOL.



## ÅNDENØD OG ANGST



Næsten alle borgere/patienter med KOL oplever dagligt en eller anden grad af åndenød. En stor del af disse borgere/patienter oplever næsten altid, at

åndenød følges af angst for at dø. Det er vigtigt, at vi sammen med borgeren/patienten laver en individuel handlingsstrategi for, hvordan åndenøden afhjælpes bedst muligt. Derudover er det vigtigt, i den akutte situation, at vi signalerer ro og overskud. Det er også vigtigt at vi som sundhedsprofessionelle får formidlet, at åndenød som følge af fysisk aktivitet ikke er farligt, medmindre der er andre bagvedliggende årsager.



## TELEMEDICIN KAN HJÆLPE BORGEREN/PATIENTEN I HVERDAGEN

TeleKit har fokus på sygdomsspecifikke symptomer og ændring heraf samt på forebyggelse af forværring. Derudover giver TeleKit påmindelser



om ernæring, træning, inhalationsmedicin samt rejse-sætte-sig-test og fysisk aktivitet. Formålet er at øge opmærksomheden omkring sygdommen samt dag-til-dag variationerne. Telekit kan understøtte borgerens/patientens egne færdigheder - patient empowerment.

Borgeren/patienten lære at mestre deres sygdom og at forebygge forværring. Graden af empowerment øges, og borgerens/patientens egne ressourcer og kompetencer er et middel til frigørelse fra sundhedsvæsenet og til sundhedsfremme. Det giver borgeren/patienten mange fordele:

- \* Tryghed ved at vide, at både borgeren/patienten selv, sygeplejersken og lægen kan følge med i sygdommen.
- \* At der er en livline, som holder øje, hvilket medfører, at de kan og tør mere i deres dagligdag
- \* Større sygdomsindsigt, mere kontrol og mulighed for selv at agere, hvis tilstanden forværres
- \* Øget aktivitetsniveau ved at tage en saturationsmåling og vide, at denne er OK, fx i forbindelse med dagens aktiviteter, træning eller andet.
- \* Bedre anvendelse af inhalationsmedicin ved at blive mindet om at tage dette.
- \* Bedre ernæring og mere motion/aktivitet, ved at TeleKit minder borgeren/patienten om det, samt udførelse af rejse-sætte-sig-test.

## OBSERVATIONER OG HANDLINGER

### Social- og sundhedshjælper

Observationer:	Handlinger:
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Hvordan klarer borgeren/patienten dagligdagen?</li> <li>* Får borgeren/patienten den hjælp/de hjælpemidler, der er behov for?</li> <li>* Hvilke færdigheder/gøremål giver borgeren/patienten livskvalitet?</li> <li>* Har borgeren/patienten sygdomsindsigt og forståelse for at leve med KOL?</li> <li>* Tidlig opsporing – symptomer ved ikke-diagnosticerede og forværring ved diagnosticerede: hyppige lungebetændelser, hoste, åndenød, nedsat funktionsniveau som følge af åndenøden, evt. vægttab og isolation?</li> <li>* Er borgeren/patienten deprimeret?</li> <li>* Tager borgeren/patienten medicinen, og tages den rigtigt?</li> <li>* Kunne borgeren/patienten have gavn af Telemedicin?</li> <li>* Videreformidle hvad du observerer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Støtte op omkring borgerens/patientens egne ressourcer</li> <li>* Formidling af viden til borgeren/patienten om sygdommen KOL og om at leve med sygdommen</li> <li>* Motivation til livsstilsændringer (rygestop, motion og aktivitet, sund kost)</li> <li>* Motivation og formidling af rehabiliterende tiltag i kommunen</li> <li>* Tale med borgeren/patienten om, hvordan dennes liv er påvirket af KOL-sygdommen</li> <li>* Lave handlingsstrategier i forhold til akut åndenød - hvad virker</li> <li>* Evt. hjælpe borgeren/patienten med at prioritere kræfter</li> </ul>

## OBSERVATIONER OG HANDLINGER

### Sygeplejerske og social- og sundhedsassistent skal også kunne:

Observationer:	Handlinger:
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Tidlig opsporing ift. symptomer</li> <li>* Er der behov for ekstra støtte fra tværfaglige samarbejdspartnere fra fx ergo-/fysioterapeut, diætist, læge etc.?</li> <li>* Føler borgeren/patienten sig mødt og hørt af sundhedsvæsenet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Formidling af viden til SSH om sygdommen KOL og om at leve med sygdommen</li> <li>* Tage de svære samtaler omkring sex, døden og andre tabuer</li> <li>* Opstarte borgeren/patienten med Telemedicinske tiltag, hvis behovet er det</li> </ul>

## KILDER OG SUPPLERENDE LITTERATUR:

Artikel fra: DIT BLAD, Aalborg kommune Artikel med beskrivelse af livet med TeleCare Nord ved en borger i Aalborg.

<http://www.e-pages.dk/aalborgkommune/962/> (side 26-27.)

Søgning 28.08.2014

Danmarks Lungeforening. KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom.

[www.lunge.dk](http://www.lunge.dk)

Søgning 5.12.2014

KOL sygdom, behandling og organisation. Munksgaard 1. udgave 2011.

Redigeret af Lill Moll, Peter Lange og Birthe Hellquist Dahl.

National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL.

Sundhedsstyrelsen, 2014

[https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2014/~/\\_/media/C0B92E9C-3BEA4B28A3294D70288EC535.ashx](https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2014/~/_/media/C0B92E9C-3BEA4B28A3294D70288EC535.ashx)

Søgning 18.8.2014

Om at leve med KOL

<https://www.lunge.dk/livet-med-kol>

Søgning 28.08.2014