

LUNGU

Fréttablað Lungnasamtakanna

Ekkert eðlilegt né réttlátt

Viðtal við Þuríði Hörpu Sigurðardóttur, formann ÖBÍ

Hér er mjög góður andi

og aldrei leiðinlegt að mæta í vinnuna

Ragnheiður Harpa Arnardóttir, sérfræðingur í lungnasjúkrapjálfun

Fundur EFA, Evrópusamtaka ofnæmis- og öndunarferasjúklinga í Reykjavík

Hélt við værum komin lengra

Jón Eiður Ármannsson

Breytingar hjá fjölskyldum vegna sjúkdóma

Hvenær á að leita til lungnasérfræðings?

Viðhorf til lungnasjúklinga

Bættar horfur í lungnakrabbameini

Hrönn Harðardóttir, lungnasérfræðingur á Landspítala

Andleg áhrif þess að greinast með langvinnan sjúkdóm

Eftir Margréti Grimsdóttur, hjúkrunarfræðing, félagsráðgjafa og fjölskyldufræðing á Heilsustofnun NLF í Hveragerði.

Fólk leggst ekki inn í endurhæfingu

Jónína Sigurgeirsdóttir, hjúkrunarstjóri lungnateymis á Reykjalundi

Öll endurhæfing í eðli sínu starfsendurhæfing

Sveindís Anna Jóhannsdóttir, félagsráðgjafi Reykjalundi

Allt snýst þetta um virkni og lífsgæði

Ingibjörg Bjarnadóttir, iðjupjálfi Reykjalundi

Rafrettur

Ferðasíur

Innkaup og orkusparandi leiðir

Passaðu þig! Ásrún Kristjánsdóttir

Bætur Tryggingastofnunar



Formannsspjall

Kæru félagar



Lungnasamtökin eiga 25 ára afmæli um þessar mundir og því ber að fagna með öflugum félagsstarfi á komandi vetri. Eftir nokkur misseri með mismiklum hömlum af völdum Covid sjáum við nú fram á að geta hist oft og haft meira gaman saman.

Undanfarið ár hefur verið undirlagt af Covid en samt tókst okkur að halda einn félagsfund þar sem skemmtikrafturinn og stórsöngvarinn Eyþór Ingi kom og skemmti okkur með söng og gamanmáli. Var af hin besta skemmtun og tóku viðstaddir þátt í söngnum í nokkrum lögum.

Lungnasamtökin – nýtt nafn

Aðalfund tókst okkur svo að halda í maí, nokkurn veginn á réttum tíma. Þar bar helst til tíðinda að nafni samtakanna var breytt og munu þau framvegis heita Lungnasamtökin. Þessi breyting var fyrst og fremst gerð til að leggja áherslu á að samtökin séu ekki eingöngu fyrir lungnasjúka, heldur alla þá sem vilja vinna að velferð og hagsmunamálum lungnasjúkra. Mæltist tillagan mjög vel fyrir og var samþykkt með öllum greiddum atkvæðum.

Lögum Lungnasamtakanna var jafnframt breytt til samræmis við nafnabreytinguna, auk þess sem gerðar voru lagfæringar til að tryggja skráningu félagsins í Almannaheillaskrá og Almannheillafélagaskrá.

Stjórnarbreytingar

Breytingar urðu á stjórn Lungnasamtakanna þar sem Aldís Jónsdóttir, fyrrum formaður og Ólöf Sigurjónsdóttir gáfu ekki

kost á sér til áframhaldandi stjórnarsetu og þökkum við þeim langt og ötult starf fyrir samtökin. Þrátt fyrir brotthvarf þeirra úr stjórninni eru þær áfram fúsar til að leggja okkur hjálparhönd sem við höfum nú þegar notið góðs af. Þá féll Kristín Eiríksdóttir frá á síðasta ári og voru því þrjú laus sæti í stjórn. Ný í stjórnina komu þau Fjóla Grímsdóttir, Helga S. Ragnarsdóttir og Þorsteinn Óskarsson. Áfram í stjórn voru kjörin þau Andrijs Guðmundsson, formaður, Gunnhildur Hlöðversdóttir, varaformaður og meðstjórnendur þau Eyjólfur Guðmundsson og Ragnhildur Steingrímsdóttir.

Verkefni framundan

Þau málefni sem brenna á stjórn samtakanna á komandi mánuðum tengjast möguleikum lungnasjúklinga á að ferðast óheft um heimsbyggðina. Ber þar hæst þau tækifæri sem aðild okkar að Evrópusambandinu veita okkur. Auk þess viljum við gjarnan breyta viðhorfi fólks til lungnasjúklinga og fordómum í þeirra garð. Lungnasjúkdómar eru ekki einu sjúkdómarnir sem tengja má óheilbrigðum lífstíl. Það má heldur ekki gleyma að lungnasjúkdómar eru af mismunandi toga og 30% lungnasjúklinga hafa aldrei reykt. Allir, þar með talið heilbrigðisstarfsfólk og ekki síst við sjálf, verða að hætta að fordæma lungnasjúka. Aðrir sjúklingahópar búa ekki við sömu aðstæður og eiga heldur ekki að gera það.

Stjórn Lungnasamtakanna vonast eftir góðu og öflugum vetrarstarfi og óskar þess að sem flestir láti sjá sig og eigi skemmtilegar stundir með okkur á komandi mánuðum. Jafnframt bindum við vonir við að okkur takist að ná sem bestum árangri í sameiginlegum réttindamálum okkar.

Andrijs Guðmundsson, formaður Lungnasamtakanna.

Minningarorð um Kjartan Mogensen,

fyrrum formann Samtaka lungnasjúklinga



Kjartan Mogensen var formaður Samtaka lungnasjúklinga árið 2018. Hann lést í apríl síðastliðnum 75 ára að aldri. Kjartan var menntaður landslagsarkitekt en gekk til liðs við samtökin eftir að hann greindist með lungnaþembu árið 2010. Hann var virkur félagi í SLS og öflugur talsmaður

þess að lungnasjúklingar fengju aukið ferðafrelsi með því að hafa greiðari aðgang að súrefnissíum.

Kjartan fór á þing ERS (European Respiratory Society) á vegum SLS til Parísar árið 2018, þar sem hann hélt fyrirlestur, fyrstur

Íslendinga. Tekið var viðtal við hann á vegum Evrópsku lungnastofnunarinnar, ELF sem birtist í fréttablaði SLS sama ár. Í því viðtali nefndi Kjartan sérstaklega mikilvægi þess fyrir lungnasjúklinga að vera virkir og einangra sig ekki, taka þátt í félagsstarfi og umfram allt að halda í gleðina.

Við í stjórn Lungnasamtakanna tökum heilshugar undir þessi hvatningarorð Kjartans og þökkum hans góða og mikilvæga starf í þágu félagsins.

Stjórn Samtaka lungnasjúklinga

Ekkert eðlilegt né réttlátt við að fatlað fólk sé með 25% lægri laun en lágmarkslaunin kveða á um

Puríður Harpa Sigurðardóttir, formaður Öryrkjabandalagsins, veitti okkur viðtal nú á haustdögum í björtum og notalegum vistarverum bandalagsins í Sigtúni.



Markmiðið var að fræðast um ÖBÍ, hvaða hlutverki það gegnir í samfélaginu og þá þýðingu sem það hefur fyrir aðildarfélög á borð við Lungnasamtökin að vera innan vébanda þess.

Fyrst vildum við þó fá að heyra af Puríði sjálfri og hvað hafi orðið til þess að hún gerðist formaður bandalagsins. “Ég hef eins og margir aðrir farið í gegnum lífið á þægilegan og einfaldan máta, glímdi hvorki við sjúkdóma né annað, þannig að ég hafði aldrei sett mig inn í þennan málaflokk,” segir Puríður þegar við höfum komið okkur fyrir á skrifstofunni hennar. “Svo var það árið 2007 að ég varð fyrir því að detta af hestbaki og var svo óheppin að lenda með bakið beint ofan á steinnibbu og brjóta þrjá hryggjarliði, fjölda rifbeina og skaddast á mænu, með þeim afleiðingum að ég hreyfði fætuna aldrei aftur. Þetta er nú eiginlega for-sagan,” segir hún blátt áfram þar sem hún situr í hjólastól við skrifborðið sitt.

Puríður bjó í Skagafirði, menntuð sem grafískur hönnuður og var á þessum tíma framkvæmdastjóri prentsmiðju. Hún hafði verið í vinnunni en skotist frá til að hjálpa til við að koma hrossum í sumarhaga en ætlaði svo að snúa aftur til vinnu að því loknu. “Ég bað samferðamann minn að hringja í 112 og fá sjúkrabíl eins og skot og svo var mér flogið á Borgarspítalann þar sem ég fór í uppskurð strax morguninn eftir, var spengd og meðhöndluð eins og þurfti. Ég fór svo í endurhæfingu inn á Grensásdeild, þrem vikum seinna.”

Slysið átti sér stað 26. apríl þegar Puríður var rétt nýorðin fertug. Hún er þriggja barna móðir og voru börnin öll orðin stálpuð, tólf ára stelpa, 14 ára strákur, nýfermdur og einn tvítugur. “Þetta breytti náttúrulega alveg gríðarlega miklu fyrir þau,” heldur hún áfram, atburðurinn greinilega ljóslifandi fyrir henni. Hún bætir við að öll fjölskyldan og margir í kringum hana hafi orðið fyrir áfalli og upplifað miklar breytingar líka. Hún kemur úr stórum systkinahópi, er elst 6 systkina og foreldrar hennar voru báðir á lífi á þessum tíma.

Ætlaði að gera allt aðra hluti í lífinu

Puríður sneri ekki heim fyrr en í október eftir að hafa verið yfir sumartímann í endurhæfingu. Þarna var hún farin að nota hjólastól og var búin að læra að keyra og taka stólinn inn í bílinn og verða sjálfbjarga sem hún átti að vísu eftir að öðlast meiri færni í. “Ég ætlaði að fara að gera allt aðra hluti í lífinu, en það kúventist og ég þurfti að skilja í hvaða lífi ég væri allt í einu lent en var nú tiltölulega fljót að átta mig á því, þó það tæki tíma að sættast við það,” bætir við hálfbrosandi.

“Ég bjó við mikil forréttindi. Ég var á vinnustað sem var á einni hæð, aðgengið að honum var bætt svo að auðvelt var að komast inn. Ég hafði unnið við tölvur frá því ég útskrifaðist úr námi og gat tekið á móti viðskiptavinum mínum áfram. Í rauninni var þetta því eins lítil breyting eins og hægt var í mínu starfsumhverfi, það eru fæstir svo heppnir.” Puríður segir að reyndar hafi sér liðið mun skár á vinnustaðnum á þessum tíma heldur en heima.

“Þótt við værum á einni hæð og búið væri að aðlaga bað-herbergið þá gat ég bara ekki gert neitt. Ég gat hvorki skúrað, né bakað, ég gat auðvitað eldað en þetta var auðvitað allt orðið erfiðara. Þarna uppgötvaði ég takmörk mín sem voru talsvert mikil. Þetta var mikil breyting sem ég varð að takast á við og komast að einhverri niðurstöðu sem væri ásættanleg fyrir mig sjálfa og aðra.”

Árið 2010 hvatti þáverandi framkvæmdastjóri landssambands Sjálfsbjargar Þuríði til að endurreisa félagið í Skagafirði, en þá bjó hún á Sauðárkróki. “Ég hugsaði þetta aðeins og sagði að ég hefði aldrei tekið þátt í neinu félagsstarfi frá því ég var unglingur í Úlfhljóti á Hornafirði. Ég hafði bara verið í minni vinnu og lífi og ekki dottið í hug að taka að mér félagsstörf sem tengdust baráttu fatlaðs fólks.”

Skrítið að uppgötva að ekki sé gert ráð fyrir manni

Þuríður segist auðvitað hafa fljótlega fundið hve miklar breytingar hefðu orðið hjá henni frá því að vera á ferðinn um allar trissur og standa svo frammi fyrir því að vera allt í einu útilokuð frá alls konar hlutum. “Það er alveg ótrúlega skrítið að uppgötva svona harkalega að það sé ekki gert ráð fyrir manni,” segir hún og rifjar upp þegar hún mæltist til þess í aðalbúðinni á svæðinu að niðurtekt frá gangstétt á bílplan yrði lagfærð þannig að hún kæmist þar inn. “Sá sem ég talaði við var mjög elskulegur og sagði þetta ekkert mál. Ég skyldi bara hringja og hann kæmi út og hjálpaði mér.” Þuríður segist hafa þakkað gott boð en sagt að hún vildi geta komist ferða sinna án þess að vera upp á hjálp annarra komin.

Það græða allir á góðu aðgengi

Hún segist hafa upplifað álíka atvik í síauknum mæli. “Ef ég ætlaði að fara á hjólastólnum eitthvað um bæinn þá voru niðurtektir af gangstéttum lélegar og jafnvel engar, þannig að ég komst ekkert um nema á götunni.” Reyndar segist hún hafa átt mjög góða vini sem fóru hreinlega í verkin og löguðu gangstéttirnar. Enda var það til hagsbóta fyrir alla sem fóru þar um, hvort sem það voru börn eða fullorðnir á hjólum, fólk með barnavagna, eða fótalaúði fólk. Sama máli gegndi líka um opinberar byggingar, samanber skóla, sundlaugina og íþróttasalinn þar sem hún komst ekki í ræktina eins og áður. “Það græða allir á því að aðgengið sé gott,” segir hún og bætir við að það hafi verið ýmislegt sem breyttist.

Forsagan að formannskjörinu

Þegar framkvæmdastjóri Sjálfsbjargar talaði við hana segist Þuríður sjálf hafa hvort sem er verið að berjast fyrir m.a. bættu aðgengi, þannig að hún sló til. “Þar með varð ég formaður Sjálfsbjargar í Skagafirði og nágrenni frá árinu 2010 og var mjög fljótlega komin í stjórn landsamtakanna fyrir sunnan líka og í stjórn Sjálfsbjargarheimilisins.” Árið 2017 eru svo kosningar um formann Öryrkjabandalagsins. “Þá var ég búin að rekast á ótal hindranir, sem höfðu áhrif á mig og gerðu mig fatlaðri en ég þurfti að vera.”



Hindranir segir Þuríður að geti verið bæði sýnilegar og ósýnilegar og bæði frá umhverfi og fólki. Hún hafði tekið diplómunám í fötlunarfræði við HÍ sem hafði kennt henni heilmikið, hjálpað henni að sættast við sjálfa sig og yfirstíga fordóma sem hún hafði gegn sjálfri sér og auka um leið skilning hennar á mannlegum margbreytileika og fötlun. „Ég hafði uppgötvað að hjálpartækja-löggjöfin studdi engan vegin við nútímaþarfir fólks, örorkulífeyrir var og er allt of lágur og aðgengi óbótavant víðast hvar. Ég hafði einnig upplifað á eigin skinni hversu dýrt það er fyrir fatlaðan einstakling að koma sér upp einföldu útivistartæki eins og hjóli, en fyrir mig var mikið dýrara að kaupa eitt 7 gíra hjól framan á hjólastólinn, heldur en mjög flott tíu gíra reiðhjól.“ Eins og kerfið er uppbyggt segir hún að miklu dýrara sé að vera fatlaður en ófatlaður ef fólk ætlar sér að taka þátt í samfélaginu. Lyktir urðu því þær að hún gaf kost á sér í formannskjörið og var kosin.

Framfærslan ekki fólki bjóðandi

“Þetta er nú eiginlega forsagan að því,” segir hún brosandi. “Mér rann blóðið til skyldunnar og fannst ég hafa eitthvað fram að færa. Ég hugsaði líka til þess að ef ég hefði ekki getað farið að vinna aftur, sem er hlutskipti mjög margra sem fatlast vegna slysa eða heilsuleysis, að þá hefði ég þurft að vera á örorkulífeyri. Ég held að fæstir vildu t.d. að barn þeirra þyrfti að treysta á framfærslu almannatryggingakerfisins, eins og það er nú. Þetta er það sem baráttan hefur staðið um í áratugi,” bætir hún við alvarleg í bragði. “Þessi framfærsla er ekki fólki bjóðandi. Fatlað fólk borgar meira fyrir að vera til en aðrir og er beinlínis haldið í fátækt, þar sem það getur ekki einu sinni bætt kjör sín með vinnu. Þetta kerfi er mjög ranglátt.”

Örorku fylgir mikill viðbótarkostnaður

Til samanburðar rifjar Þuríður upp að áður fyrr hafi hún ekki einu sinni þurft að kaupa verkjatöflur og hafi aðeins lagst inn á spítala til þess að eiga börn. “Örorku fylgir mikill viðbótarkostnaður. Fólk þarf að sækja til sérgreinalækna, nota heilbrigðis-kerfið miklu meira en aðrir og vera í endurhæfingu til þess að geta halda sér við og fyrirbyggja spítalavist, svo eitthvað sé nefnt.” Ég vildi leggja mitt á vogarskálarnar í baráttunni í von um að áorka einhverju og í það minnsta þoka málum áfram. Það er auðvitað alltaf þörf á því að fá ferskt og óþreytt fólk inn í svona baráttu, því að hún er löng og ströng og getur á köflum verið mjög erfið líka. Hins vegar er gott að sjá árangur erfiðisins og að það sé einhvern veginn að skila sér þótt það sé kannski bara í litlu, en stundum vinnast stórir sigrar líka.”

Hlutverk ÖBÍ

ÖBÍ réttindasamtök samanstanda af 40 aðildarfélögum ólíkra fötunarhópa og hlutverk bandalagsins er að koma fram fyrir hönd fatlaðs fólks gagnvart opinberum aðilum í hvers kyns hagsmunamálum svo sem varðandi löggjöf og framkvæmd hennar og í dómsmálum er snerta rétt fatlaðs fólks. “Auðvitað sjá aðildarfélögin sjálf um sín baráttumál en við tökum stóru málin, erum málsvavar út á við og beitum okkur þar sem réttindi eru brotin og fyrir því að fatlað fólk hafi tækifæri til þátttöku í samfélaginu á öllum sviðum þess. Við berjumst fyrir félagslegu réttlæti, auknum lífsgæðum og bættum líf skjörum fatlaðs fólks, óháð líkamlegri eða andlegri hæfni einstaklinga, sbr. réttinum til vinnu, aðgengilegs heimilis, auk aðgengis að samfélaginu í víðum skilningi þess orðs.” Markmiðið segir hún að sé að fatlað fólk geti framfleytt sér og sínum á mannsæmandi hátt, hafi efni á heilbrigðisþjónustu, mat, húsnæði og öðrum nauðsynjum daglegs lífs.

„Daglegt starf okkar felst í að beita okkur og berjast fyrir réttindum fatlaðs fólks. Hlutverk okkar er að vera rödd fatlaðra gagnvart opinberum aðilum, að verja hagsmunum fatlaðs fólks, að hafa áhrif á löggjöf og framkvæmd hennar. Við getum farið í dómsmál til þess að ná fram niðurstöðu og höfum unnið gríðarlega mikilvæg mál sem hafa skipt miklu t.d. fjárhagslega fyrir þúsundir manna.”

Innan Öryrkjabandalagsins fer fram öflugt grasrótastarf á vegum sex málefnaþópa. Þessir hópar skipta á milli sín stórum verkefnum sem eru húsnæðismál, kjaramál, atvinnu- og menntamál, aðgengismál - sem hafa verið mjög mikið til um-fjöllunar núna - málefni barna og heilbrigðismál. “Það eru aðildarfélögin sem tilnefna fulltrúa inn í þetta grasrótastarf og málefnaþópa og þeir hafa skipt okkur mjög miklu máli og eru afar mikilvægir og brýnt að aðildarfélög tilnefni fólk sem brennur fyrir mál-efnunum og leggur af mörkum inn í þessa baráttu.”

Sveitarfélögum skylt að hafa notendaráð

Bandalagið veitir aðildarfélögunum ýmsan stuðning. “Þau sækja ákveðna styrki til okkar og þurfa að uppfylla eitthvað á móti.

Núna erum við t.d. með námskeið fyrir ungt fólk sem eru aðildarfélögunum nánast að kostnaðarlausu. Við viljum efla unga fólkið okkar, því að það mun taka við og verða í framvarðar-sveitinni í baráttunni, hvort sem það er inni í félögunum, eða á vettvangi ÖBÍ.” Þuríður útskýrir að bandalagið sé í stöðugu samtali og samráði við stjórnvöld. Samkvæmt lögum eiga sveitarfélög að hafa notendaráð. Við höfum beitt okkur fyrir því að sveitarfélög uppfylli þá skyldu sína, af því að það skiptir máli að þarna sé fatlað fólk sem hefur skoðun á nærsamfélagi sínu, vill bæta umhverfið og hafa áhrif á samfélagið þar sem það býr og fái til þess tækifæri.”

Aðgengisfulltrúar til mótvægis við byggingafulltrúa

Þessa einstaklinga segir Þuríður að ÖBÍ leggi sig fram um að valdefla og reglulega eru fjarfundir svo flestir hafi tök á að mæta hvar á landi sem þeir eru. Á þessum fundum eru formenn eða starfsmenn málefnaþópa með fræðandi erindi og einnig er samtal milli fulltrúa sem bera saman bækur sínar og það er dýrnamt. “Við erum í samstarf við ríki og Samband Íslenskra sveitarfélaga um að koma upp aðgengisfulltrúum í hverju sveitarfélagi, sem eiga að vera ákveðið mótvægi við bygginga-fulltrúa og veita þeim aðhald,” útskýrir Þuríður. “Þeir sem taka að sér að vera aðgengisfulltrúar eru ráðnir inn af sveitarfélögunum í vonandi meira en 20% starf, en við höfum mælst til þess að það sé 50%. Þeir fá námskeið og fræðslu sem lýtur að verkefnum þeirra. Við erum því að reyna að hafa áhrif á mörgum stöðum.”

NPA - Notendastýrð persónuleg aðstoð

Öryrkjabandalagið styður notendastýrða persónulega aðstoð – NPA, að slík aðstoð sé valkostur, fyrir fatlaða einstaklinga sem það kjósa. “Við erum á móti því að fólk undir 67 ára aldri sé vistað inni á hjúkrunarheimilum, heldur viljum við að það fái þá aðstoð sem það þarf heim til sín. Það sem vantar í þeim efnum er að þeir sem þurfa bæði hjúkrun og persónulega aðstoð geti fengið hvort tveggja. Og þá eru það ríki og sveitarfélög sem þurfa að koma sér saman en á milli er alltaf einstaklingur sem ekki nýtur sjálfsagðra réttinda til jafns við aðra.”

Aðaláhersla á að hækka örorkulífeyri

Þuríður segir að mál málanna sé að hækka örorkulífeyri og draga úr tekjuskurðingu. “Þetta er eitt mesta réttlætismálið og varðar mjög margt fatlað fólk og fjölskyldur, vegna þess að hafi fólk ekki efni á að lifa, er í stöðugum ótta við að ná endum saman, halda húsnæði og hafa í sig og á, hefur það fá eða engin tækifæri til að taka þátt í samfélaginu. Stöðugar fjárhagsáhyggjur draga úr allri virkni auk þess sem kvíðinn sem fylgir fátækt getur haft alvarleg áhrif á heilsu fólks og barna þeirra, séu þau til staðar. Það er mikilvægt að niðurstaða og almennt samþykki náist um þetta mál. Það er ekkert eðlilegt við það að fatlað fólk sé með 25% lægri laun en lágmarkslaunin kveða á um. Ég tala nú ekki um þegar atvinnuleysisbætur eru líka hærrí. Það veldur mér algerrí furðu að stjórnvöld skirrist við og láti þennan málaflokk reka á reiðanum.”

Margbreytileikinn skapar betri samkundu

Ýmiss konar gamaldags og einkennilegar skýringar á þessari stöðu mála rifjast upp, t.d. að það sé ekki sanngjarnt gagnvart þeim sem eru á lægstu laununum að örorkulífeyrisþegar hafi sömu framfærslu og þeir. “Það er svo sem ósköp lítil sanngirni í því að verða fatlaður,” bendir Þuríður á. “Sumir fæðast fatlaðir. Fatlað fólk lítur fæst á líf sitt sem harmleik hafi það fæðst fatlað eða fatlast á lífsleiðinni en það er harmleikur að vera svo jaðarsettur hópur að allar bjargar séu bannaðar og að fólki sé gert að lifa á framfærslu sem engum dugar, jafnvel ævina á enda. Það er mikilvægt að breyta þessu og við sem samfélag verðum að koma okkur saman um hvaða framfærslu við ætlum fötluðu fólki að lifa á og miða það út frá þeim sem aldrei munu geta bætt hag sinn með t.d. vinnu.” Eins þurfa þeir sem eru vinnufærir að hafa aðgang að störfum við hæfi segir hún, auk þess sem breyta þurfi viðhorfi. “Samfélagið er í stöðugri þróun. Það er að verða fjölmenningslegt og fjölbreytt og þar sem margbreytileikinn ríkir og er nærður verður miklu betra samfélag hvort sem það er inn á vinnustað eða annars staðar.”

Mikil þjálfun í geðþrýði og þolinmæði

Á nýafstöðnum aðalfundi ÖBÍ var samþykkt ályktun þar sem stjórnvöld voru hvött til að hækka örorkulífeyri og draga úr tekjuskurðingum. “Það var mjög hávær krafa um það,” segir Þuríður og bætir við að endurhæfingarmál hafi einnig verið á oddinum. “Þetta er sígilt stef og á þessum fimm árum sem ég hef verið hér, upplifi ég að ég er að endurtaka sömu hlutina aftur og aftur í þeirri von að dropinn holi steininn og að þetta muni á endanum skila réttlæti. Við skulum segja að þessi fimm ár hafi verið mikil æfing fyrir mig í geðþrýði og þolinmæði.”

Snýst alltaf um peninga

Virkilega hefur reynt á þolinmæðina í starfinu segir Þuríður þar sem það taki langan tíma að breyta hlutum og fá annað viðhorf. “Við erum að tala um að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði lögfestur og hvað það er mikilvægt fyrir mannréttindi fatlaðs fólks. Við þurfum meiri vernd en aðrir og það þarf að ganga aðeins lengra.” Hún bætir við að þegar öllu sé á botninn hvolft snúist þetta alltaf um peninga, það er lenska að setja alltaf verðmiða á mannréttindi fatlaðs fólks, en skoða ekki ávinninginn, sem er betra samfélag þar sem fólk líður vel. “Við erum stöðugt að reyna að útskýra að t.d. aðgengi sé öllum til hagsbóta. Við erum búin að tala um það í áratugi og það er eins og það sé rétt að byrja að sást inn núna almennt, þá er stafrænt aðgengi mál sem almenningur sé ekki alltaf með á tæru.”

Hún getur þess jafnframt að þau hafi fengið á sig alls kyns gagnrýni eins og að búa til vandræði fyrir byggingariðnaðinn og að það sé mun dýrara að byggja húsnæði sem uppfylli aðgengiskröfur fatlaðs fólks. “Við þurfum ekki þröskulda,” segir hún skörinort. “Við erum að byggja allt öðruvísi húsnæði í dag en áður. Þegar þú ferð út á svalir í íbúðinni þinni áttu ekki að þurfa að stíga niður tíu sentimetra. Það er enn verið að byggja svona þótt mikið hafi lagast.”

Vantar vinnumarkað fyrir fatlað fólk

Núna er verið að vinna í heildarendurskoðun á almannatryggingakerfinu með það að markmiði að horfa m.a. til atvinnuþátttöku. “Þessi umræða hefur verið í gangi frá því um aldamótin og margar atlögur hafa verið gerðar að því að koma þessu blessaða kerfi á herna á Íslandi, en án árangurs. ÖBÍ gat skrifað undir margt í síðustu atlögu sem gerð var árið 2019. Hins vegar var þá og er enn lítil sem enginn vinnumarkaður til fyrir fatlað fólk sem þarf að geta gengið að fjölbreyttum hlutastörfum. Fötun er svo margvísleg og misjafnt hve mikið fólk treystir sér til að vinna eftir að hafa til dæmis veikt af langvinnu sjúkdómi. Fæstir fara í 100% starf eðli málsins samkvæmt. Fatlað fólk hefur ekki sama úthald og þarf miklu lengri tíma í persónulega umhirðu. Eins er starfsgetan misjöfn, ákveðinn hópur fer í einföld störf en svo er annar sem fer í flókin störf. Þá er það spurning um að fólk fái það rými sem það þarf og viðeigandi aðlögun. Við erum að vona að atvinnulífið átti sig á þeim ónýtta mannauði sem virkilega myndi auðga fyrirtæki og samfélagið allt ef fatlað fólk fengi tækifæri til að mæta til starfa.”

Það eru mörg verkefni í gangi hjá ÖBÍ og lögfesting samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks segir Þuríður að sé eitt stærsta baráttumálið núna. Enn vantar mörg úrræði til að fatlað fólk fái það sem það þarf og eru sjálfsögð réttindi. Þar má m.a. nefna sálfræðiþjónustu sem hefur ekki verið fjármögnuð en er svo bráðnauðsynleg. Eins má nefna endurhæfinguna, en eftir COVID stækkaði hópur þeirra sem á henni þarf að halda til muna og aðgengi að hvers kyns heilbrigðisþjónustu er erfitt þar sem biðlistar eru langir.

Mikilvægt að uppfræða og breyta viðhorfi

„Svo er það viðhorfið til fatlaðs fólks en hver þekkir ekki söguna af Sigga, eða Gunnu sem hafa það svo gott heima hjá sér á bótum? Við höfum almennt svo þröngan skilning á því hvað telst til fötlunar. Það er erfitt fyrir fólk að upplifa skömm vegna þess að það fatlast, hvort sem það er vegna veikinda, slysa, eða annars. Þetta virðist innbyggt í þjóðarsálina og stjórnmálamenn eru sumir ekki nærfærnir í sinni orðræðu. Ég held að það séu afskaplega fáir sem græða mikið á því að vera á örorkulífeyri. Þess vegna er svo mikilvægt að uppfræða fólk og breyta viðhorfi svo samfélag okkar verði betra, réttlátara og umburðarlyndara.”

Heilræði

Fólk með lungu fær lungnasjúkdóma.
Ástæðurnar eru margar.
Láttu fordóma aldrei setja þig
út af laginu.

EFA Fundur í Reykjavík

Í maí síðastliðnum var haldin ráðstefna á vegum EFA - Evrópusamtaka ofnæmis- og öndunarfærasjúklinga, (European Federation of Asthma and Allergy Patients' Associations).

Ljósmyndir: Robert Bentia



Fulltrúar frá 26 löndum sóttu fund EFA sem haldinn var í Reykjavík, þar af voru 3 frá OA og 3 frá Lungnasamtökunum

Til stóð að þessi fundur yrði haldinn mun fyrr en vegna Covid faraldursins var honum ítrekað frestað. Tilgangur funda af þessu tagi er að gefa aðilum kost á að hittast í eigin persónu, kynnast og auka tengslin.



Íslenski hópurinn á fundinum, talið frá vinstri Ragnhildur Steingrimsdóttir, Aldís Jónsdóttir og Andrius Guðmundsson frá Lungnasamtökunum og Fríða Rún Þórðardóttir, Tonie Gertin Sørensen og Guðrún Erla Þorvaldsdóttir frá Astma- og Ofnæmisfélagi Íslands

Fundinn sóttu 45 aðilar og þótti takast vel til, þrátt fyrir að Covid ógnin væri enn víða við lýði. Á fundinum var farið yfir verkefni líðandi stundar og hvað væri framundan. Við í Lungnasamtökunum vorum með 3 fulltrúa á fundinum og fulltrúar Asma- og Ofnæmisfélagsins einnig með 3 fulltrúa. AO hefur verið í EFA um árabíl og er Fríða Rún Þórðardóttir formaður AO í stjórn EFA.



Andrius og Guðrún Erla ræða málin

Lungnasamtökin voru tekin inn í EFA samtökin í byrjun árs og vonumst við til að njóta góðs af aðildinni og geta nýtt okkur að vera hluti af stærri heild sem vinnur að sömu markmiðum í allri Evrópu. Við trúum því að slagkrafturinn verði meiri í baráttunni á öllum vígstöðvum eftir því sem við erum fleiri.

Um EFA

EFA eru sjálfstæð Evrópsk og óhagnaðardrífni samtök sjúklinga með ofnæmis- og loftvegssjúkdóma sem hafa aðalskrifstofu í Brussel, Belgíu. Aðildarfélagin eru 45 samtök sjúklinga með ofnæmi, asma og langvinna lungnateppu í 26 löndum.



Inn á milli fyrirlestra unnu fulltrúar ýmiss verkefni í smærri hópum

Ákvarðanir skulu hvorki teknar fyrir okkur, né án okkar

Samtökin beita sér fyrir því að bæta líf allra sem búa við ofnæmis- og öndunarferasjúkdóma. Þau hafa frumkvæði á evrópskum vettvangi að uppbyggingu samfélags þar sem asma-, ofnæmis- og lungnasjúklingar fá að njóta óskertrar gæða-þjónustu og geta lifað eðlilegu lífi. Samtökin koma á framfæri skoðunum sjúklinga til stuðnings við ákvarðanatöku um stefnu Evrópusambandsins, forgangsörðun og þróun rannsókna og tala fyrir réttindum sjúklinga til að láta þá framtíðarsýn rætast.

Kappsmál EFA er að engar ákvarðanir sem lúta að málefnum þessa hóps séu teknar án hans né fyrir hann.

Framtíðarsýn EFA

Framtíðarsýn samtakanna er sú að allir einstaklingar með ofnæmi, asma og langvinna lungnateppu (COPD) í Evrópu geti lifað án málamiðlana, hafi rétt á og aðgang að hágæða umönnun, taki þátt í eigin umönnun og búi við öryggi.

Markmið samtakanna er að vera rödd ofnæmis-, asma- og langvinnrar lungnateppu á evrópskum vettvangi og taka virkan þátt í ákvörðunum sem hafa áhrif á heilsu þeirra með því að:

- Tala á vettvangi ESB fyrir þörfum fólks með ofnæmi, asma og langvinna lungnateppu
- Greiða fyrir öflugum evrópsku tengslaneti sjúklingasamtaka
- Meta alla aðila jafnt
- Miðla þekkingu og innleiða bestu starfshætti
- Koma á fót sjúklingadrifnum verkefnum
- Eiga samstarf við heilbrigðisstarfsfólk, vísindamenn og aðra hagsmunaaðila/félagasamtök

Andrjes Guðmundsson, formaður Lungnasamtakanna.



Vismenn á stofnunum halda ferðasíum við innlögn

Í síðasta blaða reifuðum við baráttu Lungnasamtakanna fyrir því að lungnasjúklingar fengju að halda nauðsynlegum hjálpartækum, óháð búsetu og stöðu. Þau ánægjulegu tíðindi bárust okkur í mars að breyting hefði verið gerð á reglugerðum um hjálpartæki fyrir vismenn stofnana.

Þessi breyting tryggir að lungnasjúklingar fá að halda ferðasíum sem þeim hefur verið úthlutað við vistun á heilbrigðis-

stofnunum, öldrunarstofnunum, eða sambærilegum stofnunum. Fyrri reglugerð skyldaði vismenn til að skila öllum hjálpartækjum við innlögn. Með þessu hafa lungnasjúklingar verið háðir fjárhag og duttlungum einstakra stofnana um það hvort sambærileg tæki fengjust að nýju, með skelfilegum afleiðingum fyrir marga.

Samtök lungnasjúklinga hafa lengi barist fyrir athygli á þessu vandamáli og óskað eftir breytingu á reglugerðinni, enda mikið hagsmunamál fyrir okkar skjólstæðinga.

Má segja að við höfum ávallt fengið góðar viðtökur og að skilningur hafi ríkt bæði hjá Sjúkratryggingum Íslands og í heilbrigðisráðuneytinu.

Núna hefur baráttan loks skilað árangri og okkar skjólstæðingar fá að halda þessum nauðsynlega búnaði, hvernig sem búsetu þeirra er háttað. Við erum þakklát fyrir allt sem vel er gert.

Andrjes Guðmundsson, formaður Lungnasamtakanna.

Félagsfundur Lungnasamtakanna á Akureyri

19. október 2022



Haldinn var félagsfundur á Akureyri 19. október síðastliðinn. Tveir stjórnarmenn, þau Andrjes Guðmundsson og Gunnhildur Hlöðversdóttir flugu norður og vörðu þar dagsparti.

Þar var starfsemi félagsins kynnt og viðstaddir gæddu sér á kleinum og ástarpungum með kaffinu. Andrjes sagði frá starfsemi og markmiðum félagsins auk þess sem Ragnheiður Harpa Arnardóttir, sérfræðingur í lungnasjúkraþjálfun á Kristnesi og Hafdís Sif Hafþórsdóttir, hjúkrunarfræðingur á göngudeild lyflækninga á Sjúkrahúsi Akureyrar kynntu viðstöddum starfsemi sem þær eru í forsvari fyrir.

Fram kom hjá Hafdís að til standi að efla göngudeild fyrir lungnasjúklinga á SAK í takt við það sem gert hefur verið á göngudeild LSH í Fossvogi. Er vonast til að aðgengi lungnasjúklinga að meðferðarræðum og eftirlit á norðurlandi muni eflast til muna með þessum aðgerðum.

Ýmsar leiðir voru ræddar um möguleika félagsmanna af landsbyggðinni til að hittast og fræðast hver af öðrum, enda ekki hlaupið að því að mæta á fundi í Reykjavík. Möguleikinn á einhvers konar fjarfundi var ræddur en jafnframt að það kæmi aldrei í stað þessa að geti hist í eigin persónu. Ekki fannst endanleg lausn á þessu en áhugi var á að geta hist óforlega með reglubundnum hætti sem þó þyrfti að byggjast á frumkvæði heimamanna.

Fyrir fundinn kynntu Andrjes og Gunnhildur sér aðstöðu til æfinga fyrir lungnasjúklinga á Hl-Stöðinni sem staðsett er í Líkamsræktinni Bjargi og á endurhæfingarúrræði á Kristnesi. Heimsóknin á Kristnes var afar fróðleg og virtist okkur aðstæður vera á pari við það sem við þekkjum af Reykjalundi þótt allt sé minna í sniðum.

Fundurinn var haldinn í kapelli Akureyrarkirkju og þökkum við Svövu Hauksdóttur, kirkjuverði kærlega fyrir aðstoðina og aðstöðuna sem var fullkomin í alla staði.

Heilræði

Lifðu eins eðlilegu lífi og þú getur.
Borðaðu hollan mat
og drektu vel af vatni.
Þjálfaðu þig eins og þú getur.
Brostu, jafnvel þótt þig langi
ekki til þess.
Horfðu á myndir sem fá þig
til að hlæja.

Hér er mjög góður andi og aldrei leiðinlegt að mæta í vinnuna



Ragnheiður Harpa Arnardóttir er sérfræðingur í lungnasjúkraþjálfun og hefur unnið 50% hlustarf á Kristnesspítala frá því í september 2005. Hún starfar einnig sem dósent við Háskólann á Akureyri. Hún kynnti endurhæfingarræðin á Kristnesspítala fyrir

okkur þegar við fórum í heimsókn norður í október síðastliðnum.

Kristnesspítali er til húsa þar sem áður var rekið berklahæli eins og alkunnugt er. Þegar síðasti berklasjúklingurinn lauk vist sinni þar árið 1976, var í framhaldinu ákveðið að gera Kristneshæli að hjúkrunar- og endurhæfingarspítala. Það ferli tók sinn tíma og árið 1995 var starfsemin komin í það horf sem hún er um þessar mundir en núna fer þar fram tvíþætt starfsemi, annars vegar almenn endurhæfing og hins vegar öldrunarendurhæfing. Ragnheiður Harpa vann fyrst á Kristnesi á tímabilinu 1988 til 1991, þá í fullu starfi og segja má að það hafi markað upphaf endurhæfingarinnar þar. Búið var að undirbúa aðstöðuna fyrir endurhæfingu í talsverðan tíma og leita að starfsfólki þegar hún réði sig þar til starfa sem fyrsti sjúkraþjálfarinn á staðnum.

Spennandi upphafsár

Ragnheiður Harpa segir að á þessum tíma hafi óneitanlega ríkt vissir fordómar í garð staðarins, annars vegar þar sem fólk vildi

ekki vera á berklahæli og hins vegar vegna þess að þeir sem fóru þangað voru oftast það veikir að þeir áttu ekki afturkvæmt lífandi. „Það hafði auðvitað aldrei neinn farið þangað í endurhæfingu, þar sem hún var ekki í boði. Þetta var mjög spennandi fyrsta árið, fólk var tregt til að koma vegna fordómanna. Hins vegar fengu þeir sem komu lengri tíma þegar beiðnir voru fáar, sem var að sumu leyti kostur og það var mikill sigur þegar t.d. helftarlamað fólk, sem varla hafði verið talið endurhæfingarræft, gat útskrifast heim gangandi við staf eða hækju. Þannig spurðist smám saman út að hér gæti fólk farið fram.“

Náms- og starfsárin í Svíþjóð

Okkur lék forvitni á að heyra aðdraganda þess að Ragnheiður Harpa sérhæfði sig í lungnasjúkraþjálfun. Eftir árin þrjú á Kristnesspítala fluttist hún til Svíþjóðar og starfaði á lungnadeildum í þau 14 ár sem hún bjó þar. Fyrst við Centrallasarettet í Västerås og síðan við Akademiska Sjukhuset í Uppsöllum. Upphaflega hafði hún engan áhuga á lungnasjúkdómum en hann kviknaði fljótlega eftir að hún hóf störf á lungnadeild. Það leiddi til þess að á endanum lauk hún doktorsprófi í lungnalæknisfræði við Uppsalaháskóla árið 2007. Doktorsnámsrannsóknir hennar snerust aðallega um mismunandi þjálfunar- aðferðir fyrir fólk með langvinna lungateppu, hvaða áhrif líkamspjálfun hefði á þol, mæði, heilsutengd lífsgæði og fleira.

Gaman að sjá breytingarnar

„Það var mjög gaman að koma til baka eftir allan þennan tíma og sjá breytingarnar sem höfðu orðið. Það var svo mikið komið,

t.d. sundlaugin sem hafði bara verið eins og sandkassi þegar ég fór og var ennþá utandyra. Þegar ég fór utan var bara einn sjúkraþjálfari og einn iðjuþjálfari á Kristnesi en þarna voru sjúkraþjálfararnir orðnir 6, að vísu ekki allir í fullu starfi, þ.e. 4 – 5 stöður og 4 iðjuþjálfar, auk aðstoðarfólks og svo talmeinafræðingur, sálfræðingur og margir fleiri. Allt húsið iðaði af lífi!“

Þverfagleg teymisvinna meðferðaraðila

Að sögn Ragnheiðar Hörpu er grunnur endurhæfingarstarfsins á Kristnesspítala þverfagleg teymisvinna meðferðaraðila, í samvinnu við sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Í teymunum starfa læknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkraþjálfarar, iðjuþjálfar, félagsráðgjafi, sjúkraliðar og aðstoðarfólk. Einnig koma inn í teymið talmeinafræðingur og sálfræðingur þegar við á. Samvinna við þjónustuaðila utan stofnunarinnar er mikilvægur þáttur í starfinu. Má þar nefna heilsugæslu (þ.m.t. heima-hjúkrun), ýmis úrræði á vegum Akureyrarbæjar, HL-stöðina, auk VIRK starfsendurhæfingarsjóðs.

„Teymið sem ég tilheyri sér um endurhæfingu þriggja hópa, þ.e. fólks sem glímir við lungnasjúkdóm, fólks sem glímir við krabbamein, eða er að ná sér eftir það og svo fólks sem á við mikla offitu að stríða (lífstílsþópur).“ Þótt hún vinni næstum eingöngu með hópa segir hún að einnig fari þarna fram heilmikil endurhæfing á einstaklingsgrunni, t.d. eftir heilablóðfall, fyrir fólk með taugasjúkdóma, eftir liðskipti, langa sjúkrahúsvist o.s.frv.

Lungnaendurhæfingin

Lungnaendurhæfing hófst á Kristnesi vorið 2006 og hefur verið í boði á hverju ári síðan, fyrir utan nýliðin COVID-19 faraldursár. Ragnheiður Harpa segir að þeir sem koma í lungnaendurhæfingu séu ekki krafðir um skilyrðislaust reykingastopp, en að ekki megi reykja á staðnum og margir velji að nýta tækifærið til að hætta.

Hún segir að lungnaendurhæfingin fari að mestu fram í 6-7 manna hópum. „Áhersla er lögð á margs konar fræðslu, þol- og styrktarþjálfun, liðleikaþjálfun og öndunaræfingar, ásamt slökun. Þrekhlóatímar, æfingar í tækjasal og vatnsleikfimi eru meginþættir líkamsþjálfunarinnar, ásamt gönguferðum í hinu fallega umhverfi Kristnesspítala. Fræðslan snýr að lungnastarfsemi, lungnasjúkdómum, innöndunar- og öðrum lyfjum, svefngæðum, andlegri heilsu, félagslegum þáttum o.fl.“

Þjónustusvæði Kristnesspítala

Kristnesspítali þjónar fyrst og fremst Norður- og Norðausturlandi, en einnig Austfjörðum að hluta. „Hingað slæðast þó af og til einstaklingar frá öllu landinu. Ég hef haft fólk frá Vestfjörðum, Vesturlandi, Suðurnesjum, Suðurlandi og Suðvesturhorninu. Miðað við mannfjölda á upptökusvæði spítalans berast tiltölulega fáar beiðnir um lungnaendurhæfingu, þannig að líklega þyrftu mun fleiri að vita af þessu úrræði. Oft virðist sem beiðni um lungnaendurhæfingu komi ekki til tals fyrr en fólk er orðið verulega veikt og nokkuð fullorðið en endurhæfingin á ekki síður við mun fyrr í sjúkdómsferlinu.“

Aðspurð segir Ragnheiður Harpa að fyrir þá sem koma lengra að, eða geta ekki farið á milli, sé gistiaðstaða fyrir þá sem sækja endurhæfingu á Kristnesspítala en að þeir sem búi nálægt og geti verið á ferli komi yfirleitt í dagþjónustu og séu í endurhæfingardagskrá mestallan daginn á virkum dögum. Þeir sem eru í lungnaendurhæfingu og ekki þurfa að gista á staðnum segir Ragnheiður Harpa að séu í húsi nær allan daginn á mánudögum og miðvikudögum og fram að hádegi á föstudögum. „Þá daga er þétt dagskrá þar sem til skiptis eru mismunandi líkamsæfingar, slökun og fræðsla. Þriðjudaga og fimmtudaga sinna þeir sem ekki liggja inni létttri hreyfingu heima við en þeir sem þurfa að gista eru með léttu dagskrá á staðnum. Í upphafi og við lok endurhæfingarinnar eru gerð ýmis próf t.d. varðandi líkamsprek, auk þess sem lagðir eru fyrir spurningalistar um heilsutengd lífsgæði, einkenni frá lungum og um kvíða og þunglyndi.“

Samstarf við HL-stöðina á Akureyri

Mikilvægt er að halda sér við eftir endurhæfingartímabilið og hún segir að þau séu í góðu samstarfi við HL-stöðina á Akureyri um framhaldsmeðferð eftir dvöl á Kristnesspítala. „Sumum þykir of lítið að æfa tvisvar í viku, en rannsóknir sýna að regluleg hreyfing tvisvar í viku skiptir miklu máli til að viðhalda og efla líkamsprek, auk þess sem það að hitta æfingafélagana getur veitt ánægju og rofið þá einangrun sem sumir lungnasjúkir upplifa.“

Hugmyndafræðin sú sama og á Reykjalundi

Aðstæðurnar og endurhæfingarstarfið sem Ragnheiður Harpa hefur kynnt okkur er afar fagmannlegt og virðist okkur vera á pari við það sem við þökkjum af Reykjalundi, þótt allt sé minna í sniðum. Þegar við þökkum fyrir okkur og kveðjum nefnum við þennan samanburð við hana. Hún svarar að erfitt sé fyrir sig að bera það beint saman, þar sem hún hafi ekki unnið á Reykjalundi frá því hún var nemi þar á síðustu öld. „Ég er þó nokkuð viss um að endurhæfingin sé keimlík því sem þar er, við erum að vissu leyti eins og smærri útgáfa af Reykjalundi. Hugmyndafræði endurhæfingarinnar er er sú sama, þverfagleg teymisvinna með einstaklingsmiðaðri nálgun og áherslu á hjálp til sjálfshjálpar og aukinna lífsgæða. Það er mjög góður andi hérna og aldrei leiðinlegt að mæta í vinnuna,“ segir Ragnheiður Harpa að lokum og brosir breitt.

Heilræði

Slakaðu til að anda dýpra
– andaðu dýpra
til þess að slaka.

Bættar horfur í lungnakrabbameini

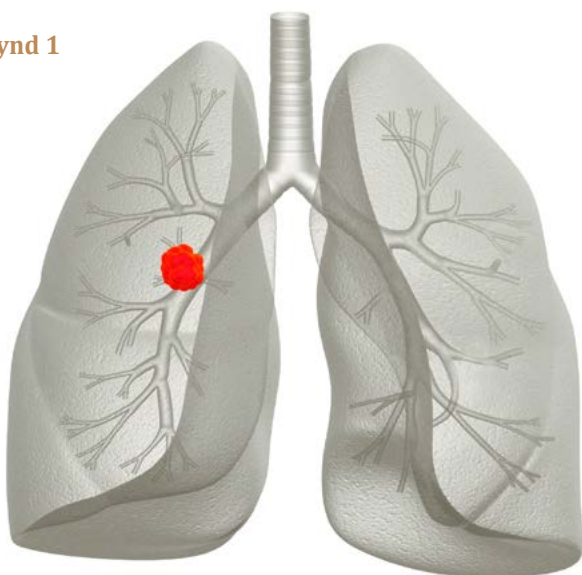
Eftir Hrönn Harðardóttir, lungnalækni



Hrönn Harðardóttir.

Lungnakrabbamein er eitt af algengustu krabbameinum sem bæði konur og karlar á Íslandi greinast með og það krabbamein sem leggur flesta að velli hér á landi (mynd 1, án skýringartexta). Jákvætt er þó að nýjum tilfellum fer fækkandi (aldursstaðlað nýgengi á 100 þúsund íbúa) eins og sjá má á mynd 2. Jafnframt hafa miklar framfarir átt sér stað í greiningu og meðferð, hvort sem er skurðmeðferð, geislameðferð og ekki síst lyfjameðferð og hafa lífslíkur eftir greiningu lungnakrabbameins batnað á allra síðustu árum.

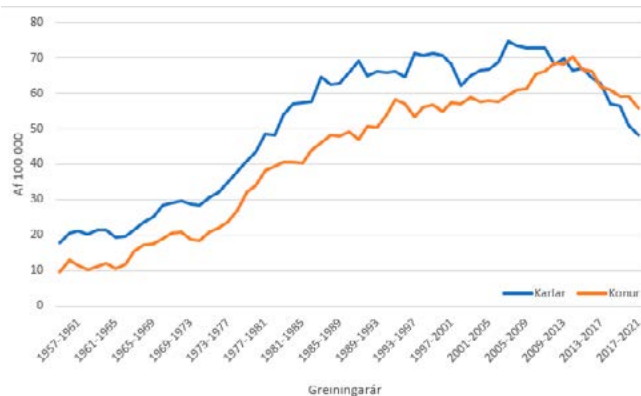
Mynd 1



Orsakir og þættir sem auka áhættu

Reykingar er algengasta orsök lungnakrabbameins og eru þær taldar valda um 90% tilfella þess og því hafa langflestir þeirra

Mynd 2. Nýgengi (aldursstaðlað, N) á Íslandi 1959-2021



sem greinast með lungnakrabbamein reykt einhvern tímann um ævina. Reykingar í umhverfi þeirra sem ekki reykja geta verið skaðlegar og aukið áhættu á lungnakrabbameini hjá þeim. Önnur eiturefni í umhverfi (t.d. geislavirk efni og asbest) geta einnig aukið líkur á lungnakrabbameini. Íslenskar rannsóknir hafa sýnt fram aukna hættu á lungnakrabbameini hjá ættingjum þeirra sem greinst hafa með lungnakrabbamein og er ættgengi talið geta skýrt tæplega 20% tilfella.

Mynd 3. Helstu einkenni lungnakrabbameins



Mynd fengin með leyfi frá [longkankernederland.nl](https://www.longkankernederland.nl)

Einkenni lungnakrabbameins

Flestir sjúklingar sem greinast með lungnakrabbamein hafa einhver einkenni sjúkdómsins en oft eru þetta fremur almenn einkenni svo sem hósti eða þreyta. Þar sem einkennin eru svo ósértæk telja margir því í upphafi að einkennin séu vegna umgangspesta, aldurs eða annarra undirliggjandi sjúkdóma, eins og lungnateppu sem getur leitt til þess að fólk leiti seint til læknis. Algengustu einkenni lungnakrabbameins eru: viðvarandi hósti yfir margra vikna tímabil, hósti með blóðugu slími, meiri slímhósti en vanalega, mæði og andnauð, hæsi, verkur í brjóstakassa ásamt óútskýrðri þreytu eða þyngdartapi (mynd 3). Ef sjúkdómurinn hefur dreift sér til líffæra utan lungna má rekja einkenni til þeirra, eins og verkja í beinum og höfuðverk. Ef fólk

finnur fyrir þessum einkennum ætti það að leita til læknis með ósk um skoðun, sérstaklega ef reykingasaga er til staðar. Alltaf er þó einhver hluti sjúklinga (í kringum 10%) einkennalaus og greinist fyrir tilviljun vegna myndrannsókna sem gerðar voru vegna annara veikinda eða kvartana.

Tegundir lungnakrabbameins

Krabbamein verður til í frumum sem hafa umbreytst vegna skemmda sem orðið hafa á erfðæfni frumunnar og á þessi umbreyting sér stað á löngum tíma. Krabbameinsfrumur mynda síðan æxli sem vex óheft og getur skemmt umhverfi sitt. Krabbameinsfrumur geta dreift sér um líkamann með blóði og sogæðavökva, bæði til eitla og annarra líffæra og myndað æxli þar og kallast þau æxli meinvörp.

Lungnakrabbamein er upprunið í frumum lungna, oftast þeim frumum sem klæða yfirborð lungans, í svokölluðum þekjuvef. Lungnakrabbamein er oftast um 3 cm eða stærra þegar það greinist en þau mein sem greinast af tilviljun eru oft minni. Lungnakrabbamein skiptist í nokkrar tegundir, algengust á Íslandi er svokallað kirtilmyndandi krabbamein og því næst flöguþekjukrabbamein sem falla innan flokks lungnakrabbameina önnur en smáfrumukrabbamein (e. Non-Small Cell Lung Cancer, NSCLC). Smáfrumukrabbamein (e. Small-Cell Lung Cancer, SCLC), eru um 15% lungnakrabbameina en þau mein hegða sér ólíkt þeim fyrrnefndu og eru oftast búnar að dreifa sér um líkamann við greiningu. Mun sjaldgæfara mein er hið hægvaxandi krabbalíki (e. Carcinoid).

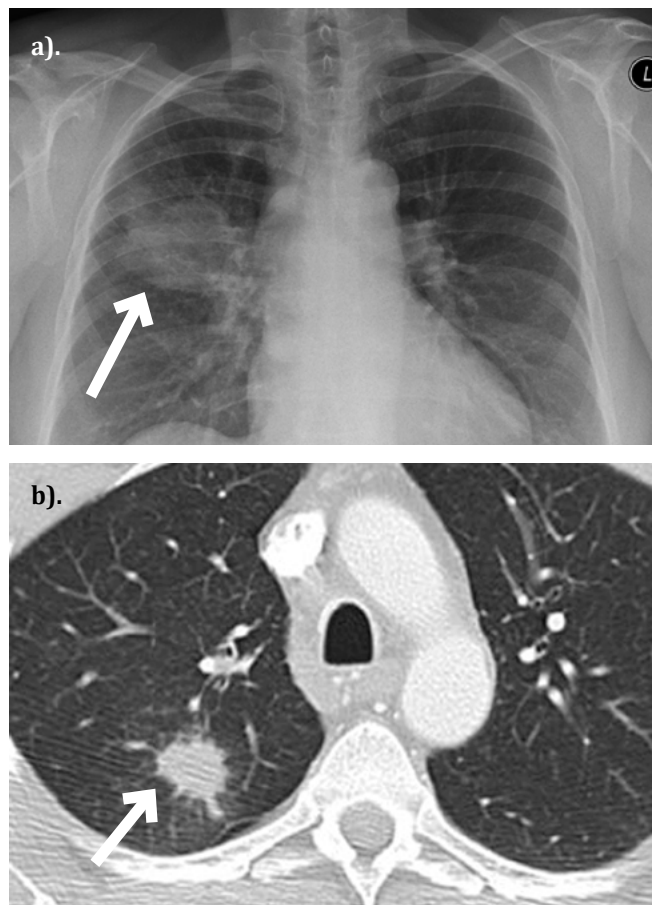
Skimun fyrir lungnakrabbameini

Lengi hefur verið ljóst að árangur í meðferð lungnakrabbameins er bestur þegar sjúkdómurinn greinist snemma og unnt er að beita skurðaðgerð til lækninga. Ein helsta ástæða hárrar dánartíðni af völdum lungnakrabbameins er að meinið greinist seint og oftar en ekki fyrr en sjúkdómurinn hefur dreift sér um líkamann. Á undanförunum áratugum hafa verið gerðar stórar rannsóknir beggja vegna Atlantshafsins til þess að skoða hvort fýsilegt sé að skima fyrir lungnakrabbameini. Niðurstöður þeirra rannsókna benda til þess að með reglubundinni skimun sé líklega hægt að lækka dánartíðni í hópi fólks í áhættu (að teknu tilliti til aldurs og reykingasögu). Slík skimun krefst vel þjálfaðs starfsfólks, tækjabúnaðar og vandaðs undirbúnings.

Greining og mat á útbreiðslu æxlis

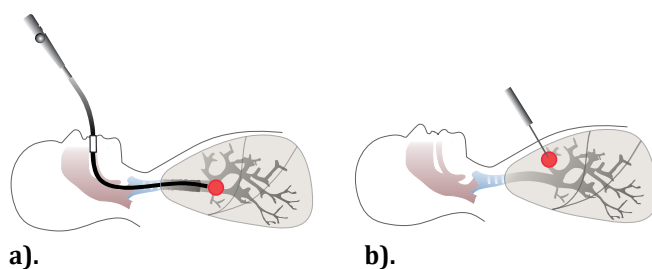
Þegar grunur vaknar um lungnakrabbamein eru gerðar ýmsar rannsóknir til þess að staðfesta greininguna en jafnframt til að meta útbreiðslu meinsins (mynd 4). Á sama tíma eru gerðar rannsóknir á almennu líkamlegu ástandi sjúklings sem er hjálplegt til að meta hvaða meðferð skuli beita þegar greining liggur fyrir. Helstu rannsóknirnar eru: blóðrannsókn, hjartalínurit og öndunarmæling. Einnig tölvusneiðmyndir og beinaskann eða jáeindaskann eftir því sem við á. Berkjuspeglun er mikilvæg rannsókn, bæði til þess að skoða slímhúðina í berkjutrénu og til sýnatöku ef talið er mögulegt að ná frumu-

Mynd 4. Myndrannsóknir sem sýna hnút eða æxli í lungu (ör a). Röntgenmynd af lungum, b). Tölvusneiðmynd af brjóstholi



og eða vefjasýni úr sjúklegum breytingum í lungum (mynd 5a). Ef ekki er hægt að ná sýni úr æxlisgrunsamlegum lungnabreytingum með berkjuspeglun, er oft hægt að gera lungnaástungu beint í æxlið í gegnum húð, með aðstoð tölvusneiðmyndar (mynd 5b). Þegar greining liggur fyrir eru mál sjúklinga sem greinast með lungnakrabbamein rædd á þverfaglegum fundi sérfræðinga á Landspítala og meðferð ákveðin í samræmi við alþjóðlegar leiðbeiningar. Þannig er allt kapp lagt á að tryggja þessum sjúklingahópi bestu meðferð hér á landi.

Mynd 5. Rannsóknir til að ná sýni úr hnút í lungu, a). Berkjuspeglun, b) Ástunga á hnút í lungu

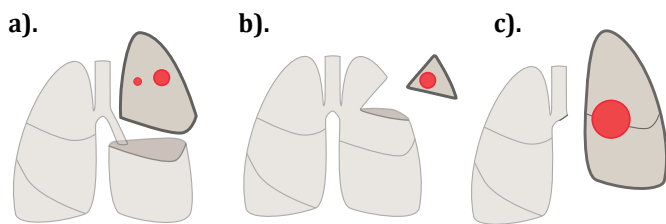


Meðferð

Helstu meðferðir við lungnakrabbameini eru eftirfarandi: skurðaðgerðir, geislameðferð og lyfjameðferð. Hér er einungis stiklað á stóru en hægt er að fá frekari upplýsingar í fræðigreinum og vefsíðum sjúklingasamtaka. Hvaða meðferð er beitt hverju sinni fer eftir tegund krabbameinsins, útbreiðslu þess og ástandi hvers og eins sjúklings.

Miklar framfarir hafa orðið í meðferð við lungnakrabbameini á síðustu árum. Um þriðji hver sjúklingur sem greinist með lungnakrabbamein hérlendis fer í skurðaðgerð með lækningu að markmiði en það þykir hátt hlutfall á heimsvísu. Skurðaðgerðir hafa breyst mikið og eru nú holsjáraðgerðir algengari en áður en þá eru minni skurðir gerðir á brjóstakassa og aðgerðin gerð í gegnum holsjártæki. Stundum er þó nauðsynlegt að framkvæma hefðbundna skurðaðgerð. Á mynd 6 má sjá algengustu skurðaðgerðir sem gerðar eru við lungnakrabbameini.

Mynd 6. Skurðaðgerð vegna lungnakrabbameins: a. Blaðnám, b. Fleygskurður, c. Lungnabrottnám



Geislameðferð er beitt bæði í lækningu og líknandi tilgangi við lungnakrabbameini, stundum er hún gefin ein og sér en stundum samhliða krabbameinslyfjameðferð. Við geislameðferð er hár geislaskammtur gefinn á æxlið í lunganu og stundum á meinvörp í eitlum í nálægð við æxlið en á sama tíma reynt að takmarka geislaskammt á nálæg líffæri, eins og mænu, vélinda, hjarta og aðra hluta lungans og takmarka þannig aukaverkanir eins og hægt er. Einnig er geislameðferð stundum gefin á meinvörp og þá oft til þess að minnka verki.

Lyfjameðferð við lungnakrabbameini hefur tekið stakkaskiptum á síðustu árum. Lyfjameðferð skiptist í þrennt: lyfjameðferð sem viðbótarmeðferð eftir skurðaðgerð, lyfjameðferð með geislameðferð eða lyfjameðferð einvörðungu. Hvaða meðferð er beitt hverju sinni fer eftir tegund krabbameinsins, útbreiðslu en einnig eftir því hvort sértæk lyfjaskotmörk séu til staðar á æxlisfrumunum.

Ósértæk krabbameinslyf eru lyf sem eru gefin með það að markmiði að hefta skiptingu krabbameinsfrumna. Þau eru yfirleitt gefin í æð með nokkurra vikna millibili og hafa þekktar fyrirsjáanlegar aukaverkanir eins og hárlos, slappleika, niðurgang og áhrif á hvít blóðkorn og blóðflögur. Jafnframt eru komin nýrri ósértæk krabbameinslyf sem eru ónæmisörvandi og hjálpa ónæmiskerfinu að þekkja krabbameinsfrumur en til þess að sú

meðferð hjálpi þarf ákveðið prótein að vera til staðar á yfirborði krabbameinsfrumunnar sem heitir PDL1 og er hægt að skima fyrir því í vefjasýni úr æxlinu.

Sértæk krabbameinslyf eru nýrri gerð lyfja og beinast þau að stökkbreytingum, svokölluðum lyfjaskotmörkum. Á rannsóknarstofu í meinafræði eru rannsóknir gerðar á vefjasýni úr æxlinu til að skoða hvort til staðar séu helstu meinvaldandi stökkbreytingar í lungnakrabbameini og þá eru gefin sértæk lyf gegn þeim stökkbreytingum. Mikil framþróun á sér stað á þessu sviði krabbameinslækninganna og eru bundnar vonir við að þær geti bætt horfur sjúklunga með lungnakrabbamein.

Að lifa með lungnakrabbameini

Það að greinast með krabbamein breytir lífi hvers og eins og þeirra nánustu mikið. Það getur valdið streitu og vanlíðan og mikilvægt er að fá góðan stuðning. Mikilvægastur er stuðningur fjölskyldu og vina. Ráðgjafarþjónusta krabbameinsfélagsins vinnur mikilvægt starf til stuðnings þeim sem greinast með krabbamein en einnig fjölskyldum þeirra. Jafnframt er hægt að fá stuðning fagaðila sjúkrastofnanna og hjálparsamtaka eins og Ljóssins, Krafts og víðar.

Mikilvægt er að hlúa vel að heilbrigðum lífsháttum á meðan erfiðri meðferð stendur, eins og að borða hollt, hreyfa sig reglulega og anda að sér fersku lofti. Góður svefn og slökun er einnig mikilvæg og að hætta reykingum skiptir miklu máli.

Að lokum

Mikill árangur hefur náðst í að minnka reykingar hérlendis og er algengi reykinga á Íslandi með því allra minnsta í heiminum. Það hefur skilað sér í lækkingu nýgengi lungnakrabbameins á Íslandi og von er á að það muni lækka enn frekar á næstu misserum. Miklar framfarir hafa átt sér stað í greiningu og meðferð lungnakrabbameins hvort sem litið er til skurðmeðferðar, geisla- eða lyfjameðferðar og hefur bætt horfur þeirra sem greinast með lungnakrabbamein.

Ítarefni:

Innlendar heimasíður:

www.krabb.is - Heimasíða krabbameinsfélagsins,

m.a. upplýsingar um Ráðgjafarþjónustu KÍ

www.ljosid.is - Upplýsingar fyrir ungt fólk sem greinist með krabbamein

www.kraftur.is - Endurhæfingarmiðstöð fyrir sjúklunga sem greinast með krabbamein

www.persona.is - Upplýsingar um þunglyndi, kvíða, samskipti og fleira

www.hondin.is - Upplýsingar um sjálfhjálpa, virðingu, mannúð og fleira

Erlendar heimasíður:

www.cancer.dk - Heimasíða dönsku krabbameinssamtakanna

www.lungcanceralliance.org - Lung Cancer Alliance

www.Lungcancer.org - Lung Cancer Online

www.longkankernederland.nl

Andleg áhrif þess að greinast með langvinnan sjúkdóm

Eftir Margréti Grimsdóttur, hjúkrunarfræðing, félagsráðgjafa og fjölskyldufræðing
á Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði.



Eitt af stærstu verkefnum sem á vegi okkar geta orðið í lífinu er að greinast með langvinnan, alvarlegan og lífshættulegan sjúkdóm. Slík reynsla hefur margs konar áhrif á okkur og eðlilegt er að við upplifum ýmiss konar einkenni sem hægt er að flokka undir streitueinkenni.

Þegar við greinumst með langvinnan sjúkdóm upplifum við ýmiss konar einkenni í viðbót við þau líkamlegu sem fylgja sjúkdómnum. Tilfinningar okkar, hegðun og hugsanir breytast, sem er eðlilegt í þessum aðstæðum, auk þess sem við finnum fyrir ýmsum líkamlegum einkennum sem geta verið afleiðingar streitunnar við að greinast með langvinnan alvarlegan sjúkdóm.

Ef við veikjumst t.d. af flensu, vitum við að okkur muni batna áður en langt um líður og lífið mun færast í eðlilegt horf. Hins vegar er þessu ekki svo farið með langvinn veikindi, heldur eru allar líkur á að sjúkdómurinn komi til með breyta lífi okkar á ýmsa vegu. Óöryggi um framtíðina og óvissa með áhrif sjúkdómsins á daglegt líf hefur áhrif okkur á líkamlega, tilfinningalega, félagslega og vitsmunalega.

Einkennin sem við finnum tengjast yfirleitt mörgum þáttum sem hafa verið hluti af okkar daglega lífi sem við sjáum fram á að séu að breytast. Ýmislegt er hægt að gera til að vinna með aðstæðunum og reyna að milda þau áhrif sem alvarleg sjúkdómsgreining getur haft á okkur. Hér á eftir ætlum við að skoða hvaða aðferðir er hægt að nýta til að hjálpa okkur að takast á við það að greinast með langvinnan alvarlegan sjúkdóm, en fyrst skulum við skoða hvað gerist hjá okkur við alvarlega sjúkdómsgreiningu.

Streitueinkenni

Streita er lífeðlisfræðilegt viðbragð sem er tilkomið vegna streituvalda. Streituvaldar eru þættir sem valda okkur streitu eins

og t.d. breytingar á heilsu okkar sem veldur okkur áhyggjum, ótta og kvíða. Þegar við lendum í langvinnu álagi og lífskreppum, eins og alvarleg veikindi eru, þá eru það lífeðlisfræðileg viðbrögð líkamans að bregðast við á sama hátt og ef við stæðum frammi fyrir ljóni – heilinn veit að það er hættu á ferðum og þarf að gera allt til að bjarga okkur úr þessari lífshættu. Það er því ekkert skrítið að við bregðumst við með „flýja-frjósa-berjast“ (*flight-freeze-fight*) viðbrögðum, því að heilinn áttar sig á því að við séum í hættu og sendir því streituhormón; adrenalín og kortísól, út í líkamann til að hjálpa til við að bjarga okkur úr aðstæðum. Driftaugakerfið fer af stað og með þessum streituhormónum gerist meðal annars eftirfarandi:

- Hröðun á hjartslætti þannig að aukið blóðflæði verður til vöðva – **við verðum sterkari**
- Öndun verður hraðari og við fáum meira súrefni til heilans – **við hugsum skýrar**
- Hækkun á blóðsykri eykur orku – **við getum hlaupið lengra**

Öll þessi viðbrögð eru okkur gagnleg í hættulegum aðstæðum en ef streituvaldurinn – í þessi tilfelli sjúkdómsgreiningin – leysist ekki, verða afleiðingarnar langvarandi streita og við förum að finna fyrir líkamlegum og tilfinningalegum streitueinkennum, neikvæðum hugsunum og hegðun. Þetta eru til dæmis einkenni eins og kvíði, þunglyndi, einbeitingarskortur, ótti, reiði og vonleysi. Ýmsir aðrir streituvaldar fylgja oft alvarlegum sjúkdómsgreiningum, svo sem ýmiss konar áhyggjur, t.d. af einkennum sjúkdómsins, fjárhag ofl., auk annarra þátta sem geta verið í lífinu okkar: erfið samskipti við annað fólk, of mörg eða krefjandi verkefni, fullkomnunarárátta, erfiðar heimilisaðstæður og lágt sjálfsmat.

Áhrif á daglegt líf

Að greinast með alvarlegan sjúkdóm hefur áhrif á allt okkar daglega líf. Stundum eigum við góða daga, en það koma líka dagar þar sem við erum undirlögð af sjúkdómnum og upplifum okkur buguð af veikindunum. Margir þurfa að hætta vinnu sem getur haft áhrif á fjárhagslega stöðu okkar en einnig verður félagslegur missir þegar við missum félagskap frá vinnu-

félögum. Verkir í líkamanum, þrekleysi, svefnerfiðleikar og skert hreyfigeta getur fylgt þessum greiningum og haft mikil áhrif á athafnir dagslegs lífs. Það er erfiðara fyrir okkur að fara í búð og versla í matinn, við gætum átt erfiðara með að sjá um heimilis-störf og þurfum hugsanlega að draga okkur út úr áhugamálum þar sem við höfum ekki þrek til að taka þátt í þeim lengur.

Áhrif á andlegu hliðina

Áhrif af því að greinast með alvarlegan langvinnan sjúkdóm á andlegu hliðina eru margþætt. Mjög algengt er að upplifa ótta, kvíða og depurð. Óttinn getur tengst óvissu um framtíðina, ófyrirsjáanleika sjúkdómsins, fjárhagserfiðleikum, breyttum samskiptum við fjölskyldu og vini. Áhyggjur af aðstandendum okkar og hvernig þeir eru að takast á við þessar aðstæður, og ótti við að deyja.

Reiði, vonleysi, sektarkennd ...

Við getum upplifað reiði. Reiði gagnvart því að við séum að lenda í þessum veikindum, reiði gagnvart heilbrigðiskerfinu og umhverfinu okkar, ef okkur finnst skorta skilning á aðstæðum okkar. Margir upplifa reiði gagnvart almættinu, upplifa hugsanir eins og "Af hverju ég?" eða þá að við veltum fyrir okkur hvort við höfum gert eitthvað til að verðskulda þetta. Vonleysi og hjálparleysi tengt aðstæðum eru einnig algengar tilfinningar, neistinn farinn, ekkert virðist skemmtilegt lengur og við búin að týna sjálfum okkur. Flestir upplifa sorg, syrgja það sem var, syrgja heilsuna og lífið eins og við þekktum það. Eftirsjá eða sektarkennd hrjáir suma yfir hlutum sem við höfum gert og við höldum að hafi stuðlað að veikindum okkar. Einangrunartilfinning og einmanaleiki eru einnig tilfinningar sem margir upplifa.

Hugræn atferlismeðferð

Hugsanir og tilfinningar hafa áhrif hvejar á aðrar og hvernig við upplifum lífið og tilveruna. Neikvæðar hugsanir geta kallað fram neikvæðar tilfinningar auk þess sem þær hafa neikvæð áhrif á líðan okkar. Við sjáum þá líf okkar á neikvæðari hátt. Hugræn atferlismeðferð getur reynst mörgum gagnleg til að takast á við veikindi. Hugræna atferlismeðferðin hefur reynst vel við að hjálpa þeim sem eru að takast á við þunglyndi og kvíða, tengt langvinnum alvarlegum sjúkdómsgreiningum. Í meðferðinni eru kenndar leiðir til að þekkja neikvæðu hugsanirnar sem læðast að okkur. Í staðin fyrir að taka þær sem heilögum sannleika, þá lærum við aðferðir til að skora hugsanirnar á hólmi og sjá hlutina á annan hátt.

Einkenni kvíða og þunglyndis

Við greiningu á langvinnum alvarlegum sjúkdómum upplifa flestir aukinn kvíða og depurð, jafnvel þunglyndi. Ef þessar tilfinningar minnka ekki eftir nokkrar vikur, eða þær fara að hafa aukin neikvæð áhrif á okkar daglega líf og líðan, þá erum við hugsanlega að upplifa alvarlegan kvíða eða þunglyndi. Það er því mikilvægt að þekkja einkenni kvíða og þunglyndis til að hægt sé í grípa inn í með viðeigandi meðferð, samtalsmeðferð eða lyfjameðferð ef við á.

Einkenni kvíða eru fjölmörg. Þar má nefna: öran hjartslátt, óskýra hugsun, grunna og hraða öndun, andþyngsli, hnút í maganum, kviðverki, ógleði, svefntruflanir, köfnunartilfinningu og skjálfta. Einkenni þunglyndis eru meðal annars: doði, áhugaleysi, við finnum ekki gleðina, þreyta, orkuleysi, viljum helst vera undir sæng og sofa út í eitt, tilgangsleysi, eirðarleysi, grátur og pirringur.

Hvað get ég gert?

Hvað getum við sjálf gert sem hjálpar okkur að takast á við það að fá alvarlega sjúkdómsgreiningu og verða skyndilega sjúklingur? Það eru nokkur lykilatriði sem hjálpa okkur við að bæta andlega líðan og miða þau flest að því að virkja seftaugakerfið. Seftaugakerfið er mótvægi við driftaugakerfið sem kveikir á óttanum, kvíðanum og depurðinni.

Verum sem mest í núinu: Rannsóknir hafa sýnt að núvitund og slökun getur spornað við kvíða og þunglyndi. Það eru til bækur, vefsíður og ýmis öpp sem kenna núvitund, auk þess sem margir heilbrigðisstarfsmenn, til dæmis sálfræðingar og hjúkrunarfræðingar, kenna núvitund. Í núvitundinni lærum við að vinna með hugsanir okkar, við lærum að stjórna önduninni og að beina vitundinni frá áhyggjum okkar að önduninni og dreifa þannig athyglinni frá hugsunum.

Styrkjum tengsl við fjölskyldu og vini: Það er fátt sem bætir andlega líðan meira en góð tengsl og samskipti við annað fólk. Sterk, jákvæð tengsl við fjölskyldu og vini geta veitt okkur nauðsynlegan stuðning á góðum og slæmum tímum og unnið gegn einangrun og einmanaleika sem getur leitt til þunglyndis.

Fáum aðstoð frá fagfólki: Samtalsmeðferð við faglærðan einstakling getur hjálpað okkur við að losa um kvíða og depurð og hjálpað okkur að vinna með hugsanir okkar. Þegar við ræðum ekki málin þá erum við stöðugt að hugsa um þau og okkur líður stundum eins og við sjáum ekki fram úr aðstæðunum. Að tala við einhvern sem er þjálfaður á þessu sviði getur hjálpað okkur að sjá hlutina í öðru ljósi, eða nálgast aðstæður á annan máta en við erum vön.

Samtalsmeðferð getur falið í sér einstaklingsmeðferð, fjölskyldu- og pararáðgjöf. Einnig eru margir sem nýta sér stuðningshópa. Þess háttar hópmeðferð hjálpar okkur oft að finnast við ekki vera ein á báti með sjúkdóminn okkar.

Góðar svefnvenjur: Förum að sofa á svipuðum tíma og vöknum á svipuðum tíma. Höfum dimmt og frekar kalt í herberginu okkar og ef við erum með símann við hliðina á okkur er mikilvægt að hann sé á næturstillingu svo tilkynningar raski ekki svefninum okkar.

Hreyfing og slökun: Sambland af hæfilegri hreyfingu eftir getu, hvíld og hugleiðslu/slökun/núvitund

Leikum okkur: Gefum okkur tíma til að gera eitthvað skemmtilegt, eitthvað sem veitir vellíðan og gleði. Þarna skiptir máli að vera með hugann við það sem við erum að gera, njóta augnabliksins og vera með athyglina á þeirri gleði og hamingju sem við finnum fyrir.

Næring: Borðum hollan mat og borðum reglulega. Óregla í mataræði, óholl fæða (sykur, hvítt hveiti) veitir okkur hraða orku en litla næringu. Góð næring hjálpar líkamanum að takast á við það sem hann er að fara í gegnum.

Áfengi: Forðumst áfengi þar sem áfengi er þunglyndis- og kvíðavaldur og hjálpar því ekki þegar við erum að reyna að takast á við þessa þætti. Þar að auki hefur áfengi oft neikvæð áhrif á sjúkdóma og ýmis lyf.

Forgangsröðum verkefnum: Hvað skiptir okkur mestu máli? Hvað þarf ég að gera og hverju get ég sleppt? Reynum að einfalda lífið eins og mögulegt er til að hafa pláss til að takast á við þau verkefni sem við erum í, sinna okkur sjálfum, fjölskyldu og heilsunni okkar.

Geta sagt nei: Margir hugsa um orkuna sína eins og ákveðna peningaupphæð til að nýta yfir daginn og er þá hver króna „orkueining“. Þeir sem greinast með langvinna alvarlega sjúkdóma byrja daginn með færri „orkueiningar“ en heilsuhraust fólk. Þess vegna er mikilvægt að læra að stýra orkunni og nýta hana á þeim sviðum þar sem við þurfum hana – þar af leiðir að við verðum að geta sagt nei þegar við á. Að segja já við öllu er ávísun á að við tæmum orkuna okkar mjög hratt og á stöðum sem skipta ekki máli.

Þjálfum seiglu: Seigla snýst um hæfnina til að jafna okkur eftir áföll, aðlagast breytingum og halda áfram með lífið þrátt fyrir mótlæti. Seigla snýst ekki um það að finna ekki til þegar eitthvað bjátar á í lífinu, heldur snýst hún um hæfnina til að standast það mótlæti sem lífið býður okkur upp á. Með seiglu nýtum við innri styrk til að takast á við áföll eða lífskreppur eins og veikindi og hún getur hjálpað okkur að takast á við þunglyndi og kvíða.

- Gerðu eitthvað á hverjum degi þar sem þú finnur fyrir þakklæti og tilgangi.
- Rifjaðu upp erfiðleika í fortíðinni og hvaða styrkleika þú nýttir þér í gegnum erfiða tíma
- Hlustaðu á eigin þarfir og tilfinningar og mættu líðan þinni með mildi og kærleika, ekki hörku og gagnrýni.
- Æfðu streitustjórnun og slökunartækni, svo sem jóga, hugleiðslu, eða öndun.
- Efldu sjálfsvitund þína – þekktu sjálfa/n þig, styrkleika og veikleika, tilfinningar og viðbrögð
- Lærðu leiðir til að auka bjartsýni – æðruleysi og að finna jákvæðar lausnir á vandamálum eykur seiglu
- Styrktu jákvæð tengsl við fólk sem þér þykir vænt um

Þjálfaðu þakklæti: Það er mikilvægt að þjálfra með sér þakklæti þegar við erum að auka seiglu. Rannsóknir sýna okkur að þeir sem



þjálfra með sér þakklæti eru að öllu jöfnu hamingjusamari en aðrir, eiga auðveldara með að takast á við streitu og eru með meiri seiglu.

Hvernig getum við þjálfað þakklæti?

Eitt af því sem við getum gert er að halda þakklætisdagbók. Hún er gerð þannig að á hverju kvöldi skrifar þú niður þrjú atriði sem þú ert þakklát/ur fyrir sem gerðust yfir daginn. Þetta eru litlu hlutirnir – kaffibollinn, sólin sem skein inn um gluggann okkar, símtal sem við fengum frá vini. Við erum með þessu að vinna í jákvæðri styrkingu – sýn okkar færir frá því neikvæða yfir á það jákvæða og næsta dag förum við að leita að því jákvæða til að skrifa um kvöldið. Að halda þakklætisdagbók getur minnkað streitu, getur hjálpað okkur að finna ró fyrir svefninn, og ef við eigum erfiðan dag er gott að fletta tilbaka og lesa yfir góðu hlutina í lífinu.

Við getum líka búið til hamingjudag.

Veldu dag í náinni framtíð og skipuleggðu hann eins fullkominn og þú getur hugsað þér. Skrifaðu niður litlu hlutina – ætlar þú að drekka góðan kaffibolla, borða kökusneið? Taktu einhvern með þér sem þér þykir vænt um. Gerðu eitthvað nýtt sem þig hefur lengi langað að gera – þarf ekki að kosta eitthvað en þarf að vera eitthvað nýtt. Notaðu núvitund til að tengjast því sem þú gerir. Vertu vakandi fyrir því að meta sólina, brosin, lyktina af trjánum. Mundu – það á ekki allt eftir að ganga samkvæmt áætlun og það er allt í lagi. Markmiðið er ekki að haka í öll box, heldur að njóta dagsins og finna hamingjutilfinningu. Við getum upplifað tvöfalda gleði – bæði við skipulagningu og framkvæmd.

Að lokum

Að greinast með alvarlegan, langvinnan og lífshættulegan sjúkdóm kallar óhjákvæmilega fram tilfinningar ótta og sorgar. En það er ýmislegt sem við getum gert til að hjálpa okkur að takast á við sjúkdóminn og breytt líf. Verjum tíma með jákvæðu og styðjandi fólk sem okkur er annst um. Finnum litlu hlutina í lífinu sem við getum notið á hverjum degi og tileinkum okkur núvitund og þakklæti. Þetta breytir kannski ekki sjúkdómsgreiningunni okkar, en þetta eru leiðir sem hjálpa okkur að takast á við það sem við erum að fara í gegnum.

Breytingar hjá fjölskyldum vegna sjúkdóma

Eftir Helgu Sigfríði Ragnarsdóttur, félagsráðgjafa



Þegar veikindi eða slys koma upp hjá fjölskyldum gerast þau stundum mjög skyndilega og svo harkalega að allt þaðan í frá verður eins og eftirleikur. Við veikindi lungnasjúklinga er framvindan oftast ekki þannig, heldur fara þau hægt af stað og ágerast síðan með tíma. Hvort heldur sem er, fylgja veikindum gjarna sams konar afleiðingar innan fjölskyldna og verða þær hér til umfjöllunar.

Óvissa og kvíði

Fyrir sjúklinginn felur greining um alvarlegan sjúkdóm í sér ógnun við eigið líf og heilsu. Hjá aðstandendum, hversu nánir sem þeir eru, er upplifunin önnur. Þeir þurfa ekki að óttast um þetta tvennt fyrir sjálfa sig en standa frammi fyrir tómarúmi og missi sem ekki er í sjónmáli að hægt sé að bæta upp. Greiningu fylgir bæði óvissa og kvíði fyrir alla í fjölskyldunni en það er eins líklegt að áfallið komi ekki fram á sama tíma, eða á sama hátt hjá hverjum og einum. Það getur aftur orsakað ákveðna gjá milli hlutaðeigandi og afleiðingarnar geta í slæmum tilvikum orðið langvinnar.

Breytingar, sorg og reiði

Í öllum tilvikum breytast framtíðarhorfur við greiningu. Breytingar á tekjum og afkomu eru oft sérstakur kvíðavaldur en þótt svo sé ekki, verður ljóst að tækifæri til að njóta lífsins eins og ætlað var verða líklega ekki eins góð og efni stóðu til. Þetta virðist kannski ekki stórvægilegt atriði og tekur oft tíma að síast inn en svona breytingum fylgir gjarna mjög mikil sorg og söknuður yfir því sem ekki verður. Reiði er eðlileg og sektarkennd einnig þótt auðvitað sé ekki við neinn að sakast.

Við veikindi eins og lungnasjúkdóma þurfa aðrir stundum að taka á sig meiri vinnu til að afla tekna. Einnig fylgir breyting á framlagi við heimilisstörf, auk álags vegna beinnar umönnunar. Það að valda ekki lengur sínum fyrri hlutverkum er afar þungbært fyrir sjúklinginn. Sá sem þarf að taka á sig vinnuna getur einnig hæglega farið að upplifa sig sem fórnarlamb, ofurseldan aðstæðum og ráða ekki eigin lífi. Það eitt er viðurkennt sem mikill streituvaldur.

Breytingum fylgja líka tækifæri

Hér á undan hefur verið talið upp hve erfið verkefni koma upp við veikindi í fjölskyldum. Það má hins vegar ekki gleyma að segja frá því að breytingum á aðstæðum, þótt neikvæðar séu, fylgja tækifæri til vaxtar og þroska, til að takast á við áskoranir lífsins með ástúð og væntumþykju og gera þannig fjölskylduna heilli og sterkari en áður.

Í lögum Lungnasamtakanna er yfirmarkmið að vinna að hagsmuna- og velferðarmálum sjúklinga og aðstandenda þeirra. Undir það gætu fallið mun betri tengsl og stuðningur við aðstandendur en verið hefur, enda ljóst að því betur sem aðstandendum líður í sínu hlutverki, þeim mun betur er hag sjúklinga borgið. Rætt hefur verið um stofnun stuðningshóps fyrir aðstandendur, þar sem þeir gætu reglulega spjallað og skipst á hagnýtum upplýsingum, ásamt því að styðja og hvetja hver annan. Gott væri að fá ábendingar úr hópnum um þetta, eða annað sem þætti henta.

Vísnahornið



Magnús og eiginkona hans, Sigríður Katrín.

Magnús Einarsson, félagi okkar í Lungnasamtökunum, hefur glatt okkur með kveðskap sínum hér í Vísnahorninu. Hann yrkir um málefni líðandi stundar á lipran og skemmtilegan hátt og hér látum við fylgja tvær vísur eftir hann sem ættu heldur betur að hvetja fólk til að mæta og taka þátt í félagsstarfinu okkar.

*Mættur er á merkan fund
margir koma saman.
Fræðsla, gleði og fróðleiksstund,
feykilega gaman!*

*Leiðin bæði létt og auð
liggur á okkar slóðir.
Sjóðheitt kaffi og smörrebrauð
og samherjar allgóðir.*

Við viljum nota tækifærið og hvetja ykkur sem hafið gaman af því að setja saman vísur að senda okkur sýnishorn. Það er nokkuð víst að meðal félaga okkar í Lungnasamtökunum leynast allmargir hagyrðingar.

Heimsókn á Reykjalund

Þeir viðmælendur okkar sem hafa notið lungnaendurhæfingar á Reykjalundi eiga það sammerkt, allir sem einn, að hrósa henni í hástert. Fagmennskan sem þar ræður ríkjum hefur skilað miklum árangri og brugðum við okkur í heimsókn núna í haust til þess að kynna okkur málin.



Við hittum þær Jónínu Sigurgeirsdóttur, hjúkrunarstjóra lungnateymis Reykjalundar, Sveindísi Önnu Jóhannsdóttur, félagsráðgjafa og Ingibjörgu Bjarnadóttur, iðjuþjálfu. Allar tóku þær okkur ljúflega þótt við hefðum ekki gert formlegt boð á undan okkur og gáfu sér tíma í spjall.

Fólk leggst ekki inn í endurhæfingu



Jónína Sigurgeirsdóttir er sérfræðingur í endurhæfingar-hjúkrun og hjúkrunarstjóri lungnateymis Reykjalundar. Hún tekur brosandí á móti okkur þennan milda haustdag og fræðir okkur um starfsemi lungnaendurhæfingar á Reykjalundi.

Jónína var ráðin hjúkrunarstjóri árið 2021. Hún segir að sér líki vel að vinna við lungnaendurhæfingu, enda þekki hún vel til, þar sem hún hefur átt langan starfsferil á Reykjalundi en þar hefur hún lengst af unnið á sviði lungnasjúkdóma og lungnasjúklinga. Jónína stundar nú doktorsnám í hjúkrun lungnasjúklinga við læknadeild Háskóla Íslands en starfaði einnig áður sem gæðastjóri og aðstoðarmaður hjúkrunarforstjóra.

Hún leiðir okkur um dagdeild lungna og bendir á notalegar setustofur með þægilegum stólum, þar sem hún segir að fólk sem komi á dagdeild hafi kost á að hvíla sig. „Við erum líka með fáein hvíldarherbergi sem eru með rúm og stóla og eru öll eins, með snyrtingu á milli tveggja herbergja sem fólk deilir,“ heldur Jónína áfram og segir að fólk fólki geti valið hvort það leggi sig í

rúm eða setjist í stól. „Sumum nægir að setjast bara í stól frammi í setustofu.“

Við lítum inn í slökunarherbergi sem Jónína segir að sé líka verið að endurnýja. Dásamleg haustlitadýrðin blasir við út um gluggann, þótt núna þurfi að draga fyrir, þar sem sólin er svo lágt á lofti. Hún segir að mjög mikilvægt sé að geta leyft fólki að hvíla sig aðeins á milli atriða í meðferðinni, þar sem dagskráin sé stundum afar þéttskipuð.

Hjúkrunarmedferðin

„Það sem við gerum á hjúkrunardeildinni,“ segir Jónína meðan hún gengur með okkur um svæðið, „er að sinna þeirri hjúkrunarmedferð sem þörf er á. Margir þurfa að fá leiðbeiningar í sambandi við öndunartækni, nota úðalyfin sín vel og læra að slaka á. Það kunna það ekki allir,“ bætir hún við og brosir út í annað. „Þessu eftirliti sinnum við hér. Við erum hérna nálægt setustofu fólksins þannig að við getum fylgst vel með hvernig því líður svona almennt, af því að við erum alltaf á göngu héra.“

Frábær þjálfunaraðstaða

Við göngum áleiðs í sjúkrahjálfunina og á leiðinni blasir sundlaugin við. „Við búum svo vel að hafa þessa finu sundlaug héra og íþróttahúsið,“ segir Jónína og nefnir líka hve aðgengið frá hjúkrunardeildinni að íþróttahúsinu hafi batnað mikið eftir að þetta stóra íþróttahús var opnað þar sem það er núna. „Við

getum gengið beint frá hjúkrunardeild og hingað út í þjálfunardeildir sem er alveg frábært. Hérna er aðstaða fyrir einstaklingsmeðferð, svo er hér íþróttasalurinn og sundlaugin og hér er aðsetur heilsupjálfa sem fara út með fólkinu í göngur og aðra þjálfun.“

Jónína bendir á vatnsbrunn og segir að mikil áhersla sé lögð á að fólk sé duglegt að drekka vatn þar sem það svitnar mikið í æfingum og þjálfun. „Við notum stigann eins og við getum,“ heldur hún áfram. „Það er búið að byggja mjög mikið í kringum Reykjalund, en við notum líka umhverfið heilmikið, þ.e. fólk fer út í göngur og nýtir aðra aðstöðu.“ Við sjáum tækjasalinn og yfir í íþróttasalinn. „Þetta heitir færnisalur og hér er hjólasalurinn, sem sumum finnst talsvert erfiður en vill maður ekki hafa svolítið erfitt? Ég held að fullyrða megir að til þess að ná árangri þurfi alltaf að leggja eitthvað á sig.“

Endurhæfingarferlið

„Endurhæfing er greidd af Sjúkratryggingum Íslands, samkvæmt þjónustusamningi, þannig að það getur ekki hver sem er gengið hér inn og komið í endurhæfingu,“ útskýrir Jónína. „Það er sótt um af lækni og beiðnin fer í ákveðið beiðnaform sem við gefum okkur nokkrar vikur til að fara yfir. Markmiðið er að það líði ekki of langur tími frá því að beiðnin kemur í hús þangað til haft er samband við fólk.“

Á lungnasviði er ferlið þannig að fyrsta snertingin er endurhæfingarmat sem tekur yfirleitt tvo daga. „Þá erum við að skoða hvernig staðan sé, hvort það sem er að sé eitthvað sem við teljum okkur geta hjálpað með. Ef við teljum okkur ekki geta hjálpað og að viðkomandi ætti kannski betur heima annars staðar, þá ráðleggjum við það. Við tökum því ekki alla inn í endurhæfingu, þó að það sé sótt um, ef við teljum að hægt sé að leysa málin betur annars staðar.“

Reynum að láta ekki líða of langan tíma

Hins vegar segir Jónína að ef innskrift í endurhæfingu er niðurstaðan að loknu endurhæfingarmati, þá sé reynt að láta ekki líða langan tíma þar til sjúklingur er kallaður inn í endurhæfingu. „Eins og ferlið er í dag – þetta er aðeins misjafnt eftir því hversu langur biðlistinn er – þá erum við að kalla fólk inn í endurhæfingarmat sem er búið að biða í svona 4 – 5 mánuði á biðlistanum.“ Endurhæfing á lungnasviði segir Jónína að taki svo yfirleitt 4-6 vikur.

Sumum gengur illa að hætta að reykja

Sumir þurfa eftirfylgd í einhvern tíma og aðrir þurfa undirbúning fyrir lungnaendurhæfingu. „Við erum ennþá að fá einstaka fólk sem gengur illa að hætta að reykja. Reykbindindi er það mikilvægasta sem lungnasjúklingur getur gert til að bæta heilsu sína og það er skilyrði fyrir innskrift í lungnaendurhæfingu. Við erum með einn hjúkrunarfræðing sem hringir í þá sem þurfa stuðning, eða boðar fólk til sín í viðtöl á göngudeild. Þetta er þá eitthvað sem er gert áður en fólk innskrifast. Einstaka sjúklingar biðja um áframhaldandi stuðning til reykleysis eftir útskrift af dagdeild og hann er þá veittur af sama hjúkrunarfræðingi, oftast í gegnum síma.“

Endurhæfing beinist að færni, virkni og þátttöku í samfélaginu

„Við köllum það ekki að leggjast inn heldur innritast fólk,“ svarar Jónína ákveðin spurningunni um hvort fólk sé ýmist á göngu-deild, eða inniliggjandi. „Lungnaendurhæfing tekur 4-6 vikur og það er endurhæfing sem beinist að færni og þátttöku,“ heldur hún áfram og bætir við að með endurhæfingu sé stefnt á að efla virkni fólks. „Allir sem koma í lungnaendurhæfingu fá ákveðið umsjónarteymi, þ.e. hjúkrunarfræðing, lækni, sjúkraþjálfara og iðjuþjálfara. Við köllum þetta stundum „litla teymið“ af því að með sjúklingnum sjálfum er þetta eitt teymi. Sumir fá einnig aðstoð frá öðrum sérfræðingum, eins og sálfræðingi eða félagsráðgjafa.“ Jónína segir að stundum sé leitað til fleira fagfólks, ef ástæða er til.

Öll endurhæfing í eðli sínu starfsendurhæfing



Sveindís Anna Jóhannsdóttir, forstöðufélagsráðgjafi, tók á móti okkur á skrifstofu sinni á Reykjalundi og fræddi okkur um hlutverk félagsráðgjafa í endurhæfingarferlinu. Hún sagði að félagsráðgjafar á Reykjalundi væru með ákveðna þrískiptingu í huga þegar fólk leitaði aðstoðar þeirra.

Réttindamál

„Í fyrsta lagi eru það réttindamálin sem geta verið ýmiss konar, eins og framfærsla, þjónustukerfi, félagsþjónusta, heimaþjónusta, aðstoð við heimilisþrif og umsókn um P merki,“ sagði Sveindís og bætti við að það gætu verið ýmiss konar réttindamál í margs konar kerfum. „Oft er talað um að velferðarkerfið okkar sé frumskógur,“ hélt hún áfram og útskýrði brosandir að félagsráðgjafar væru fjarri því að vita og muna allt. „Við erum eins konar leiðsögumenn. Við getum alltaf áttað okkur á og vitum svona nokkurn veginn hvar stígarnir eru í frumskóginum og hverja þeirra sé óhætt að feta.“ Þetta sagði hún að réttindamálin fælu í sér og að heilmikil orka færi í þann málaflokk þar sem þau væru oft ekki í nógu góðum farvegi.

Fjölskyldumál

„Þá eru það fjölskyldumálin. Við hugsum endurhæfinguna þannig að hún sé heildræn og þverfagleg.“ Sveindís segist oft hafa líkt þessu við óróa sem bærast lítilega og svo sé allt með kyrrum kjörum þar til sjúkdóma ber að garði. Þá er líkt og kippt sé í einn spottann á óróanum og allt fer af stað. „Ef einn einstaklingur í fjölskyldu er einn spotti, þá hefur hann áhrif á alla hina. Við þurfum því að skoða fjölskyldumálin og hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur á maka, börn, barnabörn, tengdabörn, o.s.frv.“

Sveindís bendir jafnframt á að misjafnt sé hverjir teljist til nánustu aðstandenda. „Stundum er það þannig að viðkomandi

á ekki fjölskyldu og þá spyr ég hver nánasti aðstandandi sé. Það getur verið besta vinkona, fjarskyldur frændi, eða einhver annar. Þegar talað er um fjölskyldu og aðstandendur er ekki bara um blóðtengslin að ræða. Það þarf alltaf að taka mið af stöðu hvers og eins í fjölskyldunni og reyna að meta og greina hvar séu góðar bjargar og úrræði.“

Sveindís tekur fram að einnig þurfi að kanna hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur á aðra í fjölskyldunni, hvernig hægt sé að veita stuðning bæði til þess að fá betri upplýsingar frá þeim og líka til þess að þeir fái upplýsingar. „Allt þarf þetta þó að vera háð samþykki þess sem er skilgreindur sjúklingur,“ segir hún með áherslu. „Við getum aldrei haft samband við fjölskyldu nema skjólstæðingur okkar sé búinn að veita leyfi til þess.“

Hafa orku fyrir gleði

Félagsráðgjafarnir bjóða fjölskyldum upp á stuðning til þess að átta sig á og fara saman í gegnum bataferlið sem framundan er. Jafnframt er í boði stuðningur til að viðhalda færni þar sem fólk þarf oft að huga að því hvernig best sé að viðhalda henni. Þá þurfa viðkomandi að velja á milli úrræða. „Hvort á ég að fara í félagsstarfið í Gerðubergi, eða eyða orkunni minni í að skúra og skipta á rúminu?“ nefnir Sveindís sem dæmi og að þegar málum sé stillt upp með þessum hætti verði valið oft ekki erfitt. Valið felst einmitt í að forgangsraða með það í huga að við höfum orku í að gera það sem nærir okkur og veitir gleði og ánægju.

Endurkoma til vinnu

Þriðji liðurinn, sem Sveindís segir félagsráðgjafa vinna mikið í, er tenging við avinnulífið, eða endurkoma til vinnu. Stundum þegar fólk hefur misst hluta af heilsunni fer það ekki í fullt starf, heldur minnkar það aðeins við sig og fer í hlutastarf, eða stefnir á fullt starf síðar. „Þá þarf svolítið að skoða og plana endurkomuna með fólki og hvort það er að fara í sama starf, eða skipta um. Stundum geta sjúkdómar haft þau áhrif að við getum ekki sinnt sama starfinu og þurfum því að breyta til. Við erum kannski áfram með starfsgetu en ekki til einhverra líkamlega erfiðra starfa eða starfa sem sjúkdómur okkar passar ekki við. Sjúkdómarnir ráða þá oft hvers konar störf við getum unnið.“

Vinnusamningar öryrkja

Sveindís getur þess að oft sé hún að upplýsa öryrkja um réttindi sín. Hún segir að reynslan sýni að fólk viti almennt ekki mikið um réttindi sín sem öryrkjar með tilliti til vinnumarkaðarins. „Eitt af því gáfulegasta sem ríkisstjórnin hefur gert er vinnusamningar öryrkja,“ segir hún brosandi. „Þeir eru alveg sérstakt úrræði fyrir þá sem eru með örorkulífeyri, endurhæfingarlífeyri og svo þá sem eru með örorkustyrk. Mjög oft hitti ég fólk sem hefur ekki hugmynd um þessa vinnusamninga.“

Vinnusamningar öryrkja segir hún að séu endurgreiðslu-samningar við atvinnurekendur sem hafa ráðið fólk með skerta starfsgetu til starfa. Þessir samningar séu ætlaðir til að auka möguleika þessa hóps til að ráða sig í vinnu á almennum vinnumarkaði. „Samningurinn hljóðar í sinni einföldustu mynd þannig að ríkið greiði allt að 75% af launum og launatengdum

gjöldum í allt að 2 ár til að byrja með og síðan minnkar meðgjöfin um 10% á ári.“

Sum stærri fyrirtæki segir Svandís að líti á það sem samfélagslega skyldu sína að taka þátt í að veita þeim atvinnutækifæri sem standa höllum fæti. Þau telja sig ekki þurfa slíka meðgjöf þar sem þau séu það vel stödd og að aðrir geti þá notið hennar. „Slík fyrirtæki eru náttúrulega til fyrirmyndar sem eru með þessa hugsun og veita tækifæri óháð endurgreiðslu.“

Að lokum, eftir þessa skýru og fróðlegu kynningu, segir Sveindís að öll endurhæfing sé í eðli sínu starfsendurhæfing. Allt fari þetta eftir því hvernig við skilgreinum störf. „Það eru ekki öll störf á atvinnumarkaði launuð. Sumir fara í hjálparstörf af ýmsu tagi og góðgerðarstörf skipta sannarlega máli. Aðrir fara til meiri virkni, eða takast á við þau störf inni á heimilinu sem þeir gátu ekki gert áður. Það felast líka lífsgæði í að vita að maður geti gert það sem manni var ofviðað fyrir endurhæfinguna.

Hvort sem það er innan eða utan heimilis, launað eða ólaunað. Þetta eru lífsgæði. Þannig að því leytinu til skiptir engu máli á hvaða sviði fólk er; öll endurhæfing er í eðli sínu starfsendurhæfing.“

Allt snýst þetta um virkni og lífsgæði og að geta haldið áfram í lífinu



Ingibjörg Bjarnadóttir er iðju-þjálfari í lungnateymi Reykjalundar. Hún vísar okkur inn í bjarta og notalega vinnustofu þar sem hópur fólks er að sinna ýmsum verkefnum. Andrúmsloftið er þægilegt, vinnulagið afslappað og stemningin greinilega góð.

Orkusparandi iðja

Ingibjörg segir að þessir tímar séu þrisvar sinnum í viku og að þeir séu m.a. hugsaðir fyrir þá sem þurfa að auka virkni, finna sér áhugamál og huga að vinnulagi. „Hérna inni erum við með stillanleg borð og stóla þannig að fólk getur aðlagð umhverfið að sér og sínum þörfum við verkefnavinnu. Við ranga líkamsstöðu eru vöðvarnir í stöðugri spennu og eyða óþarflega mikilli orku. Það er mikilvægt að tempra sig við verkin til að spara orku og því leggjum við áherslu á hvernig fólk er að beita sér við vinnu í tímunum og hversu hratt það er að vinna.“ Tímarnir heita Orkusparandi iðja og vísar nafnið m.a. til þess að fólk einbeiti sér að því að njóta þess sem það er að gera í tímunum í stað þess að æða áfram með einhverjum hamagangi. Auk þess segir Ingibjörg að það sé orkugefandi að vinna að því sem veitir ánægju, en að ómeðvitað sé það oft sett til hliðar í lífinu. Flestir geta fundið eitthvað við sitt hæfi, verkefni sem eru hóflega ögrandi og skemmtilegt að gera. Að sinna skapandi iðju getur t.d. hjálpað fólki að slaka á, auka orku og sjálfstraust.

Reglubundin hlé og teygjuæfingar

Ingibjörg segir að eitt af því sem þau geri með reglubundnum hætti í hópnum sé að taka hlé til að gera teygjuæfingar, ásamt því að vera með stutt innlegg hvað varðar t.d. líkamsbeitingu, trú á eigin áhrifamátt og mikilvægi þessa að taka pásu. „Við erum líka að hvetja fólk að prófa sig áfram með það sem við erum að leggja inn, þar sem við erum vanafastar verur og gerum hluti yfirleitt alltaf eins. Það er gott að byrja á að gera sér grein fyrir venjum sínum og hvort þær eru góðar eða slæmar fyrir okkur. Nýr vani viðheldur sér með endurtekningu og verður að venju.“

Markmiðið að auka lífsgæði

Fyrir utan þessa tíma fer fram fræðsla, slökun er kennd og einstaklingsmeðferð veitt sem miðar að þörfum hvers og eins. Allt er þetta með það að markmiði að efla færni, auka þátttöku, stuðla að sjálfstæði og bæta jafnvægi í daglegu lífi með þjálfun, ráðgjöf og aðlögun umhverfis, ásamt því að útvega hjálpartæki og kenna á þau. „Endurhæfingin miðar að því að auka lífsgæði fólks þannig að það geti verið virkara í sínu daglega lífi,“ segir Ingibjörg að lokum.



Hvenær á að leita til lungnasérfræðings?

- Ef þú ert með langvarandi einkenni frá öndunarvegi, eins og til dæmis hósta, mæði, andþyngsli, eða stöðugan slímuppgang, er ástæða til að leita lækni. Eðlilegur farvegur á Íslandi er að fá tíma hjá heimilislækni sem metur ástand þitt og meðhöndlar einkennin á viðeigandi hátt.
- Meti heimilislæknir þörf á frekari rannsóknnum er vísað til sérfræðings í lungnalækningum. Tilvísun til annarra sérfræðinga gæti einnig komið til greina, svo sem til háls- nef- og eyrnalækni og hjarta- og æðalækni. Algennt er að þörf sé á aðkomu margra sérfræðinga við frekari rannsóknir.
- Meðal rannsókna, sem líklegt er að gerðar yrðu, eru t.d. ýmsar öndunarmælingar, röntgenrannsóknir af lungum og e.t.v. hjartarannsóknir. Ef um langvinnan lungnasjúkdóm er að ræða þarf langtíma meðferð, endurhæfingu, eftirfylgd og stuðning.
- Fyrsta skrefið er því jafnan að leita til heimilislækni. Gangi erfiðlega að fá tíma hjá heimilislækni er mögulegt að leita ráðgjafar á göngudeild lungnalækninga á LSH í Fossvogi eða SAK á Akureyri. Lungnahjúkrunarfræðingar starfandi á göngudeild LSH í Fossvogi veita hjúkrunarmeðferð og eru til ráðgjafar og stuðnings. Hins vegar ef um bráðatilfelli er að ræða skal ekki hika við að leita til bráðamóttöku.

Dagskrá

Hlutverk Lungnasamtakanna er meðal annars að leiða saman aðila sem hafa reynslu af lungnasjúkdómum og meðferð sem getur komið þeim að gagni.

Lungnasamtökin halda í þeim tilgangi reglulega félagsfundum með fræðsluerindum í bland við ýmis gamanmál. Er það tilvalið tækifæri til að fræðast, gleðjast saman og njóta um leið jafningjafræðslu. Reglan er að hittast fyrsta mánudag í hverjum mánuði þar sem boðið er upp á góða dagskrá sem auglýst er á vef samtakanna www.lungu.is og á Facebook síðunni. Þar eru allir velkomnir og gefst góður tími til að kynnst öðrum í sömu stöðu, fræðast og hafa gaman saman.

„Hélt við værum komin lengra og værum meðvitaðri um mikilvægi andlega þáttarins,“

segir Jón Eiður Ármannsson en hann er með lungnasjúkdóminn PPFE sem aðeins um 100 manns í heiminum hafi greinst með



Jón Eiður Ármannsson er 36 ára húsasmíðameistari frá Akureyri þar sem hann býr ásamt eiginkonu sinni og tveimur börnum. Hann átti erindi til Reykjavíkur núna í október og gaf sér tíma til að líta inn í bækistöðvar okkar í Borgartúninu og segja sína sögu. Þegar við höfum komið okkur fyrir inni á skrifstofu með kaffibolla, greindi hann frá því að hann hefði leitað til læknis fyrir þremur árum þar sem hann hefði byrjað að finna til einkenna sem voru ekki alveg eðlileg.

Var oft að reyna að þjálfa öndunina

„Ég hef eiginlega ekki unnið við annað en húsasmíðar þar til fyrir þremur árum,“ segir þessi grannvaxni, hægláti maður stillilega. „Ég er mikið að vinna í pöllum og fór kannski upp einn stillans og var punkteraður, eða með svima,“ heldur hann áfram og segist þá hafa gert sér grein fyrir að þetta væri ekki í lagi. Hann segir að vel geti verið að þetta ástand hafi verið búið að vera einhvern lengri tíma. „Ég fann fyrir mæði, var andstuttur og var oft að reyna að þjálfa öndunina með því að halda niðri í mér andanum og reyna með einhverju móti að þenja mig almennilega. Ég áttaði mig náttúrulega ekki á því þá að þetta væri alvarlegt.“

Sjúkdómurinn fyrst skilgreindur 2013

Jón Eiður fór svo í sýnatöku árið 2019 og var sýnið sent til Bandaríkjanna. Í desember sama ár kom niðurstaða þess efnis að yfirgnæfandi líkur væru á að þetta væri sjúkdómurinn PPFE. „Þessi sjúkdómur var fyrst skilgreindur árið 2013 og eitthvað um 100 manns í heiminum eru með með hann svo vitað sé,“ segir hann og bætir við að enn sé ekkert íslenskt heiti til yfir sjúkdóminn og að hann sé jafnframt eini Íslendingurinn sem hafi greinst með hann.

PPFE – Pleuroparenchymal fibroelastosis

„Helstu einkenni PPFE, eða *pleuroparenchymal fibroelastosis*, er trefjun í efri hluta lungnanna,“ segir Jón Eiður af sömu rósemi og fyrr. „Þau eru eiginlega smám saman að herpa sig saman, eins og ég skilgreini það. Teygjanleikinn er að verða lítill sem enginn í efri hluta lungnanna. Í flestum tilfellum byrjar þessi sjúkdómur í efri hlutanum og vinnur sig svo smám saman niður en ég er ekki klár á því hvort hann fari mikið niður í neðri hlutann.“ Hann segir að það sé ekki margt sem bendi til þess að hann sé með þennan sjúkdóm annað en mæðin og hve andstuttur hann sé. „Svo ef ég er búinn að ofreyna mig fæ ég verki,“ heldur hann áfram. „Ég get gert ýmislegt og reyndar mjög margt en það kemur alltaf í bakið á mér eftir á.“

Ráðlagt að skipta um vinnu

Aðspurður hvað taki nú við þegar greiningin liggur fyrir segir Jón Eiður að það sé aðallega að sjá hvernig þetta muni þróast. „Þeir voru ekkert 100% vissir og vildu því sjá hvað myndi gerast á næstu mánuðum. Lungnasérfræðingurinn minn ráðlagði mér að skipta um vinnu og ég fór að hans ráðum,“ segir Jón Eiður stillilega. Hann fékk starf sem húsvörður í Síðuskóla á Akureyri og líkaði vel þessi tvö ár sem hann vann þar en hann lét af störfum í maí síðastliðnum. „Á fyrsta árinu, frá janúar til desember 2020, held ég að ég hafi hrapað í lungagetu frá tæpum 80% niður í eitthvað um 60%. Blástursprófið sem ég tók hríðfellt á 2 árum. Núna eftir að ég hætti að vinna er ég hins vegar búinn að vera nokkuð stöðugur.“

Lyfjameðferð við lungnatrefjun

Í janúar 2021 fékk Jón Eiður lyfið Ofev sem inniheldur virka efnið Nintedanib en það er notað til meðferðar við lungnatrefjun af óþekkttri orsök. Slík trefjun veldur því að lungnavefurinn þykknar og verður stífari og ör myndast með tímanum. Örin draga svo úr

getu lungnanna til að flytja súrefni inn í blóðrásina sem gerir djúpa öndun erfiðari. Lyfið Ofev hjálpar til við að draga úr öramyndun og stífnun lungnanna.

„Ég er inni á Facebook hópi þar sem eru aðilar með þennan sjúkdóm og 70% þeirra eru á þessu lyfi,“ segir Jón Eiður. Þegar hann fékk lyfið var honum tjáð að ef hann vildi prófa væri þetta spurning um hvort lyfið myndi gera eitthvað, hversu mikið og að í besta falli gæti það haldið sjúkdómnum í skefjum. „Sem gerðist nú ekki alveg,“ segir hann og brosir út í annað. „Ekki fyrr en þá í fyrsta lagi núna.“

Annað hvort stöðugleiki eða ígræðsla

Núna í vor hætti hann að vinna og segir að bara sé komin ein mæling síðan sem sýni að honum hafi tekist að halda sér stöðugum. „Sem er kannski ekki alveg marktækt,“ bætir hann við. „Þar áður var ég búinn að detta niður um u.þ.b. 3% á þriggja mánaða fresti í einhvern tíma. Svo var ég búinn að vera í frjálsu falli.“ Hann segir að fyrir einu ári hafi honum verið sagt að undirbúa sig fyrir að fara á lista ef ekkert myndi breytast. „Upp á ígræðslu,“ bætir hann við alvarlegur í bragði. „Það sem ég sé í stöðunni er annað hvort að þetta stoppi og ég verði svona eins og ég er núna, eða bara ígræðsla. Þetta er ekki ennþá farið að hafa mjög alvarleg áhrif á mig dags daglega, svona þannig lagað. Ég finn klárlega fyrir þessu en ég myndi alveg sætta mig við það.“

Grunn öndun helsta vandamálið

Eftir því sem honum skilst, þá helst súrefnismettunin ágætlega þannig að hann er ekki súrefnisháður. „Að því að ég best veit er þetta eini lungnasjúkdómurinn sem heldur súrefnismettuninni uppi svona lengi. Það súrefni sem við náum að anda að okkur skilar alla vega sínu, heldur um 95% metnun. Aðalvandamálið hjá mér er hins vegar hvað ég anda grunnt. Maður má í rauninni rosalega lítið reyna á sig, þá fer maður hálfpartinn að ofanda og fær hóstaköst eftir minnstu áreynslu. Yfileitt kemur það þannig út að ef ég er að reyna eitthvað á mig finn ég ekkert rosamikið fyrir því, jú verð svolítið þreyttur og slappur en daginn eftir ligg ég bara í rúminu með verki.“

Lítið vitað um orsakir

Þar sem þetta stutt er frá því sjúkdómurinn PPFE var skilgreindur, er ekki mikið vitað um orsakir hans. „Mér fannst mjög ólíklegt, eins og lækarnir sögðu í upphafi, að þetta væri eitthvað sem ég hafi fæðst með. Mig langar nú einna helst til að slá það út af borðinu,“ segir hann og brosir. „Ég fór í alls konar erfðarannsóknir, tók bara genapakann alveg eins og hann lagði sig og ekkert var að finna þar.“ Hann bætir við að flestir þeirra sem hann veit um að hafi sjúkdóminn segist hafa fengið hann í tengslum við aðra sjúkdóma. Eins veit hann um tilfelli sem hafa orðið við beinmergskipti, þar sem líkaminn þróar með sér ofnæmisviðbrögð.

„Svo fórum við að velta t.d. umhverfisþáttum fyrir okkur. Þar sem ég er smiður fannst okkur það eiginlega liggja beinast við að þetta hlyti að stafa af ryki, myglu, eða gifsi, eins og ég hef hugsað. Nú er gifs í langflestum veggjum og maður er

ábyggilega búinn að anda að sér tugum lítra af gifsryki,“ segir Jón Eiður hugsi. „Það er enginn sem veit fyrir víst hvort það geti haft skaðleg áhrif. Svo eru mörg efni sem eru uppgötvuð eftir á. Eins er fólk líka mjög mismunandi. Ef þetta er orsök, þá er ég bara rosalega óheppinn að vera svona næmur fyrir þessu.“

Mikilvægt að taka ekki allt inn á sig

Í Facebook hópnum, sem Jón Eiður er aðliti að, eru um eða yfir 100 manns. Þar eru líka einhverjir aðstandendur, vinir eða kunningjar, segir hann og að sumir þeirra séu að koma þarna inn út af óvissu. Þá eru þeir kannski byrjaðir í einhverju læknaferli og greinilega búnir að afla sér einhverra upplýsinga með því að fara inn á ýmsar síður og spyrja hópinn spurninga. „Það er gott að vita af einhverjum öðrum í sömu sporum,“ segir hann en tekur fram að hins vegar þurfi að athuga hversu mikið eigi að hugsa um það sem ber fyrir augu þarna. „Bara eins og með allar aðrar upplýsingar,“ bætir hann við. „Að maður taki ekki allt inn á sig.“

Auðvitað stundum erfitt að halda í jákvæðnina

Öll frásögn Jóns Eiðs hefur einkennst af yfirvegum sem er ekki sjálfgefið að þetta ungur maður í jafn erfiðri stöðu búi yfir. Hann segir hógvæðingurinn að lungnasérfræðingurinn og teymi hans hafi hrósað sér fyrir jákvæðni. „Ég tók í byrjun þá ákvörðun að maður þyrfti að taka eitt skref og einn dag í einu, halda þannig áfram og sjá hvernig málin þróast. Það er fátt annað sem ég get í þessu. Auðvitað koma dagar þar sem erfitt er að halda í jákvæðnina,“ bætir hann við. „Ég tengi þær stundi reyndar einna helst við mælingar og heimsóknir til lungnasérfræðingsins. Þá er það vegna þess að maður er þeim mun meira að hugsa um ferlið, hvað sé framundan, hvernig maður tækli framhaldið og ýmislegt því tengt. Ég bý hins vegar svo vel að vera með þokkalega stórt og gott net í kringum mig.“

Mest megnis líkamleg aðstoð í boði

Aðspurður um hvaða aðstoð hann fái frá heilbrigðiskerfinu, segist hann hafa verið á Reykjalundi þar sem hann talaði við sálfræðing og spurði strax hvort einhverja aðstoð væri að fá fyrir maka á þeirra vegum, eða annarra sem koma að sjúklingum með langvinna sjúkdóma. Svárið var einfaldlega nei. „Mér fannst það alveg ofboðslega lélegt!“ Í beinu framhaldi af þeirri dvöl byrjaði hann svo í endurhæfingu á HL stöðinni þar sem hann segist hafa verið í eitt ár.

„Það er talsverður aðstöðumunur á þessum tveimur stofnunum. Á HL stöðinni er ekkert sálfræðinga- og félagsfræðingateymi eins og á Reykjalundi,“ segir hann. Þar eru aðallega sjúkrahjálfarar. Ég hélt einhvern veginn að árið 2020 værum við komin lengra og værum meðvitaðri um mikilvægi andlega þáttarins í svona ferli. Mér finnst þessi umræða hafa staðið yfir í dágóðan tíma. En svo þegar til kastanna kemur þá er það mest megnis líkamleg aðstoð sem er í boði.“

Þörf fyrir stuðning við aðstandendur

Hann segist varla geta orða bundist yfir því hvað maki og fjölskylda verði útundan í ferli á borð við þetta. Hann er nýlega búinn að fara með konunni sinni til sálfræðings á eigin vegum til

að spjalla um þessa hluti. „Ég áttaði mig á að þetta bitnaði í rauninni alveg jafnmikið á konunni minni og mér svona andlega séð. Hún er alltaf mikill klettur fyrir mig. Mér finnst ég ekki alveg ná að vera hennar klettur þar sem við erum að stíga þetta saman. Mér finnst að það þurfi einhvern annan aðila til þess að koma og styðja við bakið á henni.“

Verður alltaf að huga að andlega þættinum líka

Félagslegi þátturinn, sem margir fá út úr vinnunni sinni, segir hann að geti líka háflpartinn horfið. „Ég var svo heppinn að síðustu tvö árin í húsvörðarstarfinu mínu kynntist mörgu góðu fólki sem ég held mjög góðum samskiptum við og er alltaf velkominn þangað inn.“

Líkamlega hjálpin segir Jón Eiður að komi aðeins honum til góða. „Þú getur haldið líkamanum gangandi með lyfjum og endurhæfingu en þú verður alltaf að huga að andlega þættinum líka. Eins og t.d. í mínu tilfelli þar sem ég er þetta ungur þegar fótunum er kippt undan mér vinnulega séð.“

Hann getur þess að ótalmörg erfið verkefni bíði fólks við svona kaflaskipti í lífinu og má þar nefna atvinnumissi, tekjutap og annað því tengt sem reynir verulega á þegar þrekið er skert. „Eitt það sem tekur hvað mest á er að reyna að komast í gegnum kerfið,“ segir Jón Eiður að lokum og það er óneitanlega umhugsunarvert að fólk í hans stöðu þurfi að eyða sinni dýrmætu orku í annað en að reyna að ná bata.



Lungnasamtökin gefa göngudeild lungnalækninga blóðgreiningarkerfi

Lungnasamtökin gáfu í ársbyrjun göngudeild lungnalækninga á LSH í Fossvogi fullkomið og handhægt ferðablóðgastæki sem hægt er að fara með heim til skjólstæðinga göngudeildarinnar.

Ferðablóðgastækið hentar sérstaklega lungnasjúklingum sem eiga erfitt um vik með að koma á göngudeildina til blóðrannsóknar. Hjúkrunarfræðingar geta þá tekið blóðsýni í vitjun á heimili sjúklingsins og notað tækið til greiningar. Niðurstöður birtast á tækinu innan mínútu frá sýnatöku og er nákvæmni þess

sambærileg við stór greiningartæki á rannsóknarstofum. Hægt er að bregðast við niðurstöðum strax og veita viðeigandi meðferð.

Notkun tækisins getur því verið mikið hagræði fyrir lungnasjúklinga, stýtt greiningar- og meðferðarferli og þannig stuðlað að bættri líðan.

Hjúkrunarfræðingar á göngudeild lungnalækninga eru mjög ánægðir með þessa gjöf og vilja koma á framfæri þakklæti sínu til félagsins.

Andrjes Guðmundsson, formaður Lungnasamtakanna.

Heilræði

Andaðu að þér framtíðinni,
andaðu frá þér fortíðinni.
Andaðu að þér því góða,
andaðu frá þér kjaftæðinu.
Ef þú andar enn ertu enn með.

Andaðu eins og þú meinir það.
Dragðu djúpt andann og njóttu lífsins.
Leyndarmálið við langlífi
er að halda áfram að anda.
Lífið er nokkur andartök, njóttu þeirra



Viðhorf til lungnasjúkdóma

Eftir Helgu Sigfríði Ragnarsdóttur, félagsráðgjafa

Lungnasjúkdómar er samheiti yfir nokkra sjúkdóma sem eiga það sameiginlegt að draga úr virkni og getu lungna til að flytja súrefni um líkamann. Þeir eiga það líka sameiginlegt að langur tími líður frá því að sjúkdómurinn tekur sér bólfestu og þar til einkennin koma í ljós og þegar það gerist er ferlið orðið óafturkræft, takmarkað hægt að gera til að hægja á því og ógerlegt að snúa því við. Þetta eru alvarlegir sjúkdómar; þeir leiða fólk oftast til dauða og þeim fylgir heilmikil vangeta til að takast á við viðfangsefni lífsins og njóta þess eins og heilbrigðir eru færir um.

Sjást yfirleitt ekki utan á fólki

Lungnasjúkdómar hafa ekki vakið mikla athygli í samfélaginu. Til þess liggja ýmsar ástæður; þeir sem hitta lungnasjúkling fá ekki tilfinningu af bráðri ógn. Það sést gjarnan ekki utan á fólki að það sé veikt og lungnasjúklingar eru heldur ekki áberandi í samfélaginu vegna þess að sjúkdómsbyrðin er þess eðlis að það er fyrirhöfn að fara út úr húsi og þess vegna tilhneiging til að halda sig bara heima.

Sjálfskaparviti?

Síðan er það svo að vegna umræðunnar um tengsl lungnasjúkdóma og reykinga er það sjónarmið talsvert útbreitt að veikindi af þessum toga séu sjálfskaparviti þeirra sem þá hafa. Þetta er misskilningur og þau mál þarf að skýra.

Reykingar þóttu flottar

Fyrst er það svo að þegar margir þeir sem núna líða fyrir afleiðingar lungnasjúkdóma voru að byrja sinn reykingferil, var engin fræðsla um skaðsemi reykinga. Þær þóttu eiginlega bara flottar og tóbaksauglýsingar, beinar og óbeinar voru úti um allt. Það var mikið reyk og þeir tiltölulega fáu sem ekki reyktu máttu búa við reykinn frá hinum án nokkurrar vorkunnar. Þeim datt ekki einu sinni í hug að kvarta svo sjálfsagt þótti þetta.

Ýmsir umhverfisþættir skaðlegir

Þótt okkur sé orðið vel ljóst núna að reykingar séu óhollar og hafi afar slæm áhrif á öndunarfæri fólks, eru ýmsir aðrir umhverfisþættir einnig skaðlegir og oft erfiðara að verjast þeim. Mengun loftsins sem við öndum að okkur er af ýmsum toga og margt ókannað þar. Könnun á afleiðingum mengunar frá eldgosum er til dæmis á byrjunarstigi.

Erfitt að forðast ýmsar orsakir

Einnig er rétt að halda því til haga að hluti lungnasjúkdóma á sér orsakir sem ekki er auðvelt að forðast og eru ekki tengdar reykingum. Lungnabólgur, bæði af völdum baktería og annarra örvera skemma lungu. Bráð berkjubólga getur líka skemmt lungu og kemur iðulega upp hjá börnum. Svokölluð lungnatrefjun er sérstakur, eyðileggjandi sjúkdómur; síðan fær fólk blóðtappa í lungu oft með slæmum afleiðingum og þótt sumar gerðir lungnakrabbameins séu taldar tengjast reykingum, á það alls ekki við um þær allar. Svo hefur nýverið bæst við þáttur sem hefur hjá ýmsum haft mikil og neikvæð áhrif á lungnaheilsu en það eru áhrif COVID sýkingar til lengri eða skemmri tíma.

Mismunandi viðhorf til lífsstílssjúkdóma

Núna er oft talað um lífsstílssjúkdóma. Þeir eiga það sameiginlegt að vera mjög tengdir ýmsum hegðunarbreytum og þess vegna hægt að segja um þá alla að þeir séu sjálfskaparviti. Það er í raun merkilegt hve mismunandi viðhorf eru til hjartasjúkdóma, krabbameins og svo lungnasjúkdóma. Félagsfræðingar hafa sett fram kenningar um að það hversu líklegar „yfir“stéttir séu til að fá þennan eða hinn sjúkdóminn og virðingin sem borin sé fyrir sjúkdómnum standi í réttu hlutfalli.

Hér verður ekki slegið neinu föstu um réttmæti þeirrar kenningar. Hér verður látið nægja að biðja þess að samfélagið beri sömu virðingu fyrir lungnasjúkdómum og öðrum erfiðum og lífshótandi sjúkdómum sem á okkur leggjast af ýmsum orsökum.

Hversu lengi endist ferðasían

Eftir Andrjes Guðmundsson, formann Lungnasamtakanna

Notendur sem hafa þörf fyrir viðbótarsúrefni eru gjarnan óöryggir um hvernig nota skuli tækin og spyrja oft hversu lengi kúturinn eða ferðavélin endist. Þetta á einkum við í byrjun, áður en þeir hafa kynnst þessum tækjum af eigin raun. Hins vegar er yfirleitt erfitt fá svör við þessum spurningum en skýringin á því er einfaldlega: „Það fer eftir ýmsu!“ Það fundust þó upplýsingar um Inogen ferðasíur sem eru algengastar á Íslandi og hægt er að notast við sem gróft viðmið. Það ber þó að athuga vel að alls kyns umhverfisþættir geta haft áhrif og má þar nefna hitastig, gæði rafhlaða, gæði andrúmslofts í rýminu þar sem tækið er notað, öndunartíðni og margt fleira.

Hér að neðan má sjá töflur yfir endingu eftir tegundum.

Inogen One 2

Stilling	Einföld rafhlaða	Tvöfald rafhlaða
1	Allt að 5 tímar	Allt að 10 tímar
2	Allt að 4 tímar	Allt að 8 tímar
3	Allt að 3 tímar	Allt að 6 tímar
4	Allt að 2 tímar	Allt að 4 tímar
5	Allt að 2 tímar	Allt að 4 tímar
6	Allt að 2 tímar	Allt að 4 tímar

Inogen One 3

Stilling	Einföld rafhlaða	Tvöfald rafhlaða
1	Allt að 4 tímar og 30 mín.	Allt að 9 tímar og 30 mín.
2	Allt að 4 tímar	Allt að 8 tímar og 30 mín.
3	Allt að 3 tímar	Allt að 6 tímar
4	Allt að 2 tímar	Allt að 4 tímar
5	Allt að 1 tímar og 42 mín.	Allt að 3 tímar og 18 mín.

Inogen One 4

Stilling	Einföld rafhlaða	Tvöfald rafhlaða
1	Allt að 2 tímar og 42 mín.	Allt að 5 tímar
2	Allt að 2 tímar og 15 mín.	Allt að 4 tímar og 30 mín.
3	Allt að 1 tímar og 20 mín.	Allt að 2 tímar og 30 mín.

Inogen One 5

Stilling	Einföld rafhlaða	Tvöfald rafhlaða
1	Allt að 6 tímar og 30 mín.	Allt að 13 tímar
2	Allt að 5 tímar	Allt að 10 tímar
3	Allt að 3 tímar og 30 mín.	Allt að 7 tímar
4	Allt að 2 tímar og 30 mín.	Allt að 5 tímar
5	Allt að 1 tímar og 51 mín.	Allt að 3 tímar og 48 mín.
6	Allt að 1 tímar og 26 mín.	Allt að 2 tímar og 58 mín.

Enn og aftur ber að ítreka að þessar töflur eru eingöngu til viðmiðunar. Hver og einn þarf að læra inn á sína vél og hvernig hún nýtist honum í hans umhverfi. Rafhlöður slappast líka með tímanum og styttr endinguna til muna.

Næturnotkun á ferðasíum

Er hún leyfileg?

Inogen ferðasíurnar

Samkvæmt upplýsingum frá framleiðendum Inogen ferðasíanna getur meirihluti súrefnissjúklinga notað þessar vélar til súrefnisgjafar á næturnar! Á það við um Inogen One 2, 3, 4 og 5 sem eru algengar á Íslandi. Vélar sem nýta má á næturnar eru búnar séstakri snjalltækni (*Intelligent Delivery Technology*) sem tryggir að súrefnispúls er þrýst út um leið og búnaðurinn skynjar að innöndun notandans hefst og skilar þannig öllum hleðsluskammtinum á réttum tíma inn í öndunarferlið.

Bregðast líka við öndunarhraða

Ásamt því að skila súrefni á réttum tíma, bregst tækin við öndunarhraða þínum! Þessi eiginleiki gerir þér kleift að nota tækið á meðan þú sefur þó að það bjóði ekki upp á stöðugt flæði. Þegar þú sefur dregur úr öndunartíðni sem tækið skynjar og eykur sjálfkrafa, eða minnkar magn súrefnis í hverjum

hleðsluskammti eftir súrefnisstillingu og öndunarhraða. Þetta er til að tryggja að þú fáið nauðsynlegt súrefni í svefni.

Greinir grunnan andardrátt í munni

Eitt stærsta vandamálið við notkun á púlsflæði frá ferðavélum meðan sofið er, kemur fram þegar notendur anda í gegnum munninn. Inogen hefur fundið lausn á því og getur greint grunnan andardrátt í munni. Þetta á þó alls ekki við um einstaklinga sem eru með kæfisvefn, eða önnur svefntengd öndunarvandamál og alls ekki þá sem þurfa að nota CPAP eða BiPAP vélar. Ef einhver vafi er um hvort þú getir notað ferðavélina þína á næturnar, er best að fá ráðgjöf frá eigin lungnalækni.

Andrjes Guðmundsson, formaður Lungnasamtakanna.

Bætur Tryggingastofnunar

Eftir Helgu Sigfríði Ragnarsdóttur, félagsráðgjafa



Þessari grein er ætlað að vera örstutt yfirlit yfir bætur Tryggingastofnunar í þeim tilgangi að minnka líkur á að fólk fari á mis við réttindi sem fyrir hendi eru. Frekari upplýsingar er svo að finna á netinu og þar eru líka umsóknareyðublöð og útlistun á upplýsingum sem þurfa að fylgja umsókn. Hér er ekki ætlunin að taka yfir hlutverk starfsfólks stofnunarinnar heldur auðvelda leit og spurningar, spara tíma og vonandi gera samtöl markvissari en ella.

Staða öryrkja

Til að fá stöðu öryrkja þarf örorkumat og að vera ekki orðinn 67 ára. Um örorkumat er sótt hjá TR. Sá sem er metinn 75% öryrki fær lífeyri og rétt á t.d. tekjutryggingu, heimilisuppbót, bensínstyrk og barnalífeyri. Tekjur maka hafa ekki áhrif á upphæðir en heimilisuppbót er fyrir þá sem búa einir.

Bifreiðarstyrkir

Hreyfihamlaðir geta átt rétt á uppbót til reksturs bifreiðar, eða uppbót/styrk til kaupa á bifreið. Ekki þarf að geta keyrt sjálfur en þá að hafa annan heimilismann til að keyra bílinn. Um P-merki er sótt til sýslumanns. Læknisvottorð er skilyrði.

Maka- og umönnunarbætur

Þessum bótum er ætlað að bæta tekjumissi vegna lækkaðs starfshlutfalls umönnunaraðila þegar lífeyrisþegi þarf umönnun við daglegt líf. Því þarf að skila inn gögnum sem sýna fram á tekjumissi. Þeir sem eru sjálfir á lífeyri fá ekki umönnunarbætur en hins vegar er nægilegt að sýna fram á lækkað starfshlutfall þótt það hafi ekki lækkað nema tiltölulega lítið.

Barnalífeyrir

Barnalífeyrir er greiddur með börnum yngri en 18 ára, ef annað hvort foreldra er látið, eða er elli-, örorku- eða endurhæfingarlífeyrisþegi. Stjúpbörn og kjörbörn hafa sömu réttarstöðu. Barnalífeyrir er ekki tekjutengdur og fellur ekki niður þó svo að lífeyrisgreiðslur falli niður vegna tekna.

Barnalífeyrir vegna náms- eða starfsþjálfunar greiðist til ungmenntis á aldrinum 18-20 ára gegn sömu skilyrðum en

ungmennið þarf að vera í fullu námi í viðurkenndum skóla og námið hans aðalstarf. Endurnýja þarf fyrir hverja önn og skila skólavottorði.

Uppbót á lífeyri

Uppbót á lífeyri er heimilt að greiða vegna:

Umönnunarkostnaðar, lyfjakostnaðar, kaupa á heyrnartækjum, húsaleigu sem fellur utan húsaleigubóta, dvalar á sambýli/ áfangaheimili og rafmagnskostnaðar vegna notkunar á súrefnissíu. Dvöl á dagdeildum fellur undir umönnunarkostnað og hvað lyfjakostnað snertir má fá útprent úr apóteki.

Heimilisuppbót

Til þess að eiga rétt á heimilisuppbót verður umsækjandi að vera einhleypur og búa einn. Einnig er heimilt að greiða heimilisuppbót til lífeyrisþega ef maki dvelur á stofnun fyrir aldraða. Það er líka möguleiki að fá heimilisuppbót þótt ungumenni í námi sé á heimilinu, eftir reglum þar um.

Dvöl á stofnun

Dvöl lífeyrisþega á sjúkrastofnun í langan tíma getur orsakað það að greiðslur frá Tryggingastofnun falli niður. Um þetta og möguleika á framlengingu bóta eru upplýsingar á síðu TR. Heimilt er að greiða dagpeninga fyrir hvern sólarhring sem sjúklingur dvelst utan stofnunar án þess að útskrifast. Starfsmenn viðkomandi stofnunar sækja um.

Ellilífeyrir

Hægt er að sækja um ellilífeyri við 67 ára aldur. Ellilífeyrisþegar eiga rétt á tekjutryggingu, heimilisuppbót, bensínstyrk og barnalífeyri eins og öryrkjar.

Félagslegur viðbótarstuðningur við aldraða

Þessi bótaflokkur er nýlegur og á við tekjulága sem eiga engan eða lítinn annan rétt til bóta. Reglur eru nokkuð flóknar en þær er að finna á netinu.

Endurgreiðsla á miklum

læknis-, lyfja- og þjálfunarkostnaði

Ef útgjöld vegna ofangreinds eru mikil á ákveðnu 3ja mánaða tímabili, er hægt að sækja um endurgreiðslu. Tekjur fjölskyldu og samanlagður læknis-, lyfja- og þjálfunarkostnaður miðast við einstaklinga með sama fjölskyldunúmer.

Að lokum

Þegar samskipta er þörf við starfsmenn TR er rétt að hafa í huga að þeir eru ekki alltaf öfundsverðir af sínu hlutverki. Mikil hætta er á að stífni og pirringur verði ráðandi í samtölum en hafa verður í huga að starfsmönnum er gert að vera í forsvari fyrir kerfi sem þeir eru ekkert endilega ánægðir með sjálfir og hafa kannski ekki yfirsýn til að geta útskýrt ástæður fyrir takmörkunum, hvað þá upphæðum sem kerfið býður. Hér verður að ríghalda í kurteisi og jákvæðni sama hvað á gengur, spyrja og spyrja en ekki detta í álitsgjafir og yfirlýsingar. Og ekki er verra ef hægt er að hafa húmorinn með í samtalinu. Hann er alltaf til bóta sama hvað. Gangi ykkur vel.

Rafrettur

Eftir Andrjes Guðmundsson, formann Lungnasamtakanna



Undanfarna áratugi hefur reykingamönnum fækkað verulega og má það þakka markvissum aðgerðum stjórnvalda og upplýsingagjöf um skaðsemi reykinga. Einhverra hluta vegna virðist samt þörf fyrir nikótín valda því að annarra leiða er leitað til að fullnægja þessari fíkn. Sumir ánetjast nikótín tyggjói, aðrir nota munn- eða neftóbak í ýmsu formi en vinsældir rafretta eru einnig miklar.

Íblöndunarefnin

Það er því eðlilegt að spurningar vakni um áhrif rafretta á öndunarfæri manna. Rannsóknir eru ekki langt á veg komnar en

ýmislegt bendir til að veruleg áhætta sé af notkun þeirra. Helstar eru áhyggjur af þeim íblöndunarefnum sem sett eru í vökvann, fyrir utan nikótínið að sjálfsögðu. Má þar nefna bragðefni, litarefni, bindiefni og olíur, auk annarra vímuefna eins og t.d. kannabis.

Krabbameinsvaldandi efni

Einnig hafa mælst ýmis þekkt krabbameinsvaldandi efni í vökvannum, auk þess sem ýmsar vísbendingar eru um að rafrettan sjálf innihaldi efni sem leysast upp og blandast gufunni sem andað er að sér. Þessi efni geta haft ýmsar skaðlegar verkanir og hafa nokkur dæmi komið fram um skemmdir á lungum og berkjum neytenda. Einn helsti vandinn er að eftirlit með þessum iðnaði er afskaplega takmarkað og engin takmörk eru á því hvaða efni eru sett í vökvann.

Það á áreiðanlega eftir að skýrast á næstu árum hvort skaðsemi rafretta sé áhyggjuefni. Fréttir af fjölgun tilfella af lungnasjúkdómum tengdum rafrettum víða um heim eru þó háværar og er í sumum greinum talað um faraldur.

Heimildir: Lára B. Sigurðardóttir, læknir og doktor í lýðheilsuvísindum

<https://www.visindavefur.is/svar.php?id=7068>

Ýmsar uppflettingar á vef

Innigöngur í íþróttahúsum veturinn 2022 -2023

Þar sem ekki er tilgreindur ákveðinn tími fyrir innigöngur, vinsamlega hringið til að fá upplýsingar um tíma

Höfuðborgarsvæðið:

Egilshöll sími 664 9605

Opið alla virka daga frá 8 - 15

Íþróttaf. Reykjav., Skógarseli sími 587 7080

Fífan knattspyrnuhöll, Kópav. sími 441 8900

Opið alla virka daga frá 10 – 11:30

Kórinn, handknattleiksf. Kópav. s. 441 8700

Opið alla virka daga frá 8 - 12

Kaplakríki í Hafnarfirði sími 550 4050

Opið alla virka daga frá 9 - 12

Suðurnes:

Reykjaneshöllin sími 421 6366

Opið alla virka daga frá 8 - 22

Hópið Grindavík sími 426 8244

Opið alla virka daga frá 6 - 12

Íþróttamiðstöð Vogum s. 440 6220

Landsbyggðin:

Akraneshöllin sími 433 1100

Opið alla virka daga frá 6 – 22:30

Íþróttafélagið Þór, Akureyri sími 461 2080

Opið alla virka daga frá 8 - 12

Árbær íþróttamiðst. Bolungarv. s. 456 7381

Opið á miðvikudögum frá 12 - 13

Íþróttamiðstöðin Borgarnesi sími 433 7140

Opið mánud. og fimmtud. frá 12 - 13

Íþróttamiðst. Egilsstöðum sími 470 0775

Íþróttahús Fáskrúðsfjarðar sími 475 9045

Íþróttahúsið Grundarfirði sími 430 8564

Íþróttamiðstöðin Hellu sími 488 7040

Opið á föstudögum frá 11:10 – 12:10

Íþróttahöllin á Húsavík sími 464 6194

Íþróttahúsið á Kópaskeri sími 845 9376

Íþróttamiðstöð Raufarhafnar sími 694 4554

Hvolsvöllur (Ólafur Örn) sími 694 3073

Sundlaugin Höfn sími 470 8477

Íþróttah. Torfanesi á Ísafirði sími 450 8485

Íþróttahús Reyðarfj. s. 474 1331 og 849 1160

Íþróttahús Norðfjarðar, Neskaupstað

sími 477 1181 og 477 1243

Siglufjörður sími 863 1466

Ólafsfjörður sími 863 1466

Íþróttahús á Sauðárkróki sími 455 6091

Íþróttamiðstöð Seyðisfjarðar sími 861 7787

Stykkishólmur sími 433 8150

Tálknafjörður sími 846 4713

Herjólfshöllin, Vestmannaeyjum s. 488 2400

Vík (Jakob) sími 787 0671

Þórshöfn (Eyþór) sími 468 1515



Innkaup og orkusparandi leiðir

Eftir Helgu Sigfríði Ragnarsdóttur, félagsráðgjafa

Innkaup hafa í tímans rás orðið æ stærri þáttur í daglegum heimilisstörfum. Aðstæður til að sinna þessum þætti eru mismunandi en þar sem sjúkdómar koma við sögu geta innkaup, það að fara út í búð, orðið vandkvæðum háð. Lengst af var lítið annað í boði og svo er ennþá víða en breyting hefur sums staðar orðið.

Netverslun og heimsendingar

Nú bjóða þó nokkrar verslanir upp á heimsendingar. Þar má nefna Hagkaup, Nettó og Krónuna auk Heimkaupa. Framkvæmd og skilmálar eru mismunandi en hér gildir að skoða og prófa hvað hentar.

Einföld og hagkvæm matseld

Það er einnig virkilega vert að vekja athygli á fyrirtækjunum Eldum rétt og Einn tveir og elda sem bjóða upp á tilniðið hráefni í máltíðir í úrvali sem hægt er að kynna sér á netinu. Það hefur ýmsa kosti að nýta þessa þjónustu, auk þess að draga úr annarri innkaupaþörf. Minni matarsóun er sögð fylgja þessu fyrirkomulagi og óvanir geta eldað og lært af góðum leiðbeiningum sem fylgja. Þannig er unnt að deila ábyrgð á eldamennskunni og það er gott samvinnuverkefni að velja úr því sem í boði er.

Tölvuþekking

Vissulega þarf ákveðna tölvuþekkingu til og netsamband er nauðsyn en séu þessar forsendur ekki til staðar er einungis hægt að hvetja fólk til að bæta við sig. Mælt hefur verið með spjaldtölvum fyrir óvana og hjá félagsmiðstöðvunum er víða og oft boðið upp á aðstoð og kennslu á þá gripi. Það er alltaf fleira og fleira sem erfitt er að nálgast án tölvu hvort sem okkur líkar betur eða verr. Það sem er nefnt hér að ofan er einungis lítið brot af öllu því sem tölva getur létt lífið við.



Prjónaklúbbur Lungnasamtakana

Í fyrra var stofnaður prjónaklúbbur Lungnasamtakanna og hittast félagar kl. 16:15 í SÍBS húsinu, Borgartúni 28b síðasta fimmtudag í mánuði.

Að sögn Gunnhildar Hlöðversdóttur, varaformanns og stofnanda klúbbsins, eru inngönguskilyrði ekki ýkja ströng. Hún segir að þetta sé ekki handavinnuklúbbur í eiginlegri merkingu, þar sem fólk þurfi endilega að koma með prjóna, enda séu þeir gjarnan í töskunni hjá sumum allan tímann.

Reglulega mæta um tíu manns til þess að njóta samverunnar. "Við tölum og hlæjum, drekkum kaffi, tölum meira og hlæjum," segir hún og bætir við að rætt hafi verið um að vera með námskeið í fluguþýtingum en það sé enn á umræðustigi.

Hvetjum við félagsmenn til að mæta á þessa stórskemmtilegu fundi og hver veit nema einhverjar hlýjar og skjólgóðar flíkur verði til.



Undirbúðu þig áður en þú ferð til læknis - 10 mikilvæg ráð

1. Skrifaðu minnispunkta

Haltu dagbók yfir líðan þína og meðferðina. Þannig er auðveldara fyrir þig að undirbúa viðtöl og hafðu alltaf spurningar tilbúnar fyrir þau.

2. Ekki hika við að spyrja

Ef eitthvað er óljóst, eða veldur þér áhyggjum skaltu spyrja. Ef þú skilur ekki svörin skaltu spyrja aftur.

3. Veittu mikilvægar upplýsingar um þig

Láttu vita um ofnæmi fyrir lyfjum, mat, eða öðru um lyfin sem þú tekur, vítamín, náttúrulyf, sérstakt mataræði, eða ef þú ert barnshafandi.

4. Láttu vita ef þú finnur til

Segðu frá óvenjulegri líðan og einkennum þótt tengsl við veikindin virðist óljós.

5. Athugaðu að nafn og kennitala sé rétt

Vertu viss um að nafnið þitt og kennitala sé rétt skráð hjá starfsfólki áður en kemur að rannsókn, meðferð, eða lyfjagjöf.

6. Fáðu upplýsingar um meðferðina

Fáðu allar nauðsynlegar upplýsingar um meðferðina þína og

rannsóknir hjá heilbrigðisstarfsfólkinu til þess að skilja sem best tilgang þeirra.

7. Hafðu nákomna með í viðtöl

Gott er að hafa einhvern nákominn með í viðtölum. Það getur dregið úr hættu á misskilningi og hjálpar til við að muna það sem sagt var.

8. Tilgreindu nákominn sem má fá upplýsingar

Heilbrigðisstarfsfólki er skylt að virða trúnað. Það má þó gefa þeim upplýsingar um líðan þína eða meðferð sem þú, eða forráðamaður þinn tilgreinir.

9. Spurðu um framhald meðferðar

Fáðu að vita um framhald meðferðar fyrir útskrift, eða í lok heimsóknar á göngudeild. Fáðu upplýsingar um hvar hún er veitt, af hverjum og hvað þú þurfir að gera vegna hennar.

10. Þekktu lyfin þín

Mikilvægt er að vita hvernig lyfin virka, hversu lengi á að taka þau, um breytingar á lyfjainntöku og áhrif af mat og drykk. Farðu yfir lyfjakortið með útskriftarlækninum.

MINNINGARSJÓÐUR - Margt smátt gerir eitt stórt

Lungnasamtökin starfrækja minningarsjóð í formi minningarkorta og/eða frjálsra framlaga. Hægt er að nálgast eyðublað til að fylla út vegna minningarkorta á vef Lungnasamtakanna á www.lungu.is, eða með því að hringja í síma okkar, 560 4812 sem almennt er opin. Skrifstofa okkar er jafnframt opin alla mánudaga frá 11:00 til 15:00. Greiðslumöguleikar: Hægt er að greiða beint inn á reikning sjóðsins, eða með því að stofna kröfu í heimabanka.

Bankareikningur Lungnasamtakanna er:

0115-15-372748, kt. 670697-2079.

Vinsamlegast sendið greiðslustaðfestingu á netfangið lungu@lungu.is

Allt söfnunarfé sjóðsins rennur í Vísindasjóð Lungnasamtakanna sem veitir styrki til eflingar rannsókna á orsökum lungnasjúkdóma, forvörnum, meðferð og lífsgæðum sjúklinga.

Passaðu þig!

Eitt það besta sem hefur verið sagt við mig



Þegar fólk veikist af alvarlegum sjúkdómum veldur það ekki aðeins straumhvörfum í lífi viðkomandi einstaklinga, heldur gerbreystast aðstæður þeirra nánustu líka. Við höfum nokkrum sinnum náð tali af aðstandendum lungnasjúklinga til að varpa ljósi á þessar breytingar og er viðmælandi okkar að þessu sinni Ásrún Kristjánsdóttir, svæfingarhjúkrunarfræðingur.

Eiginmaður Ásrúnar er Guðjón Vilbergsson, kvensjúkdómalæknir en hann gekkst undir lungnaígræðslu í maí síðastliðnum. Hún var svo elskuleg að líta inn til okkar nú á dögnum og segja sögu sína. Þegar við höfðum komið okkur fyrir hóf hún frásögnina með kankvísu brosi og eftirfarandi orðum: „Hann veikist og lífið breytist.“

Greindur með lungnatrefjun

Það er ljóst frá byrjun samtalsins að Ásrún býr yfir þekkingu og styrk þeirra sem hafa reynslu af því að sinna sjúklingum. Þótt óneitanlega horfi öðruvísi við þegar um manns nánustu er að ræða og alvarlegur undirtóninn sé ekki fjarri, skýrir hún frá forsögu veikinda Guðjóns á sinn yfirvegaða hátt. „Hann var í rauninni heppinn að greinast í tæka tíð. Þegar hann fór í röntgenmyndatöku fyrir um fjórum árum til þess að láta athuga á sér nýrun, sást að lungun voru ekki sem skyldi og var honum því sagt að leita til lungnasérfræðings.“ Guðjón fór að þeim tilmælum og var rannsakaður og greindur með lungnatrefjun. Því næst var honum bent á að leita til annars sérfræðings á Landspítalanum sem hann og gerði. „Eftir það lendir hann svo bara á vergangi í heilt ár,“ bætir Ásrún við og segir að það hafi komið til af því að enginn hafi vitað hver ætti að sinna honum.

Guðjóni fer að þykja biðin löng og fer að reyna að gera eitthvað í sínum málum. Dóttir þeirra sem er læknir er heldur ekki sátt, að sögn Ásrúnar. Upphófust því einhver samskipti milli lækna áður en hann komst almennilega inn í kerfið og fékk einhvern sem sinnti hans málum af alvöru. „Frá þeirri stundu hefur allt verið mjög gott, ákaflega vel um hann hugsað og allt í fina lagi,“ segir Ásrún og brosir.

Farinn að grennast mikið

Aðspurð hvort ekki hafi verið búið að bera á einhverjum einkennum hjá honum segir Ásrún að eftir á að hyggja hafi verið einkenni sem enginn hafi tekið sérstaklega eftir á þeim tíma. Hún nefnir að þegar fjölskyldan hafi verið á Ítalíu hafi borið á hóstaköstum hjá honum sem þau hafi tengt við neyslu á fæðu sem innihélt tómata. Þau héldu að þetta væri eitthvert ofnæmi en það gætu hafa verið einkenni. „Það var líka farið að bera á því að hann væri oftast þreyttur, auk þess sem hann var farinn að grennast mikið,“ segir hún og útskýrir að þar sem súrefnisskortur hafi áhrif á meltingarveginn þá gegni hann hlutverki sínu ekki sem skyldi og þess vegna séu lungnasjúklingar oft mjög grannir.

Keyrir líffæraskiptin í gang

Þegar dóttir þeirra, sem er barnalæknir í Gautaborg, kom heim spurði hún hvort ekki væri búið að ræða líffæraskipti við þau. Þau höfðu skynjað sívaxandi súrefnisþörf hjá Guðjóni sem kom hægt og bítandi. „Hann var samt vel lyfjaður og allt gert fyrir hann sem hægt var að gera nema aldrei talað við hann um líffæraskipti,“ segir Ásrún. „Það kom frá fjölskyldunni og honum sjálfum. Hann var náttúrulega alveg til í það því að hann sá að þetta var ekkert að ganga svona.“ Þau héldu þó að hann væri kannski orðinn of gamall en þarna var hann um sjötugt. Dóttirin var á öðru máli þar sem hún hafði lesið um líffæraþega á svipuðu reki. „Hún eiginlega kveikir á þessu og keyrir líffæraskiptin í gang.“

Finnur að eitthvað brestur

Þegar Guðjón komst á biðlista eftir ígræðslu þurfti hann að bíða í um eitt og hálft ár. „Á þessum tíma hrakaði honum ansi skarpt,“ rifjar Ásrún upp en bætir svo við brosandí að í maí síðastliðnum hafi hann svo loksins komist í aðgerðina. „Hann stóð sig með þryði og þetta gekk alveg skínandi vel. Nema þegar ég sit þarna hjá honum á sjúkrahúsinu fær hann þetta heiftarlega hóstakast og finnur að það er eitthvað sem brestur.“ Í aðgerðinni hafði verið farið með tækin inn um op sem gert var milli rifja og búið var að sauma saman en hafði greinilega rofnað við hósta-

kastið. „Þetta kom svo fram á röntgenmynd og verður lagað í næstu viku þegar lækni sem er í samstarfi við Tómas Guðbjartsson kemur frá Gautaborg og þeir ætla að sauma þetta saman.“

Þótt aðgerðin hafi heppnast vel hefur Guðjón fengið sýkingar og verið í meðferð vegna þeirra. „Þeir drápu síðustu pödduna með elegans,“ segir hún brosandí, húmorinn greinilega aldrei langt undan. „Hins vegar fékk hann aðra pöddu sem núna er verið að meðhöndla. Málið er að lungað er ekki að skila sinni vinnu,“ segir hún öllu alvarlegri í bragði. „Núna er spurningin hvort það sé sýkingin sem er að valda þessu eða hvort lungað sé lasið.“

Með barnasjúkdóm?

Ásrún segir að Guðjón sé á því að það sé lungað sem sé lasið. „Ekki nóg með það, hann heldur að lungað sé með barnasjúkdóm!“ Það er greinilegt að skopskyninu er í engu ábótavant hjá þeim hjónum. Hún segir að einkennin virðist passa við *cystic fibrosis*, eða slímseigjusjúkdóm sem greinist oftast hjá börnum. Þegar hann nefndi þetta við dóttur þeirra, barnalækninn, í símann í gær segir Ásrún að hún hafi hreinlega sprungið úr hlátri! „Ertu með barnasjúkdóm?“ Hvernig sem á því kann að standa ætla Guðjón að nefna þetta við lækna næst þegar hann hittir þá.

Hugleiðir og notar dáleiðslu

Þótt Ásrún hafi fram til þessa aðeins rætt um sjúkrasögu eiginmannsins hefur mátt lesa skapgerð hennar og afstöðu til lífsins á milli línanna. Aðspurð hvernig hún taki á sínum málum svarar hún rólega að allt hafi þetta komið hægt og bítandi og hún hafi alltaf skilið hvað hann hafi verið að ganga í gegnum. „En það sem ég er búin að læra og held að gott sé að gera, ef maður gerir ekki of mikið af því, er að loka eyrunum. Leyfa einstaklingnum að tala eins og hann vill. Það er svo merkilegt að þótt maður sé búinn að loka eyrunum, þá heyrir maður samt ef eitthvað mikilvægt er til umræðu. Þetta hef ég notað og líka það að ég gef mér tíma til þess að slaka á kvöldin áður en ég fer að sofa. Ég fer oft á undan honum upp því að ég gef mér smá stund til að slaka og hugleiða áður en ég sofna. Ég hef lært svolítið í dáleiðslu og nota það aðeins á mig sjálfa og það hefur reynst mér ágætlega, sérstaklega í þessum aðstæðum.“

Eitt það besta sem við mig hefur verið sagt

Ásrún segir að hún hafi ekki verið svona innstillt frá byrjun en sé búin að gera þetta í einhvern tíma núna þar sem hún hafi séð að þessar aðstæður væru að taka sinn toll af henni. „Ég sá það ekki strax en ég fékk rautt ljós, get ég sagt. Þetta rauða ljós er vinkona mín. Hún bara horfði í augun á mér og sagði: „Passaðu þig!“ Mér fannst þetta svolítið grimm orð. En þau sátu í kollinum á mér. Hún sagði að ég ætti að fara að skoða hvað ég gerði á daginn, hvernig sólarhringurinn minn liti út og hvað ég hafi gert fyrir mig sjálfa. Þetta er eitt það besta sem við mig hefur verið sagt. Hún er mjög góð vinkona.“

Eftir að hún fór að hugsa aðeins um sjálfa sig segir hún að sér hafi farið að líða betur. Eftir heimsfaraldurinn og einangrunina sem þau hafi búið við vegna aðgerðarinnar þar til fyrir skömmu,

segir Ásrún að blessunarlega sé líka farið að opnast meira fyrir félagslífið. „Ég er bara svo heppin að ég á æskuvinkonur sem hafa alltaf verið að fylgjast með mér og ein þeirra segir mér til syndanna – á þennan uppbyggilega hátt,“ bætir hún við og hlær.

Halda reisu og fá að vera maður sjálfur

Annað segir Ásrún að nauðsynlegt sé að hafa í huga en það er að enginn viti hvað hinn sjúki sé að ganga í gegnum. „Maður bara sér, finnur og skynjar og verður að fara eftir því. Það er mjög mikilvægt að gæta þess að hann haldi alltaf reisu sinni og fái að vera hann sjálfur. Hins vegar þarf líka að passa upp á að aðrir í fjölskyldunni fái að vera þeir sem þeir eru og að ég fái að vera ég sjálf. Að við séum ekki öll að þjóna og að þetta snúist ekki allt um sjúkdóminn. Auðvitað er það samt þannig að miklu leyti og það er allt í lagi en það þarf að vera í hófi.

Annað sem þarf að huga að er að þegar fólk verður svona þreytt eins Guðjón verður, þá er freistandi að vera bara í tölvunni og reyna ekkert á líffærið. Það er mjög auðvelt en það verður að gæta að því að þjálf sig hæfilega. „Við erum oft að passa hund dóttur okkar og ég er stundum að ýta á eftir honum að fara út með hundinn, bara upp og niður götuna því að hann geti stjórnað hraðanum. Hann vill nú ekki meina að það sé hann sem geri það heldur hundurinn,“ segir hún og hlær.

Súrefnið mikilvægt

Guðjón er búinn að vera í endurhæfingu á Reykjalundi sem Ásrún segir að hafi gengið mjög vel og að honum hafi líkað afskaplega vel. Svo stendur til að hann fari á HL stöðina en lungað hefur ekki verið að vinna sína vinnu sem skyldi. „Hann hefur því ekki komst þangað ennþá en það stendur vonandi til bóta því að þetta gerir honum ótrúlega gott. Þarna hreyfir hann sig undir eftirliti og það góða við þessa endurhæfingu er að þarna fær hann súrefni þegar hann þreytist. Við erum líka með súrefni heima og þar getur hann fengið sér eftir þörfum. Við hreyfingu minnkar súrefnismettunin og hann er mjög nákvæmur að passa það og þar af leiðandi notar hann stundum súrefni.“

Þau Ásrún og Guðjón eiga þrjú börn, son sem er verkfræðingur og býr í Stokkhólmi, dótturina sem er barnalæknir í Gautaborg og dóttur sem er bæði næringarfræðingur og alþjóðaviðskiptafræðingur og nýfarin að vinna hérlendis eftir Englandsdvöl. „Eitt barnanna er því hjá okkur. Þetta hefur haft áhrif á alla og þau hafa öll áhyggjur af pabba sínum. Þau vita að þetta er erfiður sjúkdómur og þau taka tillit til þess. Barnabörnin fimm eru líka öll rosalega góð við afa sinn,“ segir Ásrún brosandí að lokum og bætir við að þau búi því við mikinn fjölskyldustyrk.

Heilræði

Það sem fær athygli vex og dafnar.
Hugsaðu um eitthvað jákvætt.

Lungnasamtökin þakka eftirtöldum aðilum fyrir veittan stuðning



Reykjavík

100 Iceland ehf, Laugavegi 100
A. Margeirsson ehf, Flúðaseli 48
A1 málun ehf - alhliða málningarþjónusta, Haukdælbraut 74
Aðalverkstæðið ehf, Malarhöfða 2
Aðalvík ehf, Síðumúla 13
Auglýsingastofan ENNEMM, Skeifunni 10
ÁTVR Vínubúðir, Stuðlahálsi 2
Bakameistarinn ehf, Stigahlið 45-47
Berserkir ehf, Heiðargerði 16
Bífreiðastíllingar Nicolai, Faxafeni 12
Bílamálun Sigursveins Sigurðssonar, Hyrjarhöfða 4
Bókhaldsstofa Haraldar slf, Suðurlandsbraut 32
Brim hf, Norðurgarði 1
Brynja, Hússjóður Öryrkjabandalagsins, Hátúni 10c
BSRB - bandalag starfsmanna ríkis og bæja, Grettisgötu 89
Byggingarfélag Gylfa og Gunnars hf, Borgartúni 31
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22
Gagarín ehf, Brúarvogi 1
Garðasteinn ehf, Stóragerði 4
Gastec ehf, Vagnhöfða 9
Gátun ehf, bókhaldsþjónusta, Nóatún 17
GB Tjónaþjófgerðir ehf, Draghálsi 6-8
Gjögur hf, Kringlunni 7
Gleipnir verktakar ehf, Vagnhöfða 20
Hagi ehf-Hilti, Stórhöfða 37
Hagkaup
Hið íslenska bókmenntafélag, Hagatorgi
Hótel Leifur Eiríksson ehf, Skólavörðustíg 45
Hóðakaffi ehf, Vagnhöfða 11
Jón Auðunn Kristinnsson - Pípulagningameistari, Efstaleiti 27
Kemi ehf-www.kemi.is, Tunguhálsi 10
Kristján Ingi Gunnarsson, Stóragerði 4
Landsnet hf-www.landsnet.is, Gylfafiöt 9
LOGOS lögmansþjónusta, Efstaleiti 5
Lyf og heilsa, Síðumúla 20
Lyfjaver ehf, Suðurlandsbraut 22
Meba- úr og skart, Kringlunni og Smáralind
Neytendastofa, Borgartúni 21
Ó. Johnson & Kaaber - ÍSAM ehf, Blikastaðavegi 2-8
Ósal ehf, Tangarhöfða 4
Pizza King ehf, Skipholti 70
Prófilstál ehf, Smiðshöfða 15
Ráðgarður, skiparáðgjöf ehf, Fells múla 26
Reykjavíkurborg, Ráðhúsinu
Rikki Chan ehf, Kringlunni 4-12 og Smáratorgi 1
Rima Apótek, Langarima 21-23
Sameykí stéttarfélag í almannatjónustu, Grettisgötu 89
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF, Nethyl 2e
Sjúkraliðafélag Íslands, Grensásvegi 16
Skolphreinsun Ásgeirs sf, Unufelli 13

Sonik tækni ehf, Jöfurbási 4
Stansverk ehf, Hamarshöfða 7
Takk hreinlæti ehf, Draghálsi 18-26
Tannréttingar sf, Snorrabraut 29
THG Arkitektar ehf, Faxafeni 9
Tónastöðin ehf, Skipholti 50d
Trackwell hf, Laugavegi 178
TREX-Hópfæðamiðstöðin, Hesthálsi 10
Umslag ehf, Lág múla 5
Útfararþjónusta Rúnars Geirmundssonar, Þverholti 30
Vagnar og þjónusta ehf, Tunguhálsi 10
Vélsmiðjan Altak ehf, Silfursléttu 5
Vogabær ehf
Vp hurðir, Tunguhálsi 10
Xanadú snyrtistofa, s: 577 2121, Eddufelli 2

Kópavogur

ALARK arkitektar ehf, Dalvegi 18
AP varahlutir ehf, Smiðjuvegi 4
Blikksmiðjan Vík ehf, Skemmuvegi 42
GG verk ehf, Turnahvarfi 4
Krónan verslanir, Dalvegi 10-14
Lín design, Smáratorgi
Línar ehf, Bæjarlind 14-16
Loft og raftæki ehf, Hjallabrekku 1
Lyfjaval ehf
Rafbraut, Dalvegi 16b
Rafport ehf, Auðbrekku 9-11
Rakaraustofan Herramenn, Hamraborg 9
Ræsting BT ehf, Skjólbraut 2
Skalli, Ögurvharfi
SM kvótapij ehf, Bæjarlind 16
Sportvörur, Bæjarlind 1-3
Suðurverk hf, Hlíðasmára 6

Garðabær

AH Pípulagnir ehf, Suðurhrauni 12c
Garðabær, Garðatorgi 7
Hannes Arnórsson ehf, Móafliót 41
Loftorka Reykjavík ehf, Miðhrauni 10
Samhentir-Kassagerði hf, Suðurhrauni 4

Hafnarfjörður

Apótek Hafnarfjarðar, Selhelli 13
Ás, fasteignasala ehf, Fjarðargötu 17
Colas Ísland, Gullhelli 1
Dverghamar ehf, Lækjarbergi 46
Hvalur hf, Reykjavíkurborg 48
Markus Lifenet, björgunarbúnaður, Hvaleyrarbraut 27
Netorka hf, Dalshrauni 1
Snittvélin ehf, Brekkutröð 3
Terra - efnaeyðing, Berghelli 1

Úthafsskip ehf, Fjarðargötu 13-15
Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurborg 64
Verkþing ehf, Kaplahrauni 22
Víðir og Alda ehf, Reykjavíkurborg 52a
White arctic ehf, Norðurhelli 8

Reykjanesbær

Blikksmiðja Ágúst Guðjónssonar ehf, Vesturbraut 14
DMM Lausnir ehf, Hafnargötu 91
Hótel Keflavík ehf, Vatnsnesvegi 12
Maron ehf
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12
Skólar ehf, Flugvallarbraut 752
TM Bygg ehf, Steinási 31
Vísir, félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum, Hafnargötu 90

Grindavík

Einhamar Seafood ehf, Verbraut 3a
Ó S fiskverkun ehf
Stakkavík ehf, Bakkalág 15b
Vísir hf, Hafnargötu 16

Suðurnesjabær

Júlíus Helgi Einarsson, Holtsstötu 24

Mosfellsbær

Nonni litli ehf, Þverholti 8
Öryggisgírðingar ehf, Flugumýri 14

Akranes

Apótek Vesturlands ehf, Smiðjuvöllum 32
Bífreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar, Smiðjuvöllum 15
Bílver, bílaverkstæði ehf, Innnesvegi 1
Hópfæðabíllar Reynis Jóhannssonar ehf, logheimili.is
Meitill - GT Tækni ehf, Grundartanga
Vélaeiga Halldórs Sigurðssonar ehf, Smiðjuvöllum 10

Borgarnes

Límtré Vínnet ehf, Borgarbraut 74
Sprautu- og bífreiðaverkstæðið Borgarness sf, Sólbakka 5

Grundarfjörður

Þjónustustofan ehf, Grundargötu 30

Hellissandur

Skarðsvík ehf, Helluhóli 1

Búðardalur

Ásklif ehf, Borgarbraut 5
Rafsel Búðardal ehf, Vesturbraut 20c



HS VEITUR



icepharma
Bætt líðan • Betra líf

ÍSLENSK



ERFDAGREINING



ÍSLANDSHÓTEL



Landsvirkjun



Reykhólahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Akstur og löndun ehf, Pólgötu 10
Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7
Orkubú Vestfjarða ehf, Stakknesi 1

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Endurskoðun Vestfjarða ehf, Aðalstræti 19
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf, Hafnargötu 17

Flateyri

Sytra ehf, Ólafstúni 5

Suðureyri

Fiskvinnslan Íslandssaga hf, Freyjugötu 2

Tálknafjörður

Allt í járnum ehf, Hrafnadalssvegi

Sauðárkrókur

Aldan - stéttarfélag, Borgarmýri 1
Dögun ehf, Hesteyri 1
Skagafjarðarveitur, Borgarteigi 15
Steinull hf, Skarðseyri 5

Akureyri

Bílaleiga Akureyrar
Eining-löja, Skipagötu 14
Hlíð hf, Kotargerði 30
Múrið ehf, Mýrartúni 4
Norðlenska matborðið ehf, Grímseyjargötu
Pípulagningaþjónusta Bjarna F. Jónssonar ehf, Melateigi 31
Raftákn ehf - Verkræðistofa, Glerárgötu 34
Samherji ehf, Glerárgötu 30
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyralandsvegi
Steypusögun Norðurlands ehf, Víðivöllum 22
Verkval ehf, Miðhúsavegi 4
Vélsmiðjan Ásverk ehf, Grímseyjargötu 3

Grenivík

Grýttubakkahreppur

Grímsey

Sæbjörg EA184 ehf

Dalvík

Dalvíkurbyggð, Ráðhúsi
Híbýlamálun, málningarpjónusta ehf, Reynihólum 4
Vélvirki ehf, verkstæði, Hafnarbraut 7

Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf, vélaverkstæði, Hlíðarvegi 54

Húsavík

Tjörneshreppur, Ketilsstöðum
Trésmiðjan Rein ehf

Vopnafjörður

Bílar og vélar ehf, Hafnarbyggð 14a

Egilsstaðir

Ársverk ehf, lðjuseli 5
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf, Miðvangi 2-4
Gunnarsstofnun, Skriðuklaustri
Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri

Reyðarfjörður

Launafi ehf, Hrauni 3
Tærgesen, veitinga- og gistihús, Búðargötu 4

Eskeifjörður

Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2
Fjarðarþrif ehf, Strandgötu 46c
Tandrberg ehf, Strandgötu 8

Djúpavogur

Hótel Framtíð ehf, Vogalandi 4
Við Voginn ehf, Vogalandi 2

Höfn í Hornafirði

Funi ehf, sorphreinsun, Ártúni

Hjalti Egilsson, Seljavöllum
Rósaberg ehf, Háhóli
Skinney-Pinganes hf, Krossey

Selfoss

Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf, Hrísmýri 3
Bílverk BÁ ehf, bílamálun og bílaréttingar, Gagnheiði 3
Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði, Engjavegi 56
Hótel Gullfoss, Brattholti
JÁ pípulagnir ehf, Suðurgötu 2
Jáverk ehf, Gagnheiði 28
K.Þ Verktakar ehf, Hraunbraut 27
Pylsuvagninn Selfossi við brúarendann
Reykhóll ehf, Reykhóli
Sólheimar í Grímsnesi
Suðurtak ehf Brjánsstöðum 2, Grímsnesi og
Grafningshreppi

Hveragerði

Flóra garðyrkjustöð, Heiðmörk 38
Hótel Örk, Breiðmörk 1c
Kjörís ehf, Austurmörk 15

Þorlákshöfn

Járnkarlinn ehf, Unubakka 12

Ölfus

Eldhestar ehf, Völlum

Vík

Mýrdælingur ehf, Suðurvíkurvegi 2
Rafsuð ehf, Sunnubraut 17

Kirkjubæjarklaustur

Hótel Klaustur - Bær ehf

Vestmannaeyjar

Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20
Hárstofa Viktors, Vestmannabraut 35
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Tangagötu 1
Skipalyftan ehf, Eiðinu



Reykjavíkurmaraþon 2022

Lungnasamtökin vilja þakka þeim frábæru hlaupurum sem hlupu fyrir LS í Reykjavíkurmaraþoninu í ár. Við þökkum einnig kærlega fyrir öll áheitin sem aldrei fyrr hafa verið glæsilegri.

Stuðningurinn skiptir okkur sannarlega miklu og færum við öllum hlutaðeigandi okkar bestur þakki fyrir ómetanlegan stuðning.

Ráðgjöf og þjónusta lungnahjúkrunarfræðinga

á göngudeild A-3 Landspítala Fossvogi



Á göngudeildinni er starfrækt þjónusta við lungnasjúklinga og fjölskyldur þeirra í formi eftirfylgni, fræðslu og stuðnings. Hægt er að hringja á göngudeildina á virkum dögum í síma 543 6040 og óska eftir símtali frá lungnahjúkrunarfræðingi sem veitir ráðgjöf og bókar áframhaldandi samskipti eftir samkomulagi. Hringt verður í viðkomandi samdægurs ef kostur er.

Eftirfarandi hjúkrunarfræðingar veita ráðgjöf:

Þorbjörg Sóley Ingadóttir, Bryndís S. Halldórsdóttir, Karin K. Sandberg, Kristlaug Sigríður Sveinsdóttir, Hrönn Árnadóttir, Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir og Anna Kristín Heiðarsdóttir.

LUNGU

Fréttablað Lungnasamtakanna
1. tölublað 25. árgangur desember 2022

Útgefandi: Lungnasamtökin, Borgartún 28a, 108 Reykjavík, sími 560 4812

Vefsíða: www.lungu.is

Ritstjórn: Andrjes Guðmundsson, Eyjólfur Guðmundsson, Gunnhildur Hlöðversdóttir og Helga S. Ragnarsdóttir

Ábyrgðarmaður: Andrjes Guðmundsson

Forsíðumynd: Andrjes Guðmundsson

Textaumsjón, þýðingar og viðtöl: Steinunn Þorvaldsdóttir

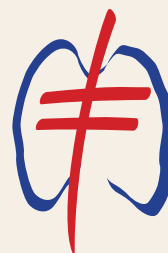
Hönnun og umbrot: Hnotskógur graffísk hönnun

Prentun: Litróf – umhverfissvottuð prentsmiðja

Upplag: 1.100 eintök

Aðsendar greinar eru á ábyrgð höfunda

Stjórn Lungnasamtakana skipa: Andrjes Guðmundsson, formaður, Gunnhildur Hlöðversdóttir, varaformaður, Fjóla Grímsdóttir, gjaldkeri, Helga S. Ragnarsdóttir, Eyjólfur Guðmundsson, Ragnhildur Steingrímsdóttir og Þorsteinn Óskarsson.



LUNGNASAMTÖKIN

www.lungu.is