

SAMTÖK LUNGNASJÚKLINGA Fréttabréf

2. tbl. 9. árgangur október 2006



Endurhæfing á Reykjalundi

Á Reykjalundi hefur verið rekin endurhæfing fyrir lungnasjúklinga um áratugaskeið. Í upphafi stóð hún einungis berklasjúklingum til boða en síðar var opnað fyrir aðra lungnasjúklinga. Því hefur fjöldinn allur af lungnasjúklingum, bæði af höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni, notið þjónustu starfsfólks Reykjalundar, jafnvel oftár en einu sinni.

Núna er staðan sú að rúmlega eitt hundrað manns eru á biðlista, en að jafnaði dveljast þar hverju sinni um tuttugu og þrjár einstaklingar, sex vikur í senn. Bæði gefst kostur á sólarhringsvistun þar sem sjúklingar dveljast alla virka daga og einnig um helgar ef þörf krefur. Einnig býðst dagvistun, en þá fara sjúklingar heim að lokinni dagskrá og mæta svo aftur snemma næsta morgun.

Lítið var um dagvistun hér áður fyrr en núna kjósa æ fleiri að hafa þann háttinn á. Sú breyting hefur einnig orðið á innritun frá og með haustinu 2006 að allir okkar sjúklingar eru í dagvistun sjöttu vikuna sína á Reykjalundi.

Í byrjun dvalar er hver og einn einstaklingur metinn til að hægt sé að leggja upp einstaklingsmiðaða þjálfunaráætlun. Reynt hefur verið að byrja með mælanlegar rannsóknir sem síðan er hægt að endurtaka í lok dvalar eftir þörfum, meðal annars til að meta á hlutlægan hátt árangur þjálfunarinnar.

Helstu rannsóknir sem eru gerðar eru: öndunarrúmmálmæling, fitumæling, röntgenmynd af lungum, blóðgasmæling, hámarks áreynsluþolpróf, gönguþróf, vöðvastyrktarmæling og svefnmæling. Einnig eru lagðir fyrir sjúklingana ýmsir spurningalistar til að meta meðal

annars kvíða- og þunglyndi, streitu, andnað og ástand lungnasjúkdómsins að þeirra mati.

Eins og ljóst er að framansögðu þá taka þessar rannsóknir töluverðan tíma og er því ekkert óeðlilegt að þjálfunaráætlunin sjálf sé ekki farin vel af stað fyrr en í lok innritunarvikunnar.

Ekki er óalgengt að inniliggjandi sjúklingar geta verið í viðtölum hjá 5-10 fagaðilum fyrstu vikuna til að hægt sé að nýta tímann sem best og setja saman áætlun við hæfi. Helstu fagaðilarnir eru félagsráðgjafar, hjúkrunarfræðingar, iðjuþjálfar, íþróttfræðingar, læknar, næringarfræðingar, sálfræðingar og sjúkraþjálfarar. Auk þess gefst kostur á viðtölum við fleiri fagaðila eftir þörfum.

Sett eru endurhæfingarmarkmið fyrir hvern og einn. Þau geta verið margvísleg allt eftir því hver á í hlut, en algengt er að stefnt sé að því að auka þol og þrek, draga úr mæði, verkjum og streitu, bæta svefn og halda reykleysi. Einnig er stefnt að því að bæta öndunartækni og súrefnismettun, minnka eða auka þyngd, draga úr kvíða, depurð og streitu, auka félagslega þátttöku og bæta færni við iðju.

Heilmikil fræðsla er í boði og má þar í fyrsta lagi nefna Lungnaskólann þar sem markmiðið er að ná betri stjórn á sjúkdómseinkennum og öðlast skilning á heilsufarslegum áhrifum lífnaðarháttá. Önnur skipulögð fræðsla sem stendur sjúklingunum til boða er Verkjaskóli, Slökun og streitustjórnun, Geðheilsuskóli, Reyklaust líf og Hugræn atferlismeðferð, svo eitthvað sé nefnt.

Auk fræðslunnar fer lungnaendurhæfingin sjálf mikið fram í hópum, en alltaf koma fyrir einstaklingsviðtöl og meðferðir eftir þörfum hvers og eins. Helstu hóparnir eru háls- og herðahópur, vatnsleikfimi, sundkennsla, stafganga, leikfimi, lungnahjól, tækjasalur, ganga, spaðatímar, boccia, slökun, færniþjálfun á verkstæði og á sumrin er einnig boðið upp á golf, þjálfun á bátum og hestum.

Í byrjun dvalar er oft ljóst að sjúklingurinn muni þurfa súrefni við þjálfun og jafnvel einnig í hvíld. Þá er dvölin meðal annars notuð í að meta nákvæmlega súrefnisþörfina og heimasúrefni pantað. Árið 2005 voru á Reykjalundi 15 einstaklingar nýgreindir með þörf fyrir heimasúrefni af 187 innlögðum.

Erlendar rannsóknir sýna að 6 vikna þjálfun, líkt og fer fram á Reykjalundi, er einungis byrjunin á löngu ferli í átt að bættu þreki og líðan. Það tekur marga mánuði og allt upp í ár að ná hámarks þjálfunaráhrifum. Jafn erfitt og það getur verið að ná upp þjálfunaráhrifum, þá eru áhrifin fljót að dvína um leið og þjálfun er hætt.

Sex vikna endurhæfing á Reykjalundi ber ekki áhrif fyrir lífstíð. Við útskrift er

því farið yfir það með hverjum og einum hvaða þjálfunarform hentar í framhaldinu og áhersla lögð á að þjálfunin sé innan áhugasviðs hvers og eins.

Upp á síðkastið hafa sífellt fleiri sjúklingar kosið að þjálfu í Heilsurækt Reykjalundar eftir útskrift. Í Heilsuræktinni þjálfar fólk á eigin spýtur en eftir forskrift sjúkraþjálfara. Algengt þjálfunarform er upphitun á göngubretti eða þrekhjól í allt að hálf tíma, styrkþjálfun í tækjum og æfingar í sundlaug. Súrefnisþegar hafa haft aðgang að súrefni á Reykjalundi við þjálfun.

Eftir útskrift er boðið upp á eftirfylgd hjá hjúkrunarfræðingi eða öðrum fagaðilum

á Göngudeild Reykjalundar. Til stendur að bjóða upp á vatnsleikfimi undir leiðsögn sjúkraþjálfara sem hluta af Heilsurækt Reykjalundar. Þessi tími er fyrst og fremst hugsaður fyrir lungna- og gigtarsjúklinga og mun hann að öllum líkindum verða eftir hádegi í æfingalaug Reykjalundar.

Ásdís Kristjánsdóttir
Sjúkraþjálfari MS
Sviðsstjóri Lungnasjúkraþjálfunar,
Reykjalundi



Jóhanna Pálsdóttir, formaður

Formannsspjall

Kæru félagar.

Ég vona að sumarið hafi verið ykkur gott. Nú gengur vetur senn í garð og er það nú ekki uppáhaldstími okkar lungnasjúklinga. Við látum það hins vegar ekki á okkur fá, bitum bara á jaxlinn og tökum því eins og sannir Íslendingar. Þess vegna er það alveg tilvalið að eiga innhlaup í Síðumúla 6 (gengið inn bakdyramegin) og gott að geta skroppið þangað á mánudögum frá kl. 16 – 18 og fengið sér kaffi og með því, spjallað, farið í stutta göngutúra og skipst á skoðunum.

Vonandi sjá flestir sér fært að kíkja inn og hitta sína féлага. Einnig er alltaf gott að mæta á fræðslufundina, en það verða tveir slíkir í boði fyrir áramót og sjá GlaxoSmithKline um kaffiveitingarnar.



Ég vil nota tækifærið og þakka Inga Dóra Einarssyni höfðingsskapinn, en hann gaf félaginu sérstakan hátíðarfána 7. september síðastliðinn.

Skrifstofan verður opin eins og áður á mánudögum frá kl. 16 – 18, s: 560 4812.

Sjáumst öll kát og hress og styðjum okkar félag.

Bestu kveðjur.

Jóhanna Pálsdóttir, formaður



Svandís Rós Hertervig

Lífið eftir lungnaskipti

Svandís Rós Hertervig gekkst nýverið undir lungnaskiptaaðgerð í Danmörku. Hér segir hún Jóhönnu Pálsdóttur frá þessari lífsreynslu sinni.

Velkomin heim og til hamingju með árangurinn. Hvernig hefur þú það núna?

Ég hef það mjög gott núna, ég er í endurhæfingu upp á Reykjalundi og alveg eituhress.

Hvenær uppgötvaðist að þú værir ekki með heil lungu?

Í júní 2003 lagðist ég inn vegna slappleika og greindist þá með *primary pulmonary hypertension*, eða lugna-háþrýsting, en í janúar 2004 var ég greind með gigtarsjúkdóminn *systemic sclerosis* og talið var að hann hefði valdið lungnaskemdunum.

Hvað hefur þú farið í margar rannsóknir?

Óteljandi, ég hef ekki tölu á fjölda þeirra lengur.

Hver ákvað að þú færir til Danmerkur í lungnaskipti?

Ólafur Baldursson og Gunnar Guðmundsson lungnalæknar tóku þá ákvörðun ásamt Martin Ivertsen sem er

yfir lungnaskiptunum á Ríkisspítala Kaupmannahafnar.

Í hverju fólst undirbúningurinn?

Ég fór í þær forrannsóknir á Íslandi sem þarf að gera áður en ákvörðun er tekin hvort líffærin mín væru tilbúin fyrir lungnaskipti. Síðan fór ég út til Kaupmannahafnar á Ríkisspítalann til að hitta lækna, fara í rannsóknir og skoða deildina.

Hvernig fór svo ferlið fram í Danmörku?

Ég fluttist út til Kaupmannahafnar í desember 2005 að beiðni lækna þar sem ég var orðin það slæm. Talið var að ég væri orðin það veik að betra væri fyrir mig að bíða í Kaupmannahöfn og meiri möguleikar yrðu á að ég fengi lungu fyrr.

Hvað varstu lengi þar?

Ég fluttist út um miðjan desember 2005 til að bíða eftir lungum þar, síðan fékk ég hringingu að morgni pálmasunnu-

dags, 9. apríl 2006, og var sagt að það væri búið að finna lungu handa mér. Svo lá ég inni á lungnaskiptadeildinni í tvo mánuði. Ég var því í heildina úti í 6 mánuði.

Hvað fannst þér erfiðast?

Biðin var erfiðust og vera án fjölskyldunnar og vinanna á meðan ég beið eftir lungum og meðan ég var að jafna mig eftir aðgerðina. En sem betur fer beið kærastinn minn með mér úti.

Hvað tók svo við þegar þú komst heim?

Ég ákvað að bíða með endurhæfingu og njóta sumarsins, fór því í ferðlög um landið og heimsótti ömmu og afa í sveitinni. Ég hóf síðan endurhæfingu á Reykjalundi í september.

Þarft þú að vera á lyfjum vegna höfnunar?

Já, ég þarf að vera á tveimur tegundum lyfja svo að ég hafni ekki nýju lungunum. Einnig þarf ég að taka ýmis önnur lyf til að vinna á móti ýmiss konar óþægindum sem geta fylgt skiptunum. Auk þess þarf ég að vera í miklu eftirliti hjá læknum fyrsta árið eftir skiptin. Ég þarf að fara næstum vikulega í blóðprufur því að það þarf að fylgjast með lyfjamagni í blóðinu. Ég þarf líka að fara í myndatökur og svo þarf að taka sýni úr lungunum til að fylgjast með þeim.

Hvernig blasir framtíðin við þér á þessari stundu?

Framtíðin er mjög björt, ég ætla að klára námið mitt á Bifröst á næsta ári og jafnvel fara í framhaldsnám síðar. Lífið er því bara mjög gott og ég reyni að lifa því til fulls.

Þakka þér kærlega fyrir spjallið Svandís Rós og Samtökin óska þér alls hins besta í framtíðinni.

Jóhanna Pálsdóttir.



Myndir frá sýningunni *Heilsa og vellíðan* sem haldin var í Egilshöll dagana 7. - 11. september síðastliðinn. Samtökum lungnasjúklinga var boðið að taka þátt þeim að kostnaðarlausu og kunnum við forsvarsmönnum sýningarinnar bestu þakkir fyrir það.

Þann 7. september síðastliðinn gaf Ingi Dóri Einarsson Samtökum lungnasjúklinga hátíðafána. Þennan höfðingsskap þökkðu félagsmenn svo fyrir með því að efna til sérstaks heiðursamsætis 2. október og voru Inga Dóra jafnframt færðar þakkir fyrir frábært starf í þágu félagsins.

Auglýsingar

Fræðslufundur 19. október kl. 20 í Síðumúla 6 (gengið inn bakdyra megin)
Magdalena Ásgeirsdóttir lungnalæknir á Reykjalundi flytur fræðsluerindi.

Alla mánudaga er opið í Síðumúla 6 frá kl. 16 - 18 fyrir alla félagsmenn innan SÍBS, kaffi og með því, spjallað, göngutúrar o.fl.

Samtökin senda út minningarkort og er hægt að nálgast þau í síma 847 4773.

Jólafrí verður frá 18. desember 2006 - 8. janúar 2007.

Donna, heildverslun:
Ólafur Magnússon mun kynna fyrir okkur ONYX súrefnismettunarmæli og einnig súrefnissíu sem jafnframt fyllir á súrefniskúta. Hann verður í Síðumúla 6 (gengið inn bakdyra megin) mánudaginn 30. október kl. 16.

Munið Alþjóðlega lungnadaginn 15. nóvember næstkomandi.

Fræðslufundur 16. nóvember kl. 20 í Síðumúla 6 (gengið inn bakdyra megin)
Bryndís Stefanía Halldórsdóttir hjúkrunarfræðingur ræðir við okkur um svefnháðar öndunartruflanir.

Athugið nýtt símanúmer Samtakanna, 560 4812.

Munið gíróseðlana (félagsgjaldið).

**SAMTÖK
LUNGNASJÚKLINGA
Fréttabréf**

2. töl. 9. árgangur október 2006

Samtök lungnasjúklinga, Síðumúla 6, 108 Reykjavík, sími 560-4812
Heimasíða: www.lungu.is Netfang: lungu@sibs.is
Ábyrgðarmaður: Jóhanna Pálsdóttir

AstraZeneca
AstraZeneca styrkir útgáfu þessa fréttabréfs