



SAMTÖK LUNGNASJÚKLINGA

Fréttabréf 2.tbl. 10.árg. september 2007



Samtök lungnasjúklinga 10 ára

Eins og félagsmönnum er kunnugt urðu Samtök lungnasjúklinga 10 ára síðastliðið vor. Í því tilefni voru samtökunum færðar ómetanlegar gjafir frá velunnurum þeirra.

Stjórnin þakkar fyrir hugulsemina og rausnina í garð Samtaka lungnasjúklinga. Einnig færum við þeim hugheilar þakkir sem sáu sér

fært að líta inn, þiggja veitingar og eiga skemmtilega stund með félagsmönnum og gestum.

Stjórnin.

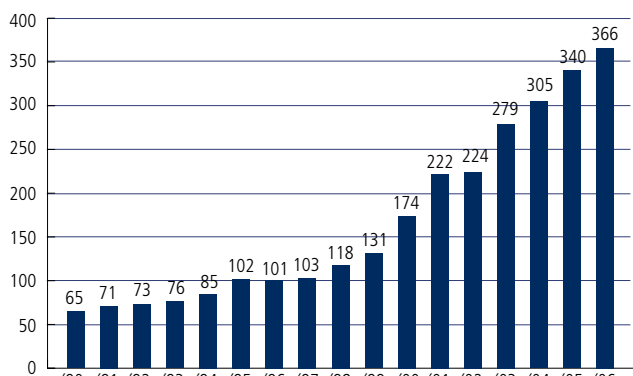
Súrefnismeðferð

Ekki hindrun heldur tækifæri til að lifa sem eðlilegustu lífi

Á Íslandi hefur súrefnismeðferð verið notuð fyrir lungnasjúklinga í heimahúsum í einhverjum mæli frá því árið 1970. Til að byrja með var blómasali hér í bæ sem sá um að keyra út súrefnið en þá voru notaðir stórir og fyrirferðarmiklir stálkútar. Fyrsta súrefnissían var keypt til landsins 1983 og breytti það miklu varðandi meðferð eftir því sem þeim fór fjölgandi. Um 1987 tók Reykjalundur við þessum rekstri og voru þá 37 sjúklingar sem nutu þessarar þjónustu. Fjöldi súrefnisþega fer ört vaxandi og í dag eru skjólstæðingar þjónustunnar tæplega 370.

Fjöldi súrefnisþega

1. janúar 1990-31. desember 2006



Ýmsir sjúkdómar valda því að þörf er á súrefnismeðferð en algengasta ástæðan er langvinn lungnateppa. Konur eru þar í meirihluta eða 62%. Súrefnisþegar eru dreifðir út um allt land og tæplega sextíu einstaklingar eru á dvalarheimilum.

Breytingar á Súrefnisþjónustu TR

Árið 2000 voru ýmsar breytingar gerðar á Súrefnisþjónustu TR (Tryggingastofnun ríkisins) Hún var flutt frá Reykjalundi til lungnadeildar Vífilsstaðaspítala sem síðan fluttist á LSH í Fossvogi. Nú starfa tveir hjúkrunarfræðingar við þjónustuna. Samfara útboði var allur rekstur og umsýsla á súrefnisbúnaði fluttur til ISAGA.

Í langvinnri súrefnismeðferð er súrefni notað að lágmarki í 16 klst. á sólarhring. Þessi meðferð er ekki hafin nema reynt hafi verið að meðhöndla undirliggjandi þætti svo sem sýkingar eða lungnabólgur. Það er blóðgasa mæling sem sker úr um það hvort þörf er á heimasúrefni en til eru vissar alþjóðlegar viðmiðunarreglur.

Súrefni og afleiðing súrefnisskorts

Súrefni er litlaus, lyktarlaus og bragðlaus loftegund, lítið eitt þyngri en andrúmsloftið og nauðsynleg öllum frumum til orku-myndunar. Það flyst um líkamann bundið við rauðu blóðkorninn. Við öndum að okkur súrefni og öndum frá okkur koltvísýringi. Til þess að súrefnið komist út í blóðrásina þarf það að komast ofan í lungnablóðruvarnar en ýmsir sjúkdómar í lungum geta hindrað að það gerist og við það verður súrefnisskortur í kerfinu. Helstu einkenni um það eru hraðari öndun og hjartsláttur, mæði, almenn þreyta og slappleiki, blámi á vörum og fingrum og óróleiki. Ef þetta ástand varir lengi getur það leitt til hjartabilunar, bjúgsöfnunar, aukinnar mæði, sljóleika og minnistaps. Langvinn súrefnismeðferð lungnasjúklinga, sem eru súrefnisþurfi, getur lengt líf þeirra og bætt andlega og líkamlega líðan.

Rétt magn af súrefni!

Vert er að benda á að súrefni er mjög áhrifaríkt lyf og á eingöngu að notast samkvæmt fyrir-mælum læknis. Of mikið

súrefni getur skaðað lungnasjúkling og ef notað er of lítið er ekki víst að meðferðin skili tilætluðum árangri. Við mæði er yfirleitt ekki rétt að auka súrefnisflæði heldur skal beita aðferðum eins og slökun og þindaröndun til að kasta mæðinni. Annað gildir þegar notað er svokallað áreynslusúrefni og svo eru þeir sem eingöngu nota súrefni á nóttunni.

Súrefnissía

Flestir þeir sem nota súrefni eru með súrefnissíu. Það er rafknúð tæki sem tekur til sín andrúmsloft og síar úr því súrefni sem er svo leitt í slöngu til súrefnishafans. Þetta er ódýrasti kosturinn ef um er að ræða langtíma meðferð. Þetta er líka nokkuð öruggt þar sem sían geymir ekki neitt súrefni inni á sér þegar slökkt er á vélinni. Slangan sem tengist við síuna getur verið allt að 15 m löng og er því hægt að staðsetja vélina á einum stað í íbúðinni. Sían gengur fyrir rafmagni þannig að rafmagnsreikningurinn hækkar. Síurnar hafa þann kost að þær eru með endurhlaðanleg batterí sem hægt er að hlaða bæði við kveikjara í bíl og í rafmagn.

Batteríin í vélunum duga mislengi og fer það eftir súrefnisnotkun.

Hægt er að sækja um uppbót á lífeyri vegna aukins rafmagnskostnaðar til TR. Flestir súrefnisþegar fá einnig ferðabúnað þannig að þeir geti dvalist utan heimilis.

Ferða-súrefnissíur

Þar til nýverið var eingöngu notast við súrefniskúta en síðastliðið sumar var gert samkomulag milli TR og þriggja aðila til reynslu í tvö ár um ferðasúrefnissíur sem óneitanlega geta aukið ferðafrelsi súrefnisþega.

Síurnar eru af mismunandi gerð og er mjög einstaklingsbundið hvað hentar hverjum og einum. Unnið er að því að fá samþykki flugfélaga um notkun á þessum vélum um borð í flugi og er allt útlit fyrir því að það muni ganga. Til þess að fá ferðasúrefnissíu þarf að sýna fram á að hún muni auka virkni súrefnisþegans. Einnig er hægt að fá ferðasíu lánaða ef til stendur að fara í ferðalag, utan-eða innanlands.

Fljótandi súrefni

Fljótandi súrefni hefur verið í boði undanfarin tvö ár. Súrefnið er kælt niður í -180° og er súrefnisþeginn með tank heima hjá sér sem rúmar tæplega 50 l af súrefni og litla tösku sem fyllt er á úr tanknum. Taskan er mun léttari en kútur og þar af leiðandi auðveldari að bera.

Súrefni er hættulaust ef rétt er farið að. Alltaf á að fara eftir fyrir-mælum læknis varðandi súrenismagnið og passa upp á að verða ekki súrefnislaus. Okkar aðal áhyggjuefni er eldur, en súrefni er mjög eldnærandi. Af litlum neista getur orðið mikið bál! Því ber sá sem er með súrefni að varast allan opinn eld.

Hjúkrunarfræðingar súrefnisþjónustunnar eru í reglulegu sambandi við súrefnisþega, ýmist í formi símtala eða vitjana. Einnig er öllum velkomið að hringja eða koma til okkar. Takmarkið er að skjólstæðingar okkar geti lifað sem eðlilegustu lífi og líti á súrefnismeðferðina sem tækifæri til þess en ekki sem hindrun. Við reynum að sníða búnaðinn eftir þörfum hvers og eins en þurfum auðvitað að fá samþykki TR við allar meiriháttar breytingar en TR hefur fram að þessu verið súrefnisþegum velviljuð og tekið vel í tillögur súrefnisþjónustunnar.

Stella S. Hrafnkelsdóttir,
hjúkrunarfræðingur



Galvaskur göngugarpur með langvinna lungnateppu: „Engin ástæða til að loka sig inni og bíða eftir engu!“

Jón Árni Einarsson, starfsmaður hjá Össuri, er tæplega sextugur fjölskyldumaður sem greindist með langvinna lungnateppu árið 1998 og hefur m.a. gengist undir lungna-smækkun.

„Ég lenti í árekstri fyrir nokkrum árum og var sendur á Reykjaland á verkjasvið vegna áverka eftir slysið,“ segir Jón Árni þegar hann var spurður hvernig lungnasjúkdómurinn hefði komið í ljós. „Þar var ég sendur á lungnadeild í öndunarpróf sem leiddi í ljós að ég var með langvinna lungnateppu.“

Ástandið fór hraðversnandi hjá mér. Ég fékk oft lungnabólgu og alls kyns sýkingar. Það var orðið svo slæmt að þegar við hjónin fórum í verslun þá sat ég í bílnum á meðan eiginkonan bar upp pokana, því að ég hafði hreinlega ekki þrek til þess,“ segir hann kíminn. Eiginkona Jóns Árna er Auður Friðriksdóttir og eiga þau eina dóttur og 2 barnabörn.

Ástandið átti sannarlega illa við þennan snaggaralega og glettna mann og hann sætti sig heldur alls ekki við þrekleysið. „Ég fór að

fara í æfingar og það hjálpaði mér geysimikið. Ég fann að ég varð þrekmeiri, en það þurfti meira til.“

Fór í lungnasmækkun

Það fór svo að fyrir fjórum árum gekkst Jón Árni undir aðgerð á lungum, svokallaða lungnasmækkun, sem í völdum tilfellum getur hjálpað sjúklingum með langvinna lungnateppu. Um er að ræða skurðaðgerð þar sem teknir eru hlutar af efri blöðum lungnanna. Þar með dregur úr ofþenslu lungnanna og starfsemi þeirra getur batnað.

„Það var ansi erfitt að ná sér upp eftir aðgerðina og ég var nokkra mánuði að jafna mig. Það var ekki hægt að kvarta undan atlætinu, allir vildu allt fyrir mig gera – nema æfingarnar!“ segir Jón Árni sposkur á svip.

Hreyfingin skiptir öllu máli

„Það sem heldur manni á lofti er bjartsýnin. Það þýðir ekkert að hengja haus og vorkenna sér. Hreyfingin skiptir öllu máli! Ég hef verið ódrepanði í æfingum. Á haustin stimpla ég mig inn hjá Veggsporti og æfi allan veturinn, allt fram á vor. Ég set mér alltaf markmið og er sannfærður um mikilvægi þess.“

Á sumrin segist Jón Árni stunda fjallgöngur með vinahópi. „Ég hef verið háður þeirra hjálp og má því teljast heppinn að eiga góða að því að það er meira en að segja það að draga á eftir sér súrefniskút og grind.“

Súrefnissía –alger bylting!

Núna í vor kom á markaðinn súrefnissía sem er létt og meðfærileg – vegur ekki nema 1,9 kg. Jón Árni segir þessa súrefnissíu algera byltingu hvað varðar ferðafrelsi. „Ég hef farið með hana í sumar til reynslu, meðal annars í 12 daga ferð um hálendið: Laki, Gæsa-vatnaleið, Askja og Kverkfjöll, svo eitthvað sé nefnt og hún reyndist mér mjög vel. Nú get ég farið allra minna ferða án þess að vera upp á aðra kominn.“

Þessi galvaski göngugarpur er hvergi banginn og hvetur lungnasjúklinga eindregið til að bregða undir sig betri fætinum. „Eins og ég segi, það er engin ástæða til þess að loka sig inni og bíða eftir engu,“ segir Jón Árni að lokum og hlær við.



Jóhanna Pálsdóttir, formaður

Formannsspjall

Kæru félagar.

Nú er þessu sumri tekið að halla sem reyndar var bara furðu gott hér á Stór-Reykjavíkursvæðinu. Af því tilefni langar mig að minna ykkur á að hafa *Fréttabréf SLS* ávallt við höndina, t.d. á ísskápnum, því að það er staðreynd að við erum ansi fljót að gleyma

því sem við „ætlum“ að taka þátt í og gera í vetur og ætti fréttabréfið því að minna okkur á ásetninginn!

Ég hef verið að fylgjast með Óðni Benediktssyni sem fór í lungnaskipti á hægra lungu í ágúst síðastliðnum í Danmörku. Hann er mjög ánægður með hvað allt hefur gengið vel. Hann sagðist vera endanlega laus við súrefnið og að það væri yndislegt að geta andað svona djúpt, því að það hefði hann ekki gert í mörg ár. Hann er væntanlegur heim í byrjun október.

Einnig talaði ég við Svandísi Rós Hertevig sem fór í lungnaskipti í apríl í fyrra. Það er eins hjá henni, allt gengur vel. Hún er að skrifa námsritgerð og er einnig farin að huga að vinnu. Þessi góði árangur þeirra Óðins og Svandísar er klárlega hvetjandi fyrir okkur og ljóst að við getum verið bjartsýn á framtíðina.

Ég vil svo minna ykkur á, kæru félagar, að senda okkur netföngin ykkar og sömuleiðis



breytt heimilisföng. Einnig er nýr *Lungnapési* í prentun og vil ég benda ykkur á að honum verður dreift víða. Svo vona ég að þið sjáið ykkur fært að koma og heilsa uppá félagaykkar á mánudögum og eins að mæta á fræðslufundina sem verða á haustönn.

Hafið það ætíð sem best.
Jóhanna Pálsdóttir, formaður

Heilsurækt Reykjalundar

Heilsurækt Reykjalundar er opin almenningi en er þó fyrst og fremst sniðin að þörfum þeirra sem eiga erfitt með að nýta sér almenn heilsuræktartilboð. Hjá heilsurækt Reykjalundar fer fram þjálfun undir leiðsögn fagfólks og er bæði um hóppjálfun og einstaklingsþjálfun í tækjasal að ræða.

Vatnsleikfimi

Fjórir hópar eru í vatnsleikfimi eftir hefð-

bundinn vinnutíma en að auki hefur verið bætt við vatnsleikfimiþópi, á þriðjudögum og fimmtudögum kl. 14.00-14.45 sem er hugsaður **fyrst og fremst fyrir lungna- og gigtarsjúklinga** og hefur sá hópur ekki alveg verið fylltur ennþá.

Panta þarf fyrsta tíma í tækjasal.

Þegar einstaklingar, sem ætla sér að kaupa kort, mæta í tækjasalinn í fyrsta sinn þá þurfa

þeir að fylla út blað um heilsufarsupplýsingar. Þurfa þjálfarar í kjölfarið að meta hvort viðkomandi séu nægilega öruggir heilsufarslega til að stunda sjálfsprógram. Ef svo er ekki, þá er þeim vísað til læknis og fá ekki að kaupa sér kort fyrir en þeir eru komnir í meðferð og ástand þeirra orðið nægilega stöðugt.

Sjá allar nánari upplýsingar um heilsurækt Reykjalundar á heimasíðu Reykjalundar, www.reykjalundur.is

Árgjald SLS

Allir félagsmenn nema heiðursfélagar skulu greiða árgjald til samtakanna sem ákveðið er á aðalfundi ár hvert. Stjórn samtakanna er þó heimilt að fella niður félagsgjöld hjá félagsmanni, þegar sérstakar ástæður mæla með því.

ATH! Hafi félagsmaður hvorki greitt árgjald né starfað í félaginu í 3 ár, er stjórn samtakanna heimilt að taka hann út af félagaskrá.

Fræðslufundur í SÍBS húsinu, Síðumúla 6, gengið inn bakdyramegin:

- **Fimmtudaginn 25. október kl. 20:00**
Anna Rósa Böðvarsdóttir, heilbrigðisfulltrúi

fjallar um mengun almennt og loftmengun sérstaklega.

- **Fimmtudaginn 29. nóvember kl. 20:00**
Stefán Þorvaldsson, lungnalæknir, fjallar almennt um lungnasjúkdóma.

Minum á:

- **minningarkortin.** Hægt er að nálgast þau í síma 560 4812
- **ógreidda giróseðla**
- **félagmenn** á að senda okkur netföngin sín
- **félagsráðgjafi** SÍBS Margreti Albertsdóttur í síma 825 5095 einnig er hægt að senda henni tölvupóst margret@sibs.is

Annað:

Á aðalfundi voru gerðar lagabreytingar: Lög samtakanna í heild sinni er hægt að nálgast á heimasíðunni www.lungu.is eða í síma 560 4812.



**SAMTÖK
LUNGNASJÚKLINGA**
Fréttabréf 2.tbl. 10.árg. september 2007

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



AstraZeneca styrkir útgáfu þessa fréttabréfs