

Lungenyt

Lungeforeningens medlemsblad

NR. 2 • 2020

Corona

Artiklerne i bladet er skrevet, før corona-situationen udviklede sig. Dog vil du i bladet finde gule felter med information relateret til corona.

06

Susans søster var lungebarn:

"Sygdommen har knyttet os endnu tættere sammen"

Tema

Dig og dine nærmeste

04

Psykologens perspektiv

Ingen planlægger at blive syg

10

En tid med corona

Da lungerne kom på alles læber

28

Brug åndenødskortet

Tryghed – også for dine nærmeste

Sammen hver for sig

I en situation, hvor Danmark lukker ned – og langsomt op igen – har vi i Lungeforeningen et særligt ansvar. For det første skal vi gøre opmærksom på, at mennesker, der lever med en lungesygdom, er i en særlig risikogruppe. For det andet skal vi sikre, at lungesygge og pårørende får information, som er brugbar og let at forstå. Og så har vi en pligt til at forholde os til myndighedernes udmeldinger. Som Lungeforeningens formand har jeg været meget i medierne og udtalt mig om den alvorlige situation, som mennesker, der lever med en lungesygdom, står i. Jeg har blandt andet haft fokus på, at myndighedernes anbefalinger ikke omfatter brug af masker. Bruger vi masker, minimerer vi smitterisikoen. Det peger flere videnskabelige undersøgelser på. Med en maske kan du som pårørende komme på besøg hos den, der lever med en lungesygdom. Vigtigt, fordi mange lungesygge lige nu er isolerede og helt naturligt er mere ængstelige og bekymrede. De har brug for deres pårørende. Vi følger naturligvis denne mulighed tæt i Lungeforeningen, da der også hér hele tiden kommer ny viden, og da situationen omkring corona smitten også løbende ændrer sig.

At være pårørende betyder, at vi står nogen nær. Som familie, ven, kollega eller nabo. Når vi er pårørende, bliver vi berørte, når dem, der står os nær, er syge. Vi hjælper, så godt vi kan. Er tilstede, når der er brug for det. Snakker og lytter. Det kan være en stor glæde at være pårørende, fordi det kalder på noget, der bor dybt i os – at vise omsorg for andre. Når en virus, som er helt og aldeles uvelkommen, vælter vores land, er det ikke blot pårørende, der må vise omsorg. Vi må alle tage ansvar. Det er vigtigt. Det er vores pligt.

I Lungeforeningen gør vi alt, hvad vi kan for at støtte både lungesygge og pårørende. Vi har den sidste måned set, at flere end nogensinde finder nyttig information på vores hjemmeside. Mange har tilmeldt sig vores særudsendelser på mail, hvor vi informerer, motiverer og opmuntrer. Vi har set en stor stigning i

rådgivningssamtaler, hvor lungesygge har fået den medmenneskelige snak om, hvordan de finder vej i en livssituation, som er ændret dramatisk.

Dagligdagen er også ændret for ansatte og frivillige i Lungeforeningen, som i flere uger har arbejdet hjemmefra. Sammen med foreningens store netværk af eksperter har de reageret hurtigt og vist, at Lungeforeningen er en robust forening, som har tradition for at arbejde med alvorlige situationer. Det ligger i vores dna, fordi vi spillede en aktiv rolle, da tuberkulosen blev udryddet i Danmark. Når jeg kigger på den fantastiske indsats fra alle sider hos personale og frivillige i Lungeforeningen og i sundhedsvæsenet de sidste uger, synes jeg virkelig, at der er mange der fortjener hæder. Jeg vil også sige en stor tak til dig, der er medlem af Lungeforeningen. Hvert eneste medlemskab gør en forskel. Derfor håber vi også på, at endnu flere bliver medlemmer, så vi bliver flere til at stå sammen om at styrke, støtte og kæmpe for lungesygge i Danmark – også i fremtiden.

Da vi startede på dette nummer af Lungenyt, var Danmark ikke lukket ned. I skrivende stund ved vi ikke, hvordan landet ligger, når Lungenyt udkommer. Vi vælger at bringe de artikler, vi havde planlagt. De handler om dig, der er syg og dem, der står dig nær. Om, hvad I kan gøre for jer selv og hinanden – også, når livet og hverdagen er vanskelig – de er vedkommende også i en coronakrise. Der er fortsat mange ændringer grundet corona, der påvirker vores hverdag. Læg derfor mærke til, at Lungeforeningens bestyrelse desværre har måtte træffe beslutningen om at udskyde generalforsamlingen. Læs mere på side 27.

Med foråret er vi lige nu på vej mod lysere tider – vores ønske er, at det må give håb, styrke og energi til jer alle. •



Formand for Lungeforeningen
Torben Mogensen
Lungeforeningen



Lungeforeningen
Børnelungefonden
Danmarks Lungeforenings Fond

Strandboulevarden 49, B-8, 2100 København Ø
Tlf: 38 74 55 44

Tlf. tid: Man. ons. tors. og fre. 10-14, tirsdag 11-16
info@lunge.dk

www.facebook.com/lungeforeningen
www.lunge.dk
www.børnelungefonden.dk
www.livilungerne.dk

Redaktion

Anne Brandt (ansvarshavende)
Charlotte Larsen

Design og produktion

Mediegruppen as

Tryk

Aller Tryk

Oplag

25.000

Annoncering

Media-Partners
Hanne Kjærgaard
hanne@media-partners.dk, tlf. 29 67 14 36

Fotograf til forsiden

Pernille Bering

Redaktionen forbeholder sig ret til at afvise materiale, der strider imod bladets linje.

Ideer og forslag til redaktionen kan sendes til info@lunge.dk

Næste Lungenyt udkommer i september 2020

Lungeforeningen står ikke inde for kvalitet og troværdighed i annonceindhold og påtager sig ikke ansvar for annoncerede produkters og ydelsers kvalitet og virkning. Budskaber i annoncer i Lungenyt udtrykker ikke Lungeforeningens holdning eller anbefalinger. Med forbehold for fejl og ændringer.



Tryksag
5041-0806





Hvad er sandt og falsk?

Vælg kilder med omhu, når du søger råd på nettet

Side 12



Der er glæde at hente

Lykke opstår i fællesskabet – også det spontane

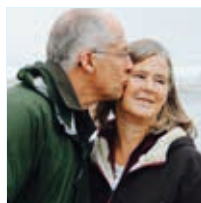
Side 14



Hvor kan jeg få hjælp?

Om dine rettigheder som pårørende til en lungesyg

Side 18



Sex og samliv

Pia ville ønske, at sygeplejersken havde spurgt

Side 22



I dette nummer

- 04 Ja, en kronisk lungesygdom kan ændre familiens planer for fremtiden
- 06 "Vi har overvundet noget sammen"
- 09 8 ting lungesyge ønsker, at du ved
- 12 Hvordan finder jeg svar i junglen af information?
- 14 Livet er sorg og glæde
- 17 Praktikbesøg på "Enheden Lindrende Behandling"
- 18 Pårørende til en lungesyg? Her kan du få hjælp og støtte
- 20 Hvis bare sygeplejersken havde sagt noget...
- 22 Spørgsmål om sex og samliv
- 28 Med planlægning kan man næsten det hele

De faste

- 10 Lungernes verden: Særudgave om corona
- 24 Opslagstavlen
- 26 Nyt fra Lungeforeningen og Børnelungefonden
- 30 Lokale lunger – arrangementer, netværk og aktiviteter for dig

Corona

Artiklerne i bladet er skrevet, før corona-situationen udviklede sig. Dog vil du i bladet finde gule felter med information relateret til corona.



Rådgivning

Ring til Lungelinjen

Sygeplejerske Pia Kjerrumgaard
Tlf. 30 13 07 38 (tors. 18-20)

Socialrådgiver og familierapeut Susanne Kitaj
Tlf. 30 13 79 48 (man. 16-17)

Ergoterapeut Stine Kaarsberg
Tlf. 30 13 09 44 (ring og læg en besked)

Fysioterapeut og rygestoprådgiver Agnete Haarder (vedr. voksne)
Tlf. 30 13 59 68 (tors. 14-15)

Fysioterapeut Lue Drasbæk Philipsen (vedr. børn)
Tlf. 30 13 62 07 (læg dit navn og tlf. nr. og bliv ringet op)

Læge Patrick Soldath
Tlf. 52742154 (man. 18-20): Ved intet svar, læg en besked, da Patrick arbejder i vagtskifte. Så ringer han tilbage.

Du er altid velkommen til at kontakte vores medlemsservice på 38 74 55 44, hvor vi altid er til at få fat på.

Spørg fx om motion og træning, mad, rygestop, sociale og retslige forhold, sex og parforhold, luft og miljø, behandling og livet med en lungesygdom.

Se mere om Lungeforeningens rådgivning på Lunge.dk/rådgivning



Ja, en kronisk lungesygdom kan ændre familiens planer for fremtiden

En kronisk lungesygdom kan ikke undgå at ændre det liv, man havde forestillet sig at skulle leve. Betydningen af sygdommen er dog individuel, alt efter i hvilken grad du og dine pårørende accepterer lungesygdommen. Det mener psykolog Anders Flemming Bendixen.

Af: Pia Smith Baun Foto: iStock

Der er ingen, der har planlagt at få en kronisk lungesygdom. Det er en uønsket gæst, der sætter begrænsninger i hverdagen. Begrænsninger som ikke kun påvirker den lungesyge men også de pårørende. Det kan skabe sorg og frustrationer hos begge parter, men ifølge psykolog Anders Flemming Bendixen er det vigtigt

Psykolog Anders Flemming Bendixen har flere gange holdt oplæg i Lungeforeningens frivillige netværk og lokalafdelinger.



at erkende situationen og se muligheder mellem begrænsningerne.

Accept af lungesygdommen

Det er forskelligt fra person til person, hvordan reaktionen er, når en lungesygdom banker på. Der er ingen tvivl om, at det kan være en kæmpe ændring i livet. Men accept af lungesygdommen er første skridt i den rigtige retning – både hos den lungesyge og de pårørende. Det mener Anders Flemming Bendixen, der i 15 år har afholdt workshops og foredrag om udfordringerne ved en kronisk sygdom.

– Der er ingen tvivl om, at det er hårdt at være kronisk lungesyg og være pårørende til den syge. Alle reagerer forskelligt i forhold til at acceptere sygdommen. Nogle erkender det hurtigt, og andre prøver at leve videre, som de plejer, fortæller Anders Flemming Bendixen, som påpeger, at ingen af delene er forkert. Men der kommer givetvis et tidspunkt, hvor du som lungesyg må indse, at det, du plejer, tager ekstra mange kræfter.

Når man har erkendt og accepteret, at lungesygdommen nu er en del af hverdagen, er næste skridt ifølge Anders



Nye tilbud og tanker i en tid med corona

I Lungeforeningen har vi den seneste tid fået massive henvendelser i vores rådgivning omkring corona. I en meget anderledes hverdag, kan bekymring og utryghed komme til at fylde en del. Du kan finde svar, få rådgivning og holde dig løbende opdateret på lunge.dk/corona

Flemming Bendixen at finde muligheder mellem begrænsningerne.

– Det er vigtigt at holde fast i de ting, der gør dig glad. Måske det ikke er muligt helt som før, men snak med dine pårørende om, hvad du kan gøre, der minder om det. Find en mellemværdi, da det er essentielt for at få mest muligt ud af det ændrede liv. Måske I er nødt til at lægge nogle drømme på hylden, og derfor at det vigtigt at finde andre lyspunkter.

” Det, der sker, når en pårørende bliver lungesyg, er ofte, at rollerne pludselig bliver patient og sygeplejerske.”

Fra familiemedlem til patient

Hos mange familier kan en lungesygdom påvirke de interne roller. Det kan ske i form af skiftet fra ligeværdige ægtefæller, hvor man deles om alle opgaver til, at den ene må løfte en større del end den anden. Det



kan være det voksne barn, der skal hjælpe en lungesyg forælder. Eller det kan være forældrene, der skal tage sig af et lungesyg barn.

– Det, der sker, når en pårørende bliver lungesyg, er ofte, at rollerne pludselig bliver patient og sygeplejerske. Rolleskiftet må vi acceptere, men det er vigtigt også at træde ud af rollerne af og til. Hvis den lungesygge kan selv, skal du som pårørende undgå ikke at tage for meget over på opgaver, bare fordi du kan gøre det hurtigere. Hold fast i uddelingen af nogle opgaver, så den lungesygge også hjælper til, siger Anders Flemming Bendixen.

Hertil påpeger han yderligere, at det også er vigtigt at have nogle interesser hver for sig, så sygdommen bliver sekundær i stedet for det primære udgangspunkt. Det

skaber nogle samtaler, som handler om andet end sygdommen.

” Nogle gange skal man som pårørende støtte den lungesygge, og andre gange skal man udfordre.”

Sådan håndterer I det

Der findes ikke en løsning, der passer til alle, når det handler om at håndtere en lungesygdom. Det kræver en individuel vurdering af den enkelte situation og person.

– Nogle gange skal man som pårørende støtte den lungesygge, og andre gange skal

man udfordre. Hvis den lungesygge lever et sparsomt liv og isolerer sig fra omverdenen, kan det nogle gange være en god idé at udfordre dem til at opleve mere. Andre gange benægter den lungesygge at have begrænsninger og kaster sig ud i alt for meget. Her må man som pårørende gerne hjælpe med at sige fra, fortæller Anders Flemming Bendixen og tilføjer:

– Det kan være svært at vurdere, hvornår man skal udfordre eller støtte. Det kræver, at man snakker om tingene. Få indsigt i, hvornår den lungesygge har det svært. Det er kun den lungesygge selv, der kender sine begrænsninger, og derfor er det vigtigt, at de bliver sagt højt. •



”Vi har overvundet noget sammen”

Som barn kunne Susan nogle gange tilsidesætte sig selv til fordel for sin lungesygge søster. Selvom Nanna i dag er rask, kan Susan stadig blive bekymret for hende. Men sygdommen har knyttet de to søstre endnu tættere sammen.

Af: Kristine Buske Foto: Pernille Bering

Tanker i en tid med corona

Få ansigt på telefonsamtalerne. Det kan skabe menneskelig varme i en tid, hvor den fysiske kontakt til andre pludselig mangler. Følg Lungeforeningens guide til at komme i gang med videosamtaler. Vi viser med billeder og video, hvordan du gør. Er du først i gang, er det (næsten...) ikke sværere end at bruge en telefon. Se mere på [Lunge.dk/videosamtale](https://lunge.dk/videosamtale)





Som søskende leger man sammen. Man griner sammen. Skændes og forsones igen. Som for de fleste børn har det været sådan for Nanna Kjær og Susan Kjær Markussen. Men de har også oplevet ting, som de færreste søskende gennemgår. Hospitalsbesøg, indlæggelser og ferier, der altid var usikre, fordi sygdom altid lurede i overfladen. Nanna var nemlig lungesyg som barn. Hun fik diagnosen chILD (children's Interstitial Lung Disease) som 12-årig, efter fire år ind og ud af hospitaler, hvor lægerne ikke kun finde ud af, hvad hun fejlede.

Alt i mens stod Susan og så på, at hendes fire år yngre lillesøster ikke kunne løbe

uden at puste, hele tiden fik infektioner i lungerne og gradvist blev mere og mere syg.

– Nanna har jo været syg siden, hun var lille. Jeg husker, at hun var indlagt en gang i mellem og havde noget lungebetændelse, men vi talte ikke om, at det var alvorligt. Jeg tror måske, at vores forældre har afskærmet os lidt. Det har nok været meget godt, at jeg først har mærket frygten, da jeg blev ældre, siger Susan.

Fik det samme som Nanna

Susan er det, man kalder et skyggebarn. Et barn, der står i skyggen af en syg søskende. Derfor er det også oplagt at spørge, om Susan følte sig overset, når meget af barndommen i Randers gik med hospitalsbesøg og hensyn til Nanna.

– Vores forældre har tit spurgt ind til det. Men jeg husker ikke, at jeg følte mig overset. Jeg husker, at når Nanna var indlagt, var vores mor ofte hos hende, og så havde jeg kvalitetstid med vores far, fortæller Susan og tilføjer:

– Når jeg kom hjem fra skole, ville jeg helst ud til Nanna på hospitalet for at være sammen med hende. Jeg har dog aldrig brudt mig om at være på hospitalet og blev nemt svimmel, når jeg var der. Jeg vidste jo godt, at det ikke var et godt sted at være. Men jeg vidste også, at hver gang ville Nanna få medicin, og så gik der en uge, så kom hun hjem igen.

De to søstre husker, at deres forældre gik højt op i at give begge børn opmærksomhed. Hvis Nanna kom i Tivoli, på Bakken eller i biografen i forbindelse med et hospitalsbesøg på Rigshospitalet i København, så kom Susan enten med, eller også fik hun en tur selv en anden dag.

– Når jeg fik noget, så fik du det også, siger Nanna.

– Ja. Jeg fik for eksempel en tur til London med mor i 18 års fødselsdagsgave. Så jeg mærkede tydeligt, at vores forældre også ville have, at jeg skulle have alene-tid med dem, uddyber Susan.

Tilsidesatte sig selv

Selvom Susan ikke følte nogen forskelsbehandling, så har hun måske tilsidesat sig selv. Hun nævner en episode, hvor familien havde fået at vide af deres diætist, at Nanna skulle tage på og derfor måtte spise lige

det, hun havde lyst til. Ligesom forældrene spurgte Nanna, hvad hun gerne ville have til aftensmad, så spurgte de også Susan.

” Jeg kan godt se i dag, at jeg var dårlig til at sige, hvad jeg gerne selv ville. Jeg satte mig selv i baggrunden.”

– Jeg sagde altid, at jeg bare ville have det, Nanna ville have, siger Susan.

– Og det var virkelig irriterende, tilføjer Nanna.

– Ja, men jeg vidste, at Nanna ikke kunne lide det, jeg ville have, og så ville hun ikke spise noget. Jeg ville gerne have asiatisk mad, mens Nanna bedst kunne lide kartofler og sovs. Og jeg ville ikke have, at vore forældre skulle lave to retter for min skyld, fortæller Susan og reflekterer over det.

– Jeg kan godt se i dag, at jeg var dårlig til at sige, hvad jeg gerne selv ville. Jeg satte mig selv i baggrunden.

Nannas sygdom bliver alvor

Da Nanna startede på gymnasiet, begyndte hendes sygdom for alvor at gå ned ad bakke.

Som 8-årig var hendes lungekapacitet 40 %. Men i gymnasieperioden kom den helt ned på 6 %, og hun måtte droppe ud lige efter 1.g. Til sidst kunne hun ikke andet end desperat at vente på de lunger, som hun allerede blev indstillet til som 12-årig, men først kom på ventelisten til i 2014.

– Det var første gang, det gik op for mig, hvor syg hun var. På samme tidspunkt flyttede jeg hjemmefra og startede et nyt liv med venner og studie i Aarhus. Jeg havde nogle gange dårlig samvittighed. Når jeg var hos Nanna og så, hvor skidt hun havde det, var det rigtig svært. Men når jeg var sammen med mine venner, ville jeg bare hjem til Nanna igen, fortæller Susan.

Hun husker især en episode, hvor Nanna ringer og fortæller, at hun er begyndt at hoste blod op.

– Der blev jeg bange. Jeg frygtede, at det hele ville stå af, hvis ikke hun snart fik en lungetransplantation, siger Susan. »





Nanna tager jævnligt til Aalborg for at besøge storesøster Susan, men også for at besøge sin skønne niece på 1 år. Lige nu betyder coronakrisen, at Nanna og Susan ikke kan besøge hinanden, da Nanna med sine transplanterede lunger er i risikogruppen. Derfor foregår alt kontakt gennem en skærm.

I juni 2015, da Nanna var 19 år, fik hun endelig nye lunger. Operationen gik godt, og Nanna blev erklæret rask. Men forløbet var intenst for Susan og ramlede sammen med, at deres mormor blev dement. Derfor tog Susan ferie fra studiet på lærerseminaret i tre uger.

Tina Dickow i København

Der er ingen tvivl om, at Nanna og Susan har et stærkt bånd. Måske endda stærkere end de fleste, hvor aldersforskellen er fire år.

– Vi er meget tætte og kan godt lide at være sammen. Jeg kan næsten ikke forestille mig, at jeg ikke skulle være tæt med min søster, siger Nanna.

– Jeg føler, at vi har overvundet noget sammen. Selvfølgelig er det Nanna, der har kæmpet sig op efter operationen. Men for mig har det været rigtig hårdt at se min søster være så syg. Så jeg føler, at vi har været sammen i det, uddyber Susan.

Derfor betyder det også meget for hende at have gode oplevelser med sin søster. Hun husker særligt en tur til København, hvor Nanna var meget syg. Søstrenes forældre havde booket et hotelværelse på Falkonerhotellet, hvor det var nemt at komme hen til Falkonersalen, hvor Tina Dickow skulle spille koncert. En koncert, der var Nannas store ønske at komme med til.

– Nanna var meget syg og måtte blive på hotelværelset, mens vi andre var ude og shoppe. Men hun kom med til koncerten om aftenen, hvor det bare var hende og mig. Det betød meget, at vi kunne komme til den koncert, Nanna så gerne ville til, og at vi kunne dele det sammen, siger Susan.

Nannas og Susans tætte forhold startede allerede, da de var børn. Når Susan havde

veninder på besøg, kom Nanna som enhver anden lillesøster og bankede på. Spurgte om hun måtte være med. Susan svarede altid ja, også selvom deres mor sagde til hende, at hun altså gerne måtte sige nej.

– Mine veninder var altid træt af, når deres søskende kom og sagde hej. Men jeg ville gerne være sammen med Nanna og passe på hende, fortæller Susan.

Nanna sætter da også pris på, at storesøster altid har været der.

– Jeg giver nogle gange store gaver til Susan. Jeg gav hende for eksempel en billet til Smukfest, da hun var på SU og ikke havde råd til den selv. Hun har jo altid været der for mig, siger Nanna.

Det raske barn skal føle sig set

Susan er ikke i tvivl om, at deres forældre har været gode til at tackle at have både et sygt og et rask barn. Til forældre til et barn med en lungesygdom, der frygter at de raske søskende føler sig overset, har hun et klart råd:

– Giv plads til de raske søskende og give dem oplevelser. Jeg gik for eksempel til gymnastik, hvor vores forældre altid var med til opvisninger. Det vigtigste er, at de raske børn føler sig set, siger Susan.

Hun tror også, at hendes og Nannas tætte forhold har betydet meget for hendes oplevelse af at have en syg søster.

– For mig har mit tætte bånd til Nanna betydet, at jeg kunne være der og støtte hende. Jeg følte aldrig, at jeg stod på sidelinjen. •



Læs hele Nannas gribende historie og se videoen, hvor hun selv fortæller om tiden før og efter sin lunge-transplantation på lunge.dk/nanna



Susanne Kitaj

Susanne Kitaj er familierapeut og socialrådgiver. Hos Lungeforeningen rådgiver Susanne blandt andet familier med lungesyge børn. Hun mener, det er vigtigt som forældre at arbejde struktureret med at prioritere det raske barn i en hverdag med sygdom.

– Det sværeste ved at være søskende er, at den syge får megen opmærksomhed, og det kan give jalousi, vræde eller skyldfølelse. Samtidig er det raske barn jo også bekymret for sin syge søskende og kan komme til at stille for store forventninger til sig selv. Derfor er det vigtigt som forældre at tale med det raske barn om følelserne og give barnet lov til at have også de forbudte følelser. Der er også behov for, at de voksne skaber struktureret tid og plads til normale aktiviteter og regelmæssig tid, hvor det raske barn kan være sammen med en af sine forældre.



8 ting

lungetyge ønsker, at du ved

Er du pårørende til en lungetyge, bliver du sandsynligvis også berørt af sygdommen. Oplever du måske, at den, du har kær, pludselig ikke kan det samme, som han eller hun kunne engang? Hvis du gør, vækker det formentlig følelser i dig, som kan være alt fra irritation til frustration over, hvad du skal gøre. Det er helt almindeligt. For både at hjælpe dig og din relation, som er lungetyge, har vi samlet 8 ting, som en lungetyge ønsker, at du ved. Vi har fundet inspiration til listen hos British Lung Foundation.

Af: Pia Smith Baun Illustration: Adobe Stock

1 Simple opgaver tager dobbelt så lang tid – men stop mig ikke i at lave dem

Bare det at stå op, komme i bad og få tøj på er en opgave, der gør, at jeg har brug for pauser, hvor min vejtrækning falder til ro. Forsøg at have tålmodighed og undlad at overtage mine opgaver. Det er godt for mig, at jeg holder mig aktiv og udfører dagligdagsopgaver selv – det tager bare lidt længere tid.

2 Jeg skal planlægge ALT

Hvis jeg skal stresse rundt, bliver min vejtrækning dårligere og mit overskud mindre. Derfor har jeg brug for at planlægge og gennemtænke alle detaljer. Kan jeg parkere tæt på det sted, hvor vi skal være? Er der en elevator? Og er det overhovedet forsvarligt for mig at komme ud. Er der fugt, pollen eller forurening i luften? Er der influenza eller anden virus? Husk, at jeg som lungetyge bedst kan mærke mine begrænsninger.

3 Jeg stræber ikke efter at være asocial

At komme ud ad døren kræver både energi og planlægning for mig. Og nogle gange er jeg nødt til at gå før eller aflyse aftaler. Det kan være fordi, jeg ikke har kræfter til at komme ud, eller fordi jeg ved, at der er syge børn der, hvor vi skal mødes.

Det er ikke mit ønske at blive hjemme og se fjernsyn – men nogle dage er det bare nødvendigt.

4 Jeg har ikke planlagt at blive syg

Mange antager, at jeg har fået en lungetyge på grund af rygning. Men uanset, hvad årsagen til min lungetyge er, har jeg ikke planlagt at blive syg.

5 En lungetyge er skræmmende

Åndenød er faktisk ret skræmmende – hver gang. Det bedste, du kan gøre for mig, er at have tålmodighed og bevare positiviteten. Åndenød kan nemlig gøre, at jeg får tanker om døden, så det er vigtigt, hvis du hjælper mig med at holde fokus på alt det gode i hverdagen.

6 Hosteanfald er pinlige

Hosteanfald er ikke planlagte og kan ske alle steder. Det er ikke et forsøg på at være uhøflig, men jeg kan ikke stoppe det, når det først er startet. Du skal ikke tilbyde mig et hostebolsje, for det hjælper ikke, men kom gerne med et glas vand til mig.

7 Selvom jeg ser ud til at være okay – betyder det ikke, at jeg er det

Jeg ved godt, at du eller andre ikke kan se,

at jeg har en alvorlig lungetyge. Derfor er det heller ikke sjovt at bruge handicap-parkering eller at stå i kø til elevatoren sammen med gravide og folk med krykker. Men det kan være nødvendigt for mig, hvis jeg skal have hverdagen til at hænge sammen.

8 Min sygdom definerer ikke, hvem jeg er

Selvom overskuddet og energien ikke er som før, så ændrer en lungetyge ikke på min personlighed, og den jeg er. Jeg har stadig de samme værdier og behov. •



Mere inspiration

På lunge.dk finder du en guide til, hvordan du på bedst mulig vis kan tage hensyn til mennesker, som lever med en lungetyge. Guiden er udarbejdet i samarbejde med lungepatienter og med input fra Lungeforeningens Facebook følgere.



Du finder guiden her:
lunge.dk/hensyn



Lungernes + verden



Mange søger rådgivning hos Lungeforeningen

I rådgivningen får vi i en tid præget af corona henvendelser fra mange medlemmer og mennesker med lungesygdomme, vi normalt ikke hører fra. Vi får et værdifuldt indblik i, hvilke bekymringer og udfordringer mennesker med kronisk lungesygdomme står overfor. Og vigtigst af alt, får vi mulighed for at hjælpe mange mennesker med at finde tryk og klarhed i forhold til myndighedernes anbefalinger ud fra vores brede kendskab til de problemstillinger, mennesker med en lungesygdom tæt inde på livet oplever. Rådgivningen har fået telefoniske henvendelser fra mere end 450 mennesker siden marts.



Corona:

Da lungerne pludselig kom på alles læber

Nyt fra lungernes verden ser denne gang lidt anderledes ud, for mens denne udgave af Lungenyt blev produceret, udviklede situationen sig omkring corona virus i Danmark fra dag til dag, time til time. En række af de tiltag, som regeringen tog, mens bladet blev produceret, var, at lukke institutioner og skoler ned og opfordre virksomheder til at sende deres medarbejdere hjem for at arbejde hjemmefra i det omfang, det var muligt. Alle danskere blev i det hele taget opfordret til at blive mest muligt inden døre.

Det var naturligvis også tilfældet for os i Lungeforeningen, så digitale løsninger som Skype, Teams og masser af telefonopkald har været en fast del af hverdagen de sidste mange uger for Lungeforeningens medarbejdere. Selvom vi ikke har kunnet sidde sammen fysisk, så har det ikke betydet, at kampen for lungepatienter og deres pårørende har været på lavere blus – tværtimod!



Tæt dialog med offentlige sundhedsmyndigheder

Lungeforeningen har de seneste uger fulgt situationen meget tæt og har været i løbende kontakt med sundhedsmyndighederne. Lungeforeningen deltog 5. marts i et møde i Sundheds- og Ældreministeriet, og onsdag 11. marts i et møde i Sundhedsstyrelsen. Begge møder havde fokus på ældre og kronisk syge, og Lungeforeningen brugte lejligheden til at viderebringe de udfordringer og bekymringer, vi så, og som vi hørte fra både lungepatienter og pårørende blandt andet i vores rådgivning.



Lungeforeningen i medierne

I en tid med corona er lungerne kommet på alles læber. Lungeforeningen har fået utroligt mange henvendelser fra medierne, og vi har arbejdet intenst for at få fokus på lungepatienter i medierne.

7. marts kunne du fx se Lungeforeningens direktør, Anne Brandt, i **TV 2 News** udtale sig om, hvor vigtigt det er at følge myndighedernes råd og viser hensyn. Lungeforeningens formand, speciallæge i anæstesi og intensiv terapi, Torben Mogensen, har de sidste par uger udtalt sig i en lang række medier og har af flere omgange siddet med i ekspertpanelet i programmet **"Spørg om corona"** på **TV 2** og **TV 2 News**, hvor danskerne har kunnet få svar på deres spørgsmål om corona. **Berlingske** har hver dag talt med en række eksperter, her i blandt Torben Mogensen, om corona udviklingen.

Derudover er vi lykkedes med at få flere medier til at interviewe lungepatienter. Måske du har læst artiklen i **Politiken** med Dorte Chabert, som lider af alfa-1 antitrypsinmangel og er på venteliste til nye lunger. Dorte fortalte, hvordan corona virussen

også kan være med til at skabe en fællesskabsfølelse om at stoppe smitten. Og så blev Hanne Jensen, der er lunge-transplanteret, interviewet til **Avisen Danmark**, hvor hun understregede, hvorfor det er så vigtigt, at alle tager corona virus alvorligt. I **DR TV Avisen** fortalte 11-årige lungesyge Scott, hvorfor hygiejne er så vigtigt, når man er kronisk lungesyg. Og i skrivende stund har vi kontakt med flere medier. Tak til mange af vores medlemmer som har medvirket i medierne.



Få et overblik over flere lungehistorier bragt i medierne på [Lunge.dk/corona](https://lunge.dk/corona)



11-årige lungesyge Scott, fra Lungeforeningens netværk Lungebarn, medvirkede i **DR TV Avisen** og fortalte, hvorfor hygiejne er så vigtigt, når man er kronisk lungesyg.



Lungeforeningens formand, speciallæge i anæstesi og intensiv terapi, Torben Mogensen, har de sidste par uger siddet med i ekspertpanelet i programmet **"Spørg om corona"** på **TV 2** og **TV 2 News**, hvor danskerne har kunnet få svar på deres spørgsmål om corona.



I **Politiken** fortalte, Dorte Chabert, som lider af alfa-1 antitrypsinmangel og er på venteliste til nye lunger, hvordan corona virussen også kan være med til at skabe en fællesskabsfølelse om at stoppe smitten.

Tryghed i en utryg tid

"Vi skal stå sammen ved at holde afstand" er en sætning, vi alle har hørt en hel del den seneste tid. Og i Lungeforeningen aflyste vi naturligvis også alle arrangementer som fx træning og lungekor, ligesom både den årlige FamilieCamp og Team Rynkeby Skoleløbet blev udskudt. Fra den ene dag til den anden så hverdagen pludselig meget anderledes ud for os alle.

Derfor har det været ekstra vigtigt for os i denne tid at være der for dig. Vi har derfor udsendt mange særudsendelser og nyhedsbreve med fx hjemmetræningsøvelser, mindfulness, fællessang, guides til at holde kontakten med dine kære over fx Skype og Facetime og meget andet. Ligesom vi også har haft mange gode snakke med patienter og pårørende, som har været ekstra bekymret i denne tid og har ringet til vores rådgivning. Vi er glade for, at det har skabt lidt mere tryghed og håb for dig i denne særlige tid.



Lungeforeningen følger udviklingen omkring corona tæt, og vi gør alt, hvad vi kan for, at mennesker med lungesygdomme og deres pårørende bliver hørt. Følg med og få seneste nyt på lunge.dk/corona



Hvordan finder jeg svar i junglen af information?

Hver måned bliver der klikket 80.000 gange på Lungeforeningens hjemmeside, lunge.dk. Måske har du været der for at finde relevant information om fx lungesygdomme. Læge og Ph.D. Ida Donkin, der har haft en særlig stemme i den offentlige debat om corona virus, fortæller her, hvorfor det med relevant og sandt information er så vigtigt.

Af: Mette Bernt Foto: Privat

Det er ens for os alle. Bevæger vi os rundt på hjemmesider, facebook og instagram, kommer vi ind i en jungle af information. Noget er sandt, andet falsk og en stor del er slet ikke relevant. Når mængden af information er enorm, får det, der er helt almindeligt ikke opmærksomhed. Det gør til gengæld skrækhistorierne og det sensationelle.

– Søger vi på noget så almindeligt som hovedpine, handler 50% af de svar, vi får, om blodpropper og tumorer, lyder det fra Ida Donkin.

Men oftest er årsagen til hovedpine jo fx blot for lidt væske eller dårlig søvn. Alligevel er det kun omkring halvdelen af informationen, der fortæller om dette.

Ovenstående er ikke bare et opstillet scenarie men virkeligheden, når vi søger information på internettet. Og det gør vi så flittigt, at 8 ud af 10 i følge Ida Donkin søger svar på Google, før de spørger deres egen læge til råds.



5 gode råd til at forholde dig kritisk

- 1** Når du konfronteres med viden, der lyder utrolig, så spørg: Hvor ved du egentlig det fra?
- 2** Søg på troværdige hjemmesider, i stedet for på Google.
- 3** Lyder noget for godt til at være sandt? Det er det så nok også.
- 4** Vær kritisk over for kilden. Bekymrer afsendere sig om dig, eller vil de blot sælge noget?
- 5** Vær opmærksom på, at selvom noget er haturligt' og 'alternativt' kan det godt have bivirkninger, og reagere uhensigtsmæssigt med anden medicin.



Relevant og letforståeligt

Netop de to ord kommer ofte fra Ida Donkin. For hun er optaget af formidling. Så meget, at hun i en længere periode tog orlov fra lægejobbet for at arbejde med formidling på fuld tid. Blandt andet i den frivillige forening Læger Formidler, hvor hun er en del af styregruppen. Vi har spurgt hende om, hvordan du som patient og pårørende navigerer og forholder dig kritisk til sundhedsinformation.

– Når vi søger på nettet, er der ikke noget filter for, hvad der er relevant for den enkelte. Spørger vi vores læge, svarer hun eller han derimod ud fra klinisk erfaring, faglighed og vores historik. Læger kan derfor hjælpe med at filtrere, hvad der er relevant information. På nettet er du overladt til dig selv, siger Ida Donkin.

Hun har dog stor forståelse for, at man både som lungesyg og pårørende til en lungesyg, søger efter alt, hvad der kan skabe håb og bedring – særligt, når landet pludselig bliver ramt af en virus som corona.

” Hendes opfordring er, at såvel sygdomsramte som pårørende skal være opmærksomme på at vælge kilder med omhu – og altid huske at være kritiske over for dem.”

Vælg med omhu

Ida Donkins pointe er ikke, at vi altid skal ringe til lægen, så snart vi er i tvivl om noget. Som en del af Læger Formidler, arbejder hun netop for at gøre det lettere for os, at navigere i junglen af sundhedsinformation.

Hendes opfordring er, at såvel sygdomsramte som pårørende skal være opmærksomme på at vælge kilder med omhu – og altid huske at være kritiske over for dem. Et godt råd er at undgå at søge i Googles søgefelt og i stedet søge svar direkte på fx myndigheders, lægers eller patientforeningers hjemmesider.



Indkaldt i corona beredskab

Efter denne artikel blev skrevet, blev Ida Donkin en del af corona beredskabet på Nordsjællands Hospital. Følg hendes oplevelser og perspektiver i en særlig tid på [LinkedIn.com/in/ida-donkin-39170566/](https://www.linkedin.com/in/ida-donkin-39170566/) eller Twitter @IdaDonkin

” Som pårørende til en lungesyg er det bedste, du kan gøre at guide den sygdomsramte ind på de rette internet-sider med troværdig information.”

– Går du fx ind på Lungeforeningens hjemmeside, har foreningen udvalgt relevant information med sundhedsfaglige eksperter i ryggen. Og så kan du læse fortællinger om andre patienter, der har udfordringer, der ligner dine og derfor er mere relevante, påpeger Ida Donkin.

I Lungeforeningen er målet netop at formidle faglig information, som er letforståelig. Til det siger Charlotte Larsen, Lungeforeningens kommunikations- og presseansvarlig, der også er en del af Lungenyts redaktion:

– Vi arbejder tæt sammen med sundhedsprofessionelle om information til bl.a. hjemmeside, nyhedsbreve og Lungenyt. Fagligheden er afgørende, men vi skal formidle på en måde, så det både er letforståeligt, relevant og inspirerende.

Hun bliver fulgt op af Ida Donkin, der afsluttende peger på, at det ikke kun er som lungesyg, man skal være opmærksom. Pårørende kan være en stor hjælp – også når det handler om at finde vej i informationsjunglen.

– Som pårørende til en lungesyg er det bedste, du kan gøre at guide den sygdomsramte ind på de rette internetsider med troværdig information. Og så bare lytte, snakke og være tilstede – også selv om I ikke fysisk kan være i samme rum. Nærværet er måske vigtigst af alt, slutter hun. •



Om Ida Donkin

Ida Donkin er læge og Ph.d. Hun er lige nu en del af beredskabet i forbindelse med corona-udbruddet på Nordsjællands Hospital, og arbejder derudover med sundhedsformidling i medierne og i foreningen Læger Formidler. Hun er bestyrelsesmedlem i Lægevidenskabeligt Selskab.

Med fokus på formidling om sundhed og sygdom i et letforståeligt sprog arbejder Ida Donkin aktivt via sociale medier, videoer, podcasts og workshops. Derudover er hun forfatter til bogen 'Syt eller sundt – sådan overlever du det næste sundhedsråd', der udkom forrige år.



Læger formidler

Læger Formidler er en frivillig forening, drevet af læger, der ønsker at udbrede større forståelse omkring sygdom og sundhed. [Laegerformidler.dk](https://laegerformidler.dk) bliver hele tiden udbygget og får løbende mere information henvendt kronisk syge.



Livet er sorg OG glæde

Vi lever, og vi dør, og vi snakker med hinanden undervejs – men netop den sidste tid kan være svær at italesætte. Hospitalspræst Lotte Blicher Mørk går til samtalen med åbenhed og nysgerrighed.

Af: Anne Lottrup Sørensen Foto: Simon Knudsen

Tanker i en tid med corona

Måske oplever du eller én du har kær, at utryghed og bekymring fylder en del i hverdagen. Vi sidder klar ved telefonerne, og vi hjælper med at skabe tryghed i en tid præget af utryghed. Se mere på [Lunge.dk/corona](https://lunge.dk/corona)

Hospitalspræst Lotte Blicher Mørk

Om vi er pårørende, kun lidt præget af vores sygdom, eller alvorligt lungesyg, kommer vi ikke uden om døden, men for mange virker den så fjern, at den ikke er til at forholde sig til. Som kronisk lungesyg eller pårørende vil vi ofte være nødt til at tage stilling til den sidste tid og alt, den bringer med sig af afmagt, meningsløshed, sorg – og glæde.

Lykke er forbeholdt os alle

Er det underligt, at jeg kan føle mig lykkelig, når jeg er dødeligt syg?

Det spørgsmål fik hospitalspræst Lotte Blicher Mørk fra en ung kvinde. En aften lå hun bange i sin hospitalsseng, da natsygeplejersken kom ind, og spurgte "Hvad sker dig hos dig?" Kvinden fortalte, at hun var bange og uden håb.



Alvorlige tanker i en tid med corona

Denne artikel er skrevet før, Danmark "lukkede" ned. I en tid med corona fylder tanker om livet og døden mere både hos lungesygge og pårørende. Vi håber, at du med artiklen oplever, at du ikke er alene med dine tanker. Måske giver den anledning til, at I taler om det, der er svært – selv, når I skal holde afstand.

”Leder vi efter meningen med sygdom, leder vi efter en forklaring, der måske ikke findes. Når vi leder efter mening i sygdommen, kan vi finde mulighederne på trods.”

– ”Læn du dig tilbage,” havde sygeplejersken sagt, mens hun tog hende i hånden. ”Så holder jeg håbet for dig, imens du ikke har det.”

I det spontane fællesskab, der opstod med sygeplejersken, følte den unge kvinde lykke.

Misforstået hensyn

Som hospitalspræst på Rigshospitalet har Lotte Blicher Mørk stor erfaring med at snakke om lige præcis de emner, andre ikke altid tør tale om.

– Man kan hurtigt falde i at tro, at man kun skal opmuntre patienten. Derfor undgår man de store og vigtige emner, men så bliver patienten ikke set, fortæller Lotte.

Vi skal bare vise, at vi er mennesker

– Ofte er det os udenom, der ikke tør være i situationen, forklarer hun.

Selvom emnet kan være svært at bringe op, oplever Lotte, at både patienter og de pårørende, hun møder, faktisk kan have nemt ved at tale om det, der er vanskeligt ved at være kronisk syg.

– Der er hjælp i at vise, at man er et menneske, der tør være i afmagten sammen med patienten. Vi kan opleve et behov for at trøste, men trøst handler ikke kun om at ændre situationen. Trøsten kan også være, at vise, at man tør være sammen med den anden i magtesløsheden, fortæller hospitalspræsten.

Og ønsker man ikke at tale om det, er det også helt i orden. Det er individuelt, hvad vi befinder os bedst med, og det er ikke et must at tale om alt.

Vi kan finde muligheder på trods af sygdommen

Med en kronisk sygdom er der meget på spil – også tab. »



Hjælp til at forberede sig på den sidste tid

Både for dig, der har en alvorlig lungesygdom og dine nærmeste, kan det være vanskeligt og angstfyldt at tale om, at du kan dø af din lungesygdom. Det er en god ide, at I forbereder jer på den sidste tid, mens du stadig har kræfterne til det.

Skriv dine ønsker for den sidste tid ned

Det er en god ide, at du starter med at gøre det klart for dig selv, hvad du ønsker for din sidste tid. Det kan være en god idé at skrive dine ønsker ned, så de er tydelige for dig og dine pårørende.

Tal med dine nærmeste om dine ønsker for den sidste tid

Når du har gjort det klart for dig selv, hvad dine ønsker er, er det en god idé at tale med dine nærmeste om det. Selvom det kan føles som noget, du skal tage tilløb til, oplever de fleste det som en stor lettelse at få det gjort.

Tal om de oplevelser, I har haft sammen

Det kan være livsbekræftende at tale med dine nærmeste om det liv og de oplevelser, I har haft sammen. Ved at tale med dine nærmeste får du et indblik i, hvilke minder fra livet med dig, de vil bære med sig videre i livet.

Skriv dine minder og tanker ned

Måske kan du have glæde af at skrive ned, hvad der har været vigtigt for dig her i livet.

Det kan hjælpe med at sætte nogle ting i perspektiv og give en følelse af mening med livet, som kan være en stor trøst.

Tal med din læge

Det er en god idé at få en samtale med din læge om, hvilke muligheder der er for at få lindring og støtte i den sidste tid. Så har du mulighed for at tænke over det og kan tage stilling til, hvad du ønsker

Som medlem af Lungeforeningen er du velkommen til at kontakte vores rådgivere, som sidder klar til at snakke med dig og hjælpe dig dér, hvor du er i livet.



I kan bruge vores fem råd som en hjælp.
I finder dem uddybet på lungedk/sidste-tid



– Jeg taler meget med patienterne om deres tab. Tab kan føre til sorg, også når der ikke er tale om tabet af liv, siger Lotte Blicher Mørk.

Det kan gælde tab af alt fra arbejdsliv til seksualitet, hobbyer, udseende og identitet – og tab af håb, glæde og lykke.

– Vi glemmer ofte, at mennesker med kroniske sygdomme også lever med sorg. Som moderne mennesker finder vi tit værdi og identitet i det, vi gør – f.eks. i vores arbejde eller i vores sport, og værdi giver os mening.

Det at leve med en kronisk sygdom avler nogle gange meningsløshed præcist som mennesker, der er ramt med diagnoser som kræft. Vi søger gerne svar på vores spørgsmål, men lige netop hvorfor, kan være umuligt at afklare. Lægevidenskaben kan give en forklaring langt hen ad vejen, men også den kommer til kort.

– Jeg tror ikke, vi finder en mening med sygdom, men vi kan heller ikke holde ud at være i meningsløsheden. Leder vi efter meningen med sygdom, leder vi efter en forklaring, der måske ikke findes. Når vi leder efter mening i sygdommen, kan vi finde mulighederne på trods, fortæller Lotte Blicher Mørk.

Lykke opstår i fællesskab med andre

Vi finder ikke kun lykken i fællesskab med vores familie og nærmeste venner. Den er også til stede i den spontane relation, der opstår, når f.eks. en natsygeplejerske ser sin patient.

” Vi finder ikke kun lykken i fællesskab med vores familie og nærmeste venner. Den er også til stede i den spontane relation...”

– Der er glæde at hente, når der spontant opstår et fællesskab i den fælles forståelse af at være menneske med ét liv og én død, fortæller Lotte Mørk.

Når den unge kvinde deler sin afmagt med sine pårørende, bliver det også en påmindelse om deres egen dødelighed – men når hun deler sin glæde og lykke, er den næsten sværere for dem at være i.

– Samfundet er optaget af, at det at være rask er forudsætningen for lykke. Folk forstår ikke, man kan være lykkelig tæt på døden. For sådan er livet. Livet er sorg OG glæde. Afmagt OG lykke, afrunder Lotte.

– Om du er kronisk syg eller rask, er livet ikke enten eller. Det er både og. •

Susanne accepterer sin lungesygdom med hjælp fra familien

Susanne fik fra den ene dag til den anden lungesygdommen IPF (Idiopatisk Pulmonal Fibrose). En sygdom, der medførte iltfalske og en helt anderledes hverdag.

Af: Pia Smith Baun Foto: Privat

Spoler vi tiden 4,5 år tilbage, fik Susanne Hjelmqvist at vide, at hun havde 3 måneder tilbage at leve i. En besked, der heldigvis ikke holdt stik, men som blev startskuddet til et anderledes liv for Susanne. De daglige opgaver tager længere tid, og tanken om døden kommer tættere på.

Det, der hjælper Susanne videre, er hendes familie. Børnebørnene hjælper med vasketøj og madlavning, og børnene besøger og ringer så meget, de kan få lov til. For det kan nemlig også blive for meget for hende selv.

– I starten kunne mine børn godt finde på at ringe på skift tre gange om dagen. Det var lige i overkanten, så jeg sagde til dem, at bare I gider tage telefonen, når jeg ringer, så er jeg glad, siger Susanne med latter i stemmen.

Susanne har accepteret, at lungesygdommen er kommet for at blive. Men hun kæmper for at gøre den lettere at leve med. Gennem daglige gåture, fitness og varmtvandsgymnastik har hun før trænet sig stærk nok til at kunne undvære den faste iltflaske i en længere periode. Målet



Susanne Hjelmqvist

med den aktive livsstil er at blive her så lang tid som muligt.

– Jeg har stadig nogle børnebørn og oldebørn, som jeg vil se blive større, så jeg vil ikke væk herfra lige foreløbig. •



Læs hele Susannes personlige historie på lunge.dk/historier



Praktikbesøg på "Enheden Lindrende Behandling" på Herlev Hospital

Vigtigheden i at forstå, hvordan man har det som lungepatient, er betydningsfuld for Lungeforeningens direktør, Anne Brandt. Derfor er hun ofte med ude og følge med i arbejdet med lungepatienter i sundhedsvæsenet.

Af: Mette Bernt Foto: Lungeforeningen

Det er februar, og Anne er taget ud til "Enheden Lindrende Behandling" på Herlev Hospital. Her arbejder overlæge Kristoffer Marså sammen med sygeplejespecialist Janni Mendahl hårdt for, at patienter med livstruende sygdomme lever så godt som muligt frem mod døden. Det kræver tværfaglige teams.

Fra direktør til praktikant

Når Anne tager ud i den virkelige verden, siger hun, at hun er i praktik og er med på sidelinjen. I Enheden Lindrende Behandling er dagens tværfaglige konference det første, Anne er med til. Her oplever hun vigtigheden af samarbejdet mellem forskellige fagligheder. En tværfaglighed, hvor den lindrende behandling handler om både det fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle. Derfor består de tværfaglige teams i Herlev også af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, præster og socialrådgivere.

– Det handler ikke bare om at løse problemer men om at ledsage patienterne og støtte dem i de nære behov, lyder det fra Anne.

Efter konferencen fik Anne en engageret introduktion til det lindrende arbejde af Janni Mendahl, som kalder sig ledsager-sygeplejerske. Et arbejde der betyder, at man ledsager patient og pårørende som en rejsekammerat. Man bestemmer derfor ikke, men støtter uden at styre.

På hjemmebesøg

Hvad, der gjorde et stort indtryk på Anne, var at besøge patienter i deres eget hjem. Her fik hun sammen med Kristoffer Marså en varm velkomst.

– Jeg oplevede den tryghed, patienterne fik med det palliative besøg. At de kunne



Det glæder Lungeforeningens direktør, Anne Brandt, at Danmark er på vej mod et mere patientcenteret syn på palliation, der er den sundhedsfaglige betegnelse for lindring.

opleve en livskvalitet på trods af meget svær sygdom. De fik mulighed for at fortælle om deres behov, om deres frygt og håb. Jeg lagde især mærke til det liv og den glæde, som besøgene skabte. Patienterne havde fået en ro og en rigtig god støtte. Der var en stor grad af grundighed og især en fornemmelse af god tid til den nærværende samtale, fortæller Anne.

Lungeforeningen har fokus på at styrke og støtte lungepatienterne i hverdagen – men også på at kæmpe deres sag. Derfor er det Annes ønske, at vi i Danmark kæmper for, at mennesker med lungesygdomme får de samme rettigheder som andre med kritisk sygdom. Det kan handle om alt fra smertelindring til, kan jeg få hjælp til det praktiske i hverdagen og kan jeg mødes med forståelse for alt det, der fylder, når en sygdom belaster.

– Derudover handler det om at have øje for den lungesyges nære relationer. Et kærligt blik for hustruen, manden, voksne børn og børnebørn. Der skal være overskud hos de sundhedsfaglige til at sige: Har du brug for en fridag?, slutter Anne. •



Palliation til lungepatienter

I 2018 gik 95% af den specialiserede palliative behandling til patienter med kræft og kun 5% af mennesker med KOL blev tilbudt en terminalerklæring. Der er derfor tale om stor ulighed i palliative tilbud.

De seneste år er der dog sket mere på området, og flere er blevet opmærksomme på lungepatienters palliative behov.

- Flere lungepatienter tilbydes palliation
- CAPTAIN – Nordsjællands Hospital (KOL og IPF-patienter)
- PUST – Palliativt Udgående Specialiseret Tilbud
- Tilbud til patienter med livstruende lungesygdom (Hvidovre Hospital)
- Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen 2017.
- Hospice tager imod flere lungepatienter



Læs mere på [Lunge.dk/palliation](https://lunge.dk/palliation)



Læs mere om "Enheden Lindrende Behandling" på herlevhospital.dk under "Lindrende Behandling"



Læs rapporten "Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremskridende non-malign lungesygdom" på lungemedicin.dk under fagligt → Klaringsrapporter



Pårørende til en lungesyg?

Her kan du få hjælp og støtte

Der følger mange usikkerheder og spørgsmål med det at være pårørende til en kronisk lungesyg. Men hvilke rettigheder og muligheder har du som pårørende? Vi har spurgt Lungeforeningens socialrådgiver Susanne Kitaj.

Af: Kristine Buske Foto: Sara Lindbæk & iStock

Vrede, angst, afmagt. Måske ensomhed. Det er nogle af de følelser, du kan opleve, når en af dine pårørende får en lungesygdom. Følelser, der kan virke forbudte, men som du langt fra er alene om. Det kan være meget krævende at være pårørende til en lungesyg, og der kan være mange spørgsmål og tanker, du går alene med.

De spørgsmål bliver Lungeforeningens socialrådgiver Susanne Kitaj mødt af, når hun bliver ringet op af pårørende til lungesygge. Hun rådgiver både omkring praktiske spørgsmål og om det, der er allersværest.

– De pårørende er bange for, hvor dårlig den lungesygge bliver, og om han eller hun ender med at dø af sin sygdom. De er bange for, om de kan beholde deres bolig

Socialrådgiver, Susanne Kitaj



– enten fordi forholdene ikke er hensigtsmæssige for en lungepatient, eller fordi de ikke har råd til den. De er simpelthen truede på livsfølelsen, fortæller Susanne Kitaj og tilføjer:

” Nogle kommuner har igangsat kurserne LÆR AT TACKLE, som er selvhjælpskurser til lungesygge og deres pårørende.”

– Det handler om den store og angstprovokerende usikkerhed, der følger med sygdommen.

Plejeorlov og praktisk hjælp

Men hvilke rettigheder og muligheder er der så som pårørende?

Hvis din pårørende er meget syg, kan de praktiske opgaver, du skal tage dig af for at pleje din syge ægtefælle, forælder eller barn, være så krævende, at det går ud over dit arbejde. Her er der mulighed for at søge om plejeorlov i kommunen. Enten hvis din nære pårørende eller nære ven er alvorligt syg og har brug for pasning i op til seks måneder – her er det et krav, at du er tilknyttet arbejdsmarkedet. Eller hvis din nære slægtning eller ven er uhelbredeligt syg og ønsker at dø hjemme – her er der ikke krav om tilknytning til arbejdsmarkedet.

Tanker i en tid med corona

I coronakrisen er det ekstra vanskeligt at få klarhed omkring arbejds-situationen. Dette har fyldt massivt i vores rådgivning.

– Det er kommunen, der vurderer, om du har ret til plejeorlov. Det afhænger af, hvor syg din pårørende er, forklarer Susanne Kitaj.

Generelt forventes det, at raske pårørende klarer indkøb og rengøring selv. Men nogle – for eksempel ældre mennesker – kan have svært ved at magte opgaven alene. Også her kan du søge om hjælp hos kommunen, som kan visitere til praktisk hjælp. Men husk, at kriterierne, for hvornår du kan få hjælp, varierer fra kommune til kommune.

Er din pårørende livstruende syg, kan du få henvisning til krisepsykolog gennem din læge. Selvom din pårørende ikke er alvorligt syg, kan presset som pårørende være så stort, at du kan udvikle stress eller depression. Også her bør du kontakte din læge.

– Lægen vurderer, om der er behov for henvisning til en psykolog. Der er selvfølgelig en kvote for, hvor mange der kan få en psykologhenvisning, men jeg har endnu ikke oplevet nogen, der ikke fik en henvisning, fortæller Susanne Kitaj.

Mangler bedre information og vejledning

Den økonomiske situation, boligforhold og rettigheder er ofte det, man først kommer til at tænke på, når man taler om de pårørendes situation. Men Susanne Kitaj peger på et helt andet område, hvor hun mener, der mangler bedre tilbud. Det handler om det krævende arbejde, der ligger i at være pårørende til en kronisk lungesyg. Der er grænser for, hvad du som



” Udover kurser, ser jeg generelt behov for mere information om alt det svære ved at være pårørende til en lungesyg.”

menneske kan rumme, og du kan komme til at føle, at du svigter både den syge og dine omgivelser.

– Der mangler nogen til at tage hånd om de tanker og følelser, der følger med den store praktiske opgave, der ligger

i at skulle tage sig af en pårørende med en kronisk lungesygdom. Den del, oplever jeg ofte, bliver overset i samfundet, siger hun.

Nogle kommuner har igangsat kurserne LÆR AT TACKLE, som er selvhjælpskurser til lungesygge og deres pårørende. Det er den slags initiativer, som Susanne Kitaj savner mere af.

– På den slags kurser har de pårørende mulighed for at få svar på de spørgsmål, de går med, og udveksle erfaringer og tanker med andre, der står i samme situation. Men udover kurser, ser jeg generelt behov for mere information om alt det svære ved at være pårørende til en lungesyg. Det

Lungeforeningens socialrådgiver Susanne Kitaj oplever, at der mangler initiativer, som kan tage hånd om de tanker og følelser, der følger med det at være pårørende til en lungesyg.



kunne for eksempel være gennem udvidet vejledning i kommunen, foreslår hun. •

Vil du vide mere om pårørendes rettigheder, kan du som medlem ringe til Lungeforeningens socialrådgiver Susanne Kitaj og få gratis rådgivning. Se telefontider på lunge.dk/rådgivning



Hvis dit barn har en lungesygdom

For nogle familier påvirker lungesygdommen kun i perioder eller bestemte situationer, mens den for andre har vidtrækkende konsekvenser. Derfor er det meget forskelligt, hvad du er berettiget til af støtte fra det offentlige, hvis dit barn har en lungesygdom. Nogle hospitaler har ansat socialrådgivere, der kan hjælpe jer under indlæggelse, regionerne har tilknyttet patientvejledere, og din bopælskommune er forpligtet til at tilbyde dig rådgivning og vejledning både praktisk, pædagogisk og psykologisk. Desuden har Lungeforeningen en række rådgivere, der kan hjælpe dig. Lungeforeningen har udarbejdet en pjece, hvor du kan læse mere om dine rettigheder som forælder til et barn med en lungesygdom. Find den her:

 lunge.dk/pjecer



Hvis bare sygeplejersken havde sagt noget...

Pia Lindqvist og hendes mand fandt forståelse omkring andre måder at udtrykke intimitet på, da hendes lungesygdom gjorde et almindeligt sexliv umuligt. Men hun ville stadig ønske, at sundhedspersonalet havde tilbudt rådgivning.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Lungeforeningen

Vi fandt ud af det. Vi var gode til at røre ved hinanden, kysse og kramme i det daglige, og det fungerede godt for os.

Med lungesygdommen KOL var Pia tvunget til at konstatere, at hun ikke kunne have et almindeligt sexliv. Selvom de prøvede forskellige løsninger, måtte hun opgive at have dén type kontakt med sin mand Jørn.

– Jeg kunne ikke få luft, og på et tidspunkt begyndte jeg at blive lidt bange for at prøve, husker hun.

– I mit forhold var det heldigvis noget, vi begge havde en forståelse for. Jeg tror ikke, vi tænkte, at man kunne gøre noget ved det. Men vi bevarede en nærhed til det sidste, fortæller Pia.

Jørn døde i 2018, og på det tidspunkt havde sex ikke været en del af deres samliv i flere år.

Det er ikke kun dig

Pia, der også lider af andre kroniske lidelser, har generelt kun godt at sige om det sundhedspersonale, der har været en del af hendes liv i mange år. Men på ét punkt ville hun ønske, at de havde gjort det anderledes.

– Det havde været positivt, hvis fx en læge eller sygeplejerske havde prikket lidt til os og spurgt, hvordan det fungerede med sexlivet. Jeg har fundet ud af, at det er et problem for mange, som lider af en lungesygdom. Det havde været rart, hvis jeg på et tidligere tidspunkt havde fået at vide, at "det er ikke kun dig".

– Jeg havde måske ikke selv modet til at bringe det på bane. Der er så mange ting, man skal tale om i en konsultation på 10 minutter. Men hvis sygeplejersken havde taget emnet op, ville jeg have lyttet. Og jeg er sikker på, at vi havde taget imod tilbud-

det om en rådgivende samtale, siger Pia Lindqvist.

Pia har lidt af KOL i snart 10 år. Hun har både været indlagt og været indkaldt til mange samtaler. Men sex var aldrig på dagsordenen.

Spørgsmål kunne så et frø

Derfor vil Pia i dag gerne dele sin historie. Hun er glad for, at historien dels handler om, at hun bevarede et varmt forhold med sin mand. Men hun håber, at andre kan få lidt mere hjælp end hende selv. Det bedste ville måske være, at man selv spurgte – men det er bare ikke så nemt.

– Jeg tror, mange tænker som os: "Sådan noget må man klare selv". Men jeg tror også, at det kan løsne op for mange ting, hvis man får hjælp til at tale om sit samliv. Der kan let være misforståede hensyn i et forhold, hvor den ene har kronisk sygdom. Ting som man går og er ked af. Jeg kunne jo godt have lidt skyldfølelse over, at jeg var nødt til at sige nej, når Jørn stadig havde lyst.

– Hvis sundhedspersonalet bragte det på bane, kunne det så et frø, så man tænker over, hvordan man kan komme til at tale om det, siger Pia Lindqvist. ●



Pia Lindqvist



Gode råd til et bedre sex- og samliv

I en lille film produceret i et samarbejde mellem Københavns Kommune og Lungeforeningen fortæller Pia Lindqvist mere om sex og samliv.



Du kan se filmen og læse mere her: lunge.dk/samliv



Pia har også medvirket i en artikel for Dansk Sygeplejeråd, som du kan læse her: dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2020-1/vi-formaaede-at-bevare-intimiteten-selv-for-at-hjaelpe-med-til-atafbuisere-og-skabe-mere-fokus-pa-udfordringerne.



5

Gode råd til et bedre sex- og samliv

Når den ene i et parfold får en lungesygdom, kan det påvirke ens sexliv – og samliv generelt. Det kan være vanskeligt at tale om, men vigtigt for at bevare livskvaliteten. Vi giver dig her nogle gode råd.



1 Tal om det og bryd tabuet

For mange kronisk syge er seksualitet er tabu, men der er god grund til at tale om det. Undersøgelser viser, at du tackler din kroniske sygdom bedre, og oplever mere livskvalitet, når dit intime liv fungerer godt.

Vores vigtigste råd er, at du ikke skal vente på, at andre spørger, heller ikke sundhedsfaglige kontaktpersoner. Langt de fleste vil gerne vil tale om de problemer, sygdommen giver deres privatliv – også sexlivet.



2 Lav jeres egne aftaler om sex

Særligt hvis du er mand, kan sex give præstationsproblemer, fordi du måske føler, at det er dig, der skal tage initiativet. Lange tungeskys er forbundet med intimitet, men det kan give kvælningsfølelser, hvis du i forvejen har svært ved at få vejret.

Så kan man kysse på en anden måde eller gøre noget andet. Budskabet er, at hvis den ene part er alvorligt lungesyg, kan det blive nødvendigt at lave sine egne aftaler om sex og samvær.



3 Ha' sex, når du har mest energi

Måske har du det også lige som de fleste, der lever med en lungesygdom. Nemlig at du har mest energi midt på dagen. Og måske kan det derfor give mening for dig med sex midt på dagen og inden frokosten.

Det kan også være nødvendigt for dig at tage et sug af bronkieudvidende medicin inden sex. Se samlestillinger, der er velegnet til dig, der har problemer med lungerne.

 lunge.dk/sex-samliv



4 Gi' medicinen et tjek

En del medicin, som bruges i behandlingen af lungesygdomme, kan have bivirkninger, som forhindrer rejsning hos manden – lægemidler som binyrebarkhormon, blodtrykssænkende midler og piller mod depression.

Tag en snak med din læge og udskift eventuelt til et andet præparat med færre bivirkninger. Din læge kan også henvise dig til hjælpemidler, der kan løse de fysiske problemer.



5 Tal om sex og samleje

Det kan virke uromantisk at aftale på forhånd, hvornår og hvordan man skal have sex, men hvis både du og din partner er indstillet på det, kan det lade sig gøre.

Og uanset om det er samleje eller bare en anden form for sex eller nærhed, er det afgørende for at bevare livskvaliteten. Er samleje udelukket, giver det særligt manden frihed til at nærme sig sin partner uden at føle sig presset. Langt de fleste kan genoptage sex-livet i en eller anden form, men jeres åbenhed er en forudsætning. Derfor skal I bryde tabuet.



Spørgsmål om Sex og samliv

Fysisk samvær kan være forbundet med udfordringer, når du eller din pårørende lider af lungesygdom. Men det er vigtigt at tale om det, og her har sundhedspersonalet en vigtig opgave, forklarer sygeplejerske, Marie Lavesen, der svarer på spørgsmål i Lungeforeningens rådgivning.

Af: Carsten G. Johansen Fotos: Unsplash, Esther Ann

Der er meget på dagsordenen, når man som menneske med en lungesygdom sidder over for en læge eller sygeplejerske. Venteværelset er fuld af andre patienter, så tiden er begrænset.



Dialog om sex og samliv

I Dansk Sygeplejeråd er man opmærksom på vigtigheden af at tale om sex og samliv. Der er bragt en artikel om en undersøgelse omkring emnet i magasinet Sygeplejersken 2020-1, som har Sexualitet som tema.

En sygeplejerske i Hillerød Kommune, Lea Hellegaard S. Rasmussen, har taget initiativ til dialogkort, som kan hjælpe hende og hendes kolleger til at reflektere over bl.a. de grænser og holdninger, de kan have, når de skal tale om sex med patienter eller pårørende.

 dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2020-1
dialogkort-skal-give-sygeplejersker-mod-til-at-tale-om-sex

Samtidig har man måske hovedet fuld af alvorlige tanker om liv og død.

Det er måske en årsag til, at spørgsmål om sex og samliv forholdsvis sjældent er en del af dialogen i konsultationen. Men alle mennesker har brug for nærhed og intimitet, og sundhedspersonalet har en vigtig rolle i at hjælpe mennesker med lungesygdomme med at tale om dette personlige emne.

– Der er heldigvis stigende opmærksomhed på området. Især i rehabiliteringsforløb bliver der ofte sat fokus på sex og samliv, fordi det er en vigtig del af et godt hverdagsliv. Men jeg tror, der stadig kan

Sygeplejerske og rådgiver i Lungeforeningen, Marie Lavesen



være nogle fordomme både hos patienter og professionelle – er det nu også relevant, overskrider jeg grænsen for fortrolighed?, lyder det fra Marie Lavesen.

– Men jeg har aldrig oplevet, at patienter reagerer negativt, når jeg spørger til eventuelle udfordringer i deres samliv. Det handler om at finde en indgang, som er en naturlig del af den professionelle nysgerrighed, siger hun.

Tag hul på samtalen

Marie Lavesens erfaring er, at sex og samliv kan være et svært emne for par, hvor den ene lider af lungesygdom.

– Det kan være begge parter, som "skåner hinanden" ved at undlade at tale om deres behov for sex og samliv, hvilket kan give frustrationer. Men frustrationerne kan ende med at komme til udtryk som bebrejdelser – og det gør heller ikke nogen gavn, mener hun.

– Information og opmærksomhed fra den sundhedsfaglige kan hjælpe med at få hul på samtalen eller skabe refleksion om egne behov. For det meste holder man jo stadig af hinanden, selvom der kan være fysiske begrænsninger, udelukker det jo ikke intimitet og nærhed, siger sygeplejersken.

Information i klinikken og derhjemme

Når Marie Lavesen passer Lungeforeningens rådgivningstelefon, handler henvendelserne stort set aldrig om sex og samliv. Årsagen kan man kun gisne om. Men det peger



**Tanker i en
tid med corona**

Sundhedsstyrelsens direktør Søren Brostrøm: "Sex er godt. Sex er sundt. Sundhedsstyrelsen går ind for sex. Vi er seksuelle væsener, og selvfølgelig skal man dyrke sex også som single i en tid med corona."

Information og opmærksomhed fra den sundhedsfaglige kan hjælpe med at få hul på samtalen eller skabe refleksion om egne behov. For det meste holder man jo stadig af hinanden, selvom der kan være fysiske begrænsninger..."

under alle omstændigheder på, at patienter ikke tænker på at spørge om råd til sex og samliv.

– Jeg mener, man som sygeplejerske skal finde en naturlig måde at spørge på. "Sex og fysisk nærhed er ofte en udfordring

i forbindelse med lungesygdom. Er det noget, I har oplevet? Så skal I vide, at der findes hjælp og rådgivning." Og samtidig sørge for at have noget materiale klar, fx henvisning til information på lunge.dk eller en folder, som patienten kan tage med

hjem for at tænke over det i ro og mag.

– På den måde er der åbnet for emnet, og det er lettere for den lungesygge at tale om næste gang. Eller tale om derhjemme, for vi skal jo også vise respekt for, hvis folk ikke vil blande os ind i det. Men det er vigtigt, at de ved, der er professionel rådgivning klar, hvis de har behov, slutter Marie Lavesen. •

**Lungeforeningens rådgivere
sidder klar til at hjælpe dig.
Se mere på lunge.dk/rådgivning**



Præstø Netværksgruppe deltog i Rig Fritid i Vordingborg Kommune, som gik ud på at få folk ud og se, hvad de forskellige foreninger tilbyder i kommunen. Netværket havde en fantastisk dag og blev set på den gode måde.



Stadig ledige pladser på FamilieCamp 2020 – skal jeres familie med?

Årets FamilieCamp for lungesygge børn og deres familier, som oprindeligt skulle have været afholdt 7.-10. maj, er på grund af situationen omkring corona-virus udskudt til 4.-7. august 2020.

Kom med på Lungeforeningens årlige FamilieCamp, som er en 4-dages camp for familier med lungesygge børn og unge. Glæd jer til masser af aktiviteter inde og ude, spændende oplæg og fokus på at få mere luft i hverdagen for familien med et lungebarn.

Spørgsmål vedrørende FamilieCampen, kontakt Ida Kopart Timm, projektmedarbejder på Familiecamp 2020, på tlf. 35 25 77 37 eller mail ikt@lunge.dk



Læs mere og tilmeld jer på
lunge.dk/familiecamp

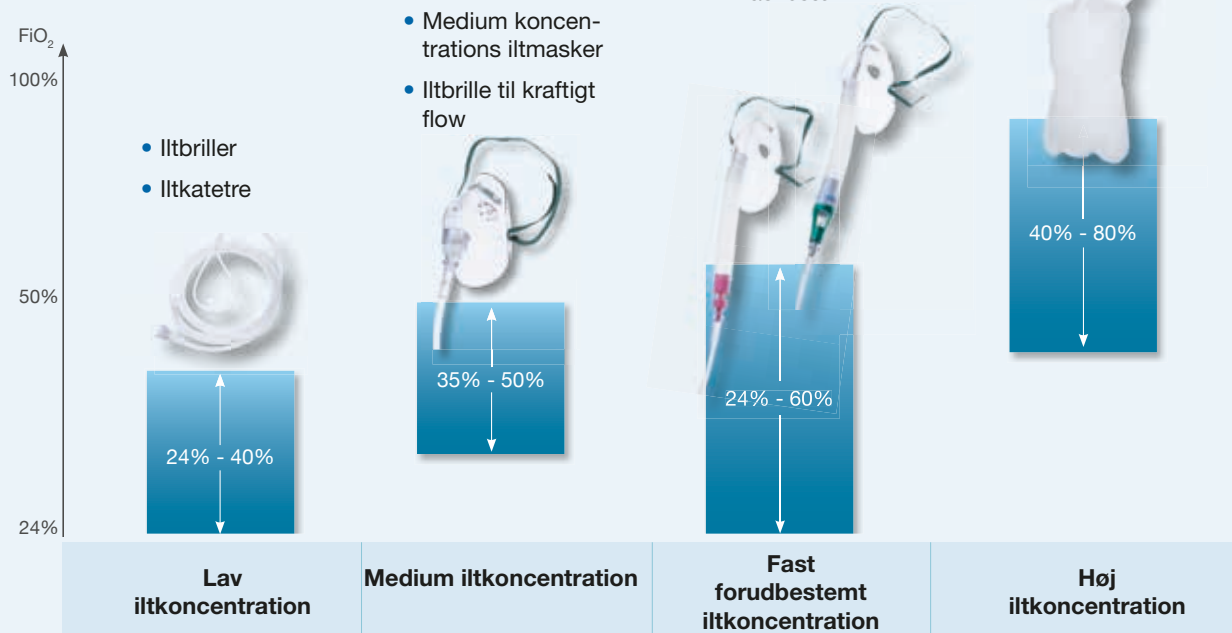
Unomedical systemer til iltbehandling



- Vi sikrer den bedst mulige ilttilførsel og derfor er alle vores slanger kinkfrie, hvilket reducerer risikoen for, at slangen kinker, og iltflowet kompromitteres eller stopper.
- Vi arbejder med sikkerhed for patienten og personalet og derfor passer vores fits-all konnektorer til alle iltaggregater.
- Vi sikrer, at patienter og sundhedspersonale ikke unødigt udsættes for hormonforstyrrende stoffer, og derfor er alle vores iltprodukter fremstillet af medicinsk plast og fri for mærkningspligtige pftalater.
- Vi drager omsorg for patienten og medvirker til at øge patientens velvære, derfor er masken blød og fleksibel og har en justerbar næseklemme.
- Vi har forbedret patientens oplevelse af at have masken på, med et nyt forlænget design under hagen.
- Vi arbejder for sikkerhed for patienten, og derfor har vores højkoncentrationsmasker en drejelig "swirvel" mellem maske og pose/iltslange. Dette forebygger torkvering og afklejning af slangen.
- Vi optimerer sygeplejerskens mulighed for at observere patients ansigtsfarve og vitale tegn, derfor er masken lavet af gennemsigtigt materiale.

Højkoncentrations iltmasker:

- Masker med genånding
- Masker uden genånding



Nyt

fra Lungeforeningen og
Børnelungefonden



Hvordan gennemføres Team Rynkeby Skoleløbet 2020?

Godt 90.000 skoleelever fra 295 danske skoler skulle fredag før påske have deltaget i Team Rynkeby Skoleløbet til fordel for Børnelungefonden. Men på grund af COVID-19-situationen er løbet blevet udsat til torsdag den 4. juni 2020 – dagen før grundlovsdag.

I øjeblikket er der dog ingen, der ved, om det er muligt at gennemføre løbet til den tid.

Men Team Rynkeby giver ikke op. Kan løbet ikke gennemføres som PLANLAGT d. 4. juni, arbejdes der lige nu på en alternativ måde at afholde løbet på.



Hold øje med børnelungefonden.dk og team-rynkeby.dk

Team Rynkeby Skoleløbet er den suverænt største bidragsyder til Børnelungefondens arbejde for alvorligt lungesygge børn. Sidste år indsamlede landets skoleelever på denne måde 6,4 millioner kroner til Børnelungefonden.

Har du spørgsmål til Team Rynkeby Skoleløbet, er du velkommen til at kontakte projektleder, Caspar Haarløv, på ch@lunge.dk



Fra venstre: Sonja Izquierdo Riis Meyer (Aarhus Universitetshospital), Sune Rubak (Aarhus Universitetshospital), Kim Gjerum Nielsen (Dansk Børnelungecenter, Rigshospitalet), Signe Vahlkvist (Sygehus Lillebælt, Kolding), Inger Merete Jørgensen (Nordsjællands Hospital, Hillerød), Torben Sigsgaard (på vegne af Howraman Meteran, Herlev og Gentofte Hospital), Jakob Stokholm (på vegne af Hans Bisgaard, Dansk BørneAstma Center, Herlev og Gentofte Hospital), Anne Brandt, direktør i Børnelungefonden og Susanne Halken medlem af Børnelungefondens bestyrelse (Syddansk Universitetshospital).

Millioner styrker livsvigtig forskning i børns lungesygdomme

Børnelungefonden styrker forskning i børns lungesygdomme med 6.370.937 kr. Samtlige midler er indsamlet via Team Rynkeby Skoleløbet, hvor skoleelever over hele landet én gang om året løber for at skabe opmærksomhed om lungesygge børn – og samtidigt samler ind til Børnelungefonden.

Følgende forskningsprojekter modtager støtte:

Lungefunktion og senkomplikationer i lungerne hos børn efter overlevelsen af leukæmi

Modtager: Overlæge, lektor, ph.d. Sune Rubak, BørneCenter for Lunge- og Allergisygdomme, Aarhus Universitetshospital (på billedet sammen med læge Sonja Izquierdo Riis Meyer). Støttes med: 570.000 kr.

Forebyggelse, tidlig diagnostik, monitorering og behandling af kritiske, svære, medfødte eller erhvervede kroniske lungesygdomme hos børn

Modtager: Professor, overlæge, dr.med. Kim Gjerum Nielsen, Dansk BørneLunge Center, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitetshospital, Rigshospitalet. Støttes med 1.330.400 kr.

Undersøgelse af uhensigtsmæssige vejtrækningsmønstre hos børn og unge med astma

Modtager: Afdelingslæge, post.doc., speciallæge i pædiatri, ph.d. Signe Vahlkvist, Børne og Unge Afdelingen, Sygehus Lillebælt, Kolding. Støttes med 213.970 kr.

Videreførelse af undersøgelse af lungesymptomer og lav lungefunktion hos for tidligt fødte børn i 5-6 års alderen sammenlignet med jævnaldrende børn født til tiden

Modtager: Overlæge, lektor, ph.d. Inger Merete Jørgensen, Børne- og Ungeafdelingen, Nordsjællands Hospital, Hillerød. Støttes med 455.630 kr.

Betydningen af opvækst på landet for udvikling af allergi og astma – en national undersøgelse i forbindelse med Team Rynkeby Skoleløbet 2021

Modtager: Læge, ph.d. Howraman Meteran, Lungemedicinsk Sektion, Medicinsk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital (på billedet: medansøger professor, PhD, Torben Sigsgaard, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet). Støttes med 500.000 kr.

Azithromycin som behandling af astmatiske episoder hos børn

Modtager: Professor, overlæge, DMSc Hans Bisgaard, Dansk BørneAstma Center, Københavns Universitetshospital, Herlev-Gentofte (på billedet: Jakob Stokholm, der modtog prisen på vegne af Hans Bisgaard). Støttes med 1.500.000 kr.

Tak fra Børnelungefonden til Team Rynkeby.  Læs mere på børnelungefonden.dk



Lungeforeningens generalforsamling er udskudt til efteråret 2020

Grundet udbredelsen af COVID-19 i det danske samfund har regeringen indført forsamlingsforbud. Vi ved i skrivende stund ikke, hvor længe det varer. Bestyrelsen har derfor besluttet at udskyde generalforsamlingen til **30. september 2020**, kl. 14 i København i håb om, det på det tidspunkt vil være muligt at gennemføre den sikkert og trygt for alle, der ønsker at deltage. Bestyrelsen holder sig løbende orienteret om situationen og ser frem til igen at kunne mødes med medlemmerne.

Hold dig orienteret via lunge.dk og din indbakke

Idet mange faktorer hele tiden ændrer sig og påvirker muligheden for at forsamle sig, ønsker bestyrelsen i stigende grad at informere elektronisk, så vi hele tiden kan give så aktuelle informationer, som muligt.

Samtidig er vi bevidste om den økonomiske situation, der kan blive påvirket af coronakrisen, og vi ønsker derfor også at begrænse omkostninger til udsendelser i papirform. Vi vil derfor i år udsende indkaldelsen til generalforsamlingen elektronisk til alle betalende medlemmer, ligesom vi informerer om generalforsamlingen på www.lunge.dk

Du kan allerede nu læse den bestyrelsesgodkendte årsrapport 2019 på www.lunge.dk/årsrapport. Den vil blive fremlagt til godkendelse på generalforsamlingen.

Modtag vigtige informationer og dit medlemskort fra Lungeforeningen i din indbakke

I år vil vi gerne glæde dig med et nyt medlemskort. Det er lykkedes os at finde

ressourcer til dette ved at udsende kortet elektronisk. Du vil få tilsendt medlemskortet på din mail. Vi håber, at du vil benytte lejligheden til at oplyse os din mailadresse, hvis vi ikke allerede har den.



Benyt dette link på vores hjemmeside www.lunge.dk/mail så er du sikker på at modtage medlemskort og indkaldelsen til generalforsamling i din indbakke. Har vi allerede din mail, skal du ikke foretage dig noget. Du vil få alt tilsendt automatisk.

Ny dato for
generalforsamlingen



Har vi din
e-mail?

Jakobsens og REMA 1000 støttede lungesygge børn

For andet år i træk gik Jakobsens og REMA 1000 sammen om at øge livskvaliteten for lungesygge børn og deres familier. I hele uge 15 gik 2 kr. pr. solgt bæger Hverdags Honning til Børnelungefondens arbejde, og det endte ud i en donation på i alt 64.000 kr.

— Børnelungefonden støtter forskning, der er med til at sikre bedre forebyggelse, bedre forståelse og bedre behandling af børns lungesygdomme. Men oplysning er jo også enormt vigtig, hvis vi skal gøre en forskel. Derfor er det særligt skønt, at Jakobsens og REMA 1000 har valgt at fortsætte deres støtte. På den måde kommer vi også ud i butikkerne og får spredt budskabet om, hvor vigtigt det er at gøre noget for lungesygge børn — og for at alle de raske lunger bliver ved med at være raske! Lyder det fra Anne Brandt, direktør i børnelungefonden.

En hyldest til en særlig lungehelt i en tid præget af corona virus

Lungenyt 2 er blevet lavet, da situationen omkring corona-virus udviklede sig fra dag til dag, time til time. Sundhedsstyrelsens direktør, Søren Brostrøm, og hele hans team har knoklet fra dag ét for at beskytte og guide danskerne bedst muligt. De har inviteret og lyttet til Lungeforeningen/Børnelungefonden og mange andres råd til og viden om sårbare, kritisk syge og deres pårørende. Hvad enten det er ung eller gammel, barn eller voksen. Det samarbejde er vi taknemmelige for. Derfor sendte direktør og formand i Lungeforeningen, Anne Brandt og Torben Mogensen, en buket med denne hilsen 18. marts:

Kære Søren og hele dit team

Tak for den solide og flotte indsats
I leverer i en meget svær tid.

I gør det det enestående godt. I Lungeforeningen gør vi alt for at støtte lungesygge igennem krisen og formidle oplysningsindsatserne hvor vi kan.



KH Torben og Anne



Ægteparret Bruno og Anita nyder at tage på udflugter i naturskønne omgivelser nær Præstø Fjord. På turene har Bruno altid sit åndenødskort med i lommen. Det skaber nemlig tryghed for dem begge.

Med planlægning kan man næsten det hele

Denne artikel er skrevet før Danmark 'lukkede' ned på grund af corona. Den indeholder perspektiver på, hvordan rejsevaner kan ændre sig, når man bliver lungesyg. Men det er også en fin fortælling om, hvordan man som sygdomsramt og pårørende kan nyde hinandens selskab uanset, om man er ude eller hjemme.

Af: Anne Lottrup Sørensen Foto: Adobe Stock, Præstø Fjord

Måske kan man bo så dejligt, at ferier virker overflødige – men mange af os oplever alligevel lysten til at komme ud og få oplevelser i nye omgivelser. Ægteparret Bruno og Anita bor blandt marker og skov i naturskønne Nørre Smidstrup ikke mange meter fra Præstø Fjord.

De to har rejst meget i Europa gennem deres 37-årige ægteskab.

– Vi to er altid sammen, fortæller Bruno, og vi har fået mange fine oplevelser alle vegne!

Da 81-årige Bruno for 17 år siden fik konstateret KOL og astma, ændrede vilkårene for rejserne sig.

Mærk efter

Når forholdene bliver forandret, må der nye forholdsregler til. Ofte kræver rejser og udflugter som lungesyg en endnu større indsats i planlægningen – og også i forventningsafstemningen, hvis man rejser med sine raske pårørende.

– Det er vigtigt at mærke efter, hvad der reelt betyder noget for en, og at være

åben, fortæller sygeplejerske Marie Lavesen, der også sidder i Lungeforeningens telefonrådgivning.

” Det er vigtigt at mærke efter, hvad der reelt betyder noget for en, og at være åben...”



– Som rask er man tilbøjelig til at se situationen fra sit eget synspunkt, mens virkeligheden er en anden, når man har en lungesygdom, forklarer Marie Lavesen, og påpeger at det fx kan resultere i misforståede hensyn.

” Det er også værd at tænke over, hvad man vil have ud af ferien. Er det samværet, der betyder noget – eller at opleve nye steder?”

Forbehold – ikke udfordringer

I en årrække var Bruno på medicin, der fungerede dårligt og satte ferierne på pause. Selvom parret nyder deres rejser sammen, slog det dog ikke Bruno og Anita ud. Med skønne hjemmeomgivelser at boltre sig på i eget tempo, manglede ægteparret ikke livskvalitet.

– Vi må selvfølgelig tage vores forbehold, fortæller Anita, men det er ikke en udfordring.

Mange overvejelser

– Lungesygdomme kan være meget svingende, så selv når man planlægger alting til mindste detalje, og sikrer sig at rejsen er

helbredsmæssigt forsvarlig, kan man risikere at stå på dagen uden mulighed for at tage af sted, forklarer sygeplejerske Marie Lavesen.

Hvor enkelte kan fortsætte deres hverdag næsten uden ændringer med deres lungesygdom, må andre navigere i store omvæltninger. Pludselig må man forholde sig til alt fra antallet af trapper på hotellet til sundhedsvæsenet i det pågældende land og vejrets indflydelse.

– Det er også værd at tænke over, hvad man vil have ud af ferien. Er det samværet, der betyder noget – eller at opleve nye steder?, spørger Marie Lavesen.

Nyder udflugter og cykelture

Der er ingen tvivl om, at det vigtigste for Bruno og Anita er samværet med hinanden – ude og hjemme. De har mange gode minder fra deres rejser sammen og nyder fortsat udflugter.

De rejser ikke længere til udlandet så ofte, men de nyder alt det, Danmark har at byde på, om det er ture til Læsø eller fisketure i Grenå.

Selvom Brunos kondition er, som den nu engang er med KOL og astma, er muskelsituationen i top. Han træner både hjemme og normalt også på et lungehold i Lungeforeningens træningsnetværk.

– Hvis der skal laves noget, gør Bruno det, siger Anita.

Bruno har bygget sin egen elcykel, som han bruger flittigt – og nu har han også

bygget en til Anita, så de to sammen kan nyde naturen fra sadlen.

– Ja, jeg er 81 år, men jeg kan stadig lave alt, fortæller Bruno.

– Bare med pauser. •



Åndenødskortet – giver tryghed for dig og din pårørende

Åndenødskortet kan give dig tryghed og hjælpe dig til at undgå, at du går i panik eller får angst, hvis du får åndenød. Du kan vise det til de pårørende, når du gerne vil have, at de forstår, hvad de skal gøre, når du ikke kan få luft.

Du kan have åndenødskortet i tasken, når du er ude at handle, eller hvis du skal afsted til et socialt arrangement.

Bruno har altid sit åndenødskort på sig, blandt andet når han tre gange ugentligt cykler 30 km. Det giver en tryghed – også for Anita.

– Han har det faktisk altid med sig i lommen. Hvis nu der sker ham noget, han falder om eller lignende, så kan dem, der finder ham, læse, hvem de skal kontakte. Så får han hurtigere den rette hjælp. Når han er ude på cyklen, ved jeg, at han har kortet med, og så er jeg også mere sikker herhjemme, lyder det fra Anita.

Åndenødskortet er udviklet af Lungeforeningen i samarbejde med mennesker, som lever med en lungesygdom.



Find kortet på lunge.dk/kort

Kan du hjælpe mig?

Hej jeg hedder.....
Jeg har lige nu åndenød fordi jeg har en lungesygdom

Bliv gerne hos mig til jeg er faldet til ro og har fået normal vejtrækning

Ring til, navn
på tlf.
og fortæl hvor jeg er

112 Jeg er meget dårlig. Ring 112 og fortæl, at jeg har svært åndenød pga. en lungesygdom

www.lunge.dk/hjaelp

Lungeforeningen
Sundhedsforbunden

1

Kan du hjælpe mig?

Hej jeg hedder.....
Jeg har åndenød pga.

Ring til, navn
på tlf.
og fortæl hvor jeg er

112 Jeg er meget dårlig. Ring 112 og fortæl, at jeg har svært åndenød pga. en lungesygdom

www.lunge.dk/hjaelp

Lungeforeningen
Sundhedsforbunden

1

Vis åndenødskortet, når du ikke har luft nok til at fortælle, hvad du har brug for.



Lokale lugner

Arrangementer, netværk om aktiviteter for dig

OBS!

Grundet situationen omkring corona virus i Danmark, ved vi i skrivende stund ikke, om arrangementer i Lungeforeningens netværk og lokalafdelinger gennemføres. Hold dig derfor opdateret på lunge.dk og kontakt den ansvarlige kontaktperson for at høre mere.

Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Hovedstaden	Rødovre Lokalafdeling	Grillarrangement med musik. Vi ønsker hverandre en god sommer og nyder noget grillmad.	Café "Søstrene P" Vallensbæk Havn 1 2665 Vallensbæk Strand	Fredag 12. juni kl. 16.00 – ca. 19.30	Tilmelding er påkrævet senest 19. maj til Lone Christensen, tlf. 3152 8220 eller Klaus Hejl tlf. 2062 3292. Egenbetaling på 150 kr. foretages til mobilpay nr. 28961554. I feltet "Tilføj kommentar" anføres dit medlemsnummer samt dit fornavn.
	Rødovre Lokalafdeling	Sommerudflugt. Vi afholder vores årlige sommerarrangement/-udflugt. Vi mødes til fælles frokost (vin/øl/vand) samt kaffe med kage bagefter. Efter frokost går vi på museumsbesøg på Ballerup Museum.	Konditorgården Pederstrupvej 73 2750 Ballerup Ved ønske om samkørsel eller andet, kan du/I ringe til kontaktpersonerne Lone Christensen, tlf. 31528220 eller Klaus Hejl, tlf. 20623292.	Torsdag 20. august kl. 11.30 – ca. 15.00	Tilmelding er nødvendig, senest 14. august til Lone Christensen, tlf. 3152 8220 eller Klaus Hejl tlf. 2062 3292. Egenbetaling på kr. 190 foretages til mobilpay nr. 2896 1554. I feltet "Tilføj kommentar" anføres dit medlemsnummer samt dit fornavn.
	Rødovre Lokalafdeling	I september har vi en lang række aktiviteter, hvor vi opfordrer vore medlemmer til at deltage. Datoerne er p.t. ubekendte, men vil fremgå af bl.a. dagspressen (lokal/"Sammen om Rødovre"). Arrangementerne vil tillige blive slået op på Lungeforeningens hjemmeside under Aktiviteter i Rødovre.	Se de aktuelle lokaliteter i dagspressen og på lunge.dk	Tirsdag 1. september til onsdag 30. september	Yderligere informationer kan fås hos Lone Christensen, tlf. 3152 8220 eller Klaus Hejl, tlf. 2062 3292.
	Østerbro Netværksgruppe	Sommerhygge på terrassen. Vi mødes til lidt sommerhygge på terrassen hvis vejret tillader det. Der er kaffe/ te og cider, frugt og kager. Vi ønsker hinanden en god sommer og på gensyn til august. Pårørende er meget velkomne.	Sundhedshuset Randersgade 60, 1. sal, lokale 108 2100 København Ø	Tirsdag 30. juni kl. 13.00-15.00	Winnie Bethnas Tlf. 39294317 / 26144317 Tilmelding er ikke nødvendig.

Se Region Hovedstadens mange faste arrangementer på www.lunge.dk



Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Sjælland	Guldborgsund Lokalfdeling	Sommerkoncert med lungekoret Pulmores. Efter koncerten kører vi til Vestlolland, hvor vi spiser vores medbragte mad i Kragenæs Havn. Derefter har vi bestilt en rundvisning på Dodekalitten. Man kan gå de 900 m, men der er også mulighed for handicapparkering tæt ved Dodekalitten.	Guldborgsund, Bevægesalen Strandgade 39, st. th. 4800 Nykøbing F.	Onsdag 17. juni kl. 10.00 – 11.00	Tilmelding til Lise Landgren på mail: liselandgren@mail.dk eller tlf. 4074 8691, senest 15. juni.
	Holbæk Lokalfdeling	Lån en el-cykel i 6 måneder og deltag på et lunge cykel hold. Holbæk lokalfdeling har modtaget sponsorat fra Velux Fonden og har indkøbt 7 nye el cykler, som udlånes til Lungeforeningens medlemmer.	Sundhedscentret, Elisabethcentret Carl Reffsvej 2, 1. sal 4300 Holbæk	LUNGE CYKEL HOLDET mødes hver torsdag kl. 11.00 og cykler sammen en tur.	Tilmelding til ventelisten til udlån af en el-cykel, kontakt Leif Nyborg på tlf. 2427 4165 eller på leifturbo@gmail.com
	Holbæk Lokalfdeling	Generalforsamling i Holbæk Lokalfdeling. Forslag til generalforsamlingen skal sendes til Birthe Pugholm senest 28. august.	Aktiv Center Elisabethcentret Carl Reffsvej 2, 1. sal 4300 Holbæk	Mandag 28. september kl. 16.00 – 18.00	Tilmelding senest 24. september af hensyn til traktementet til Birthe Pugholm på mail: birps@holb.dk eller på tlf. 7236 4232.
	Helsingør Motionsgruppe (NY)	Har du KOL eller en anden kronisk lunge-sygdom, er motion en afgørende faktor for, at dagligdagen på mange måder kan blive nemmere at komme igennem. Motionsgruppen bliver ledet af en instruktør, som gennemgår lette øvelser med eksempelvis elastikbånd og lette håndvægte stående, siddende eller liggende, og så kan hver enkelt deltager selv bestemme sværhedsgraden.	Minicentret Fiolgade 17 D 3000 Helsingør	Fredage kl. 12.30 – 14.00	Tilmelding er ikke nødvendig. Man møder bare op. Yderligere informationer hos Rita Asmussen på tlf. 40361095.
	Slagelse Lokalfdeling	Turen går til den smukke Zengarden i Stenlille. Zengarden består af to haver, den gamle have og den nye have. Der er ca. 24.000 kvadratmeter i alt. Haven har et af Europas største koi anlæg med 700 kubikmeter vand. Der vil være opsamling i bus i både Skælskør, Korsør og Slagelse. Programmet er ikke helt færdigt, så hold øje med vores Facebookside: Lungeforeningen – lokalfdeling Slagelse kommune eller kontakt Kirsten.	Veddebyvej 49 4295 Stenlille	Torsdag 10. september	Tilmelding er nødvendig. Senest 3. september til lokalformand Kirsten Christensen på tlf. 6068 8278 eller mail kchkh@liv.dk
Se Region Sjællands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Midtjylland	Aarhus Lokalfdeling	Lungetcamp på Saxild Strand. Pris ca. 2000 kr. for kommunens beboer.	Saxild Strand	Uge 34: Fra søndag 16. august til torsdag 20. august	Tilmelding på tlf. 8744 5000 eller 86554055 eller til www.saxild-strand.dk
	Se Region Midtjyllands mange faste arrangementer på www.lunge.dk				



Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Midtjylland	Aarhus Lokalfdeling	Medlemsmøde og generalforsamling. Afdelingen er vært med et let traktament samt amerikansk lotteri.	Hasle Lokalcenter Rymarken 118 8210 Århus V	Torsdag 17. september Fra kl. 17.30	Tilmelding senest 9. september til Resi Henningsen på 22972062 eller på resihen@gmail.com
	Aarhus Lungekor (NY)	I Aarhus' nr. 2 Lungekor er der plads til alle, der har lyst til at være med. Vi arbejder med vejtræknings- og sangteknikker og synger en masse gode sange sammen. Det er gratis at deltage i lungekoret, men vi opfordrer alle deltagere til at melde sig ind i Lungeforeningen og derved bakke op om lungekoret. Korleder er Gitte Frank.	Officersbygningen Vester Alle 3, 8000 Aarhus	Tirsdage fra kl. 13.00-15.00	Hvis du vil vide mere om koret kan du kontakte Bente Langballe Griffith på e-mail: belg1405@gmail.com eller lokalformand i Aarhus Margrethe Bogner på tlf. 2020 2071.
	Viborg-Skive Lokalfdeling	Fisketur i Fårbæk Put and Take Sø. Arrangementet er inkl. 2 stk. smørbrød til frokost, kaffe og et stykke kage. Man kan sagtens deltage uden at fiske. Der er gevinst til den som fanger den største fisk og til den som fanger flest fisk.	Fårbækvej 20 7540 Haderup	Mandag 10. august kl. 10.30 – 16.00	Tilmelding til Mona Vistisen på tlf. 6135 1006 eller på mona_vistisen@msn.com Senest 3. august.
	Viborg-Skive Lokalfdeling	I år vil vi spille petanque både i Løvel og i Salling.	Salling	Onsdag 26. august kl. 13.00 – 16.00	Tilmelding og mere information om arrangementet i Salling til Hanne Fransen på tlf. 2712 5223 eller på hanne.fransen@hotmail.com. Tilmelding senest 18. august.
	Viborg-Skive Lokalfdeling	I år vil vi spille petanque både i Løvel og i Salling.	Engvej 20, Løvel 8830 Tjele	Onsdag 26. august kl. 13.00 – 16.00	Tilmelding og mere information om arrangementet i Løvel til Anette Kellmer på tlf. 5115 8254 eller på a.kellmer@yahoo.dk
	Viborg-Skive Lokalfdeling	Generalforsamling samt 10 års fødselsdag.	Søndergade 56 7850 Stoholm	Mandag 7. september kl. 19.00 – 21.30	Tilmelding til Fænja Hansen på tlf. 5134 4754 eller på faenjahanzen@gmail.com. Tilmelding senest 1. september.
	Ørum Netværksgruppe (NY)	Nyt træningshold på Ørum – med sang og træning. Vi starter med at drikke kaffe sammen. Derefter synger vi ca. ½ time, da sang også træner åndedrættet. Vi slutter af med træning efter cd.	Plejecenter Højvæn Højen 1, Ørum 8830 Tjele	Mandage kl. 13.00 – 14.30	Tilmelding til Anette med sms på tlf. 5115 8254 (ikke telefonsvarer) eller på mail a.kellmer@yahoo.dk
Se Region Midtjyllands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Nordjylland	Aalborg Netværksgruppe	Almindeligt møde.	Almindeligt møde.	Tirsdag 30. juni kl. 13.00 – 15.00	Tilmelding senest 26. juni til Knud Drews på tlf. 9829 4411 eller på mail: drews@dukamail.dk
	Aalborg Netværksgruppe	Møde efter sommerferien.	Krypten i Hassers kirke Thorsens Alle 2 9000 Aalborg	Tirsdag 25. august kl. 13.00 – 15.00	Tilmelding senest 21. august til Knud Drews på tlf. 9829 4411 eller på mail: drews@dukamail.dk
	Hjørring Netværksgruppe	KOL-kaffe ved Nuka Mortensen. Programmet kan ses i Vendelboposten.	Forsamlingsbygningen Østergade 9 9800 Hjørring	Torsdag 28. maj Fra kl. 13.30	Tilmelding senest 23. maj til Marianne Hestbæk på tlf. 7233 5613 eller til Poul Krogsgaard på tlf. 2147 6996.
	Hjørring Netværksgruppe	Udflugt til Hvidsten Kro. Da der er begrænsede pladser er henvendelse til Poul Krogsgaard nødvendig.	Afgang fra A-Z A F Heidemanns Vej 20 9800 Hjørring	Torsdag 25. juni Afgang kl. 9.00	Henvendelse og tilmelding senest 18. juni til Poul Krogsgaard på tlf. 2147 6996.
Se Region Nordjyllands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					

Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Syddanmark	Fredericia, Socialt Netværk	Rundvisning på Depotgården ved Inger og Torben. Depotgården er Fredericia Kommunes aktivitets- hus, hvor vi har 18 værksteder, som spænder over alt lige fra ølbrygning til træværksteder – der er alt muligt håndværk. Man kan vel kalde os et sted, som har kreative workshops. Rundvisning, kaffe og kage kr. 35,00. Medbring venligst kontanter.	Madsby Legepark Lumbyesvej 4 7000 Fredericia	Onsdag 26. august kl. 13.30 – 16.00	Solveig Knudsen på tlf. 2497 6127 eller solveigknudsen5@icloud.com
	Odense Lungenetværk	Palliativ behandling til folk med meget svær KOL. Læge Jesper Isaksen og sygeplejerske Lene Munk, Palliativ Enhed kommer og fortæller om hjælp og muligheder for palliativ behandling til folk med meget svær KOL. Alle er velkomne.	Bolbro Brugerhus Stadionvej 50, indgang L, lokale 26/28 5200 Odense V	Mandag 21. september kl. 16.00 – 18.00	Tilmelding til Birgit Pedersen på sms eller tlf. 21 24 92 17 senest 14. september. Kr. 25 for arrangementet samt kaffe/the og kage.
	Sønderjylland Lokalfdeling	Medlemsmøde. Hvorfor går mænd ikke til læge?	Knøs Gård Vestervej 1 6470 Sydals	Tirsdag 25. august Fra kl. 17.30	Tilmelding senest 17. august til lokalformand Klaus Jensen på tlf. 20319053 eller mail klausbjensen@gmail.com Pris: 85 kr. pr. person for maden.

Se Region Syddanmarks mange faste arrangementer på www.lunge.dk

Handicapvenlig adgang

Alle arrangementer er tilstræbt handicapvenlige – dvs. der er handicap-parkering, elevator osv. Hvis du har særlige behov eller ønsker, er du altid velkommen til at ringe eller skrive til den angivne kontaktperson forud for arrangementet.

Mere info om arrangementer

Hvis du ønsker mere information om de enkelte arrangementer, kan du læse en mere detaljeret beskrivelse på www.lunge.dk/arrangementer. Du kan også kontakte arrangementets kontaktperson eller Lungeforeningens frivillig-hedskonsulent Ida Corina Jahn på e-mail: icj@lunge.dk eller tlf. 35 25 71 74.

Livet er arveligt

Din arv kan hjælpe andre med at trække vejret

Bedre vejrtrækning er den bedste gave, du kan give den næste generation

Læs mere på lunge.dk/arv



Lungeforeningen





Mød andre i vores lokalafdelinger og netværk

Kom og træn med andre, få en snak over en kop kaffe, syng i kor og få viden om din sygdom.
Ring til din lokale kontaktperson og hør mere om aktiviteterne i dit lokalområde.

Lokalafdelinger

Ballerup	
Jørgen Larsen	Tlf. 44 77 17 22
Brønderslev	
Ove Rønno	Tlf. 98 80 10 67
Egedal	
Ole Larsen	Tlf. 47 10 73 40
Esbjerg	
Merete Jensen	Tlf. 20 94 53 66
Frederiksberg	
Alice Munk	Tlf. 20 66 63 96
Guldborgsund	
Lise Landgren	Tlf. 40 74 86 91
Helsingør	
Tove Tafdrup	Tlf. 24 21 68 62
Herlev	
Per Nilsson	Tlf. 21 27 68 89
Holbæk	
Lene Fischer	Tlf. 22 24 23 70
Horsens	
Klaus Skjærlund	Tlf. 22 66 72 55
Høje-Taastrup	
Emmy L. Førster-Christensen	Tlf. 26 11 17 22
Kalundborg	
Grethe Husted	Tlf. 21 28 99 52
Køge	
Erik Jensen	Tlf. 28 94 19 74
Nyborg	
Lene Beck Hansen	Tlf. 20 11 19 56
Odsherred	
Finn Wulff	Tlf. 23 35 55 34
Roskilde	
Birgit Schelde Holde	Tlf. 23 86 38 05
Rødovre	
Klaus Hejl	Tlf. 20 62 32 92
Skanderborg	
Erling Sørensen	Tlf. 29 87 53 40
Slagelse	
Kirsten Christensen	Tlf. 60 68 82 78
Sønderjylland	
Klaus Bodo Paul Jensen	Tlf. 20 31 90 53
Thy-Mors	
Inger Dengsø	Tlf. 40 16 32 21
Vallensbæk-Ishøj	
Thomas Joakim Binder	Tlf. 51 31 14 91
Viborg-Skive	
Mona Vistisen	Tlf. 61 35 10 06
Vordingborg	
Leon Køltoft	Tlf. 20 49 58 04
Aarhus	
Margrethe Bogner	Tlf. 20 20 20 71

Lokale netværksgrupper

Amager	
Henrik Nielsen	Tlf. 40 24 10 86
Billund (Grindsted)	
Bodil Poulsen	Tlf. 50 45 42 54
Bornholm	
Birgit Kristensen	Tlf. 42 22 85 10
Bramming	
Hanne Hansen	Tlf. 61 72 33 16

Dianalund	
N.B.Thorvaldsen	Tlf. 29 25 66 35
Esbjerg	
Annie Jespersen	Tlf. 20 68 58 28
Farsø	
Anne-Marie Hansen	Tlf. 98 66 20 42
Faxe	
Ivan Larsen	Tlf. 21 62 70 35
Fredericia	
Solveig Knudsen	Tlf. 24 97 61 27
Frank Østergaard	Tlf. 21 27 75 32
Ina Rimmer	Tlf. 50 90 01 70
Frederiksberg	
Alice Munk	Tlf. 20 66 63 96
Frederikshavn	
Palle Poulsen	Tlf. 20 27 27 65
Frederiksværk	
Ingelise Biering	Tlf. 21 68 07 41
Faaborg-Midtfyn	
Lone Poulsen	If. 23 90 48 40
Gladsaxe	
Flemming Work	Tlf. 52 76 98 78
Glostrup	
Kirsten Carlsen	Tlf. 28 83 03 12
Haderslev	
Frede Christensen	Tlf. 22 56 61 81
Haderslev Kronikermotion	
	Tlf. 74 34 03 13
Halsnæs	
Helmer Seiling	Tlf. 27 28 56 56
Halsnæs/Frederikssund/ Nordsjællands Hospital Lungecafé	
Anja Berrill	Tlf. 47 17 09 06
Helsingør	
Rita Asmussen	Tlf. 40 36 10 95
Hillerød 1	
Marianne Henriksen	Tlf. 26 41 91 23
Hillerød 2	
Hanne Buch	Tlf. 26 21 78 72
Hillerød Lungecafé	
Hanne Sloth Wengel	Tlf. 48 29 39 70
Hjørring	
Poul Anton Krogsgaard	Tlf. 21 47 69 96
Holbæk Lungecafé	
Birthe Pugholm	Tlf. 72 36 42 32
Holbæk	
Erik Hansen	Tlf. 20 47 70 32
Horne	
Gunhil Lauridsen	Tlf. 23 23 31 84
Holstebro	
Jette Ottow	Tlf. 22 32 09 55
Horsens	
Annie Simonsen	Tlf. 20 65 87 85
Horsens Lungecafé	
Karen Marie Brøste Wells	Tlf. 78 42 78 00
Høje-Taastrup	
Emmy L. Førster-Christensen	Tlf. 26 11 17 22
Ikast-Brande	
Margit Frank	Tlf. 25 47 15 33
Kalundborg	
Grethe Husted	Tlf. 21 28 99 52
Kerteminde	
Mogens Rasmussen	Tlf. 63 97 00 55

Kolding	
Lisa Gerda Henriksen	Tlf. 27 41 02 93
Korsør Café Lungen	
Anja Keinicke	Tlf. 40 17 57 15
Korsør Lungehold	
Anja Keinicke	Tlf. 40 17 57 15
Nordborg Lungenetværk	
Bent Jensen	Tlf. 22 55 60 67
Næstved	
Anne-Marie	Tlf. 20 64 81 61
Nørre Nebel	
Birthe Jensen	Tlf. 61 69 92 85
Odense	
Lisbet Thomsen	Tlf. 20 92 24 94
Odsherred	
Finn Wulff	Tlf. 23 35 55 34
Padborg	
Ina Juhl	Tlf. 30 91 41 83
Præstø	
Anne Højholt	Tlf. 40 84 22 64
Randers	
Kirsten Inger Stougaard	Tlf. 22 34 01 39
Regstrup	
Lene Fischer	Tlf. 22 24 23 70
Ringsted	
Mona Jørgensen	Tlf. 26 22 36 47
Rødovre	
Hans Lützen	Tlf. 20 40 08 05
Pia Rasmussen	Tlf. 26 37 10 82
Rødovre	
Klaus Hejl	Tlf. 20 62 32 92
Sakskøbing	
Sussi Kyhlwein	Tlf. 30 82 21 07
Skive 1	
Bjarne Jensen	Tlf. 97 51 37 17
Skive 2	
Anny Andersen	Tlf. 23 44 26 48
Skive Lungecafé	
Hanne Frandsen	Tlf. 27 12 52 23
Skærbæk	
Heidi B. Ortega	Tlf. 74 75 10 35
Slagelse Lungehold	
Rikke Kappel	Tlf. 58 50 12 20
Slagelse, selvtræning	
Hanne B. Schjøtt	Tlf. 58 54 89 43
Slagelse Lungecafé	
Pernille Gøtttske	Tlf. 24 84 29 93
Solrød	
Preben Jensen	Tlf. 26 47 96 00
Stege	
Dorrit Helgesen	Tlf. 25 48 60 46
Inger Bach	Tlf. 21 46 04 66
Stevns	
Susanne Uhde Pedersen	Tlf. 22 17 06 58
Stubbekøbing	
Jytte Anita Nielsen	Tlf. 21 22 09 52
Sønderborg	
Kirsten Gregersen	Tlf. 22 67 15 56
Sønderborg Café Solskin	
Bo B. Pedersen	Tlf. 21 43 73 07
Sønderborg Syd	
Bo B. Pedersen	Tlf. 20 31 90 53



**Modtag vigtige
informationer og
dit medlemskort fra
Lungeforeningen
i din indbakke**

I år vil vi gerne glæde dig med et nyt medlemskort. Det er lykkedes os at finde ressourcer til dette ved at udsende kortet elektronisk. Du vil få tilsendt medlemskortet på din mail. Vi håber, at du vil benytte lejligheden til at oplyse os din mailadresse, hvis vi ikke allerede har den. Benyt dette link på vores hjemmeside www.lunge.dk/mail så er du sikker på at modtage medlemskort og indkaldelsen til generalforsamling i din indbakke. Har vi allerede din mail, skal du ikke foretage dig noget. Du vil få alt tilsendt automatisk.

Lungeforeningen 

Sundere lunger livet igennem



I Danmark har ca. 320.000 mennesker KOL, men halvdelen ved det ikke.

- Har du symptomerne?

Hjemme-NIV behandling

Hjemme-NIV er til dig, der har et højt indhold af kuldioxid (CO_2) i blodet og mangler luft, når du sover. Behandlingen foregår hjemme med et apparat og tilhørende maske. Fordelen er, at du kan genoprette din normale vejrtrækning og komme af med din kuldioxid (CO_2), når du sover.

Spørg din behandler til råds!