

Lungenyt

NR. 3 • 2020

Lungeforeningens medlemsblad

Tema
Teknologi

26

Virtual Reality og robotter

Teknologi bryder isolation og skaber tryghed

08

Videokonsultation
**Inviter din læge
hjem i stuen**

14

Telemedicin
**Behandling der
passer dig**

36

Tæt på COVID-19
**Det siger
fagpersonerne**

Mens meget var sat i bero, blev der skabt grobund for udvikling

Vi er midt i en skøn sensommer. Efter en tid, hvor verden med ét blev forandret af COVID-19 i foråret. Historisk set kan kriser sætte skub i forandringer, og det ser vi også nu. Længe har vi i Lungeforeningen talt om digitalisering og hjulpet den på vej. COVID-19 satte gang i digitale samtaler og ruskede op i vanerne – også i sundhedsvæsenet og Lungeforeningen.

I hverdagen har digitaliseringen vist sig vigtig. Venner og familier har mødtes online. De har smilet til hinanden og taget de gode snakke. Lægerne er startet med at tilbyde videokonsultationer, så du, der er mest udsat, ikke skal løbe en risiko ved at sidde i venteværelset. Også i Lungeforeningen har vi digitalt været tæt på medlemmerne med afstand. Det har været en fornøjelse at se, hvordan medlemmer, pårørende og frivillige fra Struer til Præstø har koblet sig på. Og hvor har det været hyggeligt at se jer i jeres egne stuer og haver. Der har været brug for Lungeforeningen som aldrig før, og vi har haft en stigning i henvendelser i vores rådgivning på 700%. Blandt dem, der har henvendt sig, er forældre til lungesygge børn, der også har været isoleret fra skole og kammerater. Det var derfor forunderligt, at Børnelungefonden var i stand til at uddele de sidste to robotter ud af tre. Jeg har personligt fået lov at udlevere den ene. En digital ven og en følgesvend, der nu gør det muligt for børnene "at komme med" i skolen og skoven på afstand. Børn og unge er forandringsparate. Det var Team Rynkeby Fonden også, da Skoleløbet ikke kunne gennemføres, og man på kort tid skabte Hjemmeskoleløbet. Et event, som har sikret 620.000 kr. til Børnelungefondens fortsatte arbejde for børn med alvorlige lungesygdomme.

Længe før COVID-19 har vi i Lungeforeningen været involveret i udviklingen af, hvordan digitale muligheder kan hjælpe lungepatienter. De sidste fem år har vi sammen med driftige og innovative medarbejdere i sundhedsvæsenet arbejdet med digitalisering og telemedicin. En stor telemedicinsk indsats bliver klar i 2021 og vil helt givet skabe tryghed og nye muligheder, når man lever med en lungesygdom. Fundamentet skal hvile på solid efteruddannelse, gode arbejdsprocesser rundt om lungesygge, styr på data og patientsikkerhed. Tak til Sundhedsministeriet og innovative fonde, som også har set i Lungeforeningens retning og gjort det muligt, at vi fremover kan udvikle træningsprogrammer, nærvær, tætte relationer og tryghed. Både fysisk og digitalt og til de mange danskere, der nu søger viden og støtte. Her gør de digitale muligheder, at vi kan dele med langt flere, uanset afstand og tidspunkt på døgnet. •



Direktør
Anne Brandt
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

26.300

Annoncering

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

Fotograf til forsiden

Lars Laursen

Illustrationer på side 14-25
er venligt udlånt af Medcom.

medcom

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

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

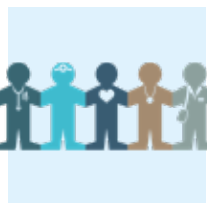
Næste Lungenyt udkommer i november 2020

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.





Den gode videosamtale
Er dit digitale vindue beskidt?
Side 12



Telemedicin
Hvad siger patienterne selv?
Side 20



I gang med motion igen
Sådan genvinder du det tabte
Side 32



Digitale fælleskaber
Få nære venner du aldrig har mødt
Side 36

De faste

- 40 Opslagstavlen
- 42 Nyt fra Lungeforeningen og Børnelungefonden
- 44 Lungernes verden
- 46 Lokale lunger – arrangementer, netværk og aktiviteter for dig



Tema
Teknologi

I dette nummer

- 04 "Det handler ikke om teknologien, men om måden vi bruger den"
- 08 Praktiserende læge: "De digitale løsninger er fremtidens stetoskop"
- 12 Er "vinduet beskidt", når du har videosamtaler?
- 14 Danmark i front med telemedicinsk tilbud
- 17 "Vi skal være tæt på og til stede"
- 18 Træning ude eller hjemme
- 19 Videosamtaler for begyndere
- 20 TeleKOL: Hvad betyder det for dig som lungesyg?
- 22 Bedre livskvalitet fra dag 1
- 24 Alle sundhedsprofessionelle bliver efteruddannet
- 26 Ny teknologi hjælper børn og unge til at bryde isolation og være mindre utrygge
- 30 Nyt studie skal teste langtidseffekterne af COVID-19
- 32 I gang med motion igen – alt tæller!
- 36 Socialt liv bag skærmen
- 41 Tæt på COVID-19

Rådgivning

Ring til Lungelinjen

Sygeplejerske Pia Kjerrumgaard
Tlf. 30 13 09 44 (tors. 18-20)

Sygeplejerske Nina Frandsen
Tlf. 28 99 01 28 (man. 10-12)

Socialrådgiver og familierapeut Susanne Kitaj
Tlf. 53 19 08 03 (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. 29 99 01 21 (man. 18-20): Ved intet svar, læg en besked, da Patrick arbejder i vagtskifte. Så ringer han tilbage.

Psykolog Ingeborg Farver-Vestergaard
Tlf. 30 13 72 07 (tors. 13-14)

Du er altid velkommen til at ringe til rådgivningen på tlf. 35 25 71 76. Se åbningstider på lunge.dk/rådgivning

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



”Det handler ikke om teknologien, men om måden vi bruger den”

De seneste måneder har vi været nødt til at være mere sammen digitalt. Det har også betydet, at lungepatienter og læger har skullet lære, at samtaler og konsultationer skulle foregå gennem en skærm. Men hvad sker der nu, hvor landet begynder at åbne op? Tager vi de digitale tiltag til os, og vil de i fremtiden erstatte det fysiske møde? Det har bestyrelsesmedlem i Lungeforeningen Sidsel Vinge flere bud på.

Af: Kristine Buske Foto: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Online tidsbestillinger hos lægen, e-konsultationer og prøvesvar i e-boks. Vores møde med sundheds-væsenet er blevet mere og mere digitalt de seneste år. Men da corona lukkede det danske samfund ned i marts måned, tog det pludselig digitaliseringen til nye højder.

møder, som vi formodentligt får flere af i fremtiden.

Sidsel Vinge er projektchef i VIVE, Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, bestyrelsesmedlem i Lungeforeningen og tidligere kommunal sundhedschef. Hun mener, at det især for mennesker med lungesygdomme kan være en fordel med

flere muligheder for digitale møder med lægen. – For især de svært syge lungepatienter kræver det meget og kan være helt uoverskueligt at tage til lægen. Der skal meget planlægning til, hvis de for eksempel skal have deres søn eller datter til at køre dem. Derfor kan det være en fordel, at de har mulighed for at sidde hjemme i stuen

” Det kan måske føles mindre angst-provokerende, at du ikke sidder i rum med lægen. Du skal ikke sidde nervøst i et venteværelse, og du kan ikke høre sekretæren på den anden side af døren.

Som lungepatient kunne du ikke længe tage ned til lægen og sidde ansigt til ansigt, når du havde spørgsmål til din sygdom. For et besøg hos lægen kunne få store konsekvenser for helbredet – og kan det stadig. Derfor skulle alt foregå via en skærm. Det har tvunget os til at vænne os til de digitale

Sidsel Vinge, projektchef i Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE).





og have en konsultation med lægen, fortæller hun.

Nogle snakke går tabt, andre bliver nemmere

Men ifølge Sidsel Vinge er der ingen tvivl om, at der er vigtig information, der kan gå tabt, når kommunikationen med lægen foregår over en skærm. Derfor mener hun ikke, at vi i fremtiden kan lade den digitale konsultation erstatte alle de fysiske konsultationer hos lægen. – Selvom lægen kan se patienten via en skærm, mangler der stadig meget af den kommunikation, der ikke sker med ord. Når en patient træder ind i konsultationen, samler lægen mange informationer, inden patienten overhovedet har sat sig i stolen: Forpustet, træt, trist, nervøs, hudens farver, øjnene, bevægelsesmønster. Det kan være svære at aflæse gennem en skærm. Vi kommer også til at mangle 'dørhåndtagssamtalerne', hvor patienten på vej ud af døren har fat i dørhåndtaget, men så pludselig indskyder "For resten... Det er nogle gange rødt, når jeg har været på toilettet, men det er ikke noget at være bekymret for i min alder, vel?". Den type informationer risikerer vi måske at mangle, når lægen og patienten ikke er fysisk sammen, forklarer Sidsel Vinge.

På den anden side mener hun også, at der kan være ting, der bliver nemmere at tale om, når du ikke skal møde fysisk op hos lægen.



Om Sidsel Vinge

Sidsel Vinge sidder i Lungeforeningens bestyrelse og har arbejdet med sundhedsvæsenet i 20 år – som forsker, konsulent, leder og underviser.

Sidsel har i mere end 10 år været på det tidligere Danske Sundhedsinstitut og er nu projektchef i Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE). Hun har også selv været ude i 'marken' som sundhedschef i en kommune.

– Det kan måske føles mindre angstprovokerende, at du ikke sidder i rum med lægen. Du skal ikke sidde nervøst i et venteværelse, og du kan ikke høre sekretæren på den anden side af døren. Samtalen føles måske mere tryk, fordi du sidder hjemme i din egen stue, siger hun.

” Både læge, sygeplejersker og andre sundhedsfaglige skal sammen med den enkelte patient vurdere, hvordan det giver bedst mening at fordele fysiske og digitale kontakter.

E-konsultationer er ikke nødvendigvis konsultationer

Med digitalisering følger også e-konsultationerne, som har været eksplosivt stigende de seneste år. Det er her, hvor du for eksempel gennem sundhed.dk, app'en "min læge" eller din egen læges hjemmeside kan skrive med din læge online i stedet for at ringe og have en telefonkonsultation eller møde op hos lægen til en fremmødekonsultation.

Fra 2008 til 2018 er antallet af e-mail-konsultationer femdoblet, hvor det især er borgere over 70 år, der benytter sig af muligheden. Det viser en analyse fra Praktiserende Lægers Organisation. Der er endnu ingen tal på udviklingen siden, coronakrisen brød ud, men Sidsel Vinge mener, at vi skal passe på med at tro, at e-mail-korrespondancerne kan erstatte konsultationer, hvor patient og læge taler sammen.

– E-mail-konsultationer fungerer rigtig godt, hvis du skal have et uproblematisk prøvesvar, men det er svært at have en dialog, hvor der spørges, lyttes og svares via e-mails. Hvis du har spørgsmål til din læge, er det altid nemmere og hurtigere at tale sammen.

Vi bør ikke frygte digitaliseringen

Digitalisering er i dag en naturlig del af de flestes hverdag. Mange er på Facebook,

face-timer med deres børn og børnebørn, køber ind på nettet og ser film eller tv online. Derfor mener Sidsel Vinge ikke, at vi skal frygte, hvis digitaliseringen bliver en større og større del af patienters møde med lægen.

– Vi skal passe på med at sige, at vi ikke får alle med. Der er intet, der siger, at ældre, mennesker, som er socialt udsatte eller kronisk syge automatisk har sværere ved at tilpasse sig digitaliseringen end andre borgere. Vi skal holde nøje øje med, hvad der sker, og hvem vi taber. Men vi skal holde igen med vores fordomme om, hvem der kan finde ud af navigere i det digitale, og hvem der ikke kan. Er man relativt immobil lungepatient, er man måske netop af den grund blevet rigtig god til mange ting via internettet og en mobiltelefon. Vi skal ikke automatisk frygte noget, der måske slet ikke er en udfordring, siger Sidsel Vinge.

Lægen skal vurdere behovet

Men hvordan ser fremtiden så ud? Kan vi forvente, at corona har skabt et kvantespring til endnu mere digitalisering på sundhedsområdet? Det mener Sidsel Vinge, at vi skal passe på med at konkludere.

– Jeg tror ikke, at vi får et enten/eller, men et både/og. Vi kan ikke lave en løsning, som passer til alle mennesker. Men jeg ser en stor fordel i, at vi digitalt kan lave flere behovsstyrede kontakter, hvor du kan kontakte til lægen, når du har brug for at blive tilset, og så kan du måske få en videokonsultation samme eftermiddag. Det burde gøre kontakten med lægen mere fleksibelt, siger Sidsel Vinge og tilføjer:

– Digitaliseringens ulemper og fordele handler ikke om selve teknologien, men om måden vi bruger den på. Både læge, sygeplejersker og andre sundhedsfaglige skal sammen med den enkelte patient vurdere, hvordan det giver bedst mening at fordele fysiske og digitale kontakter. Formålet med mere digitalisering skal ikke være at gøre det hurtigere og klemme en mere ind i tiden. Formålet skal være at gøre det bedre, lettere, mindre tungt at prioritere tiden med patienterne rigtigt. ●



” Vi har lært, at implementering kan gå hurtigt, men det kræver en intensiv indsats. Det lykkedes der, hvor der dagligt var oplæring af O2matic til nye medarbejdere.

Ejvind Frausing, specialeansvarlig overlæge på Lungemedicinsk Afdeling på Hvidovre Hospital

Ejvind Frausing, specialeansvarlig overlæge på Lungemedicinsk Afdeling på Hvidovre Hospital har sammen med resten af holdet bag iltrobotten O2matic netop modtaget Grant Solutions Prisen 2020. Innovationsfonden uddeler prisen til excellent strategisk forskning og innovation, som har fokus på løsning af samfundsmæssigt vigtige problemer og udfordringer.



COVID-19 har sat skub i iltrobot

Iltrobotten O2matic, der er beregnet til automatisk dosering af iltbehandling til bl.a. KOL-patienter, kom endnu mere til sin ret, da landets lungemedicinske og infektionsmedicinske afdelinger modtog indlæggelser af patienter med COVID-19. Den automatiske robot kan nemlig aflaste sundhedspersonalet, der før skulle i isolationsudstyr, hver gang de skulle dosere ilt til en patient. På den måde frigav robotten mere dyrebar tid til andre patientopgaver.

– Vi har lært, at implementering kan gå hurtigt, men det kræver en intensiv indsats. Nogle steder lykkedes det ikke at få O2matic i brug, fordi der var for mange nye ting i spil, og manglende

fokus på fordelene ved O2matic til COVID-19 patienter. Men det lykkedes der, hvor der dagligt var oplæring af O2matic til nye medarbejdere, fortæller overlæge Ejvind Frausing fra Hvidovre Hospital, der har været med til at udvikle iltrobotten.

Han mener, at COVID-19 har været med til at rette blikket mod fordelene ved automatiseret iltbehandling.

– Der står nu mange O2matic til rådighed på de danske hospitaler, og vi skal nu følge op på, hvordan afdelingernes erfaringer med robotten har været. Fremadrettet håber vi, at udstyret bliver taget i brug til andre patienter med iltproblemer – herunder patienter

med KOL, astma, lungebetændelse, hjertesvigt osv. Der kommer større og større interesse for automatiseret iltbehandling, og det fokus ser ud til at blive forstærket på grund af COVID-19.

Lige nu er man i gang med at udvikle O2matic HOT til hjemmebrug. Udstyret bliver testet i Region Hovedstaden og Region Sjælland i løbet af efteråret. ●



SHOP.REMA1000.DK



KØB IND ONLINE OG FÅ DINE DAGLIGVARER LEVERET TIL DØREN

- Intet minimumskøb
- Kunder handler for hinanden
- Se mere på shop.rema1000.dk
- Få hjælp til at komme igang
– sms REMA 1000 til 1245



REMA 1000
Vi handler for hinanden



**Sådan får
du en god snak
med din læge**

Se filmen hvor praktiserende læge Michael Hejmadi kommer med råd til, hvad du som patient eller pårørende skal være opmærksom på ved videosamtaler.

lunge.dk/videosamtale



Praktiserende læge:

”De digitale løsninger er fremtidens stetoskop”

Med COVID-19 har flere hurtigt lært at bruge digitale løsninger, som måske ellers først var blevet en del af vores hverdag længere ude i fremtiden. Men hvad betyder de nye løsninger egentlig for forholdet mellem læge og patient?

Af: Mette Bernt Foto: Jens Wognsen



Med COVID-19 er videokonsultationer blevet en del af hverdagen hos praktiserende læge Michael Hejmadi.

Spørger man praktiserende læge Michael Hejmadi fra lægehuset Ferritslev på Fyn, bliver det hurtigt tydeligt, at de digitale løsninger giver flere muligheder for omsorg og støtte til patienterne. For ham handler det ikke kun om den direkte kontakt i videokonsultationen. Hans blik er i lige så høj grad rettet mod tiden uden om konsultationen. Og han mener, at patienternes behov kommer mere i fokus med de digitale løsninger.

– I dag kan man komme til lægen, når lægehuset har åbent. De digitale løsninger giver nogle helt andre muligheder, siger han.

Det betyder ikke, at vi kan kontakte lægen døgnet rundt, men at lægen kan vise omsorg uden for åbningstiden. Michael Hejmadi giver et eksempel med en sms-løsning, som fx lungepatienter kan tilmelde sig.

– Med en sms-løsning, som vi kender den fra tandlægen, kan vi fx skrive: Kære Aase. Vi kan se, at vejret nu bliver koldt og vådt. Vær opmærksom på, om det forandrer noget ved din vejtrækning. Er den god nok? Sørg for at snakke med nogen om det eller kontakt os, hvis du føler dig utryg.

Hjælp til nye vaner

Michael Hejmadi giver flere eksempler på, hvordan han ser den praktiserende læges rolle i fremtiden.

– Hvis Aase fx har en lungesygdom, og vi har sat en behandling i gang, som også omfatter motion, kan vi fx via en app tilbyde Aase at følge med i, hvor mange skridt hun tager hver dag. Hvis Aase pludselig tager alt for få skridt, kan hun få en besked, hvor vi motiverer hende til at bevæge sig mere.

Men er det ikke overvågning, og bryder vi os om det?

– Det er et godt spørgsmål. Jeg tror, vi er villige til overvågning, hvis det hjælper os, lyder det fra Michael Hejmadi, der nævner Google, hvor mange af os giver adgang til, at Google ”kan se”, hvor vi er, når vi fx har brug for hjælp til at finde en restaurant.

Han understreger dog, at der naturligvis skal være opmærksomhed omkring datasikkerhed, og at det skal være frivilligt at bruge medierne, fordi det betyder, at man giver køb på sin frihed.

Vi er klar til det digitale

Med COVID-19 er det blevet tydeligt, at hvis vi troede, det krævede en lang tilvænning at bruge digitale løsninger, så tog vi fejl.

Inden vi havde set os om, havde vi lært nye måder at gøre tingene på. Hvor man i den klassiske lægepraksis først kommer til at tale med sekretæren, som så tager stilling til, om man skal til en konsultation hos lægen, er lægen under COVID-19 kommet i front og har hjulpet patienten allerede i telefonen eller via en videokonsultation. For at fremhæve fordelene ved den nye konsultationsform, bruger Michael Hejmadi igen eksemplet med Aase.

– Aase er urolig for sin vejtrækning og kontakter os. På videokonsultationen kan jeg se, hvordan hun trækker vejret. Og jeg

” Med en sms-løsning, som vi kender den fra tandlægen, kan vi fx skrive: Kære Aase. Vi kan se, at vejret nu bliver koldt og vådt. Vær opmærksom på, om det forandrer noget ved din vejtrækning. Er den god nok? Sørg for at snakke med nogen om det eller kontakt os, hvis du føler dig utryg.

kan sige til hende, at jeg kan se, at hun trækker vejret helt roligt, og at det ser godt ud, siger han og fortsætter:

– Videokonsultationerne er blot et af redskaberne i vores værktøjskasse. Vi er også begyndt at tage telefonen meget mere i brug. Her er lyden bedre end på videokonsultationerne, og der er samtaler, hvor det fungerer bedst. Inden sender patienten måske et billede af fx det sår eller hududslæt, som han eller hun henvender sig omkring.

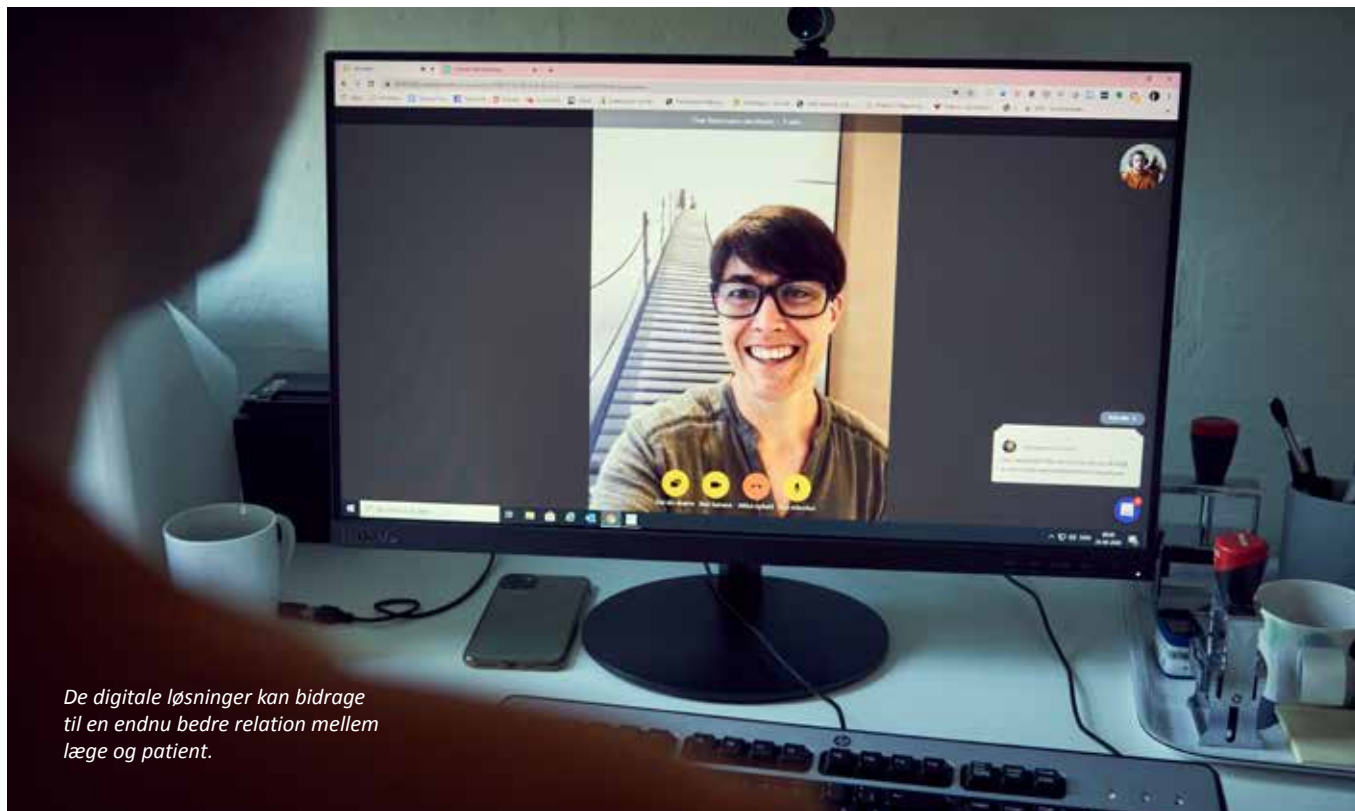
Fra sygdom til motivation

Der er flere fordele ved, at patienten ikke behøver at skulle hen i konsultationen. En af dem er, at de ikke skal bruge tid på transport.



Doktor Hansen har set sin sidste patient

Det er titlen på en bog af lægerne Michael Hejmadi og Andreas Pihl. Den gør det klart, at vi skal ændre fremgangsmåder i det danske sundhedsvæsen. For eksempel ved at lade os inspirere af Korsbæklægen Doktor Hansen fra TV-serien Matador og genindføre hans form for patientkontakt – men på moderne præmisser.



De digitale løsninger kan bidrage til en endnu bedre relation mellem læge og patient.

– Nogle gange bruger de temmelig lang tid og energi, hvis de fx benytter flextransport. Her kan de komme til at sidde en del tid i venteværelset både før og efter konsultationen, siger Michael Hejmadi.

Men det er ikke kun patienten, der sparer tid.

– Med video og telefon kan vi måske snakke med 15 patienter på en time, hvor vi før kunne nå 10 her i konsultationen. Det giver tid til flere besøg hos patienterne, og jeg er begyndt at tage mere på hjemme-besøg, lyder det fra Michael Hejmadi.

Besøgene er vigtige for Michael Hejmadi, fordi det for ham handler om at forstå og fortolke patienternes sygdom – og ikke kun udskrive recepter. Som han selv siger, beskæftiger han sig med mennesker og ikke diagnoser. Her kan de digitale løsninger bidrage til en endnu bedre relation mellem læge og patient. Men det kræver en forandring – også i lægens måde at tænke på. Teknologien giver gode redskaber til at motivere, men det kræver, at læger bliver uddannet til ikke at vente på, at patienten har en sygdom. De skal i højere grad

uddannes til at rådgive om, hvordan vi holder os sunde.

– Hvis nu jeg har en KOL-patient, ville jeg tidligere have spurgt, om patienten var ryger. Måske skal jeg fremover i stedet spørge: Bruger du vores digitale platform? Har du set Lungeforeningens hjemmeside, hvor der er mange gode råd? Kan du bruge NemID, osv.?

Som safari med åbent vindue

Endnu en forandring, som allerede har



Ud fra den betragtning indførte man i foråret drive in vaccinationer til patienter, som var i højrisiko for at blive smittet med corona. Ud af 700 højrisiko-patienter tog 200 patienter imod tilbuddet om at få en drive in vaccination mod lungebetændelse. Det har fået Michael Hejmadi til at tænke, hvorfor de i hans praksis ikke har gjort det tidligere – også i forhold til influenza-vaccinationer.



Gratis vaccine mod lungebetændelse

Grundet corona er vaccinen mod lungebetændelse gratis for alle over 65 år og udvalgte grupper – herunder mennesker, der lever med en kronisk lungesygdom.

Læs mere på side 45.



taget form i Michael Hejmadis lægepraksis, handler om vaccinationer. Her har Michael Hejmadi som alle andre læger haft de sårbare patienter til at sidde i venteværelset.

– Det er jo lidt som at tage på safari med åbent vindue, siger han.

Ud fra den betragtning indførte man i foråret drive-in vaccinationer til patienter, som var i højrisiko for at blive smittet med corona. Ud af 700 højrisikopatienter tog 200 patienter imod tilbuddet om at få en drive-in vaccination mod lungebetændelse. Det har fået Michael Hejmadi til at tænke, hvorfor de i hans praksis ikke har gjort det tidligere – også i forhold til influenza-vaccinationer.

– Det er jo typisk patienter, der har en kronisk sygdom, der får vaccinationen, siger han og fremhæver igen, at man nemt kan sende en sms ud og gøre opmærksom på tilbuddet.

”Vi skal som læger finde en ny rolle”

Når man beder Michael Hejmadi kigge ud i fremtiden, behøver han ikke at kigge ret langt frem – eller ud i verden – før han ser en forandring. En forandring, som han tror, kommer til at ændre ikke bare lægens rolle men hele sundhedsvæsenet. Hans bud er, at de

store tech-virksomheder som Google og Apple får en helt anden betydning, end de har i dag. Vi giver dem allerede i dag lov til at stikke snuden helt ned i vores data, og de har teknologien.

– De vil kunne komme med en helt fantastisk plan for, hvordan du bliver rask. De får en masse faktuel paratviden, og med kunstig intelligens bliver det muligt at sige: Når man har det her tal, skal man have den her medicin. Dermed bliver de digitale løsninger fremtidens stetoskop, fortæller Michael Hejmadi, der slutter af med at sige:

– Vi skal som læger finde en ny rolle. Vi skal se på de store behov og det nære, som fx: Hvad skal du tage højde for, hvad skal vi samle op på, og hvordan har din hustru det med det? Jeg tror, vi kommer til at formidle – mellem den viden maskinen har og den information, som patienten har brug for. Eksempelvis har lungepatienter ofte flere sygdomme og udfordringer. Derfor kræver det, at vi i fremtiden ikke bare har forløbsplaner på særskilte områder, men at vi tænker patienten som et helt menneske og har fokus på at bringe deres egne ressourcer i spil. •

Med videokonsultationer kan du som patient tydeligt vise hvad din henvendelse til lægen drejer sig om.



Videokonsultation: Fordele og ulemper

Et forskningsprojekt inden for SDU's satsningsområde Human Health undersøger lige nu videokonsultationer i almen praksis. Ud fra en samtale med Elisabeth Assing Hvidt, der er lektor ved Institut for Sundheds-tjenesteforskning, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet og med til at lede projektet, peger vi her på en række fordele og ulemper ved videokonsultationer.

Fordele

- Man undgår smitte.
- Mange oplever videokonsultation som meget bekvemt, da de ikke skal bruge tid på transport eller ikke behøver tænke på parkering.
- At gå til læge i egne, hjemlige omgivelser, kan opleves som trygt for nogle patienter. Samtidig kan lægen se kropssprog og ansigtskulør, hvilket ikke er muligt på samme måde ved en telefon eller e-mail konsultation.

Ulemper

- Ved fysisk fremmøde begynder lægens diagnosticering allerede, inden man går ind i konsultationen, hvor lægen fx kan nå at lægge mærke til patientens bevægelser, åndedræt, osv.
- For nogle patienter er det også en social aktivitet at gå til læge fx at snakke med de andre i venteværelset.
- Læger kan være bekymrede for, at man kan komme til at fejldiagnosticere eller misse nogle af patientens symptomer, når konsultationen foregår gennem skærm.



Se mere på [Lunge.dk/](https://lunge.dk/)
videokonsultation



” Et godt videomøde med flere personer kræver en form for ordstyrer, som formår at aktivere personerne, der er med på kaldet. Lyden kan være en flaskehals, hvor man enten snakker i munden på hinanden eller alle holder igen.

Er ”vinduet beskidt”, når du har videosamtaler?

Lige meget om du holder videosamtale med én eller flere personer, kan det være en god idé at tjekke, om dit vindue er beskidt. Ikke i direkte forstand. Men mere i form af dårlig lyd, ingen video, dårlig forberedelse eller andre ting, der sænker kvaliteten og forstyrrer samtalen. Bliv guidet til den gode videosamtale her.

Af: Pia Smith Baun Foto: EPO.AS & Adobe Stock

Corona har sat skub i vores digitale færdigheder, og vi holder videosamtaler som aldrig før. Men en god videosamtale kræver en anden forberedelse end den fysiske samtale. Og forberedelsen er vigtig for at lykkes med videosamtalerne. Netop de gode digitale møder er derfor omdrejningspunktet i en kommende bog af forfatterne Kenn Hansen og Jesper Vilstrup,

som arbejder med præsentationsteknik og digital kommunikation hos konsulentvirksomheden EPO. De mener begge, at den gode videosamtale kræver mere end bare at ringe op.

– Mange går ureflekteret til værks, når de begynder at bruge videomødet som redskab. Det giver desværre en dårlig oplevelse, og du får ikke gavn af de mange

muligheder, som en videosamtale faktisk giver, fortæller Kenn Hansen.

Flaskehalsen ved gruppesamtaler

I Lungeforeningens frivillige netværk er flere begyndt at mødes digitalt og eksempelvis træne sammen eller synge i kor gennem en telefon- eller computerskærm. Her er det ifølge Kenn Hansen og Jesper



Kenn Hansen og Jesper Vilstrup arbejder begge med præsentationsteknik og digital kommunikation.

Vilstrup vigtigt, at sådan et møde er planlagt grundigt for, at alle bliver engageret og får en god oplevelse.

– Et godt videomøde med flere personer kræver en form for ordstyrer, som får alle til at aktivere personerne, der er med på kaldet. Lyden kan være en flaskehals, hvor man enten snakker i munden på hinanden eller alle holder igen. Derfor skal der være en plan for, hvordan man får alle i tale på en god måde, siger Jesper Vilstrup.

” En god idé kan være at afprøve teknologien og øve dig med en ven eller et familiemedlem inden. Men vigtigt er det også, at du har mødt personen på den anden side af kameraet før.

Den trygge videosamtale

Er videosamtalen af mere intim karakter – eksempelvis en samtale med lægen

– kræver det, at du føler dig tryk ved situationen. En god idé kan være at afprøve teknologien og øve dig med en ven eller et familiemedlem inden. Men vigtigt er det også, at du har mødt personen på den anden side af kameraet før.

– Vi kan se, at der er stor forskel på dialogen, hvis man mødes første gang over video. Har man mødtes i virkeligheden først er kvaliteten af samtalen bedre, fordi man før har oplevet hinandens kropssprog og tonefald i et fysisk møde, fortæller Kenn Hansen.

Rens dit vindue

Det kræver øvelse at gøre det virtuelle møde til en lige så god oplevelse som det fysiske. Det, vi plejer at kunne aflæse på et fysisk møde gennem kropssprog, bliver mere vanskeligt. Og hvis vinduet er ”beskidt” med dårlig lyd, forkert kamera-vinkel, dårlige spørgsmål eller lignende, så har vi hurtigere tendens til at kede os i det virtuelle møde.

– Det er vigtigt, at vi renser vinduet og sørger for, at der ikke er noget, der forstyrrer samtalen og fjerner fokus fra det vigtige. Nemlig at skabe et rum, hvor alle føler sig set og hørt, afslutter Jesper Vilstrup. •



Sådan forbereder du dig til video-samtalen:

- Vær sikker på, at kamera og lyd virker, og brug gerne et headset for optimal lyd
- Lav et testopkald til én, du er tryk ved
- Sæt kameraet lidt tilbage, så dit kropssprog kan ses
- Vælg et sted, hvor du sidder godt
- Overvej, om baggrunden er forstyrrende og sid ikke i modlys
- Skab tryk ved at snakke om andet end det, der er målet. Giv fx en rundtur i din bolig
- Kig i linsen, når du vil sige noget vigtigt
- Ved gruppesamtalen: Vælg en ordstyrer. Sørg for, at alle får sagt noget. Udsend gerne en dagsorden på forhånd. Hold samtalen kort.



Se flere guides på [Lunge.dk/videoconsultation](https://lunge.dk/videoconsultation)

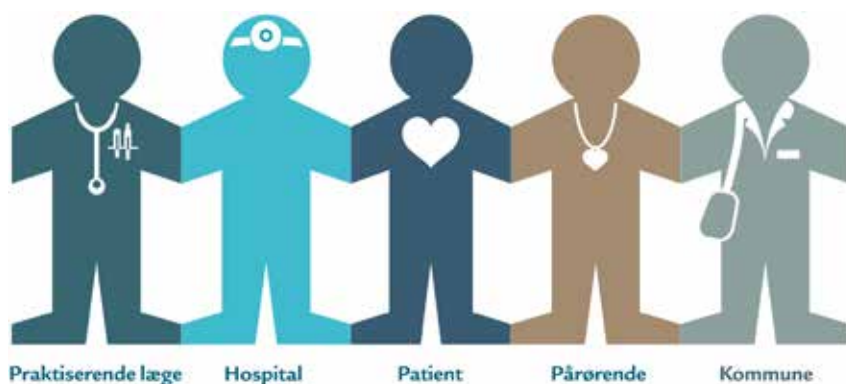
Kilde: Kenn Hansen, Jesper Vilstrup og Lungeforeningen



Danmark i front med telemedicinsk tilbud

Telemedicin har været på vej i Danmark i 10 år. Fra foråret kommer det mennesker med KOL til gode, når Danmark som de første i verden kan tilbyde et nationalt telemedicinsk tilbud til KOL-patienter. Den største gevinst bliver, at man får trygheden tilbage, lover digitaliseringschef Mette Harbo.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Københavns Kommune



Mette Harbo, digitaliseringschef
i Københavns Kommune.

Tryghed. Hurtig og kvalificeret hjælp og støtte. Bedre mulighed for at behandle sig selv.

Det er de tre vigtigste elementer, når TeleKOL i løbet af 2021 bliver et tilbud for alle borgere med KOL i alvorlig grad.

– Det er vigtigt, at vi får mange med fra starten, så vi får fagligt fokus på, hvad det betyder for borgernes eget hverdagsliv. Ingen tvivl om, det er en stor forandring for de sundhedsprofessionelle at skulle flytte behandling og viden tættere på borgeren, siger Mette Harbo, digitaliseringschef i Københavns Kommune.

Ved siden af sit job i Københavns Kommune har hun været kommunal formand i Fælles Udbud, udvikling og implementering af Telemedicin (FUT), som har haft ansvaret for udviklingen af den fælles telemedicinske infrastruktur og de telemedicinske løsninger til borgere og medarbejdere. Denne opgave er godt i gang og ved at være i mål.

– Nu skal vi vise borgerne, hvordan de kan få hjælp af telemedicin, og vi skal sikre, at sundhedspersonale over hele landet er klædt på til at hjælpe det i gang. Det er den største opgave – men jeg tror, vi er ved at være parate, siger Mette Harbo optimistisk.

– Det har taget lang tid, men vi er tæt på at levere et tilbud, som placerer det danske sundhedssystem på en digital førsteplads i verden.

Fra "garageprojekt" til national løsning

Det nye er ikke, at telemedicin fungerer godt. I efterhånden 10 år har kommuner og sygehuse i både Danmark og udlandet testet metoden med fine resultater. Indtil nu har ingen lande eller sundhedssystemer dog haft held til at udvikle et ensartet system, som fungerer på nationalt niveau.

– For 10 år siden havde vi allerede flere "garageprojekter", som så ud til at fungere godt, og hvor vi fik bekræftet, at borgerne

følte mere tryghed ved selv løbende at kunne måle deres helbred. Men de var udviklet til ét lungeambulatorium ad gangen, og teknologien kunne ikke bruges til andre afdelinger i sundhedssystemet. Derfor besluttede politikerne, at vi skulle lave et ensartet tilbud til hele landet, forklarer Mette Harbo.

” Det har taget lang tid, men vi er tæt på at levere et tilbud, som placerer det danske sundhedssystem på en digital førsteplads i verden.

Det lyder simpelt, men indtil videre er det kun lykkedes i Danmark. Vores første store,



systematiske projekt var Telecare Nord i Nordjylland. Projektet fik meget fine tilbagemeldinger, og der blev lavet 3 Ph.D.-opgaver, som dokumenterede et stort løft i livskvalitet hos deltagerne.

Så kom den politiske opbakning med vedtagelse af en landsdækkende løsning for telemedicin, der foreløbig har været et par år undervejs.

– Du kan kalde os langsomme eller grundige. Men det korte af det lange er, at vi er frontrunners i verden, og nu er vi endelig klar til at give borgere med KOL muligheden for telemedicin.

Ikke mere "sygeplejersken siger"

Hvad er det så for et behandlingstilbud, danske borgere med KOL bliver tilbudt? Mette Harbo mener, det er vigtigt at give borgerne den rigtige forventning. Derfor understreger hun, at telemedicin ikke står i stedet for hverken lægebehandling eller akutovervågning. Bliver du dårlig, skal du stadig ringe 112.

– Telemedicin handler meget om hverdagen. Borgeren laver et samarbejde med læge og sygeplejerske, som holder øje med, at der f.eks. ikke udvikler sig lungebetændelse. Men i virkeligheden er det vigtigste, at borgeren selv får en bedre forståelse af sin egen situation og lærer sin sygdom at kende, siger Mette Harbo og tilføjer:

– Det er tallene. De løbende målinger, som borgerne selv foretager, hjælper dem til at forstå deres sygdom bedre. I løbet af

få måneder opbygges en erfaring hos borgeren selv – og borgerens pårørende – så de selv kan tage beslutninger om borgerens helbred. De får en tryghed i at vurdere den fornemmelse, de har, før det udvikler sig til en rigtig dårlig dag. Så det ikke længere bare er "sygeplejersken siger".

” Det er vigtigt, at vi får mange med fra starten, så vi får fagligt fokus på, hvad det betyder for borgernes eget hverdagsliv.

Mette Harbo understreger, at borgeren bestemt ikke selv skal gøre hele arbejdet. Der skal være masser af support og opbakning, når borgerne tager telemedicin i brug og lærer udstyret at kende. Den opgave ligger især hos det lokale plejepersonale i kommunerne eller på lungeambulatorierne på hospitalerne.

Men efter en indkøringsperiode viser tidligere erfaring, at der hurtigt opstår en forskel.

– Borgeren får simpelthen et bedre liv. Vi skal holde fast i, at telemedicin er nemt at lære, og borgeren opbygger hurtigt en erfaring, som skaber en ny ro og tryghed i hjemmet, slår Mette Harbo fast.

Corona blev en hjælp

Selvom coronavirus skabte begrundet nervøsitet hos mange borgere med KOL, kan den store nedlukning vise sig at blive en hjælp for telemedicin. Den usædvanlige situation har nemlig lært mange af os at tænke på en ny måde, når det gælder digitale løsninger.

– Når du ikke fysisk kan flytte dig, som har været tilfældet for borgere med KOL, må du vænne dig til andre løsninger. Men lige så vigtigt: Alle sundhedsprofessionelle har været nødt til at teste digitale møder og den slags. Og erfaringerne har heldigvis været gode de fleste steder. Så hvis der måske tidligere var lidt skepsis f.eks. hos en erfaren medarbejder, som havde gjort tingene på samme måde i mange år – mærker vi i stedet en stemning af "Bare kom an med det nye udstyr – den klarer vi!", siger Mette Harbo.

Hun ved, at der er gjort et stort arbejde for at ruste personalet til opgaven. Men man er altid spændt på, om et projekt udvikler sig som planlagt.

Bed din læge om TeleKOL

I udrulningen af det telemedicinske tilbud er intet overladt til tilfældet. Til oktober samles mere end 100 nøglemedarbejdere fra hele landet til en stor "simuleringsworkshop", hvor de afholder den helt store generalprøve.

Herefter starter TeleKOL pilottest i 10 pionerkommuner over hele landet – to i hver landsdel – det sker i tæt samarbejde



Er telemedicin noget for dig?

Det telemedicinske tilbud er organiseret i fem landsdelsprogrammer i hele landet. Det betyder, at tilbuddet vil variere lidt fra landsdel til landsdel.

Fra foråret 2021 kan du kontakte din egen læge eller ambulatoriet for at høre, om telemedicin er noget for dig.

Vil du vide mere om telemedicin? Kontakt Ida Corina Jahn, projektleder i Lungeforeningen, på icj@lunge.dk eller tlf. 2256 0122.





” Du kan kalde os langsomme eller grundige. Men det korte af det lange er, at vi er frontrunners i verden, og nu er vi endelig klar til at bruge udstyret i praksis.

de med sygehusenes specialafdelinger. Og i løbet af efteråret 2021 skal hele landet være med.

– Der skal nok blive lidt knas i maskineriet nogle steder, men vi er godt forberedt til at løse udfordringerne, siger Mette Harbo og tilføjer:

– Det vigtigste nu er, at borgere med KOL beder deres læge om at blive henvist til det telemedicinske tilbud. Jo flere borgere, vi har med fra starten, jo bedre bliver det. Vi får testet systemerne, og vi får nogle vigtige erfaringer fra borgere, der alt sammen gerne skal resultere i en bedre

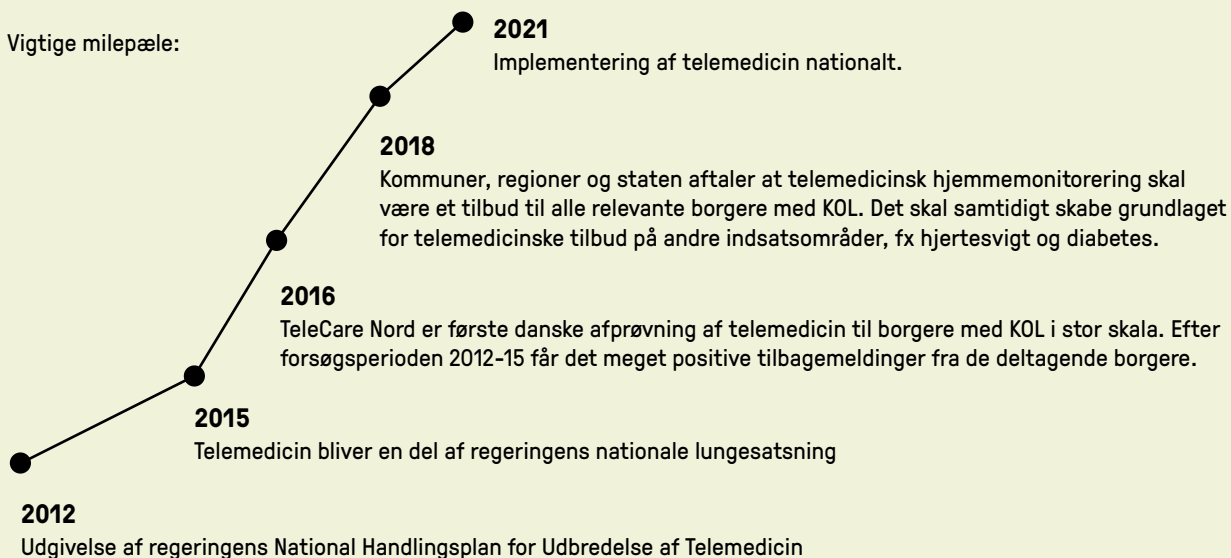
hverdag for den enkelte. Det er de aller-vigtigste succeser, for det er jo det, vi arbejder for: At give borgere med en kronisk sygdom – og deres familie – et bedre og mere trygt liv. •



Udvikling af telemedicin i Danmark

Det er omkring 10 år siden de første forsøg med telemedicin blev startet op i Danmark. Nu er alle kommuner og sygehuse endelig klar med en fælles løsning, som giver borgere med KOL et ensartet tilbud i hele landet.

Vigtige milepæle:



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





"Vi skal være tæt på og til stede"

Lungesygdom kræver sygepleje med faglighed, nærhed og personligt engagement. Telemedicin giver gode muligheder for en individuel og nærværende behandling, vurderer pioner-teamet på Hvidovre Hospital.

Af: Carsten G. Johansen Illustration: Medcom

På Hvidovre Hospital har lungemedicinsk ambulatorium i 8 år videreudviklet telemedicin (NetKOL), og afdelingen har derfor en fast, dedikeret gruppe sygeplejersker med stor indsigt og erfaring i at skabe tryk og livskvalitet for mennesker med lungesygdom via elektronisk udstyr.

Hvidovres lungemedicinske ambulatorium har prioriteret indsatsen, og succesen på Hvidovre hviler på faglighed og personligt nærvær, forklarer forsknings-sygeplejerske og projektleder Eva Brøndum.

– Vi har haft et fast koncept med de samme sygeplejersker og læger. Teamet har fået stor indsigt i, hvordan telemedicin kan supplere de øvrige behandlingstilbud, og teamets engagement har været afgørende for, at tilbuddet er blevet så populært, fortæller hun.

” Vi er lidt foran i Hvidovre, fordi vi allerede har et fagligt stærkt og meget dedikeret sygeplejeteam.

Ved siden af patientkontakten har sygeplejerskerne løbende været samlet til udviklingsmøder med de lungemedicinske hospitaler, der deltager i NetKOL.

Her har de kunne dele deres erfaringer om ny teknologi og nye arbejdsgange.

– Både de interne og eksterne udviklingsmøder skal fortsætte, når vi går i gang med det nye telemedicinske tilbud. Erfaringsudvekslingen giver stort udbytte, når vi skal vise borgerne, at vi er tæt på og til stede, siger afdelingssygeplejerske Dorte Müller, der har styret den daglige drift på Hvidovre.

Fantastisk redskab til forebyggelse

I Region Hovedstadens hidtidige system har videokonsultation spillet en vigtig rolle. Video vil også fortsat være en del af TeleKOL-tilbuddet i Region Hovedstaden. Det er Hvidovre-teamet meget glad for.

– Telemedicin kan også fungere uden video. Den løbende kontrol af borgernes symptomer og iltmætning er et væsentligt redskab for de telemedicinske sygeplejersker, som hurtigt kan kontakte en borger og sætte forebyggelse i gang, hvis tallene går den forkerte vej, siger Eva Brøndum, der bliver suppleret af Dorte Müller:

– Men video er blevet vores primære adgang til kontakt og dialog med mange af patienterne. Lægerne afholder også deres årskontrol over video. Under corona-krisen har mange med lungesygdom været isoleret, derfor har vi øget kapaciteten til max. Vi hører fra mange patienter, at det skaber stor tryk, siger afdelingssygeplejersken.



Eva Brøndum,
forskningssygeplejerske
og projektleder på
Hvidovre Hospital.



Dorte Müller,
afdelingssygeplejerske,
Hvidovre Hospital.

Faglighed og personligt engagement

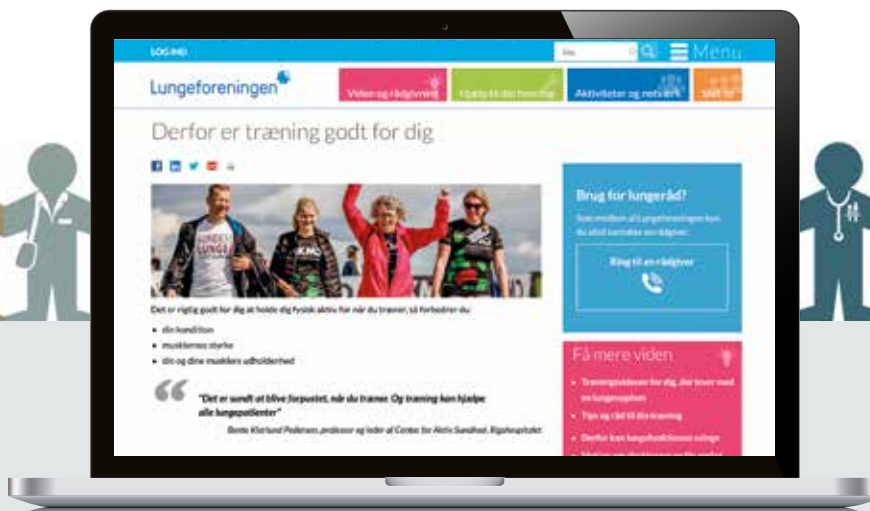
– Vi er lidt foran i Hvidovre, fordi vi allerede har et fagligt stærkt og meget dedikeret sygeplejeteam. Vi har i øvrigt også en teknisk afdeling, som er virkelig gode til at få borgerne i gang med at benytte udstyret, fortæller Dorte Müller og tilføjer:

” Borgere med lungesygdom skal vide, at når de bruger telemedicin, er der nogle dygtige sygeplejersker med stor faglighed og personligt engagement, som forstår patienten og KOL.

– Borgere med lungesygdom skal vide, at når de bruger telemedicin, er der nogle dygtige sygeplejersker med stor faglighed og personligt engagement, som forstår patienten og KOL. Det er en forudsætning for, at den digitale løsning giver mening.

Hvidovre lungeambulatorium starter sammen med en række andre forsøgs-kommuner allerede i slutningen af efteråret med at bruge telemedicin og skaffe nye brugere. Tilbuddet vil dække hele landet fra foråret 2021. •





Træning ude eller hjemme

Online træning kan også være en del af telemedicin.
Lungemedicinsk Ambulatorium på Hvidovre Hospital mener, at digital træning er et naturligt tillæg til resten af det telemedicinske tilbud.

Af: Carsten G. Johansen

Mange mennesker med lunge sygdom sætter pris på at mødes til træning. Resultaterne med bedre livskvalitet efter lungerehabilitering er også overbevisende.

Men da coronavirus aflyste alle aktiviteter i foråret 2020, blev der sat ekstra fart på at udbyde online træning til KOL-patienter tilknyttet lungeambulatoriet på Hvidovre Hospital.

” Pointen med telemedicin, som med online træning, er at bruge mediet der, hvor det giver mening for patienten...

– Vores tidligere projekter med online træning for mennesker med lungesygdom viser, at deltagerne får bedre livskvalitet, fysik – og humør. Så det var oplagt, mens mange var isoleret derhjemme, fortæller

fysioterapeut Henrik Hansen fra rehabiliteringsteamet på Hvidovre Hospital.

Giver mening for patienten

Lungerehabilitering på Hvidovre Hospital anvender online træningsprogrammer, som tidligere har været præsenteret i Lungenyt.

– Online træning er et godt eksempel på, hvad en teknologi som telemedicin kan bruges til; nemlig at sprede sundhedssystemets tilbud ud på flere platforme, så hver enkelt patient kan sammensætte det, som han eller hun ønsker.

– For nogle borgere er det sociale fællesskab vigtigt, når de skal til træning. Andre har det lige så godt – eller bedre – med at blive derhjemme. Derfor er det fantastisk at kunne tilbyde begge dele.

Henrik Hansen forudsiger, at hver borger i fremtiden sammensætter et tilbud med træningshold både fysisk og online.

– Pointen med telemedicin, som med online træning, er at bruge mediet der, hvor det giver mening for patienten, siger han.



Henrik Hansen,
fysioterapeut
og ph.d.

Ejerskab for telemedicin

Når telemedicin lanceres som et landsdækkende tilbud i foråret 2021, er online træning ikke en del af standardtilbuddet. Men det kan blive afprøvet mange steder i landet.

– Når borgerne skal have gavn af en telemedicinsk løsning, er det også vigtigt, at vi gør det til en del af deres hverdag, siger Henrik Hansen.

Henrik Hansen er sammen med Lungeforeningen allerede i gang med at lave videoer og online træningsprogrammer for at tilbyde nye muligheder og ny inspiration til Lungeforeningens eksisterende træningsfilm, der kan benyttes af mennesker med en lungesygdom. •



Se mere på [Lunge.dk/træning](https://www.lunge.dk/træning)



Videosamtaler for begyndere

Vil du gerne have ansigt på den person, du taler i telefon med? Se hvad de laver, og hvor de befinder sig. Mens du sidder hjemme i din egen stue. Det har de fleste mulighed for i dag. Men det kræver, at man ved, hvordan man gør. Derfor får du her vores tekniske guide til videosamtaler.

Af: Pia Smith Baun Foto: Adobe Stock



Skype

Skype har eksisteret længe og har været med til at bane vejen for videosamtaler. Det er ikke den nemmeste løsning, men den er god at kende. Hent Skype-appen til din mobil eller tablet – eller download programmet fra deres hjemmeside: www.skype.com/dk

Når du er logget ind eller har oprettet dig som ny bruger, kan du søge efter folk, du kender – eller tilføje deres brugernavne. Herefter kan du ringe dem op til en video-samtale.



FaceTime

FaceTime er den nemmeste løsning, men det kræver, at begge parter har en iPhone eller iPad.

Har I det, skal du ikke hente en app eller gøre andet end at åbne din kontaktbog på din mobiltelefon eller iPad. Når du har fundet den person, du vil have en videosamtale med, trykker du på personen.

Nu har du muligheden for at foretage et videoopkald. Tryk på ikonet med et videokamera der, hvor der står FaceTime.



Facebook/Messenger

Messenger er Facebooks chatfunktion, hvor du også har mulighed for at ringe med almindeligt opkald eller videoopkald. For at lave et videoopkald gennem Messenger kræver det, at du har en Facebook-konto eller opretter en. Det gør du på www.facebook.dk

Bruger du en tablet eller smartphone, skal du hente appen "Messenger". Når du åbner appen på din mobil eller tablet, skal du åbne en ny besked med den person eller de personer, du gerne vil have en videosamtale med. Når du har valgt den ønskede person eller personer, kan du oppe i højre hjørne se et ikon med et telefonrør og et videokamera. Tryk på videokameraet for at starte en videosamtale. Det samme gælder på din computer.



"Min læge"-appen

"Min læge"-appen er udviklet i et samarbejde mellem Sundheds- og Ældreministeriet, PLO og Danske Regioner.

Her kan du skrive mails med din læge, forny recepter og bestille lægetjek.

Men nu kan man også få videokonsultationer gennem appen. Ikke alle læger tilbyder dette, og du skal derfor tjekke, om det er en mulighed gennem appen eller ved at ringe til din læge.

Videosamtaler giver mulighed for, at du kan "besøge" dine børnebørn fra egen stue uden at være bekymret for at blive smittet. Det giver mulighed for et lægebesøg uden at skulle ud ad døren. Og du kan holde kontakten med din omgangskreds og se deres ansigter uden et fysisk besøg. Det eneste, det kræver, er en internetforbindelse og en tablet, smartphone eller computer med et web-kamera.



Har du brug for mere udførlige guides, kan du finde dem på lunge.dk/videosamtale

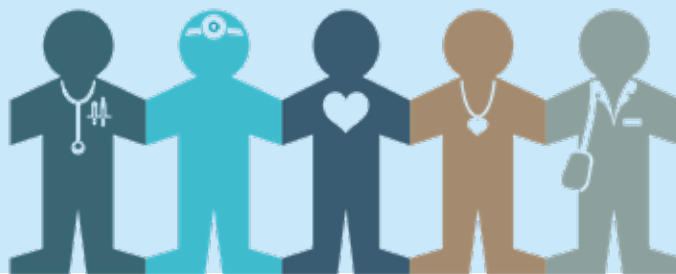


TeleKOL:

Hvad betyder det for dig som lungesyg?

Vi har talt med fire lungepatienter og spurgt, hvad telemedicin vil komme til at betyde for dem og deres hverdag. Nogle af dem har været involveret i projektet gennem Lungeforeningens borgergrupper.

Af: Carsten G. Johansen Fotos: Private



Merete Raaschou, Østerbro

Aktiv til lungetræning og i Ældrerådet

– Som borger med KOL mener jeg, det vigtigste er, at jeg møder sundhedspersonale med forstand på lungesygdomme. Derfor søgte jeg allerede tidligere i år – før jeg måtte i selvalgt karantæne på grund af corona – om at blive en del af et akutteam på lungemedicinsk afdeling.

” Der er så meget angst forbundet med denne her sygdom. Hvis TeleKOL kan hjælpe andre KOL-patienter med at blive mere trygge, er det meget positivt.

Sådan lyder det fra Merete, der har været indlagt to gange i løbet af vinteren og for hver gang bliver hun lidt dårligere.

Med en lungefunktion omkring 37 % vil hun gerne undgå flere indlæggelser. Og så er hun mere tryk, når hun kan komme i kontakt med sygeplejersker, som kender hende og kan vurdere hendes tilstand.

– Jeg ved ikke, om jeg er syg nok til, at jeg får TeleKOL tilbudt. Jeg klarer mig jo fint til dagligt, og min egen læge er hurtig til at svare, når jeg sender en mail. Og også til at indlægge mig, hvis det er nødvendigt. Det er bedre, at lægen indlægger mig med det samme, end at jeg skal tale med alle mulige først, som ikke har forstand på lungesygdomme, lyder det fra Merete, der fortsætter:

– Så vidt jeg har forstået TeleKOL, giver det kontakt med sundhedsfaglige, som er uddannet til at tage sig af mennesker med lungesygdomme. Det er der rigtigt gode muligheder i, synes jeg. Især hvis det er med video, for så kan de jo se, hvordan jeg sidder og ser ud lige nu. Hvordan jeg hoster. Og så kan jeg også sende nogle målinger til dem, som de kan vurdere ud fra.



Merete plejer at gå til træning og være aktiv i netværksgruppen, før hun gik i selvalgt coronakarantæne. Nu er hun meget alene. Heldigvis har hun en stor lejlighed, så hun har lejet et værelse ud til sit barnebarn.

– Det giver en stor tryghed, at hun er i nærheden og kan holde lidt øje med mig. Men jeg ved jo godt, at ikke alle er så heldige, som jeg er med min store bolig. Der er så meget angst forbundet med denne her sygdom. Hvis telemedicin kan hjælpe andre KOL-patienter med at blive mere trygge, er det meget positivt. Det håber jeg virkelig. •



Henrik Nielsen, Lungeforeningens netværksgruppe på Amager

Deltog i borgergruppen, Region Hovedstaden, under forberedelserne til TeleKOL

Henrik har været med til nogle møder, hvor deltagerne skulle diskutere telemedicin og fortælle, hvad de har brug for som KOL-patienter. Ud fra tegninger og planer talte de om forskellige typer og systemer. Henrik savnede lidt, at man kunne holde udstyret i hænderne og prøve det af.

– I mit netværk er der flere medlemmer, som er så sygdomssvækkede, at de kunne have gavn af TeleKOL. De er allerede i kontakt med deres sygeplejerske flere gange

om ugen, og det kan jo sagtens foregå digitalt, siger han.

Henrik er ikke så syg, at han selv er i målgruppen for TeleKOL, men han kender flere, der er.

– Når man ser dem komme slæbende med udstyr og iltapparater ... jeg har været med i en del år, og jeg synes stadig, det ser voldsomt ud, siger han og slutter af med en betragtning om udstyr:



– En af de ting, vi talte om i gruppen, var, om man kan bruge sin egen computer eller iPad til TeleKOL. Sådan bliver det vist ikke. Men jeg tror, det kan gøre det nemmere for andre, hvis man kan bruge den computer, man er vant til, når man er i forbindelse med TeleKOL. •

Bente Griffith, Aarhus

Deltog i borgergruppen, Region Midtjylland, under forberedelserne til TeleKOL

Bente har levet med KOL i mere end 20 år og har i dag en lungekapacitet på lidt over 40 %. Selvom hun har et godt og aktivt liv, ved hun, at du som KOL-patient har brug for al den tryghed, du kan få.

– Jo længere, du kan være tryk ved at bo i dit eget hjem – det er virkelig meget værd. Og jeg tror, at TeleKOL kan hjælpe mange mennesker med det, siger hun og fortsætter:

– Jeg har prøvet at få et anfald af åndehød én gang. Jeg ville gå en tur, efter jeg havde ligget syg i nogle dage, og pludselig

stod jeg dér. Jeg kunne ikke få luft. Det behøver jeg ikke at prøve nogensinde igen!

Bente har i arbejdet med TeleKOL været med i flere sammenhænge, og hun har bl.a. været med til at afprøve kvaliteten af noget måleudstyr. Hun oplevede, at måling af iltmætning, pustetest, vægt og blodtryk fungerede fint.

– Jeg tror, at det vigtigste i TeleKOL er, at man har en tæt samhørighed med fagpersonalet i den anden ende. Jeg kender tilstanden, når man fx er ved at få en lungebetændelse. Angsten kryber ind på dig, mens du får det dårligere og dårligere. Det



vil give en stor tryghed og sikkerhed, når man ved, at der sidder en i den anden ende med forstand på KOL.

Bente ser frem til, når TeleKOL dækker hele landet.

– Så behøver en sønderjyde med KOL ikke være nervøs for at tage på ferie til Nordjylland. Man har jo sin livline til behandling med i tasken. •

Klaus Jensen, formand i Lungeforeningens Lokalfdeling i Sønderjylland

Medlem af Landsdelsstyregruppen for TeleKOL

– I styregruppen var vi lidt på sidelinjen i starten, men efterhånden har vi fået et fast punkt på dagsordenen, hvor der bliver lyttet til input fra borgere med KOL. Det, tror jeg, er godt, siger Klaus.

Han oplever, at TeleKOL kan give en fantastisk tryghed for KOL-patienter, fordi

de ved, at de altid kan komme i kontakt med sundhedspersonale.

– Målgruppen er mennesker med svær KOL, og jeg ved jo, at i den gruppe er mange ældre mennesker, som har det svært med computer og den slags. Jeg er fortsat lidt betænkelig ved, hvordan de mennesker



får gavn af telemedicin. Jeg håber, der bliver lavet en god og sikker undervisning til dem, før de kommer på TeleKOL. •



Bedre livskvalitet fra dag 1

Koordination mellem 98 kommuner, fem regioner, alle sygehuse og praktiserende læger samt plejepersonale kræver en indsats. Men alle dele af systemet er klar til at pilotteste telemedicin i løbet af efteråret.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Region Midtjylland

Hvis du er lungesyg og bliver ramt af sygdom, er det sjældent en god ide at sove på det. Pludselig er du meget syg og risikerer en tur på sygehuset. Med telemedicin bliver du bedre til at fange en forkølelse eller lungebetændelse i opløbet – og kan undgå at blive indlagt.

– I Midtjylland er der hele tiden fagpersoner tæt på. De overvåger dine indrapporteringer i løsningerne, og de får straks øje på ændringer. Før du selv føler, du er syg, har du måske sygeplejersken i røret, der siger: ”Du har tabt vægt i den seneste tid. Måske skal du starte en penicillinur. Så undgår du en indlæggelse, som er det sidste, du har brug for.”

Sådan lyder det fra Lone Becker, direktør for Social og Sundhed i Holstebro Kommune og medformand for styregruppen for TeleKOL i Midtjylland. Hun var desuden involveret i pioner-projektet for telemedicin TeleCare Nord, mens hun var sundhedsdirektør i Thisted kommune.

– Patienter med KOL er seje mennesker. De kæmper hver dag og er vant til at klare sig selv. Med telemedicin får de hjælp og

støtte – men samtidig bliver de også bedre til at forstå deres egen sygdom og dermed til at klare sig selv endnu bedre, siger hun.

Tryghed og direkte adgang til specialister i KOL

Mange KOL-patienter har gennem tiderne oplevet at møde sundhedspersonale, der ikke forstod deres sygdom. Den risiko bliver minimeret kraftigt, når det telemedicinske tilbud er oppe at køre, forklarer sygeplejerske Helle Haunstrup Krog. Hun er akutchef i Aarhus Kommune og kommunal medformand for den arbejdsgruppe i Region Midtjylland, der sammen med de 19 kommuner har udviklet et koncept for kompetenceudvikling til TeleKOL. Hun er også en del af Aarhus’ Udgående Lungeteam, som er et samarbejde mellem lungemedicinsk afdeling og det kommunale akutteam.

” Vi er klar til at levere det samme på stort set samme tid over hele landet.

– KOL er en sygdom, der kræver specialviden. Borgerne med KOL fortæller os, at de værdsætter personligt kendskab til sundhedspersonalet. Men det vigtigste er at blive mødt af de rette, faglige kompetencer. Angst er et stort tema for borgere med KOL. De skal vide, at når de henvender sig til os, er de sikre på hjælp.



Lone Becker, direktør for Social og Sundhed i Holstebro Kommune



Helle Haunstrup Krog, akutchef i Aarhus Kommune

– Vi kan hjælpe med ilt, CPAP, forstøver, IV og så videre. Borgeren skal føle, at der via TeleKOL er noget at gøre, en plan og en kontaktperson, siger Helle Haunstrup Krog.

Hun er mest spændt på at se i praksis, hvad borgerne med det samme kan finde ud af, og hvor udstyret måske giver udfordringer. Men hvis udstyret driller, skal de ikke hænge fast i problemerne. I Midtjylland kan de ringe til Fælles Servicecenter for Telesundhed og få hjælp til at komme videre. Servicecentret er et samarbejde mellem regionen og de 19 kommuner.

En stor opgave – men vi bliver klar!

Når telemedicin snart bliver et landsdækkende tilbud til borgere med KOL, er det resultatet af mange års arbejde på næsten alle niveauer af sundhedssystemet. Det må være det største, koordinerede sundhedsfaglige tilbud, som er understøttet digitalt i Danmarks historie.

– Vi er klar til at levere det samme på stort set samme tid over hele landet. Det har bestemt været et kompliceret projekt, men nu glæder vi os bare til at komme i gang. Tilbuddet bliver en stor gevinst for mange borgere med KOL, siger Lea Nørgaard Bek, chefkonsulent i Region Midtjyllands Center for Telemedicin. Hun er sekretariatsleder for den koordinerede indsats med TeleKOL i Midtjylland. Og hun håber, at det digitale tilbud bliver taget godt imod hos personer med KOL.





"Vi har fokus på, at TeleKOL-løsningen skal være så brugervenlig, at alle kan finde ud af det", lyder det fra Lea Nørgaard Bek, chefkonsulent i Region Midtjyllands Center for Telemedicin.

Bek har sin daglige gang, har regionen besluttet at udvide det sundhedsfaglige tilbud til borgere med TeleKOL. Her kombineres TeleKOL med en døgnåben telefonisk hotline, hvor telefonen altid bliver taget af en lungesygeplejerske med adgang til rådgivning fra en lungemedicinsk læge.

Altid i kontakt med sygehuset

På sekretariatsleder Lea Nørgaard Beks liste er der allerede sat mange flueben. Teknisk

” Vi har fokus på, at TeleKOL-løsningen skal være så brugervenlig, at alle kan finde ud af det.

udstyr i form af tablets og måleudstyr, tjek. Økonomi og ansvarsfordeling, tjek. Plan for efteruddannelse af personale, tjek.

– Vi står og tripper efter at komme i gang. Og snart er det borgernes tur til afprøve udstyret, så vi sikrer, at de får maksimalt glæde af det i deres hverdag, siger hun.

– Vi har fokus på, at TeleKOL-løsningen skal være så brugervenlig, at alle kan finde ud af det. Og så er det vigtigt for os at fortælle, at løsningen skal give borgerne en ekstra bonus i kraft af større frihed, fortæller Lea Nørgaard Bek.

Fordi der er udviklet én samlet løsning til hele landet, er borgerne mere uafhængige end nogensinde. Det digitale udstyr kan være i en taske, du fx kan tage med i sommerhus. Uanset hvor i Danmark, du befinder dig, kan TeleKOL forbinde dig med de lungesygeplejersker, du kender. Og hvis du skal i kontakt med det lokale sygehus, møder du også dér sundhedspersonale, som har indgående kendskab til både telemedicin og lungesygdomme. •

Hun fremhæver, at de kan se frem til en større sammenhæng i deres behandling – og ikke mindst mere tryk i hverdagen.

– Vi har haft mange gode snakke med borgere med KOL for at blive klogere på, hvad der er vigtigt i deres hverdag. Det betyder bl.a. meget for dem, at de kan få hjælp fra sundhedspersoner, som er specialister i KOL og ved, hvad deres muligheder for hjælp og støtte er her og nu. Og det er noget af det vigtigste indhold i tilbuddet.

Stærkt samarbejde på tværs af kommuner og sygehuse

For ét er at udvikle digitale løsninger, der fungerer og er lette at bruge. Noget andet

er at få samarbejde, økonomi og jura til at gå op i en højere enhed, når det gælder samtlige kommuner og hospitaler – og ikke mindst at sikre et godt sundhedsfagligt indhold i tilbuddet.

Men det allervigtigste er naturligvis, at borgerne er klar til at tage udstyret i brug – og har gavn af det i hverdagen.

– Derfor er vores vigtigste budskab, når praktiserende læger og lungeambulatorier anbefaler patienter telemedicin: Du får støtte til at håndtere din sygdom, og du vil opleve en stor tryk, fordi du får en "direkte linje" til de bedste KOL-specialister. Der er altid en at ringe til, og du er ikke alene om at klare din sygdom.

I Region Midtjylland, hvor Lea Nørgaard



Alle sundhedsprofessionelle bliver efteruddannet

Alle danske sundhedsprofessionelle bliver efteruddannet, når det telemedicinske tilbud skal ud og hjælpe mennesker med lunge-sygdom. Der er udviklet fælles e-learningmateriale. Et helt fantastisk produkt, lyder det ubeskedent fra én af dem, der har siddet for bordenden i planlægningen af efteruddannelsen.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Region Sjælland og Lungeforeningen

– Vi VIL hjælpe mennesker med lunge-sygdom. Vi insisterer på, at vores personale kan kick-starte telemedicin som et banebrydende sundhedstilbud, der vil højne livskvaliteten for både mennesker med lungesygdom og andre med kroniske sygdomme.”

Sådan kan man opsummere arbejdet med at sammensætte en dækkende og smidig efteruddannelse i telemedicin. En efteruddannelse, som sikrer, at plejepersonale, læger, sygeplejersker og andre, der har at gøre med lungepatienter, har den viden, de har brug for.



Anne Dalhoff Pedersen,
funktionschef i Region Sjælland.



E-læring målgrupper

I alt er der udarbejdet 12 timer og 43 minutters efteruddannelsesmoduler. Modulerne er sammensat i diverse kombinationer målrettet disse funktioner.

- Lungemedicinsk speciallæge
- KOL-sygeplejerske hospital
- Sygeplejerske på lungemedicinsk sengeafdeling
- KOL-sygeplejerske i kommune / akutsygeplejerske
- Basissygeplejerske i kommune
- SOSU-assistent
- SOSU-hjælper
- Almen praksis læge
- Almen praksis sygeplejerske
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut



Enhver kan tilgå e-læringsmodulerne og blive klogere på KOL: sundhedsaftalen.rm.dk/projekter/telemedicin-til-kol/kompetenceudvikling



– Det er interessant, hvad vi kan udrette i sundhedssystemet, når vi har patienten i centrum og tager udgangspunkt i, at opgaven bare skal løses. Når vi kan arbejde målrettet, uden at vi hele tiden skal være bekymret for økonomi og deadlines, siger Anne Dalhoff Pedersen, funktionschef i Region Sjælland, der har siddet for bordenden i planlægningen af efteruddannelsen.

” Vi har bl.a. udviklet et system, hvor borgerne i en akut situation kan klassificere sig selv som ”grøn”, ”gul” eller ”rød”, så sundhedspersonalet omgående ved, hvilken hjælp de har brug for.

E-læring i moduler

Der er aldrig tidligere tilrettelagt en efteruddannelse i sundhedssystemet, som dækker alle ansatte i kommuner og regioner – og alt det midt imellem. Alle, som har med telemedicin og mennesker med lungesygdom at gøre, har adgang til samme e-lærings-portal.

– Det er en kæmpe fordel og frihed for borgere, at tilbuddet dækker hele Danmark. Det var oplagt, at efteruddannelsen skulle følge samme logik, og jeg mener, der er lavet et helt fantastisk produkt, siger Anne Dalhoff Pedersen.

E-læringsportalen ligger på en åben server, hvor enhver kan finde viden og uddanne sig i det telemedicinske tilbud. Sundhedspersonale kan vælge det kursus, som er målrettet deres funktion – fra læge til SOSU, ergoterapeut og sygeplejerske.

– Erfaringen fra pilotprojekter viser, hvor undervisningen er aller-mest vigtig: Nemlig hos de såkaldte ”frontmedarbejdere” – det sundheds-personale, som har den første og hyppigste kontakt med borgeren, forklarer Anne Dalhoff Pedersen.

Viden om lungesygdom er fx en meget lille del af SOSU-uddannelserne, så derfor var denne viden ekstra vigtig at have med i SOSUernes efter-uddannelse, mens den praktiserende læge kan springe nogle af disse moduler over.

Patienten overvåger sig selv

I det fremadrettede arbejde med det telemedicinske tilbud til KOL er det ikke helt forkert at sige, at patienterne også bliver efteruddannet – i deres egen sygdom.

– I Region Sjælland har vi udarbejdet det, vi kalder ”selvhjælpsplaner” sammen med borgere med KOL og lægerne på de lungemedicinske afdelinger. Vi har bl.a. udviklet et system, hvor borgerne i en akut situation kan klassificere sig selv som ”grøn”, ”gul” eller ”rød”, så sundhedspersonalet omgående ved, hvilken hjælp de har brug for.

– Vores selvhjælpsplaner er i tråd med den erfaring, borgerne får med tilbuddet, når de flere gange om ugen laver målinger af deres egen tilstand og indrapporterer det. Målingerne gør det tydeligt for borgerne, hvordan de selv kan overvåge deres egen tilstand. Det giver en god trykthed, siger Anne Dalhoff Pedersen. •



Ida Corina Jahn, projektleder i Lungeforeningen.

Alle skal vide noget om telemedicin – og Lungeforeningen

Lungeforeningen har siddet med i arbejds-grupperne, da e-læringskurserne til de sundhedsprofessionelle blev udviklet. Og det har medført en række positive nyheder, fortæller projektleder i Lungeforeningen Ida Corina Jahn.

– Vi mener, at alle i sundhedssektoren skal vide noget om lungesygdom og telemedicin. Der er blevet lyttet til os, og vi kan se frem til, at mange flere sundhedsfaglige frem-over får den nødvendige indsigt og viden om lungesygdomme, som er så uhyre vigtig for både mennesker med lungesygdomme og deres pårørende, siger hun.

Især glæder hun sig over, at tilbuddets e-læringsmateriale indeholder et standard-modul med en præsentation af Lungeforeningens tilbud til mennesker med lungesygdom.

– Vi har igennem mange år stødt på sundhedsprofessionelle, som ikke kendte Lungeforeningen og derfor ikke henviste mennesker med lungesygdomme til at se nærmere på vores tilbud. Fremover vil langt flere mennesker med lungesygdom nu lære Lungeforeningen at kende, og vi glæder os til at stille vores viden, redskaber, netværk og rådgivning til rådighed.

E-læringskurserne ligger også tilgængelige på Lungeforeningens hjemmeside på [Lunge.dk/telemedicin](https://lunge.dk/telemedicin)





Morten Schrøder (tv), børnelæge på Herlev og Gentofte Hospital og konsulent på Børneriget på Rigshospitalet og Thomas Frandsen (th), lægelig projektchef for Børneriget på Rigshospitalet ser en spændende fremtid, hvor meget forberedelse, behandling og opfølgning bliver med udgangspunkt i børn og deres familier ved hjælp af teknologi.

Ny teknologi hjælper børn og unge til at bryde isolation og være mindre utrygge

Teknologi kan komme til at gøre en afgørende forskel for syge børn og unge, og gør det nogle steder allerede. Corona-pandemien har gjort det nødvendigt at komme i gang med nye teknologier og skabt en vej til, at mere kan komme til.

Af: Line Gade Fotos: Lars Laursen og privat

Mens coronapandemien var på sit højeste, og Danmark var helt lukket ned, fik stort set alle børn hjemmeundervisning og virtuel under-

visning fra deres lærere. Ligesom andre børn blev syv-årige Mads også undervist hjemme. Mads har sygdommen Lymphoid interstitiel pneumonitis (LIP), som er en

sjælden lungesygdom. Han har også en alvorlig hudsygdom. Så da de andre børn vendte tilbage til skolen, måtte Mads fortsat blive hjemme.

Det har været svært for ham, men heldigvis kunne Børnelungefonden bakke op med ny teknologi, som har gjort det nemmere for Mads at komme i kontakt med hans kammerater i skolen og gjort det muligt at være mere til stede i klassen.

” **Når børn for eksempel skal have scannet hele kroppen og i længere tid ligge helt stille i en kæmpe stor scanner, der buldrer og brager, er man begyndt at bruge Virtual Reality-udstyr til børnene.**

Han er der ikke selv, men i stedet er en robot placeret i klasselokalet, som han har direkte online kontakt til. Robotten er doneret af Børnelungefonden, som har fået den foræret af firmaet Telia i samarbejde med firmaet No Isolation, hvis mission er at reducere ufrivillig ensomhed og social isolation.

Robotten består af to dele. Den ene del står i klasseværelset og er udstyret med et kamera, som sender billeder og lyd til Mads på hans iPad. På den måde

Mads er et af de lungesyge børn, som har fået glæde af en robot fra Børnelungefonden. Det har betydet, at Mads har kunnet deltage i undervisningen hjemmefra.



kan Mads se og høre, hvad der sker i klassen. Robotten kan lyse, og Mads kan tale til kammeraterne og læreren via robotten i klasseværelset. Med hjælp fra den, er det næsten, som var han selv var tilstede i klasseværelset.

Britta Østergaard, der er Mads' mor, er rigtig glad for, at hendes søn har fået mulighed for en mere direkte kontakt til klassekammeraterne.

– Vi fik tilbud om robotten af vores læge, overlæge Sune Rubak, på Skejby Sygehus, da vi var til kontrol i maj. På det tidspunkt havde Mads været isoleret længe og savnede sin skole og kammeraterne. Med robotten har han fået mulighed for at følge med i, hvad der foregår i klassen. Inden han fik den, spurgte han tit, om jeg vidste, hvad de lavede, fortæller hun.

Robotten har været en stor hjælp for Mads, men den har også forstærket hans savn efter skolen og kammeraterne.

– Det er ret krævende for Mads at være koncentreret om undervisningen, for han skal både lytte, se med og deltage via sin iPad. Når vi når frokost, er han godt træt, og så får han 'fri', fortæller Mads' mor Britta Østergaard.

Mindre isolation, nemmere behandling og færre besøg på hospitalet

Man kan groft sagt opdele teknologi, der hjælper syge børn og unge, i fem kategorier: Teknologi, der hjælper dem til ikke at føle sig isolerede, når de er i behandling og enten er indlagt eller skal være isoleret i hjemmet på grund af eksempelvis nedsat immunsystem. Teknologi, der hjælper til i behandlingen, så det ikke føles så ubehageligt og skræmmende. Teknologi, der kan holde patienter væk fra hospitalet, så deres besøg på hospitalet kan begrænses til at være i de tilfælde, hvor det er tvungende nødvendigt, at de er til stede.

Derudover er der den teknologi, som ER behandlingen. Først på året (2020) lykkes det eksempelvis at indoperere et kunstigt hjerte i en patient. Og som en femte kategori er der kunstig intelligens (AI), som allerede er i brug flere steder i det danske sundhedsvæsen. AI bruges eksempelvis i forbindelse med opkald vedrørende hjertestop til Region Hovedstadens akutte telefon 1813.



Lungeforeningen bringer klasseværelset hjem til børnene

Coronakrisen har gjort behovet for forbedret fjernundervisning større end nogensinde. Børn og unge med kroniske lungesygdomme er – ligesom mange andre børn og unge med kroniske sygdomme – tvunget til at blive hjemme, når deres kammerater kommer tilbage i skole. Børnelungefonden har uddelt tre robotter af typen AV1 sponsoreret af Telia Danmark. Lungeforeningen har i samarbejde med bl.a. Nordea-fonden iværksat et stort projekt, der skal sikre, at et væsentligt større antal lungesyge børn kan få adgang til teknologiske løsninger, der kan hjælpe med at bryde isolationen. Det har ikke alene stor betydning fagligt, men også socialt. Det er ambitionen, at projektet kan bane vejen for, at børn og unge bedre kan følge med i skolen hjemmefra – uanset om de er forhindret i at møde fysisk op i skolen på grund af kronisk sygdom eller af andre grunde. Det kunne være en midlertidig indlæggelse, et længere udlandsophold eller andet.

I styregruppen for projektet sidder blandt andre Morten Schrøder fra Børne-Riget, som også netop har gennemført en workshop om teknologi sammen med deltagerne på Lungeforeningens årlige FamilieCamp for lungesyge børn og deres familier i august.

🖱 **Kontakt projektleder i Lungeforeningen Caspar**
Haarløv på tlf. 26 82 92 62,
ch@lunge.dk og læs mere på
Lunge.dk/robotter



Spiller sig ud af ensomhed

På Rigshospitalets kommende afdeling for børn, BørneRiget, har man længe været i gang med at udvikle og se på nye teknologiske løsninger, der kan gøre det nemmere for børn og unge at være alvorligt syge. BørneRiget er under opførelse og vil sætte nye standarder for fremtidens behandling og pleje. Teknologi er en væsentlig faktor i tankerne bag BørneRiget, og tankerne er allerede i gang med at blive realiseret.

Ud over robotter, som den Mads har, som giver mulighed for at være social, er Virtual Reality noget, som BørneRiget ser et stort potentiale i. Thomas Frandsen, der er lægelig projektchef for BørneRiget på Rigshospitalet, fortæller:

– Vi er i gang med at få udviklet et spil, der kan bringe børn i kontakt med hinanden, når de er indlagt på Rigshospitalet. Ideen er, at børnene bevæger sig rundt og sammen skal løse opgaver. Ligesom i de

spil, de ellers spiller, er de selv til stede som en figur i spillet. Det, håber vi, kan være med til at få børnene til at føle sig knapt så isolerede. Nogle gange er der bare et enkelt barn, som ligger på én afdeling, og så er der et andet barn på en anden afdeling. De møder ikke hinanden, men savner selskab. Spillet kan bringe dem sammen og være med til at bryde følelsen af ensomhed og skabe mulighed for at være social – selv om man ikke er fysisk til stede, fortæller han.

Når spillet er færdigudviklet, kan det tilpasses til andre hospitaler i Danmark.

Børn behandles og undersøges, mens de ser Virtual Reality

Morten Schrøder hjælper til med at udvikle BørneRiget. Han er til dagligt børnelæge på Herlev Hospital og desuden formand for

” Når børn for eksempel skal have scannet hele kroppen og i længere tid ligge helt stille i en kæmpestor scanner, der buldrer og brager, er man begyndt at bruge Virtual Reality-udstyr til børnene.

projekt Børneliv. Nonprofitorganisationen Børneliv varetager børn og unges interesser inden for sundhed. Han er en varm fortæller for, at teknologi skal bruges til at hjælpe syge børn og unge, når de er i kontakt med sundhedsvæsenet.

– Man bruger mere og mere Virtual Reality-teknologi til at hjælpe med at mindske ubehag og angst ved forskellige undersøgelser og prøver. På en afdeling, hvor børn og unge skal have taget blodprøver, får børnene en Virtual Reality-brille på, mens blodprøven tages. Så kan de spille et spil med den ene arm, mens de får taget blodprøve i den anden. På den måde afledes deres opmærksomhed fra prøvetagningen, fortæller han.

Også ved scanninger kan Virtual Reality hjælpe:





– Når børn for eksempel skal have skannet hele kroppen og i længere tid ligge helt stille i en kæmpe stor scanner, der buldrer og brager, er man begyndt at bruge Virtual Reality-udstyr til børnene. På den måde kan man undgå at bedøve børnene, som man ellers har gjort. Og det er godt, fordi vi på den måde minimerer medicinering ved hjælp af teknologien, fortæller han.

Teknologi hjælper til bedre livskvalitet

Thomas Frandsen og Morten Schrøder ser en spændende fremtid for sig, hvor meget forberedelse, behandling og opfølgning bliver med udgangspunkt i børnene og deres familier ved hjælp af teknologi.

– Jeg tror, at meget behandling inden længe vil kunne gives i hjemmet i stedet for, at børnene og deres forældre skal komme ind på hospitaler og sygehuse. Eksempelvis

kan et barn være indlagt i tre døgn, blot fordi vi skal overvåge noget. Det kunne lige så godt foregå i hjemmet, hvor de vil kunne overvåges via en app, og familierne kunne få mulighed for kontakt med eksperter via video, når behovet er der, siger Morten Schrøder.

Teknologien kan hjælpe med at skabe mere livskvalitet for børnene og deres familier, fordi de i højere grad får mulighed for at have et normalt børne- og familieliv. •



Børnelivs vision er et Danmark, hvor alle børn og unge er trygge – gennem hele livet. Børneliv vil fremme alle børn og unges sundhed og tryghed gennem kreativ og nytænkende formidling. Børneliv er en nonprofittorganisation, der drives af frivillige sundhedspersoner.



Se mere på: boerneliv.org

Virtual Reality fungerer ved, at man får en særlig brille eller maske og høretelefoner på og igennem udstyret får vist en film eller et spil. Mange har prøvet at se en film i 3D i biografen,

hvor man har en særlig brille på, og filmen nærmest vokser ud af lærredet. Ved Virtual Reality er det som om, man selv går rundt i filmens univers.

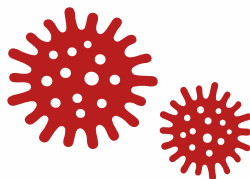
BørneRiget bliver et nyt hospital, som er en del af Rigshospitalet. Man vil bygge verdens bedste hospital for børn og familier. Et hospital, der sætter nye standarder for behandling og pleje, og et hospitalsbyggeri, der skal danne rammen om et banebrydende samspil imellem arkitektur, organisation, bæredygtighed og drift.

Børnelungefonden er den eneste fond i Danmark, der arbejder for, at

lungetyge børn og unge kan få et bedre liv med deres sygdom. Fonden kæmper for bedre forebyggelse, bedre forståelse og bedre behandling af børn og unges lungetygdomme. Fonden støtter først og fremmest forskning, men også aktiviteter og rådgivning til gavn for lungetyge børn og deres familier. Mads' AV1 robot er doneret til Børnelungefonden af Telia i samarbejde med firmaet No Isolation.



Se mere på Børnelungefonden.dk



Nyt studie skal teste langtids effekterne af COVID-19

I Region Midtjylland er de gået sammen om at blive klogere på langtids effekterne for personer, der har været indlagt med COVID-19. Målet er at være bedre stillet i fremtiden ved en eventuel ny bølge af coronavirus eller en lignende virus.

Af: Lungeforeningen Foto: Privat

Der er endnu ingen, der ved, hvordan det på lang sigt går med personer, som har været ramt af COVID-19. Kan det have konsekvens for eksempelvis lungekapaciteten, den fysiske kapacitet eller livskvaliteten? Det skal et nyt studie i Region Midtjylland være med til at undersøge og dermed klarlægge, om der kan ske varige mén efter at være ramt af en COVID-19 sygdom. Det nye studie har fået stor opbakning fra regionens lungemedicinske afdelinger, som skal være med til at indsamle data.

– Det er et unikt projekt, da vi samarbejder på tværs af hele regionen. I løbet af en uge havde vi tilkendegivelser fra alle lungemedicinske afdelinger om, at de gerne vil deltage, så det er meget positivt, fortæller Elisabeth Bendstrup, der er tidligere rådgiver i Lungeforeningen og overlæge på Aarhus Universitetshospitals lungemedicinske afdeling.

Studiet dækker bredt

I alt forventes 216 patienter i Region Midtjylland at blive inviteret til at indgå i projektet. Håbet er, at så mange som muligt vil deltage.

– Vi ønsker at få en bred dækning og inviterer både personer, der har været indlagt på intensivafdeling, og dem, der har været indlagt på almindelig sengeafdeling. Aldersgruppen er fra 18-85 år, og vi håber, at den brede dækning kan give os et helhedsbillede af effekterne på flere forskellige parametre, fortæller Elisabeth Bendstrup.

De forskellige parametre, som studiet undersøger, bygger på et ønske om at blive klogere på både fysiske og psykiske konsekvenser af sygdommen. De fysiske konsekvenser måles ved blandt andet at undersøge lungefunktionen, foretage en gangtest, lave scanninger og undersøge kognitive forstyrrelser som eksempelvis dårligere hukommelse. De psykiske konsekvenser undersøges gennem samtaler med patienterne. Det sker med fokus på blandt andet at undersøge konsekvenser for livskvaliteten. Er der opstået angst eller depression, og har det haft socioøkonomiske konsekvenser – såsom mistet arbejde.

– Vi forsøger at have så mange aspekter med, som kan give mening, så vi står med et resultat efterfølgende, der kan give et bredt

billede af langtids effekterne. Samtidig giver samtalerne med patienterne også mulighed for, at vi kan henvise dem til behandlings tilbud med det samme, hvis vi ser et behov for det undervejs i studiet, fortæller Elisabeth Bendstrup.

Både langsigtet og kortsigtet

Selve studiet ser på effekterne af COVID-19 ad to omgange. Første gang er tre måneder efter indlæggelse med COVID-19 og anden gang er 12 måneder efter indlæggelsen.

– Efter de tre måneder ser vi på, om der har været nogle umiddelbare konsekvenser af sygdommen. Et år efter udskrivelsen undersøger vi, om de har haft nogle varige mén på baggrund af sygdommen, siger Elisabeth Bendstrup, der ser frem til at følge med i studiets resultater.

– Med et studie som det her kan vi blive bedre rustet, hvis der skulle komme en ny bølge af virus over os eller en anden lignende infektion. Samtidig er det lægefagligt også vigtigt at få et indtryk af varig skade ved sygdommen, hvis der er det. Hvis man kan finde ud af, hvem der er i risikogruppen for at få varige skader, kan det give bedre muligheder for at sætte tidligt ind med den rette behandling i fremtiden. ●



Vil du modtage nyt om COVID-19 i din indbakke, kan du tilmelde dig Lungeforeningens særudsendelser på lunge.dk/corona



” Det er et unikt projekt, da vi samarbejder på tværs af hele regionen. I løbet af en uge havde vi tilkendegivelser fra alle lungemedicinske afdelinger om, at de gerne vil deltage, så det er meget positivt.

Elisabeth Bendstrup, overlæge
på Aarhus Universitetshospitals
lungemedicinske afdeling



I gang med motion igen – alt tæller!

Træning kan mindske dine symptomer og give dig et gladere liv. Men coronapandemien har gjort det endnu sværere at holde sig fysisk aktiv, fordi træningstilbud har været lukkede. Her får du gode råd til at komme i gang igen.

Af: Marianne Nørup Foto: Lungeforeningen



Henrik Hansen,
fysioterapeut
og ph.d.

Alle undersøgelser og erfaringer viser, at man får færre symptomer og gener, bedre humør og livskvalitet og en nemmere dagligdag, hvis man er fysisk aktiv. Det gælder alle, og ikke mindst mennesker med en lungesygdom.

Sådan lyder det kontante budskab fra Henrik Hansen, som er fysioterapeut, ph.d. og master of science på Lungemedicinsk Forskningsenhed på Hvidovre Hospital.

Man kan ikke træne sig rask, men man kan begrænse lungesygdommens indvirkning og ikke mindst forhale dens udvikling, fortæller han videre.

Vi mister alle muskelmasse med alderen, men for mennesker med en lungesygdom går det desværre hurtigere blandt andet på grund af den kroniske inflammation, som er til stede i kroppen, forklarer han. Fysisk aktivitet kan udsætte den nedbrydende proces.

At rejse og sætte sig på en stol er ikke bare noget, du gør hver eneste dag. Det er også intet mindre end verdens bedste hjemmetræning, hvis man spørger fysioterapeut, ph.d. og Master of Science Henrik Hansen.

En...



To...



Fysioterapeut og projektmedarbejder i Lungeforeningen, Jonathan Emil Andreasen, udfører her øvelsen.

– Tag så mange gentagelser, du kan, tre gange om dagen – morgen, middag og aften. I løbet af en måned kan du mærke, at dine lår er blevet fastere og stærkere, og at du bliver mindre forpustet!, lover han.



” Med vedholdenhed og flid kan du i løbet af nogle uger komme i form igen. Det tabte kan genvindes!

Men det er ikke bare indvirkningen på sygdommen, som tæller:

– Det betyder en kæmpe forskel i den enkeltes liv at holde sig i form. Hvis din fysik er god, kan du nemlig flere af de ting, du gerne vil; fx være sammen med familien, tage på udflugter, selv købe ind, bruge tid med børnebørn og venner eller deltage i andre fællesskaber, siger Henrik Hansen og tilføjer:

– Desuden udskiller kroppen dopamin, når du er fysisk aktiv. Det er et stof, som er med til at gøre os gladere. Du får ganske enkelt mere overskud og kommer i bedre humør, hvis du holder dig aktiv, slår han fast. Han fortæller, at videnskabelige studier har vist, at fysisk aktivitet også kan mindske den nedtrykthed, depression og angst, som kan være en følge af lungesygdom.

I gang igen

Ovenstående er allerede kendt viden for de fleste mennesker med lungesygdom, og mange var da også inde i en god rytme, da COVID-19 ramte verden og holdt ikke mindst mennesker med kronisk sygdom begrænsede for at mødes med andre eller helt isolerede i deres hjem.

– Af gode grunde blev mange bange for at komme ud blandt andre – hvilket er en forudsætning for en række motionsformer. Derudover blev tilbud som holdtræning og anden træning og behandling lukket ned. Det har gjort, at mange ikke har fået holdt sig fysisk i gang, siger Henrik Hansen.

– Og det kan mærkes – både mentalt og fysisk, når man ikke bruger kroppen.

– Den gode nyhed er, at med vedholdenhed og flid kan du i løbet af nogle uger komme i form igen. Det tabte kan genvindes, men det vil sandsynligvis tage måneder, før du er helt tilbage i samme form som før, siger fysioterapeuten.

Han lægger ikke skjul på, at det kan være hårdt at komme tilbage.

– Du vil opleve, at du bliver mere forpustet. Man skal lige igennem de første 3-4 uger, og det kræver vedholdenhed – for det er lidt surt arbejde, og der findes ikke nogen nem løsning.

Fysioterapeuten anbefaler, at du skærer motionen i mindre bidder og lægger den ind som små drypvise øvelser eller aktiviteter:

– Hvis du havde vænnet dig til at gå 5-7000 skridt om dagen, så start op med at gå to gange 3000 skridt. Alt har ret, og alt tæller.



Tre...

Bliver øvelsen for nem for dig, så tag noget i favnen eller udfør øvelsen hurtigere.



Sådan bliver du mere fysisk aktiv

- Alt tæller! Du behøver ikke løbe maraton eller spille badmintonkampe – al bevægelse tæller med i sundhedsregnskabet.
- Del motionen op i små bidder. Start fx med 2 x 15 minutter formiddag og eftermiddag eller 3 x 10 minutter i løbet af dagen.
- Stå op så meget som muligt. Gør det til en regel ikke at sidde mere end en halv time ad gangen.
- Husk at træne balancen. Stå fx på ét ben, mens du venter på, at vandet skal koge.
- Brug uderummet til træning. Lys og luft gør dig godt, og smitterisikoen er mindre, når vi er udendørs. Brug evt. en af Lungeforeningens træningsnetværk, der træner udendørs eller lav en aftale med en ven om at gå sammen. Find et netværk nær dig på www.lunge.dk/lokal
- Opsøg hjælp, hvis du ikke selv kan komme i gang! Der findes tilbud om lungetræning hos fysioterapeuter på klinikker og i kommunalt regi, i aften-skoler og lokale patientforeninger. Du kan også ringe til Lungeforeningens rådgivning på tlf. 35 25 71 76. Se åbningstider på lunge.dk/rådgivning
- Følg træningsvideoerne på Lunge.dk, hvor du også kan finde løbe- og gå-programmer og øvelser for åndedrættet og bækkenbunden, plus masser af gode råd og inspiration. Se mere på www.lunge.dk/træning
- Undersøg, om der er virtuelle fællesskaber, du har lyst til at deltage i. Via skærmen kan I træne sammen, men stadig hver for sig. Eller om der er et af Lungeforeningens netværk nær dig, der træner uden for.
- Hold øje med de aktuelle corona-retningslinjer, og hold også øje med, hvornår holdtræning starter op igen på Lunge.dk/corona
- Hold ud og hold ved! Husk, at det er helt normalt, at det kan tage måneder, før du for alvor mærker effekt.

Udendørs holdtræning er i gang

Samfundet er så småt ved at være åbent igen, og Henrik Hansen anbefaler, at du, så vidt du kan, vender tilbage til de aktiviteter, du tidligere har været glad for. Men kan man nu være tryk ved det? Der er jo stadig en virus i omløb.

– Ja, det synes jeg godt, man kan, hvis man følger anvisningerne. Blandt andet skal du blive hjemme, hvis du har symptomer af nogen slags. Du skal naturligvis holde afstand, og du skal undgå store grupper.

– Mange mennesker med lunge sygdomme har glæde af forskellige motionshold, hvor de motiverer hinanden, og flere af Lungeforeningens netværksgrupper er allerede i fuld gang med træningen igen udendørs. Hvis du fx går i en gruppe på 5-8 personer med god afstand, vil jeg ikke være bekymret. Nogle går også to og to og samles så efterfølgende i en større gruppe i kortere tid for at hygge sig lidt sammen, siger han.

Han minder dog om at holde øje med myndighedernes anvisninger, idet situationen som bekendt hurtigt kan ændre sig.

Holdtræning indendørs

Indendørs holdtræning, fx lungehold, er i skrivende stund ikke for alvor startet op, men Henrik Hansen håber og forventer, at det kan ske på sigt.

For selvom du principielt sagtens kan træne selv derhjemme, så kan det være uhyre svært at få det gjort.

– For mange af os fungerer det bedst sammen med andre. Det kræver stor disciplin og motivation at få trænet selv. Det gælder for alle, men for lungepatienter er det ofte endnu sværere, fordi trætheden kan være udtalt, og der kan være angst forbundet med at få pulsen i vejret.

” Du får ganske enkelt mere overskud og kommer i bedre humør, hvis du holder dig aktiv.



Hjemmetræning er altid muligt

Er det umuligt at komme hjemmefra, skal du dog ikke fortvivle. Der er masser af muligheder for at træne derhjemme.

– Lungeforeningen har en række træningsvideoer liggende på deres hjemmeside. De er lige til at gå til og kan også udføres selv, hvis man har en fremskreden lungesygdom, siger Henrik Hansen, som har været med til at udarbejde videoerne.

Det, som typisk vil mangle, når du træner derhjemme, er fællesskabet omkring træningen og en fagperson til at hjælpe og støtte. Her kan virtuelle fællesskaber være en mulighed.

– Flere steder i landet kan du finde fællesskaber og en faglig vejleder via skærmen, idet nogle kommunale genoptræningscentre og fysioterapiklinikker tilbyder digital træning. På den måde kan man befinde sig i hvert sit hjem, og alligevel træne sammen og/eller med hjælp fra en fysioterapeut. Det er ikke en erstatning for holdtræning, men det er det bedste, vi kan tilbyde, når tingene ikke kan være anderledes, forklarer Henrik Hansen.

Hvor meget skal der til?

Når du ikke længere går til holdtræning, korsang eller rehabilitering, kan det være svært at vide, om du får gjort nok. For hvornår er det godt nok?

– Det afhænger af, hvem du er, og hvordan din tilstand er. En generel tommelfingerregel lyder, at vi bør gå 10.000 skridt om dagen. For mange lungepatienter er det realistiske bud nærmere 5.000-7.500 skridt, og det kan være en god idé at tælle. De fleste smartphones kan tælle skridt, men du kan også købe en skridttæller eller en af de mange smarte fitnessmålere, som man sætter på håndledet som et ur, anbefaler fysioterapeuten.

Han fortæller, at det er svært for nogle at nå op på den anbefalede mængde motion. En undersøgelse viste for nylig, at 2.500 skridt om dagen var almindeligt hos de lungesyge. Og det er alt for lidt – og farligt, påpeger han.

Mere konkret handler det om at få så meget bevægelse ind i hverdagen som muligt: Stå op så meget som muligt. Gør det til en regel ikke at sidde mere end en halv time ad gangen. Lav hus- og havearbejde. Lav øvelser, eventuelt efter videoer på nettet. Og så bør du finde aktiviteter, du kan lide, og som du kan gøre til en vane:

– Vores undersøgelser viser, at mennesker, der har en lungesygdom og bliver mere fysisk aktive, bliver gladere og får bedre fysisk funktion – mener han. Men hvis de stopper, mister de gevinsten, så det gælder om at finde noget, du kan holde fast i, råder fysioterapeuten og opsummerer:

– Du kan som nævnt ikke træne din lungesygdom væk, men du kan få færre symptomer og et gladere liv. Og alt har ret. •

Nye træningsøvelser på vej

Lungeforeningen er ved at lave en række nye træningsvideoer, som er særligt velegnet til dig, som har en lungesygdom i mild og moderat grad. Videoerne kommer til at ligge på Lungeforeningens hjemmeside.

Hold øje på
lunge.dk/træning



Husk du også kan finde vejtræningsøvelser og mindfulnessøvelser på Lungeforeningens hjemmeside. Se mere på lunge.dk/vejtrækning



Socialt liv bag skærmen

På Facebook findes der mange forskellige grupper målrettet mennesker, som på den ene eller anden måde har lungesygdom inde på livet. Nogle er åbne, mens andre er lukkede og fortrolige rum, men alle er de støttende fællesskaber og gode steder at forme venskaber. Vi har mødt nogle af dem, der bruger de digitale fællesskaber i en hverdag med lungesygdom.

Af: Clara Edgar Jakobsen Fotos: Private



Ghita Holmstrøm

Administrator i KOL-gruppen

Det er et bevidst valg at holde gruppen åben. På den måde kan mennesker, som ikke selv er syge, men måske er pårørende, eller mennesker med KOL, som ikke er klar til at melde sig ind i en gruppe, også få en forståelse for, hvad der sker, og hvad sygdommen er. Når det er sagt, skal det selvfølgelig også være et støttende fællesskab, hvor man kan sige, hvis man har haft en dårlig dag og hoster og sprutter.

Jeg mener, det er ekstremt vigtigt at have de her fællesskaber, som vi eksempelvis har i KOL-gruppen. Jeg ser ikke mange mennesker i den virkelige verden, og de venner, jeg føler, forstår mig bedst, har jeg mødt gennem gruppen.

Især nu her i forbindelse med corona, hvor vi alle har været ekstra lukket inde og været rædselsslagne for, hvad den her epidemi betød, så har det været godt at kunne dele de tanker med hinanden på tryk afstand i et digitalt fællesskab. Hvis ikke jeg havde haft gruppen i den her periode, var jeg blevet ensom og deprimeret. Jeg kan også se, at andre har haft mere behov for kontakt. Der er flere opslag og interaktioner, og flere der søger om medlemskab. Som administrator har jeg også en opgave i at holde gruppen i live, og det gør jeg eksempelvis ved at dele oplevelser fra mit eget liv derinde eller stille et spørgsmål, og så kommer folk hurtigt til tasterne igen og så ruller samtalen.



Kalle Rølle

Medlem af KOL-gruppen

Jeg er lige rundet 80 år og har været syg i hvert fald i 8 år – men nok også længere. Jeg blev medlem af Facebook-gruppen for KOL-patienter for et par år siden, og jeg har stor glæde af den.

Det er inspirerende, hvordan folk deler både godt og skidt, udveksler erfaringer og giver gode råd. Når jeg selv har noget at komme med, giver jeg også gerne mit besyv med. Det kan både være i forhold til medicin, som jeg fortæller om, har virket for mig. Her under coronakrisen har jeg for eksempel også delt billeder af, at min kone har skaffet mig en vest, så man kan se, at jeg er i den udsatte gruppe, og at folk derfor skal holde afstand. Jeg deler for, at andre kan få gavn af det.

Det er rart at have et netværk, som jeg kan bruge selv nu, hvor jeg har været isoleret, og hvor jeg kan tale med andre om sygdommen – det gør vi nemlig ikke meget derhjemme. Så selvom jeg nyder de fysiske møder og elsker at komme ud at spise og være sammen med venner, så kan gruppen her noget andet, som jeg helst heller ikke vil undvære. Og da slet ikke lige nu.



Det er inspirerende, hvordan folk deler både godt og skidt, udveksler erfaringer og giver gode råd.

Kalle Rølle, medlem af KOL-gruppen



Dorte Chabert

Tovholder i Netværk for sjældne lungesygdomme og ny rådgiver i Lungeforeningens rådgivning

Målet med den lukkede gruppe er at give folk et sted, hvor de kan tale sammen uden at venner og bekendte kan læse med. Det er et fortroligt rum, hvor dem i gruppen taler samme sprog, har samme forståelsesramme og deler de samme bekymringer, som de kan lufte, uden at andre blander sig eller læser med.

Her i forbindelse med corona har mange været bange og i tvivl i forhold om, hvordan de skal agere, og om de eksempelvis skal sende deres børn i skole. Her har det været godt at have det her lukkede digitale fora, hvor vi kan spørge andre til råds. Generelt er gruppen et sted, hvor vi deler viden og erfaringer med hinanden og stiller spørgsmål. Det kan være erfaringer med en type medicin eller en god artikel, som andre kan få noget ud af at læse. Men det er også et sted, hvor man kan skrive, hvis man har svært ved at få luft en dag, eller man kan fortælle om svære episoder i sit sygdomsforløb.

Det sker ofte, at medlemmer i gruppen bliver Facebook-venner og skriver mere sammen privat. Det har jeg også selv oplevet. Man kan endda blive virkelig gode venner med nogen, man aldrig har mødt i virkeligheden. Det havde jeg ikke troet, inden jeg blev syg.

” Det sker ofte, at medlemmer i gruppen bliver Facebook-venner og skriver mere sammen privat.

Dorte Chabert, medlem af Netværk for sjældne lungesygdomme



Bettina Skaaning

Lungetransplantationsgruppen

Formålet med en lukket gruppe er i bund og grund, at mange, som har fået en transplantation eller står på venteliste, ikke ønsker at venner, bekendte og familie skal følge med i de ting, vi går og tumler med, da det er meget privat. Mennesker, som skal have eller har fået en lungetransplantation skal forholde sig til, at det er en livsforlængende ikke helbredende behandling, så det er svære og store emner, der handler om liv og død. Det kan være svært for andre at forstå. Derfor er det vigtigt med en gruppe som den her, hvor vi kan skrive med mennesker, som forstår, hvad vi går igennem.

Meget af det, der bliver skrevet om i gruppen, er personlige erfaringer og kampe med for eksempel nedgang i lungefunktion eller kronisk afstødning. Men det handler også om medicin, bivirkninger og konkrete praktiske spørgsmål, som andre ikke forstår.

For os, som ofte er så syge, at det er svært at mødes, er det ekstremt vigtigt at have det her fællesskab. Uden gruppen og uden den fortrolighed, der er i den, fordi den er lukket, ville de her svære samtaler ikke finde sted. Jeg kunne jo se, at snakken døde ud i den åbne gruppe, fordi mange holdt sig tilbage. Det gør de ikke her, og det er vigtigt.

” For os, som ofte er så syge, at det er svært at mødes, er det ekstremt vigtigt at have det her fællesskab.

Bettina Skaaning, medlem af Lungetransplantationsgruppen



” For mig har det været svært under corona, både fordi der har været meget at holde styr på i forhold til min søn Scotts undervisning, men også fordi jeg har været meget isoleret. Her har de digitale muligheder betydet meget.

Berit Sys Christensen, medlem af Lungebarn
- netværk for familier med kritiske lungesygge børn



Berit Sys Christensen

**Medlem af den lukkede Facebook-gruppe
”Lungebarn – netværk for familier med
kritiske lungesygge børn”**

Facebook-gruppen er rigtig god til at stille konkrete spørgsmål. Det er især det, den bliver brugt til. Så man kan få input fra andre, der kender til den behandling og sygdom, som ens barn kæmper med. Jeg kan se, at det især er givende for de forældre, som ikke er så gode til at netværke ellers. En del af os kender jo også hinanden fra Lungeforeningens årlige Familiecamp og skriver mere sammen på messenger, men for de andre, er gruppen et rigtig vigtigt sted.

For mig har det været svært under corona, både fordi der har været meget at holde styr på i forhold til min søn Scotts undervisning, men også fordi jeg har været meget isoleret. Her har de digitale muligheder betydet meget. Både fordi, jeg har kunnet dele tvivlsspørgsmål og frustrationer i gruppen, men jeg har også brugt den til at arrangere møder mellem forældre på Zoom, hvor vi har kunnet mødes uanset, hvor i landet vi sidder. På den måde har vi følt, at vi fik et socialt behov stillt, fordi vi havde hinanden at snakke med.

Især i denne tid har det betydet meget at kunne tale med nogen om vores situation, fordi vi er anderledes stillt end de fleste, og retningslinjerne har været anderledes for os med et lungebarn.



Scott, 12 år

Lungesyggt barn, som har benyttet digital undervisning og tilbud i corona-tiden

Det har ikke været så sjovt ikke at kunne være i skole. Jeg har jo snakket med mine venner i fritiden, men jeg har savnet at kunne være med i frikvartererne, for da alle de andre kom tilbage i skole, skulle jeg stadig sidde hjemme og have digital undervisning. Noget af det har virket okay i en kortere periode, men det har været mærkeligt, at jeg har fået en type undervisning, mens de andre fik klasseundervisning. Det var ikke altid de samme lærere, vi havde, og det gjorde det svært, fordi de andre var i gang med nogle projekter, jeg ikke kendte til. Det har også været lidt svært at tage mig sammen til at lave mine lektier, når jeg bare har siddet alene.

Det bedste har helt sikkert været, når jeg har kunnet spille med mine venner. Vi spiller et spil, der hedder Clash of the Clans, hvor vi snakker samtidigt. Det er også meget det, vi laver sammen normalt, så det har hjulpet meget, at vi stadig kunne det.

Jeg er tilbage i skolen nu, og de prøver at tage hensyn til mig ved, at jeg sidder i lokaler, hvor der ikke er så mange andre børn. Men jeg vil jo gerne snakke med flere af mine venner eller lege med hele klassen. Så det prøver jeg at gøre, samtidig med at jeg holder afstand.

Find flere netværk og grupper



**Vil du vide mere om Lungeforeningens digitale grupper eller vores fysiske netværk i hele landet?
Se mere på lunge.dk/netværk**





Pssst...

Får du Lungeforeningens nyhedsbrev?

Hver måned sender vi et nyhedsbrev ud til alle medlemmer med nyt fra forskningen, personlige historier fra mennesker, der lever med lungesygdom tæt inde på livet, tips, gode råd og øvelser, som kan hjælpe dig i hverdagen. Kontakt os på **info@lunge.dk** eller tlf. **38 74 55 44**, så tilmelder vi dig vores nyhedsbrev, så du kan holde dig opdateret.

Hvad gør andre mon?

Omkring 600.000 danskere lever med en lungesygdom. Flere af dem og deres pårørende deler deres personlige historier med dig her i Lungenyt, men vidste du, at du kan finde endnu flere historier inde på Lungeforeningens hjemmeside www.lunge.dk?

Her kan du fx møde Carsten, som blev diagnosticeret med sarkoidose efter et langt udredningsforløb og genfandt livskvaliteten gennem sin passion for fotografi, eller Brian som fandt ud af, at hans træthed ikke kun skyldtes hans lungesygdom men også, at han havde søvnapnø.



Find historierne på www.lunge.dk/historier

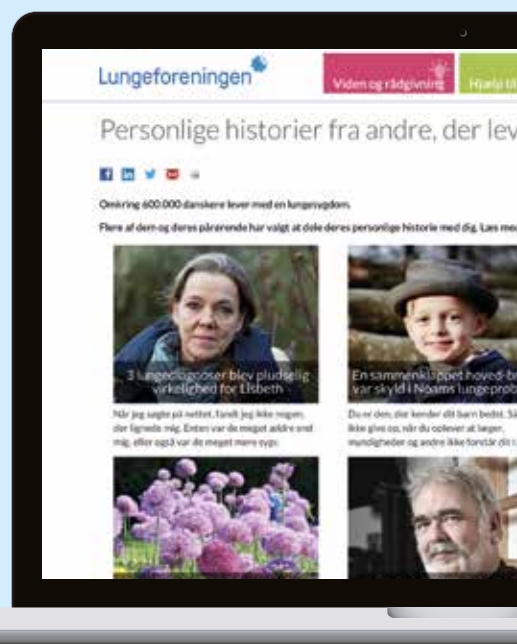




Foto: Privat

Første bestyrelsesmøde i Slagelse efter Corona

Formand Kirsten Kristensen bød velkommen i sin have, da Slagelse Lokalfdeling afholdte det første bestyrelsesmøde siden corona-virusens indtog. Vi holdt pænt afstand – også selv om fotoet kan snyde lidt. Det var et godt møde i godt humør, og vi afventer afviklingen af corona før, vi bliver rigtig udfarende igen. Men vi er her og kan altid kontaktes enten pr. tlf. eller mail. Ps. Tillykke til Suzanne Glieze som er fyldt 70 år under coronakrisen.

Mvh. Kurt Nissen
Slagelse Lokalfdeling

Tillykke til Poul og Hakon med deres 25 års jubilæum som lungetransplanterede

Netværket for lungetransplanterede Nye Lunger Øst har haft den glæde at ønske to af vores medlemmer tillykke med de 25 år som hjerte- og lungetransplanteret. Hakon Hedegaard blev transplanteret i april 1995. Poul Duckert blev transplanteret i maj 1995.

Vi i Nye Lunger Øst ved, at Hakon og Poul har sendt mange tanker og tak til deres donorer, fordi de havde taget stilling til donation, og forhåbentlig givet dem mange år endnu. Og vi i Nye Lunger Øst vil sige tak til alle donorer. De gør det muligt, at mange af vores medlemmer er her i dag.

Fra alle os i Nye Lunger Øst
Leif Bengtson



Foto: Privat



Mindeord om Annie Jespersen

Det er med stor sorg, at vi har modtaget meddelelse om at Annie Jespersen fra Esbjerg Lokalfdeling ikke længere er i blandt os.

Annie havde KOL gennem flere år og var en ildsjæl. For Annie betød det meget, at andre forstod, hvad det vil sige at have KOL. Derfor var hun altid klar på at fortælle andre, hvad det vil sige at have den kroniske lunge-sygdom. Annie var med til at starte netværksgruppen for borgere med KOL op i Esbjerg, og i 2018 blev også en lokalfdeling startet op. Annies hjælp og opbakning kunne man altid regne med – også de dage, hvor der ikke var megen luft at gøre godt med. De dage gav hun blot udtryk for, at hun var tilstede, men forholdt sig i ro. Det lykkedes så ikke altid – det med at holde sig i ro. Men så var hun også indstillet på at betale prisen efterfølgende. Det var især, når hun skulle være sammen med sine børnebørn, som hun elskede til månen og ned igen. Annie holdt også rigtig meget af musik og var selv en aktiv musiker. Desværre nåede hun ikke at spille som aftalt til et arrangement i Lungeforeningen pga. Corona. Men sikkert er, at på den stjerne Annie nu sidder, spiller hun på sin guitar, mens hun med stor taknemmelighed ser ned på dem, der havde allerstørst betydning i hendes liv. For sådan var Annie – taknemmelig.

På vegne af bestyrelsen i Lungeforeningens lokalfdeling i Esbjerg kommune

Charlotte Thysen



Foto: Privat



Tæt på COVID-19



Det danske sundhedsvæsen har siden marts været travlt optaget af at ruste sig til at modtage COVID-19 patienter. Overalt på hospitalerne er der blevet sørget for, at det er muligt at modtage og behandle COVID-19 patienter. Lungeforeningen har talt med nogle af de fagpersoner, som har ydet en helt særlig indsats på COVID-19 afsnittene.

Nysgerrig læge brugte ny forskning i behandling af COVID-19 patienter

Jesper Rømhild Davidsen arbejder normalt som lungemediciner på Odense Universitets-hospital (OUH), og han meldte sig dengang frivilligt til at være med til at opbygge coronaberedskabet på OUH. Et par måneder før COVID-19's indtog i Danmark læste han om et spansk studie om lungesvigt, offentliggjort i februar 2020, som skulle vise sig at komme danske COVID-19 patienter med svære vejrtrækningsproblemer til gode.

– Vi stod midt i et brændende bål og havde brug for en behandling, som kunne reducere betændelsesudviklingen i lungerne hos primært de sværest COVID-19 syge patienter med akut lungesvigt, der lå på intensivafdelingen. Derfor prøvede vi, om binyrebarkhormon (Dexamethason) kunne hjælpe vores patienter, som det var beskrevet i det spanske studie. Og det så ud til at virke. Ingen af de coronapatienter, der har været på intensiv afdeling på OUH, der er døde.



Fra venstre lungemedicinere Jesper Rømhild Davidsen og Christian B. Laursen, infektionsmediciner Isik Johansen, og intensivlæge Jens Michelsen på Odense Universitets Hospital.



Respirations-fysioterapeut på Rigshospitalet og rådgiver i Lungeforeningen Lue Drasbæk Phillipsen.

Tre hektiske måneder

Respirations-fysioterapeuten Lue Drasbæk Phillipsen er igen tilbage til sit almindelige arbejde efter at have været en del af coronaberedskabet på Rigshospitalet i tre hektiske måneder. Lue er certificeret kliniker i hjerte- og lungefysioterapi og har en meget stor viden om behandling af respiratoriske komplikationer. Hun fik hurtigt en central rolle i det team, der har organiseret behandlingen af COVID-19 patienter, mens sygdommen har raset i Danmark.

Fra marts til juni har hun været dybt involveret i at oplære personale, rådgive sygeplejersker og har desuden selv behandlet patienter med COVID-19 på Rigshospitalet.

– Vi, der arbejder med respirations-terapi, har aldrig været de mest interessante kolleger, men under COVID-19 er der kommet massivt fokus på det, vi kan. Jeg har været med rundt på alle stuegange hos coronapatienterne.

Så kom lungemedicin virkelig på tapetet

For overlæge og ph.d. Torgny Wilcke og klinisk sygeplejespecialist Tine Peick Sonne fra Gentofte Hospital, er der ingen tvivl om, at de sundhedspersoner, som normalt arbejder med lungesygge, har været i høj kurs. De har kunnet undervise kollegaer i noget af det særlige, som de kan på lungeområdet, og på den måde har de været med til at sørge for, at patienterne har kunnet få den bedst mulige behandling. 2/3 af de indlagte er kommet godt igennem sygdommen, og ganske få er kommet i respirator.

– Mange lungepatienter har været bekymrede for, om de ikke ville blive tilbudt at komme i respirator som behandling af COVID-19, hvis de blev indlagt. Men faktum er, at det generelt set er ganske få patienter, der er kommet i respirator. Det har heldigvis været muligt, at behandle patienterne og forebygge, de kom i respirator.



Klinisk sygeplejespecialist Tine Peick Sonne og overlæge, ph.d. Torgny Wilcke fra Gentofte Hospital.



Læs den fulde version af disse interviews og få nyt om COVID-19 i din indbakke ved at tilmelde dig Lungeforeningens særudsendelser på www.lunge.dk/corona



Nyt

fra Lungeforeningen og
Børnelungefonden



Lungeforeningen får 1 mio. kr. til at styrke rådgivning

Regeringen og et samlet Folketing blev i maj enige om at hjælpe alle, der er særligt udsatte eller sårbare i forbindelse med COVID-19. Der er derfor blevet afsat 5 mio. kr. til at styrke patientforeninger, der tilbyder rådgivning og støtte til risikogrupper. Lungeforeningen har fået én af de 5 mio. kr.

– Det er en utrolig glæde, at Lungeforeningen er blevet set og hørt. Vi har oplevet en markant og overvældende stigning i antallet af henvendelser til os. Med denne håndsrekning kan vi fortsætte den akutte støtte og hjælp med at forstå og omsætte anbefalinger og vejledninger fra myndigheder, så også mennesker, der lever med en lungesygdom tæt inde på livet, kan fortsætte deres liv på en tryk og sikker måde også i en svær tid, lyder der fra Anne Brandt, direktør i Lungeforeningen.

Nu bliver det lettere at være med i skolen hjemmefra



Corona-krisen er ikke overstået. Det gælder i højeste grad for børn og unge med kroniske lungesygdomme, som skal blive hjemme på ubestemt tid, samtidigt med at deres kammerater er tilbage til hverdagen. Heldigvis er Lungeforeningen ved at iværksætte et stort projekt, der skal give børn og unge bedre mulighed for at følge med i skolen hjemmefra. Projektet er støttet med 850.000 kr. fra Nordea-fonden – og skal både gavne lungesygge børn her og nu og sikre, at vi i fremtiden er langt bedre rustet til at kunne tage klasseværelset med hjem til elever, så de fortsat er inkluderet i fællesskabet på lige fod med de elever, der er fysisk sammen.

Lungepatienters livskvalitet skal forbedres med nye online muligheder

En bevilling fra Innovationsfonden har gjort det muligt at få udviklet nye online redskaber og behandlinger til lungepatienter. Det er Nærklinikken i Odsherred og Lungeforeningen, der sammen har modtaget bevillingen, som blandt andet skal afhjælpe negative konsekvenser, som mennesker med lungesygdomme har oplevet forstærket pga. corona-krisen. Den læring, der opbygges i Nærklinikken, vil også blive tilgængelig for andre, som lever med en lungesygdom i Danmark.

Tilmeld jer Team Rynkeby Skoleløbet 26. marts 2021 allerede nu!



www.team-rynkeby.dk/tilmeldskole



Hold afstand!

10. maj satte myndighederne den anbefalede afstand til andre mennesker ned fra 2 til 1 meter, men for mennesker, der er i særlig risiko ved COVID-19, er afstanden stadig 2 meter. Det kan være svært for andre at se, om du er i særlig risiko. Lungeforeningen har i en undersøgelse spurgt vores medlemmer om deres holdning til at bære synligt signal, og over 75 % af de 500 adspurgte er positive over for at bære et synligt signal. Lungeforeningen er klar over, at det at bære et synligt signal er dilemmafyldt, og det kan være et ønske for nogle og ikke for andre. Det er vigtigt, at et synligt signal kommer fra sundhedsmyndighederne, så der bliver tale om ét signal, der er let at afkode. Derfor er vi gået sammen med andre patientforeninger i regi af



Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer for, at vi sammen kan gå til sundhedsmyndighederne og finde den bedste løsning. En stor tak til alle, der har svaret på undersøgelsen og givet sig tid til også at sætte lidt ord på i en kommentar. Seneste nyt er, at Sundhedsstyrelsen udarbejder et badge med et ikon, som signalerer, at en myndighed står bag, og at der bør vises hensyn ved at holde afstand.



Hold dig opdateret på Lunge.dk/nyheder



Børnelungefondens formand Søren Houman var naturligvis også ude og løbe.



Børnelungefondens næstformand Bruno Månsson havde også snørret løbeskoene.



Charlotte Bøving, læge og bestyrelsesmedlem i Børnelungefonden havde taget familien med ud at løbe.

Årets feberredning: Team Rynkeby Skoleløbet blev til Team Rynkeby Hjemmeskoleløbet

95.000 børn fra 295 skoler over hele Danmark var i år tilmeldt Team Rynkeby Skoleløbet. Men på grund af corona blev løbet først udskudt og derefter aflyst. Det gav af gode grunde bekymringer hos Børnelungefonden. Team Rynkeby Skoleløbet er nemlig den suverænt største bidragsyder til Børnelungefonden. De sidste tre år er der blevet samlet over 24 millioner kroner ind, som er gået til forskning, aktiviteter og oplysningsarbejde til fordel for børn og unge med kroniske lungesygdomme. På knap en måned fik Team Rynkeby sat et nyt løb op: Team Rynkeby Hjemmeskoleløbet. Næsten 2000 tilmeldte sig løbet, der blev omtalt i TV-Avisen og fik opbakning fra etablerede sportsstjerner som Stine Rex, Morten Wieghorst og Katrine Veje. Vi mødte en utrolig opbakning fra deltagere og Rynkeby-ryttere, og selvom indsamlingen forventeligt ikke kom op på samme høje niveau som tidligere år, så gav det hjertevarme og et tiltrængt rygstød i en svær tid. Desværre medfører resultatet, at det ikke bliver muligt at uddele forskningsmidler i år. Til gengæld er det heldigvis fortsat muligt for Børnelungefonden at støtte rådgivning og aktiviteter for lungesygge børn og deres familier – hvilket er særligt vigtigt i år på grund af corona-situationen. Tusind tak fra Børnelungefonden til Team Rynkeby for årets feberredning!

Lungekasser på vej ud på skolerne

Lege, øvelser, quiz og dilemmaspil: Næsten 100 skoler har nu mulighed for at få en sjov og lærerig time om lunge-sundhed ved hjælp af Lungekassen. Lunge-kassen er særlig egnet til folke-skolens ældste klasser og er netop distribueret i anden og forbedret udgave. Lungekassen er støttet af Sundhedsstyrelsen. Alle kasser er uddelt, men vi vil gerne undersøge mulighederne for et tredje oplag. Er du interesseret i



en lungekasse? Skriv til projektleder Caspar Haarløv på ch@lunge.dk



Husk også Lungeforeningens undervisningsmateriale med forløb til både indskoling, mellemtrin og udskoling: lunge.dk/undervisning

Velliv Foreningen støtter rådgivning af forældre til lungesygge børn og unge

Lungeforeningen har modtaget 50.000 kr. fra Velliv Foreningens akutpuljen. Pengene skal bruges til at styrke og udvikle vores rådgivning af forældre til lungesygge børn og unge.

– Når familierne kontakter Lungeforeningen, skal vi være klar med den nyeste viden. Derfor er bevillingen fra Velliv Foreningen utrolig vigtig for vores arbejde og oplysningsindsats, lyder det fra direktør i Lungeforeningen, Anne Brandt. Støtten har allerede gjort det muligt at holde et virtuelt aften-te-møde i maj for netværket Lungebarn, hvor psykolog Bo Snedker holdt et opæg for forældre til lungesygge børn med fokus på, hvad der er særligt svært i en tid med corona.



Lungernes + verden



Stor millionbevilling til KOL-forskning

Bedre behandling med færrest mulige bivirkninger til de hårdest ramte patienter med KOL. Det er målet for Jens-Ulrik Stæhr Jensen, overlæge på Herlev og Gentofte Hospital, der har modtaget en bevilling på næsten 10 mio. kr. fra Novo Nordisk Fonden på vegne af 10 danske lungemedicinske afdelinger i netværket COP:TRIN.

I projektet vil Jens-Ulrik Stæhr Jensen teste nye tilgange til behandlingen af KOL, og sigter bl.a. mod at mindske antallet af forværringer (exacerbationer) og hyppigheden af lungebetændelser hos mennesker med KOL.

– Vi regner med at kunne skære op til 80 % af forbruget af det inhalede binyrebarkhormon, og dermed også kunne undgå nogle af de bivirkninger, stoffet kan give, siger Jens Ulrik Stæhr Jensen.

Lungeforeningen glæder sig over den historiske store bevilling til KOL-forskning og håber, at det også vil kaste lys på det store forskningsbehov, der er hos kritiske lungesygge børn og voksne med mere sjældne lungesygdomme.



Blodtryksmedicin gør underværker for lungetransplanterede

Når patienter får blodtrykssænkende medicin umiddelbart samtidig med en lungetransplantation og i månederne efter, beskytter det nyrerne, som ellers er i risiko for at blive beskadiget. Lungemediciner kalder studiet og resultaterne for enestående.

– En del – cirka 10 procent – af de lungetransplanterede patienter ender med at skulle i dialyse eller får brug for en nyretransplantation. Resultaterne af studiet er enestående, fordi vi tydeligt kan se, at patienternes nyrefunktion falder signifikant mindre, når de får det blodtrykssænkende præparat. Det gælder, når vi måler efter tre måneder, men effekten holder også efter et år, siger Michael Perch, der er overlæge på Rigshospitalet og leder af lungetransplantationsprogrammet i Danmark.



Se mere på lunge.dk/nyheder

Sygedagpengerefusion til lungesygge og pårørende

Lungeforeningen glæder sig over, at mennesker, der lever med en lungesygdom og deres pårørende, nu kan få sygedagpengerefusion, hvis det ikke er muligt at vende tilbage til arbejdet på grund af COVID-19. Lungeforeningen har modtaget mange henvendelser i vores rådgivning om det store dilemma, der ligger i at skulle balancere faren ved smitte og det at fastholde et arbejde, og har siden april arbejdet sammen med blandt andet Danske Handicaporganisationer for at få hjælp til dem, der har brug for det. Derfor ser vi den nye aftale

som kæmpe. Aftalen indebærer, at mennesker i risikogruppen og pårørende, der deler husstand med personer i den særlige risikogruppe, bliver omfattet af reglerne om sygedagpengerefusion. Lovforslaget trådte i kraft 20. maj.

Har du spørgsmål til ordningen, er du velkommen til at ringe til Lungeforeningens rådgivning på tlf. 35 25 71 76. Se åbningstider på lunge.dk/rådgivning



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



Ny professor i lungemedicin på Syddansk Universitet

Overlæge, PhD og forskningslektor på Lungemedicinsk Afdeling på Næstved Sygehus, Uffe Bødtger, er netop blevet udnævnt til professor i lungemedicin ved Institut for Regional Sundhedsforskning på Syddansk Universitet. Professorets femårige, og visionen for forskningsarbejdet er overordnet at forbedre udredning, behandling og pleje af patienter med lungesygdomme. Fokus er på tilstande, som fylder meget på lungeafdelingerne i Region Sjælland, såsom mistænkt kræft i lunge eller lungehinder, eller ukontrolleret KOL eller astma.

Gratis vaccination mod lungebetændelse

På grund af corona-epidemien har Regeringen og Folketinget besluttet at gøre vaccinen mod lungebetændelse gratis for alle over 65 år og udvalgte grupper – herunder mennesker, der lever med en kronisk lungesygdom. Vaccinen virker ikke på corona-virus men kan være forebyggende for tilstødende infektioner med lungebetændelse ved smitte med COVID-19. Ofte vil det være din egen læge, som giver vaccinen mod lungebetændelse. Hjemmesygeplejersker og private udbydere kan også være behjælpelige med vaccinen. Er du i isolation, eller af andre årsager forhindret i at komme ned til din



praktiserende læge, kan du spørge din læge om mulighed for hjemmebesøg.



Læs mere på

[Lunge.dk/lungebetændelsesvaccine](https://lunge.dk/lungebetændelsesvaccine)

Hver fjerde dansker ryger, bruger røgfri tobak eller e-cigaretter



Næsten hver fjerde dansker ryger, bruger røgfri tobak eller e-cigaretter, og af dem betragter 66 procent sig som afhængige. Det viser den årlige undersøgelse af danskernes rygevaner, som Kræftens Bekæmpelse, Hjerteforeningen, Lungeforeningen og Sundhedsstyrelsen står bag. Cigaretter er det mest brugte nikotinprodukt, og undersøgelsen viser, at 20 procent af danskerne ryger, heraf ryger 14 procent dagligt, og 6 procent lejlighedsvis. Der er flest i aldersgruppen 15-29 år, der ryger, bruger røgfri tobak og e-cigaretter.



Midaldrende storrygere bør screenes for lungekræft

Midaldrende storrygere – både nuværende og tidligere – bør screenes. Det mener fem lægefaglige selskaber repræsenteret i Dansk Lunge Cancer Gruppe. Forslaget er indsendt til Sundhedsstyrelsen som oplæg til diskussion, finpudsning og optakt til en formel ansøgning.

– Det handler om at lave en model, der både er effektiv i forhold til at opfange cancer, og som samtidig er omkostningseffektiv. Vi anbefaler en inklusion af mennesker mellem 55 og 75 år, som har røget mindst 15 cigaretter dagligt i 25 år eller mindst 10 cigaretter dagligt i 30 år. Det kan være både rygere og ikke-rygere, som er holdt op inden for de seneste ti år, siger Zaigham Saghir, lungemediciner på Herlev-Gentofte Hospital og formand for arbejdsgruppen.



Lokale lunger

Arrangementer, netværk om aktiviteter for dig

Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Hovedstaden	Helsingør Lokalfdeling	Følg med på hjemmesiden med aktuelt nyt om hvornår vore forskellige aktiviteter går i gang igen. Hjemmesiden opdateres løbende med den nyeste information.	Minicentret Fiolstræde 17 D 3000 Helsingør	Se aktuelt på hjemmesiden.	Lokalformand Tove Tafdrup, tlf. 2421 6862 og lungef.lokalafd@gmail.com
	Se Region Hovedstadens mange faste arrangementer på www.lunge.dk				
Region Sjælland	Guldborgsund Lokalfdeling	Foredrag om KOL ved læge Daniel Bech Rasmussen. Daniel er læge på Lungeafdelingen, Gentofte Hospital og forsker i KOL. Daniel er derfor godt opdateret med den nyeste viden. Han vil fortælle om, hvad KOL er, anbefalingerne til inhalationsbehandling, samt den øgede fokus der er på følgesygdomme ved KOL. Har du flere ønsker til information, så send dem til Lise Landgren, som videresender dem til Daniel.	Frivilligcentret Banegårdspladsen 1 A 4800 Nykøbing F.	Onsdag 7. oktober kl. 15.30-17.00	Tilmelding af hensyn til corona-restriktionerne senest d. 1. oktober. Kontaktperson: Lise Landgren, tlf. 4074 8691 og mail: liselandgren@mail.dk
	Guldborgsund Lokalfdeling	Lungecafe. Emnet er endnu ikke besluttet. Det afhænger af beslutningerne på generalforsamlingen d. 2. september.	Frivilligcentret Banegårdspladsen 1 A 4800 Nykøbing F.	Onsdag 4. november kl. 15.30-17.00	Kontaktperson: Lise Landgren, tlf. 4074 8691 og mail: liselandgren@mail.dk
	Holbæk Lokalfdeling	Guidet rundvisning på Naturkirkegården i Holbæk. Jette Graves fra Skt. Nikolai Sogn vil guide os igennem den smukke park. Vi vil se det ottekantede kapel, skulpturer i granit og bronze, gå på Anemonestien og i Valnøddelunden, se de 12 engle i Engledalen, møde "Livets port" samt finde livets kilde, som ender i det meditative rum. Naturkirkegården er et besøg værd for alle, der interesserer sig for natur og kunst. Tag tøj på som passer til vejret! Vi slutter af med en lille forfriskning.	Indgangen til Magrethe-Kapellet Anders Larsen Vej 6 4300 Holbæk	Mandag 21. september kl. 16.00-18.00	Pris: kr. 20 pr. person. Beløbet bedes medbragt i kontanter. Tilmelding senest 17. september til Birthe Pugholm på mail: birps@holb.dk eller på tlf. 7236 4232.
	Holbæk Lokalfdeling	Generalforsamling i Holbæk Lokalfdeling.	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.
	Holbæk Lokalfdeling	Sund kost til lugesyge. Cathrine Ilsøe er klinisk diætist, har klinik på Fabrikken "Center for sundhed i Slagelse" og er desuden ansat i Slagelse Kommune, hvor hun underviser borgere med kroniske hjerte-, diabetes og lungesygdomme. Cathrine vil præsentere: - Kostråd til dig som har en kronisk lungesygdom og som kan have udfordringer med vægttab eller vægtøgning samt vejledning i sammensætning af kosten. - Praktiske råd til en sundere kost i hverdagen. - Derefter serveres kaffe og sund snack.	Aktiv Center Elisabethcentret Carl Reffsvej 2, 1. sal 4300 Holbæk	Mandag 5. oktober kl. 16.00-18.00	Tilmelding senest 2. oktober til Birthe Pugholm på mail: birps@holb.dk eller på tlf. 7236 4232.
Se Region Sjællands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					



Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Sjælland	Holbæk Lokalfdeling	Lungecafe – fælles arrangement med Holbæk Kommune og Region Sjælland. Tager du din inhalationsmedicin korrekt? Farmaceut Inge Kaltoft Olesen fra Løve Apoteket, vil præsentere et oplæg om korrekt brug af inhalationsmedicin. • Medicinsk behandling, virkning samt bivirkninger • Tjek på inhalation • Medicinsamtale	Aktiv Center Elisabethcentret Carl Reffsvej 2, 1. sal 4300 Holbæk	Mandag 2. november kl. 16.00-18.00	Tilmelding senest 29. oktober til Birthe Pugholm på mail: birps@holb.dk eller på tlf. 7236 4232.
	Præstø Netværksgrupper	Foredrag med Jytte Abildstrøm. Jytte Abildstrøm vil berette om sit spændende liv gennem de mange års virke i revy, film, dukketeater, teater og som teaterchef og foredragsholder.	Præstø Multicenter Rosagervej 37 4720 Præstø	Tirsdag 29. september kl. 14.00-16.00	Tilmelding nødvendig – senest 11. september til kontaktperson Anne Højholt, tlf. 40842264 eller på mail: ahh@danalogic.dk. Deltagelse i foredrag samt kaffe/the og kage koster 50 kr., som bedes indbetalt ved tilmelding. Betaling kan ske via Mobile Pay på 40 84 22 64. Husk at angive dit navn og skriv efterfølgende "Foredrag", så vi kan finde betalerne. Betaling kan også ske til bankkonto: 0047 0749619228. Husk at angive dit navn og skriv "Foredrag", så vi kan finde betalerne.
	Slagelse Lokalfdeling	Generalforsamling i Lokalfdeling Slagelse. Vi starter med en bid brød og lidt fugt til ganen. Husk der er valg og ændringer af vedtægter. Dem der deltager bestemmer. Der er god plads, også hvis vi stadigvæk skal holde afstand.	Glassalen på CSU Rosenkildevej (tidligere Nørrevangs-skolen)	Torsdag 17. september kl. 17.00	Lokalformand Kirsten Christensen på tlf. 6068 8278 eller mail: kchkh@liv.dk
Se Region Sjællands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Nordjylland	Aalborg Netværksgruppe	Fælles kaffebord og hyggesnak. Se mere om programmet på hjemmesiden.	Krypten i Hasseris kirke Thorsens Alle 2 9000 Aalborg	Fredag 25. september kl. 13.00-15.00	Knud Drews, tlf. 9829 4411 eller mail: drews@dukamail.dk
	Aalborg Netværksgruppe	Fælles kaffebord og hyggesnak. Se mere om programmet på hjemmesiden.	Krypten i Hasseris kirke Thorsens Alle 2 9000 Aalborg	Fredag 30. oktober kl. 13.00-15.00	Knud Drews, tlf. 9829 4411 eller mail: drews@dukamail.dk
	Aalborg Netværksgruppe	Fællesmøde. Vi får besøg af den skaldede pædagog, der vil underholde, ligesom vi juleafslutter og får noget godt at spise. Se mere på hjemmesiden.	Krypten i Hasseris kirke Thorsens Alle 2 9000 Aalborg	Fredag 27. november kl. 13.00-15.00	Knud Drews, tlf. 9829 4411 eller mail: drews@dukamail.dk
Se Region Nordjyllands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Syddanmark	Faaborg-Midtfyns Netværksgruppe	Søvnapnø og NIV (non-invasiv ventilation). Læge Eline Gantzhorn fortæller om søvnapnø og NIV (non-invasiv ventilation) og behandling af disse. Pårørende til KOL- og lungepatienter er meget velkomne. NB! Forbehold for at arrangementet kommer til at foregå på Tømmergården. Tilmelding kan blive nødvendig pga. afstandskravene. Yderligere oplysninger kommer senere.	Tømmergården 6 5600 Faaborg	Mandag 28. september kl. 14.30-16.30	Entre: 30 kr. Der serveres kaffe, te og kage. Kontaktperson: Lone P. Jeppesen, tlf. 23904840 og mail: loneogborge@gmail.com



Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Syddanmark	Faaborg-Midtfyns Netværksgruppe	Tilbud til KOL-patienter i Faaborg-Midtfyn Kommune. KOL-sygeplejerske Alice Pedersen og fysioterapeut Merete Ewald kommer og fortæller om Faaborg-Midtfyn Kommunes tilbud til KOL-patienter bl.a. hjemme-træning. Pårørende til lungepatienter er meget velkomne. NB! Forbehold for at arrangementet kommer til at foregå på Tømmergården. Tilmelding kan blive nødvendig pga. afstands-kravene. Yderligere oplysninger kommer senere.	Tømmergården 6 5600 Faaborg	Mandag 26. oktober kl. 14.30-16.30	Entre: 30 kr. Der serveres kaffe, te og kage. Kontaktperson: Lone P. Jeppesen, tlf. 2390 4840 og mail: loneogborge@gmail.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. 212492. Kr. 25 for arrangementet samt kaffe/the og kage.
	Odense Lungenetværk	Julebanko. Vi håber, at det igen i år bliver muligt at afholde vores hyggelige julebanko. Tid og sted er på plads, og vi skal bare være sikre på, at vi kan mødes på en god og tryk måde. Vi ser tiden an og arbejder på at holde julebanko. Indbydelse laves i efteråret, når alt er afklaret, og udsendes via Lungeforeningen, via vores træningshold og lungekor, samt via vores facebook-gruppe Lungenetværk Odense. Der vil være tilmelding, og dette vil også fremgå af indbydelsen.	Bolbro Brugerhus Stadionvej 50, indgang L, 5200 Odense V	Mandag 30. november kl. 15.00-17.30	Kontaktperson: Lisbet Thomsen, tlf. 2092 2494 eller sille249@gmail.com
Se Region Syddanmarks mange faste arrangementer på www.lunge.dk					

Arrangementer i Lungeforeningens landsdækkende netværk

Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Nye lunger, Øst	Hyggeligt netværksmøde i Nye lunger, Øst.	Henriksgårdens Selskabslokaler Vigerslev Vænge 68 2500 Valby	Onsdag 28. oktober kl. 12.00-ca. 16.30	Janne Hornhof, tlf. 2145 0052.

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 frivillighedskonsulent Ida Corina Jahn på e-mail: icj@lunge.dk eller tlf. 35 25 71 74.

Livet er arveligt

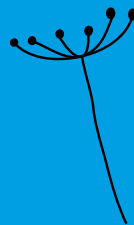
Din arv kan hjælpe andre
med at trække vejret

**Bedre vejtrækning 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.

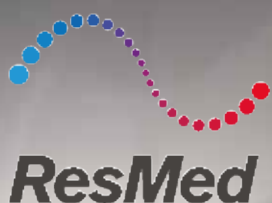
Lokalafdelinger

Ballerup Jørgen Larsen	Tlf. 44 77 17 22	Dianalund N.B.Thorvaldsen	Tlf. 29 25 66 35	Kolding Lisa Gerda Henriksen	Tlf. 27 41 02 93
Brønderslev Ove Rønno	Tlf. 98 80 10 67	Esbjerg Annie Jespersen	Tlf. 20 68 58 28	Korsør Café Lungen Anja Keinicke	Tlf. 40 17 57 15
Egedal Ole Larsen	Tlf. 47 10 73 40	Farsø Anne-Marie Hansen	Tlf. 98 66 20 42	Korsør Lungehold Anja Keinicke	Tlf. 40 17 57 15
Esbjerg Merete Jensen	Tlf. 20 94 53 66	Faxe Ivan Larsen	Tlf. 21 62 70 35	Nordborg Lungenetværk Bent Jensen	Tlf. 22 55 60 67
Frederiksberg Alice Munk	Tlf. 20 66 63 96	Fredericia Solveig Knudsen	Tlf. 24 97 61 27	Næstved Anne-Marie	Tlf. 20 64 81 61
Guldborgsund Lise Landgren	Tlf. 40 74 86 91	Frank Østergaard Ina Rimmer	Tlf. 21 27 75 32 Tlf. 50 90 01 70	Nørre Nebel Birthe Jensen	Tlf. 61 69 92 85
Helsingør Tove Tafrup	Tlf. 24 21 68 62	Frederiksberg Alice Munk	Tlf. 20 66 63 96	Odense Lisbet Thomsen	Tlf. 20 92 24 94
Herlev Per Nilsson	Tlf. 21 27 68 89	Frederikshavn Palle Poulsen	Tlf. 20 27 27 65	Odsherred Finn Wulff	Tlf. 23 35 55 34
Holbæk Lene Fischer	Tlf. 22 24 23 70	Frederiksværk Ingelise Biering	Tlf. 21 68 07 41	Padborg Ina Juhl	Tlf. 30 91 41 83
Horsens Klaus Skjærlund	Tlf. 22 66 72 55	Faaborg-Midtfyn Lone Poulsen	If. 23 90 48 40	Præstø Anne Højholt	Tlf. 40 84 22 64
Høje-Taastrup Emmy L. Førster-Christensen	Tlf. 26 11 17 22	Gladsaxe Flemming Work	Tlf. 52 76 98 78	Randers Kirsten Inger Stougaard	Tlf. 22 34 01 39
Kalundborg Grethe Husted	Tlf. 21 28 99 52	Glostrup Kirsten Carlsen	Tlf. 28 83 03 12	Regstrup Lene Fischer	Tlf. 22 24 23 70
Køge Erik Jensen	Tlf. 28 94 19 74	Haderslev Frede Christensen	Tlf. 22 56 61 81	Ringsted Mona Jørgensen	Tlf. 26 22 36 47
Nyborg Lene Beck Hansen	Tlf. 20 11 19 56	Haderslev Kronikermotion	Tlf. 74 34 03 13	Rødovre Hans Lützen	Tlf. 20 40 08 05
Odsherred Finn Wulff	Tlf. 23 35 55 34	Halsnæs Helmer Seiling	Tlf. 27 28 56 56	Pia Rasmussen	Tlf. 26 37 10 82
Roskilde Birgit Schelde Holde	Tlf. 23 86 38 05	Halsnæs/Frederikssund/ Nordsjællands Hospital Lungecafé Anja Berrill	Tlf. 47 17 09 06	Rødovre Klaus Hejl	Tlf. 20 62 32 92
Rødovre Klaus Hejl	Tlf. 20 62 32 92	Helsingør Rita Asmussen	Tlf. 40 36 10 95	Sakskøbing Sussi Kyhlwein	Tlf. 30 82 21 07
Skanderborg Erling Sørensen	Tlf. 29 87 53 40	Hillerød 1 Marianne Henriksen	Tlf. 26 41 91 23	Skive 1 Bjarne Jensen	Tlf. 97 51 37 17
Slagelse Kirsten Christensen	Tlf. 60 68 82 78	Hillerød 2 Hanne Buch	Tlf. 26 21 78 72	Skive 2 Anny Andersen	Tlf. 23 44 26 48
Sønderjylland Klaus Bodo Paul Jensen	Tlf. 20 31 90 53	Hillerød Lungecafé Hanne Sloth Wengel	Tlf. 48 29 39 70	Skive Lungecafé Hanne Frandsen	Tlf. 27 12 52 23
Thy-Mors Inger Dengsø	Tlf. 40 16 32 21	Hjørring Poul Anton Krogsgaard	Tlf. 21 47 69 96	Skærbæk Heidi B. Ortega	Tlf. 74 75 10 35
Vallensbæk-Ishøj Thomas Joakim Binder	Tlf. 51 31 14 91	Holbæk Lungecafé Birthe Pugholm	Tlf. 72 36 42 32	Slagelse Lungehold Rikke Kappel	Tlf. 58 50 12 20
Viborg-Skive Mona Vistisen	Tlf. 61 35 10 06	Holbæk Erik Hansen	Tlf. 20 47 70 32	Slagelse, selvtræning Hanne B. Schjøtt	Tlf. 58 54 89 43
Vordingborg Leon Køltoft	Tlf. 20 49 58 04	Horne Gunhil Lauridsen	Tlf. 23 23 31 84	Slagelse Lungecafé Pernille Gøtttske	Tlf. 24 84 29 93
Aarhus Margrethe Bogner	Tlf. 20 20 20 71	Holstebro Jette Ottow	Tlf. 22 32 09 55	Solrød Preben Jensen	Tlf. 26 47 96 00
		Horsens Annie Simonsen	Tlf. 20 65 87 85	Stege Dorrit Helgesen	Tlf. 25 48 60 46
		Horsens Lungecafé Karen Marie Brøste Wells	Tlf. 78 42 78 00	Inger Bach	Tlf. 21 46 04 66
		Høje-Taastrup Emmy L. Førster-Christensen	Tlf. 26 11 17 22	Stevns Susanne Uhde Pedersen	Tlf. 22 17 06 58
		Ikast-Brande Margit Frank	Tlf. 25 47 15 33	Stubbekøbing Jytte Anita Nielsen	Tlf. 21 22 09 52
		Kalundborg Grethe Husted	Tlf. 21 28 99 52	Sønderborg Kirsten Gregersen	Tlf. 22 67 15 56
		Kerteminde Mogens Rasmussen	Tlf. 63 97 00 55	Sønderborg Café Solskin Bo B. Pedersen	Tlf. 21 43 73 07
				Sønderborg Syd Bo B. Pedersen	Tlf. 20 31 90 53

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

Lungeforeningen 
Sundere lunder 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!