



Att leva med PAH



INGÅR I EN SERIE SKRIFTER FRÅN HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND



Forskningen går framåt, de kanske redan har något nytt på gång

Det var oerhört skönt att ta en löprunda i skogen efter jobbet.

Jag brukade springa en till två mil, så ofta jag fick tillfälle. Men så hände något obehagligt. För varje gång jag gav mig ut i skogen, kände jag en tilltagande kraftlöshet i armar och ben och fick rejäla smärtor i bröstet.

Jag fick svårare att andas och behövde allt längre återhämtningstid. Successivt blev jag varse att något inte stämde. Efter ett par månader kontaktade jag vårdcentralen. Läkaren tog ett EKG, såg att något var fel och skickade mig vidare till Jönköpings lasarett, där de fortsatte undersökningen.

Men eftersom de inte riktigt kunde fastställa orsaken där heller, fick jag en remiss till kardiologen i Linköping som konstaterade primär PAH. Jag kan inte påstå att jag hamnade i akut kris efter beskedet. Det var först fyra år senare, när jag fick besked om att jag också hade drabbats

av testikelcancer som jag tänkte: "Nej, nu skiter jag i all behandling". Men jag fick mycket stöd från anhöriga och läkare, övertalades och kom snart på nya tankar, accepterade cellgiftsbehandling och det ångrar jag inte.

Idag har jag levt med PAH i sju år och tänker nästan dagligen på vilken bra hjälp jag har fått. Specialistsjukvården i Sverige är fantastisk. Personalen är duktig, engagerad och tar sig verkligen tid med en. Undrar jag något behöver jag bara lyfta på luren.

Att kunna prata om sin sjukdom, gör det lättare att klara av den. Jag får ta min vardag som den kommer, acceptera att livet är som det är, och rätta mig efter sjukdomen. Jag går på föreläsningar

och försöker hålla igång fysiskt. Det blir konditions- och styrketräning med lagom belastning, två gånger i veckan. Sedan stretchar jag och sätter mig i bastun. Jag har som mål att gå ut och röra på mig varje dag. Stress och folkvimmel är förstuds inget att ha, då får jag lätt lite yrselkänsla. Men biblioteket har jag stor behållning av. Gissningsvis har jag många år kvar att leva och kan tänka mig att arbetspröva framöver. Forskningen går framåt, de kanske redan har något nytt på gång. Sedan nyligen provar jag en ny kärllidgande medicin som jag hoppas mycket på. Om sju månader vet vi hur bra den fungerar.

*Jan Karlsson, 47 år, Huskvarna
lever med PAH sedan sju år tillbaka.*



Vad är PAH?

Varje år drabbas ett hundratal personer av PAH i Sverige. Många går länge utan att det upptäcks. Sjukdomen är så ovanlig att ibland inte ens läkarna känner till den. De som insjuknar är ofta mellan 20 och 40 år. Fler kvinnor än män drabbas.

PAH är en förkortning av pulmonell arteriell hypertension, som betyder förhöjt blodtryck i lungkretsloppet. Enkelt uttryckt innebär sjukdomen att lungornas blodkärl blir för trånga, bland annat på grund av för hög koncentration av ämnet endotelin i blodet.

Följden blir att blodtrycket i lungorna höjs, eftersom blodet måste pressa sig fram genom allt trängre kärl. Hjärtat måste då arbeta hårdare, blodtrycket stiger och ärrvävnad bildas i kärlväggarna, som i sin tur ökar blodtrycket ännu mer. Successivt

försämras hjärtats pumpförmåga vilket leder till andfåddhet, trötthet och försämrad kondition.

Varför får man det?

PAH finns i två olika former. Den vanligaste är sekundär PAH och uppstår som en följd av någon annan sjukdom. En av dessa är den reumatiska sjukdomen sklerodermi, eftersom den ger onormal tillväxt av bindväven i lungorna. Vissa läkemedel, liksom medfödda hjärtfel, kan också orsaka förhöjt blodtryck i lungorna. Även den reumatiska sjukdomen SLE och HIV kan leda till sekundär PAH.

Den mindre vanliga sjukdomsformen, som uppstår i knappt tio procent av fallen, kallas primär PAH eller idiopatisk (av okänd orsak) PAH.

Vilka är symtomen?

Typiska tecken på PAH är ökande andfåddhet, trötthet och nedsatt kondition. I början av sjukdomen blir man andfådd vid hård ansträngning. Andra tidiga symtom kan vara svimningskänsla, bröstsmärta och bensvullnad. Senare i sjukdomsförloppet uppstår trötthetssymtomen även vid lättare ansträngning och till och med vid vila.

Ökande andfåddhet, trötthet och nedsatt kondition förekommer ofta vid andra mindre allvarliga sjukdomar, men är man mellan 20 och 40 år, bör man kontakta läkare snarast.

Hur ställs diagnosen?

Symtomässigt kan PAH lätt förväxlas med astma och KOL. Därför är det viktigt att läkaren gör en ordentlig utredning och



eventuellt remitterar till en specialistläkare om orsaken till problemen inte hittas.

Vid utredningen görs ett utandningstest

i en spirometer som mäter andningsvolym och syretransport i lungornas kärl. Ett EKG tas för att registrera hjärtmuskelnns elektriska aktivitet. Hjärtats utseende samt pumpförmåga undersöks med ultraljud (ekokardiografi) och lungorna röntgas för att utreda eventuell hjärt- och lungsjukdom.

Om läkaren efter dessa undersökningar fortfarande inte kan förklara vad andfåddheten beror på, remitteras man som regel till ett universitetssjukhus med PAH-specialister. Dessa kan bland annat mäta blodtrycket i hjärtat och lungartären, för att konstatera sjukdomen.

Vilka behandlingsmöjligheter finns?
Det finns ännu ingen bot mot PAH, men kunskaperna om sjukdomen och behand-

lingsmöjligheterna har ökat markant de senaste tio åren. Målet med behandlingen är att sänka blodtrycket i lungornas kärl. Idag finns läkemedel som kan bromsa sjukdomsutvecklingen, förbättra livskvaliteten och förlänga livet. Endotelin-blockerande, kärlutvidgande, blodförtunnande och vätskeutdrivande läkemedel, används idag med framgång.

Den första tiden

Att komma hem från sjukhusmiljön innebär en stor förändring. Man kan få svårt att koncentrera sig, ta till sig information och det är vanligt att man först förnekar sin situation. När man så smått börjar inse att det som man inte vill tro är sant, är det lätt att känna ångest, nedstämdhet, ilska och sorg. Dessa reaktioner är helt naturliga och det är viktigt att man inte stänger inne sina känslor. Har man väl mött det mörka blir det lättare att släppa sina tankar för en stund och gå vidare. Är du ängslig över hur du känner dig och vad du upplever, kan din läkare vara till hjälp.

En ny vardag

Efter diagnosen är det viktigt att inte bli stillasittande, utan att försätta livet ungefär

som innan. Att gå promenader, laga mat, städa och bädda sängen kan upplevas som ansträngande. Men med regelbundna vilopausor orkar du mer och spar på dina krafter.

Kosten har också stor betydelse för ditt välbefinnande. Det går åt mycket energi för att syresätta blodet, samtidigt som aptiten kan bli sämre. Därför är det bra om du ser kosten som en del av behandlingen och att du kanske tar hjälp av en dietist. Generellt kan man säga att du bör äta en fett- och proteinrikare kost än friska och att du äter mindre portioner men oftare. När det gäller det sexuella samlivet kan det återupptas utan oro så snart lusten kommer tillbaka. Det viktigaste är att aldrig stressa, utan att ta dagarna som de kommer.

Med en lungsjukdom upplever de flesta att livet blir lite av en berg- och dalbana, såväl fysiskt som psykiskt. Det behöver inte vara fysisk ansträngning som gör att man känner sig trött och orkeslös emellanåt. Och humöret kan vara på topp ena dagen, för att vara i botten andra dagen. Därför är det bra om man söker stöd från sina nära, kanske talar med en psykolog eller någon som befinner sig i samma situation. Att man känner sig ensam, orolig och övergiven när sjukhuskontakterna blir allt glesare är ju bara naturligt. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund finns till för att ta vid där sjukvården slutar.

Du och din familj

Det är lätt att vilja skärma av sig efter beskedet om lungsjukdom.

Ingen vill ju ligga en medmänniska till last och oroa sin omgivning i onödan. Men faktum är att det bästa är att göra precis tvärtom. Ju mer dina nära och kära får dela dina tankar och din oro, desto mindre påfrestande blir livssituationen för dem. Man är aldrig ensam om en lungsjukdom. Är dina närstående delaktiga i hur du känner det, ökar deras förståelse för varför du känner dig som du gör.

De vet hur de ska förhålla sig, hur de kan stötta dig och ni får lättare att gå vidare tillsammans.



Trygghet i gemenskap

Att acceptera sin nya livssituation tar tid. Att göra det på egen hand kräver dessutom mer än om man gör det tillsammans med människor i samma situation. Genom Hjärt- och Lungsjukas föreningar kan du få nya vänner för livet. Människor som är, eller har varit med om det som du just nu upplever.

I våra lokalföreningar som ligger spridda över hela landet, anordnar vi aktiviteter, delar erfarenheter, umgås och har kul tillsammans.

Vi hjälper varandra att sluta röka, går på föreläsningar, motionerar tillsammans, lär oss stresshantering, hjärt- och lungräddning, att laga rätt sorts mat och mycket mer. Alla aktiviteter är anpassade efter dina behov och det är alltid du själv som

bestämmer vilka du vill delta i, på vilken nivå och hur ofta.

Hos oss är du alltid i trygga händer. Våra gruppledare har oftast egen erfarenhet av hjärt- eller lungsjukdom och har genomgått en ledarutbildning inom förbundet. Motionsprogrammen är utformade av erfarna sjuksköterskor och sjukgymnaster, matlagningskurserna av dietister.

Är du närstående har du också en självklar plats att fylla. Antingen kan du delta i våra aktiviteter i förebyggande syfte, eller mer fungera som ett värdefullt stöd åt din partner. Också du kommer att ha glädje av att träffa människor i en liknande situation.

Välkommen in i gemenskapen! Den är närmare än du tror.





Vi är våra medlemmar

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund är en partipolitiskt och religiöst obunden organisation med närmare 50 000 medlemmar. Genom våra lokalföreningar finns vi på fler än 160 orter över hela Sverige. Vi anordnar aktiviteter, arbetar med informations-spridning, opinionsbildning och stödjer den forskning som berör våra medlemmar genom vår egen forskningsfond.

Som medlem får du tillgång till ett aktivt och roligt föreningsliv. Du träffar andra i

en liknande situation och lär dig mer om din sjukdom. Du kan få hjälp med livsstilsförändringar genom vår Hjärt & Lungskola som erbjuder vägar till bättre hälsa, delta i studiecirkel och mycket mer.

Du får också medlemstidningen Status i brevlådan med jämna mellanrum, där du kan få nyttiga tips, råd och läsa de senaste rönen och annat intressant som är på gång. Närstående är också välkomna att bli medlemmar.

Bli medlem du också (* obligatoriska uppgifter)

Jag vill bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds lokalförening.

Ev önskemål om förening.....

Jag har/har haft KOL TBC lungfibros hjärtsvikt hjärtinfarkt kärlkramp

klaffel arytmi sömnapné annan diagnos.....

Jag är närstående Jag vill bli stödmedlem

*Namn:

*Födelseår:..... mån:..... dag:..... Kvinna Man

*Adress: *Postnr.:

*Postadress:..... *Tel:

E-post:.....

Min make/maka/sambo vill också bli medlem.

Namn:

Födelseår:..... mån:..... dag:..... Jag/vi godkänner att

uppgifterna om mig/oss hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen

Stöd oss

Jag vill stödja Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund genom: gåva autogiro

sparande i ideell fond (Banco Humanfond) kontakta mig för ytterligare information

Riv av och skicka talongen till oss. Vi betalar portot.

Alla bidrag är välkomna

Vill du stödja Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds arbete och utvecklingen av Hjärt & Lungskolan? Sätt in ditt stöd på PlusGiro 90 10 10 – 9
Tack på förhand!

Den här foldern ingår i en serie om olika hjärt- och lungdiagnoser. Du kan läsa mer om oss och foldrarna på vår hemsida, där de också kan beställas eller skrivas ut som pdf. Vi har även diskussionsgrupper för olika diagnoser på hemsidan www.hjart-lung.se. Där kan du få kontakt med andra som har fått samma diagnos och lära dig mer om din sjukdom.

www.hjart-lung.se

Foldrarna har tagits fram med stöd från Actelion Pharmaceuticals Sverige AB.



Bli medlem du också (* obligatoriska uppgifter)

Jag vill bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds lokalförening.

Ev önskemål om förening

Jag har/

har haft KOL TBC lungfibros hjärtsvikt hjärtinfarkt kärlekskramp

klaffel arytmi sömnapné annan diagnos

Jag är närstående Jag vill bli stödmedlem

*Namn:

*Födelseår:..... mån:..... dag:..... Kvinna Man

*Adress: *Postnr.:

*Postadress:..... *Tel:

E-post:

Min make/maka/sambo vill också bli medlem.

Namn:

Födelseår:..... mån:..... dag:..... Jag/vi godkänner att

uppgifterna om mig/oss hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen

Stöd oss

Jag vill stödja Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund genom: gåva autogiro

sparande i ideell fond (Banco Humanfond) kontakta mig för ytterligare information

Riv av och skicka talongen till oss. Vi betalar portot.

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

Box 9090

102 72 STOCKHOLM

SVARSPOST

Kundnummer 110043801

110 09 STOCKHOLM