

Patienthistorier

Om livet med PAH





Indhold

Indledning	3
Pulmo... hva' for noget?	5
Jeg lever stort set præcis det liv, som jeg har lyst til	9
PAH – en makker for livet	13
Det var ikke astma – de kalder det PAH?	22
Når livet ændrer sig	24
Se mere på www.pah.dk	25
Om PAH	26



Indledning

At få diagnosen Pulmonal Arteriel Hypertension (PAH) er for mange et chok og det er vigtigt at få støtte så tidligt som muligt. Adgang til relevant information om sygdommen og viden om, at du ikke er alene, lindrer ikke symptomerne men kan gøre det lettere at leve med sygdommen. Desværre går der ofte for lang tid før den rette diagnose stilles, fordi sygdommen er sjælden og symptomerne let kan mistolkes. Når man lider af en sjælden sygdom kan man ofte føle sig isoleret og det kan være svært at stå alene med en sygdom andre ikke kender til. Da sygdommen heller ikke kan ses, kan det være svært for andre at forstå, hvordan sygdommen påvirker den syge. I denne folder har vi

samlet patienters egne fortællinger om deres sygdomsforløb og om hvordan sygdommen påvirker deres liv. Vi håber at disse fortællinger, kan give ny diagnosticerede, pårørende og sundhedspersonale et indblik i forskellige sygdomsforløb og i hvordan livet med PAH opleves af en række patienter. Siden 1990'erne findes der lægemidler, der effektivt kan bremse sygdommens udvikling og disse lægemidler bliver stadig mere effektive. Ved at øge kendskabet til sygdommen og forståelse for hvordan den påvirker os, håber vi også at kunne gøre det lettere at leve med den. Vi håber også på at vi, ved at dele erfaringer, kan hjælpe dem der endnu ikke har nogen.



Pulmo... hva' for noget?

Jeg stifter første gang bekendtskab med sygdommen Pulmonal Arteriel Hypertension (PAH) på Næstved Sygehus den 18. december 2015, da en meget omhyggelig kardiolog fortæller mig, at jeg har et ekstremt højt tryk i mit højre hjertekammer. 4 gange så højt som det normale, og at det kan være dødeligt ...

Herefter gik det relativt hurtigt med diagnoserne. Jeg blev den 14. januar 2016 diagnosticeret med kroniske blodpropper i lungerne. Overlægen på Rigshospitalet var ikke i tvivl! Inden da havde jeg været diagnosticeret astmatiker i rigtig mange år. Overlægen på Riget indstillede mig til operation på Skejby (Aarhus Universitetshospital), som "står for reparationerne".

På sin vis var det en lettelse. Min krop og jeg havde ikke taget fejl. Jeg havde på daværende tidspunkt i 6-7 år henstillet til, at min astma-medicin ikke virkede efter hensigten. Jeg oplevede ofte, at jeg blev træt efter "den mindste anstrengelse", som for eksempel at rydde sne på 4-5 meter fortov. Den gang var det for mig "den mindste anstrengelse". I dag forstår jeg bedre, hvorfor det var så svært for mig at præstere det, jeg plejede. Det føltes som et kæmpe nederlag, at min krop ikke ville som mit hoved - især for en med min viljestyrke. Og det gav god mening i forhold til min ydeevne i forbindelse med træning eller gåture. Cyklen havde jeg for længst måtte lade stå i skuret.

Jeg havde på daværende tidspunkt allerede bedt min arbejdsgiver om at få lov

til at gå ned på 30 timer. Selv herefter var jeg ofte energiforladt og have mest mod på at gå tidligt i seng, når jeg kom hjem fra arbejde. Og det blev tiltagende værre, idet jeg ofte kunne savne energi og initiativ, også mens jeg arbejdede. Jeg, der tidligere havde været super energisk og positiv, måtte ofte give op og bede om hjælp. Jeg oplevede også, at jeg oftere og oftere måtte ty til min daværende leder for råd og vejledning om opgaver og beslutninger jeg tidligere blot ville have taget hånd om selv. Jeg blev opereret den 26. maj 2016.

Inden operationen blev jeg gjort opmærksom på, at det er et tilbud, og at ca. 5% ikke vågner op igen. Mit liv havde i høj grad taget en drejning, hvilket jeg særligt mærkede aftenen før operationen, da jeg besluttede mig for at skrive afskedsbrev, "just in case". Det var alt andet lige en god og vigtig proces for mig.

Dagen før operationen skulle jeg have lagt Cava-filtre ind i lysken med henblik på fremtidigt at undgå eventuelle blodpropper i at strømme fra ben til lunger. Dette måtte lægerne opgive, da mine vener var tilstoppede på grund af blodpropper. Jeg kan huske, at jeg tænkte: "hvad betyder det for mig på sigt?" I forhold til operationen fik jeg hurtigt afklaret, at det ikke ville have nogen betydning. De ville godt operere alligevel.

Cava-filtrene er en ekstra foranstaltning med henblik på at opnå så høj en sikkerhed under operationen som muligt, samt fremtidigt at undgå blodpropper fra ben



og op. Det betyder så også, at de ekstremt dygtige læger i mit tilfælde er nødsaget til at gå ind via halsen, når jeg har fået foretaget en hjertekateterisation, og for nuværende når jeg får lavet ballonudvidelser af mine lunger, som fortsat er meget tilproppede, især den højre.

Foreløbigt tæller jeg i alt 5 gange, og jeg forventer yderligere 2-3 omgange, forudsat at min næste ballonudvidelse giver mig mere luft. Mangel på luft og energi er nok mine to største udfordringer. Jeg oplever flere gange i løbet af en dag, at jeg bliver så forpustet, at jeg må stoppe helt op for igen at få vejret, og bliver jeg blot et kvarter ekstra på arbejde, får jeg hovedpine.

Selve operationen tog 8 timer er jeg blevet fortalt. Jeg var ikke ved bevidsthed i godt og vel 28 timer - i sig selv en surrealistisk oplevelse. Jeg lå på intensiv i ca. et døgn og blev herefter kørt tilbage på Afdeling T2, hvor jeg blev passet og ple-

jet, dels af min daværende kæreste, som 100% har været der for mig, dels af en række meget kompetente, søde og rummelige sygeplejersker og læger.

Nu, mere end to år efter, kæmper jeg fortsat med sorgen, med at acceptere at mit liv har ændret sig så markant. Det synes omsonst, at det tager mig så lang tid, og alligevel må jeg erkende, at jeg fortsat kun er i proces med at acceptere, at det ikke længere er mig, der er i førersædet. Det er pulmo... satanen.

Jeg bliver ved med at sige til mig selv, at jeg må tage mig sammen, og at det kan blive et rigtig fint liv - blot et andet liv end det jeg havde forestillet mig. Og det BLI'R det også! Altså et rigtig fint liv. Når jeg er klar til at slippe sorgen over, at jeg ikke får mulighed for at udleve nogle af de drømme, der kræver nogle andre kræfter end dem, jeg har i dag. Jeg har altid været en fighter - og det er nok også det, der har holdt mig i live, så jeg vælger at få det bedste ud af det.

Jeg bruger meget af min vågne tid på at opholde mig i naturen, for det er dér, jeg føler mig stærkest og rigtig godt tilpas - også selv om at jeg bestemt ikke er til bakker eller kuperet terræn. Her føles det ikke længere som om, at jeg giver op. Her tilpasser jeg mig, de kræfter jeg har i dag - og for mig betyder det, at jeg mange gange i løbet af en gåtur må stoppe op og få vejret, før jeg kan gå videre. Tilsvarende er jeg blevet god til at planlægge, hvilken strand der er bedst egnet på dagen, da jeg foretrækker at gå i modvind på turen ud, så jeg er sikker på at kunne klare turen retur til stedet, hvor jeg har parkeret min bil, uden at blive fuldstændig udmattet. Jeg er så privilegeret, at jeg bor et sted, hvor jeg har kyststrækning både mod nord, øst, syd og vest, så jeg har mulighed for at vælge en af de strande med mindst blæst.

Alt foregår i et nedsat tempo i forhold til min alder og til dels min fysik. Og sådan er det! I skrivende stund (februar 2018) er jeg dér, hvor jeg er godt på vej. Jeg er efter 2 år som sygemeldt blevet tildelt fleksjob i november 2017. Til alt held havde jeg allerede et fleksjob på hånden, så jeg er nu igen på arbejdsmarkedet. Og det er skønt at kunne bidrage, gøre en forskel og at have kolleger. Jeg har altid været lidt af en arbejdshest, og jeg har de fleste af mine voksne år elsket at arbejde. Nu er det "bare" med en noget anden intensitet på alle mulige måder.

Det, der fortsat fylder er dels, at jeg må erkende, at jeg kan meget mindre energimæssigt, end jeg havde håbet på, at jeg ville kunne efter operationen. Jeg kæmpede bravt med genoptræning på ikke mindre end 3 hjertehold i rap - i håbet om at komme tilbage på tæt på fuld tid. Tilbage til noget, der mindede mest mu-

ligt om hende, jeg var. Dels er jeg endnu ikke afklaret i forhold til min økonomiske situation, idet jeg har en sag kørende med et forsikringselskab om min tabte erhvervsevne. Det er hårdt og opslidende at skulle argumentere for, at jeg har så elendig en energi, og at jeg kan så lidt i forhold til det, jeg har kunnet. Sværest er det at måtte erkende, at jeg allerede gør det så godt, som jeg kan, og at det med stor sandsynlighed ikke bliver bedre - og at det er godt nok! Tilpasning er nøglen for mig. For eksempel har det taget mig noget tid og en pokkers masse irritation at erkende, at jeg bruger mere tid end tidligere på at komme i tøjet og ud ad døren om morgenen. Jeg har lettere til stress over små ting, og jeg er mildest talt elendig til stramme deadlines. Så jeg øver mig i at lægge tidsoptimisten på hyl- den.

På positiv-siden er, at jeg kan mærke, at jeg er rigtigt godt på vej. Jeg bliver bedre og bedre til at fokusere på alt det, jeg kan, frem for på det, jeg ikke kan. Jeg har en skøn familie og nogle dejlige venner, som er der for mig. Og jeg nyder i endnu højere grad end tidligere, at jeg for godt 7 år siden flyttede til Møn sammen med min familie; at jeg bor på en af de smukkeste øer, vi har i Danmark. Det føles som om, at jeg her har lidt bedre muligheder for at leve et godt liv i nedsat tempo. Det glæder jeg mig over næsten dagligt.



Anne, PAH-patient siden december 2015



Jeg lever stort set præcis det liv, som jeg har lyst til

Mit navn er Helene, og jeg er 36 år gammel. I 2009 fik jeg konstateret PAH.

I maj 2009 var mit helbred rigtigt dårligt. Jeg blev forpustet, når jeg gik 50-100 meter ligeud af en vej. Jeg havde ingen kræfter. Jeg kunne kun akkurat passe mit arbejde og derefter køre hjem og ligge i min seng til næste morgen. Jeg kunne kun med besvær komme op på 1. sal ad trapperne og var hele tiden meget træt.

Alt dette ændrede sig, da jeg fik den behandling, jeg havde brug for, men mit liv har også ændret sig på mange måder.

At være syg kræver mange kræfter og også tid. Jeg tager selv prøver af mit blod en gang om ugen, og hver 3. måned bruger jeg en dag på hospitalet. Herudover har jeg flere gange været indlagt på hospitalet i længere tid. Jeg hader at være på hospitalet, for jeg anser i det store hele ikke mig selv som en syg person, og jeg har det bedst, når jeg kan ignorere det faktum, at der er noget galt med mig. Kun personalet på Rigshospitalet, som er helt ufatteligt søde og sjove og nemme at omgås, og min søde familie har holdt mig kørende i de perioder, hvor jeg har været indlagt.

Jeg spiser i dag ca. 10 piller om dagen. Jeg har derudover en medicinpumpe, som via en slange, der sidder fast i min mave, hele døgnet sender medicin ind i min krop. Pumpen har været en stor udfordring for mig. Det at skulle bære rundt på en genstand, som sidder fast til min krop er meget grænseoverskridende.

Jeg skulle for eksempel i starten overvinde mig selv i forhold til at være intim og nøgen med min mand. Jeg følte, at min krop var meget mindre attraktiv end før. Min mand synes ikke, at det var så slemt, men han måtte gentage omkring 1000 gange, at det ikke gjorde en forskel for ham. Jeg føler også for det meste, at alle ser min medicinpumpe hele tiden, og jeg bruger meget energi på at finde tøj, der kan skjule den.

Jeg har skiftet arbejdssted flere gange på de sidste 4 år, og det er efterhånden min erfaring, at ingen ser min medicinpumpe medmindre, at jeg fortæller dem, at jeg har den. Jeg er derfor sikker på, at den får meget større opmærksomhed fra mig end den egentlig fortjener.

Jeg er uddannet jurist og arbejder i dag fuld tid og til tider meget mere end det. Det kan hovedsageligt lade sig gøre fordi, at jeg prioritere mit job meget højt. Jeg kan godt yde en ekstraordinær indsats på trods af min sygdom, når jeg samler kræfter til det. Det betyder bare, at jeg har mindre energi til andre ting i mit liv. Jeg går i seng hver aften mellem kl. 21 og kl. 22. Når jeg en sjældent gang imellem er ude længere, bliver jeg meget træt dagen efter.

Min mand sørger for rengøring og tøjvask og andre ting, der kræver fysisk aktivitet. Jeg bliver til tider nødt til at aflyse aftaler med venner og bekendte, fordi jeg er for træt den pågældende dag og det kan være rigtig irriterende både for dem og mig. Jeg drikker mig stort set aldrig fuld og går kun meget sjældent hjem fra fester eller middage senere end kl. 1.00. Hver weekend sover jeg til middag for at samle kræfter til ugen efter.

Før min diagnose gik jeg til aerobic, spinning og løb sammen med mine veninder. Da jeg kom på hospitalet i 2009, kunne jeg ingenting, og helt ærligt så troede jeg aldrig, at jeg ville komme til at dyrke motion igen. I dag dyrker jeg gymnastik 2-3 gange om ugen i 30-45 minutter per gang. Nu er det ikke med mine veninder, for jeg har ikke kræfter til at træne med dem. På mit nuværende gymnastikhold er gennemsnitsalderen 60 år. Mine veninder er skiftet ud med min mor, hvilket også er rigtig hyggeligt. Vigtigst af alt så kan jeg følge med og føle mig sund og rask og almindelig. Jeg tager også stadig på skiferie med min familie hvert år. Før stod jeg på ski fra 9.00 til 17.00, i dag kan jeg kun klare det fra 10.00 til 15.00, men det er fantastisk bare at kunne være med, og jeg kører stadig om kap med min far på de sorte pister.

Jeg går kun på trapper, når det er absolut nødvendigt. Alt over 8 trappetrin er et helvede. De gør mig meget forpustet,

og jeg kan næsten ikke sige noget, når jeg kommer op for enden. Det generer mig tit, at skulle tage elevatoren, mest fordi folk bemærker det. Jeg får mærkelige blikke fra kvinder med barnevogne og gamle damer fordi, man ikke kan se, at jeg er syg. Nye kolleger undre sig også, og flere har i gennem tiden kommenteret min brug af elevatorer, og nogle har endda hentydet til, at jeg var doven. Men heldigvis er der i dag elevatorer stort set alle steder, og jeg kan faktisk godt gå til toppen af et kirketårn, hvis bare jeg får tid nok.

Jeg mødte min mand efter, at jeg blev klar over, at jeg var syg. I starten var jeg meget nervøs for, at han ikke ville være sammen med mig på grund af min sygdom. Det værste var, at jeg skulle fortælle ham, at jeg ikke ville kunne føde hans børn, og jeg var sikker på, at han ville takke nej til et liv med mig. Det gjorde han heldigvis ikke, og i august 2014 friede han til mig, og i sommeren 2015 blev vi gift. Det er endda lykkedes os at få en lille datter, så

man kan roligt sige, at alle mine drømme er gået i opfyldelse på trods af sygdommen.

Jeg lever stort set på alle måder præcis det liv, som jeg har lyst til, men som man kan læse her, er det alt sammen på grund af hjælp fra en masse medicin og fra en masse mennesker i mit liv.



Helene, PAH-patient siden 2009.



PAH

– en makker for livet

Den 16. juni 2013 blev dagen, hvor resten af mit liv blev ændret for altid. Det lyder dramatisk, men for mig blev det så skelsættende en dato, at jeg aldrig kommer til at glemme den.

Det var dagen, hvor jeg blev akut indlagt på hospitalet med et blodtryk på 254 / 145. Det var dagen, der blev startskuddet til en meget lang udredningsproces, som skulle ende ud i en diagnoseliste så lang (pas på med at gå til lægen, man bliver bare syg af det ;-)). Men det blev også dagen, som udgjorde en meget drastisk ændring af mit liv, og de betingelser jeg har for at leve det.

I tiden op til indlæggelsen havde jeg i en meget lang periode haft det dårligt på en ret diffus måde. Jeg kunne ikke sige præcis hvad der var galt, men jeg havde en konstant oplevelse af, at være i energiunderskud, træt (som gjorde at jeg sov mindst to timer hver dag jeg kom hjem fra job), forpustet (jeg troede jeg skulle besvime når jeg gik op af trapper, så derfor undgik jeg dem så meget som overhovedet muligt.), meget dårlig kondition trods det at jeg cyklede mindst 30 km når jeg var på job, og gik til motion på ugentlig basis. Weekenderne blev brugt på så lidt som overhovedet muligt, da jeg skulle samle kræfter til at gå på job. Og "sjovt" nok var der intet af alt dette, der gjorde at jeg tænkte, "der må da være et eller andet helt galt her". Jeg kunne ikke kæde alle disse ting sammen til en heldhed, og i stedet fandt jeg alle de "gode" forklaringer på tingene. Energiun-

derskud; jamen jeg ser nok også meget tv, og laver for lidt af det, der skal give overskud. Jeg kunne sikkert også godt få en sundere kost, flere grøntsager og mindre kød. Dårlig kondition; jamen jeg er jo også for tyk, og når man er for tyk bliver man jo også forpustet.

Det var heller ikke fordi, at jeg ikke havde været i kontakt med min egen læge. Men der blev fokus rettet mod det som var mest målbart; et forhøjet blodtryk som der skulle holdes øje med, og et stofskiftetal som lå i en gråzone. Intet af disse krævede medicinskbehandling vurderede lægen. Og pusteriet; tja lidt motion har jo aldrig skadet.

Det talte ind i mine egne forklaringer på tingene om, at jeg nok var lidt "pivfiset" og ikke rigtig fejlede noget. Jeg knoklede derfor endnu mere på med kost og motion. Det jeg fik ud af det, var en endnu større oplevelse af mine førnævnte symptomer. Og det, som det skulle hjælpe på, viste heller ikke rigtig nogen resultater i en positiv retning. Men når jeg forelagde lægen en forsigtig tvivl om dette, blev det afvist med, at jeg også var ved at blive ældre (jeg var tæt på de 40) og hvad jeg kunne engang, ville jeg ikke kunne mere. Jeg skulle give det noget tid og acceptere alderens begrænsninger, som i underforstået: det er naturligt at blive kriseramt over kroppens mangler, når man fylder 40. Jeg VAR et meget autoritetstro menneske, og derfor stillede jeg ingen tvivlsspørgsmål ved dette, for lægen måtte jo vide bedst.



Da mit udredningsforløb startede d. 13. juni 2013, gik der 6 måneder inden jeg stod med den endelige diagnose. I de 6 måneder var jeg tilknyttet mange forskellige afdelinger, og var steget højere og højere i doktorgraderne (jeg var blevet en spændende sag åbenbart, da det forblev et mysterium, hvad der var galt med mig).

Trods diverse andre diagnoser og utallige undersøgelser i alverdens former for røntgenapparater, scannere og andre maskiner plus medicinsk behandling for blodtrykket og stofskiftet, så fik jeg ikke oplevelsen af, at noget blev meget bedre. Jeg var på det tidspunkt tilknyttet fem forskellige afdelinger, og det var sin sag at holde styr på alt det. Alle afdelingerne sendte mig til forskellige undersøgelser og tog mange forskellige blodprøver. I det halvår var jeg på hospitalet mindst en gang om ugen. Det jeg fik ud af det halve år, var en medicinliste der voksede, diagnoser der blev af- eller bekræftet,

men intet ramte rigtig plet. Når jeg forelagde, at jeg følte at jeg "manglede lige de sidste 10% for at have det rigtig godt", blev det afvist med at piller ikke kunne gøre arbejdet alene.

Det skabte så stor en tvivl hos mig selv til sidst, at jeg havde seriøse overvejelser om det var noget jeg fandt på? Var jeg hypokonder som søgte opmærksomhed? Ville jeg i virkeligheden ikke have det bedre? Eller gøre noget for at få det bedre? For når nu jeg fik af vide, at jeg burde have det bedre (det viste prøvetallene jo), hvorfor ville jeg så blive ved med at opleve noget andet? Så jeg passede troligt mit fuldtidsjob med den daglige 30 km cykling. Spiste sundt. Sygemeldte mig aldrig (for det var jo noget pjat) og slæbte mig igennem tilværelsen med min egen sandhed om, at jeg "bare" skulle tage mig sammen, så fik jeg det bedre.

Da jeg d. 18. december 2013 fik diagnosen Pulmonal Arteriel Hypertension (bare rolig det tog også mig lang tid at lære at sige



dette) var det noget af det mest ambivalente jeg nogensinde har oplevet.

Det var så kæmpe en lettelse, at nu kunne "det" kaldes noget, jeg havde ikke bare fundet på det hele selv. Samtidig var det enormt angstprovokerende for hvad så?

I min overbevisning forstod jeg ikke, at jeg nu havde en "makker" for resten af livet, og en "makker" som ikke altid er lige let at danse med. En "makker" som ofte bestemmer mere end mig, og som uanset hvad jeg gør, altid vil være der. Det her er noget, jeg ikke "bare kan smøge ærmerne op og arbejde mig ud af".

I tiden efter var jeg fuldtidssygemeldt en måned, men af angst for at miste mit job, meldte jeg mig delvis klar langt tidligere end hvad jeg i bagklogskabets lys kan se fornuften i. Det var en periode, hvor virkeligheden ramte mig, og jeg kom i en stor krise, samtidig med, at jeg forsøgte at håndtere det hele. Sygdom, job, familie. Jeg var angst, følte mig ensom, og

smågræd stort set hele tiden (selvfølgelig i det skjulte, jeg er jo en stor stærk pige). Jeg følte ikke jeg havde nogen steder jeg kunne gå hen, hvor nogen til fulde forstod mig. Eller havde nogen der kunne sige: bare rolig det er okay, på en måde, hvor jeg så også troede på det. Jeg blev bange for, at jeg ikke skulle se mine børn vokse op, at min mand ville forlade mig fordi at jeg var blevet sådan et ynkeligt skvat, som ikke kunne bidrage ind i vores forhold på den måde, jeg plejede at gøre. Og når jeg søgte viden på nettet (og det var forholdsvis svært at finde noget overhovedet), så fandt jeg altid det hvor jeg kunne læse (tolke som): du skal dø, snart. Og hvad pokker var det hele så værd? Det var ikke fordi mine omgivelser ikke prøvede at støtte mig i denne periode. Mine kolleger søgte at få mig til at ændre kurs, og ikke knokle på i samme stil som før, men jeg ville ikke være en belastning så jeg udførte det samme job som før. Dog var jeg begyndt at køre rundt i min bil (for egen regning) for at slippe for de 30

km på cykel, for som min daværende chef sagde: jeg skal jo sikre den daglige drift og kan ikke lave særhensyn og give dig en kørselsordning. Jeg accepterede situationen, for jeg burde vel være taknemmelig for at nogen ville have mig ansat med mine begrænsninger? (Det viste sig senere, at det var der faktisk mange der gerne ville). Min familie støttede mig, og prøvede at hjælpe mig til at finde det gode ved alle situationer, testresultater og ny medicin. Men jeg kunne ikke tage det ind. For hver gang de sagde: det skal nok gå, sagde jeg: "jeg skal dø".

Jeg opsøgte derfor en psykolog. Jeg var bange for, at jeg ville miste min familie, hvis jeg ikke kunne være med i den positive ånd, og følte samtidig at jeg havde brug for at skribe ud til hele verden, hvor uretfærdigt jeg syntes det hele var. Og hvorfor at lige netop jeg, skulle blive ramt af dette her? Noget jeg var meget skamfuld over at tænke.

Hos psykologen fik jeg taget et skridt nærmere en større accept af min sygdom og min situation. Jeg lærte at være mere accepterende overfor, at det jeg tidligere havde gjort, kunne jeg ikke længere gøre for at ændre situationen. Det kom desværre ikke til mig over en nat, som en anden åbenbaring. Det krævede mange levede erfaringer at få accepten til at gøre noget anderledes.

Angst

En anden "makker" jeg også pludselig skulle gøre bekendtskab med var ANGST. Angsten for at dø, angsten for ikke at have fået nok ud af mit liv, angsten for ikke at skulle være der for mine børn, havde jeg fået "godt på plads" i samarbejde med psykologen. Den har i hvert fald fået sådan en plads, at den ikke er

konstant, men kun "popper" op i dårligere perioder. Og dem bliver der heldigvis færre og færre af. Hvad der derimod fortsat var en stor udfordring for mig blev angsten for at bevæge mig. En angst som blev så stor, at jeg levede et liv, hvor jeg på forhånd sagde fra over for alt, hvad der kunne indebære fysisk aktivitet. Så ingen fester, ingen koncerter, ingen ferieture, ingen cykelture, kort sagt ingen aktiviteter, hvor jeg på forhånd kunne se mig ud af mulighederne for at sidde og være så lidt i bevægelse som muligt. Når jeg forespurgte den lægelige ekspertise om hvad jeg måtte, var svaret, at det var svært at sige, da erfaringer var små inden for området, men at jeg skulle mærke efter (og det havde hele forhistorien jo virkelig bevist at jeg var meget dårlig til.) Men to ting var dog helt sikre; jeg måtte ikke styrke-træne, og jeg måtte aldrig blive mere forpustet end at jeg kunne sige mit navn. Og i og med at jeg blev forpustet bare af at børste tænder, turde jeg ikke give mig i kast med noget som helst. Angsten for at besvime og/eller dø var alt dominerende.

Jeg har via mit job de sidste 15 år, samarbejdet med mennesker med angstproblematikker, og været på utallige kurser udi i metoder til håndtering af angst. Al den teoretiske viden var der, men jeg evnede ikke at bruge den på mig selv. Jeg syntes det var flovt at noget jeg vidste så meget om, turde jeg ikke gøre selv. Det blev en periode, hvor jeg tilbragte meget tid i sofaen, når jeg havde fri. Jeg gik på job, sov når jeg kom hjem og ventede på at jeg skulle på job igen.

Alt i alt ikke et liv jeg holdt særlig meget af, og det blev svære og svære at finde glæden ved at have et liv som blev spildt på ingenting. Ved et tilfælde blev jeg gjort

bekendt med Livstilscentret i Brædstrup, og opholdet hos dem skulle vise sig at skabe en af de helt store forandringer i min proces.

Jeg fik det med mig, at jeg ikke kan moti-onere mig ud af min sygdom, (eller min tykkelse), men jeg vil hellere dø imens jeg er i gang med at leve mit liv, i stedet for at dø imens, at jeg sidder og venter på det skal ske i min sofa. Ligeledes har jeg i takt med at den medicinske behandling faldt mere på plads, fået mere overskud til at forholde mig til, hvad det betød for mig rent psykisk, men også hvad det har betydet for min familie, at kronisk sygdom nu er en del af vores livsbetingelser.

Det har krævet mange samtaler hen over køkkenbordet (eller i sofaen) om hvilke prioriteringer mig og min mand synes der skulle være for, at vi begge kan have et liv vi gerne vil leve. Vi har prioriteret, at jeg ikke skal gå ned i arbejdstid, da jeg ikke er klar til at give afkald på den del

af mit liv. Det har som konsekvens, at min mand må ordne stort set alle huslige pligter herhjemme. Jeg kan bedst beskrive det ved, at min "sum" af energi er konstant, og nogen dage må jeg låne fra dagen i morgen (eller mere). Jeg kan desværre ikke spare op på den konto.

Men hvis energi summen er 100 enheder, så er det "blot" et spørgsmål om, hvordan de enheder skal fordeles på et døgn. Hvis det kræver 60 enheder at gå på job, så har jeg 40 enheder tilbage til det resterende. Og fysiske praktiske opgaver kræver meget af mig, så der ville jeg hurtigt have brugt for mange enheder til, at jeg også ville have overskud til at kunne deltage i familielivet. Nogle dage kan jeg suverænt bestemme, og andre dage er det sygdommen der bestemmer. Til tider er jeg bevidst om, at jeg lige snupper lidt mere af dagen i morgen, men så må jeg indrette mig efter det i morgen. Når blot jeg ikke gør det for tit, så er det muligt at samle op på det igen uden at nå helt





nederst på skalaen. Over tid er jeg blevet meget bedre til at lave den prioritering, så jeg føler jeg stadig har muligheder, og vælger ting til i stedet for at vælge fra.

Jeg er også blevet bedre til at stoppe før end at jeg når min max grænse. Vi er bevidste om at prioriteringerne hele tiden skal evalueres og revurderes. Vi er nødt til at være godt tilpas med de beslutninger vi tager, hvis ikke vi skal slide hinanden op i misforstået hensyntagen. Det skal være OK at ændre sin mening. For det kan godt være sygdommen er min, men hele min familie skal leve med den. Jeg har genfundet glæden ved at holde ferie. Både den mere dasende slags i Sydens sol, eller i campingvogn i Danmark, men også ferie som indebærer mere aktivitet. Min mand og jeg har sammen fundet ud af, at fordi jeg har fysiske begrænsninger, skal vi ikke afstå fra alt. Når vi tager ud siger jeg selv til og fra, og det er blevet meget lettere over tid. Til gengæld hader jeg når folk tror de skal tage et hensyn, ud fra hvad de har defineret er mit behov i stedet for at spørge mig. Selvom jeg siger fra, må andre gøre det de har lyst til. Ebog er en fantastisk opfindelse at bruge tiden på, imens de andre går op på en bakketop for at nyde udsigten, og jeg vælger at blive tilbage. Jeg føler ikke længere at jeg bliver snydt for oplevelser, jeg er jo trods alt med, og jeg vælger helt selv, hvad jeg bruger kræfterne på. Jeg har accepteret, at jeg hellere vil deltage med mine begrænsninger end slet ikke være med.

En anden vigtig forudsætning for min håndtering af min proces var, da jeg stiftede bekendtskab med PAH Patientforeningen. I starten havde jeg det rigtig svært ved at skulle engagere mig i foreningen,

da jeg var bange for, at jeg ville ende i en klub af sygdomsfortællinger, med indblik i hvor meget dårligt der ventede mig forude. Og var det i virkeligheden ikke lige lovligt meget at dyrke sin sygdom?

Jeg er glad for, at min nysgerrighed og behov for at møde andre med samme sygdom som mig gjorde, at jeg tog til det første medlemsmøde. For det var ikke en "klynkeklub", tværtimod fik jeg mange beviser for hvad det gode liv kan indeholde, trods en kronisk sygdom. Det gjorde en stor forskel, at møde nogen som kunne genkende så mange af mine erfaringer, mine tanker og bekymringer. Pludselig var jeg ikke alene mere, og jeg kunne få sparring på mine udfordringer med at få et liv til at fungere. Det at møde andre og høre deres historier og erfaringer, blev en stor inspirationskilde. Nu turde jeg godt "kaste" mig udi at finde min egen vej i mit liv. Min mand kunne efterfølgende give udtryk for en lettelse over at have fundet nogen, som han ikke følte tænkte dårligt om ham, fordi han gav udtryk for, hvad han fandt svært i alt dette. Han har fået meget ud af samtalerne med andre pårørende. Foreningen har også via undervisning og seminarer, hjulpet os til en langt større indsigt i sygdommen PAH. Jeg er blevet bedre rustet til at indgå i en mere kvalificeret dialog med min læge om min sygdom og behandlingsforløb, fordi jeg ikke længere står på total bar bund. Jeg har den største respekt for foreningens arbejde. Det er nogle enormt kvalificerede frivillige kræfter, der står bag. De gør meget for at udbrede kendskabet til sygdommen og handlemulighederne for de ramte og deres pårørende.

Min "rejse" rundt i sundhedssystemet har lært mig, at jeg har en stemme i alt dette. Jeg er den eneste, der kan give ud-

tryk for hvad jeg tænker og føler. Jeg er dog ofte kommet til kort pga. min manglende viden og min alt for store autoritetstro.

Jeg har stor respekt for de læger jeg har været i kontakt med, og de skal bestemt ikke være ansvarlig for min tidligere overdrevne store autoritetstro. Men i og med at de var de eneste jeg i lang tid kunne få sparringen af, følte jeg mig så enormt uintelligent når jeg ikke forstod at stille spørgsmål så jeg kunne få de svar jeg kunne forstå. I virkeligheden handlede det om at vi talte hvert sit "sprog", og jeg har lært mig selv at snakke "lægesprog", og godt turde være undrende.

Jeg har også lært, at jeg ikke vil acceptere at alt andet nu kan blive fejlet af banen med et: "Når man har så heftig en diagnose, må man forvente..." Første gang jeg mødte den blev jeg enormt flov og ked af det, og sagde ikke mere. Nu har jeg fundet en styrke til at turde blive i dialogen og fastholde mit budskab, for alt hvad jeg fejler handler ikke kun om, at jeg har PAH. Jeg vil gerne understrege, at jeg på intet tidspunkt har været i kontakt med inkompetente læger, tværtimod. Jeg respekterer og er taknemmelig for den

viden og erfaring de har bidraget med i mit forløb, for uden den var jeg ikke hvor jeg er i dag. Som patient kunne jeg godt have tænkt mig en tovholder i mit forløb, i min kontakt med sundhedsvæsenet. Jeg lærte hurtigt at have styr på mange ting så som koordinering, opdatering/fastholdelse af, hvad der blev besluttet ved sidste sygehusbesøg.

Siden diagnosticeringen for 3 år siden, har jeg brugt min tid til at undersøge hvilke muligheder jeg har, og kan gøre brug af, til at vedligeholde en sund krop og psyke. Hele denne "rejse" har et langt stykke af vejen været frustrerende og enormt sorgfyldt, og jeg får aldrig accepteret mine tab til fulde. Jeg kan stadig ikke finde det "sted", hvor jeg er glad for, at jeg trods alt en gang har kunnet noget, som et meget velmenende menneske engang foreslog mig. Det har givet sviende nederlag i erkendelsesprocesserne. Men i takt med at jeg blev opmærksom på at ændre mine målsætninger, så jeg anerkender mine begrænsninger/udfordringer og tager udgangspunkt i disse, så har jeg fået oplevelsen af, at jeg stadig kan mange ting. Jeg har fået en større bevidsthed om, hvad der er vigtigt for mig, og hvad jeg snildt kan gå på kompromis

med. Jeg har fundet veje til de ting som giver mig glæde. Stemmetræning gjorde f.eks. at jeg kan synge igen og trække vejret mere afslappet. Livstilscentret gav mig mange redskaber, men stavgangs-stænger var nok det bedste. De hjælper mig til stadig at kunne bevæge mig ud i naturen og nyde den. Akupunktur giver mig så meget velvære og balance, at jeg er blevet langt mere opmærksom på at være: åben, nysgerrig og neutral over for det jeg møder på min vej. Og sikke mange gode oplevelser det har givet mig. Jeg får hele tiden rykket mine grænser for, hvad jeg kan i en positiv retning. Og når jeg må erkende, at jeg nåede min grænse førend at jeg troede, så anerkender jeg det nu som nyttig fremtidig viden, i stedet for et tab og nederlag.

Jeg vil aldrig nå til det punkt, hvor jeg er taknemmelig over, at jeg blev kronisk syg – for det kommer jeg aldrig til fulde til at acceptere. Men jeg er blevet opmærksom på ikke at bruge al min tid på at analysere fortiden, og planlægge fremtiden. Derimod er jeg meget mere tilstede lige her og nu, og planlægger ikke alt for langt ud i fremtiden, for jeg vil gøre tingene imens jeg er sikker på at jeg kan.

Ligeledes er der også sket meget på kort tid inden for den medicinske verden. Fra at jeg har tænkt mig selv som en med en dødelig sygdom, tænker jeg nu mig selv som et velfungerende menneske med en kronisk sygdom, som medicin kan hjælpe til at få et langt liv. At skabe et lykkeligt liv er jeg selv ansvarlig for. Jeg har accepteret, at det er mig der er coachen på dette forløb, og at jeg af og til må benytte mig af ekspertise og hjælp udefra. Og være i stand til at tage imod denne uden at føle skyld over det.

Jeg har over tid formået at finde det sted i mit liv, hvor det hele giver mening igen, og hvor jeg er glad for de ting og de mennesker det indeholder.

OG trods alle rengøringsopgaverne er min mand her også endnu.

PAH-patient siden 2013

Det var ikke astma – de kalder det PAH?

Det er kronisk – det kan ikke være sandt, vores datter er ikke kronisk syg!! Og det er livstruende!! Chokket, ja hele situationen er ikke til at bære... Vi græder, men vi kommer videre.

Så er vi på hospitalet igen. Det er mindst 30 grader udenfor – men herinde er folk bare syge. Der er en lille dreng, der får kørt hospitalssengen ud i aftensolen. Jeg tænker, det må være noget han kommer over igen, det er ikke rimeligt, at en dreng på måske 6 år, skal være syg resten af livet!

Det er ikke rimeligt, at der er nogen, der skal være kronisk syge. Men nu er vi her, vores datter er kronisk syg. Chokket har lagt sig, det er nu nogle år siden hun fik diagnosen PAH.

Har vi gjort noget forkert, har vi ventet for længe – alle de år hvor hun fik astma-medicin, alle de år hvor hun fik lungebetændelse om vinteren, hvor vi sagde, det var fordi hun ikke ville gå med uldundertrøjer!

Nu er vi her på Rigshospitalet, vi skal have det bedste ud af det, vi skal holde på det gode humør, vi skal støtte hinanden, vi skal...

Jeg er bekymret – arbejder hun for meget? Det er vigtigt for hende, at holde fast i sin karriere – vi er en familie, hvor karriere og arbejdsglæde fylder meget. Fylder det for meget? Hvis jeg mærker efter, er jeg sikker på, at jeg vil sige livet, fornøjelserne, de små og store glæder skal komme i første række – jeg har altid lært, at



det får du råd til ved at have et godt job. Er det rigtigt, nu hvor ressourcerne ikke er ubegrænsede?

Vi har verdens mest pragtfulde svigersøn! Han rummer det hele – i starten tænkte jeg, nu håber jeg, han bliver. En ting er at forholde sig til en ny familie, men at leve med en kronisk syg, hvor hverdagen er piller, hospitalsindlæggelser og i perioder nedsat energi, kan man det som ungt menneske? Han kan, han er stærk, sød, empatisk – vi holder utroligt meget af ham.

Vi har også en dreng, han er blevet undersøgt for PAH, det har han ikke. Gud være lovet! Hvad føler han omkring sin søsters sygdom? Taler vi nok om det, eller taler vi for meget? Det skal jo ikke ita-

lesættes hele tiden. Han har været med til kontrol, er det nok? Han er voksen, og har et meget tæt forhold til sin søster – nu skal jeg ikke tænke mere på det, det klarer de selv...

Hverdagen flyder, vi har en god familie, vores datter overkommer det, der er vigtigt for hende. Jeg vil aldrig slippe min bekymring, men alle mødre bekymrer sig og jeg har en dejlig familie, vi lever det gode liv og gør stadig en masse ting sammen, fuldstændig som vi plejer.

Forældre til PAH-patient

Når livet ændrer sig

Mit navn er Pia, Jeg bor med min familie, min mand og vores tre dejlige teenagebørn, i Ballerup.

I september 2013 fik jeg konstateret HPAH. Når jeg tænker tilbage på tiden inden jeg fik konstateret sygdommen, så kan jeg godt se at der var noget galt, men undskyldningerne var mange, og jeg slog det bare hen. Jeg var et godt og spændende sted i mit liv. Jeg havde lige gennemført et år på HGV, og var netop startet på arbejdet, og var nu i gang med at uddanne mig indenfor offentlig administration. I september 2013 havde jeg det så skidt, at jeg kun kunne gå få skridt, fordi jeg blev ekstremt forpustet, mine arme syrede til, og jeg hostede rigtig meget, jeg havde det bare generelt dårligt.

Jeg blev indlagt på Herlev hospital og lå på akutmodtagelsen i ca. 14 timer, hvor jeg til sidst fik astmamedicin konstant i 6 timer. Dette gav dog intet resultat, jeg var nu så dårlig, at jeg blev overflyttet til intensiv. Her fandt lægerne ud af, at mit tryk i lungerne var ekstremt højt. Jeg blev derfor overflyttet til Rigshospitalet. Her blev jeg mødt af dygtige læger, søde og omsorgsfulde sygeplejersker. På afdelingen for lunge- og hjertetransplanterede, fik jeg medicin intravenøst og i pille form. Da lægerne kunne se, at jeg responderede godt på medicinen, fik jeg en I-Jet pumpe, da jeg har brug for at få medicin hele døgnet. Jeg var indlagt i 5 uger, hvor mit liv ændrede sig fuldstændigt. Der var og er mange ting jeg lige skal sluge, og der stadig mange ting jeg skal forholde mig til.

Jeg er livsglad af natur, og er det stadigvæk, til trods for at jeg skal leve med denne sygdom. Der er nogle ting, jeg ikke kan, men det er intet i forhold til alt det

jeg kan. Der er også kriser indimellem, men så er det med at tænke positivt og være glad for at have et liv, hvor jeg kan se mine børn vokse op, og som en af dem siger til mig: "Du klare det altså rigtig godt, og det er altså ok at være ked af det".

I 2016 fik jeg en CronoFive pumpe. Med denne turde jeg, at tage på sommerferie året efter til Italien. Det var min første ferie uden for Danmark, siden jeg blev syg. Det var en dejlig ferie, jeg nød det i fulde drag. Jeg har siden efteråret 2016 dyrket lidt motion, en gang om ugen sammen med nogle seje pensionister. Jeg gør det så godt jeg kan, og kan mærke, at det er godt for mig, selvom sygdommen slider på kroppen. Jeg er blevet mere træt og har derfor ikke det samme overskud. Det er opslidende, hele tiden at være opmærksom på sin krop. Jeg får hurtig dårlig samvittighed, specielt overfor vores børn. Jeg tænker stadig, "så skal jeg også lige det ene og det andet i morgen", men ofte tager trætheden over og jeg får det ikke gjort, uanset hvor gode intentioner jeg har. Nogle gange er det nemmere at acceptere end andre. Jeg ser også lidt anderledes på livet nu, i forhold til før jeg fik konstateret HPAH.

Pia, PAH-patient siden 2013



Se mere på www.pah.dk

Dagbog fra rehabiliterings ophold på Feiring klinikken i Norge

Her kan du læse dagbog fra en af vores medlemmer, der har fået lov til at deltage i et rehabiliteringsophold på Feiring klinikken i Norge. Klinikken tilbyder rehabilitation til PAH-patienter.

Et tilbud der ikke eksisterer i Danmark. endnu, men som vi arbejder på kan blive en mulighed for alle danske PAH-patienter i fremtiden.

Bjarne, PAH-patient siden 2005



Scan & se mere

Min sygdomshistorie starter omkring 2006, hvor jeg i nogle år har haft gigt i fingrene. Gigten tiltager og jeg får diagnosticeret SLE (Lupus).

Kort tid efter bliver sygdommen aktiv med involvering af centralnervesystemet. Det er et meget voldsomt sygeforsløb, som jeg stadig ser tilbage på som mit sværeste sygdomsforsløb. Det tog lang tid at komme sig, og i den periode fik jeg tilkendt førtidspension. Det gik hurtigt og jeg blev hverken arbejdsprøvet eller indkaldt til samtale.

Det var en kæmpe befrielse på det tidspunkt at have den sikkerhed, og da jeg kort forinden havde boet nogle år i udlandet, tænkte jeg tit på, hvordan det havde været uden den sikkerhed vi har i Danmark. Selvom det var en kæmpe lettelse, var det også svært for mig at blive pensionist som 34 årig. Jeg følte mig socialt afskåret og sygdommen fyldte endnu mere.

Sofie, PAH-patient siden 2010 (SLE (Lupus) i 2006)



Scan & se video

Om PAH

Pulmonal Arteriel Hypertension (PAH) er en sjælden lungelidelse, som fører til øget blodtryk i blodkarrene, som cirkulerer blod fra hjertet til lungerne (lungearterierne).

Dette sker fordi væggen i lungearterierne bliver tykkere og mindre fleksible og fordi diameteren af blodkarrene bliver mindre. Hjertet, som pumper blod gennem lungerne, belastes derved og pumpefunktionen aftager. Dermed reduceres blodgennemstrømningen i hele kroppen, hvilket påvirker ilttilførslen til kroppens organer.

Ved fysisk aktivitet har musklerne brug for mere ilt for at arbejde. For at levere mere ilt til musklerne, øges pulsen.

Hos en rask person er lungearterierne i stand til at udvide sig, når pulsen øges.

Hos en person der har PAH er arterievæggen fortykket og kan ikke udvide sig på samme måde. Dette gør, at det bliver sværere for hjertet at pumpe blod gennem lungerne.

Herudover er arterierne smallere hos en person med PAH og der pumpes mindre blod gennem lungerne, selv ved normalt aktivitetsniveau.

Jo mere hjertet skal arbejde, jo mindre effektivt bliver det.

Der er ca. 100.00 mennesker i Europa og i USA, der er ramt af sygdommen. Der findes ca. 25-50 personer med PAH per 1 million mennesker. Det er vanskeligt at få det præcise tal, da PAH ofte er vanskeligt at diagnosticere, fordi symptomerne er så diffuse.

PAH rammer mennesker i alle aldre, også børn. Sygdommen er mere end dobbelt så hyppig hos kvinder end hos mænd. Sygdommen viser sig oftest mellem 40 og 50 års alderen.

Dette hæfte er udarbejdet af

PAH Patientforeningen for PAH-patienter og deres pårørende.

Vi arbejder for, at

- skabe større viden om PAH, sygdommens udbredelse og forskning på området.
- støtte patienter og deres pårørende med blandt andet information og rådgivning.
- repræsentere Danmark i internationale organisationer med lignende formål.

Hvad kan du bruge foreningen til?

Som patientforening er vi til rådighed med støtte og hjælp til dig og dine pårørende. Hvad enten du lige har fået konstateret PAH eller har været diagnosticeret længe, har du via patientforeningen mulighed for at komme i kontakt med andre i samme situation.

Patientforeningen vil løbende afholde forskellige arrangementer for medlemmerne. Det kan eksempelvis være foredrag med fagfolk, foredrag med psykolog eller sociale arrangementer for PAH-patienter og deres pårørende.

Endvidere vil der løbende blive udsendt nyhedsbreve for at holde medlemmerne opdaterede med aktiviteterne i patientforeningen.



MSD

INVENTING FOR LIFE

MSD STØTTER FORSKNINGEN INDENFOR:

- **Hjertekar- og lungesygdomme**

MSD forsker indenfor hjertekar- og lungesygdomme, i samarbejde med førerende forskningsenheder verden over, i et forsøg på at forbedre patientens prognose indenfor blandt andet livskvalitet.

Vores mål? At bygge en fremtid, hvor det individuelle menneske kan leve et godt liv med sin sygdom.

Følg os på Twitter [@MSDInvents](https://twitter.com/MSDInvents)

MSD Danmark, Havneholmen 25, 1561 København, tel. 4482 4000



Meld dig ind i dag

Meld dig ind i PAH Patientforeningen, og støt op om det arbejde vi gør for PAH patienter og deres pårørende.

Det koster kun kr. 200,- pr. år.

Se mere på: www.pah.dk



Patientforeningen
DANMARK

Læs mere på www.pah.dk

Du er altid velkommen til at skrive til os på: kontakt@pah.dk