



Att leva med implanterbar defibrillator



INGÅR I EN SERIE SKRIFTER FRÅN HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND



Jag ser defibrillatorn som min livförsäkring

För den vältränade Håkan Borg, 50 år, kom hjärtstilleståndet oväntat under ett möte på jobbet. Utan förvarning gled han ned under konferensbordet inför sina förbluffade kollegors ögon. Som tur var kunde två av hans kollegor hjärt-lungräddning, vilket höll honom vid liv till ambulansen kom.

Fram till hjärtstilleståndet var Håkan Borg hälsan själv. Han cyklade långlopp på mountainbike, var instruktör på Friskis & Sveltis och levde ett aktivt liv med familj och vänner.

– Tiden närmast efter hjärtattacken var överklig, säger Håkan. Ena stunden var jag

i ett möte på jobbet, och i nästa vagnade jag upp i en sjukhussäng med oroliga nära och kära runt omkring. När läkaren berättade att jag fått ett hjärtstillestånd, var min första fråga om jag kunde vara med i ett långlopp på mountainbike två månader senare.

– Utredningen visade att mitt hjärta har ökad risk för att få hjärtrusningar och att jag snabbt behövde en defibrillator (ICD, Implantable Cardioverter Defibrillator), säger Håkan. En månad efter implantationen började jag jobba så smått igen. I efterhand har jag förstått att jag fortfarande befann mig i ett chocktillstånd. Jag var hur "cool" som helst och insåg inte att jag kunde få fler allvarliga hjärtrusningar.

– En dag när jag var hemma fick jag flera chocker från min defibrillator vilket gjorde mig väldigt rädd. Gudskelov var jag inte ute i skärgården då som jag hade varit strax innan, så jag kunde åka direkt till sjukhuset. På sjukhuset sövde man ner mig, och efteråt fick jag veta att defibrillatoren givit mig fler chocker under tiden jag var sövd. Sedan följde en tid där jag hela tiden var orolig. Vågar jag åka dit? Vart ska jag ta vägen om

något händer där? Det tog upp emot ett år innan jag kände mig trygg och började leva någorlunda normalt.

– Defibrillatoren har räddat mitt liv flera gånger, säger Håkan. Förutom chockerna ute i Skärgården har jag fått flera vid andra tillfällen. Fram till dess att läkarna vet exakt vad som är fel på mitt hjärta är defibrillatoren min livskamrat. Jag ser den som en livförsäkring.

– Den största förändringen är att jag måste ta det lite lugnare, säger Håkan. Förut gick det i 120 hela tiden: jobba, hem och vända, träna och umgås med vänner. Nu orkar jag inte lika mycket, det blir långa promenader och lite golf istället. Sjukdomen har lärt mig att njuta av småsaker som jag tidigare bara sprang förbi.

Håkan Borg, 55 år

Lever med ICD sedan 5 år tillbaka



Hjärtat

Många människor har genom åren blivit behandlade med implanterbar defibrillator och lever ett normalt liv. Defibrillatorn botar inte, men skyddar mot de allvarliga konsekvenser som kan bli följden av en hjärtrusning. Orsaken till att just du behöver en defibrillator förklarar din läkare för dig men här är några av de vanligaste anledningarna:

- *Konstaterad hjärtrusning (kammartakykardi och /eller kammarflimmer)*
- *Överlevt hjärtstopp*
- *Dålig effekt med arytmidämpande medicin*
- *Svåra biverkningar av arytmidämpande medicin*
- *Hjärtsvikt i kombination med ovanstående.*

Hjärtats funktion

Hjärtat är ungefär lika stort som din egen knutna hand och kan pumpa runt cirka fem liter blod i kroppen per minut. Hjärtat kan öka eller minska takten beroende på om

du vilar eller anstränger dig. Dess rytmiska pumpande skickar syresatt blod och näring till kroppens alla celler och för samtidigt bort slaggprodukter och koldioxid.

Hjärtats elektriska system

Hjärtat har sitt eget elektriska system. Det ser till att hjärtat slår och kontrollerar rytmen så att blodcirkulationen hålls på en lämplig nivå.

Den så kallade sinusknutan, som är en del av hjärtats elektriska system, alstrar och skickar ut små elektriska signaler. Signalerna leds via retledningssystemet till alla delar av hjärtmuskeln. För varje signal drar hjärtmuskeln snabbt ihop sig och pressar ut blodet i pulsåderna. Om du känner på pulsen vid handleden kan du själv räkna hur många gånger ditt hjärta drar ihop sig under en minut. Normalpuls i vila är mellan 55 och 95 slag per minut.

När hjärtat går för fort

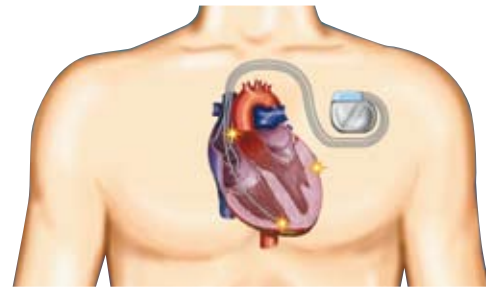
Impulser kan ibland uppkomma från andra delar av hjärtat än sinusknutan och ge upphov till en onormal rytm (arytmi). Om impulsbildningen är mycket snabb kan detta leda till en hjärtrusning (takykardi). Vanliga orsaker till hjärtrusning är bland annat syrebrist i hjärtat till följd av kranskärslsjukdom, hjärtinfarkt eller olika hjärtmuskelsjukdomar. I en del fall kan man inte säkert fastställa orsaken till hjärtrusningen.

När hjärtrusningen uppstår i någon av hjärtats kammare kan den övergå i ett livshotande tillstånd om den inte behandlas med läkemedel eller en defibrillator. I de fall den övergår i en oregelbunden och kaotisk impulsbildning har ett livshotande kammarflimmer uppstått; det är i praktiken det samma som hjärtstopp. Inget blod pumpas då ut i kroppen och hjärnan som är mycket känslig för syrebrist, drabbas först.

Tillståndet leder inom några få sekunder till medvetslöshet och efter ett antal minuter till död om inget görs.

Hjärtat kan få hjälp av en defibrillator

Det finns defibrillatorer som är så små att de kan opereras in under huden på bröstkorgen. Defibrillatorn kan direkt känna av om hjärtats rytm blir onormalt snabb och då avge en elchock eller en smärtfri typ av elektrisk stimulering (antitaky-pacing) för att bryta arytmien.



En implanterbar defibrillator

En implanterbar defibrillator fungerar helt automatiskt. Den bevakar ständigt din hjärt-rytm och kan, när så behövs, omedelbart behandla en hjärtrusning. Läkaren kommer att justera din defibrillator så att den passar den typ av arythmi som just du har.

Defibrillatoren består av batteri, mikroprocessor och elektriska kretsar. I defibrillatorns minne lagras viktig information om de eventuella arytmier du haft, hur de blev behandlade och när. Defibrillatoren är förbunden med hjärtat via ledningar (elektroder). Läkaren kan sedan via en s.k. programmerare läsa av informationen i defibrillatoren.

Olika behandlingar

När defibrillatoren registrerar att en hjärtrusning startat kan den avge olika behandlingar beroende på hur snabb hjärtrusningen är. Om hjärtrusningen är snabb avges en

elchock som återställer hjärtats rytm. Handlar det om en regelbunden och något långsammare hjärtrusning avges en smärtfri typ av elektrisk stimulering (antitaky-pacing) för att bryta hjärtrusningen.

Beroende på energin, kraften i chocken, kan den upplevas som allt ifrån en dunk i bröstet till ett ordentligt slag i bröstkorgen. Många upplever defibrilleringschocken som obehaglig men snabbt övergående. Vid ett kammarflimmer förlorar de flesta medvetandet och känner inte alls av defibrilleringschocken.

Hur går operationen till?

Operationen är enkel att utföra och tar 1-2 timmar. Den görs ibland med ett kort sövningsmoment och riskerna i samband med operationen är mycket små.

Efter operationen

Allt eftersom du återhämtar dig från operationen kan du återgå till normala aktiviteter. Den första tiden kommer du säkert att tänka på och känna av din defibrillator men med tiden märker du av den allt mindre. Eftersom defibrillatoren kommer att ta hand om eventuella arytmier automatiskt, behöver du inte tänka på att alltid vara i närheten av ett sjukhus utan du kan röra dig fritt.

Första veckorna efter implantationen

Var uppmärksam på följande:

- *Rodnad, svullnad, feber, svår smärta från såret. Det kan vara tecken på en infektion och ska alltid rapporteras till din läkare.*
- *Undvik att lyfta tungt.*
- *Undvik tungt fysiskt arbete med armarna över huvudet.*
- *Undvik kläder som sitter åt över dosan, det kan orsaka hudirritation.*

- *Vid sjuk- och tandläkarbesök: tala alltid om att du har en defibrillator. Eventuellt behöver du före vissa behandlingar få antibiotika för att förebygga infektioner.*

Dagliga aktiviteter

Beroende på din underliggande sjukdom och ditt allmäntillstånd kan läkaren be dig undvika situationer där ett par sekunders medvetlöshet kan vara mycket farlig för dig själv eller andra. Detta kan vara bilkörning och simning. I övrigt kan du leva som vanligt:

- *Återgå till arbete*
- *Resa*
- *Ha ett normalt sexualliv*
- *Återuppta dina fritidsintressen*

Detta är mycket viktigt för att du ska må så bra som möjligt. Tanken är ju att defibrillatorn ska innebära en möjlighet till normal livsföring och inte vara en begränsning för dig.

Ring sjukhuset när:

- Du fått en chock av defibrillatorn; särskilt om du inte upplevt att chocken föregåtts av symtom som vid hjärtrusning.
- Du känner symtom som vid hjärtrusning och dessa inte går över.
- Du planerar att åka utomlands.

Kontroller

Med jämna mellanrum kommer din läkare kalla dig för att kontrollera att defibrillatorn fungerar optimalt för dig.

Byte av defibrillator

Defibrillatorn drivs av ett batteri och måste bytas ut inom 5-10 år. Detta ingrepp är i regel enklare och snabbare än implantationen, då man bara ansluter en ny dosa till de elektroder som redan finns på plats.

Vad din familj bör veta

Ge dig och din familj tid att anpassa er till livet med en defibrillator. Fråga din läkare om mer information. Be gärna dina anhöriga att läsa denna broschyr för att de också ska känna trygghet genom en ökad kunskap om defibrillatorbehandling.



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 i Hjärt- och Lungskolan 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 parti-politiskt 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 informationsspridning, 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 studiecirklar 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.

Veta mera!

Kliniker du kan kontakta om du är utomlands hittar du på:

www.medtronic.com/traveling

www.sjm.se (se "Vid utlandsresor" under "Patient och Anhöriga")

Saker eller miljöer som kan påverka defibrillatorns funktion hittar du på:

www.medtronic.se/patient

www.sjm.se (se patientbroschyrer under "Patient och Anhöriga")

Ett bra exempel på stödgrupper är möten för bärare av defibrillator (ICD-bärare) och anhöriga som genomförs bland annat i Hjärt-och Lungsjukas länsförening i Stockholms län.

Läs mer på www.hjart-lung-stockholms-lan.se.

Värdefull information finner du också på www.pacemaker-info.se

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 arytm 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.

www.hjart-lung.se

Foldrarna har tagits fram med stöd från:



Medtronic

Alleviating Pain · Restoring Health · Extending Life

www.medtronic.se



ST. JUDE MEDICAL

MORE CONTROL. LESS RISK.

www.sjm.se



Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund
Box 9090
102 72 STOCKHOLM

SVARSPOST

Kundnummer 110043801
110 09 STOCKHOLM