

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Riksförbundet HjärtLung

Box 9090

102 72 STOCKHOLM

SVARSPOST

Kundnummer 110043801

110 09 STOCKHOLM

Alla bidrag är välkomna

Vill du stödja Riksförbundet HjärtLungs arbete?

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.hjartlung.se.

www.hjartlung.se



Foldern har tagits fram med stöd från Intermune.



Att leva med
idiopatisk lungfibros



FOTO: PETER KNUTSON.

INGÅR I EN SERIE SKRIFTER FRÅN RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNG



FOTO: PETER KNUTSON.

Anita Engstrand, har Idiopatisk lungfibros sedan fem år;

Jag bestämde mig för att tillhöra de 20 procenten som lever mer än fem år

Trapporna kändes trögare för varje dag som gick och jag småhostade ständigt. Via Vårdcentralen kom jag till Karolinska Sjukhuset, Thoraxavdelningen, där man beslöt att genomföra en stor lungutredning.

När jag fick diagnosen idiopatisk lungfibros (IPF) för snart fem år sedan visste jag ingenting om sjukdomen eller vad den innebar. Efter läkarbesöket hade jag därför ett stort behov av att lära mig mer och sökte information om sjukdomen på nätet. När jag insåg att det endast var ungefär

20 procent av patienterna som lever mer än fem år efter diagnos, bestämde jag mig där och då för att bli en av dem. Idag fyra år senare vågar jag nästan påstå att jag uppskattar livet mer än vad jag gjorde innan jag fick min diagnos, tack vare en positiv syn på livet.

Idiopatisk lungfibros

Ifrågasatte min försämrade kondition I början av 2008 blev jag andfådd när jag gick i trappor och småhostade ständigt. Jag började fundera över varför jag både var tröttare i allmänhet och även upplevde att min kondition hade blivit sämre. När jag under hösten samma år inte ens orkade gå 18 hål på golfbanan utan fick bryta kände jag att nu måste det vara något som inte står rätt till.

Jag har alltid levt ett aktivt liv och älskar golf, skidor och att vistas i fjällen både på vintern och sommaren. Efter en stor lungutredning på Thorax, med lungbiopsi som sista undersökning, fick jag diagnosen av min läkare som sa;

– Jag hade hellre meddelat att du har lungcancer än idiopatisk lungfibros.

Vid den tiden, den 18 december 2008,

fanns det inte något läkemedel med bevisad effekt mot sjukdomen. Det fanns helt enkelt inget att göra åt den allvarliga sjukdom jag drabbats av. Om det varit lungcancer så hade jag varit igång med behandling inom några få dagar.

– Jag försöker ta dagen som den kommer och inte tänka så mycket på vad som kan hända. Det är inte så att jag känner mig sjuk, utan har vant mig att leva med min andfåddhet. Jag känner mig heller inte ledsen över sjukdomen utan försöker se de möjligheter jag har trots sjukdomen. Jag har alltid levt ett aktivt liv och golfrundorna, som jag älskar, klarar jag nu tack vare att jag tar mig runt med golfbil.

Anita Engstrand, har Idiopatisk lungfibros sedan fem år.

Vid lungfibros har lungvävnaden ärrömvandlats. Det är ett tillstånd som kan uppkomma till följd av flera olika sjukdomar. Lungfibros kan bero på kända orsaker som exempelvis inandning av skadliga ämnen, men i de flesta fall är orsaken okänd. Den vanligaste formen av lungfibros kallas idiopatisk lungfibros, och förkortas "IPF" efter det internationella namnet Idiopathic Pulmonary Fibrosis. "Idiopatisk" betyder okänd – ingen känner till den exakta orsaken till IPF.

Vad är idiopatisk lungfibros (IPF)?

Vid IPF ändras lungans normala läkningsprocess, vilket leder till att lungan ärrömvandlas. Tyvärr uppträder symtom oftast i ett senare skede av sjukdomsförloppet, då

omfattande ärrömvad redan börjat bildas i lungorna. Orsakerna till den onormala ärrbildningen är okända, men det finns ett antal faktorer som kan vara förenade med en förhöjd risk för att utveckla IPF.

Potentiella riskfaktorer förenade med IPF

Cigarettökning ökar risken för att drabbas av IPF. IPF kan även förekomma familjärt även om det är mycket ovanligt, vilket tyder på att genetiska faktorer kan bidra till risken för att utveckla IPF hos vissa personer. Även om dessa riskfaktorer är associerade med IPF är det viktigt att komma ihåg att de inte har visats orsaka IPF. Orsaken till sjukdomen är fortfarande okänd.

Förekomsten av IPF

Den exakta förekomsten av IPF är svår att bestämma, men det är en relativt sällsynt sjukdom. Förekomsten uppskattas till 14-16 per 100 000 personer, vilket innebär att drygt 1 500 personer i Sverige är drabbade. Sjukdomen förekommer oftare hos män än hos kvinnor och diagnostiseras vanligtvis mellan 40 och 80 års ålder.

Vilka är symtomen på IPF?

Symtomen i ett tidigt skede omfattar normalt följande:

- Kronisk hosta: vanligtvis torrhosta, d.v.s. hosta utan slembildning.
- Andfåddhet: särskilt nytillkommen andfåddhet i samband med vissa fysiska aktiviteter.

Symtomen på IPF i ett sent skede kan omfatta följande:

- Andfåddhet och/eller episoder med hosta i vila, som påverkar patientens förmåga att äta, prata, gå i trappor mm.
- Patienterna kan även drabbas av symptom som beror på hjärtsvikt dvs svullnad i form av vätskeansamling i främst i benen, så kallade perifera ödem.

När bör man uppsöka läkare?

- Du bör söka läkare om du upplever något av ovanstående symptom för att ta reda på orsaken. Dessa symptom är ganska allmänna och många sjukdomar kan orsaka dem, inte enbart IPF.

IPF kan vara svår att diagnostisera. Symtomen kan likna andra sjukdomar som

astma, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) och hjärtsvikt. Man kan även ha IPF samtidigt som man har andra sjukdomar. För att bekräfta diagnosen IPF måste läkaren utesluta kända orsaker till lungvävnadssjukdom. Därför kan det vara svårt och dessutom ta tid att ställa rätt diagnos.

ringsepisoder kännetecknas av kraftig andfåddhet, episoder med svår och återkommande hosta samt trötthet.

Förlopp

Sjukdomsförloppet vid IPF?

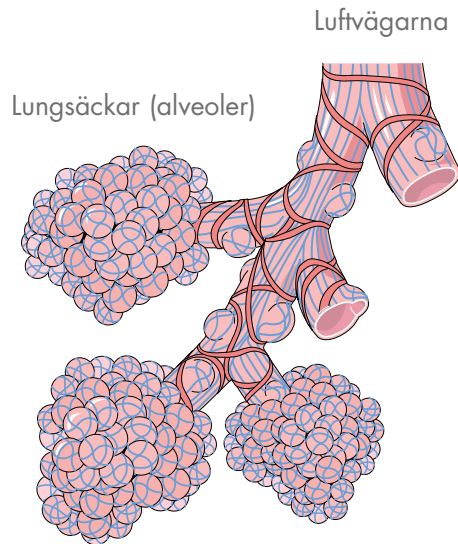
Sjukdomsförloppet kan skilja sig åt mellan patienter och kan inte enkelt förutses. För vissa patienter kan sjukdomen vara relativt stabil under flera år, medan symtomen hos andra patienter snabbt kan förvärras. Patienter med IPF kan drabbas av akuta försämringsepisoder. Dessa akuta försäm-

Sjukdomens mekanismer

Hur uppkommer IPF?

Vid IPF ersätts lungornas små blåsor, alveolerna med fibrotisk vävnad (ärrvävnad). Ärrbildningen börjar i vävnaden mellan alveolerna.

Normalt består den här vävnaden av tunna cellager, men ärrbildningen, till följd av IPF, leder till att vävnaden blir tjockare, vilket hindrar syre från att ta sig in i blodomloppet. Med tiden förvärras ärrbildningen i lungorna och lungorna blir stelare och patienten får svårare att andas. Patienten upplever en tilltagande andfåddhet.



Diagnos

Hur ställs diagnosen?

Det finns många olika typer av lungsjukdomar som ger symptom som liknar IPF. Därför behöver man genomföra ett flertal olika undersökningar för att kunna ställa rätt diagnos. En del av dessa undersökningar utförs av specialister i lungsjukdomar.

Kroppsundersökning

De flesta patienter som så småningom får diagnosen IPF söker läkare på grund av torrhosta eller andfåddhet. Inledningsvis utförs en kroppsundersökning. När läkaren lyssnar på lungorna kan ett knastrande ljud vid slutet av inandningen höras. Brist på syre i blodomloppet kan leda till en violett

eller blåaktig färgning av huden och fingernaglarna.

Vissa patienter som lider av IPF kan med tiden få en förtjockning av fingertopparna, så kallade trumpinnefingrar.

Undersökningar

Lungröntgen

Det är svårare för röntgenstrålar att tränga genom ärrvävnad än genom frisk lunga, som med består av luft.

Förändringarna i lungvävnaden syns därför som vita områden på röntgenbilden. Dessa förändringar är inte alltid lätta att upptäcka hos alla patienter. När de väl observeras är det möjligt att en röntgenläkare vill studera dem närmare med en mer



HRCT av en normal lunga (tvärsnitt)



HRCT av lungorna hos en patient med IPF (tvärsnitt)

avancerad undersökning, en högupplöst skiktröntgen, så kallad HRCT.

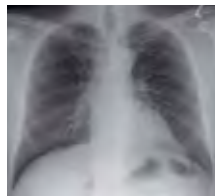
Undersökning med HRCT

Skiktröntgen ger en mer detaljerad bild av lungorna. Med denna undersökning kan man upptäcka förändringar som inte alltid ses på en vanlig lungröntgen. HRCT-bilder kan tas i ett stort antal mycket tunna snitt.

Det gör det möjligt att identifiera IPF men även andra lungsjukdomar. HRCT-bilder hos patienter med IPF visar vanligen för-



Röntgenbild av en normal lunga



Röntgenbild av lungorna hos en patient med IPF

ändringar i lungornas yttre och nedre delar som påminner om bikakor till utseendet. Därför kallas mönstret ofta för bikakebildning, sk "honeycombing".

Lungfunktionstester

Lungfunktionstester, t.ex. spirometri, utförs för att mäta en persons andningskapacitet. Med dessa undersökningar kan man bestämma hur stor volym lungorna har och även deras "stelhet". Dessutom kan man beräkna mängden syre som överförs mellan lungorna och blodomloppet.

De här undersökningarna är enkla att genomföra och görs sedan regelbundet för att följa patientens tillstånd. Lungfunktionstester görs genom att patienten får blåsa i ett munstycke, ofta sittande i en glasbox

Bronkoskopi

Bronkoskopi är en undersökning där man med hjälp av ett tunt böjligt kameraförsett instrument undersöker luftrören, bronkerna. Bronkoskopet förs via patientens näsa eller mun ner i luftrören. Med bronkoskopet blir det möjligt att titta på anatomin samt samla in prover som kan undersökas undersökas i mikroskop. Prover kan även skickas till mikrobiologiska mikrobiologiska analyser. Undersökningen genomförs vanligtvis i lokalbedövning.

Lungbiopsi

Om ovanstående undersökningar inte leder fram till en klar diagnos, kan ett kirurgiskt ingrepp som kallas lungbiopsi utföras för att ta fler prover på lungvävnaden. Dessa prover undersöks sedan i mikroskop.

Idag kan det här ingreppet nästan alltid utföras med en titthålsteknik med hjälp av videoassisterad torakoskopi. Ingreppet görs i narkos.

Behandling

Läkemedel

Det finns idag inget botemedel mot IPF, men det finns läkemedel som kan bromsa lungfunktionsnedsättningen. Din läkare kommer att hjälpa dig avgöra vilken behandling som passar dig bäst. Om du ordinerar läkemedel är det viktigt att du tar din medicin exakt enligt anvisningarna. Din läkare kommer att vilja träffa dig regelbundet för att kontrollera hur du mår.

Syrgasbehandling

Med syrgasbehandling kan du fortsätta att vara så aktiv som möjligt. Om läkaren ordinerar syrgasbehandling kommer du att få lära dig hur du använder och justerar syrgasnivåerna. Prata med din läkare om du vill ha mer information om de olika alternativen för hembaserad och bärbar syrgasutrustning.

Lungtransplantation

En möjlig behandling vid IPF är lungtransplantation. Det här alternativet kan övervägas för patienter som är i tillräckligt god fysisk kondition för att kunna genomgå ett transplantationsingrepp. Det finns många faktorer som måste beaktas innan ett sådant ingrepp rekommenderas. Du kan diskutera detta med din läkare.

Egenvård - vad kan du göra?

Sluta röka

Rökning är en känd riskfaktor för att drabbas av IPF. Sjukdomen påverkas negativt av rökning. Alla patienter har därför nytta av att sluta röka. Rökiga miljöer och alla andra typer av luftföroreningar bör undvikas.

Lungrehabilitering

Programmen för lungrehabilitering ser olika ut på olika kliniker. Ett team av med bl.a. sjuksköterskor, sjukgymnaster, kuratorer samt dietister kan erbjuda träningsprogram, andningsgymnastik, kostråd, patientutbildning m.m. Diskutera tillsammans med din läkare vilket stöd du kan få.

Kost - äta rätt

En balanserad kost och hälsosamma matvanor har stor betydelse för patientens allmänna hälsa och välbefinnande. Patienter med IPF bör försöka uppnå eller behålla en normal kroppsvikt. Övervikt leder till onödiga påfrestningar på kroppen och kan förvärra andningssvårigheterna. Det motsatta förhållandet, undervikt, kan göra det svårare för kroppen att försvara sig mot infektioner och ska därför också undvikas. En dietist kan ge dig individuella råd.

Vaccinationer

Patienter med IPF löper större risk att bli svårt sjuka om de drabbas av olika infektioner. Tala med din läkare om vilka vaccinationer du bör ta.

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 unge-

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

Kosten har också stor betydelse för ditt välbefinnande. Det går åt mycket energi 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 gle sare är ju bara naturligt. Riksförbundet HjärtLung 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 Riksförbundet HjärtLungs lokalföreningar kan du få nya vänner för livet. Människor som är, eller har varit med om det som du just nu upplever.

I lokalföreningarna, 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

Riksförbundet HjärtLung är en partipolitiskt och religiöst obunden organisation med närmare 40 000 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 verksamhet 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 Riksförbundet HjärtLungs 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 Riksförbundet HjärtLung genom: gåva autogiro

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

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