

Med høyt trykk

Med egen overlevelsesguide og Viagra i lommeboka, vil Hall Skåra (50) gjøre det han kan for å leve lengst mulig med sykdommen pulmonal hypertensjon.

AV LINE TORVIK (TEKST OG FOTO)

Du har kanskje ikke hørt om pulmonal hypertensjon? Det er en sjelden og farlig sykdom som handler om et forhøyet trykk i lungekretsløpet. Sykdommen kan føre til hjertesvikt, og per i dag finnes det ingen kur. Men tiden man kan leve med sykdommen øker stadig.

– Derfor er det viktig at sykdommen oppdages så tidlig som mulig, slik at man kan ta de rette medisinene, sier Skåra.

Foreningen for personer med pulmonal hypertensjon i Norge ble nylig en interessegruppe i LHL. Foreningen har egne nettsider med eget brukerforum. I dag er det rundt 100 personer i Norge som har fått diagnosen, men sykdommen er underdiagnostisert, så flere har sykdommen uten å vite det.

For rundt fem år siden merket Hall Skåra at han ble kortpustet. Han har alltid vært i god form, og han har trent spinning, squash og løping. Men så ble han raskt verre og verre, og han slet med pusten av å gå i trapper. Diagnosen ble stilt i 2005.

Da var forventet gjenstående levealder 2,8 år for dem som ble rammet, og bare ti prosent levde lenger enn fem år. Foruten kortpustethet, er hovne ankler, blå lepper, tørrhoste, svimmelhet og besvimelser vanlige symptomer på sykdommen.

– I 2003 ble jeg operert for hjerteflimmer. Den operasjonen skadet sannsynligvis vevet i lungene. Jeg har derfor diagnosen sekundær pulmonal hypertensjon. Da jeg fikk diagnosen, gikk jeg på nettet for å finne informasjon. Der fant jeg blant annet en tysker som har levd med sykdommen i 12 år. Det er veldig fint for meg å ha andre som er i samme situasjon og føle at det er håp, sier Skåra, og legger til:

– Det handler om hvordan du selv takler



NY IDRETT: Etter at Hall Skåra fikk diagnosen pulmonal hypertensjon, har han begynt å spille brettspillet backgammon. Her er han på den ukentlige treningen på Christiania Café.

det. Jeg ville ikke sitte hjemme og være sur og lei meg. Går du i kjelleren kan nok det forverre sykdomsforløpet. Mental helse er viktig. Jeg lagde min egen overlevelsesguide da jeg fikk diagnosen. Jeg lever veldig sunt for å gjøre alt for å overleve lengst mulig.

Nå trimmer han ved å gå en tur på en times tid hver dag. Han har dessuten begynt med brettspillet backgammon, og nylig deltok han i NM i Bodø. Hall Skåra arbeider 50 prosent og er 50 prosent uføretrygdet.

– Det er fremdeles slik at jeg blir kortpustet, men en gå-test viser at jeg går like langt som for fire år siden. Jeg er høyst oppegående, smiler Hall.

Han forteller at en del som har andre hjerte- og lungesykdommer, for eksempel kols, også har pulmonal hypertensjon.

Slikt er viktig å finne ut av, slik at en får riktig medisin. Siden 1990-tallet er det utviklet ulike typer medikamenter som kalsiumblokker og sildenafil. Sistnevnte er nok langt mer kjent under et annet navn – Viagra.

Skåra viser at han har et brett i lommeboka. Han forteller om skriverier i Asker og Bærums Budstikke om at salget av Viagra har økt kraftig ved Bærum apotek, uten at man har funnet en god forklaring.

– Denne medisinen åpner ikke bare blodårene der man skulle tro, men også i lungene. Forklaringen på økningen ved mitt lokale apotek kan rett og slett være meg, for jeg bestiller 16 esker av gangen, sier Skåra og ler.

Lær deg å puste riktig.

Spis sunt.
Tren daglig.

Unngå grapefrukt
(kan påvirke
virkningen av
medisinene).

Ha dialog med
din PH-lege
om medisiner,
forskning osv.



Nytt informasjonshefte

Pasienter med Alfa-1-antitrypsinmangel og deres pårørende har nå fått «Alfa-1-boken» som kan besvare mange spørsmål ved mangelen.

Forfatterne vil med denne boken hjelpe deg med å forstå bakgrunnen for sykdommen og hva som finnes av behandlingsmuligheter. Det gis også råd om å leve så aktivt og sunt liv som mulig. Boken er oversatt fra dansk.

– Her står mye nyttig førstehåndsinformasjon for mennesker med Alfa-1-mangel, og Alfa-1 boken besvarer spørsmål vi ofte får, forteller Bente Ridder-Nielsen, leder i Alfa-1-foreningen.

Informasjonsheftet er delt inn i: Fakta om Alfa-1 og lungesykdom, behandlingsmetoder, forskning, å leve med Alfa-1 mangel, pusteøvelser, mulighet for hjelp og støtte, nyttige adresser og hjemmesider.

Boken kan lastes ned fra foreningens hjemmeside til www.lhl.no/alfa-1 eller i papirutgave ved henvendelse til LHL.

Hva er pulmonal hypertensjon?

De tynne kapillærårene i lungene blir innsnevret. En med pulmonal hypertensjon produserer for mye av et stoff som gjør at veggene i blodårene blir tykkere og blodet får vanskeligheter med å strømme i gjennom. Høyre side av hjertet skal i utgangspunktet ikke jobbe så hardt, men siden lungenes kapillærårer blir ødelagt, må den høyre delen pumpe hardere, dermed er den onde sirkelen i gang.

Pulmonal hypertensjon kan ramme alle fra spedbarn til eldre. Kvinner

har to ganger så høy sjanse for å få sykdommen.

Ved ukjent årsak foreligger primær pulmonal hypertensjon, ved kjent årsak foreligger sekundær pulmonal hypertensjon.

Den norske foreningen er en interessegruppe i LHL og tilknyttet Pulmonal Hypertension Association (PHA) i USA.

Les mer på nettsiden: www.lhl.no/pha

Unngå høyder over 800 meter.

Unngå ekstrem luftfuktighet, ekstremt kaldt og varmt vær.

Ha det gøy!
Vær positiv!

Ha utstyret i orden: pulsklokke, oximeter, klokke med høydemeter, blodtrykksmålere etc.

Post it-lappene er utdrag fra Skåras overlevelsesguide