

# Was ist pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH) ?

Diese Broschüre widmet Ihnen



# (M)EIN LEBEN MIT DER DIAGNOSE PULMONAL-ARTERIELLE HYPERTONIE (PAH)

## LEBEN JENSEITS VON PAH

Das Allerwichtigste zuerst: **Sie sind nicht allein. Ihr behandelnder Arzt, Ihr Umfeld und Menschen, die sich mit PAH auskennen sind für Sie da, um Sie zu unterstützen.**

Die Diagnose PAH ist sicher keine einfache Erfahrung. Gefühlsregungen, die von einem ersten Schock und Zweifel bis hin zu Wut, Angst oder Traurigkeit reichen können, sind völlig normal. Im Gegensatz zu diesen negativen Gefühlen kann es jedoch auch eine Erleichterung sein, eine Ursache Ihrer Symptome zu kennen und einen Namen für Ihre Erkrankung zu haben und zu wissen, dass diese mit der richtigen Behandlung in den Griff zu bekommen ist. Zunächst ist es wichtig, Ihre Medikamente gemäß den Anweisungen Ihres Arztes einzunehmen und die richtigen Informationen zur Erkrankung zu finden. Dieses Wissen wird Ihnen im Umgang mit Ihren Gefühlen und Ihrem Wohlbefinden helfen, damit Sie sich wieder auf das Wesentliche im Leben konzentrieren und mit Ihrem Leben über PAH hinaus fortfahren können.

## HABEN SIE VERTRAUEN IN DIE ZUKUNFT

Das Leben und die Behandlung von PAH ist wie eine Reise. Sie kann für jeden anders sein. Auch wenn PAH nicht heilbar ist, sind Behandlungen verfügbar, die Ihnen dabei helfen, Ihren Krankheitsverlauf und Ihre Lebensqualität zu beeinflussen und zu verbessern.

Denken Sie an all die Dinge, die Sie gern tun, und die Menschen, die Ihnen am wichtigsten sind. Legen Sie den Schwerpunkt auf diese Aktivitäten und die Beziehungen zu diesen Menschen. Sie sind immer noch die gleiche Person wie vor PAH. Sie haben immer noch die gleichen Stärken, Fähigkeiten und Zuversicht, die Sie auch sonst auszeichnet. Sie können sich nach wie vor auf die Zukunft freuen und diese planen, wie z.B. den Schulabschluss eines Kindes, eine Hochzeit, Geburtstage oder sich mit Freunden und Angehörigen zu treffen. Streben Sie weiterhin nach den Dingen, die Ihnen wichtig sind, während Sie nach und nach die ersten oder neue Schritte zur Behandlung von PAH unternehmen.

*Sie können Ihr Leben nach wie vor selbst bestimmen. Was Sie heute für die Behandlung Ihrer PAH tun, kann Ihre Zukunft beeinflussen. Ein erfülltes oder selbstbestimmtes Leben mit dieser Diagnose ist möglich.*

## WIE KANN MIR DIESE BROSCHÜRE HELFEN?

Unabhängig davon, ob Sie erst vor Kurzem erfahren haben, dass Sie PAH haben, oder bereits seit einiger Zeit mit der Diagnose leben, bietet Ihnen diese Broschüre Informationen und Tipps, um Sie in Ihrem Alltag zu unterstützen. „Mein Leben mit der Diagnose PAH“ bietet Ihnen wichtige Informationen über PAH und deren Behandlung. Sie umfasst allgemeine Informationen zur Erkrankung, Ratschläge, Anleitungen und praktische Tipps für den richtigen Umgang mit PAH und um dies Ihrem Umfeld erklären zu können. Diese Informationen sollen Ihnen helfen, auf Ihre Lebenssituation abgestimmte Entscheidungen zu treffen. Zum Beispiel sich auf ein aktives und erfülltes Leben zu konzentrieren.

Ihr behandelndes PAH-Team ist die beste Informationsquelle für viele Themen wie z.B. Medikamente, Sport und Familienplanung. Sie können auch weitere nützliche Informationen von Ihrer Patienten-Selbsthilfegruppe oder aus verlässlichen Quellen aus dem Internet erhalten.

**Besprechen Sie diesen Folder mit Ihrer Familie, Ihren Freunden und anderen Personen, die eventuell für Sie sorgen oder auf deren Unterstützung Sie zurückgreifen möchten.**

*Diese Broschüre wurde so aufgebaut, dass Sie diese entweder komplett durchlesen oder immer mal wieder einzelne Abschnitte lesen können.*

# ÜBER PAH

## ANZEICHEN UND SYMPTOME

### INWIEWEIT KANN SIE DIE PAH BEEINTRÄCHTIGEN?

Die Anzeichen der PAH beginnen zunächst unscheinbar. Die ersten, leichten Anzeichen haben Sie vielleicht zunächst bei körperlicher Aktivität bemerkt, wie z.B. beim Treppensteigen, Laufen, bergauf gehen oder Taschen tragen. Wenn die PAH weiter fortschreitet, können diese Anzeichen häufiger und intensiver auftreten. Die PAH ist eine Erkrankung, die sich mit der Zeit verschlimmern kann. Sie werden eventuell feststellen, dass Ihre Symptome Ihre täglichen Aktivitäten einschränken. Sie können gute und schlechte Tage haben. Doch es gibt bestimmte Behandlungen, die Ihnen helfen können, Ihren Alltag zu meistern.

Zu den häufigen Anzeichen und Symptomen der PAH zählen:

- ▶ Kurzatmigkeit, insbesondere bei körperlicher Aktivität, wie z.B. bergauf gehen oder Treppensteigen
- ▶ Gefühl von Müdigkeit
- ▶ Schwindelgefühl

Andere Anzeichen und Symptome, die Sie eventuell auch beobachten werden, sind u. a.:

- ▶ Beschwerden oder Schmerzen in der Brust
- ▶ Ein schneller und/oder unregelmäßiger Herzschlag (auch als Palpitation bezeichnet)
- ▶ Benommenheit oder Ohnmacht
- ▶ Geschwollene Arme, Beine oder Knöchel (auch als Flüssigkeits-/Wassereinlagerung oder Ödem bezeichnet)

*Sie können lernen, wie Sie mit Ihren Symptomen umgehen müssen und wie diese behandelt werden können, damit Sie weiterhin die meisten Dinge tun können, die Sie möchten.*

### WIE BESTIMMEN ÄRZTE DEN SCHWEREGRAD DER PAH?

Sie haben vielleicht gehört, wie Ihr Arzt den Begriff „Funktionelle Klasse“ oder „Funktionsklasse“ erwähnt hat. Dies ist lediglich eine Bezeichnung dafür, wie Ihr Arzt die Auswirkung von PAH bzw. die Einschränkungen auf Ihr Alltagsleben misst. Es dient als nützliches Hilfsmittel bei der Erstellung und Einhaltung Ihres Behandlungsplanes. Das System der Funktionellen Klasse hat 4 Stufen, mit denen beschrieben wird, wie groß die Beeinträchtigung Ihres Lebens durch PAH sein kann. Ihr Arzt wird anhand dieses Systems den Schweregrad Ihrer PAH-Symptome bewerten. Basierend auf dieser Einteilung wird er Ziele setzen um Ihre Symptome zu verbessern. Ihr behandelnder Arzt wird versuchen, Ihre Symptome so zu verbessern, dass Sie eine möglichst niedrige Stufe erreichen und diese so lange wie möglich halten. Die Tabelle unten beschreibt die 4 Stufen.

Klasse	I	II	III	IV
Wie sich die Symptome auf Sie auswirken	Bei normalen täglichen Aktivitäten haben Sie keine Symptome	Sie haben bei normalen täglichen Aktivitäten ein paar Symptome UND sind bei körperlicher Aktivität etwas eingeschränkt	Sie haben Symptome, wenn Sie weniger als Ihre normalen Aktivitäten ausführen. Sie haben auch größere Einschränkungen bei körperlicher Aktivität	Sie haben Symptome bei jeder Art von Aktivität, einschließlich beim Ruhen

# ÜBER PAH

## WER ERKRANKT AN PAH UND WAS SIND DIE URSACHEN?

### WIE HÄUFIG KOMMT PAH VOR?

- ▶ PAH ist eine seltene Erkrankung, die Frauen, Männer und Kinder jeden Alters und jeder ethnischen Herkunft betreffen kann. Da sie sehr selten ist, kennen nur sehr wenige Menschen die PAH und ihre Symptome
- ▶ Weltweit sind nur ca. 50 von einer Million Menschen davon betroffen

### UNTERSCHIEDLICHE ARTEN VON PAH

Es gibt viele Arten von PAH. In einigen Fällen kann PAH mit anderen Erkrankungen in Verbindung stehen, wie z.B. einer angeborenen Herzkrankheit oder einer Bindegewebserkrankung. Seltener wird die PAH innerhalb von Familien vererbt. Einige der Ursachen sind bekannt, während andere noch identifiziert werden müssen. Ihr Arzt kann Ihnen dabei helfen zu erfahren, welche Art PAH Sie haben. Unabhängig von der Art, die Sie haben, können die Behandlungsoptionen die gleichen und gleich erfolgversprechend sein.

### SIE SIND IMMER NOCH SIE SELBST

Ob Sie gerade erfahren haben, dass Sie PAH haben oder bereits seit einiger Zeit mit PAH leben, Sie sind immer noch Sie selbst! Einige Anpassungen in Ihrem Alltagsleben, je nachdem, wie Sie sich gerade fühlen und was Sie tun möchten, werden es Ihnen ermöglichen, ein nahezu normales Leben zu führen.

# ÜBER EIN LEBEN MIT PAH

## MIT PAH LEBEN

### JEDER WIRD SEINE GANZ EIGENE REALITÄT EINES LEBENS MIT PAH ERFAHREN

Ein Leben mit PAH und die Behandlung von PAH-Symptomen kann emotionale Auswirkungen haben. Manchmal werden Sie sich niedergeschlagen, frustriert oder ängstlich fühlen oder unmotiviert sein. An dieser Stelle ist es wichtig zu wissen: Sie sind nicht allein. Diese Gefühle kommen bei Betroffenen sehr häufig vor. Aber - nicht immer sind alle Ihre Krankheitssymptome ausschließlich PAH-assoziiert.

Sie können ein System zur Unterstützung entwickeln, das Ihnen bei der Behandlung Ihrer Erkrankung hilft. Darin können Sie Ihnen nahestehende Menschen einbinden. Ihr Arzt und die lokale Patientenorganisation, in der sich PAH Patienten zusammenschließen und gegenseitig unterstützen, können Ihnen helfen. Zusammen mit Freunden, Familie und Betreuungspersonen sind diese für Sie da, wann immer Sie Unterstützung benötigen.

### FORTSCHRITTE IN DER BEHANDLUNG

Das Verständnis über PAH und deren Behandlung hat in den vergangenen 10 Jahren stark zugenommen. Mehr Forschung bedeutet mehr wirksame Behandlungen. Es gibt auch mehr spezifische Unterstützung und eine spezialisierte Versorgung, die die Bedürfnisse der Therapie der PAH gezielt berücksichtigt. Dies kann den Menschen die von PAH betroffen sind dabei helfen, ihre PAH besser und für längere Zeit stabil zu behandeln und für eine höhere Lebensqualität sorgen. Aufgrund des wachsenden Verständnisses und neuer Therapieoptionen haben sich für die Patienten die Chancen verbessert, mit PAH ein nahezu normales Leben zu führen.

## WIE SIE PAH IHRER FAMILIE UND IHREN FREUNDEN ERKLÄREN

### TEILEN SIE ANDEREN IHRE GEDANKEN UND GEFÜHLE MIT

Menschen, die über PAH nicht informiert sind, werden Ihre Gefühle vielleicht nicht vollständig verstehen. Für sie sehen Sie äußerlich gesund aus und wirken auch so. Unter diesem äußeren Erscheinungsbild kämpfen Sie jedoch mit einer ganzen Reihe von Gefühlen und Einschränkungen. Sie möchten vielleicht einige Informationen zu den Auswirkungen der Krankheit mit anderen teilen. Dies kann nicht nur Ihnen sondern auch Ihrem Umfeld dabei helfen zu verstehen, warum Sie nicht immer das tun können, was Sie früher getan haben oder heute tun möchten.

### SPRECHEN SIE ÜBER IHRE ERKRANKUNG

Auch wenn es Ihnen unangenehm ist, offen über PAH und deren Auswirkungen auf Ihre Lebensqualität zu sprechen, kann ein solches Gespräch auch für Sie hilfreich sein. Sprechen Sie mit einem Freund oder Verwandten oder mit Ihrem Arzt oder einer medizinischen Fachkraft über Ihre Gedanken, Gefühle und Erfahrungen. Je mehr Ihr Umfeld und das Netzwerk von unterstützenden Personen über Sie und ihre Bedürfnisse weiß und Sie versteht, umso leichter können diese Ihnen helfen.



*Wenn es irgendetwas gibt, über das Sie noch nicht sprechen möchten, lassen Sie dies andere, besonders ihr näheres Umfeld wissen. Vielleicht möchten Sie zu einem späteren Zeitpunkt mehr darüber mitteilen.*

## ÜBER EIN LEBEN MIT PAH

## WIE SIE PAH IHRER FAMILIE UND IHREN FREUNDEN ERKLÄREN KÖNNEN

### SPRECHEN SIE MIT EINEM PAH-EXPERTEN

Wenn es schwer für Sie ist, mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden über alles zu reden, sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an. Dieser wird Ihnen helfen, eine Person in Ihrer Nähe zu finden, mit der Sie sprechen können, wie z.B. einen Sozialarbeiter, Berater oder Psychologen. Es gibt Menschen, die täglich mit PAH zu tun haben und Ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen können. Patientenorganisationen können eine große Unterstützung sein und Ihnen Zuversicht verleihen, indem Sie Ihnen bei allen Aspekten des täglichen Lebens beistehen. Die Kontaktinformationen zu einer Patientenorganisation in Ihrer Nähe finden Sie weiter hinten in dieser Broschüre.

### WIE IHRE FAMILIE UND IHRE FREUNDE SIE UNTERSTÜTZEN KÖNNEN

Wenn Sie beschließen, mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden über PAH zu sprechen, können die Informationen in dieser Broschüre sowie die darin enthaltene Beilage für Angehörige und Freunde Ihnen dabei helfen, Ihre Erkrankung besser zu verstehen. Es ist ganz natürlich, dass Ihre Familie und Freunde eine Reihe von ähnlichen Gefühlen erleben werden, wie Sie selbst, als Sie erstmals von Ihrer Diagnose erfahren haben. Geben Sie ihnen Zeit, Fragen zu stellen und ihre Gefühle auszudrücken. Genau wie Sie werden die Ihnen nahe stehenden Menschen mehr über PAH erfahren und verstehen wollen und darüber, wie PAH sich auf Ihr Leben auswirkt. Erklären Sie ihnen Ihre Erkrankung mit Ihren eigenen Worten, sprechen Sie über Ihren aktuellen Behandlungsplan und erläutern Sie ihnen die Veränderungen, die in Ihrem Alltagsleben vorkommen werden. Dadurch bieten Sie anderen einen Weg, mit ihren eigenen Gefühlen umgehen zu können und Sie besser unterstützen zu können.

*Eventuell wird es Ihnen helfen, Kontakt zu einer lokalen oder nationalen PAH-Selbsthilfegruppe aufzunehmen und dort mit anderen Betroffenen zu sprechen. Ergebnisse einer US-Studie zeigen, dass PAH Patienten, die in einer PAH-Selbsthilfegruppe sind, besser mit Ihren Gefühlen umgehen können. Sie sind weniger oft besorgt oder bedrückt; Sie haben ein höheres Selbstwertgefühl, gehen öfters außer Haus und pflegen häufiger soziale Kontakte.*

# ÜBER EIN LEBEN MIT PAH

## WIE SIE AUF IHRE GESUNDHEIT ACHTEN

### NEHMEN SIE HILFE VON ANDEREN AN

Wie bei allen chronischen Erkrankungen werden Ihre Familie und Freunde Ihnen wahrscheinlich Unterstützung anbieten. Zögern Sie nicht, um Hilfe zu bitten, wenn Sie diese benötigen, bzw. Hilfe anzunehmen, wenn Ihnen diese angeboten wird. Indem Sie die Hilfe annehmen, geben Sie den Menschen, die sich um Sie sorgen, das Gefühl, Ihnen in einer schwierigen Zeit beistehen zu können. Dies kann Ihnen auch dabei helfen, Dinge die Sie weiterhin tun wollen in Angriff zu nehmen und zu erreichen. Auch wenn das Annehmen von Hilfe für Sie bisher ungewohnt ist, werden Sie feststellen, dass Sie dadurch auch anderen etwas zurückgeben können. Ebenso kann es helfen, einen Lebenspartner oder ein Familienmitglied bei sich zu haben, wenn Sie zu den Besuchsterminen zu Ihrem Arzt oder dem lokalen PAH-Zentrum kommen. Auf diese Weise können Sie gemeinsam ein besseres Verständnis von PAH aufbauen und besprechen, wie Sie und Ihre Ärzte PAH behandeln. Erwägen Sie die folgenden Möglichkeiten, wie andere Ihnen helfen können:

TÄGLICHE UNTERSTÜTZUNG	MEDIZINISCHE UNTERSTÜTZUNG
<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Besorgungen erledigen</li><li>▶ Mahlzeiten vorbereiten</li><li>▶ Arbeiten im Haushalt erledigen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Zu Arztterminen begleiten</li><li>▶ Bei Arztterminen Notizen machen</li><li>▶ Medikamente abholen</li></ul>

### TEILEN SIE IHREM UMFELD IHRE PERSÖNLICHEN ZIELE, WÜNSCHE UND PLÄNE MIT

Sie müssen Ihre Ziele nicht aufgeben. Sagen Sie Ihrer Familie und Ihren Freunden, worauf Sie sich freuen. Nur wenn Sie diese Dinge mitteilen, können Ihre Familie und Freunde Sie beim Erreichen Ihrer Ziele unterstützen.



### SETZEN SIE SICH ZIELE UND TREFFEN SIE AKTIV ENTSCHEIDUNGEN

Es gibt viele Entscheidungen, die Sie treffen können, um dabei zu helfen, Ihre Gesundheit aufrechtzuerhalten, obwohl Sie die Auswirkungen der PAH spüren. Diese Entscheidungen zu treffen wird Ihnen dabei helfen, Ihre Ziele zu erreichen. Die folgenden Seiten enthalten einige Vorschläge, wie Sie bei der Behandlung Ihrer PAH helfen können. Es werden Ihnen praktische Wege aufgezeigt, wie Sie ohne allzu große Kompromisse Ihr Alltagsleben anpassen können.

*Denken Sie über große und kleine Ziele nach, die Sie sich setzen und auf die Sie hinarbeiten wollen.*

Gesunde Ernährung, aktiv sein, Lernen, wie man mit Müdigkeit umgeht, und anderen Ihre Gefühle oder Sorgen mitteilen sind nur einige der Dinge, die für Sie einen großen Unterschied dabei machen können, wie Sie sich fühlen und wie Sie sich an Ihr Leben mit PAH anpassen.

Während Sie diese Broschüre durchlesen, notieren Sie sich die Dinge, die Ihnen durch den Kopf gehen. Notieren Sie außerdem alle Fragen, die Sie eventuell Ihrem Arzt, Ihrer medizinischen Fachkraft oder Psychologen stellen möchten. So können Sie sich auf den Umgang mit Ihren Gefühlen konzentrieren, mit dem Ziel, aus jedem Tag einen guten Tag zu machen.



## ERNÄHREN SIE SICH GESUND

Da jeder Mensch einzigartig ist, gibt es keine spezielle Ernährung, die dabei helfen könnte, PAH-Symptome zu reduzieren. Wie für jeden Menschen ist es auch für Sie wichtig, normal und gesund zu essen, um immer ausreichend mit Energie versorgt zu sein. Sie sollten versuchen, ein gesundes Gewicht zu erreichen und zu halten. Wenn Sie bei sich eine signifikante Gewichtsabnahme oder -zunahme beobachten, informieren Sie Ihren Arzt.

Ihr Arzt und die Sie betreuenden Fachkräfte können Ihnen eventuell mit Tipps wie den folgenden helfen, eine gesunde Ernährung einzuhalten:

- ▶ Achten Sie auf eine salzfreie Ernährung (Salzzufuhr führt zur Einlagerung von Wasser, die bei Ihnen bestehende Schwellungen oder Ödeme verschlimmern kann)
- ▶ Meiden Sie abgepackte und fertig zubereitete Lebensmittel oder Mahlzeiten, da diese häufig einen hohen Salz-, Fett- und Zuckergehalt haben
- ▶ Essen Sie mehrere kleinere Mahlzeiten
- ▶ Essen Sie Obst, Gemüse und Vollkornprodukte
- ▶ Essen Sie Fisch und mageres Fleisch, wie z.B. Huhn

Wenn Sie Alkohol trinken, dann nur in Maßen. Einige Lebensmittel und Getränke können Auswirkungen auf Medikamente haben. Deshalb halten Sie bitte mit Ihrem Arzt Rücksprache, ob es irgendetwas gibt, das Sie meiden sollten.

Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrer lokalen Patientenorganisation. Die Kontaktinformationen finden Sie am Ende dieser Broschüre.

# ÜBER EIN LEBEN MIT PAH

## SPORT UND PAH



## WAS IST FÜR SIE DAS RICHTIGE MASS AN AKTIVITÄT?

Es ist nicht einfach zu bestimmen, wie viel oder welche Art von Aktivität oder körperlicher Anstrengung mit PAH möglich ist. Mit der Hilfe Ihres Arztes können Sie den für Sie geeigneten Aktivitätsgrad ermitteln. Wählen Sie Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen und bei denen Sie sich wohl fühlen.

Hier einige hilfreiche Tipps:

- ▶ Beginnen Sie langsam und hören Sie auf Ihren Körper
- ▶ Haben Sie immer noch genug Atem, um sich unterhalten zu können
- ▶ Passen Sie Ihre Aktivität an, bevor Sie ermüden
- ▶ Wenn bei Ihnen Symptome auftreten, die Ihnen Sorgen bereiten, wie z.B. Schwindelgefühl oder Schmerzen in der Brust, suchen Sie Ihren Arzt auf

Wenn Sie Bedenken haben, körperlich aktiv zu sein oder sich einfach nur vergewissern möchten, dass Sie eine Aktivität mit dem richtigen Maß betreiben, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder den Sie betreuenden Fachkräften. Diese Personen verfügen über die nötige Erfahrung hinsichtlich Ihrer PAH-Symptome und das nötige Wissen, um Ihnen auch hier Hilfestellung geben zu können. Dabei ist es wichtig, sich auf Fachkräfte mit Wissen zu PAH verlassen zu können. Mitarbeiter eines Fitnessstudios, Personal Trainer oder Personen mit ähnlichen Berufen verstehen in der Regel nicht, wie sich PAH auf den einzelnen Menschen und insbesondere auf Sie auswirken kann. Deshalb sind Ihr Arzt und Ihr Gesundheitsteam die beste Anlaufstelle für Ratschläge.

*Betreiben Sie nur die körperlichen Aktivitäten und Sportarten, die Ihnen Ihr Arzt empfohlen hat.*

## ÜBER EIN LEBEN MIT PAH



### WIE SIE MIT MÜDIGKEIT UMGEHEN

Ein häufiges Symptom der PAH kann sehr starke Müdigkeit sein. Dies wird durch eine verminderte Sauerstoffversorgung im Körper verursacht und fühlt sich anders an als Erschöpfung oder Schlafmangel. Es ist wichtig, dass Sie Ihren Körper kennenlernen und die von ihm ausgesendeten Signale verstehen. So können Sie sich ausruhen, wann immer Ihr Körper danach verlangt.

*Sie werden feststellen, dass bestimmte Aktivitäten, Tageszeiten oder bestimmte Emotionen wie Stress oder Angst bei Ihnen tendenziell Müdigkeit auslösen.*

Sie sollten sich regelmäßig Notizen machen oder ein Tagebuch führen und auflisten wenn Sie sich besonders müde gefühlt haben. Sie werden feststellen, dass bestimmte Aktivitäten, Tageszeiten oder bestimmte Emotionen wie Stress oder Angst bei Ihnen tendenziell Müdigkeit auslösen. Ein Tagebuch kann Ihnen dabei helfen, die Zeiten zu erkennen, wann Sie sich am besten fühlen und welche Aktivitäten Sie die meiste Energie kosten. Dadurch können Sie sich an die jeweiligen Situationen anpassen und sowohl Ihre Alltagsaktivitäten als auch größere Ereignisse in Ihrem Leben planen und durchführen.

## ÜBER EIN LEBEN MIT PAH ANDERE WICHTIGE BEREICHE IHRES LEBENS



### FAMILIENPLANUNG

Eine Schwangerschaft ist für Frauen mit PAH mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für schwere Komplikationen verbunden.

Sie müssen mit Ihrem Arzt sprechen und dessen Rat einholen, wenn Sie planen, eine Familie zu gründen oder wenn Sie während einer PAH-Behandlung schwanger werden.



### ARBEIT

Ihre Fähigkeit, weiter zu arbeiten, hängt zum einen davon ab, wie Sie sich fühlen, zum anderen von der Art Ihres ausgeübten Berufs und von Ihren eigenen Entscheidungen.

Es kann auch sein, dass Ihr Arbeitgeber Ihnen etwas mehr Flexibilität einräumt. Ihr Arzt oder Ihr nächstes PAH-Zentrum können Ihnen Informationen zu Gesetzen in Bezug auf Ihre Rechte am Arbeitsplatz geben bzw. was zu tun ist, wenn Sie selbstständig sind.

Ein Arztschreiben kann aufgesetzt werden, um Ihre Erkrankung gegenüber Ihrem Arbeitgeber oder bei der Inanspruchnahme von Versicherungsleistungen nachzuweisen.

„Ich ersuche alle Patienten nach der Diagnose „Pulmonale Hypertension“ von unserer langjährigen Erfahrung mit Behördenwegen Gebrauch zu machen. Bitte wenden Sie sich an uns bevor Sie Anträge abschicken.“ (Gerry Fischer, Tel. 01/4023725, [www.lungenhochdruck.at](http://www.lungenhochdruck.at))





### AUSBILDUNG

Erwägen Sie bei schulpflichtigen Kindern mit PAH bzw. Personen mit PAH in der Ausbildung ein Gespräch mit der Schulleitung.

Sie können Sie eventuell unterstützen, wenn praktische Veränderungen erforderlich sind. Zum Beispiel können Sie vielleicht Ihren Stundenplan, Ihre Aufgaben oder Prüfungen anpassen. Wenden Sie sich für weitere Informationen an Ihren Arzt oder auf PAH spezialisierte Zentren, die meist an größeren Kliniken angesiedelt sind.



### SOZIALE DIENSTE

Wenden Sie sich an Ihr nächstes PAH-Zentrum oder an die nächste Patienten-Selbsthilfegruppe, um mehr über die für Sie verfügbaren unterstützenden Dienste zu erfahren.



### REISEN

Wenn Sie eine Flugreise planen oder in ein Land mit einer anderen Höhenlage reisen wollen, sprechen Sie vorher mit Ihrem Arzt. Dieser kann Ihnen spezielle Empfehlungen geben. Wenn Sie Sauerstoff bei Flugreisen benötigen, wenden Sie sich an die Patientenvereinigung ([www.lungenhochdruck.at](http://www.lungenhochdruck.at)). Auf dieser Seite finden Sie auch weltweite Kontaktadressen von PAH Zentren oder Spezialisten.

*Jeder Mensch mit PAH erlebt Symptome anders. Fragen Sie Ihren Arzt in Bezug auf Ihre persönlichen Bedürfnisse um Rat.*

# ÜBER IHRE BEHANDLUNG

## WELCHE BEHANDLUNGEN GIBT ES?

### EINE BEHANDLUNG KANN DABEI HELFEN, DASS SICH IHRE PAH NICHT VERSCHLIMMERT

Es ist wichtig, PAH so früh wie möglich zu behandeln. Die Behandlung Ihrer PAH gemäß den Anweisungen Ihres Arztes kann dabei helfen, ein Fortschreiten zu verzögern. Setzen Sie sich selbst Ziele, um aktiv zu bleiben, und genießen Sie wichtige Ereignisse mit Ihrer Familie und Ihren Freunden. Die Vorfreude auf solche Dinge hilft Ihnen dabei, eine positive Einstellung zu bewahren. Auch wenn es zurzeit noch keine Heilung für PAH gibt, sind spezifische Therapien verfügbar, die Ihnen bei der Linderung Ihrer Symptome und bei der langfristigen Verbesserung Ihrer Lebensqualität helfen können.

### VERORDNUNG VON MEHR ALS EINEM MEDIKAMENT

Um Ihnen dabei zu helfen, die für Sie bestmögliche Lebensqualität zu erreichen, kann Ihnen Ihr Arzt ggf. ein oder auch mehrere Medikamente verschreiben. Ihr Arzt wird das Medikament (oder die Medikamente) auswählen, die Ihnen am besten dabei helfen können, Ihren gewohnten Aktivitäten nachzugehen und sich weiterhin Ziele für die Zukunft zu setzen und zu erreichen. Anpassungen in Ihrer Behandlung bedeuten nicht unbedingt, dass etwas nicht stimmt. Möglicherweise ist lediglich eine Optimierung Ihrer Behandlung erforderlich. Es ist wichtig, dass Sie auf sich selbst achten und das oder die von Ihrem Arzt verordneten Medikament(e) einnehmen.

### BEHANDLUNGSARTEN

Es gibt unterschiedliche Arten von Behandlungen und Medikamenten für PAH. Jedes einzelne kann in Ihrem Körper anders wirken. Einiges ist von Erfahrungswerten abhängig und auch Sie werden diese Erfahrungen sammeln. Aber Ihr Arzt und die spezialisierten Zentren für PAH sind für Sie da, finden für Sie das oder die richtigen Medikamente und helfen Ihnen bei der Entscheidung, was für Sie das Richtige ist.

# AKTIVE BETEILIGUNG AN IHRER VERSORGUNG

## HILFREICHE TIPPS

### Unterschiedliche Ansätze

Zur Behandlung von PAH kann eine Reihe von Medikamenten und Therapieansätzen verwendet werden, darunter:

- ▶ Orale Therapien – Tabletten, die geschluckt werden
- ▶ Inhalative Therapien – Medikamente, die über den Mund inhaliert (eingeatmet) werden
- ▶ Medikamente, die kontinuierlich über eine Vene oder eine unter die Haut platzierte Nadel in den Blutkreislauf verabreicht werden (intravenöse oder subkutane Therapie)
- ▶ Operation – einschließlich einer Lungen- oder Herz-Lungen-Transplantation (kann bei Personen in Erwägung gezogen werden, die überhaupt keine körperliche Aktivität ausüben können und bei denen Medikamente ohne Wirkung bleiben)

### Spezifische Medikamente zur Behandlung von PAH

Es gibt mehrere Medikamente speziell zur Behandlung von PAH. Diese Medikamente entspannen und erweitern die Blutgefäße zu und in Ihrer Lunge. Sie verringern und verhindern auch das übermäßige Wachstum von Zellen an den Gefäßwänden, wodurch es für Ihr Herz leichter wird, Blut durch Ihre Lunge zu pumpen. Dies sollte zu einer Verbesserung des Grads Ihrer körperlichen Aktivität und Ihres Wohlbefindens führen.

- ▶ Endothelin-Rezeptor-Antagonisten (ERA)
- ▶ Phosphodiesterase-5-Hemmer (PDE-5-Hemmer)
- ▶ Prostazyklin-Analoga

### Sonstige PAH-Therapien

Es gibt zusätzliche Behandlungen, die die Symptome der PAH lindern können, darunter:

- ▶ Blutverdünner zur Vorbeugung der Bildung von Blutgerinnseln
- ▶ Diuretika (Entwässerungstabletten) zur Reduktion von Flüssigkeitseinlagerungen und Schwellungen
- ▶ Digoxin zur Erhöhung der Kraft Ihres Herzens und Verringerung der Herzfrequenz
- ▶ Zusätzlicher Sauerstoff, um eine ausreichende Sauerstoffversorgung Ihres Körpers sicherzustellen

Es gibt einige kleine Dinge die Sie tun können um mit Ihrer Erkrankung besser umzugehen. Hoffentlich finden Sie folgende Tipps nützlich:

### VERMEIDEN SIE UNBEDINGT DAS EINATMEN KALTER LUFT

### EIN TAGEBUCH FÜHREN

Ein Tagebuch zu führen, vielleicht einen Monat vor Ihrem nächsten Arzttermin, kann sehr hilfreich sein. Sie möchten eventuell festhalten, wie Sie sich jeden Tag fühlen, einschließlich Ihrer Gedanken und Gefühle, alles zu Ihrer Behandlung oder einfach den Alltag festhalten. Diese Informationen mit Ihrem Arzt oder der Schwester zu teilen ermöglicht diesen, Sie, Ihre Symptome und Ihre Behandlung besser zu verstehen

Sie können auch Fragen festhalten, die Sie Ihrem Arzt oder der Schwester stellen wollen. Achten Sie darauf, dass Sie alle Fragen stellen. Notieren Sie ggf. die Antworten. Falls nötig, fragen Sie nach der korrekten Schreibweise der Wörter, die Sie nicht kennen. Denken Sie daran, Fragen zu Ihrer Arbeit, finanziellen Angelegenheiten, Unterkunft und erforderlicher Ausstattung einzuschließen.

Wenn Sie eine Veränderung in Ihrer Gefühlslage beobachten, können Sie auch diese mit Ihrem Arzt besprechen, ebenso wie mögliche Fragen, die Sie zum Thema Partnerschaft und PAH oder Sexualität haben.

*Sie können gleich jetzt damit anfangen!*

# ZUSÄTZLICHE INFORMATIONEN FÜR WICHTIGE MENSCHEN IN IHREM LEBEN

Vielleicht möchten Sie die nächsten Seiten dieser Broschüre mit den Menschen teilen, die Ihnen nahestehen. Die folgenden Seiten wurden erstellt, um diesen Menschen zu helfen.

## MEDIZINISCHE INFORMATIONEN AKTUALISIEREN

Ihre medizinischen Informationen zu ordnen ist sehr wichtig. Das kann für Sie sehr hilfreich sein, wie auch für die wichtigen Menschen in Ihrem Leben. Denken Sie darüber nach, eine Liste mit den Namen Ihrer behandelnden Ärzte zu erstellen. Notieren Sie auch deren Telefonnummer und Adresse.

Es ist sehr wichtig, eine Liste Ihrer derzeitigen Medikamente, Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel zu erstellen, sowie alles andere, was Sie derzeit einnehmen.

Stellen Sie sicher, dass Sie die Dosis und die Häufigkeit notieren, in der Sie diese einnehmen.

Denken Sie darüber nach, ob Sie diese Liste den wichtigen Menschen in Ihrem Leben zur Verfügung stellen.

### *IN DIE ZUKUNFT SCHAUEN!*

*Überlegen Sie, was für Sie wichtig ist und setzen Sie sich Ziele, die Sie gerne erreichen möchten. Erzählen Sie Ihrem Arzt von Ihren persönlichen Zielen. Gemeinsam können Sie planen, welche nächsten Schritte am besten für Sie sind.*

## WENN SIE ERFAHREN, DASS EINE NAHESTEHENDE PERSON PAH HAT

Wenn Sie erfahren, dass eine Ihnen nahestehende Person pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH) hat, kann dies eine Reihe von Emotionen hervorrufen. Es ist wichtig, dass Sie sich die Zeit nehmen, Ihre eigenen Gefühle zu verstehen und damit umzugehen. Darüber zu sprechen, wie Sie sich fühlen und sich die erforderlichen praktischen Veränderungen vor Augen zu führen, sind nützliche erste Schritte wenn Sie mit dieser Diagnose konfrontiert sind.

Da PAH eine Erkrankung ist, die Familienangehörige und Freunde nicht sehen können, ist es manchmal schwierig zu verstehen, welche Herausforderungen das mit sich bringt.

# ZUSÄTZLICHE INFORMATIONEN FÜR WICHTIGE MENSCHEN IN IHREM LEBEN

Vielleicht möchten Sie die nächsten Seiten dieser Broschüre mit den Menschen teilen, die Ihnen nahestehen. Die folgenden Seiten wurden erstellt, um diesen Menschen zu helfen.

## EINE AKTIVE ROLLE IN DER UNTERSTÜTZUNG EINER PERSON MIT PAH ANNEHMEN

Jemanden der Ihnen nahesteht zu unterstützen ist eine wichtige Rolle. Es kann auch eine sehr bereichernde Aufgabe sein. Einige Menschen nehmen eine organisierende Funktion ein und übernehmen viele der körperlichen Tätigkeiten, die für eine Person mit PAH schwieriger werden.

Die Art und der Umfang der Unterstützung, die eine Person mit PAH benötigt, kann sich im Laufe der Zeit verändern.

Ein aktive Rolle bei der Unterstützung eines Menschen mit PAH kann sehr schwierig sein und hat Einfluss auf Ihr Leben und Ihre Beziehungen.

Es gibt viele verschiedene Wege, wie Sie jemandem mit PAH helfen können.

Hier finden Sie einige praktische Beispiele:

- ▶ Zeit zusammen verbringen
- ▶ Verständnis für Hochs und Tiefs der Person mit PAH
- ▶ Jemanden mit PAH zu seinen Arztterminen begleiten
- ▶ Medikamente herrichten
- ▶ Einkäufe erledigen
- ▶ Wäsche machen
- ▶ Unterstützung bei Transporten
- ▶ Besuchen Sie gemeinsam die Patiententreffen

*Ein aktive Rolle bei der Unterstützung eines Menschen mit PAH kann sehr schwierig sein und hat auch Einfluss auf Ihr Leben und Ihre Beziehungen.*

## IHR TÄGLICHES LEBEN KÖNNTE SICH VERÄNDERN

Sich um jemanden mit PAH zu kümmern, kann mit der Zeit Einfluss auch Ihren eigenen Alltag haben. Sie werden mehr Zeit mit dem betroffenen Menschen verbringen und lernen, diese neue Situation gemeinsam zu meistern. Das kann auch bedeuten, dass Sie weniger Zeit für sich selbst haben und die Dinge, die Sie normalerweise tun. Auch wenn es schwierig ist, sollten Sie sich weiterhin darauf konzentrieren, alltägliche Dinge so normal wie möglich zu gestalten.

Im Laufe der Zeit, wenn Sie mehr Verantwortung übernehmen, werden sich noch weitere Veränderungen ergeben. Sie müssen vielleicht Ihre Arbeitsbedingungen oder Lebensbedingungen verändern. In manchen Fällen kann dies die finanzielle Situation verändern. Welche Veränderungen oder Herausforderungen auch immer auf Sie zukommen, Ihnen steht Unterstützung zur Verfügung.

## ACHTEN SIE AUF IHRE EIGENEN BEDÜRFNISSE

Wenn Sie anfangen, sich um jemanden mit PAH zu kümmern, können Sie sich schnell überfordert fühlen und wissen nicht, wo Sie anfangen sollen. Das ist in Ordnung. Sie sind nicht alleine - es gibt Unterstützung.

Wenn Sie sich an die nächste Patientenorganisation wenden, wird diese Ihnen eine Vielfalt von Unterstützungen anbieten, die speziell für Sie erstellt wurden. Es gibt Netzwerke, die Sie kontaktieren können, falls Sie das Gefühl haben, Nutzen daraus zu ziehen, mit jemandem zu sprechen, der in der gleichen Situation ist.

## MEHR LERNEN

Sie haben vielleicht das Gefühl, Sie müssen viel über PAH lernen und was die Zukunft bringt. Sie haben vielleicht Fragen und wollen mehr Informationen. Wie auch immer, kann das was Sie an Informationen finden, richtig oder auch nicht richtig sein. Falls Sie eine Frage haben, stellen Sie diese auf jeden Fall dem behandelnden Arzt.

Viele Freunde und Angehörige von Menschen mit PAH treten in eine lokale Patientenorganisation ein und werden aktive Mitglieder. Diese Organisationen können Ihnen dabei helfen, mehr über die emotionalen und praktischen Aspekte bei der Unterstützung eines Menschen mit PAH zu lernen. Sie können Hilfe anbieten, wie man jeden Tag mit der Erkrankung PAH umgeht. Das beinhaltet die finanzielle Situation, die Veränderung Ihres Sexuallebens und das Beantragen von Unterstützungen und Bewilligungen. Sie finden es vielleicht hilfreich, von anderen zu lernen und Ihre Erfahrungen mit Ihnen zu teilen.

Sie möchten vielleicht auch neue Informationen erhalten über die Person, um die Sie sich kümmern, wie z.B. detaillierte medizinische Informationen und was Sie von PAH selbst erwarten können. Sie sind vielleicht auch daran interessiert, mit einem Arzt zu sprechen oder mit einer Schwester, indem Sie an Arztterminen teilnehmen.

# ZUSÄTZLICHE INFORMATIONEN FÜR WICHTIGE MENSCHEN IN IHREM LEBEN

Vielleicht möchten Sie die nächsten Seiten dieser Broschüre mit den Menschen teilen, die Ihnen nahestehen. Die folgenden Seiten wurden erstellt, um diesen Menschen zu helfen.

## HILFREICHE DIALOG-WERKZEUGE

Ein Dialog-Werkzeug für Familien und Freunde steht bei Ihrer lokalen PAH-Patienten-Organisation zur Verfügung. Dieses Werkzeug kann Ihnen dabei helfen festzulegen, was wichtig ist für Sie. Es kann Ihnen dabei helfen, sich auf Diskussionen mit Ärzten, Familienmitgliedern, Patientenorganisationen und anderen relevanten Gesprächspartnern zu fokussieren, wie z.B. Sozialämter und lokale Beratungen. Diese Broschüre wird Ihnen ebenfalls dabei helfen, Probleme und Emotionen zu klären, die bei der Betreuung von jemandem mit PAH auftreten.

*Es ist gut, über PAH zu sprechen und eine positive Einstellung zu behalten.*

## WEITERE INFORMATIONEN

Weiterführende Informationen zu PAH, Ratschläge zum Bewältigen der damit verbundenen Herausforderungen, sowie Empfehlungen rund um Ihre PAH-Therapie finden Sie zum Beispiel auch unter folgenden Quellen im Internet.

[WWW.LUNGENHOCHDRUCK.AT](http://WWW.LUNGENHOCHDRUCK.AT) oder [WWW.RUHIGATMEN.AT](http://WWW.RUHIGATMEN.AT) oder [WWW.PHAEUROPE.ORG](http://WWW.PHAEUROPE.ORG)

[WWW.ACTELION.COM](http://WWW.ACTELION.COM)

[WWW.SKLERODERMIE.AT](http://WWW.SKLERODERMIE.AT)

# GLOSSAR

- ▶ Klinische Studie - eine Möglichkeit zum Testen der Wirksamkeit und Verträglichkeit eines medizinisches Produkts am Menschen, bevor es die Marktzulassung erhält und von Ärzten verschrieben werden kann
- ▶ Endothelin - ein Protein, dass die Blutgefäße verengt und den Blutdruck erhöht
- ▶ ERA - Endothelin-Rezeptor-Antagonist, ein Medikament, das Schutz gegen Schädigungen der Blutgefäße und damit des Herzens bietet
- ▶ Funktionelle Klasse (FK) - eine bewährte Klassifizierung, um die Wirkung von PAH auf das Alltagsleben einer Einzelperson zu messen (von der Weltgesundheitsorganisation [World Health Organization] entwickelt)
- ▶ Messung des Hämoglobinwerts - Blutuntersuchung zur Prüfung auf Anämie („Blutarmut“, geringe Anzahl roter Blutkörperchen)
- ▶ Leberfunktionstests (LFT) - Blutuntersuchungen zur Überprüfung, wie gut Ihre Leber arbeitet
- ▶ Pulmonal-arterielle Hypertonie (PAH) - eine Krankheit, die die Blutgefäße betrifft, die das Blut vom Herzen zur Lunge transportieren
- ▶ Lungenarterien - Blutgefäße, die das Blut von der rechten Herzhälfte zur Lunge transportieren
- ▶ Rechtsherzinsuffizienz - bedeutet, dass die rechte Herzhälfte nicht ausreichend Blut zur Lunge pumpt
- ▶ 6-Minuten-Gehtest - der Test misst die Entfernung, die eine Person innerhalb von 6 Minuten gehend zurücklegen kann. Der Test wird in regelmäßigen Abständen wiederholt, um Krankheits-Veränderungen feststellen zu können. Dabei wird überprüft, ob die Person eine längere, die gleiche oder eine kürzere Strecke zurücklegt. Dies ist ein Hilfsmittel, um Ihr Ansprechen auf Behandlungen und den allgemeinen Zustand Ihrer Erkrankung zu überwachen

# SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR PATIENTEN MIT LUNGENHOCHDRUCK

Wir haben eine Auswahl an Interessengruppen und Patientenorganisationen zusammengetragen. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir keine Garantie für die Vollständigkeit und Richtigkeit der Angaben übernehmen können.

▶ Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck  
*Gerry Fischer*  
*Wilhelmstraße 19, 1120 Wien*  
*info@lungenhochdruck.at*  
*www.lungenhochdruck.at*  
*Tel. 01/402 37 25*

▶ Selbsthilfegruppe Pro Rare Austria  
*Verein Pro Rare Austria,*  
*Allianz für seltene Erkrankungen*  
*Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien*  
*office@prorare-austria.org*  
*www.prorare-austria.org*  
*Tel. 0664/4569737*

▶ Initiative Sklerodermie Steiermark  
*Barbara Tauscher*  
*barbara.tauscher@inode.at*  
*Tel. 0664/5052554*

▶ Sklerodermie Oberösterreich  
*Adolf Brandstätter*  
*sklerodermie-ooe@aon.at*  
*Tel. 0699/19773636*

Diese Broschüre widmet Ihnen



Actelion Pharmaceuticals Austria GmbH  
Leonard-Bernstein-Straße 10 | A-1220 Wien  
[www.actelion.com](http://www.actelion.com)  
[www.ruhigatmen.at](http://www.ruhigatmen.at)