

Lungsjukdomen kom smygande

Roger Larsson trodde att han bar på en ovanligt segdragen infektion. Men proverna visade att han drabbats av en livshotande lungsjukdom. "Jag kunde inte gå upp för en trappa utan att flåsa", berättar han.

NÄR LIVET BRYTS DEL 2

En artikelserie om hur man kan behålla hoppet och glädjen efter att ha fått en livshotande sjukdom mitt i livet. I dag berättar Roger om sin lungsjukdom.

PÅ HÖSTEN FÖR FYRA ÅR SEDAN märkte Roger Larsson att han inte längre hängde med som tidigare när han och polarna tränade hockeybockey eller spelade match. Han blev enormt trött av minsta ansträngning.

Först trodde han att det handlade om en vanlig virusinfektion som snart skulle gå över. Men trots att han vilade och tog det lugnt blev han inte bättre.

Först efter flera läkarbesök och provtagningar stod det klart att Roger lider av PAH, en ovanlig sjukdom som gör att blodådrorna i lungorna blir för trånga och tvingar hjärtat att arbeta alldeles för mycket.

I dag äter han flera olika sorters mediciner, och han orkar med att jobba halvtid med datasupport på sin gamla arbetsplats. Men livet blir ändå aldrig som förr.

– Jag undviker att gå i trappor och klarar inte längre att bada utomhus under somrarna. Jag kan inte spela fotboll med brorsans barn på gräsmattan mer än någon minut – och troligen kommer jag inte att kunna gå i väg till pulka-backen med lilltjejen Tyra, säger Roger Larsson.

HAN ÄR NYSS FYLDA FYRTIO ÅR och bor tillsammans med sin sambo och Tyra i ett hus i Järna, fem mil söder om Stockholm.

Roger har alltid tyckt om att spela fotboll och ishockey. Fram till dess han blev sjuk joggade han eller tränade i styrketräningslokalen flera gånger i veckan. Och han älskade att ge sig ut på golfbanan för att slå några svingar.

– En sommardag för två år sedan var jag ute med en polare och efter varje liten uppförsbacke flåsade jag häftigt. Kamraten sa att jag måste söka upp en läkare för att ta reda på varför jag hela tiden blev så väldigt andfådd.

Roger åkte till akuten och läkarna tog omedelbart ett EKG för att kontrollera att allt var ok med hjärtat. De hittade inget fel.

Så skickades han till ett annat sjukhus och fick genomgå flera undersökningar. Läkarna stod dock handfallna och hittade inte någon förklaring till att en man i sina bästa år kunde bli så ofantligt trött.



Roger Larsson möter dottern Tyra på förskolan på eftermiddagarna efter att ha vilat ut. "Jag har nog en bättre relation till min dotter än vad pappor normalt har till sina barn", säger han.

FOTO: THOMAS KARLSSON

Först efter ett år kom specialisterna på Karolinska Sjukhuset fram till att han drabbats av PAH.

– **SJKDOMEN KOM SMYGANDE.** Till att börja med upplevde jag inte att den var ett så stort hinder. Jag trodde att jag fått en segdragen infektion som skulle ge med sig. Sedan vände jag mig nog vartefter vid att ständigt vara trött. Det hade varit en sak om jag från en dag till en annan förlorat all ork och kraft.

De olika mediciner Roger äter varje dag har bromsat sjukdomsförloppet och han mår betydligt bättre.

– Att bli allvarligt sjuk ingick inte i min föreställningsvärld. Nu försöker jag acceptera att jag inte kan jogga mer. Jag hade också gett upp tanken på att kunna spela golf, men i somras orkade jag gå en runda igen. Visserligen fick jag ta det lugnt, men det gick.

Roger Larsson berättar att han inte är den typen av människa som grubblar över livets mening. Men han funderar ändå över sin och familjens framtid.

– Jag har aldrig haft några tankar på döden, eller varit rädd för att dö som ung. Men jag undrar över hur det ska gå för mig. Blir jag bara sämre och sämre? Vad kommer Tyra, hon är två år, att tycka om att hon har en pappa som inte orkar göra något kul? Den sortens tankar dyker upp ibland.

EN ALLVARLIG SJKDOM drabbar inte bara den sjuke utan påverkar hela omgivningen. Han förstår om hans sambo kan tycka att det är jobbigt att leva med en man som är dålig. Hon får ta ett stort ansvar för mycket av det praktiska, som att städa och handla med mera.

– Jag måste planera mina dagar i detalj. Visserligen arbetar

jag halvtid, men när jag kommer hem måste jag sova en och en halv timme för att inte bli helt slut. Och ska vi på fest en lördagskväll måste hela helgen anpassas efter den aktiviteten.

Rogers sjukdom syns inte utantill, han ser frisk ut. En del har därför kanske svårt att bedöma

” Att bli allvarligt sjuk ingick inte i min föreställningsvärld. Nu försöker jag acceptera att jag inte kan jogga mer.”

hur mycket han orkar med. Som när han på festen inte orkar vara social särskilt länge. Om han tar i för mycket blir han helt slut och får träningsvärk i hela kroppen.

– Det är jobbigt att inte kunna hjälpa till hemma så mycket som jag skulle vilja.

En positiv sak har sjukdomen fört med sig. Roger har ett mycket nära förhållande till dottern Tyra som han möter på förskolan varje eftermiddag efter att ha vilat ut.

– Jag har nog en bättre relation till min dotter än vad pappor normalt har till sina barn. Det känns jättestarkt att få följa Tyra kontinuerligt under så lång tid.

ROGER HAR INTE BERÄTTAT för så många att han drabbats av en svår sjukdom.

Han säger att det kanske är en manlig egenskap att alltid verka frisk och pigg, att inte visa sig svag.

– Samtidigt är det lätt att den som drabbas av en så här pass allvarlig sjukdom placeras i en offerroll. Jag vill inte att andra ska tycka synd om mig, se på mig som en stackare.

– Å andra sidan kanske en del får lättare att acceptera att jag inte orkar och klarar lika mycket som förr om jag berättar som det är. De som undrar slipper ju fundera över vad som hänt mig, varför jag till exempel jobbar deltid.

NYLIGEN BLEV ROGER LARSSON medlem i en stödförening för personer som lider av PAH. Han vill bidra till att sprida kunskap om sjukdomen och vilka följder den får för de drabbade.

– Jag är en vanlig kille som räknade med att leva länge utan några större hälsoproblem. Så blev jag dålig och livet förändrades. Jag vet inte varför just jag drabbades, fast det lönar sig inte att grubbla över det.

– Sjukdomen handikappar mig, men jag försöker leva ett bra liv trots det. Jag har en underbar familj och det betyder mycket.

THOMAS LERNER

thomas.lerner@dn.se 08-7381234

Ny patientförening för PAH-drabbade

PAH (Pulmonell arteriell hypertension) är en allvarlig sjukdom där blodkärlen i lungorna blir för trånga. När blodet försöker pressa sig igenom de allt trängre kärlen blir trycket i lungorna för högt.

På sikt skadas hjärtat, som tvingas arbeta allt hårdare.

Högt blodtryck i lungorna är sällsynt, och i Sverige beräknas cirka 700 personer lida av sjukdomen.

De flesta insjuknar när de är mellan 20 och 40 år gamla. Fler kvinnor än män drabbas.

Det finns ingen bot men behandling kan bromsa sjukdomsförloppet, leda till en bättre livskvalitet och förlänga livet.

Sedan i år finns en patientförening (Svenska PAH Föreningen) för sjuka och deras anhöriga. Tanken är att föreningen ska sprida kunskap om sjukdomen och att drabbade ska kunna träffas för att ge varandra stöd.

Mer information kan föreningens ordförande Peter Hallberger ge: peterhilyd@hotmail.com

DN.SE/INSIDAN

Tips om böcker. Hur är det att leva med en svår sjukdom? I en rad böcker berättar patienter och läkare om sina erfarenheter. Insidan berättar om elva av dessa böcker. Läs också den första artikeln på dn.se/livetbryts

DN.se