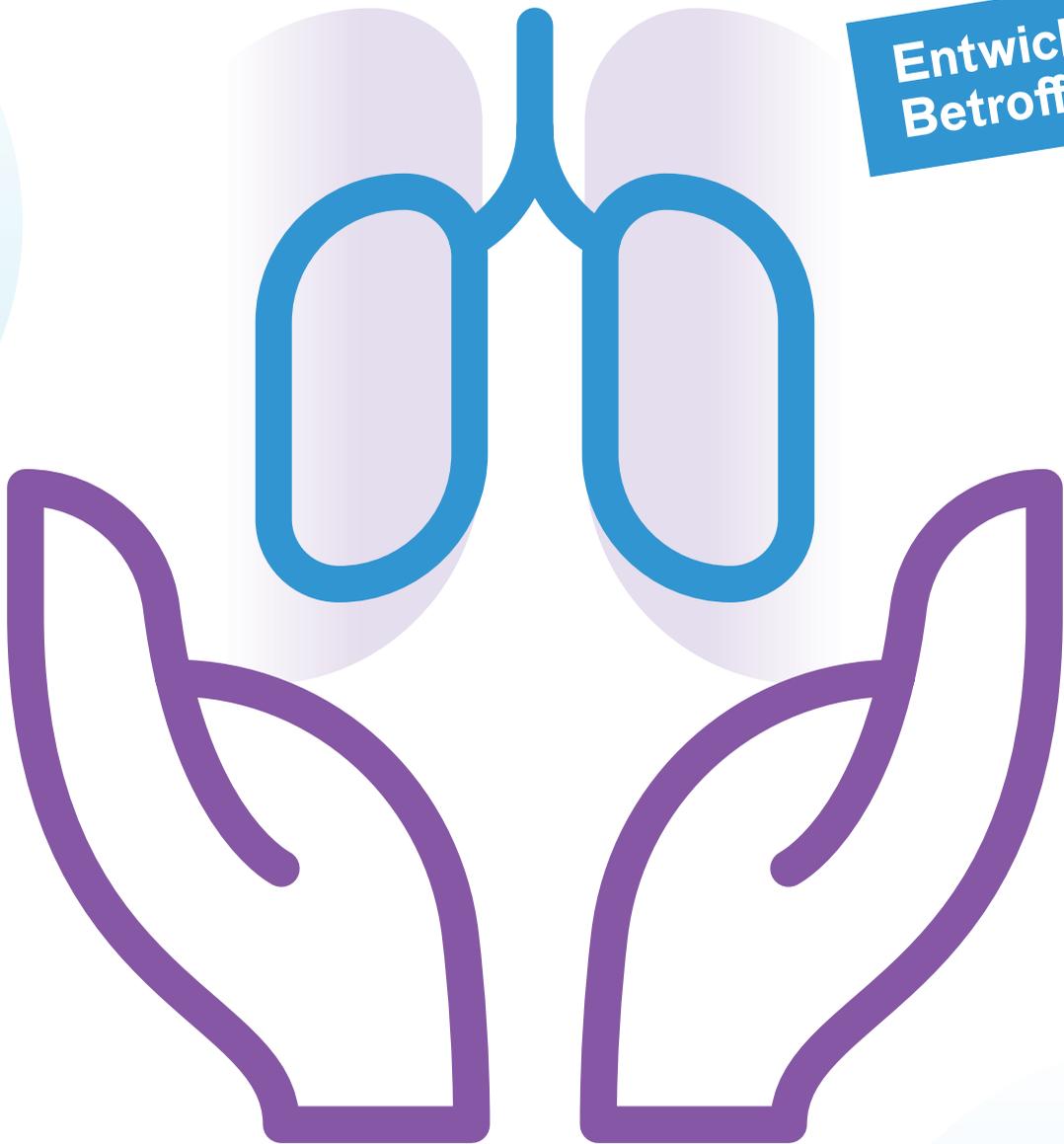


LEBEN MIT PAH

Entwickelt von
Betroffenen



**INFOS UND TIPPS FÜR
BETROFFENE, ANGEHÖRIGE
UND FREUNDE**

Mit Unterstützung von MSD

GEMEINSAM FÜR DICH

Liebe Leserin, lieber Leser,

du hast die **Diagnose Pulmonale arterielle Hypertonie (PAH)** erhalten und sicher tausend Fragen.

Wir – die **PHighter** – leben bereits länger mit der Diagnose, und zwar gut. PAH ist eine ernste Erkrankung, die lebensbedrohlich werden kann. **Mit Unterstützung von MSD haben wir, Vertreter von *pulmonale hypertonie e. V.* und *PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ*, diese Broschüre gemeinsam für dich entwickelt** und stehen dir mit Tipps und Erfahrung zur Seite. Hier bekommst du auch wichtige Infos, wo du Unterstützung findest, was dir zusteht und was du selbst tun kannst, um trotz der Diagnose ein gutes Leben zu führen.

Bei jedem wirkt sich die Erkrankung unterschiedlich aus. Schau, was für dich passt! Wenn du noch weitere Fragen und den Wunsch nach Austausch hast, findest du auf den einzelnen Themenseiten und am Ende unsere Kontaktdaten. **Wir sind für dich da!**

Wenn du selbst nicht betroffen bist und einem dir nahestehenden Menschen mit PAH beistehen möchtest, dann freut uns das sehr. Auch für dich gibt es hier eine Menge Tipps und Informationen über die Erkrankung und Unterstützungsmöglichkeiten.

Wir wollen dir zeigen: **Es gibt Hoffnung!**

Deine PHighter Christina, Julia, Katharina, Britta, Daniela und Joachim des *pulmonale hypertonie e.V.* und der Facebook-Gruppe *PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ*

Disclaimer: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben wir auf die Verwendung von Sprachformen alle Geschlechter betreffend verzichtet. Es sind aber ausdrücklich immer alle Geschlechter gemeint.

WAS DIR JETZT HILFT!

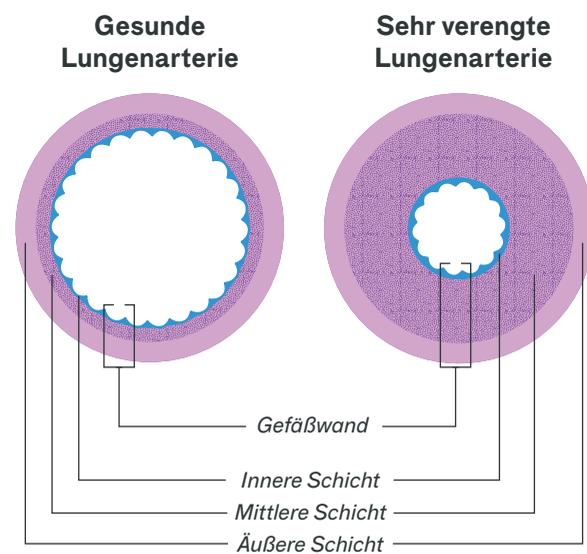
DIE ERKRANKUNG UND DIE SYMPTOME	3
DIAGNOSE ... UND WAS JETZT?	5
LEBEN MIT PAH	7
DEN ALLTAG MIT PAH MEISTERN	9
UNTERSTÜTZUNG FÜR DICH	11
RÜCKENDECKUNG DURCH DIE PHIGHTER	13

DIE ERKRANKUNG UND DIE SYMPTOME

Pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) ist eine chronische Erkrankung, die zurzeit noch nicht heilbar ist.¹ Sie gehört zu den fünf Gruppen der pulmonalen Hypertonie (PH), was „übersetzt“ Lungenhochdruck bedeutet. Die Einteilung der PH erfolgt heute nach der Ursache der Krankheit – dabei bildet die PAH die Gruppe 1.²

Was passiert bei PAH im Körper?

PAH betrifft deinen Herz-Lungen-Kreislauf. Normalerweise pumpt das Herz über die Lungenarterien Blut zur Lunge. Hier wird das Blut mit Sauerstoff angereichert, zum Herzen zurück und von dort in den ganzen Körper gepumpt. Das geschieht mit jedem Herzschlag!



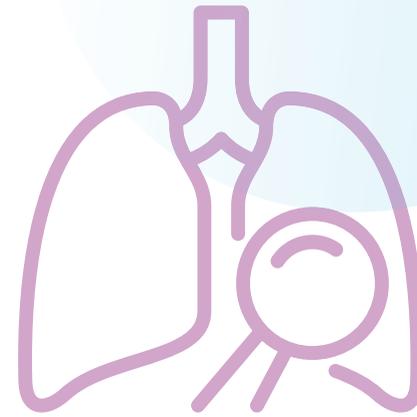
Bei PAH besteht ein dauerhaft zu hoher Blutdruck in den Lungenarterien, die vom Herzen zur Lunge führen.¹ Sind sie verengt, steigt der Druck und dein Herz muss stärker arbeiten. Das ist wie bei einem Gartenschlauch, wenn dieser mit Sand verstopft ist: Die Pumpe arbeitet unter Hochdruck, aber es kommt nicht mehr viel durch. Dein Herz versucht wie die Pumpe, diesen Widerstand zu überwinden, und leidet unter der Überbelastung.^{1,3}

Symptome

Die Erkrankung äußert sich bei jedem Betroffenen anders mit unterschiedlich stark ausgeprägten Symptomen. Die Symptome ähneln denen anderer Erkrankungen, sodass Lungenhochdruck oft nicht sofort erkannt wird. Je früher die PAH diagnostiziert wird, umso schneller kann sie behandelt werden. Die Diagnose und die Behandlung deiner PH sollten in einem spezialisierten PH-Zentrum stattfinden.

PAH kann sich durch folgende Anzeichen bemerkbar machen:

- Luftnot²
- Müdigkeit²
- Schwitzen*
- Wassereinlagerungen (generalisierte Ödeme)²
- Schwindel⁴ und Ohnmacht (Synkope)²
- blaue Lippen und Fingernägel²
- schnelle Erschöpfung bei Bewegung⁴
- verstärktes Herzklopfen (Palpitation**)²
- PH-Brain*** = Kognitive Beeinträchtigungen wie z. B. Vergesslichkeit und Konzentrationsstörungen⁵



„Hallo, ich bin **Christina**, 33 Jahre alt und habe die Diagnose PAH seit 2017. Der Rückenwind unserer **PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ** und der Entschluss, konsequent Verantwortung für meine Gesundheit zu übernehmen, haben mir erst eine Zukunft mit PAH ermöglicht. Dank dieser Dinge bin ich heute noch am Leben.“

TIPP

Plötzliche Gewichtszunahme kann auf Wassereinlagerungen hindeuten. Wassereinlagerungen können im ganzen Körper auftreten. Achte auf Schwellungen und sprich bei Veränderungen mit deinem Arzt.



Mehr Informationen zur PAH findest du hier!

www.phev.de/erkrankung/was-ist-pah

* Angabe durch die an dieser Broschüre beteiligten Betroffenen ** Empfindung verstärkter, meist beschleunigter und unregelmäßiger Herzaktionen

*** Der Begriff PH-Brain ist unter Betroffenen gebräuchlich, hat jedoch keinen wissenschaftlichen Ursprung.

¹ <https://europeanlung.org/de/information-hub/lung-conditions/pulmonal-arterielle-hypertonie/>. Letzter Zugriff: 10/2024

² Humbert, M., Kovacs, G., Hoeper, M. M., et al. (2022). 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. European Heart Journal, 43(38), 3618-3731.

³ Rosenkranz, S., Howard, L. S., Gombert-Maitland, M., et al. (2020). Systemic consequences of pulmonary hypertension and right-sided heart failure. Circulation, 141, 678-693.

⁴ Ley, L., Grimminger, F., Richter, M., Tello, K., Ghofrani, A., Bandorski, D. (2023). The early detection of pulmonary hypertension. Dtsch Arztebl Int, 120, 823-830.

⁵ Heller, S., et al. (2023). Cognitive impairment in pulmonary arterial hypertension. Annals of Clinical and Translational Neurology, 10(10), 1899-1903.

DIAGNOSE... UND WAS JETZT?



„Ich bin Katharina und lebe mit der Diagnose seit 2020. Die Diagnose ist auf jeden Fall ein Schock und verändert alles. Ich bin jetzt 39 Jahre alt und auch in der *PH-Selbsthilfe* mit ♥ und IQ aktiv.“

TIPP

So erklärst du deinen Freunden und Angehörigen, wie es mit PAH ist: Treppe steigen strengt jeden an. PAH zu haben ist, als würdest du eine Treppe hochsteigen, aber nur durch einen Strohhalm atmen können, während du deine Nase zuhältst.



Phasenmodell zur Verarbeitung der Diagnose¹

Mit der Diagnose verändert sich nicht nur dein Leben, sondern auch das derer, die dir nahestehen. **Gib dir und euch Zeit, mit der Diagnose umzugehen.** Jeder hat sein eigenes Tempo. Die Phasen der Verarbeitung folgen dabei selten einem festen Ablauf, sondern können in unterschiedlicher Reihenfolge und auch mehrfach auftreten. Oft kommen sie in Wellen. **Es kann sehr hilfreich sein, sich bei diesem Prozess auch professionelle, psychologische Unterstützung zu suchen.**

Unterstützung durch dein Umfeld

Für dich ist die PAH Teil deines Lebens und deiner Realität. Deine Angehörigen und Freunde aber können die Krankheit von außen nicht immer sehen. Vielleicht wirst du auch mal hören: „Wie, du bist krank? Du siehst doch so gesund aus!“

Wenn andere dein Erleben der Krankheit begreifen, können sie Verständnis aufbringen. Sprich daher öfter mit ihnen und überlege dir, ob es hilfreich sein kann, wenn dich deine Angehörigen zum Arzt begleiten. Das könnte ihnen helfen, dich besser zu verstehen.

Es ist gut, wenn du dir innerhalb und außerhalb deiner Familie Unterstützung suchst, zum Beispiel deine Freundschaften pflegst oder Hilfe etwa von Ämtern und anderen Diensten in Anspruch nimmst. Der Kontakt zu anderen Betroffenen kann auch eine große Hilfe für dich sein.



Hier findest du Hilfe!
Stiftung Deutsche
Depressionshilfe und
Suizidprävention

www.deutsche-depressionshilfe.de

1 Nicht wahrhaben wollen der Krankheit

„Das glaub ich jetzt nicht!“

Man bestreitet die Diagnose und will sie nicht akzeptieren.

2 Zorn/Ärger

„Warum ausgerechnet ich?“

Viele empfinden Zorn und Verzweiflung über das eigene Schicksal.

3 Verhandeln

„Wenn das so ist, dann will ich aber noch ...!“

Man beginnt die Krankheit zu akzeptieren, möchte aber über sie bestimmen und mit dem Schicksal verhandeln.

4 Depression

„Ich kann das nicht mehr!“

Viele merken zunehmend Einschränkungen und sind deprimiert über die Veränderungen durch die Erkrankung.

Hol dir Hilfe, wenn du nicht mehr weiterweißt!

5 Akzeptanz

„Ok, dann ist das jetzt so.“

Die Krankheit wird als Teil des eigenen Lebens akzeptiert und man übernimmt für sich und die Erkrankung die Verantwortung.

LEBEN MIT PAH

Beruf

Wie und ob du arbeiten kannst, hängt ganz individuell von dir und deiner Situation ab.

Wie belastbar fühlst du dich, wie belastend ist deine Tätigkeit?

Möglicherweise ist der Antrag auf Erwerbsminderungsrente der nächste Schritt. Bist du nicht mehr arbeitsfähig, ersetzt die volle Erwerbsminderungsrente dein Einkommen. Bei teilweiser Arbeitsfähigkeit ergänzt die Rente dein Einkommen entsprechend. Auch hier kann der Austausch mit anderen Betroffenen über deren Erfahrungen sehr hilfreich sein.

Wenn dein Beruf jedoch mit deiner PAH vereinbar ist, solltest du überlegen, ob du deinen Arbeitsplatz an deinen Bedarf anpassen kannst – etwa durch technische Hilfsmittel, veränderte Aufgabenbereiche oder Umschulungen. Lass dich beraten, welche Teilhabeleistungen dir zustehen.

Mehr Beratung findest du hier:



**EUTB® –
Fachstelle für
Teilhabeberatung**

www.teilhabeberatung.de

Partnerschaft

Die Diagnose kann eine Herausforderung für euch sein, aber eure Partnerschaft kann dir und euch auch Halt geben.

- Findet eine gute Balance zwischen gemeinsamer Zeit und Zeit allein.
- Bleibt im Austausch über eure Gedanken und Gefühle.
- Ist dein Herz beeinträchtigt, sprich mit deinem behandelnden Arzt zu Verhaltenshinweisen, die herzkranken Menschen beim Sex beachten sollen.
- Lass dich zu einer klaren Verhütungsempfehlung oder gewünschten Sterilisation im PH-Zentrum beraten.

Familienplanung und Kinderwunsch

PAH ist eine lebensbedrohliche, oft lebensverkürzende Erkrankung und eine Schwangerschaft mit PAH kann sehr belastend für Mutter und Kind sein und sogar tödlich verlaufen.^{1,2}

Wende dich vor einer geplanten Schwangerschaft oder bei einer bestehenden Schwangerschaft umgehend an dein PH-Zentrum.



„Hallo, ich bin **Britta**, 35, und im Selbsthilfeverein *pulmonale Hypertonie e.V.* aktiv. Ich lebe seit 1990 mit der Diagnose PAH und blicke mit Hoffnung in meine Zukunft. Humor und Zuversicht helfen mir sehr dabei.“

TIPP

Struktur im Leben bewahren

Wenn du in die Erwerbsminderungsrente gehst, ist es besonders wichtig, aktiv zu bleiben, um eine gesunde Lebensbalance zu halten. Suche dir eine sinnvolle Struktur, die zu deinem Leben passt. Das kann durch eine berufliche Nebentätigkeit, passende Hobbys oder durch Engagement in einer PAH-Selbsthilfegruppe geschehen.



DEN ALLTAG MIT PAH MEISTERN



„Dein Leben geht weiter – und auch schön!
Ich bin **Julia**, 28 Jahre alt und lebe seit 2015
mit der Diagnose PAH. Auch ich bin in der
PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ aktiv.“



Das solltest du meiden

- Intensive Sportarten: Meide Aktivitäten, die dich stark anstrengen oder ein hohes Verletzungsrisiko mit sich bringen, z. B. kann Schwimmen eine hohe Belastung für dein Herz sein.
- Zögern bei der Annahme von Hilfe: Unterstützung in Anspruch zu nehmen, wenn du sie brauchst, ist kein Zeichen von Schwäche.
- Aufenthalte in Höhen: Halte Rücksprache mit deinem PH-Zentrum, ob Urlaube im Gebirge und Reisen mit dem Flugzeug für dich möglich sind, da diese zusätzliche Belastungen wie eine Sauerstoffunterversorgung² mit sich bringen können.
- Emotionaler Rückzug: Lass dein Umfeld an deinen Gefühlen teilhaben und teile deine Erfahrungen.

TIPP

Um die Signale deines Körpers besser einschätzen zu können, kannst du ein Tagebuch führen, in das du deine Aktivitäten und Symptome einträgst. Mit diesem Tagebuch erkennst du Zusammenhänge, vermeidest damit Überforderung und Frust.

Irgendwann bist du im Alltag mit deiner PAH angekommen und merkst, es ist vieles anders als vor der Diagnose. An manchen Tagen fühlst du dich gut, an anderen weniger. Dann fordern dich deine alltäglichen Aktivitäten möglicherweise ganz schön heraus. Gut, wenn du dich schonst!

Das empfehlen wir dir

- Mäßige Bewegung: Z. B. gehe regelmäßig spazieren oder mache leichtes Krafttraining, wenn es dir möglich ist.¹ Halte vorher immer Rücksprache mit deinem behandelnden Arzt. Ein Hund kann dich vielleicht zu regelmäßiger Bewegung motivieren.
- Ernährung: Achte auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung.
- Ruhephasen: Plane regelmäßige Ruhezeiten in deinen Alltag ein.
- Unterstützung im Haushalt: Nutze Hilfen, z. B. für Einkaufen und Putzen.*
- Mobilitätshilfen: Verwende bei Bedarf Rollstuhl, Rollator oder E-Mobil.*
- Wohnumfeld: Optimiere dein Zuhause, z. B. mit einer ebenerdigen Dusche oder einem Treppenlift.*

*Mehr Infos zu finanziellen Hilfen findest du auf der nächsten Seite.

TIPP

... zu Sport und Bewegung:

Wenn du dich beim Spaziergehen noch unterhalten kannst, dann ist es genau richtig. Für deinen Sport kannst du dir auch ein Pulsoximeter* holen, um deine Grenzen besser kennenzulernen.

*Ein Fingerclip, der den Puls und die Sauerstoffsättigung misst.



¹ Worth, H., Bock, R., Frisch, M., et al. (2021). Ambulanter Lungensport und körperliches Training bei Patienten mit Atemwegs- und Lungenkrankheiten. Pneumologie, 75, 44–56.

² Humbert, M., Kovacs, G., Hoeper, M. M., et al. (2022). 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. European Heart Journal, 43(38), 3618–3731.

UNTERSTÜTZUNG FÜR DICH



„Du bist nicht allein mit der Diagnose. Ein gutes Leben mit PAH ist möglich!“



Mit der Diagnose fertigzuwerden, ist nicht einfach. Viele von uns plagen Ängste, Wut und Traurigkeit. Wenn die Sorgen groß sind, dann hilft es zu wissen, dass du ein Recht auf Unterstützung hast und dass es finanzielle Hilfen für dich gibt.



Dein Wohlbefinden im Blick

Nimm deine Gefühle ernst und hol dir frühzeitig Unterstützung zur Bewältigung deiner Ängste und Sorgen. So kannst du deine PAH, depressive Gefühle und Verzweiflung besser managen.

Teil dich mit – deinem Arzt, einem Psychologen, deinen Nächsten oder anderen Betroffenen. Im Selbsthilfeverein *pulmonale hypertonie e.V.* und in der *PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ* findest du Hilfe und Unterstützung von anderen Betroffenen.

Finanzielle Hilfen

Diese Leistungen können dir zustehen und entlasten dich bei finanziellen Sorgen:

- Übergangsgeld und Krankengeld: finanzielle Absicherung bei Arbeitsunfähigkeit.
- (Teil-)Erwerbsminderungsrente: Unterstützung bei eingeschränkter oder fehlender Arbeitsfähigkeit.
- Grundsicherung: finanzielle Hilfe, wenn keine Rentenansprüche bestehen.
- Vergünstigungen durch Pflegegrad: Erleichterungen bei Pflegebedürftigkeit.
- Pflegegeld und Verhinderungspflegegeld: Unterstützung bei regelmäßiger oder kurzfristiger Pflege.
- Nachteilsausgleiche und Steuererleichterungen: finanzieller Ausgleich bei Schwerbehinderung (GdB).

Für eine umfassende Beratung kannst du dich an Pflegeberatungsstellen oder direkt an Patientenorganisationen wenden. Die Antragstellung kann herausfordernd sein, daher ist es hilfreich, sich von erfahrenen Betroffenen unterstützen zu lassen. Der Prozess kann langwierig sein, aber lass dich nicht entmutigen: Bei einer Ablehnung deines Antrags lege unbedingt Widerspruch ein.

Hol dir Unterstützung bei den PHightern:



pulmonale hypertonie e. V.

www.phev.de



PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ

www.pulmonale-hypertonie-selbsthilfe.de

Deine Krankenkasse und Pflegekasse berät dich auch zu:

Zuzahlungsbefreiung • einer Reha (erkundige dich vorher nach Erfahrungen anderer Betroffener mit PH-spezifischen Reha-Einrichtungen!) • Reha-Sport und anderen Angeboten • Antrag auf teilweise Übernahme der Stromkosten (wichtig bei Nutzung von Sauerstoffgeräten!)

TIPP

RÜCKENDECKUNG DURCH DIE PHIGHTER



„Hallo, ich bin **Joachim**, Landesleiter im *pulmonale hypertonie e.V.*
Mein Motto ist: Kopf hoch, Aufgeben ist keine Option!
Ich bin 65 Jahre alt und habe die Diagnose PAH 2016 bekommen.“



„Ich bin **Daniela**, 55 Jahre alt und lebe seit 2013 mit der Diagnose IPAH*. Ich habe die *PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ* gegründet, denn: Selbsthilfe rettet Leben, auch das meinige! Mit Herzblut und aus tiefster Seele lebe ich deshalb diese Aufgabe, anderen zu helfen.“



Der *Selbsthilfverein pulmonale hypertonie (ph) e.V.* möchte den Betroffenen und Angehörigen mit ihrem persönlichen Schicksal helfen. Wir informieren über Symptome und Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie und vermitteln Kontakte zu spezialisierten Ärzten. Wir organisieren auch lokale Patiententreffen mit Angehörigen und betreiben aktiv Öffentlichkeitsarbeit, um das Krankheitsbild und mögliche Behandlungserfolge in der Bevölkerung wie auch in der Ärzteschaft bekannt zu machen und damit mehr Aufmerksamkeit zu erzielen.

pulmonale hypertonie e.V.

Tel: +49 (0)7242 9534 141
Montags bis donnerstags 10:00 bis 16:00 Uhr
Freitags 10:00 bis 13:00 Uhr

Fax: +49 (0)7242 9534 142
E-Mail: info@phev.de
www.phev.de



Das Alleinstellungsmerkmal der aktiven *Facebookgruppe PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ* ist: Wir sind immer erreichbar, spontan, mitfühlend und informiert, wissenschaftlich auf dem neuesten Stand und international vernetzt. Unsere Stärke ist die direkte Ansprache, virtuelle Infoveranstaltungen und das Agieren nach Leitlinien im engen Kontakt mit PH-Zentren.

Neue Patienten sagen oft: „Ich lass mir mein Leben nicht von meiner Erkrankung diktieren.“ Die Erkrankung fragt uns aber leider nicht, ob wir sie wollen. Jedoch gibt es ein Leben MIT PAH. **Und tatsächlich können wir auch mal zusammen aus vollem Halse lachen ♥!** Traut euch, nehmt Kontakt auf und macht euch schlau bei denen, die es schon erleben und ganz prima hinbekommen.

PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ

Tel: +49 (0)2041 7757870
E-Mail: daniela.schiel@pulmonale-hypertonie-selbsthilfe.de
www.pulmonale-hypertonie-selbsthilfe.de



Diese Broschüre wurde in Zusammenarbeit erstellt mit **Vertretern von dem pulmonale hypertonie e.V.** und der **PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ.**

Logo-Design der PH-Selbsthilfe mit ♥ und IQ:

Das Logo „PHiL (PH im Leben)“ wurde von Gabriele Köpper entworfen.
Das dazugehörige Maskottchen wird von Ute Dietrich gehäkelt.

Die Finanzierung der Broschüre erfolgte durch **MSD Sharp & Dohme GmbH.**

MSD Sharp & Dohme GmbH

Levelingstraße 4a
81673 München
Tel: 089 20 300 4500
E-Mail: info@msd.de
www.msd.de

Stand: 11/2024

DE-NON-06289

Von Patienten für Patienten mit Unterstützung von MSD

