

LIVET MED ALFA-1-ANTITRYPSINBRIST

PATIENTINFORMATION



GRIFOLS

KÄRA LÄSARE!

Brist på Alfa-1-antitrypsin, förkortat AAT-brist, är en kronisk och livslång sjukdom. Den här patientfoldern ger dig kunskap som hjälper dig att anpassa dina vanor och din vardag. Detta kan förhoppningsvis leda till en vardag som trots AAT-brist ger bästa möjliga livskvalitet för dig och dina anhöriga.

Du har nu fått ett namn på en diagnos som förklarar de utmaningar som du upplevt i vardagen men som hittills skapat osäkerhet och väckt frågor.

Följande sidor innehåller information och råd som vi hoppas att du kan använda på det sätt som passar din situation och dina behov bäst.

Ämnena är:

- ✓ Förebyggande – undvik ytterligare påverkan.
- ✓ Fysisk träning – övningar för lungor och kropp.
- ✓ Näring – en allsidig kost.
- ✓ Stress – avslappning, underlätta andningen.

Vill du komma i kontakt med andra med AAT-brist?

Kontakta Alfa-1 patientförening i Sverige:

<https://alfa-1.se/news.php>

ALFA-1

ALFA-1-BRIST ÄR EN GENETISK SJUKDOM

AAT-brist är en medfödd och sällsynt ärftlig lungsjukdom med genetisk bakgrund.

Detta medför att kroppen i för liten mängd eller inte alls producerar proteinet Alfa-1-antitrypsin. Proteinets ingår i de processer som medverkar till att hålla lungorna fria från damm, bakterier och virus.

När vi andas får vi dagligen in olika typer av orenheter i lungorna. Det kan vara pollen, damm, bakterier och partiklar från föroreningar. Kroppen kan under normala förhållanden försvara sig mot dessa främmande ämnen genom olika processer i luftvägarna.

Kroppens egna immunsystem bekämpar i regel de främmande ämnen med vita blodkroppar och en sort av dessa vita blodkroppar är neutrofil elastas (NE). Hos friska personer binder AAT till NE som då neutraliseras och sedan rensas ut ur lungorna.

Hos personer med defekt eller nedsatt AAT-produktion finns inte tillräckligt med proteinet i blodet för att hålla neutrofil elastas (NE) i schack. Detta medför att NE angriper lungvävnaden och gradvis förstör elasticiteten. Alveolerna blir förstorade och kollapsar vid varje utandning och det uppstår vad som kallas lungemfysem.¹

I Sverige bedömer man att 2 300 personer har allvarlig AAT-brist. Motsvarande antal i Norge är 1 800, Finland 3 800 och i Danmark 4 100.²

LUNGEMFYSEM OCH KONSEKVENSERNA

När vi andas får vi ut syre i blodet som transporterar syret runt i kroppen och skickar koldioxid i retur till lungorna. Utbytet av syre och koldioxid sker i den yttersta delen av lungorna, som kallas alveoler, där det bara finns en cells mellanrum mellan blod och hålrummet i lungorna.

Lungemfysem uppstår när alveolerna skadas av infektion i lungorna och den yta som finns tillgänglig minskar.³ De skadade alveolerna kollapsar vid varje utandning. Kroppen får inte längre tillräckligt med syre, vilket känns som att det är svårt att andas. Vardagsaktiviteter som att gå uppför trappor blir allt svårare.³

Efterhand som sjukdomen utvecklas fortsätter nedbrytningen av alveoler. Elasticiteten i lungorna försämras gradvis och därför utvidgas lungorna.³ Den förstörade lungvävnaden blockerar den omgivande friska lungvävnaden. Det leder till en fortsatt nedsättning av lungfunktionen och det kan med tiden påverka andra organ (t.ex. hjärtat).³ Det kan ta flera år innan lungemfysemet ger väsentliga symptom eftersom lungorna har en relativt stor reservkapacitet.

De första typiska symptomen på lungemfysem vid AAT-brist är andnöd vid ansträngning och kronisk hosta. Detta visar sig oftast i 30-40-årsåldern. Därefter följer regelbundna luftvägsinfektioner. Varje ytterligare riskfaktor som framförallt rökning påskyndar nedbrytningen av lungvävnaden och leder till sämre fysisk form.⁴

DIAGNOSTISERING AV AAT-BRIST

Att få AAT-brist diagnostiserat kan ta lång tid. Läkarna har tillgång till flera möjliga tester för att ställa en säker diagnos och bedöma om en person har misstänkt AAT-brist.

Den vanligaste riskfaktorn är en genmutation i den så kallade Z-allelen. Alleler är olika former av gener som kan ha förändrats på grund av en mutation. Vi har som människor "dubbla uppsättningar" genetisk information och en mutation kan påverka antingen båda allelerna (homozygot brist) eller bara den ena av dem (heterozygot brist).

SERUMNIVÅ

Vid misstanke om AAT-brist kan läkaren genomföra en blodanalys för att mäta koncentrationen av AAT i blodserum. Man undersöker om serumet innehåller en normal mängd protein. En kraftigt minskad serumnivå kan vara det första tecknet på AAT-brist. I så fall remitterar den läkaren ofta patienten till en lungspecialist som utför ytterligare undersökningar.

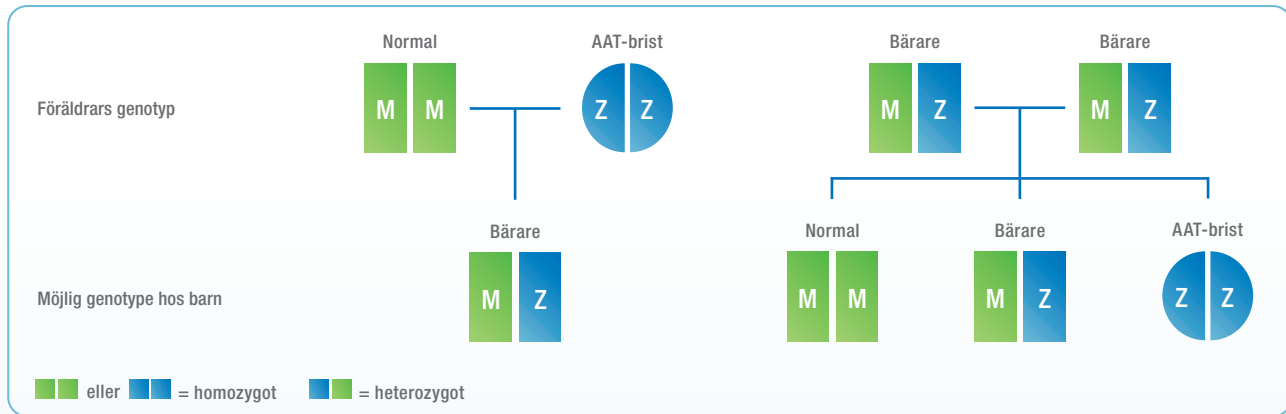
GENETISK TESTNING

Idag krävs bara en liten mängd blod för en säker diagnos av AAT-brist. Läkaren skickar blodprovet till ett laboratorium där blodet testas för undersökning av genen som ansvarar för produktionen av AAT och för att diagnostisera sjukdomstypen.

Vanligast är att AAT-brist påverkar lungorna. Vid en homozygot brist (Z-variant) kan det redan i den tidiga barndomen förekomma leversjukdomar som gulsot hos spädbarn, en fördröjd utveckling hos spädbarn och barn samt levercirros eller levercellscancer i alla åldersgrupper.⁵ En kombination av lung- och leversjukdom är också möjlig, men sällsynt.⁶



Nedärvningsmönster hos två föräldrar med olika genotyper



Mendels schema

BEHANDLINGSMÖJLIGHETER

Eftersom AAT-rist orsakas av en genetisk defekt kan sjukdomen inte botas.⁴ Den befintliga skadan på lungvävnad kan inte åtgärdas.

Det finns dock en mängd möjligheter att upprätthålla eller förbättra hälsotillståndet. Behandlingen har två mål:

- Att lindra redan existerande symptom med medicin samt livsstilsförändringar och därmed förbättra livskvaliteten.
- Vidta lämpliga åtgärder för att förhindra ytterligare nedbrytning av lungvävnad och minska sjukdomsutvecklingen.

MEDICINSK BEHANDLING

Preparat för att underlätta andningen

För att lindra obehagen kan läkaren ordinera läkemedel som verkar direkt. Det ges antingen som spray, inhalerat pulver eller som inhalator och hjälper genom att bronkerna utvidgas.³

Kortison används också för långtidsbehandling. Det har en antiinflammatorisk effekt, men kan ta lite tid innan det verkar. Läkemedlet inandas under längre perioder och verkar i luftvägarna. Kortison i tablettform verkar i hela kroppen och får endast användas för kortare behandling.³

Behandling med AAT

Hos vissa patienter med begränsad lungfunktion kan det vara bra eller till och med nödvändigt att ge AAT intravenöst för att bromsa den fortskridande nedbrytningen av lungvävnaden. Koncentrerat AAT framställs av blodplasma från donatorer. En livslång behandling som ges varje vecka.

FÖRÄNDRING AV LIVSSTIL

Utöver medicinsk behandling kan du själv medverka till en positiv skillnad genom din livsstil och dina vanor.

Rökstopp

Ett av de första och viktigaste stegen är att sluta röka. Tobaksrök påskyndar och förvärrar markant nedbrytningen av lungvävnaden.³ Dessutom förstör rökning proteinet AAT, som redan finns i låga mängder hos personer med AAT-brist.

Förebygg infektioner

Att förebygga luftvägsinfektioner är också viktigt för personer med AAT-brist. Du kan prata med din läkare om vilka möjligheter som finns för att få förebyggande vaccinationer.

Kost och motion

Dessutom kan du positivt påverka ditt allmäntillstånd genom en varierad kost och motion.³

SÅ SKYDDAR DU DINA LUNGOR PÅ BÄSTA SÄTT



Skadliga och irriterande ämnen i luften kan påskynda försämringen av lungfunktionen. Det kan vara tobaksrök, partiklar från luftföroreningar och damm. Även infektioner har en markant negativ effekt på lungfunktionen.³

Det bästa skyddet för dina lungor är därför att undvika dessa påfrestningar.

TOBAKSRÖK OCH FÖRORENINGAR

Rökning medför att den minskade mängden AAT hos personer med AAT-brist fungerar sämre. Rökning försämrar förmågan hos AAT att binda till NE och gynnar därmed de processer som förstör lungvävnaden.

Passiv rökning och luftföroreningar som dammpartiklar, sot eller ångor irriterar luftvägarna ytterligare.

För att avlasta dina lungor och motverka ytterligare försämringar ska du sluta röka.⁴ Det är en stor utmaning för många, men tala med din läkare om rökstopp och rökavvänjningsprogram.

Om du regelbundet utsätts för skadliga ämnen i luften, till exempel på ditt jobb, ska du använda andningsskydd eller överväga att byta jobb eller jobbfunktion.⁴

LUNGINFEKTIONER

Vid en infektion använder kroppen vita blodkroppar för att bekämpa själva infektionen. Som tidigare beskrivits bildas NE när bakterier bryts ner och därför kommer en infektion i kroppen att drabba patienter med AAT-brist extra hårt.

Du bör också överväga att vaccinera dig mot influensa och lunginflammation för att skydda de redan påverkade luftvägarna och immunsystemet.

Dessutom hjälper en god hygien. Tvätta händerna regelbundet och håll dem borta från ditt ansikte, undvik att träffa sjuka personer och vädra slutna utrymmen ett par minuter flera gånger om dagen.

SAMMANFATTNING:

- ~ Rök inte! Passiv rökning är också skadligt.
- ~ Undvik luftföroreningar.
- ~ Minimera risken för lunginfektioner. Kontakta läkare om du märker även de mildaste symptomen på en infektion och ta influensavaccination varje år.

FORTSÄTT ATT VARA AKTIV

Motion spelar en viktig roll i behandlingen av lungsjukdomar och hjälper till att upprätthålla en god livskvalitet.

Fysisk aktivitet och träning hjälper till att förbättra och underhålla cirkulationen och stärker musklerna i din kropp. Det är särskilt viktigt med starka muskler runt lungorna eftersom de säkerställer en så bra andning som möjligt. Prata med din läkare om hur fysisk aktivitet och träning kan ingå som en del av den dagliga rutinen tillsammans med din behandling.³



MOTION KAN GÖRA MYCKET BRA FÖR DIG

Uthållighets- och styrketräning ökar både din muskelmassa och förbättrar koordinationen samt bidrar till att skapa bättre välmående i vardagen.

Regelbunden motion och träning kan också lindra symptomen och förbättra konditionen.³ Vid lungskada orsakad av AAT-brist kan allmänläkaren eller lungspecialisten ordinera fysioterapi eller rehabiliteringsövningar. Båda delarna kan utföras som enskild behandling eller tillsammans med andra patienter. Prata med din läkare och sjuksköterska om vilka erbjudanden de har knutna till avdelningen eller sjukhuset.

Fortsätt även om fysisk aktivitet gradvis blir svårare för dig! Fysisk aktivitet har en direkt positiv effekt på ditt hjärta, blodomlopp och muskler.

Motion och träning antingen ensam, tillsammans med andra eller via fysioterapi, kräver tid och planering. Arbeta in motion eller träning i din dagliga rutin och sätt upp små, lätt uppnådda mål. Det finns särskilda program med övningar som är framtagna speciellt för personer med lungsjukdomar. Fördelarna är många. De flesta patienter som börjar motionera regelbundet blir mycket bättre på att hantera sin sjukdom efter bara ett par veckor.³

HUVUDMÅLEN ÄR:

- ↪ Att öka livskvaliteten.
- ↪ Att bli bättre på att hantera vardagen.
- ↪ Att förbättra personlig sjukdomshantering.
- ↪ Att bromsa sjukdomens förlopp.

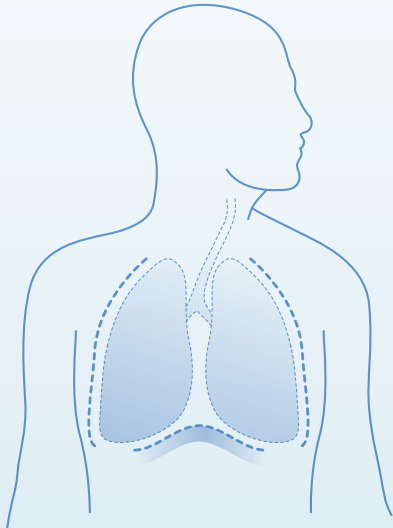
TRÄNING AV ANDNING

Andningen är normalt en automatisk och omedveten process. Som lungpatient får du arbeta mer med medveten andning. Detta kan underlätta andningen markant och därmed även de dagliga aktiviteterna.

Det finns olika självhjälptekniker inom andningsterapi som kan motverka ytterligare skada på lungorna och förbättra livskvaliteten.

Dessutom underlättar en bra kroppshållning andningen genom att vikten på bröstkorgen från armar och axlar minskar, varvid musklerna avlastas. Som ett resultat ökar luftmängden i lungorna och de förträngda bronkerna utvidgas igen medan ryggmusklerna slappnar av. Eftersom musklerna inte arbetar så hårt krävs mindre energi och syre.

Du kan inkludera dessa enkla övningar i din vardag.



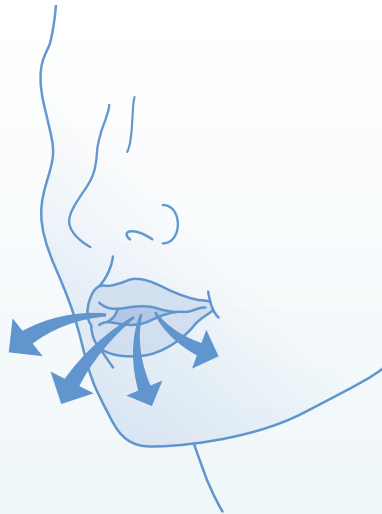
VIKTIGA SJÄLVHJÄLPSTEKNIKER

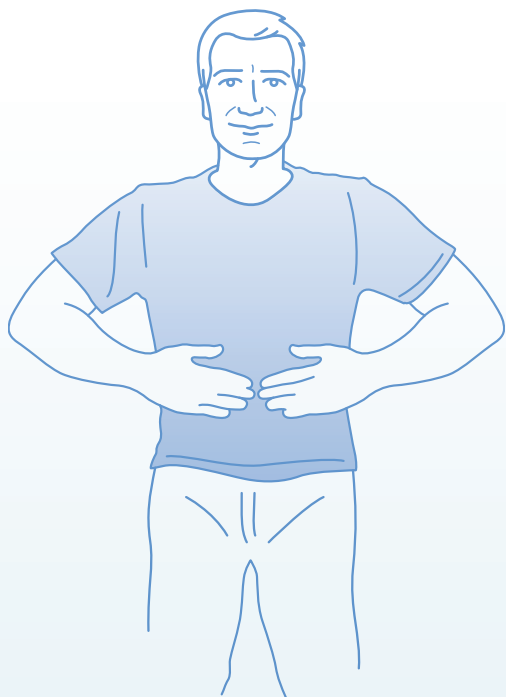
Övning

Andas in och andas ut med lite öppna läppar.

Mål: Förhindra att luftvägarna kollapsar genom att trycket sänks, vilket säkerställer ett jämnt och förlängt luftvägsutflöde.

Så här gör du: Öva i vila till att börja med. Senare kan du uttala ljuden "r", "s" eller "sh", då blir det ofta lättare att släppa ut luftflödet långsamt och utan tryck. Efter en tid kan du genomföra övningen medan du ökar din fysiska aktivitet.ex. när du promenerar eller böjer dig och reser dig igen.





Övning 2

Andning med mellangärdet:

Lugn, djupare andning med mindre användning av de muskler som sitter runt bröstkorgen.

Mål: Förbättra mellangärdets funktion genom att öka dess aktivitet.

Så här gör du: Lägg båda händerna på magen medan du ligger avslappnat på rygg och andas medvetet ner i magen via näsan. Andas ut med spetsig mun. Senare kombineras djup andning med lätt fysisk aktivitet.

FYSISK AKTIVITET I VARDAGEN

Många patienter med AAT-brist minskar gradvis sin fysiska aktivitetsnivå i takt med att sjukdomen utvecklas. Ganska typiskt och välkänt är att rädslan för andnöd tar över och kan vara en blockering för att hålla sig fysiskt aktiv.

Du hamnar då i en ond cirkel. Mindre fysisk aktivitet leder med tiden till sämre kondition, sämre koordinationsförmåga och försvagning av musklerna. Detta i sin tur leder till försämrad livskvalitet och kan med tiden även leda till ytterligare fysisk svaghet.

Ta i samarbete med rätt yrkespersoner fram ett tränings- eller motionsprogram som är anpassat för dig och dina möjligheter och som leder till:

- ✓ starkare muskler och större muskelmassa
- ✓ förbättring av din kondition
- ✓ ökning av syrenivån i blodet
- ✓ minskning av kroppens syrebehov
- ✓ mindre andnöd
- ✓ starkare immunsystem

När du har fått diagnosen AAT-brist bör du föra en dialog med de vårdgivare du har omkring dig och få hjälp av familj och vänner att hålla dig igång. Varje dag.

MOTIONEN SKA ALLTID VARA ANPASSAD FÖR DIG

- ↪ Starta långsamt med uppvärmning och stretchövningar.
- ↪ Hitta ditt eget tempo, t.ex. när du promenerar eller går i trappor.
- ↪ Hur snabbt andra rör på sig spelar ingen roll.
- ↪ Du ska genomföra ett litet träningspass flera gånger i veckan (t.ex. rask gång i 15 minuter tre gånger i veckan) i stället för att överanstränga dig en gång i veckan.
- ↪ Ta varje möjlighet i vardagen att göra något för dig själv och din hälsa.
- ↪ Avsätt tid med regelbundna mellanrum i din vardag för att motionera hemma (t.ex. medan du ser nyheterna).
- ↪ Sätt realistiska och uppnåeliga mål för dig själv. Alltför höga ambitioner är lika förödande för din framgång som bristande ambition.
- ↪ Ta pauser.
- ↪ Skapa variation i dina övningar vad gäller intensitet, rörelseomfång och hastighet.
- ↪ Lyssna på kroppens larmsignaler. Om du känner smärta i bröstet eller yrsel ska du omedelbart sluta att motionera.
- ↪ Tänk alltid på ditt slutmål: att förbättra din livskvalitet.
- ↪ För dagbok över dina övningar och dina framsteg och anpassa dina övningar i samråd med din läkare.

ÖVNINGAR FÖR ANDNING

Prata med din egen läkare om ordination av lungövningar. Det är lättare och roligare att motionera tillsammans med andra patienter.

Dessutom kan du dra nytta av att utbyta erfarenheter med andra berörda patienter.

Uppsök motionsgrupper som skapats speciellt för personer med respiratoriska sjukdomar. Kvaliteten på dessa är garanterad eftersom instruktörerna är särskilt utbildade.

Utanför kurserna ska de övningar du lärt dig bli en del av den dagliga rutinen.³

SAMMANFATTNING:

- ✓ Regelbunden träning har en positiv inverkan på din blodcirkulation, hjärta, koordination, muskler, skelett och inte minst din livskvalitet.
- ✓ Välj ditt personliga träningsprogram i samråd med din läkare eller annan vårdpersonal.

HÄLSOSAM KOST

Hur anpassar du din kost till sjukdomen?

Goda matvanor och en hälsosamt varierad kost stärker kroppen och förser den med alla nödvändiga näringsämnen som krävs för att kroppens alla organ, inklusive lungorna, ska fungera optimalt.

Du kan läsa mer om de officiella kostråden här:

<https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/rad-om-bra-mat-hitta-ditt-satt>



DEN "IDEALISKA" VIKTEN

Vuxnas vikt kan beräknas med kroppsmasseindex (BMI). BMI visar förhållandet mellan längd och vikt.

Om man har ett BMI på mellan 18,5 och 25 räknas man som normalviktig. Att ha ett lågt BMI under 18,5 är inte heller bra.*

En vuxen person som är 1,60 m lång bör till exempel inte väga mindre än 47,4 kg eller mer än 63,7 kg. BMI under 20 är inte önskvärt hos patienter med kroniska lungsjukdomar. Om vikten är stabil kan ett BMI på upp till 30 anses "normalt". Detta gäller särskilt för personer över 65 år.

Du kan beräkna ditt BMI med hjälp av följande formel:⁷

Kroppsvikten (kg) delat med kvadraten på längden (m).

Exempel:
$$\frac{86 \text{ kg}}{1,86 \times 1,86 \text{ m}} = \text{BMI } 24,9$$

BODY MASS INDEX (KROPPSMASSEINDEX – BMI)

I tabellen nedan kan du kontrollera ditt BMI.

	Längd i meter										
Vikt	1.50	1.55	1.60	1.65	1.70	1.75	1.80	1.85	1.90	1.95	2.00
30 kg	13.3	12.5	11.7	11.0	10.4	9.8	9.3	8.8	8.3	7.9	7.5
35 kg	15.6	14.6	13.7	12.9	12.1	11.4	10.8	10.2	9.7	9.2	8.8
40 kg	17.8	16.6	15.6	14.7	13.8	13.1	12.3	11.7	11.1	10.5	10.0
45 kg	20.0	18.7	17.6	16.5	15.6	14.7	13.9	13.1	12.5	11.8	11.3
50 kg	22.2	20.8	19.5	18.4	17.3	16.3	15.4	14.6	13.9	13.1	12.5
55 kg	24.4	22.9	21.5	20.2	19.0	18.0	17.0	16.1	15.2	14.5	13.8
60 kg	26.7	25.0	23.4	22.0	20.8	19.6	18.5	17.5	16.6	15.8	15.0
65 kg	28.9	27.1	25.4	23.9	22.5	21.2	20.1	19.0	18.0	17.1	16.3
70 kg	31.1	29.1	27.3	25.7	24.2	22.9	21.6	20.5	19.4	18.4	17.5
75 kg	33.3	31.2	29.3	27.5	26.0	24.5	23.1	21.9	20.8	19.7	18.8
80 kg	35.6	33.3	31.3	29.4	27.7	26.1	24.7	23.4	22.2	21.0	20.0
85 kg	37.8	35.4	33.2	31.2	29.4	27.8	26.2	24.8	23.5	22.4	21.3
90 kg	40.0	37.5	35.2	33.1	31.1	29.4	27.8	26.3	24.9	23.7	22.5
95 kg	42.2	39.5	37.1	34.9	32.9	31.0	29.3	27.8	26.3	25.0	23.8
100 kg	44.4	41.6	39.1	36.7	34.6	32.7	30.9	29.2	27.7	26.3	25.0
105 kg	46.7	43.7	41.0	38.6	36.3	34.3	32.4	30.7	29.1	27.6	26.3
110 kg	48.9	45.8	43.0	40.4	38.1	35.9	34.0	32.1	30.5	28.9	27.5
115 kg	51.1	47.9	44.9	42.2	39.8	37.6	35.5	33.6	31.9	30.2	28.8
120 kg	53.3	49.9	46.9	44.1	41.5	39.2	37.0	35.1	33.2	31.6	30.0

□ Undervikt □ Normalvikt □ Övervikt

*<https://www.livsmedelverket.se/matvanor-halsa--miljo/sjukdomar-allergier-och-halsa/overvikt-och-fetma>

PROBLEM FÖRKNIPPADE MED HÖGT ELLER LÅGT BMI

BMI mäter förhållandet mellan vikt och längd, men ger ingen information om procentandelen muskelmassa i kroppen. Med en kronisk sjukdom förändras kroppens sammansättning av fett-, muskel- och benmassa. Du ska särskilt fokusera på din muskelmassa, som minskar vid viktninskning och som regel är mindre hos underviktiga personer. Detta kan dock även vara fallet med en normal eller hög procentandel kroppsfett.³

Vid behov av viktninskning skall därför koständringen ske i samråd med dietist och under läkares överinseende. Kalorifattiga dieter är inte en bra väg. I stället är det viktigt att se till att proteinintaget är cirka 20 % av det totala energiintaget, åtföljt av tillräcklig motion, för att förlora så lite muskelmassa som möjligt.

Kliniska studier har visat ett samband mellan ett högt BMI och risken för sjukdomar. Världshälsoorganisationen (WHO) har publicerat följande klassificering.⁷

VIKTKLASSIFICERING FÖR VUXNA BASERAT PÅ BMI

Kategori	BMI	Risk för samtidiga sjukdomar på grund av övervikt
Undervikt	< 18,5	Låg
Normal vikt	18,5–25	Genomsnittlig
Övervikt	25–29,9	Något förhöjd
Grad I övervikt	30–34,9	Förhöjd
Klass II övervikt	35–39,9	Hög
Klass III övervikt	> 40	Mycket hög

AVVIKELSER FRÅN NORMALVIKT

Problem med ett högt BMI

Övervikt påverkar rörligheten och begränsar mellangärdets rörelse. På grund av den höga vikten har lungorna mindre utrymme att expandera vilket gör andfåddheten värre och gör det mer ansträngande att andas. Därmed belastas lungorna och hjärtat ytterligare. Kroppen behöver därför mer syre⁷ och samtidigt ökar risken för metaboliska och kardiovaskulära sjukdomar som diabetes och blodproppar.

Problem med lågt BMI

En viktminskning kan försvaga andningsmusklerna och därmed även påverka lungfunktionen och syreupptaget. Dessutom kan otillräcklig försörjning av energi och näringsämnen försvaga musklerna, begränsa den fysiska hälsan, påverka kroppens immunförsvar och öka mottagligheten för infektioner.³ Patienter med lungsjukdomar vars luftvägar redan är försvagade är därför särskilt känsliga för allvarliga luftvägssjukdomar. Om infektionen åtföljs av en annan sjukdom eller om operation krävs kan kroppen komma att sakna nödvändiga energireserver.

VARIERAD OCH NÄRINGSRIK KOST

Energibehov

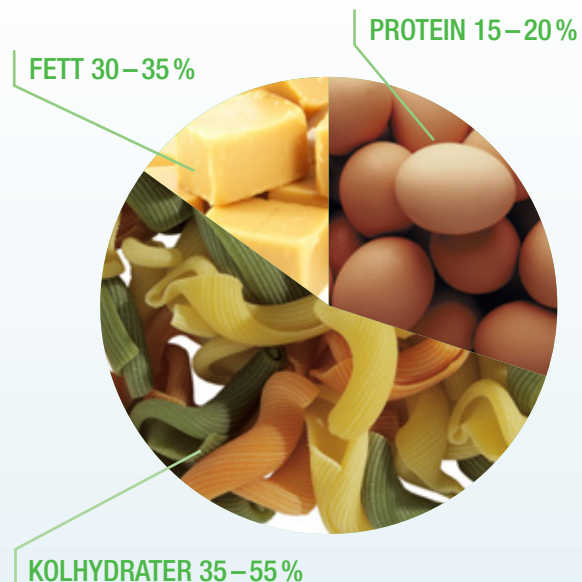
Energibehov definieras som mängden energi som krävs för att upprätthålla kroppens funktioner. Det beror bland annat på ålder och kön, varierar mellan personer och beror också på nivån av fysisk aktivitet.

Det är mycket praktiskt att känna till det personliga energibehovet för att nå och upprätthålla en lämplig vikt. Det dagliga energibehovet är ungefär följande:

- ✓ Vid sömning: 25 kilokalorier (kcal) per kilogram (kg) kroppsvikt.
- ✓ Vid lätt fysisk aktivitet: 30 kilokalorier per kg kroppsvikt.
- ✓ Vid medelsvår fysisk aktivitet: 35 kcal per kg kroppsvikt.
- ✓ Vid kraftig fysisk aktivitet: 40 kcal per kg kroppsvikt.

MAKRONÄRINGSÄMNET

En hälsosam kost bör innehålla näringsämnen i följande förhållanden:



Tips och rekommendationer

- ↪ Många små måltider är bättre än få stora. Kroppen belastas mindre och kan då bättre upprätthålla ämnesomsättningen.
- ↪ Grönsaker innehåller mindre energi och kan ätas i obegränsade mängder. De är därför ett idealiskt och allsidigt livsmedel i händelse av övervikt.
- ↪ Vid felnäring eller undervikt kan flytande kost eller kosttillskott vara bra. Prata med din läkare om detta.
- ↪ Felnäring eller en obalanserad kost kan medföra brist på näringsämnen, så därför bör du prata med din läkare om att ta en multivitaminprodukt. Överdosera inte kosttillskott och vitaminer*.

SAMMANFATTNING:

- ↪ För personer med AAT-brist är det särskilt viktigt att hålla en hälsosam vikt.
- ↪ Om ditt BMI är för högt eller för lågt ska du kontakta din läkare.
- ↪ En balanserad kost och tillräcklig motion är viktigt för att upprätthålla lungfunktionen.

RÄTT AVSPÄNNING

Så underlättar du din andning, även under stress



Våra kroppar reagerar på inre och yttre påverkan och sparar detta i det undermedvetna. Detta kan sluta i en ond cirkel där det är svårt att skilja mellan orsak och verkan på hur din kropp reagerar på stress.

ANDNING OCH STRESS

Andningen spelar en central roll i alla avspänningstekniker. Det beror på det nära sambandet mellan andning och stress – fysiskt som psykiskt. Spänning, stress och ångest har en negativ inverkan på andningen, särskilt hos patienter med kroniska lungsjukdomar.

Det är viktigt för patienter med respiratoriska sjukdomar att lära sig avspänningstekniker som är enkla att införliva i vardagen. Det kan underlätta uppgiften att hantera sin sjukdom. Teknikerna hjälper till att begränsa den extra belastningen vid andning och att förhindra eller minska andnöd.

Regelbundna andningsövningar kan dessutom bidra till att motverka försämring av immunsystemet.

Kroppens svar på stress

Alla reagerar olika på konstant känslomässig och fysisk stress. Typiska symptom på stress är hjärklappning, oregelbunden och snabb hjärtrytm, ofta åtföljt av en stram känsla i bröstet eller halsen och andnöd. Värmevallningar eller frossa, skakningar och svagheter i knäna kan också förekomma. Vissa rapporterar också om domningar och stickningar eller yrsel samt svimning. Hos andra visar sig stress som smärta, illamående, symptom från magen eller kraftig svettning. Torr mun och kraftigt ökad salivproduktion kan också vara fysiska reaktioner på stress.

Många av dessa fysiska symptom kan naturligtvis också orsakas av andra faktorer eller vara tecken på andra sjukdomar. Var därför uppmärksam på detta och konsultera läkare eller annan vårdpersonal ifall du upplever någon av dessa symptom.

VAD ÄR AVSPÄNNING?

Avspänning är det man utnyttjar för att omvandla spänning, stress, avsaknad av motivation eller rädsla till en personlig balans där du upplever behaglighet, ro, motivation och frigörelse.

Hur kan jag komma i ett avspänt tillstånd?

Fysisk återhämtning kan uppnås genom kontroll av muskler och andning. Du kan samtidigt motverka negativa tankar genom att utföra koncentrationsövningar. Bland de många olika möjligheter och tekniker som finns kan du välja ett helt eget sätt att slappna av på.

Inom autogen träning används till exempel främst begrepp som tyngd (minskad muskelspänning), värme (ökad cirkulation) och vila (minskad hjärt- och andningsfrekvens) för en direkt fysisk och psykisk påverkan på din kropp. Detta kallas passiv avspänning.

Tekniker för aktiv avspänning inkluderar progressiv muskelåterhämtning (PMR) som involverar medvetna faser med avspänning efter spänning av musklerna. Med denna teknik spänns vissa muskelgrupper en i taget för att man medvetet ska känna av dem och därefter slappna av igen. Yoga, pilates, tai-chi och qigong är också tekniker för aktiv avspänning.

Tips och rekommendationer

- ✓ Var och en ska hitta sitt eget sätt att slappna av på – det finns inget "bra" eller "dåligt" sätt.
- ✓ Prova olika avspänningstekniker och bestäm själv vilken som är bäst för dig.
- ✓ Du kan utföra avspänningsövningar så att du kan använda dem rutinmässigt när en stressad situation uppstår.
- ✓ När du slappnar av ska du alltid vara uppmärksam på din andning, låt luften flöda in och ut och håll inte andan.
- ✓ Använd alltid andningstekniken med den spetsiga munnen (d.v.s. låt luften flöda ut långsamt med lätt öppna läppar, se sidan 13).

Anteckningar

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Referenser:

1. Fregonese, Stolk. Hereditary alpha-1-antitrypsin deficiency and its clinical Consequences Orphanet Journal of Rare Diseases 2008, 1186/1750-1172.
2. Blanco I et al. Alpha-1 antitrypsin Pi*Z gene frequency and Pi*ZZ genotype numbers worldwide: an update. Int J COPD 2017; 12:561–9.
3. Vogelmeier C et al. Guidelines for the Diagnosis and Therapy of COPD Issued by Deutsche Atemwegsliga and Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Pneumologie. 2007; 61: e1-e40.
4. ATS/ERS Task force. American Society /European Respiratory Society: Standard for the Diagnosis and Management of individuals with Alpha-1-Antitrypsin Deficiency. Am J Repir Crit Care Med 2003; 168: 818-90
5. Alpha-1-Antitrypsin Deficiency – Pathophysiology, Diagnosis and Treatment by Robert Bals, Thomas Köhnlein, 2009 Georg Thieme Verlag KG, chapter 5 ”Alpha-1-Antitrypsin Deficiency Liver Disease, Jeffrey H Teckman. Bals R, Köhnlein T (Eds). Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Pathophysiologie, Diagnose und Therapie 2010. Thieme; 1st ed.
6. Biedermann A und Köhnlein T. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – eine versteckte Ursache der COPD. Dtsch Arztebl. 2006; 26: A1828–32.
7. WHO Technical Report Series 894; Geneva 2000. Obesity: Preventing and managing the global epidemic.



GRIFOLS

Grifols Nordic AB
Sveavägen 166, 113 46 Stockholm
Tel: +46 (0)8 441 89 50
infnordic@grifols.com
www.grifols.com