

Hjärtbesvär och hjärtfel

Hypertrofisk kardiomyopati, HCM

Hypertrofisk kardiomyopati är en sjukdom som gör hjärtmuskeln tjockare. En del märker inte av sjukdomen. Andra blir andfådda, får ont i bröstet, hjärtklappning och svimmar. Ring genast 112 om besvären är kraftiga och inte snabbt går över.

Alla kan få sjukdomen, som förkortas HCM. Men risken är större om du har en nära genetisk släkting som har sjukdomen.

Symtom

Många har inga symtom alls och vet inte ens om att de har sjukdomen. HCM kan i vissa fall påverka hjärtats pumpförmåga, blodförsörjning och elektriska retledningssystem. Du kan då få ett eller flera av följande symtom:

- du blir andfådd
- du får ont i bröstet
- du får hjärtklappning
- du svimmar.

Det är vanligt med symtom vid fysisk ansträngning.

När och var ska jag söka vård?

Kontakta en vårdcentral om du har symtom på HCM. Har du fått diagnosen HCM ska du kontakta den mottagning där du har fått behandling om du mår sämre och lättare blir andfådd.

Om det är bråttom

Ring genast 112 om du får något av följande symtom:

- du svimmar
- du får kraftig andnöd
- du får ihållande hjärtklappning
- du får ont i bröstet.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha <u>sjukvårdsrådgivning</u>. Då kan du få hjälp att bedöma symtomen och hjälp med var du kan söka vård.

Vad kan jag göra själv?

Det här är några saker du kan göra själv för att minska besvären:

- Gå på regelbundna kontroller hos din läkare.
- Ta dina ordinerade läkemedel regelbundet och i rätt dos.

- Motionera regelbundet, men tänk på att anpassa aktiviteterna efter din förmåga.
- Var försiktig med tung fysisk ansträngning. Undvik tävlingsidrott eller intensiva idrottsaktiviteter. Det gäller både statiska idrottsgrenar som tyngdlyftning och dynamiska som löpning. HCM är ofta orsak till de plötsliga dödsfall som kan inträffa i samband med tung fysisk ansträngning.
- Var försiktig med alkohol. Du kan få akuta symtom och det finns risk för en speciell form av rytmrubbning, så kallat förmaksflimmer. Dricker du för mycket kan din hjärtmuskel försvagas och du kan då få bestående skador.
- Undvik rubbningar i v\u00e4tskebalansen. Magsjuka eller v\u00e4tskebrist kan ge \u00f6kande symtom, framf\u00f6r allt om du har en f\u00f6rtr\u00e4ngning i v\u00e4nster hj\u00e4rtkammare som f\u00f6rsv\u00e4rar blodfl\u00f6det.
- Berätta alltid för läkare som skriver ut läkemedel att du har HCM. Det gäller speciellt om du måste ta läkemedel som är kärlvidgande eller vätskedrivande och som påverkar hjärtats rytm.

Undersökningar och utredningar

För att du ska få diagnosen HCM krävs ett antal olika undersökningar.

Du får genomgå en <u>kroppsundersökning</u> och <u>ultraljudsundersökning</u> av hjärtat. Ultraljudet visar hur tjocka hjärtats väggar är men också hur hjärtat kan pumpa blod och hur hjärtklaffarna fungerar.

Du får lämna blodprover och läkaren mäter ditt blodtryck. Ibland registreras också blodtrycket under ett dygn.

Du får göra EKG både i vila och under aktivitet, ett så kallat <u>arbetsprov</u>. Läkaren gör också en 24-timmarsregistrering av EKG. Ibland undersökts hjärtat med <u>magnetkamera</u>. Det kan också hända att tar läkaren ett vävnadsprov från hjärtmuskeln för att utesluta inlagringssjukdomar i hjärtat.

Genetisk utredning

Det kan bli aktuellt att utreda dina genetiska släktingar om läkaren misstänker att sjukdomen beror på genetiska förändringar. Det kan till exempel vara dina föräldrar, syskon eller barn. Utredningarna görs vid speciella kardiogenetiska mottagningar på landets universitetssjukhus. Vid en särskild blodprovstagning går det i vissa fall att upptäcka förändringar i generna som tyder på att sjukdomen går i arv.

Det är 50 procents risk att du får anlaget och därmed riskerar att få sjukdomen om en av dina föräldrar har den form av sjukdomen som beror på förändringar i generna.

Alla som har anlaget blir däremot inte sjuka. Du kan bara bli sjuk och föra sjukdomen vidare till dina genetiska barn om du har ärvt anlaget. HCM som beror på förändringar i generna är lika vanlig oavsett kön, men män utvecklar HCM lite oftare än kvinnor med samma anlag.

Vanligtvis överförs sjukdomsanlaget från en av föräldrarna. Det är ovanligt att en ny mutation uppstår hos en person. Men om det händer kan personens genetiska barn ärva anlaget.

Undersökningar för närstående

Barn till dig som har HCM som beror på förändringar i generna bör undersökas med EKG och ultraljud av hjärtat vartannat år från sex års ålder.

Du som är 18 år och äldre bör få hjärtat undersökt med två till fem års intervall om en undersökning har visat att du har ett sjukdomsanlag. Det gäller också om du har förälder, barn eller syskon med HCM.

Behandling

HCM är en livslång sjukdom och behandlingen är till för att lindra dina symtom. All behandling sker i samråd mellan dig och din läkare.

Behandling med läkemedel

Den vanligaste behandlingen är med läkemedel, ofta så kallade betablockerare. Läkemedlet gör att hjärtat arbetar lugnare och mer effektivt.

Du kan behöva ta vätskedrivande läkemedel eller andra läkemedel om du har symtom pånjärtsvikt. Även rytmrubbningar som förmaksflimmer och rubbningar från hjärtats kammare kan ofta behandlas med läkemedel.

Du får behandling på samma sätt som vid hjärtsvikt av andra orsaker om du har varit sjuk länge och pumpförmågan hos ditt hjärta har blivit svagare.

Behandling med operation eller alkoholablation

Ibland kan en förtjockad hjärtmuskel leda till en förträngning som försvårar blodflödet ut från hjärtat. Sjukdomen kallas då hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati. Den förkortas HOCM och kan ge liknande symtom som vid HCM. Du som har denna form får i första hand pröva behandling med läkemedel, men operation kan också bli aktuellt. Under en operation tas en del av den förtjockade delen av hjärtmuskeln bort.

Ett alternativ till operation är en behandling där läkaren genom en tunn slang sprutar in en liten mängd alkohol i ett av hjärtats kranskärl. Det kallas alkoholablation. Det gör att den förtjockade delen av hjärtmuskeln krymper ihop.

Behandling vid risk för plötslig död

Du kan få en så kallad implanterbar defibrillator om läkaren bedömer att det finns en ökad risk för plötslig död. Det gäller exempelvis om du har haft upprepade problem med allvarlig hjärtklappning eller svimning eller om du har överlevt ett hjärtstopp. Defibrillatorn som även kallas ICD opereras in och återställer din vanliga hjärtrytm med en elektrisk stöt.

Vad händer i kroppen?

Friskt hjärta.

Vid HCM blir hjärtats väggar tjockare och stelare än vanligt.

HCM är en sjukdom som gör hjärtats väggar tjockare och stelare än vanligt. Då kan hjärtat inte pumpa blod som det ska, vilket kan ge symtom på hjärtsvikt. Den ovanligt tjocka hjärtmuskeln kan få syrebrist så att du får ont i bröstet. Hjärtats rytm kan också påverkas så att du får hjärtklappning och kan svimma.

HCM finns i olika former, med eller utan förträngning av blodflödet ut från hjärtat. Det är skillnad på HCM och den förtjockning av hjärtväggarna som kan uppstå vid sjukdomar som <u>högt blodtryck</u> och <u>sjukdomar i hjärtats klaffar</u>.

Många får inga symtom eller endast lindriga symtom och lever lika länge som de flesta. Men hur man mår kan variera mycket mellan olika personer.

Att få ett sjukdomsbesked

Det kan kännas både oväntat och överraskande att få veta att du har HCM. Du kan känna dig orolig och ha många frågor om vad sjukdomen innebär. Eftersom den oftast beror på förändringar i generna kan beskedet också påverka dina närmaste genetiska släktingar, inte minst dina barn.

Visar den genetiska utredningen att du bär på en förändring i generna som ger HCM så har det även betydelse för dina genetiska släktingar. Du bör berätta för dem att det finns ett sjukdomsanlag för HCM i släkten. Dina släktingar kan då ta ställning till om de vill testa sig. Inför ett sådant test får de erbjudande om genetisk vägledning.

Graviditet och HCM

Personer som har HCM klarar i de flesta fall både graviditet och förlossning bra. Men risken för komplikationer ökar om du har symtom av din sjukdom före graviditeten. Det är viktigt att du som har HCM och planerar att få till en graviditet pratar med din läkare i god tid. Sjukdomen kan påverka vilka läkemedel du kan ta under graviditeten.

Det är också viktigt att ni diskuterar den risk som kan finnas för att barnet ärver ett anlag för HCM.

Att leva med HCM

Vilka besvär man har av sin sjukdom varierar mycket mellan olika personer. De flesta har inga symtom eller bara lindriga symtom. HCM ger ofta samma slags symtom under lång tid, men plötsliga förändringar kan också inträffa.

Det är viktigt att du som har anlag för HCM ser dig själv som frisk om du är fri från symtom och har resultat på EKG och ultraljud utan sjukliga förändringar. Oavsett om du är barn eller vuxen kan du som bär på anlaget men är frisk leva som vanligt utan medicinsk behandling och begränsningar i sättet att leva. Det som inte fungerar bra är att satsa på elitidrott eller vissa yrken, till exempel pilot. Du kan bli tvungen att sluta med idrotten eller yrket om du får HCM.

Det finns nationella riktlinjer för hjärtsjukvård

För att alla ska få en jämlik vård finns det <u>nationella riktlinjer</u> för vissa sjukdomar. Där kan du bland annat läsa om vilka undersökningar och behandlingar som kan passa bra vid hjärtsjukvård.

Riktlinjerna innehåller rekommendationer. Vårdpersonalen måste ändå bedöma vad som passar varje enskild patients behov och önskemål.

Det är Socialstyrelsen som tar fram de nationella riktlinjerna. Riktlinjerna är skrivna för chefer och andra beslutsfattare, men det finns också versioner som är skrivna direkt till patienter. Där kan du läsa vad som gäller för just din sjukdom.

Här kan du läsa patientversionen av de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvård.

Påverka och delta i din vård

Du kan <u>söka vård</u> på vilken vårdcentral du vill i hela landet. Du har också möjlighet att få en fast läkarkontakt på vårdcentralen.

För att du ska kunna vara delaktig i din vård och ta beslut är det viktigt att du förstå<u>informationen du får</u> av vårdpersonalen. Ställ frågor om du inte förstår. Du kan också be att få information utskriven så att du kan läsa den i lugn och ro. Om du <u>inte talar svenska</u> eller om du <u>har en hörselnedsättning</u> kan du ha rätt att få hjälp av en tolk.

Senast uppdaterad:

2022-06-03

Redaktör:

Therese Erixon, 1177.se, Region Västerbotten

Granskare:

Stellan Mörner, läkare, specialist i hjärtsjukdomar, Hjärtcentrum/Centrum för kardiovaskulär genetik, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Illustratör:

Kari Toverud, certifierad medicinsk illustratör

1177 - tryggt om din hälsa och vård

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.

1177 på flera språk I		
Om 1177 I		
Kontakt I		
Behandling av personuppgifter		
Hantering av kakor		
Inställningar för kakor		
1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>		