



[Hjärtbesvär och hjärtfel](#)

Medfött långt QT-syndrom är en hjärtsjukdom som beror på en genetisk förändring. Sjukdomen orsakar en elektrisk störning i hjärtats muskelceller. Många med sjukdomen får aldrig några symtom. Andra får en snabb hjärtrytm som kan leda till yrsel och svimning.

Sjukdomen brukar förkortas medfött LQTS.

Det flesta som får symtom får dem under barndomen och tonåren. Det är mindre risk att du ska få symtom av sjukdomen om du inte har haft symtom före 40 års ålder.

De vanligaste symtomen vid LQTS är yrsel och [svimning](#). Det beror på att hjärtat slår så snabbt att det inte hinner pumpa tillräckligt med blod till kroppen och hjärnan. När hjärtrytmen efter en kort stund blir som vanligt igen får du tillbaka medvetandet. Om hjärtrytmen förblir väldigt snabb kan det bli livshotande, men det är ovanligt.

Du kan få symtom vid följande tillfällen:

- vid fysisk ansträngning
- när du upplever starka känslor eller stress
- när du simmar eller badar utomhus
- vid höga oväntade ljud.

Det varierar hur ofta du simmar. Många som har symtom av sjukdomen simmar bara enstaka gånger under uppväxten. Andra gör det oftare.

Kontakta en [vårdcentral](#) om du misstänker att du har LQTS, till exempel om flera i släkten brukar simma. Du kan få kontakt med de flesta mottagningar genom att [logga in](#).

Kontakta den mottagning där du har fått behandling om du har diagnosen LQTS och har simmat.

Kontakta genast en vårdcentral eller en [jouröppen mottagning](#) om du har simmat oväntat när du har ansträngt dig fysiskt. Sök vård på en akutmottagning om det är stängt på vårdcentralen eller den jouröppna mottagningen.

Ring [telefonnummer 1177](#) om du vill ha sjukvårdsrådgivning. Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Du kan göra följande för att förhindra besvär vid LQTS:

- Återställ saltbalansen i kroppen med vätskeersättning om du är magsjuk eller har varit magsjuk. Magsjuka

eller vätskebrist kan störa kroppens saltbalans. Det kan i sin tur förlänga tiden det tar för hjärtmuskeln att ladda upp sig på nytt efter ett hjärtslag och det kan göra att hjärtrytmen förändras. För den som har LQTS tar uppladdningen längre tid än vanligt.

- Var försiktig om du försöker gå ner i vikt. Ett för lågt kaloriintag kan störa kroppens saltbalans. Det kan i sin tur förlänga tiden för hjärtats återuppladdning och göra att hjärtrytmen förändras.
- Undvik höga oväntade ljud som till exempel ljudstarka väckarklockor, andra larm och skarpa signaler från mobiltelefoner om du får symtom av det.
- Undvik läkemedel som kan påverka tiden för hjärtats återuppladdning. När du får ett läkemedel utskrivet ska du alltid berätta för din läkare att du har LQTS. Berätta också om du funderar på att använda naturläkemedel, eftersom vissa av dem är olämpliga vid LQTS. Var även försiktig med energidryck eftersom det kan påverka hjärtats rytm.

Med ett [EKG](#) kan läkaren upptäcka hjärtsjukdomar och störningar i hjärtats rytm. Det vanligaste tecknet på sjukdom är att en förlängd så kallad QT-tid syns på EKG. Beteckningen QT står för avståndet mellan mätpunkterna Q och T. Intervallet motsvarar den tid det tar för hjärtats muskelceller att ladda upp sig på nytt efter ett hjärtslag. För den som har LQTS tar uppladdningen längre tid än vanligt.

När diagnosen är oklar kan läkaren ibland få hjälp av 24 timmars-EKG eller [arbetsprov](#).

Diagnosen kan oftast bekräftas med ett genetiskt test. Men man kan svimma av många olika orsaker och alla som svimmar testas inte genetiskt. Eftersom sjukdomen kan överföras mellan genetiska släktingar bör du få information och genetisk vägledning före testet.

LQTS behandlas oftast med betablockerare, en typ av läkemedel som dämpar hjärtats rytm och ger ett bra skydd mot svimning. Det är viktigt att du tar läkemedlet regelbundet varje dag.

Alla barn och unga som har LQTS behöver få förebyggande behandling även om de inte har haft symtom. Du bör också få behandling om du är vuxen och har symtom eller om EKG visar klart förlängd QT-tid.

Betablockerare kan ge för låg puls och då kan en [pacemaker](#) hjälpa. I sällsynta fall går det att sätta in en så kallad implanterbar defibrillator som även kallas ICD. Vid en allvarlig rubbning av hjärtrytmen kan defibrillatorn återställa den vanliga hjärtrytmen med en elektrisk stöt.

LQTS beror oftast på en förändring i vissa gener. Det är 50 procents sannolikhet att du får anlaget om en av dina föräldrar har förändringen. Alla som bär på anlaget blir däremot inte sjuka. Du kan bara bli sjuk och föra sjukdomen vidare till dina genetiska barn om du har ärvt anlaget. LQTS som beror på förändringar i generna är lika vanlig oavsett kön.

I de flesta fall överförs sjukdomsanlaget från en av föräldrarna. Det är ovanligt att en ny mutation uppstår hos en person. Om det skulle inträffa kan den personens genetiska barn få anlaget.

Ungefär en person på 2 000 har ett anlag för LQTS. Men eftersom inte alla har symtom kan sjukdomen vara vanligare än så.

Risken att svimma ökar inte om du är gravid. Däremot är risken förhöjd upp till nio månader efter förlossningen. Därför är det särskilt viktigt att du följer råd och medicinering både under och efter graviditeten.

Ett besked om att du bär på ett anlag för sjukdom innebär inte att du behöver få symtom. Du kan känna dig orolig och ha funderingar kring vad sjukdomen innebär oavsett om du har symtom eller inte. Följ allmänna råd och råd om förebyggande medicinering. Prata med din läkare om du har frågor.

Visar ett genetiskt test att du bär på en genetisk förändring som ger LQTS så bekräftar det en tidigare ställd diagnos. Det säger också något om risken för dina släktingar. Du kan berätta för dem att det i släkten finns en genförändring som leder till sjukdom. På så vis ger du dem chans att ta reda på om de också bär på anlaget. De kan då få förebyggande behandling om det behövs.

Du kan leva ett helt vanligt liv med LQTS om du följer de råd som finns och är medveten om riskerna. Du behöver inte begränsa din fysiska aktivitet så länge du följer råden och tar de förebyggande läkemedel du har fått.

Du som har haft symtom bör undvika högentensiv fysisk aktivitet och aktiviteter som i sig innebär en risk för svimning, till exempel bergsklättring. Du bör också undvika att simma utan sällskap.

För att alla ska få en jämlik vård finns det [nationella riktlinjer](#) 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.](#)

Du kan [söka vård](#) 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 förstår [informationen du får](#) 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 [inte talar svenska](#) eller [har en hörselnedsättning](#) kan du ha rätt att få hjälp av en tolk.

Senast uppdaterad:

2022-06-03

Redaktör:

Therese Erixon, 1177.se, Region Västerbotten

Granskare:

Annika Rydberg, läkare, specialist i barnhjärtsjukdomar, Barn- och Ungdomscentrum, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

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.

I

I

I

[Behandling av personuppgifter](#)

[Hantering av kakor](#)

[Inställningar för kakor](#)

1177 – en tjänst från [Inera](#).