

Svenska Marfanföreningen

I tidningen detta nummer:

- Rapport från Årsmötet
- Två studier att delta i
- Medicinsk info i mobilen
- Duraektasi
- Marfan, hjärta och träning

Styrelsen

Hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen om du har funderingar eller frågor om något, så försöker vi hjälpa dig så gott vi kan.

Karin Olsson*ordförande*

070-538 55 19

marfan.sverige@gmail.com

Madeleine Frisk*webbredaktionen***Ia Hamnered***styrelseledamot***Nils-Åke Nielsen***styrelseledamot***Paula Grandell***kassör, 070-492 41 67***Christina Kjellström***styrelseledamot***Ulrika Jivegård***webbredaktionen och tidningen***Lisa Stridh***styrelseledamot*

Svenska Marfanföreningen

Svenska Marfanföreningen

c/o Karin Olsson

Holmgårdsvägen 21

141 33 Huddinge

Hemsida: www.marfan.seE-post: marfan.sverige@gmail.com

Plusgiro: 37 51 94-8

ISSN: 2004-8289

Redaktör: Ulrika Jivegård

Ledare

Sommarträff mitt i sommaren

Kära medlemmar; så nalkas sommaren och med den vår Sommarträff. Detta år lägger vi den tidigare på sommaren, 3-6 juli, för att den inte ska komma allt för nära Ågrenska stiftelsens familjeträff som äger rum utanför Göteborg 6-10 oktober. Deras träff vänder sig till familjer med barn medan vår egen Sommarträff är för alla; enskilda vuxna, par, familjer, ja alla helt enkelt.

I denna tidning kan du även läsa om något ganska unikt, nämligen möjligheten att vara med i två olika forskningsstudier om marfan. Det är mycket ovanligt att sådan bedrivs i Sverige, men nu pågår det två olika. Det är hjärtläkare Joanna Hlebowicz som initierade dessa

för oss på vårt årsmöte som vi hade på Lunds Universitetssjukhus.

Det har kommit en uppgraderad version av texten om Marfans syndrom i Socialstyrelsens databas. Vi i styrelsen har varit med i arbetet med att ta fram denna. Nu är den klar och ute och kan nås via vår webb marfan.se. Välj Marfans syndrom och Socialstyrelsens databas.

Vi har tagit fram ett nytt faktablad om Duraektasi med hjälp av textunderlag från den amerikanske Marfanorganisationen. Även det finns att läsa och ladda ner på webbsidan marfan.se. Välj Informationsmaterial och Faktablad.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE



Årsmöte och fantastiskt föredrag i Lund

I mitten av mars hölls föreningens årsmöte i Lund. Vi förlägger årsmötena till olika städer för att ge bättre möjlighet för er medlemmar att delta och inte alltid behöva resa långt. Mötet hölls även digitalt och vi kände verkligen att det är framtidens melodi. Det gör att fler kan delta. Denna gång var tekniken för detta verkligen förstklassig i mötesrummet på universitetssjukhuset. När vi gjort försök själva med digitalt årsmöte under pandemin så var tekniken inte alls lika fantastisk.

Samarbete med CSD

Totalt närvarade cirka 15 personer. Mötet hölls i samarbete med Centrum för sällsynta diagnoser syd, vid Lunds universitetssjukhus, och vi hade fint stöd i Cecilia Persson och Therese von Moos Grant som arbetar där. Stort, stort tack!

Nygammal styrelse

På årsmötet fattades beslut om ordförande och styrelse som består av styrelsemedlemmar som vill fortsätta sina uppdrag ytterligare ett år. Du kan se vilka vi är i styrelsen på [marfan.se/Om oss](https://marfan.se/Om-oss).

Under mötet diskuterades även verksamhetsberättelse, ekonomisk berättelse och verksamhetsplan. Vill du ta del av protokollet från årsmötet, så hör bara av dig. Du når oss enklast via mail: marfan.sverige@gmail.com.

Långtidsstudie

Dessutom deltog Joanna Hlebowics Frisé, specialistläkare inom kardiologi, tillsammans med psykolog Elise Liljeqvist. De höll ett mycket uppskattat föredrag om den långtidsuppföljning av patienter med bindvävssjukdomar som de arbetar med. Även personer med marfan i andra delar av landet än Skåne kan delta. Läs mer om studien på annan plats här i tidningen.



Joanna Hlebowicz och Elsie Liljeqvist



Cecilia Persson och Therese von Moos Grant

Föreläsningen spelades in exklusivt för er medlemmar. Den finns här: <https://youtu.be/k7YYphgVkqA>

Stort tack till alla som deltog i Lund!

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE SEDAN 2019,

Två studier att delta i

Vid vårt årsmöte tidigare i år deltog Joanna Hlebowicz som är professor och specialistläkare inom kardiologi samt internmedicin vid universitetssjukhuset i Lund. Hon bedriver en "Långtidsuppföljning av patienter med bindvävssjukdomar" vid sjukhuset.

Joanna Hlebowicz ingår även i forskargruppen för en annan nationella/internationell studie om hjärtats funktion och förekomsten av störningar i hjärtrytmen hos patienter som har en ärftlig aortasjukdom. Den studien kallas "MyoTAD". Alla med genetiskt påvisad bindvävssjukdom (alltså som har gjort ett gentest) från hela landet kan delta i denna studie. De första deltagarna har nu börjat bjudas in till studien.

STUDIEN I LUND

Studiens namn är "Långtidsuppföljning av patienter med bindvävssjukdomar". Förhoppningen från Joanna och hennes team i Lund är att att fler centra nationellt kommer vilja delta framöver.

Alla med bindvävssjukdomar från hela landet kan delta i denna studie. Universitetssjukhuset bekostar din resa till Lund. Logi får du bekosta själv.

Bakgrund

Bindvävssjukdom är ett ovanligt tillstånd som kan förknippas med symtom från hjärt-kärlsystemet samt bland annat skelett, leder och ögon. Hjärtbesvären varierar mycket mellan olika personer. Hjärtklaffarna innehåller bindväv som har betydelse för hjärtklaffens förmåga att sluta sig samt funktion. Ett fåtal har Mitral annulus disjunction (MAD) som är ett ovanligt klaffel som kan förknippas med risk för allvarliga hjärtrytmrubbningar där orsaken idag är okänd. Kunskapen om sjukdomens orsaker är i dagsläget ytterst begränsad.

Ändamålen med projektet är (1) att möjliggöra en systematisk uppföljning av patienter och utvärdera behandlingseffekter; (2) att studera sjukdomens förlopp och identifiera riskfaktorer förenade med ökad risk att drabbas av återfall.

Potentiella risker och obehag

Deltagande i registret innebär inget obehag eller ytterligare undersökningar för Dig. Du samtycker till att låta studieansvariga forskare använda dina medicinska uppgifter för registerföring och forskningsanalyser. Om man som ett resultat av dessa undersökningar hittar en ny form av behandling för MAD, kommer Du att erbjudas bästa möjliga behandling, och vanligtvis sker den behandlingen via Din ordinarie hjärtmottagning.

Medverkan i forskningsstudien är helt frivillig. Du har när som helst rätt att avstå från deltagande eller avbryta din fortsatta medverkan i studien utan att du behöver ange något skäl. Detta kommer i så fall inte att påverka din ordinarie vård.

Hur går studien till?

Du kommer att få vid ett besök på din mottagning för personer med medfödda hjärtfel utföra test av kognitivförmåga, muskelstyrka, muskuläruthållighet, gånghastighet och du får även svara på frågor om fysisk aktivitet och om du har några andra sjukdomstillstånd utöver ditt hjärtfel. Du tillfrågas också om att lämna ett blodprov för framtida analys.

Sammanlagt kommer dessa undersökningar att ta cirka 90 minuter.

I direkt eller nära anslutning till detta besök kommer du att få genomgå en undersökning av ditt hjärta och pulsåder en s.k. magnetröntgen av hjärta och kärl, bandspelar EKG samt ett arbetsprov. Dessa undersökning utförs på Klinisk fysiologi och nuklearmedicin.

Insamling av data och hantering av sekretess

Informationen till studien kommer att hämtas från din patientjournal och avser läkarkontakter samt undersökningsresultat som avspeglar hjärtats funktion och eventuell förekomst av hjärtrytmrubbningar inklusive bilddiagnostik, elektrokardiogram, resultat av genetisk undersökning och laboratorieprover relevanta för sjukdomen sedan du fick diagnosen.

Om du bestämmer dig för att delta, så samtycker du till att personliga undersökningsdata relevanta för studien får samlas in och användas i forskningssyfte. Resultaten från studien kan publiceras på gruppnivå i internationella medicinska facktidskrifter och presenteras vid medicinska kongresser.

All information som samlas in i denna studie är konfidentiell enligt Dataskyddsförordningen, GDPR, (EU2016/679). Dina uppgifter som insamlas lagras på dator med tillträdesskydd och kommer enbart att användas för forskningsändamål. Uppgifterna är sekretesskyddade och ingen obehörig har tillgång till informationen. Din identitet är kodad vilket gör att uppgifterna inte kan knytas till särskild person utan tillgång till kodnyckeln som förvaras av ansvariga studieläkare. Alla resultat redovisas gruppvis och kommer inte att röja en enskild individ.

Du kan när som helst ta kontakt med Din läkare för att få ta del av de uppgifter som registrerats om Dig. Anser Du att de insamlade uppgifterna inte är korrekta har Du möjlighet att påpeka detta och få det korrigerat. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas, har du rätt att lämna klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten (IMY).

DEN NATIONELLA/ INTERNATIONELLA STUDIEN

Den andra nationella/internationella studien som alla med genetisk påvisad bindvävssjukdom kan delta i heter ”Myokardiell sjukdom vid ärftliga thorakala aortasjukdomar: MyoTAD-projektet.”

Denna genomförs vid:

Barnhjärtcentrum Lund, Skåne Universitetssjukhus

Barnhjärtcentrum Stockholm, Karolinska sjukhus

Barnhjärtcentrum Uppsala, Akademiska sjukhus

Barnhjärtcentrum Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhus

Hjärtmottagning, Lund, Skåne Universitetssjukhus

Hjärtmottagning, Sahlgrenska universitetssjukhus

Hjärtmottagning, Karolinska sjukhus

Hjärtmottagning, Akademiska sjukhus, Uppsala

Vad är syftet med studien?

Med denna studie vill man lära sig mer om hjärtats funktion och förekomsten av störningar i hjärtrytmen hos patienter som är kända för att ha en ärftlig aortasjukdom.

Studien har initierats av Ghent universitetssjukhus i Belgien, flera andra sjukhus i Europa deltar också.

Vad innebär det för dig att delta i studien?

Ditt deltagande i denna studie medför inga ytterligare kostnader för dig. Majoriteten av de undersökningar som krävs för att delta i studien är en del av din standarduppföljning. Undersökningar som ska göras inom ramen för studien och som inte ingår i din regelbundna övervakning kommer att göras kostnadsfritt.

Följande undersökningar kommer att utföras i denna studie: ekokardiografi, elektrokardiogram (EKG), 24-timmars ambulatoriskt EKG (24h-Holter), ifyllande av ett frågeformulär (1 sida) och i en utvald grupp av patienter en magnetkamera-undersökning (MR) av hjärta. Endast 24-timmars Holter hos patienter utan hjärtklappningar och frågeformuläret ingår inte i rutin uppföljning.

Beskrivning av studien

Ärftliga aortasjukdomar är ärftliga sjukdomar som kännetecknas av utvidgning och/eller dissektion av den största artären i kroppen, aortan. Detta kan, men behöver inte, åtföljas av avvikelser i hjärtklaffarna. Under de senaste åren har även mindre vanliga avvikelser i hjärtat upptäckts hos dessa patienter: störningar i hjärtrytmen (hjärtarytmier) och minskning av hjärtats pumpfunktion, vilket i sin allvarligaste form leder till hjärtsvikt. Man kallar dessa problem tillsammans för avvikelser i hjärtmuskeln (myokardiell sjukdom).

Hittills har det bedrivits lite forskning om frekvensen och orsaken till hjärtproblem hos patienter med ärftliga aortasjukdomar. Dessutom vet man ännu inte hur man bäst upptäcker och följer upp patienter med hög risk för dessa hjärtproblem. Av dessa skäl utformades denna studie. Genom denna studie vill man få en bättre förståelse för kardiovaskulära avvikelser hos patienter med ärftlig aortasjukdom.

Med studier som ultraljud och NMR kan vi visualisera aortan och hjärtmuskeln mycket tydligt. Förutom standard-EKG vill vi bättre studera hjärtats elektriska ledning genom att också göra en 24-timmars mätning av hjärtrytmen. Du kommer också att få fylla i ett kort frågeformulär (1 sida) om dina symtom.

Data från dessa studier kommer att kunna berätta hur ofta dessa hjärtavvikelser förekommer, deras möjliga orsaker och hur man bäst kan upptäcka och övervaka dem. Dessutom kan man eventuellt dra slutsatsen om utvecklingen av arytmier är relaterad till vissa förändringar i hjärtmuskeln.

Mätningarna kommer att utföras vid en kardiologisk polikliniken, en barnkardiologiska polikliniken och radiologiavdelning. Bildundersökningarna, elektrokardiogrammet och 24h-Holter försöker man göra samma dag om det går rent praktiskt. Du kan ta med dig Holter-enheten (24-timmars mätning av hjärtrytmen) hem där du kan lämna tillbaka den till sjukhuset nästa dag.

Vill du delta i någon av de två studierna?

Vill du delta i studien i Lund: Kontakta doktor Joanna Hlebowicz, biträdande överläkare, professor, Hjärtmottagningen, Skånes Universitetssjukhus Lund
joanna.hlebowicz@med.lu.se

Vill du delta i MyoTAD: Kontakta doktor Michal Odermarski, barnkardiolog, Barnhjärtcentrum (men studien vänder sig även till vuxna), Skånes Universitetssjukhus Lund
michal.odermarsky@med.lu.se

Skriv endast kontaktuppgifter, INGA personuppgifter eller annan personlig information, så kontaktas du.

KARIN OLSSON
MARFAN.SVERIGE@GMAIL.COM
ORDFÖRANDE

MEDICINSK INFO I MOBILEN

Ni vet väl att det finns stort stöd inbyggt i mobilen för människor med en ovanlig diagnos? Ifall olyckan är framme kan man med hjälp av mobilen förmedla till folk på plats, såsom sjukvårdspersonal eller liknande, att man har speciella behov eller mediciner som påverkar den vård man behöver. Detta är bra att veta om man till exempel inte är vid medvetande. På Iphone finns något som heter Medicinskt ID. Detta finner man i appen "Hälsa" som medföljer när man köper en Iphone (det är alltså inget som behöver laddas ner från appstore). I en Samsung ligger detta under säkerhet och nödlarm, på inställningar, där man klickar sig vidare till medicinsk info. På en android mobil går man in på appen "säkerhet" och klickar på inställningar. Där kan man sedan lägga till medicinsk info.

Där kan man sedan fylla i vilken diagnos man har, vilka mediciner man tar och annat som kan tänkas vara viktigt för sjukvårdspersonal att veta om man själv inte är i tillstånd att förmedla det. Man kan även lägga till nödkontakter som kan nås lätt om man själv inte kan ringa. Medicinskt ID nås även utan att behöva låsa upp mobilen. Detta görs genom att på den låsta skärmen (där man klickar in sin kod för att öppna mobilen) klickar på nödsituation och där ska man kunna klicka på medicinskt id/info. På så sätt kan folk som inte har tillgång till att låsa upp din mobil, lätt nå den information som eventuellt behöver förmedlas.



Socialstyrelsen uppdaterar informationen om Marfans syndrom

Socialstyrelsen har i mars 2025 uppdaterat sitt kunskapsstöd om Marfans syndrom i databasen för sällsynta hälsotillstånd. Den nya texten innehåller flera viktiga förbättringar och förtydliganden.

Nyheter i korthet:

- **Tydligare symtombeskrivning**
Informationen om hur Marfans syndrom kan påverka lungor, tänder, hud och ökad risk för bräck har fördjupats.
- **Individuell variation lyfts fram**
Det betonas att symtomens uttryck kan variera kraftigt, även inom samma familj, vilket understryker vikten av personanpassad vård och uppföljning.
- **Reviderad förekomstuppgift**
Cirka 1 000 personer i Sverige uppskattas ha diagnosen. Siffran är osäker, då den baseras på äldre studier med varierande kriterier.
- **Tydligare behandlingsbeskrivning**
Det framgår att det inte finns botande behandling, men att god uppföljning och förebyggande kirurgi numera ger i stort sett samma livslängd som för befolkningen i stort.

Föreningens medverkan

Medlemmar ur styrelsen för Svenska Marfanföreningen har deltagit i arbetet med att korrekturläsa och faktagranska innehållet före publicering. Detta har varit ett viktigt bidrag till att säkerställa att informationen speglar aktuell kunskap och patienternas perspektiv.

Den uppdaterade texten finns att läsa i Socialstyrelsens kunskapsdatabas för sällsynta hälsotillstånd, tillsammans med en informationsbroschyr i pdf-format.

LISA STRIDH

Duraektasi

Denna text är översatt från den engelska Marfan organisationens, The Marfan Trusts informationsmaterial om duraektasi. Översättning, bearbetning och medicinsk faktagranskning har gjort av Svenska Marfanföreningens styrelse i mars 2025.

Marfans syndrom

Marfans syndrom orsakas av en genetisk förändring i kroppens bindväv. Syndromet förekommer hos alla kön etniska grupper. Bindväven hjälper till att ge struktur åt kroppen genom att binda huden till muskler och muskler till ben. Den ger den elastiska styrkan i senor och ligament runt leder och i blodkärlens väggar. Den stödjer även de inre organen. Vävnaden består av fina fibrer och "lim". En fibrer kallas fibrillin. Marfans syndrom för med sig en förändring i den fibrillinproducerande genen, FBN1, som gör att detta protein är bristfälligt i bindväven i hela kroppen. Detta skapar en ovanlig töjbarhet och svaghet i vävnaderna. Detta kan ge långtgående konsekvenser och kan påverka ögonen, lungorna, tarmen, nervsystemet, skelettet och det kardiovaskulära systemet. Symtomen varierar mycket från person till person. Vissa har milda symptom och andra tämligen svåra. 75 procent av diagnosbärarna ärver tillståndet medan 25 procent utvecklar det som ett resultat av en spontan genförändring, så kallad nymutation.

Duraektasi

Duraektasi är en utvidgning av ryggmärgskanalen utmed hela ryggraden. Durasäcken, den skyddande bindvävshinnan runt ryggmärgen, expanderar, särskilt i den nedre lumbosakrala regionen, där cerebrospinalvätskans tryck är som högst. Även om duraektasi inte är livshotande, så som kärlproblem vid Marfans syndrom kan vara, så kan det orsaka betydande påverkan på livskvaliteten, särskilt när personer med Marfans syndrom blir äldre. På grund av förbättrad överlevnad in i hög ålder blir dessa problem alltmer relevanta. Duraektasi kan vara en viktig ledtråd vid diagnostisering av bindvävssjukdomar. Duraektasi ingår i de så

kallade Gentkriterierna (från 2010), vilket betyder att det tilldelas två poäng i systempoängbedömningen för Marfans syndrom. Det förekommer också vid andra bindvävssjukdomar som Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och Loeys-Dietz syndrom (LDS). En litteraturoversikt antyder att 63–97 procent av vuxna med Marfans syndrom har duraektasi.

Symtom

Många personer med duraektasi har få eller inga symptom, men om symptom uppstår är de vanligaste:

- Lågt sittande ryggsmärta
- Huvudvärk
- Utstrålade nervsmärta i ben och/eller skinkor
- Förlust av känsel över och under det drabbade området (i vissa fall)
- Rektal och genital smärta

Symtomen kan förvärras av att ligga på mage och förbättras genom att ligga på rygg. Smärtan kan också vara postural, dvs. värre vid stående, eftersom cerebrospinalvätska samlas i det utvidgade området.

Diagnostisera

Magnetresonanstomografi (MR) är den vanligaste metoden för att diagnostisera duraektasi eftersom den ger bättre bilder av durasäcken än datortomografi (CT). CT kan dock användas om MR är av olika skäl är olämpligt. I nuvarande forskning har man sett att duraektasi kan utvecklas och förvärras med åldern. En tioårig studie av patienter med Marfans syndrom fann att svårighetsgraden av duraektasi kan öka med tiden. Liknande fynd har gjorts vid Loeys-Dietz syndrom (LDS). Detta har betydelse för den växande gruppen äldre personer med marfan som tidigare inte har fått en duraektasidiagnos. Symptomgivande duraektasi måste alltid övervägas hos de äldre.

Med hjälp av MR kan man se:

- Främre meningocele. Detta innebär en typ av neuralrörsdefekt, där hjärn- eller ryggmärgshinnorna tränger ut genom ett hål i ryggraden. Detta leder till att vätska samlas i den utbuktade delen, vilket kan ge en synlig bula på ryggen.
- Dilatation (förstoring eller vidgning) av nervrotskanaler.
- Utvidgning av durasäcken.

Behandling

Behandlingen bygger i de allra flesta fall på smärtlindring och fysioterapi. Personer med duraektasi kan behöva remitteras till en neurolog eller smärtspecialist. Det är viktigt att fysiterapeuten har kunskap om duraektasi och bindvävstillstånd. Vid svår huvudvärk, speciellt i stående, kan ett epiduralt blodplåster övervägas. Detta innebär att patientens eget blod injiceras i epiduralrummet för att täppa till läckaget. Om symtomen är relaterade till en meningocele eller cysta, kan kirurgisk dekompression eller borttagning av cystan vara nödvändig.

Ryggbedövning

Ryggbedövning (spinal- eller epiduralanestesi) måste övervägas noggrant hos personer med Marfans syndrom. Studier har visat att ryggbedövning kan vara mindre effektiv hos dessa patienter, troligen på grund av den ökade volymen cerebrospinalvätska vid duraektasi. Därför är en anesthesiologisk bedömning före kirurgiska ingrepp viktig, alltså att bedöma lämplig bedövning, narkos eller smärtlindring.

Duraektasi och graviditet

Graviditet vid Marfans syndrom kräver noggrann planering och övervakning, särskilt för att kontrollera aortan. Planering inför förlossning är viktig, och regional anestesi är ofta en strategisk åtgärd för att minska blodtrycks- och hjärtfrekvenssvängningar. För gravida kvinnor med duraektasi rekommenderas en anestesikonsultation i förväg.

Duraektasi hos barn

Studier har visat cirka 40 procent av barn med Marfans syndrom hade tecken på duraektasi, och en annan studie visade en så pass hög andel som 90 procent. Hos barn ger duraektasi oftast inga symptom. Förekomst av duraektasi kan vara ett användbart diagnostiskt verktyg om några av de andra huvudsakliga Gentkriterierna saknas (till exempel aortarotdilatation, linsluxation och familjehistorik).

Marfan, hjärta och träning

Det här är en tidigare publicerad intervju med Pia Bergendahl, legitimerad sjukgymnast på Hjärta och kärl vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

Hur bör vi tänka när det gäller barn och unga med Marfans syndrom när det gäller träning och rörelse, idag jämfört med tidigare?

– Den stora skillnaden är att man tidigare inte hade så mycket kunskap. Då blev det att man hellre sa nej än ja till i princip allt sportande. Men ju mer vi lär oss, ju mer erfarenhet vi inom vården får och ju fler patienter vi träffar desto mer har vi lärt oss om att det inte är så farligt att röra på sig. Tvärtom, det finns många fler fördelar med att träna och röra på sig än att inte träna.

– Jag kan tänka mig att det finns många föräldrar som själva har Marfans syndrom som har fått rådet att man ska vara väldigt försiktig. Man har hört mycket olika varningar. Idag vet vi att man i samråd med en fysioterapeut kan röra sig ganska mycket.

Vad rekommendera du att personer med marfan kan göra för träning som är bra för oss?

– Då tänker jag någon form av konditionsträning, på en lågintensiv nivå och att man försöker promenera regelbundet, man kan även simma och cykla så att man blir lite ansträngd men man ska inte maxa och bli jätteansträngd. Kombinera det med någon form av muskelträning. Det går bra att träna muskulatur men man får inte ta i för hårt. Jag brukar rekommendera att i stället för att göra 10 repetitioner som man brukar göra på gymmet kan man göra 15 repetitioner i 2-3 set och ha lite lättare belastning för då får man ändå effekt på muskulaturen.

Hur vet man vad som är "lagom" konditionsträning?

– De som kommer till en fysioterapeut på en hjärtmottagning får göra någon form av test och då brukar vi alltid använda en skala där man delat in träningen i olika ansträngningsnivåer. Då får man lära sig att känna och tänka på de olika nivåerna och vad som rekommenderas för just mig.

– Generellt kan man säga att det skall kännas något ansträngande. Det ska vara så att du fortfarande ska kunna prata och att du känner, när du är ute och promenerar, att du måste ta av dig vantarna för du börjar bli lite varm. Den nivån burkar vara lagom. Men det ska inte vara så att det är ansträngande eller jätteansträngande.

Hur brukar det gå till när man har gjort en större hjärtoperation? Kan man få råd då vad man ska göra?

– Absolut. Dels på avdelningen efter operationen. Där finns det fysioterapeuter som brukar komma in så fort man skall upp ur sängen. Dom kan man ställa alla frågor till. Rutinen är sedan att man ska få komma till en fysioterapeut när man blir utskriven från vårdavdelningen. Då får man komma på ett individuellt besök till en fysioterapeut och kan tala om vad du bör göra eller inte ska göra. Det finns ett rehabiliteringsprogram för omhändertagande efter en thoraxoperation. Så dels får man hjälp efter operationen, men också med sin grundsjukdom som i det här fallet ju är marfan.

Innebär detta att man får gå i en grupp för hjärtopererade?

– Precis. Efter att man har blivit utskriven och hemskriven så kallas man tillbaka till fysioterapin och då erbjuds man att gå i ett program i tre månader för att återhämta sig och börja träna igen eftersom man inte har tränat armarna och inte rört på sig så mycket. Så där finns det ett utarbetat program.

Du har ju träffat många patienter som har opererat sig. Är det ofta så att man är lite rädd för att träna? Man känner kanske inte igen kanske hur hjärtat jobbar.

– Absolut. Det är vanligt. Man kanske har haft ont eller konstiga känningar i operationsområdet och man är orolig för allt möjligt. Man har kanske fått ett litet implantat, kanske en klaff eller ett graft och man är rädd att det ska lossna. Det får vi jättemycket frågor om.

Vid gruppträning finns hela tiden en fysioterapeut närvarande, men man kan också ställa frågor till de andra i gruppen, de kan ofta ge de bästa svaren. Då blir det stöd på mer sätt än ett att bara gå i en grupp för själva träningens skull.

– Vi ser verkligen förbättring i grupperna. När man kommer dit första gången och har västen kvar till exempel, så träffar man och ser de som ligger en månad före. Det gör jättestor skillnad. Man ser framstegen.

Är det någon skillnad på hur det känns när man tränar om man äter betablockare eller Losartan?

– Ja, man brukar säga generellt att om man äter blodtrycksmediciner, som Losartan, Candesartan, Amlodipin (främst blodtryckssänkande) så kan man känna att man blir lite yrslig när man reser sig men det lär man sig att leva med efter ett tag eller så får man prata med sin läkare och eventuellt byta medicin.

– När det gäller betablockaden, som sänker pulsen, både i vila och vid arbete eller ansträngning, kan dessa göra att du känner att du inte orkar på samma sätt som innan du började med medicinen för hjärtat eftersom hjärtat då inte pumpar så snabbt som dina muskler skulle vilja. Hjärtat har lite som en handbroms kan man säga. Det skickar inte ut så mycket syre som behövs. Framför allt brukar man kunna känna att man får mjölksyra när man cyklar eller när man går i trappor. Men man kan träna trots detta och man ska faktiskt träna. Det är inte farligt.

– Andra saker som det är bra att tänka på är att göra lång uppvärmning och lång nedvarvning så att kroppen hinner vänja sig. Kroppen bör inte bli överraskad; ”oj, ska jag jobba jättemycket och hårt nu”.

– Många som tar betablockad brukar kunna känna skillnad om de har lugn och lång uppvärmning först, den kan vara upp till 15-20 minuter beroende på hur länge och vad man ska träna. Men som sagt fråga en fysioterapeut om hur just du bör träna.



Sommartips

Nu är den femte delen i Kristina Ohlssons succéserie om August Strindberg här.

”På idylliska Hovenäset rustar man för bröllop mellan August och Maria Martinsson, men lyckan hotas från flera håll. August gräver frenetiskt i det förflutna för att avslöja en familjehemlighet, men verkar motarbetas av alla som han vänder sig till. Och någon skickar anonyma, obehagliga meddelanden till Maria. Är det ett av hennes tidigare fall inom polisen som spökar?

Samtidigt söker en man upp polisen för att berätta vad han råkade se en kylig natt ute på Guleskär. En ung kvinna, springande med panik i stegen, lättklädd och haltande. Maria och kollegan Ray-Ray gör ett makabert fynd på platsen; en benprotes i metall med tydliga blodstänk. Vad var det egentligen som hände den där kvällen? Och varför är den norska främlingen som rest hela vägen från Tromsö till Kungshamn så intresserad av just Guleskär?”

NILS - ÅKE NIELSEN



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

Vid definitiv avflyttning eller felaktig
adress återsänds försändelsen med ny
adress angiven.

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva

PP Sverige, Port Payé



Kardiolog Eva Mattsson på KS går i pension

Eva Mattsson som arbetat som kardiolog på Karolinska i Solna under många år har gått i pension. Hon har verkligen hjälpt oss i föreningen mycket under åren; svarat på frågor och deltagit på ett antal träffar och pratat om hjärta och marfan. Hennes kunskaper om och intresse för marfan är verkligen gedigna.

Hon var min egen hjärtläkare på KS och det har alltid kännits väldigt tryggt att ha henne som min läkare.

På hennes avslutningsfika med medarbetarna på hjärtavdelningen var jag själv och vår före detta ordförande Lise Murphy, med och käkade tårta och tackade Eva för det hon har gjort för vår patientförening.

KARIN OLSSON, ORDFÖRANDE

*Glad sommar
önskar redaktionen*