



Plötslig hjärtdöd

– bland barn och unga vid
idrott och fysisk ansträngning

Artikelnr

2006-114-39

Formgivning

Yra AB

Foton

TongRo Image Stock/ Fotosearch (framsida)

Carlos Davila/Photographers Choice RF/Getty Images (sid 5)

Steve Cole/Photodisc Red/ Getty Images (sid 6)

Terje Rakke/Riser/Getty images (sid 9)

Glowimages/Getty Images (sid 11)

Stephan Hoeck/STOCK4B-RF/ Getty Images (sid 12)

David Madison/Photodisc Red/ Getty Images (sid 14)

Noel Hendrickson/Digital Vision/Getty Images (sid 17)

Tryck

Ale Tryckteam AB, Bohus, november 2006

Plötslig hjärtdöd vid fysisk ansträngning är mycket ovanligt. Självklart är det ändå fruktansvärt när en ung människa dör under till exempel en fotbollsmatch eller i en livlig lek med kamrater. Det är också en händelse som skapar stor uppmärksamhet och oro bland många.

Socialstyrelsen beslutade därför att under hösten 2006 ge ut särskilda rekommendationer till sjukvården om barn, ungdomar och unga vuxna som drabbas av plötslig hjärtdöd vid fysisk ansträngning.

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att ge ut nationella riktlinjer för vård och behandling av sjukdomar som rör många människor. Rekommendationerna om plötslig hjärtdöd ingår i detta arbete.

Förutom sjukvården är det också viktigt att föräldrar, idrottsledare och idrottslärare nås av informationen om plötslig hjärtdöd. Med anledning av det ger Socialstyrelsen även ut den här broschyren.

I broschyren förklarar vi varför dessa plötsliga dödsfall inträffar, hur man kan känna igen symtomen och hur sjukvården hittar de bakomliggande sjukdomarna. Förhoppningen är att broschyren ska bidra till att minska oron hos många.

Birgitta Clarin (ansvarig för publikationen), Kristina Eklund (projektledare för hjärtsjukvårdsriktlinjerna) och David Svärd (redaktör) har författat innehållet.

Christina Kärvinge

Enhetschef för enheten för medicinska riktlinjer och prioriteringar

Barn och unga under 35 år

Plötslig hjärtdöd är mycket ovanligt. Men när någon drabbas så är det självklart en stor tragedi. En till synes frisk människa som plötsligt dör är en fruktansvärd händelse för anhöriga och andra i omgivningen. Det skapar också oro hos andra inte direkt drabbade som på olika sätt kommer i kontakt med aktiva barn. Oroliga föräldrar frågar sig "Kan det hända mitt barn?". Och tränaren frågar sig "Kommer någon av dem jag tränar att drabbas?".

Att döden kommer så plötsligt väcker också känslor av maktlöshet. Hade det inte på något sätt kunnat förhindras? Finns det inga undersökningar som gör att vi kan känna oss säkra på att inte drabbas?

Friska personer behöver inte undersökas

Först och främst är det viktigt att säga att friska personer, utan symtom eller nära släkting med ärftlig hjärtsjukdom, inte behöver undersöka sitt hjärta. Det finns alltid en risk att drabbas av olika olyckor och sjukdomar. I det perspektivet är risken att drabbas av plötslig hjärtdöd mycket liten.

Det finns heller ingen anledning att avhålla sig från idrott och fysisk aktivitet när man är frisk. I själva verket är risken att drabbas av sjukdomar mycket större om man inte är fysiskt aktiv än om man är det.

Om broschyren

Den här broschyren handlar om orsaker till plötslig hjärtdöd vid fysisk ansträngning bland barn och unga under 35 år. Den vänder sig till alla som på olika sätt kommer i kontakt med fysiskt aktiva ungdomar, till exempel föräldrar, idrottslärare, idrottsledare och skolhälsovården.

I broschyren kan du läsa om vad plötslig hjärtdöd är. Den tar också upp hur sjukvården förebygger plötslig hjärtdöd och hur den hittar de hjärtsjukdomar som ligger bakom. Du kan även läsa om sjukdomarnas symtom och andra varningstecken. Innehållet har delats upp i följande kapitel: Ovanliga hjärtsjukdomar ligger bakom, Hitta de bakomliggande hjärtsjukdomarna, Många osäkra diagnoser vid massundersökningar och Fakta om hjärtsjukdomarna.



"Kan det hända mitt barn?", frågar sig oroliga föräldrar.

En skiljelinje vid 35 år

Att vi enbart ägnar oss åt personer upp till 35 år beror på att det går en skiljelinje där. Plötsliga dödsfall bland personer under 35 år beror nästan alltid på någon av de ovanliga hjärtsjukdomar vi tar upp i den här broschyren. I åldrarna över 35 år beror plötslig död oftast på en hjärtinfarkt orsakad av en kranskärslssjukdom. De helt olika orsakerna gör att man inte kan förebygga, utreda och behandla sjukdomarna på samma sätt.

Socialstyrelsens riktlinjer

Broschyren utgår från Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård: *Plötslig hjärtdöd bland barn, ungdomar och unga vuxna vid idrott och fysisk ansträngning*. Socialstyrelsens riktlinjer ska fungera som en vägledning för den svenska sjukvården, så att alla människor får samma chans till god vård var de än bor i landet. Ledande svenska barn- och vuxenhjärtspecialister står bakom innehållet i broschyren.

Är det farligt att idrotta?

Nej, det är nyttigt att idrotta. Att inte idrotta eller röra på sig medför mycket större risker för ohälsa.





Hjärtsjukdomar som kan leda till plötslig hjärtdöd är mycket ovanliga.



Vilka drabbas av plötslig hjärtdöd?

Nästan alla som drabbas har någon typ av hjärtsjukdom, oftast ärftlig.

Ovanliga hjärtsjukdomar ligger bakom

Det är nästan alltid någon av ett antal ovanliga hjärtsjukdomar som är orsaken till att en person dör i plötslig hjärtdöd. Här kan du läsa om vilka symtom sjukdomarna har, hur många som drabbas och vilka som löper risk att drabbas.

Hypertrofisk kardiomyopati ökar risken

Några av de hjärtsjukdomar som kan leda till plötslig hjärtdöd är hypertrofisk kardiomyopati, anomalt avgående kranskärl och aryt-mogen högerkammarkardiomyopati. Den vanligaste av sjukdomarna, hypertrofisk kardiomyopati, beräknas 1 person av 500 ha. Av dem som har sjukdomen är det ett fåtal som drabbas av plötslig hjärtdöd. *Läs mer om sjukdomarna som ökar risken på sidan 18.*

Fysisk ansträngning

Risken att en person med någon av dessa sjukdomar drabbas av plötslig hjärtdöd ökar vid intensiv fysisk ansträngning. Ibland har den drabbade inte känt av några symtom och sjukvården har inte heller upptäckt något sjukligt vid vanliga undersökningar. Sjukdomen förblir oupptäckt ända tills ett tillfälle då extrem ansträngning utlöser ett livshotande tillstånd.

Hur många drabbas?

De senaste åren har plötslig hjärtdöd bland unga som idrottar uppmärksamhetsmycket. Man har lätt kunnat få känslan av att antalet som dör i plötslig hjärtdöd ökar. Så är inte fallet. Plötslig hjärtdöd har varit och är fortfarande mycket ovanligt.

Mellan fem och tio unga idrottare drabbas varje år av plötslig hjärtdöd, utan tendens till ökning. Det visar en sammanställning som försäkringsbolaget Folksam har gjort av sina försäkringstagare i alla åldrar under perioden 1998–2004. Sammanställningen baseras på 1,6 miljoner människor. Det är merparten av alla organiserade idrottsutövare i Sverige.

Ibland när jag tränar riktigt hårt svimmar jag.
Är det farligt?

Det kan det vara. Uppsök en läkare som kan utreda varför du svimmar.





Jag är brottare. Jag blir ofta yr i huvudet när jag tränar hårt. Vad ska jag göra?

Du bör uppsöka läkare för att utreda vad som kan orsaka yrseln.

Symtom som föregår plötslig hjärtdöd

Personer som dör i plötslig hjärtdöd har ofta haft symtom på sin hjärtsjukdom, även om de inte sökt läkarhjälp. Bröstsmärta, tydliga hjärtklappningsattacker, svimning och yrsel vid fysisk ansträngning är de vanligaste och allvarligaste symtomen. De förekommer ofta vid de hjärtsjukdomar som kan ligga bakom plötslig hjärtdöd.

Problemet är att varken den drabbade eller omgivningen förstår att symtomen hör ihop med en allvarlig hjärtsjukdom. Man kanske snarare tror att de hör ihop med den fysiska ansträngningen, att det är helt naturligt att ha ont i bröstet eller känna sig svimfärdig när man tar ut sig.

Här har du en mycket viktig uppgift, vare sig du har ett barn som idrottar, tränar andra eller på annat sätt kommer i kontakt med idrottande ungdomar. Ta alltid allvarligt på om någon säger sig ha något av dessa symtom. Stötta honom eller henne att ta kontakt med sjukvården. Och släpp det inte förrän orsaken är utredd.

Nära släktingar med hjärtproblem

De allra flesta hjärtsjukdomar som kan orsaka plötslig hjärtdöd är ärftliga. Risker att man själv är sjuk ökar om en nära släkting har någon av dessa sjukdomar. Ett syskon, barn eller en förälder till en sjuk person löper alltså en klart ökad risk för att också själv vara sjuk.

Därför ska sjukvården när den upptäcker en sådan sjukdom även utreda om andra i släkten har den. Här handlar det inte om kranskärlsjukdomar som kan orsaka till exempel hjärtinfarkt hos mestadels äldre personer, utan om mycket ovanliga sjukdomar.

Självklart kan även du – som kommer i kontakt med ungdomar på annat sätt än via sjukvården – vara uppmärksam på om någon av ungdomarnas släktingar har drabbats av en hjärtsjukdom i unga år (under 50 år). I de allra flesta fall hänger släktingars hjärtproblem inte ihop med någon av de sjukdomar som orsakar plötslig hjärtdöd. En morfar som fått en hjärtinfarkt på äldre dagar gör det alltså inte. Men det skadar inte att fråga.

Mina barns 65-årige morfar fick hjärtinfarkt i våras. Löper mina barn större risk att drabbas av plötslig hjärtdöd?

”

Nej, hjärtinfarkt hos äldre släktingar ökar inte risken för plötslig hjärtdöd hos barn och unga under 35 år.

En allvarlig hjärtsjukdom kan ligga bakom bröstsmärta, tydliga hjärklappningsattacker, svimning och yrsel vid fysisk ansträngning.





Jag ska spela en viktig match om två dagar. Nu har jag fått feber och ont i halsen. Kan jag spela matchen?

Nej, du ska inte anstränga dig hårt när du är sjuk. Det kan leda till hjärtmuskelinflammation.

Kraftigt slag mot bröstkorgen

En annan mycket ovanlig orsak till plötslig hjärtdöd är ett kraftigt slag mot bröstkorgen. Det kan till exempel vara en tackling, en puck eller en basketboll som orsakar ett akut hjärtstopp. Personer som drabbas av plötslig hjärtdöd på detta sätt har ett normalt hjärta. Det finns inga samband mellan övriga hjärtsjukdomar som orsakar plötslig hjärtdöd och dödsfall i samband med ett kraftigt slag.

Träna inte med infektion i kroppen

Träning med infektion i kroppen kan leda till hjärtmuskelinflammation, som i sällsynta fall kan orsaka plötslig hjärtdöd vid ansträngning. Man ska därför inte träna om man har halsont, feber eller sjukdomskänsla, och inte börja träna förrän febern gått över och man känner sig frisk.

Hitta de bakomliggande hjärtsjukdomarna

För att kunna förhindra plötslig hjärtdöd gäller det att hitta de bakomliggande sjukdomarna som ibland är mycket svårupptäckta. Här kan du läsa om hur sjukvården och samhället hittar personer med dessa sjukdomar.

Utbildning om riskfaktorer och symtom

För att öka kunskapen om plötslig hjärtdöd är det viktigt att föräldrar, idrottslärare, tränare och skolsköterskor får utbildning om riskfaktorer och symtom. En ökad medvetenhet hos dessa grupper skulle kunna innebära att man hittar fler aktiva ungdomar som riskerar att drabbas av plötslig hjärtdöd.

Symtom

Bröstsmärta, tydliga hjärklappningsattacker, svimning och yrsel vid fysisk ansträngning är symtom som kan höra ihop med allvarliga hjärtsjukdomar. Ta kontakt med sjukvården om du har något av dessa symtom.



EKG-undersökningen visar hjärtats elektriska aktivitet i form av en kurva.

Barn och ungdomar med tydliga symtom

Personer med tydliga symtom som kan vara tecken på ökade risker för plötslig hjärtdöd ska undersökas av sjukvården.

Undersökningen består i första hand av kroppsundersökning, EKG och ultraljud av hjärtat, men om misstanken kvarstår gör sjukvården ytterligare undersökningar. I många fall visar det sig att något annat ligger bakom. Det kan till exempel vara luftvägsproblem, magbesvär eller oro som orsakar symtomen.

Min bror var tvungen att sluta idrotta. Han har hypertrofisk kardiomyopati. Borde jag också undersöka mig?

”

Ja, det bör du göra. Hypertrofisk kardiomyopati är ärftligt och en av de sjukdomar som kan orsaka plötslig hjärtdöd.

Undersökning när hjärtproblemen finns i släkten

De barn och unga som har släktingar med hjärtsjukdomar som kan orsaka plötslig hjärtdöd löper en ökad risk att själva vara sjuka. De bör därför göra en hjärtundersökning, oavsett om de har haft symtom eller inte. Särskilt stor sannolikhet för hjärtsjukdom har de som har ett syskon, barn eller en förälder med någon av sjukdomarna.

Det är läkarens ansvar att sätta igång undersökningar av släktingar när han eller hon stöter på den här typen av hjärtsjukdomar. Men det utesluter inte att även du som förälder, idrottsledare eller annan person i barns och ungas närhet kan vara uppmärksam på detta.

Hjärtsjukdomar som kan orsaka plötslig död är ofta ärftliga.



Riktad hjärtkontroll av elitidrottare

Riksidrottsförbundet rekommenderar att alla elitidrottare under 35 år ska genomgå en riktad hjärtkontroll. Risken för elitidrottare att drabbas av plötslig hjärtdöd är större än för andra eftersom de anstränger hjärtat mer.

Men det är föreningarnas och specialförbundens ansvar att hitta lämpliga former för denna riktade hjärtkontroll, alltså inte sjukvårdens ansvar. Det är också specialförbundens uppgift att bestämma vad som ska räknas som elitidrott inom sina respektive förbund.

Är elitidrottsmän mer värda än andra eftersom de ska utredas för att upptäcka eventuell hjärtsjukdom?



Nej, men de tillhör en mycket mindre grupp och löper större risk än andra att drabbas eftersom de anstränger hjärtat mer.

Ett "idrottshjärta" ser annorlunda ut

Hos personer som idrottar mycket anpassar sig hjärt- och kärlsystemet. Detta ger också utslag på EKG. I dag vet man mycket om hur ett så kallat idrottshjärta ser ut, men fortfarande kan det vara svårt att avgöra om avvikelser är normala eller sjukliga. Därför behöver läkare som bedömer hjärtundersökningar av idrottare ha mycket god kunskap om hur ett idrottshjärta kan skilja sig från ett normalt hjärta.

EKG och ultraljud

EKG visar hjärtats elektriska aktivitet, som bland annat styr hjärtats rytm. Ultraljud av hjärtat ger en bild av hjärtklaffarna, hjärtväggarnas rörelser och tjocklek och även blodflödet inne i hjärtat.

Riktad hjärtkontroll av elever på riksidrottsgymnasier

Skolhälsovården ansvarar för att elever som går på riksidrottsgymnasier genomgår lämplig hjärtkontroll. Självklart är det också här viktigt att föra ut till eleverna att den som har symtom vid ansträngning ska söka sjukvård.

Enkäter kommer åt riskgrupperna

Enkäter i barn- och skolhälsovården kan vara ett sätt att hitta de två grupper (symtom eller släktskap) som har en ökad risk för plötslig död. Barnhälsovården kan använda enkäterna för att spåra ärftlighet och skolhälsovården för att spåra både ärftlighet och symtom.

För närvarande pågår ett projekt för att ta fram sådana enkäter. Om resultatet blir positivt kommer Socialstyrelsen att rekommendera att enkäterna ska användas över hela landet.

Riksidrottsförbundet rekommenderar att alla elitidrottare under 35 år genomgår en riktad hjärtkontroll.



Jag går på ett riksidrottsgymnasium för ishockey. Ska jag undersöka mitt hjärta?



Skolhälsovården har ansvar för att elever på riksidrottsgymnasier går igenom nödvändiga undersökningar. Ta kontakt med skolhälsovården om du undrar över något.

Många osäkra diagnoser vid massundersökningar

Plötslig hjärtdöd kommer som en blix från klar himmel. Den bakomliggande hjärtsjukdomen har inte upptäckts av sjukvården och den drabbade har inte heller haft symtom, eller i alla fall inte kopplat samman eventuella symtom med en allvarlig sjukdom.

Föräldrar, ledare, lagkamrater och andra frågar sig om dödsfallet inte på något sätt hade kunnat förhindras. Samtidigt får fall av plötslig hjärtdöd stort utrymme i media. Man kan lätt få en känsla av att det inträffar ofta.

Detta har gjort att det har höjts röster för att man i förebyggande syfte ska undersöka alla idrottande ungdomar i en så kallad allmän screening.

Fler nackdelar än fördelar

Allmän screening betyder att man undersöker alla personer i en viss grupp av människor. När det gäller plötslig hjärtdöd skulle det innebära att man undersöker alla barn och ungdomar upp till 35 år. Hjärtexperter i Sverige, som vägt för- och nackdelar med allmän screening mot varandra, anser inte att det är ett bra sätt att förebygga plötslig hjärtdöd. I flera andra länder, däribland USA, Danmark och Irland, har man kommit fram till samma slutsats.

Friska skulle misstänkas vara sjuka

Ett viktigt skäl till man inte tycker att allmän screening är ett bra sätt är att många som i själva verket är friska skulle misstänkas vara sjuka. För varje sjuk som man lyckas hitta skulle 2 000 friska personer felaktigt bedömas ha en hjärtsjukdom. Det beror på en kombination av att sjukdomarna är sällsynta och att undersökningsmetoderna inte är tillräckligt pricksäkra.

Det här skapar en onödig oro hos de personer som inte är sjuka men som misstänks vara det. Oron kan också leda till att de slutar idrotta, vilket i sin tur leder till sämre hälsa. Att ständigt ha i tankarna att man måste ta det lugnt för att inte drabbas av plötslig hjärtdöd är psykiskt påfrestande.

Sänkt livskvalitet hos många

Dessa personer får en så mycket sämre livskvalitet att det inte är försvarbart att genomföra en allmän screening. Den försämrade livskvaliteten hos den gruppen är mycket större än de vinster en allmän screening skulle föra med sig.

Ytterligare en följd är att de som misstänks vara sjuka skulle behöva utredas vidare innan de får beskedet att de i själva verket är friska. Dessutom skulle man inte heller hitta alla sjuka, utan några skulle ändå missas och därmed invaggas i falsk säkerhet.

En allmän screening skulle också kräva oproportionerligt stora resurser av sjukvården, om man ser till antalet som drabbas av sjukdomen. Det är ytterligare ett skäl till att inte genomföra en sådan.

Sammanfattningsvis är alltså slutsatsen att allmän screening för att hitta de sjukdomar som ligger bakom plötslig hjärtdöd inte ger lika bra resultat som hjärtundersökningar av personer i riskgrupperna.



I våras tog jag klivet upp i A-laget i fotboll. Några gånger sedan dess har jag fått ont i bröstet när vi tränat riktigt hårt. Är det farligt?

Det kan vara farligt. Uppsök en läkare som kan utreda dina problem.

Andra erbjuder undersökningar

Som en följd av att den offentliga sjukvården inte erbjuder undersökning för alla under 35 år har andra aktörer börjat erbjuda möjligheter att undersöka idrottande barns och ungdomars hjärtan. Som vi sagt tidigare blir resultatet av sådana undersökningar att många som egentligen är friska misstänks vara sjuka.

Dessa kommer då ofta att behöva utredas och bedömas vidare av specialister inom den offentliga sjukvården. Flertalet kommer att kunna friskförklaras efter kompletterande och ibland omfattande undersökningar, men för vissa kommer osäkra fynd att leda till fortsatta kontroller, oro och osäkerhet om man vågar idrotta.

Friska personer – utan symtom eller släktingar med hjärtsjukdomar som kan orsaka plötslig hjärtdöd – behöver inte undersöka hjärtat.



Fakta om hjärtsjukdomarna

Hypertrofisk kardiomyopati (HCM) – förtjockning av kammarmuskulaturen. Sjukdomen står för 30–60 procent av de plötsliga hjärtdödsfallen hos unga idrottare. Bland idrottare med avvikande EKG kan sjukdomen hittas med en ultraljudsundersökning av hjärtat. Det är ett dominant äftligt tillstånd* med lätta eller inga symtom.

Anomalt avgående koronarkärl – en medfödd avvikelse. De viktiga kranskärlen ligger fel. Sjukdomen kan ge bröstsmärta och andnöd vid ansträngning. Korrekt diagnos är betydelsefull eftersom majoriteten av missbildningarna går att åtgärda kirurgiskt.

Arytmogen högerkammarmarkardiomyopati (ARVC) – gradvis inlagring av fett och bindväv i högerkammarväggen samt förlust av hjärtmuskelceller. Symtom är hjärtklappning och svimning. Det är ett dominant äftligt tillstånd.

Marfans syndrom – kromosomrubbnig. Det är ett dominant äftligt tillstånd. Syndromet är ofta förknippat med lång kroppslängd och även långa händer och fingrar. Det kan finnas fler med syndromet inom idrotter där längd är en fördel, till exempel basket och höjd hopp.

Genetisk rytmrubbnig – svimning i samband med ansträngning kan vara ett symtom. Det är vanligtvis ett medfött, dominant äftligt tillstånd.

Hjärtmuskelinflammation – inflammation i hjärtmuskeln som oftast beror på en virusinfektion. Sex månaders vila från idrott rekommenderas. Förebyggs genom att inte idrotta med en infektion i kroppen.

* Dominant äftligt tillstånd innebär att det räcker med anlag från en förälder.

Ett plötsligt dödsfall under fysisk ansträngning beror i stort sett alltid på att man har en oupptäckt hjärtsjukdom. Dessa sjukdomar är ovanliga, ofta ärftliga och har ofta symtom. Friska personer som inte har någon av dessa sjukdomar i familjen tillhör inte riskgruppen.

Det är alltså inte idrottandet i sig som är farligt. För friska personer är det bättre att idrotta på olika sätt än att inte röra på sig alls. Däremot är det viktigt att vara uppmärksam på symtom och andra riskfaktorer.

I den här broschyren kan du läsa om vilka sjukdomar som ligger bakom plötslig hjärtdöd, vilka symtomen är och hur sjukvården och samhället ska göra för att hitta dem.

Plötslig hjärtdöd – bland barn och unga
vid idrott och fysisk ansträngning
(artikelnummer 2006-114-39)
kan beställas från:
Socialstyrelsens kundtjänst, 120 88 Stockholm
Fax: 08-779 96 67,
e-post: socialstyrelsen@strd.se
Webbutik: www.socialstyrelsen.se/publicerat

Rapporten kan också laddas ner från
Socialstyrelsens webbplats
www.socialstyrelsen.se