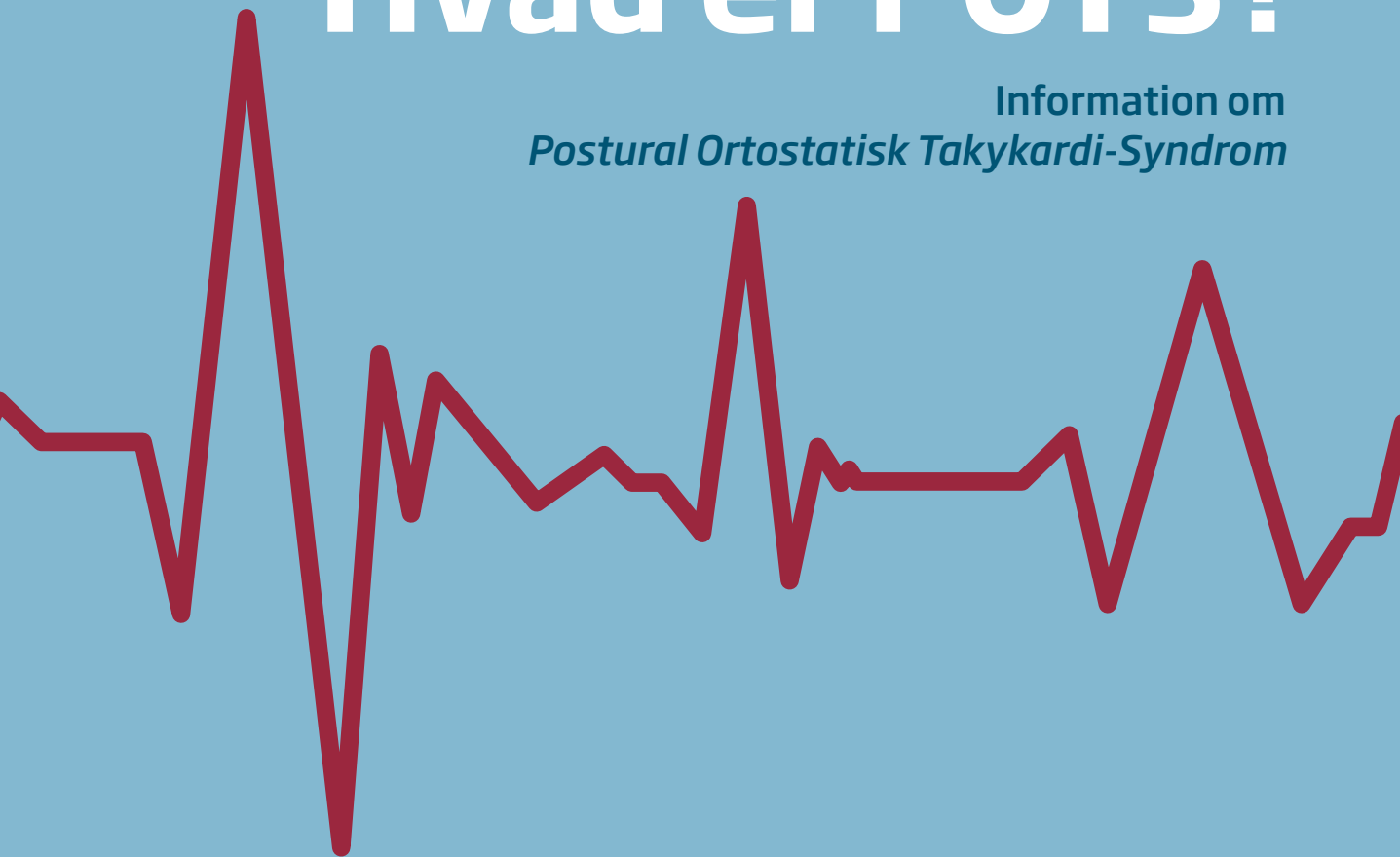


Hvad er POTS?

Information om
Postural Ortostatisk Takykardi-Syndrom



ME FORENINGEN

Hvad er POTS og hvem får det?

POTS er en forkortelse for Postural Ortostatisk Takykardi-Syndrom, som betyder en dysfunktion i det autonome nervesystem, dvs. den del af nervesystemet, der er uden for viljens kontrol.

POTS er ifølge Sundhedsstyrelsen klassificeret under diagnosekoden DI471J.

POTS optræder hyppigst hos kvinder i alderen 13 til 50 år.

Udgivet med støtte fra Sundhedsministeriet

Lægefagligt korrekturlæst af
Overlæge og speciallæge Jesper Mehlsen,
Hjertemedicinsk afdeling, Bispebjerg & Frederiksberg Hospitaler



ME FORENINGEN

Sygdomsmekanismer

Ved POTS ses forstyrrelser i det autonome nervesystems regulering af hjerte og kredsløb ved overgang fra liggende til stående stilling.

Når kroppens stilling ændres fra liggende til stående kræves et effektivt kardio-vaskulært (hjerte og kredsløb) kontrolsystem. Når en rask person rejser sig fra liggende eller siddende stilling, trækker blodkarrene sig automatisk sammen, for at hindre blodet i at løbe ned i benene. Hos patienter med POTS fungerer denne automatiske tilpasning formentlig ikke optimalt. Patienter med POTS oplever *ortostatisk intolerance*, dvs. de har symptomer i stående stilling, som bedres i liggende stilling, og den utilstrækkelige sammentrækning af blodkarrene fra liggende til stående stilling resulterer i ortostatisk hypotension (dvs. lavt blodtryk i stående stilling) eller en voldsom stigning i hjerterefrekvensen.

Hos nogle patienter med POTS er der fundet autoantistoffer – en del af disse autoantistoffer er rettet mod receptorer i det autonome nervesystem.

Der er flere undertyper af POTS. Sygdomsmekanismer beskrives også nærmere i denne artikel, som kan læses på nettet: <http://circ.ahajournals.org/content/127/23/2336.full>

Det er vurderet, at cirka 1/3 af patienter med ME-diagnosen (G93.3) også har POTS. Man kan også have POTS uden at have ME, eller i forbindelse med andre sygdomme som fx sklerose.

Viden om POTS i det danske sundhedssystem

Viden om POTS diagnosen er begrænset i det danske sundhedssystem. Der kan være risiko for, at den bliver overset i udredningen af en patient. Det er derfor vigtigt selv at være opmærksom på at blive undersøgt for det, da der findes forskellige behandlingsmuligheder, som kan bedre tilstanden hos nogle af patienterne. En del POTS-patienter oplever, at læger på grund af manglende viden tolker symptomerne som angst.

Hvordan oplever patienten POTS?

POTS kan give en lang række symptomer fra en række af kroppens systemer, da det autonome nervesystem, som kontrollerer det meste af kroppens væv, organer og funktioner, er påvirket. Ved POTS kan patienten have nogle af symptomerne, men ikke nødvendigvis dem alle. Det kan også variere, hvilke symptomer, der er fremtrædende hos den enkelte patient, ligesom sværhedsgraden af symptomerne kan variere fra dag til dag og fra patient til patient.

Symptomer

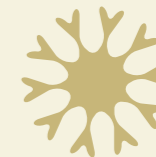
Når man har POTS, oplever man ortostatisk intolerance, dvs. at symptomerne kommer, når man står op og bedres, når man ligger ned. Det mest fremtrædende symptom hos mange er svimmelhed og "ørhed" i stående stilling. Derudover kan man have en lang række andre symptomer, som er mere eller mindre forbundet med det at være oprejst:

- Udmattelse - som kan være meget udtalt
- Svimmelhed
- Hjertebanken
- Svært ved at udholde fysisk aktivitet
- Muskelsvaghed
- Hukommelsesproblemer og svært ved at koncentrere sig, nogle oplever det som "hjerne-tåge"
- Sløret syn eller tunnelsyn
- Nær-besvimelser eller besvimelser
- Åndenød, trykken for brystet
- Gener fra mave-tarmsystemet, herunder kvalme, diarré og smerter
- Øget svedtendens
- Hovedpine, migræne
- Hyperaktiv blære

Symptomforværring

Patienter med POTS-symptomer kan opleve forværring af tilstanden i følgende situationer:

- Voldsom varme
- For lidt søvn
- Rejse sig hurtigt op fra siddende til stående stilling
- Drukket for lidt væske
- Tidspunkt på dagen (specielt når man skal op om morgenen)
- Menstruation
- Spisning, især raffinerede kulhydrater (fx sukker eller hvidt mel) kan hos nogle øge symptomerne
- Alt for megen fysisk eller mental aktivitet
- Alkohol (da det udvider blodkarrene)
- Infektioner eller efter operationer

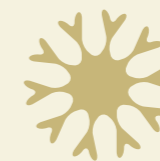


Livet med POTS

Symptomer ved POTS kan variere fra milde til invaliderende og de kan svinge fra dag til dag.

Symptomerne kan være så udtalte, at normale dagligdags aktiviteter, som at gå i bad, let husarbejde og selv det at spise kan være vanskeligt.

Cirka 25% af patienter med POTS er så invaliderede, at de hverken kan arbejde eller uddanne sig eller deltage i sociale aktiviteter. Svært ramte POTS-patienter kan have et funktionsniveau, som er lige så nedsat som hos patienter med alvorlig hjertelidelse.



Hvorfor får man POTS?

POTS starter ofte efter en infektion, graviditet, kirurgi, vaccination eller traume. POTS kan opstå akut eller subakut. Hos teenagere kan det komme efter en voldsom vækstspurt i puberteten og her bedres tilstanden for de fleste i løbet af nogle år.

Der er en række faktorer eller sygdomme, som kan udløse eller være forbundet med POTS, men nogle gange kan det være svært, at finde den egentlige sygdomsudløsende årsag. POTS optræder bl.a. hos patienter med autoimmune sygdomme, som fx multipel sklerose. Det ses også ved fx Ehlers-Danlos syndrom.

Hvordan stilles diagnosen

Når lægen kontrollerer blodtryk og puls på sin patient, sidder denne som regel ned og lægen kan derfor overse at patienten med POTS har en unormal puls og blodtryk, når denne rejser sig op.

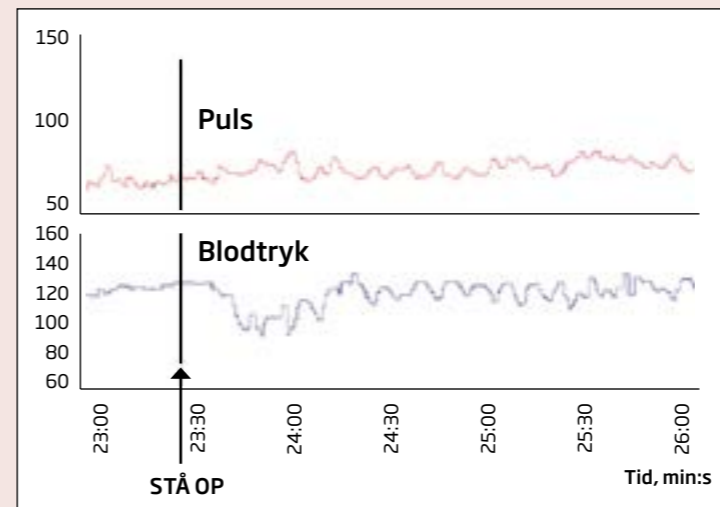
For at stille POTS diagnosen udfører lægen en *vippelejetest*. Vippelejetesten foregår ved, at patienten ligger fastspændt på et leje, mens blodtryk og puls måles. Derpå vippe lejet til 60 grader, hvor patientens blodtryk og puls fortsat måles i op til 45 minutter.

Diagnostiske kriterier for diagnosen POTS

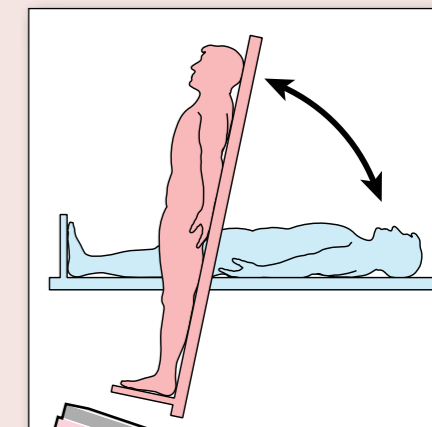
- Stigning i hjertefrekvens på ≥ 30 slag/min eller til ≥ 120 slag/min inden for de første 10 min efter overgang fra siddende/liggende til oprejst stilling
- Ortostatisk betinget ubehag (dvs. ubehag i stående stilling), der bedres, når patienten igen ligger ned
- Labilt (dvs. svingende) blodtryk i stående stilling
- Fravær af andre tilstande, der kan forklare pulsstigningen

Hos børn og unge skal stigning i pulsen være på mere end 40 slag/min for at opfylde kriterierne for diagnosen.

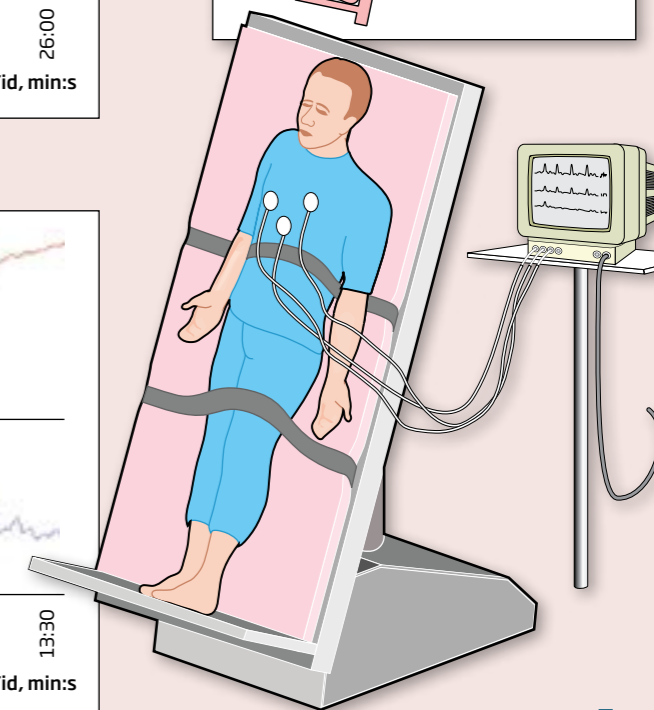
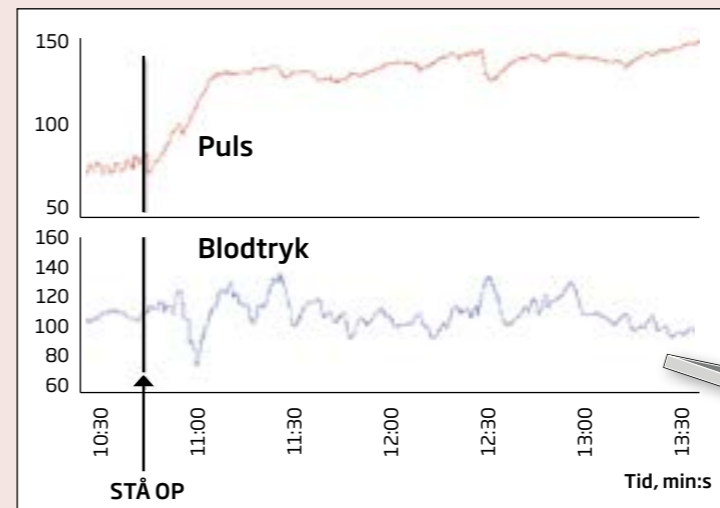
Normalt hæmodynamisk respons



Vippelejetest



POTS



En mere enkel måde at foretage en vurdering er at måle blodtryk og puls, når patienten henholdsvis ligger ned og derefter står op, hvorpå puls og blodtryk igen måles efter 2, 5 og 10 min. Men diagnosen stilles mest præcist vha. en vippelejetest.

Det kan være nødvendigt med blodprøver for at udelukke andre sygdomme, som kan forklare symptomerne.

Behandling

Behandlingen kan bestå af medicinsk såvel som ikke-medicinsk behandling. Klinisk erfaring viser, at nogle tiltag kan medføre væsentlig bedring hos nogle patienter. For nogle kan de nedenstående ikke-medicinske tiltag være tilstrækkelige til at kontrollere symptomerne:

Væske

Patienten bør drikke mindst 2-3 liter væske om dagen (blodvolumen er ofte lav hos POTS-patienter). Symptomerne kan være værst om morgenen, så det kan hjælpe at drikke noget, inden man står ud af sengen. Alkohol kan forværre symptomerne, da det udvider blodkarrene. Kaffe og andre koffeinholdige drikke kan også forværre symptomerne, men nogle oplever, at det hjælper dem.

Salt, mad og kosttilskud

Salt binder væske i kroppen og øger blodvolumen. Derfor oplever nogle bedring af symptomer ved indtag af ekstra salt – op til 3 gram dagligt. På apoteket kan man evt. købe saltabletter. Ekstra salt kan være farligt ved nogle tilstande som fx for højt blodtryk, nyre- og hjertesygdomme og ekstra salt skal derfor kun tages efter aftale med en læge.

For en POTS-patient kan små måltider ofte være bedre end store måltider. Ved indtag af store måltider ledes blodet ned til tarmsystemet og væk fra andre dele af kroppen. Man kan prøve sig frem og se, hvad der fungerer bedst. Nogle finder desuden, at raffinerede kulhydrater som fx sukker og hvedemel giver symptomforværring.

Det anbefales at spise mange grøntsager, frugter, bønner og mad med fuldkorn og frisk tillavet mad.

Tilskud med magnesium kan være relevant da det styrker muskelfunktionen og nervesystemet.

Støttestrømper/kompressionsstrømper

Skal gerne nå op til livet og give mindst 30mmHg tryk ved anklen, for at mindske mængden af blod i benene.

Andre tiltag

Hvis man oplever, at man er ved at besvime, kan det hjælpe at lægge sig ned og løfte benene. Hvis dette ikke er muligt, kan det også hjælpe at krydse benene, mens man står op eller vippe frem og tilbage på fødderne. Samtidig kan det hjælpe at spænde musklerne i bagdelen og mavemuslerne samt knytte hænderne. Risikoen for at blive utilpas kan mindskes ved at rejse sig op langsomt.

For nogle kan det være godt at undgå at stå op i længere tid, samt undgå at have hænderne over hovedet i længere tid. For andre kan det give symptomer at sidde ned i længere tid. Nogle igen har glæde af at hæve benene, når de sidder ned. Det er vigtigt at man prøver sig frem.

Fysisk aktivitet

Det kan være relevant for POTS-patienter at anvende aktivitetstilpasning (pacing). Her bruges kun 70 % af den energi, der fysisk og mentalt er til rådighed for at undgå at få symptomforværring. Mange POTS-patienter kan have meget svært ved fysisk aktivitet, men de forskellige ovennævnte behandlingstiltag kan gøre det muligt, langsomt at komme i gang med meget lette øvelser. Hvis man er fysisk svært invalideret, kan man fx starte med strækøvelser i kort tid i sengen hver dag. Dvs. brug af kroppen kan starte liggende, senere siddende og langsomt kan træningen øges til fx korte gåture. Nogle POTS-patienter arbejder sig langsomt frem til at kunne svømme,

cykle m.m. Under den forsigtige optræning bør patienten altid lytte til kroppen og undgå forværring af symptomerne.

Ved at styrke muskler i ben og resten af kroppen kan man hjælpe kroppen med at pumpe blodet tilbage til hjertet. Eksempler på fysiske øvelser ses her:
http://www.potsuk.org/exercise_examples

Medicin

Der findes forskellige former for receptpligtig medicinsk behandling, som kan være virksom ved POTS. Følgende er de mest anvendte i det danske sundhedssystem. Ingen af disse præparater er indregistreret til behandling af POTS, så behandlingen bygger endnu på en meget beskednen evidens. Klinisk erfaring viser dog, at disse midler kan være en meget stor hjælp for nogle patienter.

- **Florinef**

Øger blodvolumen når det tages sammen med salt og ekstra mængde væske. Blodvolumen er ofte lav hos POTS-patienter. Kan anvendes i doser på 0,1-0,3 mg. Der kan gives kaliumtilskud, 1 tablet á 750 mg dagligt for hver tablet Florinef. Der bør tages blodprøve for at kontrollere kaliumniveauet. Man bør også kontrollere, at blodtrykket ikke bliver for højt, gerne vha. døgnblodtryksmåling.

- **Midodrine/Gutron**

Forårsager sammentrækning af blodårene. Denne medicin, kræver særlig udleveringstilladelse. Medicinen gives normalt i doser á 2,5-5 mg 1-3 gange dagligt.

- **Betablokkere** (regulerer pulsen)

Propranolol eller en kardioselektiv betablokker som kan bruges afhængig af symptom-billedet.

Hvis du vil vide mere

Liste over forskningsartikler samt mere praktiske råd til POTS-patienter:
<http://www.dysautonomiainternational.org> <http://www.potsuk.org/>

Peter Rowe, læge og professor i pædiatri (børnesygdomme) på Chronic Fatigue Clinic på Johns Hopkins Children's Center har i marts 2014 skrevet en meget fin artikel, der giver en uddybende forståelse af POTS og herunder en meget grundig gennemgang af forskellige former for ikke-medicinsk og medicinsk behandling. Artiklen findes her:
<http://www.dysautonomiainternational.org/pdf/Rowe01summary.pdf>
www.etlivmedpots.dk

Referencer

- McDonald C, Koshi S, Busner L et al. (2014). *Postural tachycardia syndrome is associated with significant symptoms and functional impairment predominantly affecting young women: a UK perspective*. BMJ Open, 4:e004127. doi: 10.1136/bmjopen-2013-004127
<http://bmjopen.bmj.com/content/4/6/e004127.long>
- Brinth, L, Pors, K. & Mehlsen, J. (2014). *Postural ortostatisk takykardi-syndrom*. Ugeskrift for Læger, 176:V09130555
- Ray, S.R. (2013). *Postural Tachycardia Syndrome (POTS)*. Circulation, 127:2336-2342
<http://circ.ahajournals.org/content/127/23/2336.full>
- Rowe, P.C. (2014). *General Information Brochure on Orthostatic Intolerance and its Treatment*.
<http://www.dysautonomiainternational.org/pdf/Rowe01summary.pdf>
- Low, P.A., Sandroni, P., Joyner, M. et al. (2009). *Postural Tachycardia Syndrome (POTS)*. *Journal of Cardiovascular Electrophysiology*, 20(3): 352-358.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1540-8167.2008.01407.x/full>
- Garland, E., Celedonio, J.E. & Raj, S.R. (2015). *Postural Tachycardia Syndrome: Beyond Orthostatic Intolerance*. *Curr Neurol Neurosci Rep.*, 15(9):60.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11910-015-0583-8/fulltext.html>
- Carew, S., Connor, M.O., Cooke, J. et al. (2009). *A review of postural orthostatic tachycardia syndrome*. EP Europace, 11,1: 8-25.
<https://academic.oup.com/europace/article/11/1/18/491154/A-review-of-pos-tural-orthostatic-tachycardia>





ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1, 1 sal
3520 Farum
tlf. 44 95 97 00
mail@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk