



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BFY330-O-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	07-05-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BFY330 1 O 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	316
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7997
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	36
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

Bacheloroppgave

**Treningsdeltakelse og prognose hos de med hypertrofisk
kardiomyopati – en litteraturstudie**

**Exercise participation and prognosis for patients with
hypertrophic cardiomyopathy – a literature study**

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse og funksjon

Bachelor i Fysioterapi

Innleveringsdato: 14.05.2021

BFY330

Antall ord: 7997

Kandidatnummer: 316

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

Tittel: Treningsdeltagelse og prognose for pasienter med hypertrofisk kardiomyopati – En litteraturstudie.

Bakgrunn: Av personlige grunner ble jeg introdusert til hypertrofisk kardiomyopati (HCM). Dette er den mest vanlige genetiske hjertesykdommen, som med sitt variable sykdomsbilde ført til hodebry for klinikere verden over. Der trening blir anbefalt til de fleste hjertepasienter grunnet sin positive effekt på den kardiovaskulære helsen, har trening hos pasienter med HCM blitt assosiert med økt risiko for plutselig død. Som et føre-var tiltak har disse pasientene blitt anbefalt å avstå fra konkurranseidrett og intens fysisk aktivitet. Gjennom litteraturstudien vil jeg studere hvordan trening påvirker prognosen hos de med HCM.

Metode: Det ble gjennomført en litteraturstudie for å besvare forskningsspørsmålet. Systematiske litteratursøk i relevante databaser ble gjennomført og resulterte i inklusjon av tre kohort-studier.

Resultat: De inkluderte studiene indikerer at trening kan være gunstig og trygt for de med HCM. To av studiene legger frem at moderat til høy intensitetstrening, samt deltagelse i idrett, ikke er assosiert med dårligere prognose. En av studiene demonstrerer at et overvåket treningsprogram er trygt og kan gi signifikant bedre funksjonell kapasitet hos symptomatiske pasienter.

Konklusjon: Trening ser ut til å kunne bedre prognosen hos et selektert utvalg av pasienter med HCM. Mer forskning kreves for å si noe sikkert om hvordan treningsdeltagelse påvirker prognosen for pasienter med HCM. Det blir derfor viktig at fysioterapeuter holder seg faglig oppdatert for å kunne beslutte trygge behandlingsvalg sammen med pasienten uten unødvendige risikooversjoner.

Abstract

Title: Exercise Participation and Prognosis for patients with Hypertrophic Cardiomyopathy – A Literature Study.

Background: For personal reasons, I was introduced to the most common genetic heart disease, hypertrophic cardiomyopathy (HCM). With its variable natural course clinician's struggle to give universal guidelines. For most cardiac patients exercise is recommended due to its positive effect on cardiovascular health, but for patients with HCM exercise has been associated with an increased risk of sudden death. As a precautionary measure, these patients have been advised to refrain from competitive sports and intense physical activity. The purpose of this literature study is to investigate how exercise affects the prognosis in those with HCM.

Method: A literature study was conducted to answer the research question. Systematic literature searches in relevant databases resulted in three cohort studies.

Results: The included studies indicate that exercise can be both beneficial and safe for those with HCM. Two of the studies show that moderate to high intensity training and sport participation is not associated with poorer prognosis. One of the studies demonstrates that a supervised exercise program is safe and can significantly improve functional capacity in symptomatic patients.

Conclusion: Exercise seems to improve the prognosis in a selected cohort of patients with HCM. More research is needed to say something certain about how exercise affects the prognosis of all patients with HCM. It is therefore important that physiotherapist stay updated, to be able to make safe treatment options without unnecessary risk aversion.

Innhold

1	Bakgrunn	6
1.1	<i>Problemstilling</i>	6
1.2	<i>Hensikt</i>	7
2	Teori	8
2.1	<i>Sentrale begreper</i>	8
2.2	<i>Oppgavenes perspektiv</i>	8
2.3	<i>Fysioterapi og hjertepasienter</i>	9
2.4	<i>Hjertets anatomi og funksjon</i>	9
2.5	<i>Hjerte og trening</i>	10
2.5.1	Måling av aktivitet.....	11
2.5.2	New York Heart Association-klassifikasjon (NYHA-klassifikasjon).....	12
2.5.3	Kliniske anstrengelsestester.....	13
2.6	<i>Hypertrofisk kardiomyopati</i>	13
2.6.1	Genotype og fenotype.....	14
2.6.2	Endringer i hjertet.....	14
2.6.3	Symptomer.....	14
2.7	<i>Prognose for HCM-pasienter</i>	15
2.8	<i>Plutselig død</i>	15
2.9	<i>Trening og retningslinjer</i>	16
2.9.1	Retningslinjer.....	16
2.9.2	Fysisk aktivitet hos de med HCM.....	17
2.9.3	Sikkerhet med trening.....	17
2.10	<i>Kunnskapsbasert fysioterapi</i>	18
3	Metode	19
3.1	<i>Valg av metode</i>	19
3.2	<i>Spørsmålsformulering</i>	19
3.3	<i>Seleksjonskriterier</i>	19
3.4	<i>Litteratursøk og søkealgoritme</i>	21
4	Resultat	24
4.1	<i>Beskrivelse av de inkluderte studiene</i>	25
4.1.1	Resultatene til de inkluderte studiene.....	29
4.2	<i>Vurdering av metodisk kvalitet</i>	30
5	Diskusjon	34
5.1	<i>Metodediskusjon</i>	34
5.2	<i>Studiens resultater</i>	35
5.3	<i>Klinisk relevans</i>	37
6	Konklusjon	40
7	Litteraturliste	41

Liste over tabeller og figurer

Tabell 1 – Intensitetsskala	s. 11
Tabell 2 – Energiforbruk ved bestemte aktiviteter	s. 12
Tabell 3 – Oversikt over NYHA-klassifikasjon	s. 12
Tabell 4 – PICO-skjema	s. 19
Tabell 5 – Seleksjonskriterier	s. 20
Tabell 6 – Søkealgoritme MEDLINE	s. 22
Tabell 7 – Søkealgoritme SPORTDiscuss	s. 22
Tabell 8 – Søkealgoritme CINAHL	s. 23
Tabell 9 – Søkealgoritme Cochrane	s. 23
Figur 1 – Flytskjema av inklusjons- og eksklusjonsprosessen av studiene	s. 24
Tabell 10 – Oppsummering av inkluderte studier	s. 26
Tabell 11 – Oppsummering av metodisk kvalitet	s. 31

1 Bakgrunn

Bakgrunnen for at jeg baserer oppgaven min på hypertrofisk kardiomyopati (HCM) og trening, er fordi jeg som mange andre ble introdusert til sykdommen på verst tenkelig vis. Det var ingenting som tilsa at min bror ikke hadde et friskt hjerte før han falt om og døde. Han ble post mortem diagnostisert med HCM. Som en del av screening-prosessen etter hans bortgang ble jeg som førstegradsslektning undersøkt. Sykdommens komplekse sykdomsbilde og risikoen for å miste retten til å delta fritt i fysisk aktivitet og idrett fanget min oppmerksomhet.

1.1 Problemstilling

Det er velkjent at fysisk aktivitet reduserer dødelighet og har gunstig effekt på den kardiovaskulære helsen både hos friske og de med hjerte- og karsykdommer (Moholdt et al., 2008, s. 644; Nocon et al., 2008, s. 244). Som et resultat av dette blir trening anbefalt av internasjonale retningslinjer som en viktig del for både forebygging og behandling av de fleste hjerte- og karsykdommer (Pelliccia et al., 2021, s. 24). Høy intensitets intervalltrening som tidligere ble anbefalt med varsomhet til hjertesyke, blir i dag sett på som effektiv og trygt innenfor hjerterehabilitering for de med hjertesvikt og hjerteinfarkt (Giallauria et al., 2016; Rognmo et al., 2012). Samtidig viser forskning at kraftig fysisk aktivitet kan øke risikoen for alvorlige komplikasjoner som akutt hjerteinfarkt eller plutselig død for de med hjertesykdom (Thompson et al., 2007, s. 2362). Treningsparadokset, der en må veie de mange kjente fordelene ved fysisk aktivitet opp mot risikoen for plutselig død (Maron, 2000a, s. 1409-1410), er noe fysioterapeuter må være forberedt på å møte ute i praksis. En gruppe med hjertepasienter som i mange år har hatt restriksjoner på deltagelse i idrett og trening er de med hypertrofisk kardiomyopati.

Den mest fryktede og synlige komplikasjonen for denne pasientgruppen er risikoen for plutselig død. Historisk sett er HCM den mest vanlige dødsårsaken for plutselig død hos unge mennesker, inkludert idrettsutøvere (Maron & Maron, 2013, s. 246). Trening i denne populasjonen har i mange år blitt koblet til treningsindusert ventrikkelflimmer, og derav assosiert med økt risiko for plutselig død (Gimeno et al., 2009). Som et føre-var prinsipp har pasienter med HCM blitt diskvalifisert fra idretter med moderat til høy-intensitet, og

anbefalt å avstå fra intens fysisk aktivitet (Elliott et al., 2014, s. 2765). De siste årene har det blitt satt søkelys på konsekvensene av slike restriktive anbefalinger gjennom kartleggingsstudier av aktivitetsnivå. Rundt 54% av pasienter med HCM møter minimumskravet for fysisk aktivitet (Sweeting et al., 2016, s. 1), flere sier at de er i mindre aktivitet etter å ha fått diagnosen og rundt halvparten forteller at treningsrestriksjonene har påvirket deres psykiske helse negativt (Reineck et al., 2013, s. 1038).

I European Society of Cardiology (ESC) sine nyeste retningslinjer fra 2020, erkjenner de at en i dag har for lite forskning til å støtte tidligere treningsanbefalinger for de med HCM (Antonio Pelliccia et al., 2021, s. 55). Det økende antallet av symptomatiske pasienter som ønsker å trene problematiseres, og det å finne balansen mellom å beskytte pasienter mot potensielle risikoer og det å frata dem de mange fordelene med trening diskuteres (Antonio Pelliccia et al., 2021, s. 55). Økt kompetanse og kunnskap vil hjelpe fysioterapeuter å tilrettelegge et trygt treningstilbud som kan gi pasienter med hjerte- og lungesykdom teknikker for å mestre hverdagen sin (Norsk Fysioterapiforbund, u.å-b).

1.2 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å få frem kunnskap som kan være til hjelp i vår fagutøvelse. Jeg ønsker å se nærmere på hvordan trening påvirker prognosen hos de med HCM. For å vurdere dette vil jeg gjennomgå og anvende litteratur som ser på sammenhengen mellom trening og prognose hos de med HCM. For å konkretisere hva jeg ønsker å få svar på har jeg formulert følgende forskningsspørsmål:

«Hvordan påvirker treningsdeltagelse prognosen hos de med hypertrofisk kardiomyopati?»

2 Teori

2.1 Sentrale begreper

Det finnes mange termer som beskriver fysisk utfoldelse. I denne litteraturstudien har jeg valgt å la treningsdeltagelse omhandle fysisk aktivitet, idrett og trening:

Fysisk aktivitet:

Fysisk aktivitet er et bredt begrep som kan defineres som enhver bevegelse initiert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning i energiforbruket utover hvilenivå (Østerås & Stensdotter, 2011, s. 239).

Trening:

Trening er en form for fysisk aktivitet der en planlegger, strukturer og gjentar aktiviteten for å forbedre eller vedlikeholde ulike aspekter av den fysiske formen, som for eksempel styrketrening, utholdenhetstrening eller balansetrening (Nerhus et al., 2011, s. 151).

Idrett:

Begrepet kan forklares som fysisk aktivitet av konkurranse-, trenings- og/eller mosjonskarakter hvor kroppsbevegelser er et viktig element (Olsen, 2005, s. 55).

2.2 Oppgavenes perspektiv

Selv om resultatene i de inkluderte studiene bygger på kvantitativ data som ikke tar for seg de biopsykososiale faktorene, har jeg valgt å belyse resultatene i et biopsykososialt perspektiv. Et biopsykososialt perspektiv legger vekt på at de sosiale, biologiske og psykologiske faktorene påvirker helse og sykdom (Falkum, 2008, s. 255-256). Jeg mener de sosiale, psykologiske og atferdsmessige faktorene er sentrale for å forstå hva som kan påvirke prognose.

2.3 Fysioterapi og hjertepasienter

Fysioterapeuter har kompetanse til å gi hjertepasienter innsikt i egen situasjon og hjelpe til å opprettholde best mulig funksjon (Norsk Fysioterapiforbund, 2015). Forskning viser at de fleste personer med hjerte- og karsykdommer har de samme gunstige effektene av trening som den generelle befolkningen (Gielen et al., 2015, s. 348). Nasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2018) anbefaler personer med hjerte- og karsykdommer å delta i fysisk trening for å bedre sin prognose og oppnå redusert kardiovaskulær mortalitet. Disse pasientene er ofte redd for å belaste hjertet i frykt for at det skal utløse nye hendelser, og utvikler en mer stillesittende levestil (Stewart et al., 2013, s. 3286). Norsk fysioterapiforbund (Norsk Fysioterapiforbund, u.å-b) påpeker at fysioterapeuter vil kunne hjelpe hjertepasienter å mestre sykdommen i treningssammenheng, og tilpasse treningen utfra pasientens funksjonsnivå.

Spesielt for hjertepasienter som har et ønske om å drive med idrett eller høy intensitet trening, vil rollen som veileder være sentral. Flere av dagens retningslinjer påpeker at idrettsdeltagelse hos hjertepasienter er et komplisert tema som krever samhandling mellom pasient og helsepersonell (Baggish et al., 2017, s. 1570). Baggish et al. (2017, s.1570) skriver at en ser et paradigmeskifte i beslutningsprosesser hos hjertepasienter som ønsker å drive med idrett, der ja-nei svar ikke er tilstrekkelig, men at pasienten selv må få ta del i beslutningsprosesser for helse og treningsdeltagelse med mål om å fremme sikkerhet uten unødvendig risikoaversjon. For å velge sikre, effektive tiltak samt legge til rette for et trygt treningsmiljø for pasienten, må fysioterapeuten ha spesiell kunnskap og erfaring innenfor kardiologi, fysiologi og farmakologi (Østerås & Stensdotter, 2011, s. 190)

2.4 Hjertets anatomi og funksjon

Hjertet er en pumpe og trekker seg sammen med jevne mellomrom og skaper nødvendige trykkforskjeller i sirkulasjonssystemet (Sand et al., 2014, s. 365). Hovedfunksjonen til hjertet er å pumpe oksygenrikt blod ut til alle kroppens celler og organer, samt å pumpe oksygenfattig blod fra kroppen og til lungene (Arnesen & Holck, 2021). Hjertet er delt i to med en kraftig skillevegg mellom, septum, hvilket gjør det mulig at hjertet kan fungere som to atskilte pumper (Sand et al., 2014, s. 368). Totalt har vi fire hjertekammer: høyre atrium,

høgre ventrikkel, venstre atrium og venstre ventrikkel, og mellom disse har vi klaffer som sørger for at blodet bare strømmer fra atriene til ventriklene (Gjerset et al., 2015).

Hjerteveggen består av tre lag som fra innerst til ytterst kalles: endokard, myokard og epikard. Myokardet utgjør mesteparten av hjerteveggen, og det er her muskelcellene og hjertets elektriske ledningssystem ligger (Shah et al., 2009, s. 4). I likhet med skjelettmusklene består myokardet av tverrstripete muskelceller (Sand et al., 2014, s.368). Myokardet i ventriklene er tykkest grunnet forskjeller i krav av trykk som kreves for å presse blodet videre.

En hjertesykklus består av en systole og en diastole som beskriver de vekselvise kontraksjonene og avslapningene av ventriklene (Sand et al., 2014, s. 389). I systolen kontraherer ventriklene og blod blir pumpet ut fra hjertet, mens i diastole slapper ventriklene av og fylles med blod. For å beskrive hjertets pumpekraft bruker man begrepet minuttvolum. Dette er produktet av hjertefrekvensen og mengden blod som pumpes ut for hvert hjerteslag (slagvolum), og sier hvor mye blod hjertet pumper i løpet av ett minutt. Normalt minuttvolum hos en voksen person som veier ca.70 kg, er i hvile rundt 5L, men kan hos svært godt utholdenhetstrente øke til 30-40 L/min under aktivitet (Sand et al., 2014, s. 394-395).

2.5 Hjerte og trening

Regelmessig fysisk aktivitet er sentral i forebygging, behandling og rehabilitering for personer med hjerte- og karsykdommer (Østerås & Stensdotter, 2011, s. 189).

Ved utholdenhetstrening økes kravet til hjertets oppgaver. Behovet for økt utskillelse av karbondioksid og andre avfallsstoff samt økt tilførsel av oksygen og næring til skjelettmuskulaturen, gjør at hjertet må pumpe ut mer blod (Helsedirektoratet, 2008, s. 12). Minuttvolumet, er en viktig faktor for vår evne til å ta opp oksygen i muskulaturen, økes proporsjonalt med oksygenmengden som kommer frem til de arbeidende musklene (Gjerset et al., 2015, s. 284).

Treningseffektene på hjertet avhenger av frekvens, intensitet og varighet. Ved regelmessig intensiv trening over en periode, skriver Helsedirektoratet (2008, s.13) det er typisk at hvilepuls og puls ved submaksimalt arbeid blir lavere med 5-20 slag i minuttet, slagvolumet blir 20% høyere, og at hjertets kontraksjonskraft blir bedre. Strukturelt vil en se at hjertets kammervolum er betydelig større og myokardet er blitt tykkere med flere kapillærer og mitokondrier (Helsedirektoratet, 2008, s. 13).

For å bestemme intensiteten er det viktig å gradere intensiteten i forhold til opplevd anstrengelse. Hos personer med lav maksimal hjerterefrekvens, grunnet medikamentbruk eller lignende, kan man beregne intensitet som prosent av hjerterefrekvens reserve (HFR = maksimal hjerterefrekvens – hvilefrekvens) (Helsedirektoratet, 2008, s. 351). Ved hvilepuls på 70 og makspuls på 170 blir 70% av HFR = $(170-70) \cdot 70\% + 70 = 140$ slag/min. Tabell 1 illustrerer flere måter å gradere intensitet på.

Tabell 1. Illustrerer intensitetsskala for godt trente junior- og seniorutøvere (Gjerset et al., 2015, s. 338)

	Intensitet % av VO_{2maks}	Intensitet % av HF_{maks}	Total effektiv tid under økta	RPE (Borgs skala 6-20)	6-delt skala
I-sone 8	160-180		1-3 min		Maksimal intensitet
I-sone 7	130-160		2-5 min		
I-sone 6	100-130		5-15 min	19-20	Svært høy intensitet
I-sone 5	94-100	92-97	10-30 min	18-20	
I-sone 4	87-94	87-92	20-50 min	17-18	Høy intensitet
I-sone 3	80-87	82-87	40-90 min	15-16	
I-sone 2	65-80	72-82	1-3 timer	12-14	Moderat intensitet
I-sone 1	45-65	55-72	1-6 timer	9-11	Svært lav og lav intensitet

2.5.1 Måling av aktivitet

All fysisk aktivitet resulterer i en økning i energiforbruket, og intensiteten i arbeidet avgjør hvor mye energi vi forbruker. Metabolsk ekvivalent (MET) er en enkel måte å kvantifisere og uttrykke energikostnaden til ulike fysiske aktiviteter som et multiplum av energiforbruket i hvile (Byrne et al., 2005, s. 1112). 1 MET er definert som mengden oksygen du forbruker når du sitter i ro, og er hos en voksen person regnet å være 3,5 ml per kg kroppsvekt per min ($3,5 \text{ ml O}_2 \cdot \text{kg}^{-1} \cdot \text{min}^{-1}$) (Jetté et al., 1990, s. 555). Tabell 2 viser hvordan energiforbruket varierer fra aktivitet til aktivitet, og hvilken intensitet det tilsvarer.

Tabell 2. Omtrentlig energiforbruk ved bestemte aktiviteter (Helsedirektoratet, 2019).

Aktivitet	Intensitet	MET
Liggende hvile	Lett	1,0
Sitte og bevege seg litt	Lett	1,3
Gange, lett	Lett	2,0
Ta trapp – rolig, uten vekt	Moderat	4,0
Gange moderat	Moderat	4,3
Måke snø	Moderat	5,3
Bære 10 kg opp trappa	Høy	6,0
Løping	Høy	8,3
Svømme	Høy	9,8

2.5.2 New York Heart Association-klassifikasjon (NYHA-klassifikasjon)

Dette er et klassifiseringssystem for funksjonsnivå hos hjertepasienter, hovedsakelig de med hjertesvikt, og gir en vurdering av pasientens funksjonsnivå, grad av sykdom og prognose (Nylenna, 2018). Man bruker 4 ulike klasser for å gradere alvorlighetsgraden og er nyttig for valg og oppfølging av behandling. Tabell 3 viser en oversikt av de ulike klassene.

Tabell 3. Oversikt over NYHA-klassifikasjon (Gullestad, 2015).

Tabell 1. Funksjonsklassifisering i henhold til New York Heart Association (NYHA)	
I	Ingen symptomer på hjertesvikt ved vanlig fysisk aktivitet
II	Symptomer på hjertesvikt ved moderat fysisk aktivitet
III	Symptomer på hjertesvikt ved lett fysisk aktivitet
IV	Symptomer på hjertesvikt i hvile og økende symptomer ved all fysisk aktivitet
D	Refraktær hjertesvikt som krever spesiell intervensjon

2.5.3 Kliniske anstrengelsestester

Kliniske anstrengelsestester er et viktig hjelpemiddel for diagnostikk, prognose og evaluering av fysisk kapasitet for de med hjerte- og karsykdommer. Pasienter blir overvåket mens de utfører økende nivå av intensitet, vanligvis på en tredemølle eller ergometer sykkel.

Testingen benytter seg av forhåndsdefinerte og standardiserte protokoller (American College of Sports Medicine, 2013, s. 373). Arbeids-EKG er en slik klinisk anstrengelsestest som gir informasjon om hjertefunksjonen under belastning og et mål på fysisk kapasitet. Her blir puls, blodtrykk og elektrokardiogram (EKG) overvåket under belastning, og bidrar til å vurdere om det foreligger hjertesykdom som blir påvirket av fysisk aktivitet (St. Olavs Hospital, u.å).

2.6 Hypertrofisk kardiomyopati

Hypertrofisk kardiomyopati (HCM) ble først beskrevet av Teare i 1958, som en hjertetilstand preget av en uorganisert ordning av muskelbunter assosiert med asymmetrisk hypertrofi av individuelle muskelfibre og deres kjerner (Teare, 1958, s. 7). Sykdommen ble tidligere ansett som sjelden, dødelig og uten gode behandlingstiltak (Argulian et al., 2016, s. 148). I dag er sykdommen en av de mest vanlige genetiske hjertesykdommene, og kjennetegnes av venstre ventrikkel hypertrofi med en rekke potensielle utfall inkludert hjertesvikt og plutselig død, men også normal forventet levealder (Semsarian et al., 2015, s. 1249). Man estimerer at prevalensen som før var 1:500 kanskje er så høy som 1:200 om man tar med de som har genotypen, men ikke fenotypen (Semsarian et al., 2015, s. 1252).

Utviklingen av kardiovaskulær medisin de siste årene har ført til at diagnostisering og behandling av pasienter med HCM har blitt bedre (Maron et al., 2014). Grunnet god risikostratifisering, effektiv bruk av implanterbar hjertestarter (ICD), hjertetransplantasjon for «end-stage» hjertesvikt og fremskritt innenfor kirurgiske inngrep, er dødelighetsraten for HCM lav og de fleste pasienter kan forvente normal levealder med god livskvalitet (Maron et al., 2021).

2.6.1 Genotype og fenotype

HCM er en arvelig sykdom av myokardet karakterisert, i fravær av annen underliggende sykdom, med venstre ventrikkel hypertrofi uten kammerdilatasjon (Hughes, 2004, s. 412). Rundt 60-70% av pasientene skyldes tilstanden sarkomermutasjoner i hjertemuskulaturen og nedarves autosomt dominant (Helsebiblioteket, 2018a). Forskere mener at det finnes cirka 1500 mutasjoner av 11 gen (Baxi et al., 2016, s. 336) som er assosiert med en rekke ulike kliniske trekk (Lopes et al., 2013). I en kohort av henviste pasienter med HCM, ble omtrent 40% av pasientene med HCM funnet å ha sarkomermutasjoner mens hos de resterende 60% ble ingen av de kjente genotypemutasjonene funnet (Van Driest et al., 2005). Sylvester et al. (2014, s. 95) skriver at selv om man har genmutasjon, genotype, trenger man ikke å få noen kliniske utfall, fenotype.

2.6.2 Endringer i hjertet

Ulikt den kjente eksentriske hypertrofi effekten av hjertemuskelen man får ved utholdenhetstrening (Naylor et al., 2008, s. 70), fører HCM til en uforklarlig hypertroft, ikke-dilatert venstre ventrikkel (Maron, 2002). Normal veggtykkelse i hjertet er ≤ 12 mm, mens i HCM varierer veggtykkelsen fra mild 13-15mm til massiv ≥ 30 mm (Maron, 2002). Hypertrofien er som oftest asymmetrisk og involverer oftest septum, men variasjoner kan forekomme; hypertrofien kan være konsentrisk, i apex, på midtventrikulært nivå, eller den vokser seg inn i høyre ventrikkel (Baxi et al., 2016). Histologiske undersøkelser viser at hver enkel muskelcelle er hypertroft og organisert i et uorganisert mønster mellom hverandre i myokardet (Teare, 1958, s. 7). Myokardial fibrose er og et vanlig funn hos personer med HCM (Hughes, 2004). Det er usikkert om forandringene i myokardet forstyrrer elektriske signaler i myokardet eller fører til ineffektiv sammentrekning av hjertet, som kan føre til arytmier i hjertet (Varnava et al., 2001, s. 278).

2.6.3 Symptomer

De fleste pasienter med HCM opplever få eller ingen symptomer, og diagnosen blir ofte oppdaget tilfeldig eller ved familie screening (Elliott & McKenna, 2004, s. 1883). Likevel vil noen oppleve symptomer lignende hjertesvikt og hjerterytmeforstyrrelse som atrieflimmer, anstrengelses dyspné, brystmerter, fatigue, besvimelser og redusert treningskapasitet (Geske et al., 2018, s. 365). Sherrid (2006, s. 135) skriver at anstrengelses dyspné og redusert

treningskapasitet er relatert til venstre diastolisk dysfunksjon og manglende evne til å øke slagvolumet. Han legger til at hypertrofien i hjertemuskelen og fiberendringer i myokardet fører til redusert compliance i venstre ventrikel kammer, og dermed dårlige forhold for fylling av kammeret i diastolisk fase.

2.7 Prognose for HCM-pasienter

HCM er unik blant kardiovaskulære sykdommer, i at den kan komme til uttrykk gjennom hele livsløpet (Maron, 2002, s. 1312). Sykdommen har lav dødelighet, og HCM-pasienter er forventet å ha normal eller tilnærmet normal levealder uten forekomst av kardiovaskulære hendelser (Makavos et al., 2019, s. 453). Likevel, gitt sykdommens kliniske og genetiske heterogenitet, er det pasienter som står i fare for å utvikle alvorlige komplikasjoner som hjertesvikt og plutselig død. I en meta-analyse av 19 studier der de inkluderte 12 146 HCM pasienter, var overlevelsesraten etter 1-, 3-, 5- og 10-år henholdsvis 98%, 94,3%, 82,2% og 75% (Liu et al., 2017).

Liu et al. (2017, s. 8) skriver at faktorer som alder ved diagnose, familiehistorie for plutselig død, utvikling av hjertesvikt, dynamisk venstre ventrikel-utstrømmingsobstruksjon (LVOT), ikke-vedvarende ventrikulær takykardi er av signifikant prognostisk verdi for kardiovaskulær død hos de med HCM. Samtidig viser studier at etnisitet og kjønn kan være avgjørende for prognose (Geske et al., 2017). Utviklingen av kardiovaskulær medisin har gitt gode farmakologiske og kirurgiske behandlingsstrategier for å gi de med HCM muligheten til å oppnå normal levealder uten funksjonsnedsettelse (Maron et al., 2014, s. 96). De kirurgiske og farmakologiske behandlingsstrategiene vil ikke være i fokus i denne studien. Fysisk aktivitet har vist seg å ha en positiv effekt på prognose og levealder for de med hjerte- og karsykdommer (Moholdt et al., 2008), og er tenkt å kunne ha en lignende effekt på pasienter med HCM (Cavigli et al., 2020).

2.8 Plutselig død

Plutselig død er den mest fryktede komplikasjon av HCM og kan være det første tegnet på sykdommen (Hughes, 2004, s. 412). Et viktig aspekt i forskning av HCM har vært identifisering av pasienter med økt risiko for plutselig død (Maron, Udelson, et al., 2015, s.

274). Utvikling av risikostratifiseringsrutiner har vært effektiv i å identifisere de personene som trenger implanterbar hjertestarter (ICD) som primær forebygging for plutselig død, som har gjort at HCM-relatert dødelighet har gått fra å være 6% per år til ca. 0,5% per år (Maron, Rowin, et al., 2015, s. 1915; Schinkel et al., 2012, s. 552). HCM er den mest vanlige årsaken for plutselig død hos de yngre (<30 år), men risikoen finnes også i den eldre befolkninga (Maron et al., 2000b, s. 858).

Det er tenkt at plutselig hjertedød i HCM-populasjonen kommer hovedsakelig av ventrikulære arytmier som skyldes flere faktorer, men at det har en forbindelse med de patologiske vevsforandringene i hjertemuskulaturen (O'Mahony et al., 2013, s. 443). Når slike fatale arytmier inntreer vet man ikke helt, men variasjonen i de fysiologiske påkjenningene som ligger i trening og konkurransen, som vekslinger i hydrering, blodvolum og elektrolytter, kanskje kan trigge plutselig død (Maron, Udelson, et al., 2015, s. 274). Likevel viser en studie at de fleste dødsfall skjer under stillesittende eller mild aktivitet, men kraftig fysisk anstrengelse kan ikke bli utelatt som en modifierbar risikofaktor (Maron et al., 1982, s. 1393).

2.9 Trening og retningslinjer

2.9.1 Retningslinjer

For at en fysioterapeut skal kunne gjøre en god jobb, må han/hun bedømme de sannsynlige utfallene av hvert handlingsvalg og vekte konsekvensene av hvert valg, hvilket er både vanskelig og tidkrevende. Til hjelp blir det utviklet faglige retningslinjer som inneholder anbefalinger for en definert sykdom eller problemstilling (Jamtvedt et al., 2015, s. 162). I European Society of Cardiology (ESC) sine retningslinjer om diagnose og behandling fra 2014, fraråder de pasienter med HCM å delta i konkurransedrett og intens fysisk aktivitet som et forebyggende tiltak for å forhindre plutselig død (Elliott et al., 2014, s. 2765). Selv om plutselig død under aktivitet er sjelden (Finocchiaro et al., 2016), har internasjonale anbefalinger stått fast på eksklusjonen av alle HCM pasienter fra idrett og intens fysisk aktivitet siden HCM historisk har vært en ledende årsak for plutselig død hos idrettsutøvere (Maron et al., 2009).

2.9.2 Fysisk aktivitet hos de med HCM

Konservative og restriktive treningsanbefalinger vil kunne føre til diskvalifisering av personer med lav risiko for plutselig død og som potensielt kan konkurrere og trene trygt (Maron, Udelson, et al., 2015, s. 274). I en undersøkelse gjort av Reineck et al. (2013, s. 1038), fant de at pasienter med HCM var i mindre fysisk aktivitet på jobb og i fritiden, hadde høyere kroppsmasse indeks og rundt halvparten antydte at treningsrestriksjonene påvirket deres emosjonelle velvære negativt. En lignende studie gjort av Sweeting et al. (2016, s. 4-5) rapporterte at 54% ikke møtte anbefalingene for fysisk aktivitet, og flere deltakere rapporterte at de hadde blitt rådet til å ikke trene. Både inaktivitet og overvekt disponerer til utvikling av en rekke livsstilssykdommer (Helsedirektoratet, 2008, s. 470-471; World Health Organization, 2020). I tillegg er overvekt assosiert med sykdomsprogresjon, samt utvikling og progresjon av hjertesvikt symptomer ved HCM (Olivotto et al., 2013, s. 456).

2.9.3 Sikkerhet med trening

Nyere forskning viser at trening kan være trygt og gunstig for å redusere symptombyrden hos pasienter med HCM. RESET-HCM undersøkte effekten av trening for pasienter med HCM (Saberri et al., 2017). De fant at treningsgruppen som gjorde moderat-intensitetstrening i 16 uker resulterte i høyere forbedring av arbeidskapasitet enn hos den vanlige aktivitetsgruppen. Det ble ikke funnet noe forskjell mellom gruppene når det gjaldt mål for hjertemorfologi- og funksjon (Saberri et al., 2017, s. 1352). I en studie av utøvere med ICD som valgte å fortsette med idrett, der 75 av de hadde HCM, ble det rapportert ingen dødsfall, arytmiskader eller sjokkrelaterte skader relatert til sport (Lampert et al., 2013).

De nye retningslinjene fra ESC støtter en mer åpen tilnærming til trening- og idrettsdeltakelse hos personer med HCM. Grunnet begrensende bevis, skriver de at tidligere treningsrestriksjoner og eksklusjon av konkurranseidrett for alle, uavhengig av risiko, mangler holdekraft (Antonio Pelliccia et al., 2021, s. 55). De understreker at en likevel ikke kan utelukke risikoen for plutselig død ved deltagelse i idrett og høy-intensitetstrening, og tilføyer viktigheten med samarbeid og kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient som en del av den delte beslutningsprosessen (Antonio Pelliccia et al., 2021, s. 56).

2.10 Kunnskapsbasert fysioterapi

Fysioterapeuter ute i praksis vil møte pasienter der vår faglige vurdering og beslutning vil ha stor betydning. For å kunne begrunne og forsvare beslutningene vi tar er det nødvendig å arbeide kunnskapsbasert. Samtidig som forskning er en viktig kunnskapskilde, representerer den bare en av kildene til god fagutøvelse og dikterer ingen bestemt handling (Jamtvedt, s.20, 2015). En fagutøvelse som skal sikre god kvalitet og pasientsikkerhet kjennetegnes ved at valg av fysioterapeutiske virkemidler baseres på en kritisk vurdering av forskningskunnskap, erfaringsbasert kunnskap samt brukerkunnskap og brukermidvirkning.

3 Metode

3.1 Valg av metode

En litteraturstudie tar sikte på å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder som krever godt forarbeid, et godt søk i eksisterende litteratur, kvalitetsvurdering av litteraturen som møter oppsatte kriterier, og en ryddig struktur i den skriftlige fremstillingen (Magnus & Bakketeig, 2000, s. 37-38). Jeg tok utgangspunkt i de ulike fasene som brukes av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2015, s.13) når jeg skulle oppsummere forskningen.

3.2 Spørsmålsformulering

For å hjelpe meg å tydeliggjøre hvilke deler av temaet jeg ønsket å belyse og samtidig utforme et presist forskningsspørsmål tok jeg i bruk et PICO-skjema (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015, s. 17). I Tabell 4 er PICO-skjemaet mitt illustrert, og hjalp meg til å komme frem til forskningsspørsmålet mitt: «*Hvordan påvirker treningsdeltagelse prognosen hos de med hypertrofisk kardiomyopati?*».

Tabell 4. PICO-skjema

Hvem (P)	Tiltak (I)	Sammenlikning (C)	Utfall – (O)
Personer med HCM	Aktiv trening	Avstår fra trening eller har lavt aktivitetsnivå	Negative utfall på prognose

3.3 Seleksjonskriterier

I utvelgelsen av studier er det viktig å ha spesifisert inklusjons- og eksklusjonskriterier på forhånd for å unngå systematiske feil (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015, s. 21). Ved å følge Nasjonalt kunnskapssenter (2015, s. 21) sine råd, tydeliggjorde jeg hvilke personer, intervensjoner, sammenlikninger, utfall og studiedesign jeg var interessert å dekke i oppgaven. Tabell 5 beskriver seleksjonskriteriene.

Tabell 5. Seleksjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Populasjon	Personer med HCM	Personer som ikke har HCM som primærsykdom
Intervensjon	Trening	Kirurgiske inngrep som alkohol septal ablasjon eller myektomi Annen medisinsk terapi
Sammenligning	Avstår fra trening eller har lavt aktivitetsnivå	
Utfall	Utfall på prognose er et av utfallsmåla	Utfall på prognose er ikke et av utfallsmåla
Studiedesign	Kohortstudier	Ikke kohortstudier
Tidsperiode	2014-2021	

Grunnet sin høge prevalens i den generelle befolkning og varierende sykdomsutvikling, har jeg valgt å se nærmere på populasjonen med HCM. Jeg ekskludere personer der HCM ikke er primærsykdom, da det blir for stor variasjon i populasjonen og dermed vanskelig å sammenlikne resultatene. Samtidig har jeg valgt å ikke ekskludere noen aldersgrupper, da alder på personer som blir diagnostisert kan være tilfeldig (Adabag et al., 2006, s. 1509). Jeg har valgt å ekskludere studier som har kirurgiske inngrep og annen medisinsk behandling som intervensjon. Problemstillingen min søker kunnskap om prognose og hvordan trening påvirker, derfor er kohortstudie det foretrukne studiedesign ifølge Jamtvedt (2015, s. 50-51).

Siden jeg ønsker å undersøke hvordan treningsdeltagelse påvirker prognose, faller det naturlig at utfall på prognose er mitt kriterium for utfallsmål. Jeg valgte å inkludere studier publisert mellom 2014 og 2021, da de nye retningslinjene fra ESC (Antonio Pelliccia et al., 2021, s. 55) støtter en mer åpen tilnærming til trenings- og idrettsrestriksjoner hos de med HCM enn retningslinjene fra 2014 (Elliott et al., 2014, s. 2765).

3.4 Litteratursøk og søkealgoritme

For å finne gode søkeord og få oversikt over forskningsfeltet, gikk jeg gjennom relevante artikler og oppsummert forskning før jeg startet det systematiske litteratursøket mitt. Søkene ble gjort i PubMed, Medline, Epistemonikos, PEDro, SPORTDiscus og BMJ Best Practice.

For å identifisere all relevant forskning om et tema, samt sikre at funnene er gyldige og presise, kreves det et godt litteratursøk (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015, s. 26). Med hjelp fra bibliotekar, tips om fremgangsmåter fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten – «Slik oppsummerer vi forskning» (2015) og Jamtvedts metoder (2015) utarbeidet jeg litteratursøket mitt. Utvalgt litteratur ble strukturert med referansehåndteringsverktøyet Endnote 20.

Det finnes flere databaser som omhandler litteratur om prognose. Jamtvedt (2015, s.56) drar frem Epistemonikos, PubMed og BMJ Best Practice som relevante kilder viss spørsmålet omhandler prognose. De endelige søkene ble gjort i Medline Ovid, CINAHL, SPORTDiscus og The Cochrane Library, etter veiledning fra bibliotekar.

Gode søkeord inneholder aktuelle emne- og tekstord som fanger opp så mange relevante artikler som mulig (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015, s. 30). Jeg fikk god hjelp fra bibliotekar i valg og utforming av søkeord, og brukte «MeSH» for å finne rett søkeord på norsk og engelsk. Søkene inneholdt både tekstord og emneord for å fange nyere artikler som enda ikke har blitt indeksert. Grunnen er at i mange tilfeller finnes det ikke dekkende emneord eller feltet er så nytt at emneord ikke er etablert enda (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015, s. 31).

Jeg kombinerte emne- og tekstord med kombinasjonsord, såkalte boolske operatører (Jamtvedt et al., 2015, s. 62). «OR» ble brukt for å kombinere emne- og tekstord som beskriver hver kategori og «AND» for å kombinere kategoriene, i samsvar med anbefalingene fra Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenesten (2015, s.30). Egne søkealgoritmer for MEDLINE (Tabell 6), SPORTDiscus (Tabell 7), CINAHL (Tabell 8) og Cochrane Library (Tabell 9) ble laget grunnet forskjeller i søkeprosessen for de ulike

databasene. Søkene mine er tilpasset etter søket i MEDLINE. Søkene ble gjennomført 19.04-20.04.2021.

Tabell 6. Søkeralgoritme i MEDLINE

1. exp Cardiomyopathy, Hypertrophic/	10. train*.tw.
2. hypertrophic cardiomyopath*.tw.	11. 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10
3. HCM.tw.	12. Young Adult/
4. 1 OR 2 OR 3	13. Adult/
5. Exercise/	14. adult*.tw.
6. exercis*.tw.	15. Athletes/
7. Cardiomegaly, Exercise-Induced/	16. 12 OR 13 OR 14
8. Physical Exertion/	17. 4 AND 11 AND 15
9. Physical activit*.tw.	18. Limit 17 to yr=2014-2021"

Tabell 7. Søkeralgoritme i SPORTDiscus

1. hypertrophic cardiomyopath*	8. S4 OR S5 OR S6 OR S7
2. hcm	9. young adults
3. S1 OR S2	10. adults
4. exercis*	11. athlete*
5. physical exertion	12. S11 OR S12 OR 13
6. physical activit*	13. S3 AND S10 AND S14
7. train*	14. Limit to 2014-2021

Tabell 8. Søk algoritme i CINAHL

1. (MH "Cardiomyopathy, Hypertrophic")	9. physical activit*
2. hypertrophic cardiomyopathy	10. S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9
3. hcm	11. (MH "Athletes+")
4. S1 OR S2 OR S3	12. (MH "Adult+")
5. (MH "Exercise+")	13. (MH "Young Adult")
6. exercis*	14. S11 OR S12 OR S13
7. (MH "Exertion+")	15. S4 AND S10 AND S14
8. (MH "Physical Activity")	16. Limit to 2014-2021

Tabell 9. Søk algoritme i Cochrane Library

Søk etter:	Søkeord:
Title, Abstract, Keyword:	hypertrophic cardiomyopathy OR hypertrophic cardiomyopath* OR HCM
AND / Title, Abstract, Keyword:	exercise OR exercis* OR physical exertion OR physical activity OR physical activit* OR sports OR athletic OR train*
AND / Title, Abstract, Keyword:	young adult OR adult OR adult*
Limit	Jan 2014 – Dec 2021

Jeg gjennomførte siteringssøk i Google Scholar og leste i referanselister til relevant litteratur, siden selv systematiske søk i databaser ikke alltid vil kunne identifisere all publisert og relevant litteratur (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015, s. 30).

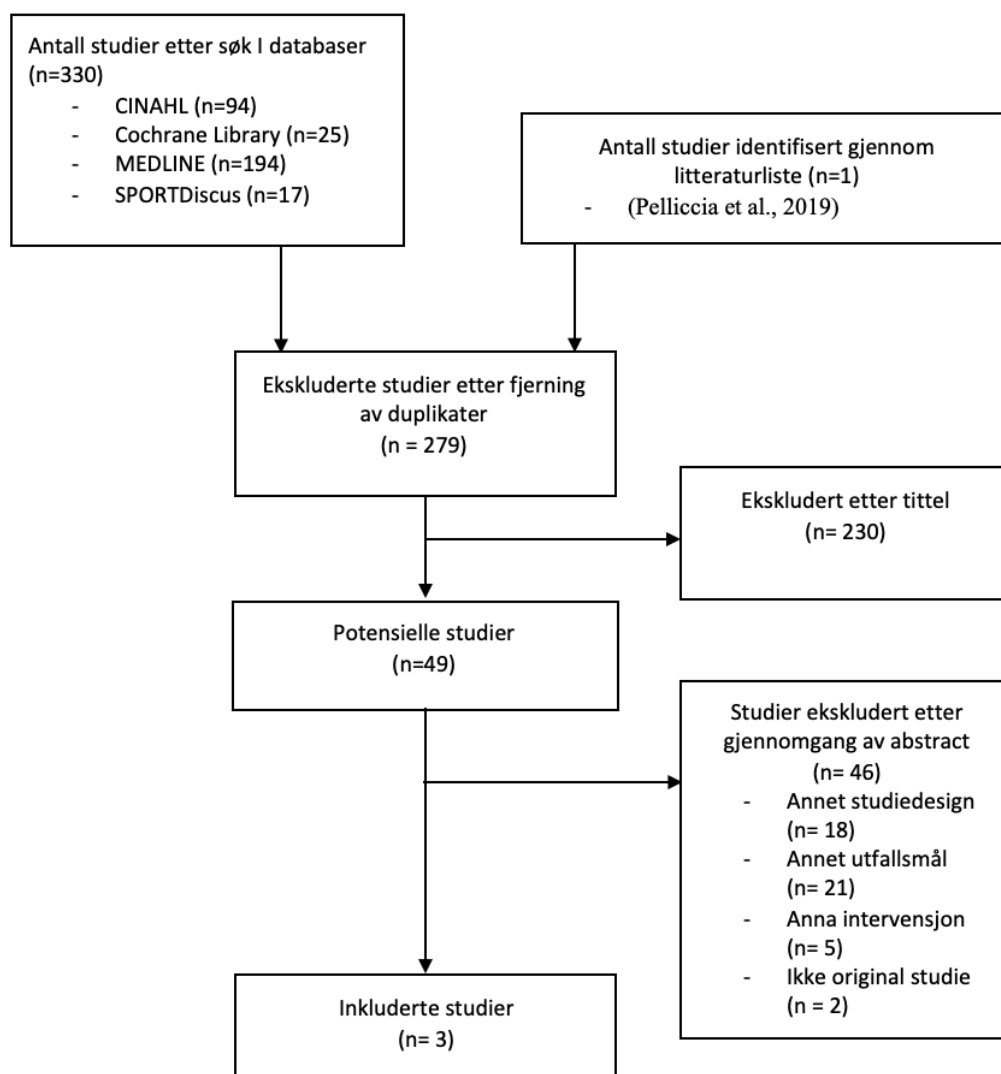
Vurdering av metodisk kvalitet:

For å finne ut i hvilken grad jeg kan stole resultatene, har jeg vurdert kvaliteten på de inkluderte studiene etter punktene i Helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av en kohortstudie (Helsebiblioteket, 2016).

4 Resultat

Gjennom å lete i referanselister til relevant litteratur identifiserte jeg en studie som ikke kom frem i mitt litteratursøk. Studien ble nevnt i et stillingsdokument av European Association of Preventive Cardiology om anbefalinger for deltagelse i konkurranse- og fritidsaktiviteter hos hjertepasienter (Pelliccia et al., 2019), og ble vurdert sammen med studiene fra litteratursøket. Inklusjon- og eksklusjon av studier er fremstilt i Figur 1.

Figur 1. Flytskjema viser inklusjons- og eksklusjonsprosessen av studier.



4.1 Beskrivelse av de inkluderte studiene

De inkluderte studiene var to oppfølgings kohortstudier (Kwon et al., 2020; Pelliccia et al., 2020), og en pilot kohortstudie (Klempfner et al., 2015). Tabell 10 beskriver detaljer om studiene.

Tabell 10. Beskrivelse av de inkluderte studier.

Forfatter/År/ Land/ Studiedesign	Hensikt	Deltakere/ Gj.snittsalder/ Oppfølgingstid	Utvalgs- størrelse	Utfallsmål	Intervensjon/ Faktor studert	Sammenligning	Konklusjon
Pelliccia et al. 2020 Italia Follow-up kohort-studie	Vurderte forekomsten av symptomer/hendelser i en gruppe HCM-pasienter som deltok i trening og idrett.	Utøvere med HCM (Gj.snittsalder = 31 år) 7 ± 5 år	n = 88	<i>Primært:</i> Tall på kardiovaskulære hendelser eller plutselig død <i>Sekundært:</i> Forekomst av symptomer eller sykehusinnleggelse pga. kardiovaskulære årsaker.	Utøverne gjennomgikk en klinisk og diagnostikk vurdering 7±5 år etter første evaluering, der de så på treningsprogram, og intensitet og lengde på idrettsaktiviteter	<i>HCM-trained:</i> 2-3 økter/uke, ≥2t per økt (inkludert høg-intensitet), 6-14 timer/uke. <i>HCM-detained:</i> Stillesittende eller trening <6 timer/uke.	Fortsettelse i konkurranseidrett ble ikke forbundet med økt risiko for alvorlige hjertehendelser eller klinisk forverring sammenlignet med beslutningen om å redusere eller trekke seg fra trening og idrett. Det påpekes at lignende resultater ikke nødvendigvis kan forventes hos yngre eller pasienter med mer alvorlig HCM-fenotype.
Kwon et al. 2020 Sør-Korea Kohort-studie	Undersøkte sammen-hengen mellom intensiteten i fysisk aktivitet og dødelighet i den generelle voksne HCM-populasjonen.	Pasienter med HCM (Gj.snittsalder = 59.5 år) 5.3 ± 2.0 år	n = 7666	Tall på dødelighet av alle og kardiovaskulære årsaker, i forhold til intensitet av fysisk aktivitet.	Deltakerne ble kategorisert i 3 grupper etter fysisk aktivitetsnivå, som ble estimert ut fra selvrapperte spørreskjemaer.	<i>Gruppe 1:</i> Lavt (1.4±0.6 METs/dag) <i>Gruppe 2:</i> Middels (3.4±0.7 METs/dag) <i>Gruppe 3:</i> Høgt (8.4±3.1 METs/dag)	Moderat til høgt intensitetsnivå, i en middelaldrende populasjon av pasienter med HCM, var assosiert med progressiv reduksjon på generell dødelighet og kardiovaskulær død. Virkningen av fysisk aktivitet med høg intensitet på en yngre aldersgruppe krever nærmere undersøkelse.
Klempfner et al. 2015 Israel Prospektiv pilot studie	Evaluere gjennom-førbarheten og sikkerheten til et strukturert treningsprogram hos symptomatiske HCM-pasienter.	Pasienter med symptomatisk HCM (Gj.snittsalder = 62 ± 13 år) 12 mnd	n = 20	<i>Primært:</i> Bedring i trenings-kapasitet, vurdert som endring i maksimalt oppnådd MET. <i>Sekundært:</i> Sikkerhet av trenings-programmet, målt i klinisk forverring eller tal på alvorlige hendelser.	<i>Treningsøkt</i> <u>Tid:</u> 60 min <u>Intensitet:</u> 50-60% av HRR, gradvis økt til 65-85% <u>Utstyr:</u> tredemølle, armergometer og oppreiste sykleøvelser.	Hadde ingen sammenlignings-gruppe.	Denne studien antyder at pasienter med HCM som har funksjonsnedsettelse til tross for medisinsk behandling, kan oppnå betydelig funksjonell forbedring gjennom et overvåket treningsprogram.

Alle de tre studiene ønsket å studere hvordan deltagelse i trening ville påvirke prognosen til de med HCM, tilsvarende mitt forskningsspørsmål. Klempfner et al. (2015) er en pilotstudie, som vil si at det er en utprøving i liten skala som er planlagt benyttet i en større studie (Braut, 2020).

Totalt ble 7 774 personer med HCM evaluert i de tre studiene, hvorav mesteparten var menn (gjennomsnittlig 75.16%). Pelliccia et al. (2020) og Klempfner et al. (2015) inkluderte personer diagnostisert med HCM basert på de europeiske og amerikanske retningslinjer for diagnostisering og behandling for HCM (Elliott et al., 2014; Gersh et al., 2011). Førstnevnte tok for seg utøvere som deltok i ulike idretter som fotball, svømming og friidrett og prestasjonsnivået varierte fra regionale/fylkesmesterskap til internasjonalt, inkludert OL-deltagelse. Alle deltok i jevnlig trening, hadde deltatt i konkurranse i flere år (2-14 år) og de fleste var symptomatiske ved først evaluering. Klempfner et al. (2015) studerte voksne pasienter som etter optimalisert medisinsk behandling fortsatt var symptomatiske, hadde NYHA klasse 2 eller 3, stabil klinisk tilstand de siste 6 måneder og god nok fysisk evne til å gjennomføre det foreslåtte treningsprogrammet. Kwon et al. (2015) inkluderte pasienter med HCM som gjennomgikk rutinemessige helsekontroller innen 1 år etter HCM-diagnose i tidsperioden 2009-2016.

Pelliccia et al. (2020) samlet inn sin studiepopulasjon fortløpende i fra databaser fra 1997-2017 som tilhørte to ulike kardiologisenter i Roma (Pelliccia et al., 2020). Kwon et al. (2020) brukte National Health Insurance Services (NHIS), en obligatorisk helseforsikringstjeneste, for å inkludere deltagere i studien. Deltagerne i Klempfner et al. (2015) ble henvist fra en kardiomyopati/hjertesvikt klinikk til et hjerterehabiliteringssenter grunnet betydelig begrensning av fysisk aktivitet som svekket deres hverdagsfunksjon (Klempfner et al., 2015, s. 14). Både Pelliccia et al (2020) og Klempfner et al. (2015) gjennomførte en klinisk og diagnostisk kardiovaskulær evaluering ved oppstart, mens Kwon et al (2020) ikke hadde direkte kontakt med pasientene og hentet de nødvendige dataene fra rutine helsekontrollene i NHIS databasen.

Mens Pelliccia et al. (2020) kun hadde inklusjonskriterier, hadde Klempfner et al (2015) og Kwon et al. (2020) også eksklusjonskriterier. Klempfner et al (2015) ekskluderte de som hadde historie om treningsindusert synkope, ukontrollerte ventrikulære arytmier, NYHA klasse 4 eller alvorlig angina pectoris, samt treningsbegrensinger som ikke kommer av det kardiovaskulære. Kwon et al. (2015) ekskluderte de som ikke var registrert i RID (Rare Intractable Disease), ikke hadde hatt helsekontroll innen 1 år etter HCM diagnose, hadde manglende data på studiens variabler og de som svarte de ikke var fysisk aktiv.

Klempfner et al. (2015) hadde et strukturert treningsprogram som pasientene skulle gjennomføre. Dette var tilpasset den enkelte med tanke på medisinsk historie, aktivitetsnivå, hjertesviktsymptomer og resultat fra en arbeids-EKG. I tillegg ble pasientene rådet om å gå turer minst to ganger i uken i et moderat tempo (Borg RPE-skala 11-12) (Klempfner et al., 2015, s. 15).

For å undersøke utfallsmålet kategoriserte Kwon et al. (2020) deltakerne i tre grupper etter energiforbruk målt i MET-min per uke fra lavest til høyest, og sammenliknet gruppene mot den offentlige dødlighetsdatabasen for å undersøke sammenhengen mellom fysisk aktivitet og dødelighet/dødsårsak. Pelliccia et al. (2020) delte populasjonen opp i to grupper etter antall treningsøkter og det totale treningsvolumet. Ved oppfølging utførte de en ny klinisk og diagnostisk evaluering og/eller strukturerte telefonintervju og sammenliknet gruppene med hverandre med tanke på kardiovaskulære hendelser/død og forekomst av symptomer. Klempfner et al. (2015) målte effekt av treningsprogrammet som forbedring av maksimalt oppnåelige METs og treningsvarighet under en arbeids-EKG (Bruce protokoll ble brukt på 6 pasienter, og modifisert på resten), samt sammenligning av NYHA klasse ved oppstart. De så på fravær av synkope, defibrillator-sjokk, akutt koronarsyndrom, cerebrovaskulære hendelser, fysisk traume eller forverring av hjertesvikt som skjedde under eller etter trening for å evaluere sikkerheten.

4.1.1 Resultatene til de inkluderte studiene

Ved første evaluering, var alle utøverne i Pelliccia et al. (2020) rådet til å trekke seg fra konkurranseidrett i samsvar med de internasjonale og nasjonale retningslinjer. Ved den siste evaluering hadde 66 av 88 trukket seg fra idrett eller vesentlig redusert sin totale treningsmengde. De resterende 27 utøverne valgte å fortsette med idretten og treningsregimet sitt. Det ble rapportert to tilfeller av hjertestans i «HCM-detrained» gruppen som ikke var relatert til trening eller idrett. Den ene var en 52-årig fritidstennisspilleren som ble gjenopplivet. Den andre var en 19 år gammel bokser som slet med dyspné og gjennomgikk septal myektomi. Han sluttet med idrett og et år etter operasjonen – mens han var asymptotisk – kollapset han og døde. I deres analyse fant de ingen forskjell på symptomer og hendelser mellom de som valgte å fortsette med konkurransedyktige aktiviteter og de som sluttet (Kaplan-Meier analyse, $p = 0,264$).

Kwon et al. (2020) registrerte totalt 624 dødstilfeller, der 289 av disse (46.3%) var av kardiovaskulære årsaker. Raten for død og kardiovaskulær død reduserte seg gradvis fra gruppe 1 til 3: 9.1%/4.7%, 8.9%/3.8% og 6.4%/2.7%. Med gruppe 2 som referanse, så en økt risiko for død hos gruppe 1, mens gruppe 3 hadde en 22% lavere risiko for død (HR=1.01, 95% CI 0.84 til 1.21 for gruppe 1; HR=0.78, 95% CI 0.63 til 0.95 for gruppe 3). Selv om regresjonsanalysen viste signifikant redusert risiko for kardiovaskulær død i gruppe 3 sammenliknet med gruppe 1 ($p=0.0023$), viste ikke gruppe 1 eller 3 signifikant forskjell i risiko for kardiovaskulær død fra referansegruppen 2 (HR 1.19, 95% CI 0.91 til 1.57 for gruppe 1; HR 0.75, 95% CI 0.54 til 1.03 for gruppe 3). I undergruppeanalyse av HCM-deltakerne som utførte kraftig fysisk aktivitet fant de heller ikke en økt risiko. For å minimere skjevhet grunnet underliggende iskemisk hjertesykdom, ble det gjennomført en sensitivitetsanalyse etter ekskludering av personer med en historie med iskemisk hjertesykdom. Generell og kardiovaskulær dødelighet var ikke signifikant økt hos HCM-deltakere som deltok i kraftig fysisk aktivitet.

Pasientene i Klempfner et al. (2015) gjennomførte i gjennomsnitt 41 ± 8 timer med overvåket trening. De fleste deltakerne rapporterte subjektiv forbedring i klinisk tilstand, og 10 pasienter forbedret sin NYHA-klasse med ≥ 1 klasse fra oppstart ($p < 0.01$). Funksjonell kapasitet, som endring i maksimal oppnåelig METs, forbedret seg med 46% fra 4.7 ± 2.2 til

7.2 ± 2.8 METs (p = 0.01). Arbeidsvarighet under arbeids-EKG økte med 21% (p<0.01) og gjennomsnittlig hjertefrekvens reserve økte med 19% sammenlignet med oppstart (p=0.048). Ingen signifikant endring i blodtryksrespons til trening ble funnet. En pasient med non-obstruksjon og alvorlig venstre ventrikel dysfunksjon opplevde en reduksjon av 1 MET. I perioden pasientene var med i treningsprogrammet og i de påfølgende 12 månedene opplevde ingen av pasientene klinisk forverring eller uønskede hendelser.

4.2 Vurdering av metodisk kvalitet

Ved hjelp av «Sjekkliste for vurdering av kohortstudie» ble den metodiske kvaliteten i studiene vurdert (Helsebiblioteket, 2018b). Tabell 11 oppsummerer hovedpunktene i vurderingen, en nærmere beskrivelse av metodisk kvalitet av studiene følger deretter.

Tabell 11. Oppsummering av metodisk kvalitet.

Forfatter År	Tilfredsstillende rekruttering	Like ved baseline	Sammenlignings- gruppe	Presis måling av eksponering	Presis måling av utfall	Identifikasjon av forvekslings- faktorer (confunder)	Tilstrekkelig antall med personer fulgt opp	Tilstrekkelig oppfølgings- tid	Beskrivelse av statistisk analyse
Klempfner et al. 2015	+	?	-	+	+	-	-	-	+
Kwon et al. 2020	+	+	+	-	+	+	+	-	+
Pelliccia et al. 2020	+	+	+	-	+	+	-	-	+

I de inkluderte studiene kommer formålet klart frem. De spesifiserer utvalget av HCM-populasjonen de har valgt å ta med i studiene. Selv med ulike utfallsmål, har studiene valgt å se på sammenhengen mellom hvordan treningsdeltakelse vil påvirke prognosen for de med HCM. Studiene trekker frem i introduksjonsdelen problemstillingen om hvorvidt trening øker risikoen for alvorlige hendelser i HCM-populasjonen. Hvordan studiene ønsker å studere trening som eksponeringsfaktor kommer tydelig frem, samt oppfølgingsperiode og hvordan de ønsket å følge de opp. Klempfner et al. (2015) valgte å gjennomføre et overvåket treningsprogram over en periode, og informasjon rundt tiltaket ble beskrevet.

Selv om studiene hadde forskjeller i rekruttering, har alle klare forhåndsbestemte inklusjons- og eksklusjonskriterier for rekruttering av pasienter. To av studiene (Klempfner et al., 2015; Pelliccia et al., 2020) hadde en klinisk undersøkelse ved oppstart for å bekrefte diagnose. Kwon et al. (2020) baserte seg derimot på diagnostiske koder i NHIS-databasen, som kan gi diagnostisk unøyaktighet av de som har HCM. For å bekrefte diagnose inkluderte de bare de som var registrert i det nasjonale Rare Intractable Disease-programmet som er nøye kontrollert av ekspertanmeldelser. Siden Kwon et al. (2020) bare inkluderte de med HCM som møtte opp til rutine-kontroll innen 1 år etter diagnose, kan det ha ført til seleksjonsskjevhet grunnet de som, av ulike årsaker, ikke møtte til kontroll.

Både Pelliccia et al. (2020) og Kwon et al. (2020) valgte å dele opp studiepopulasjonen i grupper etter aktivitetsnivå. Begge studiene bekreftet at gruppene var like ved oppstart. Klempfner et al. (2015) inkluderte ingen kontrollgruppe, som er forståelig med tanke på at utfallsmålene var å vurdere sikkerhet og gjennomførbarhet av et overvåket treningsprogram hos pasienter med HCM.

I Klempfner et al. (2015) ble eksponeringen pasientene ble utsatt for kontrollert og overvåket av kvalifisert personell på et rehabiliteringssenter. Innholdet i treningsprogrammet ble ikke beskrevet, bare strukturen og at det var individuelt tilpasset. Selv om de ble oppfordret til å være aktive på fritiden, hadde de ingen måte å estimere dette på. Både Pelliccia et al. (2020) og Kwon et al. (2020) brukte spørreskjema for å måle aktivitetsnivå i gruppene, hvilket kan øke risikoen for måleskjevhet da svarene baserer seg på den enkeltes oppfatning av eget aktivitetsnivå. Ingen av studiene nevner forskjeller i mål

av eksponering, og siden vi ikke vet innholdet i treningen hos Klempfner et al. (2020) kun strukturen og at treningen var individuelt tilpasset, kan det ha gitt forskjeller mellom pasientene.

Alle studiene beskriver grundig de statistiske resultatene. Det var kun Kwon et al. (2020) som brukte punkttestimatet relativ risiko når de så på om risikoen for dødelighet øker om en hadde et lavt eller høyt aktivitetsnivå. RR eller HR (hazard ratio), sier noe om forholdet mellom risikoen i to grupper og en tallverdi større enn 1 representerer en økning i risikoen grunnet eksponeringen (Jamtvedt et al., 2015, s. 128). Pelliccia et al. (2020) og Kwon et al. (2020) brukte multivariabel regresjons analyse, samt sensitivitetsanalyse for å justere for mulige forvekslingsfaktorer. Slike faktorer viser en sterk sammenheng med årsaksfaktoren en er interessert i og utfallet, samt forandrer resultatene betydelig hvis den blir tatt med i analysene (Jamtvedt et al., 2015, s. 123).

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Intensjonen med denne studien er ikke å fremskaffe ny forskning, men å få frem kunnskap rundt den aktuelle problemstillingen som kan komme til nytte for fagutøvelsen til fysioterapeuter. Jeg mener en litteraturstudie gir de beste forutsetningene for å svare på forskningsspørsmålet mitt, siden en litteraturstudie skal samle inn, vurdere og sammenfatte kunnskap som allerede finnes (Magnus & Bakketeig, 2000, s. 37-38).

Min manglende kompetanse og erfaring når det kommer til litteratursøk er en mulig svakhet med metoden. Likevel opplever jeg søkeprosessen som bra grunnet god hjelp og oppfølging fra bibliotekar ved Høgskulen, og ved å følge trinnene for litteratursøk av Nasjonal kunnskapssenter (2015). Jeg fant det vanskelig å etablere klare og presise seleksjonskriterier for å bestemme om en studie skulle inkluderes eller ekskluderes, siden forskning på feltet er mangelfullt. Min personlige bakgrunn for valg av problemstilling kan ha hatt påvirkning i utvelgelsen av inkluderte studier, og dermed ført til bias. Siden jeg skriver oppgaven aleine mister jeg muligheten til å diskutere og vurdere sammen med andre, som kan være en svakhet.

Søk i flere databaser, siteringssøk og gjennomgang litteraturliste til relevante artikler, ser jeg som en styrke med søket mitt. Som følge av dette fanget jeg opp relevante studier fra flere kunnskapskilder, og Nasjonal kunnskapssenter (2015, s. 27) skriver at omfattende litteratursøk styrker studiens validitet.

5.2 Studienes resultater

Resultatene i studiene indikerer at trening kan være gunstig og trygt for et selektert utvalg av HCM-populasjonen. Deltagelse i moderat til høy intensitetstrening og idrett ble, utfra disse studiene, ikke assosiert med dårligere prognose.

Jeg er forsiktig med å generalisere funnene mot hele HCM-populasjonen. Studiene omhandlet kun den voksne delen av populasjonen i hvert sitt land og med overvekt av menn, hvilket gjør at resultatene kanskje ikke gjelder for yngre, kvinner eller andre etniske subgrupper. Studier viser at afro-amerikanere og kvinner har dårligere prognose for overlevelse enn resten av HCM-populasjonen (Geske et al., 2017, s. 308; Peterson et al., 2020). Siden dødeligheten hos pasienter med HCM ikke er høy, vil man trenge en stor studiepopulasjon for å kunne undersøke hvordan eksponeringsfaktorer kan påvirke prognosen. Kwon et al. (2020) rekrutterte et stort utvalg, men ved kun å inkludere de som møtte opp til rutinekontroll 1 år etter diagnose ekskluderer de deler av populasjonen. Dette fører til en seleksjonsskjevhet, som kan ha betydning for ekstern validitet (Laake et al., 2007, s. 202). Selv om det er forskjeller i gruppene mellom studiene, må en huske på heterogeniteten som kjennetegner HCM-populasjonen. Derfor kan man argumentere at tre ulike pasientgrupper av HCM gir mer informasjon om den generelle populasjonen enn om de hadde vært homogene.

Oppfølgingstid på studiepopulasjon er avgjørende for at eventuelle konsekvenser skal vise seg i kohortstudier (Jamtvedt et al., 2015, s. 126). Kwon et al. (2020) og Pelliccia et al. (2020) fulgte opp pasientene sine i hhv. 5,2 og 7 år, mens Klempfner et al. (2015) hadde oppfølging etter 12 mnd. Variasjonen i oppfølgingstid kan gi oversikt hvordan trening påvirker prognosen kort- og langsiktig. Laake et al. (2007) skriver at hvor lenge oppfølgingstiden må være avhenger av flere faktorer, blant annet hvor hyppig en forventer utfallet skal opptre i den aktuelle gruppen (Laake et al., 2007, s. 200). Tatt i betraktning det heterogene og uforutsigbare kliniske løpet til HCM, kan det tenkes at oppfølgingstiden i de inkluderte studiene ikke er lenge nok for å se hvordan trening påvirker prognose. Samtidig samsvarer resultatene i studiene med funnene til Aengevaeren et al (2019) om livslang fysisk aktivitet ikke var assosiert med overgang mellom genotype til fenotype hos HCM-genbærere (Aengevaeren et al., 2019).

Selv om en vet korrelasjonen mellom patologien i hjertet og alvorlighetsgraden av sykdommen (Sherrid, 2006, s. 135), er det ingen av studiene som har undersøkt om endringer i hjertestruktur hos studiepopulasjonen. Bedringen av treningskapasitet og NYHA-klasse i Klempfner et al. (2015) kan tenkes kommer av en lignende re-modellering av venstre ventrikel og bedring av diastolisk dysfunksjon som en ser hos hjertesvikt pasienter ved høy intensitetstrening (Wisløff et al., 2007). Forskning viser at høy-intensitetstrening fører også til økt funksjonell kapasitet og livskvalitet, samt reduksjon i symptombyrde hos stabile hjertesvikt pasienter (Giallauria et al., 2016). I en studie ble det observert at unge utøvere med HCM hadde mindre hypertrofi og større hulrom i venstre ventrikel, samt normale indikasjoner på diastolisk funksjon sammenliknet med en gruppe stillesittende pasienter (Sheikh et al., 2015). Lignende ble bekreftet i Dejgaard et al. (2018) sin tverrsnittsstudie, der pasienter med HCM som hadde treningsbakgrunn med høy intensitetstrening hadde større kammervolum i venstre ventrikel, og høy intensitetstrening var assosiert med gunstig diastolisk funksjon (Dejgaard et al., 2018). Man kan derfor stille spørsmålet om HCM-pasienter burde bli anbefalt å delta i høy-intensitetstrening på lik linje som de med hjertesvikt? Samtidig må en ta i betraktning at deltagerne i Klempfner et al. (2015) var pasienter med betydelig nedsatt funksjonell kapasitet og hadde mest sannsynlig ikke et høyt aktivitetsnivå før deltagelse i studien. Vi vet den mulige effekten utrente får når en starter med regelmessig trening, dette kan ha påvirket effektestimatene og man må ta høyde for det når vi tolker resultatene.

Resultatene utfordrer kunnskapsgrunnlaget dagens og tidligere retningslinjer har for å diskvalifisere pasienter fra konkurranseidrett og høy-intensitetstrening (Elliott et al., 2014, s. 2765; Antonio Pelliccia et al., 2021, s. 56). Pelliccia et al. (2020) finner ikke bevis for at deltagelse i idrett påvirker negativt det kliniske løpet av HCM pasienter. Kwon et al. (2020) viser at fysisk aktivitet med moderat til høy intensitet er assosiert med lavere generell og kardiovaskulær dødelighet. Klempfner et al. (2020) viser i tillegg at et overvåket treningsprogram kan ha god effekt og er trygt for symptomatiske pasienter. Samtidig som funnene indikerer at risikoen for alvorlige hendelser grunnet trening er lav, er den ikke null. Pelliccia et al. (2020) rapporterte at en del av pasientene, uavhengig om de valgte å fortsette eller avbryte med idrett, utviklet symptomer med en gjennomsnittlig forekomst på 1.3% per

år. Likevel er den positive tendensen trening, spesielt moderat til høy intensitetstrening, virker å ha på prognose ikke noe man kan utelukke. Jeg mener at grunnet HCM sin heterogenitet og kompleksitet så er ikke ja-nei svar tilstrekkelig i beslutningsprosessen, hvorvidt pasienten kan utøve idrett eller fysisk trening. Pasienten selv må få ta del i beslutningen, og det fordrer at vi som helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap til å gi pasientene innsikt og kunnskap om egen situasjon. Viktigheten av å jobbe kunnskapsbasert kan ikke, etter min mening, bli mer sentral på et felt som mangler forskning og hvor usikkerheten med å tilrettelegge et trygt treningsmiljø er stor.

5.3 Klinisk relevans

For å avgjøre om resultatene har relevans til vårt arbeid, må en bedømme om resultatene er overførbare til praksis. Resultatene i de inkluderte studiene motstrider det som i mange år har vært praksis ved treningsanbefalinger hos pasienter med HCM. Jeg vil derfor diskutere om resultatene er store nok til å ha praktisk verdi for pasienter med HCM og helsepersonell, samt hvorfor fysioterapeuter burde ha kjennskap til denne pasientgruppen.

Den høye forekomsten av sykdommen gjør at sannsynligheten for at vi møter disse pasientene ute i praksis er stor. For å avgjøre om informasjonen har relevans til vårt arbeid må en bedømme hvor forskjellig studiepopulasjonen er fra den vi møter i praksis (Jamtvedt et al., 2015, s. 131). Grunnet den store heterogeniteten i sykdomsutvikling gjør at studienes resultater ikke kan generaliseres til andre enn studienes respekterte utvalg av populasjon. Likevel indikerer Klempfner et al. (2015) sine resultater at høy-risiko HCM-pasienter er en aktuell gruppe for rehabilitering, som er en viktig arena hvor fysioterapeuter kan hjelpe å styrke pasientens funksjonsnivå (Norsk Fysioterapiforbund, u.å-a). I tillegg jobber fysioterapeuter inn mot idretten på ulike nivåer, der rådgiving og veiledning av aktivitet og trening er sentralt.

Bedring i fysisk kapasitet vil påvirke personens aktivitet og deltagelse i hverdagen. Selv om de fleste pasienter med HCM opplever få eller ingen symptomer, vil noen merke en reduksjon i kapasitet som kan påvirke personens mulighet til gjøremål som har betydning for livskvaliteten. Tiltak som kan føre til økt fysisk kapasitet og dermed økt livskvalitet er verdifullt for pasient og terapeut. Selv om bare Klempfner et al. (2015) objektivt testet

effekten trening har på fysisk kapasitet, indikerer funnene til de to andre studiene at trening er viktig for å redusere dødelighet.

Sikkerhet ved deltagelse i trening og som risikofaktor for dårligere prognose vektlegges i de inkluderte studiene. Kunnskap om treningspåvirkning hos pasienter med HCM vil hjelpe fysioterapeuter å utvikle tiltak som skal fremme pasientens helse uten unødvendig risikoaversjon. Faggruppen for hjerte- og lungefysioterapi understreker at fysioterapeuten skal ha kompetanse til å gi hjertepasienter et tilrettelagt og trygt mosjonstilbud (Norsk Fysioterapiforbund, 2015). Jeg mener faren med manglende kunnskap i et felt der det er flere spørsmål enn svar, er at man blir føre-var og pasifiserer pasienten grunnet frykt for å feile. Som jeg fremla i teori-delen min viser undersøkelser at flere HCM-pasienter har blitt rådet til å ikke trene. Selv om de inkluderte studiene vektlegger assosiasjonen mellom intens aktivitet og prognose, må en ikke glemme at helsefremmende effekt kan oppnås ved lavere intensitet (Helsedirektoratet, 2008, s. 10). Et pågående, prospektiv observasjonsstudie LIVE-HCM (Lifestyle and Exercise in HCM), ønsker å sammenlikne HCM-pasienter som deltar i høy-intensitetstrening eller idrett med de som er mindre aktive. Ved økt kunnskap om trening i denne pasientgruppen vil man stille sterkere når en står ovenfor treningsparadokset, der en må veie de mange kjente fordelene ved fysisk aktivitet mot risikoen for plutselig død.

Brukermedvirkning er en viktig del av fysioterapeuters arbeidsmåter, og innebærer at «de som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet» (Kommunal- og regionaldepartementet, 2012). Pasientens ambisjon om å fortsette med idrett eller trening kan føre til at de ignorerer slike medisinske anbefalinger. Selv om resultatene i de inkluderte studiene er lovende for en pasientgruppe som i mange år har vært utsatt for treningsrestriksjoner, kan man ikke si at dette er tilfelle for alle med HCM. Trening- og konkurransedeltagelse hos de med HCM er et komplekst klinisk tema som jeg mener trenger en mer individuell tilnærming, og beslutningen om en skal fortsette med idrett eller trening bør bli tatt sammen med pasienten. Vi som fysioterapeuter har et selvstendig vurderings- og behandlingsansvar i pasient-/klientsituasjoner ifølge Norsk Fysioterapiforbund (Norsk Fysioterapiforbund, u.å-a).

I et felt der det finnes lite forskningsbasert kunnskap, blir det særdeles viktig at helsetjenesten og fysioterapeuter etterspør, finner og bruker forskningsbasert kunnskap i praksis (Jamtvedt et al., 2015, s. 31), slik at det kan komme brukerne til gode.

God yrkesutøvelse kan ikke basere seg på forskningsbasert kunnskap alene, men må holdes opp mot erfaringsbasert kunnskap, brukerens kunnskap, erfaringer, verdier og preferanser (Jamtvedt et al., 2015, s. 21). Dette er meget aktuelt å tenke over i møte med de som har HCM, men også med pasienter hvor en må ta beslutninger uten mye forskning å støtte seg til.

6 Konklusjon

Der anbefalinger og retningslinjer for de fleste hjerte- og karsykdommer fremmer fri fysisk utfoldelse, har pasientgruppen med hypertrofisk kardiomyopati hatt treningsrestriksjoner og blitt diskvalifisert fra idrett grunnet mangel på forskningsbasert kunnskap om sikkerheten ved trening. I denne oppgaven ønsket jeg derfor å belyse problemstillingen: *«Hvordan påvirker treningsdeltagelse prognosen hos de med hypertrofisk kardiomyopati?»*

De inkluderte studiene i denne litteraturstudien viser at trening ser ut til å kunne bedre prognosen hos et selektert utvalg av HCM-populasjonen, og de som deltar i moderat-til høy intensitets trening eller idrett ser ikke ut til å ha økt risiko for kardiovaskulære hendelser. Det trengs flere studier som følger aktive personer over lengre tid for å kunne få sikrere forskningsbasert kunnskap om trenings påvirkning på prognose for pasienter med HCM. I møte med disse pasientene er det viktig at vi som fysioterapeuter holder oss faglig oppdatert og formulerer usikkerheten knyttet til trening, risiko og forskningsfunn, når man skal beslutte trygge behandlingsvalg uten unødvendig risikoaversjon.

7 Litteraturliste

- Adabag, A. S., Kuskowski, M. A. & Maron, B. J. (2006). Determinants for Clinical Diagnosis of Hypertrophic Cardiomyopathy. *The American Journal of Cardiology*, 98(11), 1507-1511. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2006.07.029>
- Aengevaeren, V. L., Gommans, D. H. F., Dieker, H.-J., Timmermans, J., Verheugt, F. W. A., Bakker, J., Hopman, M. T. E., De Boer, M.-J., Brouwer, M. A., Thompson, P. D., Kofflard, M. J. M., Cramer, G. E. & Eijsvogels, T. M. H. (2019). Association between Lifelong Physical Activity and Disease Characteristics in HCM. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 51(10), 1995-2002. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000002015>
- American College of Sports Medicine. (2013). *Resource Manual for Guidelines for Exercise Testing and Prescription* (7. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Argulian, E., Sherrid, M. V. & Messerli, F. H. (2016). Misconceptions and Facts About Hypertrophic Cardiomyopathy. *The American Journal of Medicine*, 129(2), 148-152. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2015.07.035>
- Arnesen, H. & Holck, P. (2021). Hjertet. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 16.april 2021 fra <https://sml.snl.no/hjertet>
- Baggish, A. L., Ackerman, M. J. & Lampert, R. (2017). Competitive Sport Participation Among Athletes With Heart Disease. *Circulation*, 136(17), 1569-1571. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.117.029639>
- Baxi, A. J., Restrepo, C. S., Vargas, D., Marmol-Velez, A., Ocazonez, D. & Murillo, H. (2016). Hypertrophic Cardiomyopathy from A to Z: Genetics, Pathophysiology, Imaging, and Management. *RadioGraphics*, 36(2), 335-354. <https://doi.org/10.1148/rg.2016150137>
- Braut, G. S. (2020). Pilotstudie. I *Store norske leksikon*. <https://snl.no/pilotstudie>
- Byrne, N. M., Hills, A. P., Hunter, G. R., Weinsier, R. L. & Schutz, Y. (2005). Metabolic equivalent: One size does not fit all. *Journal of Applied Physiology*, 99, 1112-1119. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00023.2004>
- Cavigli, L., Olivotto, I., Fattirolli, F., Mochi, N., Favilli, S., Mondillo, S., Bonifazi, M. & D'Ascenzi, F. (2020). Prescribing, dosing and titrating exercise in patients with hypertrophic cardiomyopathy for prevention of comorbidities: Ready for prime time. *European Journal of Preventive Cardiology*, 204748732092865. <https://doi.org/10.1177/2047487320928654>
- Dejgaard, L. A., Haland, T. F., Lie, O. H., Ribe, M., Bjune, T., Leren, I. S., Berge, K. E., Edvardsen, T. & Haugaa, K. H. (2018). Vigorous exercise in patients with hypertrophic cardiomyopathy. *International Journal of Cardiology*, 250, 157-163. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.07.015>

- Elliott, P. & McKenna, W. J. (2004). Hypertrophic cardiomyopathy. *The Lancet*, 363(9424), 1881-1891. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(04\)16358-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(04)16358-7)
- Elliott, P. M., Anastasakis, A., Borger, M. A., Borggrefe, M., Cecchi, F., Charron, P., Hagege, A. A., Lafont, A., Limongelli, G., Mahrholdt, H., McKenna, W. J., Mogensen, J., Nihoyannopoulos, P., Nistri, S., Pieper, P. G., Pieske, B., Rapezzi, C., Rutten, F. H., Tillmanns, C. & Watkins, H. (2014). 2014 ESC Guidelines on diagnosis and management of hypertrophic cardiomyopathy: the Task Force for the Diagnosis and Management of Hypertrophic Cardiomyopathy of the European Society of Cardiology (ESC). *European Heart Journal*, 35(39), 2733-2779. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehu284>
- Falkum, E. (2008). Den biopsykososiale modellen. Bør den formuleres på nytt i lys av nevrobiologisk og stressmedisinsk forskning? *Michael Publication Series of The Norwegian Medical Society*, 5, 255-263. <https://www.michaeljournal.no/asset/pdf/2008/3-255-63.pdf>
- Finocchiaro, G., Papadakis, M., Robertus, J.-L., Dhutia, H., Steriotis, A. K., Tome, M., Mellor, G., Merghani, A., Malhotra, A., Behr, E., Sharma, S. & Sheppard, M. N. (2016). Etiology of Sudden Death in Sports. *Journal of the American College of Cardiology*, 67(18), 2108-2115. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2016.02.062>
- Gersh, B. J., Maron, B. J., Bonow, R. O., Dearani, J. A., Fifer, M. A., Link, M. S., Naidu, S. S., Nishimura, R. A., Ommen, S. R., Rakowski, H., Seidman, C. E., Towbin, J. A., Udelson, J. E., Yancy, C. W., American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice, G., American Association for Thoracic, S., American Society of, E., American Society of Nuclear, C., Heart Failure Society of, A., Heart Rhythm, S., Society for Cardiovascular, A., Interventions & Society of Thoracic, S. (2011). 2011 ACCF/AHA guideline for the diagnosis and treatment of hypertrophic cardiomyopathy: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation*, 124(24), e783-831. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318223e2bd>
- Geske, J. B., Ong, K. C., Siontis, K. C., Hebl, V. B., Ackerman, M. J., Hodge, D. O., Miller, V. M., Nishimura, R. A., Oh, J. K., Schaff, H. V., Gersh, B. J. & Ommen, S. R. (2017). Women with hypertrophic cardiomyopathy have worse survival. *European Heart Journal*, 38(46), 3434-3440. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1093/eurheartj/ehx527>
- Geske, J. B., Ommen, S. R. & Gersh, B. J. (2018). Hypertrophic Cardiomyopathy. *JACC: Heart Failure*, 6(5), 364-375. <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2018.02.010>
- Giallauria, F., Smart, N. A., Cittadini, A. & Vigorito, C. (2016). Exercise training modalities in chronic heart failure: Does high intensity aerobic interval training make the difference? *Monaldi Archives for Chest Disease*, 86(1-2). <https://doi.org/10.4081/monaldi.2016.754>

- Gielen, S., Laughlin, M. H., O'Conner, C. & Duncker, D. J. (2015). Exercise Training in Patients with Heart Disease: Review of Beneficial Effects and Clinical Recommendations. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 57(4), 347-355. <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2014.10.001>
- Gimeno, J. R., Tomé-Esteban, M., Lofiego, C., Hurtado, J., Pantazis, A., Mist, B., Lambiase, P., McKenna, W. J. & Elliott, P. M. (2009). Exercise-induced ventricular arrhythmias and risk of sudden cardiac death in patients with hypertrophic cardiomyopathy. *European Heart Journal*, 30(21), 2599-2605. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehp327>
- Gjerset, A., Nilsson, J., Helge, J. W., Enoksen, E., Raastad, T., Meen, H. D., Ommundsen, Y., Tønnessen, E., Fløyd, C., Johansen, E., Eriksrud, O., Giske, R., Pensgaard, A. M., Langberg, H., Kjær, M., Helge, E. W. & Beyer, N. (2015). *Idrettens treningslære* (2. utg.). Gyldendal.
- Gullestad, L. (2015). Hjertesvikt. Hva er nytt? *Indremedisinen*, 3. <https://indremedisinen.no/2015/10/hjertesvikt-hva-er-nytt/>
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket. (2018a). *Pediatriveiledere - Kardiomyopatier*. <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=260941&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970>.
- Helsebiblioteket. (2018b). *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2008). *Aktivitetshåndboken - Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20E2%80%93%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf/_/attachment/inline/e7710401-9ac5-4619-916d-ff15a9edb3d4:380162e0f16eef64d00906fc472987340fbcc711/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20E2%80%93%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf
- Helsedirektoratet. (2018, 5. mars). *Nasjonalt faglig retningslinje for forebygging av hjerte- og karsykdom*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-av-hjerte-og-karsykdom>
- Helsedirektoratet. (2019, 4. januar). *Aktivitetene som gir høyst energiforbruk*. <https://www.helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/aktivitetene-som-gir-hoyest-energiforbruk/>
- Hughes, S. E. (2004). The pathology of hypertrophic cardiomyopathy. *Histopathology*, 44(5), 412-427. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2559.2004.01835.x>

- Jamtvedt, G., Hagen, K. B. & Bjørndal, A. (2015). *Kunnskapsbasert fysioterapi - Metoder og arbeidsmåter* (2. utg.). Gyldendal.
- Jetté, M., Sidney, K. & Blümchen, G. (1990). Metabolic equivalents (METs) in exercise testing, exercise prescription, and evaluation of functional capacity. *Clinical Cardiology*, 13(8), 555-565. <https://doi.org/10.1002/clc.4960130809>
- Klempfner, R., Kamerman, T., Schwammenthal, E., Nahshon, A., Hay, I., Goldenberg, I., Dov, F. & Arad, M. (2015). Efficacy of exercise training in symptomatic patients with hypertrophic cardiomyopathy: Results of a structured exercise training program in a cardiac rehabilitation center. *European Journal of Preventive Cardiology*, 22(1), 13-19. <https://doi.org/10.1177/2047487313501277>
- Kommunal- og regionaldepartementet. (2012, 1. mars). *Brukermedvirkning*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/krd/tema-og-redaksjonelt-innhold/kampanjesider/2007/kvalitetskommuneprogrammet/verktoykasse/brukermedvirkning/brukermedvirkning/id582859/>
- Kwon, S., Lee, H.-J., Han, K.-D., Kim, D. H., Lee, S.-P., Hwang, I.-C., Yoon, Y., Park, J.-B., Lee, H., Kwak, S., Yang, S., Cho, G.-Y., Kim, Y.-J., Kim, H.-K. & Ommen, S. R. (2020). Association of physical activity with all-cause and cardiovascular mortality in 7666 adults with hypertrophic cardiomyopathy (HCM): More physical activity is better. *British Journal of Sports Medicine*, bjsports-2020-2021. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2020-101987>
- Lampert, R., Olshansky, B., Heidbuchel, H., Lawless, C., Saarel, E., Ackerman, M., Calkins, H., Estes, N. A. M., Link, M. S., Maron, B. J., Marcus, F., Scheinman, M., Wilkoff, B. L., Zipes, D. P., Berul, C. I., Cheng, A., Law, I., Loomis, M., Barth, C., Brandt, C., Dziura, J., Li, F. & Cannom, D. (2013). Safety of Sports for Athletes With Implantable Cardioverter-Defibrillators. *Circulation*, 127(20), 2021-2030. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.112.000447>
- Liu, Q., Li, D., Berger, A. E., Johns, R. A. & Gao, L. (2017). Survival and prognostic factors in hypertrophic cardiomyopathy: A meta-analysis. *Scientific Reports*, 7(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-017-12289-4>
- Lopes, L. R., Rahman, M. S. & Elliott, P. M. (2013). A systematic review and meta-analysis of genotype-phenotype associations in patients with hypertrophic cardiomyopathy caused by sarcomeric protein mutations. *Heart*, 99(24), 1800-1811. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2013-303939>
- Laake, P., Hjartåker, A., Thelle, D. S. & Veierød, M. B. (2007). *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder* (1. utg.). Gyldendal.
- Magnus, P. & Bakketeig, S. L. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene* (2. utg.). Gyldendahl Akademisk.

- Makavos, G., Kairis, C., Tselegkidi, M.-E., Karamitsos, T., Rigopoulos, A. G., Noutsias, M. & Ikonomidis, I. (2019). Hypertrophic cardiomyopathy: An updated review on diagnosis, prognosis, and treatment. *Heart Failure Reviews*, 24(4), 439-459. <https://doi.org/10.1007/s10741-019-09775-4>
- Maron, B. J., Roberts, W. C. & Epstein, S. E. (1982). Sudden death in hypertrophic cardiomyopathy: a profile of 78 patients. *Circulation*, 65(7), 1388-1394. <https://doi.org/10.1161/01.cir.65.7.1388>
- Maron, B. J. (2000a). The Paradox of Exercise. *New England Journal of Medicine*, 343(19), 1409-1411. <https://doi.org/10.1056/nejm200011093431911>
- Maron, B. J., Olivetto, I., Spirito, P., Casey, S. A., Bellone, P., Gohman, T. E., Graham, K. J., Burton, D. A. & Cecchi, F. (2000b). Epidemiology of Hypertrophic Cardiomyopathy–Related Death. *Circulation*, 102(8), 858-864. <https://doi.org/10.1161/01.cir.102.8.858>
- Maron, B. J. (2002). Hypertrophic Cardiomyopathy. *JAMA*, 287(10). <https://doi.org/10.1001/jama.287.10.1308>
- Maron, B. J., Doerer, J. J., Haas, T. S., Tierney, D. M. & Mueller, F. O. (2009). Sudden Deaths in Young Competitive Athletes: Analysis of 1866 Deaths in the United States, 1980–2006. *Circulation*, 119(8), 1085-1092. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.108.804617>
- Maron, B. J. & Maron, M. S. (2013). Hypertrophic cardiomyopathy. *The Lancet*, 381(9862), 242-255. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\)60397-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12)60397-3)
- Maron, B. J., Ommen, S. R., Semsarian, C., Spirito, P., Olivetto, I. & Maron, M. S. (2014). Hypertrophic cardiomyopathy: present and future, with translation into contemporary cardiovascular medicine. *J Am Coll Cardiol*, 64(1), 83-99. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2014.05.003>
- Maron, B. J., Rowin, E. J., Casey, S. A., Link, M. S., Lesser, J. R., Chan, R. H. M., Garberich, R. F., Udelson, J. E. & Maron, M. S. (2015). Hypertrophic Cardiomyopathy in Adulthood Associated With Low Cardiovascular Mortality With Contemporary Management Strategies. *Journal of the American College of Cardiology*, 65(18), 1915-1928. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2015.02.061>
- Maron, B. J., Udelson, J. E., Bonow, R. O., Nishimura, R. A., Ackerman, M. J., Estes, N. A. M., Cooper, L. T., Link, M. S. & Maron, M. S. (2015). Eligibility and Disqualification Recommendations for Competitive Athletes With Cardiovascular Abnormalities: Task Force 3: Hypertrophic Cardiomyopathy, Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy and Other Cardiomyopathies, and Myocarditis. *Circulation*, 132(22), e273-e280. <https://doi.org/10.1161/cir.0000000000000239>

- Maron, B. J., Rowin, E. J. & Maron, M. S. (2021). After 60 Years Hypertrophic Cardiomyopathy is Finally Recognized as a Contemporary Treatable Disease With Low Mortality and Morbidity, But is This Paradigm Under-Recognized in the Literature? *The American Journal of Cardiology*, 142, 136-137. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2020.11.030>
- Moholdt, T., Wisløff, U., Nilsen, T. I. L. & Slørdahl, S. A. (2008). Physical activity and mortality in men and women with coronary heart disease: A prospective population-based cohort study in Norway (the HUNT study). *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 15(6), 639-645. <https://doi.org/10.1097/hjr.0b013e3283101671>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2015). *Slik oppsummerer vi forskning : Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten* (4. utg.). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Naylor, L. H., George, K., O'Driscoll, G. & Green, D. J. (2008). The Athlete's Heart. *Sports Medicine*, 38(1), 69-90. <https://doi.org/10.2165/00007256-200838010-00006>
- Nerhus, K. A., Anderssen, S. A., Lerkelund, H. E. & Kolle, E. (2011). Sentrale begreper relatert til fysisk aktivitet: Forslag til bruk og forståelse. *Norsk Epidemiologi*, 20(2), 149-152.
- Nocon, M., Hiemann, T., Müller-Riemenschneider, F., Thalau, F., Roll, S. & Willich, S. N. (2008). Association of physical activity with all-cause and cardiovascular mortality: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 15(3), 239-246. <https://doi.org/10.1097/hjr.0b013e3282f55e09>
- Norsk Fysioterapiforbund. (2015, 23. januar). *Vårt fagfelt*. <https://fysio.no/Forbundsfor siden/Organisasjon/Faggrupper/Hjerte-og-lungefysioterapi/Vaart-fagfelt>
- Norsk Fysioterapiforbund. (u.å-a). *Hva er fysioterapi? - utdypet*. <https://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- Norsk Fysioterapiforbund. (u.å-b). *Hjerte- og lungefysioterapi*. <https://fysio.no/Pasientinfo/Pasientbrosjyrer/Hjerte-og-lungefysioterapi>
- Nylenna, M. (2018, 19.november 2018). NYHA-klassifikasjon. I *Store medisinske leksikon*. <https://sml.snl.no/NYHA-klassifikasjon>
- O'Mahony, C., Elliott, P. & McKenna, W. (2013). Sudden Cardiac Death in Hypertrophic Cardiomyopathy. *Circulation: Arrhythmia and Electrophysiology*, 6(2), 443-451. <https://doi.org/10.1161/circep.111.962043>
- Olivotto, I., Maron, B. J., Tomberli, B., Appelbaum, E., Salton, C., Haas, T. S., Gibson, C. M., Nistri, S., Servettini, E., Chan, R. H., Udelson, J. E., Lesser, J. R., Cecchi, F., Manning, W. J. & Maron, M. S. (2013). Obesity and its Association to Phenotype and Clinical Course in Hypertrophic Cardiomyopathy. *Journal of the American College of Cardiology*, 62(5), 449-457. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.03.062>

Olsen, A. M. (2005). *Idrettens ordbok - Ord og uttrykk med forklaringer* (1. utg.). Akilles.

Pelliccia, A., Solberg, E. E., Papadakis, M., Adami, P. E., Biffi, A., Caselli, S., La Gerche, A., Niebauer, J., Pressler, A., Schmied, C. M., Serratos, L., Halle, M., Van Buuren, F., Borjesson, M., Carrè, F., Panhuyzen-Goedkoop, N. M., Heidbuchel, H., Olivotto, I., Corrado, D., Sinagra, G. & Sharma, S. (2019). Recommendations for participation in competitive and leisure time sport in athletes with cardiomyopathies, myocarditis, and pericarditis: position statement of the Sport Cardiology Section of the European Association of Preventive Cardiology (EAPC). *European Heart Journal*, *40*(1), 19-33. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehy730>

Pelliccia, A., Caselli, S., Pelliccia, M., Musumeci, M. B., Lemme, E., Di Paolo, F. M., Maestrini, V., Russo, D., Limite, L., Borrazzo, C. & Autore, C. (2020). Clinical outcomes in adult athletes with hypertrophic cardiomyopathy: A 7-year follow-up study. *British Journal of Sports Medicine*, *54*(16), 1008-1012. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2019-100890>

Pelliccia, A., Sharma, S., Gati, S., Bäck, M., Börjesson, M., Caselli, S., Collet, J.-P., Corrado, D., Drezner, J. A., Halle, M., Hansen, D., Heidbuchel, H., Myers, J., Niebauer, J., Papadakis, M., Piepoli, M. F., Prescott, E., Roos-Hesselink, J. W., Graham Stuart, A., Taylor, R. S., Thompson, P. D., Tiberi, M., Vanhees, L., Wilhelm, M., Guazzi, M., La Gerche, A., Aboyans, V., Adami, P. E., Backs, J., Baggish, A., Basso, C., Biffi, A., Bucciarelli-Ducci, C., Camm, A. J., Claessen, G., Delgado, V., Elliott, P. M., Galderisi, M., Gale, C. P., Gray, B., Haugaa, K. H., Jung, B., Katus, H. A., Keren, A., Leclercq, C., Lewis, B. S., Mont, L., Mueller, C., Petersen, S. E., Petronio, A. S., Roffi, M., Savonen, K., Serratos, L., Shlyakhto, E., Simpson, I. A., Sitges, M., Solberg, E. E., Sousa-Uva, M., Van Craenenbroeck, E., Van De Heyning, C., Wijns, W., Gati, S., Bäck, M., Börjesson, M., Caselli, S., Collet, J.-P., Corrado, D., Drezner, J. A., Halle, M., Hansen, D., Heidbuchel, H., Myers, J., Niebauer, J., Papadakis, M., Piepoli, M. F., Prescott, E., Roos-Hesselink, J. W., Stuart, A. G., Taylor, R. S., Thompson, P. D., Tiberi, M., Vanhees, L. & Wilhelm, M. (2021). 2020 ESC Guidelines on sports cardiology and exercise in patients with cardiovascular disease. *European Heart Journal*, *42*(1), 17-96. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa605>

Peterson, D. F., Siebert, D. M., Kucera, K. L., Cox Thomas, L., Maleszewski, J. J., Lopez-Anderson, M., Suchsland, M. Z., Harmon, K. G. & Drezner, J. A. (2020). Etiology of Sudden Cardiac Arrest and Death in US Competitive Athletes: A 2-Year Prospective Surveillance Study. *Clinical Journal of Sport Medicine*, *30*(4), 305-314.

Reineck, E., Rolston, B., Bragg-Gresham, J. L., Salberg, L., Baty, L., Kumar, S., Wheeler, M. T., Ashley, E., Saberi, S. & Day, S. M. (2013). Physical activity and other health behaviors in adults with hypertrophic cardiomyopathy. *American Journal of Cardiology*, *111*(7), 1034-1039. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2012.12.018>

Rognmo, Ø., Moholdt, T., Bakken, H., Hole, T., Mølsted, P., Myhr, N. E., Grimsmo, J. & Wisløff, U. (2012). Cardiovascular Risk of High- Versus Moderate-Intensity Aerobic Exercise in Coronary Heart Disease Patients. *Circulation*, *126*(12), 1436-1440. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.112.123117>

- Saberi, S., Wheeler, M., Bragg-Gresham, J., Hornsby, W., Agarwal, P. P., Attili, A., Concannon, M., Dries, A. M., Shmargad, Y., Salisbury, H., Kumar, S., Herrera, J. J., Myers, J., Helms, A. S., Ashley, E. A. & Day, S. M. (2017). Effect of Moderate-Intensity Exercise Training on Peak Oxygen Consumption in Patients With Hypertrophic Cardiomyopathy. *JAMA*, 317(13), 1349. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.2503>
- Sand, O., Sjaastad, Ø. V. & Haug, E. (2014). *Menneskets fysiologi* (2. utg.). Gyldendal.
- Schinkel, A. F. L., Vriesendorp, P. A., Sijbrands, E. J. G., Jordaens, L. J. L. M., Ten Cate, F. J. & Michels, M. (2012). Outcome and Complications After Implantable Cardioverter Defibrillator Therapy in Hypertrophic Cardiomyopathy. *Circulation: Heart Failure*, 5(5), 552-559. <https://doi.org/10.1161/circheartfailure.112.969626>
- Semsarian, C., Ingles, J., Maron, M. S. & Maron, B. J. (2015). New Perspectives on the Prevalence of Hypertrophic Cardiomyopathy. *Journal of the American College of Cardiology*, 65(12), 1249-1254. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2015.01.019>
- Shah, S., Gnanasegaran, G., Sundberg-Cohon, J. & Buscombe, J. R. (2009). The Heart: Anatomy, Physiology and Exercise Physiology. I A. Movahed, G. Gnanasegaran, J. Buscombe & M. Hall (Red.), *Integrating Cardiology for Nuclear Medicine Physicians: A Guide to Nuclear Medicine Physicians* (s. 3-22). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-540-78674-0_1
- Sheikh, N., Papadakis, M., Schnell, F., Panoulas, V., Malhotra, A., Wilson, M., Carre, F. & Sharma, S. (2015). Clinical Profile of Athletes With Hypertrophic Cardiomyopathy. *Circulation. Cardiovascular imaging*, 8(7), e003454. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1161/CIRCIMAGING.114.003454>
- Sherrid, M. V. (2006). Pathophysiology and Treatment of Hypertrophic Cardiomyopathy. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 49(2), 123-151. <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2006.08.001>
- St. Olavs Hospital. (u.å). *Arbeids-EKG*. <https://stolav.no/behandlinger/arbeids-ekg>
- Stewart, R., Held, C., Brown, R., Vedin, O., Hagstrom, E., Lonn, E., Armstrong, P., Granger, C. B., Hochman, J., Davies, R., Soffer, J., Wallentin, L. & White, H. (2013). Physical activity in patients with stable coronary heart disease: An international perspective. *European Heart Journal*, 34(42), 3286-3293. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/eh258>
- Sweeting, J., Ingles, J., Timperio, A., Patterson, J., Ball, K. & Semsarian, C. (2016). Physical activity in hypertrophic cardiomyopathy: Prevalence of inactivity and perceived barriers. *Open Heart*, 3(2), e000484. <https://doi.org/10.1136/openhrt-2016-000484>
- Teare, D. (1958). ASYMMETRICAL HYPERTROPHY OF THE HEART IN YOUNG ADULTS. *Heart*, 20(1), 1-8. <https://doi.org/10.1136/hrt.20.1.1>

- Thompson, P. D., Franklin, B. A., Balady, G. J., Blair, S. N., Corrado, D., Estes, N. A. M., Fulton, J. E., Gordon, N. F., Haskell, W. L., Link, M. S., Maron, B. J., Mittleman, M. A., Pelliccia, A., Wenger, N. K., Willich, S. N. & Costa, F. (2007). Exercise and Acute Cardiovascular Events. *Circulation*, *115*(17), 2358-2368. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.107.181485>
- Van Driest, S., Ommen, S. R., Tajik, A., Gersh, B. J. & Ackerman, M. J. (2005). Yield of Genetic Testing in Hypertrophic Cardiomyopathy. *Mayo Clinic Proceedings*, *80*(6), 739-744. <https://doi.org/doi.org/10.4065/80.6.739>
- Varnava, A. M., Elliott, P. M., Mahon, N., Davies, M. J. & McKenna, W. J. (2001). Relation between myocyte disarray and outcome in hypertrophic cardiomyopathy. *The American Journal of Cardiology*, *88*(3), 275-279. [https://doi.org/10.1016/s0002-9149\(01\)01640-x](https://doi.org/10.1016/s0002-9149(01)01640-x)
- Wisløff, U., Støylen, A., Loennechen, J. P., Bruvold, M., Rognum, Ø., Haram, P. M., Tjønnå, A. E., Helgerud, J., Slørdahl, S. A., Lee, S. J., Videm, V., Bye, A., Smith, G. L., Najjar, S. M., Ellingsen, Ø. & Skjærpe, T. (2007). Superior Cardiovascular Effect of Aerobic Interval Training Versus Moderate Continuous Training in Heart Failure Patients. *Circulation*, *115*(24), 3086-3094. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.106.675041>
- World Health Organization. (2020). *Physical activity*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Østerås, H. & Stensdotter, A.-K. (2011). *Medisinsk Treningslære* (2. utg.). Gyldendal.