Livet efter hjärtstopp

Informationsmaterial till överlevare och deras närstående

Utgiven 2021 av Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Riksförbundet HjärtLung

Förord

Till dig som drabbats av hjärtstopp

Det här materialet innehåller information och råd till dig som har varit med om ett hjärtstopp. Att ha drabbats av ett hjärtstopp är en omtumlande upplevelse, oavsett om du är överlevare eller närstående. Forskning visar att de flesta återhämtar sig bra, men att återgången till vardagen efter hjärtstopp kan ta olika lång tid. Det är naturligt att det uppstår osäkerhet och många frågor. Materialet kommer inte svara på alla dina frågor, men ger exempel på vad som kan hända och var du kan hitta mer information. Beskrivningarna är allmänna och lokala skillnader kan finnas, exempelvis när det gäller vården efter hjärtstopp.

Materialet är i första hand utarbetat som ett stöd för vuxna överlevare och deras närstående, men delar av innehållet kan sannolikt vara överförbart även till drabbade barn och deras närstående.

Förutom att avsnitten i informationsmaterialet tar upp olika delar i vårdförloppet och återhämtningsprocessen, finns också citat där överlevare och närstående delar med sig av sina personliga upplevelser och reaktioner. Det kan vara värdefullt att få ta del av och känna igen sig i någon annans erfarenheter.

Svenska rådet för hjärt-lungräddning och arbetsgruppen för vård efter hjärtstopp ansvarar för innehållet i detta informationsmaterial, som trycks och distribueras i samarbete med patientorganisationen Riksförbundet HjärtLung. Materialet finns även tillgängligt digitalt på organisationernas hemsidor (länkar nedan). Informationen har granskats av ett stort antal personer med erfarenhet av hjärtstopp; vårdgivare, forskare, närstående och överlevare.

Ett stort tack till de överlevare och närstående som delat med sig av sina berättelser!

Mer och fördjupad information om behandlingsriktlinjer finns på HLR-rådets hemsida:
www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/
Mer information om Riksförbundet HjärtLungs verksamhet finns på hemsidan:
www.hjart-lung.se

LIVET EFTER HJÄRTSTOPP är utgiven 2021 av Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Riksförbundet HjärtLung.
Foto: Privata, Istock Photo, Shutterstock

Innehåll

3-4
Överlevare, närstående och livräddare berättar om sina upplevelser

5
Detta är är Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Riksförbundet HjärLung

6
Kedjan som räddar liv

8–9
Vård efter hjärtstopp

10–11
Uppföljning och rehabilitering

12–13
Tillbaka till vardagen

14–17
Hälsa och livskvalitet hos de som överlevt hjärtstopp

18–19
Hälsa och livskvalitet hos närstående

20–21
Nätverksstöd

22–23
Tips och råd från experter och andra som drabbats

Några personer som delar med sig av sina upplevelser

”Jag kan fortsätta att leva livet 2.0, tillsammans med Annmargreth, och med barn och barnbarn. Det är jag oändligt tacksam för.”

Stefan, överlevare:

”I september 2017 fick jag ett hjärtstopp, mitt under cykelsemestern på Bornholm. Men tack vare att min fru Annmargreth omedelbart startade hjärt-lungräddning och att Ole, Erik och Sennait kom och hjälpte till, så lever jag idag och mår bra. Jag är oerhört tacksam för den fantastiska räddningsinsatsen från mina livräddare och tänker ofta på vilken lycka jag hade. Deras rådiga ingripande och alla andra fantastiska sjukvårdsinsatser från ambulanspersonal, teamet på Rigshospitalet i Köpenhamn och den fortsatta hjärtvården i Sverige gör att jag kan fortsätta leva.

Alla foton som Annmargreth tog under hela sjuktiden har varit så betydelsefulla för mig och hjälpt mig att bearbeta och kunna berätta min berättelse. Jag kunde återgå till att jobba heltid och kan träna mer idag än jag gjorde innan hjärtstoppet.

Jag kan fortsätta att leva livet 2.0, tillsammans med Annmargreth, och med barn och barnbarn. Det är jag oändligt tacksam för.”

Annmargreth, närstående och livräddare:

”När Stefan föll ihop över cykeln förstod jag omedelbart att något allvarligt hänt och påbörjade hjärt-lungräddning. I 20 minuter höll vi igång Stefans hjärta innan ambulansen kom. När det var dags för transport till Köpenhamn med ambulanshelikopter började jag dokumentera. Jag fotograferade mycket under de närmaste dagarna för att kunna visa bilderna för Stefan när han vaknade.

Jag fanns vid hans sida i stort sett hela tiden under de första två månaderna. En sak som var viktig för mig var att följa med vid alla besök i vården under den första tiden. När Stefan blev allt friskare och så småningom återgick till arbetet kunde jag börja släppa taget. Då var det dags för mig att få problem med min hälsa, i form av utbredda hudproblem med eksem och klåda.

Läkaren förklarade att det är vanligt med liknande stressreaktioner efter en så allvarlig händelse. Problemen höll i sig i nästan ett år. Idag mår jag bra men lever fortfarande med en högre nivå av anspänning.”

Några personer som delar med sig av sina upplevelser

"Efter ett drygt dygn i koma med ovissheten för mina anhöriga om jag skulle överleva eller inte, vaknade jag."

Ellen, överlevare:

"Jag drabbades av ett plötsligt hjärtstopp vid 38-års ålder. Jag hade turen att få hjälp av både min man och sms-livräddare som snabbt kom på plats. Efter ett drygt dygn i koma med ovissheten för mina anhöriga om jag skulle överleva eller inte, vaknade jag.

Min värld var nu annorlunda än den jag kände till sen tidigare. Jag var otroligt trött, både fysiskt och mentalt. Jag hade fått en enorm hjärntrötthet som innebar stor mental uttröttbarhet, minnes- och koncentrationssvårigheter, ljudkänslighet och en enorm ledsamhet. Mina barn, man och anhöriga fick anpassa sig efter mina begränsningar och jag fick lära mig att hantera mitt nya jag.

Nu tre år senare mår jag mycket bättre. Det har varit en utmaning med att förstå mina svårigheter och lära mig strategier för att klara av min vardag. Nu lever jag ett mycket bra liv där jag har accepterat att förändringar och anpassningar är en viktig del till att få vardagen och livet att fungera."

Karin, närstående:

"Det ofattbara som bara inte kunde hända, hände. Vår dotter fick ett plötsligt hjärtstopp en morgon i sitt hem. Därefter följde ett dygn där vi, hennes föräldrar, man och syskon med familjer befann oss inneslutna i en bubbla, i ett fullständigt vacuum, i ett pyttelitet anhörigrum på intensiven.

Vi levde i fullkomlig ovisshet om hon skulle överleva eller om hon skulle få allvarliga hjärnskador pga de 15 minuterna av syrebrist vid hjärtstoppet. Sjukvårdspersonalen var underbar och försökte stötta oss på alla sätt.

Men dessa frågor kunde de inte ge oss svar på. Det var ett magiskt ögonblick då hon väcktes ur koman, tittade på oss och sa "var är jag, vad har hänt?"

Svenska rådet för hjärt-lungräddning

Svenska rådet för hjärt-lungräddning (HLR-rådet) är en nationell kunskaps- och utbildningsorganisation med syfte att rädda liv vid plötsligt hjärtstopp inom sjukvården och i samhället. HLR-rådets vision är att alla medborgare ska kunna hjärt-lungräddning, använda en hjärtstartare, samt kunna ge första hjälpen till drabbade vid plötsligt hjärtstopp och i livshotande situationer. Det yttersta målet är att personer som överlevt hjärtstopp ska ges bästa möjliga förutsättningar för en god livskvalitet. HLR-rådet ansvarar för svenska riktlinjer och utbildningsprogram för behandling av hjärtstopp. Dessa baseras på internationella riktlinjer och behandlingsrekommendationer.

Mer information om HLR-rådet finns på www.hlr.nu

Illustration: KARIN LODIN

Riksförbundet HjärtLung – ”En stark röst för en bra vård”

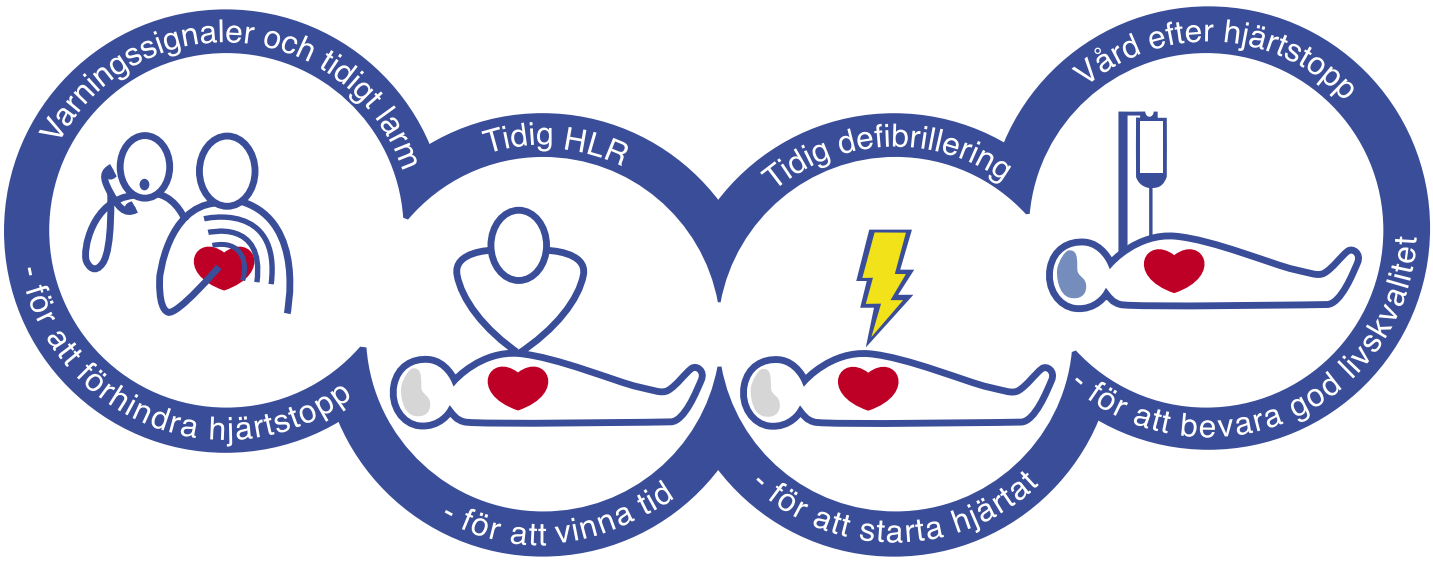
Riksförbundet HjärtLung är en rikstäckande patientorganisation som arbetar för att alla människor med hjärt-, kärl-och lungsjukdom ska få bästa möjliga vård och livskvalitet. Det görs genom att informera och utbilda, opinionsbilda gentemot politiker och beslutsfattare, samarbeta med andra samhällsaktörer, stödja patientvald forskning, samt erbjuda anpassade livsstilsaktiviteter för medlemmarna. Hjärtat i verksamheten är den gemenskap och det sociala stöd som lokalföreningarna erbjuder runt om i landet, genom sina träffar och aktiviteter.

Riksförbundet HjärtLungs viktigaste frågor:

- Alla människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska få tidig och rätt diagnos samt snabbt komma i behandling.
- Bra och jämlik vård, rehabilitering och egenvård, oavsett kön, ålder, etnicitet, inkomst eller var i landet man bor.
- Bra patientinformation, patientutbildningar och större patientinflytande i vården.

Riksförbundet HjärtLung är partipolitiskt och religiöst obunden och drivs av ideella krafter i föreningar på riks-, läns- och lokalnivå. Värdegrunden är allas lika värde. Riksförbundet har verkat sedan 1939 och har 2021 cirka 35 000 medlemmar, 146 lokalföreningar, 21 länsföreningar samt 6 medlemsorganisationer, det vill säga patient- och intresseorganisationer för en särskild diagnos.

Mer information om Riksförbundet HjärtLungs verksamhet finns på www.hjart-lung.se



Kedjan som räddar liv

I Sverige drabbas årligen ungefär 8 500 personer av plötsligt hjärtstopp, där behandling med hjärt-lungräddning (HLR) påbörjas. Av dessa räddas ungefär 1 500 personer till livet. Hjärtstopp innebär att hjärtats pumpförmåga upphör. Detta kan orsakas av olika rubbningar i hjärtrytmen, till exempel en kaotisk elektrisk aktivitet i hjärtats kammare eller att hjärtats aktivitet helt upphör.

Ett oväntat hjärtstopp är en plötslig dramatisk händelse, oavsett om det sker på sjukhus, ute i samhället eller hemma.

8 500

drabbas årligen av plötsligt hjärtstopp, där behandling med hjärt-lungräddning (HLR) påbörjas.

Chansen att överleva är beroende av en serie åtgärder som brukar beskrivas som länkar i en kedja, ”Kedjan som räddar liv”:

- Varningssignaler och tidigt larm – för att förhindra hjärtstopp
- Tidig HLR – för att vinna tid
- Tidig defibrillering – för att starta hjärtat
- Vård efter hjärtstopp – för att bevara god livskvalitet.

Tiden till behandling är avgörande för om livet ska kunna räddas. Fokus i denna folder kommer vara den fjärde länken, där delar som uppföljning och rehabilitering ingår.

Varningsignaler och tidigt larm – för att förhindra hjärtstopp

Plötslig central bröstsmärta eller kraftig andnöd är vanliga tecken på hjärtinfarkt. Hjärtinfarkt är den vanligaste orsaken till plötsligt hjärtstopp. Det är därför viktigt att ringa efter ambulans direkt vid misstanke om hjärtinfarkt.

Tidig identifiering av hjärtstopp och tidigt larm via 112 är avgörande för möjligheten att snabbt kunna skicka ut en ambulans, start av HLR och tidig defibrillering. Larmoperatören kan ge instruktioner om HLR i väntan på ambulans, räddningstjänst eller annan utlarmad enhet (t.ex. polis och frivilliga livräddare).

Inom sjukvården är det viktigt att ha system för att tidigt upptäcka försämring hos patienterna. Behandling kan då inledas snabbt för att förebygga hjärtstopp. Vid hjärtstopp på sjukhus sker larm oftast via en larmknapp till en intern larmgrupp.

Tidig HLR – för att vinna tid

Tidig HLR ökar chansen att överleva 2-3 gånger i jämförelse med om ingen HLR startas före ambulansens ankomst. Om en person drabbas av hjärtstopp ska HLR omedelbart startas. Genom HLR bestående av bröstkompressioner och inblåsningar syresätts blodet och pumpas runt till kroppens organ i väntan på en hjärtstartare eller annan behandling. Enligt nuvarande riktlinjer ges en kombination av 30 bröstkompressioner och 2 inblåsningar. Larmoperatören kan hjälpa outbildade livräddare med instruktioner via telefon. I dessa fall rekommenderas endast bröstkompressioner. På sjukhus och i ambulansen används ibland en kompressionsapparat som ger mekaniska kompressioner.

Tidig defibrillering – för att starta hjärtat

En defibrillering innebär att en strömstöt ges genom hjärtat med hjälp av hjärtstartare och elektroder som placeras på bröstkorgen. Strömstöten kan bryta ett elektrisk kaos (ventrikelflimmer) och hjälpa hjärtat att starta igen. Defibrillering inom 3 minuter kan i vissa fall öka chansen att överleva upp till 70%.

Vård efter hjärtstopp – för att bevara en god livskvalitet

Den akuta vården och tiden på intensivvårdsavdelning
Viktiga åtgärder i ambulans och på sjukhus efter att hjärtat åter börjat pumpa är att övervaka livsviktiga funktioner samt att identifiera och behandla orsaken till hjärtstoppet. Efter ett hjärtstopp följer oftast en kortare eller längre period av medvetslöshet. Vården efter ett hjärtstopp sker därför oftast på en intensivvårdsavdelning (IVA) där avancerad utrustning används för att övervaka att hjärtat slår och att övriga organ fungerar. En sjuksköterska eller undersköterska finns alltid inne på rummet hos patienten för att kunna upptäcka och åtgärda eventuella komplikationer omedelbart.

Beroende på händelseförloppet och orsaken till hjärtstoppet anpassas vården på IVA efter patientens behov. Vården består bland annat av andningshjälp med respirator och kontroll av kroppstemperaturen för att undvika feber. Om det finns misstanke att en hjärtinfarkt (propp i hjärtats kranskärl) har orsakat hjärtstoppet, genomförs ofta en kranskärlsröntgen och vid behov en ballongvidgning (PCI).

Detta är en svår tid för de närstående och ovissheten är stor, frågorna är många och svaren få. Under de första dygnen efter ett hjärtstopp kan läkarna inte ge någon säker prognos. Informationen till de närstående blir utförligare och prognosen mer säker ju fler dagar som går efter hjärtstoppet. Det finns en risk att en hjärnskada utvecklas på grund av syrebristen som uppstår i samband med hjärtstoppet. När hjärtfunktionen stabiliserats är en eventuell hjärnskadas omfattning den viktigaste faktorn att bedöma. En mer välgrundad bedömning brukar kunna göras 3-4 dygn efter att hjärtstoppet inträffat, ibland tar det längre tid.

Under tiden på IVA kan patienter som visar tecken på att vakna, ofta gå in och ut ur en dvala. Många blir alltmer medvetna om tid och rum och känner så småningom igen sina nära och kära. Det är inte säkert att den som vaknat under tiden på IVA kommer ihåg det senare. I stället är det ofta på vårdavdelningen som det medvetna uppvaknandet sker. En del patienter beskriver tiden på IVA som ett stort svart hål, många har diffusa minnesbilder. Vårdtiden på IVA varierar. De flesta patienter tillbringar två till tre dagar där, vissa upp till flera veckor. En dagbok över vårdtiden på IVA och på vårdavdelningen kan vara en god hjälp för att senare fylla minnesluckorna. Sådant som kanske tycktes obetydligt kan betyda mycket senare i återhämtningsfasen. Dagboken skrivs av personalen på IVA men även närstående kan rekommenderas att skriva i den. I dagboken kan det även finnas foton från vårdtiden.

”Jag har en minneslucka. Tio dagar har fallit bort ur minnet, men som tur är finns de dokumenterade i minnesdagboken. För mig var det värdefullt att läsa dagboken tillsammans med min son som skrev mycket i den.”

”När jag tittar på bilderna så blir det verkligen klart och tydligt. Jag har varit med om det här. På bilderna har jag kyldräkten på mig. Jag tänker direkt att det var tur att jag var medvetslös då. Annars är jag väldigt frusen av mig.”

”När jag läste dagboken för första gången satt jag nästan och grät. En av sönerna hade skrivit ’du var så kall som om du nästan var död’. Han verkade ha börjat förbereda sig på att det skulle bli så.”

Närstående har en viktig roll i vården genom att finnas nära. Barn är ofta välkommna att komma på besök under tiden patienten vårdas på IVA. Studier har visat att barn klarar av att besöka den kritiskt sjuka närstående på ett bra sätt. De bör därför erbjudas möjlighet att besöka sin närstående och få chans att ställa egna frågor till vårdpersonalen.

”Det var plågsamt att bara sitta och vänta. Jag skärmade av mig och var beredd på att vara fokuserad om eller när något nytt hände. Att hålla min frus hand var ett sätt att förmedla energi från mig över till henne.”

”Jag visste inte om jag skulle bli änka eller om jag skulle få hem min man igen och i vilket skick då? Hur skulle det gå med hela familjen? Det var en väldigt orolig tid att inte veta hur det skulle gå. Läkarna hade svårt att säga något om prognos men lämnade för övrigt information om allt de kunde.”

”Mina tankar cirklade i början runt jag har bara honom. Han har precis tagit studenten. Hur kan det hända? Akutläkaren sa ’han fixar detta’. Fast jag visste samtidigt att han inte heller kunde veta! På IVA sa de ’han har så goda förutsättningar att klara detta som hänt, men vi kan inte veta om hans hjärna tagit

skada'. Tankarna började istället snurra runt, tänk om han blir hjärnskadad!"

På vårdavdelningen

Att flyttas till en vårdavdelning är för många ett tecken på tillfrisknande och återhämtning, men en del kan också uppleva oro och osäkerhet att lämna den trygga och övervakande IVA-miljön. På vårdavdelningen kommer ofta de fysiska förbättringarna snabbt, men många upplever däremot att närminnet är försämrat. Det kan vara ett tecken på att hjärnan är påverkad av hjärtstoppet, men kan i detta skedet också bero på en mängd olika faktorer som t.ex. läkemedelsbiverkan, krisreaktion, sömnbrist, trötthet och smärta. Det kan vara viktigt att tänka på att vila och pauser är viktigt, samt att information kan behöva repeteras flera gånger, eller skrivas ned.

De flesta kan heller inte minnas vad som hänt. Det kan kännas obehagligt att inte minnas det som man varit med om, eller kanske tiden före. I citaten här nedanför delar några närstående med sig av sina upplevelser.

"Förbättringarna skedde väldigt snabbt. Min fru blev uppegående, men närminnet var nog inte riktigt med. Hon frågade om och om igen om samma saker. Till en början visste hon inte var hon var."

"Min man minns tiden på hjärtavdelningen som en omtumlande tid. Han testade gränserna, ville gå ut från avdelningen utan övervakning. Men det upplevde han efteråt som för otryggt och återvände snabbt."

Det är naturligt att det kommer tankar om hur det ska bli framöver. Det kommer att behövas mycket information för att förstå och kunna hantera det som hänt. Fortsatt utredning om vad som utlöste hjärtstoppet, behov av läkemedel och olika typer av riskbedömningar sker antingen på vårdavdelningen eller efter utskrivning. Beroende på orsaken till hjärtstoppet kan vissa patienter även få en inopererad hjärtstartare, en så kallad ICD-pacemaker.

Innan hemgång från sjukhuset rekommenderas en bedömning av eventuella svårigheter och reaktioner relaterade till hjärtstoppet, för att bedöma fortsatta rehabiliteringsbehov.

Vården efter hjärtstopp bör sträva efter att vara personcentrerad, vilket innebär att den tar sin utgångspunkt i de drabbade personernas berättelser och hälsobehov samt planeras tillsammans med patienter och deras närstående. I samband med utskrivning bör samtal om exempelvis sjukskrivning, läkemedel, fortsatt uppföljning, kontaktuppgifter och planerade vårdinsatser genomföras. Vid samtalet är det bra om en närstående kan delta då det kan vara mycket information att ta in.

HLR-rådets riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp rekommenderar att om möjligt bör en särskild kontaktperson erbjudas i samband med utskrivningen. Möjligheterna varierar dock beroende på lokala förutsättningar. HLR-rådet har publicerat en kort informationsfolder som är tänkt att delas vid utskrivning. Den finns att ladda ner på hemsidan hlr.nu.

www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/

Uppföljning och rehabilitering

Olika professioner och kompetenser är delaktiga i uppföljningen och rehabiliteringen efter hjärtstopp. Representanter för kardiologi, intensivvård, neurologi och fysioterapi är ofta engagerade i vården. Andra professioner som arbetsterapeuter, neuropsykologer, psykologer eller kuratorer involveras vid behov. Det kan se olika ut i landet, men det är viktigt att lokala kontaktvägar identifieras och samarbeten i uppföljningen struktureras.

Alla patienter ska erbjudas återbesök till sjukhuset inom 1-3 månader efter utskrivning. Sådan uppföljning sker oftast på en hjärtmottagning och/eller post-IVA mottagning. Uppföljning av drabbade barn och deras närstående bör initialt organiseras av specialistsjukvård.

Vid en strukturerad uppföljning, enligt HLR-rådets riktlinjer, kontrolleras om patient och närstående fått tillräckligt med information om orsaken till hjärtstoppet, händelseförloppet, sjukskrivning, bilkörning osv.

Vidare undersöks om det finns några kvarstående svårigheter relaterade till hjärtstoppet såsom fysisk trötthet, hjärntrötthet, smärta, fysiska begränsningar, kognitiva (tankemässiga) eller känslomässiga svårigheter. Om behov av extra stödinsatser identifieras är det viktigt att uppföljningen leder till en plan för fortsatt utredning och eventuell rehabilitering. Samarbete med primärvården är viktigt eftersom mycket av den fortsatta uppföljningen sannolikt kommer att ske där.

De som fått en ICD brukar regelbundet kallas till sjukhusets hjärtmottagning för kontroller.

Riktlinjerna finns att läsa på HLR-rådets hemsida hlr.nu.
www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/

Rehabiliteringens utformning beror till stor del på orsaken till hjärtstoppet och eventuella konsekvenser orsakade av händelsen. Eftersom hjärtinfarkt och andra hjärtsjukdomar orsakar de flesta hjärtstopp, är en viktig del av eftervården att minska risken för att drabbas av nya hjärtsbesvär, så kallad sekundärprevention. Den kan bestå av exempelvis läkemedel som sänker blodtryck och blodfetter, hjälp att sluta röka, fysisk aktivitet och stresshantering. En del hjärtstoppsöverlevare erbjuds att träna i särskilda hjärtgrupper med stöd av fysioterapeut under en tid. På många sjukhus erbjuds även hjärtskolor som är en föreläsningsserie där olika yrkesgrupper deltar.

Vid kognitiv påverkan, exempelvis påverkan på minnes-, koncentrations- eller planeringsförmåga kan det bli aktuellt med fortsatt utvärdering av en arbetsterapeut eller neuropsykolog. Det är viktigt att försöka förstå vad svårigheterna beror på. En del av problemet kan vara kopplade till den hjärnskada som uppstått i samband med hjärtstoppet, men kan också bero på andra faktorer som fysisk trötthet, hjärntrötthet, dålig sömn eller känslomässiga svårigheter. Olika strategier och hjälpmedel kan underlätta vardagen. Det kan handla om exempelvis olika typer av minnesstöd som alarm, kalender eller kom-ihåg listor, men kan också handla om att anpassa vardagen och göra saker på ett annat sätt. För det fåtal överlevare som drabbats av svår hjärnskada kan vård och stöd vid en specialiserad rehabilteringsenhet och/eller kognitiv medicinsk enhet behövas.

Eftersom känslomässiga reaktioner inte är ovanliga är det lämpligt att erbjuda både patienter och närstående kontakt med en kurator eller psykolog, som kan bedöma behovet av ytterligare stöd.

Tillbaka till vardagen

Att ha varit med om ett hjärtstopp är en omtumlande upplevelse, oavsett om man är överlevare eller närstående. Alla människor reagerar på olika sätt. De flesta som överlever återhämtar sig bra och kan leva ett helt normalt liv, men det tar ofta tid. Svårigheter med minne, koncentration, trötthet och känslomässigt reaktioner är dock relativt vanligt, särskilt den första tiden. Återhämtningen kan ta olika lång tid. Den största förbättringen sker under de första månaderna, men fortsätter ofta under lång tid.

Det är viktigt att närstående involveras i uppföljning och rehabilitering. Att själv drabbas eller att vara närstående till någon som drabbas av ett hjärtstopp kan utlösa en krisreaktion, vilket är helt normalt. Man kan reagera olika starkt på liknande händelser och situationer, men det finns hjälp att få. Mer information finns på 1177, via din mottagning eller din hälsocentral.

www.1177.se/Vastra-Gotaland/liv--halsa/psykisk-halsa/att-hamna-i-kris/

Om det finns yngre barn i en familj där någon drabbats är det viktigt att skola/förskola informeras om vad som hänt, både för att möta och kunna stötta barnet på bästa sätt. Traumatiska upplevelser kan sitta i hos barnen en längre tid och skapa nya beteenden som omgivningen måste kunna förstå och hantera. Under den allra första tiden vittnar vissa patienter och närstående om en känsla av osäkerhet och otrygghet, men med tiden bidrar förbättringar på olika plan till en ökad trygghetskänsla. I citaten nedan delar överlevare och deras närstående med sig av sådana känslor.

”I början var jag orolig. Jag kunde inte sova på natten, jag var rädd att hjärtat skulle stanna när jag somnade. Men det gick över efter de två första veckorna.”

”Det var otryggt. Bara känslan av att nu var all övervakning borta. Vad skulle vi göra om något hände? Alla i familjen var rädda för att något skulle hända, att hans hjärta skulle stanna igen. Risken är minimal hade de sagt på sjukhuset. Men när min man lade sig på soffan för att vila var oftast något av barnen i närheten och kollade att bröstkorgen rörde sig, att han andades.”

”Läkarna vet inte varför jag fick ett hjärtstopp trots alla undersökningar. Det måste jag förhålla mig till.”

”Jag vågade inte gå ensam i mitt vanliga motionsspår till en början. Eftersom jag inte fick köra bil så jag tog bussen in till

stan. Där promenerade jag runt för att vara bland folk om något skulle hända. En vecka senare hade jag tröttnat på det och gav mig ut i motionsspåret med stavar, mobil och Nitrospray för mina dagliga promenader."

"En ICD kan innebära en trygghet för både patient och anhöriga. För en del patienter, bl.a. mig, är det även en konstant påminnelse om vad som hänt, en tacksamhet att man lever men också en sorg över att ha behovet av en ICD."

Exakt vid vilken tidpunkt det är lämpligt att återgå till arbete beror på typ av jobb, hur snabbt återhämtningen går och eventuella konsekvenser av hjärtstoppet. Det är en bedömning som måste anpassas till den enskilda personens behov. Återgång i arbete bör ske stegvis. I början kan en vilodag i veckan vara bra att lägga in. Det behöver dock ske i samråd med Försäkringskassan. Ibland kan Försäkringskassan kalla till ett så kallat avstämningsmöte innan man återgår i arbete. Syftet med avstämningsmötet är att planera hur arbetsåtergången skall ske på bästa sätt utifrån individuella förutsättningar och skapa en vidare plan.

Vid ett sådant möte deltar förutom personen det berör, eventuell närstående, arbetsgivare, sjukskrivande läkare och Försäkringskassan. Ibland kan även andra professioner som känner till dina styrkor och svagheter delta, som t.ex. arbetsterapeut. Varje hälsocentral bör ha en rehabiliteringskoordinator som kan ge dig ytterligare stöd.

Det är vanligt med rekommendationer om att avstå från bilkörningen under en tid efter hjärtstoppet. Det är inte detsamma som att körtkortet dras in, men rekommendationen bör följas. Regelverket för indragning av körkort på grund av medicinska skäl finns i Trafikverkets författningssamling. Det är läkaren, oftast en hjärtläkare, som fattar beslut. Hur länge ett körförbud gäller beror på personens tillstånd. När du väl får lov att börja köra igen kan vara viktigt att vara särskilt försiktig till en början. Särskilt gäller det att vara observant på hur trötthet påverkar. Om den berörda personen kör yrkestrafik kan det finnas särskilda regler att ta ställning till.

"I dag tycker jag det var ett bra beslut att inte få lov att köra bil direkt efter att man gått genom en så här stor omtumlande händelse. Det tar ju lite tid för hjärnan att komma igång igen. Det märkte jag själv på min förmåga att läsa och lösa korsord. Du kan vara en fara både för dig och för dina medtrafikanter."

Hälsa och livskvalitet hos personer som överlevt hjärtstopp

Många av dem som drabbats av ett hjärtstopp lever ett helt normalt liv. De flesta återhämtar sig bra, men ett tillfrisknande tar olika lång tid. Forskning som undersökt hälsa och livskvalitet hos personer som överlevt hjärtstopp, visar att majoriteten av de drabbade skattar sin övergripande hälsa och livskvalitet som god ett halvår efter händelsen. Deras självskattade hälsa och livskvalitet är likvärdig jämfört med så kallade normalpopulationer, d.v.s. svenskar i allmänhet.

Vissa av de drabbade personerna upplever att de uppskattar livet mer, prioriterar det som verkligen är betydelsefullt, stressar mindre och känner att de fått en andra chans.

”Jag har ett helt annat perspektiv på livet idag.”

”Egentligen skulle jag inte vara här idag. Om jag nu är det, så innebär det att det är något jag måste ta vara på. Inget jag kan slarva bort.”

Även om majoriteten skattar sin hälsa och livskvalitet som god, är upplevelserna av livet efter hjärtstopp mycket varierande och individuella. Att vara med om en ”nära-döden-upplevelse” som ett hjärtstopp kan innebära, gör att medvetenheten om den egna sårbarheten ökar. Vissa överlevare upplever den första tiden som ett sökande efter mening och kontroll.

De vanligaste hälsoproblem som rapporterats av personer som överlevt hjärtstopp är känslomässiga reaktioner, kognitiva problem och fatigue. Fatigue innebär ”en upplevelse av utmattning som ter sig oproportionerlig i förhållande till den drabbades aktivitetsnivå”. Den första tiden besväras många även av smärta från bröstkorgen efter att ha fått HLR.

De känslomässiga reaktionerna kan exempelvis bestå av oro/ångest, nedstämdhet och stressreaktioner. En del drabbas av panikångest, vilket kan vara mycket obehagligt och ge plötsliga symtom som hjärtklappning, stickningar i kroppen, svårigheter att andas, yrsel, illamående och kallsvett. De kroppsliga reaktionerna vid panikångest liknar de som kan ses vid hjärtinfarkt. De är skrämmande och mycket obehagliga, men ofarliga. Om symtomen är så starka att man söker sjukhusvård brukar de minska när en undersökning gjorts som visar att det inte är något fel på hjärtat.

Om ångestattackerna återkommer kan tillståndet behandlas med antingen läkemedel eller kognitiv beteendeterapi (KBT). KBT kan användas vid stressrelaterade problem, sömnproblem, oro/ångest, panikångest och nedstämdhet/depression.

”Det var ganska identiskt, fast det blev aldrig svart. Jag svimmade aldrig. Jag fick hjärtklappning, kallsvett, andfåddhet, tryck och ångestkänsla i bröstet. Jag tänkte aldrig tanken att det kunde vara hjärnan som spelade mig ett spratt. Jag sökte akut och blev friskförklarad några timmar senare.”

”Efter några månaders väntan på KBT-behandling köpte jag en bok om KBT för självbehandling. Jag tränade mig i att avbryta attackerna när de kom och att förstå att attackerna är ett spel i huvudet. När jag kände att en attack var på väg, så skakade jag av mig det på något vis genom att byta tanke. Jag blev av med mina problem efter en tid.”

”Hon hade besvärlig yrsel, troligen kopplad till ångest. Det ena gav det andra. Hon kunde inte uträtta ärenden, gå i affärer, inte ens gå till en mataffär på grund av yrsel och ångest.”

Kognitiva (tankemässiga) problem kan vara en konsekvens av en hjärnskada men de kan också vara kopplade till andra faktorer som dålig sömn, trötthet eller depression. De vanligaste kognitiva problemen är nedsatt minnesförmåga, koncentrationsförmåga, tankehastighet och planeringsförmåga. Många upplever även hjärntrötthet och energibrist. Hjärntröttheten är ofta kopplad till att hjärnan tagit skada, t.ex. eftersom skadan gör att det tar mer kraft och energi för hjärnan att bearbeta information.

En person med kognitiva problem och/eller hjärntrötthet är mer uttröttbar än tidigare och påverkas mer av för lite sömn, kraftig ansträngning, stress eller lågt blodsocker. När hjärnan blir bombarderad med intryck, blir den helt enkelt överbelastad och fungerar inte som den ska. Det är viktigt att förstå att hjärntröttheten inte behöver bero på en hjärnskada, och att hjärntröttheten i sig kan leda till upplevelsen av kognitiva problem.

När vi blir trötta får vi svårt att koncentrera oss och detta påverkar vårt minne. Att minimera konsekvenserna av trötthet är därför angeläget för att få vardagen att fungera. Miljön bör vara lugn och strukturerad med möjlighet »

till regelbundna pauser för att varva vila och aktivitet. Vila gör att många orkar vara mer aktiva, och att vila i tid kan vara viktigt för att minska tiden för återhämtning. Attityder och förväntningar från omvärlden och sig själv kan innebära krav som är svåra att hantera. Det är viktigt att prioritera och återgå till aktiviteter gradvis.

Problemen märks ofta först när man börjar arbeta. Många drabbade vill för mycket. En del av den fortsatta förbättringen kan bero på att man lär sig hantera sitt problem med energibrist, som oftast förbättras över tid.

”Jag upptäckte ganska snabbt att allt inte var som vanligt. Minnet var katastrofalt dåligt. Jag glömde saker som t ex att jag skulle gå ut för att kasta sopor. Jag blev stående där ute med soppåsen i handen och undrade vad jag skulle göra. Pinsamt. Jag ville inte berätta om mina problem för någon. ”

”Jag har vissa minnesproblem men det fungerar i min vardag.”

”Jag kan göra precis samma saker som jag gjorde tidigare, men nu får jag göra dem en och en. Jag kan inte hålla många bollar i luften längre.”

”Jag hade en dagbok under hela första året som en minneshjälp. Mitt minne var så dåligt så jag kom inte ihåg vad jag gjorde dagen innan eller i förrgår. Förra veckan eller längre tillbaka var som om det inte hade funnits. Dagboken hjälpte mig också att bläddra tillbaka i för att kunna se framsteg och förbättringar. Jag bläddrade ofta tillbaka en månad för att läsa hur jag mådde då och kunde nästan varje gång se förbättringar vilket gjorde mig hoppfull.”

Behoven av uppföljning och/eller rehabilitering är olika. Dels beror det på hjärnskadans omfattning men också på mer individuella faktorer. Det finns de som klarar av sin vardag bra trots eventuella minnesproblem, koncentrationssvårigheter och trötthet. Många har inga kognitiva

problem alls, medan andra känner en oro över att ”något är annorlunda”. Som drabbad kan det vara viktigt med en bekräftelse på att tillståndet inte blir sämre och att det finns hjälp att få.

Den som har kognitiva problem måste först bli medveten om det som inte fungerar som tidigare, för att sedan börja lära sig använda kompensatoriska strategier, det vill säga hitta alternativa lösningar. Arbetsterapeuter är ofta nyckelpersoner och finns bland annat inom primärvården. Det finns också särskilda rehabiliteringsklinker som erbjuder en noggrann utredning av problemen med hjälp av ett multiprofessionellt team. Kartläggningen används för att lägga upp en individuell rehabiliteringsplan. Insatser för att uppnå uppsatta mål kan därefter inkludera en mer intensiv träningsperiod eller mer långvarigt stöd i olika former t.ex. för att få vardagen att fungera eller återgå i arbete.

Något som är gemensamt och uttrycks av många som överlevt ett hjärtstopp är att de känner en stor tacksamhet gentemot den eller de personer som räddade deras liv. De vill göra vad de kan för att sprida budskapet om hur viktigt det är att så många som möjligt kan påbörja HLR den dag det plötsligt behövs.

”Jag bestämde mig för att lämna det som hänt bakom mig och gå vidare. Initiativet med en egen hemsida är mitt sätt att kunna hjälpa andra. Jag vill göra min kommun hjärtsäker och har startat en insamling för att skaffa hjärtstartare. Mina arbetskamrater och kompisar är utbildade och idag bloggar jag om mitt liv.”

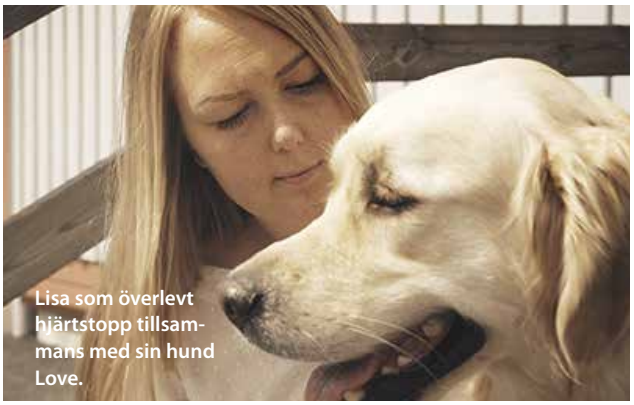
”Vår dotter kontaktade sjukvården en tid efter hjärtstoppet för att försöka komma i kontakt med de två sms-livräddare som kom till hemmet vid larmet. Livräddarna uppskattade att få återkoppling om hur det gick och deras möte med vår dotter och hennes man hjälpte både henne, hennes man och livräddarna att bearbeta vad de varit med om.”

Hälsa och livskvalitet hos närstående

Att vara närstående till någon som drabbats av hjärtstopp kan vara mycket påfrestande, inte minst för dem som varit på plats vid hjärtstoppet och dessutom kanske utfört livräddande behandling.

Den allra första tiden på IVA efter hjärtstoppet och tiden i samband med att patienten vaknar upp ur sin medvetslöshet, kan ofta upplevas som osäker och kaotisk för de närstående.

Närståendes roll under perioden av återhämtning efter ett hjärtstopp kan variera mycket. Många blir ett viktigt stöd för den drabbade. Det kan gälla att lösa vardagliga problem, hjälpa till att komma ihåg, ledsaga, påminna, kontrollera, uppmuntra och stötta i det dagliga livet. Men också att lyssna, ge stöd och bemöta reaktioner. Samtidigt har de närstående ett eget trauma att hantera. Många upplever att de, helt naturligt, är försiktiga med att visa sina egna känslor för att inte oroa personen som överlevt. Närståendes egna behov kommer den första tiden ofta i andra hand och deras egna känslomässiga reaktioner kan visa sig långt senare. Hela familjens liv förändras och exempelvis egna barn och barnbarn glöms ibland bort. De har också en kris att hantera, men vill kanske inte visa att de mår dåligt.



Lisa som överlevt hjärtstopp tillsammans med sin hund Love.

”Man måste hitta strategier att hantera oron för den drabbade, dels för ett nytt hjärtstopp, men även för de ibland subtila kognitiva förändringarna. Jag blev erbjuden kuratorskontakt i början, men det var först efter att vi hade kommit igenom första halvåret som jag började vara mottaglig. Fram till dess var det så mycket kring det praktiska, att få vardagen att fungera.”

”I vår familj förstod sexåringen att pappa var sjuk och låg på sjukhus. När pappa kom hem så var allt bra. Sonen verkade ha väldigt lätt för att gilla läget. Däremot reagerade han över att mamma var så trött och utmattad. Det var andra som fick hjälpa till och ta hand om honom.

Vår dotter, 13 år var med då det hände. Dottern hade svårt att sätta ord på känslorna, hon ville inte prata. Till slut tog vi själva initiativ till en kontakt med BUP. De gjorde en utredning cirka ett halvår senare. Idag tror jag att det var en otäck erfarenhet för henne, men samtidigt kanske även berikande. När den äldsta dottern såg hur hennes pappa gjorde framsteg och närmade sig sitt gamla jag blev det bra för henne också.”

”Vårt 3-åriga barnbarn bar på en skräck och osäkerhet under en mycket lång tid efter att ha varit vittne till hjärtstoppet hos sin mamma. Hon kunde inte släppa sin mamma ett ögonblick utan skulle vara med henne i varje rum, hela dagen.”

”Vi har hittat tillbaka till våra tidigare vanor. Vi gör allt som vi gjorde tidigare utan känsla av några begränsningar. Vi har spelat golf igen, besökt sommarstugan för att plocka hjortron och även deltagit i en bussresa utomlands.”

Få studier har undersökt hälsa och livskvalitet hos närstående till personer som överlevt hjärtstopp. Den forskning som finns visar att de flesta närstående skattar sin övergripande hälsa och livskvalitet som god ett halvår efter händelsen. Däremot tycks känslomässiga reaktioner och stressreaktioner vara lika vanliga hos närstående som hos personen som överlevt hjärtstopp, särskilt bland närstående som bevittnat hjärtstoppet i hemmet.

Nätverksstöd

Riksförbundet HjärtLung

Att drabbas av ett hjärtstopp eller en hjärt-, kärl- eller lungsjukdom är att bli påmind om livets bräcklighet. Som tur är finns det vägar tillbaka till ett både aktivt och innehållsrikt liv. Riksförbundet HjärtLung finns till för att bidra med råd och stöd.

Gemenskap

Efter ett hjärtstopp är det lätt att känna sig ensam och övergiven. Men det goda livet finns – även om det är svårt att se det ibland. Att komma tillbaka till ett aktivt liv tar tid. Tillsammans med människor som befinner sig i samma situation går det både lättare och fortare. I Riksförbundets lokalföreningar finns möjligheter att få nya vänner för livet. Föreningarna anordnar aktiviteter, föreläsningar, möjligheter att träffas och umgås, dela kunskap, erfarenheter, gemenskap och glädje. Närstående har också en självklar plats och är alltid välkomna att ta del av gemenskapen. Att kunna träffa andra närstående som befinner sig i en liknande situation är en ovärderlig tillgång.

Livsstilen

Som medlem i Riksförbundet HjärtLung finns möjlighet till hjälp med livsstilsförändringar som leder till bättre hälsa, att delta i tematräffar och mycket mer. Många av föreningarna har hälsocoacher med uppgift att stötta medlemmarna på vägen mot nya vanor och bättre hälsa. Fokus ligger på vad hälsa är för individerna och vad individen själv kan göra för att må så bra som möjligt. Livsstilsförändringar sker sällan över en natt, utan genom att skapa en god vana och hålla fast vid den. Ofta leder en god vana till nästa; rör du på dig minskar stillasittandet och äter du dig mätt på bra mat minskar sötbehovet. En bra livsstil är resultatet av många små val i vardagen.

Riksförbundet HjärtLung har utbildningsmaterial och träningsprogram som är anpassade för personer som haft ett hjärtstopp eller lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom. Självklart är det personen själv som bestämmer vilka aktiviteter denne vill delta i, på vilken nivå och hur ofta. Närstående är mer än välkomna att delta. Programmen leds av motions- och cirkelledare i lokalföreningarna och kan t.ex. innehålla medicinsk yoga, motions- och vattengymnastik, boule, stavgång och styrketräning.

Föreläsningar

För att sprida kunskap om hjärtstopp, hjärt-, kärl- och lungsjukdom bland medlemmar och till allmänheten arrangerar lokalföreningar föreläsningar på varierande teman. Bland föreläsarna finner du bland annat forskare, läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter, dietister, psykologer, arbetsterapeuter och kuratorer.

Hjärt-lungräddning

Lokalföreningarnas HLR-instruktörer erbjuder kurser i hjärt-lungräddning för medlemmar. För de medlemmar som själva vill utbilda sig till HLR-instruktör finns möjlighet till det. Riksförbundet HjärtLung följer HLR-rådets riktlinjer.

Foto: MARIA CARLUND

Nätverk för dig som överlevt hjärtstopp och för dina närstående

Kontakt med andra i liknande situation kan vara viktigt för att få stöd och utbyta erfarenheter. Ett nationellt nätverk har bildats av ett antal personer som själva drabbats och deras närstående, tillsammans med HLR-rådet och Riksförbundet HjärtLung. Nätverket går att kontakta via Facebook eller via mail till Riksförbundet HjärtLung. Riksförbundet HjärtLung erbjuder också nätverksstöd via sina lokalföreningar.

Facebook: www.facebook.com/groups/hjartstopp

Mailadress: overlevarehjartstopp@hjart-lung.se

Nätverkets hemsida: www.hjart-lung.se/natverket-for-overlevare

”Jag fick information om en patientförening på sjukhuset. Lokalföreningen ordnar informationsträffar två gånger per år för ICD-bärare. Jag gick dit för att lyssna och träffade några stycken som jag valde att hålla närmare kontakt med. Vi har blivit ett gäng som träffas och går ut och äter lite då och då för att snacka om allt möjligt. Under en period hade jag mycket existentiella frågor. Det är lättare att utbyta sådana tankar med dem som är likasinnade och har varit i samma situation som jag. Man har liknande upplevelser som just när man i början oroar sig för tillslag, att det gör ont, den psykiska delen.”

I Storbritannien startades 2015 ett nationellt nätverk för personer som påverkats av ett hjärtstopp av Paul Swindell, en person som själv drabbats och överlevt. Han upplevde att det fanns brister i den uppföljande vården efter hjärtstopp och att många hade ett behov av att prata med andra i samma situation. Nätverket Sudden Cardiac Arrest UK har idag bland annat en hemsida, en facebookgrupp, en podcast och ett stort antal medlemmar som kan erbjuda information och stöd till de som behöver. Mer information finns på www.suddencardiacarrestuk.org/.

Tillsammans med arbetsterapeuten Donna Malley har nätverket skapat ett informationsmaterial om fatigue. Materialet finns översatt till svenska på HLR-rådets hemsida hlr.nu.

www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/

Tips och råd från experter och andra som drabbats

Rutiner, struktur och att hitta en bra dygnsrytm hjälper din återhämtning. Sömn är viktig för att du skall fungera optimalt. Att äta regelbundet och näringsrikt lika så. Börja ta aktiv del i vardagslivet så fort du orkar, med allt vad det innebär av matlagning, disk, handling, städning, betala räkningar och så vidare. Varva aktivitet med vila. Dela upp aktiviteterna och lägg in regelbundna pauser och vila. Vilan är till för att du skall orka vara aktiv. Försök planera med god framförhållning och välj vilka saker som är viktigast att göra. Lär dig att prioritera. Se till att göra något roligt varje dag.

Fysisk aktivitet är viktigt och bra för dig. Håll dig till promenadnivå de två till tre första veckorna. Det gör inget om du blir andfådd, ta bara en paus, lyssna på kroppen och sluta när den säger ifrån. Ta gärna kontakt med en fysioterapeut för att få träningsråd och en uppfattning om vad du klarar av.

Det är helt naturligt att vara trött. Hjärnan behöver tid för återhämtning. Det är balansen mellan aktivitet och vila som är det viktiga. Vila måste inte innebära att sova mitt på dagen, även om många kan behöva detta under en tid. Vila kan även vara att ta en promenad, lyssna på musik eller utföra några avslappningsövningar. Det viktigaste är att vilan upplevs som vila.

Det är vanligt att vara orolig och nedstämd under en tid. Stressreaktioner över det som hänt kan visa sig som mardrömmar eller genom att undvika saker som påminner om det man varit med om. Ta hjälp och stöd av dem du har omkring dig, och om det inte hjälper sök professionell

Användbara länkar för mer information

Svenska rådet för HLR
www.hlr.nu
www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/

Riksförbundet HjärtLung
www.hjart-lung.se
www.hjart-lung.se/natverket-for-overlevare/

Övrig information
shlr.registercentrum.se/
www.hjartstartarregistret.se
www.suddencardiacarrestuk.org/
www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/
www.1177.se/
www.hjart-lungfonden.se/
neuro.se/symtom/hjaerntroetthet/

hjälp. Samtalsstöd finns exempelvis inom primärvården och via 1177. Närstående kan också behöva samma stöd.

Förmågan att koncentrera sig och utröttbarheten kan göra att det bli svårare att stänga av ovidkommande informationom, t.ex. om flera pratar samtidigt. Det kan vara viktigt att informera sin omgivning om detta och att ta regelbundna pauser. Inledningsvis kan du i förväg planera för hur länge du kommer deltaga i sociala aktiviteter, eller undersöka om det finns möjlighet att gå ifrån och vila. Det kan också vara bra att sitta med ryggen mot den öppna ytan t.ex. i en restaurang. Vid återgång till arbetet kan det vara olämpligt att arbeta i ett öppet kontorslandskap.

Lösningen kan vara att få tillgång till ett eget rum eller att arbeta hemifrån en del av tiden. Många upplever att brusreducerande hörlurar är ett bra hjälpmedel.

Om minnet upplevs vara sämre är det viktigt att lära sig att utnyttja det på bästa sätt för att få vardagen att fungera så bra som möjligt. En arbetsterapeut eller neuropsykolog kan ge vidare råd, men några exempel på strategier vid minnesproblem kan vara att alltid göra saker på samma sätt, att använda kalender regelbundet, att använda checklistor som stöd för att komma ihåg att göra saker, att skriva minnesanteckningar, minneslappar eller ta foton med mobilen för att lättare kunna att hålla reda på eller återberätta information. Mobiltelefonen kan också användas för för att ställa in alarm som påminnelser för saker som är viktiga att komma ihåg, t.ex. viktiga samtal eller att ta sin medicin.

Om du inte mår bra utan att veta varför. Våga be om hjälp!

LIVET EFTER HJÄRTSTOPP
Utgiven 2021 av Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Riksförbundet HjärtLung