

An illustration in shades of orange and yellow. In the center, a person sits at a table, looking down at a document. To their left, another person stands, also looking at the document. To their right, a third person, possibly a healthcare professional, leans over the table, pointing at the document. The background consists of large, overlapping circular shapes in various shades of orange.

Överlevnad efter hjärtstopp

AVSEDD FÖR VÅRDPERSONAL



Förord

Svenska rådet för Hjärt-lungräddning och dess arbetsgrupp Vård efter hjärtstopp ansvarar för detta material om överlevnad efter hjärtstopp. Det består av tre delar.

Hjärtstopp – överlevare och närstående berättar

Det är ett informationsmaterial med syfte att hjälpa överlevare och närstående till ökad kunskap och livskvalitet. Materialet kan skrivas ut eller beställas från www.hlr.nu.

Överlevnad efter hjärtstopp – avsedd för vårdpersonal

Det är ett utbildningsmaterial med syfte att förmedla kunskap till vårdpersonal som möter, vårdar eller behandlar människor som överlevt ett hjärtstopp. Utbildningsmaterialet riktar sig till följande målgrupper inom sjukvården;

- Prehospital vårdpersonal
- Akutsjukvårdens läkare, sjuksköterskor och undersköterskor
- Vårdpersonal inom primärvård och rehabilitering
- Vårdlärare och studenter
- Alla verksamma inom hjärt-lungräddningsutbildning

Den pedagogiska metod som tillämpas är aktivt läsande som stöds av reflekterande frågor i samband med de olika avsnitten.

Överlevnadsmaterialet - en pedagogisk handledning

Den pedagogiska handledningen ska underlätta användandet av överlevnadsmaterialet i HLR-utbildningar. Här finns exempelvis "svar" på de reflekterade frågorna och fem patientberättelser.

Innehållsförteckning

1 Håkans berättelse

Kedjan som räddade Håkans liv.....	5
------------------------------------	---

2 Det akuta omhändertagandet

Kedjan som räddar liv.....	9
Vård och behandling av hjärtstopp prehospitalt.....	12
Vård och behandling på en akutmottagning.....	14
Vård och behandling på en intensivvårdsavdelning	15

3 Fortsatt omhändertagande

Utredning och behandling.....	19
Uppföljning	21
Information	24
Varken sjuk eller frisk.....	26

4 Hjärnans återhämtning

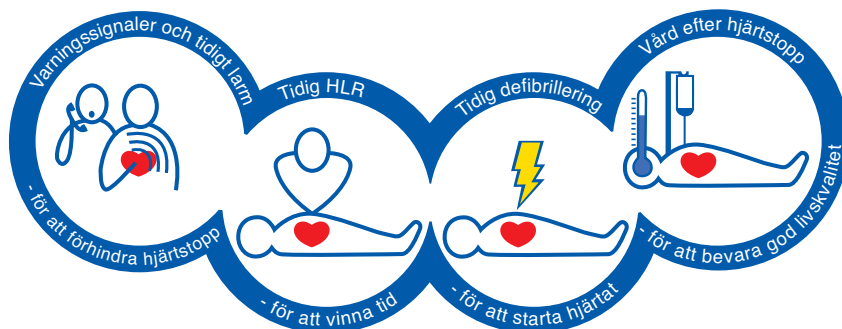
Hjärnans funktion.....	28
Kognitiva problem	29
- Minnet	
- Energibrist	
Neurologisk uppföljning och rehabilitering	32
Exempel på kognitiv träning/hjärnskaderehabilitering.....	34
Ordlista och tester för screening.....	36
Referenser	37
Webblänkar.....	38



1

Möt Håkan,
en överlevare

Kedjan som räddade Håkans liv



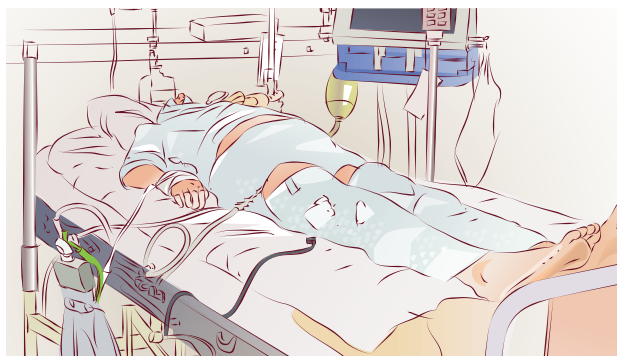
Håkan fick sitt hjärtstopp i sömnen den 29:e oktober 2002. Hans fru vaknade vid 06-tiden av några konstiga andningsljud och upptäckte att maken var blå i ansiktet.

Varningssignaler och tidigt larm för att förhindra hjärtstopp
Håkans fru ringde 112 omedelbart. SOS Alarm ordnade samtidigt att grannar kom in och tog hand om de två barnen som då var fyra och åtta år gamla.

Tidig HLR för att vinna tid
HLR påbörjades direkt av Håkans fru som är sjuksköterska.

Tidig defibrillering för att starta hjärtat
Akutbilen och ambulansen kom. Håkan defibrillerades sammanlagt 12 gånger. Behandling skedde delvis i hemmet och delvis under transport till sjukhuset.

Vård efter hjärtstopp för att bevara god livskvalitet
Håkan blev den allra första patient som LUCAS, (en mekanisk kompressionsapparat för hjärt-lungräddning) användes på. Han fördes omedelbart till IVA för fortsatt övervakning och behandling av andning, cirkulation och neurologisk funktion. Håkan var fortsatt medvetslös och inkluderades som andra patient i en studie med en ny behandling som innebar att temperaturen sänks och kontrolleras. Temperaturkontroll innebär att temperaturen kontrolleras vid 33-36 grader i syfte att skydda hjärnan från skador till följd av hjärtstoppet. Under vårdtiden fick han även en ICD och behandlades för epileptiska anfall. Efter en månad på sjukhus skrevs Håkan ut till hemmet.



Kommande problem

Mig veterligen upptäcktes inga av mina kommande problem på sjukhuset, berättar Håkan. Väl hemma igen började jag märka att allt inte stod rätt till.

Minnet var katastrofalt dåligt

Jag glömde saker som t ex när jag skulle gå ut för att kasta sopor. Jag blev stående där med soppåsen i handen och undrade vad jag skulle göra. Sådana enkla nästan pinsamma saker! Jag tänkte att det här ska jag nog inte berätta för någon, inte min familj heller.

Jag läste, men fattade inte vad det betydde

Jag märkte tidigt att jag inte kunde läsa en bok och komma ihåg vad jag läst. Min förmåga att läsa texter och tillgodogöra mig innehållet var klart sämre än tidigare. Jag kunde inte se en film och komma ihåg vad början handlade om när filmen var slut. Allt var ett töcken. Jag kunde inte tillgodogöra mig något. Det stressade mig och så blev det ännu värre. I ett senare skede upptäcktes att en del av detta antagligen berodde på den epilepsimedicin jag åt. När den byttes ut blev jag mycket bättre.

Jag kunde inte förstå varför jag inte kunde göra det jag gjort tidigare

Så småningom började jag inse att jag inte skulle kunna fortsätta arbeta som jag gjort tidigare. Jag klarade inte av det. Jag mädde dåligt, tyckte det var allmänt jobbigt och skulle samtidigt inte visa något berättar Håkan.

Plötsligt var det "tomt i tanken"

Jag visste inte när tröttheten kom. Jag fick inga tecken till att jag höll på att bli trött. Vissa dagar var det bättre och andra dagar sämre.

Jag kunde inte längre göra många saker samtidigt

Flera år senare kunde jag göra i stort sett allt det som jag gjort tidigare, men absolut inte samtidigt, säger Håkan. Det som jag i mitt tidigare liv var riktigt bra på.

Mitt kämpande har varit en hemlighet hela tiden

Ingen annan har vetat någonting, knappt ens min fru. Håkan berättar vidare; jag trodde aldrig att det här var ett permanent tillstånd. Jag trodde att det var en situation jag befann mig i tillfälligt. Jag ville inte visa mig så sårbar. Jag är uppvuxen i en värld där man skulle vara rationell. Om man gör så här, kommer det att generera det här resultatet.

Jag har hela tiden definierat mitt problem som hörande till neurologen. Under åren 2004-2006 hade jag sporadiska kontakter med neurologen och tog upp frågan om en bedömning av mitt minne. Men sedan avstod jag från det. Jag var precis på väg att byta jobb och ville inte få svart på vitt om att jag inte klarar det. Så det blev aldrig av. Den inställda utredningen av mitt minne genomfördes först 2007. Då fick jag besked att minnet inte var normalt. De hittade problem med både arbetsminne och långtidsminne. Inget nytt egentligen, vid det laget var jag väl medveten om mina problem, berättar Håkan.

Problem i äktenskapet

Samtidigt blev problemen i äktenskapet allt tydligare. Vi gick i familjeterapi. Hösten 2007 tänkte jag, det finns ingenting kvar för mig att leva för. Jag var benägen att avsluta mitt liv. Som tur var hittade jag en läkare på en vårdcentral som hjälpte mig till en kontakt med en terapeut. Terapeuten och jag träffades till en början två gånger i veckan.

Sjukskrivning och återgång till arbete

Jag var sjukskriven precis ett år efter hjärtstoppet berättar Håkan vidare.

I oktober 2003

startade jag upp min egen firma igen. Jag arbetstränade där och tog så småningom en del uppdrag i södra Sverige.

I april 2006

anställdes jag i ett webbolag som affärsutvecklare och projektledare. Jag var egentligen överkvalificerad för jobbet. Men jag ville ha det för tryggheten i en anställning.

Sommaren 2007

byte jag till ett nytt jobb som dessutom innebar pendlande cirka 14 mil per dag. Efter tre månader insåg jag att jag inte klarade av det. Situationen blev ohållbar och jag valde att säga upp mig.

Jag bestämde mig för att jag måste få tag på någon som tog mig och min sjukdom på allvar, som kunde hjälpa mig. Jag ville inte fortsätta att gräva min egen grav. I stället ville jag satsa helhjärtat på att bli frisk. Jag lämnade mitt jobb och

blev både arbetslös och sjukskriven, men med syfte att ta tag i mitt liv och mina problem. Priset blev ett ansevärt ekonomiskt avbräck. Under våren 2008, närmare sju år efter mitt hjärtstopp fick jag delta i ett rehabiliteringsprogram på Orup, Skånes centrum för hjärnskaderehabilitering. Efter tiden på Orup började jag arbetsträna på ett företag där jag senare blev anställd.

Livet - 2010

Det har blivit en återgång till ett mer normalt liv med ordnade förhållanden både privat och professionellt, säger Håkan. Jag märker faktiskt en liten, men trots allt en stadig och kontinuerlig förbättring av minnet. Förmodligen är det resultatet av ett annat liv med mindre stress och press.

När min fru berättade att hon ville skiljas våren 2009, blev det inte så dramatiskt. Det är klart att det är tragiskt, framför allt för barnen. Jag hade lovat dem att vi skulle vara en familj resten av livet. Det kändes som jag svek dem. Men det har blivit ganska bra. Barnen och jag har en fantastisk kontakt och jag spenderar så mycket tid jag kan med dem. Jag har ansvar för dem två veckor i taget. Vi har kul tillsammans och pratar om det vi behöver prata om.

Åtta år efter mitt hjärtstopp arbetar jag halvtid som businesscoach, berättar Håkan. Jag har inte samma initiativförmåga och driv som jag hade en gång i tiden, men det fungerar. Här kan jag använda alla mina erfarenheter sen tidigare och jag kan planera mina dagar i lugn och ro. Det är en nödvändighet för att jag skall fungera normalt. Jag blir inte heller ifrågasatt för mitt karriärskifte. Det ses som ett tämligen naturligt steg om jag inte kan arbeta så mycket som jag en gång i tiden kunde och gärna gjorde.

Jag har haft många och långa diskussioner med Försäkringskassan genom åren om sjukpenning och sjukersättning. Sedan april 2010 har jag sjukersättning på 50 procent. Fortfarande är upplevelsen att de myndigheter och förvaltningar som jag "blivit beroende av" inte förstår min situation. Det är en total avsaknad av empati! Jag har inte valt mitt nya liv själv. Tvärtom har jag blivit tvungen att lära mig acceptera det och leva efter mina nya förutsättningar. Jag är helt övertygad om att denna del av rehabiliteringen, som det trots allt är, skulle kunna fungera klart mycket bättre för oss drabbade. Sjukförsäkringssystemet borde kunna förstå att vi inte drabbats av "latmask". Vi vill inget hellre än att jobba heltid, men tyvärr är det omöjligt.

Jag funderar ofta på varför jag inte gav upp och lät systemet ta hand om mig mellan 2003 och 2007. Hade jag gjort det, hade min ekonomiska situation varit annorlunda. Kanske är

det för att jag inte är typen som kapitulerar utan fortsätter att kämpa. Om det är smart eller korkat? Vem vet!

Jag skulle inte ha överlevt den 29 oktober 2002!

Det har varit nödvändigt för mig att omvärdera hela min livssituation. Egentligen inte så svårt med rätt inställning, men det tog tid innan den infann sig. Under tiden jag deltog i rehabiliteringsprogrammet på Orup erkände jag för första gången att jag fått en förvärvad hjärnskada efter mitt hjärtstopp. Det visade sig ha en oerhört positiv effekt. Att uttala orden att jag fått en hjärnskada och epilepsi efter mitt hjärtstopp gjorde att jag kunde förhålla mig till det på ett nytt, mindre dramatiskt sätt. I början blev jag nästan berusad av att uttala orden men jag hittade snart ett sätt att säga det på utan att vara så dramatisk.

Jag tänker ofta på vad personalen och framförallt psykologen på Orup sagt till mig. "Du måste känna med magen" Det kan jag verkligen idag. Jag saknar inte mitt gamla jag speciellt mycket längre. Visst, den tidigare Håkan kunde en del grejer som jag inte kan idag, men han var inte lika bra på att leva som jag är idag. Jag har blivit en annan typ av person. Jag har ett helt annat perspektiv på livet idag. Jag sörjer inte det gamla så mycket längre. Jag sörjer att jag blivit av med vissa förmågor men vet att jag fått andra saker istället!

Vi som varit med om ett hjärtstopp har fått anledning att tänka om. Jag ser livet efter mitt hjärtstopp och min kamp tillbaka till en någorlunda normal tillvaro som en bonus. Jag skulle inte ha överlevt den 29 oktober 2002, men jag gjorde det! Nu vill jag kunna njuta av att bara finnas till och må bra. Inte kasta bort min tid på onödiga saker. Hade jag inte haft en sådan fantastisk tur skulle jag inte fått uppleva allt jag upplever just nu och det får jag bara inte försitta.

Kommentarer från en neurolog

Håkan insjuknade med hjärtstopp och inkom medvetslös till sjukhuset. År 2002 hade två internationella studier visat att nedkylning, hypotermi, kunde ha en skyddande effekt mot hjärnskador hos de patienter som överlevt hjärtstopp och Håkan blev en av de första patienterna att behandlas i Sverige. Senare forskning har visat att temperaturkontroll till 36 grader C är lika effektivt, varför många sjukhus övergått till den behandlingsformen. Håkan blev kyld till 33°C i 24 timmar. I samband med uppvärmning fick han krampfall som återkom några dagar senare. Vid båda tillfällena kunde anfällen hävas med antiepileptisk mediciner. Epileptiska anfall är vanligt förekommande efter hjärtstopp. I de flesta fall är krampfall tecken på en utbredd hjärnskada men så var det lyckligtvis inte i Håkans fall. De minnessvårigheter som Håkan beskriver är vanliga hos patienter som haft ett hjärtstopp och anses bero på den

känslighet för cirkulationssvikt som ses i vissa, för minnet viktiga, hjärnstrukturer bland annat Hippocampus regionen i tinningloben. Då Håkan testades på neurologiska kliniken 2003, sju månader efter hjärtstoppet fann man en lätt men tydligt nedsatt minnesfunktion i ett test medan ett annat och mer avancerat test visade resultat inom normalområdet. Vid den senare testningen på Orups rehabiliteringssjukhus 2008 låg hans resultat åter inom normalområdet för åldern men var lägre än vad man hade kunnat förvänta sig utifrån en hög uppskattad kapacitet före hjärtstoppet.

Håkans fall visar hur svårt vi har att hantera symtom som inte låter sig mätas på ett enkelt sätt. Även om en kognitiv nedsättning är lindrig kan den få stora konsekvenser för den som har ett intellektuellt krävande arbete. I Håkans fall kompliceras bilden ytterligare av såväl depression som mediciner mot epilepsi som i bägge fallen kan ge en kognitiv nedsättning. Hans fall visar att vi bör ha en låg tröskel för att remittera unga och yrkesaktiva hjärtstoppspatienter med självupplevda kognitiva besvär till neurologisk rehabilitering.

Läs mer om det Håkan själv berättar om sin tid på Orup, Skånes centrum för hjärnskaderehabilitering, sidorna 34-35.



REFLEKTERANDE FRÅGOR

- Vad finns det för lärdomar att dra från fallbeskrivningen om Håkan?

Läs tankar om detta på

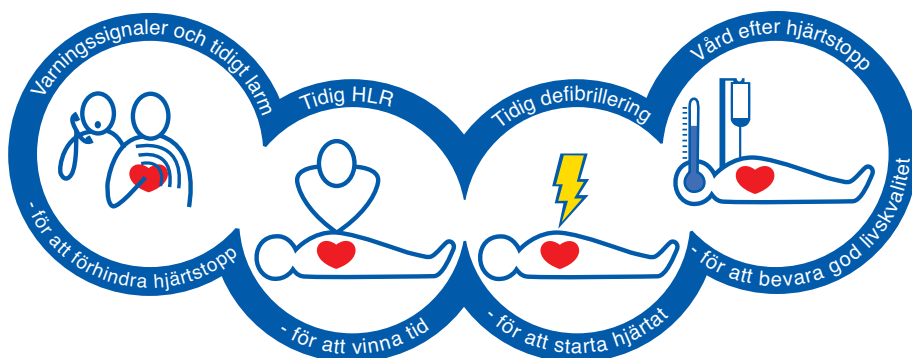
www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

The background is a solid orange color with abstract, darker orange shapes that suggest the silhouettes of two people. One silhouette is on the left, facing right, and the other is on the right, facing left. They appear to be looking at each other.

2

Det akuta
omhändertagandet

Kedjan som räddar liv



Kedjan som räddar liv är ett sätt att beskriva alla åtgärder som måste fungera för att livet ska kunna räddas. Tiden är den faktor som är allra mest betydelsefull för överlevnad. Den är också en faktor vi kan mäta och följa i våra försök att ständigt förbättra kedjan. Redovisade fakta kommer från Svenska hjärt-lungräddningsregistret, ett kvalitetsregister som Sveriges kommuner och landsting, (SKL) driver [1].



Varningssignaler och tidigt larm för att förhindra hjärtstopp

Tidigt larm handlar om tiden från hjärtstopp till larm för bevittnade hjärtstopp.

Tid från hjärtstopp till larmsamtal (2014)

Utanför sjukhus = 2 minuter
På sjukhus = 1 minut

Förbättringsmöjligheter

- Tiden från hjärtstopp till larmsamtal utanför sjukhus borde kunna förkortas till en minut genom information i samband med HLR-utbildning. Ring 112 direkt, ring inte till någon annan först! På sjukhus sker redan så gott som alla larm inom en minut.



Tidig HLR för att vinna tid

Tidig HLR handlar om tiden från bevitnat hjärtstopp till start av HLR. Andelen patienter som får hjärt-lungräddning före ambulansens ankomst ökar stadigt. Det är med största säkerhet tack vare all HLR-utbildning som sker i landet. Tidig start av HLR ökar chansen för överlevnad med två till tre gånger.

Andel som redan får HLR då ambulanspersonal kommer till platsen (2014)

Utanför sjukhus = 68 %

Andel som får HLR inom en minut på sjukhus

På sjukhus = 89 %

Förbättringsmöjligheter

- SOS Alarm kan erbjuda instruktioner för att göra HLR via telefon.
- Att förbättra kvalitet på hjärt-lungräddning med djupare bröstkompressioner.
- Att se till att HLR pågår hela tiden utan avbrott.
- Utbildning av lekmän och professionella livräddare som kan starta HLR före ambulans.



Tidig defibrillering för att starta hjärtat

Över 70 procent av samtliga personer med kammarflimmer kan överleva om tiden från hjärtstopp till defibrillering är mindre än tre minuter. Tidig defibrillering är den viktigaste faktorn för överlevnad.

Vid en fördröjningstid på 15 minuter överlever bara några få procent. Utanför sjukhus är tiden till defibrillering cirka 11 minuter. Det är fem till tio gånger större chans att överleva för dem med kammarflimmer som första EKG-rytm jämfört med dem som har asystoli. På sjukhus defibrilleras 84% av samtliga patienter med kammarflimmer inom 3 minuter (på hjärtinfarktavdelningar och coronarangiologlab sker defibrillering vanligtvis inom 1 minut).

Målvärde för defibrillering

Utanför sjukhus	=	5 minuter
På sjukhus	=	3 minuter

Förbättringsmöjligheter

- Att förkorta uttryckningstiden genom att placera ut hjärtstartare i fler uttryckningsfordon som brandbilar och polisbilar.
- Att placera ut hjärtstartare på allmänna platser.
- Att förkorta tiden till defibrillering på sjukhus genom att placera ut hjärtstartare på vanliga vårdavdelningar.
- SMS-utskick och telefonappar för få lekmän att hämta hjärtstartare.



Vård efter hjärtstopp för att bevara god livskvalitet

Medicinska åtgärder för att öka överlevnad kan utöver defibrillering vara intubation, temperaturkontroll och läkemedel.

Medicinska åtgärder

Intubation, en stor andel av patienterna intuberas (under hjärtstoppet eller som en del av intensivvården) oavsett om de drabbats på eller utanför sjukhus

Adrenalin, cirka 80% av alla får detta läkemedel både utanför och på sjukhus

Förbättringsmöjligheter

- Att förbättra kvalitet på sjukhusvården efter hävt hjärtstopp inklusive behandling för att skydda hjärnan mot syrebrist.

Överlevnad

Utanför sjukhus

Varje år sker 5000 hjärtstopp där HLR påbörjas. Av dem läggs mer än 1000 personer in levande. Av dessa 1000 personer överlever närmare 50%, det vill säga ungefär 500 personer per år.

På sjukhus

Varje år sker cirka 2500 hjärtstopp där HLR påbörjas. Av dessa överlever 30 procent, det vill säga cirka 800 personer per år.

Den totala överlevnaden

Cirka 1300 personer räddas till livet efter hjärtstopp i Sverige varje år.

För mer detaljerad statistik hänvisas till Svenska hjärt-lungräddningsregistret. Registrets årsrapporter kan skrivas ut från HLR-rådets hemsida www.hlr.nu [1].

Alla kommer inte att överleva

När hjärtat stannar skadas alla organ i kroppen snabbt av bristen på syrgas och näringsämnen. De känsligaste organen är hjärnan och hjärtat. Tyvärr dröjer det oftast allt för länge innan hjälpen kommer och man försöker starta hjärtat igen. Därför får man i de flesta fall utanför sjukhus aldrig igång hjärtat, utan personen dör.

Även de personer vars hjärta kan startas igen och som kommer levande till sjukhus, är oftast så svårt hjärnskadade att de avlider under sjukhusvistelsen. Endast hälften av dem som läggs in på sjukhus skrivs ut levande. Av dem som dör på sjukhus dör cirka en tredjedel redan det första dygnet, en tredjedel under första veckan och en tredjedel senare i förloppet.

De personer som redan ligger på sjukhus kan också drabbas av hjärtstopp. Då är möjligheterna för överlevnad större eftersom de kan få omedelbar hjälp. Samtidigt vet vi att de som drabbas på sjukhus är både äldre och sjukare.

Till vilket liv räddar vi överlevarna?

De flesta av dem som överlever och skrivs ut från sjukhuset är i ganska gott skick och har goda möjligheter att leva länge. Mindre än fem procent av alla överlevare blir vårdberoende enligt den statistik som finns tillgänglig [1].

REFLEKTERANDE FRÅGOR

- Nämn några möjligheter att stärka och förbättra "Kedjan som räddar liv". Prioritera vad du tror är viktigast, vad kan du själv vara med och påverka?

Läs tankar om detta på

www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

Efter att Svenska hjärt-lungräddningsregistret (2013) börjat inkludera patientrapporterade utfallsvariabler (PROM), vet vi att majoriteten av överlevarna lever ett självständigt liv, rapporterar relativt god hälsa och livskvalitet samt att problem med oro och depression är ovanligt. Däremot visar resultaten stora individuella variationer, med en betydande andel patienter som rapporterar svåra problem [1].

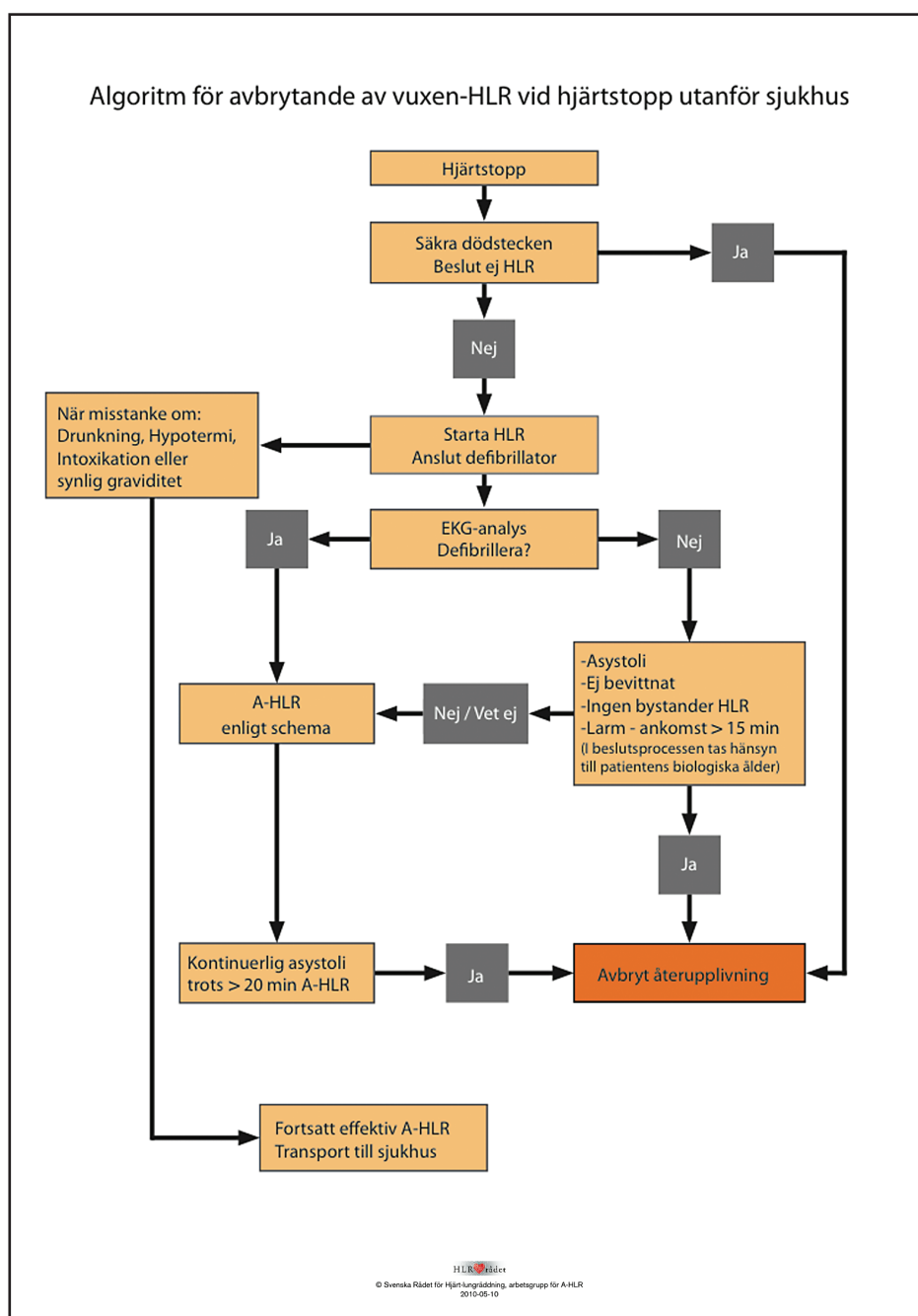
Vård och behandling av hjärtstopp **prehospitalt**

Ambulanspersonalen är oftast de första som kommer i kontakt med de drabbade och eller de närstående. Personalen vet till en början inte så mycket om den situation de kommer att möta och kan tvingas fatta snabba beslut på begränsat underlag.

Att livräddande behandling startas behöver inte betyda att den fullföljs ända in på akutmottagningen.

Om fakta framkommer under hjärt-lungräddningen som visar att det handlar om utsiktslös behandling, kan den avbrytas.

Algoritmen med riktlinjer för avbrytande av hjärt-lungräddning utanför sjukhus finns publicerad på www.hlr.nu. Där finns också en förklarande text [2].



Prehospitalt arbete i olika situationer

1. Hjärt-lungräddning startas inte eller avbryts på hämtplatsen.

Om patienten avlider prehospitalt ligger fokus på att främja en värdig död. Det innebär oftast att stanna kvar på plats. Ambulanspersonalen bedömer vilket behov närstående har och anpassar omvårdnad och åtgärder efter det. Deras uppgift är att finnas till hands och kunna hjälpa, till dess en jourläkare kommer till platsen, eller den avlidne samt närstående transporteras till lämpligt sjukhus.

2. Hjärt-lungräddning startas, patienten svarar inte på behandling men bedöms ändå ha en chans att överleva.

God kvalitet på avancerad hjärt-lungräddning (A-HLR) måste prioriteras. Det bästa är om de tillgängliga resurserna tillåter att någon av ambulanspersonalen kan avsättas för att ta hand om de närstående. Närstående ska helst ges möjlighet att vara nära den drabbade under livräddningsförsöken. Dels för att de ska känna en viss delaktighet och få insyn i behandlingen och dels för att få fram uppgifter om patienten.

Att stödja närstående i kris under pågående hjärt-lungräddning kan handla om en snabb men tydlig kontakt med närstående. En ögonkontakt och beröring kan räcka. Korta tydliga besked om vad som kommer att hända är det bästa man kan åstadkomma i det läget. En stor majoritet av de närstående låter sig nöja med detta och sitter relativt tysta och stilla i ett hörn tills personalen har möjlighet att återta kontakten.

3. Patienten svarar snabbt och positivt på behandlingen.

Stabil cirkulation uppnås redan på hämtplats. Ett besked om positivt svar på behandling väcker förhoppningar som kanske inte kan infrias. Var ärlig, realistisk och informera om vilken behandling som planeras. Då patienten återfår cirkulation bör ambulanspersonalen försäkra sig om att närstående följer med till sjukhuset.

Ett system med två ambulanser är en stor fördel, men kan inte alltid åstadkommas i glesbygd. Personal från ambulans två har ansvaret för närstående och ska i så fall ta hand om dem så snart tillräckliga resurser för A-HLR finns. Närstående åker nästan alltid med ambulans två till sjukhuset.

Om det inte är möjligt bör någon ur ambulanspersonalen stanna kvar och se till att närstående får information och stöd.

Vid behov kan krisstöd förmedlas från andra delar av vården. Principen är alltid att den eller de närstående inte ska lämnas ensamma. Om bara en ambulans finns till förfogande, tvingas ambulanspersonalen att sänka kvaliteten på stödet till närstående. System med utlarmning av räddningstjänst och/eller polis blir allt vanligare i syfte att ge en snabbare behandling och skapa utökade resurser.

Identifiering av patienten sker oftast med hjälp av närstående. Många ambulansorganisationer har kontakt med folkbokföringsregistret. Stämmer personnummer och adressuppgifter kan det gälla som identifiering till en början. Det är alltid bäst om en fotolegitimation finns tillgänglig.

Överlämnande av patient till akutmottagningen

Patienter som kommer in med ambulans till en akutmottagning är inte alltid kända i förväg. Ambulanspersonalen överlämnar patienten till akutmottagningens personal. Samtidigt tar akutmottagningens personal över pågående behandling.

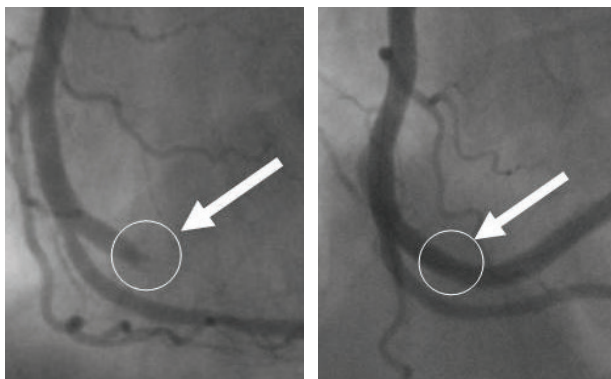
Checklista för rapport till akutmottagningens personal

- patientens identitet
- kort information om patientens sjukhistoria
- status vid ankomst till patienten
- uppskattad tidpunkt för hjärtstoppet
- utförda åtgärder och tider
- effekter av behandlingen
- om närstående är kvar på platsen eller har följt med till sjukhuset

Vård och behandling på en akutmottagning

Under tiden akutbehandling med HLR pågår, rekommenderas en beslutspaus då behandlande läkare undersöker och värderar patientens status. Läkaren bedömer hela patientens situation, tar reda på sjukhistoria, beslutar om vårdnivå och behandling. Om full aktivitet ska gälla och om patienten fortsatt är medvetslös efter sitt hjärtstopp, så påbörjas ibland temperaturkontroll redan på akutmottagningen.

Om ischemi misstänks vara den utlösande faktorn till hjärtstoppet, övervägs behovet av en kranskärlsröntgen snarast. Patienten transporteras till närmaste angiografi-lab för undersökning och eventuellt PCI-behandling (ballongvidgning). Efter avslutad kranskärlsröntgen/PCI transporteras patienten till IVA där övervakningsutrustning kopplas upp och fortsatt temperaturkontroll kan ske med hjälp av kyldräkt eller annan kylutrustning.



Vid pilen syns ett helt igentäppt kranskärl utan blodflöde.

Efter PCI är det återigen blodflöde genom krans-käret. Se pilen!

Omhändertagande av de närstående

På en del sjukhus är bemötandet och omhändertagandet av patientens närstående organiserat med så kallade anhörigstödare. En särskild person, oftast en undersköterska med specialutbildning finns på plats för att ta hand om de närstående. De närstående får själva bestämma om de vill vara med inne på akutrummet eller om de hellre vill vänta i ett anhörigrum. Väljer de att vara med på akutrummet stannar anhörigstödaren hos dem för att stödja och förklara vad som sker. Väljer de närstående att vänta i anhörigrummet kommer anhörigstödaren att fortsätta hålla kontakten med dem så länge patienten är kvar på akutmottagningen. Därefter följer anhörigstödaren dem till angiografi-lab eller IVA.

Att förmedla en kontakt mellan livräddare och de närstående

Om livräddarna

Många livräddare uttrycker ett starkt behov av att få veta om personen de hjälpt har överlevt. En del behöver en bekräftelse på att de handlat rätt. Andra kan ha ett behov av att få bearbeta det som de varit med om. Om någon livräddare ringer till akutmottagning eller ambulansstation för att få information, komma i kontakt eller "bara prata av sig", bör man försöka hjälpa dem på bästa sätt.

Om de närstående

När ambulanspersonalen lämnat av patienten på sjukhuset bör de närstående få information om den vård patienten fått och svar på eventuella frågor. Ges inte möjlighet till det just då, bör de närstående få information om möjligheten att ta kontakt med ambulansstationen vid ett senare tillfälle. Ett samtal kan spela en viktig roll och bidra till en ökad förståelse för vad som hänt under den tid patienten varit medvetslös.

Om ambulans- och akutmottagningens personal

Akutmottagningens personal har alltid kunskap om vilken ambulanspersonal som tjänstgjort. Utan att bryta mot sekretessen kan personalen alltid lyssna och ge generell information. Dessutom kan man ta emot den inringandes kontaktuppgifter (namn, telefonnummer) och se till att information om samtalet förs in i den överlevandes journal. På så sätt får den överlevande eller dennes familj en möjlighet att ta kontakt.

REFLEKTERANDE FRÅGOR

- Hur kan vi som sjukvårdspersonal hjälpa till att underlätta kontakten mellan livräddare och överlevare och deras närstående?
- Hur sker omhändertagandet av de närstående vid hjärtstopp på den akutmottagning eller arbetsplats som du arbetar på?

Läs tankar om detta på

www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

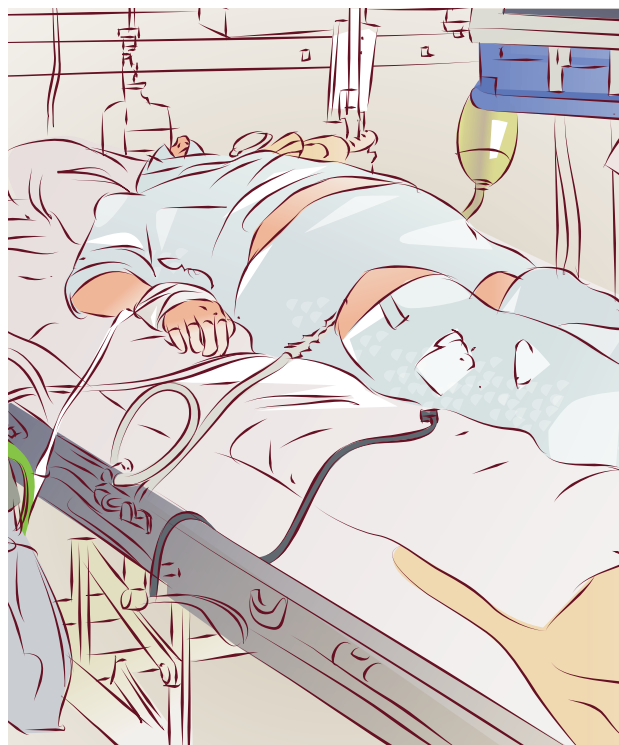
Vård och behandling på en **Intensivvårdsavdelning**

Hur påverkas hjärnan av ett hjärtstopp? Vid ett cirkulationsstillstånd drabbas hjärnan av en energibrist då tillgängligt syre och glukos snabbt tar slut. Detta inleder en komplicerad skadeprocess som accelererar efter att cirkulationen återställts, den så kallade reperfusionsfasen. Skadeförloppet sker med fördröjning under flera dagar. Hela hjärnan påverkas av ett hjärtstopp men vissa områden är mer sårbara än andra. Hippocampus är ett område i tinningloben med stor betydelse för lagring av minnen och för vår förmåga att hitta rätt i en miljö. Efter ett hjärtstopp dör nervceller i Hippocampus, det är visat både hos människor och försöksdjur. Minnessvårigheter är vanliga efter hjärtstopp. Ju längre tid blodtillförseln till hjärnan är reducerad, desto allvarligare blir skadan.

Hur skyddar man hjärnan i samband med hjärtstopp?

Under den tidiga fasen efter ett hjärtstopp förekommer ofta en hemodynamisk instabilitet. Man måste se till att upprätthålla tillräcklig cirkulation och syrgastransport ut i de viktigaste organen. Samtidigt måste hjärnan skyddas från förvärrad skada på grund av hypoxi. De viktigaste faktorerna beskrivs här nedan.

Sänkt/kontrollerad kroppstemperatur



Patienten vårdas i en kyldräkt, intuberad och ansluten till en respirator samt övervakningsutrustning.

I studier på försöksdjur har man sett en minskning av nervcellsskador i hjärnan efter behandling med hypotermi. Man har även sett en förbättrad neurologisk funktion samt ökad överlevnad efter hypotermibehandling i kliniska studier. Våra behandlingsriktlinjer har varit att behandla vuxna medvetslösa patienter efter hjärtstopp med nedkylning till 33 grader under 12-24 timmar. Från flera håll, bland annat svenska SBU, har man anmärkt att bevisen för att hypotermi verkligen är skyddande hos hjärtstoppspatienter är otillräckliga. I en stor studie som leddes av svenska forskare visade det sig inte vara någon skillnad i att behandla vid 33 eller 36 grader [3, 4, 5]. Fortsatta studier kring temperaturens betydelse är planerade, men idag använder man sig av temperaturkontroll vid antingen 33 eller 36 grader [6].

Feber

Efter ett hjärtstopp är feber ett vanligt tillstånd. Det är förenat med sämre överlevnad och sämre neurologisk funktion i efterförloppet. Feber ökar dessutom hjärnans syrebehov. Feber ska behandlas aktivt för att minska syrebehovet.

Krampbehandling

Epileptiska kramper är ofta, men inte alltid, tecken på en svår hjärnskada. De kan förvärra hjärnskadan bland annat genom en ökad syrgaskonsumtion och bör behandlas aktivt.

För att läsa mer om syremättnad, glucosnivåer, syrabasstatus och elektrolytkontroll hänvisar vi till Europeiska HLR-rådets (ERC) riktlinjer från 2015 [7].

Prognos

Så fort hjärtfunktionen stabiliserats är hjärnskadans omfattning den viktigaste prognostiska faktorn. Säkra metoder för att utvärdera hjärnskadan inom de första 24 timmarna saknas. En välgrundad bedömning kan vanligen göras tidigast 72 timmar efter hjärtstoppet. Patienter som vaknar spontant och ger verbal eller motorisk respons på externa stimuli efter att narkosmedlen har trappats ut har som regel en god prognos.

Prognosen för patienter som fortfarande är medvetslösa tre till fem dygn efter hjärtstopp är generellt sett dålig, endast en minoritet kommer att vakna. För att utesluta att en patient tillhör gruppen som kan komma att återhämta sig använder man olika prognostiska metoder [6, 7, 8].

Den kliniska undersökningen av de fortsatt medvetslösa patienterna är den viktigaste delen av den samlade prognostiska bedömningen. Vid undersökningstillfället är det viktigt att ta hänsyn till och om möjligt utesluta metabola och cirkulatoriska orsaker. Påverkan från sedativa, muskelrelaxerande eller analgetiska läkemedel måste också tas hänsyn till. Av de kliniska testerna har patienternas reaktion på central smärtstimulering, cornealreflex och pupillreflex en särskilt stark ställning. Andra metoder som är viktiga för att ge stöd för prognosbedömningen är EEG (elektroencefalografi) som används för att undersöka hjärnans elektriska aktivitet, SSEP (somatosensoriskt retnings svar) som visar om hjärnbarken kan svara på inkommande signaler och magnetkameraundersökning, MR av hjärnan för att visa på synliga skador. Man kan också mäta halten av nervskademarkörer i blodet. Den prognostiska bedömningen görs vanligen av en neurolog eller intensivvårdsläkare men vid beslut om den fortsatta vårdnivån måste även patientens cirkulatoriska status och tidigare funktionsnivå vägas in. Om prognosen bedöms att med största sannolikhet, vara dålig, leder detta vanligen till att intensivvården trappas ut och att patienten avlider till följd av andningskomplikationer inom något eller några dygn. Informationen om den dåliga prognosen bör kommuniceras till anhöriga i flera steg så att tid ges för reaktion och frågor.

Medvetslösheten / Posttraumatisk amnesi

Minnesluckor är vanliga efter hjärnskador. Minnesluckor kan vara av olika typ och längd. Patienter som får temperaturreglering och sövs ner under behandlingstiden, får oftast ett totalt svart tomrum för den tiden. Tiden då patienten är nersövd lämnar i regel en minneslucka. Den kan även omfatta tiden innan hjärtstoppet inträffade. Den mer naturliga medvetslösheten kan ge både splittrade diffusa minnesbilder och enstaka klara minnen. Minnesbilderna är ofta diffusa eller obefintliga från den första tiden efter uppvaknandet. För dem som vaknar upp ur medvetslöshet kommer det att ta lite tid innan förmågan att minnas återvänder. Återhämtandet pågår under tre till sex månader, kanske längre tid än så. Post-traumatisk amnesi är en medicinsk beteckning på hela perioden av minnesluckor i samband med hjärnskada och medvetslöshet. Efterhand återkommer

förmågan att ha sammanhängande minnesbilder. Går det lång tid till dess de skadade kan minnas från dag till dag, anses det vara ett dåligt prognostiskt tecken.

Hur patienter mår under återhämtning efter svår sjukdom och efter att ha vårdats på en intensivvårdsavdelning är individuellt. En del får inga besvär alls. Andra kan få både psykiska och fysiska reaktioner eller problem. Så kallade överklighetsupplevelser kan förekomma under IVA-tiden. Upplevelserna kan återkomma efter vårdtiden på IVA som mardrömmar. Patienter kan behöva hjälp för att förstå att det inte är något som hänt i verkligheten [9, 10].

Tio års erfarenheter med minnesdagböcker från IVA i Lund

- När patienten beräknas behöva vård mer än två dygn börjar vi skriva dagbok direkt. Det är den sjuksköterska och/eller undersköterska som vårdar patienten som skriver. Närstående är också välkomna att skriva.
- Dagboken inleds med en sammanfattning av vårdförloppet. Därefter beskrivs vad som skett under dagen och hur patienten mår med vardagligt språk. Behandlingar förklaras, besök och andra händelser nämns. Anteckningen inleds med datum och signeras med namn.
- Fotografier tas på viktiga moment i behandlingen, exempelvis när patienten är intuberad och kopplad till en respirator eller sitter uppe första gången. Fotografier är inte journalhandlingar utan tillhör patienten och får inte användas i andra syften.
- Dagboksanteckningar lämnas till patienterna i samband med att de flyttar till vårdavdelning. Fotografierna lämnas vid ett uppföljande återbesök på IVA cirka två månader senare.

För mer detaljerad information, kontakta sjuksköterska Ingrid.Corrigan@skane.se [8]

Minnesdagböcker

Det kan vara till god hjälp för patienter att läsa en personlig dagbok från IVA-tiden. Syftet är att ge både de sjuka och deras närstående insikt i och förståelse för vad som verkligen skett. Några fotografier kan ofta förtydliga och konkretisera texten. För att dagboksskrivandet ska bli en del av omvårdnaden krävs att resurser avsätts för den tid som åtgår.



REFLEKTERANDE FRÅGOR

- Ge några exempel på ett stödjande förhållnings-sätt till de närstående under den första kaotiska tiden på IVA. Den tid då den överlevande är med-vetslös eller nersövd och ingen vet hur det kommer att gå.

Läs tankar om detta på

www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

The background is a solid warm orange color. Overlaid on this are several abstract, semi-transparent silhouettes of people. At the top, there's a dark orange silhouette of a person's head and shoulders. Below it, on the left, is a lighter orange silhouette of a person's head and shoulders. On the right side, there's a vertical, light orange shape that looks like a piece of paper or a document. In the bottom right corner, there's a dark orange silhouette of a person's head and shoulders, looking upwards. The overall composition is layered and artistic.

3

Fortsatt
omhändertagande

Utredning och behandling

Utredning, fortsatt behandling, uppföljning och rehabilitering påbörjas redan under vårdtiden på sjukhus. Övergången från sjukhusvård till poliklinisk verksamhet och sedan till primärvård är flytande och beroende av de enskilda patienternas tillstånd.

Cirka 70 procent av alla som drabbas av ett plötsligt hjärtstopp har en bakomliggande hjärtsjukdom. Av dem har ungefär hälften en akut hjärtinfarkt som orsak. Det är viktigt att ta reda på orsaken till patientens hjärtstopp. Det har stor betydelse för fortsatt behandling och prognos.

Orsak till hjärtstopp

Om orsaken är en hjärtinfarkt, så är prognosen lika god som för dem som fått en infarkt utan hjärtstopp förutsatt att personen har fått tidig, effektiv och vanligtvis kortvarig HLR. Behandlingen skiljer sig inte heller åt, se nedan. Om hjärtstoppet utlösts av kammarflimmer eller kammartakykardi och man kan utesluta hjärtinfarkt behövs en noggrann utredning. Behandlingen blir oftast en ICD, en inopererad defibrillator.

Vissa utredningar och behandlingar kan innebära risker för patienten. De bör först diskuteras och förankras med patienten. Ibland kan det vara svårt att avgöra om tillgänglig utredning och behandling ger patientnytta, bättre prognos och bättre livskvalitet.



Utredning

Hänsyn måste tas till ett flertal faktorer;

- andra orsaker till hjärtstoppet måste uteslutas
- patientens ålder
- tidigare sjukhistoria
- ärftlighet för hjärtsjukdom
- det tillstånd som patienten är i efter sitt hjärtstopp



Utredningsmetoder	Klinisk frågeställning/diagnos
Arbets-EKG	Tecken på syrebrist i hjärtmuskeln under arbete
Ultraljud av hjärtat	Nedsatt pumpfunktion (hjärtsvikt) Nedsatt klaff-funktion Hjärtmuskelsjukdom
Kranskärlsröntgen	Kronisk kärlkramp Instabil kärlkramp Akut hjärtinfarkt
Magnetresonans kamera (MR)	Bilddiagnostik vid vissa hjärtmuskelsjukdomar
Invasiv elektrofysiologisk undersökning	Utredning av kammarflimmer utan känd orsak
Genetisk provtagning	Ovanliga eller ärftliga hjärtsjukdomar för yngre patienter mellan 20-40 år

Behandling

Grundbehandling inriktas alltid mot underliggande hjärtsjukdom. Läs mer i socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2015 [11].

- Vid kranskärlssjukdom övervägs PCI eller Bypass-operation. Behandling med blodförtunnande och blodfettsänkande läkemedel samt betablockerare och ACE-hämmare rekommenderas.
- Vid hjärtsvikt efter hjärtstopp eftersträvas optimal läkemedelsbehandling.
- Vid symtomgivande ventrikulära arytmier är betablockerande läkemedel de enda läkemedel som visat på förbättrad prognos efter hjärtstopp med ventrikulära arytmier. Övriga rytm-läkemedel t ex

Amiodarone har inte visat på någon sådan fördel men kan ändå övervägas i vissa fall, till exempel i kombination med ICD-behandling.

- En ICD övervakar patientens hjärtrytm kontinuerligt. Vid ihållande livshotande kammararytmier kan ICD'n ge olika typer av behandling inklusive defibrillering och därmed förhindra plötslig hjärtdöd. ICD-behandling efter hjärtstopp minskar dödligheten på lång sikt med cirka 30 procent. Dock finns vissa risker och komplikationer knutna till denna behandling. En förutsättning för ICD är att patienten accepterar behandlingen. Dessutom bör den förväntade överlevnaden överstiga ett år. Patienter med ICD följs upp på sjukhusets Pacemaker/ICD-mottagning.

Uppföljning

Uppföljningen består av flera olika delar. Först görs en hjärtmedicinsk utredning av patientens grundsjukdom. Sedan följer uppföljning med inriktning mot sekundär prevention. Så småningom sker en överflyttning av det medicinska ansvaret för patienten till primärvården. Någon form av uppföljning av kognitiva och emotionella problem bör göras på alla patienter som överlevt ett hjärtstopp men formerna för detta kan variera beroende på den lokala organisationen. En kartläggning av uppföljning efter hjärtstopp i Sverige visar stora variationer mellan olika sjukhus [12].

Enligt Europeiska riktlinjer från 2015, ska uppföljning efter hjärtstopp minst innehålla följande delar; screening av kognitiva problem, screening av emotionella problem och relevant information till överlevare och deras närstående [5].

Hjärtsjukvård

Många sjukhus erbjuder sina hjärtinfarktpatienter ett speciellt uppföljningsprogram. Syftet för uppföljningen är att förhindra återinsjuknande i kranskärslsjukdom och att identifiera och minimera de enskilda patienternas riskfaktorer. Om en hjärtinfarkt utlöste hjärtstoppet bör patienten få samma uppföljning som övriga hjärtinfarktpatienter. Den fortsatta vården är mest beroende av grundsjukdomen. Vissa kan behöva fortsatt kontakt med hjärtspecialist medan andra inte behöver det. Men patienterna bör alltid få information om vart de kan vända sig om de får problem vid senare tillfälle. När de sekundärpreventiva målen uppnåtts och patienterna bedöms stabila i alla medicinska parametrar remitteras de över till primärvården.

Sammanfattande dokumentation till primärvården

- En sammanfattning av vårdtiden
- Resultat av undersökningar och provtagning
- En genomgång av patientens riskfaktorer
- Rekommendationer för pågående och fortsatt medicinering
- Rekommendationer för vilka parametrar som bör fortsätta att kontrolleras, hur ofta och hur länge

Primärvård - den fortsatta vårdkontakten

Oftast remitteras patienterna till vårdcentralen eller företagshälsovården eller så vänder de sig dit själva vid senare tillfälle. Utgå från att det är svårt för patienter att tala om att man

inte fungerar eller räcker till i vardagslivet. På grund av detta kommer kanske inte alla brister upp till ytan i formella kontakter eller vid det första mötet. Om patienter berättar om minnesstörningar, att det är svårt att hålla ihop livet, problem med koncentration eller den stora tröttheten vid ett första möte med sin primärvårdsläkare gäller det att bemöta dem på ett lyhört sätt. Personer med kognitiva problem som inte upptäcks kan leda över i psykiatriska diagnoser med ångest, depression och så startar en negativ spiral. Patienterna har ett behov av en diagnos. Det är en hjälp i sig att veta att man inte blir försämrad eller att man inte har en begynnande demens. Patienterna behöver framför allt information om att det inte blir värre och hjälp med att hitta strategier för att klara av sitt liv.

Det bör alltså finnas kunskap om kognitiva problem och hjälpmedel inom organisationen (VC eller FHV) eller hos den enskilda läkaren. Man behöver känna till var det finns expertkunskap inom neurologi och neurologisk rehabilitering eller psykiatri att söka. Om kunskapen saknas kanske läkaren inte ser eller orkar lyssna på de problem patienterna har.

Remittera vidare

Det finns ett flertal andra yrkesgrupper med specialkompetens inom områdena neurologi, rehabilitering och/eller psykiatri att konsultera eller remittera vidare till. I nedanstående fakturata finns några av Rehab-teamets medlemmar presenterade. Experter som också kan behöva bistå är till exempel handläggare från försäkringskassa och arbetsförmedling.

Några av det neurologiska rehabiliteringsteamets medlemmar

Neurolog

En neurolog är en medicinsk specialist på hjärnans funktion och sjukdomar samt dess konsekvenser för det dagliga livet. En neurolog kan beskriva vad som hänt i hjärnan, förklara varför det hänt och förmedla kontakt med rehabiliteringsläkare. Det kan handla om ställningstagande till medicinering eller bedömning av andra medicinska tillstånd som epilepsi, ångest, förlamningar eller sömnstörningar. Neurologer skriver intyg, sammanfattar svar på neurologiska tester och samarbetar med med olika Rehabiliteringskliniker. De gör bedömningar av realistiska mål för den individuella rehabiliteringen.

Arbetsterapeut

En arbetsterapeut bedömer förmågan att klara vardagsaktiviteter.

Arbetsterapeuten kan ge råd, stöd och hjälp om hur patienterna kan klara så mycket som möjligt själva med hjälp av olika strategier och hjälpmedel.

Arbetsterapeuter arbetar utifrån de problemområden som de skadade och/eller närstående anger. Det kan behövas olika tester och samtal för att gemensamt komma fram till vad problemet handlar om, för att sedan ge stöd om hur de drabbade kan lära sig hantera livet på ett bättre sätt. Om problemet är energibrist kan arbetsterapeuter hjälpa till med aktivitetsbalans. Det innebär att lära sig prioritera, arbeta energisnålt och därmed orka mer.

Neuropsykolog

En neuropsykolog är specialiserad på sambandet mellan hjärnans funktion och vårt beteende. Neuropsykologen gör utredningar. Hen kartlägger om det finns problem med till exempel uppmärksamhet, minne, logiskt tänkande eller andra kognitiva områden. Utredningen resulterar i information och rådgivning om bland annat konsekvenserna av en hjärnskada. Neuropsykologer beskriver individens egna resurser i dessa avseenden och kan erbjuda träning av kognitiva funktioner. Neuropsykologer erbjuder ofta möjlighet till stödjande samtal med patient och/eller med närstående.

Kurator

En kurator har samlad kunskap om individens rättigheter och vilket stöd samhället kan erbjuda. Kuratorn kan utreda den psykosociala situationen och hjälpa till att bedöma sjukdomens konsekvenser för den totala livssituationen. En kurator kan erbjuda ett bra stöd i kontakter med myndigheter bland annat om försäkringsfrågor samt erbjuda samtalsstöd och hjälp med krisbearbetning.

Lundamodellen

Intensivvårdsavdelningen i Lund har en uppföljande verksamhet för alla patienter som vårdats på IVA mer än 48 timmar. Patienterna följs upp av intensivvårdssjuksköterskor. I denna grupp återfinns många av de patienter som överlevt hjärtstopp. Man har utvecklat en uppföljningsmodell i samarbete mellan IVA och neurologkliniken.

Alla hjärtstoppsoverlevare vårdas inte på IVA. Det är viktigt att även dessa följs upp, framförallt med avseende på kognitiva och emotionella problem. En tydlig struktur och gott samarbete mellan olika kliniker är nödvändigt.

Uppföljning av patienter efter hävt hjärtstopp vid Skånes universitetssjukhus i Lund**1. Några dagar efter utskrivning från IVA till vårdavdelningen**

En intensivvårdssjuksköterska besöker patienter och deras närstående på vårdavdelningen.

- Sjuksköterskan ger muntlig och skriftlig information om IVA-vården och om problem som kan uppstå efter intensivvård.
- Patienterna får en informationsskrift om IVA med kontaktuppgifter till sjuksköterskan.
- Patienterna får en minnesdagbok som personalen skrivit från vårdtiden på IVA.
- Sjuksköterskan besvarar frågor som de överlevande och närstående kan ha.
- Patienterna kommer att bli kallade till ett återbesök hos sjuksköterskan cirka två månader efter sitt hjärtstopp.

2. Återbesök på IVA två månader efter hjärtstopp

Intensivvårdssjuksköterskan träffar överlevare och närstående på IVA.

- Mötet inleds med några enkla tester och frågeformulär för att kartlägga eventuella nytillkomna kognitiva svårigheter efter hjärtstoppet.
- Sedan utformas samtalet med patienten i centrum och med lyhördhet inför deras önskemål. Som regel följer samtalet två huvudteman, dels patienternas upplevelser och minnen från IVA-tiden, dels hur återhämtningen har gått.
- Många patienter har behov av att få en ökad förståelse för vårdtiden på IVA. Därför går journalen igenom tillsammans.

- Fotografier förklaras och lämnas över.
- Vid önskemål kan patienterna få besöka ett IVA-rum, möta vårdpersonalen eller läkare.

Om kognitiva svårigheter framkommer vid testningen eller om de överlevande eller närstående upplever nytillkomna svårigheter skriver intensivvårdssjukköterskan en remiss till arbetsterapeut vid Neurologi och rehabiliteringsmedicin. Om inga svårigheter framkommer, sker ingen fortsatt uppföljning. Men de överlevande och de närstående rekommenderas att höra av sig till intensivvårdssjukköterskan om svårigheter uppmärksammas senare.

3. Återbesök till arbetsterapeut fyra till sex månader efter hjärtstopp vid behov.

Arbetsterapeuten genomför ett antal fördjupade tester av minne men också av andra kognitiva förmågor. Sedan har hen ett samtal med överlevaren och dennes närstående för att diskutera vad testerna visade.

Vid *normal minnesfunktion*

erbjuds patienterna att ta kontakt igen om problem skulle uppstå senare.

Vid *lätta/milda minnessvårigheter*

får patienterna även råd och information om vad de kan tänka på för att utnyttja sitt minne bättre. De får tips om olika hjälpmedel som kalender och mobiltelefon.

Vid *måttliga till svåra minnesproblem*

kan de även behöva hjälp att träna. Dessutom bokas tid hos en neurolog för att utesluta andra orsaker till minnessvårigheterna.

4. Återbesök till neurologmottagning för läkarbesök vid behov. En omfattande neurologisk undersökning och medicinsk utvärdering görs. Självskattningar och övriga testresultat går genom. Utredningen kan behöva kompletteras med en neuro-psykologisk testning. Vid behov utfärdas remisser för fortsatt rehabilitering t ex på Orup, Skånes centrum för hjärnskade-rehab.

De tester som används för närvarande finns sammanfattade på sidan 36. För mer detaljerad information, kontakta Överläkare tobias.cronberg@skane.se

Läs även den studie vars resultat skapade den nuvarande uppföljningsmodellen i Lund [13].

Svenska riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp finns att ladda ner på Svenska HLR-rådets hemsida; www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

Information

Begreppet timing handlar om att välja rätt tidpunkt. Rätt tidpunkt för att given information till de överlevande och deras närstående ska fungera [9].

”Jag kanske fick information och i så fall var det ju bra, fast jag kommer inte ihåg det. Samtidigt var det tydligen så att jag svarade i samtalen trots att jag sedan inte kom ihåg något” (Kvinna, överlevare, 62 år).

Timingsignaler

Rätt tidpunkt är svårt att bedöma. Som vårdpersonal bör man träna sig i att uppfatta signaler både från de överlevande och från de närstående om när de är redo för att ta emot information.

Signalerna kan uttryckas som

- att de närstående och eller patienterna ställer frågor om hjärtstoppet eller framtiden
- att de ber om ett samtal
- att de vill ha skriftligt informationsmaterial

När det är lämpligt att ta emot information är individuellt. Det skiljer sig åt beroende på vilken grad av syrebristskada de överlevande har och i vilken fas av sjukdomsförloppet de är. Troligen är överlevare och närstående inte redo för information vid samma tidpunkt. De närstående behöver i allmänhet information tidigare.

”Jag tror att mina närmaste hade önskat sig information rätt så omgående, kanske redan under IVA-tiden. För mig själv, önskad/behövde jag information efter några månader, kanske upp till ett halvår senare. Mycket information faller i glömska när den kommer för tidigt. Information i samband med återbesök låter praktiskt genomförbart” (Man, överlevare, 57 år).

”När man vågar ställa en fråga som patient om ”hur är det med mig”, då har man förberett sig mentalt. Behovet av information kommer när man själv känner sig mogen för det” (Kvinna, överlevare, 63 år).

Vad vill de närstående veta?

Under sjukhusvistelsen vill de närstående veta mer om hjärtstoppet, överlevnad, behandling och de fysiska och psykiska

konsekvenserna för den överlevande. De vill även veta mer om vanliga reaktioner och känslor hos sig själva.

De närstående vill inte ha vilken information som helst! Den ska vara personligt anpassad och beröra just deras situation. Om förändringar inträffar vill de veta mer om det. De behöver olika typ av kunskap för att hantera olika situationer. Ibland behövs rena faktakunskaper och ibland mer praktiska tips och råd.

De närståendes behov av att förstå ökar med tiden. Samtidigt verkar behovet av skriftlig och muntlig information minska. Wallengrens studie [14] visade att sex månader efter en händelse säger de närstående att de litar mer på sina egna erfarenheter och sitt sunda förnuft.

Vad vill de överlevande veta?

Så småningom vill de överlevande ha information om vad som hände, vad ett hjärtstopp är, varför hjärtat stannade och om det finns risk för ett nytt hjärtstopp. De vill ofta ha en individuell bedömning av sina riskfaktorer och vad de kan påverka själva. Behöver de äta några läkemedel, vilka, varför och hur länge? De vill också veta vart de ska vända sig om de inte mår bra i fortsättningen.

”Man kan bli kvävd av för mycket information. Se till att få fram budskapet att det finns en massa information. Berätta inte allt på en gång. Annars glömmar jag istället” (Kvinna, överlevare, 63 år).

”Man borde ha fått information eller en viss beredskap om att problem kan dyka upp långt senare efter ett hjärtstopp. Problemen kan få olika uttryck, kanske depression, kanske något annat. Vart ska man i så fall vända sig? Både neurologi och psykiatri var verksamheter som inte kändes självklara, varken för mig eller för vårdpersonalen” (Man, överlevare, med panikångestattacker, 50 år).

Hur går informationen till?

En del av de närstående söker information genom dagspress och Internet. Andra föredrar att samtala med vårdpersonal eller andra närstående. Några litar mer på egna kunskaper och erfarenheter.

Från vårdens sida används fram för allt en kombination av skriftlig och muntlig information. Informationstillfällen i grupp arrangeras från hjärtmottagningen på många sjukhus.

Frivilligorganisationer

Både Riksförbundet HjärtLung och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft erbjuder ett flertal utbildningsaktiviteter och social samvaro. Inom deras respektive organisationer finns också goda möjligheter att träffa andra i en liknande situation.



Riksförbundet
HjärtLung



Hjärnskadeförbundet
HJÄRNBKRAFT

"Jag fick väldigt mycket information genom min nummer 12 från IVA-tiden" (Man, överlevare, 20 år).

"Jag tycker det är viktigt att man får informationsmaterial så fort som möjligt. I mitt fall, tror jag att mina anhöriga skulle ha fått det direkt på IVA. Men samtidigt måste de få en kort förklaring om vad det innehåller och hur man kan använda det" (Kvinna, överlevare 67 år) .

"Jag hade haft god hjälp av ett informationsmaterial i alla mina samtal och försök att trösta och förklara för släkt och vänner" (Kvinna, närstående, 50 år).

"Jag var ute och sökte information överallt där jag kom åt" (Man, närstående, 30 år).

"Många i vården tar raka frågor som ett ifrågasättande av deras kompetens och sedan läser sig den fortsatta kommunikationen" (Kvinna, överlevare, 62 år) .

Sammanfattningsvis

- Patienterna, de överlevande efter hjärtstopp behöver information, men först när de är redo för den. De närstående kan i allmänhet få såväl muntlig som skriftlig information mycket tidigare, kanske redan under IVA-tiden och i alla fall innan de överlevande skrivs ut från sjukhuset.
- Den muntliga informationen bör vara personligt vinklad och relatera till den överlevandes egen situation och vad som är planerat för hens del.
- Kombinera alltid muntlig och skriftlig information. Information bör ges vid upprepade tillfällen och i olika sammanhang. Exempelvis via informations-

material, informationsträffar, på sjuksköterskemottagning eller vid återbesök till läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, psykolog.

- Tillhandahåll information! Hjärtstopp – överlevare och närstående berättar, är ett informationsmaterial avsett för överlevare och deras närstående. I materialet delar en grupp av dem med sig av sina erfarenheter. Innehållet börjar med en beskrivning av det akuta omhändertagandet på IVA och vårdavdelning. Sedan följer vägen tillbaka till livet med den allra första tiden hemma, de första sex månaderna och det första året. Även uppföljning, fortsatta vårdkontakter och existentiella frågor tas upp. Samtliga avsnitt åskådliggörs med hjälp av citat från gruppen av överlevare och närstående. Kunskap från ett flertal experter finns dels i faktarutor och dels i ett avsnitt för dig som vill veta mer. Boken kan även ses som en uppslagsbok att återvända till [15].
- Överlevare och deras närstående måste få, förstå och ta till sig informationen om att dyker det upp problem senare, är de välkomna att kontakta vården igen.

REFLEKTERANDE FRÅGOR

- Hur kan du som vårdpersonal veta när överlevare och närstående är redo att ta emot information?
Vad tycker överlevare och närstående i detta material?
- Vad gör du om patienten ska skrivas ut och du inte tycker det är lämpligt att ge alltför mycket information just då?
- Kan det finnas problem med "för mycket" information?
- Hur informerar du överlevare och deras närstående i samband med att du lämnar patientinformationen "Hjärtstopp- överlevare och närstående berättar" till dem?

Läs tankar om detta på

www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

Varken sjuk eller frisk

Det är en vanlig uppfattning att om man har en skada eller sjukdom så behandlas man och blir därefter frisk. Man är inte beredd på ett mellanting. Den person man lever tillsammans med, kanske varken är sjuk eller frisk!

Några av de funktioner och förhållanden som ingår i att "bli eller vara frisk"!

- Motoriska och fysiska funktioner
- Kognitiva funktioner
- Reglering av känslor och beteende
- Arbete och skola
- Dagliga aktiviteter
- Familjelivet
- Ekonomi
- Fritid
- Sociala förhållanden

Är patienten nära att dö av ett hjärtstopp och två månader senare är i stånd att gå, prata och inte har några symtom på skada eller sjukdom vid en neurologisk undersökning. Ja, då är det nära till hands att tänka att vederbörande är återställd. Följer man samma person under något år kan det se annorlunda ut.

För en ung och aktiv person som förväntas kunna återgå till fullt arbete är kraven på den kognitiva funktionen naturligtvis högre än för en åldrad person vars vardag kanske redan präglas av andra sjukdomar.

Emotionella problem efter hjärtstopp

Att ha överlevt ett hjärtstopp innebär att man "fått livet tillbaka." Det är något som väcker många känslor både hos överlevare och närstående. Den som räddats till livet kan uppleva känslor av både tacksamhet och glädje. Men ibland förekommer funderingar av mer existentiell natur som personen kan behöva hjälp att bearbeta (varför lever just jag, vad är meningen med livet...). Det kan uppstå en krisreaktion, något som är vanligt efter att man varit med om känslomässigt starka eller traumatiska upplevelser. Krisreaktioner är även vanliga hos närstående som också måste erbjudas hjälp att bearbeta sin känslomässiga reaktion.

4

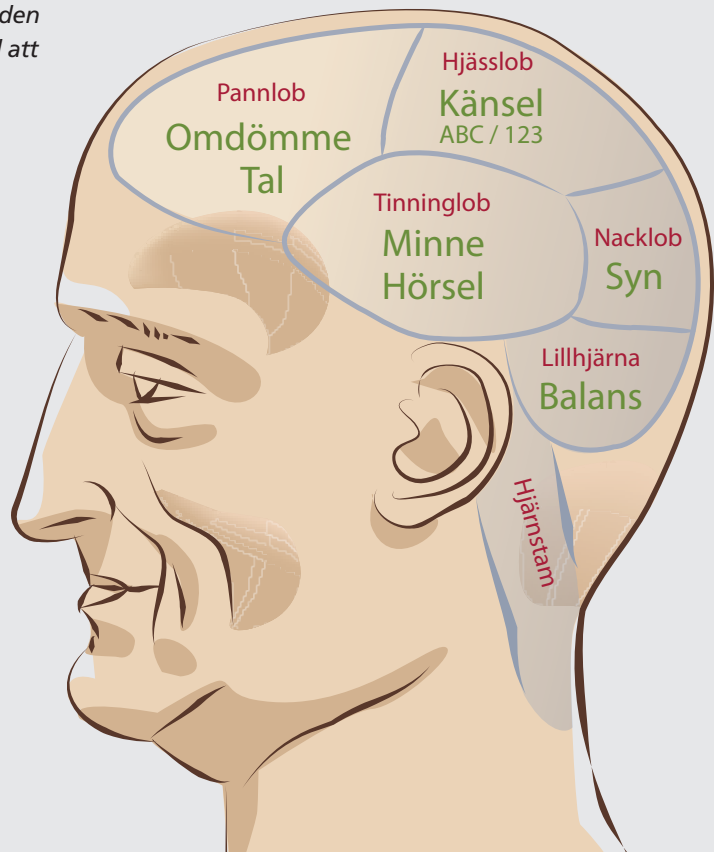
Hjärnans återhämtning

Hjärnans funktion

Vid ett hjärtstopp har hjärnan utsatts för ett cirkulationsstillestånd. Under intensivvården används olika behandlingar som syftar till att skydda hjärnan.

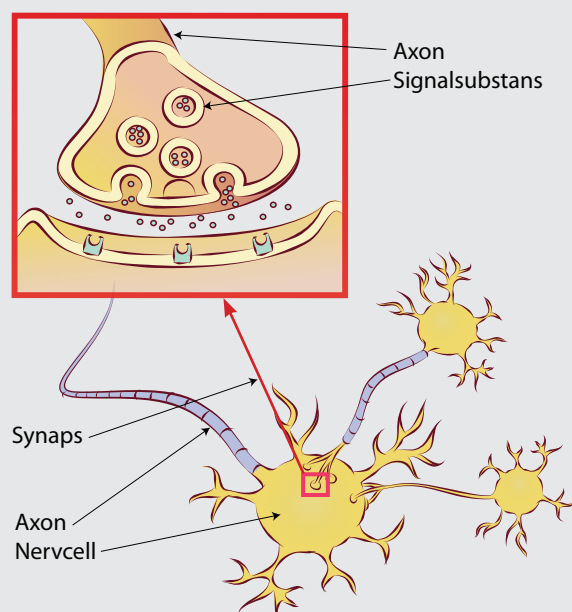
Om patienterna har någon fysisk funktionsnedsättning under den första tiden är de t ex fokuserade på att träna sig i att gå och sedan tror de att allt är bra. Om man inte kan gå på toaletten självständigt är man fullt upptagen med att lära sig det. Många andra kan se ut som de mår ganska bra. Samtidigt kan de ha symtom som inte syns eller märks så tydligt. Men närstående kanske märker att det finns andra (kognitiva) problem. I det tidiga skedet vet inte de drabbade det.

Hjärnan kan bland annat beskrivas som kroppens system för att hämta, bearbeta och lagra information. Informationen kommer både utifrån omvärlden och inifrån den egna organismen.



Kommunikationen i hjärnan är ett komplext elektriskt och kemiskt samspel där impulser skickas mellan nervceller genom deras utskott, axoner. Impulsen förs vidare till nästa nervcell genom en så kallad synaps. En rad olika signalsubstanser såsom acetylkolin, serotonin, dopamin och noradrenalin behövs för att systemet ska fungera.

Läs mer om hjärnan och nervsystemet på www.1177.se



Kognitiva problem

Kognition kan definieras som de mentala processer som berör vår tankeförmåga, så som; minne, koncentration, uppmärksamhet och förmåga att varsebli inre och yttre stimuli (perception). Det finns en risk för att hjärnan tagit skada på grund av energibrist under hjärtstoppet. En skada som kanske visar sig senare i form av kognitiva svårigheter. Om kognitiva problem konstaterats kan patienten behöva få neurologisk rehabilitering.

Kognitiva problem efter hjärtstopp utgörs alltså ofta av minnessvårigheter. Det är också vanligt att man inte orkar koncentrera sig någon längre stund. Man kan ha svårare att fatta beslut och lösa problem. Det har att göra med hjärnans arbete. Att bearbeta information tar längre tid och hjärnan klarar inte heller att ta emot hur mycket stimuli och inkommande information som helst. I synnerhet inte tidigt i förloppet efter en sjukdom eller skada. Detta är snarast en livräddande funktion för att skydda hjärnan från överstimulering. Ibland är de kognitiva problemen inte så tydliga. Besvär och svårigheter kanske uppmärksammas först när man börjar återta sitt vardagsliv. De märks kanske först när man börjat arbeta och kraven på att fungera optimalt ökar. Därför kan vissa kognitiva problem visa sig långt efter hjärtstoppet.

Konsekvenser av en hjärnskada

- Nedsatt tempo eller långsammare takt är utmärkande vid alla hjärnskador. Problemet hänger samman med att både mottagande av information och informationsbearbetning tar längre tid. Ett långsammare tempo betyder inte att patienterna är dummare, bara att de behöver längre tid!
- Skilj på kognitiva problem och att bli "dum i huvudet". Det är mycket vanligt att patienterna tror de blivit mindre intelligenta. De drabbade kan vara hur skärpta som helst och kan lösa alla tänkbara problem. Men när energin tar slut, kan de inte lösa några problem alls.
- Uppmärksamhetsförmågan är mycket viktig när vi ägnar oss åt nya saker. Påverkan av uppmärksamhetsförmåga kan visa sig på olika sätt, noggrannheten försämrats, reaktionstiden kan bli längre och misstagen fler.
- En del klarar kanske inte av att ha samma ansvar och arbetsmängd som tidigare på arbetet.

Här följer fördjupad information om två av de vanligaste kognitiva problemen efter hjärtstopp, minnessvårigheter och energibrist/ökad uttrötthet ("hjärntrötthet").

MINNET

Både minnesförmåga och uppmärksamhet är exempel på sammansatta funktioner som är beroende av att flera områden i hjärnan är intakta. Utan vårt minne skulle vi inte kunna lära oss något. Minnet är en förutsättning för den egna identiteten och för att vi skall kunna fungera socialt på ett bra sätt, t. ex kunna föra samtal. Vi behöver minnet för att kunna reflektera över oss själva. [16]

Så här går det till!

För att lägga något på minnet, måste man först ta in den information man vill minnas genom sina sinnen, inkodning. För att bevara sina minnen över tid, ibland i några sekunder, ibland årtal, måste de lagras. Till sist gäller det att kunna plocka fram det man lagt på minnet.

Inkodning

Lagring

Framplockning

För att bevara allt det vi behöver komma ihåg, bearbetas och flyttas all information i olika steg i hjärnan. Många områden är inblandade i denna process. Det är framför allt pannloberna och tinningloberna med hippocampus som har betydelse.

Minnesstöd och ledtrådar

Minnet i omvärlden

I omvärlden finns gott om minnestöd i form av skyltar som visar vägen, matrecept med ingredienser och tillvägagångssätt, timers som påminner om att bullarna är klara och kalendrar för att komma ihåg födelsedagar.

Minnet i relationer

I samtal med andra människor får man många ledtrådar. Ledtrådar kan också komma från musik, dofter eller personliga föremål som fotoalbum.

Minnet i det egna huvudet

I den inre världen av erfarenheter finns hela den egna kunskapsbanken och associationsbanor. Om minnet är drabbat av en skada eller sjukdom så räcker kanske inte det inre minnesstödet eftersom det är där skadan finns. Man behöver använda sig av så kallade yttre minnesstöd med olika typer av hjälpmedel.



Minnets funktion kan beskrivas ur en tidsrelaterad aspekt:

Korttidsminne	är begränsat både till tid och till innehåll. Innehållet är sådant som vi kommer ihåg i högst 20-30 sekunder. Vi kan t ex oftast lära oss ett telefonnummer om sex eller sju siffror men det betydligt svårare att lära sig längre sifferserier.
Arbetsminne	är ett utvidgat korttidsminne. Innehållet handlar om det vi tänker på i nuet. Det används för bearbetning av viss information, som till exempel när man skall göra en beräkning i huvudet. Arbetsminnet spelar stor roll för inkodning i långtidsminnet. Även arbetsminnet har begränsad kapacitet.
Långtidsminne	tycks ha en obegränsad kapacitet och varaktighet. Det innehåller allt det vi vet, det vi känner igen och kan utföra både på det medvetna och det omedvetna planet. Den medvetna delen av långtidsminnet innehåller bland annat faktakunskap (semantiskt minne). T ex sådant vi lär oss under skoltiden. Det innefattar också minnen av personliga upplevelser och händelser (episodminnet). Den omedvetna delen av långtidsminnet kallas procedurminne. Det avser bland annat inläring och minne av motoriska sekvenser. Sådant vi så småningom utför vanemässigt, som när vi cyklar eller borstar tänderna.
Närminne	kan sägas bestå av alla de tre tidsaspekterna av minnet. Vanligen menas att man glömmer något inom någon minut (korttids- och arbetsminne), upp till flera timmar eller kanske till och med inom någon dag (långtidsminne).

Till en god minnesfunktion hör även förmågan till uppmärksamhet och koncentration. Exempelvis att kunna läsa en bok eller att följa med i ett föredrag utan att tankarna far iväg åt olika håll. Även förmågan att stänga ute oväsentliga sinnesintryck som bakgrundsmusik eller andras samtal i ett kontorslandskap hör till det som påverkar minnesförmågan.

Minnesstörningar

Skador i hippocampusområdet påverkar nyinläring men inte redan inpräglade minnen. Vid minnesproblem är det främst innehållet i episodminnet som drabbas, man får svårare att minnas händelser man varit med om eller personer man träffat. Procedurminnet berörs inte på samma sätt och kan ofta vara bevarat.

Vanliga minnesproblem

Minnesproblem kan yttra sig som att man inte kommer ihåg vad man ska göra senare under dagen, morgondagen, eller senare i veckan. Man kanske kommer ihåg en del, som ett

viktigt möte, men glömmer annat som att handla mat på vägen hem. Det kan vara lätt att blanda ihop tider och dagar när man ska göra något.

En kalender kan vara ovärderlig, bara man kommer ihåg att fylla i och att titta i den! Patienterna kan behöva träna sig på att använda en kalender och få det till en rutin. Många gånger är det svårt att komma ihåg vad som hänt nyligen. Det kan också vara svårt att komma ihåg från den ena stunden till den andra.

För andra visar sig inte minnesproblemen lika tydligt. Livet har blivit rörigt säger en del. Missförstånd och kanske även konflikter uppstår lätt. En del personer kan dölja sina svårigheter genom att vara verbala och ge intryck av att några minnes-svårigheter inte existerar. När det ändå dyker upp problem är det viktigt att man som personal eller behandlare är medveten om att det ofta är minnet som sviktar. Patienter och närstående behöver få stöd.

"Idag måste jag skriva ordentliga minnesanteckningar efter ett möte, annars fastnar det inte. Så var det definitivt inte förr. Jag kom ihåg allt". (överlevare, man, 47 år)

"Mitt schackspel är annorlunda. Jag orkar inte sitta och räkna ut hur jag ska göra mina drag. Nu går det mer på intuition, utan att tänka efter så mycket". (Överlevare, man 75 år)

Minnesutredning

En fullständig minnesutredning består av tre delar, en medicinsk, en psykologisk och en arbetsterapeutisk. Det handlar om förändringar jämfört med tidigare. Utredningen kan både ge en diagnos och utesluta diagnoser som demens. Man måste också ta hänsyn till andra faktorer som kan påverka minnet som depression, ångest, stress och mediciner. Utredningen fokuserar eventuella förändringar i minnesförmåga och hur dessa påverkar vardagen.

ENERGIBRIST, HJÄRNTRÖTHET

Ett av de allra vanligaste problemen hos gruppen överlevare är att de har mycket mindre energi än vad de haft tidigare. Trots god nattsömn räcker inte energin så länge. Det märks tydligt när de börjar jobba. De orkar inte alls lika mycket som de gjorde tidigare. Energibrist är inte något känt begrepp bland patienterna. Jag är jätetrött säger patienterna och lägger till att de inte kan koncentrera sig. Det kommer även perioder när patienterna faktiskt inte är trötta, men ändå inte har så mycket energi. Brist på energi kan få många konsekvenser.

Exempel

jag orkar inte koncentrera mig
jag orkar inte lära in nya saker
jag orkar inte lösa problem
jag blir väldigt stresskänslig

Patienterna kommer inte att kunna göra allt de gjorde tidigare. Varje enskild sak kanske de kan göra, men inte allt. De flesta vill för mycket och vill ofta börja arbeta direkt. Energibrist förbättras över tid, men patienterna kan inte räkna med att bli helt återställda. Patienterna måste lära sig att planera och lära sig att arbeta energisnålt. En arbetsterapeut kan träna dem till en bättre aktivitetsbalans. Det vill säga en lagom balans mellan hushållsarbete, avlönat arbete, fritidsaktiviteter och vila.

"Jag kan jobba 7-8 timmar på raken. Men dagen efter är jag inte så fräsch. Då kommer straffet. Jag har lärt mig att jag måste gå och lägga mig och vila mitt på dagen. Det kan räcka med 10 minuter. Sedan är mina batterier laddade igen" (Överlevare, man, 47 år).

Hur gör man när man tar det lugnt?

- "Jag bara sitter där och gör något som jag inte behöver tänka och koncentrera mig så mycket på, som att lyssna på musik eller teckna".
- Dagsformen kan vara avgörande.
- Det behöver inte betyda att du måste sova. Vila kan man göra på många sätt.
- Ta en paus från arbetet eller sysselsättningen, res dig upp och gå en vända.
- Arbeta inte för länge med samma sak, byt arbetsuppgifter för en stund.
- "Det svåra är att avbryta innan jag blir för trött. Jag väntar inte på tröttheten utan slutar innan den kommer".

Energitjuvar;

Sömnproblem är en stor bov i sammanhanget. En del behöver få sina sömnproblem utredda och sedan också få hjälp att kunna sova. Många får huvudvärk. Smärta är också en stor energitjuv.

Goda råd

- Förmedla konkreta råd kring de vanligaste kognitiva symtomen och hur patienterna kan hantera dem.
- Upprepa alltid viktig information och ge den helst även skriftligt.
- Var medveten om att minnesproblem kan yttra sig på många sätt.
- Bemöt patienterna med lugn och förståelse. Många personer oroas mycket av att det är så svårt att minnas, vilket kan öka problematiken.
- Hjälp till att förklara orsaken till patienternas svårigheter för dem som finns runt omkring.
- Förklara att trötthet och stress gör det ännu svårare att lägga saker på minnet. Att försöka hitta en bra jämvikt i sin tillvaro är viktigt.
- Informera om hur man kan använda vardagsteknik som mobiltelefon och minneskalender som stöd.
- Att arbeta halvtid kanske kan vara en lösning för några. Att inte arbeta i ett kontorslandskap hela dagen kan vara en annan lösning.
- Erbjud kontakt med psykolog, arbetsterapeut med flera vid behov.

Neurologisk uppföljning och rehabilitering

Syftet med rehabilitering är att människor ska lära sig att leva med sin funktionsnedsättning. De ska få hjälp att lära sig hitta nya strategier eller nya sätt att leva ett så bra liv som möjligt. Det gäller dock att hitta det optimala i uppföljningen. Att erbjuda hjälp och stöd till dem som verkligen behöver det och dessutom vara kostnads-effektivt. Inom neurologisk rehabilitering utreder man olika typer av funktionsnedsättningar och kognitiva problem. Man identifierar och leder dem som behöver hjälp vidare till någon form av åtgärd.

Av dem som haft ett hjärtstopp söker en del sjukvården efter ganska lång tid med problem som trötthet, nedstämdhet, glömska eller huvudvärk. På sikt kan den drabbade utveckla en depression. Bakgrunden är ofta en insikt om att livet inte kommer att vara helt och hållet som förut. Den drabbade kanske har kognitiva svårigheter som fått konsekvenser i vardagen eller i arbetslivet. Givetvis behöver man då få behandling och stöd mot de depressiva besvären.

Ett typiskt förlopp

Den överlevande patienten skrivs vanligen ut från sjukhuset utan neurologbedömning. Förbättringar sker under den första tiden, kanske sex månader. Sedan upptäcker patienten och eller närstående successivt att allt inte står rätt till. Eventuellt sker det i samband med återvändande till arbetslivet. De söker hjälp från primärvård eller företagshälsovård. Patienten kommer kanske för neurologbedömning något år senare. Patienten har troligen för lite besvär för att passa in i de mer omfattande rehabiliteringsprogram som finns. De riskerar därmed att bli besvikna över ett avisande. I ett sådant läge kan kontakt med en arbetsterapeut vara ett konkret tips och betyda mycket.

Erfarenheter från Lund (sid 22-23) är att de flesta patienter som överlever ett hjärtstopp har mycket milda kognitiva besvär [13]. Dessa kan oftast hanteras med en kartläggning av arbetsterapeut och noggrann information till patienter och närstående. Beskedet, "det är inte demens" tas emot med lättnad. En arbetsterapeut eller neuropsykolog kan hjälpa till med enkla strategier som underlättar vardagen.

För unga och yrkesaktiva patienter, som i vår berättelse om "Håkan", kan även förhållandevis lätta svårigheter vara handikappande och få dramatiska konsekvenser. I dessa fall bör man vara lyhörd för de subjektivt upplevda besvär en patient ger uttryck för. Man bör ha en låg tröskel för att skriva en remiss till en neurorehabiliterande enhet [13].

Inför ett eventuellt möte med neuropsykolog eller arbetsterapeut måste patienter med närstående vara förberedda. De bör ha fått ett brev före mötet med frågor som kommer att diskuteras. Beroende på vad ett öppet samtal och några tester ger ska patienterna fångas upp och ledas vidare mot den rehabilitering de har behov av.

Tester

Ska alla personer som överlevt ett hjärtstopp remitteras för kognitiv testning hos en neuropsykolog eller arbetsterapeut som ett led i neurologisk uppföljning?

Det viktiga är att kognitiva problem aktivt efterfrågas hos alla och att de patienter som upplever nytillkomna svårigheter eller där anhöriga signalerar att patienten har problem, får en vidare utredning. Man kan inte tvinga på patienten en utredning. Den som följer upp patienten måste vara medveten om vilka kognitiva problem som kan uppstå efter ett hjärtstopp. De måste kunna och känna igen tecknen. Man behöver veta vad man ska fråga efter.

Tester och samtal leder till en bedömning

En bedömning av kognitiva funktioner är en ganska omfattande undersökning. Den är både tidskrävande och ansträngande för patienterna. I akutskedet är de ofta för sjuka för att klara av omfattande testning. Ett samtal kan vara tillräckligt för att fånga upp exempelvis minnesproblem och sedan remittera patienterna vidare. Tester görs tillsammans med patient och närstående men testningen får inte komma för tidigt för patienterna. De måste ha hunnit uppfatta att det finns problem. En god spontan återhämtning sker också under de första tre till sex månaderna. En bedömning görs av patienternas förmåga och hur de hanterar eventuella problem vid utförandet av tester. Resultaten diskuteras tillsammans vilket ger patienterna och deras närstående en insikt om eventuella problem.

Vad kan man använda tester till

- som differentialdiagnos till demens
- dokumentation av kognitiva störningar
- planering av rehabiliteringsåtgärder
- utvärdering av insatt behandling och förbättring över tid
- underlag för diskussioner med patient och familj
- att sätta realistiska rehabiliteringsmål
- vid diskussion om arbetsåtergång/nivå och körkortsfrågor

Träning, hjälpmedel och strategier

Till en början, i akutfasen, gällde det att rädda liv. Därefter, att träna motorik vid behov. I ett senare skede är mellanmännsliga relationer och sociala förhållanden mest betydelsefulla för hur det ska gå. Att delta aktivt i rehabilitering kräver insikt, acceptans och motivation hos den skadade.

Allt som hjärnan tycker om eller har nöje av är bra, eftersom det är viktigt att ge hjärnan god stimulans. Numera finns det ett flertal metoder att öva sin minnesfunktion eller andra kognitiva funktioner på. Datorträning kan ha god effekt på olika patientgrupper när det gäller uppmärksamhetsträning eller minnesträning. Med hjälp av så kallad Virtual reality-teknik kan övningarna göras ganska vardagsnära. Sådana träningsprogram uppskattas av många eftersom man kan se att man får bättre och bättre poäng på övningarna och därmed förbättras.

Det är inte säkert att goda resultat på träning innebär att man löser vardagsproblemen på ett bättre sätt!

Livsstilsförändringar är inte lätt. De behöver följas upp av en behandlare! Det tar energi och är tidskrävande att omformulera livet. Vårt budskap är ändå att de flesta återhämtar sig bra men att tillfrisknandet kan ta lång tid.

REFLEKTERANDE FRÅGOR

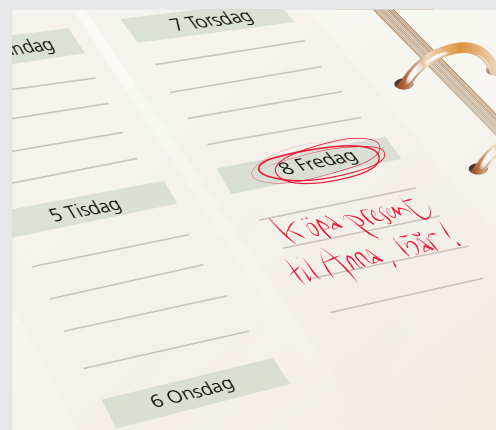
- Nämn några problem som eventuellt kan dyka upp 3-12 månader efter hjärtstopp som de överlevande kan behöva söka hjälp för.
- Hur kan man hjälpa en person som tycker minnet försämrats efter hjärtstoppet?
- Hur kan man stödja och hjälpa en person som berättar om svårigheter i sitt privatliv eller arbetsliv något år efter sitt hjärtstopp?
- Förklara sambandet mellan ett hjärtstopp och problem i hjärnan, till exempel med ökad stresskänslighet, trötthet eller minnesproblem!

Läs tankar om detta på

www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

Goda råd

- Kombinera kognitiv träning med olika sätt att utnyttja andra hjälpmedel.
- Lär dig nya sätt att klara olika problem.
- Hitta en god balans i tillvaron.
- En arbetsterapeut kan ge råd, prova ut och anpassa olika hjälpmedel, till exempel minnesdagbok, påminnelsefunktionen i mobiltelefonen eller avancerade handdatorer.



Exempel på kognitiv träning/hjärnskaderehabilitering

Nedanstående text handlar om verksamheten vid ett centrum för hjärnskaderehabilitering. Vår patient Håkan delar återigen med sig av sina erfarenheter. Innehållet kommenteras av en fristående neuropsykolog.

Ett rehabiliteringsprogram

I Håkans fall tog det närmare sex år innan han fick hjälp på Orup, Skånes centrum för hjärnskaderehabilitering. Han deltog i ett rehabiliteringsprogram för en grupp personer med kognitiva problem av olika orsaker. Programmet var upplagt med sex veckor på internat följt av ett uppehåll i två månader. Därefter följde en ny period på internat i sex veckor. Uppföljning gjordes några månader senare.

Kommentarer från en neuropsykolog

Ibland är man inte på det klara med hur man fungerar. Det är svårt att definiera vad som är fel. Att komma underfund med det och få en bättre förståelse för den egna situationen är ett viktigt mål för rehabiliteringen. När man förstår att svårigheterna beror på hur hjärnan påverkats av syrebristen under hjärtstoppet, är man mer beredd på att börja göra förändringar och anpassa sig till den nya situationen.

Ibland har den hjälpsökande personen hunnit med att få insikt och egna erfarenheter av kognitiva svårigheter. Man måste vilja ha hjälp och också vara beredd på att ta emot den. Var Håkan befann sig på den skalan vid sina olika möten med vården är svårt att veta. Håkan beskriver hur han äntligen mötte experter som kunde beskriva situationer och saker han kände igen sig i.

- Förnekande - medvetenhet

"Jag ville inte berätta om mina problem för någon. Jag frågade alla jag träffade om de tyckte jag var som tidigare. Alla svarade att jag var som vanligt. Om de säger det, så är det bara så att jag inbillar mig att det är något konstigt. Jag kämpade på, men det var inte bra."

"Jag trodde det var ett temporärt tillstånd, att det skulle gå över!"

"Sex månader efter hjärtstoppet var jag på en uppföljning på Neurologen och fick göra det så kallade stryka byxor-testet. Jag valde ut två par byxor som jag skulle stryka senare. När det var dags hade jag glömt bort det ena paret. Det var inte kul, kändes pinsamt. Jag blev jätte-stressad av det"

Kommentarer från en neuropsykolog

Tidigt i återhämtandet upplevs ofta hur välmenande kollegor, vänner och familjemedlemmar bagatelliserar den skadades svårigheter. Senare kan det visa sig att problemen var större än de närmaste förstått. Ett tidigt förnekande under den fas patienten inte kan påverka sin situation är gynnsamt ur ett överlevnadsperspektiv. Men i ett senare skede då patienten måste lära sig att anpassa sitt liv kan det i stället vara skadligt!

Med en uppföljning av resultatet på stryka byxor-testet hade man kanske kunnat skapa insikt om att det inte var bra att förneka sina problem. Patienten fortsatte med sitt förnekande beteende.

Att dölja sina problem för att inte visa sig så sårbar är ett tecken på viss medvetenhet. Troligen var Håkan mycket medveten och därmed mottaglig då han kom till hjärnskaderehabiliteringen efter så pass många år. Håkan själv beskriver sig som jättehungrig när han kom dit.

- Brist på energi/balanstest

"Vi gjorde ett balanstest under min rehabilitering som förklarade mycket. Man skulle stå på ett ben och räcka ut armarna... det var enormt energikrävande, utmattande. Enkla saker som man tar för givet att man bara kan göra. Det fick mig att förstå hur mycket energi som krävs bara för att hålla sig upprättstående. Hur mycket energi blir det kvar till det tankemässiga? Om det dessutom krävs energi för att tänka, vara konstruktiv och kreativ samtidigt som det finns begränsade energiresurser att ta av... Ja då måste vi som råkat ut för hjärnskador verkligen kunna prioritera vad vi ska satsa den energi vi har på".

Kommentarer från en neuropsykolog

Övningar som den ovanstående har många syften och kan användas på olika sätt. Bland annat för att åter igen ta kontrollen över kroppen. Samtidigt kan övningen användas för att träna koncentrationsförmågan. Övningen skapar också insikt och kunskap om var de egna gränserna går.

Patienterna måste lära sig att inte gå över gränsen. De måste lära sig att de inte har någon reservkapacitet. De drabbade kan vara hur skärpta som helst och kan lösa alla tänkbara problem. Men när bränslet (energin) tar slut, går det inte att lösa några problem. När man har en energibrist måste man se till att använda energin på bästa sätt. Då kan man inte sitta och träna onödiga saker. Att lägga ribban på lagom nivå är viktigt. Kan patienterna lära sig det så kan de hantera svårigheterna på ett bättre sätt.

- Planering/reservplan

"Jag kan inte improvisera längre, inte handla rent intuitivt som jag gjorde tidigare. En uppgift på Orup var att göra Paella. När jag kom till affären för att handla hade de inte bläckfiskringar. Jag blev helt ställd. Jag kunde inte hantera situationen. Jag fick gå hem och fundera genom saken. Nästa gång jag gick till butiken hade jag en plan. Om de inte hade vissa saker så skulle jag handla andra saker som kunde ersätta det jag behövde. Då gick det mycket lättare!"

Kommentarer från en neuropsykolog

Att plötsligt ta ställning till saker är inte lätt. Beslut och handlingar kräver ordentlig förberedelse. Patienter får väldigt svårt för att göra oförutsedda saker. Det blir lätt att tappa tråden i sådana situationer. Som en följd blir man väldigt stressad. Målet är att lära ut strategier för att kunna förutse och på förhand kompensera så att problem inte uppkommer. Patienter måste lära sig planera vad de ska göra, till exempel med en inköpslista.

Håkan sammanfattar

"Under vistelsen på Orup har jag fått klart för mig;

- vad som hände mig
- hur det hände
- vad det fick för konsekvenser"

"Jag har lärt mig;

- hur jag ska förhålla mig till det som hänt;
- att det är viktigt för mig att vila, att jag inte ska anstränga mig för mycket
- att jag inte ska ta ut mig till sista blodsdroppen. Jag måste prioritera vad jag ska satsa den energi jag har på.
- betydelsen av att planera och alltid ha reservplaner.
- hur jag ska lägga om mitt liv för att det ska bli bättre att leva."

Många patienter behöver rehabilitering för att förbättra sin hjärtkärlfunktion. De behöver hjälp att göra livsstilsförändringar för att må bättre och minska risken för nya insjuknanden. Att ha så friska kärl som möjligt är viktigt för både hjärta och hjärna!

Vissa patienter behöver en samtalspartner under en period för att kunna förstå vad som hänt. Andra behöver hjälp med att hantera reaktioner och resonera om sina funderingar efter hjärtstoppet.

Förbättringar

På senare tid har studier gett oss mer och mer belägg för att hjärnan, även i vuxen ålder, har förmåga till plasticitet. Hjärnan har alltså förmåga att nybilda nervceller. Hjärnan kan till viss del omformas efter de krav och behov tillvaron ställer. Vi kan se tecken till att friska områden i hjärnan kan ta över funktioner från skadade områden speciellt hos unga personer. Det bedrivs intressant forskning inom hjärnskade-rehabilitering när det gäller att förstå hur dessa processer kan underlättas i hjärnan. Mycket tycks handla om att vara aktiv på olika sätt både fysiskt och psykiskt. Att göra det man trivs med och sträva efter att ha goda relationer med sin omgivning är viktigt. Idag betonar man vikten av att leva i en berikande miljö, det vill säga man ska inte isolera sig.

Vad kan förbättras med aktiv rehabilitering för gruppen överlevare efter hjärtstopp?

De drabbade och deras familjer får hjälp att sätta samman olika delar till en förståelse. Man medvetandegör! Därmed skapas en förståelse för vad som utlöser olika negativa beteenden. Överlevare och deras närstående kan få hjälp att hitta sätt för att hantera sitt liv med vissa defekter. De bör påminnas om att inte glömma bort att ta vara på det som ger energi. Livet måste levas med utgångspunkt från de förändrade förutsättningarna. Den förbättring som kommer genom att den skadade hittar nya sätt att förhålla sig till omgivningen upphör aldrig. Varken samhället eller människorna står stilla. Nya krav och nya möjligheter kommer alltid att dyka upp.

Ordlista

Coronarangiografi	Kranskälsröntgen
FHV	Företagshälsovård
ICD	Implantable Cardioverter Defibrillator, inopererad hjärtstartare
Kognition	Mentala processer som rör minne, koncentration, uppmärksamhet
LUCAS	Ett mekaniskt hjärtkompressionssystem (Lund University Cardiac Assist System)
PCI	Percutan Coronar Intervention, ballongvidgning av kranskärl
Posttraumatisk amnesi	Period med minnesluckor i samband med hjärnskada och medvetlöshet.
Prehospital vård	Vård som bedrivs inom ambulanssjukvården
VC	Vårdcentral
ROSC	Return of spontaneous circulation, återkomst av spontan cirkulation
SBU	Statens beredning för medicinsk utvärdering, ett kunskapscentrum för Hälso- och sjukvård

Förslag på instrument för screening av kognitiva och emotionella besvär

Kognitiva besvär

- Two Simple Questions (TSQ)
- Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
- Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQ-CODE)

Emotionella besvär

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Impact of Event Scale (IES)

Referenser

- [1] J Herlitz (2015). Hjärt-lungräddningsregistrets årsrapport 2015. Årsrapporten kan skrivas ut från www.hlr.nu
- [2] HLR-rådets riktlinjer för prehospitalt avbrytande av HLR (2010). Dokumentet kan skrivas ut från www.hlr.nu
- [3] Nielsen m fl (2013). Targeted temperature management at 33°C versus 36°C after cardiac arrest. New England Journal of Medicine, 369, 2197-2206
- [4] T Cronberg m fl (2015). Neurologic Function and Health-Related Quality of Life in Patients Following Targeted Temperature Management at 33°C vs 36°C After Out-of-Hospital Cardiac Arrest: A Randomized Clinical Trial. JAMA Neurology, 72, 634-641
- [5] G Lilja m fl (2015). Cognitive function in survivors of out-of-hospital cardiac arrest after target temperature management at 33°C versus 36°C. Circulation, 131, 1340-1349
- [6] L Svensson m fl (2015). Tema hjärtstopp. Läkartidningen nr 14-15, volym 112
- [7] J P Nolan m fl (2015). European Resuscitation Council and European Society of Intensive Care Medicine Guidelines for Post-resuscitation Care 2015, Section 5 of the European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015. Resuscitation, 95, 202-222
- [8] T Cronberg m fl (2012). Nytt stöd för bedömning av neurologisk prognos efter hjärtstopp. Läkartidningen nr 47, volym 109
- [9] K A Samuelsson & I Corrigan (2009). A nurse-led intensive care and after-care programme, development, experiences and preliminary evaluation. Nursing In Critical Care, 14(5), 254-263
- [10] Å Engström m fl (2008). Experiences of intensive care unit diaries: touching a tender wound. Nursing in Critical Care, 14(2), 61-67
- [11] Socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärtsjukvård (2015). Beställ eller skriv ut från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerhartsjukvard>
- [12] J Israelsson m fl (2016). Post cardiac arrest care and follow-up in Sweden - a national websurvey. BMC Nursing, 15:1
- [13] T Cronberg m fl (2009). Long-term neurological outcome after cardiac arrest and therapeutic hypothermia. Resuscitation, 80(10), 1119-1123
- [14] C Wallengren (2010). Relative's information needs and the characteristics of their search for information - in the words of relatives of stroke survivors. Journal of Clinical Nursing, 19, 2888-2896
- [15] B Andersson (2010). Hjärtstopp – överlevare och närstående berättar. Dokumentet kan skrivas ut från www.hlr.nu
- [16] A Dervinger (2005). Minnets möjligheter. WS Bookwell, Finland 2005. ISBN 91-89660-83-8

Webblänkar

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, www.hjarnkraft.se

Riksförbundet HjärtLung, www.hjart-lung.se

Socialstyrelsen, www.socialstyrelsen.se

Svenska rådet för hjärt-lungräddning, www.hlr.nu

Råd om vård på webb och telefon, www.1177.se

Hjärt-lungfonden, www.hjart-lungfonden.se

