

Hjärtstopp

ÖVERLEVARE OCH NÄRSTÅENDE BERÄTTAR

HLR rådet

SVENSKA RÅDET FÖR HJÄRT- LUNGRÄDDNING

Förord

Att ha varit med om ett hjärtstopp är en omtumlande upplevelse, oavsett om man är närstående, livräddare eller överlevare. Många frågor väcks…

Ibland behövs enkla råd och tips eller att känna igen sig i någon annans erfarenheter. Ibland behövs kunskap. Allt detta, vill den här boken ge dig.

Överlevare och närstående delar med sig av sina erfarenheter i form av ”citat” i texten. Experternas kunskaper finns dels i faktarutor och dels i ett avslutande avsnitt för dig som vill veta mer. Du som läser väljer själv vad du vill läsa och hur mycket du vill fördjupa dig. Du kan också se boken som en uppslagsbok att återvända till.

Många av dem som drabbats av ett hjärtstopp skattar sin livskvalitet som god och lever helt självständigt i sin vardag. Vårt huvudbudskap är att de flesta återhämtar sig bra och att tillfrisknande efter hjärtstopp tar olika lång tid.

Svenska rådet för hjärt-lungräddning och dess arbetsgrupp Vård efter hjärtstopp ansvarar för innehållet i skriften Hjärtstopp – överlevare och närstående berättar.
Stort tack till de överlevare och närstående som delat med sig av sina berättelser!

490-21002 RevB
Beställs från: www.hlr.nu
© Svenska rådet för hjärt-lungräddning, 2016
© Illustrationer och design, Laerdal 2016
ISBN 978-82-8276-135-2

Innehållsförteckning

1 Det akuta omhändertagandet

Kedjan som räddar Kerstins liv 5
På akutmottagningen 6
På intensivvårdsavdelningen 7
På vårdavdelningen 10

2 Tillbaka till vardagen

Att lämna sjukhuset och komma hem 13
Det första halvåret 14
Det andra halvåret 17

3 Information och uppföljning

Information 21
Uppföljning 22
Att söka hjälp 24
För dig som har en ICD 25

4 Livet numera

Förbättringar och acceptans 29
Närstående 30
Existentiella frågor och tankar 31
Jag har fått en andra chans 32

5 För dig som vill veta mer

Om hjärtat 35
När hjärtat stannar 37
Om hjärnan 39
Riskfaktorer kan bli friskfaktorer 40

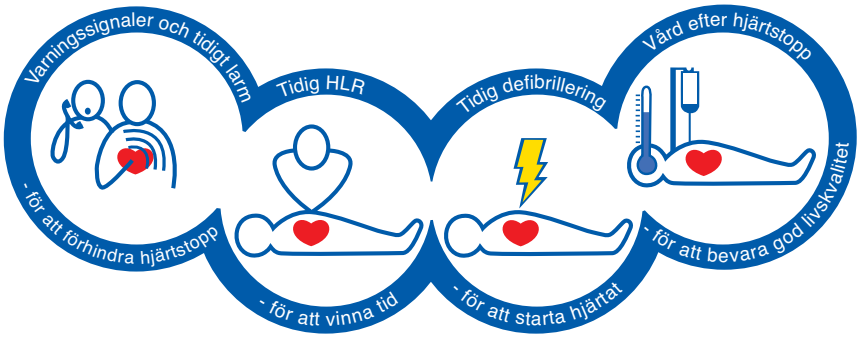
Ordlista 41
Litteraturanvisningar / webblänkar 43



1

Det akuta omhändertagandet

Kedjan som räddade Kerstins liv



Ett oväntat hjärtstopp är en plötslig dramatisk händelse, oavsett om den händer på sjukhus eller som i Kerstins fall på en bensinmack. "Kedjan som räddar liv" är en serie åtgärder, illustrerade som länkar. Länkarna måste fungera i alla sina delar för att ett liv ska kunna räddas. Tiden och de snabba åtgärderna betyder allt.

Kerstins hjärtstopp hände en snöig vinterdag i mars 2009. Hon stod vid kassan på bensinmacken när hon utan förvarning plötsligt rasade ihop.

Varningssignaler och tidigt larm för att förhindra hjärtstopp
OK/Q8-mackens personal ringde 112 direkt. Ambulans skickades till platsen omedelbart.

Tidig HLR för att vinna tid
Personalen på macken fick anvisningar om hur de skulle göra hjärt-lungräddning (HLR) från larmoperatören på SOS Alarm (112). De började omedelbart och fortsatte till ambulanspersonalen kom och tog över.

Tidig defibrillering för att starta hjärtat
Ambulansen kom på cirka fyra minuter. De använde sin medhavda hjärtstartare flera gånger på plats innan de transporterade Kerstin vidare till sjukhuset.

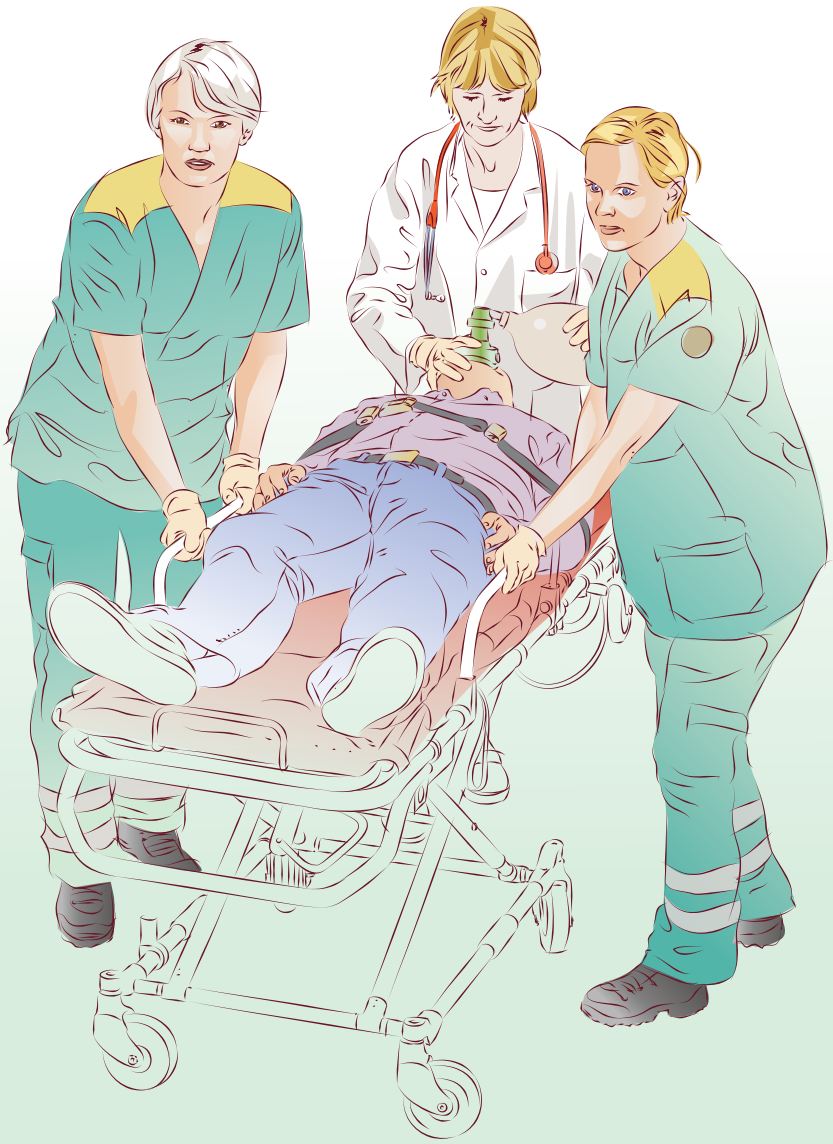
Vård efter hjärtstopp för att bevara god livskvalitet
Kerstin var medvetslös, fick syrgas och hjälp med sin andning. Vid ankomst till sjukhuset gjorde man en kranskärlsröntgen direkt. Vid samma tillfälle gjordes en ballongvidgning (PCI) av ett igentäppt kranskärl. Därefter fördes Kerstin till intensivvårdsavdelningen (IVA) för fortsatt behandling. Under det första dygnet kontrollerades Kerstins temperatur. Under den tiden var hon nersövd och vårdades med respiratorbehandling och allmän IVA-övervakning. Kerstin blev kvar på IVA i fyra dagar. Hon minns inget från den tiden. Sedan flyttades Kerstin till en hjärtinfarktavdelning (HIA). Det är där som Kerstin själv säger att hon vaknade upp och fick sina första minnen.

1

På akutmottagningen

När ambulansen kommer till akutmottagningen är det bråttom. Fokus ligger på att se till att patienten överlever. En särskild person, en så kallad anhörigstödjare kan finnas på plats för att ta hand om de närstående. Väljer de att vara med på akutrummet stannar anhörigstödjaren hos dem för att stödja och förklara vad som sker. Väljer de närstående att hellre vänta i anhörigrummet kommer anhörigstödjaren att fortsätta hålla kontakten med dem så länge patienten är kvar på akutmottagningen.

Om det akuta omhändertagandet lyckas kommer patienten snabbt att transporteras vidare från akutmottagningen för att göra en kranskärlsröntgen eller direkt till sjukhusets intensivvårdsavdelning.



På intensivvårdsavdelningen (IVA)

Efter ett hjärtstopp följer en kortare eller längre period av medvetslöshet. Patienten vårdas oftast på en intensivvårdsavdelning där avancerad medicinskteknisk utrustning används för att övervaka att hjärtat slår och att blodcirkulation och övriga organ fungerar. Dessutom måste hjärnan skyddas från att få skador av den tidigare syrebristen.

En sjuksköterska eller undersköterska finns alltid inne på rummet hos patienten. Detta för att kunna upptäcka och åtgärda eventuella komplikationer omedelbart.

För att minska risken för fortsatt syrebrist, undvika komplikationer från luftvägen och kunna kontrollera andningen får den medvetslösa personen hjälp med andningen av en respirator.

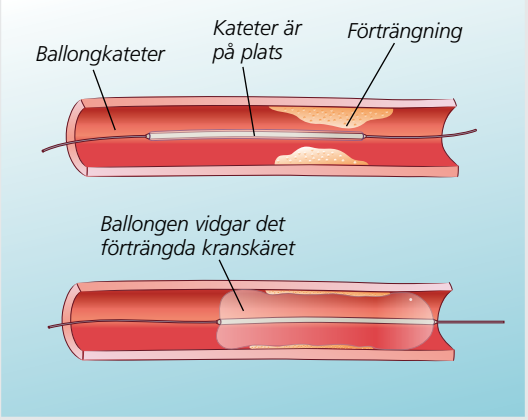
Respiratorbehandling
Patienten intuberas, det vill säga får en luftslang genom mun eller näsa via luftstrupen ner till lungorna. Till slangen/tuben kopplas en respirator som blåser syresatt luft ner i lungorna.

Patienten sövs eller får lugnande läkemedel under denna period för att kunna vila på ett bra sätt. Så länge slangen/tuben sitter kvar kan patienten inte prata. Om patienten är vid medvetande kan han/hon kommunicera med hjälp av block och penna eller pekbok.

När medvetenheten återkommer, och alla värden börjar normalisera sig får patienten börja träna sig i att andas själv. Därefter tas respiratorn bort och även tuben i halsen. Då kan patienten prata igen.

Som närstående har du en viktig roll i vården med att finnas nära. Du kanske kan hålla handen och klappa om din kära och prata lite emellanåt även om du inte alltid kan få några svar.

Om det finns en misstanke att en hjärtinfarkt utlöst hjärtstoppet, görs en kranskärlsröntgen som en av de första åtgärderna. Vid behov görs en ballongvidgning för att öppna ett stängt kranskärl vid samma tillfälle.



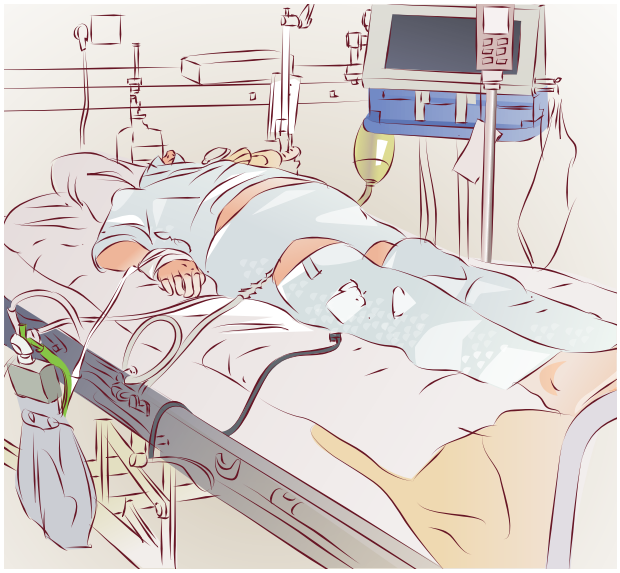
Ballongvidgning (PCI)
En kateter med en ballong förs genom ett blodkärl från armen eller ljumsken till det förträngda kranskärlet. Ballongen fylls och det förträngda området vidgas. Det leder till att blodflödet kommer igång igen eller förbättras.

Vid ett hjärtstopp upphör all cirkulation och därmed uppstår en brist på syre och näringsämnen. Hjärnan är det allra mest känsliga organet. För att skydda patienten mot skador behandlas patienten med temperaturkontroll.

Temperaturkontroll
Behandling med strikt temperaturkontroll sker när patienten har fått tillbaka fungerande cirkulation och fortfarande är medvetslös. Behandlingen utförs på intensivvårdsavdelningen men kan startas redan på akutmottagningen.

Under temperaturkontrollen sövs patienten och andningen sköts med hjälp av en respirator. Temperaturkontroll kan ske vid antingen 33 eller 36 grader, vanligen med hjälp av en kyldräkt.

Under tiden övervakas patienten noggrant med hjälp av följande kontroller: temperatur, hjärtverksamhet, blodtryck, syresättning, medvetandegrad och blodprover. Uppvärmning sker långsamt och kontrollerat.



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

En kaotisk tid för de närstående

Oavsett om patienten är medvetslös eller håller på att vakna upp så är det en svår tid för de närstående. Ovissheten är stor, frågorna många och svaren få. I "citaten" delar några närstående med sig av sina tankar.

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

"Jag var vid min sons sida hela tiden han låg på IVA, förutom nätterna. Jag glömde bort att äta, men förstod att jag var tvungen att försöka sova lite för att orka. Dessutom hade jag fullt upp med att trösta, ta hand om och försöka förklara det oförståeliga för min släkt, mina och sonens vänner och alla grannar. Det var som en sambandscentral hemma. Jag var hemma från jobbet under den här tiden. Det var helt omöjligt att jobba".

Hur ska det bli?

Under de första dygnen efter ett hjärtstopp är allt osäkert. Läget är så instabilt att läkarna inte kan ge någon säker prognos. Det är hela tiden en balans på slak lina. Som närstående ska man inte tveka, utan ställa alla frågor man har om behandling och prognos till de läkare och sjuksköterskor man har kontakt med. Men, var beredd på att svaren kanske inte stämmer i ett senare skede, då mer information har tillkommit.

Prognos

De närstående ska kunna följa stegen i behandlingen på IVA och inte sväva i onödig ovisshet. Situationen är påfrestande nog ändå. Informationen till de närstående blir utförligare och mer säker ju längre tiden går.

När hjärtfunktionen stabiliserats är hjärnskadans omfattning den viktigaste faktorn att bedöma. En mer välgrundad bedömning brukar kunna göras cirka tre dygn (72 timmar) efter att den spontana cirkulationen återkommit.

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

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

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 aldrig igång hjärtat utan personen dör på plats.

Många av de personer där hjärtat kan startas igen och som kommer levande till sjukhus, är så svårt hjärnskadade att de avlider under sjukhusvistelsen. Endast knappt hälften av dem som läggs in på sjukhus skrivs ut levande. Många av de som avlider gör det redan de första dygnen.

Även personer som redan ligger på sjukhus kan drabbas av hjärtstopp. Då är chanserna för överlevnad större eftersom de kan få omedelbar hjälp. Det handlar inte bara om överlevnad utan det handlar om att kunna leva sitt liv med så god kvalitet som möjligt! De flesta av dem som överlever och skrivs ut från sjukhuset är i ganska gott skick och har goda chanser att leva länge. Man måste komma ihåg att människan har en otrolig potential att återhämta sig.

Uppvaknande ur medvetslösheten

Uppvaknandet ur medvetslösheten sker under övervakning på IVA, oavsett om den sjuke varit sövd eller naturligt medvetslös. Det spontana uppvaknandet sker gradvis. Den medvetslöse går in och ut ur en dvala. Han eller hon blir alltmer medveten om tid och rum och känner så småningom igen sina nära och kära.

Uppvärmning efter behandling med temperaturkontroll sker långsamt under kontrollerade former. Därefter slutar man ge lugnande läkemedel och många kommer att vakna upp långsamt ur sin medvetslöshet så småningom.

”Jag såg hur min son fäktade med sina armar. Han värjde sig mot alla slangar och tuben i halsen. När jag sa något vände han huvudet åt mitt håll. Jag höll hans hand och frågade;
– Om du hör mig kan du trycka min hand då? Och det gjorde han. Han var med! Personalen upprepade hela tiden samma budskap om att han hade en tub i halsen för att hjälpa honom att andas. Det är tuben som gör att han inte kan prata men att de snart ska ta bort den”.

Den som överlevt ett hjärtstopp är medvetslös eller sövd under större delen av tiden på en intensivvårdsavdelning. Det är inte säkert att den som ”vaknat” under tiden på IVA kommer ihåg det senare. I stället är det under tiden på vårdavdelningen som det medvetna uppvaknandet sker.

”När han vaknade var han yr, hade hallucinationer och kom inte ihåg någonting. Jag fick berätta vad som hänt hur många gånger som helst”.

Minnesluckan och betydelsen av en minnesdagbok

De allra flesta som varit medvetslösa får en minneslucka efteråt. En del beskriver det som ett stort svart hål. Personer som sövts ner under behandlingstiden får ett totalt svart tomrum för den tiden. Den mer naturliga medvetslösheten kan ge splittrade diffusa minnesbilder men även enstaka klara minnen.

En dagbok över vårdtiden på IVA kan vara en god hjälp för att fylla i minnesluckor.

Minnesdagbok

En dagbok över vårdtiden på IVA kan vara en god hjälp för den överlevande att få en inblick i och förståelse för vad som hänt. Fotografier från vårdtiden gör verkligheten ännu tydligare. Även de närstående och vänner är välkomna att skriva i dagboken. Dagboksskrivande kan vara en meningsfull sysselsättning för de närstående och förmedla en känsla av att kunna hjälpa till. Dagboken kan med fördel läsas några månader efter det akuta insjuknandet. Då kan dagboken hjälpa till att fylla minnesluckor. Den kan vara till hjälp för att skapa en medvetenhet om hur sjuk man varit och en hjälp att se hur man förbättrats sedan dess.

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

”När jag tittar på bilderna så blir det verkligen klart och tydligt. Jag har varit med om det här. På bilderna har jag kyldräkten på mig. Jag tänker direkt att det var tur att jag var medvetslös då. Annars är jag väldigt frusen av mig. När jag läste dagboken för första gången satt jag nästan och grät. En av sönerna hade skrivit ”du var så kall som om du nästan var död”. Han verkade ha börjat förbereda sig på att det skulle bli så”.

Vårdtiden på en intensivvårdsavdelning varierar. De flesta patienter tillbringar två till tre dagar, upp till flera veckor där. Så småningom börjar tillståndet stabilisera sig. Det börjar bli dags att lämna intensivvårdsavdelningen.

Goda råd från andra närstående;

- Prata med den som är medvetslös trots att du inte får några svar tillbaka.
- Var med och skriv dagbok under vårdtiden.
- Var noga med att äta och dricka för att behålla och samla dina krafter. Tänk på att dina krafter kan behövas längre fram.
- Vila när du kan och sov gärna hemma på nätterna.
- Om du får mycket telefonsamtal, prata in ett meddelande på telefonsvararen och uppdatera sedan dagligen.
- Folk vill gärna hjälpa till, men de vet inte riktigt hur! Försök tänka ut vad dina vänner och familj kan hjälpa dig med och be om hjälp.

1

På vårdavdelningen

För vissa av dem som precis överlevt ett hjärtstopp är tiden på en vårdavdelning eller hjärtavdelning en kaotisk tid. De fysiska förbättringarna kommer oftast snabbt. Patienten är inte längre sängliggande utan vill gärna röra sig över hela avdelningen.

För en del saknas närminnet till en början. Det kan yttra sig som att den överlevande inte vet var han/hon är eller inte kommer ihåg vad som hänt. Förståelse för hur sjuk han/hon varit kanske saknas i början. Fortsatt utredning om vad som utlöste hjärtstoppet, behov av läkemedel och olika typer av riskbedömningar sker antingen på vårdavdelningen eller poliklinisk.

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

”Min mor fick tillbaka sin fysiska rörlighet ganska snabbt. Jag insåg att hon inte alltid var riktigt med. Hon verkade förvirrad, ibland associerade jag det till en demens. Är det så här det kommer att bli? På min fråga svarade personalen att återgång till det normala är så individuell att det är svårt att säga något om det”.

”Det var ombonat och trevligt på hjärtavdelningen. Vi hade goda möjligheter att komma och gå som det passade oss. Min fru sov en hel del. Hon fick tidningar att förströ sig med. Hon bläddrade lite i dem, men tittade bara på bilderna”.

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

Information och kunskap TILL DIG som haft ett hjärtstopp

Det är under tiden på vårdavdelningen som din återhämtning eller vägen tillbaka till livet startar på allvar. Det är naturligt att det kommer tankar om hur det ska bli framöver. Det kommer att behövas mycket information för att begripa och kunna hantera det du varit med om. En del information kommer du att få i samband med utskrivningen från sjukhuset. Annat kan du läsa om i olika typer av informationsmaterial. Erbjudanden om att delta i hjärtskola och hjärtgympa är mycket bra tillfällen att lära sig mer om det som hänt, bygga upp din kondition och träffa andra med liknande erfarenheter. Samla gärna ihop egna frågor eller använd dig av nedanstående lista inför ett avslutande utskrivningssamtal tillsammans med läkare.

Detta behöver du information om innan du blir utskriven

- Din sjukdom! Vad var det som hände, vad vet man om orsaken till att ditt hjärta stannande?
- Finns det någon risk för att det kan hända igen?
- Behöver du äta några läkemedel, vilka, varför och hur länge?
- Specialinriktad information för dig som fått en ICD, (Inopererad hjärtstartare) eller gått igenom en PCI eller en Bypass-operation.
- Hur kommer din vardag att se ut den närmaste tiden?
- Har du tillstånd att köra bil?
- Be om livsstilsråd vad gäller rökstopp, kost och träning.
- Hur kommer den fortsatta uppföljningen att ske?
- Vart du ska vända dig om du upptäcker att något inte står rätt till?
- Ta med närstående till utskrivningssamtalet!

Goda råd från andra närstående

- Anhörigsjukpenning finns att söka från Försäkringskassan för de första tio dagarna. Ett läkarintyg från IVA eller motsvarande krävs.
- Många tycker det är bra att söka information så tidigt som möjligt via tillgängligt broschyrmaterial eller via Internet, se förteckning över webblänkar på sidan 43.
- Gå på hjärtskola om det finns möjlighet.
- Begär utskrift av journaluppgifter från sjukvården som ett stöd för minnet.
- Även om ett eventuellt körförbud skapar en del problem är det bäst att följa både för din egen och för dina medtrafikanters säkerhet.
- Be om hjälp från släkt och vänner med diverse praktiska ting.

För dig som vill läsa mer om hjärtats funktion, kranskärlsjukdom, behandling med PCI eller Bypass-operation hänvisar vi till ett fördjupningsavsnitt i slutet av boken. Där beskrivs även vad som händer när hjärtat stannar, sambandet mellan hjärtstopp, syrebrist i hjärnan och dess konsekvenser samt hjärnans funktion. Du kan också läsa om att det kan gå att förebygga ett hjärtstopp, det vill säga hur riskfaktorer kan bli friskfaktorer.



2

Tillbaka till vardagen

Att lämna sjukhuset och komma hem

Det är dags för nästa steg på vägen mot återhämtande, att lämna sjukhuset och komma hem. I texterna som följer ger vi dig inblickar i livet under det första året efter ett hjärtstopp. Du kan läsa mer i fördjupande faktarutor. Kom ihåg att händelseförloppet i samband med hjärtstopp liksom behandling och uppföljning kan skilja sig åt. Alla människor reagerar på olika sätt och många av de som drabbats kommer relativt snabbt tillbaka till vardagen.

Att själv drabbas eller att vara närstående till någon som drabbas av ett hjärtstopp kan utlösa en krisreaktion, vilket är helt normalt. Man kan reagera olika starkt på liknande händelser och situationer. Tidigare erfarenheter under livet påverkar hur man upplever och hanterar en sådan situation. Mer information om krisreaktioner finns på 1177 vårdguiden.

Under den allra första tiden vittnar många om en stor osäkerhet och otrygghet. När du läser vidare kommer du att se hur förbättringar på alla plan medför en ökad trygghetskänsla.

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

”Jag hade nästan panik när jag skrevs ut från sjukhuset, fast jag visade det inte. Jag var väldigt rädd och kände en ohygglig otrygghet. Man skulle i princip behöva bo hos någon annan. Men jag är ensamstående så jag sov med mobiltelefonen”.

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

”Jag låg vaken långa stunder på nätterna och lyssnade på hans andetag”.

”Jag vågade inte gå ensam i mitt vanliga motionsspår till en början. Eftersom jag inte fick köra bil så jag tog bussen in till stan. Där promenerade jag runt för att vara bland folk om något skulle hända. En vecka senare hade jag trättnat på det och gav mig ut i motionsspåret med stavar, mobil och Nitrospray för mina dagliga promenader”.



2

Det första halvåret

Det händer mycket under de första månaderna. Läs om betydelsen av både fysisk och mental träning och inte minst viktigt, vila i olika former. Till att börja med har du oftast kontakt med sjukhuset för fortsatt utredning av eventuella hjärtproblem, information och träning. Din läkare tar ställning till behov av ett begränsat körförbud. En del bakslag förekommer, läs i nedanstående citat om några personers erfarenheter. Ditt behov av sjukskrivning diskuteras med din läkare och handläggare på försäkringskassan.

Vardagslivet
Börja ta aktiv del i vardagslivet så fort du orkar, med allt vad det innebär av matlagning, disk, handling, städning, betala räkningar och så vidare.

”Jag hade inga problem med att sköta matlagning, handling och så vidare. Men vid månadsskiftet när räkningar skulle betalas märkte jag att det krävde mycket mer koncentration än det gjort tidigare”.

Fysisk träning
Motion är viktig och bra för dig. Gå gärna med i en hjärtgympagrupp för att få en uppfattning om vad du klarar av. Du bör anstränga dig något, men inte för mycket under de första två till tre veckorna. Det gör inget om du blir andfådd, ta bara en paus, lyssna på kroppen och sluta när den säger ifrån.

”Jag hade sällskap med min fru så fort jag lämnade hemmet under den första veckan. Senare, när jag tog upp mer aktiv träning och egna promenader hade jag alltid med mig personlarm, Nitrospray och mobiltelefon. Så var det under lång tid”.

”Jag började i en hjärtgympa-grupp. Det betydde jättemycket för att komma igång. Min kondition blev verkligen bättre”.

”Jag har mestadels skött fysisk träning på egen hand. Först med hjälp av en träningscykel i hemmet, sedan promenader och numera är golfspelandet igång igen”.

Vila
Det är helt naturligt att vara trött. Hjärnan behöver tid på sig för återhämtning. Det är inte säkert att trötthet går att vila bort. Det är balansen mellan aktivitet och vila som är det viktiga. Vila måste inte vara att sova mitt på dagen. Hitta ditt eget sätt! Det kanske är en promenad eller att sätta sig ner och sticka en stund. Att lyssna på avslappningsband eller tillämpa yoga är andra sätt.

Mental träning
Mental träning handlar om att stimulera hjärnan på olika sätt. Exempel på det är att läsa tidningar och böcker. Att lösa korsord och sudoku är andra vanliga aktiviteter. Det kan också vara att ägna sig åt sitt fritidsintresse eller något annat man tycker är kul och intressant.

”Under den första månaden var det svårt att koncentrera sig på att läsa en bok, korsord fungerade inte heller. Jag fick börja med korsord för barn. De bokstäver jag skrivit såg inte ut som det var jag som skrivit dem. Men jag tränade flitigt och idag känns allt normalt igen”.

Hjärtmedicinsk uppföljning
Uppföljningen är till att börja med inriktad på hjärtats funktion. Det handlar om att ta reda på vad som utlöste hjärtstoppet och att förhindra att det händer igen. De som fått en inopererad hjärtstartare (ICD) eller gjort en Bypass-operation får speciella föreskrifter och följs upp på speciella mottagningar. Du kan också bli kallad till ett återbesök på intensivvårdsavdelningen för uppföljning och utlämning av eventuell minnesdagbok.

Fortsatt sjukskrivning - arbetsträning - återgång till arbete
När det är lämpligt att återgå till arbete beror på typ av jobb, hur snabbt återhämtningen går och eventuella konsekvenser av hjärtstoppet. Det är en bedömning som måste anpassas till den enskilda personens behov. Det kan bli en längre väg än man tänkt sig att komma tillbaka till arbetet. Det vanligaste problemet är trötthet. Trots god nattsömn räcker inte energin så länge. Det märks tydligt när man börjar jobba. Man orkar inte alls lika mycket som man gjorde tidigare. Trötthet eller brist på energi är också svårast att få förståelse för från arbetskamrater och chefer. Man kanske inte kan koncentrera sig på jobbet samtidigt som telefoner ringer och arbetskamrater pratar. Att arbeta i ett kontorslandskap kan vara extra påfrestande. Om förutsättningarna ändrats kan ett nytänkande behövas. Att vara sjukskriven på heltid och samtidigt börja arbetsträna på sin arbetsplats är bra för att testa hur det fungerar i verkligheten. Diskussioner om detta förs mellan den sjukskrivne, arbetsgivaren, sjukskrivande läkare och försäkringskassan.

”Jag är sjukskriven på heltid men arbetstränar till 25 procent på min arbetsplats. Målet är att jag ska börja jobba igen först 25 procent och sedan 50 procent”.

”Jag har god stöttning från jobbet och handläggaren på försäkringskassan. De har lagt upp ett rehabiliteringsprogram för mig och tar stor hänsyn till mina önskemål. Inriktningen är att jag ska återvända till jobb igen fast kanske inte på heltid.

”Jag har märkt att jag inte kan hålla reda på lika många uppgifter i mitt arbete som tidigare. Jag löser det med att skriva upp vad jag måste komma ihåg”.

Framsteg och bakslag

Trots pågående förbättringar kan det komma bakslag. Oro och ångest är relativt vanligt förekommande. Det är inte heller ovanligt att man blir nedstämd eller deprimerad. Några får så kallad panikångest som du kan läsa mer om i faktarutan och i citaten från dem som haft det under en period.

”Under våren får min fru en depression. Hon beskriver det själv som att falla ner i ett djupt hål. Tidsmässigt sammanföll det med att hon började arbetsträna”.

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

Panikångest och Kognitiv beteendeterapi (KBT)

En ångestattack kan komma som en blixt från klar himmel. En stark ångestattack som kommer plötsligt kan ge symtom liknande dem vid en hjärtinfarkt. Det är oftast svårt att förstå att orsaken är psykisk, särskilt första gången det händer. Symtomen är många och kan vara;

- huggande smärtor i bröstet
- hjärtklappning
- stickningar i kroppen
- svårigheter att andas
- yrsel och illamående
- kallsvett

De kroppsliga, fysiologiska reaktionerna vid panikångest är skrämmande och mycket obehagliga, men ofarliga. Om symtomen är så starka att man åker in till sjukhuset brukar de minska när en undersökning gjorts som visar att det inte är något fel på hjärtat.

Om ångestattackerna återkommer kan man behandla tillståndet med antingen läkemedel eller kognitiv beteendeterapi, KBT.

KBT kan användas vid stressrelaterade problem, sömnproblem, oro/ångest, panikångest och depression.
Märker du själv av något liknande, sök i första hand hjälp via din vårdcentral. Många vårdcentraler har en psykolog eller KBT-terapeut kopplad till sin verksamhet, eller någon de kan hänvisa till. Du kan också ta hjälp av en bok om KBT. Läs och prova själv. Det finns flera böcker om självhjälp med många övningar att träna på. Det enkla kan räcka i många fall. Dröj dock inte för länge med att söka profesionell hjälp om besvären kvarstår.
Litteraturtips; KBT, Kognitiv beteendeterapi. Komma på Bättre Tankar, Åsa Palmkron Ragnar, 2009.
http://www.palmkrons.com

En person beskriver panikångest som att uppleva sitt hjärtstopp en gång till.

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

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

”Min fru fick återkommande panikångest-attacker. De varade kanske 15-20 minuter men sedan var hon starkt påverkad i flera timmar efteråt. Vi förstod att det hade att göra med allt det hon varit med om. Det var inte lika lätt att få hjälp av sjukvården för detta som för de mer hjärtrelaterade problemen”.

Bilkörning
Regelverket för indragning av körkort på grund av medicinska skäl finns i Vägverkets författningssamling. Det är läkaren, oftast en hjärtläkare som fattar beslut. Hur länge du får körförbud beror på ditt tillstånd. Arbetsterapeut, sjukgymnast, optiker eller neuropsykolog kan göra tester som ger stöd för läkarens beslut att senare häva körförbudet. Det handlar om reaktions- och koncentrationsförmåga, uthållighet, omdöme samt syn och hörsel.

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

Att vara närstående

Våga be om hjälp
Ett gott råd från hustrun, vars man fick ett hjärtstopp, är att våga be om hjälp. Folk vill hjälpa till men de kan behöva tips om vad du behöver hjälp med. Fortsatt stöttning med att bara hålla kontakt är också viktig enligt henne.

Att tänka på för närstående och andra
- Var närvarande; ring, kom förbi, hitta sätt att umgås enkelt och utan krav!
- Var praktisk; hjälp till att dammsuga hemmet, ta hand om räkningar, vattna blommor, sätt in färdiglagad mat i frysen, kom med nybakt bröd. Gå en promenad eller arbeta i trädgården tillsammans. Hjälp till att hämta eller lämna barn. Kanske du behövs för att ringa och beställa tid, eller följa med till läkaren.
- Lyssna och hindra inte gråten. Att gråta kan vara läkande. Avbryt inte, diskutera inte. Sitt bara bredvid, håll om, var nära!

Det andra halvåret

En del saker kanske är annorlunda
Med den akuta fasen efter hjärtstoppet bakom sig lägger både närstående och överlevande ibland märke till att en del saker är annorlunda jämfört med tidigare. Några av de vanligaste problemen är minnesproblem, trötthet, sömnproblem, och att stresskänsligheten ökat.

”Jag blir trött mycket snabbare nu för tiden”.

”Jag måste gå och lägga mig och vila mitt på dagen”.

”Jag kan inte somna utan en insomningstablett och jag drömmer ofta mardrömmar”.

”Jag märker av att min fru är mer lättirriterad numera”.

Konsekvenser av ett hjärtstopp
Vid ett hjärtstopp upphör blodförsörjningen till hjärnan. En energi- och syrebrist uppstår och hjärnan skadas. Konsekvenserna för hjärnan är helt beroende av hur snabbt blodförsörjningen kommer igång igen. Du kan läsa mer om hjärtstopp och sambandet mellan hjärta och hjärna i avsnittet ”För dig som vill veta mer” längst bak i boken.

Kognitiva problem kallas även den osynliga funktionsnedsättningen.
Kognitiva problem är en konsekvens av en hjärnskada och inte en förändring av personligheten! Det kan innebära problem inom ett eller flera av de uppräknade områdena.

- Minnessvårigheter eller glömska
  Glömska innebär både svårigheter att komma ihåg vad man gjort och det man ska göra.
  ”Jag gör checklistor hela tiden”
- Svårigheter att planera.
  Det kan vara svårare att ha överblick och organisera sin tillvaro.
- Trötthet och försämrad sömnkvalitet
  ”Jag orkar inte lika mycket längre”
- Uppmärksamhet och koncentrationsförmåga
  Man kan bli sämre på att göra flera saker samtidigt.
  ”Jag har svårt att hålla många bollar i luften samtidigt”
- Ökad stresskänslighet
  ”Jag vill ha gott om tid för att kunna göra saker i min egen takt”

En person med kognitiva problem är mer uttröttbar än tidigare och kan påverkas av för lite sömn, kraftig ansträngning, stress eller lågt blodsocker. När hjärnan blir bombarderad med intryck, blir den helt enkelt överbelastad och fungerar inte som den ska. Miljön bör vara lugn och strukturerad. Attityder och förväntningar från omvärlden kan innebära krav som man inte alltid orkar med.

Kognitiva problem kan påverka en människa i allt hon gör. De tar längre tid att upptäcka och betydligt längre tid att återhämta sig från jämfört med rent fysiska funktionsnedsättningar. Den som har problem måste först bli medveten om det som inte fungerar som tidigare, för att sedan börja lära sig använda kompensatoriska strategier, det vill säga hitta alternativa lösningar.

Arbetsterapeuter är nyckelpersoner som kan hjälpa till med såväl råd som aktiv träning. Det finns rehabiliteringsklinker som erbjuder en noggrann utredning av problemen, möjlighet till träningsperioder och stöd i olika former. Du kan också få hjälp av din arbetsterapeut i primärvården.

De vanligaste problemen
Här sammanfattas några av de vanligaste kognitiva problemen. Det är svårt att ge rekommendationer eftersom de oftast behöver följas upp av en behandlare. Det är inte heller enkelt att ändra sina livsmönster. Arbetsterapeuter och neuropsykologer ger några enklare konkreta råd om vad man kan tänka på själv i följande text.

Minnesproblem
Minnesproblem kan yttra sig på många olika sätt. Många av de personer som har drabbats av lättare minnesstörningar lär att acceptera dessa. De har ju trots allt överlevt ett hjärtstopp.
”Jag har vissa minnesproblem men det fungerar i min vardag”.

”Jag har märkt att jag inte kan hålla reda på lika många uppgifter som tidigare.”

”Jag är orolig för att det är en demens”.

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

”Jag kämpade på, var på mina uppföljningar och tänkte att det kommer kanske att bli bättre. Jag frågade alla jag träffade om de tyckte jag var som tidigare. Alla svarade att de tyckte jag var som vanligt. Om de säger det, då är det bara så att jag inbillar mig att det är något konstigt. Så jag kämpade på, men det var inte bra”.

Råd från experterna

Lär dig utnyttja ditt minne på bästa tänkbara sätt. Det handlar om att hitta sina egna lösningar för att klara av olika problemsituationer i livet.

- Gör alltid saker på samma sätt.
- Börja använda en kalender på ett annat sätt, mer som en dagbokskalender.
- Använd checklistor, minnesanteckningar och minneslappar.
- Ha alltid papper och penna till hands på många ställen i hemmet.
- Använd olika hjälpmedel som väckarklocka, kokböcker, mobilen för att ställa in larm som påminnelse för att t ex ta sina mediciner.



Minnessvårigheter kan även yttra sig i form av problem att komma ihåg ny information. Skriv upp det som är viktigt! Ibland kan man ha svårt att komma ihåg alla detaljer, eller mer omfattande information. Be i så fall att den repeteras, eller att få den skriftligt. Någon gång kan man också uppleva att man egentligen vet, men det går bara inte att få fram uppgiften ur minnet. Då kan det hjälpa om man kan få en ledtråd från omgivningen.

Energibrist – trötthet

Jag är jättetrött säger många och lägger till att de inte kan koncentrera sig. Det märks tydligt när de börjar jobba. De flesta vill för mycket. De vill börja jobba direkt. Energibrist förbättras över tid. En del av den fortsatta förbättringen kan bero på att man lär sig hantera sitt problem med energibrist.

”Jag orkar inte lika mycket längre”.
”Jag har lärt mig att inte vänta på trötttheten, utan sluta innan den kommer”.

Råd från experterna

- Skaffa dig en förbättrad fysisk kondition.
- Delta i en hjärtgympa-grupp om det finns tillgängligt där du bor.
- Planera med bättre framförhållning.
- Välj vilka saker som är viktigast att göra, prioritera!
- Att vara trött behöver inte betyda att du måste sova. Men det kräver att du måste ta en paus och få möjlighet till lugn och ro. Att byta arbetsuppgifter för en stund kan hjälpa.
- Prova olika sätt att vila som t ex att gå ut och gå en promenad utan att prata med någon. Lyssna på musik.
- Slösa inte bort energi i onödan. Se till att inte vara i trafiken mitt i rusningstid.
- Gör något roligt varje dag! Hämta kraft och energi från t ex Qi Gong, en konsert eller att gå ut i solen och bara vara.

Energibrist kan ses som en följd av att hjärnan inte klarar att ta hand om så mycket information under tiden som återhämtningen sker. Det är bra med stimulans men om det blir för många ”bollar i luften” orkar inte hjärnan lika mycket som innan skadan och man upplever att man fortare blir trött. Tänk på ovanstående råd!

Koncentrationssvårigheter
Koncentrationssvårigheter kan vara en del i det som upplevs som minnessvårigheter. Om man inte kan fokusera uppmärksamheten har man svårare att lagra in i minnet. Koncentrationskrävande aktiviteter är också tröttande. Ta paus ofta och försök om möjligt dela upp en uppgift i delmoment, så blir den lättare att genomföra.

”Tidigare var jag fullständigt koncentrerad på det jag gjorde, en typisk projektmänniska! Det första året efter mitt hjärtstopp var jag helt okoncentrerad. Jag höll på med allt möjligt och det blev ingen ordning på något. Jag blev väldigt stressad av det. De senaste månaderna upplever jag att det håller på att bli bättre. Mer som det var tidigare med mer systematik och struktur”.

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

Råd från experterna
- Stör inte din egen koncentration med bakgrundsljud.
- Gör en sak åt gången.
- Förmågan att stänga av ovidkommande saker kan bli försämrad. Det kan vara olämpligt att arbeta i ett kontorslandskap, lösningen kanske kan bli att jobba hemifrån del av tiden!

Ökad stresskänslighet
Minnessvårigheterna, koncentrationsproblemen och energibristen är exempel på förändringar som kan medföra en ökad stresskänslighet. Man känner kanske att tiden inte räcker till. Det kan vara svårt att överblicka en situation. Ibland kanske man missar information eller lättare blir irriterad, arg eller ledsen.

”Jag har blivit mycket mer lättirriterad och vaknar ofta tidigt på morgonen”

Råd från experterna
- Ta god tid på dig.
- Avstå från att göra vissa saker om det skapar stress.
- Lyssna på ett avslappningsband.
- Gå en kurs i yoga, meditation eller Mindfulness.



3

Information och uppföljning

Information

Information är ett svårt men viktigt område. En checklista för vad du bör få information om från sjukvården finns här. Vi beskriver information och uppföljning i mer principiella termer. Du får råd om problem du kan behöva söka hjälp för och vart du kan vända dig. Till slut ett avsnitt för dig som har en ICD.

Under de första månaderna efter hjärtstoppet är det framför allt information om diverse praktiska saker som behövs. Även dina närstående behöver information för att kunna vara delaktiga i beslut. En del information kan ni läsa om i det här materialet. Annat bör ni få reda på av sjukvårdspersonalen eller fråga om själv.

Svårigheterna med att informera så att alla blir nöjda illustreras av några citat;

”Jag kanske fick information och i så fall var det ju bra, fast jag kommer inte ihåg det”.

”Mycket information faller i glömska när den kommer för tidigt”.

”Berätta inte allt på en gång för då glömmer jag bort det”.

”Jag vill inte veta för mycket detaljer. Det sätter bara igång vilda fantasier i mitt huvud”.

”Man borde ha fått information eller en viss beredskap om att problem kan dyka upp långt senare efter ett hjärtstopp”.

Ställ krav på sjukvården!

- Den information som lämnas vidare till den drabbade och de närstående bör vara både muntlig och skriftlig. Information bör ges vid återkommande tillfällen. De närstående bör uppmuntras till att delta vid återbesök och andra typer av informationsträffar.
- Om du inte redan vet…! Annars kan det vara dags att ställa frågor om följande:
  - Din sjukdom! Vad var det som hände, vad vet man om varför ditt hjärta stannande?
  - Hur stor är risken för att du ska få ett nytt hjärtstopp?
  - Be om en individuell bedömning av dina riskfaktorer och anpassade livsstilsråd.
  - Fråga om du behöver äta några läkemedel, vilka, varför och hur länge?
  - Fråga hur den fortsatta uppföljningen sker?
- Vid återbesök bör du ha fått information och kunskap om att problem kan dyka upp senare och vilken typ av problem det kan röra sig om, t ex panikångestattacker, mer uttalad oro eller minnesproblem. Om det händer, kan professionell hjälp till bearbetning och stöd behövas. Vart ska du i så fall vända dig?

3

Uppföljning

Många av dem som drabbats av ett hjärtstopp lever ett helt normalt liv. Vårt huvudbudskap är att de flesta återhämtar sig bra och att tillfrisknande tar olika lång tid. Idag finns mycket kunskap om att förbättringar sker över tid, och att man hela tiden blir bättre. Mycket händer under de första sex månaderna men förbättringarna har ingen bortre tidsgräns.

Under det första halvåret är det lätt att se eller lägga märke till spontana förbättringar. Sedan kan en gryende insikt komma om att allt inte är som förut. Tidsmässigt kan det handla om tre till sex månader, kanske upp till tolv månader efter hjärtstoppet. Det varierar förstås mellan olika människor. Du måste ha vant dig vid din egen vardagstillvaro, ha börjat röra dig mer utanför hemmet och kanske ha börjat jobba igen. Du behöver ha erfarenhet av att ha blivit utsatt för lite mer påfrestningar för att upptäcka eventuella kognitiva svårigheter.

Behoven av uppföljning och/eller rehabilitering är olika. Dels beror det på skadans omfattning men också på mer individuella faktorer. Det finns de som klarar av sin vardag bra trots eventuella minnesproblem, koncentrationssvårigheter och trötthet. Många har inga kognitiva problem, andra känner en oro över att ”något är annorlunda”. Som drabbad kan man behöva bekräftelse på att tillståndet inte blir sämre och att det inte handlar om en begynnande demens. På sikt inträder en förändringsfas där du själv lär dig hitta olika lösningar på dina problem.

Uppföljningen efter ett hjärtstopp påbörjas redan under tiden du är kvar på sjukhuset och fortsätter efter utskrivning med återbesök. Här beskriver vi några viktiga delar av den fortsatta uppföljningen. Kom dock ihåg att uppföljning kan se väldigt olika ut i Sverige. På sikt kommer troligen primärvården att ta över det medicinska ansvaret för dig.

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

Hjärtsjukvården
Hjärtsjukvården utreder orsaken till hjärtstopp, beslutar om medicinering, erbjuder hjärtskola, hjärtgympa och återbesök hos kranskärlssjuksköterska samt hjärtläkare.

Hjärtmedicinsk uppföljning

Socialstyrelsen utfärdar nationella riktlinjer för vården vid kranskärlssjukdom. Där finns rekommendationer för blodtryck, referensvärden för blodfetter, blodsocker, midjemått, vikt med mera. Även rekommendationer för behandling med olika läkemedel finns angivna. Rökning, diabetes, högt blodtryck, höga blodfetter, övervikt och ett stillasittande liv är kända riskfaktorer som lägger grunden till det som många år senare kan utvecklas till en kranskärlssjukdom och kanske även till ett hjärtstopp!

Huvudsyftet för verksamheten vid en hjärtmottagning är att förhindra återinsjuknande i kranskärlsjukdom. Man vill framför allt identifiera och minimera den enskilda patientens riskfaktorer.

Kranskärlssjuksköterska
En eller flera kranskärlssjuksköterskor finns på de flesta sjukhus. De följer patienterna från utskrivning tills dess rekommenderade målvärden för blodtryck, blodfetter med mera har uppnåtts. Livsstilsråd vad gäller rökstopp, kost och motion diskuteras. Vid behov kan läkemedel sättas in eller justeras efter diskussion med ansvarig läkare. För dem som har speciella behov förmedlas en kontakt till dietist, sjukgymnast eller kurator.

Hjärtskola
är en återkommande föreläsningsserie på fyra till sex tillfällen. Olika specialister ansvarar för sina avsnitt. Vid varje tillfälle finns gott om tid att ställa frågor och dela erfarenheter med varandra.

Dietist
ger råd om hjärtvänlig mat. Man diskuterar även olika typer av fett i kosten.

Läkare/sjuksköterska
går genom hjärtats funktion, vanliga utredningar och behandlingar inklusive läkemedel.

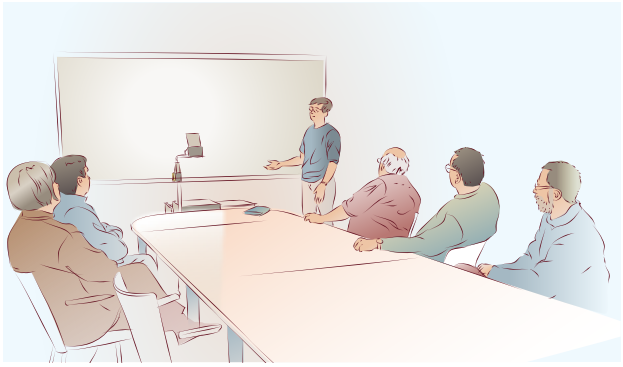
Sjukgymnast
ger råd om motion. Det är oftast sjukgymnasten som leder sjukhusets hjärtgympa.

Kurator / psykolog
har god kännedom om det stöd som finns att få av samhällets olika myndigheter, t ex arbetsförmedling och försäkringskassa. De kan också ge stöd och råd vid oro, nedstämdhet och depression.

Hjärtgympa
är en återkommande aktivitet som många erbjuds att delta i. Upplägget varierar på olika sjukhus. Det handlar vanligen om ett en-timmespass, vid ett par tillfällen per vecka, under en period på fem till tio veckor.

Rökavvänjningsgrupp
finns på de flesta sjukhus och i primärvården.

”Föreläsningsserien (Hjärtskolan) var bra att delta i även som anhörig. Man fick möjlighet att ställa frågor och träffa andra i samma situation. Man är kanske inte så ensam som man tror”.



Intensivvården
Du och dina närstående kan bli kallade till ett återbesök på IVA. Syftet är att ge dig en ökad förståelse för händelseförloppet på IVA och att få se den miljö du vårdats i under medvetslösheten. Du kan få möta några ur vårdpersonalen och möjlighet att ställa frågor. Om personalen skrivit en minnesdagbok under din vårdtid diskuteras den också.

”Jag fick min minnesdagbok vid ett återbesök till IVA. Vi fick gå in på rummet där jag vårdades. Det blev väldigt jobbigt. Man kan inte förställa sig att man varit med om detta. Tårarna kom, men det var ändå bra, jag måste ju förhålla mig till att det var så här.”

Primärvården
När hjärtläkare bedömer att ditt tillstånd är stabilt, skickar hon/han en remiss till din läkare på vårdcentralen. Med remissen bör en sammanfattning av vårdtiden följa. En genomgång av dina riskfaktorer, resultat av gjorda undersökningar och provtagning samt rekommendationer för fortsatta kontroller bör också bifogas. När läkaren fått remissen övertar hon/han det medicinska ansvaret för dig. Vanligen träffas ni en gång/år för genomgång av ditt hälsotillstånd, medicinering och sjukdomar eller oftare vid behov.

Neurologisk uppföljning
Det är inte alla som förstår sambandet mellan ett hjärtstopp och de konsekvenser en längre syre- och energibrist i hjärnan kan medföra i form av kognitiva problem. De kognitiva problemen visar sig inte heller så tydligt under de första månaderna efter ett hjärtstopp.

Personer med kognitiva symtom efter hjärtstopp bör därför få en neurologisk uppföljning. Den sker oftast vid en neurologisk klinik, en rehabiliteringsklinik eller på en så kallad ”minnesmottagning”. Oftast ingår det olika tester hos en arbetsterapeut eller en neuropsykolog. Närstående bör vara med vid besöket för att bidra med sin syn på nytillkomna svårigheter. Remissen får du vanligen från din läkare på vårdcentralen.

3

Att söka hjälp

Av någon anledning mår du inte bra längre, men du vet inte riktigt varför. Du kanske tänker; vad är det som inte stämmer? Det kan handla om att du lagt märke till skillnader jämfört med tidigare. Våga fråga efter hjälp.

Känner du det så här?
Jag fungerar inte som tidigare
Jag är onormalt trött och kan inte koncentrera mig
Jag har klara problem med mitt minne

”Det är svårt att säga hallå där, jag mår inte bra – hjälp mig. I stället väntar man ibland för länge”.

Vem kan du vända dig till?
Vår rekommendation är att du tar kontakt med primärvården/vårdcentralen. Berätta alltid att du haft ett hjärtstopp med tanke på att det kan ha något att göra med de problem du söker för. Primärvårdsläkarna är tränade i att göra breda bedömningar och har stor vana vid psykosociala effekter av sjukdom. Vid behov remitterar de vidare till andra specialister som neurolog, arbetsterapeut eller psykolog med neurologiskt intresse. Vårdcentraler är skyldiga att ha psykolog, arbetsterapeut och ett psykosocialt team kopplade till sin verksamhet.

Annan typ av stöd
”Vännerna tog det som hänt hårt. De blev väldigt ledsna. Men när de hämtat sig blev de istället ett fint stöd”.

Kontakten med en patientorganisation är viktig för att träffa och byta erfarenheter med andra i liknande situationer.

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

Mer information och kunskap kan du få från brukarorganisationerna;

Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundet HjärtLung; http://www.hjart-lung.se

Hjärnskadeförbundet HJÄRNKRAFT

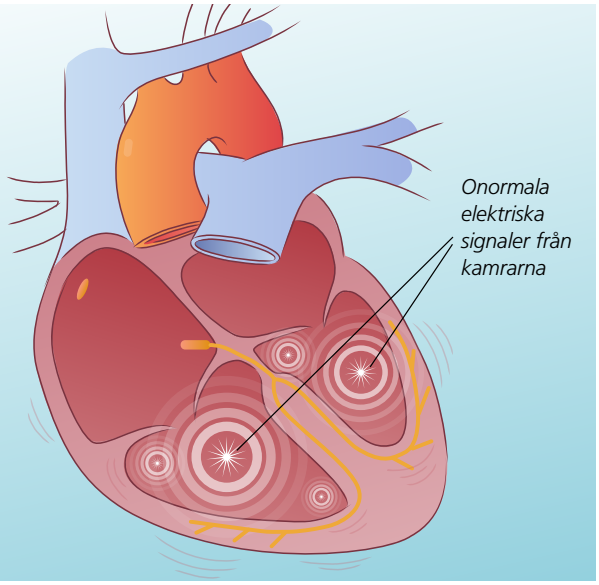
Hjärnkraft; http://www.hjarnkraft.nu

För dig som har en ICD (Inopererad hjärtstartare)

Här kan du läsa en kort information om kammarflimmer och ICD. En ICD är alltså en inopererad defibrillator även kallad hjärtstartare. Med hjälp av citat får du en inblick i hur det är att leva med en ICD och erfarenhet av hur det faktiskt känns när ICD´n slår till och livet räddas. Rekommendationer till fördjupad information finns i slutet av avsnittet.

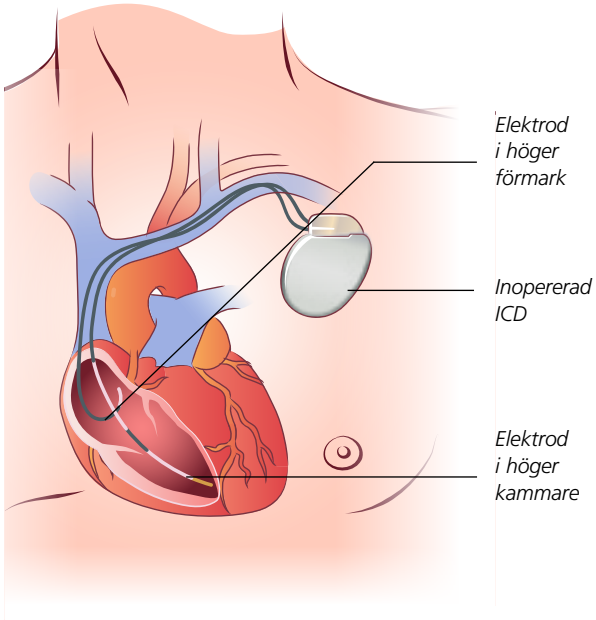
Kammarflimmer, ett livshotande tillstånd

Hjärtat har sitt eget elektriska system för att reglera den normala rytmen. Men, ibland kan elektriska signaler starta från andra delar av hjärtat. En hjärtrusning kan uppstå, det vill säga hjärtat slår väldigt fort. Om hjärtrusningen sker i någon av hjärtats kammare kan det övergå till ett elektriskt kaos, ett kammarflimmer. Det innebär att olika delar av hjärtmuskeln drar ihop sig snabbt men okoordinerat. Följden är att blodet inte pumpas vidare från hjärtat.



Hur fungerar en ICD?

Den fungerar som en avancerad pacemaker och består av en dosa med batteri och mikroprocessor. Apparaten är förbunden med hjärtat via ledningar (elektroder) placerade inne i hjärtat. ICD´n bevakar ständigt hjärtrytmen och kan omedelbart behandla en hjärtrusning, kammarflimmer om det behövs. Behandlingen sker genom att utlösa en strömstöt som får hjärtat att gå tillbaka till sin normala rytm.



Den inopererade hjärtstartaren är inställd för att bryta en hjärtrusning eller kammarflimmer och skyddar mot allvarliga konsekvenser som dessa tillstånd kan ge. ICD´n fungerar automatiskt. Trots att den är inopererad kan läkarna kontrollera och ändra inställningar på den med hjälp av speciell utrustning.

Några av de vanligaste anledningarna till behov av en ICD är

- en konstaterad hjärtrusning eller kammarflimmer
- ett överlevt hjärtstopp där orsaken inte var en hjärtinfarkt
- dålig effekt av, eller svåra biverkningar av arytmidämpande läkemedel

Ett beslut i samråd med sjukvården

- Var du positiv till att ta emot en ICD?

”Min minnesbild nu, är att jag inte att jag riktigt förstod vad det handlade om. Fast det var nog tur, annars kanske jag satt mig på tvären”.

”Jag ville till att börja med inte alls ha en ICD, jag vägrade! Men idag är jag glad över att den finns där. Det är ändå en trygghet. Min ICD har aldrig varit aktiv. Det enda man märker av är om man stöter emot den fysiskt så känns det”.

3

”Jag var positiv till att få en ICD. Detta var det andra hjärtstoppet som jag överlevt. ICD´n har inte varit aktiv sedan jag fått den. Men jag har känt mig yr vid några tillfällen. ICD ´ns diagnostik visade att mitt hjärta slog snabbare just då”.

”ICD´n har räddat mitt liv flera gånger. Den första gången det hände fick jag flera chocker. Jag blev väldigt rädd och åkte direkt till sjukhuset. Sedan följde en tid när jag var orolig hela tiden. Vågar jag åka dit? Vart ska jag ta vägen om något händer där? Det tog nästan ett år innan jag kände mig trygg och började leva någorlunda normalt”.

Hur känns en chock?
Defibrilleringschocken är obehaglig men snabbt övergående.

”Det går så fort, bara på någon sekund, så smäller ICD´n till. Det är som att dra ner rullgardinen men det blir inte helt mörkt. Jag hinner precis svimma, fast jag är inte helt borta, jag känner stöten. Det känns som en häst sparkar en i bröstet inifrån”.

Vad ska du göra om du fått en chock?

Om du mår bra direkt efteråt...

Ring till din ICD-mottagning under kontorstid för en extra återbesökstid så de kan kontrollera din ICD.

Om du inte mår bra efteråt eller fått flera chocker i följd...

Ring 112 efter en ambulans.

Personer i din närhet ska alltid ringa 112 om du är medvetslös i mer än ett par minuter. Din säkerhet blir ännu större om närstående dessutom har kunskapen att göra hjärt-lungräddning.

Lev som vanligt!
Din ICD ska innebära en extra säkerhet i ditt normala liv och inte vara en begränsning för dig. Beroende på din underliggande sjukdom och ditt allmäntillstånd kan läkaren be dig undvika situationer där ett par sekunders medvetslöshet kan vara farlig för dig själv eller andra. Det kan vara bilkörning eller simning. I övrigt kan du leva som vanligt och återgå till arbete, återuppta dina fritidsintressen, resa och ha ett normalt sexliv.

Erfarenheter av fler tillslag med kammarflimmer som ICD´n behandlade framgångsrikt.

”I början fanns en oro för tillslag. Tankarna cirklade runt om kammarflimret skulle komma tillbaka. Om jag skulle vara kapabel att ringa efter hjälp”.

”Vid det aktuella tillfället blir jag inte så mycket lugnare, bara för att jag varit med om tillslag tidigare. Den stora skillnaden är nog att jag återhämtar mig snabbare. Jag är inte lika orolig efteråt, som jag var i början. Det känns som om kroppen är full av endorfiner. Det kittlar ända ut i fingerspetsarna, alla sinnen blir på helspänn. Efter några timmar blir jag desto tröttare. Kvällen, den dagen det hänt tillbringar jag i soffan, något annat gör jag inte”.

”I början sökte jag upp sjukvården direkt, varje gång jag haft ett tillslag, men det gör jag inte nu längre. Jag har en förteckning över aktuella tillslag och ringer ICD-mottagningen om återbesök inom någon dag. Det jag vet om nu, det är att om jag dör, så kommer jag inte att hinna märka något”.

Hur ser ditt liv ut idag?
”Mitt tillstånd är lite märkligt, det känns som ett tillstånd med en AV och PÅ-knapp. Ibland är jag fullt frisk och sedan när kammarflimret slår till, då är jag jättesjuk. Det är inte så lätt för familjen eller arbetskamraterna att förstå det. Förutsättningarna för att mitt liv ska fungera är att jag ändå måste ta det lite lugnt”.

- Du litar helt och hållet på din apparat?
  ”Ja, det är jag tvungen att göra. ICD´n har ju fungerat väl hittills. Jag ser den som min livförsäkring”.

- Vad har du behövt avstå från?
  ”Det är faktiskt inget jag egentligen behöver avstå från. För mig har det mest varit idrottsaktiviteterna jag inte kan hålla på med längre. Numera motionerar jag i form av promenader och spelar golf. Man kan leva ett ganska normalt liv”.

Information och stöd

Alla ICD-bärare går på regelbundna kontroller på sjukhusets ICD-mottagning. Hjärt-lungsjukas förening har en speciell sektion för ICD- och pacemaker-bärare. Det finns mycket information att hämta på Internet.

Du kan läsa mer om ICD och att leva med en ICD här nedan

– Universitetssjukhuset i Lund, www.pacemaker-info.se
– Riksförbundet HjärtLung, www.hjart-lung.se
– Broschyrmaterial från leverantörer som St. Jude, Medtronic, Boston Scientific med flera.

4

Livet numera

Förbättringar och acceptans

Tidigare har vi beskrivit successiva framsteg (och en del bakslag) under det första året efter hjärtstopp. Det mest påtagliga framsteget är att bygga upp sin fysiska kondition som ger mätbara resultat relativt snabbt.

Andra framsteg och förbättringar fortsätter också men i långsammare takt. Det finns ingen bortre gräns för hjärnan att förbättras. Många gånger handlar förbättringar även om att man själv hittat eller fått hjälp att hitta olika lösningar för att få sitt liv att fungera. Citaten är exempel på hur överlevare och närstående går vidare och anpassar sig till sitt delvis 'nya jag'.

”Numera är golfspelandet igång igen. Det var en riktig seger att ha varit tillbaka och spelat en 18 hålsrunda igen”.

”Det mest glädjande var att se min mor så mycket starkare, med mer kraft och mycket piggare. Jag känner helt klart igen min gamla mamma ”.

”Jag märker att mitt minne fortsätter att förbättras. Det är inte alls så dåligt som det var för ett år sedan och framför allt jämfört med hur det var för två år sedan”.

”Efter nära 60 års äktenskap kan jag höra på makens röst hur han mår. Jag brukar gradera det på en skala mellan 1-10. Det handlar mest om att han av och till har det mer besvärligt med nedstämdhet och ångest”.

”Jag har vidareutbildat mig till ett annat yrke. Jag har inte blivit av med min kompetens men jag har blivit av med min kapacitet. Jag kan göra precis samma saker som jag gjorde tidigare, men nu får jag göra dem en och en”.

”Jag fortsätter med mitt schackspelande och mitt tennisspelande. Dessutom promenerar jag varje dag med hunden. Vad har man att bekymra sig för, så här efter 70 fyllda”.

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

”Hon är i stort sett lika aktiv som vanligt. Vi i familjen försöker uppmana henne att tänka lite mer på sig själv, inte fylla livet med för mycket måsten som gör att hon blir stressad”.

”Stressen är fullständigt förödande för mig och påverkar väldigt negativt. Jag stressar inte lika mycket längre. Det kanske delvis beror på att jag förlikat mig med situationen och accepterat den”.

”Vi pratar inte så speciellt mycket om det som hänt längre, men det händer ibland. Kanske när vi blivit påminda om något vi sett på TV eller läst om”.

”Jag tycker min man är känsligare nu jämfört med tidigare. Vi planerar lite mindre och unnar oss lite mer. Kommer vi på något trevligt vi vill göra, så gör vi det! Det verkar som om vi kommit över det hela med rena förskräckelsen”!

4

Närstående

Den allra första tiden på intensivvården efter hjärtstoppet och sedan i samband med att patienten vaknar upp ur sin medvetslöshet är mycket påfrestande, kanske kaotisk för de närstående.

”Jag är djupt tacksam för att släkt och vänner ställde upp på ett alldeles fantastiskt sätt. Under den första tiden kände jag mig helt handlingsförlamad. Det var bra att jag kunde be om hjälp och fick det. Vänner bodde hos oss under sjukhustiden, hämtade och skjutsade barn, lagade mat, betalade räkningar och fanns till”.

Närståendes roll

Närståendes roll under perioden av återhämtning efter ett hjärtstopp kan vara på många olika sätt. Behoven ändrar sig dessutom över tid. Det kan gälla att lösa vardagliga problem, hjälpa till att komma ihåg, ledsaga, påminna, kontrollera, uppmuntra och stötta i det dagliga livet. Men också att lyssna, ge stöd och bemöta reaktioner. Ofta kommer ilska först, den är lättare att visa än sorg. Ilska riktas ibland mot omgivningen. Obearbetad sorg kan leda vidare till oro, nedstämdhet, ångest och depression. Som närstående kan du hjälpa till att motarbeta en sådan utveckling genom att uppmana till samtal.

”OK, han har överlevt men han är sig inte riktigt lik. Det är något som är annorlunda”.

Sådana tankar kan komma gradvis, men tankarna kommer snabbare till närstående än de gör till den som haft hjärtstoppet själv. De närstående ser trötthet och kanske även andra problem snabbare. Det kan naturligtvis ge upphov till diskussioner dem emellan. Oavsett anledning till eventuella problem, kanske du som närstående behöver hjälpa till att ta kontakt med en vårdcentral för utredning, medicinering eller stödsamtal med psykolog.

De närstående vill inte oroa den överlevande genom att dela sin egen oro och tankar med den drabbade. Om de inte pratar med någon annan kan deras egen ensamhetskänsla öka. De närstående riskerar att få en försämrad livskvalitet!

Många närstående behöver träffas för att byta tankar och erfarenheter med varandra.
Brukarorganisationerna (= Patientföreningar) kan spela en viktig roll i detta.

Hur påbörjar man ett samtal;

- Kände du igen dig i det här TV/radioprogrammet?
- Vill du att vi pratar om hur ditt hjärtstopp gick till?
- Har du lust att prata om vad du minns?
  Om samtalet kommer igång, lyssna, avled inte.
  Byt inte samtalsämne under samtalets gång,
  det ger ingen tröst.

Barnen

Hela familjens liv förändras i samband med en olycka eller sjukdom. Barnen glöms ibland bort. De har också en sorg, kan bli påverkade och vill kanske inte visa att de sörjer.

”Mitt hjärtstopp hände under natten i bostaden. Barnen var med och såg det hela, de var fyra och åtta år då. Den lilla tyckte det var jättespännande när ambulansen kom. Men den stora tyckte det var väldigt obehagligt. Hon hade stora problem ett till två år efteråt. Hon var rädd för att något skulle hända mig”.

”När han lade sig på soffan för att vila var oftast något av barnen i närheten. De kollade att bröstkorgen rörde sig, att han andades”.

”I vår familj förstod sexåringen att pappa var sjuk och låg på sjukhus. När pappa kom hem så var allt bra. Sonen verkade ha väldigt lätt för att gilla läget. Däremot reagerade han över att mamma var så trött och utmattad. Det var andra som fick hjälpa till och ta hand om honom.
Vår dotter, 13 år var med då det hände. Dottern hade svårt att sätta ord på känslorna, hon ville inte prata. Till slut tog vi själva initiativ till en kontakt med BUP. De gjorde en utredning cirka ett halvår senare. Idag tror jag att det var en otäck erfarenhet för henne, men samtidigt kanske även berikande. När den äldsta dottern såg hur hennes pappa gjorde framsteg och närmade sig sitt gamla jag blev det bra för henne också”.

Existentiella frågor och tankar

Att drabbas av ett oväntat hjärtstopp är att upptäcka ett plötsligt livshot

Mot slutet av det första året kommer många in i en mer reflekterande fas av livet. Man blir medveten om sin egen dödlighet. Hjärtat har stannat en gång och det finns inga garantier i livet. Man tänker kanske på meningen med livet, möjligheten att fortsätta att jobba eller önskar en nära kontakt med barn och barnbarn. Här följer återigen några utvalda citat hämtade från samtal med överlevare.

”Det finns en ökad medvetenhet om att livet är skört. Det kan ta slut fort och snabbt”.

”Årsdagen av hjärtstoppet är den värsta dagen på hela året”!

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

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

”Oron finns där över att hjärtstoppet ska komma tillbaka. Det är en väldigt omtumlande händelse. Jag tror inte någon kan riktigt förstå som inte varit med om det”.

”Jag har ändrat på mina tidigare destruktiva beteenden. Jag har lärt mig leva mer i nuet. Men det finns en rädsla för att bli handikappad, invalidiserad”.

”Vissa dagar med lite mer ångest kan tankarna komma. Men om man överlever och kommer igång så lever man ju ett ganska normalt liv igen”.

”Jag har varit på gränslandet mellan liv och död. Det går inte att bara helt kort berätta om något sådant”.

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

”Jo, innerst inne är jag nog rädd för att det ska komma till-baka. Jag har ordnat upp mina affärer, skrivit testamente och talat om hur jag vill ha min begravning, vilken musik och så vidare, mycket av omtanke om mina barn”!

”Min ICD är en extra trygghet”.

Det går nästan inte att undvika att reflektera över existentiella frågor. Här följer några fler existentiella frågor som är vanliga i dessa sammanhang;

- Hur kunde det hända?
- Hur kommer det sig att jag överlevt?
- Vem var det som gjorde min överlevnad möjlig?
- Varför hände det mig?
- Varför blev jag räddad?
- Hur kommer det att bli nu då?
- Har mitt liv någon mening?
- Kan det någonsin bli bra igen?
- Hur kan jag hitta meningen med livet?
- Kan jag någonsin få känna mig lycklig igen?

Ett sökande efter sammanhang

Det är svårt att begripa vad som hänt och hur det kommer att påverka resten av livet. Det verkar finnas ett behov av tydlighet vad gäller orsak till hjärtstoppet, minnesförlusten, hur jag kunde överleva och hur nära döden jag verkligen kom. Det blir viktigt att få ihop alla lösryckta delar. Andras bidragande berättelser kan ge en mer fullständig bild. Genom att återvända till de vardagliga rutinerna ges tillvaron också en viss stabilitet och en känsla av sammanhang.

Forum för samtal om existentiella frågor kan vara;

- Sjukhuspräst
- Psykolog
- Jourhavande medmänniska
- Samtalsjour
- Kurator
- Bris jourtelefon för barn som inte vill oroa sina föräldrar
- Skolsköterska
- BUP-mottagning (Barn och ungdomspsykiatrisk mottagning)

4

”Jag har fått en andra chans”.

Det finns naturligtvis många olika sätt att förhålla sig till det som hänt och hur man väljer att gå vidare i livet. En sak verkar vara gemensam och uttrycks av många som överlevt ett hjärtstopp. De känner en stor tacksamhet gentemot den eller de personer som räddade deras liv. De vill göra vad de kan för att sprida budskapet om hur viktigt det är att så många som möjligt kan påbörja hjärt-lungräddning den dag det plötsligt behövs. Det finns många sätt att göra det på. Läs vidare om några…

”När min man upptäckte att kommunen där vi bor inte gjort något, varken för att sprida HLR eller hjärtstartare mer än ett år efter hans hjärtstopp, tog han eget initiativ. Han gjorde en insamling. Idag finns 6 hjärtstartare utspridda i kommunen och närmare 60 personer är utbildade, både i hjärt-lungräddning och att använda hjärtstartare”.

”I min tennisklubb är vi tre medlemmar som fått hjärtstopp. Nu har vi en egen hjärtstartare och en gång om året kommer en man från brandförsvaret och tränar oss”.

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

”Jag vet redan var jag ska sprida det här med MiniAnne-dockorna. Jag ska ta det till mina barns skola. Det är hur bra som helst. Oerhört viktigt”!

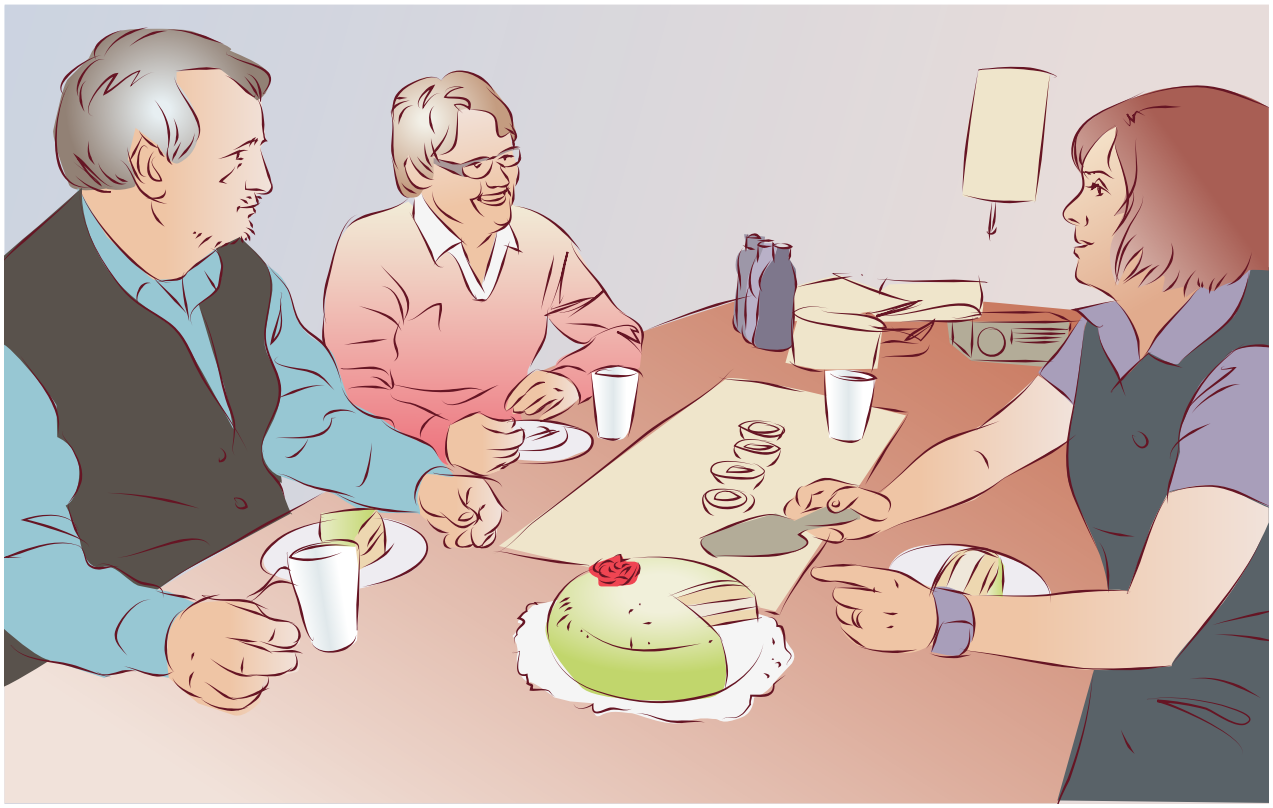
”Jag föreläser om det jag varit med om och betydelsen av att skaffa alternativa strategier för att hantera konsekvenserna av mitt hjärtstopp”.

”Jag försöker lära de flesta jag känner eller kommer i kontakt med hur man gör hjärt-lungräddning”.

Att få eller hålla kontakt med sin livräddare är något många önskar sig

För en del är det enkelt att ordna. Om man vet var hjärtstoppet inträffat och livräddaren är en person som är känd på platsen så träffas man kanske automatiskt. Det kan vara personal i en affär, i en simhall eller medspelare under en tävling.

Som livräddare kan man eventuellt få hjälp via ambulanspersonalen att komma i kontakt och kanske få ett första besked om personen överlevt. Men det är inte alldeles lätt eftersom all sjukvårdspersonal arbetar under sekretess. Man kan dock alltid lämna sina egna kontaktuppgifter med en önskan att bli kontaktad om möjligt. Man kan be att ens önskemål blir infört i den överlevandes journal. På så sätt blir det den överlevande eller dennes familj som får en möjlighet att ta kontakt.



Efter händelsen då hon signade ner i butiken har all personal gått utbildning i HLR.
”Jag tänker väldigt ofta på det. Hon har numera en alldeles speciell plats i mitt hjärta”, säger Maria.



5

För dig som vill veta mer

Om hjärtat

- *Hjärtat och kranskärlsjukdom*
- *Behandling med PCI eller Bypass-operation*
- *När hjärtat stannar, hjärt-lungräddning och hjärt-startare*
- *Samband mellan hjärta och hjärna, hjärnans funktion*
- *Att förebygga hjärtstopp och riskfaktorer*

För ytterligare fördjupning hänvisar vi till de litteratur-anvisningar och webblänkar som finns i slutet av boken.

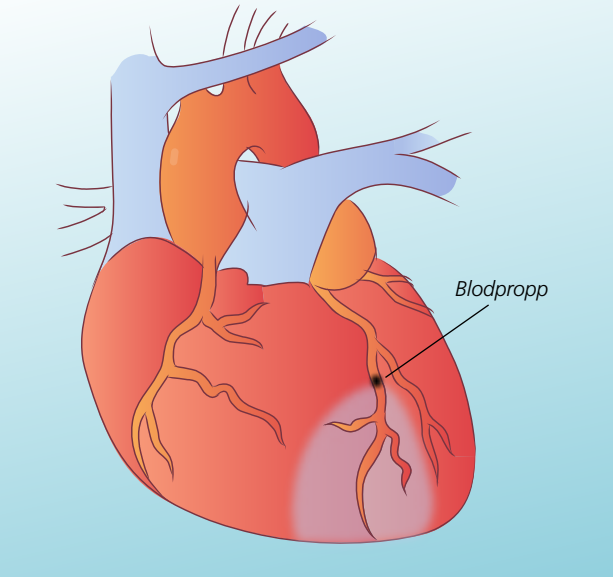
Hjärtat
är ungefär lika stort som din egen knutna hand och kan pumpa runt cirka fem liter blod per minut. Det rytmiskt pumpande hjärtat skickar syresatt blod och näring till alla kroppens celler och för samtidigt bort slaggprodukter och koldioxid.

Hjärtat har sitt eget elektriska system. Det ser till att hjärtat slår och kontrollerar rytmen så att blodcirkulationen hålls på en lämplig nivå. Hjärtat kan öka eller minska takten beroende på om du vilar eller anstränger dig. Normalpuls i vila är mellan 60 och 80 pulsslag per minut.

Kranskärlssjukdom
är en sjukdom som drabbar hjärtats egna blodkärl. Kranskärlen är hjärtats pulsådror, som ser till att själva hjärtmuskeln får tillräckligt med syrerikt blod. På insidan av kranskärlen kan fett och kalk lagras in och det bildas förträngningar i kranskärlen. Detta kan i sin tur orsaka ett nedsatt blodflöde. Orsaker till kranskärlssjukdom även kallad åderförkalkning är rökning, högt blodtryck, höga halter av kolesterol i blodet, diabetes, bukfetma, ärftlighet, psykosociala faktorer, brist på motion, och hög ålder.

Kärlkramp
När de trånga kranskärlen inte släpper igenom tillräckligt med blod får hjärtmuskeln brist på syre. Det yttrar sig som bröstsmärta och kommer oftast i samband med ansträngning. När man vilar sig brukar smärtan upphöra.

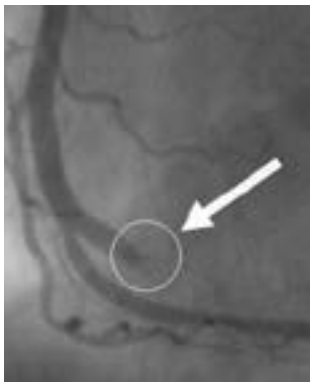
Hjärtinfarkt
Vid en hjärtinfarkt har förträngningen lett till att det blivit ett stopp för blodflödet i ett av kranskärlen. Symtomen liknar kärlkramp men är oftast mer intensiva och försvinner inte av sig självt. Ibland förekommer kraftigt illamående, kräkningar, andfåddhet och ångest. Men det är inte alltid så! Ibland känns en ovanligt stor trötthet eller en plötslig kraftlöshet i armarna. Besvären kan också förväxlas med något annat. Hjärtmuskelceller kommer att bli skadade eller dö på grund av syre- och näringsbrist. Efter en tid har skadan läkt och ersätts av ärrvävnad.



Behandling vid förträngning av kranskärl

Ballongvidgning (PCI)

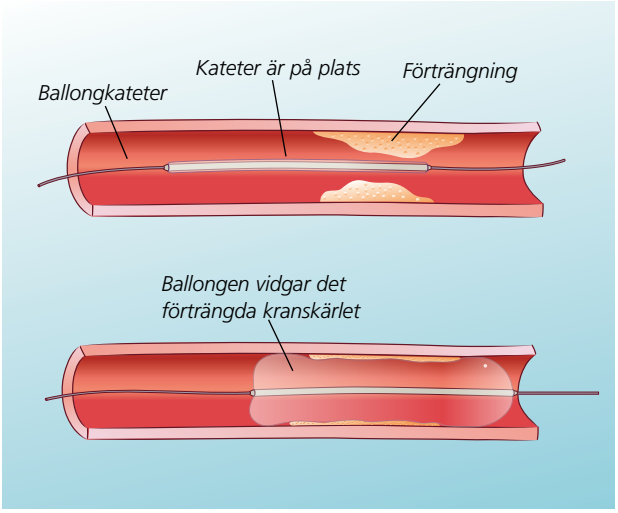
En kateter med en ballong förs genom blodkärlen från armen eller ljumsken till det förträngda kranskärlet. Ballongen fylls och det förträngda området vidgas. Det leder till att blodflödet kommer igång igen eller förbättras. Oftast placeras ett cylindriskt nät (stent) inne i kranskärlet för att hålla kärlet öppet för blodflödet.



Vid pilen syns ett helt igentäppt kranskärl utan blodflöde.

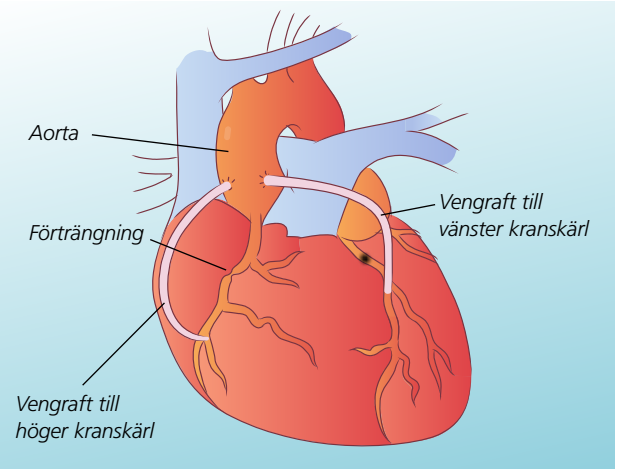


Efter PCI är det återigen blodflöde genom krans-kärlet. Se pilen!



Bypass operation

Om flera kranskärl är kraftigt förträngda kan en hjärtoperation bli aktuell. Då leds blodet förbi förträngningarna med hjälp av vengrafter, blodkärl man tagit från andra delar av kroppen och som sys fast vid kranskärlen. Därmed kan blod passera förbi förträngningen så att hjärtmuskelns syresättning upprätthålls.



När hjärtat stannar



Hjärtinfarkt och hjärtstopp är två helt olika tillstånd! Ett plötsligt oväntat hjärtstopp innebär att hjärtats pumpförmåga upphör.

Ett hjärtstopp kan komma helt utan förvarning. Den som får ett hjärtstopp blir medvetslös inom några sekunder och ramlar omkull, som regel handlöst. Han eller hon andas inte normalt och puls går inte att känna. Hjärtstopp kan komma som en följd av en akut hjärtinfarkt. Då känner personen oftast smärtor mitt i bröstet först.

Pumpförmågan upphör

Vid ett plötsligt hjärtstopp kan hjärtats normala rytm övergå till ett kammarflimmer. Hjärtat darrar eller flimrar istället för att slå normalt. Ett flimrande hjärta pumpar inget blod till kroppen och den drabbade blir snabbt medvetslös. För att överleva måste den normala hjärtrytmen och pumpförmågan återställas inom ett par minuter.

Leder till en syre- och energibrist

När hjärtat slutar slå får kroppen inte tillräckligt med blod. Det är en katastrof för hjärnan som är beroende av syresatt och energirikt blod för att kunna fungera. Hjärnan är det organ som är allra mest känsligt.

Kedjan som räddar liv

Vid ett hjärtstopp ökar risken för död med tio procent för varje minut som går innan behandling startar. Det är av livsavgörande betydelse att någon i närheten snabbt ringer 112 för att larma. Någon måste börja med hjärt-lungräddning omedelbart. En hjärtstartare måste skaffas fram och användas så snabbt som möjligt. Alla åtgärder som behövs för att skapa överlevnad brukar sammanfattas i ”Kedjan som räddar liv”. På sidan fem kan du läsa hur en välfungerande kedja gav livet tillbaka till Kerstin.

Hjärt-lungräddning, HLR och hjärtstartare

Tiden är den allra viktigaste faktorn för att skapa överlevnad. Om någon i närheten snabbt startar hjärt-lungräddning vet man att överlevnaden ökar två till tre gånger. I Svenska hjärt-lungräddningsregistret har man följt andelen personer med hjärtstopp som fått hjärt-lungräddning före ambulansens ankomst. Tack vare den omfattande HLR-utbildningen är det ungefär 70 procent som får hjälp med HLR innan ambulansen kommer.

Vi ger HLR för att skydda hjärnan från syrebrist. Vi ger också HLR för att förbereda det stillastående hjärtat för att kunna startas igen med hjälp av en strömstöt från en hjärtstartare. Defibrillering är i de flesta fall en botande behandling av det livshotande tillståndet med kammarflimmer. Man använder en så kallad defibrillator eller hjärtstartare för att ge en elektrisk strömstöt över bröstet. Tidigare fanns sådana apparater enbart på sjukhus och i ambulanser. Numera finns de på många ställen i samhället. Hjärtstartare är självinstruerande. De ger talade meddelanden till användare och är mycket enkla att använda.

Ett hjärtstopp är en omtumlande händelse som sätter starka spår

I en studie om närståendes erfarenheter under pågående hjärtstopp beskriver de närstående sina känslor och tankar på olika sätt.

- en oändligt lång väntan på hjälp
- att sväva mellan hopp och förtvivlan
- en total handlingsförlamning
- att vara mitt i ett totalt kaos
- att känna ett överväldigande ansvar
- att få skuldkänslor

Kan man förbereda sig mentalt inför en situation där någon i ens närhet får ett hjärtstopp?

Till viss del kan du förbereda dig även om det är svårt att hantera den hotande och innersta oron över att något sådant skulle kunna hända en person som står dig nära.

På kort sikt

Tänk genom en möjlig situation i förväg och skaffa dig en egen mental inre plan. Om det händer, ring 112 direkt! Larmoperatören som svarar kan ge dig anvisningar om hur du ska göra, samtidigt som han eller hon skickar iväg en am-

bulans. Larmoperatören håller kontakt med dig hela tiden så länge du inte lägger på luren. Förlora ingen tid. Ring inte till din dotter, son eller granne först! Det finns flera studier som visar hur viktiga minuter förloras genom att inte ringa 112 direkt. Ambulansen kanske kommer tre till fyra minuter senare på grund av det.

På längre sikt

Skaffa dig en bättre handlingsberedskap genom att lära dig hur man gör hjärt-lungräddning (HLR). Under en HLR-utbildning lär du dig trycka på bröstet för att få blodet att cirkulera och att blåsa in luft i lungorna för att syresätta blodet. Att ringa 112 och att göra en undersökning ingår också i träningen. Idag är det enkelt att gå en kurs i hjärt-lungräddning och lära sig att använda en hjärtstartare. Du kan köpa ett utbildningspaket för HLR på Internet. Det innehåller en liten uppblåsbar träningsdocka och en instruktionsfilm du ser på TV med en DVD-spelare eller en dator. Sedan tränar du när och var du vill. På drygt 60 minuter har du lärt dig det du behöver veta.



Utbildningspaketet för HLR (MiniAnne)

Beställ från www.hlrwebbutik.se

Ett hjärtsäkert samhälle

Du kan medverka i att sprida budskapet om hur viktigt det är att många människor lär sig hur de ska göra för att rädda liv. Visa fler människor i din närhet hur de ska göra med hjälp av den uppblåsbara MiniAnne-dockan.

Om alla hjälps åt blir det möjligt att skapa hjärtsäkra samhällen där det är tryggt att bo. Om du eller någon i din närhet har tillgång till en hjärtstartare kan er insats bli helt avgörande.

Om du vill veta var närmaste hjärtstartare finns, använd webbadressen till Hjärtstartarregistret, www.hjartstartarregistret.se eller appen "Rädda hjärtat".

Sammanfattningsvis kan lokalt utplacerade hjärtstartare, människor som kan utföra HLR och använda en hjärtstartare i samarbete med ambulansorganisationen göra att vi närmar oss målet med ett hjärtsäkert samhälle.

Sambandet mellan hjärta och hjärna

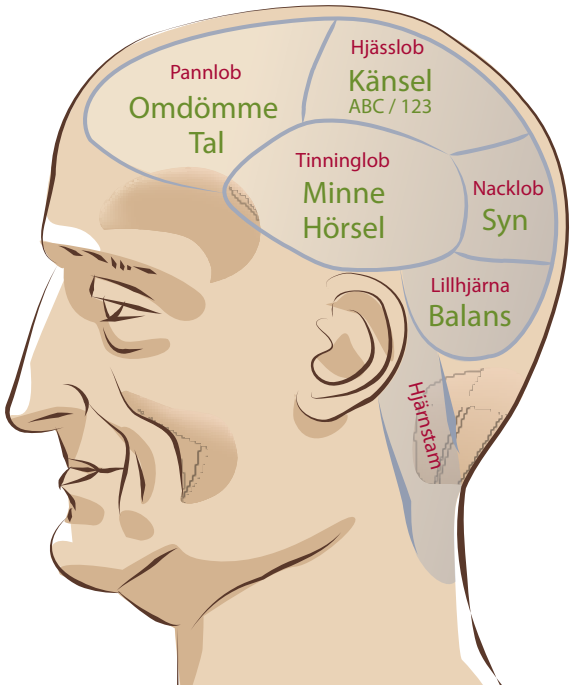
Vid ett hjärtstopp pumpas inte längre något blod runt i kroppen och hjärnan får ingen blodförsörjning. En syrebrist uppstår och risk finns att hjärnan skadas. Hjärnan väger ungefär 1,5 kilo och utgör två till tre procent av människans kroppsvikt. Trots det behöver den vilande hjärnan cirka 25 procent av kroppens tillgängliga syre. Liksom resten av kroppen får hjärnan syre via blodet. En femtedel av blodflödet behövs för att hålla hjärnan blodförsörjd.

Inom några sekunder förlorar man medvetandet när blodgenomströmningen till hjärnan sjunker. Kommer blodtillförsel och normal syresättning igång inom någon minut räknar man inte med några bestående skador. Med längre tid utan syre ökar risken för hjärnskador. Fem minuter utan syre betyder en stor risk för en bestående hjärnskada. Observera att detta är ungefärliga tal. Skador kan uppstå både efter kortare och längre tid. Andra orsaker till syrebrist i hjärnan är drunkningstillbud. Kraftigt nedkylda personer klarar längre perioder av nedsatt syretillförsel.

Att fler överlever ett hjärtstopp idag beror på flera faktorer. Tidig defibrillering för att återställa normal hjärtrytm och strikt temperaturkontroll för att skydda hjärnan är några av dem. Att fler människor kan och verkligen startar HLR och använder en hjärtstartare innan ambulansen kommer är en annan mycket viktig faktor.

Om hjärnan

Hjärnan är vårt viktigaste organ och styr i princip hela kroppen, även om vi oftast förknippar hjärnan med att tänka. Hjärnan har till uppgift att hålla liv i och styra kroppen samt registrera omgivningen. Hjärnans arbete sker genom att överföra signaler mellan nervcellerna på elektrisk och kemisk väg. Vid skador kan denna kommunikation störas även om skadorna inte syns när man röntgar hjärnan.



Den centrala delen av vårt nervsystem består av storhjärnan, lillhjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen. Alla delarna har förbindelser med varandra genom ett stort antal nervbanor och nätverk. Hjärnans funktion är baserad på samverkan mellan flera olika hjärnområden. Områden som är viktiga för t ex minnesfunktionen finns i flera delar av hjärnan.

I hjärnstammen kontrolleras livsviktiga funktioner som hjärtfrekvens, blodtryck och kroppstemperatur. I centrala delar av hjärnan ligger viktiga omkopplingsstationer för nervimpulser. Här regleras känslomässiga uttryck som vid stressreaktioner. Bristande kontroll av känslor är vanlig både efter lättare och svårare skador, framför allt i det akuta skedet.

Minnesstörningar kan uppstå efter skada eller olyckshändelse som drabbat hjärnan. De kan vara besvärliga till en början men förbättras ofta under mycket lång tid efter skadan.

Idag vet man att det kan bildas nya hjärnceller även i en vuxen hjärna. Hjärnan är plastisk, det vill säga den kan förändra sig. Hjärnan har en förmåga till spontanläkning och det sker ständigt en omorganisation i hjärnan. Studier visar att läkningsprocessen och återhämtningen kan påverkas genom olika typer av träning, stimulans och vila.

Att leva med en hjärnskada utlöst av syrebrist
… är att befinna sig mitt i en förändringsprocess. Det innebär en anpassning till förändrade levnadsvillkor, att lära sig leva med sin skada, dess konsekvenser och sitt delvis nya jag.
Den spontana läkningen är en mycket viktig del i återhämtningen. Ett sätt att förbättra och påskynda spontanläkningen är rätt typ och mängd av mat, dryck, sömn, vila, stimulans och träning.

Vår hjärna är utrustad med läknings- och kompensationsmekanismer som kan förklara den förbättring som kan ses lång tid efter en hjärnskada. En del svårigheter kan förbättras genom träning. Även om minnet inte blir bättre går det att träna sig till en bättre minnesförmåga! Därför är det bra att träna sig på att använda kompenserande hjälpmedel som anteckningsbok eller mobiltelefon.

Den förbättring som kommer genom att den skadade hittar nya sätt att förhålla sig till omgivningen och omvänt upphör aldrig. Idag kan vi med säkerhet säga att det alltid blir bättre, även om det kanske aldrig blir som förr.

Även en lätt hjärnskada kan påverka arbetsförmågan. Man kan behöva göra förändringar på arbetsplatsen eller av arbetsuppgifterna. Arbetsgivaren ska hjälpa till med detta och du kan också få stöd från företagshälsovården eller sjukvården. Försäkringskassan och arbetsförmedlingen är viktiga samarbetspartners om man behöver hjälp när det gäller arbetsrehabilitering.

5

Riskfaktorer kan bli friskfaktorer

Går det att förebygga ett hjärtstopp?
Den vanligaste orsaken till ett plötsligt oväntat hjärtstopp är kranskärlssjukdom. Men det är svårt att förutse och bedöma riskerna för om en person kommer att få ett hjärtstopp. Ett plötsligt hjärtstopp kan komma som en blixt från klar himmel.

Det har oftast förekommit en del symtom men de kan vara svårtolkade ibland. Trötthet, allmän olustkänsla, små snabba andetag, huvudvärk och nedstämdhet kan gälla många sjukdomar. Personen som drabbas kanske inte tolkat symtomen rätt eller kanske inte haft några besvär. Man kan också vara helt omedveten om att man har en åderförkalkning. Bröstsmärta vid ansträngning med utstrålning mot armen, halsen, käkarna eller ryggen leder tankarna mer direkt mot hjärtbesvär.

Riskfaktorer kan bli friskfaktorer
Forskningen har gett oss kunskap om ett antal faktorer som påverkar risken för kranskärlssjukdom och på sikt även risken för hjärtstopp. Riskfaktorer för att drabbas av kranskärlssjukdom är rökning, högt blodtryck, ett stillasittande liv, hög halt av kolesterol i blodet, diabetes, bukfetma, psykosociala faktorer och ärftlighet. Riskfaktorerna förstärker varandra. Men du kan påverka de flesta av dem genom en förändrad livsstil. Räcker inte det får man ta hjälp av läkemedel. Riskfaktorer kan kort sagt bli friskfaktorer!

För att fördjupa dig ytterligare hänvisar vi till Hjärt-lungfondens temaskrifter. De är gratis och kan beställas eller skrivas ut från www.hjart-lungfonden.se

Riskfaktorer	**… som du kan påverka**
Rökning	Det är aldrig för sent att sluta röka och snusa. Det är mer effektivt än någon annan behandling. Bestäm dig så snart som möjligt. Sluta-Röka-Linjen tel. 020-84 00 00 www.slutarokalinjen.org och www.tobaksfakta.org
Högt Blodtryck	Regelbunden motion, viktminskning och läkemedel vid behov. Håll kontroll på trycket, sluta röka och sluta stressa.
Ett stillasittande liv	Regelbunden motion, FYSS- motion på recept.
Hög halt av blodfett	Hjärtvänlig mat med rätt sorts fett, regelbunden motion, viktminskning och läkemedel vid behov.
Diabetes	Noggrann kontroll av blodsockervärden, diabeteskost, läkemedel, regelbunden motion, viktminskning.
Bukfetma	Hjärtvänlig mat, regelbunden motion, viktminskning.
Psykosociala faktorer	Stressa mindre, lär dig slappna av.
Ärftlighet	Vi ärver vår livsstil, tänk på dina barn!

Ordlista

Arytmi	Hjärtrytmrubbning, att hjärtat slår onormalt långsamt, snabbt eller oregelbundet
Angina Pectoris	Kärlkramp
AED	Automated External Defibrillator, hjärtstartare
BUP-mottagning	Barn och ungdomspsykiatrisk mottagning
Bypass-operation	Hjärtoperation där blodet leds förbi en förträngning i ett kranskärl
Defibrillator	Hjärtstartare, en apparat för att ge hjärtat en elektrisk elchock
Defibrillering	Elektrisk chock av hjärtat för att stoppa ett kammarflimmer
EKG	Elektrokardiogram, en undersökning och en grafisk utskrift av hjärtats signaler på papper
EEG	Elektroencephalogram, en undersökning och en grafisk utskrift av elektrisk aktivitet i hjärnan
HIA	Hjärtinfarktintensivvårdsavdelning, Hjärtinfarktavdelning
HLR	Hjärt-lungräddning
Hypertoni	Förhöjt blodtryck
ICD	Implantable Cardioverter Defibrillator, inopererad hjärtstartare
Ischemi	Brist på energi och syre i ett organ
IVA	Intensivvårdsavdelning
Kognition	Tankeprocesser som rör minne, koncentrations- och uppmärksamhetsförmågor
Kranskärl	Hjärtats egna pulsådror
Kranskärlsröntgen	Coronar Angiografi, kontrastmedel sprutas in genom en kateter i hjärtats kranskärl. Därmed kan man se var eventuella förträngningar finns
Kranskärlssjukdom	Förträngningar i hjärtats kranskärl som minskar blodflödet till hjärtmuskeln
Kammarflimmer	Kaotisk hjärtrytm som som utan åtgärder leder till död eftersom inget blod längre pumpas ut i kroppen
KBT	Kognitiv beteendeterapi
Närstående	Familj, släkt, make, maka, vänner, grannar och andra personer i en familjelik relation till patienten
PCI	Percutan Coronar Intervention, ballongvidgning av kranskärl
Troponin	Blodprov som används för att ställa diagnosen infarkt
Statiner	Kolesterolsänkande läkemedel
Temperaturkontroll	Att reglera kroppstemperaturen till 33-36 grader för att skydda hjärnan

Litteraturanvisningar

Svenska riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp, Svenska rådet för HLR - Arbetsgruppen för Vård efter hjärtstopp. (2016)
www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

Temaskrifter från Hjärt-lungfonden;
Blodtrycket, Diabetes, Hjärtinfarkt, Hjärtrytmrubbning, Hjärtsvikt, Kolesterol, Kvinnors hjärtan och lungor, Kärlkramp, Plötslig hjärtdöd, Stress, Tobak.

Samtliga temaskrifter är gratis, informativa och bevakar resultat från den senaste forskningen inom de olika ämnesområdena. Beställ temaskrifter på https://www.hjart-lungfonden.se/HLF/Bestall-trycksaker/Skrifter-om-halsofaktorer-och-sjukdomar/ eller telnr 08-566 24 210

KBT – Komma på bättre tankar, Åsa Palmkron Ragnar. Grans tryckeri AB, Lund 2009
ISBN 91-89638-09-3
En bok om Kognitiv beteendeterapi. Den beskriver ämnet översiktligt, är lättillgänglig och innehåller många övningar och hjälp till självhjälp.

Minnets möjligheter, Anna Dervinger. WS Bookwell, Finland, 2005
ISBN 91-89660-83-8
Boken redogör för vad vi vet om minnesträning idag. Den innehåller många förslag på övningar man kan göra själv för att lägga grunden till ett gott minne.

Hälsans mysterium, Anton Antonovsky. WS Bookwell, Finland, 2009
ISBN 978-91-27-11027-4
Boken handlar om känslan av sammanhang (KASAM). Vad är det som gör att en del av oss klarar svåra påfrestningar med hälsan i behåll – medan andra blir sjuka.

Vad är förvärvad hjärnskada, Jan Magne Krogstad, 2001
ISBN 91-88286-70-3
Internetversion 1.2 från 2001, http://www.skane.se/Public/SUS_extern/Verksamheter/Rehabmedicin/Dokument/100-hjarnskadekoord-boktips-nr2.pdf
Boken vill sprida kunskap om förvärvade hjärnskador och konsekvenser för de drabbade och deras anhöriga.

Webblänkar

Om Brukarföreningar/Patientföreningar
www.hjarnkraft.se
www.hjart-lung.se

Om ICD
www.pacemaker-info.se

Om Tobak
www.tobaksfakta.org
www.slutarokalinjen.org

Om Hjärtsjukdom
www.hjart-lungfonden.se
www.1177.se

Om Mental trötthet/Fatique
http://mf.gu.se/om-mental-trotthet/informationsmaterial-att-ladda-hem

Om Krisreaktioner
http://www.1177.se/Tema/Psykisk-halsa/Diagnoser-och-besvar/Kriser-och-svarigheter/Att-hamna-i-kris1/

Om Hjärt-lungräddning/beställning av MiniAnne utbildningspaket
www.hlr.nu
www.hjartstartarregistret.se

490-21002 Rev B
Beställs från: www.hlr.nu
© Svenska rådet för hjärt-lungräddning, 2016
© Illustrationer och design, Laerdal 2016
ISBN 978-82-8276-135-2