



Överlevnadsmaterialiet

EN PEDAGOGISK HANDLEDNING

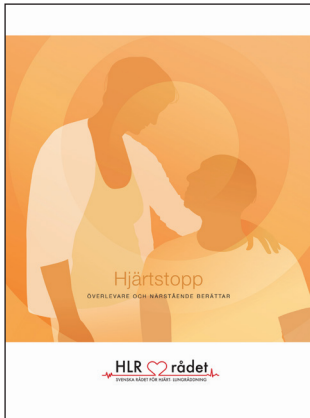


Innehållsförteckning

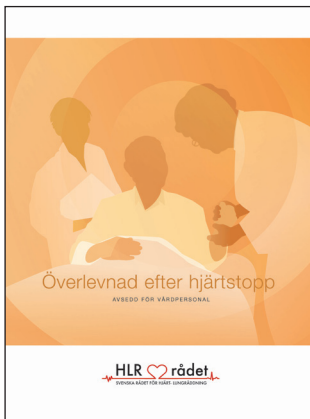
Översikt	3
Hjärtstopp – överlevare och närstående berättar	4
Innehåll	4
Vem riktar sig informationsmaterialet till?	4
Spridning av informationsmaterialet.....	4
Hur kan du använda informationsmaterialet?	4
Överlevnad efter hjärtstopp	5
Innehåll	5
Vem riktar sig informationsmaterialet till?	5
Spridning av informationsmaterialet.....	5
Hur kan du använda informationsmaterialet?	5
Till sist några sammanfattande ord om motivation	6
Beställning av överlevnadsmaterialet	6
Pedagogiska Hjälpmedel	7
Reflekterande frågor med svar	7
Storytelling	9
“Facit” till diskussionsfrågorna för de fem berättelserna	14

Översikt

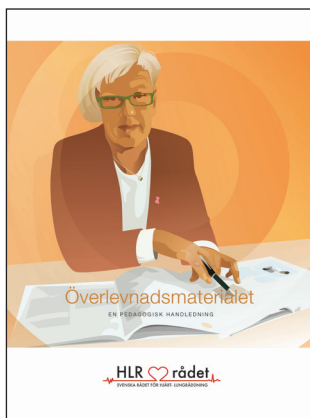
Överlevnads materialet består av tre delar som revideras av Svenska rådet för HLR och dess arbetsgrupp för vård efter hjärtstopp.



HJÄRTSTOPP – överlevare och närstående berättar är ett informationsmaterial i första hand avsett för dem som överlevt ett hjärtstopp och deras närstående.



ÖVERLEVAD EFTER HJÄRTSTOPP är ett utbildningsmaterial med syfte att förmedla kunskap till dem som möter, vårdar eller behandlar människor som överlevt ett hjärtstopp.



PEDAGOGISK HANDLEDDNING är avsedd för dem som vill använda överlevnads materialet i sin utbildning.



Hjärtstopp – överlevare och närstående berättar

Innehåll

I informationsmaterialet delar en grupp personer som överlevt hjärtstopp och några av deras närstående med sig av sina erfarenheter. Innehållet börjar med en beskrivning av det akuta omhändertagandet på IVA och vårdavdelningen. Sedan följer vägen tillbaka till livet med den allra första tiden hemma därefter de första sex månaderna och det första året. Även uppföljning, fortsatta vårdkontakter och existentiella frågor tas upp. Samtliga avsnitt är åskådliggjorda med hjälp av citat. En fördjupningsdel finns för dig som vill veta mer.

Vem riktar sig informationsmaterialet till?

I första hand riktar sig skriften HJÄRTSTOPP till dem som överlevt ett hjärtstopp och deras närstående. Informationsmaterialet kan med fördel även läsas av vårdpersonal.

Spridning av informationsmaterialet

Allt handlar om att på olika vägar lyckas få skriften HJÄRTSTOPP att nå dem som överlevt ett hjärtstopp och deras närstående.

Skriften bör finnas tillgänglig inom akutsjukvården på de platser där de som haft ett hjärtstopp vårdas. Det kan gälla intensivvårdsavdelningar, hjärtinfarktavdelningar och medicinavdelningar. Vidare bör skriften finnas på olika mottagningar som kranskärismottagning, medicinmottagning och på vårdcentraler och kan med fördel delas ut till överlevare och närstående som en del av uppföljningen efter hjärtstopp.

Sprid information om skriften HJÄRTSTOPP i samband med HLR-utbildning. Kanske någon av dina kursdeltagare känner någon som överlevt ett hjärtstopp. Berätta i så fall var de kan få tag på materialet.

Skriften HJÄRTSTOPP bör ingå i huvudinstruktörsutbildning i HLR och delas ut till de blivande huvudinstruktörerna i samband med inbjudan.

Hur kan du använda informationsmaterialet?

I skriften HJÄRTSTOPP används "aktivt läsande" som pedagogisk metod. Det handlar om att läsa materialet på egen hand. Det finns inga praktiska övningar.

Vill du dela ut informationsmaterialet till någon du känner som överlevt ett hjärtstopp eller till deras närstående?

Tipsa den du lämnar materialet till om att börja läsa om den första tiden på sjukhuset och det akuta omhändertagandet. Sedan kan man läsa en bit i taget om hur det första året kan vara. Det går även bra att använda informationsmaterialet som en uppslagsbok att återvända till.

Vill du använda informationsmaterialet i samband med HLR-utbildning?

Dela ut informationsmaterialet före eller efter din HLR-utbildning. Betona alltid att det är tack vare tidigt påbörjad hjärt-lungräddning och eventuell användning av en hjärtstartare som liv kan räddas.

Överlevnad efter hjärtstopp

Innehåll

I utbildningsmaterialet beskrivs den kedja av åtgärder som krävs för att överleva ett hjärtstopp. Du får följa en man som överlevt, från hans hjärtstopp och åtta år framåt. Du kan läsa mer om det akuta omhändertagandet på akutmottagning, IVA och vårdavdelning. Läs vidare om utredning, behandling och uppföljning. Enligt Europeiska riktlinjer från 2015, ska uppföljning efter hjärtstopp minst innehålla följande delar; screening av kognitiva problem, screening av emotionella problem och relevant information till överlevare och deras närstående. Lär dig mer om informationens betydelse och vart patienterna kan vända sig när "något känns annorlunda". Problem som minnesstörningar och så kallad hjärntrötthet samt några exempel från hjärnskaderehabilitering tas också upp. Svenska riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp finns att ladda ner på Svenska HLR-rådets hemsida; www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

Vem riktar sig informationsmaterialet till?

All vårdpersonal som kommer i kontakt med överlevande patienter och deras närstående som;

- Prehospital vårdpersonal
- Akutsjukvårdens läkare, sjuksköterskor och undersköterskor
- Vårdpersonal inom rehabilitering och primärvård
- Vårdlärare och studenter
- Alla verksamma inom hjärt-lungräddningsutbildning
- Alla med intresse att lära mer om överlevnad efter hjärtstopp

Inläsning av utbildningsmaterialet ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP är obligatoriskt för personal som möter, vårdar eller behandlar patienter som överlevt ett hjärtstopp och ingår vid grundutbildning i utbildningsprogrammet S-HLR. Det gäller t ex följande arbetsplatser; akutmottagning, anesthesi, akutteam, intensivvård, hjärtintensivvård, ambulans, angiolab, thorax-avdelningar, medicinavdelningar, mottagningar, vårdcentraler och rehab-verksamheter.

Deltagare vid grundutbildning i A-HLR bör läsa utbildningsmaterialet igen för att få en djupare förståelse. Av samma anledning kan materialet även användas vid repetitionsutbildning i S-HLR och A-HLR. Deltagare i alla övriga HLR-utbildningar bör få information om materialet för att kunna läsa vid intresse.

För instruktörer och huvudinstruktörer i S-HLR och A-HLR är inläsning av båda skrifterna HJÄRTSTOPP och ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP obligatoriskt.

Spridning av utbildningsmaterialet ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP

Om du undervisar en grupp som inte har utbildningsmaterialet som obligatorisk läsning, bör du visa båda skrifterna om HJÄRTSTOPP och ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP. Berätta kort vad de innehåller och var de som är intresserade kan få tag på dem. Vi rekommenderar att varje arbetsplats har minst ett exemplar av de båda delarna av överlevnadsmaterialet.

Hur kan du använda utbildningsmaterialet

I skriften ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP används "aktivt läsande" som pedagogisk metod. Det handlar alltså om att läsa materialet på egen hand. Det finns inga praktiska övningar men det finns några hjälpmedel.

Pedagogiska hjälpmedel;

- Reflekterande frågor

För att stödja det aktiva läsandet finns de så kallade reflekterande frågorna. Frågorna finns inskrivna i skriften ÖVERLEVNAD. De handlar till stor del om värderingar där det inte finns några rätta svar. De är avsedda att få läsaren att reflektera över avsnittet de just läst. Frågorna med föreslagna svar finns i slutet av denna handledning. De reflekterande frågorna kan också användas som diskussionsunderlag vid redovisning av träningsuppgifter i samband med instruktörsutbildning.

- Storytelling

Storytelling handlar om muntlig berättartradition baserad på verkligheten. Det är en metod för att skapa lust att lära och ett av de mest effektiva sätten för att sprida budskap vidare. Det finns fem berättelser om överlevare med några frågeställningar i anslutning i slutet av denna handledning. I utbildningsprogrammet för S-HLR finns hänvisningar till överlevnadsmaterialet. Tanken är att de reflekterande frågorna ska användas i samband med instruktörsutbildning och storytelling i samband med huvudinstruktörsutbildning.

Användning av skriften ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP i samband med utbildning

Vid repetitionsutbildning i S-HLR

Vi har valt att rekommendera inläsning och diskussion av temat överlevnad vid repetitionsutbildning. Välj några av de reflekterande frågorna från skriften ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP och genomför en gemensam gruppdiskussion med dina gruppdeltagare, se anvisningar i instruktörsboken för S-HLR.



Vid instruktörsutbildning i S-HLR och A-HLR

Skriften ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP är obligatorisk att läsa för alla blivande instruktörer. Det är viktigt att känna till de tre delarna av överlevnadsmaterialet.

Under instruktörsutbildningen ingår att diskutera valfri reflekterande fråga som en träningsuppgift. En beskrivning av detta finns i huvudinstruktörsboken för S-HLR.

Vid huvudinstruktörsutbildning i S-HLR och A-HLR

Skriften ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP är obligatorisk att läsa för alla blivande huvudinstruktörer. Det är viktigt att kunna motivera andra att lära sig mer om överlevnad efter hjärtstopp. Vid redovisning av träningsuppgift Storytelling i huvudinstruktörsboken för S-HLR ingår att lära sig en berättelse om en överlevare som huvudinstruktören delat ut.

Historien ska därefter återberättas för gruppen för att sedan följas av en gemensam diskussion.

Till sist några sammanfattande ord om motivation

När man delar ut informationsmaterialet om hjärtstopp till personer som överlevt bör man veta en del om vad det innehåller. Det är ett lättläst material som berör. Där finns många citat från överlevare och deras närstående som ger en stark känsla för hur olika situationer upplevts.

I utbildningsmaterialet möter du Håkan, en av överlevarna. Du får följa honom från hans hjärtstopp till hans förändrade livssituation idag, många år senare. Detta material är mer faktabetonat och innehåller bland annat råd om när information till överlevare är lämplig och kunskap om kognitiva problem.

Ett sätt att motivera andra som inte har egen erfarenhet av att ha träffat någon som överlevt är att berätta om en överlevare. Storytelling finns som en av övningsuppgifterna i huvudinstruktörsutbildningen. Det finns fem olika berättelser att hämta i slutet av denna handledning.

Beställning av överlevnadsmaterialet

- HJÄRTSTOPP – överlevare och närstående berättar
- ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP
- PEDAGOGISK HANDLEDNING

Du kan ladda ner och skriva ut materialet helt gratis från HLR-rådets webbplats www.hlr.nu/webbutik. Det är fritt för alla att läsa och använda i utbildningssyfte. För att beställa skrifterna HJÄRTSTOPP och ÖVERLEVNAD EFTER HJÄRTSTOPP i tryckt form, vänd dig till HLR-ansvarig på ditt sjukhus.

Pedagogiska Hjälpmedel

REFLEKTERANDE FRÅGOR MED SVAR

Använd gärna några av nedanstående frågor som diskussionsunderlag i samband med din utbildning.

Kedjan som räddar Håkans liv

Vad finns det för lärdomar att dra från fallet med Håkan?

Svar;

Det är ett svårbedömt fall eftersom han samtidigt hade epilepsimedicinering, och var deprimerad. Dessutom känner vi inte till hans utgångsläge. Våra neurologiska tester räcker inte alltid till. Tätare uppföljningar efter hjärtstoppet kanske medfört att man kunnat upptäcka minnessvårigheter tidigare. En strukturerad uppföljning efter hjärtstopp är av stor vikt. Screening efter kognitiva och emotionella problem bör ingå i sådan uppföljning. Erbjudanden om hjälp med olika strategier för att göra livet lättare kan vara bra men beror samtidigt på hur mottaglig den det gäller är. Ett bra informationsmaterial att återvända till vid senare behov hade också kunnat vara en hjälp. Det finns ett stuprörstänkande inom vården som kan resultera i att ingen känner till hela bilden! Neurologisk rehabilitering bör alltid erbjudas till yngre yrkesaktiva människor med kognitiva problem.

Det akuta omhändertagandet

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

Svar;

Informera om larmsamtalets betydelse, ring 112 direkt. Informera om möjligheten att få råd från larmoperatör under pågående hjärt-lungräddning. Bättre HLR-teknik med djupare bröstkompressioner. Kontinuerligt utförd HLR utan onödiga pauser. Sprid ut fler hjärtstartare både i samhället, på sjukhusens vårdavdelningar och inom primärvården. Se till att hjärtstartarna registreras i svenska hjärtstartarregistret (www.hjartstartarregistret.se) och informera om appen Rädda hjärtat.

Hur kan vi hjälpa till att underlätta kontakten mellan livräddare, överlevare och deras närstående?

Svar;

Lämna ett telefonnummer till ambulansstation eller akutmottagning dit livräddare kan ringa vid behov av stödsamtal. Förklara samtidigt att sekretess gäller men att möjlighet finns att lämna sitt eget telefonnummer om den överlevande eller närstående önskar ta kontakt. Tala också om detta på din arbetsplats för att underlätta och öppna upp möjligheten för diskussioner och lösningar.

Hur sker omhändertagande av de närstående vid hjärtstopp på den akutmottagning eller arbetsplats du arbetar på?

Svar;

Gå igenom och reflektera över hur omhändertagandet går till på er egen arbetsplats.

Ge några exempel på ett stödande förhållningssätt till de närstående under den första kaotiska tiden på IVA. Den tid då den överlevande är medvetslös eller nersövd och ingen vet hur det ska gå.

Svar;

- Besökstiderna bör vara fria.
- De närstående bör ha tillgång till ett eget rum där kan vila.
- De närstående bör få tillgång till information i den takt de frågar efter den.
- Ge råd om att prata med den medvetlöse, våga vara nära. Ge råd om att ta vara på sina egna krafter för att orka.
- Uppmana till att skriva i minnesdagboken eller att skriva ner sina egna tankar på något annat sätt. Det kan ge en känsla av delaktighet och att kunna bidra för de närstående. Därmed kan den överlevande få läsa vad som hänt under den tid hen varit medvetslös. Det ger den överlevande en insikt i att hen varit väldigt sjuk och ett perspektiv på sitt återhämtande.

Fortsatt omhändertagande

Hur kan du som vårdpersonal veta när överlevare och närstående är redo att ta emot information? Vad tycker överlevare och närstående i detta material?

Svar;

Lär dig känna igen signaler på att närstående/överlevare är redo och mottagliga. Det kan handla om att de ställer frågor om hjärtstoppet eller framtiden, de närstående eller överlevarna ber om ett samtal eller vill ha skriftligt informationsmaterial.

Vad gör du om patienten ska skrivas ut och du inte tycker det är lämpligt att ge alltför mycket information just då?

Svar;


Vänder mig främst till de närstående.

Delar ut det skriftliga informationsmaterialet med en förklaring om hur det kan användas. Dokumenterar i journalen vilken information överlevare och närstående fått.

Kontrollerar att uppföljning är planerad. Även närstående bör bjudas in till återbesök.

Rekommenderar deltagande i hjärtskola.

Rekommenderar andra informationskanaler som litteraturanvisningarna och webblänkarna i HJÄRTSTOPP.



Rekommenderar en kontakt med någon av brukarorganisationerna, Hjärnkraft eller Riksförbundet HjärtLung.

Kan det finnas problem med "för mycket" information?

Svar;

Det kan bli skrämmande. Patienten kanske glömmer bort vad som sagts. Patienten kanske inte kan skilja ut vad som är viktigt.

Hur informerar du överlevare och deras närstående i samband med att du lämnar patientinformationen HJÄRTSTOPP till dem?

Svar;

Informera om att de flesta överlevare återhämtar sig väl. Berätta att det är en grupp människor som överlevt hjärtstopp och några av deras närstående som delar med sig av sina erfarenheter i form av citat. Man kan följa deras väg genom sjukvården först på IVA och sedan vårdavdelningen. Sedan beskrivs den allra första tiden hemma, hur förbättringar sker successivt under de första sex månaderna och det första året. Vidare finns ett antal faktarutor och ett helt avsnitt på slutet för den som vill veta mer. Tips om mer litteratur och webblänkar samt en ordlista finns allra sist. Eftersom det är en omfattande skrift som sträcker sig över mer än ett år kan det vara lämpligt att läsa en bit i taget. Man kan också använda skriften som en uppslagsbok.

Hjärnans återhämtning

Nämn några problem som eventuellt kan dyka upp 3-12 månader efter hjärtstopp, som de överlevande kan behöva söka hjälp för.

Svar;

Det kan handla om kognitiva problem med koncentrations- eller minnessvårigheter. Ett annat vanligt problem är trötthet eller energibrist. Problem kan också vara relaterade till den medicinska grundsjukdomen, t ex kranskärslsjukdom eller hjärtsvikt med bröstsmärta och/eller andfåddhet. Problem som ångest, oro, depression kan vara en följd av något av ovanstående. Primärvården tar över det medicinska behandlingsansvaret då patienten bedöms stabil i sitt medicinska tillstånd efter sitt hjärtstopp. Vid behov kan fortsatt utredning samt uppföljning av livsstilsråd ske på den lokala vårdcentralen.

Hur kan man hjälpa en person som tycker minnet försämrats efter hjärtstoppet?

Svar;

Det går att träna upp och förbättra sin minnesförmåga i vardagen med olika tekniker, strategier och hjälpmedel. Några sätt är att använda påminnelsefunktionen i mobiltelefonen, skriva minnesanteckningar, att använda en kalender mer effektivt. Minska stress, reducera stimuli som t.ex. bakgrundsljud och ta mer frekventa pauser. Se över arbetsmiljön, öppna kontorslandskap kan skapa stress samt påverka koncentra-

tionsförmågan och minnesförmågan negativt. För att kunna ge individuella råd och stöd för att förbättra minnesförmågan i vardagen, bör patienten få möjlighet att träffa och bli utredd av personal specialiserad på de svårigheter en hjärnskada kan ge t.ex. inom hjärnskaderehabilitering.

Hur kan man stödja och hjälpa en person som berättar om svårigheter i sitt privatliv eller arbetsliv något år efter sitt hjärtstopp?

Svar;

Lyssna och försök bedöma om det behövs mer professionell hjälp. Rekommendera en kontakt med vårdcentral i första hand. Viktigt att personen berättar att hen har haft ett hjärtstopp vid kontakt med vården. Vårdcentraler och andra mottagningar har möjlighet att förmedla en direktkontakt med en arbetsterapeut med neurologiskt intresse. De kan också remittera vidare till andra experter inom såväl neurologi, geriatrik som psykiatri. Ge råd om att ta kontakt med brukarföreningar som Hjärnkraft och Riksföreningen HjärtLung. De erbjuder samtalsgrupper med möjlighet att träffa andra med liknande erfarenheter. Litteratur och webblänkar finns i HJÄRTSTOPP.

Förklara sambandet mellan ett hjärtstopp och problem i hjärnan, till exempel med ökad stresskänslighet, trötthet eller minnesproblem!

Svar;

Vid ett plötsligt hjärtstopp upphör all blodcirkulation, och därmed även syre- och energitransporten i hela kroppen. Samtidigt är hjärnans celler helt beroende av syrgas och energi i form av glukos för att inte bli skadade. Om det blir några skador på hjärnans celler eller ej beror på hur länge hjärtat stått stilla, d.v.s. blodcirkulationen inte fungerat. En tidig start av HLR inklusive användning av en hjärtstartare är mycket viktigt för att få igång hjärtaktivitet och blodcirkulation igen. Eventuella skador i efterförloppet till ett hjärtstopp kan yttra sig på många olika sätt. En del överlever inte och några få procent blir vårdberoende (mindre än fem procent). Andra kan få så kallade kognitiva skador. Majoriteten har dock en god livskvalitet och kan leva sitt liv som innan hjärtstoppet. Om kognitiva svårigheter förekommer märks de kanske inte förrän långt senare när personen skall återgå till mer krävande aktiviteter i sin vardag. De räknas ofta som dolda funktionshinder då de inte syns om man inte aktivt frågar efter dem. Kognitiva problem som trötthet, minnessvårigheter och att stresskänsligheten ökat är typiska exempel på en kvarvarande skada som har samband med syrebristen under hjärtstoppet. Det är en god hjälp att förstå vad problemen kan bero på. Det är viktigt att komma ihåg att problemen inte blir värre, och att det finns många goda råd om hur man kan lära sig att hantera sådana problem.

STORYTELLING

Här nedan finns fem berättelser från överlevare. I anslutning till berättelserna finns några diskussionsfrågor. Använd dem gärna i samband med din utbildning. Anvisningar finns i huvudinstruktörsboken för S-HLR. Till sist finns tankar om svaren sammanfattade som ett "facit".

Storytelling - Berättelsen om Britt

Mitt sista minne före hjärtstoppet var några ord till min man, berättar Britt.

" - De här löneförhandlingarna kommer nog att ta livet av mig". Sedan åkte hon hemifrån i bilen.

Kedjan som räddade Britts liv

Tidigt larm;	Britt ramlade ihop utanför sin parkerade bil. En man såg det hända och ringde 112.
Tidig HLR;	En kvinna i närheten startade HLR.
Tidig defibrillering;	Ambulansen kom cirka 10 minuter senare. Behandling med HLR och defibrillering pågick under transport till sjukhuset.
Vård efter hjärtstopp;	På sjukhuset behandlades Britt med temperaturkontroll, respirator och noggrann övervakning. Så småningom gjordes en ballongvidgning av ett kranskärl - (PCI) och Britt fick en inopererad hjärtstartare (ICD) före utskrivning. Hon blev kvar på sjukhuset i 25 dagar. Därefter följde tre veckors rehabilitering.

Britts första klara minne efter hjärtstoppet var på sin egen födelsedag, 8 dagar efter hjärtstoppet. Hon ser sin dotter och son samt tre av barnbarnen. Hon såg dem klart och tydligt och vinkade till dem. Hon lär även ha pratat med dem tidigare men det har hon mycket vaga minnen från. Vid ett återbesök på sjukhuset fick hon en minnesdagbok från tiden på IVA.

"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 medvetlös då. Annars är jag väldigt frusen av mig. Men när jag läste dagboken för första gången satt jag nästan och grät. En av sönerna hade skrivit att "du var så kall som om du nästan var död". Han verkade ha börjat förbereda sig på att det skulle bli så".

I dagboken beskrivs också hur hon gick in och ut ur medvetlösheten. Anteckningarna från Britts barn illustrerar väl hur de närstående svävade mellan hopp och förtvivlan från dag till dag.

Den första vakna tiden på sjukhuset kunde inte Britt att läsa vare sig tidningar eller böcker. Hon tittade bara på bilderna i tidningarna. Korsord fungerade inte heller. I början behövde jag hjälp att lära mig stå och gå. Jag använde en rullator. På rehabiliteringskliniken fokuserades träningen på att få upp konditionen igen men också på lästräning samt en del neuropsykologiska tester.

Efter tre månaders sjukskrivning är Britt tillbaka på sitt halvtidsjobb. Hon läser obehindrat men har märkt att hon inte kan hålla reda på lika många uppgifter som tidigare. Hon löser det med att skriva upp vad hon måste komma ihåg. På frågan om hon berättar för andra om sitt hjärtstopp säger Britt; Jag har varit i gränslandet mellan liv och död. Det går inte att bara helt kort berätta något sådant. Alla kan inte hantera tankar på existentiella frågor. De kan bli alldeles förskräckta och rädda och dem vill jag gärna bespara detta. Hon kan själv berätta obehindrat om sin sjukdom och hjärtstopp, men vet idag att andra behöver tid för att ta in informationen.

Britt och hennes barn har ansträngt sig för att komma i kontakt med och träffa dem som varit med och räddat livet på henne. Det var inte lätt, men till slut lyckades det. Nästan ett år senare kunde Britt ringa upp den okända kvinnan. Det var mig du räddade livet på i oktober förra året.....

Diskussionsfrågor;

1. Hur kan man som vårdpersonal hjälpa till att förmedla en kontakt mellan överlevare och livräddare?
2. Nämn några vanliga kognitiva problem efter ett hjärtstopp.

Storytelling - Berättelsen om Håkan

Håkan "svimnade" mitt under ett arbetsmöte. Han gled ner under bordet de satt vid. Hans två kollegor trodde han skämtade! Håkan hade nyss fyllt 50 år då det hände. Det var sju år sedan.

Kedjan som räddade Håkans liv

Tidigt larm;	En arbetskamrat ringde 112 direkt.
Tidig HLR;	Två andra arbetskamrater började med HLR omedelbart.
Tidig defibrillering;	Ambulansen kom inom fem minuter. Håkan fick tillbaka en pulsgivande rytm efter den andra defibrilleringen.
Vård efter hjärtstopp;	Håkan vaknade spontant efter något dygn på IVA. Temperaturkontroll fanns inte på den tiden. Han blev kvar på IVA i en vecka. Håkan fick en inopererad hjärtstartare (ICD) före hemgång. Sedan följde några veckors konvalescens och en längre sjukskrivning.

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".

En månad senare fick Håkan det första tillslaget från sin ICD. Hans sambo ringde efter ambulans. Den natten fick Håkan upprepade kammarflimmer. Hans ICD klarade av att behandla närmare 40 VF-attacker. Själv kommer han inte ihåg något av den natten. Men det var inte precis någon mjukstart, säger Håkan och berättar vidare;

"Det går så fort, det går på någon sekund, så smäller ICDn till och sedan vaknar jag till igen. Jag hinner precis svimma. Det är som att dra ner rullgardinen fast det blir inte helt mörkt. Jag är inte helt borta, jag känner stöten. Det känns som en häst sparkar en i bröstet inifrån".

De första två till tre månaderna upplevde Håkan sig som helt slutkörd, både fysiskt och psykiskt. Han orkade knappt gå 50 meter. Samme man som alltid varit extremt vältränad. Som tävlat i mountainbike-cykling, hållit på med spinning, windsurfing, simning med mera. Så småningom tvingade han sig att börja motionera igen på ett disciplinerat sätt, en timme om dagen oavsett väder, varenda dag! Åtta månader senare arbetade Håkan heltid igen på sitt ordinarie jobb i ett kontorslandskap. Informationen innan han fick sin ICD var ganska begränsad enligt Håkan eftersom beslutet fattades

inom en vecka efter hjärtstoppet. Då visste ju ingen vad som komma skulle. Håkan sammanfattar sina erfarenheter av alla tillslag med att man återhämtar sig snabbare efteråt.

"Jag vet inte vad som händer i kroppen säger Håkan. Men det känns ungefär som om jag får fullt av endorfiner på en gång. Det kittlar ända ut i fingerspetsarna, alla sinnen blir på helspänn. Efter några timmar blir jag desto tröttare. Kvällen den dagen det händer tillbringar jag i soffan, något annat gör jag inte".

- Litar du helt och hållet på din apparat?

"Ja, säger Håkan, det är jag tvungen att göra, jag har inte så mycket val. ICDn har ju fungerat alla gånger, idag är det nog upp mot 60 gånger som den har gjort sitt jobb". Mitt tillstånd är lite märkligt berättar Håkan vidare. *"Det känns som ett tillstånd med en AV eller PÅ-knapp. Ibland är jag fullt frisk och sedan när kammarflimret slår till, då är jag jättesjuk. Det är inte alldeles lätt för vare sig familjen eller arbetskamraterna att förstå det. För mig har det varit mest idrottsaktiviteterna jag fått avstå från. Men golf är OK. Man kan trots allt leva ett ganska normalt liv".*

Det största stödet upplever Håkan att han fått från de träffar för ICD-bärare som Riksföreningen HjärtLung ordnade. *"De kontakter jag fick där kommer jag aldrig att släppa. Under en period hade jag mycket existentiella frågor. Det är mycket lättare att utbyta sådana tankar med dem som är likasinnade och har varit i samma situation. Man har liknande upplevelser som just när man i början oroar sig för tillslag, att det gör ont, den psykiska delen".*

När det var som värst för mig diskuterades sjukpension.

Håkan reagerade på det med att snarast bestämma sig för att så skulle det i alla fall inte bli. Sjukpension kändes verkligen inte rätt. Min envishet slog väl till säger Håkan.

Diskussionsfrågor;

1. Vad för typ av stöd kan en brukarorganisation som Riksföreningen HjärtLung eller Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft erbjuda sina medlemmar?
2. Vad skulle du vilja veta om en ICD för att kunna vara delaktig i ett beslut om att acceptera en ICD?

Storytelling - Berättelsen om Kerstin

Hjärtstoppet hände en snöig vinterdag vid 14.30-tiden vid kassan på en bensinmack.

Kedjan som räddade Kerstins liv

Tidigt larm; Bensinmackens personal ringde 112 direkt

Tidigt HLR; Personalen fick instruktioner om hur de skulle göra HLR från larmoperatören på SOS Alarm (112). De startade HLR direkt och höll på tills ambulanspersonalen tog över.

Tidig defibrillering; Ambulansen kom inom fyra minuter. De använde sin hjärtstartare flera gånger på platsen.

Vård efter hjärtstopp; På sjukhuset behandlades Kerstin med ballongvidgning, respirator, temperaturkontroll och IVA-övervakning. Hon vårdades på IVA i fyra dagar och var kvar på sjukhuset totalt 10 dagar.

Situationen var akut när Kerstin kom in till sjukhuset. Många åtgärder skulle göras snarast möjligt och i samband med det missades att ta kontakt med anhöriga. Det skedde först under natten, nästan 12 timmar senare!

”Särbon ringde som vanligt till Kerstin på kvällen. Inget svar- han blev orolig- avvaktar- ringer igen och åker sedan till bostaden där han tror han ska hitta henne död. Men varken bilen eller Kerstin var hemma. Han väntar hela natten hemma hos Kerstin och på morgonen dagen efter hjärtstoppet får dottern tag på honom”.

Efter fyra dagar på IVA flyttades Kerstin till hjärtavdelningen och där skedde förbättringarna väldigt snabbt. Hon blev uppegående, men närminnet var nog inte riktigt med. Hon frågade om och om igen om samma saker.

Väl hemma igen fortsatte förbättringarna. De kom framför allt under de första två månaderna. Det som var allra mest frustrerande var att hon inte fick lov att köra bil på sex veckor. Under den första månaden var det svårt att koncentrera sig på att läsa en bok, korsord fungerade inte heller. Kerstin fick börja med korsord för barn. Men hon tränade flitigt på korsord och läsning och idag, ett år efter sitt hjärtstopp är det som vanligt igen.

Jag vågade inte gå ensam i mitt vanliga motionsspår till en början berättar Kerstin.

Så jag tog bussen in till stan och promenerade runt för att vara bland folk om utifall något skulle hända. I vecka senare hade jag tröttnat på det och gav mig ut i motionsspåret med stavar, mobil och Nitrospray för mina dagliga promenader. Mobilen och sprayen är min trygghet!

Oron över om Kerstin inte skulle svara på sin mobil får man helt enkelt förtränga säger hennes särbo. Man får avvakta ett tag och sedan ringa igen. De har pratat med varandra om hur de ska göra. De har kort sagt hittat tillbaka till sitt vanliga sätt att leva.

De har spelat golf igen, besökt sommarstugan i Norrland för att plocka hjortron och även deltagit i en bussresa utomlands. Kerstin är mer medveten idag om att livet kan ta slut när som helst och har lagt ner jobb på att ordna upp sina papper. Hon berättar att hon har närmare till tårarna idag, men det är samtidigt lättnadens tårar över att allt gått så bra.

Diskussionsfrågor;

1. Vem har ansvaret för att informera de närstående, som i Kerstins fall?
2. Hur fungerar det med körförbud, vem bestämmer det?
3. Hur sker utredning av orsaker till hjärtstopp och fortsatt uppföljning?

Storytelling - Berättelsen om Magnus

Mitt under en badmintonturnering känner Magnus en obehaglig tryckkänsla i bröstet. Han hinner säga till sin lagkamrat, ring 112, sedan faller han ihop på golvet.

Kedjan som räddade Magnus liv

Tidigt larm; En av lagkamraterna ringde 112 direkt.

Tidig HLR; Två andra personer började med HLR

Tidig defibrillering; Så fort ambulansen kom defibrillerades Magnus, men hans tillstånd fortsatte defibrilleringar är

Vård efter hjärtstopp; Magnus tillstånd tillräckligt stabilt för en transport till PCI-lab för ballongvidgning på ett annat sjukhus. Därefter blev det IVA- vård med respirator och temperaturkontroll. Fem dagar senare vaknar Magnus upp.

Magnus första minne var ett ansikte framför sig. Till en början kände han inte igen sin egen fru. Men sedan växte minnesbilderna fram om hela familjen. Det var en väldigt orolig tid att inte veta hur det skulle gå, berättar Magnus fru.

"Jag visste inte om jag skulle bli änka eller om jag skulle få hem min man igen och i vilket skick då? Och hur skulle det gå med hela familjen".

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

Magnus vårdades på IVA 11 dagar, flyttades till HIA och skrevs sedan ut efter ytterligare sju dagar. Hemma igen upplevde både Magnus och hans familj den första tiden som otrygg. Bara känslan av att nu var all övervakning borta. Vad skulle de göra om något hände. Alla var rädda för att något skulle hända, att hjärtat skulle stanna igen. Risken är minimal hade de sagt på sjukhuset. När Magnus lade sig på soffan för att vila var oftast något av barnen i närheten, och kollade att bröstskorgen rörde sig, att han andades.

Men återhämtandet gick snabbt och Magnus återupptog promenader och träning. Han hade dock alltid med sig personlarm, Nitrospray och mobiltelefon. Efter fem veckor avbröt han sin sjukskrivning.

Magnus började arbeta 50 procent till en början för att hinna med alla inplanerade rehab-aktiviteter. Efter fyra månader kom attackerna med panikångest!

"Det var nästan identiskt med mitt hjärtstopp, fast 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".

Men attackerna tilltog under hösten och Magnus blev sjukskriven i sex månader.

Magnus ville inte medicinera och i väntan på tid för KBT-behandling köpte han en bok för självträning. Han lärde sig att bemästra sina ångestattacker på egen hand.

Samtidigt ville han lära sig mer om hjärtstopp och behandling. Men det var inte så lätt att hitta. Han fick samla ihop information på egen hand. Magnus fru hade önskat sig ett informationsmaterial redan på IVA fast kanske uppdelat i flera delar.

"Man bör få information eller en viss beredskap om att problem kan dyka upp långt senare efter ett hjärtstopp. Det är kanske inte alla som får panikångest, men..."

Problemen kan få olika uttryck, kanske depression, kanske något annat. Vart ska man i så fall vända sig. Både neurologi och psykiatri är verksamheter som inte känns alldeles självklara varken för mig eller för vårdpersonalen!"

Magnus fru lägger till att man ska våga be om hjälp. Folk vill hjälpa till men de kan behöva tips om vad du behöver hjälp med.

Diskussionsfrågor

1. Vad kan man göra inom sjukvården för att underlätta övergången från sjukhuset under ständig övervakning till den första tiden hemma?
2. Finns det någon i gruppen som har erfarenhet eller kunskap om någon som haft panikångest och vill dela med sig.
3. Hur kan man hjälpa patienten och dennes närstående att få den information som finns och i vilket skede behövs informationen?

Storytelling - Berättelsen om Linus

Linus tog studenten den våren och hade precis börjat på sitt första jobb som säljare. Så rasade han bara ihop, mitt i affären.

Kedjan som räddade Linus liv

Tidigt larm;	En kund i affären som undervisar i HLR förstog vad som hänt. Han såg till att någon ringde 112.
Tidig HLR;	Kunden startade med HLR direkt.
Tidig defibrillering;	Ambulansen kom inom två till tre minuter eftersom det var sommar. På vintern finns ingen ambulans! De defibrillerade Linus på plats.
Vård efter hjärtstopp;	På sjukhuset behandlas Linus med temperaturkontroll, respirator och noggrann övervakning. Han fick en inopererad hjärtstartare (ICD) före hemgång. Linus var kvar på sjukhuset i två veckor.

Det sista Linus minns är att han packade sin väska för att sticka till träningen direkt efter jobbet. Tre dagar senare vaknar han upp på IVA, helt oförstående inför vad som hänt.

"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!"

"Jag såg hur min son fäktade med sina armar, vörjde 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 var den som gjorde att han inte kunde prata men att de snart skulle ta bort den".

Linus är ung och vältränad. Han återhämtade sig snabbt. Men han blev tvungen att acceptera att få en ICD inopererad före sin hemgång eftersom man inte hittat någon förklaring till hans hjärtstopp.

Linus var sjukskriven i två veckor, sedan började han jobba igen. Då fick man lite tankar, berättade han. Men sen var det bra. Alla var jättegglada över att jag var tillbaka. Linus har lärt de flesta han känner hur man gör hjärt-lungräddning.

Han har startat en blogg om sitt liv. Han har också lärt sig berätta om det som hänt i kortare och längre versioner beroende på situationen och gjort en tatuering på bröstet vid sidan av sin ICD.

Minnesluckan från tiden då han var medvetslös finns kvar, men Linus har varit tillbaka på IVA och hälsat på.

"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 förstå 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."

Den enda rehabilitering Linus behövde, var all information från minnesdagboken, allt hans mamma med flera berättat och stödet han fått från sina vänner.

Diskussionsfrågor;

1. Vad har minnesdagboken från IVA betytt för Linus?
2. Hur kan man stötta de närstående?
3. Hur gjorde Linus för att gå vidare?

“FACIT” TILL DISKUSSIONSFRÅGORNA FÖR DE FEM BERÄTTELSENA

Berättelsen om Britt

Diskussionsfrågor;

Hur kan man som vårdpersonal hjälpa till att förmedla en kontakt mellan överlevare och livräddare?

Svar; Sjukvårdens sekretessregler gör att vi inte kan lämna ut uppgifter om enskilda patienter. Men vi kan alltid låta en livräddare som ringer, få berätta och bli bekräftad. Dessutom kan vi ta emot kontaktuppgifter och förmedla dem vidare till de närstående eller föra in uppgifterna i journalen. På så sätt får den överlevande eller närstående en möjlighet att ta kontakt vid ett senare tillfälle.

Näm nån vanliga kognitiva problem efter ett hjärtstopp.

Svar; I Britts fall var det koncentrationssvårigheter som visade sig som att hon inte kunde läsa text eller lösa korsord till en början. Detta kunde hon dock träna upp mestadels på egen hand. Det är vanligt att denna typ av problem förbättras mycket av sig själv under de första månaderna, vilket är viktigt att förmedla till oroliga patienter och närstående.

Minnesproblem märkte Britt när hon återvände till sitt jobb. Hon kunde inte hålla reda på lika många saker längre, men löste det med att skriva upp det hon var tvungen att komma ihåg. Att finna lämpliga strategier och hjälpmedel för att få vardagen att fungera är en viktig del av rehabilitering av kognitiva svårigheter. Trötthet – under sin rehabilitering fick hon hjälp att träna upp sin kondition. Britt arbetar numera halvtid. Att anpassa sina aktiviteter till sin nuvarande förmåga, genom prioritering, pauser och ev minskad arbetstid, är viktiga strategier för att få vardagen att fungera vid ökad trötthet.

Berättelsen om Håkan

Diskussionsfrågor;

Vad för typ av stöd kan en brukarorganisation som Riksförbundet HjärtLung eller Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft erbjuda sina medlemmar?

Svar; Båda organisationerna bedriver intressepolitiskt påverkansarbete för sina medlemsgrupper. De erbjuder sjukdomsrelaterad kunskap via seminarier, studiecirklar, studiebesök, kurser och temadagar. Medlemmarna kan få såväl medicinsk som juridisk rådgivning. Via samtalsgrupper får medlemmarna möjlighet till erfarenhetsutbyte. Social samvaro är en annan viktig del av verksamheten med olika aktiviteter och utflykter.

Vad skulle du vilja veta om en ICD för att kunna vara delaktig i ett beslut om att acceptera en ICD?

Svar;

Varför behöver jag en ICD?

Hur stor är risken för att jag ska få ett hjärtstopp?

Hur fungerar en ICD?

Kan man stänga av eller ta bort den?

Kan man överhuvudtaget dö om man har en inopererad ICD?

Vad är nackdelarna?

Hur känns det om man får en stöt?

Är det farligt för andra?

Hur stor är den, hur ser den ut?

Berättelsen om Kerstin

Diskussionsfrågor;

Vem har ansvaret för att informera de närstående, som i Kerstins fall?

Svar; Vid en olycka är det polisen som fastställer identitet och meddelar de närstående. Vid sjukdom är det i allmänhet personal på ambulans eller akutmottagning som har det ansvaret.

Hur fungerar det med körförbud, vem bestämmer det?

Svar; Det är oftast patientens hjärtläkare som beslutar om körförbud. Bestämmelser om körförbud finns i Vägverkets författningar. Det är vanligt att körförbudet begränsas till en överenskommelse mellan läkare och patient vid kortare tid.

Hur sker utredning av orsaker till hjärtstopp och fortsatt hjärtmedicinsk uppföljning?

Svar; Först och främst letar man efter en orsak till hjärtstoppet. EKG, blodprover, och kranskärlsröntgen görs ofta för att utesluta infarkt eller ischemisk hjärtsjukdom. Fortsatt utredning kan även ske polikliniskt. Vidare går man genom patientens riskfaktorer för hjärtsjukdom. Vid behov får patienten livsstilsråd.

Berättelsen om Magnus

Diskussionsfrågor

1. Vad kan man göra inom sjukvården för att underlätta övergången från sjukhustiden under ständig övervakning till den första tiden hemma?

Svar; Informera och förbered både patient och närstående på att det kommer att kännas oroligt under den första tiden. Dag- eller nattpermission kan erbjudas. Ge konkreta råd om hur man succesivt kan ta del av vardagsrutinerna hemma och sakta men säkert bygga

upp konditionen igen. Tala också om vart de kan vända sig om problem dyker upp senare. Rekommendera deltagande i hjärtskola och hjärtgympa om sådan finns tillgänglig. Förmedla gärna kontakt med lämplig patientförening. Mer information finns i nationella riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp. Dessa finns att ladda ner på Svenska HLR-rådets hemsida; www.hlr.nu/fakta-riktlinjer/att-overleva-hjartstopp/

2. **Finns det någon i gruppen som har erfarenhet eller kunskap om någon som haft panikångest och vill dela med sig?**

Svar;

3. **Hur kan man hjälpa patienten och dennes närstående att få den information som finns och i vilket skede behövs informationen?**

Svar; De närstående behöver oftast information tidigare än patienten gör. Informations material kan gärna vara omfattande. Men det måste vara lätt att hitta i så att man enkelt kan läsa om den tidsperiod efter hjärtstoppet som man själv befinner sig i. Informationsmaterial bör finnas tillgängligt för patient och närstående i många olika sammanhang inom vården. Berätta gärna kort om hur materialet är upplagt och hur man kan använda det i samband med överlämnandet. Glöm inte dokumentera att patient och närstående fått information och följ om möjligt upp given information vid återkommande tillfällen.

Berättelsen om Linus

Diskussionsfrågor;

Vad har minnesdagboken från IVA betytt för Linus?

Svar; Linus hade inga förändringar eller symtom i förväg. Det blev väldigt svårt för honom att förstå att han fått ett hjärtstopp och varit så svårt sjuk. Fotografier tillsammans med allt det som vårdpersonalen, hans mamma och hans kamrater skrivit åskådliggjorde för honom att han faktiskt varit med om detta.

Hur kan man stötta de närstående?

Svar; Vårdpersonalen på IVA och hjärt- eller vårdavdelning bör förmedla en del praktiska tips till de närstående som t ex att inte glömma bort sig själva. De närstående måste påminnas om betydelsen av att äta och sova för att behålla sina egna krafter. De närstående bör om möjligt få ett rum där de kan samla sina vänner och familj, vila ut och äta under den tid de är på sjukhuset. Förklara betydelsen av att vara nära, klappa om och prata med den som är medvetslös. Ge dem information om möjligheten till anhörigsjukpeng från försäkringskassan. Ge dem tips om att skriva dagbok under tiden, antingen tillsammans med vårdpersonalen eller i en egen bok.

Hur gjorde Linus för att gå vidare?

Svar; Han ville återvända till sitt jobb och sitt vanliga liv med kompisar så snabbt som möjligt. Samtidigt var han öppen med det som hänt honom och ville vara med och påverka sin omgivning så att det finns kunskap om HLR, betydelsen av hjärtstartare osv. Han har lärt sig leva med att ingen vet varför han fick sitt hjärtstopp.



