

SVENSKA HJÄRT
LUNGRÄDDNINGSREGISTRET
Swedish Register of Cardiopulmonary Resuscitation



HLR  **rådet**
SVENSKA RÅDET FÖR HJÄRT- LUNGRÄDDNING

- ★ Hur mår personer som överlevt hjärtstopp?
- ★ Riktlinjer för uppföljning
- ★ Peer support/nätverksstöd

Johan Israelsson, SSK, Med. dr.



Region Kalmar län





The innovative Cardiac Arrest REsearch
group (iCARE)

Var sjätte timme räddas en person till livet
i Sverige med hjälp av hjärt-lungräddning.

Svenska Hjärt 
Lungräddningsregistret

A systematic review (7 studies) and meta-synthesis of the qualitative literature exploring the experiences and quality of life of survivors of a cardiac arrest (Haydon et al., 2017)

European Journal of
**Cardiovascular
Nursing**



*Changed body with
new limitations*

*Multitude of
contrasting
feelings*

*Disruption in
the continuum
of time*

*New reality and
psychological
challenges*

*Confrontation
with death*

1-7. Haydon et al., 2017, European Journal of Cardiovascular Nursing, A systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature exploring the experiences and quality of life of survivors of a cardiac arrest (based of 7 studies).

8. Forslund, et al., 2017, Scandinavian Journal of Caring Sciences, A second chance at life: people's lived experiences of surviving out-of-hospital cardiac arrest.

9. Brännström, et al., 2018, International Emergency Nursing, Experiences of surviving a cardiac arrest after therapeutic hypothermia treatment. An interview study.

10. Haydon, et al., 2019, European Journal of Cardiovascular Nursing, Long-term survivors of cardiac arrest: A narrative inquiry.

11. Bremer, et al., 2019, Scandinavian Journal of Caring Sciences, Lived experiences of surviving in-hospital cardiac arrest.

12. Wagner, et al., 2020, JAN Leading Global Nursing Research, Understanding the lived experiences of short- and long-term consequences on daily life after out-of-hospital cardiac arrest. A focus group study.

13. Haydon, et al., 2020, Nordic Journal of Nursing Research, The experience of returning home after surviving cardiac arrest: a narrative inquiry.

14. Wagner, et al., 2021. European Journal of Cardiovascular Nursing, Feeling understood for the first time: experiences of participation in rehabilitation after out-of-hospital sudden cardiac arrest.

15. Harrod, et al., 2021. SSM - Qualitative Research in Health. Getting better or getting by?: A qualitative study of in-hospital cardiac arrest survivors long-term recovery experiences.

16. Case et al., 2021, Resuscitation, The second year of a second chance: Long-term psychosocial outcomes of cardiac arrest survivors and their family (mixed-method).

17. Presciutti, et al., 2022, Journal of the American Heart Association, Qualitative study of long-term cardiac arrest survivors' challenges and recommendations for improving survivorship.

Good outcome = >90% av överlevarna

Independent activities of daily life (CPC 1-2)

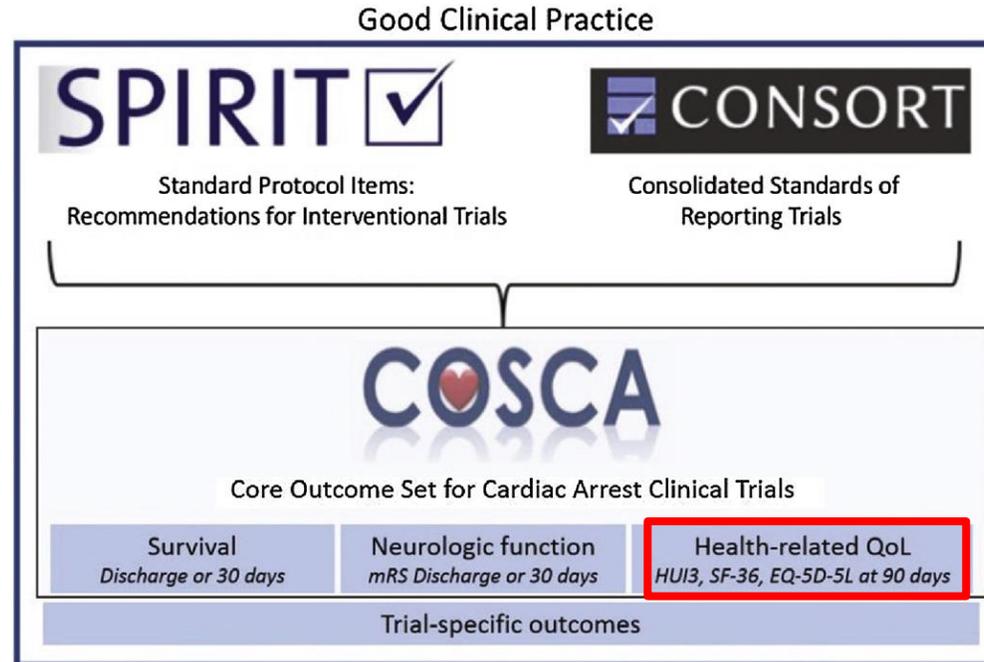
Poor outcome = <10% av överlevarna

Dependent on others for daily support because of impaired brain function (CPC 3-4)

The Cerebral Performance Category Scale (CPC)



COSCA (Core Outcome Set for Cardiac Arrest) in Adults: An Advisory Statement From the International Liaison Committee on Resuscitation



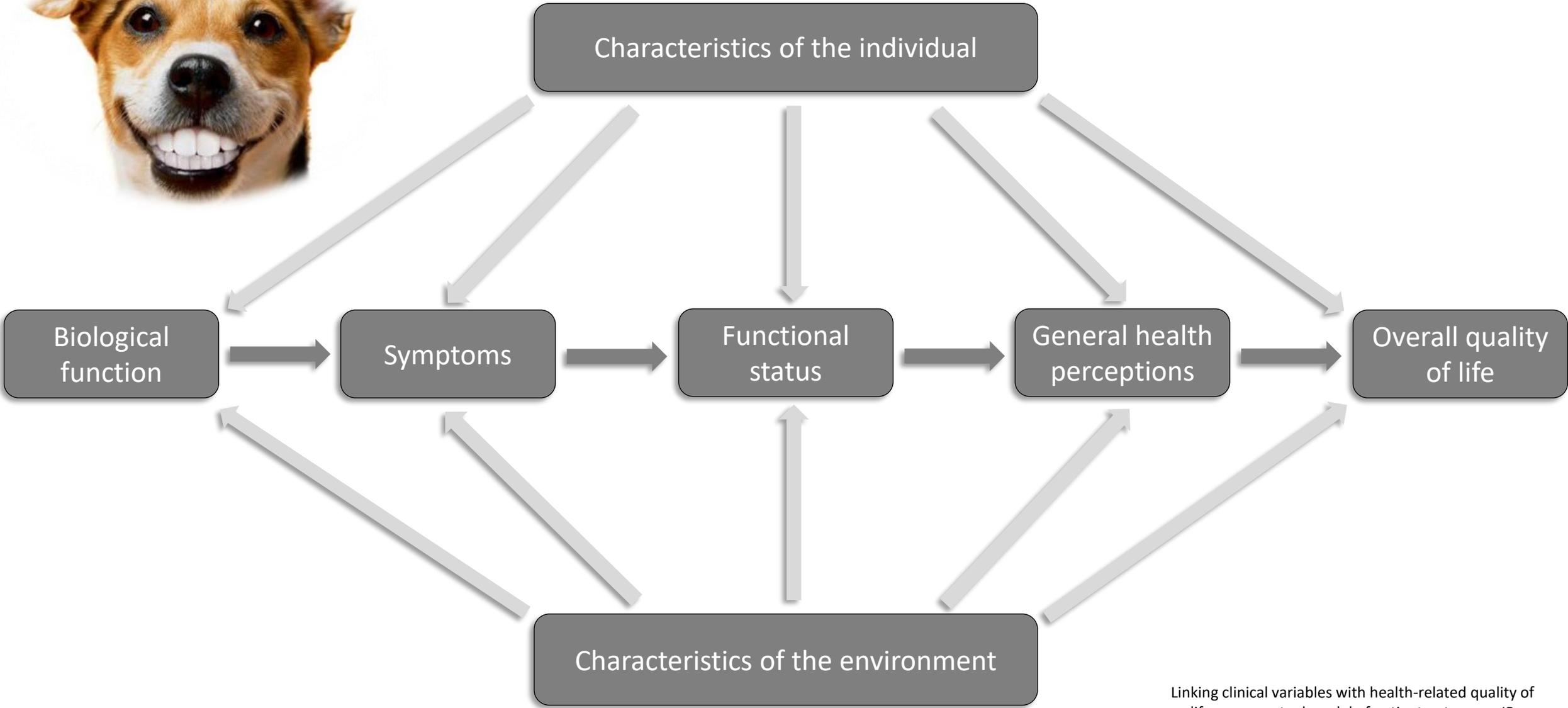
Developed in partnership between patients, their partners, clinicians, researchers, and the International Liaison Committee on Resuscitation.

Livskvalitet
Välbefinnande
Hälsa

Hälsorelaterad livskvalitet

*“HRQoL is the parts of an individual’s QoL
that are related to, or affected by,
the health domains.”*





Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes, IB Wilson and PD Cleary, JAMA, 1995.

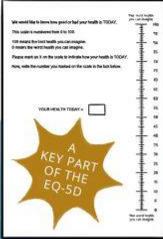
THE EQ VISUAL ANALOGUE SCALE (EQ VAS)

EQ-5D DESCRIPTIVE SYSTEM

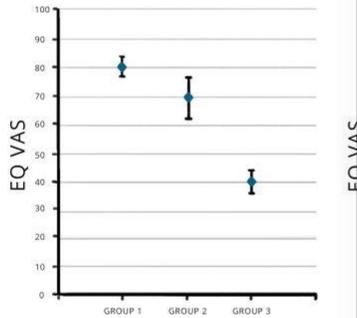
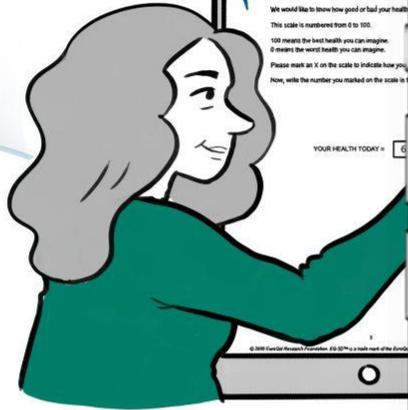
EQ-5D-5L
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50

EQ VAS

= VERTICAL, VISUAL ANALOGUE SCALE ON WHICH THE RESPONDENT



DIGITAL = LENGTH VARIES



EQ VAS DATA CAN ALSO FACILITATE COMPARISONS ACROSS DIFFERENT POPULATIONS

EQ VAS DATA CAN BE CO



PAPER = 20cm



AVERAGE EQ VAS SCORE



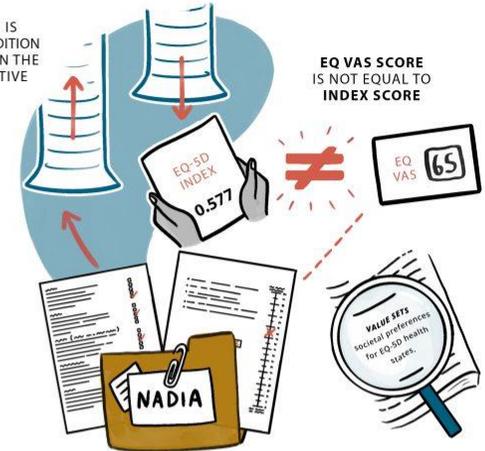
NEW DEVICE (INTERVENTION GROUP)

SCORES CAN BE

DESIGNS

EQ VAS SCORE IS COLLECTED IN ADDITION TO RESPONSES ON THE EQ-5D DESCRIPTIVE SYSTEM

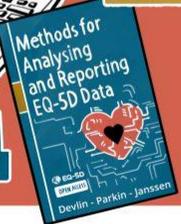
EQ VAS SCORE IS NOT EQUAL TO INDEX SCORE



THE EQ VAS COMPLEMENTS RESPONSES ON THE DESCRIPTIVE SYSTEM AND THE INDEX SCORE



AVAILABLE TO DOWNLOAD FREE OF CHARGE



TO FIND OUT MORE ABOUT EQ-5D, VISIT...

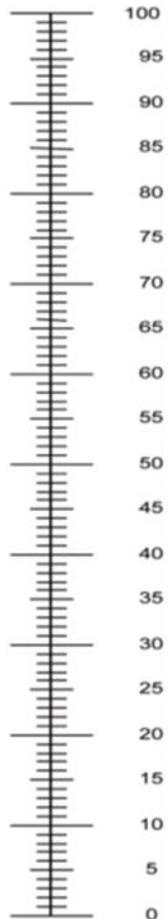
WWW.EUROQOL.ORG



EQ-5D

BETTER HEALTH DECISIONS

The best health
you can imagine



The worst health
you can imagine

100

Jag mår bättre än innan hjärtstoppet både i hjärna, hjärta & själ. Tänker och tar hand om närstående, mig själv livet.

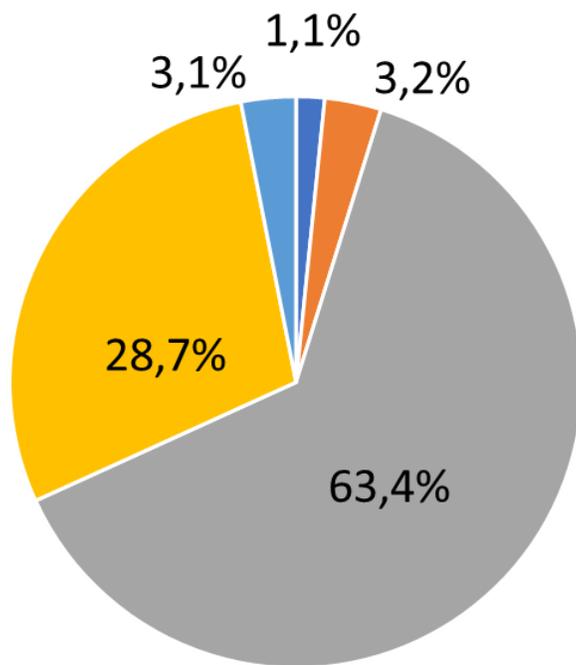
EQ VAS=70

(Mdn, Q1-Q3=50-80, Range=0-100)

5

Jag har aldrig mått så dåligt som jag gjorde då. Livet var precis meningslöst. Kroppen blev svagare, tappade muskler och var jämt på dåligt humör. Det fanns ingen glädje överhuvudtaget...

Hur upplever du din minnes-, koncentrations- och/eller planeringsförmåga idag jämfört med före hjärtstoppet?



■ Mycket bättre ■ Bättre ■ Oförändrad ■ Sämre ■ Mycket sämre



Moulaert et al., Resuscitation, 2009.
 Wachelder et al., Resuscitation, 2009.
 Cronberg, et al., JAMA Neurology, 2015.
 Lilja, et al., Circulation, 2015.
 Moulaert et al., Neurorehabil Neural repair, 2018.
 Lilja et al., Circ Cardiovascular Qual Outcomes, 2018
 Cronberg et al., Lancet Neurology, 2020.
 Zook et al., Resuscitation, 2021.
 Perkins et al., Lancet, 2021.
 Yoshi et al., Resuscitation, 2022.
 Wagner et al, EJoCN, 2022

Elliot et al., Resuscitation, 2011.
 Larsson et al., Resuscitation, 2014.
 Smith et al., Circulation, 2015.
 Israelsson et al., Resuscitation, 2017.
 Israelsson et al., Resuscitation, 2018.
 Nehme et al., Resuscitation, 2019.
 Bohm et al., Resuscitation, 2019.
 Djärv et al., Resuscitation, 2020.
 Hellström et al., SJTREM, 2021.
 Wimmer, Resuscitation, 2022.
 Schlupe et al., JOCC, 2022.

Characteristics of the individual

Physical problems and problems with participation in society are common

Cognitive problems and fatigue are common

General health/overall quality of life appears to be acceptable/good

Biological function

Symptoms

Functional status

General health perceptions

Overall quality of life

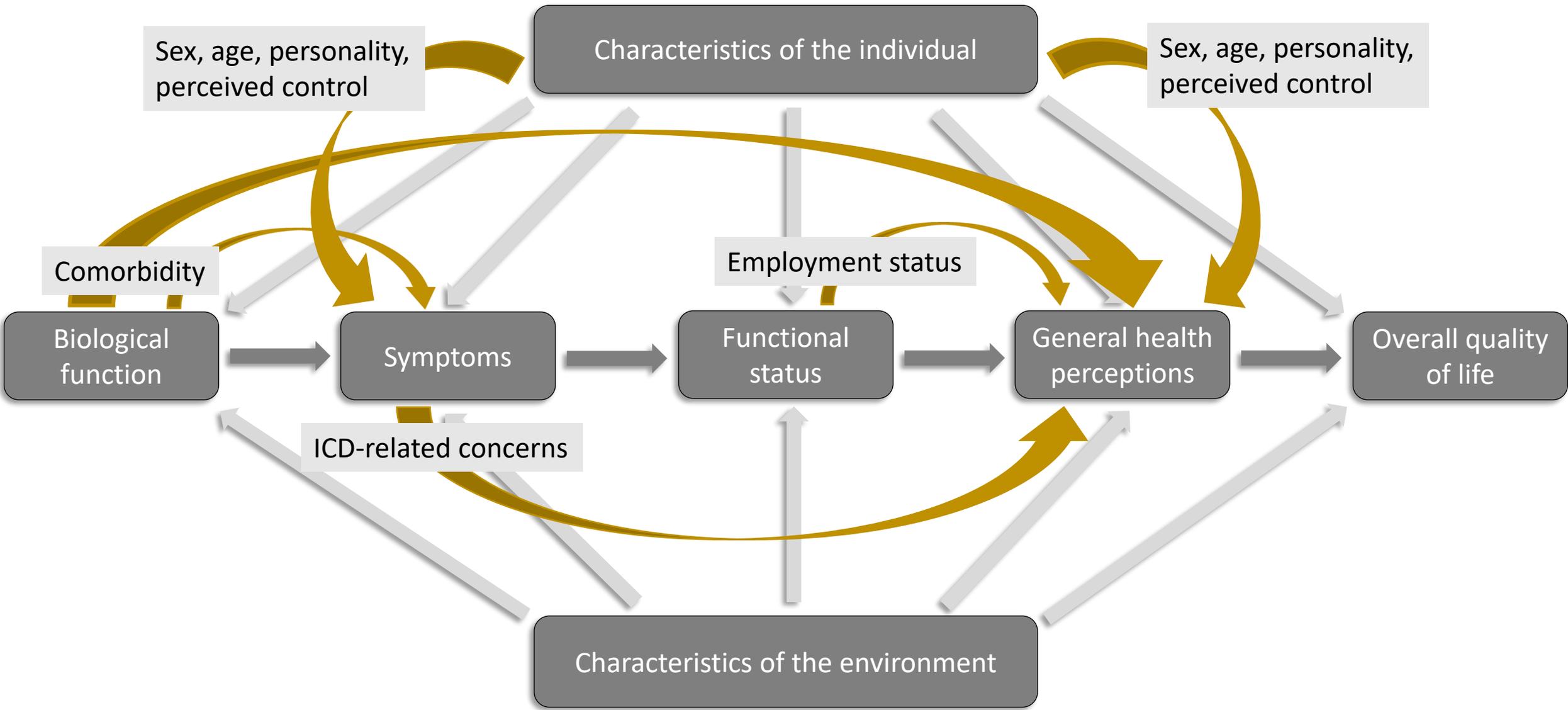
Psychological problems are common

Wachelder et al., Resuscitation, 2009
 Lilja et al., Circ Cardiovascular Qual Outcomes, 2018
 Israelsson et al., Resuscitation, 2018.
 Bohm et al., Resuscitation, 2019.
 Hellström et al., SJTREM, 2021.
 Heimborg et al., Resuscitation Plus, 2022.
 Christensen et al., EJoCN, 2022.

Characteristics of the environment

Wilder Schaaf et al., Resuscitation, 2013.
 Larsson et al., Resuscitation, 2014.
 Lilja, et al., Resuscitation, 2015.
 Moulaert et al., Int J Card, 2015
 Israelsson et al., Resuscitation, 2017.
 Israelsson et al., Resuscitation, 2018.
 Desai, et al., Resuscitation, 2019.
 Årestedt, et al., JCM, 2021.
 Yoshi et al., Resuscitation, 2022.
 Yaow et al., Resuscitation, 2022.
 Wagner et al., EJoCN, 2022.

Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes, IB Wilson and PD Cleary, JAMA, 1995.



Linköping University Medical Dissertation No. 1721

Health-related quality of life after cardiac arrest

Johan Israelsson

li.u LINKÖPING
UNIVERSITY

<http://liu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1393574&dswid=7248>

Long term outcome



Life after cardiac arrest: A very long term follow-up (Andersson et al., 2015)

Ökad andel med lägre kognitiv funktion, oförändrad livskvalitet (Mdn 17 år)

Factors associated with health-related quality of life among cardiac arrest survivors treated with an implantable cardioverter-defibrillator (Israelsson et al., Resuscitation, 2018)

Ingen skillnad i HRQoL mellan olika grupper (<2 år, 2-5 år, >5 år)

Changes in health status and health related quality of life from six months to five years in out-of-hospital cardiac arrest survivors – A NORCAST sub study (Wimmer et al., Resuscitation, 2022)

Stabila nivåer av hälsostatus och HRQoL

Life after survival: Long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest (Wachelder et al., Resuscitation, 2009)

Mer än hälften rapporterar fatigue även efter 3 år



”Personer som överlevt hjärtstopp ska ges bästa möjliga förutsättningar för en god livskvalitet”

The abrupt disappearance of the system

*“Support, it’s really difficult to locate. I really don’t think the system is geared to handle this.....
...to help people to move on (relative crying). That’s where you are alone.”*

(Feeling responsible but unsupported, relatives (n=23), Dickman et al., 2021)



RECOMMENDATIONS FOR IN-HOSPITAL
FUNCTIONAL ASSESSMENTS, FOLLOW-UP
AND REHABILITATION AFTER CARDIAC
ARREST

GUIDELINE
2021

BEFORE HOSPITAL DISCHARGE

Perform functional assessments of
physical and non-physical impairments

Refer to rehabilitation
if necessary

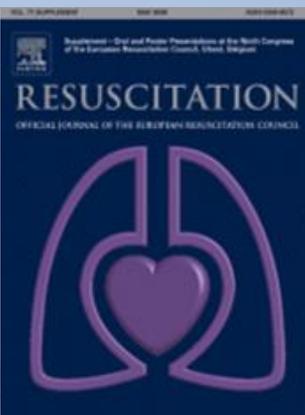
AT FOLLOW UP
Within 3 months from
hospital discharge

Perform
screening for
cognitive problems

Perform
screening for
emotional problems
and fatigue

Provide information
and support to
the survivor and
their family

Consider referral to
further specialised
care if indicated



<https://cprguidelines.eu/>

VÅRD EFTER HJÄRTSTOPP



Arbetsgruppen för vård efter hjärtstopp

Johan Israelsson, Gisela Lilja, Per Nordberg, Sten Rubertsson, Ewa Wallin, Louise Martinell, Gunilla Edholm, Anna Lybeck

DOKUMENT / LÄNKAR

[Svenska riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp](#)

[Rekommendationer-TTM-Sedering](#)

[Hantera fatigue efter ett hjärtstopp](#)

[Informationsfolder](#)

[Livet efter hjärtstopp](#)

[Informationsmaterial](#)

[Livet efter hjärtstopp/Life after cardiac arrest](#)

Arbetsgruppen utformar och sprider riktlinjer för vård efter hjärtstopp. Syftet är att skapa förutsättningar för en optimal och jämlik vård. Riktlinjerna innefattar både sjukhusvård, uppföljning och rehabilitering.

“Personer som överlevt hjärtstopp ska ges bästa möjliga förutsättningar för en god livskvalitet”

Vården efter hjärtstopp har de senaste åren fått allt större uppmärksamhet och sedan 2015 finns ett eget avsnitt i riktlinjerna från European Resuscitation Council. Avsnittet reviderades 2021 och innefattar akuta åtgärder vid ankomst till sjukhus, intensivvård, fortsatt vård på sjukhus samt uppföljning och rehabilitering, allt med syfte att öka överlevnad efter hjärtstopp och främja god livskvalitet.

Före utskrivning

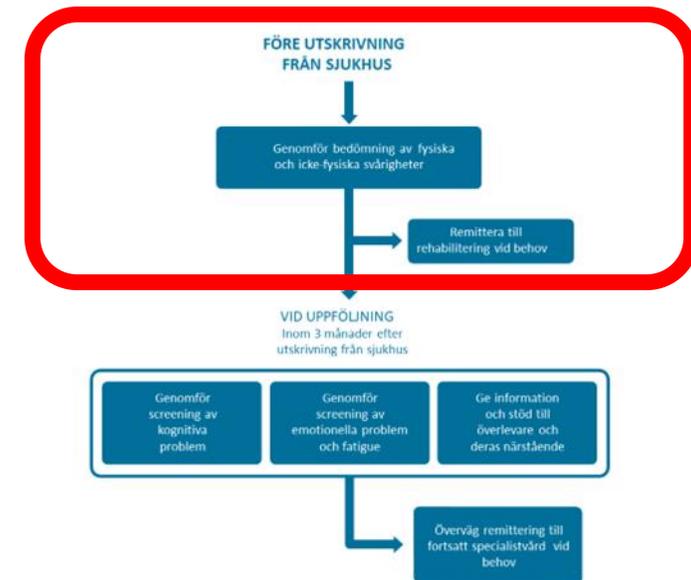
Bedöm fysiskt, kognitivt och emotionellt status

Identifiera, och remittera v b för vidare rehabilitering och stöd

Ge information muntligt och skriftligt

Erbjud om möjligt en kontaktperson

REKOMMENDATION FÖR BEDÖMNING PÅ
SJKHUS, UPPFÖLJNING OCH
REHABILITERING EFTER HJÄRTSTOPP



Uppföljning

Erbjud uppföljning inom 1-3 mån

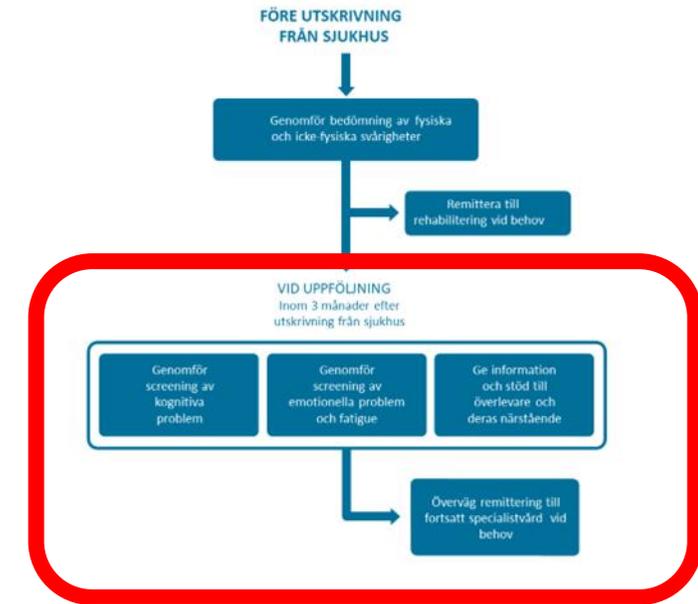
Kan ske inom olika verksamheter

Inkludera alltid följande 6 delar;

- Undersök om tillräcklig **information**
- Screening av **kognitiva** svårigheter
- Screening av **emotionella** svårigheter
- Screening av **fatigue**
- Screening av **fysiska** svårigheter
- Ge **information**

Vidare support och stöd v b. Ha god kännedom om lokala remissvägar

REKOMMENDATION FÖR BEDÖMNING PÅ
SJKHUS, UPPFÖLJNING OCH
REHABILITERING EFTER HJÄRTSTOPP



Information

HLR  **rådet**
SVENSKA RÅDET FÖR HJÄRT- LUNGRÄDDNING

Uppföljning efter hjärtstopp

Information till personer som överlevt hjärtstopp och till deras närstående



Livet efter hjärtstopp

Informationsmaterial till överlevare och deras närstående

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

HLR  **rådet**
SVENSKA RÅDET FÖR HJÄRT- LUNGRÄDDNING

SUDDEN CARDIAC ARREST 

HANTERA FATIGUE EFTER ETT HJÄRTSTOPP

Råd till personer som upplever fatigue efter ett hjärtstopp



Donna Malley
Sudden Cardiac Arrest UK

<https://www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/>

Peer support/Nätverksstöd



*“There are currently no studies on the effectiveness of **social support networks or virtual/online forums**, but these may have additional value as a new and easily accessible form of psychosocial support and information after cardiac arrest.”*

(ERC Guidelines, Nolan et al., 2021)



*“No large studies have evaluated the roles for pharmacotherapy, cognitive behavioral therapy, **support groups**, or exercise in cardiac arrest survivors specifically.*

(AHA Survivorship, Sawyer et al., 2020)



JAHA

Journal of the American Heart Association



Qualitative Study of Long-Term Cardiac Arrest Survivors' Challenges and Recommendations for Improving Survivorship

(Presciutti, et al., 2021)

Systemic recommendations e.g. following up with survivors and including caregivers in treatment planning.

Social recommendations e.g. attending peer support groups and providing support resources for family members.

Individual coping recommendations e.g. acceptance and regaining control.

Nearly every survivor (n=15) recognized the value of peer support groups (online and in-person) to cope with cardiac arrest survivorship.

“Peer support groups helped them (1) learn about the recovery process, (2) find comfort in shared lived experiences, and (3) find meaning in helping other new survivors of cardiac arrest.”



about SUDDEN
CARDIAC ARREST

latest
NEWS

our
PROGRAMS

about
US

how
YOU CAN HELP

DONATE

PARTNER

SHOP

Q | Sign in | Sign up | Contact

The Sudden Cardiac Arrest Network™ is an online community for sudden cardiac arrest survivors, families affected by SCA, healthcare professionals, lay rescuers, and other advocates.



Why join

The Sudden Cardiac Arrest Network™ provides an opportunity for community members to find others with similar experiences and interests, provide peer support, post blogs and comments, and work in collaboration toward common goals. Survivors are invited to share their stories and images. Patients and families have opportunities to participate in research, conducted in collaboration with universities and hospitals, to better understand key issues and



IN ROOM : 127



GUINNESS WORLD RECORD HOLDER

SATURDAY 9TH JUNE 2018
CARDIAC ARREST SURVIVORS



Nätverk för Dig som överlevt hjärtstopp och för Dina närstående



<https://www.hjart-lung.se/natverket-for-overlevare/>



<https://www.facebook.com/groups/hjartstopp>



Sammanfattning

- ✓ Majoriteten återhämtar sig väl och upplever en god livskvalitet
- ✓ Milda-måttliga kognitiva, emotionella, fysiska svårigheter och fatigue är vanliga hälsoproblem som kan påverka återhämtningen negativt
- ✓ Uppföljning, stöd och rehabilitering är viktigt. Informera om supportgruppen
- ✓ Använd HLR-rådets riktlinjer och informationsmaterial

<https://www.hlr.nu/vard-efter-hjartstopp/>



Thank You !

