

Uppföljning av patient och närstående efter hjärtstopp varierar stort

De flesta patienter som överlevt ett hjärtstopp erbjuds någon form av uppföljning, men vad som erbjuds varierar mellan sjukhusen. Ofta har också närstående ett behov av att få tala om det som hänt.

GISELA LILJA, leg arbetsterapeut, VO neurologi och rehabmedicin, Skånes universitetssjukhus, Lund; centrum för hjärtstopp i Öresundsregionen gisela.lilja@med.lu.se
DAVID ERLINGE, professor, överläkare, avdelningen för kardiologi, Lunds universitet
ING-MARIE LARSSON, MD, specialistsjuksköterska intensivvård
EWA WALLIN, med lic, specialistsjuksköterska intensivvård

listsjuksköterska intensivvård; båda Centralintensiven, Akademiska sjukhuset, Uppsala
EVA ÅKERMAN, PhD, specialist-sjuksköterska intensivvård, VO intensivvård och perioperativ medicin, Skånes universitetssjukhus, Malmö
TOBIAS CRONBERG, docent, överläkare, VO neurologi rehabmedicin, Skånes universitetssjukhus, Lund

Vägen från en lyckad återupplivning mot återgång till ett gott liv är kantad av hinder. Kvarstående kardiovaskulär morbiditet eller hjärnskada till följd av hjärtstoppet är exempel på faktorer som kan komma att påverka återhämtningen. För patienter som överlevt den första kritiska tiden börjar resan tillbaka då de skrivs ut från sjukhuset. Stöd och uppföljning från flera professioner kan behövas för att öka långtidsöverlevnad, förbättra livskvalitet och underlätta återgång i arbete.

Studier talar för att de flesta patienter som överlevt ett hjärtstopp har en livskvalitet som inte skiljer sig markant från normalbefolkningen, men studierna är oftast små och med varierande resultat [1]. Vi har därför begränsade kunskaper om vilka faktorer som är av störst betydelse för återhämtning. Trots att anoxisk hjärnskada är den vanligaste dödsorsaken för patienter som återupplivats och vårdas efter hjärtstopp [2] är svårt neurologiskt funktionshinder ovanligt bland långtidsöverlevare i vårt land [3]. Vanligt är däremot lätta till mätliga kognitiva funktionsnedsättningar såsom svårigheter med minne, koncentrationsförmåga och exekutiv funktion. Sådana svårigheter har rapporterats hos uppemot hälften av överlevarna [4] och har betydelse för deras livskvalitet.

»Bland de patienter som överlevt ett hjärtstopp drabbas cirka en fjärdedel av ångest, depression eller stressrelaterade symtom ...«

Intensivvårdspatienter generellt löper en ökad risk för kognitiva och psykiska svårigheter [5-7]. Bland de patienter som överlevt ett hjärtstopp drabbas cirka en fjärdedel av ångest, depression eller stressrelaterade symtom [8]. Dessa psykiska besvär kan ge en kognitiv nedsättning som kan vara svår att särskilja från en lindrig hjärnskada. Även närstående löper en stor risk att utveckla psykiska symtom [9]. Både kognitiva och psykologiska svårigheter räknas som dolda handikapp och riskerar att gå oupptäckta om de inte följs upp strukturerat. Förutom att fånga svårigheterna är det viktigt att försöka karakterisera dem närmare för att kunna erbjuda rätt information, behandling och prognos.

I dag sker uppföljning av patienter som överlevt hjärtstopp och deras närstående huvudsakligen inom tre parallella spår; kardiologi, intensivvård och neurologi. Det finns stora lokala variationer i vilken form av uppföljning som erbjuds.

Kardiologisk uppföljning

Kardiologisk uppföljning syftar i första hand till behandling av den bakomliggande kardiella orsaken till hjärtstoppet och sekundär prevention för att förhindra återinsjuknande.

Patienter med hjärtstopp av trolig kardiologisk etiologi bör utvärderas för eventuell behandling med sekundärprofylaktisk implanterbar defibrillator (ICD). Koronarsjukdom bör utredas, oftast med kranskärslsröntgen antingen akut vid inläggning eller innan hemgång. Koronarsjukdom behandlas genom revaskularisering med ballongvidgning (PCI) eller bypass (CABG) och sekundärprofylax (motion, rökstopp, statin, trombocythämning, ACE-hämmare, angiotensin II-blockerare och betablockerare). Hjärtsvikt utreds med ekokardiografi och behandlas med ACE-hämmare, angiotensin II-blockerare, betablockerare samt aldosteronhämmare. Eftersom kardiella arytmier och utredning av ICD-behov vanligen handläggs av en arytmienhet, och sekundärprofylax mot koronarsjukdom följs upp vid så kallade hälsoenheter/karskielismottagningar kommer patienterna att följa olika kardiella uppföljningsspår beroende på hjärtstoppets genes och den lokala organisationen. Det team som följer patienterna vid hälsoenheter/kranskärslmottagningar erbjuder vanligen förutom rådgivning individuellt anpassad träning och deltagande i hjärtskola som riktas till både patient och närstående.

Majoriteten av patienterna erbjuds i dag någon form av kardiologisk uppföljning.

Intensivvårdsuppföljning

Uppföljning på en post-IVA-mottagning riktar sig till alla patienter som vårdats cirka 2 dygn eller mer på en intensivvårdsavdelning (IVA) och genomförs vanligen 2-3 månader efter vårdtillfället av en intensivvårdssjuksköterska eller annan vårdpersonal väl insatt i vården. Fokus är att identifiera fysiska och psykosociala konsekvenser till följd av den kritiska sjukdomen och vårdtiden på IVA [10] samt hjälpa patient och närstående att få vetskap om och förståelse för vad som

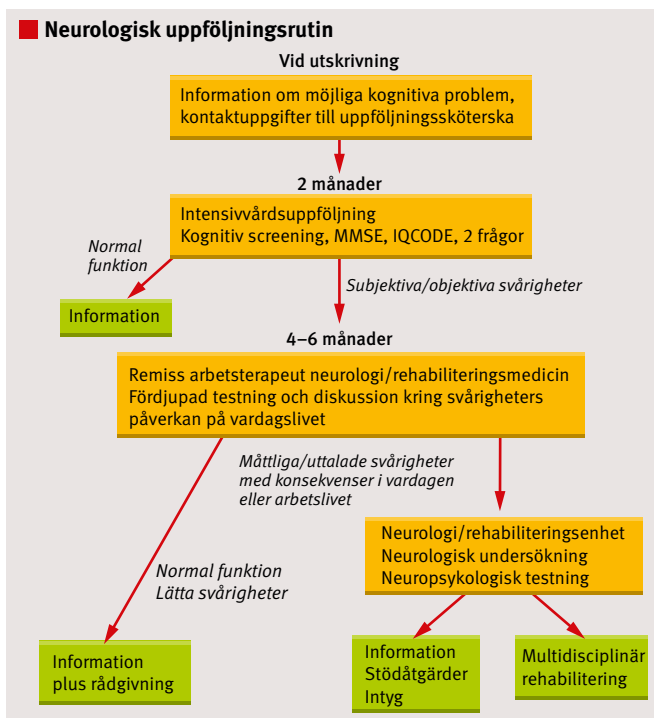
■ SAMMANFATTAT

Svår hjärnskada är ovanlig hos dem som överlevt hjärtstopp. Majoriteten mår bra, men kognitiva och psykologiska svårigheter är vanliga och kan påverka återhämtning och livskvalitet. **Uppföljning efter vårdtiden** för att stötta återgång till vardag och förhindra återinsjuknande sker huvudsakligen inom 3 verksamheter; kardiologi, intensivvård och neurologi/rehabmedicin.

Överlevarna inkluderas vanligen i flera nationella kvalitetsregister.

De flesta patienter får någon uppföljning, men en mera enhetlig och samordnad modell är önskvärd för att fånga upp alla slags svårigheter och undvika upprepningar.

Närstående har ett eget behov av uppföljning som troligen inte är tillräckligt uppmärksammat.



Figur 1. Neurologisk uppföljningsrutin av hjärtstoppsspatienter vårdade på IVA efter utskrivning i Lund. MMSE = Mini-mental status examination; IQCODE = Informant questionnaire on cognitive decline in the elderly.

skett [11]. Forskning visar att återhämtning från en traumatisk händelse underlättas om man kan bygga en egen sammanhängande berättelse av upplevelsen [12]. Därför är fotodagboken ett viktigt hjälpmedel för att skapa en bild av vad som har hänt, tillsammans med patientens egna minnen från vårdtiden. Fotodagboken kan innehålla text och fotografier med information om vård, dagliga aktiviteter och medicinska händelser som skrivits ned under IVA-tiden [13]. Vid uppföljningen erbjuds oftast också dels ett besök på intensivvårdsavdelningen där patienten bland annat får se och höra den medicinska utrustningen, dels att tala med omvårdnadsansvarig personal.

Även de närstående har ofta ett behov av att få tala om det som hänt och om tiden på sjukhuset. Det är inte ovanligt att de varit delaktiga i den prehospitala vården och varit ansvariga för att hjärt-lungräddning påbörjats [14]. Det är heller inte ovanligt att de varit oförberedda på de utmaningar som mött dem när den närstående skrivits ut ifrån sjukhuset, särskilt om det funnits kvarstående funktionsnedsättningar. Närstående bör därför om möjligt erbjudas ett eget samtal och uppföljning för att kunna ge uttryck för sin oro, ställa frågor och få hjälp att finna verktyg för att hantera vardagen [15].

De flesta större sjukhus i Sverige erbjuder intensivvårdsuppföljning, men det är sällsynt att närstående erbjuds ett eget samtal.

Neurologisk uppföljning

För den minoritet som överlever med svåra hjärnskador till följd av hjärtstoppet (<10 procent) blir behovet av neurologisk utredning och rehabilitering vanligen tydligt tidigt i förloppet när patienten är kvar på intensivvårdsavdelning eller har flyttats till en vårdavdelning. Förutom en klinisk neurologisk undersökning bör utredning omfattas en MR-undersökning av hjärnan och en multidisciplinär bedömning. Rehabilitering sker oftast inom hjärnskadeteam, men med stora lokala variationer [16]. Dessa personer har oftast en lång rehabiliterings-

period framför sig, men fortsatta framsteg som kan underlätta vardagen sker även lång tid efter hjärtstoppet.

Majoriteten av de patienter som överlevt ett hjärtstopp kan däremot redan efter en kort tid på vårdavdelningen te sig väsentligen återhämtade. Efter hand som de sedan återgår till alltmer komplexa aktiviteter i hem och arbetsliv kan kognitiva svårigheter dock bli mer påtagliga både för patient och närstående. För yngre personer med ett intellektuellt krävande arbete kan även lindriga kognitiva svårigheter få stor betydelse. Spontan återhämtning 3–6 månader efter hjärtstoppet är emellertid vanligt [17], vilket är viktigt att förmedla till ofta oroliga patienter och närstående. Därefter följer vanligen en mer kronisk fas med ett annat behov av stödjande åtgärder för de patienter som fortsätter att ha svårigheter.

Kartläggning av det kognitiva funktionshindret utgör ett viktigt underlag för planering av eventuella rehabiliteringsinsatser och fortsatta kontakter med bland annat Försäkringskassan, och ger dessutom patienten förutsättningar för nyorientering och anpassning. Råd och träning av strategier och hjälpmedel som kan underlätta vardagen kan också bli aktuellt, oftast dock först efter ett par månader då det mesta av den spontana återhämtningen skett.

Möjligheterna att få en uppföljning av neurologiska svårigheter efter ett hjärtstopp varierar stort i landet. För patienter med mer uppenbara svårigheter sker en bedömning av rehabiliteringspotential ofta redan under den akuta vårdtiden som ett led i vårdplaneringen. Patienter som endast har lindriga symtom kan dock lätt missas om inte en strukturerad neurologisk uppföljning utförs. Sådan uppföljning är i dag relativt ovanlig, men fler och fler av de större sjukhusen i Sverige har de senaste åren startat samarbeten mellan intensivvårdskliniker och neurologiska/rehabiliteringsmedicinska kliniker utifrån lokala förutsättningar.

Samordnad modell för uppföljning önskvärd

Uppföljning av patienter som överlevt ett hjärtstopp och deras närstående sker i dag parallellt inom flera olika verksamheter. Patienterna är en heterogen grupp bland annat beroende av den varierande etiologin. Ingen av de verksamheter som i dagsläget följer upp patienter efter hjärtstopp inkluderar samtliga patienter, och det finns få exempel på multidisciplinära uppföljningsmodeller. De flesta patienter följs upp inom kardiologi och/eller intensivvård medan kognitiva svårigheter och psykisk ohälsa riskerar att gå oupptäckt då en strukturerad uppföljning ofta saknas. En mer ingående neurologisk utredning är, enligt våra erfarenheter, inte nödvändig för alla som drabbats av hjärtstopp. Det bör dock finnas rutiner och ett etablerat samarbete för att upptäcka, remittera och ta hand om patienter med kognitiva svårigheter.

I Figur 1 presenteras ett exempel på en arbetsmodell som används vid Skånes universitetssjukhus för att identifiera kognitiva svårigheter efter hjärtstopp. Arbetet sker i samarbete mellan en uppföljningssköterska i intensivvården och en neurologisk/rehabiliteringsmedicinsk enhet. Denna modell baseras på en enkel kognitiv screening som kan utföras av den personal som redan träffar patienterna för kardiell eller intensivvårdsrelaterad uppföljning. Modellen kan därmed introduceras i den ordinarie verksamheten utan större resursåtgång. De patienter som inte klarar enkla test och/eller då kognitiva svårigheter framkommer i självskattning (patient och/eller närstående) bör erbjudas en mer noggrann testning och bedömning av hjärnskadeinriktad personal, till exempel en arbetsterapeut eller neuropsykolog.

Närstående bör uppmuntras att delta vid uppföljningarna, men deras egna behov har hittills sannolikt inte uppmärksamats i tillräckligt hög grad. Det rekommenderas att närstående erbjuds ett aktivt deltagande i såväl utskrivning som planerad uppföljning. Det är önskvärt att den närstående er-

TABELL I. Patientrapporterade utfallsmått i några av de register som patienter som överlevt ett hjärtstopp vanligen inkluderas i.

	Nybesök	2 mån	4 mån	6 mån	12 mån	Hälsorelaterad livskvalitet	Arbetsstatus/ återgång ¹	Aktiviteter i dagligt liv ¹	Psykiska besvär ex oro och nedstämdhet	Övrigt
Svenska hjärt-lungräddningsregistret			+			Ja. EQ-5D	Ja	Ja. Två enkla frågor	Ja. HADS	Två enkla frågor (om dagliga aktiviteter och mental/intellektuell återhämtning)
Svenska intensivvårdsregistret (SIR)		+		+	+	Ja. SF-36	Ja	Ja. Modifierat Katz	Nej	
Nationellt register för hjärtsvikt (RiksSvikt)	+				+	Ja. EQ-5D	Nej	Nej	Nej	Frågor kring trötthet, andfåddhet och medicinering
SWEDEHEART Samordningsregister ²		+			+	Ja. EQ-5D	Ja	Nej	Nej	Frågor kring förekomst av hjärtsymtom
WebRehab Sweden	+				+	Ja. EQ-5D, Lisat-11	Ja. IPA	Ja. IPA och GOSE	Ja. HADS	

Förklaringar: EQ-5D=Euro quality of life – 5 dimensions; SF-36 = Short-form 36; Lisat-11=Life satisfaction questionnaire-11; IPA=Impact of participation and autonomy; GOSE=Glasgow outcome scale; HADS=Hospital anxiety and depression scale; Katz=ADL-index

¹ Utöver de frågor som ingår i hälsorelaterad livskvalitet

² I Swedeheart ingår: Svenska registret för hjärtintensivvård (RIKS-HIA), Svenska koronarangiografi- och angioplastikregistret (SCAAR), Registret för sekundärprevention efter HIA-vård (SEPHIA) och Svenska hjärtkirurgregistret

bjuds ett eget samtal kring det som hänt, och då gärna utan närvaro av patienten eftersom det annars kan vara svårt för dem att ta upp sina egna tankar och frågor – inte minst i de fall då patienterna som en del i sin problematik saknar insikt om sina svårigheter eller har drabbats av en personlighetsförändring. För patienter och närstående samt för intresserad vårdpersonal finns två omfattande informationsmaterial att kostnadsfritt ladda ned på Svenska rådet för hjärt-lungräddnings webbplats (www.hlr.nu). I dessa kan man förutom att lära sig mer om de svårigheter som kan uppstå efter hjärtstopp också ta del av patienters och närståendes egna berättelser om tiden efter hjärtstoppet.

Förutom uppföljningar inom hälso- och sjukvården kan patienter som överlevt ett hjärtstopp komma att inkluderas i flera nationella kvalitetsregister såsom Svenska hjärt-lungräddningsregistret, Svenska intensivvårdsregistret och SWEDEHEART (Tabell I), som är hjälpmedel för vården att utvärdera och rikta insatser. Ofta återkommer samma frågor och utvärderingsinstrument i de olika registren och i de ordinarie upp-

följningarna inom hälso- och sjukvården. Ibland används i stället flera olika instrument för att utvärdera samma område, till exempel livskvalitet, vilket försvårar jämförelser. Detta kan vara tröttsamt och te sig ologiskt för patient och närstående.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis erbjuds de flesta patienter som överlevt ett hjärtstopp och deras närstående någon form av uppföljning i dag, men vad som erbjuds varierar i hög grad. En ökad samordning mellan de olika aktörerna i uppföljningsprocessen och de nationella kvalitetsregistren kan ge en enklare och tydligare vårdkedja där alla patienter med svårigheter identifieras och erbjuds hjälp. En sådan samordning har också potential att öka informationsutbyte och spara resurser.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

LÄS MER Engelsk sammanfattning Läkartidningen.se

REFERENSER

- Elliott VJ, Rodgers DL, Brett SJ. Systematic review of quality of life and other patient-centred outcomes after cardiac arrest survival. *Resuscitation*. 2011;82(3):247-56.
- Dragancea I, Rundgren M, Englund E, et al. The influence of induced hypothermia and delayed prognostication on the mode of death after cardiac arrest. *Resuscitation*. 2013;84(3):337-42.
- Cronberg T, Lilja G, Rundgren M, et al. Long-term neurological outcome after cardiac arrest and therapeutic hypothermia. *Resuscitation*. 2009;80(10):1119-23.
- Moulaert VR, Verbunt JA, van Heugten CM, et al. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation*. 2009;80(3):297-305.
- Jones C. What's new on the post-ICU burden for patients and relatives? *Intensive Care Med*. 2013;39(10):1832-35.
- Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, et al. Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*. 2013;369(14):1306-16.
- Wilcox ME, Brummel NE, Archer K, et al. Cognitive dysfunction in ICU patients: risk factors, predictors, and rehabilitation interventions. *Crit Care*. 2013;41(9 Suppl 1):S81-98.
- Wilder Schaaf KP, Artman LK, Peberdy MA, et al. Anxiety, depression, and PTSD following cardiac arrest: a systematic review of the literature. *Resuscitation*. 2013;84(7):873-7.
- Wachelder EM, Moulaert VR, van Heugten C, et al. Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2009;80(5):517-22.
- Flaatten H. Mental and physical disorders after ICU discharge. *Curr Opin Crit Care*. 2010;16(5):510-5.
- Lee CM, Herridge MS, Matte A, et al. Education and support needs during recovery in acute respiratory distress syndrome survivors. *Crit Care*. 2009;13(5):R153.
- Williams SL. Recovering from the psychological impact of intensive care: how constructing a story helps. *Nurs Crit Care*. 2009;14(6):281-8.
- Åkerman E, Ersson A, Fridlund B, et al. Preferred content and usefulness of a photodiary as described by ICU-patients – a mixed method analysis. *Aust Crit Care*. 2013;26(1):29-35.
- Holm MS, Norekval TM, Falun N, et al. Partners' ambivalence towards cardiac arrest and hypothermia treatment: a qualitative study. *Nurs Crit Care*. 2012;17(5):231-8.
- Wallin E, Larsson IM, Rubertsson S, et al. Relatives' experiences of everyday life six months after hypothermia treatment of a significant other's cardiac arrest. *J Clin Nurs*. 2013;22(11-12):1639-46.
- Rehabilitering för personer med traumatisk hjärnskada. Landstingens rehabiliteringsinsatser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012. Artikelnr 2012-12-27.
- Sauve MJ, Walker JA, Massa SM, et al. Patterns of cognitive recovery in sudden cardiac arrest survivors: the pilot study. *Heart Lung*. 1996;25(3):172-81.

■ SUMMARY

The return to a good life after successfully resuscitated cardiac arrest may be hindered by cardiovascular morbidity, psychological distress and the consequences of anoxic brain injury. To support the return to everyday life, patients and their relatives are in need of health care follow-up with multiple focuses. Usually, this follow-up consists of at least one of three parallel tracks; cardiology for interventions and secondary prevention, post intensive care follow-up to capture and prevent consequences of the traumatic event and the ICU stay, or neurological follow-up for patients with neurological sequels. None of these tracks include all patients. In addition, survivors are usually included and followed with patient related outcome measures (PROM) through the multiple Swedish national quality registers. The different clinical follow-up systems and the registers are not coordinated and assessments and questions may be repeated multiple times. A more integrated follow-up model has the potential to benefit the patient and their relatives and to reduce costs.