

# Rehabilitering efter hjertestop uden for hospital – vi kan helt sikkert gøre det bedre!

## Konsensus mellem hjertestopoverlevende, pårørende og fagprofessionelle

Forfattere: Lars Tang<sup>1</sup> og Ann-Dorthe Zwisler<sup>2</sup> på vegne af workshopdeltagere og DANCAS-netværket<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Postdoc, fysioterapeut, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet.

<sup>2</sup> Videncenterchef, professor, overlæge, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet

<sup>3</sup> Medlemmer af DANCAS-netværket nævnt i tabel 1.

**Tabel 1: DANCAS Netværket – opdelt i referencegruppe og tilknyttet eksperter og rådgiver.**  
Workshopdeltagere er markeret med kursiv.

Referencegruppen		
Navn	Stilling/titel	Ansættelsessted
<b>Region Hovedstaden</b>		
Bo Gregers Winkel	Afdelingslæge, kardiolog, Ph.d.	Rigshospitalet
Hanne Rasmusen	Overlæge, Kardiolog	Bispebjerg/Frederiksberg hospital
Mette Wagner	Sygeplejeske, ph.d.-studerende	Rigshospitalet
Malene Missel	Klinisk specialist sygeplejeske, PhD	Rigshospitalet
Camilla Kofoed Dichman	Sygeplejerske	Rigshospitalet
Annette Holdgaard	Forskningssygeplejerske	Bispebjerg/Frederiksberg hospital
Lene Mønsted Nielsen	Patientrepræsentant	Københavns kommune
Bente Kuhn Madsen	Pårørende	Gentofte kommune
<b>Region Sjælland</b>		
Jette Nørr Møllebjerg	Anæstesisygeplejerske, Hjertestop Koordinator	Holbæk sygehus
Helle Westberg	Patientrepræsentant	Lejre kommune
Klaus Nikolaisen	Patientrepræsentant	Holbæk kommune
<b>Region Syddanmark</b>		
Lone Due Vestergaard	Overlæge, kardiolog	Vejle Sygehus
Lars Thrysoe	Forsker i klinisk Sygeplejerske	Odense universitetshospital
Susanne Holst Budin	Sygeplejerske	Odense universitetshospital
Irene Hallas	Sygeplejerske	Vejle sygehus
Elin Petersen	Sygeplejerske	Vejle sygehus
Lone Andersen	Ergoterapeut	Vejle sygehus
<b>Region Midtjylland</b>		
Morten Steen Kvistholm Jensen	Overlæge, kardiolog, Ph.d.	Aarhus Universitetshospital
Malene Hollingdal	Overlæge, kardiolog	Viborg Sygehus
Anette Marianne Fedder	Afdelingslæge, anæstesi/intensiv	Aarhus Universitetshospital
Tina L.B. Andersen	Udviklingsygeplejeske	Aarhus Universitetshospital
Rikke Elmose Mols	Forsker, klinisk sygepleje	Aarhus Universitetshospital
Lars Evald	Psykolog, postdoc	Hammel Neurocenter
Lisa Gregersen Østergaard	Lektor, Ergoterapeut	Aarhus Universitetshospital
Marianne Balsby	Leder	Sundhedscenter Skive
<b>Region Nordjylland</b>		
Charlotte Brun Thorup	Sygeplejerske, Postdoc i Klinisk sygepleje	Aalborg universitetshospital
<b>Andre aktører</b>		
Hanne Balle	Rådgivningsleder	Hjerteforeningen
Nina Rottmann	Psykolog	REHPA
Ann-Dorthe Zwisler	Overlæge, kardiolog, professor	REHPA
Vicky Joshi	Fysioterapeut, Ph.d.-studerende.	REHPA
Rikke Martens	Fysioterapeut	REHPA
Lars Hermann Tang	Fysioterapeut, Postdoc	REHPA
<b>Eksterne eksperter / rådgivere</b>		
Christian Hassager	Professor, Kardiolog	Rigshospitalet
Steen Pehrson	Overlæge, Kardiolog	Rigshospitalet
Jacob Eifer Møller	Professor, Kardiolog	Odense Universitetshospital
Hans Eiskjær	Overlæge, Kardiolog	Aarhus Universitetshospital
Susanne S Pedersen	Professor i Kardiologisk psykologi	Institut for psykologi, SDU og Odense Universitetshospital
Jørgen Feldbæk Nielsen	Professor, Neurolog	Hammel Neurocenter
Frank Hummel	Direktør, Neuropsykolog	Hjerneskadecenter København, KU
Mogens Lytken Larsen	Kardiolog, professor	Aalborg universitetshospital
Mogens Hørder	Professor, dr.med.	Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU
Grete Brorholt	Chefkonsulent	Forskning og Udvikling, Københavns Professionshøjskole



## Introduktion

Onsdag den 15. november 2018 deltog 25 fagprofessionelle fra hele Danmark i en todages brugerinvolveringsworkshop om rehabilitering efter hjertestop. Workshoppen var arrangeret af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og DANCAS-netværket. Brugerinvolveringsworkshoppen blev indledt med en fællessession mellem fagprofessionelle og 10 hjertestopoverlevende og deres pårørende fra alle fem regioner, som dagene forinden havde deltaget i et tredages rehabiliteringsophold på REHPA i Nyborg. Formålet med fællessessionen var at diskutere rehabilitering til patienter, som har overlevet hjertestop, med fokus på hjertestop uden for hospitalet og patienten og de pårørendes behov, samt den aktuelle status for indsatsen. Sessionen skabte en fælles forståelse mellem hjertestopoverlevende, pårørende og fagprofessionelle og skabte en referenceramme for resten af den fagprofessionelle workshop.

Dette indlæg opsummerer workshoppens bud på fælles handlinger over de kommende fem år – alt sammen for at sikre øget bevågenhed og fremdrift i rehabiliteringsindsatsen til gavn for hjertestopoverlevende og deres pårørende.

## Baggrund

Antallet af personer, der overlever et hjertestop, stiger både nationalt<sup>1</sup> og internationalt<sup>2-4</sup>. Det skyldes et større, alment kendskab til akut førstehjælp samt hurtigere og mere avanceret, specialiseret behandling<sup>1</sup>. Fra 2001 til 2014 er andelen af hjertestopoverlevende øget nationalt fra 4-13%. I dag overlever mere end 400 årligt et hjertestop i Danmark<sup>1</sup>. I takt med den bedre behandling og stigende sandsynlighed for at overleve et hjertestop stiger behovet tilsvarende for kvalificeret og evidens-baseret rehabiliteringstilbud til hjertestopoverlevende<sup>5</sup>.

Det hænger især sammen med, at hjertestopoverlevende risikerer langsigtede kardiovaskulære og neurologiske komplikationer med kognitive, psykiske og fysiske problemer<sup>5-8</sup>. Under et hjertestop er hjernen udsat for hypoksi, hvilket øger risikoen for neurologiske komplikationer<sup>9</sup>. Langt størstedelen af hjertestopoverlevende udskrives uden svære følger til eget hjem (>90%). Alligevel forventes det, at mindst 23-50%

### DANCAS-Netværket

DANCAS: Danish Cardiac Arrest Survivorship

DANCAS Forskningsnetværk er en national gruppe af forskere, klinikere og andre med interesse i forskning for hjertestopoverlevende. Netværket er dannet i 2017 med det primære formål at dele viden og gennemføre forskning med relevans for hjertestopoverlevende. Netværket skal bidrage til, at forskningen er koordineret så hjertestopoverlevende ikke overbebyrdes af projekter. Selv om der i øjeblikket findes enkelte projekter over hele landet, er vores langsigtede mål at danne et samarbejde for at gennemføre national forskning af høj kvalitet.

REHPA koordinerer netværket. Er du interesseret i at deltage i netværket kan du kontakte postdoc Lars Hermann Tang. [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

### Informationsboks 1

af alle hjertestopoverlevende lider af mild til moderat kognitive følger – herunder særligt hukommelses-, opmærksomheds- og eksklusive problematikker<sup>7,10</sup>. Hertil kan hjertestopoverlevende opleve grader af mental udtrætning samt psykologiske og følelsesmæssige problemer som angst, depression og post-traumatisk stress<sup>6,11</sup>. Herudover kan konfrontationen med ens egen dødelighed og livets endelighed desuden føre til eksistentielle spørgsmål, tanker og usikkerhed<sup>8,12</sup>. De komplekse kognitive, mentale og eksistentielle problematikkerne har ikke alene store, personlige konsekvenser for den enkelte patient. De nærmeste pårørende kan også opleve negative symptomer i form af bl.a. angst, depression og tilfælde af post-traumatisk stress<sup>11,13-17</sup>.

En stor del af hjertestopoverlevende får i dag indopereret en ICD-enhed og følges deraf ofte i ICD-opfølgingsforløb. Herudover følges de i ambulante hovedspor svarende til den bagvedliggende årsag til hjertestoppet (iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, arytmier og/eller arvelige tilstande). Kun få steder i landet er der særligt fokus på følger efter hjertestop og på de kognitive, psykiske og eksistentielle problemer på tværs af bagvedliggende årsager<sup>18</sup>. Milde og moderate, kognitive problemstillinger bliver ofte slet ikke registeret eller håndteret i de nuværende opfølgingsprogrammer<sup>18</sup>. Kombinationen af kardiologiske og neurologiske komplikationer gør, at hjertestopoverlevende lander mellem to stole i forhold til hjerte- og/eller neurologisk rehabilitering<sup>10</sup>. Patienter med alvorlige, neurologiske komplikationer kan modtage rehabilitering fra højt specialiserede rehabiliteringsenheder, som Neurocenter Hammel eller Hvidovre hospital, men standardiseret vurdering, screening og henvisningsprocedurer er aktuelt ikke eksisterende i Danmark.

Viden om rehabiliteringsbehov, funktionsnedsættelse og senfølger samt håndtering heraf blandt hjertestopoverlevende er meget sparsom<sup>18</sup>. Den stigende overle-

velsesrate har medført øget opmærksomhed på sekundær behandling og rehabilitering af hjertestopoverlevende både nationalt og internationalt. European Resuscitation Council anbefaler rehabilitering i deres seneste guidelines for håndtering af hjertestopoverlevende<sup>18</sup>. Det gøres dog foreløbig uden stillingstagen til struktur, indhold, tidspunkt eller organisering af en sådan indsats. Herudover er Sverige kommet langt med en national konsensus om håndtering og understøttelse af hjertestopoverlevende.

Med afsæt i ovenstående har REHPA sammen med DANCAS-netværket taget initiativ til en brugerinvolveringsworkshop som første skridt til at forbedre rehabiliteringstilbud efter hjertestop i Danmark. Dette indlæg fremsætter forslag til, hvordan området kan flyttes fremad til gavn for hjertestopoverlevende og deres pårørende til at leve livet bedst muligt efter hjertestop.

## Brugerinvolvering som metode

Inddragelse af brugere i sundhedsforskning og beslutningsprocesser har gennem de sidste 10 år fået øget opmærksomhed. Inddragelsen gør brugerens stemme aktiv, sikrer et større erfaringsgrundlag og bidrager med forskellige perspektiver og indsigter på et fælles interesseområde<sup>19</sup>. I overensstemmelse hermed arbejder REHPA systematisk med brugerinvolvering på flere niveauer. REHPA har en bred forståelse af en 'bruger' og involverer såvel patienter og pårørende som klinikere, forskere, patientforeninger og beslutningstagere, hvis perspektiver anvendes aktivt i udvikling af rehabilitering og palliation ved livstruende sygdom<sup>20</sup>.

## Brugerinvolvering for at udvikle rehabilitering efter hjertestop

25 fagprofessionelle deltog i en todages workshop. Gruppen bestod af repræsentan-



ter fra landets hjertecentre, lokale sygehuse, Hjerteforeningen, Neurocenter Hammel og REPHA. Både klinikere og forskere var repræsenteret. Yderligere deltog tre hjertestopoverlevende i hele workshoppen. Gruppen var rekrutteret via DANCAS-netværket<sup>21</sup>.

Workshoppen var sammensat på baggrund af to tidligere referencegruppemøder, hvor en mindre referencegruppe af hjertestopoverlevende, klinikere, forskere og eksperter inden for området sammen definerede indholdet.

Forud for den faglige workshop havde 10 hjertestopoverlevende og deres pårørende været på et tredages rehabiliteringsophold på REPHA<sup>22</sup>. [indsæt billede 2] Formålet med opholdet var todelt. Dels fik patienter og pårørende mulighed for at møde andre i samme situation, komme hjemmefra i tre dage og få foretaget en helhedsvurdering af deres aktuelle situation, herunder en kognitiv screening, og aktuelle rehabiliteringsbehov gennem PRO. Dels fik deltagerne mulighed for at udtrykke deres ønsker om mulige, fremtidige rehabiliteringstilbud rettet mod danske hjertestopoverlevende og deres pårørende. Som en del af opholdet indvilligede de 10 hjertestopoverlevende og deres pårørende i at deltage i en fælles session med de fagprofessionelle. Sessionen skulle, over for de fagprofessionelle, tydeliggøre hjertestopoverlevenes og de pårørendes meninger og holdninger til rehabilitering efter hjertestop med fokus på både behandling, forskning og mulige forandringsprocesser.

Grete Brorholt, der er professionel facilitator med mangeårig erfaring i brugerinvolvering i sundhedsvæsenet og med betydelig erfaring fra hjerteområdet, styrede sessionen. Den blev gennemført som fokusgruppinterview, hvor hun skiftevis interviewede gruppen af hjertestopoverlevende og gruppen af pårørende, mens gruppen af fagprofessionelle overhørte interviewene. Hensigten var at viderebringe informanternes ufiltrerede udsagn til de fagprofessionelle, som gennem lytning fik adgang til ubearbejdet information samt mulighed for at stille direkte spørgsmål til det, de hørte. Metoden tillader 1) at informanter kan tale direkte til fagprofessionelle og give dem deres synspunkter og input, 2) at der skabes forståelse for informanternes perspektiver og 3) at de

## Rehabilitering efter hjertestop—Hvordan kommer vi videre?

Tid: Fra onsdag d. 14 november til torsdag d. 15. november 2018  
Sted: REPHA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Vestergade 17, 5800 Nyborg

Facilitator: Grete Brorholt, Københavns Professionshøjskole

### Onsdag

- 12.30 - 13.00 Velkommen
- 13.15 - 15.45 Brugerworkshop - fælles for patienter, pårørende og fagprofessionelle
- 15.45 - 16.15 Opfølgning på brugerworkshoppen - Hvad hørte vi patienterne og de pårørende fortælle?
- 16.45 - 18.00 Neuropsykologiske forhold efter hjertestop og brugen af neurologiske test - Frank Humle, Direktør, cand.psych. Center for Hjerneskade
- 19.30 - 21.00 Hjerneskeadeområdet i Danmark i relation til hjertestopoverlevende og Neurocenter Hammel - Jørgen Feldbæk Professor i neurorehabilitering, Neurocenter Hammel

### Torsdag

- 8.30 - 9.30 Lokal praksis - hvad gør vi og hvor vil vi hen?
- 9.30 - 10.30 Samarbejde mellem kardiologisk afdeling og hjerneskeadecenter - Sygeplejeske Irene Hallas og Elin Petersen, Sygehus Lillebælt
- 10.45 - 12.00 Hvad skal bringe området videre?
- 12.30 - 13.45 International oplæg fra Gisela Lilja, Ergoterapeut, Ph.d., Lund universitet
- 13.45 - 14.15 Perspektiv, afrunding og tak for denne gang

Billede 1 skitserer det faglige indhold på brugerinvolveringsworkshoppen om rehabilitering efter hjertestop



Hjertestopoverlevende og deres pårørende, som i uge 46, 2018 deltog i et rehabiliteringsophold hos REPHA

fagprofessionelle får mulighed for at indgå i dialog og stille spørgsmål direkte til informanter.

Efter den fælles session skitserede facilitator, i dialog med de fagprofessionelle, de vigtigste pointer fra informanterne (som ikke længere var til stede) samt de fagprofessionelles egne, vigtigste (nye) erkendelser og bekræftelser af allerede kendt viden. Listen blev inkluderet i det videre arbejde i workshoppen.

Hele brugerworkshoppen, som vekslede mellem faglige indlæg, drøftelser og viderebearbejdning af viden, blev styret af samme facilitator. Hun samlede løbende keynotes og udsagn, som til sidst blev grupperet i relevante indsatsområder. Alle indsatsområder og anbefalinger blev til via fælles konsensus blandt fagprofessionelle workshopdeltager. Alle involverede, herunder DANCAS-netværkets medlemmer og eksperter, har efterfølgende læst, kommenteret og



godkendt forslag til indsatsområder, som er indskrevet i dette dokument. Dokumentet indhold er efterfølgende fremlagt mundtlig og godkendt af de hjertestopoverleverere og deres pårørende som deltog i fælles sessionen med de fagprofessionelle.

## Indsatsområder og anbefalinger for styrkelse af rehabiliteringstilbud efter hjertestop

Både patienter, pårørende og fagprofessionelle var enige om, at der er behov for at styrke rehabiliteringsindsatsen efter hjertestop, så hjertestopoverleverere og deres familier kan opnå bedst mulig livskvalitet, højest muligt funktionsniveau og færrest mulige følger efter hjertestopet.

Målsætningen for hele området er inden for de kommende fem år at udgive nationale, kliniske retningslinjer baseret på bedst tilgængelig viden. De kliniske retningslinjer, skal sikre standardiserede, strukturerede og ensartede rehabiliteringsindsatser af høj kvalitet til personer, som har overlevet et hjertestop.

Evidensen på området er i skrivende stund stadig svag, og størstedelen af evidensen fokuserer på den akutte behandling og på de symptomer, overleverne oplever på kort sigt<sup>18</sup>. Øget forskning er nødvendig, før de evidensbaserede, nationale, kliniske retningslinjer kan blive en realitet. Hjertestopoverleveres problemstillinger, som kognitive problemer eller mental udtretning, ligner imidlertid problemstillinger, der er kendt fra andre grupper, fx mennesker med erhvervet hjerneskade. Der kan derfor hentes inspiration fra disse grupper og fra allerede eksisterende, internationale, kliniske retningslinjer på området<sup>18,23</sup>.

Et holdningspapir på tværs af specialer og med generelle anbefalinger, som bygger på nuværende viden, kliniske erfaringer og forståelsen af god, klinisk praksis, anses for indeværende som relevant og vigtigt i arbejdet for et fælles, klinisk afsæt og som et vigtigt første skridt frem mod egentlige kliniske retningslinjer. Det kommende holdningspapir og de understøttende aktiviteter – baseret på nuværende viden og på opsamling fra workshoppen – bør i den kommende femårs periode som minimum have fokus på nedenstående områder.



Fagprofessionelle og patientrepræsentanter lytter til faglige oplæg.



Fagprofessionelle og patientrepræsentanter netværker og arbejder videre i REHPAs dagligstue i Nyborg.



Professor og Neurolog Jørgen Feldbæk Nielsen, Neurocenter Hammel, deler værdifuld viden om indsatser til erhvervet hjerneskade.



## ◀ Fokusområder

### Området kræver en struktureret og systematisk indsats med udgangspunkt i patienten

På workshoppen blev det klart, at der er store forskelle i de nuværende tilbud rettet mod hjertestopoverlevende. I hospitalsregi er der fx store forskelle på, hvorvidt der kan henvises til neurologisk udredning, henvises til hjerneskadecenter eller gives adgang til neuropsykologer. Kommunalt er der store forskelle i tilbud til fx personer med kognitive problematikker. På tværs af landet er samarbejdet mellem de forskellige sektorer og aktører generelt meget forskelligt i håndteringen af hjertestopoverlevende. Der peges på tre kriterier, der som minimum bør inkluderes i en struktureret og systematisk indsats på tværs af landet, og som bør adresseres i et kommende holdningspapir.

**Første kriterium:** Der er behov for et øget, ensartet og systematisk informationsniveau til alle patienter, som har overlevet et hjertestop. Fælles for både hjertestopoverlevende og deres pårørende er et ønske om, at de sundhedsprofessionelle tydeligt informerer om følger, der kan opstå over tid efter et hjertestop. Det er afgørende, at patienter ikke bare får beskeden: 'Du overlevede, du kan nu gå hjem og leve videre'. Der skal være særligt fokus på sammenhængen mellem organerne hjerte og hjerne – en sammenhæng, der for hjertestopoverlevende og pårørende ikke er umiddelbar. En artartet struktureret udskrivningssamtale der fokuserer på information om hjertestoppet, des mulige konsekvenser og det videre behandlings/opfølgingsforløb er derfor nødvendig. Mundtlig information i dagene efter hjertestoppet er ikke nok. Mange patienter og pårørende kan i denne fase ikke huske informationer. Enkelte hospitaler har allerede udviklet skriftligt patientinformation, men et sådan materiale bør standardiseres nationalt og gøres tilgængeligt på tværs af hospitaler og kommuner. Som konsekvens af den nedsatte evne til, at bearbejde informationer i de første uger efter et hjertestop, bør der altid tilbydes 4 ugers sygemelding til patienter der er blevet vellykket genoplevet efter et hjertestop med resulterende coma uden for hospitalet.

**Andet kriterium:** Baseret på erfaringer fra

hjertestopoverlevende og understøttet af en international undersøgelse anbefales det, at alle hjertestopoverlevende 1-3 måneder efter hjertestoppet systematisk indkaldes til en opfølgingskonsultation. Komplikationer og senfølger erkendes ofte i månederne efter det akutte forløb, hvor de begynder at påvirke dagligdagen. En opfølgingskonsultation giver patienten og dens pårørende lejlighed til at stille spørgsmål til de oplevede komplikationer. En international undersøgelse har vist en direkte gunstig effekt af patientens livskvalitet ved brug af tidlige, opfølgende konsultationer med fokus på de særlige forhold som gør sig gældende efter hjertestop<sup>24</sup>

**Tredje kriterium:** Alle hjertestopoverlevende skal tilbydes en struktureret og individuel behovsvurdering der afdækker af borgerens funktionsevne med udgangspunkt i hele ICF-modellen – The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)<sup>25</sup>. Hjertestopoverlevende skal endvidere vurderes systematisk mhp. indikation for neuropsykologisk screening for kognitive deficits, eksempelvis med en indledende MOCCA test, samt testning af det fysiske, psykologiske og emotionelle funktionsniveau ved hjælp af relevante PRO-redskaber. En samlet vurdering af alle domæner vil skabe klarhed over patientens funktionsniveau efter hjertestoppet. Enkelte steder foretages der allerede i dag neuropsykologisk screening ved inddragelse af ergoterapeutiske kompetencer. Afdelingerne kan med fordel hente erfaringer, fra de afdelinger hvor systematisk screening er indført i dag.

Informationer fra den individuelle behovsvurdering inklusiv neuropsykologisk testning vil kunne anvendes til at tilrettelægge individualiserede rehabiliteringsforløb med afsæt i allerede eksisterende viden fra blandt andet neurorehabiliteringsområdet. Endvidere kan det for patienter skabe en forståelse af egen situation. Det anbefales at foretage screeningen ved det føromtalt opfølgingsbesøg efter 1-3 måneder. Patienter med behov for neurorehabilitering og/eller målrettede kognitive træning anbefales viderehenvist til eksisterende tilbud i kommuner og etablerede hjerneskadecentre. Hjerneskade koordinatorene er tilknyttet i alle kommuner og kan med fordel inddrages ind denne viderehenvielse.

Målrettet rehabiliteringsindsatser som tager afsæt i den individuelle behovsvurdering foreslås igangsat når patienten er medicinsk stabiliseret og har opnået erfaringer med hverdagslivet og de hjemlige udfordringer. Opstartstidspunkt for målrettet rehabiliteringsindsatser er endnu ikke fastslået i litteraturen. Baseret på patienterfaringer foreslås, at indsatsen rettet mod hjertestopoverlevende tidligst opstartes 3-6 måneder efter udskrivelsen. Målrettet indsats rettet mod pårørende kan med fordel startes tidligere. Målrettet rehabilitering til hjertestopoverlevende kan med fordel samles på færre enheder grundet det lave antal af hjertestopoverlevende.

### Indsatsen skal tage afsæt i det hele menneske og ikke blot diagnosen

Et hjertestop kan medføre en lang række komplikationer og betydelige funktionstab. Det gør hjertestopoverlevende til en kompleks patientgruppe. Nuværende behandling og opfølgning fokuserer langt overvejende på kroppens funktion og anatomi – særligt på hjertets tilstand og forebyggelse af gentagende hjertestop<sup>18</sup>, som naturligvis skal være højt prioriteret efter hjertestop. Når hjertestopoverlevende er udskrevet fra sygehuset, er det imidlertid vigtigt, at behandlingen ikke kun tager afsæt i diagnosen, men i det hele menneske. Patienten og de pårørende vil særligt mærke en begrænsning i daglige gøremål og i sociale sammenhænge – altså patienternes aktivitets- og deltagelsesniveau. Symptomer som mental udtrætning og kognitive problemer (kardinalsymptomer efter et hjertestop<sup>7,11</sup>) gør det svært at varetage/fastholde et arbejde eller at udføre almindelige gøremål som indkøb, hente børn ol. Rehabiliteringsindsatser bør derfor tage udgangspunkt i den enkelte patients problemstillinger og begrænsninger – og fordelsvis med udgangspunkt i ICF-modellen, som tager afsæt i aktivitet og deltagelse. Denne tilgang anbefales desuden i international litteratur<sup>5</sup>.

Et eksistentielt fokus er nødvendigt. Det er velkendt og helt naturligt, at hjertestopoverlevende, som har haft døden tæt på, kan have en række eksistentielle problemstillinger – også længe efter hjertestoppet<sup>8,12,17</sup>. Særligt oplever hjertestopoverlevende tab af håb, ændret identitet og



selvforståelse. 'Hvem er jeg nu?', 'skal og kan jeg leve mit liv som før?', 'tør jeg lægge mig til at sove?', 'mon jeg er i live, når dagen er omme?', 'hvad er meningen med livet?' er spørgsmål, som patienterne italesætter efter deres hjertestop. Det er vigtigt, at denne type problemstillinger kan adresseres og indgår naturligt i de fremtidige rehabiliteringsindsatser til hjertestopoverlevende og deres familier. Her kan der med fordel skeles til erfaringer fra det palliative felt og tages afsæt i 'Total Pain'-modellen<sup>26</sup>.

### Familien skal inkluderes/tilbydes rehabilitering

Det er vigtigt, at fremtidige indsatser også inkluderer familien – dvs. et familiecentreret perspektiv hvor pårørende og i særdeleshed børnene inddrages – også når der er tale om mindre børn. Det skal tydeliggøres, at børn kan være direkte (har overværet hjertestopet) og indirekte (far eller mor forandrer sig som følge af postkomplikationer efter hjertestopet) påvirket af hjertestopet. Yderligere kan hjertestopoverlevende leve med skyldfølelse over, at børnene nu lever med en usikkerhed om et eventuelt nyt hjertestop. Meget litteratur peger desuden på, at de nærmeste pårørende kan opleve negative symptomer i form bl.a. af angst, depression og tilfælde af post-traumatisk stress<sup>11,13–16</sup>. Familiefokus er således komplekst og bør ikke negligeres efter et hjertestop.

Inddragelse af pårørende, familiemedlemmer eller bisidder kan endvidere være nødvendigt, da de kan støtte patienten i behandlingsforløbet samt afhjælpe vanskeligheder, der kan opstå pga. de kognitive problemer som oftest opstår efter et hjertestop (fx hukommelsesbesvær).

Hjertestop med mistanke om arvelighed kan skabe usikkerhed og bekymring hos slægtninge. Udredning af familiemedlemmer i arv-klinikkerne kan reducere denne usikkerhed men har på nuværende tidspunkt uhensigtsmæssige lange ventetider. Denne problematik vil blive tydeliggjort i et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab om arv-klinikkens formål og arbejde.

Succes forudsætter samarbejde på tværs  
Med samarbejde på tværs menes både internt på hospitalerne, mellem hospitaler, mellem regionerne og kommunerne, mellem specialerne (kardiologi, neurologi,

psykologi), men også på tværs af sundheds-, social- og beskæftigelseslovgivningen. Årsagerne og konsekvenserne efter et hjertestop er mangeartede og komplekse. Hjertestopoverlevende er i dag ikke omfattet af specifikke forløbsprogrammer, som ellers gælder for andre kardiologiske tilstande<sup>27</sup>. Et standardiseret samarbejde er ikke etableret, men anses for en vigtig nøgle til succes. Interne handlingsplaner på de enkelte hospitaler – med beskrevne samarbejdsflader mellem specialerne og i forhold til kommunale tilbud som en del af det nære sundhedsvæsen – tæt på borgeren og deres hverdagsliv – er derfor vigtigt at få etableret. Der findes enkelte foregangshospitaler og -kommuner, som allerede arbejder med dette, eksempelvis Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet og Vejle Sygehus. Videndeling og erfaringsudveksling er afgørende elementer i etablering af samarbejder. Holdningspapir og på sigt nationale, kliniske retningslinjer bør udarbejdes, så beslutningstagere har konkrete anbefalinger at støtte sig til i forbindelse med ændringer af arbejdsgange og udbygning af tilbud til hjertestopoverlevende.

## De næste skridt – et femårigt perspektiv

### Udarbejdelsen af et holdningspapir skal igangsættes

Det indstilles til bestyrelsen for Dansk Cardiologisk Selskab at igangsætte udarbejdelse af et holdningspapir for rehabilitering efter hjertestop udenfor hospital – i samarbejde med relevante, faglige selskaber og på

tværs af de kardiologiske subspecialerområder. Målet med holdningspapiret er at opnå systematik og standardisering af indsatser målrettet hjertestopoverlevende og deres pårørende.

### Alle sygehuse og kommuner skal gennemgå og monitorerer lokal praksis

Alle sygehuse og kommuner, som behandler og følger hjertestopoverlevende, bør sikre, at der er etableret gode arbejdsgange, så patienter og deres familier faktisk visiteres til de eksisterende, kommunale tilbud om hjerte- og neurorehabilitering. Sygehuse og kommuner bør endvidere gå aktivt ind i en reorganisering af indsatserne, når holdningspapiret udgives, og monitorerer at holdningspapiret og anbefalingerne følges.

### Samarbejde om nationale forskningsprojekter, der kan ændre klinisk praksis

Forskningsbaseret viden om rehabilitering og håndtering af funktionsnedsættelser og senfølger hos hjertestopoverlevende er meget sparsom<sup>18</sup>. Derfor er der brug for mere forskning for at opnå en fokuseret og veltilrettelagt indsats. Der peges på flere områder, som skal undersøges og kortlægges, da de har afgørende betydning for den fremadrettede proces. Tabel 2 viser forslag til fremtidige forskningsområder inddelt i forhold til et medicinsk teknologivurderingsperspektiv (MTV)<sup>28</sup>. Der bør forskes i, hvilke rehabiliteringsinterventioner der virker ved gennemførelse af et veldesignet og storstilet randomiseret forsøg. Herudover skal der skabes indblik i patient- og pårørendeperspektiv, de

**Tabel 2: Bud på vigtige forskningsområder opdelt i et medicinsk teknologivurderingsperspektiv**

Patient- og pårørendeperspektiv	Rehabiliteringsintervention
<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Kortlægning af fysisk, psykisk, kognitivt, socialt og eksistentielt funktionsniveau hos danske hjertestopoverlevende og deres pårørende. Klarlægning af eventuelle fælles træk med fokus på en evt. fælles minimum interventionsstandard</li> <li>▶ Viden om at være barn/ung til en forælder, som har overlevet et hjertestop</li> <li>▶ Viden om skrøbelige og særligt sårbare patienter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Effekten af tidlig, patientrettet information, herunder indhold, type og timing</li> <li>▶ Undersøge typer, timing og effekt af rehabiliteringsinterventioner til hjertestopoverlevende</li> <li>▶ Effekten af netværksgrupper og peer-support som informationskilde</li> <li>▶ Brugen af teknologi som støtteredskab</li> </ul>
Økonomi	Organisation
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Kortlægning af nuværende regionale og kommunale indsatser</li> <li>▶ Kortlægning nuværende patientvej igennem sundhedssystemet</li> </ul>



organisatoriske perspektiver og på sigt de økonomiske perspektiver. Det anbefales, at forskningsaktiviteterne gennemføres som nationale projekter i et tæt samarbejde mellem aktører, herunder nationale eksperter, og med involvering af patienter og pårørende. Samarbejdet skal skabe størst mulig synergi og fremdrift i forhold til at sikre, at den opnåede viden på højt internationalt niveau, som kan omsættes til klinisk praksis inden for perioden.

Nationale og private fonde opfordres til at prioritere midler til forskning i rehabilitering efter hjertestop.

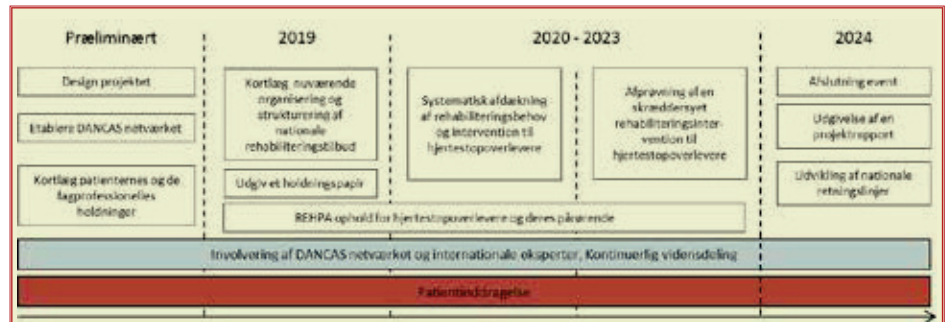
### Samarbejde om understøttende aktiviteter

REHPA skal sikre rehabiliteringsmuligheder for de patientkategorier, som har særlige rehabiliteringsbehov, og hvor der aktuelt ikke tilbydes rehabilitering i forbindelse med behandling for livstruende sygdom. Det indstilles til Styregruppen for REHPA, bestående af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, KL og Danske Patienter, at hjertestopoverlevende prioriteres i den kommende strategiperiode 2025. REHPA bør i de kommende 5 år fokusere på:

1. At kortlægge nuværende rehabiliterings-tilbud til patienter efter et hjertestop
2. At tydeliggøre behovet for rehabilitering gennem individuel vurdering af funktionsniveau og senfølger ved brug af patientrapporterede oplysninger (PRO)
3. At bidrage til pilotafprøvning af rehabiliteringsindsatser, som kan evalueres i randomiserede forsøg, og herefter omsættes til klinisk praksis i kommuner
4. At videreføre facilitering af DANCAS-netværket og etablering af internationalt samarbejde
5. Fortsat tilbud hos REHPA om rehabiliteringsforløb til hjertestopoverlevende og pårørende med særlige rehabiliteringsbehov, som ikke kan imødekommes i aktuelle rehabiliteringstilbud. Det forventes, at sygehuse og kommuner inden for de kommende fem år har etableret tilbud, så REHPA-forløbene overflødiggøres.

### Hjerteforeningen opfordres til at udbygge aktiviteter rettet mod hjertestopoverlevende

Hjerteforeningen har i dag tilbud rettet mod



Figur 1: Femårsplan for indsatser rettet mod styrkelse af rehabilitering til hjertestopoverlevende

hjertestopoverlevende (se boks). Hjerteforeningen anbefales at fortsætte og styrke indsatsen i forhold til hjertestopoverlevende og deres familier. Hjerteforeningen anbefales

herudover at udpege rehabilitering til hjertestopoverlevende som et prioriteret forskningsområde i den kommende femårs periode.

### Hjerteforeningens tilbud til hjertestopoverlevende

Telefonisk/online/personlig rådgivning og støtte ved en rådgiver – rådgivningen er gratis. Afhængigt af problemstilling kan der ved behov tilbydes en personlig samtale ved en hjertesyggeplejerske eller en psykolog;

- ▶ støtte til børn og unge
- ▶ samtale med en diætist, fysioterapeut eller socialrådgiver.

Derudover har Hjerteforeningen forskellige regionale tilbud samt arrangementer. Læs mere via Hjerteforeningens hjemmeside: <https://raadgivning.hjerteforeningen.dk/>

Informationsboks 2

### Referencer

1. Wissenberg M, Lippert FK, Folke F, et al. Association of National Initiatives to Improve Cardiac Arrest Management With Rates of Bystander Intervention and Patient Survival After Out-of-Hospital Cardiac Arrest. *JAMA*. 2013;310(13):1377. doi:10.1001/jama.2013.278483
2. Fothergill RT, Watson LR, Chamberlain D, Virdi GK, Moore FP, Whitbread M. Increases in survival from out-of-hospital cardiac arrest: a five year study. *Resuscitation*. 2013;84(8):1089-1092. doi:10.1016/j.resuscitation.2013.03.034
3. Chan PS, McNally B, Tang F, Kellermann A, CARES Surveillance Group. Recent trends in survival from out-of-hospital cardiac arrest in the United States. *Circulation*. 2014;130(21):1876-1882. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.114.009711
4. Wong MKY, Morrison LJ, Qiu F, et al. Trends in short- and long-term survival among out-of-hospital cardiac arrest patients alive at hospital arrival. *Circulation*. 2014;130(21):1883-1890. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.114.010633
5. Boyce LW, Goossens PH. Rehabilitation after Cardiac Arrest: Integration of Neurologic and Cardiac Rehabilitation. *Semin Neurol*. 2017;37(1):94-102. doi:10.1055/s-0036-1593860
6. 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):873-877. doi:10.1016/j.resuscitation.2012.11.021
7. Moulart VRMP, Verbunt JA, van Heugten CM, Wade DT. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation*. 2009;80(3):297-305. doi:10.1016/j.resuscitation.2008.10.034
8. Haydon G, van der Riet P, Maguire J. Survivors' quality of life after cardiopulmonary resuscitation: an integrative review of the literature. *Scand J Caring Sci*. 2017;31(1):6-26. doi:10.1111/scs.12323
9. Lim C, Alexander MP, LaFleche G, Schnyer DM, Verfaellie M. The neurological and cognitive sequelae of cardiac arrest. *Neurology*. 2004;63(10):1774-1778.



10. Boyce-van der Wal LW, Volker WC, Vliet Vlieland TPM, van den Heuvel DMJ, van Exel HJ, Goossens PH. Cognitive problems in patients in a cardiac rehabilitation program after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2015;93:63-68. doi:10.1016/j.resuscitation.2015.05.029
11. Wachelder EM, Moolaert VRMP, van Heugten C, Verbunt JA, Bekkers SC a. M, Wade DT. Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2009;80(5):517-522. doi:10.1016/j.resuscitation.2009.01.020
12. Bremer A, Dahlberg K, Sandman L. To survive out-of-hospital cardiac arrest: a search for meaning and coherence. *Qual Health Res*. 2009;19(3):323-338. doi:10.1177/1049732309331866
13. Pusswald G, Fertl E, Falzl M, Auff E. Neurological rehabilitation of severely disabled cardiac arrest survivors. Part II. Life situation of patients and families after treatment. *Resuscitation*. 2000;47(3):241-248.
14. van Wijnen HG, Rasquin SM, van Heugten CM, Verbunt JA, Moolaert VR. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. *Clin Rehabil*. 2017;31(9):1267-1275. doi:10.1177/0269215516686155
15. Wallin E, Larsson I-M, Rubertsson S, Kristoferson M-L. Relatives' experiences of everyday life six months after hypothermia treatment of a significant other's cardiac arrest. *J Clin Nurs*. 2013;22(11-12):1639-1646. doi:10.1111/jocn.12112
16. Van't Wout Hofland J, Moolaert V, van Heugten C, Verbunt J. Long-term quality of life of caregivers of cardiac arrest survivors and the impact of witnessing a cardiac event of a close relative. *Resuscitation*. 2018;128:198-203. doi:10.1016/j.resuscitation.2018.03.016
17. Bremer A, Dahlberg K, Sandman L. Experiencing out-of-hospital cardiac arrest: significant others' lifeworld perspective. *Qual Health Res*. 2009;19(10):1407-1420. doi:10.1177/1049732309348369
18. Nolan JP, Soar J, Cariou A, et al. European Resuscitation Council and European Society of Intensive Care Medicine 2015 guidelines for post-resuscitation care. *Intensive Care Med*. 2015;41(12):2039-2056. doi:10.1007/s00134-015-4051-3
19. Boivin A, Currie K, Fervers B, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care*. 2010;19(5):e22. doi:10.1136/qshc.2009.034835
20. INVOLVE. *Briefing Notes for Researchers: Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research*. Eastleigh; 2012.
21. DANCAS Forskningsnetværk Danish Cardiac Arrest Survivorship. <http://www.rehpa.dk/professionelle/netvaerk/>. Lokaliseret August 29, 2018.
22. REPHA. VIDERE I LIVET. 2018. [http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2018/08/Hjertestopoverlevende\\_enkeltside.pdf](http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2018/08/Hjertestopoverlevende_enkeltside.pdf). Lokaliseret December 2018
23. Svenska Rådet för Hjärt-lungräddning. Svenska riktlinjer för uppföljning efter hjärtstopp. 2016.
24. Moolaert VRM, van Heugten CM, Winkens B, et al. Early neurologically-focused follow-up after cardiac arrest improves quality of life at one year: A randomised controlled trial. *Int J Cardiol*. 2015;193:8-16. doi:10.1016/j.ijcard.2015.04.229
25. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization. :[http://www.who.int/classifications/icf/icf\\_more/en/](http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/).
26. Weibull A, Dansk Selskab for Almen Medicin. *Palliation*. Dansk selskab for almen medicin; 2014.
27. Nationale behandlingsvejledning. Dansk Cardiologisk Selskab. <https://www.nbv.cardio.dk/nbv>. Lokaliseret December 6, 2018.
28. Kristensen F, Hørder M, Poulsen P. *Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering*. Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering; 2001.