

# Sociala relationer hos personer som överlevt hjärtstopp

FÖRFATTARE

Emma Hjalmarsson  
Jenny Helleblad

PROGRAM/KURS

Examensarbete på grundnivå  
15 högskolepoäng

VT 2011

OMFATTNING

15 högskolepoäng

HANDLEDARE

Åsa Axelsson

EXAMINATOR

Lena Björck

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



## **Förord**

Författarna vill tacka de personer som har varit till stöd, uppmuntrat oss och lagt ner tid och energi genom arbetet med denna uppsats. Ett speciellt tack går till vår handledare och projektets grundare Åsa Axelsson, som har varit ett oerhört stöd och följt arbetets utveckling med stort engagemang.

Titel (svensk):	Självrapporterad möjlighet till sociala relationer hos personer som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus
Titel (engelsk):	Perceived possibilities of social relations among survivors of pre- hospital cardiac arrest
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod:	Sjuksköterskeprogrammet 180 Hp, Examensarbete kandidatnivå 15 Hp, OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	14 sidor
Författare:	Emma Hjalmarsson och Jenny Helleblad
Handledare:	Åsa Axelsson
Examinator:	Lena Björck

---

## Sammanfattning

I Sverige överlever cirka 300 personer/år hjärtstopp utanför sjukhus. Tidigare forskning har fokuserat på kognitiva funktioner och livskvalité. Många överlevare rapporterar mindre kognitiva inskränkningar och förändringar i sitt sociala liv. Utbudet av tidigare forskning rörande intimitet och dessa individer är sparsamt, dock har studier bl.a. gjorts på personer med hjärtsvikt och deras sexualitet som visar att den påverkas negativt. Syftet var att beskriva självrapporterad möjlighet till sociala relationer hos personer som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus. Studien genomfördes i Västra Götalandsregionen. Ungefär 700 personer/år drabbas av hjärtstopp utanför sjukhus i regionen, ca 10 procent överlever  $\geq 30$  dagar. Detta är en beskrivande studie med enkät som datainsamlingsmetod med konsekutivt urval. Tillgängliga för studien var överlevande efter hjärtstopp mellan januari 2008 och mars 2011. Inklusionskriterier: att hjärtstoppet inträffat utanför sjukhus, ålder  $\geq 18$  år och  $> 30$  dagars överlevnad. Potentiella deltagare fanns via nationella registret för hjärtstopp utanför sjukhus. Instrumentet IPA användes, ett frågeformulär om inverkan på delaktighet och självbestämmande. Instrumentet fokuserar på upplevd delaktighet och problemupplevelse inom åtta domäner. I denna studie användes endast domänen *sociala kontakter*. Svarefrekvens: ca 60 procent ( $n = 75$ ). Medelålder: 62,5 år. Tjugoen procent var kvinnor, 23 procent hade ICD. Tjugofem procent av de tillfrågade upplevde sitt hälsotillstånd eller begränsningar som ett problem för deras möjligheter till sociala kontakter. Sämst respektive bäst skattat var möjligheten till intimitet (1,21) respektive respekten från de närmaste (0,22). Det fanns ingen signifikant skillnad mellan upplevd delaktighet relaterat till kön ( $p = 0,950$ ) och korrelationen mellan ålder och svar var mycket låg. En signifikant skillnad sågs mellan individer med ICD och de utan ( $p = 0,009$ ). De utan ICD upplevde sämre möjligheter till sociala kontakter. Sammanfattningsvis skattade ca 1/4 av deltagarna sina möjligheter till sociala kontakter som ett problem. Möjligheten till fysisk intimitet skattades sämst. Detta kan vara angeläget att ta hänsyn till i omvårdnaden efter hjärtstopp.

Keywords: Hjärtstopp, intima relationer, IPA, sexualitet, sociala relationer, utanför sjukhus.

## **INNEHÅLL**

<b>Förord .....</b>	<b>2</b>
<b>Sammanfattning.....</b>	<b>3</b>
<b>Inledning .....</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund .....</b>	<b>1</b>
<b>Teoretiska utgångspunkter .....</b>	<b>2</b>
<b>Tidigare forskning .....</b>	<b>3</b>
Sociala relationer.....	3
Sexualitet.....	3
<b>Problemformulering .....</b>	<b>4</b>
<b>Syfte.....</b>	<b>4</b>
<b>Metod .....</b>	<b>4</b>
Design .....	4
Urval och datainsamling .....	4
Instrument.....	5
Analys.....	5
Etik.....	6
<b>Resultat.....</b>	<b>6</b>
<b>Diskussion .....</b>	<b>8</b>
Metoddiskussion.....	8
Resultatdiskussion .....	8
<b>Slutsats.....</b>	<b>10</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>12</b>

## **Inledning**

I Sverige drabbas årligen ungefär 10 000 människor av plötsligt hjärtstopp. På ca 4000 av dessa rapporterade fall påbörjas återupplivningsförsök på plats och ungefär 300 av dem överlever. I Västra Götaland drabbades år 2009 ca 700 personer av hjärtstopp utanför sjukhus där behandling startades. Av dessa överlevde ca 10 procent längre än en månad (1). Många av de som överlever hjärtstopp rapporterar större eller mindre kognitiva inskränkningar och upplever förändringar i sitt sociala liv (2-7). Dessa individers fysiska intimitet är tidigare sparsamt utforskad, dock har studier bland annat gjorts på personer med hjärtsvikt och deras sexualitet som visar att den påverkas negativt (8). Forskning som inriktar sig på personer som har överlevt hjärtstopp och deras möjligheter till sociala kontakter är också sparsam. Det finns emellertid studier som påvisar ett minskat deltagande i samhället (3) och att personer med hjärtsjukdom upplever en påverkan på parrelationer (9).

## **Bakgrund**

Den vanligaste orsaken till hjärtstopp är ischemisk hjärtsjukdom. Ofta är det en akut ischemisk attack (hjärntinfarkt), som utlöser ett kammarflimmer vilket leder till hjärtstopp. Ett hjärtstopp kan även bero på klaffsjukdom, kardiomyopati eller retledningsrubbingar (10). I sällsynta fall hittar man ingen bakomliggande orsak till hjärtstoppet (11).

Ett hjärtstopp medför att cirkulationen i och till hjärnan kraftigt försämras eller helt upphör, vilket leder till hypoxi. Det tar bara några sekunder från hjärtstoppet tills trycket i hjärnan sjunker, akut hypoxi uppstår och personen blir medvetslös. Beroende på hur allvarlig och varaktig syrebristen är leder den till en mer eller mindre allvarlig hjärnskada. De vanligaste neurologiska konsekvenserna är påverkan på den kognitiva förmågan (12). Aminoff (13) skriver att många patienter har allvarliga minnesstörningar direkt efter hjärtstoppet, vilka är övergående inom några dagar. Vidare redogör Aminoff för att vissa återhämtar sig helt medan andra får mer eller mindre minnesproblematik. Fyrtiotvå procent av de som skrivs ut efter ett hjärtstopp utanför sjukhus upplever mindre kognitiva begränsningar (4).

Det har gjorts flera studier kring de kognitiva begränsningarna. I en systematisk granskning av 28 artiklar (14), framgår det att de områden som mest frekvent försämras är minne (12-100%), uppmärksamhet samt handlingsverkställande funktioner (29-91%). Minnet och en fördröjning av ihågkommande är enligt granskningen det som påverkas oftast. I en studie av Wachelder (3) rapporterar människor som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus, från sex månader till sex år efter insjuknandet, svår fatigue, ångestkänslor, depression samt nedsatt livskvalité, detta i jämförelse med en normalpopulation. Även Middelkamp (2), belyser att patienter som överlevt hjärtstopp i viss mån (ej specificerat, förf. anm.) upplever minskad livskvalité samt en minskad delaktighet i samhället i jämförelse med en normalpopulation.

En systematisk litteraturstudie (15) med 46 artiklar som berör den självskattade livskvalitén hos personer som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus visar att det ej finns tillräckligt med kontinuitet i studiernas resultat för att säkerställa att överlevare av hjärtstopp upplever dålig livskvalité. Studien visar snarare att dessa individer anser sig ha god livskvalité vid utskrivning. Hos personer som har fått en inopererad defibrillator, ICD (implantable cardioverter defibrillator) påverkas livskvalitén negativt vid ett lågt socialt stöd (16).

De flesta studier som behandlar livet efter hjärtstopp utanför sjukhus är kvantitativa och fokuserar på kognitiva funktioner samt självskattad livskvalité. Det finns dock ett fåtal kvalitativa studier, bland annat har Bremer (5) intervjuat åtta personer som överlevt hjärtstopp. Deltagarna talade om de första dagarna efter hjärtstoppet som fyllda med existentiella tankar, beskaffade med rädsla och osäkerhet blandat med överraskning, tacksamhet samt lycka över att fortfarande vara vid liv. Deltagarna rapporterade också att ångest och skuld präglade de första dagarna med fokus på hur individens nära död och/eller nya kroppsliga begränsningar skulle komma att påverka livet för de närstående. De redogjorde för att ett "gott liv" finns att finna i säkerhet, stöd och omvårdnad i relationer med nära och kära samt andra som bryr sig om.

### **Teoretiska utgångspunkter**

Inom omvårdnad förespråkas en helhetssyn av människan (17), det finns dock olika perspektiv av detta. Ett perspektiv innehåller ställningstaganden och antaganden som i viss mån kan skilja sig från varandra, val av perspektiv görs utifrån vad som skall tolkas (18). Detta arbete behandlar möjligheten till sociala relationer hos patienter som överlevt hjärtstopp. I litteraturen finns många beskrivningar av just dessa relationers centrala betydelse för människan. Enligt interaktionistisk människosyn betraktas människan som en i grunden social varelse som påverkas av andra i sin omgivning (18). I en relation till en annan person kan ett "jag" skapas. Genom dessa "jag-du"-relationer skapas en upplevelse av gemenskap. Känslan av helhet, sammanhang och mening kan påverkas om en person inte har eller förlorar en sådan relation, vilket kan leda till utanförskap (19).

Omvårdnadsteoretikern Virginia Henderson menade att människan har 14 allmänmänskliga basbehov (20). Henderson ansåg att ett tillvaratagande av dessa behov fodrade hälsa eller en fridfull död. I de universella behoven inkluderade Henderson bland annat *kärlek*, *uppskattning* och *känsla av att vara till nytta*. Med dessa tre begrepp konkretiserades det ömsesidiga behovet av samhörighet samt ett beroende av andra i en mänsklig gemenskap (21). Sociala relationer ses inom Socialpedagogiken som en stor faktor i upplevelsen av lycka och glädje i livet, som i sin tur kan bidra till ett ökat välmående och ökad hälsa (21). Även sexuell aktivitet är en viktig del av en människas upplevda livskvalité (22). I Kajandis (23) definition av livskvalité lyfts en individs behov av goda mellanmänskliga relationer fram och minst en av dessa relationer bör utgöra en nära relation med en annan person som innehåller sexuell samvaro.

Enligt Mjöberg (24) saknas en vedertagen definition av begreppet intimitet. Mjöberg menar att begreppet på senare år har blivit en central del inom forskning för att förstå socialt liv i västvärlden, trots definitionssvårigheten. I allmänt tal används intimitet oftast som en omskrivning för det sexuella livet. I denna uppsats åsyftas med intimitet framför allt den fysiska intimiteten, det vill säga sexuell närhet.

Enligt Cullberg (25) kan en kris utlösas av att en plötslig och oväntad yttre händelse sker i livet (till exempel ett hjärtstopp). Vidare menar Cullberg att förutsättningarna för hur en person påverkas av och hanterar en sådan kris till stor del är beroende av den sociala situationen. Att ha ett väl fungerande socialt stöd, från familj och andra personer runt omkring har stor betydelse för återhämtningen.

## Tidigare forskning

### Sociala relationer

Det finns sparsamt med tidigare forskning kring sociala kontakter hos personer som överlevt hjärtstopp. Personer som har fått skatta hur nöjda de var med sitt sociala liv och sina relationer före och efter hjärtstoppet har uppgett att tillfredsställelsen med familjelivet var högre efter händelsen. De upplevde sig dock vara mindre nöjda med sin fritid. En jämförelse med en kontrollgrupp sågs inga signifikanta skillnader avseende social isolering och socialt liv medan signifikanta skillnader sågs avseende dagligt liv och livsglädje, där gruppen som hade haft hjärtstopp upplevde det sämre än kontrollgruppen (7). Vid jämförelse mellan patienter som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus och en normalbefolkning visade det sig att majoriteten av patienterna hade ett lägre deltagande i samhället och att 24 procent hade en lägre livskvalité än jämförelsegruppen (3).

Hjärtsjukdom och sociala relationer är mer utforskat än relationer hos personer som överlevt hjärtstopp. Män som tagits in akut på sjukhus vid misstänkt hjärtinfarkt upplevde en minskad tillgänglighet till det sociala nätverket två veckor efter utskrivning jämfört med tiden på sjukhus. De upplevde även att det fanns en skillnad mellan dem själva och de i nätverket beträffande livsstil och värderingar som de inte hade känt tidigare. Kvinnorna i studien upplevde inte detta i samma utsträckning. Männerna kände sig även besvikna över möjligheten att träffa medlemmarna i nätverket (26).

I en granskning av 20 artiklar (9) som beskrev personer med hjärtsjukdom och de konsekvenser sjukdomen fått för en parrelation efter utskrivning från sjukhus, rapporterade deltagarna att de ofta kände sig överbeskyddade av sin partner. Detta kunde i vissa fall leda till konflikter och frustration. En del kunde förstå partners oro samtidigt som de kunde känna sig kontrollerade och övervakade. Paren höll ofta tillbaka känslor för varandra då de inte visste hur de skulle prata om vissa saker eller då de inte ville uppröra varandra av rädsla för konsekvenserna. När en partner höll tillbaka kunde det skapas ännu mer oro och ångest hos personen. En del personer höll tillbaka känslor då de inte ville framstå som gnälliga. De flesta par upplevde en stor stress och ansträngning efter diagnosen. Många upplevde dock att de hade kommit varandra närmare, att de hittade en ny mening och upptäckt varandra på nytt.

### Sexualitet

Även om forskning som berör personers upplevelser av fysisk intimitet efter hjärtstopp är sparsamt förekommande finns det studier som behandlar denna fråga utifrån personer med hjärtsjukdom, hjärtinfarkt samt personer med en ICD. En studie från Sverige (6) visar att tillfredsställelsen med partnerrelationer och sexualliv var lägre hos personer som upplevt hjärtstopp än hos referensbefolkningen under det första året efter hjärtstoppet.

Personer av båda kön samt deras eventuella partners har i studier rapporterat förluster i intresse för sexuella aktiviteter samt förändringar i sexuell funktion hos partnern med hjärtsjukdom (8, 27-29). Både manliga och kvinnliga partners till personer som hade haft hjärtinfarkt beskrev efteråt en rädsla för att utlösa ännu en infarkt, eller på annat vis riskera hälsan på sin partner genom sexuell aktivitet (27, 28). Detta trots att studier har visat att det är en ytterst liten risk för att ett sexuellt umgänge skulle innebära ökad risk för en ny infarkt (30, 31). Personer med allvarlig hjärtsvikt har i två studier av Jaarsma

(8, 29) rapporterat att deras minskade intresse för sex var en följd av deras sjukdom. I en studie med personer med ICD (32) samt deras partners uttryckte de flesta (9 av 12) en oro kring intim aktivitet efter implantatet. Trots upplevd rädsla och ångest visade studien att intresset för sex fortfarande var starkt hos deltagarna. Ångesten grundade sig i en rädsla för att utlösa en chock från ICD: n.

## **Problemformulering**

Personer som överlever hjärtstopp utanför sjukhus drabbas många gånger av övergående eller bestående mindre kognitiva begränsningar. Hjärtstoppet kan också upplevas som en krisartad händelse med en återhämtning präglad av existentiella tankar, ångest och skuld. Dessa begränsningar och känsloupplevelser kan även innebära ändrade möjligheter till sociala kontakter samt fysisk intimitet. Patienter som överlevt hjärtstopp och deras självrapporterade delaktighet och självbestämmande kring sina sociala kontakter är tidigare sparsamt utforskat. Det finns en vikt av att undersöka dessa individers erfarenheter av detta för att kunna genomföra eventuella forskningsbaserade förbättringsåtgärder i sjukvården.

En ökad kunskap om subjektivt upplevda möjligheter till sociala kontakter hos överlevare efter hjärtstopp utanför sjukhus kan innebära en större förståelse för dessa personer. Förståelsen kan möjliggöra för sjuksköterskan att kunna erbjuda en mer omfattande omvårdnad samt rätt riktat stöd i återhämtningen hos patienterna.

## **Syfte**

Syftet med studien var att undersöka självrapporterad möjlighet till sociala relationer hos personer som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus.

## **Metod**

### **Design**

En beskrivande studie med enkät som datainsamlingsmetod och ett konsekutivt urval.

### **Urval och datainsamling**

Studien genomfördes i Västra Götalandsregionen, Sverige, som har ungefär 1,6 miljoner invånare. Årligen drabbas ca 700 personer av hjärtstopp utanför sjukhus i regionen och ca 10 procent överlever 30 dagar efteråt.

Tillgängliga för studien var överlevande efter hjärtstopp utanför sjukhus mellan 1 januari 2008 och 31 mars 2011. Inkluderingskriterier var att hjärtstoppet inträffat utanför sjukhus, ålder  $\geq 18$  år och  $> 30$  dagars överlevnad. Potentiella deltagare i studien var identifierade via det nationella registret för hjärtstopp utanför sjukhus (1) och kontroll av att de levde samt deras adresser kunde finnas via Skatteverket innan utskick. Svarsfrekvensen var ca 60 procent ( $n = 75$ ).

Enkäten sändes ut till de potentiella respondenterna och utskicket innehöll koncis information om studien, en förfrågan om deltagande, risker och fördelar med undersökningen, hantering av data och sekretess samt information om att deltagandet var frivilligt. Utskicket gjordes ca tre månader efter hjärtstoppet samt efter ett år. Om svar ej erhöles sändes en påminnelse ut 7-14 dagar efter första utskick, detta för att optimera svarsfrekvensen. I denna studie analyseras enbart tremånadersutskicken.



Tabell I En redovisning av item 6a-6h från den svenska versionen av IPA

## Instrument

Frågeformuläret inverkan på delaktighet och självbestämmande, IPA (Impact on participation and autonomy questionnaire) användes för att erhålla respondenternas upplevda delaktighet i sitt dagliga liv. Delaktighet är ett av de centrala begreppen i WHO:s internationella klassifikation för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) (33). IPA utformades initialt i Holland med argumentet att tidigare instrument inte mött den relativt nyligen utvecklade ICF (34), för att bedöma en individs handikapp eller restriktioner gällande delaktighet, med fokus på autonomi och delaktighet hos människor med kroniska besvär (35).

Den svenska versionen av instrumentet är utvecklat ur det Holländska originalet, har översatts via en *forward-backward*

procedur och har tidigare visat god validitet (36). IPA bestod ursprungligen av 31 frågeställningar inom områdena autonomi utomhus, sociala relationer, autonomi inomhus, familjeroll, jobb och utbildningsmöjligheter samt den övergripande problemupplevelsen av delaktighet inom åtta rubricerade domäner. Det avslutades med en övergripande fråga om att kunna leva det liv som individen önskar (35). Den svenska versionen innehåller samtliga dessa men även ytterligare två frågor som berör upplevd möjlighet till att hjälpa och stödja andra människor (37), som adderades i överstämmelse med den engelska versionen av instrumentet (38). Den version som användes i denna studie innehöll således 41 frågeställningar, 31 om delaktighet, nio om problemupplevelser och en avslutande sammanfattande fråga. Frågorna angående upplevd delaktighet besvaras på en femgradig skala från *mycket bra* till *dåligt*. För problemupplevelsen är svarsalternativen *inget problem*, *i viss mån ett problem* och *ett stort problem*. För att beskriva möjlighet till sociala kontakter hos människor som överlevt hjärtstopp utanför sjukhus användes IPA fråga 6a-6h där den sistnämnda berör problemupplevelsen (Tabell I). Instrumentet lämnar även utrymme för eventuella kommentarer rörande det specifika området.

## Analys

Enligt den svenska artikeln (36) som behandlar översättningen av instrumentet och summerar den Holländska manualen av IPA ska varje frågeställning poängsättas mellan 0-4 där 0 representerar svarsalternativet *mycket bra* och 4 *dåligt*. De frågor som berör problemupplevelsen poängsätts mellan 0-2, där 0 står för *inget problem* och 2 för *ett stort problem*. En högre summa innebär då större restriktioner hos personen rörande delaktighet eller större närvaro av problem inom de olika områdena av delaktighet. Manualen rekommenderar att respondentens svar skall summeras inom de 5 olika

### 6. Sociala kontakter

I relation till individens hälsotillstånd eller begränsning(ar)

- a) Möjlighet till ett jämställt samtal med mina närmaste är
- b) Umgänge med mina närmaste är
- c) Den respekt jag får av mina närmaste är
- d) Umgänge med människor jag känner mindre väl är
- e) Den respekt jag får av människor jag känner mindre väl är
- f) Möjlighet till intimitet som jag vill är
- g) Den omfattning med vilken jag träffar andra människor är
- h) I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina sociala kontakter?

domänerna; autonomi inomhus, autonomi utomhus, familjeroll, sociala relationer samt jobb och utbildnings möjligheter.

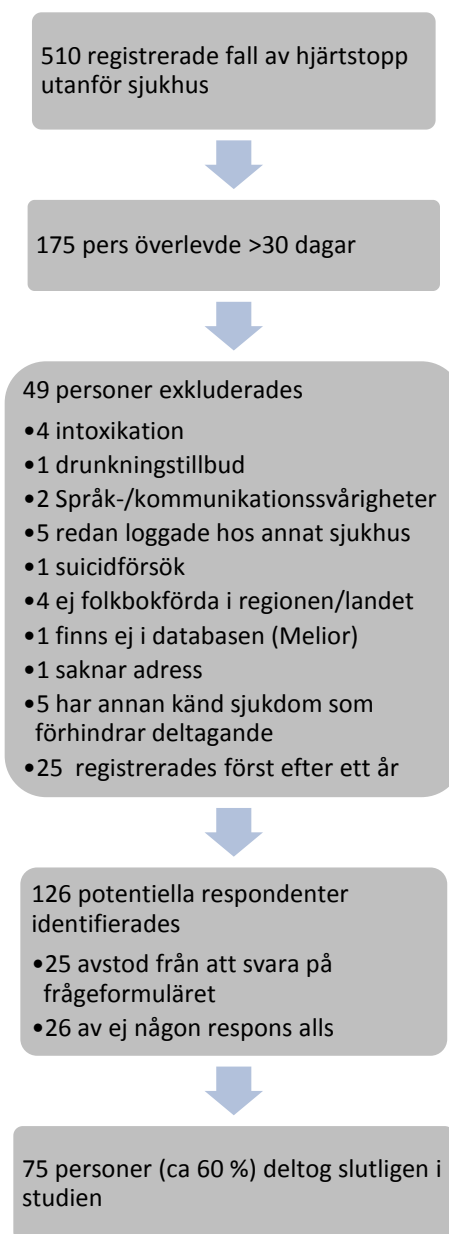
För att beräkna om det finns någon signifikant skillnad mellan olika variabler användes Wilcoxon Signed Rank Test vilket är lämpligt då data ej är normalfördelad. P- värdet visar om det finns en sannolik signifikant skillnad där  $p < 0,05$  anses vara *statistiskt signifikant*. För att analysera resultaten i samband med ålder användes Spearmans Correlation Coefficient Test som visar den linjära relationen mellan två variabler. Sambandet benämns med ett  $r$  där  $r = 0-0,2$  betyder *mycket låg korrelation, troligen meningslös*,  $r = 0,2-0,4$  *låg korrelation som kanske berättigar vidare efterforskning*,  $r = 0,4-0,6$  *en resonabel korrelation*,  $r = 0,6-0,8$  *hög korrelation* och  $0,8-1,0$  *mycket hög korrelation*. Sambandet kan även vara negativt, samma resultatguide används då.

### Etik

Detta är en delstudie som ingår i ett större projekt som är godkänt av etikprövningsnämnden i Göteborg (EPN Gbg dnr 465/07). Skriftlig information om deltagandet medföljde utskicket och respondenten gav sitt medgivande genom att svara på enkäten. Patientuppgifter från studien har lagrats i ett register och databehandlas. Svar och resultat har och kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Vid databearbetning ersätts namn och personnummer med en kod så att en enskild individ inte kan urskiljas. Hanteringen av respondenternas uppgifter regleras av personuppgiftslagen (PUL) (39). Individerna har fått ta del av risker samt fördelar med att delta och frivilligheten i att delta har klargjorts på ett tydligt sätt.

### Resultat

Från 1 januari 2008 till 31 mars 2011 registrerades 510 hjärtstopp utanför sjukhus i Västra Götalandsregionen, där patienten var vid liv vid ankomst till sjukhus. Av dessa överlevde ca 175 personer längre än en månad. Bortfall på grund av död samt fastställda exkluderingskriterier ledde till identifieringen av potentiella respondenter där den slutgiltiga möjliga deltagargruppen för tremånaders uppföljning blev 126 personer. Av dem svarade 75 på enkäten om inverkan på delaktighet och självbestämmande. Figur I redovisar samtliga bortfall. Bland icke-respondenterna ville



Figur I. Potentiella deltagare, exkluderingskriterier, icke-respons samt slutgiltiga deltagare

10 individer ej deltaga, sju upplevde att de inte kunde besvara frågorna på grund av hälsotillstånd, åtta avstod från att svara av andra orsaker och 26 svarade inte alls. Kön, ålder och förekomst av ICD anges i tabell II.

Resultaten av de sex frågeställningarna visar de delmoment som skattats bäst respektive sämst av respondenterna. I tabell III redovisas frågeställningarna hierarkiskt. De tre som rankats

Tabell II. Respondenternas karakteristika (n = 75)

Kön (kvinnor)	21 %
Ålder (år); medel (SD)	62,5 (±15)
ICD*	23 %

\* missing 6

högst i tabellen (de som respondenterna rapporterat som minst utmanande) är alla relaterade till olika aspekter av delaktighet rörande patientens närmaste. Sämst skattad var frågan om möjligheten till intimitet. Procentuellt sett upplevde 25 % att deras möjligheter till sociala kontakter relaterat till hälsotillstånd eller begränsningar var i viss mån eller ett stort problem (tabell IV). Maximum poäng för de sammanlagda svarsalternativen (om personen svarat mycket dåligt d.v.s. 4 på samtliga frågor 6a-g) var 28, medelvärde hos de 75 respondenterna låg på 4,28.

Tabell III Sammanräknade resultat per frågeställning (6a – g), i fallande ordning från bättre till sämre (n = 75)

Fråga	Medel	SD	Summa
c- Den respekt jag får av mina närmaste är*	0,22	0,48	16,00
b- Umgänget med mina närmaste är*	0,38	0,72	28,00
a- Möjligheten till ett jämställt samtal med mina närmaste är	0,39	0,75	29,20
e- Den respekt jag får av människor jag känner mindre väl är*	0,55	0,62	41,00
d- Umgänget med människor jag känner mindre väl är*	0,76	0,84	56,00
g- Den omfattning med vilken jag träffar andra människor är	0,79	0,96	59,00
f- Möjligheten till intimitet som jag vill är*	1,21	1,17	89,37

\*missing 1

Tabell IV Procentuell fördelning av svarsalternativen på fråga 6h (problemupplevelse) (n = 75)

Fråga	Inget problem	I viss mån ett problem	Ett stort problem
6h- I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina sociala kontakter?	75 %	20 %	5 %

Det fanns ingen signifikant skillnad mellan upplevd delaktighet inom de olika områdena relaterat till kön ( $p = 0,950$ ), kvinnor och män skattade sina möjligheter till sociala kontakter likvärdigt. Det var en signifikant skillnad mellan individer med inopererad ICD och de som inte erhållit en sådan ( $p = 0,009$ ) där de utan ICD upplevde sämre möjligheter till sociala kontakter än de med. Vid en närmare granskning av fråga 6f (möjlighet till intimitet som jag vill) sågs även där en signifikant skillnad mellan de med ICD och de utan, där de som erhållit ICD skattade sina möjligheter till intimitet bättre ( $p = 0,038$ ). Korrelationen mellan ålder och hur respondenterna skattade sin möjlighet till sociala kontakter (a-g) var mycket låg ( $r = 0,13$ ), vilket innebär att personens ålder troligtvis ej hade någon inverkan på den självskattade möjligheten till sociala kontakter.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Icke-responsen i studien var hög, 40 procent av de tillfrågade valde av olika anledningar att inte svara. De som svarade att de valde att avstå angav anledningar som finns redovisade ovan. Övriga, som ej gav något svar alls (26 personer) kan tänkas ha gjort det valet på grund av att vi vid utskick ej var medvetna om språkliga svårigheter eller att de hade andra, för oss okända, sjukdomar som förhindrade ett deltagande. En annan möjlig förklaring är omfattningen på utskicket vilket innehöll fyra andra instrument utöver IPA. Storleken kan tänkas förefalla avskräckande för en individ som kan ha kvarstående mindre kognitiva begränsningar efter hjärtstopp. Vid framtida studier kring sociala kontakter är möjligtvis en kortare och mer specifik enkät optimal, med kanske ett till två för ämnet välvalda instrument. En intervjubaserad undersökning eller intervju i kombination med en enkät skulle även kunna ge värdefull information. Att ha i åtanke vid reflektioner kring bortfallet är att vissa personer som överlever hjärtstopp drabbas av ångest och depression (3) och ej vill påminnas om händelsen. Trots att svarsfrekvensen i studien enbart var godtagbart hög representeras resultatet av individer i mycket olika åldrar (18-89 år).

Den svenska versionen av IPA har tidigare visat god validitet (36). Att enbart använda sig av en av domänerna skall ej förändra validiteten då instrumentets manual rekommenderar att svaren skall summeras inom de 5 olika domänerna; autonomi inomhus, autonomi utomhus, familjeroll, sociala relationer samt jobb och utbildningsmöjligheter. Att vi lyfte ut sociala kontakter har dock bidragit till begränsningar i resultatet där till exempel autonomi inom- och utomhus samt den avslutande frågan om *möjlighet att leva det liv jag önskar* möjligtvis hade kunnat erbjuda en viss fördjupning. Dessa frågor ger bland annat en inblick i respondenternas rörlighetsförmåga och livstillfredsställelse där den förstnämnda kan påverka den skattade omfattning med vilken personen träffar andra människor samt möjligheten till fysisk intimitet.

### Resultatdiskussion

Medelvärde för domänen sociala relationer var 4,8 i denna studie. Vad det innebär är svårt att avgöra då IPA inte tidigare har använts i studier med personer som har överlevt hjärtstopp utanför sjukhus. Det finns därför inga tidigare resultat att jämföra med.

Vi har dock hittat ett fåtal studier som har använt sig av IPA inom andra områden i vilka det går att utläsa ett medelvärde i domänen sociala relationer. Instrumentet har använts i en studie (2) på en grupp (n=16, medelålder 50 år SD ±12), som har hypoxisk hjärnskada efter ett hjärtstopp. Medelvärde för domänen sociala relationer var 1,0 (vår studie 4,8). Patienterna har efter sitt hjärtstopp legat i koma kortare eller längre tid, i medel tre dagar. En korrelation sågs mellan lågt deltagande och sämre kognitiv funktion. De har inte analyserat frågorna var för sig och studien belyser till stor del korrelationen mellan IPA och de andra instrument som användes. IPA har även brukats i en studie (40) där deltagarna (n=49, medelålder 50 år SD ±14.6) har olika diagnoser och befinner sig inom olika rehabiliteringsinstanser. Studien ämnar mäta instrumentets förmåga att upptäcka en kliniskt viktig förändring hos en individ över tid. Medelvärde i domänen sociala kontakter var vid baslinjen 13,8 (SD ±4,1). Fjorton procent av deltagarna upplevde även att deras hälsotillstånd eller begränsningar utgjorde ett stort problem för de sociala relationerna och 39 procent upplevde att det var ett mindre problem. Dessa resultat skiljer sig mycket från vårt medelvärde vilket indikerar att det

är stor skillnad mellan olika patientgrupper och att fortsatt forskning angående personer som har drabbats av hjärtstopp utanför sjukhus och deras sociala relationer är att önska. Relationen till de närmaste var enligt respondenterna den som skattades som minst svår.

Goda relationer till de närmaste främjar känslan av sammanhang, mening och gemenskap (19). Henderson (21) tar upp behovet av kärlek, uppskattning och känslan av att vara till nytta. En bra skattad relation till de närmaste kan tänkas inverka positivt på dessa behov. Respondenterna kände sig mer begränsade i den omfattning med vilken de träffade andra människor och rapporterade möjligheten till intimitet som sämst. Det kan finnas många orsaker till att intimiteten skattades sämst, trots att frågan var formulerad så att den skulle besvaras i relation till nuvarande hälsotillstånd eller begränsningar. Personen kanske anser sig för gammal, han/hon kanske inte har några förväntningar inom det området eller hade kanske redan innan hjärtstoppet begränsningar vid intimitet (dessa möjliga orsaker är exempel på vad respondenter har skrivit som kommentar till frågan). Vi kan alltså inte veta om intimiteten har påverkats direkt av hjärtstoppet och dess följder.

Att möjligheten till fysisk intimitet skattades som sämst i studien kan i ljuset av vad tidigare forskning har visat även här tolkas som ett problem för deltagarna. Tidigare forskning har belyst att patienter med hjärtsjukdom och deras partners rapporterar begränsningar i sexuallivet som ett problem (8, 27-29), något som många gånger kan vara ett angeläget ämne att beröra inom sjukvården. En studie (32) som belyser patienter med ICD och deras sexualitet har visat att dessa personer ofta upplever en negativ inverkan på sitt sexualliv relaterat till sin ICD. Respondenterna med ICD i denna studie skattade sin möjlighet till intimitet bättre än de som inte hade ICD. Vi kan inte utläsa varför det är så men en förklaring skulle kunna vara att personer med ICD kanske får en annan uppföljning än de utan ICD och att frågor rörande sexualitet faktiskt tas upp. Det kanske skulle kunna hjälpa personerna utan ICD om detta område adresserades under en eventuell uppföljning för att undvika eventuella missförstånd och rädsla.

I en internationell studie (41) där sjuksköterskor inom kardiologin ombads att svara på frågor angående bemötande av patienters frågor relaterade till sexualitet visas att majoriteten (87 % av 157 deltagare) ansåg att det var sjuksköterskans ansvar att diskutera dessa frågor. Det var dock enbart 11 procent som frekvent gjorde efterfrågningar kring sina patienters sexuella hälsa, sju procent informerade och utbildade patienterna inom diverse hjärtmedicinens påverkan på den sexuella funktionen, 10 procent var villiga att besvara frågor kring sex och 11 procent lyssnade på patienternas bekymmer kring sin sexualitet. I en studie med enbart svenska sjuksköterskor (42) (från olika sjukvårdsinriktningar), sågs det att endast 19 procent av de 88 respondenterna svarade jakande på att de tog sig tid att tala med sina patienter om deras eventuella frågeställningar kring sexualitet.

Enligt WHO:s departement för reproduktiv hälsa och forskning (43) bör sjukvården präglas av en acceptans där individer med kronisk sjukdom eller funktionshinder ges möjligheter att ge uttryck för sina sexuella funderingar. Vidare menar WHO att hälso- och sjukvårdssystemet i ett land bör tillhandahålla sexualrådgivning för klientens sexuella hälsofrågor eller behov. Detta verkar dock inte riktigt vara ett självklart bemötande för personer som överlevt ett hjärtstopp. I vårt resultat går ej att utläsa om, och i så fall på vilket vis, individerna har getts möjlighet eller uppmuntrats till samtal

om sexualitet. Det är inte heller möjligt att veta om sexualrådgivning faktiskt hade inneburit en skillnad för de skattade möjligheterna till fysisk intimitet. I den internationella studien med 157 responderande sjuksköterskor (41) uppgavs olika orsaker till att de i diverse sammanhang har undvikit att samtala med sina patienter om sexualitet. Orsakerna som nämndes var bland annat att sjuksköterskorna ej ansåg att de ville starta diskussionen om patienten inte själv gjorde det, andra kände att det fanns en kunskapsbrist från deras sida inom detta område medan en tredje grupp rapporterade en rädsla för att en introducering av ämnet kunde upplevas som stötande av patienten. Vår tanke är dock att utbildning och fortbildning för sjukvårdspersonal för att trygga att den information och rådgivning de ger är korrekt, lämplig och fri från diskriminering, fördomar och stigmatisering hade kunnat underlätta för initiativtagandet av samtalet och stärka sjuksköterskans självförtroende i ämnet. Detta är även något som WHO:s departement för reproduktivhälsa och forskning förordar (43).

Ur de inkomna enkäterna kan utläsas att ca 25 procent av respondenterna anser att deras skattade möjlighet till sociala kontakter relaterat till hälsotillstånd eller begränsningar är ett problem. Det går dock ej att kartlägga vilka frågeställningar som påverkar den skattade problemupplevelsen samt ensamt ger inte domänen om sociala kontakter en möjlighet till att se påverkan på individernas livstillfredsställelse. En individs sociala relationer är en viktig faktor för upplevelsen av glädje i livet, som i sin tur kan bidra till ett ökat välmående och ökad hälsa. Att ha ett välfungerande socialt stöd, från familj och andra personer runt omkring sig har stor betydelse för återhämtningen efter en krisartad händelse (25).

I en studie av Fugl-Meyer (44) beskrevs livskvalitén hos svenska medborgare mellan 18 och 64 år. Studien visade att tillfredsställelsen med livet som helhet var god hos 70 procent av deltagarna. Majoriteten (77- 82 %) av deltagarna rapporterade i studien ett stort välbefinnande med sitt familjeliv samt partnerskap (de med fast partner), medan något färre (56 %) skattade sig som nöjda med sitt sexualliv. Det sågs överlag inte någon signifikans gällande ålder i studien, förutom en ökande tillfredsställelse med familjelivet i samband med stigande ålder. Resultatet i den studien känns överensstämmande med vårt resultat då sexualitet även här skattas lägre än relationer till de närmaste (där familj och partners ingår). Skillnad är dock att Fugl-Mayer har beskrivit den självskattade tillfredsställelsen medan vi har sett till möjligheterna till sociala relationer och intimitet relaterat till hälsotillstånd eller begränsningar hos individen. Instrumentet vi brukat söker självskattade upplevelser och grundar sig mer specifikt på att personen som svarar har en förändrad livssituation.

## **Slutsats**

Cirka en fjärdedel av deltagarna skattade sina möjligheter till sociala kontakter som ett problem och rapporterade möjligheterna till fysisk intimitet som sämst. Detta kan vara angeläget att ta hänsyn till i omvårdnaden efter hjärtstopp.

Fortsatt forskning fordras för att se hur personer som överlever hjärtstopp ser på sin livskvalité relaterat till deras möjligheter till sociala kontakter. Även hur hjärtstoppet i sig påverkar en persons möjligheter till sociala kontakter och intimitet, tydligare skiljt ifrån andra eventuella hälsotillstånds inverkan, är ett intressant område för fortsatt forskning. Detta för att vi som sjuksköterskor ska kunna erbjuda en omvårdnad som omfattar hela människan, samt ett rätt riktat stöd till de personer som har överlevt hjärtstopp utanför sjukhus.



## Referenser

1. Herlitz J. Nationellt register för hjärtstopp utanför sjukhus. In: Hjalmarsson PkmE, editor. Göteborg.2011-04-07.
2. Middelkamp W, Moulaert VR, Verbunt JA, van Heugten CM, Bakx WG, Wade DT. Life after survival: long-term daily life functioning and quality of life of patients with hypoxic brain injury as a result of a cardiac arrest. *Clin Rehabil.* 2007 May;21(5):425-31.
3. Wachelder EM, Moulaert VR, van Heugten C, Verbunt JA, Bekkers SC, Wade DT. Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation.* 2009 May;80(5):517-22.
4. van Alem AP, de Vos R, Schmand B, Koster RW. Cognitive impairment in survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Am Heart J.* 2004 Sep;148(3):416-21.
5. Bremer A, Dahlberg K, Sandman L. To survive out-of-hospital cardiac arrest: a search for meaning and coherence. *Qual Health Res.* 2009 Mar;19(3):323-38.
6. Lundgren-Nilsson A, Rosen H, Hofgren C, Sunnerhagen KS. The first year after successful cardiac resuscitation: function, activity, participation and quality of life. *Resuscitation.* 2005 Sep;66(3):285-9.
7. Saner H, Borner Rodriguez E, Kummer-Bangerter A, Schuppel R, von Planta M. Quality of life in long-term survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation.* 2002 Apr;53(1):7-13.
8. Jaarsma T. Sexual problems in heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2002 Feb;1(1):61-7.
9. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B, Malm D. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2011 Feb 21.
10. Holmberg S. In: Wallentin L, Grip L, editors. Akut Kranskärllssjukdom. Uppsala: Svenska cardiologfören:s service (CASAB); 2002.
11. Persson J, Stagmo M, Engqvist J. Perssons kardiologi : hjärtsjukdomar hos vuxna. Lund: Studentlitteratur; 2008.
12. Olson L, Röhl A, Bergström B. Hjärnan. Stockholm: Karolinska Institutet University Press; 2007.
13. Aminoff MJ. Neurology and general medicine. New York: Churchill Livingstone; 2001.
14. Moulaert VR, Verbunt JA, van Heugten CM, Wade DT. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation.* 2009 Mar;80(3):297-305.
15. Elliott VJ, Rodgers DL, Brett SJ. Systematic review of quality of life and other patient-centred outcomes after cardiac arrest survival. *Resuscitation.* 2011 Mar;82(3):247-56.
16. Thomas SA, Friedmann E, Kao CW, Inguito P, Metcalf M, Kelley FJ, et al. Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Am J Crit Care.* 2006 Jul;15(4):389-98.
17. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. 2005.
18. Thorsén H. Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik. Stockholm: Liber; 1997.
19. Blomdahl Frej G. Social omsorg och socialpedagogik. In: Eriksson B, Blomdahl Frej G, editors. Social omsorg och socialpedagogik : filosofi, teori, praktik. Lund: Studentlitteratur; 1998. p. 18-31.



20. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier : analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
21. Angelöw B, Jonsson T. Introduktion till socialpsykologi. Lund: Studentlitteratur; 2000.
22. Litzinger S, Gordon KC. Exploring relationships among communication, sexual satisfaction, and marital satisfaction. *J Sex Marital Ther.* 2005 Oct-Dec;31(5):409-24.
23. Nyqvist Cech B. Vardagsverklighet och livskvalitet relaterat till socialt omsorgsarbete. In: Eriksson B, Blomdahl Frej G, editors. *Social omsorg och socialpedagogik : filosofi, teori, praktik.* Lund: Studentlitteratur; 1998. p. 65-79.
24. Mjöberg J. Innerlighetens tid. En sociologisk undersökning av intimitet och senmodernitet. Uppsala: Uppsala Universitet; 2011.
25. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur; 2006.
26. Hildingh C, Fridlund B, Baigi A. Sense of coherence and experiences of social support and mastery in the early discharge period after an acute cardiac event. *J Clin Nurs.* 2008 May;17(10):1303-11.
27. Arenhall E, Kristofferzon ML, Fridlund B, Malm D, Nilsson U. The male partners' experiences of the intimate relationships after a first myocardial infarction. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2010 Jun 22.
28. Arenhall E, Kristofferzon ML, Fridlund B, Nilsson U. The female partners' experiences of intimate relationship after a first myocardial infarction. *J Clin Nurs.* 2010 Sep 29.
29. Jaarsma T, Dracup K, Walden J, Stevenson LW. Sexual function in patients with advanced heart failure. *Heart Lung.* 1996 Jul-Aug;25(4):262-70.
30. Moller J, Ahlbom A, Hulting J, Diderichsen F, de Faire U, Reuterwall C, et al. Sexual activity as a trigger of myocardial infarction. A case-crossover analysis in the Stockholm Heart Epidemiology Programme (SHEEP). *Heart.* 2001 Oct;86(4):387-90.
31. Muller JE. Sexual activity as a trigger for cardiovascular events: what is the risk? *Am J Cardiol.* 1999 Sep 9;84(5B):2N-5N.
32. Steinke EE, Gill-Hopple K, Valdez D, Wooster M. Sexual concerns and educational needs after an implantable cardioverter defibrillator. *Heart Lung.* 2005 Sep-Oct;34(5):299-308.
33. Gustavsson A. Delaktighetens språk. Lund: Studentlitteratur; 2004.
34. Cardol M, de Haan RJ, de Jong BA, van den Bos GA, de Groot IJ. Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001 Feb;82(2):210-6.
35. Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clin Rehabil.* 1999 Oct;13(5):411-9.
36. Lund ML, Fisher AG, Lexell J, Bernspang B. Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury. *J Rehabil Med.* 2007 Mar;39(2):156-62.
37. Lund ML, Lexell J. Relationship between participation in life situations and life satisfaction in persons with late effects of polio. *Disabil Rehabil.* 2009;31(19):1592-7.
38. Sibley A, Kersten P, Ward CD, White B, Mehta R, George S. Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population. *Clin Rehabil.* 2006 Sep;20(9):793-803.

39. Personuppgiftslag (1998:204), (1998:204).
40. Cardol M, Beelen A, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ, de Haan RJ. Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire. Arch Phys Med Rehabil. 2002 Nov;83(11):1524-9.
41. Jaarsma T, Stromberg A, Fridlund B, De Geest S, Martensson J, Moons P, et al. Sexual counselling of cardiac patients: nurses' perception of practice, responsibility and confidence. Eur J Cardiovasc Nurs. 2010 Mar;9(1):24-9.
42. Saunamaki N, Andersson M, Engstrom M. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. J Adv Nurs. 2010 Jun;66(6):1308-16.
43. World Health Organization DoRHaR. Developing sexual health programmes - A framework for action. 2010 [cited 2011 2011-05-10]; Available from: [http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO\\_RHR\\_HRP\\_10.22\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_RHR_HRP_10.22_eng.pdf).
44. Fugl-Meyer AR, Melin R, Fugl-Meyer KS. Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to gender, age, partner and immigrant status. J Rehabil Med. 2002 Sep;34(5):239-46.