

Oplevelser af hverdagslivet efter overlevet hjertestop uden for hospitalet

En kvalitativ interviewundersøgelse

Forfatter: Marlene Jessing Larsen, Institut for folkesundhed.
Vejledere: Lisa Østergaard Gregersen DEFACTUM, Region
Midtjylland & Lola Qvist Kristensen, Fysioterapi- og Ergote-
rapi, Aarhus Universitetshospital.
December 2023.

INTRODUKTION

I Danmark overlever flere personer et hjertestop uden for hospitalet (1). I følge Dansk Hjertestopregister årsrapport fra, 2021 overlever 16% af de personer der får et hjertestop uden for hospitalet efter 30 dage (2). Det er fire gange så mange som i 2001, hvor kun 3,9%, overlevede (1). Den stigende overlevelsesrate skyldes flere ting dels forbedret akut og medicinsk behandling, men også, - at flere træder til og yder akut hjertelunge-
redning, eksempelvis som *hjerteløbere* ligesom der er flere hjertestartere i det offentlige rum (3). Nationale og internationale studier har vist, at patienter der har overlevet et hjertestop uden for hjemmet kan opleve udfordringer i hverdagslivet, men der er stadig begrænset viden om hvordan patienternes hverdagsliv påvirkes.

Personers oplevede erfaringer i hverdagen – en afdækning af den internationale og nationale litteratur.

Mellem 42-50% patienter der har overlevet et hjertestop uden for hospitalet rapportere at de oplever påvirket kognition (4). Særligt hukommelse, opmærksomhed, koncentrationsevne og evnen til at planlægge og strukturere, rapporteres som reduceret (4). Udførelsen af fysiske krævende hverdagsaktiviteter såsom huslige gøremål (indkøb, rengøring og madlavning) (5) samt deltagelse i samfunds-, social- og fritidsaktiviteter opleves at være udfordrende (6).

Patienter kan også opleve andre kort- og langsigtede senfølger som eksempelvis angst og depression, der opleves i hverdagslivet hos personer der har overlevet et hjertestop uden for hospitalet (7). Angsten for endnu et hjertestop kan opleves at påvirke tanker, deltagelse i sociale- og fritidsaktiviteter samt nedsat livskvalitet i hverdagen (7).

Andre senfølger kan være adfærdsmæssige ændringer som øget temperament og irritation, der opleves at have ændret sig og er til frustration blandt nogle personer, der har overlevet hjertestop uden for hospitalet (7).

Selvom litteraturen viser, at flere personer oplever, at hjertestoppet påvirker hverdagslivet i en negativ retning oplever andre, at de har fået et nyt og positivt perspektiv på livet og lever mere i nuet, hvor især familien betyder mere end nogensinde før (8).

De kognitive, fysiske og psykiske funktioner beskrives og opleves at være udfordret ved tilbagevendelsen til arbejdsmarkedet (9). I et norsk kvalitativt studie fra 2022 af Hardeland et al. ønskede personer i den erhvervsaktive alder, at vende tilbage til deres arbejdsplads hurtigst muligt efter deres hjertestop (9). Nogle personer oplevede at vende tilbage uden store forandringer, mens andre var nødsaget til at få færre antal timer og arbejdsopgaver (9). Nogle oplevede at arbejdsgiver og kolleger udviste manglende forståelse, for at de ikke længere kunne varetage deres tidligere arbejdsopgaver. Dette blev for nogle oplevet som eksklusion fra arbejdspladsen, mens andre var nødsage til at finde nyt arbejde (9).

Nærmeste pårørende, som er til stede når et hjertestop opstår vil typisk være påvirket af situationen (10). Flere personer har oplevet, hvordan deres pårørende har været påvirket (10). Flere føler skyld over, at de pårørende har fået en traumatisk oplevelse og et chok. Flere har også oplevet, at deres pårørende har overvåget og kontrolleret dem i dagligdagen (10).

Formålet med denne undersøgelse har været at belyse en dybere forståelse og forklaring af de oplevelser, erfaringer og perspektiver, der opstår i hverdagslivet hos personer, der har overlevet et hjertestop uden for hospitalet.

MATERIALER & METODER

Design

I denne undersøgelse blev der anvendt et kvalitativt studiedesign med en hermeneutisk videnskabsteoretiske tilgang (11, 12), hvor det blev muligt at sætte egen forforståelse i spil (11, 12) og igennem inddragelse af teorierne "Chronic illness as biographical disruption" (13) af Michael Burry og "Sense of coherence" (14) af

Aaron Antonovsky, at fortolke de subjektive oplevelser af hverdagslivet.

Deltagere

Seks personer, der havde overlevet et hjertestop uden for hospitalet blev rekrutteret gennem purposive sampling (15) fra Aarhus Universitetshospital. Inklusionskriterier for medvirken var personer, der havde overlevet et hjertestop uden for hospitalet, var over 18 år og kunne interviews på dansk eller engelsk. En heterogen gruppe var at foretrække med det formål at afdække et bredt aspekt af deltagernes oplevelser og erfaringer fra hverdagslivet (16).

Rekrutteringen foregik med hjælp fra medvejlederen af denne undersøgelse. Ved en opfølgende undersøgelse seks måneder efter hjertestoppet fik potentielle deltagere udleveret skriftlig information om dette studie med mulighed for efterfølgende at takke ja eller nej til at deltage eller angive om, de havde behov for yderligere information inden stillingstagen. Elleve personer mødte op til opfølgning i rekrutteringsperioden. Der var i alt seks personer, der takkede ja til deltagelse. Tre personer blev ikke adspurgt som følge af forglemmelse fra terapeuterne. En enkelt sagde nej til at blive kontak- tet, mens en anden aldrig vendte tilbage på henvendelsen efter betænkningstid.

Etik

Undersøgelsen er registeret på regionens fortegnelse: *Projektet er registreret på Region Midtjyllands interne fortegnelse over forskningsprojekter (sagsnr. 1-16-02-69-23).*

Ved interviewundersøgelsen blev de bedt om at afgive et mundtligt samtykke samt, at deres oplysninger og fortællinger måtte blive behandlet og, at dette var et forskningsinterview og de og deres fortællinger ville blive anonymiseret og ved endt databehandling ville fortællingerne blive makuleret.

Dataindsamling

Det semi-strukturerede interview blev anvendt, som metode, da det gjaldt om at indhente de individuelle og subjektive oplevelser og beskrivelser af hverdagslivet (17 , 18).

Dataindsamlingen fandt sted fra januar 2023 til udgan- gen af marts 2023. En interviewguide blev udarbejdet med det formål at danne ramme for udførelsen af inter- viewene (19). Interviewguiden blev forud for inter- viewene pilottestet (19).

Alle interviews blev gennemført telefonisk grundet for- skellige geografiske bopæle i landet samt deltagernes eget ønske. Interviewene blev optaget og efterfølgende transskriberet. Hvert interview blev efter endt transskri- bering gennemlæst, mens lydoptagelsen blev afspillet for at sikre alle informationer var med (20).

Analyse:

I analysen blev der anvendt den abduktive analysestra- tegi, da ønsket var en åben og nysgerrig tilgang kombi- neret med teori for at fortolke og opnå en ny og dybere forståelse af de fænomener (21), der opleves i hver- dagslivet hos de medvirkende deltagere.

Data blev analyseret med Paul Ricours hermeneutiske inspirerede fortolkningsteori (22). Denne indeholder tre analyseniveauer, "En naive læsning", " En strukturana- lyse" og "En kritisk diskussion og fortolkning" (23 , 24). Gennem de tre niveauer går man fra det som Ri- cour kalder for overfladefortolkning til dybdefortolk- ning (23 , 24). I strukturanalysen blev inddeling af da- tamaterialet struktureret, hvor man går fra hvad, der si- ges *meningsenheder* til hvad der tales om *betydnings- enheder* og på baggrund af det identificeres temaer (23 , 24). I den kritiske diskussion og fortolkning bevæger man sig fra overfladefortolkning til dybdefortolkning (23 , 24). Konkrete temaer bliver kritisk fortolket og diskuteret med inddragelse af almen viden eller teori for at få flere bud på fortolkninger af det fænomen, der undersøges (23 , 24).

Teori

"Chronic illness as biographical disruption" af Michael Burry (13) og "Sense of coherence" af Aaron Anto- novsky (14) blev anvendt med det formål at fortolke og forstå resultaterne af det empiriske data (23 , 24).

Begge teorier belyser med deres forskellige tilgange, hvordan mennesket opfatter og håndterer forandringer og krisesituationer, når store livsændrende begivenhe- der indtræffer.

Chronic illness as biographical disruption

'Biographical disruption' tager afsæt i sociolog Michael Burys undersøgelse af personer diagnosticeret med reu- matoid arthritis (13). Når 'disruption' optræder, får det betydning for menneskets evne til at forstå og erkende sin sygdom, samt udførelse af hidtil daglige aktiviteter og opretholdelse af sociale relationer Der er tale om tre faser i Burys teori (13). Fase et består af chokket, er- kendelsen og forståelsen af at man oplever, at noget

ikke er, som det skal være. Fase to omhandler den biomedicinske udrednings- og diagnoseproces, hvor man søger at finde årsag til sygdom i interaktion med de professionelle i sundhedsvæsenet. I fase tre forsøger man at reorganisere og tilpasse sig et hverdagsliv, hvor man kan leve efter bedste evne trods kronisk sygdom.

Sense of coherence

Sense of coherence af Antonovsky tager udgangspunkt i jo større følelse og oplevelse af, at føle sit liv hænger sammen, desto større er mulighederne for at håndtere den eller de belastninger og kriser man står over for (14). Sense of coherence består af tre komponenter: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (14). Samspillet mellem de tre komponenter påvirker gensidigt hinanden og bidrager til en høj eller lav grad af sense of coherence.

RESULTATER

Deltagere

I tabel 1 fremgår en oversigt over de medvirkende deltageres demografiske karakteristika. Seks mænd medvirkede i denne interviewundersøgelse. Der var et aldersspænd mellem 33 år og 85 år blandt deltagerne. De havde alle en ægtefælle eller kæreste undtagen en enkelt der var enlig. De havde forskellige slags erhverv. Fire ud af de seks deltagere vendte tilbage til deres arbejdsplads på nedsat tid. En enkelte havde et fritidsarbejde, der var ulønnet og vendte tilbage til dette på nedsat tid. En anden var pensionist.

Tabel 1: oversigt over deltagernes demografiske karakteristika.

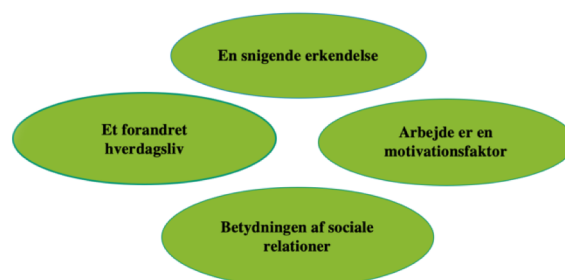
Demografiske karakteristika af deltagere	
Antal af patienter:	n = 6
Køn:	
Mand	n = 6
Kvinde	
Alder, median spænd:	63 år (33-85 år)
Familie type:	
Alene	n = 1
Bor med en partner	n = 3
Bor med partner og børn	n = 2
Beskæftigelse før hjertestoppet:	
Fuldtidsarbejde	n = 4
Fritidsarbejde	n = 1
Pensionist	n = 1
Beskæftigelse efter hjertestoppet:	
Halvtid/deltid	n = 4
Fritidsarbejde (deltid)	n = 1
Pensionist	n = 1

Temaer

På baggrund af analysen foretaget med den Ricour inspirerede fortolkningsteori blev der fundet fire centrale

temaer af, hvordan hverdagslivet opleves efter et overlevet hjertestop uden for hospitalet. Disse er illustreret i figur 1, "En snigende erkendelse", "Et forandret hverdagsliv", "Arbejdet er en motivationsfaktor" og "Betydningen af sociale relationer".

Figur 1: Illustration af de fire temaer.



En snigende erkendelse

Flere af deltagerne beskrev, hvordan de oplevede overgangen fra hospitalsudskrivelse til eget hjem som et chok, da de gradvist opdagede, at der var udfordringer i hverdagslivet.

"Jeg vil ønske, jeg var bedre klædt på, så jeg ikke havde den her levende forestilling i starten om, at jeg bare skulle tilbage på arbejde. Det reelle chok, det kom jo da jeg mærkede den her træthed, som jeg ikke havde mærket før (...). Jeg ville ønske, der havde været mere information omkring det, det har jeg virkelig været ærgerlig over, og jeg har brugt så meget tid på internettet, mest engelske og amerikanske hjemmesider, for at få svar om, hvordan det er at få hjertestop, og hvad man kan forvente, fordi jeg ikke havde fået de svar, som jeg havde kunne håbet på (...). Det gik bare op for mig, alle de naive tanker jeg havde om, at alt det skulle nok være godt om et år, og der er virkeligheden bare en anden, og havde jeg bare vidst det, så havde jeg kunne håndtere de frustrationer, jeg havde i en lang periode, bedre".

Deltageren beskrev, at han erkendte, at noget ikke var som tidligere, og dette kom som et umiddelbart chok, da han oplevede udfordringer med træthed og overskud, som han aldrig havde oplevet før og ikke følte sig informeret om. Han følte, han selv skabte en idealiseret forestilling om at kunne vende tilbage til sit arbejde uden væsentlige udfordringer. Da dette ikke var

tilfældet, blev han chokeret og frustreret. Usikkerheden han havde angående de uforklarlige udfordringer gjorde, at han søgte på internationale hjemmesider for at få nogle svar. Dette gav ham noget afklaring, men det ville have været en lettelse for ham, hvis han inde på hospitalet var blevet informeret, så han havde sparet tid og kunne have forebygget følelsen af det chok, han fik. En anden deltager beskrev noget tilsvarende.

"Alle de andre ting jeg har nævnt (hukommelsen, fysikken og psyken) er jeg ikke blevet gjort opmærksom på, så hvis der er en viden, man har til rådighed, så synes jeg, den skal ud".

Deltageren understøtter samme oplevelse som ovenstående. Han havde en følelse af frustration over, at information af eksisterende viden angående forandringer med eksempelvis hukommelsen, fysikken og psyken var blevet tilbageholdt inde fra hospitalet.

Flere deltagere efterspurgte og ønskede at deres ægtefæller og kærester også havde fået information om potentielle forandringer, der kunne opstå i deltagernes hverdagsliv. Flere af deltagerne beskrev, at deres ægtefæller selv havde lagt mærke til deltagernes udfordringer med eksempelvis dårligere hukommelse og ændringer i adfærden. Dette ville ægtefællerne også gerne have været klædt på til.

Deltagerne samt ægtefæller oplevede en snigende erkendelse af udfordringer i hverdagslivet, som de ikke følte sig forberedt på, hvilket gjorde dem chokeret. De følte, at de ved hospitalsudskrivelse savnede information om de potentielle udfordringer, som kan opstå i hverdagslivet, når man overlever et hjertestop.

Et forandret hverdagsliv

Deltagerne beskrev indledningsvist, at de ikke oplevede store ændringer i deres hverdagsliv. Gradvist i interviewene fortalte de dog, at der faktisk var udfordringer, som de stødt på i deres hverdagsliv.

Hukommelsen

Flere af deltagerne beskrev, hvordan hukommelsen havde ændret sig. De oplevede særligt, at dårligere koncentration, opmærksomhed og hukommelse påvirkede hverdagen. Dette var eksempelvis daglige gøremål såsom indkøb, madlavning eller fritidsaktiviteter, arbejdet eller aftaler med den sociale omgangskreds. En deltager beskrev, at han oplevede hukommelsesevnen var påvirket i forbindelse med madlavning.

Deltageren var i stand til fortsat at lave mad. Han stillede større krav til sig selv, i forhold til at dobbelttjekke og koncentrere sig. Desuden var det at lave mad forbundet med en usikkerhed end tidligere, da hukommelsen udfordrede ham i forhold til at huske ingredienser i madlavningen.

En anden deltager beskrev ligeledes, at hukommelsen havde ændret sig og gjort, at han måtte inddrage en indkøbsliste.

"Også det her med korttidshukommelsen, den er også påvirket, og det er også noget, jeg arbejder på endnu ... det er sådan noget med i dagligdagen, hvis man skal i supermarkedet og have fem ting, det er så ikke noget jeg plejer at gøre, men der må jeg have en indkøbsliste, for ellers kan jeg ikke huske de to ting".

Deltageren erfarede, at en indkøbsliste var et redskab, han var blevet afhængig af og nødsaget til aktivt at anvende i forbindelse med indkøb af dagligvarer, for ellers ville han glemme, hvad det var han skulle have.

Flere af deltagerne beskrev at de kunne udføre tilnærmelsesvis de samme daglige gøremål i deres hverdagsliv, som før hjertestoppet. Dog tog det ofte længere tid at udføre disse gøremål særligt på grund af nedsat hukommelse, og nogle deltagere var nødsaget til at inddrage værktøjer for at kunne navigere i det daglige.

Mentale træthed

Den mentale træthed er et fænomen, som flere af deltagerne oplevede påvirkede hverdagslivet. Flere af deltagerne beskrev særligt ved tilbagevendelsen til arbejdet, at de gradvist erkendte, at de var påvirket af den mentale træthed. En deltager beskrev, hvordan han oplevede den mentale træthed begrænsede arbejdsvejen følgende:

"Hvis jeg sidder til et møde, hvor der er flere deltagere, og der kommer mange inputs, og jeg skal forholde mig til mange ting eller tage noter, så bliver jeg presset, og så bliver jeg simpelthen træt oven i hovedet, godt gammeldags træt, og får simpelthen ikke det med, som jeg skulle have haft med (...). Før var hjernen en flerbane motorvej, hvor det bare kørte. Nu er det som om, at der er en vej ind og en vej ud, så det med at multitasking er ringe".

Denne deltager oplevede en erkendelse af, at den flerbannede motorvej, som han før havde rådighed over og

kunne navigere i ikke længere var den samme. Han fik en følelse af at være utilstrækkelig over ikke at kunne løbe lige så hurtigt, som tidligere eller håndtere flere opgaver på en gang, som før hjertestoppet.

Flere deltagere beskrev, at de gradvist erkendte at måtte gå ned i antallet af arbejdstimer samt omstrukturere deres arbejdsopgaver på grund af den mentale træthed, men også andre kognitive og/eller fysiske funktioner var reduceret, hvilket, gav en række udfordringer i forhold til at varetage et fuldtidsarbejde. En deltager beskrev, hvordan han måtte nedprioritere i antallet af arbejdstimer for også at have overskud til rollen som kæreste og far i sin dagligdag. Han beskrev, hvordan han forsøgte at finde strategier og løsninger for at minimere den mentale træthed samt energi og overskud for at få hverdagen til at hænge sammen. Deltageren oplevede, at han i samarbejde med sin kæreste måtte lave en omprioritering i forhold til at sove sammen som familie. Han oplevede, at dette fungerede som en god løsning i forhold til at kompensere for den mentale træthed og overskuddet, men det betød også, at han måtte give slip på denne del af at sove sammen som familie.

Nogle deltagere beskrev, at den mentale træthed havde medvirket til at gøre tidligere elskede aktiviteter mere uoverskuelige. En deltager havde en forkærlighed for camping og fandt stor glæde og betydning i camping. Trods dette syntes han, det virkede uoverskueligt at skulle ordne de praktiske ting det indebar at campere grundet uoverskuelighed og manglende energi. En anden deltager beskrev, at manglende overskue gjorde, at han havde svært ved at tage sig sammen. Han beskrev sig selv som mere doven efter sit hjertestop, hvilket gjorde, at han var blevet mindre initiativrig end tidligere. Det at han var blevet mere doven gjorde også, at han bebrejdede sig selv for, at han ikke fik udført daglige gøremål eller fritidsaktiviteter i sin hverdag.

Psyriske ændringer

Nogle deltagere beskrev, at de var blevet mere følelsesladede, og at de mindste ting i deres hverdagsliv kunne gøre dem følelsesladet. Der er tale om nogle følelsesmæssige forandringer, som deltagerne ikke selv havde oplevet før eller selv følte de var herre over. Flere oplevede samme følelsesmæssige forandringer såsom at have været berørt over en solnedgang. Nogle deltagere beskrev, at det var uproblematisk at være blevet mere

følelsesladet, mens enkelte var udfordret på deres maskulinitet i forhold til at holde deres følelser tilbage. Der var også deltagere, der oplevede, at deres temperament havde ændret sig. En deltager oplevede, at temperamentet havde udviklet sig efter hjertestoppet. Ændringen i adfærden var uforstående og frustrerende, og han havde en følelse af, at det gik ud over ægtefællen.

Resultaterne viste, at flere af deltagere på overfladen var kommet godt tilbage til deres hverdagsliv, men det var præget af ændringer. Der viste sig også at være konsekvenser forbundet med et overlevet hjertestop såsom angsten og frygten for, at endnu et hjertestop ville opstå.

Nogle deltagere beskrev frygten for et nyt hjertestop.

”Måske sådan en lille frygt i baghovedet (..) Det er sådan noget med, når man ligger og går i seng og måske ikke kan sove, så ligger jeg at tænker på det”.

Bekymring for et nyt hjertestop var stadig noget, der fyldte for denne deltager. Andre deltagere beskrev, at de følte et overlevet hjertestop kunne give en række begrænsninger i forhold til, hvad man turde at udføre af fritidsaktiviteter. Eksempelvis var der en deltager, der havde oplevet ikke at turde tage på en lang cykel- eller løbetur. Bekymringen for at presse sig selv for meget og et nyt hjertestop ville opstå gjorde, at disse fritidsaktiviteter ikke længere var noget, der blev dyrket i lige så høj grad som tidligere.

Flere beskrev at de havde fået tilbudt psykologhjælp, men takkede nej til tilbuddet, mens en enkelt tog imod psykologhjælp, men afbrød forløbet, da han ikke oplevede at få det optimale ud af forløbet.

Flere deltagere beskrev dog, at selvom de var bekymrede, så var de taknemmelig for, at de fortsat var i live den i dag, og at de har fået en chance til trods den skræk i livet, det har været for dem at overleve et hjertestop.

Arbejdet er en motivationsfaktor

Arbejdet blev beskrevet af flere deltagere som en motivationsfaktor for at komme videre.

Fire af deltagerne var i beskæftigelse før og efter hjertestoppet. En deltager havde et fritidsarbejde før og efter sit hjertestop, mens en anden var pensionist.

Flere deltagere beskrev, at de havde et ønske om at vende hurtigst muligt tilbage til deres arbejde. Deltagerne syntes, det var vigtigt at komme ud og tale med

andre og fortsat være en del af det sociale fællesskab på deres arbejdsplads, så de ikke sad alene derhjemme og blev indelukket. Flere deltagere oplevede, at der var opbakning, men også bekymring på en omsorgsfuld måde fra arbejdsgiver og kollegaer i forhold til deres tilbagemelding til arbejdet. En deltager havde følgende oplevelse:

”Det var mig selv, der sagde, at nu vil jeg altså gerne i gang i stedet for at sidde derhjemme, og der sagde de jamen er du nu også sikker og må du godt køre bil (..) og alt sådan noget der. Så der var utroligt stor støtte derfra”.

Deltageren oplevede, at der blev udvist respekt, støtte og forståelse fra arbejdsgiver og kollegaer, da han vendte tilbage til sit arbejde. Den omsorg han blev mødt af var af stor betydning for ham, og det hjalp i forhold til håndteringen af det, som han havde været igennem. En anden deltager beskrev, at hans arbejde havde fået en større betydning for ham i dag end før hjertestoppet.

”Det som har overrasket mig er, hvor meget arbejde egentlig betyder for mig nu end før. Jeg fandt ud af, hvor meget det påvirker ens identitet”.

Det gik op for deltageren, hvor meget arbejdet medvirkede til at definere ham selv og sin egen identitet. Det gav ham motivation, og arbejdet blev tillagt en positiv betydning i forhold til at vise, at han stadig kunne varetage sit arbejde trods de omstændigheder, han var i og hvad han havde været igennem.

Generelt viser resultaterne, at der var brændende ønske om at vende tilbage til arbejdet hurtigst muligt. Selv under indlæggelse på hospitalet var der nogle deltagere, der efterspurgte hos lægerne, hvornår de kunne vende tilbage til deres arbejde. Flere følte dog ikke, at de fik et retvisende svar fra lægerne. De fik at vide, at det var en vurderingssag, der var op til dem selv at afgøre. Nogle følte, de startede for tidligt, og ville gerne have haft en klar retningslinje for, hvornår det bedste tidspunkt var at vende tilbage til arbejdet, når man har overlevet et hjertestop.

Betydningen af sociale relationer

Deltagerne beskrev, at de oplevede det forskelligt, hvordan deres sociale relationer havde håndteret og italesat hjertestoppet. Nogle deltagere ville gerne tale frit

om det, de havde været igennem, men de oplevede, at de sociale relationer italesatte emnet overfladisk, mens andre ikke berørte emnet. En deltager ville gerne snakke om sin hændelse, og havde ikke noget imod at sætte ord på, hvad han havde været igennem over for de sociale relationer. Han oplevede, at det var svært for deres tætteste naboer at italesætte emnet. Han havde oplevelsen af ikke at få plads til at kunne sætte ord på sin egen situation, da de sociale relationer ikke selv spurgte dybdegående ind til ham, men blot ville have en status for, om han var okay.

En anden deltager havde en oplevelse af, at det sociale netværk havde trukket sig.

”Jeg tror jeg har mistet 60% af mit netværk mere eller mindre. Det er fordi, jeg har mange forskellige venneklasser, og jeg har altid været initiativrig og socialt anlagt. Og mange har været vant til, at jeg styrer det og tager initiativ (..) For nogle måneder siden fik jeg træls kommentar om, at nu må du også snart være på højkant, du kan ikke blive ved med at dvæle i det som skete. Der er nogle, der ikke har forståelse eller kan sætte sig ind i, hvor vildt det har været for mig, og hvor lidt overskud jeg egentlig har”.

Deltageren oplevede efter sit hjertestop, at de sociale relationer ikke var villige til at anerkende og tilpasse sig til hans nye behov og begrænsninger, hvilket fik den konsekvens, at han mistede kontakten til dem. En anden deltager udtrykte og beskrev en følelse af sorg og ærgrelse, da ingen i den sociale omgangskreds spurgte ind til ham. Der lå en forberedelse hos deltageren i at skulle fortælle om sit forløb, som han intet havde imod at fortælle åbent om. I stedet blev han forbavset, chokeret og ked af det over, at ingen spurgte eller viste interesse for ham.

Resultaterne pegede samlet i retning af, at de sociale relationer havde svært ved at adressere den dramatiske begivenhed, som deltagerne havde været igennem. Trods dette var deltagerne heldige, at de havde pårørende, som kunne udfylde dette tomrum med. Flere af deltagerne beskrev, at de var kommet tættere på deres ægtefæller og kærester. Flere beskrev, at de var blevet stærkere og så på deres pårørende med helt anden lykke og taknemmelighed. Der var dog også en generel enighed blandt alle deltagere, om at de følte, deres hjertestop havde påvirket deres ægtefæller og kærester mere end dem selv. Flere af deltagerne havde oplevet, at deres ægtefæller og kæreste havde overvåget dem,

fordi de var bekymrede. Deltagerne beskrev, at deres ægtefæller og kærester havde modtaget professionel hjælp, og deltagerne udtrykker selv forståelse for deres bekymring.

DISKUSSION

Resultaterne af denne undersøgelse viser, at deltagerne kan udføre en række af daglige gøremål og aktiviteter, men det er forbundet med en række udfordringer.

Resultater diskuteret med teori

Disruption

Med udgangspunkt i Burys teori om disruption vil mennesker, der diagnosticeres med kronisk sygdom opleve alvorlige disruptions i hverdagslivet, der nedbryder identitet og vedligeholdelse af familie og de sociale relationer (13). Bury mener, at kronisk sygdom gør, at man ikke længere har evnerne til eller mulighederne for at være den person, som man var før sin kroniske sygdom, hvorfor man må forsøge at tilpasse sig et nyt liv og hverdagsmønstre, som tager udgangspunkt i, at man er sin kroniske sygdom for at få livet til at fungere (13). Mine resultater står tilnærmelsesvis i lighedstegn med dette. Deltagerne stræber efter at være de samme, som før deres hjertestop og søger at hele de disruptions, som udfordrer dem i hverdagslivet. Men trods denne stræben vil de ikke være helt de samme personer, da disruptions påvirker deres hverdagsliv i forhold til, at de ikke kan arbejde på samme måde som før, de må anvende indkøbslister ved indkøb og kan ikke sove med deres børn. De befinder sig i en proces, hvor de søger at tilpasse sig deres nye virkelighed.

Sense of coherence

Resultaterne sammenholdt med Antonsky (14) peger på, at deltagerne oplever en relativ høj grad af sense of coherence. Nogle forsøgte at begribe deres nye situation ved online informationssøgning for at forstå de forandringer der var opstået. Generelt søgte flere deltagere at finde flere strategier og løsninger for at håndtere hverdag. Flere beskrev at de fik det arrangeret sådan, at kunne gå ned i tid på arbejdet. Flere deltagere fandt mening i at nedskrive aftaler og anvende indkøbslister for at huske deres indkøb. Det gav mening for flere at indføre daglige hvil så deres krop kunne restituere og spare på energi og overskud for at opretholde en stabil hverdag med udførelse af diverse aktiviteter.

Værd er det dog at holde fast i, at det ikke er alle deltagere, som oplever de tre komponenter af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed.

Styrker og svagheder ved Bury og Antonsky

De to ovenstående teorier af Bury og Antonsky har medvirket til at kunne forstå, forklare og konkretisere deltagerne oplevelser af hverdagslivet til almen forståelse. Styrkerne ved Bury er, at hans undersøgelse medvirker til at give indblik i, hvilke faser man går igennem, når man rammes uventet af sygdom, og hvordan disruptions får indvirkning på hverdagen (13). I min læsning af disruption begrebet er en af svaghederne, at Bury lægger vægt på de negative aspekter af, hvad det vil sige at være kronisk syg – miste status, identitet og netværk. Dette er modsat Antonovsky. Styrkerne ved Antonovsky er, at hans teori kan belyse og forklarer i hvor høj eller lav grad menneske oplever sense of coherence trods sygdom eller kriser (14). Svaghederne ved Antonsky er, at det oftest vil være de ressourcestærke, der oplever høj grad af Sense of coherence, og de mindre ressourcestærke vil opleve en lavere grad af sense of coherence (14).

Metodeovervejelser

Det kvalitative design har været den mest velegnede og troværdige tilgang i forhold til at undersøge deltagerne subjektive oplevelser og meninger (11, 12). Med afsæt i den hermeneutiske videnskabsteori har det været muligt at inddrage egen forforståelse (11, 12). En styrke ved inddragelse af egen forforståelse har været muligheden for at opnå en dybere forståelse af deltagerne egne fortællinger og meninger om hverdagslivet. Dog er risikoen ved inddragelse af egen forforståelse overfortolkning af deltagerne fortalte oplevelser af hverdagslivet. For at undgå dette blev fund løbende diskuteret med vejleder og der var opmærksomhed på hele tiden at tjekke undersøgerens fortolkninger op imod det oprindelige empiriske data.

Data blev indsamlet alene af undersøgeren. Derfor var det bevidst efter hvert interview, at der blev gennemlyttet til lydoptagelserne, for at reflektere over, hvordan undersøgeren agerede som interviewer (20). En medinterviewer ville have været en styrke for at sikre der blev spurgt ind til detaljerne. Eksempelvis var der nogle af deltagerne, der beskrev, at de havde anvendt internationale hjemmesider til at få mere information, om hjertestoppet og dets følger, hvilket ikke blev fulgt op af intervieweren. Det kunne have været interessant at have fået uddybet, hvorfor deltagerne anvendte

internationale hjemmesider frem for nationale hjemmesider, og heraf en evt. mangel på information på dansk. Metodetriangulering med inddragelse af både interview og observation (25) kunne med fordel være indgået i denne undersøgelse og have styrket troværdigheden af resultaterne i forhold til, overensstemmelsen mellem deltagernes beskrivelser af deres hverdagsliv og det der kunne observeres om deres hverdagsliv (25). Derudover vil en observation have medvirket til at give bedre indblik i deltagernes hverdagsliv da daglige gøremål og aktiviteter i hverdagen er noget, der udføres på automatik og som gør det svært at kunne sætte ord på i et interview, hvorfor dette ikke vil blive nævnt, men være en del af observationen (25).

Eftersom data blev bearbejdet og kodet af undersøgeren alene, kan resultaterne være biased af, hvad undersøgeren fandt iøjnefaldende og interessant, hvorfor andre temaer kan være overset. En styrke vil have været, hvis der havde været en sparringspartner at diskutere temaernes mening, betydning og relevans for undersøgelsens formål.

Der medvirkede seks mandelige deltagere. Den oprindelige intention var at inkludere en heterogen gruppe af både mænd og kvinder (16), men omstændighederne gjorde, at denne undersøgelse udelukkende repræsenterede *mænds* oplevelser af hverdagslivet efter et overlevet hjertestop uden for hospitalet. Ligeledes var ønsket at have mere end seks deltagere inkluderet med henblik på at få flere forskellige erfaringer fra hverdagslivet. Eftersom de medvirkende deltagere af mænd er en forholdsvis heterogen gruppe og den fokuserede problemstilling gør, at det relativt mindre sample bliver mindre problematisk (26). I undersøgelsen var der tilstrækkelig informations-power til at flere af de samme tematikker gik igen i interviewene, som også styrker troværdigheden af de fundne temaer (26). Trods dette ville det have været interessant også at inkludere kvinder. Et dansk studie af Oksuzyan et al. (27) fremhæver, at kvinder, der rammes af sygdom, rapporterer dårligere funktionsevne og livskvalitet end mænd (27). Dette kan betyde, at kvinder måske ville have andre oplevelser af hverdagslivet efter et overlevet hjertestop, og dermed kunne andre potentielle temaer være blevet fremhævet. Dog er det værd at have for øje, at der ifølge årsrapporten fra Dansk Hjertestopregister (1) er en overrepræsentation af mænd i baggrundsbefolkningen, da mænd hyppigere får hjertestop og overlever, hvorfor de også er

overrepræsenteret ved opfølgningen på hospitalet under rekrutteringsperioden.

Det er en styrke, at der inden for samplet af mændene er en variation på alder, civilstatus og arbejdsmarkeds-tilknytning. Dette kan tyde på, at resultaterne repræsenterer de ressourcestærke personer, der har overlevet et hjertestop uden for hospitalet og derfor kunne være relevant at inkludere de personer, som falder fra ved opfølgning.

KONKLUSION

Resultaterne viser, at personer der har overlevet et hjertestop uden for hospitalet oplever, at deres hverdagsliv er forandret. Selvom de ofte kan udføre deres daglige gøremål og aktiviteter bærer deres udførelse præg af udfordringer. Alle har oplevet forandringer i deres hverdag i forhold til de kognitive, mentale psykisk, og fysiske funktionsevner. Deltagerne gav udtryk for at de ofte oplevede en snigende erkendelse af et forandret hverdagslivs. Forandringerne medfører omstruktureringer i hverdagen, som deltagere ikke følte sig forbedrede på. De udtrykte, at de manglede information om potentielle ændringer i hverdagslivet efter udskrivelsen fra hospitalet. Flere oplevede at arbejdet blev en motivationsfaktor for at komme videre og for at få hverdagen til at fungere. Nogle oplevede, at deres hjertestop fik konsekvenser for de sociale relationer, men også at nærmeste pårørende fik større betydning.

Trods ændringer i hverdagslivet kan det på baggrund af undersøgelsens resultater konkluderes, at de medvirkende deltagere var i stand til at finde strategier for at tilpasse sig det ændrede hverdagsliv. Blandt andet at inddrage redskaber som indkøbslister i forbindelse med indkøb eller omstrukturering af arbejdsopgaver for at blive på arbejdsmarkedet. Alt sammen for at få hverdagen til at hænge sammen.

ERGOTERAPEUTISK FOKUS

De beskrivende oplevelser af hverdagslivet efter et overlevet hjertestop uden for hospitalet lægger op til fokus på klinisk praksis. Der bør overvejes udarbejdelse af skriftligt materiale til personer der har overlevet et hjertestop uden for hospitalet og deres pårørende om potentielle udfordringer, der kan opstå i hverdagen. Fremtidig forskning bør have fokus på de sociale relationers betydning for, hvad det vil sige at overleve et hjertestop eftersom dette ikke bliver italesat i de sociale sammenhænge og får betydning for de meningsfulde

og betydningsfulde aktiviteter. Det kunne være interessant at belyse, hvorfor det i sociale sammenhænge kan være svært at italesætte og store etiske og dramatiske livsbegivenheder.

REFERENCELISTE

1. DANSK HJERTESTOPREGISTER. 2021. DANSK HJERTESTOPREGISTER. Besøgt 25.01.23. Tilgængelig fra: <https://hjerTESTOPregister.dk/wp-content/uploads/2022/10/Dansk-HjerTESTOPregister-aarsrapport-2021.pdf>
2. Hvad er hjertestop? HjerTE-foreningen. Opdateret 01.03 Marts 2022. Besøgt d. 08.02.23. Tilgængelig fra: <https://hjerTEforeningen.dk/det-goer-vi/foerTEstehjaelp-2/hjerTESTOP/hvad-er-hjerTESTOP/>
3. Derfor overlever langt flere hjertestop i dag. HjerTE-foreningen. Opdateret 21 Januar 2021. Besøgt d. 10.02.23. Tilgængelig fra: <https://hjerTEforeningen.dk/2022/01/derfor-overlever-langt-flere-hjerTESTOP-i-dag/>
4. Moulart V., Verbunt J., Heugten C., & Wade D. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation*, 2009; 80(3): 297-305. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2008.10.034>
5. Presciutti A., Stry-Bove B., Newmann M. M., Elmer J., Grigsby J., Masters K. S., Shaffer J. A., Vranceanu AM., Perman S. M. Qualitative Study of Long-Term Cardiac Arrest Survivors' Challenges and Recommendations for Improving Survivorship. *Journal of the American Heart Association*, 2022 19;11(14): 1-16. <https://doi.org/10.1161/jaha.121.025713>
6. Whitehead L., Tierney S., Biggerstaff D., Perkins G.D. & Haywood K.L. Trapped in a disrupted normality: Survivors' and partners' experiences of life after a sudden cardiac arrest. *Resuscitation*. 2020 1;147:81-87. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2019.12.017>
7. Wagner M. K., Berg S., Hasager C., Joshi V.L., Stenbæk D.S., & Missel M. Understanding the lived experiences of short- and long-term consequences on daily life after out-of-hospital cardiac arrest. A focus group study. *J Adv Nurse*. 2021; 77(3):1442-1452. <https://doi.org/10.1111/jan.14707>
8. Haydon G., Van der Riet Pamela og Inder K. Long-term survivors of cardiac arrest: A narrative inquiry. *Eur J Cardiovasc Nurse*. 2019; 18(6):458464. <https://doi.org/10.1177/1474515119844717>
9. Hardeland C., Leonardsen AC., Isern C.B. & Berge H. The aftermath of surviving a sudden cardiac arrest for young exercisers - a qualitative study in Norway. *BMC Health Serv Res*. 2022; 30;22(1):1452. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08674-z>
10. Jensen A., Bonnén K. & Krsitiansen M. "We don't talk about his heart": Narrative sense-making and long-term readjustment among older out-of-hospital cardiac arrest survivors and their spouses. *Resusc Plus*. 2020; 16;3:100024. <https://doi.org/10.1016/j.resplu.2020.100024>
11. Thisted J. Den humanvidenskabelige tradition. Forskningsmetode i praksis. 2 udgave. Munksgaard, København; 2018. Kapitel 3. s. 57-69.
12. Debesay J., Näden D. & Slettebø A. How do we close the hermeneutic circle? A Gadamerian approach to justification in interpretation in qualitative studies". *Nurs inq*. 2008; 15(1):57-66. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2008.00390.x>
13. Bury M. "Chronic illness as biographical disruption". *Sociol Health Illn*. 1982; 4(2):167-82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
14. U.K Moksnes. Sense of Coherence. Red: Haugan G. & Eriksson M. *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research*. Springer. 2021: Kapitel 4. s. 35-39. https://doi.org/10.1007/978-3-030-63135-2_4
15. Purposive sampling (formålssampling). Metodeguiden, Aarhus Universitet. Besøgt d. 26.02.23. Tilgængelig fra: <https://metodeguiden.au.dk/purposive-sampling-formaalssampling>
16. Astrup D. Nielsen, Hjørneholm T. Qvist & Jørgensen P. Stray. Kvalitative dataindsamlingsmetoder. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne – håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udgave. Samfundslitteratur, København; 2019. Kapitel 12 s. 207.
17. Kvale S. & Brinkmann S. Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3 udgave. Hans Reitzels Forlag, København; 2015. Kapitel 12 s. 267-285.
18. DeJonckheere M. & Vaughn L. Semistructured interviewing in primary care research: a balance of relationship and rigour. *Fam Med Community Health*. 2019; 7(2): e000057. <https://doi.org/10.1136%2Ffmcch-2018-000057>
19. Glasdam S. Semistrukturerede interviews af enkeltpersoner. Red: Glasdam S. Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder. 2 udgave. Forfatterne og Munksgaard, København; 2016. Kapitel 8 s. 103-105.
20. Kvale S. & Brinkmann S. Interview – Det kvalitative forskningsinterview om håndværk : Transskription af interview. 3 udgave. Hans Reitzels Forlag, København; 2015. Kapitel 10 s. 235-247.
21. Timmermans S. & Tavory I. Theory Construction in Qualitative Research : From Grounded Theory to Abductive Analysis. *Sociological Theory*. 2012; 30(3):167-186. <https://doi.org/10.1177/0735275112457914>
22. Dreyer P. Den kristne fortolkning og diskussion med afsæt i Paul Ricours filosofi. Red: Dahlberg H., Elligsen S., Martinsen B. & Rosberg S. *Fenomenologi i praktiken – Fenomenologisk forskning i ett skandinavisk perspektiv*. 1. udgave. Stockholm: Liber; 2019: Kapitel 4. s. 89-111.
23. Pedersen B. & Dreyer P. Fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang – inspireret af Ricæurs fortolkningsteori. Red: Gildberg F. & Hounsgaard L. *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning*. 1. udgave. Aarhus : Klim; 2018: Kapitel 13. s. 193-207.
24. Geanellos R. " Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts". *Nurs Inq*. 2000; 7(2):112-9. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.2000.00062.x>
25. Carter N., Bryant-Lukosius D., DiCenso A., Blythe J. & Neville J. The Use of Triangulation in Qualitative

- Research. *Oncology Nursing Forum*. 2014 ;41(5):545-7. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
26. Malterud K., Volkert S. & Guassora A.D. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*. 26(13):1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
27. Oksuzyan A., Juel K., Vaupel J. & Christensen K. "Men: good health end high mortality. Sex differences in health and aging". *Aging Clin Exp Res*. 2008 20(2):91-102. <https://doi.org/10.1007/bf03324754>