



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet – Institutt for psykologi

«Så om det er det her som har påvirket psyken min eller ikke...»: En kvalitativ studie om sammenhengen mellom hjerteinfarkt og PTSD

Karoline Røberg Bråten & Mari Roggjerd

Hovedoppgave til graden Cand.psychol. (PSY-2901)

Desember 2022, Tromsø

«Så om det er det her som har påvirket psyken min eller ikke...»: En kvalitativ studie om sammenhengen mellom hjerteinfarkt og PTSD

A qualitative study of the relationship between myocardial infarction and PTSD

Karoline Røberg Bråten og Mari Rogogjerd

Veileder: Geir F. Lorem

PSY-2901

Hovedoppgave til graden Cand.psychol.



Det helsevitenskapelige fakultet

Institutt for Psykologi

Universitetet i Tromsø - Norges Arktiske Universitet

Desember 2022

Forord

Planlegging av foreliggende hovedoppgave ble påbegynt våren 2022. Vår veileder har vært Geir Lorem, professor ved Institutt for psykologi ved Universitetet i Tromsø (UiT). I samråd med veileder kom vi frem til tema og problemstilling til hovedoppgaven vår, hvor vi valgte å ta del i en eksisterende prosjektgruppe kalt The head and heart connection ved UiT. Gjennom dette prosjektet fikk vi innsyn i de psykiske ettervirkningene av myokardinfarkt (MI), også kalt hjerteinfarkt. Posttraumatisk stress har i nyere forskning vist seg å ha en sammenheng med hjerteinfarkt. På bakgrunn av dette ønsket vi å se på psykiske vansker og traumer hos pasienter som har gjennomgått myokardinfarkt.

Vi har begge valgt deltidsjobber underveis i psykologistudiet innenfor psykisk helsevern, men har også erfaring med jobb i somatikken. Disse valgene har gitt oss førstehåndserfaringer som har vist viktigheten av å fokusere på en helhetlig tilnærming til pasienter og brukere. Disse erfaringene samt en sterk interesse for helsepsykologi er grunnen til at vi valgte å skrive om denne tematikken. Vi har samarbeidet om alle deler av hovedoppgaven, hvor vi har brukt hverandre som diskusjonspartnere og støtte. Arbeidsmengden har vi delt mest mulig likt mellom oss, både når det gjelder dataanalyse og oppgaveskriving.

Det er flere vi gjerne vil takke i forbindelse med hovedoppgaven vår. Først og fremst vil vi takke deltakerne i studien. Deretter vil vi rette en stor takk til veileder for gode råd og faglige innspill underveis i prosessen. Vi vil også takke Andreas for god hjelp med korrekturlesing av oppgaven.

Sammendrag

Bakgrunnen for denne studien er forskning som tilsier at en stor andel pasienter som overlever et hjerteinfarkt sliter med psykiske helseplager i tiden etter, samt evidens som antyder at de psykiske vanskene hos denne pasientgruppen kan være relatert til PTSD. Formålet med denne kvalitative studien var å eksplorere de psykiske reaksjonene et utvalg av disse pasientene har hatt etter hjerteinfarkt, med særlig fokus på traumereaksjoner. Utvalget består av 13 personer som oppfyller følgende to hovedkriterier: 1) å ha opplevd hjerteinfarkt og 2) i ettertid vist minst moderate symptomer på PTSD. Datamaterialet ble basert på semistrukturerte intervjuer fra en oppfølgingsstudie i regi av prosjektet The head and heart connection ved Universitetet i Tromsø (UiT).

Studiens hovedfunn foreslår at en totalbelastning av traumatiske livshendelser gjennom deltakernes liv kan ha medført en sårbarhet for utvikling av PTSD. Et annet viktig funn var tilstedeværelsen av ulike forhold som kan forsterke og opprettholde de negative konsekvensene av PTSD. Blant disse fant vi retraumatisering, komorbide tilstander og lav grad av emosjonell åpenhet hos både deltaker selv og deres familie. Et tredje funn var en gjennomgående beskrivelse av manglende oppfølging og informasjon fra helsevesenet blant deltakerne, som kan ha medført økt psykisk belastning. Samlet sett kan disse funnene belyse årsaken til de psykiske reaksjonene etter hjerteinfarkt.

Resultatene fra studien er konsistente med PTSD og multiple traumer hos deltakerne. Litteraturstudier bekrefter at fortellinger om høy livsbelastning gir forhøyet sårbarhet for å utvikle PTSD-symptomer. Denne studien bidrar med funn til den voksende kunnskapsbasen om sammenhengen mellom myokardinfarkt og psykiske lidelser, deriblant PTSD. Den belyser viktigheten av å inkludere screening og behandling av psykiske lidelser som en del av oppfølgingen etter hjerteinfarkt.

Innledning

Vi vet at myokardinfarkt (MI) er assosiert med økt grad av psykiske helseproblemer, som angst og depresjon (Feng et al., 2016; Sreenivasan et al., 2021). Psykiske lidelser er en av de ledende årsakene til tap av livskvalitet, uførhet og tidlig død på verdensbasis.

Sykdomsbyrden for psykiske lidelser har økt drastisk fra 1990 til 2019, fra 3,1 % til 4,9 %, noe som medfører høye kostnader for samfunnet (Piao et al., 2022).

Nylig har det blitt større bevissthet rundt PTSD som faktor for økt risiko for fysiske helseproblemer, inkludert myokardinfarkt (Edmondson et al., 2013a). Mer spesifikt viser forskning at PTSD er assosiert med dårligere livskvalitet og økt sannsynlighet for kardiovaskulær sykdom (Whitehead et al., 2006). En oversiktsartikkel av Paredes Molina et al. (2018) viser for eksempel et forhold mellom PTSD-symptomer og mindre vellykket fysisk rehabilitering. Denne pasientgruppen har lavere sannsynlighet for å komme tilbake i jobb etter skaden. For at et hjerteinfarkt skal føre til et mulig psykisk traume, er det først og fremst pasientens subjektive opplevelse av å være i fare som er avgjørende.

Myokardinfarkt er en livstruende tilstand som kan medføre død, dersom behandlingen på sykehus ikke skjer raskt. MI har imidlertid god prognose, hvor omtrent 90 % av de som får akutt MI overlever 30 dager etter sykehusinnleggelse (Helsedirektoratet, 2020; Norsk Helseinformatikk, 2022).

Vi gjorde omfattende litteratursøk for å avklare relasjonen mellom PTSD og hjerteinfarkt. Det vi fant er at feltet er uklart og deler seg i to hovedleire hvor det finnes evidens for at MI er en potensielt traumatisk hendelse, fordi den kan gi en stressbelastning, som kan føre til posttraumatisk stresslidelse (PTSD) (Jacquet-Smailovic et al., 2021; Rocha et al., 2008; Spindler & Pedersen, 2005). Det er derimot færre studier vedrørende PTSD som risikofaktor for utvikling av MI (Edmondson et al., 2013a; Jacquet-Smailovic et al., 2022;

Wentworth et al., 2013). Mekanismene omkring MI og PTSD er imidlertid ikke kjent. Forskningen er inkonklusiv på om det er PTSD som følger av MI, om det er PTSD som bidrar til MI, eller begge deler.

Kunnskapsstatus

Myokardinfarkt

Myokardinfarkt er blant de ledende årsakene til død og uførhet blant menn og kvinner i den vestlige verden (Berge et al., 2019b; Folkehelseinstituttet, 2021). Årlig blir 200 000 personer med hjerteinfarkt innlagt på norske sykehus eller mottar poliklinisk behandling for kardiovaskulær sykdom. Mange lever i dag med en hjerte- og karsykdom, og flere overlever hjerteinfarkt både i og utenfor sykehus enn før. Teknologiske og medisinske fremskritt har bidratt til at færre dør av hjerte- og karsykdommer enn tidligere (Folkehelseinstituttet, 2021; Lorem et al., 2022). Dette krever en forståelse for både forebyggende behandling og behandling i ettertid av et infarkt for å bedre ivareta denne populasjonen også med hensyn til den psykiske helsen.

Myokardinfarkt, også kjent som hjerteinfarkt, skyldes blodpropp i kranspulsåren i hjertet, som fører til at hjertemuskelen får mangelfull tilførsel av oksygenrikt blod og det påføres skade på hjertet. Da oppstår det et akutt myokardinfarkt (AMI) (Felleskatalogen, 2019). Myokardinfarkt kan ha varierende symptomuttrykk hos kvinner og menn. Typiske symptomer er kraftige brystmerter og/eller smerter som stråler ut i venstre arm, ryggmerter og smerter opp i kjeve/hals og pustevansker. Risikoen for myokardinfarkt øker med alderen. Andre risikofaktorer er røyking, hypertensjon og diabetes. MI fører til akutt innleggelse på sykehus hvor det foretas undersøkelser som elektrokardiogram (EKG) og blodprøver. Behandling foregår ved ballongutvidelse og innsettelse av stent, operasjon samt medikamentell behandling (Felleskatalogen, 2019).

Myokardinfarkt og psykiske vansker

PTSD har høy komorbiditet med psykiske lidelser som angst og depresjon.

Komorbiditet betyr samsykelighet og er definert som forekomst av flere ulike sykdommer samtidig hos ett individ (Malt & Hem, 2020). I tillegg er det hyppig forekomst av rusmisbruk og emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse ved PTSD (Anstorp & Benum, 2014). Studier på langsiktige bivirkninger har vist at 52 % av de med nåværende PTSD også led av depresjon opptil 50 år etter at den traumatiske hendelsen skjedde. Depresjon og angst er dermed sekundært til PTSD; det vil si et sannsynlig utfall av å leve med ubehandlet PTSD gjennom årene (Ikin et al., 2010). Det er kjent at komorbiditet øker med alderen (Lorem et al., 2017), som vil si at mange eldre med hjertesykdom også har komorbide tilstander.

Det har vist seg at faktorer for psykisk helse har betydning både før, under og i etterkant av omfattende somatisk sykdom, som i dette tilfelle MI. Man har sett at symptomer på psykisk lidelse øker jevnt i flere år før MI, for så å ha en bemerkelsesverdig økning rett før infarkt, og fortsatt være tilstedeværende etter infarkt (Lorem et al., 2022). Studien av Lorem et al. (2022) indikerer at psykiske helseproblemer blant personer med hjerteinfarkt, atrieflimmer og hjerneslag kan ha begynt å utvikle seg flere år før den kardiovaskulære hendelsen og antyder at vellykket rehabilitering bør ta tidligere livsstilsfaktorer i betraktning.

Flere studier fremhever at depresjon er en risikofaktor for å utvikle MI og død som følge av koronar hjertesykdom (Mal et al., 2019; Van der Kooy et al., 2007; Wu & Kling, 2016; Wulsin & Singal, 2003). En metaanalyse av Gan et al. (2014) viser en 30 % forhøyet risiko for kardiovaskulær sykdom som følge av depresjon. I tillegg viser studier at angst er assosiert med utvikling av MI (Mal et al., 2019). Angst er antydnet å gi 48 % forhøyet risiko for kardial død. Angst er relatert til utvikling av aterosklerose, arytmier og usunn livsstil, og dette er risikofaktorer som kan føre til koronar hjertesykdom (Roest et al., 2010). Ifølge en

kohortstudie av Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) gir angst, depresjon og blandede angst- og depresjonssymptomer en økt risiko på 20 - 30 % for å utvikle akutt hjerteinfarkt (Gustad et al., 2014).

I tillegg er psykiske vansker hyppig forekommende i etterkant av MI. En rekke studier antyder at gjennomgått MI fører til økt risiko for å utvikle en rekke komorbide psykiske vansker, slik som depresjon- og angstlidelser (Feng et al., 2016; Hackett et al., 2005). I en metaanalyse av Feng et al. (2019) er den sammenlagte prevalensen av depresjon på 28,7 % hos pasienter med MI. Angstsymptomer oppstår også hyppig etter hjerteinfarkt. Studier antyder at omtrent 30 % opplever angstsymptomer i etterkant av infarkt (Rao et al., 2020; Roest et al., 2010). Studiene antyder dermed at både symptomer på angst og depresjon gir en økt risiko for MI på omtrent 30 %. Prosentandelen for risikofaktorer for psykiske vansker ser dermed ut til å være nokså lik i tiden før og etter hjerteinfarkt.

Forskning viser at hjertepasienter ett år etter MI har høy grad av angst for at hjertet skal svikte. Slik angst fører til nedsatt livskvalitet, depresjonssymptomer og økt grad av unngåelsesatferd. Angsten fører til redusert fysisk aktivitet hos hjertepasienter, som igjen er en risikofaktor for nye episoder med hjerteinfarkt (Berge et al., 2019b).

Traumer og livsbelastninger

Et mentalt traume er en emosjonell respons på en skremmende hendelse, som for eksempel voldtekt, ulykke eller naturkatastrofe. Umiddelbare reaksjoner som sjokk og fornektelse er vanlig. På lang sikt kan symptomer som gjenopplevelser av traumet, emosjonelle svingninger og fysiske plager forekomme (American Psychiatric Association, 2008). Traumatiske livshendelser kan overgå personens mestringsressurser. De umiddelbare reaksjoner på traumatiske hendelser avhenger av intensiteten på traumet (Ginzburg, 2006).

Hva som oppleves traumatisk er både person- og situasjonsavhengig. Det er funnet at visse personlighetstrekk som nevrotisisme øker risikoen for PTSD. I tillegg har pasienters subjektive opplevelse av livstrussel under hjerteinfarkt vært koblet til symptomer på PTSD. Studier viser også at kontekstuelle faktorer som lav sosial støtte gir forhøyet risiko for PTSD (Bennett et al., 2002; Chung et al., 2011).

En longitudinell studie fra Tromsøundersøkelsen viser at potensielt traumatiske hendelser (PTE), som eksempelvis alvorlig sykdom og død, medfører skadelige konsekvenser for fysisk og psykisk helse. Ifølge denne undersøkelsen er prevalensen for å ha opplevd minst én PTE i løpet av livet på 67 % i Norge, noe som samsvarer med internasjonale funn. Den hyppigste rapporterte PTE var livstruende sykdom eller kritisk ulykke hos en selv eller nærstående (Thimm et al., 2021).

Traumer både i barndom og voksenliv er assosiert med kardiovaskulær sykdom, deriblant eksponering av vold (Mazza et al., 2021; Thurston et al., 2022). Foreldretap tidlig i livet eller tap av en partner er forbundet med økt risiko for iskemisk hjertesykdom, inkludert myokardinfarkt (Carey et al., 2014; Chen et al., 2022). En rekke studier viser at personer med belastende og skadelige barndomserfaringer, kalt Adverse childhood experiences (ACEs), har økt risiko for mange ulike fysiske og psykiske helseproblemer som voksne. Belastende barndomsopplevelser inkluderer skadelige hendelser som påvirker barn direkte, for eksempel overgrep og omsorgssvikt, og indirekte gjennom deres livsmiljøer, som foreldrekonflikt, rusmisbruk eller psykisk sykdom hos foreldre (Hughes et al., 2017).

Ifølge Gilbert et al. (2015) har traumatiske hendelser i barndommen, som mishandling og dysfunksjon i familien, sammenheng med økt sykkelighet og dødelighet i voksen alder. I denne studien var den justerte sannsynligheten for å rapportere hjerteinfarkt, astma, god eller dårlig helse, hyppige psykiske plager og funksjonshemming høyere for dem som rapporterte

én til tre, fire til seks eller syv til ni ACE-er, sammenlignet med dem som ikke rapporterte noen ACE-eksponering. En annen studie av Hughes et al. (2017) indikerer at det å ha minst fire ACEs fører til økt risiko for en rekke uønskede helseutfall sammenlignet dem som ikke har noen ACEs. Disse studiene antyder begge en moderat sammenheng mellom ACEs og hjertesykdom. Funnene understreker viktigheten av å forebygge fysisk og psykisk mishandling i barndommen (Gilbert et al., 2015; Hughes et al., 2017).

Posttraumatisk stresslidelse (PTSD)

PTSD oppstår som følge av én eller flere belastende livshendelser, som overgår personens tilpasningsevne. Diagnostisering av PTSD forutsetter at en person har vært utsatt for en traumatisk hendelse som fører til en respons preget av intens frykt, hjelpeløshet eller redsel. Hendelsen karakteriseres ved at den ville fremkalt et ubehag hos de fleste (World Health Organization, 1999). Tidligere var hendelser som ble inkludert som risikofaktor for utvikling av PTSD, begrenset til naturkatastrofer, krig, dramatiske ulykker, vitne til vold eller død, eksponering for tortur, voldtekt eller andre kriminelle handlinger. Nylig har definisjonen blitt utvidet til å omfatte eksponering for alvorlig skade (American Psychiatric Association, 2013). Av den grunn har flere pasienter oppfylt kriteriene for PTSD etter hjerteinfarkt (Whitehead et al., 2006).

Typiske symptomer på PTSD er gjenopplevelse av traumet i form av påtrengende minner og mareritt, økt kroppslig aktivering og unngåelse av personer eller steder som minner om traumet. Andre vanlige symptomer er søvnvansker, irritabilitet, svingende stemningsleie og problemer med konsentrasjon (Norsk Helseinformatikk, 2021; World Health Organization, 1999). I utredning av PTSD er skjemaet Traume- og PTSD-screening for voksne (TRAPS) anbefalt, for å kunne gi god oppfølging og adekvat behandling (NKVTS, 2022). Når det

gjelder prognosen er det vanlig med bedring over tid, men mange har et svingende forløp. For å kunne fastsette diagnosen må symptomene ha en varighet ut over en måned, gi nedsatt funksjon i hverdagen og traumet må være av alvorlig karakter (Norsk Helseinformatikk, 2021).

I Norge er livstidsprevalensen for PTSD 2,5 %, mot omtrent 8 % i USA (Amstadter et al., 2013; Kessler et al., 1995). Prevalensen av PTSD blant hjertepasienter i Norge er ukjent, mens i Sverige er prevalensen av PTSD 21% etter å ha overlevd hjertestans utenfor sykehus (Viktorisson et al., 2018). Det finnes flere effektive behandlingsmetoder for PTSD, hvor traumefokusert kognitiv atferdsterapi, langvarig eksponering og Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) er behandlingsmetodene som har vist best effekt (Watts et al., 2013).

Myokardinfarkt og PTSD

En litteraturgjennomgang fra de siste 10 årene viser at det foreligger lite forskning vedrørende PTSD som risikofaktor for utvikling av myokardinfarkt (Edmondson et al., 2013a; Jacquet-Smailovic et al., 2022; Vaccarino et al., 2013; Wentworth et al., 2013). Den første metaanalysen om denne sammenhengen ble utgitt av Edmondson et al. (2013a) og viste en uavhengig assosiasjon mellom PTSD og forhøyet risiko for kardiovaskulære sykdommer, selv etter å ha justert for depresjon og andre kovariater.

Sammenhengen mellom MI og PTSD har vært forsøkt forklart ved flere mekanismer og kan oppsummeres til å omfatte tre hovedfaktorer: biologiske, atferds- og psykososiale risikofaktorer. Når det gjelder biologiske faktorer viser studier at udiagnostisert PTSD representerer en økt risiko for nye hjerteinfarkt. Det finnes flere biomarkører som har vist seg å være risikofaktorer for MI. Hos pasienter med PTSD er dysregulering av hypothalamus-

hypofyse-binyrene-aksen (HPA), dysfunksjon i det autonome nervesystemet og kronisk inflammasjon blitt hyppig observert. Dette kan føre til ulike fysiologiske forandringer som potensielt kan føre til skader på hjertet. Endret nevrokjemi, særlig økt arginin-vasopressin og økt prevalens av metabolsk syndrom, kan også bidra til hjerteproblemer. I tillegg demonstrerer pasienter med PTSD redusert hjertefrekvensvariasjon, og økt QT-variabilitet på elektrokardiogrammer (Edmondson et al., 2013a; Wentworth et al., 2013).

Atferdsfaktorer som søvnevansker, rusmisbruk, overvekt og lite fysisk aktivitet, større konsum av tobakk og alkohol har høyere prevalens hos personer med PTSD, og er alle sentrale risikofaktorer for utvikling av MI. For de psykologiske faktorene er komorbide psykologiske lidelser og svekkelser i sosial funksjon vist å øke forekomsten av hjertelidelser hos pasienter med PTSD. Depresjon er blant annet en vanlig komorbid lidelse ved PTSD og anses som en sterk risikofaktor for hjerte- og karsykdommer. I tillegg til disse psykologiske risikofaktorene kan unngåelsesatferd ved PTSD føre til vanskeligheter med å utvikle og vedlikeholde relasjoner, og på den måten redusere sosialt nettverk og støtte. Sosial isolasjon har vært knyttet til redusert overlevelse etter hjerteinfarkt.

Til slutt er PTSD assosiert med psykisk og fysisk funksjonsnedsettelse som kan redusere sosioøkonomisk status. Sosioøkonomisk status er igjen sterkt assosiert med økt risiko for hjertelidelser og dødelighet uavhengig av tradisjonelle risikofaktorer og tilgang til helsetjenester (Edmondson et al., 2013a). Selv om sammenhengen mellom PTSD og fysisk sykdom ofte er komplisert av helserisikoatferd eller komorbide psykiske tilstander, er evidensen for en sammenheng mellom PTSD og hjerte- og karsykdommer betydelig (Wentworth et al., 2013).

Det finnes mer forskning som tar for seg MI som risikofaktor for å utvikle PTSD enn omvendt (Edmondson et al., 2011; Jacquet-Smailovic et al., 2021). De fleste pasienter

opplever hjerteinfarkt som en svært stressende hendelse, som ofte fører til akutt stressforstyrrelse (ASD) hos 4 - 18 % av pasientene (Hari et al., 2010). Hvis den akutte stresslidelsen vedvarer over tid, kan pasienten oppfylle kriteriene for en PTSD-diagnose. PTSD etter hjerteinfarkt har vist å ha sammenheng med generell nedsatt helse og tap av livskvalitet, og gir økt risiko for fremtidige reinnleggelser grunnet hjertesykdom (Hari et al., 2010). Flere studier indikerer at MI kan øke risikoen for utvikling av posttraumatisk stresslidelse (PTSD), hvor prevalensen er funnet å være på 0-38 % på tvers av studier med et gjennomsnitt på omtrent 12 % avhengig av måleinstrumenter (Hari et al., 2010; Rocha et al., 2008; Spindler & Pedersen, 2005; Vilchinsky et al., 2017). PTSD er ikke bare koblet til svekket livskvalitet og stor grad av lidelse, men er også en prediktor for økt risiko for tilbakevendende kardiovaskulære sykdommer og mortalitet (Jacquet-Smailovic et al., 2021).

Spindler og Pedersen (2005) identifiserte flere risikofaktorer for å utvikle PTSD etter MI. Disse risikofaktorene er aspekter knyttet til hjertehendelsene, som ens subjektive oppfatning og reaksjon på hjertehendelsen, tidligere traumatisering, tidligere hjertesykdom, negativ affekt, manglende sosial støtte og depresjon. Andre risikofaktorer omhandler intensiteten av stresslidelsen, gjenopplevelse av hjerteinfarkt, autonom hyperaktivering og tidligere mottatt psykologisk behandling (Roberge et al., 2010). Å identifisere risikofaktorer knyttet til PTSD kan hjelpe klinikere å fange opp forhøyet risiko for å utvikle posttraumatiske symptomer og dermed forebygge konsekvensene forbundet med dette (Roberge et al., 2010).

Sykehusforløp og oppfølging etter hjerteinfarkt

Generelt er pasienter godt fornøyd med helsehjelpen de mottar under sykehusinnleggelse, men studier poengterer at flere områder har forbedringspotensial, slik som tilstrekkelig informasjon under innleggelse (Oterhals et al., 2006). Studier antyder at

belastninger ved sykehusinnleggelse er relatert til forekomst av PTSD-symptomer. Dette gjelder blant annet opplevelse av manglende oppmerksomhet fra helsepersonell og opplevelse av et hektisk sykehusmiljø, som er vist å være risikofaktorer for å utvikle PTSD (Edmondson et al., 2013b; Meister et al., 2016; Paredes Molina et al., 2018). Hvordan transporten til sykehus foregår og forsinkelser på akuttmottaket er andre faktorer som kan føre til posttraumatisk stress (Meister et al., 2016). Ifølge Bremer et al. (2019) har mange hjertepasienter vansker med overgangen fra sykehus, som kjennetegnes av omsorg og trygghet, til å dra hjem til følelse av usikkerhet og sårbarhet samt vansker med å komme tilbake til hverdagen.

Etter hjerteinfarkt får pasienter i de fleste tilfeller tilbud om hjerterehabilitering. Dette er et allsidig program har som mål å fremme tilheling av hjerte og forebygge et nytt hjerteinfarkt. Det er en effektiv metode for å komme over noen av de fysiske komplikasjonene som kan oppstå etter et hjerteinfarkt (Norsk Helseinformatikk, 2020). For å oppnå god effekt av rehabilitering er det en forutsetning at pasienter får tilstrekkelig informasjon for å kunne følge optimalt behandlingsregime og gjøre nødvendige livsstilsendringer (Oterhals et al., 2006). For mange pasienter er det imidlertid utfordrende å gjøre nødvendige endringer i atferd og livsstil (Sverre et al., 2017), selv om de har kunnskap om hva som er det mest fornuftige å gjøre (Hwang et al., 2014; Shemesh et al., 2001).

Pasienter med PTSD kan ha vansker med å følge slike rehabiliteringsprogram grunnet unngåelse av minner om traumet, som er et sentralt kjennetegn ved PTSD (World Health Organization, 1999). Angst, depresjon og fysisk inaktivitet er andre faktorer som kan hindre deltakelse i hjerterehabilitering (Berge et al., 2019b; Lane et al., 2001). Samlet sett viser dermed forskning at behandling, rehabilitering og møte med helsepersonell kan bidra til å forsterke sårbarheten hos hjertepasienter.

Betydningen av å oppdage og behandle PTSD hos MI-pasienter

Til tross for fremskritt i diagnostisering og behandling av kardiovaskulære sykdommer hender det at undergrupper av pasienter ikke har optimalt utbytte av behandlingen, noe som gir dem en høyere risiko for dødelighet og svekket helsetilstand (Spindler & Pedersen, 2005).

Psykiske lidelser kan føre til dårligere etterlevelse av behandling (Berge et al., 2019b), hvor en studie av Shemesh et al. (2001) har vist at pasienter med MI ikke tar hjertemedisinen som følge av en unngåelsesatferd trigget av PTSD etter infarkt. Ifølge denne paradoksale teorien er minner om sykdomstraumet knyttet til alle aspekter av traumehendelsen og pasientene vil derfor ikke forholde seg til medisinerregimet, selv om de vet at medisiner vil minske risikoen for et nytt infarkt.

Klinikere kan lett mistolke PTSD da symptomene har mange likhetstrekk med andre psykiske lidelser. Dette kan føre til at pasienten ikke får adekvat behandling (Ratanatharathorn, 2018; Zalta, 2015). Angstsymptomene som karakteriserer PTSD skiller seg fra en angstlidelse ved at angstreaksjonen er trigget som følge av utilstrekkelig integrering av minnet om en hendelse (Grey et al., 2002). Av den grunn kan angstsymptomene i PTSD bli primært forstått som en angstlidelse, mens symptomene egentlig er en sekundær følge av PTSD. Over tid er det en risiko for å utvikle depresjon. For optimal behandling er det dermed viktig at PTSD blir sett på som en primær tilstand (Grey et al., 2002).

Uoppdaget PTSD medfører en klinisk bekymring da det er assosiert med større grad av psykiske og fysiske helseproblemer, økt risiko for rusmiddelavhengighet og dårligere prognose på sikt (Lewis et al., 2018). Det foreligger lite forskning på hvordan den psykiske helsen blir ivaretatt av helsevesenet til tross for at en rekke studier viser psykiske ettervirkninger av hjerteinfarkt. Berge et al. (2019a) påpeker at det er mangel på screening for

angst og depresjon på norske sykehus, selv om en slik praksis anbefales i norske og internasjonale retningslinjer.

Studiens formål

Vi ønsket å undersøke et intervjumateriale med pasienter som alle hadde vist minst moderate symptomer på PTSD. De ble intervjuet om sin erfaring med hjerteinfarkt, psykisk helse og livsbelastningen generelt, før de gjennomgikk et klinisk intervju med formål å identifisere mulig PTSD. Formålet med intervjuene var å eksplorere PTSD i sammenheng med hjerteinfarkt og hvilke konsekvenser det har hatt for pasienten. Intervjuene var designet for å få pasientene til å forklare sin livssituasjon. Forskningsspørsmålet var: *Hvordan beskriver og forklarer pasienter med minst moderate PTSD-symptomer sin erfaring med hjerteinfarkt og traumereaksjoner i tiden etter MI?*

Metode

Valg av metode og design

Dette er en kvalitativ intervjustudie med et deskriptivt design. Det kvalitative forskningsintervjuet prøver å forstå verden fra deltakernes synsvinkel. Hensikten med dette er å få frem betydningen av menneskers opplevelser og erfaringer (Kvale et al., 2015). En semistrukturert intervjuform var godt egnet for å innhente deltakernes beskrivelser og erfaringer vedrørende å være hjertesyk og deres psykiske helse. Semistrukturert intervju er en planlagt og fleksibel samtale med hensikt å innhente beskrivelser av deltakernes livsverden, hvor deltakerne forteller relativt fritt om sine erfaringer, veiledet med oppfølgings spørsmål fra intervjuleder. Intervjuformen er karakterisert med forhåndsbestemte tema og forslag til

spørsmål utformet i en intervjuguide (vedlegg 1), som var klarlagt på forhånd. Intervjuformen har en fleksibilitet vedrørende formuleringer og rekkefølgen av spørsmål (Kvale et al., 2015).

Teoretisk rammeverk

Studien har en fenomenologisk tilnærming med et deskriptivt design. Ifølge Creswell et al. (2018) beskriver en fenomenologisk undersøkelse hva deltakerne har til felles når de opplever et fenomen, som hjerteinfarkt i dette tilfellet. Dette ble den riktige tilnærmingen for vår studie, fordi det er den subjektive erfaringen med å ha opplevd et hjerteinfarkt som avgjør om det er et traume eller ikke, og ikke den objektive grad av fare. Fenomenologien gir oss et språk og en metodologisk inngang til å utforske subjektive erfaringer.

Deltakernes egne perspektiver og beskrivelse av verden fra deres synsvinkel slik det oppleves for dem, er av interesse. Hensikten med fenomenologi er å redusere individuelle opplevelser av et fenomen til en beskrivelse av universell essens (Creswell et al., 2018; Kvale et al., 2015). Det at designet er deskriptivt, vil si at deltakerne så presist som mulig skal beskrive hva de føler, opplever og gjør angående et emne (Kvale et al., 2015).

Det er en grunnleggende idé for dette prosjektet at psykiske plager etter hjerteinfarkt er sensitive for tidligere livsfaktorer og belastende livserfaringer, som vil påvirke både symptomer på psykiske helseproblemer, helsehjelp og mortalitet. Vi tror at det å oppleve et hjerteinfarkt kan være en livsendrende hendelse som kan være en stressor for relaterte problemer. Hvorvidt hjerteinfarkt er et traume, handler om opplevelsen av å være i en livstruende situasjon. Under den kliniske screeningen viste 13 pasienter med hjerteinfarkt minst moderate symptomer på PTSD, og 8 av disse fikk en potensiell PTSD-diagnose. Vi ønsket å utforske historiene deres gjennom dybdeintervjuer.

Prosjektledelse, organisering og samarbeid

Denne studien er en del av et større prosjekt i regi av NFR programmet “Healthy choices and the social gradient” (Forskningsrådet, u.å.). Prosjektet er et tverrfaglig samarbeid mellom Hjertemedisinsk avdeling ved UNN, Institutt for psykologi og Institutt for samfunnsmedisin ved Universitetet i Tromsø (UIT). Prosjektgruppen samlet dekker ferdigheter og kompetanse som prosjektet krever innen kardiologi, metoder, klinisk kompetanse, brukermedvirkning og regional forankring.

Utvalg og prosedyre

Det ble brukt et strategisk utvalg for å nå pasienter med relevante erfaringer med psykiske plager etter MI. Deltakerne ble identifisert fra Tromsøundersøkelsen, som er en av de mest omfattende befolkningsundersøkelsene i Norge. Den består av syv gjentatte helseundersøkelser fra 1974 til 2016. Svarprosentene er høye (65-79 %), og panelene inkluderer hele fødselskohorter og tilfeldige befolkningsutvalg. Den opprinnelige intensjonen med Tromsøundersøkelsen var å undersøke årsaken til den høye dødeligheten på grunn av hjertesykdom og å utvikle metoder for å forebygge infarkt og hjerneslag. Tromsø 7 (2015/16) ble brukt som baseline. Totalt deltok 20070 personer i Tromsø 7. Av disse fant man 1949 deltakere registrert med MI, signifikante symptomer på psykiske plager, og som på daværende tidspunkt fortsatt var i live og boende i Tromsø. 140 personer fylte kriteriene og ble kontaktet av Tromsøundersøkelsen med en skriftlig invitasjon til å delta i et oppfølgingsintervju.

Hopkin’s Symptom Classification List (HSCL-10) ble brukt i Tromsø 5-7 og er et godt validert instrument som måler symptomer på angst med fire elementer og depresjon med seks elementer i løpet av de siste syv dagene. Vi rekrutterte deltakere basert på et klinisk

signifikant nivå av et generisk mål (HSCL-10), for å nå et utvalg som sannsynligvis har med ulike typer psykiske diagnoser. Formålet var å gjennomføre et klinisk intervju for å avdekke sannsynlig PTSD. Det ble rekruttert både menn og kvinner, og det ble forsøkt å oppnå variasjon i alder så langt det var mulig. Av de 140 personene som fikk invitasjon, møtte 62 personer opp til intervju. 13 av disse ble funnet å ha moderate PTSD-symptomer og 8 av disse igjen fikk potensiell PTSD-diagnose. Det er disse som danner utvalget i vår studie. Dette er relevant for forskningsspørsmålet vårt, hvor vi sannsynligvis ville få beskrivelser av PTSD-symptomer hos deltakerne.

Intervju og klinisk vurdering

Alle intervjuene ble dokumentert med lydopptak administrert av intervjuleder. Intervjuene ble innledet med den kvalitative delen og avsluttet med en screening ved bruk av TRAPS. Alle intervjuene ble utført av klinisk utdannede psykologer, og utført på Institutt for psykologi ved Norges Arktiske universitet (UiT). Kartlegging av TRAPS skal utføres av klinisk utdannede psykologer. Intervjuene var designet for å klassifisere symptomene på psykiske plager og identifisere faktorer som positivt eller negativt påvirket bedring. Tematikken i intervjuguiden omhandlet personlige sårbarhetsfaktorer, hvordan hjerteinfarkt har virket inn på psykisk helse og hvordan hjerteinfarkt har påvirket livskvalitet.

Transkriberingen viser variasjon i engasjement i intervjusetting fra deltaker til deltaker. Vi finner eksempler på deltakere som pratet fritt og uavbrutt om sine opplevelser, mens andre trengte mer motivasjon fra intervjuleder. Varigheten på hvert intervju var planlagt å være rundt 60 minutter, men intervjuleder sto fritt til å tilpasse varigheten etter deltaker. Derfor varierer lengden på de ferdige transkriberte intervjuene brukt i denne studien mellom 30 og 60 minutter.

I slutten av intervjuet ble lydopptaker slått av i de aller fleste tilfellene, og det ble deretter foretatt en klinisk vurdering av PTSD-status. Deltakerne fikk beskjed om å fylle ut et spørreskjema før de forlot instituttet og hadde derfor mulighet til å spørre intervjuleder om eventuelle avklaringer. Spørreskjemaet som ble benyttet var Traume- og PTSD-screening (TRAPS) utviklet av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) basert på Screening Questionnaire for Stressful Life Events og PTSD-sjekklisten for DSM-5. (Blevins et al., 2015; Goodman et al., 1998). Dette gjorde oss i stand til å kvantifisere resultatene for å indikere prevalensen av PTSD og andre komorbide psykiske lidelser.

De kvalitative dataene var ment å tjene to formål i denne studien: 1) Å indikere en potensiell PTSD-diagnose, og å utforske hvordan et begrenset antall deltakere (n=13) forklarte sin nåværende livssituasjon ved dybdeintervjuer. 2) Å utforske sykdomsopplevelsene mer spesifikt knyttet til forskningsspørsmålet om psykiske plager og belastende livserfaringer, mestringsstrategier og sosialt nettverk.

Analyseprosessen

For å analysere dataene tok vi i bruk en tematisk analyse, som ifølge Braun og Clarke (2006) er en fleksibel metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre og tema i et datasett. Ved bruk av tematisk analyse organiserer og beskriver man datasettet på detaljnivå. Det er en mye brukt metode, særlig for de som har begrenset kunnskap om kvalitativ metode fra før (Braun & Clarke, 2006).

Alle intervjuene ble transkribert ordrett av oss eller andre i det tilhørende forskningsteamet. Gjennom å selv transkribere data fikk vi en bedre forståelse av datamaterialet, og det var lettere å se sammenhenger tidlig i analyseprosessen. Når det gjelder de intervjuene som andre transkriberte, vurderte vi det som av en sånn kvalitet at det ga god

innsikt i samtalsituasjon og hva som hadde foregått. Vi anser det derfor ikke som en metodisk svakhet at vi ikke selv har transkribert alle intervjuene.

Dataprogrammet NVivo ble brukt for å analysere datamaterialet (QSR International Pty Ltd., 2022). Innledningsvis leste vi nøye gjennom alle intervjutekstene for å få en generell oversikt over fortellingene og bli godt kjent med datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). I andre fase gikk vi gjennom datasettet setning for setning og genererte initielle koder. Koding handler om å organisere datamaterialet i meningsfulle grupper. Vi kodet data i ulike kategorier, alt ettersom hvor den passet inn, og reduserte etter hvert antallet koder. I tredje fase satt vi igjen med initielle koder som hadde blitt identifisert, som ble utgangspunkt for å danne overordnede tema. Denne fasen gikk ut på å søke etter og sortere ulike koder inn i potensielle tema (Braun & Clarke, 2006). Flere av kodene vi laget innledningsvis, ble slått sammen, lagt i underkategorier eller slettet. Til slutt satt vi igjen med tre overordnede tema: Fortellinger om MI, sårbarhet i relasjon til MI og erfaring med helsevesenet. Disse overordnede temaene inneholdt fortellinger om selve hjerteinfarkt og livet etter MI med psykiske reaksjoner, deriblant traumatiske livshendelser. Ut fra disse laget vi en rekke underkategorier.

I fjerde fase gjennomgikk vi temaene og bestemte om de skulle slås sammen eller få endret navnene til noe mer passende i henhold til problemstillingen. Deretter, i femte fase, arbeidet vi med å definere og navngi tema, hvor vi identifiserte hva som er interessant ved dem og hvorfor. I sjette og siste fase startet arbeidet med å produsere selve teksten. Vi laget memoer i NVivo for alle respektive koder hvor vi definerte temaene med tilhørende sitater. Memoene resulterte deretter i formulering av funnene våre og ble brukt i den ferdige teksten.

Etiske vurderinger

Norsk senter for forskningsdata (NSD) har gitt tilrådning til studien med tilhørende referansenummer 283945 (vedlegg 2). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Nord-Norge (REK) med tilhørende referansenummer 199331 godkjente studien (vedlegg 3). Det ble innhentet informert samtykke fra samtlige deltakere for å sikre frivillig deltakelse før det ble utført intervjuer. Alle fikk et informasjonsskriv (vedlegg 4) som inneholdt informasjon om studiens formål, mulige fordeler og ulemper ved deltakelse og informasjon om sikring av konfidensialitet og anonymitet.

Å utføre kvalitative intervjuer kan noen ganger medføre etiske problemstillinger, og det kan oppstå et dilemma mellom det å skaffe kunnskap som forsker og hensyn som må tas overfor de som blir intervjuet. I slike tilfeller er det viktig å vise respekt overfor deltakernes grenser, og at det å prate om personlige tema og sensitive tema, som psykiske vansker og traumer er, setter deltakerne i en sårbar situasjon. Konfidensialitet og anonymitet ble sikret ved at deltakerne ble informert om taushetsplikt, og i transkriberingen av materialet ble alle direkte identifiserbare opplysninger navn, stedsnavn og navn på behandlings- og rehabiliteringsinstitusjoner fjernet, og erstattet med en referanse til en koblingsnøkkel.

Det strategiske utvalget gjorde det sannsynlig at vi ville avdekke ulike komorbide psykiske problemer. Det å eksponeres for traumene sine i intervjuet og spørreskjemaet TRAPS kan virke forløsende for mange, men kan også være til skade ved at det fører til reaktivering av traumatiske minner (Hokland, 2006). Dette er grunnen til at det kun ble anvendt psykologer med særskilt opplæring, både fordi instrumentet forutsetter kliniske psykologer og fordi det gjorde det mulig å sikre en allmenn beredskap om det skulle vise seg at deltakerne var i akutt behov for helsehjelp underveis i intervjuet.

I intervjusituasjonen har intervjuerne en dobbeltrolle, hvor de er både klinisk utdannede psykologer og forskere. I kvalitative forskningsintervju foreligger det et asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og den som blir intervjuet, hvor forskeren har en kompetanse som intervjupersonen ikke innehar. Forskerens makt kan føre til ulike ulemper, som at deltakerne kan ha holdt tilbake viktig nyttig informasjon (Kvale et al., 2015). Den asymmetriske relasjonen medfører et krav til aktsomhet i hvordan vi skriver om deltakerne, ikke minst ettersom det er umulig å unngå at de vil kunne kjenne igjen seg selv. Enda sterkere gjelder denne fordringen fordi noen av dem oppgir at de tidligere har hatt til dels svært belastende opplevelser av ikke å bli tatt på alvor av helsepersonell.

Funn

Ut fra analysen fant vi tre overordnede tema: Hjerateinfarkt som potensiell traumatisk hendelse, sårbarhet som følge av hjerateinfarkt og erfaringer med helsevesenet. Hovedfunnet var at en totalbelastning i livet ga deltakerne en økt sårbarhet for å utvikle traumereaksjoner i etterkant av MI. Resultatene viste en forholdsvis homogen fortelling preget av smerter, usikkerhet, lite åpenhet innad i familien og manglende oppfølging fra helsevesenet.

Et fellestrekk var hvordan deltakerne har forholdt seg til sykdomstegnene i forbindelse med hjerateinfarkt ved å ha misforstått eller ignorert symptomer. Deltakerne fortalte videre om et overveldende møte med helsevesenet. Mange slet med ettervirkninger etter utskrivelse, som fysiske og psykiske plager og funksjonstap.

Til tross for ovennevnte faktorer er det få deltakere som har brukt ord som indikerer at hjerateinfarkt nødvendigvis har vært traumatisk. Et viktig spørsmål blir derfor når og hvordan det oppsto PTSD-symptomer hos denne pasientgruppen?

Hjerteinfarkt som potensiell traumatisk hendelse

Fortellingen om hjerteinfarkt startet i den akutte fasen med ett eller flere sykdomstegn. Deltakerne fortalte om klassiske symptomer, som smerter og pustebesvær, og mer diffuse symptomer, som slapphet og en følelse av at noe ikke stemmer. Disse sykdomstegnene ble oppfattet som et faresignal av noen deltakere og pårørende. Andre opplevde ikke å være i umiddelbar livsfare, og ignorerte eller misforsto dermed sykdomstegnene:

“Lå på gulvet og rulla og fikk ikke puste, men vi tenkte ikke over at det var et infarkt. Eh, når jeg da hadde begynt å komme meg igjen, vi ringte ikke 113 en gang, så kjørte mannen meg på sykehuset. Når det letnet så tenkte jeg det er ikke så farlig, men da hadde han fått nok, så da kjørte han meg inn og ble egentlig avvist på akutten med at jeg var alt for ung og at de symptomene som jeg beskrev måtte bare være tull.” (Deltaker B)

De fleste fikk akutte smerter, mens andre kjente på ubehag en stund før hjerteinfarkt inntraff. Det varierte i hvor stor grad de husker selve hendelsen. Noen fortalte at de hadde fått hjerteinfarkt to ganger.

“Og mens jeg drev på med snøkufla og skulle ta et skikkelig drag, så kjente jeg at det smalt noe i ryggen, så jeg tenkte at jeg hadde forstrekt noe. Men det ble jo bare verre og verre og mer ondt bak i ryggen, så jeg måtte jo bare gå inn. Og jeg gikk inn og, jeg var faktisk så dårlig form at jeg måtte legge meg oppi badekaret. Og da sier hun ((dvs. ektefellen)) til meg at ser jo veldig, veldig blek ut.” (Deltaker C)

Det var ikke alltid tegnene ble oppfattet som infarkt, selv ved åpenbare sykdomstegn. Når sykdomstegnet/ene var blitt sterke nok, søkte de akutt medisinsk hjelp. Tiden dette tok, varierte fra deltaker til deltaker. Ofte var det pårørende som først fanget opp alvoret og ringte medisinsk nødtelefon. En deltaker kjørte selv til sykehuset, hvor han begynte å innse alvoret underveis i kjøreturen:

“Ja, jeg kjørte sjøl. Midt på natta vet du (...) Jeg reagerte, fordi i tunnelen tenkte jeg at det her var ikke spesielt smart. Ikke et menneske å se og ikke en bil, så jeg kjøre bortpå legevakta da og inn her. Ble kontrollert der og så fikk jeg beskjed om at jeg måtte legges inn. Jeg sa jeg skulle bare kjøre bilen hjem først. Nei, det fikk jeg så absolutt ikke lov til ((ler)), bilen kan ikke stå her, fordi den blir jo tauet bort.” (Deltaker D)

Deltakerne har gjennomgått undersøkelser i forbindelse med infarkt. Ekkokardiogram (EKG) var en undersøkelsesmetode som ble mye brukt, og andre undersøkelser var blodprøver, blodtrykksmåling og angiografi samt kontroller i etterkant av utskrivelsen. Deltakerne fortalte om funn som tette blodårer og problemer med hjerteklaffer, og beskrev hvorvidt hjerteinfarkt har ført til skader på hjertet. Felles for flere deltakere var at det ikke ble gjort noen funn på sykehuset og at det var et misforhold mellom opplevelsen av å være syk og prøveresultater:

“Og fikk en sånn hodepine. Det var helt forjævlig. Da var det inn på legevakta igjen. Opp på røntgen da av hodet og hjertet og alt det her. De fant ingenting da. Så de mente det kunne bare vært stress eller noe sånt.” (Deltaker A)

Flere oppga at de hadde tatt grep om egen helse og henvendt seg til helsevesenet på forhånd og blitt friskmeldt, noe som ga dem en falsk trygghet. Erfaringene med likevel å få infarkt undergraver tilliten til undersøkelsene og til fastlege, hvor deltakere opplevde å ikke bli trodd:

“Nei, jeg tror ei uke før ((stammer litt)) hos fastlegen, og jeg synes det var et eller annet som satt i hjertet. Knip et eller annet her. Så jeg var hos fastlegen og så tok han EKG og nei så sa han ”frisk som en fisk”. Og i ettertid har jeg skjønt at du nesten må ha et anfall for å kunne se det på EKG. Det hadde jeg da ikke. Så uka etter så smalt det altså. Så jeg

kjente i hjertet at det var et eller annet, ja som murra der som jeg ikke ble helt fortrolig med.”

(Deltaker D)

Deltakernes beskrivelser av behandlingsforløpet var innenfor det man kan forvente for hjertepasienter med tanke på prosedyrer, undersøkelser og behandling. De fleste fortalte om behandling i form av utblokking og innleggelse av stent, og noen har vært gjennom inngrepet flere ganger. Flere deltakere beskrev også innleggelse av hjertestarter og pacemaker. I tillegg var medisiner og operative inngrep en del av behandlingen hos noen. Flere av deltakerne opplevde ulike ubehagelige bivirkninger, som har preget dem også etter hjerteinfarkt. Dette så ut til å påvirke livskvaliteten selv om andre plager har opphørt:

“Nei, angsten er i stor grad borte. Det som har prega meg, og som kan prege meg fremdeles, det er at jeg må ta en del medisiner resten av livet, og det er en del bivirkninger.”

(Deltaker F)

Noen få deltakere fikk i tillegg tilbud om psykologisk behandling på grunn av vansker som oppstod i etterkant av hjerteinfarkt. Andre fikk psykologisk hjelp også i tiden før hjerteinfarkt. Noen uttrykte at de var fornøyde med terapien fordi den ga effekt og fordi de opplevde en god relasjon til behandler:

“Men da jeg ba om hjelp og fikk kjempehjelp fra en student egentlig her på psykologi. Alt ble tatt opp på video (...) og en av de tingene hun gjorde i den perioden var at hun inviterte oss, altså hun og meg, bort på intensiven på besøk.” (Deltaker F)

Andre deltakere trakk frem at de var misfornøyde på grunn av opplevd manglende effekt eller relasjon med behandler:

“Nei, så jeg får masse oppfølging, men det hjelper liksom ikke. Jeg kan prate til jeg er grønn, og går hjem igjen og tenker akkurat det samme.” (Deltaker A)

Hjerteinfarkt i seg selv kunne for noen oppleves traumatisk, men dette gjaldt ikke alle deltakerne. Deltakerne fortalte om ulike sykdomstegn under den akutte fasen, hvor ikke alle opplevde disse som faresignaler. For noen var det et misforhold mellom subjektivt ubehag og prøveresultater.

Sårbarhet som følge av hjerteinfarkt

Infarkt opptrådte i en kontekst av mange uønskede og potensielt traumatiske livshendelser. Deltakerne trakk frem hendelser i oppvekst og/eller i voksen alder som har preget dem helt frem til i dag. De beskrev blant annet mobbing og ydmykelse i barndommen. Noen fortalte at de har mistet venner i ulykker og i selvmord, mens andre beskrev utfordrende forhold og samlivsbrudd i forkant av hjerteinfarkt, som hadde satt dype spor:

“Altså hvis det er å få juling er par ganger i uka i 29 år er noe av det, så har jeg jo det. Men hun ranet meg ikke, hun banket meg bare. Slo og beit og klorte og lugget og det som kunne gå an å gjøre.” (Deltaker G)

Den samme deltakeren mente at belastende hendelser i relativ nærhet av hverandre utløste hjerteinfarkt:

“Jeg hadde hjerteinfarkt, og ble jo blokket ut, og hadde en veldig tung periode før det som jeg tror utløste hele greia (...) Nei, jeg hadde et sånn samlivsbrudd. Etter 29 år. Som ble gjort på en veldig stygg måte. Og så hadde jeg samtidig en jobbsituasjon. Jeg hadde nettopp skiftet jobb og skulle lede en stor butikk, og det (utydelig tale) datt jo bare som et korthus.”
(Deltaker G)

Noen få deltakere fortalte at de har vært utsatt for seksuelle overgrep, uten å gå videre inn på dette eller hva det har betydd for dem i etterkant:

“(Deltaker fyller ut TRAPS)) Her på nr. 6, så har jeg jo blitt voldtatt, men det var ikke i familie. ((praktisk avklaring)) Det kjenner jeg jo, at det påvirker meg.” (Deltaker L)

Traumer knyttet til sykdom og død i familie var spesielt sentrale for flere av deltakerne. Mange har opplevd hjertesykdom hos et eller flere familiemedlemmer enten før eller etter sitt eget hjerteinfarkt. Tema som ble aktuelle ved hjertesykdom i familie er arv og genetisk predisposisjon, åpenhet, bekymring og død. Deltakerne hadde tanker om at det å ha vokst opp med hjertesykdom i nær familie har påvirket dem selv. Det viste seg at stor tilstedeværelse av hjertesykdom i familier ikke nødvendigvis hadde bidratt til større grad av åpenhet rundt temaet. Deltakerne fortalte om at familiemedlemmers hjertesykdom og død ble opplevd som traumatiserende og satt dype spor. Det er spesielt tilfellene hvor familiemedlemmer hadde gått bort tidlig i livet som har gjort dem oppmerksomme på egen livssituasjon:

“Faren min han døde i «land» på tur (.). Jeg var godt voksen. Han døde i -84 så da var jeg 40 år. Men men det var traumatisk.” (Deltaker J)

“Faren min husker jeg veldig godt da han ble syk og døde. Det har brent seg inn i hodet. Så er det med broren min det er meg de har ringt til hver gang da ble hentet i helikopter og på sykehus og alt det. Så det er jeg som har trådt til da. Så det blir jo ganske tett når man selv har samme sykdommen så.” (Deltaker H)

Videre fortalte noen deltakere om en vanskelig oppvekst, hvor de hadde vært utsatt for psykisk og/eller fysisk vold samt vært vitne til dette:

“Som sagt jeg er vokst opp med en psykisk syk far som nok utsatte meg for ganske mye psykisk mishandling i barndommen, kombinert med mobbing i ungdomsårene.” (Deltaker B)

“Det har vært hele veien, helt tilbake til oppveksten med skilsmissen til mamma og pappa. Ikke det at, jeg hadde, jeg hadde en far som var, det var mor som stakk fra fem unger.

Pappa var, pappa elsket oss og bestemor tok vare på oss. Så alt det der var greit, men det var ikke mamma. Det var jo en prosess de opplevelsene gjennom oppveksten ikke sant?”

(Deltaker G)

Det går igjen i fortellingene at de følte seg overbelastet, ikke bare grunnet hjerteinfarkt, men også andre belastende hendelser gjennom livet.

Familiemedlemmer sin rolle under og i tiden etter hjerteinfarkt

Deltakerne fortalte om hvordan familien har påvirket deres opplevelse av hjerteinfarkt og tiden etterpå, men delte også tanker de hadde om hvordan deres sykdom har og vil komme til å påvirke deres familie, blant annet ved at de ble mer engstelige:

“Hvis jeg går inn i boden, så er det ikke lenge før en som ringer meg og spør hvor er du hen. Eller at jeg går på badet og setter meg ned og leser på et eller annet som blir interessant ((ler)) og blir sittende for lenge, så går plutselig døra opp. Så det er jo helt opplagt det der og hun blir redd for at det blir stilt. Sånn at det preger ja. Så det gjør det. Det er ikke tvil om det. Jeg merker det for så vidt også på ungene. Ja, at de følger litt mer med. Det merkes. Det er litt underlig det der, men ja.” (Deltaker D)

For flere har familien fylt viktige behov som sentrale hjelpere i den akutte fasen av infarkt. Det er flere eksempler på at deltakere ikke tok initiativ til å oppsøke hjelp når sykdomstegnene meldte seg. Det er gjerne ektefellen som både overtalte deltaker til å søke hjelp, ringe nødnummer og kjøre til sykehuset. Familien har også hatt en rolle i rehabilitering og bedring i tiden etter hjerteinfarkt. Da gjerne som initiativtakere til helsefremmende atferd som opptrening og fysisk aktivitet:

“Han stilte jo opp og skulle gå tur i lag med meg stadig og vekk, og viste meg at jeg kunne presse meg mer, litt sånn utnevnt ekspert på trening ((humrer)), men ganske aktiv sjøl

da. Vil jo gjerne, det var jo han som på mange måter bidro til å få meg i gang til "navn på aktivitetsgruppe." (Deltaker F)

Deltakerne fortalte om mangelfulle relasjoner til familien. Dette handlet i stor grad om begrenset åpenhet om sykdom, konflikt og andre problemer blant deltaker og deres familie. Fortellingene stammet fra barndom, tidlig voksenliv, perioden med hjertesykdom samt tiden etter hjerteinfarkt.

Familiens, særlig i deltakernes foreldregenerasjon, holdninger til åpenhet hadde påvirket i hvilken grad forskjellige tema ble snakket om. Deltakerne trakk frem fortellinger fra sin egen oppvekst for å illustrere hvordan deres foreldre håndterte vanskelige tema og trakk linjer til sitt eget voksenliv. De fortalte om en tradisjon for å gå videre, om mødre som bagatelliserte alvorlige hendelser med distraksjoner og fedre som hadde vanskelig for å vise følelser. Flere utvidet perspektivet og forklarte at deres foreldres holdninger stammet fra sine foreldre igjen:

"Ingen av den generasjonen som snakket om å være på sykehuset eller noe som helst." (Deltaker C)

"Faren min han fortalte at han kunne ikke gråte. Og det har kanskje noe med oppveksten hans å gjøre (...) Jeg husker det som unge at hvis det var et eller annet, da tok hun ((mor)) oss på fanget så sang hun et troll av en sang, og nei det var ikke noe å bry seg om. Det var ut å spring og leik. Men, jeg vet ikke samtidig så kanskje bagatelliserte hun ting også. Sånn at ((stammer)) mine følelser ikke fikk stort nok rom." (Deltaker J)

Deltakernes egne holdninger til åpenhet skilte seg gjerne fra sine foreldres, og de fortalte at de som voksne kunne vektlegge viktigheten og behovet av åpenhet:

"Jeg tror det er viktig at man pusher folk litt, at man får dem til å snakke med noen. Jeg tror det er veldig mange som brenner inne med ting i forhold til at dem faktisk ble syk, om

at, at det er skambelagt eller tabubelagt eller hva det nå måtte være. Det sitter litt inne for folk fordi at det er så privat.” (Deltaker C)

Til tross for positive holdninger til åpenhet har ikke deltakerne nødvendigvis klart å etterleve dette selv, men ofret sitt eget behov for emosjonell støtte ved å begrense åpenhet rundt sykdom for å skåne pårørende for bekymring og smerte:

“Jeg har jo ikke lyst å belemre henne for mye med det, at hun skal gå og tenke for mye. Hun er jo en omsorgsperson, og det at hun skal gå og bekymre seg når jeg er borte etter hvert når jeg reiste på jobb og slike ting.” (Deltaker E)

Somatisk sykdom var ikke det eneste aktuelle temaet som det manglet åpenhet rundt. Psykisk sykdom ble også nevnt som et viktig område det var behov for å være åpen om:

“Jeg har bestemt meg for at jeg skal dele. Jeg har ikke fortalt så veldig mange at jeg har en alvorlig depresjon, for det tar ganske mye energi. Det tar veldig mye energi å skulle prate om det. Så det er tre kompisar jeg har fortalt det til og et par venninner.” (Deltaker A)

Til tross for at mange av deltakerne mottok positiv omsorg i form av bekymring fra pårørende, opplevdes dette ikke nødvendigvis som støttende. De fortalte om tilfeller hvor dette ble opplevd som en direkte belastning og begrenset en følelse av frihet:

“Først var det jo forferdelig. Det var jo som en vaktbikkje. Det var voldsomt slitsomt. Jeg kunne jo ikke gå tur alene. Måtte ha med meg et søskenbarn som bor i nærheten. Fulgte meg som en hauk. (..) Ja og det var slitsomt. Det kunne hun (kone) ha spart seg for.” (Deltaker M)

Det finnes eksempler på at bekymring ble uttrykt, men med liten grad av åpenhet og dialog angående temaet:

“Han bodde jo på landsbygda og hver gang det kom en sykebil til byen, så måtte jeg jo liksom ringe og høre hvordan været var hjemme og ((ler)).” (Deltaker D)

Sosial kontakt var beskrevet som viktig etter hjerteinfarkt, men til tross for dette også ofte mangelfull. Deltakerne snakket om behov for sosial støtte, i hvilken grad deltakerne hadde fungert sosialt i tiden etter hjerteinfarkt, og hva de eventuelt hadde benyttet sosial omgang til. Det betydde mye å kunne snakke med andre som hadde vært i samme eller lignende situasjon. I tunge perioder ble kapasiteten for sosial omgang mindre, til tross for et ønske om og behov for sosialisering.

Ettervirkning av hjerteinfarkt

Deltakerne beskrev å ha ulike ettervirkninger av hjerteinfarkt. Disse omfattet både fysiske plager, psykiske reaksjoner og begrensninger i funksjon.

Fysiske plager

Deltakerne fortalte om fysiske plager som smerte og utmattelse relatert til hjertesykdom som har ført til nedsatt funksjon. Smerte har ført til usikkerhet, og utmattelse har gitt begrensninger i kapasitet, noe som har vært til frustrasjon for deltakerne. De følte at de måtte porsjonere ut kapasitet, men likevel hadde de ikke nok overskudd for å holde ut hele dagen. De fortalte om en sorgreaksjon over å ikke kunne make å gjøre det de gjorde før, og at de var engstelige i hverdagen:

“Jeg gikk jo og kjente på, med det at jeg har Bekhterev også sant, så har jeg mye eller tidvis mye smerter i brystet som kan være sammenlignbar. Sant, så jeg gikk jo og var livredd for å dra langt unna sykehuset (.). Så når du får vondt i brystkassen, og om det er muskulært eller revmatisk eller hva det er for noe, det gjør meg, den gjør meg usikker.” (Deltaker E)

“Jeg har et stort tap av muligheter til å gjøre alt mulig rart ikke sant det er massevis det som jeg ikke kan gjøre og masse er ikke makt å gjøre lenger ikke sant.” (Deltaker K)

Psykiske reaksjoner på belastningen av infarkt

For noen var belastningen av hjerteinfarkt størst på den psykiske helsen, og enkelte poengterte at oppfølgingen av den psykiske helsen har vært mangelfull:

“Ja altså den psykiske biten er jo den som jeg føler man sliter med i etterkant (.) Ikke den fysiske, for den går an å reparere og gå inn og “stente” så gir vi litt medisin så går det bra (.) Men den psykiske føler jeg ikke jeg har fått noe hjelp til å reparere på noen måte (.) Og det, jeg vet ikke. Den første uken på sykehuset da jeg lå der, litt mer informasjon «hva KAN skje med hodet ditt», ikke sant.” (Deltaker E)

Deltakerne hadde ulike tanker knyttet til hjerteinfarkt. Disse tankene omhandlet blant annet hvordan sykdommen ville prege deres eget liv, så vel som deres pårørende. De gjorde seg også noen tanker om hvorvidt de så på seg selv som psykisk robuste. I tillegg beskrev de at ulike situasjoner trigget ubehagelige følelser. Noen mente at de lever godt med hjerteinfarkt, har en positiv innstilling med tanke på fremtiden og tenkte ikke mye på det i det daglige. Andre har slitt mer i etterkant, blant annet med negative tanker, usikkerhet, dårlig samvittighet og sorg.

Det var også et enkelttilfelle av postoperativ psykose i fortellingene, som er en nokså vanlig komplikasjon hos hjerteopererte. Noen snakket om at det å få hjerteinfarkt i så ung alder kom brått og uventet på dem. Deltakerne beskrev at de opplevde stress som en psykisk reaksjon på hjerteinfarkt. Flere fortalte om emosjonelle svingninger etter hjerteinfarkt og en psyke som ikke var like stabil som før:

“Altså normalt sett er jeg jo ei ganske tøff dame og sterk dame og takler det meste, men plutselig er følelsene dine overalt, og du er veldig glad i det ene øyeblikket og lavt nede i neste øyeblikket. Men om man skal kalle seg selv manisk depressiv (..) veldig ustabil og blir plutselig tårefylt og kan plutselig begynne å gråte som en sorgreaksjon nesten. Men at det har

prega livet. Ja, det er klart det har det! Hvis jeg sier noe annet, så lyver jeg også (...) Nei, nei, det er de absolutt ikke. Jeg lever godt med det her, det gjør jeg.” (Deltaker B)

Deltakere beskrev ulike emosjonelle reaksjoner i ettertid, slik som engstelse, sorgreaksjon og økt følsomhet:

“Jeg har blitt, spesielt etter hjerteinfarkt, jeg har blitt, jeg har blitt så følsom på alle punkter (..) Så det skal ingenting til før jeg tar til tårene.” (Deltaker E)

Deltakerne brukte ord som at de følte seg vettskremt, redd, nervøs og hadde dødsangst. De kjente denne engstelsen i kroppen, som ga uttrykk som skjelvninger, uro, hjertebank og ubehag i mageregionen. Hos noen gikk plagene utover søvnen, slik at de ble liggende og gruble om natten. De beskrev redsel for et nytt hjerteinfarkt og at engstelsen dukket opp i større grad når de var alene. Flere gikk og kjente etter signaler i kroppen som de tolket som hjerteinfarkt:

“Og, eh, der har det vært mye rare tanker opp igjennom tiden, altså man kjenner jo når man blir andpusten og sliten: er det her farlig? Eh, man får jo av og til en muskelstrek her og der. Man jobber litt og, og da har jeg fått veldig sånn der tanker om at: Oi, er det noe mer som skjer nå?” (Deltaker C)

“Ja når jeg får den uroen i kroppen, det er det at jeg får ikke ro til å slappe av og sove, jeg tør ikke å gå og legge meg (..) Så da blir jeg gående, jeg kan gå i timevis frem og tilbake på stuegulvet eller på lugaren om bord, helt hvileløst.” (Deltaker E)

Deltakerne har funnet forskjellige tiltak og teknikker for å mestre emosjonelle reaksjoner, som vi har valgt å kalle mestringsstrategier. Slike strategier har for eksempel vært å holde seg i mer aktivitet, samt å ha fokus på kreativitet og selvutvikling. En annen strategi var å unngå det som minner dem om infarkt, slik som fysiske anstrengelser, steder hvor

infarktett inntraff, steder som ligger langt unna sykehuset eller sykdomstegn hos andre, fordi visse situasjoner trigget ubehagelige emosjoner:

“Jeg hadde en kompis som hadde symptomer på hjerteinfarkt her før jul, vi var på tur ute på ((sted)). Og det, jeg taklet det ikke, jeg måtte bare gå der fra.” (Deltaker E)

“Nei, men jeg har ikke store problemer, men det justerer jo både hva jeg gjør, hvor jeg drar og alt det der i forhold til... ja.” (Deltaker D)

I noen tilfeller har deltakerne tydd til strategier som viste seg å være helseskadelige for å håndtere de emosjonelle reaksjonene. En deltaker vektla for eksempel behovet for å minske ubehag fremfor å minimere risiko for et nytt hjerteinfarkt:

“Fant en sneip i lomma, sto i vinduet og tok meg en røyk – og kjente at livet vendte tilbake ((ler litt)). Jeg slappet av, det var helt utrolig hva en røyk kan gjøre. (...) Det var jo den røyken jeg tok, den ble jo til en velsignelse den, det. Så han var jo enig i det om man får slappet av, så skal man jo kunne ta seg en røyk. Istedenfor å gå rundt og være engstelig.” (Deltaker M)

For andre har risikoatferden vært en del av deres livsstil før hjerteinfarktett, og det hadde nå i etterkant dukket opp tanker om hvordan de tror dette har preget livet deres. En deltaker sammenlignet seg selv og sin risikoatferd med sin avdøde far og hans livsstil:

“Han røyket, han prøvde å slutte, men klarte det ikke. Jeg har røyket i ca. 10 år, men klarte det i 1986. Og så har jeg gjort meg noen tanker om at han levde et litt annet litt han. Det var arbeidstid fra de sto opp til de la seg. Kostholdet var vel ikke alltid det sunneste.” (Deltaker F)

Mange av deltakerne fortalte at de har en sykdomshistorie med komorbide kroniske sykdommer som har preget dem i hverdagen, som har ført til nedsatt funksjon, store smerter og psykiske vansker. De fortalte om sykdommer som kreft, astma, diabetes og revmatisme.

Flere deltakere beskrev at de slet med depresjon i etterkant. Noen har vært gjennom flere depresjoner og meddelte hvordan dette opplevdes for dem. Deltakerne beskrev ulik grad av depresjon fra mild til alvorlig grad. Noen fortalte at det kunne være andre omstendigheter enn selve hjerteinfarkt som trigget depresjonen, mens andre sa at depresjonen utviklet seg da de ble utskrevet fra sykehuset etter hjerteinfarkt:

“Så om det er det her som har påvirket psyken min eller ikke, jeg har vært gjennom to depresjoner mellom disse to hjerteinfarktene. Om det er det som har trigget det, eller om det er ting fra oppvekst, barndom, ting som har skjedd der det vet jeg jo ikke. Eller om det er lupusen som gjør det.” (Deltaker B)

“Og da jeg kom hjem så begynte faktisk den største nedturen. Det å bearbeide det at jeg ikke er, at jeg er faktisk i dårligere form enn jeg trodde. Og det utvikla seg i en kraftig depresjon da over noen få uker (.) ja tre-fire uker tok det, så var jeg ganske langt nede.” (Deltaker A)

For noen har det vært aktuelt å snakke om temaet suicid. Det har i hovedsak omhandlet selvmordstanker og/eller konkrete selvmordsplaner. To deltakere beskrev slik problematikk og felles for begge fortellingene var ubehagelige møter med leger, at det ikke ble gjort funn på undersøkelser og en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor:

“Hvis jeg ikke hadde hatt vondt i ryggen, så hadde jeg klappet til han ((legen)). ‘Jeg var inne og kikket på de bildene’, så sa han ‘det her det er ikke noe som vi opererer. Det er masse folk som har det mye, mye verre enn det du har’ (...) Og gikk ut og da begynte jeg å tenke mørke tanker. Da var det så ille at jeg tenkte ‘hvordan skal jeg gjøre det slutt på det her?’. Altså jeg begynte rett og slett å tenke på å ta mitt eget liv.” (Deltaker G)

Deltakerne beskrev at de psykiske reaksjonene var sammensatte og vektla at det var den totale belastningen som tynget:

“Nei det er klart jeg har jo, altså jeg hadde jo en psyke som jeg måtte jobbe steinhardt med. Ikke bare i forbindelse med hjerteinfarkt, men også i forbindelse med samlivsbruddet og NAV og alt det som skjedde. Altså hele den suppa der.” (Deltaker G)

“Nei, jeg klarer ikke å se at det kommer som en sånn lyn fra klar himmel i etterkant av en episode, det kommer mer som over tid, etterpå, når ting...Så jeg er nok mer på sånn stein på stein.” (Deltaker B)

Deltakerne beskrev dermed ulike psykiske og fysiske ettervirkninger. De fysiske plagene omfattet utmattelse og smerte, mens det psykiske omhandlet engstelse, sorgreaksjon, økt følsomhet og depresjon.

Funksjon etter hjerteinfarkt

Det er mange eksempler hvor deltakerne fortalte om endringer i funksjon som følge av sykdommen. De beskrev hvordan de fungerte i arbeidslivet og i det sosiale liv. For noen har hjerteinfarkt gitt dem en vekker som har ført til at de har lagt om livsstilen ved å øke aktivitetsnivået og slutte å røyke:

“Ja. Jeg sluttet å røyke mens jeg lå på sykehuset. Det var sånn, okei det her gjør jeg ikke mer. Også tenkte jeg jo litt over kosten og jeg fikk jo litt sånn oppfølging og tilbud om oppfølginger på kostholdet gjennom fysioterapitjeneste, og ja, sånn kostholdgreie.” (Deltaker C)

Det å ha gjennomgått et hjerteinfarkt har tvunget noen av deltakerne til å gjøre tiltak som har styrket helsen, kanskje i større grad enn tidligere. Derfor har det for noen gått fint å gjenvinne funksjon i etterkant av infarkt:

“Det legen sier til meg, for jeg var jo der borte, ‘jeg skjønner ikke’ sier legen ‘du har jo økt fra 2018 til frem til i dag så har du jo fått bedre pust ((ler)) enn du hadde da’.”

(Deltaker M)

For andre har det å gjenvinne funksjon ikke vært like vellykket, og det ble fortalt om refleksjoner over tap av funksjon som var preget av en slags sorg. Dette handlet blant annet om å ikke lenger kunne bedrive de aktivitetene de tidligere hadde satt pris på, at de nå måtte være mer forsiktige, og at de i større grad var avhengige av andre:

“Jeg har et stort tap av muligheter til å gjøre alt mulig rart ikke sant, det er massevis som jeg ikke kan gjøre. Og masse jeg ikke makter å gjøre lenger, ikke sant.” (Deltaker K)

Tap av funksjon hadde for mange medført mindre aktivitet. Med aktivitet menes blant annet trim, kreative hobbyer og praktisk arbeid. Deltakerne fortalte at dette har gått ut over den psykiske helsen ved blant annet å ha ført til økt aktsomhet og passivitet, som igjen ga rom for mye grubling og negative tanker:

“Så det har jo vært masse arbeid hele livet, men jeg føler liksom arbeid er det som (.) når man går hjemme så blir det mer tanker. Når man er i vigør på jobb og ute så går det egentlig greier enn å sitte hjemme.” (Deltaker H)

Felles for dem som hadde bedrevet aktivitet, var at de fikk oppfordringer om å være fysisk aktive fra helsepersonell og pårørende. De vektla viktigheten av å ha blitt presset på sine grenser og blitt trygget på at kroppen faktisk tåler fysiske påkjenninger etter hjerteinfarkt:

“For legen hadde sagt når jeg var utskrevet, det er litt vesentlig ((kremter)) at ‘nå har du to muligheter; den ene muligheten er at du er litt engstelig, setter deg ned i stolen og du gjør ikke noe særlig og da blir du dårligere. Den andre er at du må, du må trene”

(Deltaker I)

Hjerteinfarkt har påvirket funksjon også i arbeidslivet. For noen hadde det å komme tilbake i jobb igjen gått fint, men for flere var det blitt for krevende å arbeide etter hjerteinfarkt. Komorbide tilstander og ettervirkningene av infarkt har krevd tiltak som redusert arbeidstid, sykemelding og uføretrygd. Tiltakene som ble gjort, var avhengig av omfanget av funksjonstap etter skaden, deltakers egne holdninger og motivasjon til å stå i jobb, samarbeidsvilje fra arbeidsgiver, støtteordninger som NAV og anbefalinger fra helsepersonell.

Felles for deltakerne var nedsatt funksjon i tiden etter infarkt. Dette gikk utover jobb, sosialt liv og aktivitetsnivå i hverdagen. Flere har gjort tiltak for å øke funksjonen.

Erfaringer med helsevesenet

Deltakerne hadde blandede erfaringer med helsevesenet, og de vekslet gjerne mellom å uttrykke tilfredshet og misnøye innenfor ett og samme tema. De fortalte om erfaringer som har vært både positive og negative, og vektla særlig i hvilken grad de hadde fått tilstrekkelig informasjon. De fortalte at de ble møtt med forståelse og umiddelbar medisinsk hjelp, men også opplevelser av mistro og tvil. De beskrev et helsevesen som fungerte som det skal og et helsevesen som manglet ressurser og derfor ikke strakk til.

Oppfølgingen etter hjerteinfarkt omfattet kontakt med fastlege, spesialister, fysioterapeuter m.m., kurs og andre tilbud fra organisasjoner som LHL samt rehabilitering etter utskrivelse fra sykehus. Mange trakk frem mangelfull oppfølging i etterkant, særlig med tanke på psykisk helse:

“Og hadde regelmessig oppfølging faktisk hele veien fra legene. Men det har jeg hatt på den medisinske biten. Ikke på tankebiten.” (Deltaker C)

Flere følte seg overlatt til seg selv etter utskrivelse, og veien videre var uklar:

“Nei det var for at dem, jeg fikk et brev om det og da så ble syk i 2003 hjerteinfarkt så følte meg mye alene og det var jo ganske alvorlig og det var jo et stort hjerteinfarkt og jeg husker jeg ble skrevet ut fra UNN som seks og tredveåring som så sto jeg utenfor UNN i ei joggebukse som jeg hadde liggende der og en plastpose med fullt av medisin som jeg skulle spise og sendt hjem med ei lang sykemelding og jeg skjønnte at det er noe. For du hørte ikke noe mer, det var helt stille fra det offentlig eller ja nei fra sykehuset.” (Deltaker H)

“Og det er ganske spesielt. Og hvis man skal si noe om det der, så var det kanskje. Jeg var på hjertetrin i de første ukene, men akkurat der, det er akkurat som å slippe ut av fengsel. Liksom da blir du overlatt til deg selv.” (Deltaker D)

Andre trakk frem at de var fornøyde med oppfølgingen i etterkant. De fortalte om positive erfaringer med helsevesenet og fikk et godt inntrykk av opplegget og helsepersonell de kom i kontakt med:

“Men jeg har lyst til å si at jeg har opplevd den fastlegen som en veldig god samtalepartner i mange år. Så jeg har stort sett veldig positiv opplevelse av han. Han ga seg tida og lyttet til meg og har gjort nødvendige ting når han sett at det burde gjøres noe.” (Deltaker F)

“Det var kjempebra opplegg. Det var helt, det var helt supert egentlig å være der. De er alle, det er jo bestandig noen plasser, eller alle plasser så treffer du folk du ikke har kjemi med. Og det var jo selvfølgelig her og. De pleierne som jeg fikk, var helt topp. Psykologen og, hun var sisteårsstudent, og hun var helt fantastisk.” (Deltaker A).

Andre trakk frem mer negative opplevelser i møte med helsevesenet, blant annet grunnet ressursmangel, opplevelse av å ikke få hjelp raskt nok, dårlig tverrfaglig samarbeid og ubehagelige møter med behandlere:

“Han (legen) var altså så ufin at det var skrekkelig. ((Puster tungt ut)) Jeg er jo en stor mann så det er jo, jo ikke feit direkte. Så tar han av meg teppe og så sier han «ja, det her var jo selvforskyldt.» (...) Nei, nei det. Det var en forferdelig opplevelse.” ((Puster tungt ut))
(Deltaker M)

Flere opplevde å få utilstrekkelig informasjon om det som skjedde på sykehuset, særlig når det gjaldt undersøkelser og behandling samt informasjon om videre forløp etter utskrivelse. En deltaker trakk frem at han ikke ble informert om funnene som ble gjort på sykehuset:

“Det ble mye panikk og mye styr, men ingen informerte meg om at jeg hadde infarkt. Jeg ble bare lagt inn og fikk ikke lov å bevege meg ut av senga. Og på kvelden under en ultralydundersøkelse, sa hjertelegen til meg at ”ja, jeg ser at infarkt et ikke har gjort noe skade” og da var det jo ”what?” Ingen informerte meg om hva jeg egentlig står oppi her.”
(Deltaker B)

Flere beskrev at de hadde opplevd manglende tillit, og en opplevelse av å ikke bli trodd til tross for symptomer på hjerteinfarkt i møte med helsevesenet. De fortalte om at opplevelsen av å ikke bli trodd hadde vekket følelser som frykt, sinne og frustrasjon:

“Ja, jeg tenker jo først på det med møtet med helsevesenet, for jeg hadde jo det møtet med å ikke bli trodd. Det synes jeg var ganske tungt. Den satt i ganske lenge etterpå. Hengte meg veldig opp i det at det er jo skummelt å komme med noe så alvorlig og så ikke bli trodd.”
(deltaker B)

Andre var fornøyde med kompetansen til fagfolkene de hadde møtt og hadde en opplevelse av å bli trodd:

“Men da ble jeg i hvert fall trodd når jeg først kom inn til fastlege, og det var mer behagelig enn å først bli sendt hjem.” (Deltaker B)

“Ja, jeg har jo i denne perioden mest positive opplevelser og har fått større respekt for helsevesenet og ja, folk som jobber på UNN og i det hele tatt.” (Deltaker F)

For å oppsummere, hadde deltakerne både positive og negative møter med helsevesenet når det gjaldt informasjonen og oppfølgingen de fikk.

Diskusjon

Litteraturen viser at ikke alle pasienter som har gjennomgått et hjerteinfarkt ender opp med en PTSD-diagnose, da den gjennomsnittlige prevalensen ligger på omtrent 12 %. (Edmondson et al., 2011; Rocha et al., 2008; Spindler & Pedersen, 2005). Denne studien har vist at konteksten kan ha betydning for hvorfor nettopp dette utvalget hadde minst moderate symptomer på PTSD. Spørsmålet blir da hvilken kontekst som gjør seg gjeldende for dette utvalget?

Deltakerne har beskrevet traumatiske livshendelser fra både barndom og voksen alder i form av dysfunksjonelle familieforhold, dødsfall av en nærstående og sykdom i nær familie, samt vold og seksuelle overgrep. Dette kan bety at det er summen av belastningen fra andre traumatiske livshendelser enn hjerteinfarkt som har skapt en sårbarhet for å utvikle PTSD-symptomer. Dette støtter igjen en teori om at symptomer på PTSD kunne vært tilstede hos deltakerne før hjerteinfarkt inntraff.

Resultatene tydet på at tilstedeværelsen av komorbide lidelser, tap av funksjon og individuelle forskjeller er medvirkende faktorer for økt psykisk belastning etter hjerteinfarkt. Resultatene viste at begrenset åpenhet innad i familien og manglende tilpasset oppfølging fra helsevesenet har bidratt til ytterligere belastning. Dette er alle faktorer som kan ha bidratt til å gjøre den subjektive opplevelsen av hjerteinfarkt så overveldende at den har utløst symptomer på PTSD. I det følgende vil funnene fra studien bli diskutert i mer detalj.

Sammenhengen mellom PTSD og hjerteinfarkt

Litteraturen viser ikke en monokausalitet mellom hjertesykdom og PTSD, men gir evidens for at årsaksforholdet mellom PTSD og hjerteinfarkt går begge veier. Det finnes forskning som tilsier at PTSD øker sjansen for MI (Edmondson et al., 2013a; Jacquet-Smailovic et al., 2022; Wentworth et al., 2013), og at MI øker sjansen for PTSD (Jacquet-Smailovic et al., 2021; Rocha et al., 2008; Spindler & Pedersen, 2005).

Vi har funnet at mange deltakerne har opplevd belastende livshendelser før hjerteinfarkt inntraff, slik som kroniske sykdommer og traumatiske livshendelser fra barndom til voksen alder. Hjertesykdom i nær familie og uventede dødsfall ble hyppigst beskrevet. Den totale livsbelastningen ser dermed ut å være betydningsfull, noe som støtter teorien om at PTSD har kommet før MI.

Videre finner vi flere faktorer ved vårt utvalg som gjør infarkt til et traume. Disse faktorene omhandler komorbide lidelser, reaktivering av tidligere sykdomstraumer, manglende mestringsressurser og begrenset emosjonell støtte fra pårørende under og i tiden etter MI. Samlet sett vil dette medføre en psykisk overbelastning for pasienten. Dette støtter dermed teorien om at MI kan ha ført til PTSD-symptomer.

Totalbelastning som sårbarhet for å utvikle PTSD

Da deltakerne ble bedt om å fortelle sin historie om myokardinfarkt valgte de alle å inkludere en rekke andre faktorer som ikke direkte var relatert til hjertehendelsen. Våre funn viser at total livsbelastning med traumatiske hendelser, manglende sosial støtte og personlighetstrekk kan gi en sårbarhet for å utvikle PTSD-symptomer hos deltakerne. Studier har identifisert mangel på sosial støtte, tidligere psykiatrisk historie, tidligere traumatisering, akutt stresslidelse på tidspunktet for hjerteinfarkt og aspekter knyttet til hjertehendelsen som

potensielle risikofaktorer for utvikling av PTSD hos hjertepasienter. Slike aspekter kan for eksempel være den subjektive oppfatningen av livstrussel og alvorlighetsgrad av hjerteinfarkt, bevissthet om å ha en hjertehendelse og forventet uførhet etter infarkt som potensielle risikofaktorer for utvikling av PTSD hos hjertepasienter (Spindler & Pedersen, 2005).

En studie av Lorem et al. (2022) indikerer at psykiske helseproblemer blant hjertepasienter kan ha begynt å utvikle seg flere år før hjerteinfarkt inntraff. Det er klare holdepunkter for at noen deltakere i vår studie har hatt psykiske vansker forut hjerteinfarkt. Det mest åpenbare eksempelet er en deltaker som fortalte om et voldelig forhold og et påfølgende tøft samlivsbrudd, som han selv mener kan ha utløst hjerteinfarkt.

Deltakerne fortalte om barndomstraumer som vi ser på som en del av den totalbelastningen som kan ha gjort dem mer sårbare enn andre hjertepasienter. Barndomstraumer er interessant for dette utvalget da forskning viser en kobling mellom disse tidlige traumene og hjertesykdom senere i livet. Adverse Childhood Experiences (ACE) er en av de mest omfattende studiene gjort på traumefeltet. Resultatene av studien viste en sterk kobling mellom belastende erfaringer i barndommen og forekomst av flere alvorlige og dødelige helseproblemer i voksen alder, deriblant hjertesykdom (Anstorp & Benum, 2014).

En annen studie viser til en sammenheng mellom ACE og kroniske sykdommer. Personer med minst fire ACE-er hadde økt risiko for alle uønskede helseutfall sammenlignet med individer uten ACE-er (Hughes et al., 2017). Fysiologiske og biomolekylære studier fastslår i økende grad hvordan eksponering for kronisk stress i barndommen fører til endringer i utviklingen av nerve-, endokrine- og immunsystemer, noe som resulterer i nedsatt kognitiv, sosial og emosjonell funksjon og økt allostatisk belastning. Individer som har ACE-er er derfor mer utsatt for sykdomsutvikling gjennom forskjeller i fysiologisk utvikling samt vedvarende helseskadelig atferd (Gilbert et al., 2015; Hughes et al., 2017). Flere

deltakere i vår studie opplyste å ha flere slike livsbelastninger, som dermed kan ha gjort dem mer sårbare for å utvikle hjertesykdom.

I vår studie fant vi også tilfeller av traumer i voksen alder, som sykdom og dødsfall i nær familie, partnervold og belastende skilsmisser, som kan gi en total belastning hos deltakerne. Studier trekker frem at interpersonlige traumer, særlig partnervold og seksuelle overgrep har sammenheng med kardiovaskulære sykdommer (O'Neil & Scovelle, 2018; Thurston et al., 2022). Eksponering av vold både i barndom og voksenliv er assosiert med kardiovaskulær sykdom, både på kort og lang sikt (Mazza et al., 2021). I tillegg er skilsmisse funnet å være en signifikant risikofaktor for å utvikle myokardinfarkt (Dupre et al., 2015). Vi fant et eksempel i vårt utvalg hvor en deltaker har gjennomgått et svært belastende samlivsbrudd, og selv mener at det var den utløsende faktoren for hjerteinfarkt.

Funnene viste at familie i stor grad ble nevnt ved fortellinger om hjerteinfarkt. Som en del av deltakernes sosiale nettverk kan familien være en vesentlig faktor for å forstå hvordan deltakerne har opplevd sykdommen og tiden etter infarkt. Begrenset åpenhet i familien ser ut til å ha vært medvirkende faktor for økt totalbelastning. Praktisk sett har familiemedlemmer vært viktige i den akutte fasen. Omsorgen ble opplevd som positiv, men også i noen tilfeller feilplassert og manglende i tiden etter innleggelsen. Det samlede inntrykket er at deltakerne ikke følte de har fått tilstrekkelig støtte fra sin familie. Dette misforholdet kan forklares med et økt behov for støtte hos pasienter med PTSD (Spindler & Pedersen, 2005).

Generelt sett har emosjonell støtte vist seg å være av stor betydning for helseutfall etter sykdom, noe som stemmer med funn fra vårt utvalg. Forskning viser at mangel på sosial støtte er en risikofaktor for PTSD (Paredes Molina et al., 2018). En studie av Drory et al. (2013) viser at psykososiale ressurser og emosjonelle reaksjoner er interkorrelert. Det vil si at

i tilfeller hvor pasienter har begrenset sosial og emosjonell støtte før og under hjerteinfarkt, vil de også ha høyere nivå av angst og depresjon i tiden etter infarkt.

Deltakerne fremhevet at de gjerne ønsker å være mer åpne overfor familie om hjerteinfarkt og psykiske vansker i livet. Det oppstår dermed en form for kognitiv dissonans ved at de ofte er klar over at åpenhet er viktig, men samtidig uttrykker vanskeligheter med å handle på denne innsikten og faktisk utvise åpenhet. Deltakerne belyser et generasjonsperspektiv når de reflekterer over hvordan deres egen oppvekst kan ha preget valg av tilnærming til å håndtere traumatiske livshendelser. Flere fortalte om en generelt liten grad av åpenhet om sykdom hos sine foreldre.

Videre kan motstanden mot å dele tanker og problemer med sine nærmeste forstås som en form for unngåelsesatferd. Unnvikelse av traumerelaterte tema er sentralt ved PTSD (Hokland, 2006). Aversjonen mot å bli minnet på sykdomstraumet kan trumfe behovet for støtte. Det å være åpen om traumene sine kan også føre til retraumatisering ved at de blir påminnet dem, noe som kan aktivere voldsomme emosjonelle reaksjoner (RVTS Nord, 2012). Vi vet at flere har familiemedlemmer som selv har opplevd MI, og det kan tenkes at de ikke bare vil skåne seg selv fra en ubehagelig samtale om egen sykdom, men også har et ønske om å ikke være til bry for sin familie. Resultatene viste at deltakerne i tillegg opplever lite støtte på andre sosiale arenaer, noe de begrunner med nedsatt funksjon som følge av MI. Med redusert funksjon menes blant annet smerteproblematikk, fatigue og at de ikke lenger er i jobb.

Forhold som forsterker og opprettholder PTSD

Komorbiditet

Funnene viste tilfeller av både somatiske og psykiske ettervirkninger av MI i vårt utvalg. Disse ettervirkningene har vist seg å være komorbide tilstander som man typisk finner hos hjertepasienter, og mer spesifikt pasienter med MI. For dette utvalget ser man at det er særdeles viktig å identifisere disse tilstandene fordi de bidrar som belastning til den allerede tilstedeværende PTSD-diagnosen. Fordi vi har funn som tyder på en totalbelastning som har ført til en sårbarhet hos disse deltakere, er det trolig at disse komorbide tilstandene overgår mestringsressursene deltakerne har.

Utmattelse og smerteproblematikk er hyppig beskrevet hos deltakerne. Fatigue er en vanlig senfølge etter hjerteinfarkt. Langtidseffektene av MI har blitt forsket på, og ifølge en studie av Alsén og Brink (2013) sliter 30 % av pasientene med fatigue to år etter infarkt, og 18 % har komorbid depresjon og fatigue. Det kan tenkes at fatigue og smerte også kan skyldes andre komorbide tilstander hos deltakerne.

Et annet funn er at deltakerne har vist et bredt spekter av psykiske reaksjoner, som stress, følsomhet, emosjonelle svingninger og engstelse i tillegg til traumereaksjonene. Over halvparten av deltakerne i denne studien snakket om at de sliter med en eller annen form for engstelse, som kan tolkes som at de sliter med angst i ulik grad. Funnene samstemmer med tidligere forskning på samme felt. En studie av Feng et al. (2016) viser at hjertepasienter har en signifikant økt risiko for angstlidelser sammenlignet med dem uten MI. En annen studie viser at symptomer på angst og/eller depresjon ble funnet i halvparten av pasientene en uke etter akutt myokardinfarkt (Akhtar et al., 2004), og understreker dermed at dette er vanlige ettervirkninger.

Funnene på sykdomstegn hos deltakerne er typisk for pasienter med akutt hjerteinfarkt med både klassiske og mer diffuse symptomer. Noe som imidlertid skiller seg ut er den gjennomgående tendensen at sykdomstegn innledningsvis er blitt ignorert eller misforstått av deltaker. Våre funn samsvarer med andre studier når det kommer til årsaker til å unnlate å søke helsehjelp. Studier har vist at vanlige forklaringer er å tolke symptomene som ufarlige, vente på at symptomene skal gå over, ignorere symptomer og bekymring for å være til bry for andre (McKinley et al., 2000; Taghaddosi et al., 2010). Det å ignorere eller misforstå sykdomstegn på MI kan være en form for unngåelsesatferd. Den blir trigget av egne symptomer som minner om tidligere sykdomstraumer hos familiemedlemmer. Unngåelse av det som minner om traumet er et vanlig symptom på PTSD (Anstorp & Benum, 2014).

Vi har funnet beskrivelser av tristhet, sorg og nedstemthet hos utvalget, som samstemmer med symptomer på depresjon. Depresjon er en av de vanligste komorbide lidelsene til PTSD og et sannsynlig resultat av å ha ubehandlet PTSD (Anstorp & Benum, 2014; Spindler & Pedersen, 2005). Ifølge Spindler og Pedersen (2005) vil det å kun behandle depresjon og ikke ta PTSD-diagnosen i betraktning ha store konsekvenser for hjertepasienter. Det kan tenkes at komorbide psykiske lidelser fører til et større symptomtrykk og et mer komplisert behandlings- og oppfølgingsbehov, da det kan forsterke symptomtrykk. Dette viser viktigheten av å ha fokus på behandling av PTSD for et optimalt behandlingsresultat. Det kan tenkes at de som har psykiske lidelser på forhånd, har økt sårbarhet når de skal håndtere ettervirkningene av hjerteinfarkt.

To deltakere snakket om suicidalitet i fortellingene ved at de har hatt selvmordstanker og/eller konkrete selvmordsplaner. Det å ha vært eksponert for traumatiske tap i form av dødsfall er en kjent risikofaktor for suicidalitet (Mehlum, 2012), noe disse deltakerne har

beskrevet. Et funn er at de reagerte med sterk affekt på å føle seg oversett og ikke trodd i møte med helsevesenet. De fortalte at disse møtene utløste suicidale tanker og frustrasjon.

Resultatene våre har vist at flere deltakere har opplevd bryst smerter uten at det ble funnet noen fysiologisk årsak. Angstanfall kan forveksles med bryst smerter i forbindelse med hjerteinfarkt. Når hjertesykdom utelukkes som årsak, blir dette kalt ikke-kardiale bryst smerter. Forskning viser at mange med ikke-kardiale bryst smerter også i stor grad har psykiske vansker og det er naturlig at bryst smerter medfører angst i og med at det er et symptom på hjerteinfarkt (Berge et al., 2019b)

Fordi de øvrige beskrevne komorbide tilstandene i mindre grad har noen fysiologisk årsak, men heller er begrunnet i psykologiske mekanismer, bør disse pasientene henvises videre til spesialisthelsetjenesten for en psykologisk vurdering, når det er avklart at det ikke lenger er noe galt med hjertet. I vårt utvalg har de færreste deltakere fortalt at de har fått tilbud om dette etter inkonklusive funn ved undersøkelser av bryst smerter.

Retraumatisering

Å oppleve nye kriser i livet kan føre til reaktivering av tidligere traumatiske hendelser som ikke har blitt bearbeidet. Reaksjonene som oppstår vil både komme som følge av det nye traumet og tidligere traumatiske hendelser (RVTS Nord, 2012). Basert på fortellingene fra deltakerne er det trolig at de har opplevd retraumatisering. Eksemplene de beskrev omhandler i størst grad sykdomstraumer. En studie med deltakere fra Sverige og Danmark viser at det å miste en forelder ved både naturlige og unaturlige dødsfall i de første tiårene av livet er assosiert med 41 % økt risiko for å utvikle iskemisk hjertesykdom (Chen et al., 2022). Vi har funnet at en stor andel av deltakerne har familiemedlemmer med hjertesykdom, og opplevde traume på nytt da de selv fikk hjerteinfarkt, noe som førte til større belastning.

Retraumatisering kan defineres som tanker på eller samtale om minner om traumer som fører til aktivering av sterke følelsesmessige reaksjoner eller skadelige mestringsforsøk, og hvor pasienten mangler metoder for å regulere disse (Hokland, 2006). Vi kan tenke oss at de deltakerne som har erfart hjertesykdom hos familiemedlemmer, nå opplever en form for retraumatisering når de selv blir syke, som man ikke vil finne i utvalg med hjertepasienter som ikke har opplevd sykdomstraumer i nær familie. Retraumatisering kan være med å forklare hvorfor noen hjertepasienter ender opp med PTSD.

To av deltakerne har gjennomgått hjerteinfarkt to ganger, hvor en av dem beskrev sterkere psykiske reaksjoner etter andre infarkt. Opplevelsen kan forstås som en form for reaktivering av traumat fra det første hjerteinfarkt. De blir igjen eksponert for frykten for hjerteinfarkt og død. Eksponeringsterapi er brukt for å bearbeide PTSD, men i tilfeller med retraumatisering blir imidlertid ikke eksponeringen gjort i terapeutisk sammenheng og mangler derfor viktige elementer for trygg behandling. I stedet for å få den terapeutiske effekten av eksponering vil opplevelsen forsterkes med affekt og frykt fra tidligere infarkt og øke belastningen betydelig (Hokland, 2006). Dette impliserer at det trengs mer kunnskap om hvordan tilfeller av retraumatisering påvirker etablerte behandlingsmetoder for PTSD for å sikre trygg og hensiktsmessig behandling.

Nedsatt funksjon

Resultatene fra vår studie viser at deltakerne har opplevd nedsatt sosial funksjon, vitalitet og fysisk helse som er typiske områder der pasienter med PTSD opplever funksjonsnedsettelse (Spindler & Pedersen, 2005). Slikt funksjonstap kan antas så forsterke den totale belastningen deltakerne opplever.

Skadeeffektene etter traumatiske fysiske skader, som MI, fortsetter lenge etter selve infarkt er over. I vårt utvalg ser vi at deltakerne har forsøkt å komme tilbake til et funksjonsnivå tilsvarende før MI, men at de opplever utfordringer og varierende grad av suksess. Forskning viser et forhold mellom PTSD-symptomer og mindre vellykket fysisk rehabilitering (Paredes Molina et al., 2018). Deltakerne fortalte om et mangelfullt tilbud om rehabilitering, noe som betyr at mange ikke fikk den oppfølgingen de hadde behov for både psykisk og fysisk, og som i seg selv kan føre til større symptombelastning. Når det gjelder funksjon i arbeidslivet, ser vi at deltakerne i liten grad har vendt tilbake til arbeidslivet i full stillingsprosent, eller i det hele tatt, etter sykdomsperioden.

Erfaringer med helsevesenet

Til tross for å ha mottatt en standardisert somatisk behandling fortalte disse deltakerne om en opplevelse av å ikke føle seg trodd, manglende informasjon på sykehuset og liten tillit til helsevesenet, deriblant undersøkelsesmetoder. Vi har blant annet funnet et tilfelle hvor svekkelse av tilliten til helsevesenet er begrunnet i en mistro til EKG-undersøkelser. Begrensninger ved måleinstrumenter kan ha bidratt til en opplevelse av å ikke bli trodd på deres subjektive opplevelse av tilstedeværelse av symptomer. Dette er et viktig funn fordi studier nevner at pasienters manglende tillit til helsevesenet, samt stadig kortere sykehusopphold, kan forstyrre kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell om behov utenfor sykehussettingen (Paredes Molina et al., 2018). Sett i sammenheng med det vi vet om sårbarhet hos PTSD-pasienter, kan det tenkes at det for denne gruppen kreves mer emosjonell støtte samt oppfølging i etterkant av hjerteinfarkt (Spindler & Pedersen, 2005), som vil kunne forklare hvorfor denne gruppen ikke føler de har fått tilstrekkelig oppfølging.

Flere deltakere oppga å ha mottatt manglende informasjon under sykehusoppholdet. Dette kan handle om at de faktisk ikke fikk tilstrekkelig informasjon, men det kan også være på grunn av at de ikke husker all informasjonen de ble møtt med av helsepersonell, da de var i en sårbar og stressende situasjon. En slik sårbar situasjon kan skape engstelse og uvisshet, som i seg selv kan gjøre synet de har på oppfølgingen mer negativt. Ofte husker pasienter informasjon som blir gitt under innleggelse dårlig, særlig ved høyt angstnivå og blant eldre personer. En akutt innleggelse med livstruende sykdom er i seg selv en svært stressende situasjon, som kan medføre at informasjon blir glemt (Kessels, 2003).

Studier viser at mange pasienter føler at de ikke får dekket sitt informasjonsbehov i forbindelse med sykehusinnleggelse (Moser et al., 1993; Oterhals et al., 2006). Studier viser at behovet for informasjon er det pasientene og pårørende legger mest vekt på i et behandlingsforløp. For pasientene er det viktig å få informasjon om sin tilstand og behovet for å få emosjonell støtte ved å kunne snakke med helsepersonell om sine vansker (Moser et al., 1993). Pasientene ønsker ofte ytterligere informasjon om medisiner og mulige problemer som kan oppstå i fremtiden, eksempelvis psykiske og emosjonelle aspekter, mulige komplikasjoner som kan oppstå i etterkant, seksuell aktivitet og livsstil. Å få tilstrekkelig informasjon under innleggelse og etter utskrivelsen har for mange stor betydning da det er relatert til mindre angst, økt mestringstro, større grad av tilfredshet med helsevesenet og gir forbedret helseatferd, som mer fysisk aktivitet og bedre stresshåndtering (Oterhals et al., 2006).

Psykologisk behandling er funnet å være et manglende tilbud i forbindelse med MI, da disse pasientene ikke prioriteres. Resultatene viste at psykologisk oppfølging var noe mange deltakere kunne ha tenkt seg i etterkant. PTSD-symptomer og symptomer på depresjon og angst kan ligne, men behandlingsforløpet og tilnærmingen er forskjellige. Mer utbredt

kjennskap til dette skillet vil potensielt kunne hjelpe sårbare hjertepasienter til å håndtere de emosjonelle reaksjonene på myokardinfarkt bedre.

Et viktig funn i dette utvalget er at deltakerne har utviklet en potensiell PTSD til forskjell fra andre hjertepasienter. Deltakerne fortalte blant annet om symptomer, undersøkelsesmetoder og behandling som er standard for hjertepasienter (Tjordal, 2021). Et akutt livstruende sykdomstilfelle vil alltid innebære dramatik, men sett bort i fra denne faktoren, som er felles for alle pasienter som har gjennomgått et hjerteinfarkt, så ser vi at behandlingsforløpet rent teknisk sett har vært som man kan forvente for denne gruppen (Helsenorge, 2020). Deltakerne har for eksempel ikke fortalt om noen form for feilbehandling, feilmedisinering eller feiloperasjoner som kunne ført til psykisk belastning. Basert på dette finner vi ikke noen indikasjon for at det er selve den tekniske behandlingen de har mottatt på sykehuset som har ført til en PTSD-diagnose. Forskjellen som utløser en PTSD-diagnose, og skiller de fra andre hjertepasienter, kan derfor ligge et annet sted.

Videre viser en studie av Whitehead et al. (2006) at alvorligheten av psykologiske faktorer under innleggelse var prediktive for alvorlighetsgraden av PTSD. Dette kan stemme med fortellingene fra våre deltakere, som vektlegger de negative opplevelsene av MI og helsevesenet ved innleggelse sammen med en følelse av begrenset oppfølging og sosial støtte. Whitehead et al. (2006) fant at akutte stressymptomer, depresjon, negativ affekt, fiendtlighet og smerteskår var uavhengige prediktorer for tre måneders PTSD-symptomer.

Til tross for fremskritt i diagnostisering og behandling av kardiovaskulære sykdommer, kan det hende at undergrupper av pasienter ikke har optimalt utbytte av behandlingen, noe som gir dem en høyere risiko for dødelighet og svekket helsetilstand (Spindler & Pedersen, 2005). Vår studie viste at selv om disse pasientene har et behandlingsbehov i etterkant av MI, blir de ikke regnet som rettighetspasienter. Dette setter

pasientene i en kontekst som er skadelig for dem, da en ubehandlet PTSD igjen vil øke risikoen for hjertesykdom og direkte påvirke livskvaliteten deres (Wentworth et al., 2013).

Styrker og svakheter ved studien

Studien bidrar til å si noe om sammenhengen mellom den subjektive opplevelsen av hjerteinfarkt og PTSD. I tillegg kan denne studien medvirke til økt kunnskap om sammenhengen mellom somatisk og psykisk helse, og viktigheten av å ha fokus på dette for å kunne gi optimal behandling for å bedre helse og livskvalitet i befolkningen. Videre kan studien bidra til å rette søkelys mot behovet for tilbud som rehabilitering og psykologisk oppfølging etter hjerteinfarkt, da funn i denne studien vitner om mangelfullt tilbud.

En styrke ved studien er at den har en intern validitet ved at alle funn ble diskutert med veileder til felles enighet. Vi tenker at resultatene som fremgår her vil være gjenkjennbare for personer i en tilsvarende livsbelastning. Det kan også hende at noe av dette er overførbart til andre livstruende og akutte sykdommer. Studien har ekstern validitet fordi funnene samstemmer med materiale fra annen etablert forskning. Vi har et begrenset utvalg, men har også et fylldig og nyansert materiale, som er en del av et større materiale som underbygger funnene våre. De kvalitative intervjuene ble gjennomført før en klinisk sjekk ved bruk av TRAPS, som vil si at deltakerne selv begynte å snakke fritt om traumene. For enkelte deltakere hvor det var snakk om svært traumatiske hendelser, fungerte TRAPS forløsende, som kunne bety at de ikke fikk snakket om traumene sine før de fylte ut TRAPS-skjemaet; dette kan ha ført til mangelfulle beskrivelser i fortellingene.

Deltakerne er som kjent plukket ut fordi de har minst moderate PTSD-symptomer eller en potensiell PTSD-diagnose, og funnene fra intervjuene validerer denne kliniske vurderingen fra TRAPS. Vår vurdering er at deltakerne viser symptomer på PTSD som skiller

seg fra andre stressrelaterte plager. De har opplevd belastende livshendelser som vold, mobbing, sykdom og tragiske dødsfall. Funnene er konsistente med risikofaktorer for PTSD (Anstorp & Benum, 2014).

Da det ble tatt i bruk en semistrukturert intervjuguide ble ikke alle deltakerne stilt nøyaktig de samme spørsmålene, noe som kan ha ført til at likheter og ulikheter blant dem ble mindre tydelige. Noen valgte for eksempel å fokusere mer på selve fortellingen om MI, og mindre om faktiske traumatiske livshendelser og ettervirkninger. Dette resulterte i et misforhold i omfanget av opplysninger for hver deltaker. Det kan hende at deltakerne ikke fikk beskrevet alt av traumer i fortellingene sine, og at vi på grunn av dette mangler viktige opplysninger om traumene deres.

Deltakerne i denne studien har opplevd ulike belastende livshendelser som potensielt kan være traumatiske. Av den grunn kan det ha vært utfordrende for disse deltakerne å ta stilling til hva som har utløst traumereaksjonene, det vil si om det er hjerteinfarkt eller andre traumatiske livshendelser. Man vet det er en rekke risikofaktorer for å utvikle PTSD. Dermed er en svakhet at det er vanskelig å si om andre faktorer kan spille inn i sammenhengen mellom MI og PTSD. Det er enda ikke et klart årsak-virkningsforhold mellom hjerteinfarkt og PTSD, illustrert ved at vi i dette utvalget ikke kan si med sikkerhet hvilken av tilstandene som oppsto først. Studien støtter imidlertid den stadig voksende kunnskapsbasen på sammenhengen mellom PTSD og hjerte- og karsykdommer.

Valget av metode gir også en validitetsutfordring. Det er en overrepresentasjon av pasienter med PTSD-symptomer blant pasienter med hjertesykdom. Det er derfor naturlig at traumer av ulik art spiller en større rolle i livene for selvforståelsen til disse pasientene, sammenlignet med befolkningen for øvrig og sammenlignet med pasienter som har hatt hjerteinfarkt uten å utvikle PTSD. Samtidig er det ikke mulig for denne kvalitative studien å

slå fast at hver enkelt type erfaring deltakerne forteller om, er spesielt viktige for denne gruppen sammenlignet med andre. Det kan for eksempel hende at pasienter uten PTSD ville fortelle like hyppig om ikke å ha blitt tatt på alvor av helsevesenet. Det kan også tenkes at pasienter uten PTSD like hyppig ville se på et samlivsbrudd eller en annen livskrise forut for infarkt i som utløsende årsak.

Implikasjoner for fremtidig forskning og klinisk praksis

PTSD bør ikke bli ignorert som en ettervirkning av hjerteinfarkt, men settes i fokus for å bedre livskvalitet hos hjertepasienter. Det bør derfor gjøres mer forskning på betydningen av psykologisk hjelp, da dette kan bidra til å redusere de psykiske ettervirkningene av hjerteinfarkt, da det ofte følges av traumereaksjoner, angst- og depresjonsplager.

Det bør implementeres en tjenesteinnovasjon for oppdagelse av posttraumatisk stresslidelse, for eksempel ved bruk av en symptomsjekkliste ved innleggelse, slik at pasienter med mulig PTSD kan bli fanget opp så tidlig som mulig. Tidsperspektivet er viktig fordi vi vet at en ubehandlet PTSD-diagnose medfører hindringer for rehabilitering etter hjerteinfarkt og de negative effektene av PTSD vil fortsette å påvirke hjertehelsen til pasienten.

Det er også behov for strukturendringer på bedre kommunikasjonsformer, blant annet ved bruk av kommunikasjonshjelpemidler som gir pasientene mulighet for å snakke om traumer og konsekvensene disse har for dem. Hompland et al. (2020) utviklet et skjema kreftpasienter kunne fylle ut før konsultasjonen, som dekket tema knyttet til senfølger og udekkede behov som pasienten ønsket å diskutere med medisinsk personell. Dette resulterte i en høy responsrate, var gjennomførbart i poliklinikk og forenklet kommunikasjonen om disse problemstillingene. Vi foreslår å videreføre metoden brukt i den ovennevnte studien. Det bør undersøkes hva slags tema flesteparten av hjertepasientene har behov for å ta opp, og deretter

bør klinisk forskning avdekke effekten av disse tiltakene. Dette vil gi hjertepasienter som ellers opplever lav grad av åpenhet i sin familie, en mulighet for å gi uttrykk for sine plager og bearbeide eventuelle traumer. Vi foreslår at det bør innføres en praksis for screening av PTSD på norske sykehus i tråd med Berge et al. (2019a) sin implementering av screening av angst og depresjon. Ved å stille spørsmål om psykiske vansker åpner man opp for tema som fanger opp pasienter med behov for videre oppfølging. Det er viktig å gi oppfølging til pasienter som meddeler at de har psykiske plager, slik at de får tilbud om psykologisk hjelp. En strategi kan være å henvise ved innleggelse på sykehus eller videreformidle slik informasjon til fastlege.

Konklusjon

Studien har vist typiske PTSD-symptomer hos deltakerne i form av unngåelsesatferd og økt fysiologisk aktivering. Det er i hovedsak tre funn som kan forklare utvikling av psykiske vansker og traumereaksjoner. For det første har deltakerne en totalbelastning i livet som gir sårbarhet for å utvikle PTSD med traumer fra barndom og voksen alder. For det andre fant vi forhold som forsterker og opprettholder de negative konsekvensene av PTSD, deriblant komorbide sykdommer og retraumatisering. For det tredje viste funnene at majoriteten av deltakerne opplevde å få manglende oppfølging og informasjon fra helsevesenet. Samlet sett kan disse funnene forklare økt psykisk belastning og utvikling av PTSD-symptomer hos deltakerne.

Referanser

- Akhtar, M. S., Malik, S. B. & Ahmed, M. M. (2004). Symptoms of depression and anxiety in post-myocardial infarction patients. *Journal of the College of Physicians and Surgeons--Pakistan: JCPSP*, 14(10), 615-618.
- Alsén, P. & Brink, E. (2013). Fatigue after myocardial infarction - a two-year follow-up study. *J Clin Nurs*, 22(11-12), 1647-1652. <https://doi.org/10.1111/jocn.12114>
- American Psychiatric Association. (2008). *Trauma*. <https://www.apa.org/topics/trauma>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th utg.). American Psychiatric Association.
- Amstadter, A. B., Aggen, S. H., Knudsen, G. P., Reichborn-Kjennerud, T. & Kendler, K. S. (2013). Potentially traumatic event exposure, posttraumatic stress disorder, and Axis I and II comorbidity in a population-based study of Norwegian young adults. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48(2), 215-223. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0537-2>
- Anstorp, T. & Benum, K. (2014). *Traumebehandling : komplekse traumelidelser og dissosiasjon*. Universitetsforl.
- Bennett, P., Owen, R. L., Koutsakis, S. & Bisson, J. (2002). Personality, Social Context and Cognitive Predictors of Post-Traumatic Stress Disorder in Myocardial Infarction Patients. *Psychology & health*, 17(4), 489-500. <https://doi.org/10.1080/0887044022000004966>
- Berge, T., Bull-Hansen, B., Solberg, E. E., Heyerdahl, E. R., Jørgensen, K. N., Vinge, L. E., Aarønæs, M., Øie, E. & Hyldmo, I. (2019a). Screening for symptomer på depresjon og angst ved en hjertemedisinsk avdeling. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Berge, T., Fjerstad, E., Hyldmo, I. & Lang, N. (2019b). *Håndbok i klinisk helsepsykologi* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Blevins, C. A., Weathers, F. W., Davis, M. T., Witte, T. K. & Domino, J. L. (2015). The posttraumatic stress disorder checklist for DSM-5 (PCL-5): Development and initial psychometric evaluation. *Journal of traumatic stress*, 28(6), 489-498.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bremer, A., Dahné, T., Stureson, L., Årestedt, K. & Thylén, I. (2019). Lived experiences of surviving in-hospital cardiac arrest. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(1), 156-164.

- Carey, I. M., Shah, S. M., DeWilde, S., Harris, T., Victor, C. R. & Cook, D. G. (2014). Increased Risk of Acute Cardiovascular Events After Partner Bereavement: A Matched Cohort Study. *JAMA Intern Med*, 174(4), 598-605.
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.14558>
- Chen, H., Li, J., Wei, D., Rostila, M., Janszky, I., Forsell, Y., Hemmingsson, T. & László, K. D. (2022). Death of a Parent and the Risk of Ischemic Heart Disease and Stroke in Denmark and Sweden. *JAMA network open*, 5(6), e2218178-e2218178.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.18178>
- Chung, M. C., Dennis, I., Berger, Z., Jones, R. & Rudd, H. (2011). Posttraumatic Stress Disorder following Myocardial Infarction: Personality, Coping, and Trauma Exposure Characteristics. *Int J Psychiatry Med*, 42(4), 393-419.
<https://doi.org/10.2190/PM.42.4.e>
- Creswell, J. W., Poth, C. N. & Creswell, J. W. (2018). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (4th edition. utg.). Sage.
- Drory, Y., Gerber, Y., Roziner, I., Goldbourt, U. & Benyamini, Y. (2013). Depression and anxiety following myocardial infarction and their inverse associations with future health behaviors and quality of life. *Ann Behav Med*, 46(3), 310-321.
<https://doi.org/10.1007/s12160-013-9509-3>
- Dupre, M. E., George, L. K., Liu, G. & Peterson, E. D. (2015). Association between divorce and risks for acute myocardial infarction. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*, 8(3), 244-251. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.114.001291>
- Edmondson, D., Kronish, I. M., Shaffer, J. A., Falzon, L. & Burg, M. M. (2013a). Posttraumatic stress disorder and risk for coronary heart disease: A meta-analytic review. *Am Heart J*, 166(5), 806-814. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2013.07.031>
- Edmondson, D., Rieckmann, N., Shaffer, J. A., Schwartz, J. E., Burg, M. M., Davidson, K. W., Clemow, L., Shimbo, D. & Kronish, I. M. (2011). Posttraumatic stress due to an acute coronary syndrome increases risk of 42-month major adverse cardiac events and all-cause mortality. *J Psychiatr Res*, 45(12), 1621-1626.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2011.07.004>
- Edmondson, D., Shimbo, D., Ye, S., Wyer, P. & Davidson, K. W. (2013b). The association of emergency department crowding during treatment for acute coronary syndrome with subsequent posttraumatic stress disorder symptoms. *JAMA internal medicine*, 173(6), 472-475.
- Felleskatalogen. (2019, 01. april). *Hjerteinfarkt*.
<https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/blodpropp-hjertet>

- Feng, H.-P., Chien, W.-C., Cheng, W.-T., Chung, C.-H., Cheng, S.-M. & Tzeng, W.-C. (2016). Risk of anxiety and depressive disorders in patients with myocardial infarction: A nationwide population-based cohort study. *Medicine (Baltimore)*, 95(34), e4464-e4464. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000004464>
- Feng, L., Li, L., Liu, W., Yang, J., Wang, Q., Shi, L. & Luo, M. (2019). Prevalence of depression in myocardial infarction: A PRISMA-compliant meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 98(8), e14596-e14596. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000014596>
- Folkehelseinstituttet. (2021, 26. november). *Hjerte - og karsykdommer*. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/Hjerte-kar/>
- Forskningsrådet. (u.å.). Healthy choices and the social gradient. <https://prosjektbanken.forskningsradet.no/project/FORISS/289440?Kilde=FORISS&distribution=Ar&chart=bar&calcType=funding&Sprak=no&sortBy=date&sortOrder=desc&resultCount=30&offset=0&Organisasjon.5=Institutt+for+samfunnsmedisin>
- Gan, Y., Gong, Y., Tong, X., Sun, H., Cong, Y., Dong, X., Wang, Y., Xu, X., Yin, X., Deng, J., Li, L., Cao, S. & Lu, Z. (2014). Depression and the risk of coronary heart disease: a meta-analysis of prospective cohort studies. *BMC Psychiatry*, 14(1), 371-371. <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0371-z>
- Gilbert, L. K., Breiding, M. J., Merrick, M. T., Thompson, W. W., Ford, D. C., Dhingra, S. S. & Parks, S. E. (2015). Childhood Adversity and Adult Chronic Disease An Update from Ten States and the District of Columbia, 2010. *Am J Prev Med*, 48(3), 345-349. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2014.09.006>
- Ginzburg, K. (2006). Life events and adjustment following myocardial infarction : A longitudinal study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 41(10), 825-831. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0104-9>
- Goodman, L. A., Corcoran, C., Turner, K., Yuan, N. & Green, B. L. (1998). Assessing traumatic event exposure: General issues and preliminary findings for the Stressful Life Events Screening Questionnaire. *J. Traum. Stress*, 11(3), 521-542. <https://doi.org/10.1023/A:1024456713321>
- Grey, N., Young, K. & Holmes, E. (2002). COGNITIVE RESTRUCTURING WITHIN RELIVING: A TREATMENT FOR PERITRAUMATIC EMOTIONAL "HOTSPOTS" IN POSTTRAUMATIC STRESS DISORDER. *Behav. Cogn. Psychother*, 30(1), 37-56. <https://doi.org/10.1017/S1352465802001054>
- Gustad, L. T., Laugsand, L. E., Janszky, I., Dalen, H. & Bjerkeset, O. (2014). Symptoms of anxiety and depression and risk of acute myocardial infarction: the HUNT 2 study.

- Eur Heart J*, 35(21), 1394-1403. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz387> (Editor's choice)
- Hackett, M. L., Yapa, C., Parag & Anderson, C. S. (2005). Frequency of depression after stroke - A systematic review of observational studies. *Stroke*, 36(6), 1330-1340. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000165928.19135.35>
- Hari, R., Bégre, S., Schmid, J.-P., Saner, H., Gander, M.-L. & von Känel, R. (2010). Change over time in posttraumatic stress caused by myocardial infarction and predicting variables. *J Psychosom Res*, 69(2), 143-150. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.04.011>
- Helsedirektoratet. (2020, 17. september). *Hjerteinfarkt - overlevelse 30 dager etter innleggelse*. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/hjerte-og-karsykdommer/overlevelse-30-dager-etter-innleggelse-for-hjerteinfarkt>
- Helsenorge. (2020, 27. mai). *Hjerteinfarkt*. <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerte-og-kar/hjerteinfarkt/>
- Hokland, M. (2006). Kan noen traumatiserte pasienter ta skade av eksponering av minner om traumer? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 43(11), 1150-1158. <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2006/10/kan-noen-traumatiserte-pasienter-ta-skade-av-eksponering-minner-om-traumer>
- Hompland, I., Fauske, L., Lorem, G. F. & Bruland, O. S. (2020). Use of a simple form to facilitate communication on long-term consequences of treatment in sarcoma survivors. *Clin Sarcoma Res*, 10(1), 2-2. <https://doi.org/10.1186/s13569-019-0124-3>
- Hughes, K., Bellis, M. A., Hardcastle, K. A., Sethi, D., Butchart, A., Mikton, C., Jones, L. & Dunne, M. P. (2017). The effect of multiple adverse childhood experiences on health: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Public Health*, 2(8), e356-e366. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30118-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30118-4)
- Hwang, B., Moser, D. K. & Dracup, K. (2014). Knowledge Is Insufficient for Self-Care Among Heart Failure Patients With Psychological Distress. *Health Psychol*, 33(7), 588-596. <https://doi.org/10.1037/a0033419>
- Ikin, J. F., Creamer, M. C., Sim, M. R. & McKenzie, D. P. (2010). Comorbidity of PTSD and depression in Korean War veterans: Prevalence, predictors, and impairment. *J Affect Disord*, 125(1), 279-286. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.12.005>
- Jacquet-Smailovic, M., Brennsthul, M.-J., Denis, I., Kirche, A., Tarquinio, C. & Tarquinio, C. (2022). Relationship between Post-traumatic Stress Disorder and subsequent myocardial infarction: a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*, 297, 525-535. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.10.056>

- Jacquet-Smailovic, M., Tarquinio, C., Alla, F., Denis, I., Kirche, A., Tarquinio, C. & Brennstuhl, M. J. (2021). Posttraumatic Stress Disorder Following Myocardial Infarction: A Systematic Review. *J Trauma Stress*, 34(1), 190-199.
<https://doi.org/10.1002/jts.22591>
- Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222.
- Kessler, R. C., Sonnega, A., Bromet, E., Hughes, M. & Nelson, C. B. (1995). Posttraumatic stress disorder in the National Comorbidity Survey. *Archives of general psychiatry*, 52(12), 1048-1060.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lane, D., Carroll, D., Ring, C., Beevers, D. G. & Lip, G. Y. (2001). Predictors of attendance at cardiac rehabilitation after myocardial infarction. *Journal of psychosomatic research*, 51(3), 497-501.
- Lewis, C., Raisanen, L., Bisson, J. I., Jones, I. & Zammit, S. (2018). Trauma exposure and undetected posttraumatic stress disorder among adults with a mental disorder. *Depress Anxiety*, 35(2), 178-184. <https://doi.org/10.1002/da.22707>
- Loem, G. F., Opdal, I. M., Wilsgaard, T., Schirmer, H., Løchen, M.-L., Olsen, I. P., Steigen, T. & Rognum, K. (2022). Assessment of mental health trajectories before and after myocardial infarction, atrial fibrillation or stroke: analysis of a cohort study in Tromsø, Norway (Tromsø Study, 1994–2016). *BMJ Open*, 12(4), e052948-e052948.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-052948>
- Loem, G. F., Schirmer, H., Wang, C. E. A. & Emaus, N. (2017). Ageing and mental health: changes in self-reported health due to physical illness and mental health status with consecutive cross-sectional analyses. *BMJ Open*, 7(1), e013629-e013629.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013629>
- Mal, K., Awan, I. D., Ram, J. & Shaukat, F. (2019). Depression and Anxiety as a Risk Factor for Myocardial Infarction. *Cureus*, 11(11), e6064-e6064.
<https://doi.org/10.7759/cureus.6064>
- Malt, U. & Hem, E. (2020, 10. august). *Komorbiditet*. <https://sml.snl.no/komorbiditet>
- Mazza, M., Marano, G., Gonzalez del Castillo, A., Chieffo, D., Albano, G., Biondi-Zoccai, G., Galiuto, L., Sani, G. & Romagnoli, E. (2021). Interpersonal violence: Serious sequelae for heart disease in women. *World journal of cardiology*, 13(9), 438-445.
<https://doi.org/10.4330/wjc.v13.i9.438>

- McKinley, S., Moser, D. K. & Dracup, K. (2000). Treatment-seeking behavior for acute myocardial infarction symptoms in North America and Australia. *Heart Lung*, 29(4), 237-247. <https://doi.org/10.1067/mhl.2000.106940>
- Mehlum, L. (2012). Traumatisk stress og suicidal atferd. *Suicidologi*, 17(3).
- Meister, R. E., Weber, T., Princip, M., Schnyder, U., Barth, J., Znoj, H., Schmid, J.-P. & von Känel, R. (2016). Perception of a hectic hospital environment at admission relates to acute stress disorder symptoms in myocardial infarction patients. *General hospital psychiatry*, 39, 8-14.
- Moser, D. K., Dracup, K. A. & Marsden, C. (1993). Needs of recovering cardiac patients and their spouses: compared views. *International Journal of Nursing Studies*, 30(2), 105-114.
- NKVTS. (2022). *Kartleggingsverktøy*. <https://www.nkvts.no/kartleggingsverktoy/>
- Norsk Helseinformatikk. (2020, 1. juli). *Rehabilitering etter hjertesykdom*. <https://nhi.no/sykdommer/hjertekar/koronarsykdom/rehabilitering-etter-hjertesykdom/>
- Norsk Helseinformatikk. (2021, 20. april). *Posttraumatisk stresslidelse*. <https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/skader/posttraumatisk-stressforstyrrelse/?page=all>
- Norsk Helseinformatikk. (2022, 19. oktober). *Akutt hjerteinfarkt - en oversikt*. <https://nhi.no/sykdommer/hjertekar/koronarsykdom/hjerteinfarkt-oversikt/?page=6>
- O'Neil, A. & Scovelle, A. J. (2018). Intimate Partner Violence perpetration and cardiovascular risk: A systematic review. *Prev Med Rep*, 10, 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.01.006>
- Oterhals, K., Hanestad, B. R., Eide, G. E. & Hanssen, T. A. (2006). The Relationship between In-Hospital Information and Patient Satisfaction after Acute Myocardial Infarction. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 5(4), 303-310. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2006.01.004>
- Paredes Molina, C. S., Berry, S., Nielsen, A. & Winfield, R. (2018). PTSD in civilian populations after hospitalization following traumatic injury: A comprehensive review. *Am J Surg*, 216(4), 745-753. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2018.07.035>
- Piao, J., Huang, Y., Han, C., Li, Y., Xu, Y., Liu, Y. & He, X. (2022). Alarming changes in the global burden of mental disorders in children and adolescents from 1990 to 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease study. *European child & adolescent psychiatry*, 31(11), 1827-1845. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02040-4>
- QSR International Pty Ltd. (2022). *NVivo* <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>

- Rao, A., Zecchin, R., Newton, P. J., Phillips, J. L., DiGiacomo, M., Denniss, A. R. & Hickman, L. D. (2020). The prevalence and impact of depression and anxiety in cardiac rehabilitation: A longitudinal cohort study. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*, 27(5), 478-489. <https://doi.org/10.1177/2047487319871716>
- Ratanatharathorn, A., Ng LC, Navarro-Mateu F, Koenen KC. (2018). Posttraumatic Stress Disorder. I (s. 153-166). Cambridge University Press
- Roberge, M.-A. P., Dupuis, G. P. & Marchand, A. P. (2010). Post-traumatic stress disorder following myocardial infarction: Prevalence and risk factors. *Can J Cardiol*, 26(5), e170-e175. [https://doi.org/10.1016/S0828-282X\(10\)70386-X](https://doi.org/10.1016/S0828-282X(10)70386-X)
- Rocha, L. P., Peterson, J. C., Meyers, B., Boutin-Foster, C., Charlson, M. E., Jayasinghe, N. & Bruce, M. L. (2008). Incidence of Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) after Myocardial Infarction (MI) and Predictors of PTSD Symptoms Post-MI—A Brief Report. *Int J Psychiatry Med*, 38(3), 297-306. <https://doi.org/10.2190/PM.38.3.f>
- Roest, A. M., Martens, E. J., de Jonge, P. & Denollet, J. (2010). Anxiety and Risk of Incident Coronary Heart Disease: A Meta-Analysis. *J Am Coll Cardiol*, 56(1), 38-46. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.03.034>
- RVTS Nord. (2012, 5. juni). *Når krisen rammer*. Helsekompetanse. <https://min.helsekompetanse.no/course/view.php?id=177>
- Shemesh, E., Rudnick, A., Kaluski, E., Milovanov, O., Salah, A., Alon, D., Dinur, I., Blatt, A., Metzkor, M., Golik, A., Verd, Z. & Cotter, G. (2001). A prospective study of posttraumatic stress symptoms and nonadherence in survivors of a myocardial infarction (MI). *Gen Hosp Psychiatry*, 23(4), 215-222. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(01\)00150-5](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(01)00150-5)
- Spindler, H. & Pedersen, S. S. (2005). Posttraumatic Stress Disorder in the wake of heart disease: Prevalence, risk factors, and future research directions. *Psychosom Med*, 67(5), 715-723. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000174995.96183.9b>
- Sreenivasan, J., Khan, M. S., Khan, S. U., Hooda, U., Aronow, W. S., Panza, J. A., Levine, G. N., Commodore-Mensah, Y., Blumenthal, R. S. & Michos, E. D. (2021). Mental health disorders among patients with acute myocardial infarction in the United States. *American journal of preventive cardiology*, 5, 100133-100133. <https://doi.org/10.1016/j.ajpc.2020.100133>
- Sverre, E., Peersen, K., Husebye, E., Gjertsen, E., Gullestad, L., Moum, T., Otterstad, J. E., Dammen, T. & Munkhaugen, J. (2017). Unfavourable risk factor control after coronary events in routine clinical practice. *BMC Cardiovasc Disord*, 17(1), 40-40. <https://doi.org/10.1186/s12872-016-0387-z>

- Taghaddosi, M., Dianati, M., Bidgoli, J. F. G. & Bahanan, J. (2010). DELAY AND ITS RELATED FACTORS IN SEEKING TREATMENT IN PATIENTS WITH ACUTE MYOCARDIAL INFARCTION. *ARYA Atheroscler*, 6(1), 35-41.
- Thimm, J. C., Rognmo, K., Rye, M., Flam, A. M., Naess, E. T., Skre, I. & Wang, C. E. A. (2021). The prevalence of potentially traumatic events in the seventh survey of the population-based Tromso study (Tromso 7). *Scandinavian journal of public health*, 140349482110515-14034948211051511. <https://doi.org/10.1177/14034948211051511>
- Thurston, R. C., Chang, Y., Matthews, K. A., Harlow, S., El Khoudary, S. R., Janssen, I. & Derby, C. (2022). Interpersonal Trauma and Risk of Incident Cardiovascular Disease Events Among Women. *J Am Heart Assoc*, 11(7), e024724-e024724. <https://doi.org/10.1161/JAHA.121.024724>
- Tjordal, M. S. (2021, 12. oktober). *Hjerteinfarkt*. https://www.lhl.no/hjerte-og-karsykdommer/hjerteinfarkt/?fbclid=IwAR37DuoqYfN7TrXw7tv0o3bwqox3_nqPdVOfp6ImiKjSIZK_rRNqMb1DGVqo
- Vaccarino, V., Goldberg, J., Rooks, C., Shah, A. J., Veledar, E., Faber, T. L., Votaw, J. R., Forsberg, C. W. & Bremner, J. D. (2013). Post-Traumatic Stress Disorder and Incidence of Coronary Heart Disease: A Twin Study. *J Am Coll Cardiol*, 62(11), 970-978. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.04.085>
- Van der Kooy, K., van Hout, H., Marwijk, H., Marten, H., Stehouwer, C. & Beekman, A. (2007). Depression and the risk for cardiovascular diseases: systematic review and meta analysis. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 22(7), 613-626. <https://doi.org/10.1002/gps.1723>
- Viktorisson, A., Sunnerhagen, K. S., Pöder, U., Herlitz, J. & Axelsson, Å. B. (2018). Well-being among survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a cross-sectional retrospective study in Sweden. *BMJ Open*, 8(6), e021729-e021729. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021729>
- Vilchinsky, N., Ginzburg, K., Fait, K. & Foa, E. B. (2017). Cardiac-disease-induced PTSD (CDI-PTSD): A systematic review. *Clin Psychol Rev*, 55, 92-106. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.04.009>
- Watts, B. V., Schnurr, P. P., Mayo, L., Young, Y., Weeks, W. B. & Friedman, M. J. (2013). Meta-Analysis of the Efficacy of Treatments for Posttraumatic Stress Disorder. *J Clin Psychiatry*, 74(6), E541-E550. <https://doi.org/10.4088/JCP.12r08225>
- Wentworth, B. A., Stein, M. B., Redwine, L. S., Xue, Y., Taub, P. R., Clopton, P., Nayak, K. R. & Maisel, A. S. (2013). Post-Traumatic Stress Disorder: A Fast Track to Premature

Cardiovascular Disease? *Cardiol Rev*, 21(1), 16-22.

<https://doi.org/10.1097/CRD.0b013e318265343b>

Whitehead, D. L., Perkins-Porras, L., Strike, P. C. & Steptoe, A. (2006). Post-traumatic stress disorder in patients with cardiac disease: predicting vulnerability from emotional responses during admission for acute coronary syndromes. *Heart*, 92(9), 1225-1229.

<https://doi.org/10.1136/hrt.2005.070946>

World Health Organization. (1999). *ICD-10 : psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser : kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Universitetsforl.

Wu, Q. & Kling, J. M. (2016). Depression and the Risk of Myocardial Infarction and Coronary Death: A Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies. *Medicine (Baltimore)*, 95(6),

e2815. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000002815>

Wulsin, L. R. & Singal, B. M. (2003). Do depressive symptoms increase the risk for the onset of coronary disease? A systematic quantitative review. *Psychosom Med*, 65(2), 201-

210. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000058371.50240.E3>

Zalta, A. K. (2015). Psychological Mechanisms of Effective Cognitive–Behavioral Treatments for PTSD. *Curr Psychiatry Rep*, 17(4), 560-560. [https://doi.org/10.1007/s11920-015-](https://doi.org/10.1007/s11920-015-0560-6)

[0560-6](https://doi.org/10.1007/s11920-015-0560-6)

Vedlegg 1

Takk for at du kan møte meg for å dele dine erfaringer med det å få hjerteinfarkt.

Samtalen i dag er lagt opp slik at jeg først vil be deg fortelle litt fritt om dine opplevelser, og jeg vil stille noen oppfølgingsspørsmål underveis.

Så vil jeg stille noen spesifikke spørsmål rundt dine opplevelser.

Til slutt vil jeg be deg fylle ut et par skjemaer som der det spørres om spesifikke reaksjoner knyttet til din opplevelse.

Forskningsspørsmål / tematikk	Spørsmål
	Fortell om den dagen du fikk hjerteinfarkt.
Personlige sårbarhetsfaktorer	<p>Fortell om tankene/reaksjonene du har hatt om dette i etterkant</p> <p>Finnes det en tid og sted hvor du ikke tenker på hjerteinfarkt?</p> <p>Fortell om dine pårørendes reaksjoner under og etter hjerteinfarkt</p> <p>Har noen i din oppvekstfamilie / slekt hatt MI?</p> <p>Hvordan har de håndtert det å være somatisk syk? Snakket dere noe om det?</p>
<p>“Explore the health care need of heart patients with comorbid mental distress problems”</p> <p>-----</p> <p>Hvordan hjerteinfarkt har virket inn på psykisk helse</p> <p>-----</p> <p>Hvordan hjerteinfarkt har påvirket livskvalitet</p>	<p>Fortell om tanker/reaksjoner du har hatt i etterkant av hjerteinfarkt</p> <p>Fortell om hvordan erfaringene dine har påvirket hvordan du lever hverdagen din</p>
“Which health services do heart patients use, and how has the health services met the needs of heart patients with comorbid mental distress problems”	Fortell meg litt mer om ditt møte med helsevesenet dagen du fikk hjerteinfarkt og i oppfølgingen i etterkant.
«Describe the relationship between adverse life experiences and mental distress in heart patients”	<p>I siste del av samtalen ønsker vi å høre om andre livserfaringer du har hatt som kan ha hatt innvirkning på hvordan det har vært for deg å ha fått et hjerteinfarkt:</p> <p>-----</p> <p>Alt. 1: Nå ønsker jeg at du bruker siste tiden på å fylle ut disse skjemaene. Om du har noen spørsmål underveis skal du bare stille dem.</p> <p>Alt.2: denne siste tiden i dag skal vi gå gjennom noen skjemaer. Du svarer så godt du kan, og bare be meg gjenta om det er nødvendig.</p>
Avslutning	<p>Er det noe du ønsker å fortelle nå på slutten, som du ikke har fortalt, eller er blitt spurt om?</p> <p>-----</p> <p>Dersom vi finner at du oppfyller kriteriene for PTSD vil jeg ta kontakt med deg for å informere om det, og hvordan du kan gå frem for å få hjelp med det.</p> <p>-----</p> <p>Takk for deltakelsen din, dette har vært veldig nyttig for oss.</p>

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Post-traumatisk stress syndrom hos hjertepasienter

Referansenummer

283945

Registrert

09.02.2021 av Eva Therese Næss - eva.t.nass@uit.no

Behandlingsansvarlig institusjon

UIT – Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for psykologi

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Geir Lorem, geir.lorem@uit.no, tlf: 97773453

Type prosjekt

Forskerprosjekt

Prosjektperiode

01.02.2021 - 31.12.2027

Status

08.03.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

08.03.2021 - Vurdert

BAKGRUNN

Prosjektet er vurdert og godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) etter helseforskningsloven (hfl.) § 10 (REK sin ref: 199331).

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 08.03.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2027. Med videre lagring i 5 år for dokumentasjonshensyn.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen

formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål

dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet

lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

I utgangspunktet har alle som registreres i forskningsprosjektet rett til å få slettet opplysninger som er registrert om dem. Etter helseforskningsloven § 16 tredje ledd vil imidlertid adgangen til å kreve sletting av sine helseopplysninger ikke gjelde dersom materialet eller opplysningene er anonymisert, dersom materialet etter bearbeidelse inngår i et annet biologisk produkt, eller dersom opplysningene allerede er inngått i utførte analyser. Regelen henviser til at sletting i slike situasjoner vil være svært vanskelig og/eller ødeleggende for forskningen, og dermed forhindre at formålet med forskningen oppnås.

Etter personvernforordningen art 17 nr. 3 d kan man unnta fra retten til sletting dersom behandlingen er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål i samsvar med artikkel 89 nr. 1 i den grad sletting sannsynligvis vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad vil hindre at målene med nevnte behandling nås.

NSD vurderer dermed at det kan gjøres unntak fra retten til sletting av helseopplysninger etter helseforskningslovens § 16 tredje ledd og personvernforordningen art 17 nr. 3 d, når materialet er bearbeidet slik at det inngår i et annet biologisk produkt, eller dersom opplysningene allerede er inngått i utførte analyser.

Vi presiserer at helseopplysninger inngår i utførte analyser dersom de er sammenstilt eller koblet med andre opplysninger eller prøvesvar. Vi gjør oppmerksom på at øvrige opplysninger må slettes og det kan ikke innhentes ytterligere opplysninger fra deltakeren.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Elizabeth Blomstervik

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord	Veronica Sørensen	77620758	19.01.2021	199331

Deres referanse:

Geir Lorem

199331 Post-traumatisk stress syndrom hos hjertepasienter.**Forskningsansvarlig:** UiT Norges arktiske universitet**Søker:** Geir Lorem**Søkers beskrivelse av formål:**

Omlag en av tre personer opplever symptomer på psykiske uhelse etter et hjerteinfarkt; det er imidlertid begrenset informasjon om hvilke typer problemer eller hvordan tjenestetilbudet bedre kan møte hjertepasienters behov. Vårt hovedmål er å forstå hvordan hjertesykdommer kan utløse psykiske problemer for hjertepasienter. Dette prosjektet skal undersøke hvordan hjertesykdommer kan aktivere stressrelaterte forstyrrelser og reaksjoner, spesifikt posttraumatisk stresslidelse (PTSD, jfr ICD10: F43). Vi planlegger en intervjuundersøkelse hvor vi følger opp et strategisk utvalg av deltagere (n=30) som har hatt hjerteinfarkt og rapporterte signifikante symptomnivåer i Tromsø 7 eller har vært behandlet for hjerteinfarkt ved Universitetssykehusene i Nord-Norge eller Akershus. Vi ønsker å gjennomføre kvalitative og diagnostiske intervjuer. Målene er (i) å etablere kunnskap om utbredelsen av stressrelaterte forstyrrelser blant hjertepasienter, (ii) å undersøke hvordan komorbide psykiske lidelser påvirker rehabilitering, (iii) å undersøke hvordan hjerterehabiliteringsprogrammer bedre kan møte psykiske helseproblemer ifølge pasienter / deltakerne som har opplevd hjertesykdom.

Vår visjon er at alle hjertepasienter, uavhengig av diagnose, får riktig behandling for å bedre psykiske helseproblemer. For å oppfylle visjonen må vi bedre forstå hvordan hjertesykdommer kan aktivere komorbide psykiske problemer.

Tidligere studier har vist at opptil 32,9% av pasientene med hjerteinfarkt rapporterte klinisk signifikante symptomer på mentale helseproblemer samt at antidepressiva øker seks måneder etter infarkt. Noe som er langt høyere enn i befolkningen generelt. Ubehandlet PTSD er kjennetegnet av en forhøyet og uregelert stresstilstand som øker blodtrykk og pulstrykk, samt senker immunforsvaret. Kunnskap om PTSD er svært viktig i hjerterehabilitering fordi lidelsen i seg selv er en risikofaktor for å utvikle infarkt, samt har negativ innvirkning på overlevelsessevne i årene etter sykdommen inntraff. Kjernesymptomene i PTSD er unngåelse av situasjoner og kroppslige opplever som minner om den opplevde hendelsen. Forskning har vist at pasienter med ubehandlet PTSD i hjerterehabilitering ikke følger opp medisinske råd som kosthold, fysisk aktivitet eller medisiner. Når lidelsen er behandlet gjør de dette. Graden av unngåelsesatferd har negativ innvirkning tilheling etter infarkt. Dette øker risikoen også for sekundære effekter som depresjon. Pasientens engstelse for å bli syk igjen hindrer de å leve et liv i aktivitet, og engstelsen kan utvikle seg til angst, spesielt panikkangst. I møte med helsevesen og fastlege fremstår de først og fremst deprimerte og engstelige, og får behandling for dette primært, mens PTSD overses. Dette resulterer i at PTSD forblir ubehandlet og gir økt risiko for nye infarkt.

REKs vurdering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Nord i møtet 07.01.2021. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Formål

Formålet beskrives som å forstå hvordan hjertesykdommer kan utløse psykiske problemer for hjertepasienter. Dette prosjektet skal undersøke hvordan hjertesykdommer kan aktivere stressrelaterte forstyrrelser og reaksjoner, spesifikt posttraumatisk stresslidelse (PTSD, jfr ICD10: F43).

Om prosjektet

Det planlegges en intervjuundersøkelse hvor man følger opp et strategisk utvalg av deltagere (n=30) som har hatt hjerteinfarkt og rapporterte signifikante symptomnivåer i Tromsø 7 eller har vært behandlet for hjerteinfarkt ved Universitetssykehusene i Nord-Norge eller Akershus. Det skal gjennomføres kvalitative og diagnostiske intervjuer. Målene er (i) å etablere kunnskap om utbredelsen av stressrelaterte forstyrrelser blant hjertepasienter, (ii) å undersøke hvordan komorbide psykiske lidelser påvirker rehabilitering, (iii) å undersøke hvordan hjerterehabiliteringsprogrammer bedre kan møte psykiske helseproblemer ifølge pasienter / deltakerne som har opplevd hjertesykdom.

Data/materiale

Det skal innhentes data fra Tromsø 7 vedrørende dato for død og dødsårsak, emigrasjon, CVD diagnose, Demography, CVD risk factors, Mental distress, Comorbid disease, Treatment, Socioeconomic status, Health-related behaviour.

Deltakere

Det er data fra 36,748 deltagere i Tromsøundersøkelsen som kan inkluderes. Den kvalitative delen vil rekruttere et strategisk utvalg på n=30.

Forespørsel/informasjon/samtykkeerklæring

I informasjonsskrivet for deltagerne til Tromsø 7, er det avgitte samtykke til å benytte opplysningen til hjertehelse og psykisk helse. Samtykkeskrivet for Tromsø 7 anses således dekkende for det som skal gjøres i denne studien.

Når det gjelder informasjonsskrivet til de som skal intervjues, står det i begge skivene under avsnittet "*fordeler og ulemper*" at «...er at vi kan håper å kunne bidra til bedre behandling», dette må omskrives.

Videre står det «*Dette ikke nødvendigvis*» ... denne setningen må også skrives om.

Vedtak

Godkjent

REK har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider og godkjenner det med hjemmel i helseforskningsloven § 10. Prosjektet er godkjent frem til omsøkt sluttdato 31.12.2025

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i fem år etter prosjektslutt. Enhver tilgang til prosjektdataene skal da være knyttet til behovet for etterkontroll. Prosjektdata vil således ikke være tilgjengelig for prosjektet. Prosjektleder og forskningsansvarlig institusjon er ansvarlige for at opplysningene oppbevares indirekte personidentifiserbart i denne perioden, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Etter denne femårsperioden skal opplysningene slettes eller anonymiseres. Komiteen gjør oppmerksom på at anonymisering er mer omfattende enn å kun slette koblingsnøkkelen, jf. Datatilsynets veileder om anonymiseringsteknikker.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter personopplysningsloven må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon. Før prosjektet kan igangsettes må det sendes inn revidert informasjonsskriv. Skrivet sendes via prosjektmappen i REK-portalen.

Med vennlig hilsen
May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Sluttmelding

Søker skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest seks måneder etter godkjenningsperioden er utløpt, jf. hfl. § 12. Dersom prosjektet ikke igangsettes eller gjennomføres skal prosjektleder også sende melding om dette via sluttmeldingsskjemaet.

Søknad om å foreta vesentlige endringer

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i forhold til formål, metode, tidsløp eller organisering, skal søknad sendes til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som har gitt forhåndsgodkjenning. Søknaden skal beskrive hvilke endringer som ønskes foretatt og begrunnelsen for disse, jf. hfl. § 11.

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Posttraumatisk stresslidelse blant hjertepasienter: En studie av psykiske ettervirkninger etter hjerteinfarkt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke psykiske helse hos hjertepasienter og hvordan fremme god mental helse etter et hjerteinfarkt. For noen vil slike livserfaringer ha innvirkning på livskvaliteten og for andre ikke. Alvorlig og livstruende sykdom regnes i dag som en svært belastende type livshendelse, og reaksjonene i etterkant kan være så krevende å leve med at det gir diagnosen posttraumatisk stresslidelse (PTSD).

Vi spør deg fordi du har deltatt i Tromsøundersøkelsen og det er registrert at du har hatt hjerteinfarkt. Vi ønsker å komme i kontakt med flest mulig, også de som føler de har lagt erfaringen bak seg.

Vi ønsker å lære om av dine erfaringer på godt og vondt. Intervjuene vil gjøre oss i stand til å utarbeide gode veiledninger til fastleger og helsepersonell i somatikken slik at de kan yte en støtte som oppleves meningsfull over tid for de som har gjennomgått et infarkt.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Deltakerne i studien vil bli invitert til et intervju utført av en forsker med bakgrunn som klinisk psykolog. Samtalen vil foregå på institutt for psykologi eller et annet sted om det passer bedre for deg. Det kommer til å ta ca. 1 time. Vi ønsker å spørre deg om dine erfaringer med å få hjerteinfarkt og hva du tenker om egen psykiske helse. Vi ønsker også å høre om hvordan du har blitt møtt av helsevesenet, hva du har behov for og hva som kunne gjort det enklere å tilpasse seg livet i etterkant av infarkt.

Vi kommer også å gjennomføre en undersøkelse for PTSD. Hvis det påvises PTSD vil du bli informert om dette pr telefon. Vi vil da anbefale deg å kontakte fastlege for henvisning til behandling. Vi vil bistå i utformingen av en slik henvisning dersom ønskelig

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Vi vil gjøre lydopptak av intervjuet. Dette blir skrevet ned og analysert i etterkant. Det er kun det du forteller oss i samtalen som blir registrert og du velger selv hva du ønsker å fortelle.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

For de fleste deltakerne vil studien verken ha fordeler eller ulemper. Hos noen vil det kunne fremkomme at kriteriene for PTSD oppfylles. I tilfelle hvor dette fremkommer er det en fordel å få det påvist slik at en kan få behandling og dermed også fremme god helse.

Selv om mange syns det kan være fint å snakke med en forsker, forstår vi at det kan være belastende å snakke om sykdom og plager. Vi vil derfor være varsom og alltid respektere dine grenser.

Den største fordelen med deltagelse er at dette kan bidra til bedre behandling for psykiske reaksjoner i etterkant av hjertesykdom. Dette er ikke nødvendigvis en direkte fordel for deg som enkeltperson, men mange syns det er fint å bidra til forskning som også kan komme andre til nytte.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling i helsevesenet. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet lydopptak og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte **Geir Lorem, 77 64 65 33, mobil 97 77 34 53, geir.lorem@uit.no**.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Geir Lorem (prosjektleder) og Eva Therese Næss (**Prosjektmedarbeider**) som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Prosjektet dekkes av pasientskadeordningen.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har godkjent prosjektet med saksnr. 199331

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig UiT Norges arktiske universitet og prosjektleder Geir Lorem et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med **Geir Lorem, 77 64 65 33, mobil 97 77 34 53**, geir.lorem@uit.no eller **Eva Therese Næss, mobil 97 10 11 19**, Eva.t.nass@uit.no

Dersom du har spørsmål til **Tromsundersøkelsen**, kan du ta kontakt på tlf. **776 20700** eller sende en e-post til tromsous@uit.no

Personvernombud ved institusjonen er Joakim Bakkevold (joakim.bakkevold@uit.no).

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER OG LYDOPPTAK FRA INTERVJU BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Telefon: