



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Omvårdnad (61-90), 30 hp

KANDIDATUPPSATS



En andra chans med Implanterbar Defibrillator

Upplevelser av förändrad livssituation

Christina Backe, Jennie Persson och Helena Pärna

Vetenskapligt arbete, 15 hp

Halmstad 2014-06-03



**HÖGSKOLAN
I HALMSTAD**

En andra chans med Implanterbar Defibrillator

Upplevelser av förändrad livssituation

Christina Backe
Jennie Persson
Helena Pärna

Omvårdnad (61-90), 30hp
Omvårdnad – Vetenskapligt arbete, 15hp
Vt 2014
Sektionen för Hälsa och Samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



**HÖGSKOLAN
I HALMSTAD**

A second chance with Implantable Cardioverter Defibrillator

Perceptions of changes in life

Christina Backe
Jennie Persson
Helena Pärna

Nursing (61-90), 30 credits
Nursing – Scientific work, 15 credits
Spring 2014

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S- 301 18 Halmstad

Titel:	En andra chans med Implanterbar Defibrillator Upplevelser av förändrad livssituation
Författare:	Christina Backe, Jennie Persson och Helena Pärna
Sektion:	Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad
Handledare:	Carina Göransson, Universitetslektor, Fil. mag.
Examinator:	Kärstin Bolse, Universitetslektor, Med. dr.
Tid:	Vårterminen 2014
Sidantal:	21
Nyckelord:	Dagliga livet, förändrad livssituation, implanterbar defibrillator, osäkerhet, upplevelser
Sammanfattning:	<p>Varje år drabbas 10 000 människor av plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus. De personer som överlever ett hjärtstopp kan bli aktuella för behandling med en Implanterbar Defibrillator (ICD). Denna har funnits i bruk sedan 1980. Antalet implantationer ökar och utvecklingen går ständigt framåt. Sjukvården har en viktig roll i att stödja, utbilda och informera patienter och deras anhöriga så att de kan anpassa sig till det nya livet som ICD bärare.</p> <p>Syftet var att belysa ICD-bärares upplevelser av förändrad livssituation. Detta gjordes genom en litteraturstudie. Resultatet bygger på analys av åtta kvalitativa och tio kvantitativa vetenskapliga artiklar.</p> <p>Patienter med ICD upplever psykisk påfrestning, ett beroende av andra människor, att tvingas till levnadsförändringar samt acceptens till det nya livet som ICD-bärare. Implantation av en ICD innebär för många människor att få en ny chans till livet men det innebär också fysiska, psykiska och sociala omställningar i det vardagliga livet. Dessa omställningar påverkar också nära anhöriga.</p> <p>Eftersom antalet ICD implantationer ständigt ökar och det har visat sig att livssituationen på olika sätt förändras är det viktigt att omvårdnaden av denna patientgrupp präglas av individuellt stöd och utbildning i kombination av gott tekniskt kunnande för att underlätta anpassningen till livet som ICD-bärare.</p>

Title: A second chance with Implantable Cardioverter Defibrillator
Perceptions of changes in life

Author: Christina Backe, Jennie Persson and Helena Pärna

Department: School of Social and Health Sciences, Halmstad University

Supervisor: Carina Göransson, Lecturer, MScN

Examiner: Kärstin Bolse, Lecturer, PhD

Period: Spring 2014

Pages: 21

Key words: Changes in life, daily life, Implantable Cardioverter
Defibrillator, perception, uncertainty

Abstract: Every year, there are 10 000 cases of sudden cardiac arrest outside of hospitals. Those who survive a cardiac arrest may be considered for treatment with an Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD). The ICD has been in use since 1980 and the developments along with the number of implantations are continuously evolving.

The health care system has an important role in supporting, educating and informing the patients and their families, to help them adapt to the new life as or with an ICD-bearer.

The purpose of this study is to highlight the experiences and life alterations the ICD-bearer faces. The results are based on the analysis of eight qualitative and ten quantitative research articles.

Patients with ICDs experience psychological distress; a dependence on other people; being forced to make life alterations and finding acceptance for the new life as an ICD-bearer. For many, an ICD is equivalent to a new chance at life, but it also represents every day physical, psychological and social changes. Changes that also affect close relatives.

The care of these patients ought to be characterized by individual support and education, as the number of ICD implantations is constantly increasing and since it has been proven that life situations change. This in combination with good technical expertise facilitates the adaptation to life as an ICD-bearer.

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fysiologisk översikt	1
Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD)	2
Sjukvårdens roll	2
Livet förändras	3
Omvårdnadsperspektiv	4
PROBLEMFORMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Datainsamling	6
Databearbetning	6
RESULTAT	7
Upplevelser av psykisk påfrestning	8
Osäkerhet, oro och ångest	8
Rädsla för ICD tillslag	9
Tankar kring döden	10
Vara beroende av andra	10
Stöd från sjukvården	10
Anhöriga och deras roll	11
Tvingas till förändrade levnadsvillkor	12
Förändrad aktivitetsnivå och arbetssituation	12
Bilkörning	12
Acceptans till det nya livet som ICD bärare	13
Kroniskt tillstånd	13
Ny chans till livet	14
DISKUSSION	15

Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Upplevelser av psykisk påfrestning	17
Vara beroende av andra	18
Tvingas till förändrade levnadsvillkor	19
Acceptans till det nya livet som ICD-bärare	20
KONKLUSION	20
IMPLIKATION	21
Bilaga A Sökordsöversikt	
Bilaga B Sökhistorik	
Bilaga C Artikelöversikt med kvalitativ metod	
Bilaga D Artikelöversikt med kvantitativ metod	

Inledning

Rytmrubbningar (arytmier) kan förekomma i både förmak och kammare. Den vanligaste orsaken är hjärtsjukdom som orsakar syrebrist i hjärtmuskeln (ischemisk hjärtsjukdom). Arytmier i kamrarna är allvarliga och kan orsaka plötsliga hjärtstopp, Sudden Cardiac Arrest (SCA) (Dunbar et al., 2012; Persson & Stagmo, 2008).

I USA representerar SCA 65 % av all dödlighet i hjärt/kärlsjukdom. Av dessa överlever endast fem procent (Dunbar et al., 2012). I Sverige drabbas cirka 10 000 personer av plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus. Personer som överlever ett hjärtstopp kan bli aktuella för behandling med en implanterbar defibrillator, Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) (Claussen, 2012).

ICD är en pacemaker vars uppgift är att detektera och behandla ventrikulära arytmier såsom ventrikelflimmer (VF) och ventrikulär takykardi (VT) (Mirovski et al., 1980). I Sverige finns över 7000 personer med ICD varav 19 % är kvinnor (Swedish ICD and Pacemaker Register, 2012).

Ofta upplevs den första tiden som ICD bärare som dramatisk, då personen kanske har överlevt ett hjärtstopp eller fått besked att de lider av en livslång, allvarlig sjukdom som de inte tidigare haft kännedom om (Dunbar et al., 2012). ICD implantationen och den fortsatta behandlingen kan förknippas med medicinska och psykologiska komplikationer (Spindler, Johansen, Andersen, Mortensen & Pedersen, 2009). Dunbar et al. (2012) och Spindler et al. (2009) visar att det är mer det själsliga/andliga lidandet som ICD bärare upplever och mindre upplevelser av kroppslig smärta. Vårdens huvudsakliga uppgift är att lindra mänskligt lidande och att definitivt inte orsaka mer lidande (Arman, 2012).

Katie Eriksson belyser livslidandet och förklarar det som att det invanda livet rubbas, rycks bort och det berör hela livssituationen. Detta livslidande kan innebära allt från små förändringar i det sociala livet till att ens totala existens hotas (Kirkevold, 2000). Genom att sjukvården erbjuder en korrekt och objektiv diskussion runt fördelar, nackdelar, prognos, fortsatt sjukdomsutveckling, batterilivslängd och vård i livets slut i samband med implantation kan onödigt lidande förhindras (Dunbar et al., 2012).

Bakgrund

Fysiologisk översikt

Hjärtats pumpfunktion fungerar med hjälp av muskulatur som har förmåga till spontana kontraktioner, sammandragningar runt sina hålrum (Persson & Stagmo, 2008). För att starta en kontraktion krävs en elektrisk impuls, som hos ett friskt hjärta startar i sinusknutan som är belägen i höger förmak. Därifrån når impulsen först förmaken som drar sig samman för att sedan samlas upp i AV-knutan och vidare ner i kamrarnas skiljeväggar där kamrarna drar sig samman och pumpar ut blodet i respektive utflödeskärl. Detta ger en regelbunden elektrisk och pumpmässig aktivitet i hjärtmuskeln vilket i sin tur upprätthåller normal cirkulation till kroppen (ibid.).

Den utlösande faktorn till hjärtstopp är oftast ischemi i hjärtmuskeln till följd av en spricka (ruptur) i ett kranskärl som leder till förträngning eller totalstopp (Holmberg, 2010). I gränsområdet mellan den friska vävnaden och det som drabbats av ischemi uppstår spänningsskillnader i hjärtats retledningssystem. Ett extraslag som inträffar för tidigt efter ett normalt slag kan starta en snabb rytm i kamrarna som snabbt kan övergå i ett ventrikelflimmer (VF) som i sin tur upphäver pumpförmågan och patienten blir medvetslös. Den enda botande behandlingen vid VF är en elchock (defibrillering) som ökar möjligheterna till överlevnad efter ett hjärtstopp (ibid.).

Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD)

ICD är en behandling mot allvarliga kammararytmier som har funnits i bruk sedan 1980. Den fungerar genom att monitorera hjärtats elektriska aktivitet, upptäcka kammararytmier och ge en strömstöt/tillslag vid livshotande arytmier (Mirowski et al., 1980). Utvecklingen av ICD har snabbt gått framåt; den har minskat i storlek och design, fått pacemakerfunktion och är sedan 1988 programmerbar via en extern programmerare (Claussen, 2012). Dagens ICD väger 70-80 gram. Den består av ett batteri för lagring av uppladdad energi som ska kunna avge en elchock vid allvarliga arytmier. Till ICD:n ansluts en eller flera elektroder beroende på patientens sjukdomstillstånd och indikation för ICD behandling.

Den elektrod som avger ström ligger placerad i höger kammare. Elektroden placeras operativt transvenöst och ICD:n placeras under huden nedanför nyckelbenet. (American Heart Association, 2014).

Behandling med ICD kan ske primärpreventivt eller sekundärpreventivt (Russo et al., 2013). Målgruppen för primärpreventiv ICD behandling är patienter med ökad risk för plötslig död på grund av kammararytmier och nedsatt vänsterkammarfunktion bland annat orsakat av ischemisk hjärtsjukdom. Det kan också vara patienter med andra sjukdomar som exempelvis hjärtsjukdomar som angriper själva hjärtmuskeln och försvagar den liksom störningar i hjärtats elektriska aktivitet som kan vara ärftliga (Socialstyrelsen, 2008). Under 2012 utfördes 59 % av alla ICD implantationer på primärpreventiv indikation. (Swedish ICD and Pacemaker register, 2012).

Sekundärpreventiv ICD behandling är för patienter med nedsatt vänsterkammarfunktion och som haft/ har livshotande kammararytmier. De kan ha svimmat eller överlevt ett hjärtstopp. (Socialstyrelsen, 2008). Av de kammararytmier som ledde till ICD behandling var 14 % ventrikelflimmer (VF) och 17 % ventrikeltakykardi (VT) (Swedish ICD and Pacemaker register, 2012).

ICD behandling har visat sig minska dödligheten med 8 % på både primär och sekundärpreventiva patienter (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006). Medelåldern vid första implantationen är 59 år för män och 63 år för kvinnor (Swedish ICD and Pacemaker register, 2012).

Sjukvårdens roll

Innan beslut tas om att operera in en ICD görs en noggrann undersökning av hjärtats funktion, syreförsörjning och patientens allmänna hälsotillstånd. Patienten ska bedömas ha en förväntad överlevnadstid på ett år med ICD behandling (Russo et al., 2013).

Vårdpersonalen bör vara lyhörd för patientens egna önskemål och informationen ska utgå från patientens perspektiv (Bolse, Hamilton, Flanagan, Carroll & Fridlund, 2005). För att patienten ska kunna göra ett aktivt val krävs noggrann information om den kliniska nyttan och riskerna med ICD-behandling (SBU, 2006). En del patienter upplever det svårt att ta beslut om ICD behandling och överlämnar därför beslutet till läkaren (Palacios-Cena, Losa-Iglesias, Alvarez-Lopez, Cachon-Perez, Reyes, Savadores-Fuentes & Fernandez-de-las-Penas, 2011). Genom att uppmärksamma patienternas funderingar och bekymmer och ge en saklig och adekvat information har sjuksköterskan en viktig roll i att förbereda patienten på kommande ICD-behandling (Bolse et al., 2005). Psykologiska aspekter och livskvalitet kontra kostnad/ vinst måste också beaktas (Dunbar et al., 2012).

Sjukvården har en viktig roll i att stödja, utbilda och informera patienter och deras anhöriga om deras liv som ICD-bärare. Individuellt stöd och utbildning i kombination med gott tekniskt kunnande om ICD behandling hjälper patienter att anpassa sig till ett nytt liv. Fokus har legat på den tekniska kontrollen och lite tid har ägnats åt patienten livssituation. ICD teamet kan hjälpa patienterna med att förstå deras känslor, tankar och reaktioner och på det sättet underlätta anpassningen till livet som ICD-bärare (Bolse, Thylén & Strömberg 2013).

Patienten ska ges individuellt anpassad information som sitt hälsotillstånd, vård, undersökningar och behandlingar (Hälso- och sjukvårdslag [SFS], 1982:763 s. 2). I Socialstyrelsens nationella indikatorer för God vård (2009, s. 40) presenteras 28 kvalitetsindikatorer. En av dessa är ”patienten får tillräcklig information och stöd för att kunna hantera sin hälsa”. Hälso- och sjukvården är skyldig att ge patienten individuellt anpassad information och genom detta kan patienten få kunskap, förståelse och insikt, vilket skapar förutsättningar för inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling (ibid.). ICD-bärare önskar mer individuellt anpassad information om vad de får lov att göra efter ICD implantationen, utifrån sina egna behov och önskemål (Bolse et al., 2005). För att kunna ge ICD-bärarna individuellt anpassad information krävs att sjuksköterskor inom hjärtsjukvård har god kunskap om ICD behandling. ICD teamet och då främst sjuksköterskan har en stor roll i att stödja ICD-bäraren och dennes anhöriga, men även sjuksköterskekollegor i andra vårdssammanhang som möter denna patientgrupp (Bolse et al., 2009).

Livet förändras

Efter en ICD implantation förändras livssituationen, både socialt, fysiskt och psykiskt (Palacios-Cena et al., 2011). Den förändrade livssituationen påverkar även personens make/maka och andra nära anhöriga (Dunbar et al., 2012). Anpassningen till ett liv som ICD bärare innefattar fysiska, psykiska och sociala aspekter och involverar begränsningar i det vardagliga livet (Bolse et al., 2005). Dunbar et al. (2012) skriver att ångest och depression är vanligt hos ICD-bärare. I 45 studier med mer än 5000 ICD-bärare sågs att mellan 11-28 % led av depression och mellan 11-26% hade ångestproblematik. Betydligt högre siffror (63 % för ångest och 41 % för depression) redovisades om frågeformulär användes (ibid.). Oro och ångest var också mer förekommande hos kvinnor än hos män, men det fanns ingen signifikant skillnad mellan könen beträffande depression och ICD acceptans (Spindler et al., 2009). Dunbar et al, (2012) skriver att psykologiska reaktioner förekommer hos ICD-bärare men att det är

individuella skillnader. Allt från lindriga till mer uttalade reaktioner beskrivs. I Spindler et al, (2009) framkommer att förvärrad ångest har visat sig öka förekomsten av rytmrubbningar hos ICD-bärare.

Omvårdnadsperspektiv

Katie Erikssons vårdteori bygger på fyra centrala begrepp: människa, hälsa, vård och lidande (Kirkevold, 2000).

Synen på människan som en helhet utgör grunden för Katie Erikssons teori (ibid.). Hon definierar begreppet människa som att människans huvudsakliga existentiella problem är förhållandet mellan människan och Gud, samt mellan individen och andra människor. Andra människor innefattar anhöriga, vänner samt professionella vårdgivare. Enligt Eriksson är människosynen nära knuten till förhållandet mellan individen och ”de andra” (Eriksson, 1994).

Hälsa och välbefinnande är grunden i mänskligheten och det väsentliga i vårdandet (Kirkevold, 2000). Eriksson beskriver att hälsa och sjukdom inte är motsatta begrepp, vilket däremot friskt/sjukt är. Människor kan uppleva hälsa trots sjukdom, men inte vara sjuka och friska samtidigt. Hälsa innefattar både ett bestämt fysiskt, kroppsligt tillstånd som en upplevelse av kroppsligt, själsligt och andligt välbefinnande. Hon definierar hälsa som att vara en hel människa och menar också att hälsan är inget statiskt tillstånd utan förändras ständigt liksom människor i utveckling (ibid.).

Eriksson skiljer på två varianter av vård, den naturliga och den professionella vården. Den naturliga vården är den vård som individen utför genom egna handlingar och genom att interagera med anhöriga och vänner. Den professionella vården är den medicinska och omvårdnadsmissiga vården. Egenvård betraktar Eriksson som en interaktion mellan den naturliga och professionella vården. Individen får stöd i processen att uppleva hälsa (Kirkevold, 2000). För att omvårdnad ska betraktas som vårdande krävs att vårdpersonalen inte enbart utför tekniska omhändertaganden utan fokuserar omvårdandet och dess handling utifrån ett helhetsperspektiv som främjar individens hälsa. Omvårdnadens främsta uppgift är att stödja och ersätta brister i det egna naturliga vårdandet (ibid.).

Caritas (omsorg) utgör vårdens grundmotiv och vårdandets essens enligt Eriksson (Rooke, 1995). Caritas står för att skapa glädje i vårdandet. En karitativ vård är god vård och bygger på en helhetsvård med en blandning av vetenskap, konst och teknologi. Holism är att uppfatta människan som en biologisk, psykologisk, kulturell, social och andlig varelse. Varje del betraktas var för sig och helheten summeras för att ge en helhetsbild av människan (ibid.). Eriksson menar att människan är en helhet samtidigt som en del i en större helhet (Eriksson, 1994).

ICD bärare anses ha ett större behov av vård med ett holistiskt synsätt och ett mer personcentrerat vårdande än den rent tekniska fokuseringen på ICD:n (Bølge, Johansson & Strömberg, 2009). Det är av yttersta vikt att ta hänsyn till individens och anhörigas lidande när man utformar vården för den individuella människan (Kirkevold, 2000).

Kärnan i allt mänskligt liv pendlar mellan ytterligheterna liv och död, lidande och lust (Eriksson, 1994). Lidande och kärlek är de djupaste och mest innerliga av själens och andens förnimmelser, och utgör därför de mest grundläggande hälso- och

livsprocesserna (ibid.). Lidandet kan leda till förnyelse eller upplösning (Kirkevold, 2000). Eriksson delar in lidandet i sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande (Arman, 2012). Livslidande är det lidande som är kopplat till vad det innebär att vara människa och att leva (Eriksson, 1994). Hon skriver också om sjukdomslidande som hon delar in i kroppslig smärta och själsligt/andligt lidande. Smärta är det sjukdomslidande som är den vanligaste orsaken till lidande i samband med sjukdom. Den kroppsliga smärtan är ofta koncentrerad till en bestämd del av kroppen men den upptar ofta hela personens uppmärksamhet vilket gör den svårt att hantera. Det som är mindre omskrivet är det själsliga och andliga lidande som sjukdom och behandling kan leda till (ibid.).

Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att våga se, vara ett vittne till lidandet och på det sättet underlätta för patienten (Arman, 2012). Sjukvårdens viktigaste uppgift är att lindra mänskligt lidande. Lidandet som är relaterat till kroppen är lättast att lindra, men det lidandet som vården oavsiktligt belastar patienten med är omfattande och skapar ett glapp mellan patienternas behov, förväntningar och den attityd som sjukvården erhåller. Genom bearbetning och berättande kan lidandet förändras så att det gamla livet ersätts av nya perspektiv (ibid.).

Sjuksköterskan har också ett viktigt arbete i att vara tillförlitlig, närvarande och vårdande i mötet med ICD-bärare. Sjuksköterskan som profession bör vara delaktig i teamet runt ICD-bäraren och dennes familj för att skapa ett tillåtande klimat där funderingar kring den förändrade livssituationen kan diskuteras (Flanagan, Carroll & Hamilton, 2010).

Problemformulering

I dagens samhälle finns det en hög andel ICD-bärare och det kommer att bli allt fler. Vårdpersonal i alla kategorier bör bli medvetna om detta och tillförskaffa sig kunskap om hur det fysiskt, psykiskt och socialt påverkar individen. Det uppkommer många frågor om hur det vardagliga livet kommer att förändras, men även en osäkerhet kring livsförändringarna hos ICD-bärare. Genom kunskap ökar sjukvårdspersonal sin förståelse för vad en ICD-bärare genomgår och det leder till en ökad trygghet för ICD-bäraren. Som vårdpersonal är det viktigt att skapa en samlad bild av individens förändrade livssituation för att kunna planera och genomföra adekvat omvårdnad. Sjuksköterskans roll är att upptäcka ICD-bärarens bekymmer/oro och fortlöpande ge information och kunskap för att anpassningen till livet som ICD-bärare ska underlättas.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa ICD-bärares upplevelser av förändrad livssituation.

Metod

En systematisk litteraturstudie utfördes enligt Friberg (2012). Detta har genomförts genom litteratursökning, kritisk värdering samt analys av resultatet i ett avgränsat problemområde (Forsberg & Wengström, 2013).

Datainsamling

Datainsamlingen startade med en inledande, orienterande litteratursökning. Den inledande sökningen gjordes i databaserna PubMed och Cinahl. Sökorden som användes var: *defibrillators implantable, experience, psychosocial och daily life*. Parallellt med denna process modulerades en problemformulering och ett syfte fram.

Den systematiska litteratursökningen gjordes med hjälp av MeSH-termer, Cinahl headings och Thesaurus i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Sökorden som användes var *defibrillators implantable/implantable cardiac defibrillators, perception, psychosocial/psychosocial factors, experience/life experience, nursing, daily life/daily activities* (Bilaga A).

Sökorden kombinerades med AND för att finna litteratur som svarade till syftet. I PubMed gjordes fritextsökningar av: *psychosocial, daily life* och *experience* och i Cinahl gjordes fritextsökning av: *psychosocial* och *daily life*.

Avgränsningar gjordes med *peer review, abstract available, published 2008-2014*. Sökningarna genererade 174 artiklar och genom titlarna gjordes en första selektion. De titlar som inte överensstämde med syftet valdes bort direkt. Av dem som blev kvar lästes 81 stycken abstract. Till urval 1 valdes 26 stycken artiklar. Av dessa valdes åtta stycken bort, då de inte stämde överens med syftet eller var reviewartiklar. De 18 kvarvarande artiklarna lästes och kvalitetsgranskades därefter enligt en granskningsmall (Carlsson & Eiman, 2003). För varje punkt i bedömningen kunde artikeln få 1-3 poäng och den totala poängsumman räknades om till procent. Artiklar med 80 % eller högre klassades som Grad I, 70 % eller högre som grad II och de med 60 % grad III. Artiklar med grad I och II inkluderades i resultatet och sökningar som resulterade i relevanta träffar utifrån litteraturstudiens syfte presenteras i sökhistoriken (Bilaga B).

Databearbetning

Analysarbetet har utgått från syftet och granskningen av artiklarna har skett med noggrannhet och trovärdighet. Databearbetning har gjorts utifrån Friberg (2012). Artiklarna har enskilt lästs igenom flera gånger för att få en helhetsuppfattning om innehållet. Därefter diskuterade gruppen tillsammans artiklarna utifrån syftet. En första överblick skapades genom att fylla i artikelöversikten (Bilaga C, D). Där delades de kvalitativa och kvantitativa upp var för sig. Målet var att analysera artiklarnas resultat i mindre delar för att få fram en ny helhet. Anteckningar och sammanfattningar har förts för att få en klarhet i de delar av artiklarna som speglar syftet att belysa ICD- bärares upplevelser av förändrad livssituation. Nästa steg var att välja ut de viktiga delar som stämde till syftet, då alla intressanta resultat inte kunde tas med. Likheter och skillnader identifierades. Dessa sammanställas och bildade nya grupper. Fyra huvudgrupper och nio undergrupper identifierades. Dessa har omprövats ett par gånger under databearbetningsarbetet. För att tydliggöra dessa grupper färgmarkerades i artiklarna de olika resultaten för att på sätt lättare identifiera under vilken grupp de tillhörde i resultatredovisningen. Därefter har arbetet fortsatt genom att kondensera, reducera och fokusera artiklarnas resultat innehåll så att det slutliga målet att sammanställa ny helhet skulle uppnås.

Resultat

Efter analys av utvalda artiklar med syftet att belysa ICD-bärares förändrade livssituation identifierades fyra huvudgrupper. Dessa var; *att uppleva oro och ångest, vara beroende av andra, tvingas till livsstilsförändringar och acceptans till det nya livet som ICD- bärare*. Under dessa huvudgrupper kommer nio undergrupper av upplevelser att belysas, vilka presenteras i Tabell 1.

Tabell 1: Översikt av resultatets huvudgrupper samt undergrupper

Huvudgrupper	Undergrupper
Upplevelser av psykisk påfrestning	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Osäkerhet, oro och ångest ▪ Rädsla för ICD tillslag ▪ Tankar kring döden
Vara beroende av andra	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stöd från sjukvården ▪ Anhöriga och deras roll
Tvingas till förändrade levnadsvillkor	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Förändrad aktivitetsnivå och arbetsituation ▪ Bilkörning
Acceptans till det nya livet som ICD bärare	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kroniskt tillstånd ▪ Ny chans till livet

Upplevelser av psykisk påfrestning

Osäkerhet, oro och ångest

Acceptera livet som ICD-bärare var att ständigt befinna sig i en process med att lära sig leva i osäkerhet. Osäkerheten rörde inte bara ICD:n som teknisk utrustning, utan också hela livssituationen såsom hälsostatus, socialt sammanhang, vetskapen om en livslång sjukdom och en osäker framtid (Flemme, Hallberg, Johansson & Strömberg, 2011a). Leva med oro var vanligt bland ICD-bärare och det framkom att mer än hälften av ICD-bärarna hade kvar sin oro och ångest ett år efter implantationen, vilket indikerade på att det fanns en stor risk för kronisk ångest (Pedersen et al., 2009). Ångest, depression och stress tycktes vara värre hos de som upplevt ICD tillslag (Flemme, Johansson & Strömberg, 2011b).

Ångest i form av panikångest var tiofaldigt högre hos ICD-bärare än hos en representativ population i övrigt (Cho, Von Känel, Marten-Mittag, Ronel, Kolb, Baunert & Ladwig, 2012). Detta gav inte bara en påverkan på det dagliga livet utan ökade också risken för livshotande arytmier och dödlighet. Mest utsatta var äldre personer, de som hade haft ICD tillslag, individer med ett depressivt humör samt de med hypokondrisk läggning (ibid.). Pedersen et al. (2009) menar att genom att fokusera på de som uttrycker oro och ångslan redan vid implantationen kan utveckling av kroniskt orostillstånd förhindras.

Hoogwegt, Theuns, Jordaens, Kupper, Zijlstra & Pedersen (2012) nämnde att en del av ICD-bärarna upplevde oro och ångest, men det var inte känt om de var adekvat behandlade. Män var mindre benägna än kvinnor att berätta om sitt känslomässiga

lidande och erhöll därmed också behandling i mindre utsträckning. Det som också framkom var att rökare, oavsett kön och behandling vittnade om högre grad av känslomässigt lidande (ibid.). Kognitiv beteendeterapi (KBT) kunde bidra till fysiskt och psykiskt välbefinnande för ICD-bärarna (Cho et al., 2012).

Carroll & Hamilton (2008) följde ICD-bärarna under fyra år med syftet att undersöka hur hälsostatus, livskvalitet och psykologiska reaktioner förändrades över tid. De fann att den psykiska hälsan förbättrades och påfrestningen minskade de första sex månaderna efter implantationen, men att efter tre och fyra års uppföljning var trenden den motsatta.

Osäkerheten visade sig var det som mest påverkade ICD-bärarna i deras dagliga liv. Detta försökte de balansera upp på olika sätt, bland annat genom att distrahera sig och att omvärdera livet (Flemme et al., 2011a).

Rädsla för ICD tillslag

Väntan och rädslan för det okända beskrevs av Locsin, Campling, Purnell, Tulloch, Kissel & Wilsons (2010). Många olika känslor och upplevelser beskrevs som att tappa kontrollen och att inte veta. ICD-bärare beskrev att det var en kontinuerlig osäkerhet och väntan på att det ska ske ett tillslag. Detta påverkade livet negativt och var en begränsande faktor som påminde om att hjärtats försämring. De beskrev också att risken för tillslag var priset som fick accepteras för möjligheten till fortsatt liv (Palacios-Cena, Losa, Fernandez-De-Las-Penas & Salvadores-Fuentes, 2010).

”The uncertainty is still here, like a hidden threat, which can appear at any moment” (Palacios-Cena et al, 2010., s. 2008).

Tillslag från ICD:n uppfattades som negativt, som en begränsning och en påminnelse om sin kroniska hjärtsjukdom (Palacios-Cena et al., 2010.) Rädslan för tillslag gjorde att ICD-bärarna upplevde sig begränsade i livet (Flemme et al., 2011a). Genom att planera aktiviteter och livet noggrant och på det sättet undvika stress blev rädslan hanterbar. Att välja det säkra före det osäkra blev ett sätt att planera livet. Rädslan att få ett ICD tillslag offentligt upplevdes som mycket besvärande och konsekvensen blev att många undvek exempelvis stora folksamlingar eller att åka kollektiva transportmedel (ibid.).

Johansson och Strömberg (2010) beskrev att en del ICD-bärare kände oro över att orsaka en trafikolycka om de skulle få ett tillslag av sin ICD.

Flemme et al. (2011a) beskrev att ICD-dosan var en ständig påminnelse om att något farligt och obehagligt kunde inträffa när som helst. Samtidigt beskrevs den ge trygghet och tillit till kroppen och att livet skulle vara otryggt utan den. Att uppleva ett tillslag från ICD:n blev en påminnelse om sin hjärtsjukdom och döden, men gav också en påminnelse om att ICD:n fungerade som den skulle (Morken, Severinsson & Karlsen, 2009).

McDonough (2009) nämnde att ångest och rädsla för tillslag var de mest vanliga psykosociala faktorerna. De som hade upplevt ett tillslag var oroliga och rädda för att få ett nytt tillslag och de som inte upplevt ett tillslag var oroliga och rädda för att det skulle hända. Bara tanken på att få ett tillslag stressade nästan alla deltagare i studien.

I en annan studie (Morken et al., 2009) kände ett flertal deltagare en obekvämlig paralyserande känsla efter tillslag som kunde vara i flera månader efter. Detta gjorde att de blev rädda för att vara ensamma.

Drabbas av ett tillslag upplevde ICD-bärarna som att tappa kontrollen och flera beskrev det som att bli skjuten eller träffad av en blixtnedslåg (Morken et al., 2009).

Den upplevda smärtan var högre hos de som fått inadekvata tillslag jämfört med de som fått adekvata ICD tillslag. De som inga tillslag fått förväntade sig en hög grad av smärta, vilket gav en stor oro inför det okända. En del ICD-bärare hade på grund av detta övervägt att låta inaktivera sin ICD (Marcus, Chan & Redberg, 2010).

Tankar kring döden

ICD-bärarna upplevde motsägelsefulla känslor. Från hoppet om fortsatt liv till fruktan om den förstående döden framkom som den huvudsakliga upplevelsen (Locsin et al., 2010).

Carroll, Strachan, de Laat, Schwartz & Arthur (2011) visade att det inte var helt självklart att ta beslutet om att tacka ja till erbjudandet om en ICD för att förebygga plötslig hjärtdöd. För vissa var det självklart att få leva några år till medan andra resonerade att få en ICD skulle innebära att acceptera sin risk för plötslig hjärtdöd istället för en förnekande inställning till det.

ICD-bärare beskrev hur tillslag gjorde dem påmind om hur skört livet är och hur deras tankar började kretsa kring döden. Flera chocker upplevdes värre och gav en känsla av ångest och dödsupplevelse (Morken et al., 2009).

”The 3-4 seconds before you feel the shock is the worst part. You don’t know if they are the last three second of your life” (Morken et al., 2009, s. 540).

Yngre ICD-bärare vittade om rädslan att dö och lämna sina barn. De beskrev en oro över att vara ensam hemma med sina barn om ett tillslag skulle ske (McDonough, 2009).

Vara beroende av andra

Stöd från sjukvården

Uppleva stöd från sjukvården var viktigt för ICD-bärarna (Morken et al., 2009). Kontinuiteten beträffande personalen på de kliniska uppföljningarna var en viktig faktor för att bibehålla förtroendet för sjukvården. Majoriteten av deltagarna ville möta samma läkare för att få ett ökat förtroende, kunna prata om känslor och minska stressen (Morken, Norekvål, Isaksen, Munk & Larsen, 2012b).

ICD-bärare upplevde dock att informationen de fick av sjukvården var mer inriktad på ICD:n som teknisk apparatur. De efterlyste mer information om hur deras liv skulle påverkas fysiskt, psykiskt och socialt efter implantation. Lev ett normalt liv var ofta uppmaningen från sjukvårdspersonal till ICD-bärarna, men de som drabbats av tillslag från ICD:n upplevde att de fått bristfällig information om hur tillslag upplevs och hur de påverkar det dagliga livet (Morken et al., 2009).

De som erhållit ICD på sekundärpreventiv indikation saknade att ICD-teamet inte diskuterade existentiella frågor vid uppföljningen. Det faktum att de överlevt ett hjärtstopp upplevde de ha en större effekt på det dagliga livet än vad ICD som teknisk utrustning hade (Flemme et al., 2011a)

Känslan av att sjukvårdspersonal hade förminskat upplevelsen av att få ICD gjorde ICD-bäraren mer osäker. Upplevelsen av ostrukturerad och icke konstruktiv uppföljning av ICD-teamet ökade upplevelsen av oro, stress och ångest hos ICD-bärare (Morken et al., 2012b). Morken, Bru, Norekvål, Larsen, Idsoe & Karlsen (2012a) beskrev att med ökat stöd av sjukvården kan ICD-bärares post traumatiska stress minska.

De flesta upplevde dock att uppföljning av sjukvården gav dem stöd och support i vardagen (Morken et al., 2012a; Morken et al., 2012b).

Anhöriga och deras roll

Anledningen till att tacka ja till ICD behandling kom ofta av att ICD-bäraren kände en skyldighet gentemot anhöriga och att inte vilja skapa mer bekymmer genom att dö i förtid (Carroll et al., 2011).

Nära anhöriga till ICD-bärare påverkades både fysiskt och psykiskt i sin hälsa jämfört med andra personer som levde med kroniskt sjuka anhöriga. ICD-bäraren behövde avlastning från stress, hjälp med medicinering, emotionellt stöd och få förståelse för sina humörsvängningar (Dougherty & Thompson, 2009). ICD-bärarna beskrev att empatin och stödet från deras familj och vänner var viktiga för att återhämta sig. Att någon fanns i närheten och lyssnade när de behövde få utlopp för sina känslor (Morken et al., 2009). I Flemme et al. (2011a) beskrev ICD-bärarna att det kan vara svårt att acceptera stöd och hjälp från familj och vänner, då det finns en känsla av att vara till besvär.

För anhöriga krävdes det en psykologisk anpassning för att kunna vårda sin partner, vilket ställde krav på relationen, framförallt det första året. Anhöriga upplevde också psykiska symtom, i synnerhet trötthet och en känsla av att vara sliten (Dougherty & Thompson, 2009). Trots de psykiska påfrestningarna uppmärksammade anhöriga att deras partners humör och sociala liv hade förbättrats efter ICD-implantation (Morken et al., 2012b).

Anhöriga ansågs vara den viktigaste källan till support det första året efter implantation även om det också finns inslag av en överbeskyddande attityd. Även den sexuella relationen påverkades på grund av rädsla för tillslag och för att skada sin partner. (Morken et al., 2009; Palacios-Cena et al., 2010).

Flemme et al. (2011a) beskrev att ICD-bärare helst undvek att vara ensamma på grund av rädslan över att något kan hända som exempelvis tillslag. De som levde ensamma, utan anhöriga, upplevde första tiden efter implantationen som ansträngande då de kände sig frustrerade, ensamma och saknade socialt stöd.

Tvingas till förändrade levnadsvillkor

Förändrad aktivitetsnivå och arbetssituation

Det fanns en osäkerhet bland ICD-bärarna i att träna och att få en pulsökning. Rädslan för tillslag gjorde att många inte vågade träna. De önskade att det fanns en personlig strategi för varje individ som gjorde att de kunde känna en trygghet i att vara aktiva (Flemme et al., 2011a). McDonough (2009) nämner att de flesta gick tillbaka till sina tidigare aktiviteter, men med vissa restriktioner. Deltagarna accepterade att minska eller att ändra på sina ordinarie aktiviteter. Detta för att minska risken för hjärtklappning, tillslag, andnöd och yrsel. En del ICD-bärare minskade sin aktivitetsnivå, då de associerade att en hög hjärtfrekvens skulle öka risken för ett tillslag. Några undvek helt att röra på sig, då de trodde att minsta rörelse kunde trigga igång ett tillslag och överlag minskades ICD-bärarens aktivitetsnivå (Morken et al., 2009).

Flemme et al. (2011a) beskrev att ICD-bärare gjorde förändringar i det dagliga livet, men att graden av detta varierar beroende på underliggande hjärtsjukdom, ICD:n i sig samt individuella skillnader. En del yngre ICD-bärare som tidigare hade varit mycket aktiva, minskade eller slutade helt med sin aktivitet (McDonough, 2009).

ICD-bärare som deltog i gruppträning fastslog att de kände ökat självförtroende och trygghet om det fanns utbildad personal med under träning som kunde avbryta träningen om de ansåg att det fanns risk för tillslag. Deltagarna fick använda pulsmätare som gav dem en regelbunden feedback på vilken aktivitetsnivå de låg på. Detta var en motiverande faktor och ett bra verktyg för att känna säkerhet under träning. Att träna i grupp med andra ICD-bärare var inte bara ett tillfälle att få prata med andra ICD-bärare, utan det höjde också motivationen till att träna (Morken et al., 2012b).

"I was afraid to push myself physically; I would never have dared to push myself like that if I had not been under the supervision of skilled people. Now I've gained a completely different understanding of what the heart can tolerate. Had I done it at home, I would have been afraid of collapsing. So my view has changed completely" (Morken et al., 2012b, s. 264).

Förändrad arbetssituation kunde förekomma efter en ICD implantation (Palacios-Cena et al., 2010). Johansson och Strömberg (2010) beskrev att de ICD-bärare som hade arbeten som krävde körkort, förlorade sina arbeten och blev arbetslösa efter körrestriktionen. De som upplevde det mest negativt att förlora arbetet var de som arbetade inom bygg, vård och sociala områden. För yngre ICD-bärare var förlusten av arbete en viktig faktor och skapade oro för att inte kunna försörja sig och sin familj (McDonough, 2009). Vara sjuk och kanske inte kunna arbeta och försörja sina anhöriga längre var något som ICD-bärarna tog upp som mycket oroande (ibid.).

Bilkörning

McDonough (2009) beskrev att ICD-bärare kände oro och ångest med att komma igång med bilkörning. Johansson & Strömberg (2010) påtalade att upplevelserna av körrestriktioner efter ICD-implantationen varierade bland ICD-bärarna. Somliga förstod inte alls varför de inte fick köra bil. De blev rädda och funderade mycket på hur de

skulle klara sig utan körkort. Själständigheten och värdigheten upplevdes gå förlorad (ibid.).

”If I should lose my license permanently, it would be like amputating my right arm” (Johansson & Strömberg, 2010, s. E6).

En del ICD-bärare upplevde att de inte fått tillräckligt med information angående körrestriktionerna och saknade en diskussion om konsekvenserna kring körförbudet. För några blev det en total förändring, då de förlorade sitt arbete på grund av detta. Det fanns också ICD-bärare som inte såg detta som något problem och upplevde informationen som tillräcklig (Johansson & Strömberg, 2012).

”Of course you needed to ask for help and became dependent on others driving, but it wasn't too bad” (Johansson & Strömberg, 2010, s. E6).

Många uttryckte en oro över att få sin ICD kontrollerad, då man riskerade att få nya körrestriktioner om man kunde avläsa någon arytmi under kontrollen (Johansson & Strömberg, 2010; Palacios-Cena et al., 2010). Morken et al. (2009) beskrev att majoriteten av ICD-bärarna upplevde förlusten av körkortet som en av de värsta faktorerna för sitt välbefinnande. Rädslan för att skada andra i samband med bilkörning och tillslag från ICD:n gjorde att en del ICD-bärare undvek bilkörning även efter att körförbudet upphört (Johansson & Strömberg, 2010). Kobza, Duru & Erne (2008) presenterade motsatta uppgifter. De beskrev att en ICD-implantation inte ledde till några restriktioner vad det gällde bilkörning och därmed inte till någon förändrad levnadssituation i det avseendet.

Acceptans till det nya livet som ICD bärare

Kroniskt tillstånd

Vara beroende av teknisk utrustning, leva med en hjärtsjukdom och vara hänvisad till ständig medicinerings upplevdes av många som ett hinder, samtidigt som det gav en möjlighet till fortsatt liv (Flemme et al., 2011a; Palacios-Cena et al., 2010). Medvetenheten om risken för plötslig hjärtdöd ökade känslan av osäkerhet och rädsla (Carroll et al., 2011). Andra känslor som var vanliga är ångest, ilska och rädsla (Morken et al., 2012a).

Flera upplevde hög grad av osäkerhet innan de fick ICD (Carroll & Arthur, 2009). Sekundär preventiva ICD-bärare hade högre känsla av osäkerhet än de primärpreventiva. En månad efter implantation var osäkerheten sjunkande i båda grupperna, vilket indikerar att acceptansen mot det nya livet som ICD-bärare kommer med tiden (ibid.). De flesta ICD-bärare har accepterat sin nya livssituation sex till 12 månader efter implantationen (Flemme et al., 2011b; Carroll & Hamilton, 2008).

Flertalet ICD-bärare uttryckte en acceptans till sin nya tillvaro. De upplevde att de inte kunde påverka situationen och accepterade sitt öde och intog ett resignerat förhållningssätt (Flemme et al., 2011a). Trots blandade känslor och upplevelser beskrevs det nya livet positivt av ICD-bärarna. Möjlighet till att ha fått en livräddande

behandling medförde att livsutsikterna förändrats till det bättre, även om det innebar begränsningar i livet (Palacios-Cena et al., 2010).

För unga ICD-bärare var återgången till arbete eller studier ett sätt att anpassa sig till livet som ICD-bärare. De upplevde att de gav dem en känsla av kontroll och återgick till tidigare aktiviteter. Detta medförde att mindre fokus kom att handla om sjukdomen (McDonough, 2009).

Förändrad kroppsbild med ett ärr och en utbuktning på bröstkorgen var ett bekymmer för både kvinnor och män. Många undvek kläder och/eller situationer som visade området runt ICD:n (McDonough, 2009). Acceptansen till den förändrade kroppsbilden kom, för vissa ICD-bärare, med tiden (Flemme et al., 2011a).

"The device is visible. I found it really hard to wear something sleeveless in the beginning, but now I don't care, it's kind of part of me..." (woman, aged 48 years) (Flemme et al., 2011a, s. 424)

Leva som ICD-bärare innebar att använda sig av olika strategier för att hantera vardagen. Flemme et al. (2011a) beskrev hur de försökte distrahera sig själv genom att aktivera sig på olika sätt med familjen, hobbies och husdjur. På detta sätt undvek ICD-bäraren att tänka på hjärtsjukdomen och den verklighet de levde i. Andra strategier som beskrevs var användandet av copingstrategier för att anpassa sig till det vardagliga livet och mest användes copingstrategin optimism (Flemme et al., 2011b).

Ny chans till livet

Information om grundsjukdomen och risken att dö i plötslig hjärtdöd gav individen en känsla av osäkerhet inför framtiden. De valde dock olika strategier för att gå vidare med sina liv. En del valde att få en ICD inopererad, andra avböjde (Carroll et al., 2011).

"I said well what will it do to me and he said it will give you five more years of life. I said I'll take it" (Carroll et al., 2011, s. 74).

Morken et al. (2009) beskrev att de flesta ICD-bärare förändrade sitt sätt att se på livet. Från att tidigare bekymra sig om vardagliga detaljer till att få en djupare tacksamhet över den nuvarande livssituationen. Flera uttryckte en stor tacksamhet över att ha fått en ny chans till livet och upplevde en stor trygghet och säkerhet i ICD:n som en livräddare (ibid.).

Längtan tillbaka till livet som det var innan ICD implantationen delades av flera ICD-bärare. Upplevelsen av att ha fått livet tillbaka tog olika lång tid för olika individer (Locsin et al., 2010).

De som erhöll ICD på primärpreventiv indikation var tacksamma över ICD:n som en livförsäkring samtidigt fanns rädslan för att belasta barnen med en genetisk sjukdom. (McDonough, 2009). De som erhöll ICD på sekundärpreventiv indikation upplevde i hög grad tacksamhet av att ha fått livet tillbaka (Flemme et al., 2011a). Det gav dem en chans att återskapa livet och en möjlighet att skapa nya målbilder. Hjärtstoppet och dess erfarenheter i den situationen gav dem en inre styrka och en positiv syn på livet. Detta

innebar att ICD-bärarna upplevde ett meningsfullt liv med sociala relationer och de vågade också utföra aktiviteter som de tyckte om (ibid.).

Lära sig att lita på ICD:n var en process och att se den som en livförsäkring var insikter som ICD-bärarna lärde sig med tiden (Morken et al., 2009). Säkerhet och trygghet var viktiga aspekter i ICD-bärarnas liv och många ansåg att de i hög grad kunde återgå till ett normalt liv så länge de inte drabbades av tillslag (McDonough, 2009). Med ett planerat liv upplevde de optimism och att livet var så bra det kunde efter omständigheterna (Flemme et al., 2011a).

Diskussion

Metoddiskussion

Till en början var syftet att belysa kvinnors upplevelse av att vara ICD-bärare. Under den inledande litteratursökningen framgick det att det fanns begränsad litteratur som svarade upp till det syftet. Konsekvensen blev att syftet fick breddas till att inkludera även män och riktades in mot den förändrade livssituation som framkommit i litteratursökningarna. Således blev litteraturstudiens syfte att belysa ICD-bärares upplevelse av förändrad livssituation. Detta genomfördes genom att göra en litteraturöversikt enligt Fribergs (2012) modell.

I litteratursökningen har främst databasen Cinahl använts, då den är inriktad på vård/omsorg och där patientperspektivet står i fokus. Sökningar i Cinahl genererade 13 artiklar. Även databasen PubMed har använts och gett fyra artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Slutskedet av artikelsökningen kompletterades med sökningar i databasen PsycINFO för att säkerställa att inte viktiga artiklar till resultatet gick förlorade. De sökningarna genererade en ny artikel.

Den inledande, orienterande litteratursökningen gjordes i första hand genom fritextsökningar. Den gav en god vägledning om vilka sökord som var lämpliga att använda utifrån syftet. Användandet av sökord i form av MeSH-termer, Cinahl headings och Thesaurus gav litteraturöversikten styrka, då det var relevanta forskningstermer och indikerade att sökningarna skett med anpassning till databaserna. Det gav mer distinkt riktade sökningar och medförde att inga artiklar med vetenskaplig grad III återfanns i urval 1. Fritextsökningar har framförallt genomförts i PubMed med syftet att finna artiklar inriktade på omvårdnad och då sökorden saknades som MeSH-termer. Även i Cinahl gjordes fritextsökningar av samma anledning och sökorden ansågs vara viktiga utifrån syftet.

"Defibrillators, implantable"/"implantable cardiac defibrillators" var sökorden som sökningarna startades med. De kombinerades med AND och därefter lämpliga MeSH-termer, Cinahl Headings och Thesaurus. Då *"nursing"* i Cinahl inte är ett Cinahl Headings valdes detta bort, vilket kan upplevas som en begränsning då det är omvårdnad som litteraturstudien ska fokusera på. Möjligen hade andra intressanta artiklar funnits om *"nursing"* använts i samtliga databaser.

Avgränsningar som gjordes varierade mellan de olika databaserna. I Cinahl och PsycINFO användes avgränsningen *"peer reviewed"*, men inte i PubMed då det inte finns som valbart alternativ. I PubMed gjordes avgränsning med *"human"* medan i

PsycInfo användes ”all adults” för att begränsa sökningen till att handla om vuxna människor. Sökningen i PsycINFO begränsades ytterligare genom att använda ”fulltext” då en tidsbrist i artikelsökningsfasen infann sig. Publiceringsåren 2008-2014 gav ett bra urval av artiklar som svarade till syftet. Det gav också en styrka till litteraturöversikten, då det i hög grad återspeglade det aktuella forskningsläget. Endast sökningar som gav artiklar till resultatet redovisades (Bilaga B).

Litteraturstudiens resultatdel är baserad på en relativt jämn fördelning av kvalitativa (n=8) och kvantitativa (n=10) artiklar. Detta ses som en styrka, då det i de kvalitativa artiklarna tydligt och med noggrannhet redovisade fenomenet och dess egenskaper. Det har bidragit till en klar och tydlig bild för olika upplevelser och erfarenheter som ICD-bärare genomgår på djupet i sitt dagliga liv. De kvantitativa studierna har i sin tur bidragit genom att ge tyngd i resultatet. Detta genom statistiska mätmetoder och stora grupper av deltagare, vilket gör det möjligt att kunna applicera och generalisera på ICD-populationen. Svårigheten var att på ett tydligt sätt redovisa de kvantitativa artiklarna och få in dem i rätt sammanhang, utan att använda för många statistiska termer. Studierna som presenteras i resultatet är gjorda i Sverige (n=3), Norge (n=3), USA (n=5), Kanada (n=2), Spanien (n=1), Nederländerna (n=2) och Schweiz (n=2) och anses därmed ha en god internationell spridning. Då elva av artiklarna är gjorda i Europa ger det god relevans och resultatet är väl applicerbart till svenska förhållanden. I studierna är det övervägande män som ingår. Detta kan tyckas missvisande, men speglar verkligheten då betydligt färre ICD bärare är kvinnor (Swedish ICD and Pacemaker Register, 2012).

Analysförfarandet genomfördes i första steget individuellt. Därefter analyserade gruppen tillsammans resultatet och fick på det sättet olika perspektiv på analysen. Genom att använda färgpennor tydliggjordes de olika grupper som framkom, vilket var en fördel när materialet skulle brytas ner för att få fram en ny helhet. Fyra huvudgrupper identifierades med nio undergrupper. I slutskedet av analysarbetet upplevdes svårigheter att särskilja resultatet i de olika undergrupperna, då dessa tenderade att gå in i varandra.

För att säkerställa de valda artiklarnas kvalitet användes en granskningsmall av Carlsson & Eiman (2003). Denna mall valdes då den på ett strukturerat sätt ger poängsättning och anger den vetenskapliga graden. Den var också ett översiktligt redskap för att på ett strukturerat och objektivt sätt genomföra artikelgranskningarna. Trots detta finns en risk att kvalitetsbedömningen blir subjektiv, eftersom förförståelse och tidigare erfarenheter påverkar tolkningen av kvaliteten. Detta eliminerades genom att varje gruppdeltagares kvalitetsgranskning jämfördes och den slutgiltiga bedömningen stärktes av att inga skillnader fanns. Två artiklar med vetenskaplig grad II valdes att inkluderas då dessa tillförde relevant data till resultatet och överensstämde med syftet. Samtliga resultatartiklar är etiskt godkända.

Resultatdiskussion

Upplevelser av psykisk påfrestning

ICD-behandling innebär fysiska, psykiska och praktiska utmaningar som påverkar det dagliga livet (Palacios-Cena et al., 2011) vilket kan beskrivas som en förändrad livssituation. Förändringar och begränsningar leder till osäkerhet, oro och ångest (Flemme et al., 2011a).

Som ICD-bärare innebär det att anpassa sig psykiskt, socialt och fysiskt till ett nytt liv av begränsningar i det dagliga livet (Borse et al., 2005) men samtidigt beskrivs det positivt att ha fått en livräddande behandling (Palacios-Cena et al., 2010).

Eriksson (1994) skriver att om människan inte kan ändra omständigheterna så måste hon ändra inställningen till omständigheterna. Just inställningen och förhållningssättet kan skilja sig åt beroende på om det är primär eller sekundär preventiv indikation. Sekundärpreventiva bärare ser troligen den livräddande behandlingen som en möjlighet, medan primärpreventiva bärare först måste acceptera sin hjärtsjukdom för att kunna ändra inställning till omständigheterna. Det är en viktig aspekt att ha i åtanke för sjuksköterskor i omvårdnaden av denna patientgrupp, då behoven kan se olika ut.

Rädslan inför det okända och tankar på sin egen död har plötsligt blivit närvarande i livet efter en ICD-implantation (Flemme et al., 2011a). Många upplever rädsla över att köra bil, social isolering, tekniska fel, sexuell och fysisk aktivitet samt tillslag (ibid.). En annan synvinkel beskrevs av Zayac & Finch (2009) där många inte upplevde någon rädsla för döden efter ICD-implantationen. Eriksson (1994) menar att mening i lidandet uppstår när människan försonats sig med situationen och upplever att den kan ge möjlighet och mening. Detta kan tolkas som att de som inte upplever någon rädsla för döden möjligen har kommit till denna insikt. Samtal om döden kan vara svårt för sjuksköterskan att ta upp, men nödvändigt att diskutera. Sjuksköterskan har en viktig roll genom att skapa ett öppet och tryggt klimat i samtalet. Det kan vara etiskt svåra dilemman relaterat till ICD-bärens sjukdom och prognos. Viktigt, även för anhöriga, är att vara införstådd med att ICD behandling skyddar mot allvarliga rytmrubbningar, men inte för hjärtsjukdomens progress. Fluor, Borse, Strömberg & Thylén (2013) fann att det förekommer missförstånd beträffande ICD:ns livräddande förmåga och flera ICD-bärare förtränger tankar kring livets slut.

Den största rädslan är rädslan för tillslag (Flemme et al., 2011a; Johansson & Strömberg, 2010; Morken et al., 2009; Palacios-Cena et al., 2010). Det finns de som övervägt att avaktivera sin ICD på grund av denna rädsla (Dunbar et al., 2012; Marcus et al., 2010; Morken et al., 2009). Genom att utarbeta en individuell handlingsplan vid tillslag och informera ICD-bäraren och deras anhöriga, vid upprepade tillfällen, kan rädslan minska och bli hanterbar.

Efter implantation och upp till ett år löper ICD-bäraren större risk för att drabbas av oro, ångest och depression (Hoogwegt et al., 2012). Skillnader finns när det gäller män och kvinnor, både när det gäller upplevelsorna av oro och ångest, men även hur man hanterar sina känslor (Flemme et al., 2011b). I Spindler et al. (2009) undersöks också

könsskillnader. De fann att kvinnor var mer benägna att uppleva oro och ångest och att detta gällde oavsett om tillslag inträffat eller inte. Rahmawati et al. (2012) menar att kvinnor uppvisar sämre livskvalitet beträffande den fysiska förmågan och den kroppsliga smärtan. De menar även att kvinnor är i behov av mer psykologiskt stöd vid uppföljning efter ICD implantation.

Sjuksköterskan har en viktig roll i omvårdnaden, genom att vara lyhörd för kvinnors upplevelser, och med sin kunskap på ett professionellt sätt bidra till minskad oro och ångest. Kanske skulle kvinnor ha en annan utformning på uppföljningen med mer inslag av kuratorer och psykologer.

Det är fortfarande lite forskat kring kvinnors upplevelser om hur det är att vara ICD-bärare. Spindler et al. (2009) beskriver att en bidragande faktor att kvinnor är underrepresenterade i antalet ICD-implantationer är deras ovilja till att få en ICD-inopererad. I samma studie beskrivs också att det finns skillnader i hjärtats elektrofysiologi och benägenhet till arytmier, men att överlevnadsvinsterna var jämförbara. Genusperspektiv beskrivs också inom kranskärlssjukdom, där kvinnor behandlas och utreds delvis annorlunda än män (Swahn & Jonasson, 2010).

Kognitiv beteendeterapi har också visat sig framgångsrik för ICD-bärare som beskriver hög grad av oro (Dunbar et al., 2012; Cho et al., 2012). Vid uppföljning på ICD-mottagningen kunde användandet av självskattningsformulär, beträffande oro och ångest, var ett hjälpmedel för sjukvården att fånga de ICD-bärare, kvinnor eller män, som mår psykiskt dåligt.

Vara beroende av andra

Bistå med vägledning och stöd är en av uppgifterna som sjukvården har, för att hjälpa ICD-bärarna att tillfriskna och att finna sina egna styrkor för att återfå ett gott liv. Anhöriga spelar också en viktig roll i detta sammanhang (Morken et al., 2009). Genom information får ICD-bäraren förståelse, kunskap och insikt i sin livssituation, vilket är förutsättningen för delaktighet (Socialstyrelsen, 2009).

Behovet av information ska utgå från ICD-bärarens behov snarare än från sjukvårdens (Bolse et al., 2005). Implementering av ett mer personcentrerat synsätt är av största vikt för att säkerställa en god vård för ICD-bärarna. Skapandet av skraddarsydda multidisciplinära ICD-team, utifrån ett holistiskt synsätt, ökar kvaliteten på vården för ICD-bärarna (Bolse et al., 2013; Zayac & Finch., 2009). Morken et al. (2012a) styrker detta, då de skriver att sjukvårdspersonal behöver utveckla sina kunskaper inom kardiologi, utbilda sig i olika strategier och utöka tiden vid återbesöken för att ge ICD-bäraren utrymme att diskutera mer än bara den tekniska apparaturen. Detta beskrivs också av Bolse et al. (2009) där verksamma inom ICD-vården efterlyser bättre ekonomiska möjligheter för att utöka uppföljning samt att erbjuda ett bättre stöd.

Eriksson (1994) menar att sjukvårdspersonal många gånger kan orsaka vårdlidande helt omedvetet. Detta kan bero på bristande kunskap och reflektion om mänskligt lidande, men också att sjukvården är högteknologisk och att människan blir bortglömd i detta. Utifrån ett omvårdnadsperspektiv bör sjuksköterskan se till att det tekniska omhändertagandet inte tar för stort utrymme i mötet med ICD-bäraren. Tid, fokus och uppmärksamhet bör också läggas på den psykologiska upplevelsen.

Liknande känslor av rädsla, oro och ångest som ICD-bärarna upplever, delas också av deras anhöriga (Zayac & Finch, 2009; Dougherty & Thompson, 2009).

ICD-bärarna värderar sina anhöriga högt, men tycker att inslagen av överbeskyddande attityd från anhöriga är negativt (Palacios-Cena et al., 2010). Behovet av vård och omsorg som ges av anhöriga är som störst direkt efter ICD implantationen men minskar över tid det första året. (Dougherty & Thompson, 2009). Genom att sjukvården, i ett tidigt skede, involverar anhöriga i information och uppföljning skapas inte bara ökad trygghet och minskad risk för ett överbeskyddande förhållningssätt. Anhöriga kan också därigenom få stöd och hjälp i den förändrade situation som familjerelationen befinner sig i.

Tvingas till förändrade levnadsvillkor

Förlusten av körkortet har visat sig vara ett av de större problemen för ICD-bärare (Johansson & Strömberg, 2010; Morken et al., 2009). En del av ICD-bärarna hade mycket svårt att acceptera sitt körförbud och beskrev hur deras självständighet och värdighet gick förlorad (Johansson & Strömberg, 2010). I samma studie beskrivs motsatta upplevelser, körrestriktionerna upplevdes hos en del inte som något större problem utan de beskriver stödjande engagemang från familjen. Många av ICD-bärarna upplevde informationen de fick angående körförbud som oklar och att lite tid gavs för frågor (ibid.). Efter att körrestriktionen upphört återgick en del till bilkörning, medan vissa avstod på grund av oro och ångest över att få tillslag (Kobza et al., 2008; Johansson & Strömberg, 2010; McDonough, 2009). Kobza et al. (2008) påvisar att tillslag vid bilkörning är ytterst ovanliga.

De som var yrkeschaufförer och fick ICD, blev av med både körkort och arbete, vilket ledde till ekonomiska konsekvenser och upplevdes av vissa som en katastrof (Johansson & Strömberg, 2010). McDonough (2009) beskriver att den ekonomiska situationen i hög grad påverkar ICD-bäraren. Då detta beskrivs i en amerikansk studie där sjukvården finansieras med sjukförsäkringar gäller inte samma sak här i Sverige. ICD-bärare här behöver inte planera sin ekonomi för att kunna bekosta batteribyten eller andra utgifter kopplade till ICD. Palacios-Cena et al. (2011) nämner att 50 % av ICD-bärarna inte återgår till arbete, vilket i hög grad påverkar den ekonomiska situationen oavsett vilket land ICD-bäraren lever i. Vardagliga rutiner såsom att kunna ta sig till arbetet och aktiviteter förändras av körrestriktioner (Johansson & Strömberg, 2010).

Detta skapar en beroendeställning hos individen som inte funnits tidigare. Insikten att plötsligt leva med nya förändringar i tillvaron och få sin vardag upp och ner vänd skapar en turbulent tid. Eriksson (1994) menar att makt kan leda till onödigt lidande och förordar att gå med i personens tankevärld. Det är av största vikt att sjukvården inte förminskar eller förringar ICD-bärares upplevelser kring bilkörning. Nationella körrestriktioner måste tillämpas, men sjukvården bör samtidigt ha i åtanke att inte utöva makt i detta sammanhang. Dialog och individualiserad information minskar denna risk och kan medföra att körrestriktioner lättare accepteras och vidmakthålls.

Den fysiska begränsningen hanterades olika hos ICD-bärare. Många var rädda för att röra på sig och kände en osäkerhet i att träna. (Morken et al., 2012b). Rädslan för tillslag gör att många ICD-bärare undviker aktiviteter som ger en pulshöjning (Palacena-Cena et al., 2011). McDonough (2009) beskriver att en del accepterade minskad fysisk träning på grund av rädsla för tillslag men också av rädsla för hjärtklappning och yrsel. Gruppträning med utbildad personal upplevdes som positivt och motiverande för fortsatt träning. Ett ökat självförtroende och välbefinnande leder till bättre livskvalitet. (Morken et al., 2012b). Minska eller undvika aktivitet och rörelse

kan ha en negativ inverkan på livskvaliteten (Kobza et al., 2008). Fler och tidigare insatser från sjukvårdens sida bör läggas på information kring att våga komma igång med fysisk aktivitet efter implantation, förslagsvis med ett arbetsprov. Det skulle kunna leda till ökad trygghet och välbefinnande, både fysiskt och psykiskt. Insatser bör även satsas på gruppträning, då det skapar tillfällen att möta andra i samma situation.

Acceptans till det nya livet som ICD-bärare

Komma i kontakt med döden genom ett hjärtstopp och överleva gav en tacksamhet till livet, vården och till ICD:n som teknisk utrustning (Flemme et al., 2011a). Det var också dubbla känslor, tacksamhet kontra besvikelse över att ha en ICD och att uppleva frustration över att inte veta hur framtiden skulle bli. ICD-bäraren fick omvärdera sina mål i livet, bli mer reflekterande i existentiella frågor samt att lära känna sig själv bättre. Just själva acceptansen varierade från individ till individ. Vissa resonerade att det inte var mycket att göra något åt, om det hände så hände det (ibid.). Bolse et al. (2005) skriver att sjuksköterskan har stor möjlighet genom sin profession att med kunskap och adekvat känslomässigt stöd hjälpa ICD bäraren att förbereda sig. Det visade sig leda till en positiv och meningsfull syn på situationen.

Ålder visade sig också ha betydelse för acceptansen, stigande ålder ökade acceptansen (Bolse et al., 2005) vilket i allmänhet kan anses rimligt. Drabbas av hjärtsjukdom i yngre åldrar gav konsekvenser inom många fler områden (McDonough, 2009). Här finns en tydlig skillnad till varför det finns ett behov av individanpassad information. Genom att ge information och stöd utifrån ICD-bärarens egna behov och önskemål kan sjuksköterskan underlätta för att nå acceptans.

Carroll & Hamilton (2008) följde ICD bärarna under fyra år. Det uppmärksammades att efter sex månader hade de en mentalt förbättrad hälsa och upplevde mindre psykisk stress, men efter tre och fyra år var trenden den motsatta. Möjligtvis kan detta bero på att hjärtsjukdomen i sig försämrades med tiden snarare än att acceptansen till att vara ICD bärare minskade över tid. Eriksson (1994) skriver att plötsligt påtvingade förändringar i en människas livssituation strider mot det som är naturligt. Detta innebär att människan behöver tid för att hitta ett nytt meningssammanhang. Individerna måste både leva med det som hänt och samtidigt ta in och börja bearbeta att hela vardagen har förändrats (Morken et al., 2009). Förståelsen över att man lider av en kronisk sjukdom, leva med en teknisk apparatur inopererad, skapa tillit till sin nya livssituation, vara i en beroendeställning till anhöriga och sjukvård, samt att komma till insikt med det som hänt och kunna acceptera livet med nya förutsättningar. Hela denna livsresa är starten till acceptans. Under resan genomgår ICD-bärare många olika känslor som kan vara svåra att ta sig igenom. Sjuksköterskans delaktighet, förståelse och stödjande roll har stor inverkan på hur tillvaron för ICD-bäraren och dess anhöriga blir.

Konklusion

Leva med ICD innebär att leva med dubbla känslor. ICD-bärarna befinner sig i rädsla och oro över vad som kan hända samtidigt som de upplever en trygghet att ha fått denna behandling. I litteraturstudien framkommer att ICD behandling ger en andra chans till livet, men också att det medför begränsningar och svårigheter som kräver stor

anpassningsförmåga samt acceptans. Tiden för anpassning är individuell, men de flesta ICD-bärare tycker att livet är bra så länge de inte drabbas av tillslag.

Litteraturstudien har bidragit till att öka kunskapen om ICD-bärares upplevelse av förändrad livssituation, vilket är en viktig kunskap i omvårdnaden av denna patientgrupp. Det är en självklarhet inom sjukvården att rädda liv. Implantation av en ICD är i hög grad en livräddande åtgärd. Det är dock viktigt för vårdpersonal inom denna verksamhet att ha i åtanke att denna livräddande åtgärd kan få konsekvenser som inte alltid kan förutses.

ICD-bärarna och deras anhöriga har visat sig vara i stort behov av information och stöd när det gäller den förändrade livssituationen. Utbildning och information av professioner verksamma inom hjärtsjukvården kan ge stöd till ICD-bäraren och deras anhöriga för att minska de problem som upplevs. Genom att etablera skraddarsydda ICD-team bestående av läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, psykologer och kuratorer befrämjas det holistiska synsättet med personcentrerad vård som bedöms vara det optimala för ICD-bärarna och deras anhöriga. Fortsatt utveckling och utbildning behövs. Internet är en bra kanal för information och kontakt med sjukvården, liksom deltagande i lämpliga stödgrupper visat sig vara värdefullt både fysiskt och psykiskt.

Implikation

Sjuksköterskor under utbildning, men framförallt sjuksköterskor verksamma inom kardiologi, har ett stort kunskapsbehov för att få bättre insikt om ICD-behandling och hur ICD-bärarnas upplevelse av förändrad livssituation uttrycks. Detta för att i mötet och omhändertagandet kunna ge stöd och adekvat information utifrån ett personcentrerat perspektiv.

ICD-implantationerna ökar och ICD-bärarna tenderar att bli yngre, vilket skapar behov av fortsatt forskning om hur det är att vara ung ICD-bärare och deras upplevelse av förändringar i livet.

Kvinnor är underrepresenterade och indikationer finns på att kvinnor mår psykiskt sämre än män efter en ICD-implantation. I kommande forskning hade det varit intressant att fokusera på kvinnor och deras upplevelse av förändrad livssituation och behov av uppföljning.

Referenser

- American Heart Association. (2014). *Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD)*. Hämtad 2014-02-01:
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/Arrhythmia/PreventionTreatmentofArrhythmia/Implantable-Cardioverter-Defibrillator-ICD_UCM_448478_Article.jsp
- Arman, M. (2012). Lidande. L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Bolse, K., Hamilton, G., Flanagan, J., Carroll, C. L., & Fridlund, B. (2005). Ways of experiencing the life situation among United States patients with an implantable cardioverter-defibrillator: A qualitative study. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 20, 4-10.
- Bolse, K., Johansson, I., & Strömberg, A. (2009). Organisation of care for Swedish patients with an implantable cardioverter defibrillator, a national survey. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2600-2608.
- Bolse, K., Thylén, I., & Strömberg, A. (2013). Healthcare professionals' experiences in delivering care to patients with an implantable cardioverter defibrillator. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(4), 346-352.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet, "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö högskola, hälsa och samhälle, Evidensbaserad omvårdnad.
- * Carroll, D. L., & Hamilton, G. A. (2008). Long-term effects of implantable cardioverter-defibrillators on health status, quality of life, and psychological state. *American Journal of Critical Care*, 17, 222-230.
- * Carroll, S. L., & Arthur, H. M. (2009). A comparative study of uncertainty, optimism and anxiety in patients receiving their first implantable defibrillator for primary or secondary prevention of sudden cardiac death. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 836-845.
- * Carroll, S. L., Strachan, P. H., de Laat, S., Schwartz, L., & Arthur, H. M. (2011). Patient's decision making to accept or decline an implantable cardioverter defibrillator for primary prevention of sudden cardiac death. *Health expectations*, 16, 69-79.
- * Cho, E-Y. N., Von Känel, R., Marten-Mittag, B., Ronel, J., Kolb, C., Baunert, J., & Ladwig, K-H. (2012). Determinants and trajectory of phobic anxiety in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart*, 98, 806-812.
- Clausson, E. (2013). *ICD-programmering – en handbok*. Stockholm: BoD.

* Dougherty, C. M., & Thompson E. A. (2009). Intimate partner physical and mental health after sudden cardiac arrest and receipt of an implantable cardioverter defibrillator. *Research in Nursing & Health*, 32, 432-442.

Dunbar, S. B., Dougherty, C. M., Sears, S. F., Carroll, D. L., Goldstein, D. B., Mark, D. B., McDaniel, G., ... & Ziegler, V. L. (2012). Educational and psychological interventions to improve outcomes for recipients of implantable cardioverter defibrillators and their families: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 126, 2146-2172.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1:a uppl.). Arlöv: Liber Utbildning.

Flanagan, J. M., Carroll, D. L., & Hamilton, G. A. (2010). The long-term lived experience of patients with implantable cardioverter defibrillators. *MEDSURG Nursing*, 19(2), 113-119.

* Flemme, I., Hallberg, U., Johansson, I., & Strömberg, A. (2011a). Uncertainty is a major concern for patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart & Lung*, 40, 420-428.

* Flemme, I., Johansson, I., & Strömberg, A. (2011b). Living with life-saving technology – coping strategies in implantable cardioverter defibrillators recipients. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 311-321.

Fluur, C., Bolse, K., Strömberg, A., & Thylén, I. (2013). Patients' experiences of the implantable cardioverter defibrillator (ICD); with a focus on battery replacement and end-of-life issues. *Heart & Lung*, 42, 202-207.

Friberg, F. (red.). (2012). *Dags för uppsats*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (3:e uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

* Hoogwegt, M. T., Theuns, D. A. M. J., Jordaens, L., Kupper, N., Zijlstra, W. P., & Pedersen, S. S. (2012). Undertreatment of anxiety and depression in patients with an implantable cardioverter-defibrillator: Impact on health status. *Health Psychology*, 31(6), 745-753.

Holmberg, S. (2010). Hjärtstopp. L. Wallentin & B. Lindahl (Red). *Akutkranskärleksjukdom*. (4:e uppl.). Stockholm: Liber.

* Johansson, I., & Strömberg, A. (2010). Experiences of driving and driving restrictions in recipients with an implantable cardioverter defibrillator – The patient perspective. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(6), E1-E10.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

* Kobza, R., Duru, F., & Erne, P. (2008). Leisure-time activities of patients with ICDs: Findings of a survey with respect to sports activity, high altitude stays, and driving

patterns. *Pace*, 31, 845-849.

* Locsin, R. C., Campling, A. S., Purnell, M. J., Tulloch, S. P., Kissel, K. A., & Wilson, G. Z. (2010). The lived experience of persons with life-sustaining cardiac devices. *International caring for human caring*, 14(1), 44-50.

* Marcus, M. M., Chan, D. W., & Redberg, R. F. (2010). Recollection of pain due to inappropriate versus appropriate implantable cardioverter-defibrillator shocks. *PACE*, 34, 348-353.

* McDonough, A. (2009). The experiences and concerns of young adults (18-40 years) living with an implantable cardioverter defibrillator (ICD). *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 274-280.

* Morken, I. M., Bru, E., Norekvål, T. M., Larsen, A. I., Idsoe, T., & Karlsen, B. (2012a). Perceived support from healthcare professionals, shock anxiety and post-traumatic stress in implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 450-460.

* Morken, I. M., Norekvål, T. M., Isaksen, K., Munk, P. S., & Larsen, A. I. (2012b). Increased confidence to engage in physical exertion: older ICD recipients experience of participating in an exercise training programme. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(3), 261-268.

* Morken, I. M., Severinsson, E., & Karlsen, B. (2009). Reconstructing unpredictability: experience of living with an implantable cardioverter defibrillator over time. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 537-546.

Mirowski, M., Reid, P. R., Mower, M. M., Watkins, L., Gott, V. L., Schauble, J. F., Langer, A., ... & Weisfeldt, M. L. (1980). Termination of malignant ventricular arrhythmias with an implantable automatic defibrillator in human beings. *The New England Journal of Medicine*, 7, 322-324.

Palacios-Cena, D., Losa-Iglesias, M. E., Alvarez-Lopez, C., Cachon-Perez, M., Reyes, R. A. R., Salvadores-Fuentes, P., & Fernandez-De-Las-Penas, C. (2011). Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12), 2537-2550.

* Palacios-Cena, D., Losa, M. E., Fernandez-De-Las-Penas, C., & Salvadores-Fuentes, P. (2010). Living with life insurance: a qualitative analysis of the experience of male implantable defibrillator recipients in Spain. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2003-2013.

* Pedersen, S. S., van den Broek, K. C., Theuns, D. A. M. J., Erdman, R. A. M., Alings, M., Meijer, A., Jordaens, L., & Denollet, J. (2009). Risk of chronic anxiety in implantable defibrillator patients: A multi-center study. *International Journal of Cardiology*, 147, 420-423.

Persson, J., & Stagmo, M. (2008). *Perssons kardiologi - Hjärtsjukdomar hos vuxna*. (6:e uppl.). Danmark: Studentlitteratur.

Rahmawati, A., Chishaki, A., Sawatari, H., Tsuchihashi-Makaya, M., Ohtsuka, Y., Nakai, M., Miyazono, M., ... & Chishaki, H. (2013). Gender disparities in quality of life and psychological disturbance in patients with implantable cardioverter-defibrillators. *Circulation Journal*, 77, 1158-1165.

Rooke, L. (1995). *Omvårdnad – teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. (2:a uppl.). Stockholm: Liber Utbildning.

Russo, A. M., Stainback, R. F., Bailey, S. R., Epstein, A. E., Heidenreich, P. A., Jessup, M., Kapa, S., ... & Stevenson, L. W. (2013).

ACCF/HRS/AHA/ASE/HFSA/SCAI/SCCT/SCMR Appropriate use criteria for implantable cardioverter-defibrillators and cardiac resynchronization therapy. *Journal of the American College of Cardiology*, 61(12), 1319-1368.

SFS (1982:763) *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Hämtad 2013-12-14: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

[Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikatorer för god vård*. Stockholm:

Socialstyrelsen. Hämtad 2014-01-02:

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/nationellaindikatorerforgodvard>

Socialstyrelsen. (2008). *Arytmier – vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. Västerås: Socialstyrelsen.

Hämtad 2014-02-10:

<http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nr-hjartsjukvard-2008-vetenskapligtunderlag-arytmier.pdf>

Spindler, H., Johansen, J. B., Andersen, K., Mortensen, P., & Pedersen, S. S. (2009).

Gender differences in anxiety and concerns about the Cardioverter Defibrillator. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 32(5), 614-621.

Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU. (2006). *Implanterbar defibrillator*. Stockholm: SBU Alert.

Hämtad 2014-03-10:

http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/3/Implanterbar_defibrillator_200606.pdf

Swahn, E., & Jonasson, L. (2010). Akutkranskärlssjukdom ur ett genusperspektiv. L.

Wallentin & B. Lindahl (Red). *Akutkranskärls-sjukdom*. (4:e uppl.). Stockholm: Liber.

Swedish ICD and Pacemaker Register. (2012). *Annual statistical report 2012*.

Stockholm: Swedish ICD and Pacemaker Register.

Hämtad 2014-02-06:

https://www.pacemakerregistret.se/icdpmr/docbankView.do?id=0_JIXU----J7AC94G01JGvt

Zayac, S., & Finch, N. (2009). Recipients' of implanted cardioverter-defibrillators actual and perceived adaptation: a review of the literature. *Journal of the American*

Academy of Nurse Practitioners, 21, 549-556.

* Artiklar använda i resultatet.

Bilaga A. Sökordsöversikt

Sökord	PubMed MeSH-term	Cinahl Cinahl heading	PsycINFO Thesaurus
Implanterbar defibrillator	Defibrillators Implantable MeSH-term	Defibrillators Implantable Cinahl headings	Implantable Cardiac Defibrillators Thesaurus
Uppfattning	Perception MeSH-term	Perception Cinahl headings	Perception Thesaurus
Psykosociala faktorer	Psychosocial Fritext	Psychosocial Fritext	Psychosocial factors Thesaurus
Erfarenhet	Experience Fritext	Life experience Cinahl headings	Life experience Thesaurus
Omvårdnad	Nursing MeSH-term		Nursing Thesaurus
Dagliga aktiviteter	Daily life Fritext	Daily life Fritext	Daily activities Thesaurus

Bilaga B1. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
20140216	Cinahl	Defibrillators implantable [Cinahl headings] AND perception [Cinahl headings] Limits: <i>abstract available, peer reviewed, 2008-2014.</i>	6	6	4	3
20140216	Cinahl	Defibrillators implantable [Cinahl headings] AND life experience [Cinahl headings] Limits: <i>abstract available, peer reviewed, 2008-2014.</i>	5	4	1	1
20140216	Cinahl	Defibrillators implantable [Cinahl headings] AND daily life Limits: <i>abstract available, 2008-2014.</i>	8	5	3	2
20140216	Cinahl	Defibrillators implantable [Cinahl headings] AND experience AND psychosocial Limits: <i>abstract available, 2008-2014.</i>	25	16	10	7
20140226	PubMed	(“Defibrillators, implantable” [MeSH Term] AND “psychosocial”) Limits: <i>abstract available, published last 5 years, human.</i>	34	19	9	3

Bilaga B2. Sökhistorik

20140226	PubMed	("Defibrillators, implantable" [MeSH Term] AND "nursing" [MeSH Term]) <i>Limits: abstract available, published last 5 years, human.</i>	59	21	8	1
20140308	PsycINFO	Implantable cardiac defibrillators AND nursing [Thesaurus] <i>Limits: abstract collection, adulthood, peer reviewed, English, 2008-2014, fulltext.</i>	37	10	7	1

Christina Backe

Jennie Persson

Helena Pärna



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se