

# Självständigt arbete på grundnivå

*Independent degree project – first cycle*

Omvårdnad C  
Nursing

**Patientens upplevelse av att leva med en implanterbar defibrillator (ICD)**  
- en litteraturöversikt

**Hanna Adamsson Abdel Halim**



**Mittuniversitetet**

MID SWEDEN UNIVERSITY

**MITTUNIVERSITETET**

Institutionen för hälsovetenskap

**Examinator:** Anita Berglund, [anita.berglund@miun.se](mailto:anita.berglund@miun.se)

**Handledare:** Ulrika Eriksson, [ulrika.eriksson@miun.se](mailto:ulrika.eriksson@miun.se)

**Författarens e-postadress:** [haad1000@student.miun.se](mailto:haad1000@student.miun.se)

**Utbildningsprogram:** Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

**Omfattning:** 10 111 ord inklusive bilagor

**Datum:** 2013-03-25

## Abstrakt

**Bakgrund:** En implanterbar defibrillator (ICD) har till uppgift att återställa hjärtats rytm vid en arytm. Implantationerna ökar stadigt, studier har dock visat att sjuksköterskor inte upplever sig ha tillräckligt med kunskaper om ICD:n och de upplevelser som patienter kan väntas få efter implantation. **Syfte:** Syftet var att belysa patienters upplevelse av att leva med en implanterbar defibrillator. **Metod:** Uppsatsen är gjord som en litteraturöversikt med 15 kvalitativa vetenskapliga artiklar inkluderade. Artikelsökningar gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycInfo. I analysen identifierades meningsenheter som delades in i olika teman och underteman utifrån likheter och olikheter. **Resultat:** Patienterna visade sig ha dubbla känslor gentemot ICD:n, upplevelser som identifierades var: besvikelse, tacksamhet, rädsla/ångest, trygghet, känna sig begränsad och acceptans. **Diskussion:** Några patienter upplevde bland annat ett bristande stöd från hälsopersonalen, det är viktigt att sjuksköterskan försöker förstå patientens perspektiv för att kunna vara ett så bra stöd som möjligt. **Slutsats:** Studien bidrog med kunskap om vilka olika upplevelser ICD-patienter kan ha efter en implantation. Eventuella orsaker till upplevelserna skulle kunna ligga till grund för framtida studier.

**Nyckelord:** Implanterbar defibrillator, litteraturöversikt, patient, upplevelse

## Patientens upplevelse av att leva med en implanterbar defibrillator (ICD) - en litteraturöversikt

ADAMSSON ABDEL HALIM HANNA

Mittuniversitetet, Östersund  
Institutionen för hälsovetenskap  
Omvårdnad C, 15 hp  
Mars 2013

## Innehållsförteckning

<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
<b>Syfte</b> .....	<b>3</b>
<b>Metod</b> .....	<b>3</b>
<b>Design</b> .....	<b>3</b>
<b>Litteratursökning</b> .....	<b>3</b>
<b>Urval och värdering av vetenskaplig kvalitet</b> .....	<b>4</b>
<b>Analys</b> .....	<b>5</b>
<b>Etiska aspekter</b> .....	<b>6</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>7</b>
<b>Besvikelse</b> .....	<b>7</b>
Livet tog en ny vändning .....	7
Att leva i förnekelse .....	8
Bli beroende av andra och förlora sin självständighet.....	8
<b>Tacksamhet</b> .....	<b>9</b>
Att få en andra chans.....	9
Det blir bättre med tiden.....	9
<b>Rädsla och ångest</b> .....	<b>10</b>
Att leva i ovisshet och tappa kontrollen .....	10
Att riskera att få en stöt .....	10
Att inte vilja vara ensam .....	11
<b>Trygghet</b> .....	<b>11</b>
Att ha en fungerande skyddsväst.....	11
Betydelsen av stöd .....	11
<b>Begränsad</b> .....	<b>12</b>
Att inte kunna leva sitt liv till fullo .....	12
Brist på stöd från sjukvården .....	13
<b>Acceptera situationen</b> .....	<b>13</b>
Att anpassa sig till det nya livet.....	13
Omvärdera och leva till det yttersta.....	13
Döden är inte längre ett hot.....	14
<b>Diskussion</b> .....	<b>14</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>14</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>16</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>18</b>
<b>Acknowledgement</b> .....	<b>18</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>19</b>

## Bilagor

## Bakgrund

Årligen drabbas ca 10 000 människor i Sverige av plötsligt hjärtstopp, de flesta sker utanför sjukhuset och endast 4 % av de som drabbas väntas överleva (Statens beredskap för medicinsk utvärdering [SBU], 2006:02). Den vanligaste bidragande orsaken till hjärtstopp är en redan existerande hjärtkärlsjukdom, men även de som inte uppvisat någon underliggande sjukdom kan drabbas (Herlitz, 2012). Arytmi, vilket betyder hjärtrytmrubbning, är en vanlig åkomma och oftast ofarlig. En arytmi i hjärtats kammare och kammarflimmer är dock mycket allvarlig (SBU, 2006:06). Näst intill alla hjärtstopp föregås av kammarflimmer vilket innebär ett elektriskt kaos i hjärtat, detta behandlas akut med en elchock, defibrillering, över hjärtat för att återfå normal funktion (Herlitz, 2012). För att förhindra att allvarliga arytmier ska uppstå har patienter med hjärtsjukdom traditionellt behandlats förebyggande med läkemedel, antiarytmika, som verkar rytmstabiliserande. Som en alternativ behandlingsmetod till läkemedel finns sedan 1980-talet ICD:n, den kan dock inte förhindra att en arytmi uppkommer, endast häva den (SBU, 2006:06).

Förkortningen ICD står för implantable cardioverter defibrillator vilket på svenska betyder implanterbar defibrillator (SBU, 2006:06). Mellan åren 2004 och 2008 ökade implantationerna av ICD i Europa från 80/miljoner invånare till 140/miljoner invånare, en ökning med 75% (van Veldhuisen et al., 2009). Enligt Herlitz (2012) så erhöll 23% av alla patienter som skrevs ut från sjukhus i Sverige 2011, efter att ha fått ett hjärtstopp, en ICD och 4% var planerade att få en. I den här uppsatsen kommer ICD-bärare att benämnas som ”patienter” och defibrilleringarna från ICD:n benämnas som ”stötar”.

Dagens ICD är ca 50x60x15 mm stor och väger ca 50-60 gram. Den består av en defibrillator-dosa som oftast läggs in under huden nedanför nyckelbenet på vänster sida. Till dosan finns en eller fler elektroder inkopplade som går via en ven till höger kammare och eventuellt höger förmak. Uppstår en allvarlig störning av hjärtats rytm så upptäcker ICD:n det och defibrillerar (Albouaini, Mudawi, Pyatt & Wright, 2009; SBU, 2006:06). Sedan den första ICD:n opererades in i en människa 1980 har utvecklingen stadigt gått framåt; den har minskat i storlek och design, fått pacemakerfunktion och 1988 kom den första ICD:n som gick att programmera (Albouaini et al., 2009; Cannom & Prystowsky, 2004).

Implantationerna sker antingen i primärt syfte; hos patienter som ännu inte haft ett hjärtstopp men finns i riskgruppen (t ex tidigare hjärtinfarkt), eller sekundärt; hos patienter som haft ett hjärtstopp eller en livshotande arytm för att förhindra återfall. Den sekundära implantationen är vanligast (SBU, 2006:06). Enligt svenska ICD och pacemakerregistret (2011) levde 5564 personer med ICD i Sverige 2011. Antalet ICD-implantationer i Sverige är relativt få jämfört med andra länder som använder denna teknik, det har dock ökat genom åren och förväntas också göra det i fortsättningen. 2005 fick 464 personer i Sverige en ICD för första gången och 2011 fick 1643 personer en ICD inopererad (SBU, 2006:06; Svenska ICD- och pacemakerregistret, 2011).

I en studie av Tagney (2004) fick sjuksköterskor från olika hjärtavdelningar frågan om vad nyimplanterade patienter kunde förvänta sig för livsstilsförändringar efter utskrivning från sjukhus. Strax över hälften (52,8%) av de tillfrågade sjuksköterskorna kunde inte uppge en enda, och 85% av sjuksköterskorna uppgav att de kände sig osäkra och otrygga när de förberedde patienter för hemgång. En sjuksköterska trodde att den bristfälliga och ibland felaktiga informationen patienterna fick berodde på att personalen inte var förtrodda med ICD. 19,5% av deltagarna kunde heller inte uppge någon vanligt förekommande emotionell känsla som patienter kunde tänkas uppleva efter hemgång. Sjuksköterskorna uppgav att den största svagheten gällande omvårdnaden var bristen på kunskap och upplevelse av att vårda ICD-patienter. Tagney (2004) menar vidare att det inte bara behövs kunskap om det tekniska kring ICD, även de psykologiska aspekterna är viktiga för en god omvårdnad.

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1963) belyser vikten av, att som sjuksköterska, ha en god relation med patienter, det innebär bland annat att visa intresse, empati och respekt samt att inte ha en dömande attityd. Sjuksköterskor måste se varje patient som unik, värdefull och oersättlig. En relation är en process som växer fram genom att erfarenheter delas och ett viktigt element är empati som Travelbee (1963) beskriver som en strävan efter att försöka förstå varandra. Sjuksköterskor kan inte uppleva patienternas känslor, men däremot kan de försöka att förstå hur de känner.

Sammanfattningsvis så är det konstaterat att ICD-implantationerna ökar i Sverige och Europa. Samtidigt visar det sig att sjuksköterskor förefaller ha dålig kunskap om ICD och vilka upplevelser patienter kan väntas ha. För en god omvårdnad är det därför viktigt att belysa dessa upplevelser.

## Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa patienters upplevelser av att leva med en implanterbar defibrillator (ICD).

## Metod

### *Design*

Denna studie gjordes som en litteraturöversikt, det innebär att systematiska databas-sökningar gjordes, artiklar inom ett valt ämne granskades kritiskt och sedan sammanställdes (Forsberg & Wengström, 2008, s.34). Syftet med att göra en litteraturöversikt är att få en överblick av forskningen och dess olika resultat inom ett valt ämne (Friberg, 2006, s.115).

### *Litteratursökning*

Sökningar efter vetenskapliga artiklar i form av primärkällor gjordes i två steg. I första steget gjordes övergripande inledande sökningar enbart för att få en insikt i utbudet av artiklar relevanta för ämnet, i andra steget gjordes systematiska sökningar med avgränsningar och sökord kopplade till syftet. Både Friberg (2006, s.30,117) och Axelsson (2008, s.177) rekommenderar att göra inledande sökningar för att få en inblick i forskningsområdet och en grund till problemformuleringen när en litteraturöversikt ska göras.

Inledande sökningar gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycINFO med sökorden *ICD, patient/s, quality of life, implanted defibrillator, cardiac, adaptation, experiences, psychosocial* och *qualitative* i olika kombinationer. De systematiska sökningarna gjordes även de i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycINFO. I Cinahl användes följande headings; *defibrillators, implantable, qualitative studies* och *experiences*, i Pubmed användes mesh-termerna *defibrillators, implantable* och *qualitative research* och i PsycINFO användes fritextsökningarna *implantable defibrillator\** och *experience\**. Avgränsningar som användes vid sökningarna var publicerad från 1990, engelskt eller svenskt språk, peer reviewed och vuxna (över 18). Att enbart artiklar som publicerades efter 1990 inkluderades beror att ICD:n är en relativt ny teknik som genomgått en hel del förändringar sen den första implantationen 1980. Avgränsningar gällande artiklar på enbart svenska eller engelska beror på att det är de språk som författaren behärskar. Inklusionkriterier var att artiklarna skulle vara kvalitativa samt att studiernas deltagare var över 18 år. Artiklar som saknade godkännande av en etisk kommité eller som inte förde ett etiskt resonemang exkluderades. Utöver databassökningar

gjordes manuella sökningar i referenslistor hos samtliga artiklar som blivit utvalda från databassökningarna. Sökningsförfarandet redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av litteratursökningar.

Datum	Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Förkastade	Slutligen utvalda
130204	Cinahl	Defibrillators, implantable AND Qualitative studies	Published date from: 19900101-, peer reviewed, English, Swedish, all adult	22	12* 4** 0**** 0*****	Bolse et al. (2005), Fridlund et al. (2000), Kamphuis et al. (2004), Morken et al. (2009) Palacios-Ceña et al. (2010), Williams et al. (2007)
130208	Pubmed	Defibrillators, implantable AND Qualitative research	Publication date from 1990/01/01, English, Swedish, adult: 19+ years	30	21* 4** 3*** 0**** 0*****	Flemme et al. (2011), Tagney et al. (2003)
130208	PsycINFO	Implantable defibrillator* AND Experience*	Peer reviewed, Date: after 1990, English, Swedish Adulthood (18 yrs & older)	35	29* 2** 2*** 0**** 0*****	Eckert och Jones (2001), Palacios-Ceña et al. (2011)
130208	Cinahl	Defibrillators, implantable AND Experiences	Published date from: 19900101-, peer reviewed, English, Swedish, all adult	29	16* 4** 6*** 0**** 0*****	Dougherty et al. (2000), Flanagan et al. (2010), Sneed och Finch (1992)
130209	Manuell sökning i Kamphuis et al., (2004)				0*****	Dickerson (2002)
130209	Manuell sökning i Dickerson, (2002)				0*****	Burke (1996)

\*Bortvalda efter läsning av titel \*\*Bortvalda efter läsning av abstrakt \*\*\*Bortvalda på grund av dubletter \*\*\*\*Bortvalda efter läsning av hela artikeln \*\*\*\*\*Bortvalda på grund av låg vetenskaplig kvalitet

### Urval och värdering av vetenskaplig kvalitet

Urvalet av artiklar gjordes i flera steg (se tabell 1). I första steget lästes samtliga titlar i sökningens träfflista igenom, därefter uteslöts artiklar som inte passade med ämnet. Abstrakt lästes på samtliga titlar som gått igenom det första urvalet och de artiklar som passade till



syftet lästes sedan igenom för att få en överblick av innehållet. Artiklar vars innehåll svarade mot syftet gick vidare till granskning, totalt 15 stycken.

Enligt Forsberg och Wengström (2008, s.122) ska en kvalitetsbedömning bland annat innehålla granskning av artikelns syfte, urval, design, analys och tolkning. Värderingen och identifieringen av relevanta artiklar är en viktig faktor för litteraturöversiktens värde. Som hjälp i kvalitetsgranskningen användes Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (se bilaga 1). Bedömningsmallen modifierades på ett ställe för att passa denna uppsats syfte bättre; punkten ”patienter med lungcancerdiagnos” byttes ut mot ”patienter med ICD”. För varje punkt i bedömningsmallen kunde artikeln få 1-3 poäng, den totala poängsumman för varje artikel räknades om till procent. Artiklar med över 80% klassades som grad 1, över 70% grad 2 och över 60% grad 3. Endast artiklar med grad 1 och 2 inkluderades i studien. Slutligen inkluderades 15 kvalitativa vetenskapliga artiklar.

## **Analys**

Målet med analysen var att bryta ner artiklarnas resultat i mindre delar för att få fram en ny helhet, analysförfarandet inspirerades av Friberg (2006, s.110). Först lästes de utvalda artiklarna igenom, delvis för att få en överblick av resultatet och för att anteckna olika patientupplevelser som framträdde. Nästa steg var att gå igenom artiklarnas resultat och markera meningar och stycken som svarade mot syftet, i detta steg identifierades även skillnader och likheter som skrevs ner på ett separat ark. Antalet meningsenheter som identifierades var 311 stycken, dessa kondenserades, vilket innebär att överflödiga ord tas bort, och översattes samtidigt till svenska (se tabell 2). För att få en bättre överblick kodades även de kondenserade meningsenheterna.

Friberg (2006, s. 111-112) beskriver att likheter som identifierats från olika resultat ska sammanställas och bilda nya teman. Detta gjordes och resulterade i sex stycken övergripande teman; besvikelse, tacksamhet, rädsla/ångest, trygghet, begränsad samt acceptans. Femton stycken underteman identifierades, dessa presenteras i tabell 3. Under analysarbetet kontrollerades syftet ständigt mot texten och författaren gick genom hela analysen tillbaka till grundtexten för att försäkra sig om att få ett så korrekt resultat som möjligt.

Tabell 2. Exempel på analysförfarande.

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Undertema	Tema
<i>They find comfort and appreciation for their second chance at life, and this gives them a way of thinking that can open up possibilities beyond the fear</i> (Dickerson, 2002, s. 369).	Känna lättnad och tacksamhet för en andra chans i livet, en tanke om att detta kan öppna möjligheter bortom rädslan.	Tacksam för en andra chans.	Att få en andra chans	Tacksamhet
<i>During the first year a positive development takes place. People feel increasingly secure, have more faith in themselves and the ICD</i> (Kamphuis et al., 2004, s. 1014).	Under det första året sker en positiv utveckling, de känner sig säkrare får mer tro på sig själva och ICD:n.	Positiv utveckling.	Det blir bättre med tiden	
<i>A recurring concern of the study participants was the uncertainty that a defibrillation could occur without warning and that the recipient had no control over the event</i> (Eckert & Jones, 2002, s. 155).	En återkommande oro över ovissheten att en stöt kan komma utan varning, att de inte har någon kontroll över skeendet.	Inte känna kontroll över stötarna.	Att leva i ovisshet och tappa kontrollen	Rädsla/Ångest
<i>Recipients' fear of ICD shocks led to restrictions and careful planning of daily activities</i> (Flemme et al., 2011, s. 423).	Rädsla för stötar leder till begränsningar och noggrann planering av dagliga aktiviteter.	Rädsla för stötar leder till begränsning.	Att riskera att få en stöt	

### **Etiska aspekter**

Litteraturoversiktens författare strävade efter att vara så objektiv som möjligt i framställandet av resultatet, där finns inga egna åsikter presenterade och inga resultatdelar exkluderades för att de inte stämde överrens med författarens tankar. Axelsson (2008, s. 184) beskriver att resultatet i en litteraturoversikt ska vara så objektivt presenterat som möjligt. Artiklar ska inte heller väljas bort för att de inte stämmer överrens med författarens åsikter.

De artiklar som inkluderades i litteraturoversiktens resultatdel baserades på frivillighet från deltagarna. Det fanns antingen ett informerat samtycke presenterat i artiklarna eller så var de

publicerade i en vetenskaplig tidskrift som har etiska aspekter som en inklusionskriterie för att bli publicerade.

## Resultat

Analysen av artiklarna resulterade i sex teman, som bildade rubriker, samt underteman, som bildade underrubriker, dessa presenteras i tabell 3. Studierna som presenteras i resultatet var gjorda i Sverige (n=2), Holland (n=1), Spanien (n=2), Norge (n=1), Usa (n=6), England (n=1) och Australien (n=2).

Tabell 3. Översikt av teman och underteman.

TEMA	UNDERTEMA
Besvikelse	Livet tog en ny vändning Att leva i förnekelse Bli beroende av andra och förlora sin självständighet
Tacksamhet	Att få en andra chans Det blir bättre med tiden
Rädsla/Ångest	Att leva i ovisshet och tappa kontrollen Att riskera att få en stöt Att inte vilja vara ensam
Trygghet	Att ha en fungerande skyddsväst Betydelsen av stöd
Begränsad	Att inte kunna leva sitt liv till fullo Brist på stöd från sjukvården
Acceptans	Att anpassa sig till det nya livet Omvärdera och leva till det yttersta Döden är inte längre ett hot

### **Besvikelse**

#### **Livet tog en ny vändning**

Patienter belyser en känsla av besvikelse och ilska efter att ha fått en ICD och en upplevelse av att den bästa tiden i livet är förbi (Dickerson, 2002; Flemme, Hallberg, Johansson, & Strömberg, 2011; Fridlund et al., 2000; Morken, Severinsson, & Karlsen, 2009). Att ta emot en främmande enhet i sin kropp kunde ta lång tid att acceptera, ICD:n blev en påminnelse om att något inte stod rätt till i kroppen och att livet plötsligt hade förändrats (Dickerson, 2002; Dougherty, Benoliel, & Bellin, 2000; Williams, Young, Nikoletti, & McRae, 2007). Några patienter upplevde dubbla känslor gentemot sin ICD; en vetskap om att den behövdes

samtidigt som den inte var omtyckt (Dickerson, 2002; Palacios-Ceña, Losa, Fernández-de-las-Peñas, & Salvadores-Fuentes, 2010).

*I know I need it and it helps me, but I hate it sometimes...it's like 'I need you but I don't like you'* (Palacios-Ceña et al., 2010, s. 2008).

Att få en första stöt av ICD:n upplevdes av många som en stor besvikelse, de hade inte väntat sig det och när stöten kom blev det en bekräftelse på att kroppen inte fungerade av sig själv längre (Dougherty et al., 2000; Kamphuis, Verhoeven, de Leeuw, Derksen, Hauer, & Winnubst, 2004; Morken et al., 2009). Stötarna kunde även medföra en känsla av ilska och nedstämdhet och några patienter hade funderingar på att få ICD:n bortplockad om stötarna fortsatte. Nedstämdheten grundade sig i en känsla av ovisshet inför framtida stötar, att det var jobbigt att inte få någon varning om när arytmierna kunde tänkas komma (Bolse, Hamilton, Flanagan, Carroll, & Fridlund, 2005; Kamphuis, et al., 2004; Morken, et al., 2009). Patienter som ännu inte fått någon stöt kunde tvivla på om ICD:n verkligen fungerade (Flanagan, Carroll, & Hamilton, 2010).

### **Att leva i förnekelse**

Att förneka ICD:ns existens användes initialt av flera patienter som en strategi för att hjälpa dem hantera sin situation (Flanagan et al., 2010; Williams et al., 2007). Ett sätt att upprätthålla förnekelsen var att hålla sig själv sysselsatt och undvika att fokusera på den underliggande hjärtsjukdomen. Detta bidrog till att några patienter fick svårt att förstå allvaret i sin situation, de hade svårt att förstå vad som hade hänt dem och detta ledde till funderingar på om de verkligen behövde en ICD (Flemme et al., 2011; Williams et al., 2007)

### **Bli beroende av andra och förlora sin självständighet**

Uppmärksamheten som patienter mottog från sina närstående till en början var uppskattad, med tiden utvecklades dock en känsla av irritation och minskad frihet (Kamphuis et al., 2004). De kunde känna sig överbeskyddade, deras nivå av aktivitet minskade och de upplevde att de blev beroende av andra (Bolse et al., 2005; Flanagan et al. 2010; Sneed & Finch, 1992; Tagney, James & Albarra, 2003). Några patienter kände sig bekymrade över att andra skulle se dem som svaga och oförmögna och därför överbeskydda dem (Dickerson, 2002).

Den minskade självständigheten kunde leda till en frustration och en oro över att bli en börda för sin familj (Flemme et al., 2011; Morken et al. 2009; Palacios-Ceña, Losa-Iglesias,

Salvadores-Fuentes, Alonso-Blanco, & Fernández-de-las-Peñas, 2011b). Att få vissa restriktioner på grund av mottagen stöt från ICD:n var en bidragande faktor till den minskade självständigheten, speciellt yngre patienter upplevde detta som ett problem (Flanagan et al., 2010). Att inte längre få köra bil, inte kunna arbeta och inte kunna utföra de sysslor man tidigare gjort i hemmet skapade ett beroende hos patienter (Flemme et al., 2011; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2010; Tagney et al., 2003).

*I'm dependent in so many ways. Driving to the shop for instance, since I'm not allowed to drive. I'm allowed to bike, but then you're dependent on the weather, you can't bike in the pouring rain. I'm dependent concerning what I need to shop for, it mustn't be too big or too heavy for me to transport on my bike...* (Flemme et al., 2011, s. 424)

Överbeskyddandet upplevdes dock inte enbart som något negativt, patienter beskriver att det kunde tolereras, trots att det bidrog till minskad självständighet, om de kände att deras närstående oroade sig för dem (Palacios-Ceña et al., 2010).

## **Tacksamhet**

### **Att få en andra chans**

Patienter upplevde en tacksamhet gentemot ICD:n för att de fick en andra chans i livet (Bolse et al., 2005; Dickerson, 2002; Eckert & Jones, 2002; Fridlund et al., 2000; Morken et al., 2009; Tagney et al., 2003). Mötet med döden fick patienter att förstå att livet inte var självklart och de uppskattade livet mer efter implantationen än innan (Kamphuis et al., 2004). De kände tacksamhet över att en teknologi som ICD:n existerade, den upplevdes som en livräddare som fungerade när den skulle men annars var anonym (Flanagan et al., 2010; Flemme et al., 2011).

### **Det blir bättre med tiden**

Patienter upplevde en positiv utveckling allt eftersom tiden gick (Kamphuis et al., 2004; Morken et al., 2009). Under de sex första månaderna efter implantationen upplevde patienter en fysisk förbättring och de kognitiva störningar som uppstått hos några i samband med implantationen, t ex minnesstörningar och bristande koncentration, återgick till en acceptabel nivå hos de flesta. Patienters välmående förbättrades generellt under det första året efter implantationen, att de vågade utföra mer aktiviteter och kände sig gladare. Efter en upplevd stöt kunde det ta från sex månader upp till ett år innan patienterna återhämtat sig och återigen kunde göra planer inför framtiden (Kamphuis et al., 2004). Välmående efter en stöt kunde

dock vara återställt hos vissa patienter redan efter några dagar, om de inte fått några nya stötar under tiden (Morken et al., 2009).

Patienter kunde uppleva en positiv förändring efter implantationen jämfört med innan, en patient berättade: *"There was a before and an after. My heart was in bad shape, I could barely walk 20 metres. I go for a walk every afternoon now..."* (Palacios-Ceña et al., 2010, s. 2007).

## **Rädsla och ångest**

### **Att leva i ovisshet och tappa kontrollen**

Patienter kunde leva med rädsla och ångest efter implantationen, speciellt om de fått en stöt av sin ICD (Borse et al., 2005; Dickerson, 2002; Dougherty et al., 2000; Flanagan et al., 2010; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2011b; Sneed & Finch, 1992; Williams et al., 2007). Orsaken till rädslan berodde framför allt på en skräck över att få en stöt samt en oro för att dö (Palacios-Ceña et al., 2011b; Sneed & Finch, 1992). Patienterna upplevde förlorad kontroll över livet efter implantationen, speciellt påtagligt blev det dock när de fick en stöt eller blev påmind om sin dödlighet (Dickerson, 2002; Eckert & Jones, 2002; Kamphuis et al., 2004; Williams et al., 2007).

Brist på kontroll hörde ihop med en känsla av ovisshet och oförutsägbarhet inför framtiden, om ICD:n skulle fungera samt risken av att få en stöt (Burke, 1996; Dougherty et al., 2000; Flemme et al., 2011; Kamphuis et al., 2004; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2010; Palacios-Ceña et al., 2011b).

### **Att riskera att få en stöt**

Patienter upplevde mottagna stötar i termer som att bli sparkad av en häst, skjuten med en pistol och träffad av blixten (Morken et al., 2009; Sneed & Finch, 1992). Rädslan för att trigga ICD:n och därmed framkalla en stöt gjorde att patienter undvek att överanstränga sig fysiskt (Dougherty et al., 2000; Eckert & Jones, 2002; Flemme et al., 2011; Fridlund et al., 2000; Palacios-Ceña et al., 2010; Palacios-Ceña et al., 2011b; Tagney et al., 2003). En patient sa: *"I walk and then take my pulse all the time. I check to see if it's over 120. If I get close to 120, I slow down. I don't want a shock* (Dougherty et al., 2000, s. 84).

Några patienter upplevde begränsningar i sitt sexliv på grund av rädsla för att trigga fram en stöt och därmed skada sin partner (Dougherty et al., 2000; Eckert & Jones, 2002; Palacios-

Ceña et al., 2010; Tagney et al., 2003). Några patienter minskade dessutom på sin fysiska aktivitet, i tro om att de då inte skulle få en stöt, för att inte riskera att bli av med sitt körkort (Morken et al., 2009; Tagney et al., 2003).

### **Att inte vilja vara ensam**

Flera patienter upplevde en paralyserande rädsla över att vara ensamma (Dickerson, 2002; Eckert & Jones, 2002; Morken et al., 2009).

*I was at the point where I was depressed, frightened, I was afraid to be home alone; I totally refused to be home alone. Wouldn't take a shower if no one was home, I wouldn't do anything, you never lock the door, in fact, I still don't lock the door at least 911 [rescue squad] can get in (Dickerson, 2002, s. 367).*

Tanken på att få en stöt när man var för sig själv upplevdes som mycket skrämmande för patienter, de försökte undvika att vara ensamma och ville vara så nära hemmet eller sjukhuset som möjligt ifall en stöt skulle komma (Dougherty et al., 2000; Flemme et al., 2011; Tagney et al., 2003; Williams et al., 2007). Patienter som ännu inte fått någon stöt upplevde en rädsla över att vara ensamma då de inte kunde lita på och vara säkra på att ICD:n verkligen skulle fungera (Dickerson, 2002).

### **Trygghet**

#### **Att ha en fungerande skyddsväst**

Många patienter kände en trygghet av att leva med en ICD och de litade på att den skulle fungera korrekt vid en arytm (Bolse et al., 2005; Flemme et al., 2011; Fridlund et al., 2000; Morken et al., 2009). Med tiden så upplevde patienter att deras ICD var som en beskyddare, livräddare och vän (Dickerson, 2002; Palacios-Ceña et al., 2010; Palacios-Ceña et al., 2011b), en patient uttryckte: ”...there's a before and an after... you have a protector, another guardian angel...” (Palacios-Ceña et al., 2010, s. 2008). Patienter kände sig trygga efter att de fått en stöt, det var en bekräftelse på att deras ICD fungerade (Eckert & Jones, 2002; Flanagan et al., 2010; Morken et al., 2009; Sneed & Finch, 1992).

#### **Betydelsen av stöd**

Det beskrivs hur patienter kände ett behov och en trygghet av att ha stöd från ett nätverk av närstående och sjukvårdspersonal (Bolse et al., 2005; Fridlund et al., 2000; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2011b). Stöd från familjen handlade framför allt om att ha någon

som lyssnade på dem och visade empati, många patienter var nöjda med familjens stöd och upplevde att banden dem emellan hade stärkts (Kamphuis et al., 2004; Morken et al., 2009).

*I cannot help my wife but my love for her is greater... She is with me the whole time. I do not know what I would do without her. The illness has shown me how much she loves me... (Palacios-Ceña et al., 2011b, s. 324)*

Sjukvårdspersonal beskrevs som ett bra stöd, patienter kände en trygghet i att de fanns där för dem och hade kunskap om deras situation (Bolse et al., 2005; Dougherty et al., 2000; Flemme et al., 2011; Morken et al., 2009). Flera patienter upplevde en trygghet och kände sig hjälpta genom religiös övertygelse (Bolse et al., 2005; Dickerson, 2002; Palacios-Ceña et al., 2010; Palacios-Ceña et al., 2011b).

## **Begränsad**

### **Att inte kunna leva sitt liv till fullo**

Implantationen av ICD:n fick patienter att känna sig begränsade på olika sätt i det dagliga livet (Dickerson, 2002; Dougherty et al., 2000; Eckert & Jones, 2002; Flemme et al., 2011; Fridlund et al., 2000; Kamphuis et al., 2004; Sneed & Finch, 1992; Tagney et al., 2003; Williams et al., 2007). De kände sig framförallt begränsade fysiskt, då de upplevde att för hög fysisk aktivitet skulle trigga en arytm och därmed en stöt från ICD:n (Flemme et al., 2011; Kamphuis et al., 2004; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2010; Sneed & Finch, 1992; Tagney et al., 2003). Några patienter sänkte sin normala fysiska nivå för att undvika en stöt, detta kunde hos några leda till ett minskat välmående och en upplevelse av att ICD:n kontrollerade dem (Dickerson, 2002; Morken et al., 2009). En av de största begränsningarna som patienter upplevde var att inte få köra bil till följd av ICD-implantationen (Eckert & Jones, 2002; Sneed & Finch, 1992; Tagney et al., 2003).

Patienter upplevde sig begränsade kognitivt, framförallt minnesstörningar gjorde att patienter upplevde att de inte kunde fungera till fullo i vardagen (Dougherty et al., 2000; Fridlund et al., 2000; Kamphuis et al., 2004; Sneed & Finch, 1992). Andra förändringar som implantationen bidrog till var känslighet och smärta vid implantationsstället samt minskad energi och svaghet, detta medförde att patienter fick problem med att sova, hitta jobb, ha ett fungerande sexliv, hjälpa till i hemmet samt klä på sig och använda vissa klädesplagg (Dougherty et al., 2000; Kamphuis et al., 2004; Palacios-Ceña et al., 2011b; Sneed & Finch, 1992; Tagney et al., 2003).



## **Brist på stöd från sjukvården**

Det framkommer att patienter var missnöjda gällande informationen de fick från hälsopersonalen om sin ICD (Bolse et al., 2005; Dougherty et al., 2000; Flemme et al., 2011; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2010). De upplevde att den mottagna informationen inte var applicerbar i det dagliga livet, och de saknade information om vad som var tillåtet för dem att göra efter utskrivning från sjukhuset (Bolse et al., 2005; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2010; Tagney et al., 2003).

Patienter beskrev att de hade ett behov av att samtala med någon och ha möjlighet att ställa frågor utan att de skulle uppfattas som konstiga (Flanagan et al., 2010). De kände sig begränsade i mötet med sjukvården, att det var svårt att lyfta känsliga ämnen till diskussion, att tiden som var inbokad inte räckte till och att de inte fick tillräckligt med stöd (Flemme et al., 2011; Kamphuis et al., 2004; Morken et al., 2009).

## ***Acceptera situationen***

### **Att anpassa sig till det nya livet**

Patienter upplevde ett behov av att gå vidare med livet genom att acceptera sin ICD och de förändringar som den bidragit till samt göra det bästa av situationen (Dickerson, 2002; Eckert & Jones, 2002; Fridlund et al., 2000; Williams et al., 2007). En patient uttryckte: *"I don't want to dwell on the fact that I have got it, I want to be able to put it aside and get on with my life..."* (Williams et al., 2007, s. 169). Att acceptera sin situation innebar att patienter förstod att de inte kunde ändra det som skett och att ICD:n var permanent (Flemme et al., 2011; Sneed & Finch, 1992). De hade lättare att hantera sin situation om de slutade oroa sig, tänka och fokusera på ICD:n (Dickerson, 2002; Eckert & Jones, 2002; Williams et al., 2007).

Några patienter upplevde att ICD:n inte hade orsakat dem några större problem; de försökte leva sina liv som vanligt, acceptera begränsningar och uppskatta sina existerande möjligheter (Burke, 1996; Kamphuis et al., 2004).

### **Omvärdera och leva till det yttersta**

Efter implantationen var det många patienter som kände behov av att göra förändringar i sina liv, det som tidigare upplevts som viktigt omprioriterades, vanor ändrades och livet fick nya värden (Burke, 1996; Flemme et al., 2011; Kamphuis et al., 2004; Palacios-Ceña et al., 2010; Palacios-Ceña et al., 2011b; Williams et al., 2007).

*I've resigned from being secretary at church, I cut back my involvement at the Trap Club and the Sportman's Club. I found out that they can live without me! This encounter made me realize that you'd better make use of what you have here, because you never know how long you're going to be here. It's more important that time be spent with family (Burke, 1996, s. 362).*

Även i familjerelationer skedde omvärderingar, patienter uppskattade och förstod vikten av sin partner på ett annat sätt än tidigare (Palacios-Ceña et al., 2010). De kände en glädje över att ha fått extra levnadstid, de upplevde en känsla av att vilja leva till fullo och att varje dag var viktig (Burke, 1996; Kamphuis et al., 2004; Palacios-Ceña et al., 2011b; Williams et al., 2007). Några patienter ville använda den extra tid de fått till att tänja på gränserna, ta risker och därmed få en känsla av att kontrollera sina liv (Tagney et al., 2003; Williams et al., 2007).

### **Döden är inte längre ett hot**

Efter hjärtstopp och implantation upplevde inte längre patienter döden som något hot och de kände sig inte längre rädda för att dö (Kamphuis et al., 2004; Morken et al., 2009; Palacios-Ceña et al., 2010; Palacios-Ceña et al., 2011b).

*I'm not afraid to die. Well, of course I would like to live for a long time, but I don't think that I shouldn't do this or that because I could die. I feel that I've received the gift of life and that I have to make the most of every day and be positive and optimistic. I think I've managed that (Morken et al., 2009, s. 541).*

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

De första databassökningarna som gjordes i denna litteraturöversikt var väldigt övergripande och syftade till att få en överblick av artiklar som skulle kunna passa. Tack vare de inledande sökningarna så identifierades relevanta sökord vilket underlättade de systematiska sökningarna som sedan gjordes, det gick således smidigt att hitta relevanta artiklar till resultatet. En av avgränsningarna som gjordes i litteratursökningarna var att endast artiklar publicerade efter 1990 skulle inkluderas. För att undvika studier där upplevelser förknippas med första generationens ICD, gällande t ex storlek och läge, tyckte författaren att 1990 var ett rimligt årtal. Flera av de inkluderade studierna presenterar dock inte vilken slags ICD de medverkande patienterna hade, därmed kan det inte uteslutas att vissa patienter hade en första generationens ICD som kan ha påverkat deras upplevelser. Utvecklingen av ICD:er pågår än

idag och bärarna blir fler, så kanske hade upplevelserna i resultatet kunnat se annorlunda ut om avgränsningen satts till senare årtal, t ex år 2000 eller 2005.

Alla femton artiklar som ingick i litteraturöversiktens resultat var kvalitativa och hade patientperspektiv. Kanske hade resultatdelen blivit mer trovärdig om den styrkts med någon kvantitativ artikel. Dock var syftet med studien att belysa upplevelser och därför gjorde författaren ett val om att endast inkludera kvalitativa artiklar i resultatet och sedan styrka vissa områden från resultatet i diskussionen med kvantitativa. De inkluderade artiklarna höll alla hög vetenskaplig kvalitet och detta kan ses som en styrka.

Artiklarna som ingick i resultatet var från sju länder (Sverige, Norge, Spanien, Holland, USA, Australien och England), det kan tänkas att patienters upplevelser varierar lite beroende på vilken kultur de kommer ifrån. En studie från Spanien menade t ex att manliga patienter upplevde en sorg efter implantationen över att det nu var frun som var ”herren i huset”. En annan studie från USA belyste en oro över att i framtiden inte kunna betala för en ny ICD. Kostnadsfrågan är t ex inte så aktuell i Sverige där patienter inte står för ICD:ns kostnad själv.

Studierna som resultatet bygger på har inte heller redovisat skillnaden av upplevelser hos patienter med primär prevention eller hos de med sekundär prevention. Patienter som fått en ICD i sekundär prevention kan ha vart helt friska innan hjärtstoppet, patienter som har sin ICD på grund av primär prevention är dock ofta hjärtsjuka sedan innan. Författaren tror att upplevelserna kan vara olika hos patienter som t ex tidigare varit helt friska och på grund av hjärtstopp och ICD slängs in i en sjukdomsroll gentemot patienter som varit sjuk länge och sedan får en ICD som gör att de kan börja leva på nytt.

En svårighet som författaren upplevde i arbetet med uppsatsen var hur insamlad data skulle angripas, att välja vilken analysmetod som bäst skulle passa för att få ett så korrekt resultat som möjligt. Då analysen ligger till grund för hela resultatet kändes det viktigt för författaren att den gjordes grundligt. Analysen upptog således mycket tid av uppsatsarbetet, men det kan nu i efterhand ses som en styrka då författaren har kunnat urskilja mycket tydliga mönster i patienters upplevelser.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att belysa patienters upplevelse av att leva med en ICD. I resultatet identifierades två huvudfynd, det första var att patienter hade många dubbla känslor gentemot ICD:n, de kunde t ex känna en besvikelse över vad den gjorde mot deras kropp men samtidigt en tacksamhet över att den fanns där. Det andra huvudfyndet är patienters möte med sjukvården, att de upplevde att de inte fick det stöd och information som de behövde.

Resultatet visade att patienter levde i en rädsla över få en stöt men de var även rädda över att stöten skulle utebli när den behövdes. I en litteraturstudie av Sears, Todaro, Lewis, Sotile och Conti (1999) som hade till syfte att undersöka den psykosociala påverkan en ICD kan ha på patienter, kunde slutsatsen dras att rädsla relaterad till ICD är en av de största utmaningarna som patienter möter i strävan efter att anpassa sig till sitt nya liv. I en retrospektiv tvärsnittsstudie av Heller, Ormont, Lidagoster, Sciacca och Steinberg (1998) så upplevde 31% av de 135 deltagande ICD-patienterna en rädsla över att få en stöt och 13% av deltagarna var rädda över att stöten skulle utebli. Duru et al. (2001) jämförde upplevelser hos ICD-patienter och pacemaker-patienter med varandra och fann att det inte fanns någon signifikant skillnad gällande rädsla hos de två grupperna. En möjlig förklaring till varför patienter som riskerar att få en stöt från sin dosa inte skulle uppleva större rädsla än de vars dosa inte avger någon stöt skulle kunna vara att många patienter även är rädda för själva upplevelsen över att ha en främmande enhet inopererad. Att ha en främmande apparat i kroppen, vare sig det är en ICD eller en pacemaker, kanske kan ge upphov till känslor av att inte längre ha kontroll över sin kropp.

Samtidigt som patienter var rädda visade resultatet att de kunde känna sig positiva, patienter upplevde en trygghet över att stötarna kom, då det bekräftade att ICD:n fungerade. Detta styrks i studien av Heller et al. (1998) som vittnar om att 76% av 135 ICD-patienter som deltog i studien hade en positivt attityd gentemot sin ICD. Att vara medveten om de ambivalenta känslornas existens är något som författaren särskilt vill belysa då det har varit ett genomgående fynd hos resultatdelens artiklar. Det kan tänkas vara viktigt att sjuksköterskor har kunskap om detta för att kunna vara ett så bra stöd för patienterna som möjligt. Resultatet visade att dubbelheten i patienters upplevelser också kunde yttra sig i en känsla av att livet kunde fortgå som vanligt och att de samtidigt kunna känna sig begränsade. Ambivalensen hos ICD-patienter är något som tidigare identifierats i en litteraturstudie av

Palacios-Ceña et al. (2011a) som hade till syfte att belysa ICD-patienter och anhörigas upplevelser ICD.

Resultatet vittnar om att informationen som patienter mottog av sjukvårdspersonal angående sin ICD ibland kunde upplevas vara bristfällig och i vissa fall irrelevant för deras dagliga liv. En studie av Bolse, Johansson och Strömberg (2010) som hade till syfte att presentera omvårdnadsorganisationen kring ICD-patienter i Sverige uppgav att alla sjukhus som genomförde implantationer både gav muntlig och skriftlig information till patienter före och efter operation. Den skriftliga informationen bestod av broschyrer, antingen producerade av ICD:ns tillverkare eller sjukhuset själv, alla ICD-team hade även en attrapp som demonstrerades för patienterna. Patienter upplever bristande information medan studien av Bolse et al. (2010) vittnar om en gedigen informationsutlämning, en tanke som väcks kring detta är om kvaliteten i informationen motsvarar kvantiteten. Författaren anser att informationen i så stor mån som möjligt borde vara individanpassad och därmed bör en tvåvägskommunikation hållas. För att sjuksköterskor ska kunna ge relevant information till varje enskild patient behövs kunskap om patienters tankar och upplevelser.

I en litteraturstudie av James (1997) som syftade till att belysa den psykologiska och emotionella påverkan en ICD kan ha på patienten och hur sjuksköterskor kan hjälpa, talar om att förbättringar i kommunikationen mellan sjuksköterska och patient ska fokuseras på att kommunikationen blir mer patientcentrerad. Sjuksköterskor måste vara uppmärksamma på emotionella upplevelser som en ICD kan medföra hos patienter, detta kommer bidra till att sjuksköterskor får en bättre förståelse och insyn i patienters och närståendes perspektiv. Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1964) belyser vikten av att sjuksköterskor visar sympati, att sympatisera innebär enligt henne att sjuksköterskor kliver in och delar patienters börda när det behövs som mest. Det innebär också att patienters elände blir sjuksköterskors angelägenhet och att åtgärder upprättas för att minska patienters nöd. Travelbee (1964) menar också att en meningsfull och hjälpsam relation mellan sjuksköterska och patient inte kan uppnås utan ett involverande. Travelbee (1963) ger som exempel att sjuksköterskor kan ge patienter en korrekt vård, följa alla procedurer till punkt och pricka och utföra sina antaganden klanderfritt utan ett egentligt intresse för sina patienter. Detta sätt att förhålla sig resulterar i att sjuksköterskor inte får tillgång till patienters upplevelser, sjuksköterskor blir därmed inte involverade i sina patienter och relationen dem emellan uteblir. Travelbee (1963) trycker på vikten av en god relation mellan sjuksköterska och patient, en god relation innebär att

patienter vågar dela sina upplevelser utan att vara oroliga för att bli utskrattade. Det viktigaste i en god relation är att sjuksköterskor är tillgängliga för patienter och villiga att lyssna.

Resultatet visade att flera patienter upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd från sjukvården. En studie av Bolse, Thylén och Strömberg (2012), som gjordes för att undersöka svensk hälsopersonals upplevelser av att ge omvårdnad till ICD-patienter, visar att personalen hade som mål att vården skulle vara individanpassad och de beskrev vikten av att vara närvarande för patienterna. De belyste att det var viktigt att ge stöd och finnas till för sina patienter, en sjuksköterska uttryckte detta genom att säga att hon trodde att det faktum att de svarade i telefonen när patienterna ringde var viktigare än vad de sa. Personalen upplevde dock att de behövde förbättra sina kunskaper och sitt givna stöd för att på så sätt kunna identifiera och möta patienters behov. Enligt Bolse et al. (2010) så är det bara ett sjukhus i Sverige som erbjuder gruppträffar för ICD-patienter och endast tre sjukhus erbjuder regelbundna samtals-träffar för ICD-patienter med familj. Med tanke på patienters missnöje gällande stöd tycker författaren att utbudet av gruppträffar är ganska tunt. Det kan inte förutsägas att alla patienter har en stöttande familj och närstående omkring sig. En god start skulle kunna vara att starta upp en medlemsgrupp/förening för patienter med ICD, liknande de som finns för patienter med t ex mag-tarmsjukdomar (Mag- och tarmförbundet). På så sätt skulle det finnas ett forum som ständigt är tillgängligt för patienter att diskutera, få information och vädra upplevelser med varandra.

## **Slutsats**

Att leva med en ICD innebär att leva med många dubbla känslor. Patienter lever i en rädsla över vad som kan hända men upplever samtidigt en trygghet över att ha ICD:n som en skyddsängel ifall en arytmi skulle uppstå. Studien har bidragit till en ökad kunskap om vilka olika upplevelser patienter med ICD kan ha. Denna kunskap borde fylla en viktig funktion utifrån ett omvårdnadsperspektiv, om sjuksköterskor ska kunna bistå patienter på bästa sätt behöver de kunskap om patienters upplevelser. Eventuella orsaker till patienters ambivalenta upplevelser gentemot ICD:n skulle kunna ligga till grund för framtida studier.

## **Acknowledgement**

Stort tack till Ulrika Eriksson för god och värdefull handledning.

## Referenser

\* Vetenskapliga artiklar i form av primärkällor som litteraturöversikten baserades på.

Albouaini, K., Mudawi, T., Pyatt, J. R., & Wright, D. J. (2009). Implantable cardioverter defibrillator: What a hospital practitioner needs to know. *European Journal of Internal Medicine*, 20, 591-597.

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. i M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 173-188). Lund: Studentlitteratur.

\* Bolse, K., Hamilton, G., Flanagan, J., Carroll, D. 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., & Stömberg, A. (2010). 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., & Stömberg, A. (2012). Healthcare professionals' experiences of delivering care to patients with an implantable cardioverter defibrillator. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. Advance online publication. doi: 10.1177/1474515112457133

\* Burke, L. J. (1996). Securing life through technology acceptance: the first six months after transvenous internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart & Lung*, 25, 352-66.

Cannom, D. S., & Prystowsky, E. N. (2004). Evolution of the implantable cardioverter defibrillator. *Journal of Cardiovascular Electrophysiology*, 15, 375-385.

Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projekt, "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö högskola, hälsa och samhälle, Evidensbaserad omvårdnad.

\* Dickerson, S. S. (2002). Redefining life while forestalling death: living with an implantable cardioverter defibrillator after sudden cardiac death experience. *Qualitative Health Research*, 12, 360-372.

Duru, F., Büchi, S., Klaghofer, R., Mattmann, H., Sensky, T., Buddeberg, C., & Candinas, R. (2001). How different from pacemaker patients are recipients of implantable cardioverter-defibrillators with respect to psychosocial adaptation, affective disorders, and quality of life?. *Heart*, 85, 375-379.

\* Dougherty, C. M., Benoliel, J. Q., & Bellin, C. (2000). Domains of nursing intervention after sudden cardiac arrest and automatic internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart & Lung*, 29, 79-86.

- \* Eckert, M., & Jones, T. (2002). How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *International Journal of Nursing Practice* , 8, 152-157.
- \* Flanagan, J. M., Carroll, D. L., & Hamilton, G. A. (2010). The long-term lived experience of patients with implantable cardioverter defibrillators. *Medsurg Nursing* , 19, 113-122.
- \* Flemme, I., Hallberg, U., Johansson, I., & Strömberg, A. (2011). Uncertainty is a major concern for patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart & Lung* , 40, 420-428.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- \* Fridlund, B., Lindgren, E. C., Ivarsson, A., Jinhage, B. M., Bolse, K., Flemme, I., Sandstedt, B., & Mårtensson, J. (2000). Patients with implantable cardioverter-defibrillators and their conceptions of the life situation: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing* , 9, 37-45.
- Heller, S. S., Ormont, M. A., Lidagoster, L., Sciacca, R. R., & Steinberg, J. S. (1998). Psychosocial outcome after ICD implantation: a current perspective. *PACE* , 21, 1207-1215.
- Herlitz, J. (2012). Nationellt register för hjärtstopp utanför sjukhus - Årsrapport 2012. Göteborg: Svenska hjärt-lungräddningsregistret.
- James, J. E. (1997). The psychological and emotional impact of living with an automatic internal cardioverter defibrillator (AICD): how can nurses help?. *Intensive and Critical Care Nursing* , 13, 316-323.
- \* Kamphuis, H. C., Verhoeven, N. W., de Leeuw, R., Derksen, R., Hauer, R. N., & Winnubst, J. A. (2004). ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of Clinical Nursing* , 13, 1008-1016.
- \* Morken, I. M., Severinsson, E., & Karlsen, B. (2009). Reconstructing unpredictability: experiences of living with an implantable cardioverter defibrillator over time. *Journal of Clinical Nursing* , 19, 537-546.
- \* Palacios-Ceña, D., Losa, M. E., Fernández-de-las-Peñas, 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.
- Palacios-Ceña, D., Losa-Iglesias, M. E., Álvarez-López, C., Cachón-Pérez, M., Reyes, R. A. R., Salvadores-Fuentes, P., & Fernández-de-las-Peñas, C. (2011a). Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* , 67, 2537-2550.



- \* Palacios-Ceña, D., Losa-Iglesias, M. E., Salvadores-Fuentes, P., Alonso-Blanco, C., & Fernández-de-las-Peñas, C. (2011b). Experience of elderly Spanish men with an implantable cardioverter-defibrillator. *Geriatrics Gerontology International* , 11, 320-327.
- Sears, S. F., Todaro, J. F., Lewis, T. S., Sotile, W., & Conti, J. B. (1999). Examining the psychosocial impact of implantable cardioverter defibrillators: a literature review. *Clinical Cardiology*, 22 , 481-489.
- \* Sneed, N. V., & Finch, N. (1992). Experiences of patients and significant others with automatic implantable cardioverter defibrillators after discharge from the hospital. *Progress in Cardiovascular Nursing* , 7, 20-24.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2006). *Implanterbar defibrillator* (SBU-Alert-rapport, 2006:06). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU]. (2006). *Sänkning av kroppstemperaturen efter hävt hjärtstopp* (SBU-Alert-rapport, 2006:02). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Svenska ICD- och pacemakerregistret. (2011). Hämtad 13 januari, 2013, från [https://www.pacemakerregistret.se/icdpmr/docbankView.do?id=0\\_\\_JIXU----IZEOKKn0wSrr8](https://www.pacemakerregistret.se/icdpmr/docbankView.do?id=0__JIXU----IZEOKKn0wSrr8)
- Tagney, J. (2004). Can nurses in cardiology areas prepare patients for implantable cardioverter defibrillator implant and life at home?. *Nursing in Critical Care* , 9, 104-114.
- \* Tagney, J., James, J. E., & Albarran, J. W. (2003). Exploring the patient's experiences of learning to live with an implantable cardioverter defibrillator (ICD) from one UK centre: a qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing* , 2, 195-203.
- Travelbee, J. (1963). What do we mean by rapport?. *The American Journal of Nursing* , 63, 70-72.
- Travelbee, J. (1964). What's wrong with sympathy?. *The American Journal of Nursing* , 64, 68-71.
- van Veldhuisen, D. J., Maass, A. H., Priori, S. G., Stolt, P., van Gelder, I. C., Dickstein, K., o.a. (2009). Implementation of device therapy (cardiac resynchronization therapy and implantable cardioverter defibrillator) for patients with heart failure in Europe: changes from 2004 to 2008. *European Journal of Heart Failure* , 11, 1143-1151.
- \* Williams, A. M., Young, J., Nikoletti, S., & McRae, S. (2007). Getting on with life: accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *International Journal of Nursing Practice* , 13, 166-172.

## Bilaga 1

Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (Carlsson och Eiman, 2003)

Poängsättning:	0	1	2	3
<b>ABSTRAKT(syfte, metod, resultat = 3p)</b>	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
<b>INTRODUKTION</b>	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
<b>SYFTE</b>	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
<b>METOD</b>				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med ICD	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
<b>RESULTAT</b>				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citatt, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
<b>DISKUSSION</b>				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
<b>SLUTSATSER</b>				
Överstämmeelse med resultatet (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
<b>Total poäng (max 48p)</b>				
				%
				Grad:

## Bilaga 2, s. 1 (5) Översikt av litteratur.

Artikel	Syfte	Metod/Ansats	Urval	Resultat	Vetenskaplig Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Bolse, K., Hamilton, G., Flanagan, J., Carroll, D. L., &amp; Fridlund, B.  <b>Årtal:</b> 2005  <b>Tidskrift:</b> Progress in Cardiovascular Nursing  <b>Land:</b> USA (Svenska författare)</p>	<p>Beskriva hur en utvald grupp av patienter i Usa med ICD upplever sin livssituation ur ett holistiskt perspektiv.</p>	<p>En kvalitativ, beskrivande design med en fenomenografisk design. Halvstrukturerade telefonintervjuer med öppna frågor. De transkriberades. Analys i sju steg.</p>	<p>N: 14 patienter (8 män, 6 kvinnor) mellan 21 – 84 år. Patienter som tillhörde ett universitetssjukhus i östra USA (involverade i ett ICD-projekt med ett svenskt sjukhus). Inklusionskriterier: haft sin ICD i ca 2 år. Strategiskt urval.</p>	<p>Kategorier som identifierades: Förtröstan, vara bekväm, känna förtroende för framtiden, anpassningsförmåga, hantera rastlöshet, restriktioner &amp; vardagen, egenmakt, ta emot stöd från närstående samt professionellt stöd.</p>	<p>46p/48p            96%            Grad: 1</p>
<p><b>Författare:</b> Burke, L. J.  <b>Årtal:</b> 1996  <b>Tidskrift:</b> Heart &amp; Lung  <b>Land:</b> USA</p>	<p>Förstå upplevelsen av att leva med en transvenös ICD, de första sex månaderna efter implantation.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory. Intervjuer i tre omgångar som spelades in och transkriberades. En jämförande analys användes.</p>	<p>N: 24 (14 män, 10 kvinnor) mellan 22 – 78. Inklusionskriterier var att de hade fått en transvenös ICD för första gången, de bodde inte för långt bort från författarens hem och de kunde prata och förstå engelska.</p>	<p>Kärnkategorin som identifierades var: säkra livet genom att acceptera tekniken. Tre faser för att uppnå detta identifierades: Välja att leva med teknologin, integrera teknologin i livet samt att leva genom teknologin.</p>	<p>42p/48p            88%            Grad: 1</p>
<p><b>Författare:</b> Dickerson, S. S.  <b>Årtal:</b> 2002  <b>Tidskrift:</b> Qualitative Health Research  <b>Land:</b> USA</p>	<p>Beskriva upplevelsen att leva med ICD efter hjärtstopp.</p>	<p>Sekundär analys av data från tre av författarens tidigare intervjuer. Hermeneutisk fenomenologi användes. Datainsamlingarna var intervjuer gjorda i fokusgrupper, diskussioner över internet samt berättelser från ett formulär med öppna frågor.</p>	<p>N: 62 (41 män, 18 kvinnor, 3 okända) mellan 40 – 76.            All insamlad data uttryckte upplevelsen att leva med en ICD. Ungefär hälften fick sin ICD på grund av ett hjärtstopp.</p>	<p>Tre teman identifierades: förlora kontrollen: teknologi räddar livet men ändrar på allt, fortsätta leva: att återfå kontroll och godkänd acceptans samt skapa en ny vision: omvandlas eller lägga ner striden. Ett mönster som framträdde var: omdefiniera livet medan man avvärjer döden.</p>	<p>36p/48p            75%            Grad: 2</p>

## Bilaga 2, s. 2 (5) Översikt av litteratur.

Artikel	Syfte	Metod/Ansats	Urval	Resultat	Vetenskaplig Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Dougherty, C. M., Benoliel, J. Q., &amp; Bellin, C.  <b>Årtal:</b> 2000  <b>Tidskrift:</b> Heart &amp; Lung  <b>Land:</b> Usa</p>	<p>Upptäcka individen och familjens upplevelse efter plötsligt hjärtstopp och ICD implantation första året av återhämtning.</p>	<p>Kvalitativ studie med Grounded theory. Halvstrukturerade intervjuer, fältnoteringar, telefonsamtal, medicinlistor, inspelningar av gruppträffar användes. De spelades in och transkriberades. Jämförande analys.</p>	<p>N: 30  N (med ICD): 15 (13 män, 2 kvinnor) medelålder: 57.    Inklusionskriterier: prata engelska, bo inom en 50-miles radio från Seattle, &gt;18 år, bo tillsammans med minst 1 person som också var villig att delta i studien, ha ett normalt Glasgow coma scale score vid hemgång och överlevt plötsligt hjärtstopp orsakat av ventrikelflimmer.</p>	<p>Sju kategorier på temat orsaker till oro identifierades: Förebyggande vård, hälso- och sjukvårdspersonal, parrelation, aktiviteter i det dagliga livet, fysisk utmaning, känslomässig utmaning samt hantera ICD-chockar.</p>	<p>37p/48p  77%  Grad: 2</p>
<p><b>Författare:</b> Eckert, M., &amp; Jones T.  <b>Årtal:</b> 2001  <b>Tidskrift:</b> Internation Journal of Nursing Practice  <b>Land:</b> Australien</p>	<p>Identifiera levda erfarenheter hos patienter med ICD och deras familjer.</p>	<p>Kvalitativ studie, tolkande fenomenologi. Ostrukturerade intervjuer. De spelades in och transkriberades. Fenomenologisk analys.</p>	<p>N: 6  N (med ICD): 3 (3 män). Mellan 35 – 70 år.</p>	<p>Teman som identifierades: Att vara beroende, den första upplevelsen, livsstilsförändringar, brist på kontroll, spel med hjärnan och säkerhet.</p>	<p>38p/48p  79%  Grad: 2</p>
<p><b>Författare:</b> Flanagan, J. M., Carroll, D. L., &amp; Hamilton, G. A.  <b>Årtal:</b> 2010  <b>Tidskrift:</b> Medsurg Nursing  <b>Land:</b> Usa</p>	<p>Förstå den levda upplevelsen hos patienter med ICD i det långa loppet (1-2 år efter implantation).</p>	<p>Kvalitativ studie med hermeneutisk fenomenologi. Först gjordes en litteraturstudie för att få mer information om ämnet. Telefonintervjuer med öppna frågor som sedan transkriberades.</p>	<p>N: 14 (8 män, 6 kvinnor) mellan 21 – 84.    Inklusionskriterier: haft ICD minst ett år, kunna prata engelska, vara villig att tala om sina upplevelser i telefon och få det inspelat samt vara över 18 år.</p>	<p>Fem teman identifierades: Uppskattning vs. Betänklighet, upprätthålla struktur och rutin som ett sätt att upprätthålla självkänsla, isolering och sårbarhet, vara övergiven och fortfarande sörja samt söka råd och ta beslut.</p>	<p>45p/48p  94%  Grad: 1</p>



## Bilaga 2, s. 4 (5) Översikt av litteratur.

Artikel	Syfte	Metod/Ansats	Urval	Resultat	Vetenskaplig Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Morken, I. M., Severinsson, E., &amp; Karlson, B.  <b>Årtal:</b> 2009  <b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing  <b>Land:</b> Norge</p>	Att utforska ICD-patienters upplevelser av att leva med en ICD över en tid (minst 10 månader).	Kvalitativ studie med Grounded theory. Ett strategiskt urval för att få både män och kvinnor i spridda åldrar. Öppna intervjuer. De bandades och transkriberades. Analys med Grounded theory.	N: 16 (11 män, 5 kvinnor) mellan 25 – 80 år.  Urvalskriterier: medverkande i ett uppföljningsbesök där studien hölls, levt med ICD >10, över 18 år, förstå och prata norska, förmåga att delta i intervju och inte lida av en akut medicinsk kris.	Huvudfynd som identifierades: Majoriteten av deltagarna upplevde stötar som resulterade i känsla av oförutsägbarhet. Fyra underkategorier skapades på temat oförutsägbarhet: tappa kontroll, återta kontroll, bristande stöd och att söka stöd. Dessa innehöll sedan 8 underkategorier.	45p/48p  94%  Grad: 1
<p><b>Författare:</b> Palacios-Ceña, D., Losa, M. E., Fernández-de-las-Peñas, C., &amp; Salvadores-Fuentes, P.  <b>Årtal:</b> 2010  <b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Nursing  <b>Land:</b> Spanien</p>	Beskriva hur det är att leva som en ICD-patient i Spanien.	Kvalitativ fenomenologisk studie. Först en ostrukturerad informationsinsamling med öppna frågor, sedan halvstrukturerade intervjuer med djupare insamling. Deltagarna fick även skriva dagbok och egna anteckningar. Allt material transkriberades. Fenomenologisk analys.	N: 22 (22 män) mellan 41 – 83 år.  Inklusionskriterier: manliga ICD-patienter >18 år utan några kognitiva nedsättningar, kunna kommunicera verbalt eller på annat sätt, i Spanien som deltog i ICD-konsultation på ett spanskt sjukhus och/eller var medlemmar av Heart Patients' Association.	Teman som identifierades: acceptera förändringen, utveckla strategier, överväga sin partner-relation och bli mer avlägsnad känslomässigt, ge upp sin självständighet, omvandlas, med en livsförsäkring samt fortsatt osäkerhet och väntan.	46p/48p  96%  Grad: 1
<p><b>Författare:</b> Palacios-Ceña, D., Losa-Iglesias, M. E., Salvadores-Fuentes, Alonso-Blanco, C., &amp; Fernández-de-las-Peñas, C.  <b>Årtal:</b> 2011  <b>Tidskrift:</b> Geriatrics &amp; Gerontology International  <b>Land:</b> Spanien</p>	Beskriva upplevelsen hos äldre spanska män med ICD.	En kvalitativ fenomenologisk studie. Ostrukturerade intervjuer. Fenomenologisk analys. Datamättnad efter 15 intervjuer, sedan 5 för validitet.	N: 20 (20 män) mellan 71 – 83 år.  Inklusionskriterier: män från Spanien, ICD-bärare, >65 år, inga kognitiva nedsättningar, kunna kommunicera verbalt eller på andra sätt.	Teman som identifierades: Acceptera förändring, utveckla strategier för att anpassa sig till förändringen som tillkommer i patientens alla livsområden, att leva med någon, känna sig förändrad och att livet känns säkert.	44p/48p  92%  Grad: 1

## Bilaga 2, s. 5 (5) Översikt av litteratur.

Artikel	Syfte	Metod/Ansats	Urval	Resultat	Vetenskaplig Kvalitet
<p><b>Författare:</b> Sneed, N. V., &amp; Finch, N.  <b>Årtal:</b> 1992  <b>Tidskrift:</b> Progress in Cardiovascular Nursing  <b>Land:</b> Usa</p>	Att utreda ICD-patienters och deras närståendes upplevelser sedan implantationen.	Fältstudie med intervju i fokus-grupp. Gruppträffarna spelades in på band som sedan transkriberades. Öppna frågor. De fick även ett frågeformulär på posten att fylla i. En kombination av innehållsanalys och etnografisk summering gjordes.	<p>N: 29  N (med ICD): 15 (10 män, 5 kvinnor) mellan 48 – 74 år.</p> <p>Patienter som fått sin ICD vid ett stort universitetssjukhus i Usa.</p>	<p>Teman som identifierades: Rädsla (inklusive rädsla för döden), att få en chock, sömn, mentala förändringar, livsstilsförändringar, medicinering, yrsel, överbeskydd av närstående, depression, anpassning och förtroende för enheten.</p>	<p>38p/48p  79%  Grad: 2</p>
<p><b>Författare:</b> Tagney, J., James, J. E., &amp; Albarran, J. W.  <b>Årtal:</b> 2003  <b>Tidskrift:</b> European Journal of Cardiovascular Nursing  <b>Land:</b> England</p>	Att utforska och beskriva patientens upplevelse omkring tiden för ICD-implantation och efter hemgång från sjukhuset.	Kvalitativ beskrivande studie. Halvstrukturerade intervjuer med öppna frågor. De spelades in och transkriberades. Kvalitativ innehållsanalys.	<p>N: 8 ( 6 män, 2 kvinnor) mellan 36 – 75 år.</p> <p>Inklusionskriterier: &gt;18 år, implantation gjord 3-18 månader innan genomförd studie, ingå i ett långvarigt förhållande och inte bo mer än 50 miles från centret där studien är gjord.</p>	Tre teman identifierades med undergrupper: ej individanpassad information, anpassning till att leva med enheten (fysisk anpassning, anpassning att hantera och familjedynamiken, specifik anpassning relaterat till enhetens funktion, att dölja) samt framtidsutsikter (problem med ekonomin),	<p>43p/48p  90%  Grad: 1</p>
<p><b>Författare:</b> Williams, Young, Nikoletti &amp; McRae  <b>Årtal:</b> 2007  <b>Tidskrift:</b> International journal of nursing practice  <b>Land:</b> Australien</p>	Utforska upplevelser, bekymmer och behov hos deltagare med ICD och deras vårdgivare i västra Australien.	Kvalitativ studie. Halvstrukturerade intervjuer. De spelades in och transkriberades. Innehållsanalys.	<p>N: 22  N (med ICD): 11 (8 män, 3 kvinnor) mellan 30 – 80 år.</p> <p>Deltagare var patienter på Charles Gairdner Hospital i Perth.</p>	<p>Teman som identifierades: fysisk och psykologisk anpassning efter ICD implantationen, att leva med det, återgå till normal aktivitet, inte tänka på sin ICD, positiv tolkning, livsstilsförändringar samt risktagande.</p>	<p>35p/48p  73%  Grad: 2</p>