

**PATIENTENS UPPLEVELSE AV ATT ERHÅLLA SAMT LEVA MED
EN IMPLANTERBAR DEFIBRILLATOR
-en litteraturöversikt**

**PATIENT'S EXPERIENCES OF OBTAINING AND LIVING WITH
AN IMPLANTABLE CARDIOVERTER DEFIBRILLATOR
-a literature review**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning hjärtsjukvård
60 högskolepoäng, avancerad nivå.

Kurs: Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Datum: 2019-06-14

Författare:

Åse Sjöquist

Maria Viberg

Handledare:

Åsa Craftman

Examinator:

Maria Hagströmer

ABSTRAKT

En livshotande hjärtrytmrubbning kan inom ett par minuter leda till hjärtstopp. Patienter med en ökad risk för detta kan erbjudas behandling med en implanterbar defibrillator (ICD), som kan bryta dessa tillstånd och är en livräddande behandling. Att leva med en ICD kan innebära en del begränsningar i det fortsatta dagliga livet vilket kan innefatta livsstilsförändringar för dessa patienter.

Syftet med studien var att undersöka patientens upplevelser av att erhålla samt leva med en implanterbar defibrillator (ICD).

En litteraturstudie av tidigare gjorda undersökningar har genomförts för att besvara syftet. Databasinsamlingen av studierna har gjorts i databaserna Cinahl Complete och PubMed och har kvalitetsgranskats av författarna. En integrerad analys genomfördes och fyra huvudteman togs fram och presenteras i resultatet.

Resultatet visar att kunskap hos patienter är viktigt för en bra livskvalitet. För detta krävs god information från vårdpersonalen vilken i många fall anses otillräcklig. Patienterna tvingas göra förändringar i det dagliga livet och för många innebär detta en social isolering. Detta på grund av att de slutar utföra många av tidigare aktiviteter på grund av rädsla för att det ska framkalla ett elektriskt tillslag.

Generellt framkommer det att ICD bärare är nöjda och tacksamma över att de fått erhålla enheten men att det finns en hög förekomst av rädsla och ångest i deras fortsatta liv. En satsning på personcentrerad information av sakkunniga sjuksköterskor skulle kunna öka dessa patienters psykiska välmående.

Nyckelord: ICD, Implanterbar defibrillator, Patienter, Upplevelser.

ABSTRACT

Within a few minutes, cardiac arrhythmia can lead to cardiac arrest. Risk patients can be offered treatment with an implantable cardioverter defibrillator (ICD), which can detect and stop the arrhythmia, making it a life-saving treatment. Living with an ICD can implicate certain limitations of daily life. These implications may include lifestyle changes for these patients.

The purpose of the study was to investigate the patient's experiences of obtaining and living with an implantable cardioverter defibrillator (ICD).

A literature review of earlier studies was performed, using the databases of Cinahl Complete and PubMed. The studies were selected and deemed fit for inclusion after a thorough quality review by the authors. An integrated analysis was conducted, and four main themes were determined, which are presented in the results.

The result shows that knowledge in patients is important for a good quality of life. This requires knowledge and active initiation of the healthcare staff, which in many cases seems to be inadequate. Patients are forced to make daily life changes, which often and for many of them results in social isolation, limiting them in their previously performed routines, due to fear, concern and anxiety of causing an electric shock.

In general, it appears that ICD carriers are satisfied and grateful having been able to be treated with an ICD, but there is a high incidence of fear, concern and anxiety in their lives. An investment in person-centered information by specialized nurses could increase the mental well-being of these patients.

Keywords: Experiences, ICD, Implantable defibrillator, Patients.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hjärtrytmrubbningar	1
ICD och dess funktion.....	1
Behandlingsindikation för ICD och hur den fungerar	1
Restriktion efter implantation.....	2
Personcentrerad vård	2
Sjuksköterskans professionella ansvar.....	3
Livskvalitet hos patienter med ICD.....	3
Problemformulering.....	4
SYFTE	4
METOD	4
Design	4
Urval	4
Datainsamling	5
Dataanalys.....	5
Etiska överväganden	6
RESULTAT	6
Att vägledas genom processen.....	6
Upplevelse av fysisk påverkan	8
Upplevelse av psykisk påverkan	9
Anpassning till den nya situationen	10
DISKUSSION	11
Resultatdiskussion	11
Metoddiskussion	13
Slutsats.....	14
Klinisk tillämpbarhet.....	14
REFERENSER	15

BILAGA A -Sophiahemmet Höskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering

BILAGA B -Matris över inkluderade artiklar

INLEDNING

I höginkomstländer har dödligheten i kardiovaskulär sjukdom minskat de senaste 20 åren. Detta är ett resultat efter insättande av förebyggande åtgärder mot hjärtsvikt och kranskärslssjukdom. Trots detta orsakar kardiovaskulär sjukdom cirka 17 miljoner dödsfall per år i världen, varav cirka 25 procent är plötslig hjärtdöd. För män är risken för plötslig hjärtdöd större än för kvinnor vilket ökar med åldern på grund av högre förekomst av kardiovaskulär sjukdom hos män. Plötslig hjärtdöd beräknas drabba nästan 7 per 100 000 personer årligen bland män och nästan 1,5 per 100 000 bland kvinnor (Priori et al., 2015).

BAKGRUND

Hjärtrytmrubbningar

En arytmia är en störning i hjärtats normala rytm. Det är inte ovanligt att olika arytmier uppstår och flera av dessa är ofarliga. Ventrikelflimmer och ventrikeltakykardi är de hjärtrytmrubbningar som innefattar dessa livshotande tillstånd (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2006). De leder till att hjärtats elektriska effektivitet blir osynkroniserat och ineffektivt och pumpförmågan i hjärtat försämras avsevärt eller helt uteblir. Behandlas inte dessa tillstånd med en intern eller extern defibrillering kommer det att leda till plötslig död inom ett par minuter (SBU, 2009).

ICD och dess funktion

En implanterbar defibrillator (ICD, implantable cardioverter defibrillator) består av en eller ett par elektroder tillsammans med en pulsgenerator där den ena elektroden som används för defibrillering placeras i den högra hjärtkammaren. Elektroden är en högvoltselektrod. Defibrillering sker endera mellan höger kammarelektrod och pulsgenerator eller mellan två poler i högvoltselektroden. Energin vid defibrilleringen är vanligtvis 30-40 joule, är bifasisk och både konfigurationen och polariteten vid tillslag av det elektriska tillslaget är programmeringsbar. En ICD kan även avlämna impulser för pacingimpulser i syfte att bryta ventrikulära rytmer samt pacing vid långsamma hjärtrytmer. Därav kan en ICD ha fler än en elektrod (Bergfeldt, Brandt & Schwieler, 2010).

En ICD är en generator-dosa som väger cirka 50–60 gram. Denna dosa opereras oftast in under huden på vänster sida. En ICD kontrolleras en till två gånger per år, och det går att avläsa antal defibrilleringar som gjorts och orsaken till dessa. Även annan teknisk information som finns sparade från senaste kontrollen kan avläsas. Det går även att justera inställningar på den och en livslängd på 5-11 år beräknas beroende på hur mycket den arbetat med att bryta arytmier. Livslängden för elektroderna är längre (SBU, 2006).

En ICD övervakar hjärtrytmen oavbrutet för att kunna upptäcka och behandla de livshotande arytmier som uppstår i kamrarna på hjärtat. Många av ventrikeltakykardierna kan en ICD bryta med hjälp av elektriska impulser och dessa impulser uppfattas inte av patienten. Ibland behövs hjälp av elektriska tillslag för att få tillbaka den normala rytmen. Dessa tillslag kan uppfattas av patienten som obehagliga och smärtsamma. Vid ventrikelflimmer uppstår alltid ett tillslag. En ICD har även funktionen att den kan fungera som pacemaker ifall hjärtats normala rytm börjar bli för långsam (SBU, 2006).

Behandlingsindikation för ICD och hur den fungerar

De första patienter som fick en ICD inopererad hade överlevt ett hjärtstopp orsakat av ett ventrikelflimmer. Man såg även senare att behandling med defibrillator var fördelaktig på patienter med risk för plötslig död. ICD har använts på patienter i mer än 30 år (Priori et al., 2015). Den första ICD som implanterades kirurgiskt sattes fast i hjärtkamrarna genom

en thorakotomi vilket innebär att ett snitt görs mellan revbenen eller genom bröstbenet. Denna metod kan även numera vara nödvändig men de flesta sjukhusenheter använder sig av en teknik där elektroderna leds in via en ven övervägande genom den högra hjärtsidan, för både pacing och för defibrillering via en spiral för att fästa den i hjärtväggen (Priori et al., 2015). Implantationen görs under lokalanestesi men ibland kan det vara nödvändigt att starta ett ventrikelflimmer för att kontrollera systemfunktionen. Detta görs då under narkos (Bergfeldt et al., 2010).

Att behandla patienter med en ICD kan ges både som sekundär- och som primärpreventiv behandling. Det innebär att både de patienter som har överlevt ett hjärtstopp som orsakats av en hjärtrytmrubbning och de som har en hög risk att drabbas av en hjärtrytmrubbning kan ges behandling med en ICD. En ICD kan utlösa elektriska tillslag felaktigt vilket kan vara plågsamt (SBU, 2009). I Sverige är det vanligast att använda den i sekundärpreventivt syfte vilket är att hindra återfall vilket är en grundläggande funktion för en ICD (SBU, 2006). Detta har gett en signifikant förbättrad prognos för patienten i jämförelse med enbart läkemedel som minskar risken för arytmier. För patienter med en bevarad god funktion av vänsterkammaren och där man sett att läkemedelsbehandlingen inte fungerat tillfredsställande, uppskattas att 350- 400 patienter årligen i Sverige skulle ha nytta av en ICD (Bergfeldt et al., 2010; Socialstyrelsen, 2015b).

Indikationen för ICD behandling är de fall där en livshotande ventrikulär arytmiförekomst vilken inte bedömts orsakats av en tydlig reversibel orsak eller en hjärtinfarkt i det akuta skedet. Ventrikulära arytmier som uppkommer två dygn eller senare efter en hjärtinfarkt bedöms däremot vara en risk för plötslig död. Även de patienter som har en hjärtsjukdom och överlevt ett ventrikelflimmer alternativt haft en ihållande längre ventrikulär arytmiförekomst motiverar ett ställningstagande till behandling med ICD (Bergfeldt et al., 2010). Priori et al. (2015) visar på fördelar med ICD behandling för patienter med risk för plötslig död. ICD behandling förebygger plötslig död och kan i många fall förlänga livet hos patienter med hög risk för plötslig död i arytmier. Detta förutsatt att de inte har andra livstidsförkortande sjukdomar med en förväntad levnadstid på mindre än ett till två år.

Restriktion efter implantation

Det är framtaget restriktioner för privat bilkörning och för patienter som fått en ICD som sekundärprevention gäller körförbud i tre månader. Vid implantation som primärprevention gäller fyra veckors körförbud. Det är inte tillåtet att köra bil på en vecka efter byte av ICD. Fyra veckors körförbud gäller vid byte av ledningssystemet. Patienter som vägrar förebyggande behandling med ICD får fortsätta att köra medan patienter som vägrar sekundär preventionsbehandling får sju månaders körförbud. För yrkesverksamma handlar det om ett permanent och livslångt körförbud (Vijgen et al., 2009).

Personcentrerad vård

Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 2017:30) stadgar att målet med hälso- och sjukvården är att alla medborgare ska få samma förutsättningar för vård och hälsa och citeras ”Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården”.

Sjuksköterskor har en viktig uppgift i att förbereda patienter på kommande behandling med ICD, genom att uppmärksamma patienternas tankar och svårigheter för att kunna bistå dem

lämplig information och kunskap. För att kunna ge god vård ur ett holistiskt perspektiv är det av största vikt att sjuksköterskan har förståelse och kännedom om patienternas enskilda behov (Borse, Hamilton, Flanagan, Carroll & Fridlund, 2005). Ekman et al. (2011) betonar betydelsen av att lära känna personen bakom patienten för att det ska vara möjligt att engagera patienten i dess vård. De har kommit fram till att grunden till vården i dagsläget är biologiska och diagnostiska markörer vilket innebär att det tas lite hänsyn till patienternas egna känslor och preferenser. En personcentrerad vård innebär ett samarbete mellan vårdpersonal och patient som uppmuntrar patienten till att aktivt hitta lösningar på deras problem och ger vårdpersonalen en förståelse för patientens perspektiv. Socialstyrelsen (2015a) säger att vårdpersonal ska bemöta patienten genom att utgå ifrån patientens individuella berättelse och genom denna tillsammans med vårdpersonalens expertkunnande forma en god individuell vård. Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver personcentrerad vård där fokuset tas från patient till personen bakom sjukdomen, och där det centrala är personens egen upplevelse av situationen. Patienten ska göras delaktig utifrån de evidensbaserade riktlinjer som finns när det gäller valen kring dennes fortsatta vård.

En personcentrerad vård ger patienten en möjlighet att dela sin egen berättelse och fler möjligheter och resurser kan komma till grund för en bättre individuell vård. Den personcentrerade vården bygger på tre steg där det första steget är patientens egen berättelse där patienten är en person som berättar hur denne känner, och personal som lyhört ska lyssna till berättelsen. Det andra steget är ett partnerskap mellan patienten och personalen där personalen efter att patienten berättat om sina upplevelser använder sig av sina professionella kunskaper. Därefter upprättas en hälsoplan för patienten där behov och resurser dokumenteras. Det sista steget är att säkerställa att den planerade vården genomförs och att den finns väl dokumenterad (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014).

Sjuksköterskans professionella ansvar

Det har framkommit att sjuksköterskor generellt anser sig vara i behov av ytterligare kunskap och kännedom om ICD och dess effekter oberoende av hur länge de arbetat inom yrket. Många sjuksköterskor var väl medvetna om detta och de identifierade det som en svaghet i den nuvarande praktiska vården. En dålig kunskapsnivå kan påverka möjligheten att informera och stötta patienten inför implantationen av en ICD eller för det nya livet efter utskrivning från sjukhuset. En stor del av sjuksköterskorna kände sig osäkra med att förbereda patienter inför implantationen och nästan alla upplevde sig osäkra på att förbereda patienterna inför utskrivning. Sjuksköterskorna var medvetna om den bristande kunskapen och ansåg att det fanns ett behov av utbildning i ämnet (Tagney, 2004).

European Society of Cardiology framhäver att det är av nödvändighet att ytterligare forskning görs för att optimera utvecklingen i omhändertagandet av dessa patienter och utveckla evidensbaserade interventioner (Priori et al., 2015). Borse, Thylén och Strömberg (2012) beskriver hur vårdpersonal anser att det är viktigt att vara tillgänglig för varje individuell patient. Samt att denna individualisering bör baseras på kommunikation med patienterna, så att patienterna själva kan ange sina preferenser och sina egna förmågor till egenvård. De skriver också att vårdpersonalen har en önskan om att kunna förbättra sin kompetens när det handlar om vården till patienter med ICD.

Livskvalitet hos patienter med ICD

World Health Organisation (1995) definierar livskvalitet som ”an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live

and in relation to their goals, expectations, standards and concerns". I SBU:s (2009) publikation om livskvalitet står beskrivet hur viktigt det är för en patient att veta om det går att leva sitt liv på samma sätt efter som innan en sjukdom har drabbat denne. Carr, Gibson & Robinson (2001) har i sin studie fått fram att personer bedömer sin hälsorelaterade livskvalitet genom en jämförelse mellan sina egna förväntningar och sina egna erfarenheter. De menar även att en persons uppfattning av livskvalitet varierar och är föränderlig mellan olika individer. Även de som har olika förväntningar av sin hälsorelaterade livskvalitet kommer att ge en olik bild av hur de uppfattar sin livskvalitet fastän de befinner sig i samma kliniska tillstånd.

En studie av Tomzik, Koltermann, Zabel, Willich & Reinhold (2015) visar att patienter som har en ICD och aldrig upplevt ett tillslag inte har sämre livskvalitet än personer som inte har en ICD inopererad. De har dock även belyst att patienter som upplevt tillslag av sin ICD upplever att de har en sämre livskvalitet jämfört med patienter med en ICD och som inte upplevt tillslag. De anser även att ett större antal och upprepade tillslag verkar vara korrelerat med minskad upplevd livskvalitet.

Problemformulering

Patienter som fått sin ICD efter hjärtstopp eller allvarliga arytmier löper stor risk för tillslag och kan uppleva påverkan av detta i sin vardag. Sjuksköterskans professionella roll innebär att möta och stärka patientens delaktighet och förståelse för den förändrade livssituationen. För att stärka det personcentrerade förhållningssättet är det av intresse att belysa patientens upplevelse av att erhålla och leva med en ICD. Medvetenhet hos sjuksköterskan om patienters upplevelser och de utmaningar som kan upplevas i vardagen kan stärka mötet och rikta informationen till patienterna.

SYFTE

Syftet var att undersöka patientens upplevelse av att erhålla samt leva med en implanterbar defibrillator (ICD).

METOD

Design

För att besvara syftet har en litteraturstudie av tidigare gjorda undersökningar gjorts och analyserats på ett systematiskt sätt. Den har baserats på artiklar med kvalitativ och kvantitativ design och varit aktuella inom det område som valts för att frambringa en översikt över det aktuella kunskapsläget i enighet med Forsberg & Wengström (2015). En litteraturstudie var ett bra alternativ då det inom området redan finns mycket forskning gjord och avsikten var att frambringa förändrade eller förbättrade arbetssätt (Kristensson, 2014).

Urval

För att få en rättvis bild av det aktuella forskningsläget valdes studier äldre än tio år bort. Kriterier för inklusion användes i CINAHL peer-reviewed då det innebär att de är kvalitetsbedömda av oberoende granskare. Både kvalitativa och kvantitativa studier inkluderades då de båda kompletterar varandra för att få med både djup och kvantitet (Polit & Beck, 2017). Andra inklusionskriterier var studier publicerade på engelska, vuxna patienter från 19 år med inopererad ICD, studier gjorda mellan åren 2008 till 2018 samt att det skulle finnas etiska tillstånd. Kriterier för exklusion var studier gjorda med inriktning på ett palliativt skede samt översiktsartiklar.

Datainsamling

De databaser som användes var CINAHL Complete och PubMed då de var relevanta databaser för ämnet. En fritextsökning gjordes först för att finna de sökord som är relevanta för litteraturstudiens syfte. Med hjälp av dessa sökord gjordes sedan en systematisk sökning vilket enligt Kristensson (2014) är det bästa sättet. De mest relevanta studierna som motsvarar syftet valdes sedan ut till resultatet (Kristensson, 2014). De sökord som har använts är *ICD*, "*implantable cardioverter defibrillator*", "*implantable defibrillator*", "*patients experiences*" samt "*experiences*". En boolesk sökteknik har använts vilket innefattar att sök-operatörer såsom OR, AND och NOT används för att koppla ihop de sökord som funnits. OR och AND har använts men inte NOT (Östlund, 2017).

Tabell 1. Översikt av litteratursökningar.

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal Träffar	Genomgång av träffar	Valda artiklar
PubMed 190101	ICD OR "implantable defibrillator" OR "implantable cardioverter defibrillator" AND Experiences OR "patients experiences"	Title/abstract, Adult: 19+ years, English language, Publication date from 2008-01-01.	80	Lästa titlar: 80 Lästa abstrakt: 20 Lästa artiklar: 12 Antal dubletter: 0	8
Cinahl Complete 190101	ICD OR implantable defibrillator OR implantable cardioverter defibrillator AND Experiences OR patients experiences	All adult, English language, Publication date from 2008-01-01, Peer reviewed	247	Lästa titlar: 247 Lästa abstrakt: 40 Lästa artiklar: 18 Antal dubletter: 7	7

Dataanalys

En integrerad analys genomfördes vilket innebär att resultaten ur varje studie sammanställdes i relation till varandra (Kristensson, 2014). De studier som motsvarade syftet lästes igenom flertalet gånger av båda författarna för att öka trovärdigheten, och för att få en förståelse för materialet i enighet med Polit och Beck (2017). En analys enligt Kristensson (2014) i tre steg har gjorts. I enighet med denna metod och som ett första steg lästes studierna för att identifiera likheter och skillnader i resultaten. I nästa steg har teman och underteman identifierats genom att likheter och skillnader i studierna har färgkodats

och sammanfattar resultaten i de olika studierna. Slutligen har resultatet sammanställts efter de olika teman som framtagits under analysens förlopp.

En litteraturmatriks har bifogats samt ett utarbetat bedömningsunderlag av Sophiahemmet som är modifierad och initierad av Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och Bahtisevani (2006) har använts för att bedöma och klassificera studierna i kvalitativ och kvantitativ metodansats (Bilaga A). Resultatet av klassificering och resultat av studierna redovisas i en matris (Bilaga B).

Etiska överväganden

Resultatet från studierna har redovisats även om det skiljer sig från författarnas egna förförståelser och egna åsikter. Resultatet får inte fabriceras, förfalskas eller plagieras vilket innebär att resultatet inte får diktas upp, ändras för att passa in i forskningen eller att författarna använder sig av andra personers idéer genom att referera felaktigt. Hanteringen av noggrant utvalt material har översatts och tolkats på ett sådant sätt att inga misstolkningar och missvisningar kan uppstå (Forsberg & Wengström, 2015; Polit & Beck, 2017).

RESULTAT

Analysen som gjorts av samtliga artiklar har resulterat i fyra teman som använts som huvudrubriker samt underteman som använts som underrubriker i resultatet och presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Översikt av teman och underteman.

Tema	Undertema
Att vägledas genom processen	Betydelsen av delaktighet Betydelsen av stöd och tillgänglighet Betydelsen av information
Upplevelse av fysisk påverkan	Att uppleva fysiskt obehag Att leva med fysiska begränsningar Att tvingas till förändringar
Upplevelse av psykisk påverkan	Att förlora sin identitet Att leva med rädsla, ångest och oro Att känna osäkerhet inför framtiden
Anpassning till den nya situationen	Effekter på det dagliga livet Acceptans och självinsikt Att känna tacksamhet

Att vägledas genom processen

Betydelsen av delaktighet

Patienterna lade ner mycket tid för att känna att de kunde fatta det rätta beslutet att få en ICD implanterad. Tiden medförde att de fick en möjlighet att reflektera över situationen och gav dem en känsla av självförtroende och att de kände att det var rätt beslut taget (Manual & Colbourne, 2018).

De flesta patienter hade erhållit information av en läkare om orsaken till att få en ICD inopererad och en mindre andel hade pratat med läkaren om orsaker till att inte få en ICD innan implantationen. En betydande del av patienterna upplevde att deras sjukdomstillstånd innebar att de inte hade något val, eller att de kände att läkaren visste bäst när det gällde att ta emot eller inte ta emot en ICD. Den andel patienter som inte ville

ha en ICD upplevde att det var läkaren som initierat till det slutliga beslutet och en stor del kommer inte ihåg om de blivit tillfrågade. Dessa patienter kände sig mindre delaktiga i beslutet och upplevde att läkaren inte hade förklarat riskerna med att inte få en ICD på ett tydligt sätt (Green et al., 2016). Även i en studie av Flanagan, Carrol och Hamilton (2010) uttryckte många patienter att de upplevde att de inte kände sig involverade i diskussionerna som gällde deras vård. Green et al (2016) visade på att yngre patienter visade en större beslutsångest och ville inte ha en ICD vid tidpunkten för implantationen. Majoriteten rapporterade dock att de kände sig delaktiga kring besluten om ICD.

Betydelsen av stöd och tillgänglighet

Patienter ansåg det mer värdefullt att prata med andra människor som redan hade en ICD, än med sin egen familj om implanteringen och det hjälpte dem till beslutsfattande (Manuel & Colbourne, 2018). Stöd från vårdgivare, familj och vänner var avgörande för att patienterna skulle kunna anpassa sig till sin nya situation efter implantation av ICD när de var i behov av att uttrycka sina känslor och få vägledning om fysisk aktivitet (Morken, Severinsson & Karlsén, 2009; Manuel & Colbourne, 2018). Det var uppskattat med god tillgänglighet av sjuksköterskor på en ICD klinik och deras uppmuntran uppskattades. I det psykologiska stödet kände de dock att det fanns brister och upplevde att sjuksköterskorna inte hade de verktyg som behövdes för att hjälpa dem att komma igenom deras psykologiska trauman (Manuel & Colbourne, 2018). De som hade överlevt ett hjärtstopp kände att de inte fått tillräckligt med stöd från vårdpersonalen kring de existentiella frågorna men accepterade dock situationen och fortsatte att vara osäkra. Ensamboende kände en frustration över avsaknaden av det sociala stödet när de kom hem från sjukhuset (Flemme, Hallberg, Johansson & Strömberg, 2011). Det fanns även en oro för att trötta ut sin partner med behovet att få uttrycka sina känslor (Morken et al., 2009).

Patienterna upplevde att uppföljningsbesöken var allt för tidsbegränsade samt att det fanns lite tid över för något annat än information om tekniska egenskaper hos en ICD (Morken et al., 2009; Flanagan et al., 2010). Flera uttryckte en brist i stödet från hälso- och sjukvården och det förekom att de inte blev kallade till uppföljningsbesök, vilket ökade osäkerheten (Flemme et al., 2011; Morken et al., 2009). Yngre vuxna patienter uttryckte ett missnöje och ett begränsat stöd eftersom tillgängliga stödgrupper vänder sig till barn eller äldre, de upplevde att de hamnade mellan stolarna (Larimer, Durmus & Florenz, 2016).

Betydelsen av information

Merparten av patienterna hade aldrig ångrat att de implanterat en ICD och den del som uttryckte ledsnad eller ibland beklagade sig över situationen hade fått komplikationer eller otillräcklig information om restriktioner i det dagliga livet. De flesta rapporterade att de fått omfattande information före implantationen och ungefär hälften av patienterna var tillräckligt informerade om komplikationer. En del hade önskat mer information om begränsningar i fysisk aktivitet (Herman Haugaa et al., 2017). Patienterna ansåg sig fått tillräckligt med teknisk information (Garrino, Borraccino, Peruado, Bobbio & Dimonte, 2017). De flesta patienter rapporterade att den information som givits från vårdpersonal om hur ICD skulle påverka det dagliga livet var otillräcklig samt vad som kan förväntas psykiskt och emotionellt och när det kommer till tillslag (Morken et al., 2009; Garrino et al., 2017; Johansson & Strömberg, 2010). De tyckte även att informationen som gavs av olika vårdpersonal saknade struktur. Om situationen upplevts stressfull vid informationstillfället innan implantation ansåg dem sig mindre mottagliga för information (Johansson & Strömberg, 2010). En del sökte information själva eftersom de upplevde

brister i den givna eller endast fått en broschyr utan ytterligare information (Flemme et al., 2011).

Upplevelse av fysisk påverkan

Att uppleva fysiskt obehag

Att få ett tillslag av en ICD beskrevs som en plötslig, dramatisk och smärtsam händelse som inte gick att förbereda sig på (Garrino et al., 2017; Larimer et al., 2016). Upplevelsen av tillslaget beskrivs i starka termer och de flesta upplevde det första tillslaget som mycket oväntad och kände inte några symtom på att det var på väg att ske (Morken et al., 2009).

En annan utmaning med en ICD var kroppslig påverkan då det upplevdes smärtsamt och obehagligt när något trycker mot den, eller när den ändrar läge (Larimer et al., 2016; Humphreys, Lowe, Rance & Bennet, 2015; Garrino et al., 2017). Patienterna uppgav en osäkerhet över sitt utseende och kände genans över uppmärksamheten över ärret eller att visa sig i kläder som inte dolde det. Det framkom att denna genans medförde en osäkerhet i personliga relationer och att det medförde obehag då intimiteten stördes av osäkerheten (Flemme et al., 2011; Larimer et al., 2016).

Att leva med fysiska begränsningar

Ett område som uppgavs vara ett stort bekymmer var ett minskat intresse för sex och en överbeskyddande partner. En stor del av patienterna undvek sexuell aktivitet och en del avslutade det helt då det fanns en rädsla för tillslag under sex (Kikkenborg Berg et al., 2013; Cutitta et al., 2014; Humphreys et al., 2015). Det fanns funderingar kring sexuell funktion och en rädsla för att deras partner skulle få en elstöt under samlag (Flanagan et al., 2010).

Det fanns en osäkerhet bland patienterna när det gällde vilken typ och vilken nivå av aktivitet som kunde utföras utan att ett tillslag skulle utlösas. Därför införde dessa patienter begränsningar som de visste att de klarade av utan att det skulle utlösa ett tillslag eller att läget på deras ICD förskjutas (Flemme et al., 2011; Morken et al., 2009; Larimer et al., 2016). Majoriteten undvek att delta i en ansträngande sport efter att de fått en ICD fastän de uppgett att de egentligen skulle kunna delta. Begränsningarna bidrog till en känsla av social isolering och maktlöshet (Cutitta et al., 2014; Manuel & Colbourne, 2018; Locsin et al., 2010). Tidigare utförda aktiviteter som relateras till ett ICD tillslag undveks då det fanns rädsla för att det skulle utlösa ett nytt tillslag (Locsin et al., 2010; Flanagan et al., 2010). Några vågade testa gränser och ökade frekvensen av fysisk aktivitet med medvetenheten om att de kunde utsätta sig för risker (Flemme et al., 2011; Garrino et al., 2017). Att sätta upp nya mål underlättade acceptans hos patienterna (Humphreys et al., 2015).

Att tvingas till förändringar

Att få en ICD innebar för vissa patienter oönskade jobbrelaterade förändringar som att hamna på en ny oönskad position på samma arbetsplats eller förlora sitt jobb. Det upplevdes dramatiskt och påverkade livskvaliteten (Garrino et al., 2017). Patienterna beskrev att de tvingades att göra förändringar i sitt vardagsliv och många ändrade sina vanor, fritidsaktiviteter och planer efter läkarens inrådan och de fick sätta upp nya mål på en annan nivå (Johansson & Strömberg, 2010; Garrino et al., 2017; Humphreys et al., 2015).

Vissa patienter var tvungna att sluta köra bil under en period på grund av risken för ICD tillslag och fick lov att planera sin transport på andra sätt vilket begränsade deras tillvaro (Flemme et al., 2011). Den fanns en besvikelse över körrestriktionerna men de förstod varför de var olämpliga som förare och ville inte bryta avtalet med läkaren. Någon uttryckte dock en besvikelse då informationen om att de inte skulle få behålla körkortet kom precis innan operationen skulle genomföras. Vissa uttryckte att de inte hade fått någon riktig förklaring om varför de inte tilläts köra (Johansson & Strömberg, 2010).

Upplevelse av psykisk påverkan

Att förlora sin identitet

Majoriteten betonade förlusten av körkortet som en av de största orsakerna till minskat välbefinnande. En patient beskrev sin rädsla för att träna då han var rädd att träningen skulle utlösa ett tillslag och därmed skulle han förlora sitt körkort (Morken et al., 2009). Förlust av körkortet medförde även till en förändrad självbild och förlorad värdighet samt för en del av patienterna medförde det arbetslöshet (Johansson & Strömberg, 2010). Att inte kunna återgå till arbetet medförde depression och förlorad självbild samt en ekonomisk påverkan (Humphreys et al., 2015). De som var mer optimistiska vid implanteringen av sin ICD associerades med lägre frekvens av ångest och depression vid uppföljning efter ett år (Habibovic, Broers, Widdershoven, Pedersen & Denollet, 2018).

Att leva med rädsla, ångest och oro

En allmän rädsla för att få en ICD kom samma dag som de accepterade att få den (Garrino et al., 2017). Majoriteten av patienterna upplevde tillslaget från sin ICD med en högre intensitet än väntat och en rädsla för att något mer skulle hända infann sig (Humphreys et al., 2015). En ångslan över att få ett tillslag var en vanlig känsla oavsett om de fått ett tillslag tidigare eller inte och ångest var associerat med en förhöjd risk för ventrikulära arytmier och plötslig död (Humphreys et al., 2015; Habibovic et al., 2013; Garrino et al., 2017). Att över tid ha upplevt flera tillslag upplevdes särskilt skrämmande och beskrevs som att stå öga mot öga med döden och en oro fanns konstant om när nästa tillslag skulle komma (Morken et al., 2009). De beskrev en konstant oro och ångslan och rädsla för döden och döden var något de tänkte mycket på (Garrino et al., 2017; Humphreys et al., 2015; Locsin et al., 2010). En patient rapporterade att förhållandena vid ett tillslag försökte denne komma ihåg för att undvika att trigga igång den igen. Det fanns funderingar om hur den skulle kunna förhindras att ge ett tillslag igen (Garrino et al., 2017; Humphreys et al., 2015).

Alla som fått ett tillslag upplevde ångest över att den skulle ge ett tillslag igen och var rädda att rutinaktiviteter skulle trigga igång den. De som inte fått något tillslag upplevde en ångest och tvivel om att deras ICD verkligen skulle fungera när den behövdes och hur det skulle kännas (Flanagan et al., 2010). Patienter försökte undvika att vara ensamma på grund av rädsla för att något skulle hända och det gjorde att de kände en förlust av oberoende (Manuel & Colbourne, 2018; Flemme et al., 2011; Morken et al., 2009). De upplevde sig ha blivit tillbakadragna och upplevde en förlust av frihet (Locsin et al., 2010). Det fanns en rädsla över att batteriet skulle ta slut eller för annat enhetsfel (Locsin et al., 2010; Kikkenborg Berg et al., 2013; Larimer et al., 2016; Garrino et al., 2017).

Patienterna trodde vanligtvis att deras ICD var en livförsäkring som kanske aldrig skulle användas. När dessa fått uppleva sitt första tillslag insåg de att de var beroende av den för att överleva eventuella arytmier och detta påminde dem om sin dödlighet och gjorde dem

otrygga med livet. En kvinnlig patient kände sig så sårbar att hon inte ville lämna närheten till vårdpersonal (Humphreys et al., 2015).

Att känna osäkerhet inför framtiden

Några patienter hade fått en ökad medvetenhet mellan den fina linjen mellan liv och död och upplevde en känsla av att döden kunde inträffa när som helst (Humphreys et al., 2015; Garrino et al., 2017). En patient var rädd för att somna om kvällarna då denne var rädd för att inte vakna igen (Locsin et al., 2010). Samtidigt som det fanns en tacksamhet för att ha fått en ICD levde de med en osäkerhet inför framtiden (Flemme et al., 2011; Larimer et al., 2016).

Anpassning till den nya situationen

Effekter på det dagliga livet

Flera försökte undvika att kontrollera sin ICD då de var rädda att arytmier skulle upptäckas och leda till ny körkortsbegränsning. Kollektivtrafik upplevdes besvärligt då patienternas oberoende påverkades (Johansson & Strömberg, 2010). Patienter påtalade att de var rädda att frångå ett beteende eller rutin som fungerat utan att deras ICD haft ett tillslag och att det var oroande att frångå detta och att rutinerna gjorde dem mer oberoende av familjen (Flanagan et al., 2010). Oavsett tillslagsstatus så var en ICD oftast förknippat med depression (Humphreys et al., 2015).

Det sociala nätverket ansågs viktigt för att hantera vardagen och de flesta upplevde att de hade en stödjande miljö (Johansson & Strömberg, 2010). Det fanns en oro för att familjemedlemmar hade ärvt hjärtsjukdomen och därför höll deltagare sina känslor inom sig för att inte oroa (Humphreys et al., 2015). Det fanns en önskan om att träffa andra människor som är i samma situation och internet var en hjälp att göra detta (Flanagan et al., 2010). Folkmassor undveks då det ansågs vara pinsamt att få ett tillslag offentligt (Flemme et al., 2011).

Acceptans och självinsikt

Yngre patienter uttryckte mer ilska och depressiva känslor över deras nya situation än äldre patienter (Garrino et al., 2017). Majoriteten accepterade sin ICD med tiden (Morken et al., 2009; Humphreys et al., 2015). Det framkom även att de tyckte att det var svårare att acceptera hjärtsjukdomen i sig än att acceptera att ha en ICD (Manuel & Colbourne, 2018). Patienter beskrev hur de accepterade att vara beroende av enheten och få stöd av andra för att kunna fortsätta sitt dagliga liv (Flemme et al., 2011).

Majoriteten uppgav att de hade följt körrestriktionerna men det fanns de som beskrev att de ignorerade läkarens instruktioner och tolkade dessa enbart som en rekommendation. Några följde begränsningarna till en början men när de kände sig piggare efter några veckor eller när de inte längre var sjukskrivna från arbetet började de att köra igen. Det fanns även de som skyllde körrestriktionerna på deras ICD och förstod inte att det var arytmier som krävde en ICD som orsakade körbegränsningen. Någon berättade att man valde att bara köra korta avstånd och undvek situationer som var stressiga eller tröttsamma. Det framkom en rädsla över att kunna orsaka en trafikolycka (Johansson & Strömberg, 2010; Manuel & Colbourne, 2018).

Att känna tacksamhet

Generellt var patienterna positiva mot sin ICD och deras beroende av dess teknologi och de kände sig skyddade (Locsin et al., 2010; Larimer et al., 2016; Garrino et al., 2017). De som

upplevt ett tillslag kände sig tacksamma över att den fungerade och därmed försvann tvivlen om att den verkligen behövdes och beskrev den som en livförsäkring (Manuel & Colbourne, 2018; Morken et al., 2009; Flanagan et al., 2010). En känsla av säkerhet infann sig så småningom och de flesta uppgav en förbättrad livskvalitet efter implantation (Manuel & Colbourne, 2018; Herman Haugaa et al., 2017). Man såg även att de som kunde acceptera sin ICD kunde få ett förtroende för tekniken (Flemme et al., 2011). Det fanns en tacksamhet över att ha fått en andra chans och beslutsamheten om att ta vara på livet infann sig (Morken et al., 2009; Manuel & Colbourne, 2018; Humphreys et al., 2015).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

I resultatet framkommer att information är en viktig del i vården av patienter som får en ICD. Att få information av flera olika professioner har visat sig innebära att informationen upplevs ha saknat struktur och innehåll. I en studie av Pedersen, Knudsen, Dilling, Sandgaard och Brock Johansen (2016) framkom det att i stort sett alla deltagare hade önskemål om att få träffa samma sjuksköterska och läkare varje gång de var i behov av information om sin ICD. En stor del av deltagarna uttryckte även en önskan om att få ett återbesök snabbt in på implantationen av sin ICD. I samma studie visades det sig även att det område som deltagarna upplevt sig inte få någon information om var och vem de skulle kontakta angående sociala och arbetsrelaterade frågor. Vi kan anta att de patienter som får en ICD skulle kunna uppleva en högre tillfredsställelse och trygghet vid och efter utskrivning från sjukhuset, om de har fått en tydlig information. Denna information ska då anpassas efter deras behov om när de ska följas upp, vem de ska träffa och vad som är planen för återbesöket.

Studiens resultat visar även att själva erhållandet av en ICD ofta är en stressande situation och det kan innebära att patienten dels inte hinner få den behövliga informationen och dels inte är mottaglig för den. Det vi kan tänka oss är att en stor del av patienterna kommer akut till sjukhuset. Beslutet om att de ska få en ICD tas under då vårdtiden och att implantationen sker vid samma tidpunkt. Ett återbesök inom några få veckor efter utskrivning från sjukhus skulle kunna göra patienten tryggare i sin hemgång. Patienten vet då att det inom kort kommer ett informationstillfälle där de frågor som hunnit växa fram under dessa veckor kan ställas. Dunbar et al. (2012) nämner vikten av att den information som getts innan implantationen ska förstärkas genom att upprepas under vårdtillfället, vid återbesök samt efter att de fått ett tillslag av sin ICD.

Det framkom i resultatet att patienter upplevde att det fanns brister i kunskap hos sjuksköterskor för att kunna hjälpa patienterna att ta sig igenom den psykologiska aspekten. Steffes, Thompson, Bridges och Dougherty (2017) konstaterar i en studie att det som påverkar sjuksköterskors självkänsla för att på ett bra sätt kunna vårda patienter med en ICD, är arbetserfarenhet inom hjärtsjukvård. Samt i vilken utsträckning de har vårdat denna patientgrupp. Sjuksköterskorna i denna studie gav önskemål om att få delta i en utbildning som innefattar de psykologiska aspekterna och andra relevanta upplevda problem hos patienter med ICD. Detta för att de skulle kunna förbättra deras vård. Norekvål, Peersen, Seivaag, Fridlund och Wentzel-Larssen (2014) beskriver i sin studie om sjuksköterskors kunskaper för att vårda patienter med ICD och det framkom att praktiska och tekniska kunskaper om ICD saknades. Pedersen et al. (2016) betonar att patienters behov bör skraddarsys både när det gäller information och att anpassa vården för enskilda behov. Detta har visats variera med bland annat ålder, kön, indikation och kunskap om sin hälsa.

Morken, Norekvål, Bru, Larsen och Karlsen (2014) har i en studie kommit fram till att konstruktivt stöd och information från sjukvårdspersonalen var associerat med en bättre acceptans av en ICD. De bekräftade även sambandet mellan ångest över att få ett tillslag och acceptansen av en ICD. Ett icke konstruktivt stöd och ångest över att få ett tillslag associerades till en sämre acceptans av sin ICD. Vi kan förmoda att för att kunna ge ett konstruktivt stöd till patienter som fått en ICD behövs kunskaper hos den vårdpersonal som ger informationen. Att kunna berätta för patienterna på ett ärligt sätt vad som kan förväntas hända när en ICD är inopererad, kan vi anta över tid är en trygghet för patienterna. De kan då möjligen på ett bättre sätt hantera en sådan situation när den väl händer och känna sig tryggare med kunskapen om att detta är vad som förväntas av en ICD och att det då inte kommer som en överraskning. Däremot kan vi tänka att om kunskaperna hos vårdpersonalen om ICD och hur den fungerar är undermåliga, kan informationen på grund av rädsla att skrämja patienterna hållas tillbaka. Att införa utbildning för sjuksköterskor om ICD och dess egenskaper skulle kunna vara en viktig aspekt för att förbättra vården och livskvaliteten hos dessa patienter. Patienternas tacksamhet av att fått erhålla en ICD i kombination med en god individanpassad information och stöd från sjuksköterskor före och efter implantering av en ICD, skulle kunna ge dessa patienter ett förbättrat välbefinnande.

I resultatet framgår att de som upplevt ett tillslag lever med en ångest över att deras ICD ska ge ett nytt tillslag. Det visade även att flertalet tillslag var associerat med högre frekvens av oro och ångslan. Det klargjordes även att många patienter saknade tillräckligt med information om eventuella begränsningar i fysisk aktivitet. Det medförde att de undvek att anstränga sig på grund av rädsla för att deras ICD skulle utlösa ett tillslag. De aktiviteter som tidigare hade utlöst ett tillslag undveks då det relaterades till obehag och rädsla för att ett nytt tillslag skulle utlösas. Detta bidrog till en social isolering. Pedersen et al. (2016) beskriver att mer än hälften av deltagarna i studien hade velat genomföra ett fysiskt test för att känna sig trygga med att utföra fysiska aktiviteter. Sears et al. (2017) skriver om antalet tillslag och dess relation till minskning av den fysiska aktiviteten hos deltagarna och det framkommer en markant reduktion av den tidigare utförda aktivitetsnivån. Att utföra fysiska aktiviteter under övervakning kan vi tänka oss är en stor del av förbättring i vården och uppföljningen av patienter med ICD för att undvika att de ska utveckla rädsla, ångest och oro för att utföra dessa ansträngningar. Vi anser det av stor vikt att se varje patients individuella aktivitetsnivå då denna skiljer sig. Det är viktigt att se de patienter som har en aktiv livsstil och kunna hjälpa dessa att bevara denna.

I resultatet framkom det att optimism vid tiden för implantation av en ICD kunde associeras till mindre ångest och depression vid uppföljningsbesök ett år senare. Thylén, Dekker, Jaarsma, Strömberg och Moser (2014) menar att sannolikheten för depressiva symtom var förknippat med en hög nivå av oro relaterat till en ICD. En hög oro angående en ICD tänker vi sannolikt kan relateras till otillräcklig information under vårdtiden. Resultatet visar även ett behov av att möta andra i samma situation efter implantationen vilket vi tänker kanske skulle kunna vara en möjlighet till förbättring av omhändertagandet av dessa patienter. Detta genom att starta upp grupper vid utskrivning där dessa patienter kan komma i kontakt med varandra och utbyta sina erfarenheter.

Att patienter som erhållit en ICD tvingas göra en del förändringar i sitt liv för att anpassa sig till det fortsatta livet framgår i resultatet. Den största orsaken till ett minskat välbefinnande var hos många förlusten av körkortet. Att förlora körkortet innebar en förändrad självbild och för en del ledde detta till arbetslöshet och därmed en ekonomisk

påverkan. Det innebar även att patienterna upplevde att de blev hämmade i sin självständighet. Vi kan fundera över hur denna påverkan på en individs oberoende skiljer sig beroende på var man bor geografiskt och i vilken mån det går att utnyttja kollektivtrafik. Om en studie skulle göras i en storstad respektive på landsbygden så skulle möjligen resultatet bli olika då utbudet av förbindelsemöjligheter är mycket mer begränsade utanför storstäder.

I resultatet framkom enligt Flanagan, Carrol och Hamilton (2010) att många deltagare uttryckte att de upplevde att de inte kände sig involverade i diskussionerna som gällde deras vård. En personcentrerad vård vid omhändertagandet av patienter med ICD anser vi vara viktigt då upplevelserna av situationen efter implantationen kan vara individuell. Detta för att på ett bra sätt kunna bemöta varje individ. Med en personcentrerad inriktning på vården där patienten tillåts vara delaktig i sin vård och man utgår i från patientens individuella resurser kan vårdpersonalen utifrån detta forma den vård som passar den enskilda patienten. Med detta kan vi tänka oss att många av de områden som gör att patienter med ICD upplever sig ha en nedsatt livskvalitet kan förbättras.

Metoddiskussion

Då mycket forskning inom området redan var gjord valdes en litteraturstudie som vetenskaplig metod för att få en god överblick och för att få svar på syftet. För att ett bredare material skulle nås inkluderades både kvantitativa och kvalitativa studier (Polit & Beck, 2017; Forsberg & Wengström, 2015). Att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier gjorde att båda deltagares enskilda åsikter samt större mätningar av deltagares upplevelser kunde nås vilket kan ses som en styrka. En svaghet däremot då en integrerad analys gjorts, kan vi tänka oss är att det finns en risk att textens innehåll kan förändras i de kvantitativa studierna, eftersom vi upplevde att det ibland var svårt att anpassa dem till text.

En intervjustudie hade varit ett alternativ men med vetskapen om att resultatet då kan bli väldigt begränsat till viss plats valde vi en litteraturstudie för att få ett vidare perspektiv över ett större område. De studier som används har utförts i Europa och Nordamerika vilket vi ser som en styrka då studierna i resultatet visats ha likartade resultat oberoende av möjliga kulturella skillnader.

De databaser som använts är enbart PubMed och CINAHL vilket kan vara en svaghet, men då tillräckligt många studier fanns att tillgå i dessa ansågs detta tillräckligt och inga ytterligare sökmotorer användes. Dessa databaser är dock enligt Forsberg & Wengström (2015) de två mest använda databaserna inom omvårdnadsforskning och har ett brett utbud vilket ändå styrker studien. För att som Polit & Beck (2017) betonar vara säkra på att de studier som valts är accepterat, granskat och håller en god kvalitet har i CINAHL funktionen peer review använts. Denna funktion saknas dock i PubMed och därför har det utarbetade bedömningsunderlag av Sophiahemmet som är modifierad och initierad av Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och Bahtisevani (2006) använts till samtliga studier. Detta för att bedöma och klassificera studierna i kvalitativ och kvantitativ metodansats och samtliga studier som inkluderades hade medel eller hög kvalitet vilket kan ses som en styrka för studien. En sådan systematisk granskning av studiernas kvalitet ger enligt Forsberg & Wengström (2015) urvalet av studierna en tyngd och ökar trovärdigheten.

De sökord som använts samt hur sökvägen gjorts och vilka databaser som använts finns dokumenterat i tabellform vilket förenklar förståelsen för hur litteratursökningen har gjorts. Sökorden som använts har kombinerats för att få ut bäst möjliga resultat av sökningen i relation till syftet i enighet med (Polit & Beck, 2017).

De studier som inkluderats begränsades till att ha publicerats de senaste tio åren. Det kan ses som en svaghet att inkludera artiklar under en längre tidsperiod då utvecklingen av teknik hela tiden sker, men om det begränsats till de senaste fem åren hade inte tillräckligt många studier kunnat hittats. Däremot är mer än hälften av inkluderade artiklar publicerade de senaste fem åren vilket styrker studien med ett aktuellt forskningsläge. Att översätta studierna från engelska till svenska kan medföra att texten kan tolkas på olika sätt (Polit & Beck, 2017) vilket är en svaghet. För att styrka denna svaghet har texten jämförts och diskuterats mellan författarna för att stärka att den tolkats på samma sätt av båda och därmed undvika bias. Bias innebär enligt Polit & Beck (2017) att forskare kan, även om det är omedvetet, ha förutfattade meningar som kan spegla tolkningen av insamlade data.

Slutsats

Syftet var att undersöka patienters upplevelser av att erhålla samt leva med en implanterbar defibrillator (ICD). I resultatet framkom att patienter som erhållit en ICD är tacksamma och trygga med sin ICD. Trots detta visar även resultatet att en stor del av dessa patienter med en ICD upplever sig få otillräckligt med information och stöd från vårdpersonalen. Patienter upplever även att sjuksköterskor inte har tillräckligt med kunskap för att kunna stödja dem i det psykologiska perspektivet. Upplevelsen av att ha en fysisk begränsning och att tvingas göra förändringar i sitt vardagliga liv var tydlig i resultatet. Att undvika en fysisk påfrestning på grund av rädsla för tillslag var vanligt bland patienter med en implanterad ICD och det bidrog till en social isolering. Körkortsförlust var en stor orsak till ett minskat välbefinnande och det visades vara starkt kopplat till en förändrad självbild och en känsla av att vara beroende.

Klinisk tillämpbarhet

Att erhålla och leva med en ICD är något som allt fler patienter kommer att göra under de kommande åren. Att patienter är i behov av mer och individuellt anpassad information samt lever med begränsningar i livet har tydligt framkommit i litteraturstudiens resultat. Genom att sprida denna vetskap skulle sjuksköterskor kunna förbättra dessa patienters välbefinnande. Framst inom slutenvården vid det vårdtillfälle patienten planeras för en ICD men även under uppföljningsbesök. Genom denna vetskap kan utbildningar om ICD och dess egenskaper och medföljande psykologiska aspekter planeras in för sjuksköterskor på arbetsplatser för att öka deras trygghet och därmed förbättra situationen för både patienten och sjuksköterskan.

REFERENSER

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Bergfeldt, L., Brandt, J., & Schwieler, J. (2010). Hjärtrytmrubbningar- arytmier. I U, Dahlström, L, Jonasson & F, Nyström (Red.), *Kardiovaskulär medicin*. (ss. 229). 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(1), 4–10. doi: 10.1111/j.0889-7204.2005.03797.x

Bolse, K., Thylén, I., & Strömberg, A. (2012). Healthcare professionals' experiences of delivering care to patients with an implantable cardioverter defibrillator. *European journal of cardiovascular nursing*, 12(4), 346-352. doi: 10.1177/1474515112457133

Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson P. G. (2001). Is Quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, 322(7296), 1240-1243. doi: 10.1136/bmj.322.7296.1240

Cutitta, K. E., Woodrow, L. K., Ford, J., Shea, J., Fischer, A., Hazelton, G., & Sears, S. F. (2014). Shocktivity: ability and avoidance of daily activity behaviors in ICD patients. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 34, 241–247. doi: 10.1097/HCR.0000000000000055

Dunbar, S. B., Dougherty, C. M., Sears, S. F., Carrol, D. L., Goldstein, N. E., Mark, D. B.,... Zeigler, V. L. (2012). Educational and psychological interventions to improve outcomes for recipients of implantable cardioverter defibrillators and their families. *Cirkulation*, 126(17), 2146–2172. doi: 10.1161/CIR.0b013e31825d59fd

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E.,... Stibrant-Sunnerhagen, K. (2011). Person-centred care- Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrerad vård, definitioner och närliggande begrepp. Personcentrering inom hälso-och sjukvård*. Från filosofi och praktik (ss. 75-92). Stockholm: Liber AB.

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. (2011). Uncertainty is a major concern for patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart & Lung*, 40(5), 420–428. doi: 10.1016/j.hrtlng.2011.02.003

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier - värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Garrino, L., Borraccino, A., Peraudo, E., Bobbio, M., & Dimonte, V. (2017). "Hosting" an implantable cardioverter defibrillator: a phenomenological inquiry. *Research Nursing & Health*, 41, 57–68. doi: 10.1002/nur.21842

Green, A. R., Jenkins, A., Masoudi, F. A., Magid, D. J., Kutner, J. S., Leff, B., & Matlock, D. D. (2016). Decision-making experiences of patients with implantable cardioverter - defibrillators. *Pacing clin electrophysiol*, 39(10), 1061-1069. doi: 10.1111/pace.12943

Habibovic, M., Broers, E., Widdershoven, J., Pedersen, S. S., & Denollet, J. (2018). Optimism as predictor of patient-reported outcomes in patient with an implantable cardioverter defibrillator (data from the WEBCARE study). *General Hospital Psychiatry*, 50, 90-95. doi: org/10.1016/j.genhosppsych.2017.10.005

Habibovic, M., Pedersen, S. S., Van den Broek, K. C., Theuns, D. A.M.J., Jordaens, L., Van der Voort, P. H.,... Denollet, J. (2013). Anxiety and risk of ventricular arrhythmias or mortality in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *Psychosomatic Medicine*, 75, 36–41. doi: 10.1097/PSY.0b013e3182769426

Herman Haugaa, K., Potpara, T. S., Boveda, S., Deharo, J. C., Chen, J., Dobreanu, D.,...Dagres, N. (2017). Patients` knowledge and attitudes regarding living with implantable electronic devices: results of a multicentre, multinational patient survey conducted by the European Heart Rhythm Association. *Europace*, 20, 386-391. doi: 10.1093/europace/eux365

Humphreys, N. K., Lowe, R., Rance, J., & Bennet, P. D. (2015) Living with an implantable cardioverter defibrillator: The patients` experience. *Heart & Lung*, 45, 34–40. doi: org/10.1016/j.hrtlng.2015.10.001

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. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181e0f881

Kikkenborg Berg, S., Elleman Jensen, L., Zwisler, A. D., Winkel, P., Hastrup Svendsen, J., Pedersen, P. U., & Moons, P. (2013). Sexual concerns and practices after ICD implantation: findings of the COPE-ICD rehabilitation trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(5), 468–474. doi: 10.1177/1474515112473528

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Falun: Natur & Kultur.

Larimer, K., Durmus, J., & Florenz, E. (2016). Experiences of young adults with pacemakers and/or implantable cardioverter defibrillators. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(6), 517–522. doi: 10.1097/JCN.0000000000000280

Locsin, R. C., Tulloch, S. P., Campling, A. S., Kissel, K. A., Purnell, M. J., & Wilson, G. Z. (2010). The lived experience of persons with lifesustaining cardiac devices. *International Journal for Human Caring*, 14(1), 44–50. doi: 10.20467/1091-5710.14.1.44

Manuel, A., & Colbourne, G. (2018). Restoring normalcy: the experiences of five women living with an implantable cardioverter defibrillator. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(1), 3–9.

Morken, I. M., Norekvål, T. M., Bru, E., Larsen, A. I., & Karlsén, B. (2014). Perceptions of healthcare professionals' support, shock anxiety and device acceptance among implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of Advanced nursing*, 70(9), 2061–2071. doi: 10.1111/jan.12364

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. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02898.x

Norekvål, T. M., Peersen, L. RL., Seivaag, K., Fridlund, B., & Wentzel Larsen, T. (2014). Temporal trend analysis of nurses knowledge about inplantable cardioverter defibrillators. *British association of critical care nurses*, 20(3), 146–154. doi: 10.1111/nicc.12075

Pedersen, S. P., Knudsen, C., Dilling, K., Sandgaard, N. C.F., & Brock Johanssen, J. (2016). Living with an implantable cardioverter defibrillator: Patients preferences and needs for information provision and care options. *Europace*, 19(6), 983–990. doi: 10.1093/europace/euw109

Polit, D.F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Priori, S G., Blomström Lundqvist, C., Mazzanti, A., Blom, N., Borggreffe, M., Camm, J., Elliott, P. M.,... Van Veldhusien, D. J. (2015). ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death. *European Heart Journal*. 36, 2793–2867. doi:10.1093/eurheartj/ehv316

Sears, S. F., Rosman, L., Sasaki, S., Kondo, Y., Sterns, L. D., Schloss, E. J.,... & Auricchio, A. (2017). Defibrillator shocks and their outcomes: Results of the painfree SST clinical trial. *Heart Rhythm Society* 15(5), 734–740. doi: 10.1016/j.hrthm.2017.12.026

SFS. 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 12 november 2018 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (2015a). *Jämlik hälsa, vård och omsorg*. Hämtad 6 december 2018 från <http://www.socialstyrelsen.se/jamlikhalsa-vardochomsorg>

Socialstyrelsen. (2015b). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård*. Hjärtstopp eller svimning orsakat av en kammararytmi. Hämtad 12 november 2018 från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerhjarthsjukvard/sokiriklinjerna/hjartstoppellervsivningorsakat>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2006). *Implanterbar defibrillator*. Hämtad från:

https://www.sbu.se/contentassets/c00a622e18c24996b74462c03bcad723/implanterbar_defibrillator_200606.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2009). *Att förebygga död med implanterad defibrillator hos patienter med hög risk för hjärtrytmrubbning*. Hämtad från:

https://www.sbu.se/contentassets/67eb789ef51d45b78db1aae384088636/att_forebygga_dod.pdf

Steffes, S. S., Thompson, E. A., Bridges, E. M., & Dougherty, C. M. (2017). Knowledge of implantable cardioverter defibrillator purpose and function among nurses in the United states. *Journal of Cardiovascular Nursing* 32(3), 304–310. doi: 10.1097/JCN.0000000000000339

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Svensk sjuksköterskeförening om personcentrerad vård*. Hämtad från Swenurse websida: http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_var_d_oktober_2016.pdf

Tagney, J. (2004). Can nurses in cardiology areas prepare patients for implantable cardioverter defibrillator implant and life at home? *Nursing in critical care*. 9(3), 104-114. doi: 10.1111/j.1362-1017.2004.00064.x

Thylén, I., Dekker, R. L., Jaarsma, T., Strömberg, A., & Moser, D K. (2014). Characteristics associated with anxiety, depressive symptoms, and quality-of-life in a large cohort of implantable cardioverter defibrillator recipients. *Journal of psychosomatic research*. 77(2), 122-127. doi: 10.1016/j.jpsychores.2014.05.007

Tomzik, J., Koltermann, K. C., Zabel, M., Willich, S. N., & Reinhold, T. (2015). Quality of life in patients with an implantable cardioverter defibrillator: a systematic review. *Frontiers in cardiovascular medicine*. 2(34). doi: 10.3389/fcvm.2015.00034

Vijgen, J., Botto, G., Camm, J., Højter, C. J., Jung, W., LE Heuzey, J. Y.,... Vardas, P. (2009). Consensus statement of the European Heart Rhythm Association: updated recommendations for driving by patients with implantable cardioverter defibrillators. *Europace*, (11), 1097-1107. doi: 10.1093/europace/eup112

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar).

World Health Organisation. (1995). WHOQOL. *Measuring quality of life*. Hämtad 12 november 2018 från: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F, Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss.72). Lund: Studentlitteratur.

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet / Typ
Cutitta, Woodrow, Ford, Shea, Fischer, Hazelton, Sears 2014 USA	Shoocktivity: Ability and avoidance of daily activity behaviors in ICD patients.	Att undersöka ICD patienters förmåga och undvikande av gradvist utövande beteenden.	En icke-kontrollerad studie där deltagarna kontaktades via en databas där de angett sig intresserade att delta i framtida forskning. Datainsamlingen gjordes med hjälp av en online mätning med en skala med 12 punkter (Duke Activity Status Index, DASI).	N=443 (120)	Resultatet visade att många patienter inte kunde delta i mer fysiskt engagerade aktiviteter som tröttsam atletisk ansträngning (68,8%), sex (35,4%), springa korta distanser (49%). Förhållandevis många patienter rapporterade sig kunna delta i dessa aktiviteter men rapporterade också att man undviker dem (dvs ansträngande friidrott, 76,1%). Majoriteten av patienterna rapporterade sig kunna delta i sexuell aktivitet	I P

					(64,4%) men där många ändå valde att avstå (51%). Anledningar som rapporterades var t ex rädsla för chock pga pulsökning.	
Flanagan, Carroll, Hamilton 2010 USA	The long-term lived experience of patients with implantable cardioverter defibrillators.	Att förstå levda erfarenheter hos patienter som haft ICD i 1-2 år.	En multicenterstudie med Van Manen's hermeneutiska, fenomenologisk metod användes till studien. Studien gjordes med telefonintervjuer på patienter som haft ICD minst 1 år, engelsktalande, äldre än 18 år, villiga att berätta sina upplevelser över telefon och att de gick med på att samtalen får spelas in.	N=14 (0)	Resultatet stöder behovet av uppföljning av patienter över tid för att ta itu med frågor om sexuella relationer, allmän rädsla, läkningsprocess och beslutsfattande speciellt i livets slut.	I K
Flemme, Hallberg, Johansson, Strömberg 2011 Sverige	Uncertainty is a major concern for patients with implantable cardioverter defibrillators.	Syftet var att undersöka de mest centrala problemen för personer som lever med en implanterbar defibrillator och hur de hanterar detta i det dagliga livet.	Grounded theory användes och studien gjordes med intervjuer på svenska mottagare (9 män) som levt med en ICD i 6-24 månader. Intervjuer med öppna frågor användes.	N=16 (-)	Det identifierades kategorier som: osäkerhet i det dagliga livet, begränsning av aktiviteter, omvärderade livet, accepterande att vara en ICD bärare samt distrahera sig själv för att kunna	I K

					hantera osäkerhet i vardagen.	
Garrino, Borraccino, Peraudo, Bobbio, Dimonte 2018 Italien	“Hosting” an implantable cardioverter defibrillator: a phenomenological inquiry.	Att använda sig av patienternas berättelser för att undersöka den dagliga upplevelsen hos ICD bärare, och kunna erbjuda vårdgivare möjligheter att främja ICD bärarnas anpassning till ICDn och i slutändan förbättra ICD bärarens livskvalitet.	Kvalitativ studie på patienter äldre än 18 år, minst 12 mån sedan implantation, och som gått på 6-12 mån uppföljning. Databasinsamlingen gjordes med intervjuer och analyserades med Giorgi´s kvalitativa beskrivande fenomenologiska metod.	N=20 (0)	Resultatet visar att en insyn i patienternas upplevelser är viktigt för att kunna förstå deras uppfattning med att leva med ICD. Fyra teman hittades vilka var att leva med rädsla, förlita sig på teknologin, kunskap om ICDn och hur man lever med den och att hantera effekterna av ICDn i dagligt liv.	I K
Green, Jenkins, Masoudi, Magid, Kutner, Leff, Matlock 2016 Canada	Decision-making experiences of patients with implantable cardioverter-defibrillators.	Att undersöka patienters perspektiv av deras beslutsfattande upplevelser relaterat till implanterbar defibrillator.	Tvärsnittsstudie på patienter över 18 år, engelsktalande och som hade en ICD pga primär eller sekundär prevention mellan åren 2006 och 2009, och som identifierades via ett ICD register. En nätbaserad enkät innehållandes öppna frågor samt frågeskala.	N=295 (117)	Resultatet visar att 79% rapporterade att de var involverade i beslutet som de ville. 28% rapporterade att de inte hade blivit informerade om alternativet att inte få en ICD. 19% ville inte ha en ICD vid tidpunkten för	K I

					implantation och de som inte ville detta var yngre, hade större beslutsångest och rapporterade mindre deltagande i beslutstagandet.	
Habibovic, Broers, Heumen, Widdershoven, Pedersen, Denollet 2018 Nederländerna	Optimism as predictor of patient-reported outcomes in patients with an implantable cardioverter defibrillator (data from the WEBCARE study).	Att undersöka sambandet mellan optimism och ångest, depression och hälsotillstånd 12 månader efter implantation av ICD.	Randomiserad kontrollerad studie med enkäter på patienter inskrivna i en web-baserad ångesthanteringsstudie för ICD patienter. De var över 18 år, hade tillräckliga dator-/internetfärdigheter och god kunskap om det nederländska språket.	N=171	Resultatet visar att optimism är förknippad med mindre ångest och kan hjälpa till att få en bättre mental hälsa hos patienter med ICD.	RCT I
Habibovic, Pedersen, Van Der Broek, Theuns, Jordaens, Van Der Voort, Alings, Denollet 2013 Nederländerna	Anxiety and risk of ventricular arrhythmias or mortality in patients with an implantable cardioverter defibrillator.	Att ta reda på sambandet mellan symptom på ångest och risken för ogynnsamma effekter hos patienter med en ICD, såsom ventrikulära arytmier och mortalitet 1 år efter implantation.	En kvantitativ enkätstudie på patienter som fått sin första ICD mellan maj 2003 och november 2009 på något av tre utvalda sjukhus i Nederländerna.	N=1012 (68)	Resultatet visar att patienter med en ICD som har ångest kan ha en ökad risk för nya ventrikulära arytmier och mortalitet.	P I
Hermann Haugaa, Potpara, Boveda, Deharo, Chen,	Patients' knowledge and attitudes regarding living with implantable	Syftet var att analysera erfarenheter, attityder och kunskap beträffande hjärtimplanterbara elektroniska enheter (CIED)	Prospektiv, multicenter, multinationell ögonblicksundersökning .	N=1644 (-)	Undersökningen visar på större behov av information om att leva med	P I

<p>Dobreanu, Fumagalli, Lenarczyk, Hernandez Madrid, Bjerregaard Larsen, Sciarrafia, Taborsky, Richard Tilz, Pieragnoli, Przybylski, Dagnes 2017 Polen, Italien, Frankrike, Danmark, Norge, Rumänien, Spanien</p>	<p>electronic devices: results of a multicentre, multirational patient survey conducted by the European Heart Rhythm Association.</p>	<p>hos patienter med implanterbar defibrillator, pacemaker eller hjärt-omsynkroniseringsanordningar .</p>	<p>Patienter med CIEDs inopererade erbjöds delta i undersökningen. Frågeformulär via internet eller pappersform.</p>		<p>CIED, innefattande angående byte av batterier och fysisk aktivitet. Den visade att patienterna var välinformerade om indikationerna för enheten och vilken typ av enhet som de hade. De flesta patienterna upplevde ökad livskvalitet eller förblev oförändrad efter implantationen, ett fåtal patienter ångrade implantationen.</p>	
<p>Humphreys, Lowe, Rance, Benett 2015 England</p>	<p>Living with an implantable cardioverter defibrillator: The patients' experience.</p>	<p>Att undersöka de levda upplevelserna hos patienter med ICD.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer på patienter med ICD i ett långvarigt förhållande, ålder över 18 år, pratar flytande engelska och implanterat en ICD inom 3-24 månader innan studien.</p>	<p>N=31 (-)</p>	<p>Patienter med ICD kan bli hjälpta av psykologiska insatser som motverkar felaktiga antaganden om träning och som kan ge enklare tips för stresshantering.</p>	<p>K I</p>

Johansson, Strömberg 2010 Sverige	Experiences of driving and driving restrictions in recipients with an implantable cardioverter defibrillator- the patient perspective.	Att beskriva hur patienter med ICD upplever körning och körbegränsningar.	En kvalitativ studie på Patienter med ICD som fått körförbud under de senaste 12 månaderna intervjuades.	N=20 (-)	Resultatet visar att patienter med ICD har olika uppfattning om deras framtida bilkörning och att det bör ges mer individualiserad och strukturerad information och stöd.	K I
Kikkenborg Berg, Elleman-Jensen, Zwisler, Winkel, Hastrup Svendsen, Pedersen, Moons 2013 Danmark	Sexual concerns and practices after ICD implantation: findings of the COPE-ICD rehabilitation trial.	Att beskriva graden av information som är given om sexuell aktivitet, vilka områden av patienternas funderingar som är relaterade till sexuell funktion och ICD:n samt förändringar i sexuellt beteende.	Randomiserad kontrollerad studie på patienter som fått sin första ICD implanterad och gick med på att delta i hela programmet. Deltagarna uteslöts om de var yngre än 18 år, ej kapabel att förstå instruktionerna, har en diagnostiserad psykisk sjukdom eller annan sjukdom som kan påverka studien eller om de inte fått lov från sin behandlande läkare att delta i det fysiska träningsprogrammet. De uteslöts även om de redan deltog i någon studie.	N=144 (52)	Resultatet visade att de områden som föranleder störst oro var brist på intresse för sex, erektil dysfunktion och en överbeskyddande partner. Trots att patienterna fått mer information fann man ingen skillnad i interventionseffekt av sexuell oro eller aktivitet mellan grupperna.	RCT I
Larimer, Durmus, Florez	Experiences of young adults with pacemakers	Att beskriva upplevelser, beteenden och utmaningar hos unga vuxna som fått	En kvalitativ studie med snöbollsurval gjordes med telefonintervjuer på	N=6 (-)	Resultatet visar att det finns unika utmaningar för	K I

2016 USA	and/or implantable cardioverter defibrillators.	pacemaker eller ICD under barndomen.	patienter mellan 18 och 29 år, kunna flytande engelska och som haft en ICD eller pacemaker minst 1 år.		unga vuxna och att det är viktigt att utbilda vårdgivare om de unika utmaningar som unga vuxna med ICD eller pacemaker kan möta.	
Locsin, Tulloch, Campling, Kissel, Purnell, Wilson 2010 USA	The lived experience of persons with life-sustaining cardiac devices.	Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheterna hos personer med permanent implanterade hjärtanordningar.	En kvalitativ studie med Snöbollsurval där deltagarna rekryterades muntligt och via rekryteringsblad som delades ut från kirurgiska centra och kliniker. Kriterierna var personens egen vilja att delta, ålder mellan 30-70 år och levt med en permanent pacemaker eller ICD under fem år. Intervjuerna innefattade halvstrukturerade frågor och genomfördes via telefon och blev inspelade.	N=3 (4)	Resultatet visade att leva med dessa enheter har förändrat deltagarnas liv dramatiskt. Man identifierade fyra kategorier: längtan och ensamhet, beroende av teknik, ett nytt liv och rädsla samt förväntningar om döden.	II K
Manuel, Colbourne 2018 Canada	Restoring Normalcy: The experiences of five women living with an implantable cardioverter defibrillator.	Syftet var att få en större förståelse om erfarenheterna av att leva med en ICD.	En kvalitativ intervjustudie på fem kvinnor. Kriterier för att få delta var att kunna kommunicera flytande på engelska, vara mentalt kompetent för att förstå syftet med studien, ge ett	N=5 (-)	I resultatet utvecklades tre teman från kvinnornas berättelser. Dessa var att leva med beslutet att ha en ICD, skapa självövervakning	I K

			informerat samtycke och delta i en intervju, vara 19 år eller äldre kvinna samt ha en ICD som behandling för hjärtsjukdom.		och hitta ett nytt normaltillstånd. Dessa teman fångade kärnan i detta fenomen om att kunna återställa normaliteten.	
Morken, Severinsson, Karlsen 2009 Norge	Reconstructing unpredictability: experiences of living with an implantable cardioverter defibrillator over time.	Syftet med studien var att utforska ICD mottagarnas upplevelse av att leva med ICD över tid.	En kvalitativ studie med ett strategiskt urval gjordes. Kriterier för att delta i studien var att delta vid ett rutinbesök på sjukhuset där studien genomfördes, levt med en ICD i minst 10 månader, ålder 18 år eller äldre, behärska det norska språket, vilja delta i intervjun samt inte lida av en akut medicinsk kris. Semistrukturerade intervjuer gjordes.	N=16 (-)	Resultatet visade att större delen av ICD mottagarna hade upplevt en eller flera stötar från defibrillatorn, vilken ledde till en känsla av ovisshet, som de anpassade sig till på flera sätt över tiden. ”Återställa ovissheten att leva med ICD” uppkom som en huvudsaklig långsiktig social process och kärnkategori, och omfattade fyra huvudkategorier som var att förlora kontroll, återfå kontroll, saknar stöd och söker stöd.	I K