

# **Hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med implantable cardioverter defibrillator**

## **En litteraturöversikt**

**Kristoffer Andersson & Jonatan Green**

Examensarbete, 15 hp, kandidatuppsats

Omvårdnad

Jönköping, Januari 2009

# **Health related quality of life in patients with implantable cardioverter defibrillator**

**A literature study**

**Kristoffer Andersson & Jonatan Green**

## Sammanfattning

I dagens Sverige skördar hjärtrelaterade sjukdomar flest liv. En implantable cardioverter defibrillator (ICD) är en medicinteknisk anordning, vilken känner av hjärtrytm och delar ut en elektrisk impuls vid arytmier samt hjärtstillestånd för att återställa sinusrytm. Dessa impulser, även kallade chocker, kan upplevas som obehagliga. ICD:n förlänger livet hos dessa patienter, vilka fått en sådan apparatur inopererad, men hur påverkas den hälsorelaterade livskvaliteten? Syftet med litteraturöversikten var att beskriva den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med en ICD. Totalt analyserades tolv artiklar av kvantitativ karaktär, vilka utgjorde resultatet. Huvudresultaten i litteraturöversikten var att dessa patienter undvek specifika platser, objekt och fysiska aktiviteter relaterat till ICD:n. Även en oro över att köra bil framkom och alla dessa faktorer påverkade patientgruppens hälsorelaterad livskvalitet i negativ riktning. Patientgruppen var till största del män, vilket gör att resultatet inte är applicerbart ur ett genusperspektiv. Vidare forskning behövs för att likheter och skillnader mellan könen ska uppdagas. Detta eftersom det är av största vikt att dessa patienter får en tydlig och uttömmande information på individuell basis, för en bibehållen hälsorelaterad livskvalitet.

Nyckelord: Implantable cardioverter defibrillator, hälsorelaterad livskvalitet.

## Summary

Heart-related diseases are the most common cause of death in Sweden today. An implantable cardioverter defibrillator (ICD) is a medical-technical device that detects arrhythmias and cardiac arrest. The ICD delivers an electric impulse when these conditions occur, to restore the sinus rhythm. These impulses, so called shocks, can be experienced as uncomfortable. The ICD prolongs life in these patients, but how does it affect the health related quality of life? The aim with this literature study was to describe the health related quality of life in patients with an ICD. A total of twelve articles, which all were of quantitative character, were analyzed. The main results in this literature study were that these patients avoided specific places, objects and physical activities related to the ICD. Concerns related to driving also emerged and all these factors influenced these patients health related quality of life in a negative manner. The majority of this patient group was men, which makes it difficult to apply the results in a genus perspective. Further research has to be conducted to reveal differences and similarities between sexes. It is of greatest importance that these patients receive distinct and exhaustive information on individual basis, to preserve their health related quality of life.

Keywords: Implantable cardioverter defibrillator, health related quality of life.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning .....</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund .....</b>	<b>1</b>
Implantable cardioverter defibrillator.....	1
<b>Teoretisk förankring .....</b>	<b>2</b>
Hälsorelaterad livskvalitet.....	2
<b>Syfte.....</b>	<b>3</b>
<b>Material och metod .....</b>	<b>3</b>
Datainsamling och urval.....	3
Tillförlitlighet .....	4
Etiska överväganden.....	4
Analys .....	4
<b>Resultat .....</b>	<b>6</b>
Fysisk hälsa .....	6
Psykisk hälsa .....	6
Psykoemotionell hälsa .....	7
Psykosocial hälsa .....	7
Patientdelaktighet .....	8
<b>Diskussion .....</b>	<b>9</b>
Metoddiskussion.....	9
Resultatdiskussion.....	10
<b>Slutsatser.....</b>	<b>13</b>
<b>Kliniska implikationer .....</b>	<b>13</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>14</b>
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1. Artikelöversikt.	

# Inledning

Vi är två sjuksköterskestudenter som går femte terminen vid Hälsohögskolan i Jönköping. Vi har valt att skriva vår kandidatuppsats om hur det är att leva med en hjärtsjukdom. Detta ämne är extra intressant då vi båda har nära anhöriga, vilka har drabbats av någon form av hjärtsjukdom. I dagens sjukvård finns många hjärtpatienter och flertalet behandlingar. Vissa behandlingar är av farmakologisk karaktär och andra är med hjälp av teknisk utrustning. Av de behandlingsalternativ som finns tillgängliga, verkar den behandling som har sin grund i teknisk utrustning mest intressant att fördjupa sig i. Det finns flera tekniska lösningar som behandlar hjärtrelaterade sjukdomar. En implantable cardioverter defibrillator (ICD) är ett exempel. Vi har valt ICD:n, därför att vi vill ta reda på hur denna påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter, vilka har fått en sådan apparatur implanterad.

## Bakgrund

### Implantable cardioverter defibrillator

År 2005 avled sammanlagt 91 271 personer i Sverige, fördelat på 47 039 kvinnor och 44 232 män. Runt 42 % av både gruppen kvinnor och gruppen män dog i hjärt- kärlsjukdom som underliggande orsak (Socialstyrelsen, 2007). En implantable cardioverter defibrillator, även kallad ICD, förlänger livet hos de patienter som genomlevt ett hjärtstillestånd (Fetzer, 2003).

ICD:n är en medicinteknisk anordning som introducerades i början av 1970-talet men blev först godkänd att administreras på patienter 1985, av amerikanska Federal Drug Administration. De nästkommande sju åren implanterades fler än 18 000 ICD:er hos hjärtsjuka patienter (Fetzer, 2003). Uppskattningsvis har 250 000-300 000 patienter, globalt sett, till dagens datum genomgått en operation av detta slag (Prudente, 2003). Årligen opereras cirka 20 000-40 000 patienter och denna implanteringskurva stiger mellan 20 % och 30 % per år, globalt sett (Dougherty, 2001). I Sverige finns i dagens läge cirka 3000 patienter med en inopererad ICD. Varje år får ungefär 500 patienter en ICD inopererad (Hjärt-Lungfonden, 2007).

När ICD:n först lanserades, vägde dessa apparaturer runt 250 g, men numera väger de bara runt 70 g och är cirka 12,9 mm tjocka. ICD:n är en liten dosa, ofta placerad subkutant via ett klavikulärt ingrepp. Vidare används nyckelbensvenen för att leda elektroder till spetsen av det högra förmaket samt till basen av de båda kamrarna. Dessa elektroder känner av rytm och kan dela ut elektriska impulser, vilken är en av apparatens uppgifter (Hatchett & Thompson, 2007; Jacobsson & Gerity, 2005). ICD:n har tre huvuduppgifter; kontinuerlig övervakning av hjärtats rytm, upptäcka avvikande rytm, så kallade arytmier, samt leverera en elektrisk chock för att återställa hjärtats normala rytm (Fetzer, 2003). Arytmier är förändringar i hjärtats normala rytm. Det finns olika arytmier, varav vissa är farligare än andra och till och med direkt dödliga. Extraslag är som regel ofarliga och ses normalt även hos hjärtfriska personer, medan kammartakykardi och kammarflimmer är av livshotande karaktär (Englund, 2006). De elektriska chocker som kan avges kan vara så pass höga som 35 Joule. För att denna uppladdning ska ske krävs det cirka 830 volt och detta tar ungefär 15 sekunder för ICD:n att åstadkomma (Jacobsson & Gerity, 2005). Dessa chocker kan upplevas väldigt obehagliga för patienten och trots att ICD:n är en livräddande anordning, kan vetskapen om möjligheten att få en plötslig chock vara emotionellt förödande (Fetzer, 2003).

Behandling med ICD riktar sig till två patientgrupper. Den första behandlingen, vilken kallas behandling i *primärpreventivt syfte*, är aktuell för patienter med en ökad risk för kammararytmier. Denna risk kan uppstå efter t.ex. en hjärtinfarkt, hjärtsvikt och särskilt reducerad vänsterkammarfunktion. I dessa fall behöver patienten inte varit drabbad av rytmrubbningar,

utan endast vara i riskzonen för att drabbas av arytmier. Dessutom skall patientens förväntade överlevnad öka med cirka två år för att uppnå kriterierna för insättandet av en ICD (Englund, 2006). Den andra behandlingsgruppen är de patienter som överlevt ett hjärtstillestånd, vilket inte kan härledas till orsaker som ischemisk hjärtsjukdom eller rubbningar i elektrolytbalansen (Fetzer, 2003). Även patienter som har allvarliga kammararytmier och reducerad vänsterkammarmfunktion och/eller svimning tillhör den grupp som behandlas i *sekundärpreventiv syfte* (Englund, 2006).

Forskning visar att ICD patienter har en ökad oro inför isolering, begränsningar i det sociala livet samt aktivitetsbegränsningar relaterade till sin anordning. Även närstående kan inverka på patienten negativt genom att vara väldigt överbeskyddande. ICD:n förlänger livet hos hjärtpatienter, men livskvaliteten påverkas (Fetzer, 2003).

## **Teoretisk förankring**

### **Hälsorelaterad livskvalitet**

Begreppet livskvalitet definieras som ”(mått på) livsvärde(n) som inte mäts med pengar t.ex. god miljö, gemenskap och tillgång till kultur” (Nationalencyklopedin, 2008). Enligt WHO (1995) definieras begreppet: “*Individuals’ 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*” (s. 1405). Livskvalitet är ett brett och multidimensionellt begrepp, som innefattar en rad olika aspekter av människors liv. Människor värderar olika områden högt i sina liv. Därför kan begreppet livskvalitet innebära olika från person till person (Bowling, 2003). Enligt Siri Naess (2001) kan livskvalitet definieras enligt följande fyra punkter:

- Upplevelsen av livskvalitet är knuten till varje individ istället för samhället som helhet.
- Livskvalitet är knuten till individens inre tillstånd och inte till något som denne besitter t.ex. inkomst, familj eller något som människan omges av, exempelvis vänliga grannar. Vad en individ gör/omges av kan ha en inverkan på dennes livskvalitet, men endast indirekt. Att ha ett välbetalt jobb eller en familj behöver inte betyda en högre livskvalitet i jämförelse med en ensamstående lågavlönad individ.
- Livskvalitet knyts till värden såsom avsaknad av negativa känslor och närvaro av positiva upplevelser och inte till missnöje, rädsla, depression eller moraliska värderingar.
- Livskvalitet kan knytas till positiva/negativa händelser som kan härledas till kognitiva funktioner eller av emotionell karaktär. Våra kognitiva funktioner hjälper oss att förstå tankar, planera vår vardag och göra värderingar. Den emotionella delen förankras i vår känsla av glädje eller förtvivlan (Naess, 2001).

Begreppet används ideligen inom omvårdnadsforskning, då begreppsinnhållet idag fokuserar mer specifikt på människors funktion, välbefinnande och uppfattning av den egna hälsan. Det kallas då hälsorelaterad livskvalitet. Det hälsorelaterade livskvalitetsbegreppet begränsas till den inverkan som sjukdom och behandling har på livskvaliteten (Bowling, 2003). Begreppet hälsorelaterad livskvalitet baserar sig på patientens egen uppfattning av hans eller hennes hälsa. Inom detta är det inte endast de fysiska och funktionella aspekterna som berörs utan även psykiska och sociala funktioner vävs in (Hatchett & Thompson, 2007).

När hälsorelaterad livskvalitet mäts, mäts den oftast med en negativ ansats där fokus ligger på patientens dysfunktioner istället för dennes förmågor. Mer sällan mäts det från den motsatta synvinkeln (Bowling, 2003). Det finns olika instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Bland de vanligaste återfinns SF-36 och EQ-5D. SF-36 är ett frågeformulär som omfattar 36 frågor. Dessa är indelade i åtta kategorier vilka belyser; fysisk funktion, fysisk rollfunktion, smärta, allmän hälsa, vitalitet, social funktion, emotionell rollfunktion och mental hälsa.

Respondenten fyller i sitt uppskattade värde mellan noll (sämsta tänkbara hälsotillstånd) och 100 (bästa tänkbara hälsotillstånd). Dessa resultat matas därefter in i ett datorprogram som räknar ut om det finns skillnader i hälsorelaterad livskvalitet grupper emellan (Sullivan, Karlsson & Ware, 1995).

EQ-5D är också ett instrument som mäter hälsoutfall. Det består bland annat av ett beskrivande frågeformulär som respondenten själv fyller i. De fem dimensioner mätinstrumentet belyser är följande; hygien, rörlighet, aktiviteter, smärtor/besvär och oro/nedstämdhet. Respondenten klassificerar sig själv på en tregradig skala som graderas från inga, måttliga till svåra problem. Instrumentet EQ-5D innefattar även en VAS-skala samt ett antal frågor om respondentens demografiska och socioekonomiska bakgrund. Dessa resultat matas också in i ett datorprogram som sammanställer och analyserar skillnader och likheter (Burström, 2004).

## Syfte

Syftet var att beskriva den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med en implantable cardioverter defibrillator (ICD).

## Material och metod

Studien har genomförts som en litteraturöversikt. Detta innebär att en sammanställning av tidigare forskning inom området görs. Ett problemområde väljs och utifrån detta görs en bred sökning efter vetenskapliga artiklar inom problemområdet. Dessa kan vara både av kvalitativ och kvantitativ karaktär. Av dessa artiklar görs en analys och sammanställning av aktuell kunskap inom området. Utifrån resultatet som denna översikt ger, kan det appliceras på det praktiska vårdarbetet men också vara vägledande för nya forskningsområden (Segesten, 2006).

### Datainsamling och urval

Då det är svårt att täcka ett stort område med för många studier tillhands är det av största vikt att ett urval av artiklar görs (Friberg, 2006). Artiklarna som låg till grund för litteraturöversikten var noga utvalda för att besvara syftet. Relevanta svenska sökord omvandlades till engelska söktermer i Medical Subject Headings (MeSH) och i Cinahl Headings. Sökorden som användes var följande; *Quality of Life, health related* och *Defibrillators, Implantable*. För att få en så avgränsad sökning som möjligt användes dessa sökord i olika konstellationer i databaserna PubMed och Cinahl, den 2008-10-02. Inklusionskriterier var artiklar skrivna på engelska, peer reviewed och publicerade från år 2000 och framåt. Vidare skulle patienterna i artiklarna vara över 19 år gamla och det skulle finnas ett abstract av artikeln tillgängligt. I sökningen användes också de booleska sökorden "AND" och "NOT" för att på så sätt inkludera och exkludera och därmed höja sökningens precision. I varje sökning användes "NOT review", då tidigare litteraturöversikter inte var användbara som resultatartiklar. Av de 24 artiklar funna i PubMed (tabell 1) lästes titel och abstract igenom. De 15 artiklar, vars titel och/eller abstract, som svarade mot litteraturöversiktens syfte granskades noggrant och elva av dessa valdes ut till resultatdelen. Dessutom togs en artikel med via manuell sökning, vilken hittades i en av resultatartiklarnas referenslista. De totalt tolv artiklar som togs ut till resultatdelen var alla av kvantitativ karaktär. De artiklar som valdes bort svarade ej mot syftet då de belyste andra faktorer såsom läkemedelsbehandling, patienter med psykisk sjukdom, pacemakerjämförelser, barn- och ungdomar, utvecklandet av nya mätinstrument samt där tyngdpunkten var



lagd på sjuksköterskans roll. Artiklar funna i Cinahl var endast dubletter till de i PubMed motsvarande.

**Tabell 1.** Databassökning.

Databas	Sökord	Träffar	Titlar, Lästa	Granskade abstract	Bortfall	Artiklar till Resultatdelen
PubMed	1.Defibrillators, Implantable	2007				
	2. Quality of Life	32993				
	3. health related	49547				
	1+2	122				
	1+3	55				
	2+3	8622				
	1+2+3	24	24	15	13	11
Cinahl	1.Defibrillators, Implantable	382				
	2. Quality of Life	8346				
	3. health related	2364				
	1+2	37				
	1+3	3*				
	2+3	1454				
	1+2+3	3*	3*			
<b>Summa:</b>			27	15	13	11

\*Även funna i PubMed, således dubletter.

### Tillförlitlighet

För att öka tillförlitligheten i litteraturöversikten har en noggrann redogörelse för tillvägagångssättet gjorts, så att samma resultat bör uppnås vid en liknande process. De vetenskapliga artiklar, vilka utgjort litteraturöversiktens resultat, har analyserats ur en objektiv synvinkel. Också det faktum att artiklarna lästs och granskats flera gånger av två olika personer leder till en ökad tillförlitlighet, då det minskar eventuella misstolkningar av dess resultat (Friberg, 2006).

### Etiska överväganden

Artiklarna i litteraturöversikten har granskats utifrån de principer omvårdnadsforskningen ska uppnå. Dessa är att respektera respondenternas autonomi, integritet, frivillighet och anonymitet. Autonomi är människans rätt till självbestämmande och denna ska respekteras i all omvårdnadsforskning. Även respondenternas integritet, frivillighet att medverka och en total anonymitet ska genomsyra omvårdnadsforskningen (Stryhn, 2007). Genom processens gång har inget fusk eller förvanskande av material förekommit. Detta för att säkerställa att litteraturöversikten följt etiska grundvalar.

### Analys

I litteraturöversikten analyserades totalt tolv artiklar. Dessa var alla av kvantitativ karaktär. För ökad förståelse och för att löpa mindre risk för eventuella misstolkningar av artiklarnas innehåll, lästes dessa flera gånger av båda författarna (Friberg, 2006). Från artiklarnas respek-

tive resultatdelar bearbetades text som ansågs kärnfull. Denna text överfördes till ett eget dokument, där meningsbärande enheter togs ut och bildade teman (tabell 2). Artiklarnas resultat innehåll analyserades och fördes in i ett schema utifrån titel, syfte, deltagare, metod och resultat (se bilaga 1). Detta för att få en lättöverskådlig bild av ämnet. Vidare ställdes artiklarnas resultat mot varandra gällande likheter och skillnader. De meningsbärande enheter som sorterades under de olika temana var följande; **Fysisk hälsa:** Fysisk hälsa, fysisk funktion, tunga lyft, rädsla över fysiska aktiviteter, smärta relaterat till chockupplevelser, hämmad sexuell aktivitet. **Psykisk hälsa:** Osäkerhet, tillfredsställdhet, panikattacker, rädsla, ångest, depression, mental hälsa. **Psykoemotionell hälsa:** Känslor, chockupplevelser, emotionell, oförutsägbarhet relaterat till chocker, batteri ta slut, könsskillnader i emotionell hälsa, familjekonsekvenser. **Psykosocial hälsa:** Livssituation, självständighet, socialt nätverk, familjefunktion, överbeskyddande, undandragande, genans, social funktion, livsstilsförändringar, ekonomi, agorafobi (torgskräck). **Patientdelaktighet:** Information, beslut.

**Tabell 2.** Teman.

Författare/År	Fysisk	Psykisk	Psykoemotionell	Psykosocial	Patientdelaktighet
Pelletier, D et al. 2002	X		X	X	
Groeneveld, P W et al. 2007	X				
Gibson, D P et al. 2008			X		X
van Ittersum, M et al. 2003	X			X	
Sears, S F et al. 2000	X	X	X	X	X
Bolse, K et al. 2002	X	X		X	X
Flemme, I et al. 2001	X	X	X	X	X
Johansen, J B et al. 2008		X			
Newman, D M et al. 2003	X	X		X	
Lemon, J et al 2004				X	
Noyes, K et al 2007		X			
Passman, R et al. 2007		X	X		

## Resultat

### Fysisk hälsa

Fysisk hälsa sågs som en viktig komponent i den hälsorelaterade livskvaliteten (Bolse et al, 2002; Flemme et al, 2001; Groeneveld, Matta, Suh, Yang & Shea, 2007; Newman et al, 2003; Pelletier, Gallagher, Mitten-Lewis, McKinley & Squire, 2002; Sears et al, 2000; van Ittersum et al, 2003). Den hälsorelaterade livskvaliteten var sämre hos patienter med ICD kontra den normala populationen. Patienter med ICD mätte lägre i generell hälsa, fysisk funktion och visade en mer begränsad roll som följd av fysiska problem. Flertalet patienter visade på en rädsla för att motionera, vilket gav en negativ påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten (van Ittersum et al, 2003). I en studie bland primärpreventivt och sekundärpreventivt behandlade ICD-patienter fanns inga signifikanta skillnader vad gällde livskvaliteten. Dock påvisades en väsentlig fraktion i båda grupperingar, vilka visade en oro över fysiska aktiviteter såsom att lyfta barn eller andra tunga föremål (Groeneveld et al, 2007; van Ittersum et al, 2003). Mellan yrkeskategorierna läkare och sjuksköterska framkom en signifikant skillnad i uppfattningsförmåga gällande deras ICD-patienters problem. Sjuksköterskor vittnade om en rädsla för fysisk ansträngning hos deras patienter med en ICD (Sears et al, 2000; van Ittersum et al, 2003). Även oroligheter rörande sexuella aktiviteter och bilkörning belystes (Groeneveld et al, 2007; Sears et al, 2000). Enligt Pelletier et al (2002) uppvisade patienter som fått en ICD-chock symptom, vilka gjorde bilkörning riskfylld. Trots detta påvisade de patienter som körde bil tre månader efter implantation en bättre fysisk funktion än de som inte körde bil (Pelletier et al, 2002). Förmågan att agera och fungera fysiskt minskade under de tre första månaderna postimplantation, men steg allt längre tiden gick (Flemme et al, 2001; Newman et al, 2003). Vid tolv månader hade patienterna med en ICD högre sammantagen fysisk poäng i jämförelse med före implantation (Flemme et al, 2001). Enligt Pelletier et al (2002) ansågs den fysiska rollen som låg och ökade ej över tiden. Dock fanns ingen påvisbar försämring. Gällande hälsa och funktion visade en studie mellan amerikanska och svenska ICD-patienter en skillnad i tillfredsställelse, till amerikanernas fördel, både före och efter implantation (Bolse et al, 2002). Fysiska smärtor relaterade till ICD-chocker beskrevs allt ifrån ett ”lätt slag” till att bli ”sparakad i bröstet av en häst”. Majoriteten av de som drabbades av en ICD-chock förlorade inte medvetandet i samband med chocken (Pelletier et al, 2002).

### Psykisk hälsa

Den psykiska hälsan var en beståndsdel av vikt inom begreppet hälsorelaterad livskvalitet (Bolse et al, 2002; Flemme et al, 2001; Johansen et al, 2008; Newman et al, 2003; Noyes et al, 2007; Passman et al, 2007; Sears et al, 2000). I samband med utdelandet av ICD-chocker påvisades en statistisk signifikant minskning gällande den mentala hälsan (Passman et al, 2007). Den mentala hälsan ökade signifikant med tiden efter implantation (Newman et al, 2003; Noyes et al 2007). Detta stärktes även av studien Flemme et al (2001), vilken konstaterade en signifikant ökning i den psykisk-andliga domänen tolv månader efter implantation kontra före implantation. I samma domän, den psykiska-andliga, visade amerikanska patienter med ICD en högre tillfredsställelse både före och efter implantation, i jämförelse med svenska patienter. Det fanns en signifikant skillnad mellan de amerikanska och svenska patienterna gällande osäkerhet relaterat till sjukdom. Före ICD-implantationen fanns en högre osäkerhet hos de amerikanska patienterna. Denna skillnad hade ändrats efter implantation. Då visade istället de svenska patienterna en högre nivå av osäkerhet i jämförelse med de amerikanska (Bolse et al, 2002). Patienter upplevde störst osäkerhet omedelbart efter implantation, men blev mer säkra över tiden (Flemme et al, 2001). ICD-chocker jämfördes med ångest och depression, där resultatet visade att kvinnor var mer benägna att rapportera förekomsten av ångest än män. Patienter som behandlades med psykofarmaka tenderade att rapportera en högre förekomst av

depression i förhållande till ICD-chocker (Johansen et al, 2008). Depression, oro och rädsla var de mest rapporterade bekymren av vårdgivare gällande deras ICD-patienter. Det framkom också att det problem som var svårast för vårdgivarna att hantera, var patienter som utvecklat en depression relaterat till ICD:n (Sears et al, 2000).

### **Psykoemotionell hälsa**

ICD-chocker var associerade med en minskning i vissa skalor av hälsorelaterad livskvalitet, däribland på den emotionella skalan. Denna minskning var statistisk signifikant (Passman et al, 2007). Den emotionella påverkan hos patienter med en ICD var betydande efter implantation. Inom domänerna genans, lidande och familjekonsekvenser påvisades en försämring mellan tiden tre och tolv månader efter implantation. Domäner som oro/bekymmer och önskemål/längtan förbättrades över tid, men visade inte på någon signifikant skillnad (Flemme et al, 2001). Det fanns könsskillnader i den emotionella hälsan tre månader efter implantation till männens fördel. Dessa ändrades med tiden och vid studiens slut fanns inga signifikanta skillnader grupperna emellan. De ICD-patienter, kvinnor som män, vilka upplevt en eller flera ICD-chocker var mer oroliga över oförutsägbarheten relaterat till chocker än att batterierna i anordningen skulle ta slut (Pelletier et al, 2002). I en studie där patienters psykologiska och emotionella bekymmer kontra återkallandet av deras ICD undersöktes, visade resultatet att ett byte av ICD inte ledde till en högre emotionell stress. Känslor dessa patienter hade om själva återkallandet var bland annat ångest/nervositet (36%), frustration (23%), lugn (39%) och glädje (10%) (Gibson, Kuntz, Levenson & Ellenbogen, 2008). Hanterandet av ICD-patienters emotionella välbefinnande rörande specifika ting, exempelvis brist på emotionellt stöd från familjen, var ett område vårdgivare upplevde som mycket svårt att bemöta (Sears et al, 2000).

### **Psykosocial hälsa**

Gällande den sociala funktionen, fick populationen med ICD ett signifikant sämre resultat än den normala populationen (van Ittersum et al, 2003). Pelletier et al (2002) hävdade att det fanns en ökning av den sociala funktionen beträffande livskvaliteten hos ICD-patienter från månad tre efter implantation och framåt. Denna ökning i social funktion över tid tog även Newman et al (2003) upp. En studie beskrev förändringar i livssituationen hos patienter med en ICD över en ettårsperiod (Flemme et al, 2001). Respondenterna visade på en ökad tillfredsställelse i domänen familjefunktion. Hela livssituationen var till viss del påverkad efter implantation. Studien konstaterade att patienterna hade utvecklat en högre tillfredsställelse och lägre osäkerhet och rädsla i den rådande livssituationen. Dock fanns fortfarande obehagliga känslor relaterat till förändringar i livssituationen, men patienterna visade att de lärt sig hantera dessa (Flemme et al, 2001). Bland svenska patienter fanns en skillnad i den socioekonomiska domänen, före och efter implantation. De patienter som hade högst tillfredsställelse inom denna domän var de som hade fått stort stöd av familjemedlemmar och av samhället (Borse et al, 2002). Ett stort problem upplevt av vårdgivare till patienter med en ICD var överbeskyddande anhöriga och ökad oro över den ekonomiska situationen. Rädslan för att återvända till arbetet och patientens ekonomi kunde påverkas i samband med insättandet av en ICD och ledde således till en förändring i livssituationen (Sears et al, 2000). ICD-patienter (17%) rapporterade att de börjat undvika minst en plats, t.ex. torg, efter implantation. Av de 23 patienter som rapporterat detta, redogjorde åtta patienter att undvikandet av platser var relaterat till ICD-chocker. Dessa platser var normalt sett inte rekommenderade att undvika. Patienterna tenderade att para ihop ICD-chocker med olika sammanhang, vilket ledde till undvikandet av platser och aktiviteter. Bland annat undvek vissa patienter att lämna hemmet, vara ute bland folk, stora folksamlingar och större affärer med luftkonditionering. Även aktiviteter som att fiska, duscha och gå i trappor undveks. Från den medicinska expertisen hade ICD-patienterna endast blivit ombedda att undvika dykning (definitivt) och tävlingsinriktad

simning (om möjligt). Patienterna undvek även vissa objekt, exempelvis mobiltelefon, trots att denna inte skulle kunna störa ICD:ns funktion utan direkt närhet (Lemon, Edelman & Kirkness, 2004). De patienter med ICD som uppvisade symtom vid bilkörning och arbete utgjorde en fara för sig själv och sin omgivning (Pelletier et al, 2002).

### **Patientdelaktighet**

Det uppdagades en statistisk signifikant skillnad inom domänen osäkerhet relaterat till information, behandling och sjukdomsutveckling. Studien visade att patienter är i behov av mer information gällande förändringar i livsstil efter implantation. Även mer utbildning för vårdpersonal rörande ICD-behandling efterfrågades (Flemme et al, 2001). Omedelbar information och support från professionella vårdgivare torde stilla patienters plågor och bekymmer relaterat till ICD:n (Gibson et al, 2008). Hanterandet av patienters ICD-chocker och brist på kunskap rörande ICD:ns funktion var ett stort orosmoment bland vårdgivare. Ett program innehållande undervisning, stödjande kommunikation och handlingsstrategier borde hjälpa vårdgivare i stöttandet av ICD-patienter (Sears et al, 2000). Studien Bolse et al (2002) bekräftade detta genom att påvisa nödvändigheten i att kunna förse patienten med information och utbildning baserat på dennes villkor.

# Diskussion

## Metoddiskussion

Studien genomfördes som en litteraturöversikt, vilken innebar både fördelar och nackdelar. Fördelarna med denna design var att arbetsmaterialet redan fanns tillgängligt. Dessutom var metoden lämplig på denna nivå av forskning, då den var tidssparande. En alternativ design, vilken möjligtvis hade gett ett mer gediget och djupare resultat, hade varit en kvalitativ studie med omfattande intervjuer. Detta hade belyst alla individers personliga upplevelser av att leva med en ICD och således hade den hälsorelaterade livskvaliteten framkommit på ett mer individuellt plan. En sådan design hade troligtvis gett fler aspekter av ICD:ns påverkan på patienters hälsorelaterade livskvalitet, kontra studier av kvantitativ karaktär. Dock är denna kvalitativa design svår att genomföra under det relativt korta tidsspann, då litteraturöversikten utfördes. Valet av metod, det vill säga en litteraturöversikt, svarade trots detta väl gentemot studiens syfte. Det djup som skulle kunna uppnås med en kvalitativ design med omfattande intervjuer saknas tyvärr i litteraturöversikten, eftersom den endast skrapar på ytan av problemet. En tänkbar lösning på detta kunde varit att använda både kvantitativa och kvalitativa artiklar i litteraturöversikten, istället för enbart artiklar av kvantitativ karaktär. Dock valdes detta bort, då svårigheter förelåg i att särskilja resultatet de emellan.

Databaserna PubMed och Cinahl användes för att söka artiklar. Dessa ansågs vara passande, eftersom de inriktar sig på omvårdnad. Sökorden som användes var följande: *Quality of Life, health related* och *Defibrillators, Implantable*. Dessa sökord gav den mängd material, vilken var tillräcklig för besvarandet av litteraturöversiktens syfte. Därför begränsades artikelsökningen till dessa databaser. Inklusionskriterier som användes var artiklar skrivna på engelska, peer reviewed och ett skulle abstract finnas tillgängligt. Dessutom skulle artiklarna vara publicerade från år 2000 och framåt. Detta för att utvecklingen av apparaturen och behandlingen ideligen går framåt. Att deltagarna i de olika studierna skulle vara minst 19 år gamla var också ett inklusionskriterium. Valet av detta kriterium grundade sig i de olikheter det bör finnas i hälsorelaterad livskvalitet mellan gruppen vuxna kontra gruppen barn. De artiklar som valdes bort belyste faktorer som läkemedelsbehandling, patienter med psykisk sjukdom, pacemakerjämförelser, utvecklandet av nya mätinstrument samt där tyngdpunkten i studien var lagd på sjuksköterskans roll. Artiklar som belyste läkemedelsbehandling var ej aktuella för litteraturöversikten, då apparaturens påverkan på patienters hälsorelaterade livskvalitet var det huvudsakliga fenomenet. Patienter med psykisk sjukdom valdes bort eftersom deras sjukdomsbild kunde påverka deras hälsorelaterade livskvalitet, även i avsaknad av ICD. Pacemakern exkluderades eftersom den är en annan typ av medicinteknisk anordning och svarade ej mot litteraturöversiktens syfte. Utvecklandet av nya mätinstrument var ej heller relevant för syftet. Artiklar med betoning på sjuksköterskans roll valdes bort till en väldigt stor portion. Studien Sears et al (2000) valdes dock medvetet med, eftersom den ansågs tillföra resultatet en ytterligare dimension.

Litteraturöversiktens tillförlitlighet torde vara stark. Artiklarna granskades flertalet gånger av två olika personer. Detta stärker tillförlitligheten, då eventuella misstolkningar minskar (Friberg, 2006). Dock ska det tas i beaktning att alla artiklar var skrivna på fackspråklig engelska och risken för misstolkningar går att minska, men dock aldrig att eliminera. I analysen av artiklarnas resultat togs text ut och av denna bildades subteman. Dessa subteman placerades under teman i det sammanhang det ansågs tillhöra. Denna placering var högst individuell, men minskar inte litteraturöversiktens tillförlitlighet, då ett eventuellt missplacerat subtema ändå redovisats i resultatdelen under något annat tema.

## Resultatdiskussion

I de analyserade artiklarna sågs ett generellt mönster. Detta var att huvuddelen av deltagarna var män. Hur detta kan ha påverkat litteraturöversiktens resultat är oklart, dock blir beskrivningen av den hälsorelaterade livskvaliteten hos kvinnor inte grundligt uppdagad. Anledningen till denna populationsmässiga skillnad mellan män och kvinnor är att fler män får en ICD implanterad. Detta har sina rötter i en praxis som drabbar kvinnor negativt, eftersom de inte i samma utsträckning som män får tillgång till behandling med ICD. Denna skillnad i praxis grundar sig i brister i vetenskapliga underlag gällande likheter och skillnader mellan könen vid ICD-behandling (Socialstyrelsen, 2008). En studie som belyser likheter och skillnader i hälsorelaterad livskvalitet mellan könen vid ICD-behandling skulle kunna vara till stor nytta för det framtida vårdarbetet. Detta för att kunna ge information och vård på individuell basis.

De artiklar litteraturöversikten byggde på var skrivna i USA, Sverige, Holland, Kanada, Danmark och Australien. Dessa länder räknas som i-länder och därför kan litteraturöversiktens resultat endast appliceras på högutvecklade länders befolkning. Eftersom det runtom i världen finns skillnader, bland andra samhällliga och kulturella, borde det finnas skillnader i hälsorelaterad livskvalitet inom denna patientgrupp. Artikeln Bolse et al (2002) tog upp skillnader mellan svenska och amerikanska ICD-patienter. Dessa skillnader i osäkerhet relaterat till sjukdom var till svenskarnas fördel före implantation och till amerikanernas fördel efter implantation. Frågan är då varför detta resultat uppstod mellan två liknande länder. En förklaring kan vara den stora skillnaden i implanteringskvot. I USA är implantationsfrekvensen markant högre kontra Sverige (Rosenqvist & Edvardsson, 2003). Fler implantationer per invånare torde leda till en ökad förståelse och kunskap om anordningen hos patientgruppen och även hos vårdgivarna. Att det fanns en osäkerhet bland grupperna, om än vid olika tidpunkter, är förståeligt. Just nu är fortfarande USA mycket längre fram än Sverige vad gäller behandlingsfrekvens med ICD, men implantationsfrekvensen i Sverige är ökande (Rosenqvist & Edvardsson, 2003).

Patienter med en ICD uppvisade sämre hälsorelaterad livskvalitet i jämförelse med den normala populationen. Den fysiska funktionen minskades och ledde till att patienter upplevde att deras fysiska roll begränsades. Patienter blev mindre fysiskt aktiva som en följd av rädsla för eventuella chocker i samband med fysiska aktiviteter (van Ittersum et al, 2003). Enligt Naess (2001) kan livskvalitet uppnås vid avsaknad av negativa känslor, där rädsla anses som en negativ känsla. Det är av vikt att ICD-patienter, vid insättandet av anordningen, får veta vilken typ av aktiviteter som går att fortsätta med och vilka som eventuellt bör undvikas. Även på vilken nivå de går att fortsättas med bör meddelas. Detta borde leda till en bättre fysisk hälsa på individnivå och således en bättre hälsorelaterad livskvalitet. Insättandet av en ICD bör inte leda till en minskad livskvalitet och/eller en framtvängd begränsning gällande fritidsaktiviteter (Kobza, Duru & Erne, 2008).

Fysisk smärta vid ICD-chocker framkom som ett orosmoment hos ICD-patienter. Denna smärta kunde variera i intensitet, dock förlorade inte majoriteten medvetandet i samband med en ICD-chock (Pelletier et al, 2002). Orosmoment hos ICD-patienterna visade sig vara att lyfta barn eller andra tunga föremål. Också en oro över sexuella aktiviteter påvisades (Groeneveld et al, 2007). Frågan är då huruvida rädslan för smärta och medvetlöshet relaterat till en ICD-chock korrelerar med oron över att lyfta barn, andra tunga föremål eller vid sexuella aktiviteter. Oron över att lyfta barn kan troligtvis härledas till rädslan för att tappa barnet, då en eventuell ICD-chock både överraskar och smärtar. Att istället för att våga hålla exempelvis sitt barnbarn väljer vissa ICD-patienter att avstå. Detta påverkar individen negativt, eftersom det är en negativ känsla i att inte våga/vilja hålla en liten familjemedlem i sin famn. Den familjära situationen är direkt knuten till individens livskvalitet (Eckert & Jones, 2002; Naess, 2001). Oron för sexuella aktiviteter är ett problem hos ICD-patienter (Groeneveld et al, 2007;

Sears et al, 2000). Möjligheten att vara sexuellt aktiv med sin partner minskar med denna oro och därmed påverkas patientens emotionella välbefinnande och således livskvalitet negativt. I en studie från år 2000 visade de ICD-patienter, vilka genomgått kognitiv beteendeterapi, på en högre tillfredsställelse gällande sina respektive sexliv (Kohn, Petrucci, Baessler, Soto & Movsowitz, 2000). Kognitiv beteendeterapi kan följaktligen vara en bra behandling för ICD-patienter att genomgå, då ett tillfredsställande inre tillstånd hos individen gynnar livskvaliteten.

Bilkörning sågs som ett riskmoment för ICD-patienter (Groeneveld et al, 2007; Pelletier et al, 2002; Sears et al, 2000). En kontroversiell fråga gällande ICD-patienters körkort är huruvida de ska få behålla det eller inte. Ett eventuellt indragande skulle innebära en förlust av frihet, mobilitet, dagliga livsgöromål, nöjen och upprätthållandet av relationer. Restriktioner gällande bilkörning för dessa patienter skulle således leda till en förlust av självständighet och dessutom ha en social påverkan, vilket studien Eckert och Jones (2002) styrker. Dessa argument måste i sin tur ställas till personlig säkerhet och till samhälls säkerhet. Studien Kobza et al (2008) visade på att ICD-chocker vid bilkörning är ytterst ovanliga. Detta är ett argument av stor betydelse, då ett eventuellt indragande av körkort inte skulle vara rättfärdigt hos dessa patienter. I vilket fall ska det nämnas att ett indragande av körkort borde vara ytterst individuellt och inte endast baserat på en diagnos.

Den mentala hälsan ökade med tiden efter implantation (Newman et al, 2003; Noyes et al, 2007). Störst osäkerhet relaterat till anordningen uppmättes omedelbart efter insättandet. Denna osäkerhet minskades med tiden (Flemme et al, 2001). Detta borde anses som naturliga känslor, då patienten precis genomgått en större procedur, vilken medför en livssituationsförändring. Då denna förändring kan förorsaka psykiska symtom, är det av största vikt att identifiera och behandla dessa för en bibehållen hälsorelaterad livskvalitet (Godemann et al, 2004). ICD-chocker jämfördes med depression och ångest, där fler kvinnor rapporterade förekomsten av dessa problem kontra män (Johansen et al, 2008). Detta resultat speglar den generella populationen och inte endast ICD-populationen, eftersom kvinnor är mer benägna att rapportera förekomsten av både ångest och depression än män (Altemus, 2006). Därför kan Johansen et al (2008) resultat ifrågasättas. Är det chockerna ICD-populationen utsatts för som lett till detta resultat, eller fanns det redan en skillnad i ångest och depression mellan könen? Dock ska ångest och depression behandlas hos alla människor, oavsett kön och med eller utan en ICD inopererad. En avsaknad av negativa känslor, såsom ångest och depression, leder till en förbättrad livskvalitet (Naess, 2001).

Ett problem som framkom i studien Pelletier et al (2002) var att de ICD-patienter, vilka upplevt en eller flera ICD-chocker, upplevde mer oro över oförutsägbarheten relaterat till dessa än att batterierna i anordningen skulle ta slut. Detta kan tyckas förefalla märkligt, eftersom ICD:n är en direkt livsförsäkring för denna patientgrupp. Troligen kan denna oro härledas till flera olika faktorer, såsom smärta vid en ICD-chock eller okunskap om ICD:ns funktion. Kontroller utförs en till två gånger per år postimplantation med hjälp av telemetri. Denna undersökning ger en bild av defibrillatorns funktion (Englund, 2006). Vid dessa kontroller är det vårdgivarens ansvar att ge strukturerad information om ICD:n och dessutom klargöra att patienten förstår det som sagts, för att eventuella misstolkningar ska undvikas. Oron över oförutsägbara chocker kan då möjligtvis minska med information och ett visat engagemang från vårdgivaren.

Med insättandet av en ICD följer en förändring i livssituationen för patienten (Flemme et al, 2001). Att förlora kapaciteten att kunna planera sin vardag kan leda till en försämrad livskvalitet (Naess, 2001). Att drabbas av en hjärtsjukdom är ett tillstånd som påverkar det dagliga livet hos patient och anhöriga. Efterspelet kräver ett fungerande socialt nätverk, då livssituationen påverkas markant. Även ett stöd från samhället kan vara till stort gagn för patienten



och dennes anhöriga, för att bibehålla funktioner som direkt och indirekt har verkan på den hälsorelaterade livskvaliteten.

Patienters livskvalitet påverkas av att de undviker platser och aktiviteter, vilka egentligen inte behöver undvikas. Exempel på dessa är fiska, spela golf, duscha och gå ut (Lemon et al, 2004). Att undvika platser och aktiviteter som är viktiga för levernet kan ha en negativ påverkan på livskvaliteten. Därför måste dessa uppmanas att fortsätta med. Detta styrker Kobza et al (2008), vilka nämner att fortsättandet av fritidsaktiviteter på individanpassad nivå, är viktig för bibehållandet av livskvaliteten. De ICD-patienter, vilka efter implantation befinner sig i riskzonen för att bli inaktiva, kan med tidig specifik behandling, exempelvis kognitiv beteendeterapi, bibehålla sin fysiska och psykiska hälsa och således sin livskvalitet (Godemann et al, 2004). Undvikandet av vissa objekt framkom också i litteraturöversikten, där mobiltelefonen var ett exempel. Denna undveks, då ICD-patienter trodde att den kunde störa ICD:ns funktion. Den bästa lösningen på detta problem är återigen information. Vårdgivare måste vara tydliga i informationsgivning vad gäller ICD:n. Större kunskap om ICD:n hos patientgruppen är en förutsättning för minskad undvikandetendens.

Patientgruppen är i behov av utförligare information gällande förändringar i livsstil relaterat till ICD:n (Flemme et al, 2001). En omedelbar information och support från vårdgivare kan stödja patienten med de problem denne kan ställas inför (Gibson et al, 2008). Hur omedelbar denna information ska vara framkom inte. Rimligtvis borde inte denna information ges innan patienten är mottaglig för den. Efter en operation av detta slag är förmodligen alla nya intryck tillräckliga att hantera för patienten. Informationen torde således ge bäst effekt när patienten återhämtat sig, förslagsvis några dagar efter ingreppet. Dessutom är det viktigt att utvärdera huruvida ICD-patienter har förstått informationen. Studien Sossong (2007) styrker detta genom att nämna vikten av att utvärdera förståelsen för den information ICD-patienter delgivits. Vidare är det essentiellt att utvärdera hur dessa patienter förhåller sig till kunskap om sin ICD, osäkerhet samt vad livskvalitet är för respektive patient. Detta för att kunna assistera ICD-patienter i övergångsprocessen i hur det är att leva med en ICD (Sossong, 2007). Att kunna ge adekvat information är en grundsten i vårdarbetet. En bra information leder till en ökad förståelse hos patienten, vilken i sin tur borde leda till att patienten känner en ökad säkerhet och trygghet. Detta kan ha en direkt påverkan på den hälsorelaterade livskvaliteten.

Vårdgivares uppfattningar av deras ICD-patienters problem relaterat till anordningen belystes i artikeln Sears et al (2000), där läkare och sjuksköterskor jämfördes med varandra. Det påvisades en statistisk signifikant skillnad mellan dessa yrkesgrupper, där sjuksköterskorna oftare rapporterade bekymmer ICD-patienter hade, vilka påverkade livskvaliteten. Detta kan ha sin grund i att sjuksköterskor oftare har en bättre relation till patienter än vad läkare har. Orsaken till detta kan vara att läkare inte har lika mycket tid att spendera med patienter som sjuksköterskor. Vissa problem är möjligen av den karaktären att de ska diskuteras med yrkesgruppen sjuksköterskor och inte läkare och därför rapporterar läkare inte in dessa problem. Ett exempel kan vara att en ICD-patient inte känner att han eller hon får stöd av sin familj, således ett problem av emotionell karaktär. Detta kan tyckas vara ett omvårdnadsproblem och faller därmed under sjuksköterskans profession. En ökning av vårdgivares kunskap gällande anordningen och en mer uppmärksam syn på dessa patienters problem, tenderar att leda till en utveckling av vården samt en bibehållen livskvalitet hos patienterna.

## **Slutsatser**

I litteraturöversikten framkom att det fanns en minskad hälsorelaterad livskvalitet inom vissa domäner. De mest förekommande problem gällande ICD-patienter visade sig vara rädsla för fysiska aktiviteter, osäkerhet, undvikande beteende och bilkörning. Dessa faktorer hade en negativ inverkan på patienternas hälsorelaterade livskvalitet. Att få en ICD implanterad innebär en förändring i livssituationen. Det är viktigt att dessa patienter får en tydlig information gällande ICD:ns funktion och hur det är att leva med den. Eftersom implantationsfrekvensen av ICD är ökande i Sverige, krävs kunskap och förmåga hos vårdgivare att ge dessa patienter informationen de är i behov av. Detta ökar möjligheterna till en bibehållen hälsorelaterad livskvalitet. Litteraturöversiktens resultat är applicerbart på i-länders befolkningar, då materialet som använts bygger på forskning utförd i länder inom denna kategori. Också det faktum att det finns klara könsskillnader i implantationsfrekvens inom denna patientgrupp gör att resultatet inte är generaliserbart.

## **Kliniska implikationer**

Denna litteraturöversikt har visat på att det finns ett behov av fortsatt forskning inom området. Framförallt behövs studier där endast kvinnor är deltagande för att påvisa eventuella skillnader i den hälsorelaterade livskvaliteten mellan könen. Detta är av vikt, då en individuell vård ska kunna erbjudas varje enskild patient. Vårdgivare kommer att behöva mer kunskap inom området i framtiden, då vi lever i en tid där de medicintekniska hjälpmedlen blir allt vanligare och i synnerhet behandlingen med ICD. Denna kunskap kan erinras via erbjuden fördjupad utbildning. För ICD-patienter finns i dagens läge stödgrupper på flera sjukhus i landet, dock inte på alla. Dessa stödgrupper borde utökas till att omspänna rikets samtliga sjukhus, för att gagna dessa patienters hälsorelaterade livskvalitet.

## Referenser

- Altemus, M. (2006). Sex differences in depression and anxiety disorders: potential biological determinants. *Horm Behav*, 50(4), 534-538.
- Bolse, K., Flemme, I., Ivarsson, A., Jinhage, B., Carroll, D., Edvardsson, N., et al. (2002). Life situation related to the ICD implantation; self-reported uncertainty and satisfaction in Swedish and US samples. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 1(4), 243-251.
- Bowling, A. (2003). Current state of the art in quality of life measurement. I A. J. Carr, I. J. Higginson & P. G. Robinson (Red.), *Quality of Life* (ss. 1-8). London: BMJ Books.
- Burström, K. (2004). *Hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D: beskrivning av instrumentet samt resultatet från en befolkningsundersökning i Stockholms län*. Stockholm: Stockholms läns landsting, Socialmedicin, Samhällsmedicin.
- Dougherty, C. (2001). The natural history of recovery following sudden cardiac arrest and internal cardioverter-defibrillator implantation. *Prog Cardiovasc Nurs*, 16(4), 163-168.
- Eckert, M., & Jones, T. (2002). How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *Int J Nurs Pract*, 8(3), 152-157.
- Englund, A. (2006). *Implanterbar defibrillator*. (SBU Alert-rapport, 2006:06). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Fetzer, S. (2003). The patient with an implantable cardioverter defibrillator. *J Perianesth Nurs*, 18(6), 398-413.
- Flemme, I., Bolse, K., Ivarsson, A., Jinhage, B., Sandstedt, B., Edvardsson, N., et al. (2001). Life situation of patients with an implantable cardioverter defibrillator: a descriptive longitudinal study. *J Clin Nurs*, 10(4), 563-572.
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 115-125). Lund: Studentlitteratur.
- Gibson, D., Kuntz, K., Levenson, J., & Ellenbogen, K. (2008). Decision-making, emotional distress, and quality of life in patients affected by the recall of their implantable cardioverter defibrillator. *Europace*, 10(5), 540-544.
- Godemann, F., Butter, C., Lampe, F., Linden, M., Werner, S., & Behrens, S. (2004). Determinants of the quality of life (QoL) in patients with an implantable cardioverter/defibrillator (ICD). *Qual Life Res*, 13(2), 411-416.
- Groeneveld, P., Matta, M., Suh, J., Yang, F., & Shea, J. (2007). Quality of life among implantable cardioverter-defibrillator recipients in the primary prevention therapeutic era. *Pacing Clin Electrophysiol*, 30(4), 463-471.
- Hatchett, R., & Thompson, D. (2007). *Cardiac Nursing: A comprehensive guide* (2.rev.uppl.). Edinburgh: Churchill Livingstone.

- Hjärt-Lungfonden. (2007). *Hjärtrapporten 2006-2007: En årsrapport från Hjärt-Lungfonden*. Stockholm: Hjärt-Lungfonden.
- Jacobsson, C., & Gerity, D. (2005). Pacemakers and Implantable Defibrillators. I S. L. Woods, E. S. S. Froehlicher, S. Underhill Motzer & E. J. Bridges (Red.), *Cardiac Nursing* (5.uppl.). (ss. 709-755). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Johansen, J., Pedersen, S., Spindler, H., Andersen, K., Nielsen, J., & Mortensen, P. (2008). Symptomatic heart failure is the most important clinical correlate of impaired quality of life, anxiety, and depression in implantable cardioverter-defibrillator patients: a single-centre, cross-sectional study in 610 patients. *Europace*, *10*(5), 545-551.
- Kobza, R., Duru, F., & Erne, P. (2008). Leisure-time activities of patients with ICDs: findings of a survey with respect to sports activity, high altitude stays, and driving patterns. *Pacing Clin Electrophysiol*, *31*(7), 845-849.
- Kohn, C.S., Petrucci, R.J., Baessler, C., Soto, D.M., & Movsowitz, C. (2000). The effect of psychological intervention on patients' long-term adjustment to the ICD: a prospective study. *Pacing Clin Electrophysiol*, *23*(4), 450-456.
- Lemon, J., Edelman, S., & Kirkness, A. (2004). Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart Lung*, *33*(3), 176-182.
- Naess, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: Norsk institut for forskning om oppvekset, velferd og aldrig (NOVA).
- Nationalencyklopedin (2008). *Livskvalitet*. Hämtad 6 oktober 2008, från [http://ne.se/jsp/search/article.jsp?i\\_art\\_id=O230359](http://ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=O230359)
- Newman, D., Dorian, P., Paquette, M., Sulke, N., Gold, M., Schwartzman, D., et al. (2003). Effect of an implantable cardioverter defibrillator with atrial detection and shock therapies on patient-perceived, health-related quality of life. *Am Heart J*, *145*(5), 841-846.
- Noyes, K., Corona, E., Zwanziger, J., Hall, W., Zhao, H., Wang, H., et al. (2007). Health-related quality of life consequences of implantable cardioverter defibrillators: results from MADIT II. *Med Care*, *45*(5), 377-385.
- Passman, R., Subacius, H., Ruo, B., Schaechter, A., Howard, A., Sears, S., et al. (2007). Implantable cardioverter defibrillators and quality of life: results from the defibrillators in nonischemic cardiomyopathy treatment evaluation study. *Arch Intern Med*, *167*(20), 2226-2232.
- Pelletier, D., Gallagher, R., Mitten-Lewis, S., McKinley, S., & Squire, J. (2002). Australian implantable cardiac defibrillator recipients: quality-of-life issues. *Int J Nurs Pract*, *8*(2), 68-74.
- Prudente, L. (2003). Phantom shock in a patient with an implantable cardioverter defibrillator: case report. *Am J Crit Care*, *12*(2), 144-146.

- Rosenqvist, M., & Edvardsson, N. (2003). Implanterbara defibrillatorer efter hjärtinfarkt: Dyr palliation eller behandlingsgenombrott. *Läkartidningen*, 100(5), 304-306.
- Sears, S., Todaro, J., Urizar, G., Lewis, T., Sirois, B., Wallace, R., et al. (2000). Assessing the psychosocial impact of the ICD: a national survey of implantable cardioverter defibrillator health care providers. *Pacing Clin Electrophysiol*, 23(6), 939-945.
- Segesten, S. (2006). Sex modeller. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 85-89). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2007). *Dödsorsaker 2005*. (Hälsa och sjukdomar, 2007:15). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2008). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008: Beslutsstöd för prioriteringar*. Västerås: Editha Västra Aros.
- Sossong, A. (2007). Living with an implantable cardioverter defibrillator: patient outcomes and the nurse's role. *J Cardiovasc Nurs*, 22(2), 99-104.
- Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Sullivan, M., Karlsson, J., & Ware, J. J. (1995). The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Soc Sci Med*, 41(10), 1349-1358.
- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409.
- van Ittersum, M., de Greef, M., van Gelder, I., Coster, J., Brügemann, J., & van der Schans, C. (2003). Fear of exercise and health-related quality of life in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *Int J Rehabil Res*, 26(2), 117-122.

# Bilagor

## Artikelöversikt.

## Bilaga 1.

Författare/titel	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat
Pelletier, D. et al. (2002). Australian implantable cardiac defibrillator recipients: Quality-of-life issues.	Att fastställa ICD-patienters gensvar till apparaturen, deras hälsorelaterade livskvalitet samt deras chock-erfarenheter.	n=74, varav 84% män.	Kvantitativ Mätinstrument: SF-36.	QoL minskade vad gällde generell hälsa och social funktion mellan månad 3 och 12 efter implantation. Hälften (49%) av respondenterna fick chocker inom 12 månader och 92% av dessa upplevde att chockerna hade gjort bilkörning riskfylld. Hälften av populationen (49%) körde bil vid 3:e mån och 69% vid 12:e mån inkluderat 67% av de som fått en chock av apparaturen. Skillnader i QoL fanns också mellan könen.
Groeneveld, P.W. et al. (2007). Quality of life among implantable cardioverter-defibrillator recipients en the primary prevention therapeutic era.	Att mäta och jämföra den hälsorelaterade livskvaliteten bland primärpreventivt och sekundärpreventivt behandlade ICD-patienter, samt utvärdera förutsägande faktorer för hög och låg livskvalitet i respektive grupp.	Primärpreventivt behandlade pt. n=45, varav 28 män. Sekundärpreventivt behandlade pt. n=75, varav 60 män.	Kvantitativ Mätinstrument: EuroQol 5D (EQ-5D), Visual Analogue Scale (EQ-VAS), Health Utilities Index-Mark 3 (HUI-3), Medical Outcomes Survey Short Form-12 (SF-12), The Florida Patient Acceptance Survey (FPAS), Essential ICD Quality-of-Life Domains.	Mellan primärpreventivt och sekundärpreventivt behandlade ICD-patienter fanns ingen significant skillnad i QoL. Dock visade respondenterna i båda grupper särskild oro över tunga lyft (40%), sexuell aktivitet (19%) och bilkörning (14%).
Gibson, D.P. et al. (2007). Decision-making, emotional distress, and quality of life in patients affected by the recall of their implantable cardioverter defibrillator.	Att undersöka hur patienter med en ICD led av emotionell smärta relaterat till United States Food and Drug Administration (FDA) återkallande av ICD, att bättre förstå deras beslutsprocess r/t byte av anordning samt fastställa återkallandets påverkan på livskvaliteten.	n=81, varav 56 män. Recall group=31, Non-recall group=50.	Kvantitativ Mätinstrument: Medical history form, Patient information questionnaire, Patient health questionnaire (PHQ), SF-36 health survey (SF-36 v2).	Inga signifikanta skillnader mellan "Recall group" och "Non-recall group" med SF-36 och PHQ som mätinstrument. I "Recall group" beslutade 64,5% att behålla sin ICD. 80,6% var ej medvetna om ICD:ns "fail rate". 74,2% visste att det

				fanns en risk med byte av ICD och 45,2% svarade att komplikationerna av ett byte var låga. 35,5% kände ångest/nervositet inför ett byte, 22,6% frustrerade och 38,7% lugna. 9,7% kände sig glada.
van Ittersum, M. et al. (2003). Fear of exercise and health-related quality of life in patients with an implantable cardioverter defibrillator.	Att beskriva hälsorelaterad livskvalitet och rädsla för motion hos ICD-patienter.	n=89, varav 81% män.	Kvantitativ Mätinstrument: Rand-36, QoL After Myocardial Infarction Dutch language version, Fear Avoidance Beliefs Questionnaire, Dutch version.	ICD-patienter har en sämre HRQoL i jämförelse med den normala populationen. ICD-patienterna mätte signifikant lägre resultat i generell hälsa, fysisk funktion, social funktion, smärta och tillbakadragenhet. Många ICD-patienter visade en rädsla för att motionera.
Sears, S.F. et al. (2000). Assessing the psychological impact of the ICD: a national survey of implantable cardioverter defibrillator health care providers.	Att undersöka vårdgivares uppfattningsförmåga gällandes: (1) livskvalitet och psykosociala funktioner hos deras ICD-patienter, (2) oroligheter eller problem rapporterade av ICD-patienterna, och (3) graden av trygghet hos vårdgivarna i hanterandet av dessa oroligheter/problem.	n=261	Kvantitativ Mätinstrument: National Survey of ICD Health Care Providers (NSIP)	Vårdgivarna (läkare och sjuksköterskor/annan vårdpersonal) rapporterade att majoriteten av ICD-patienter fungerade bättre (38%), med hänsyn till QoL, efter implantation. 47% rapporterade att patienterna fungerade ungefär som innan implantation och 15% rapporterade att patienterna upplevde QoL som sämre postimplantation. Det fanns signifikanta skillnader mellan läkarna och sjuksköterskorna/annan vårdpersonal.
Bolse, K. et al. (2002). Life situation related to the ICD implantation; self-reported uncertainty and satisfaction in Swedish and US samples.	Att beskriva förändringar i livssituationen relaterat till ICD-implantation hos svenska och amerikanska sampel beträffande osäkerhet och tillfredsställelse.	n=93, varav 56 svenska och 37 amerikanska.	Kvantitativ Mätinstrument: Mishel Uncertainty in Illness-scale-community version (MUIS-C), Ferrans and Power's Quality of Life Index (QLI).	En statistisk signifikant skillnad påvisades mellan de svenska och amerikanska stickproven. Högre grad av osäkerhet före ICD-insättningen var indikerat för det amerikanska stickprovet, medan det

				fanns en högre grad av osäkerhet hos det svenska stickprovet efter ICD-insättningen.
Flemme, I et al. (2001). Life situation of patients with an ICD: A descriptive longitudinal study	Att beskriva förändringar av livssituationen hos patienter med en ICD under en ettårsperiod.	n=56	Kvantitativ Longitudinell Mätinstrument: MUISC, F & P QLI, Brodsky ICD questionnaire	Osäkerheten minskade över tiden med information och tillfredsställelsen ökade inom hälsa, psykisk funktion och familj. Rädslan av livssituationen minskade och den allmänna livssituationen visade på ökad tillfredsställelse, lägre rädsla och osäkerhet.
Johansen, JB et al, (2008). Symptomatic heart failure in the most important clinical correlated of impaired quality of life, anxiety and depression in implantable cardioverter-defibrillator patients: a single-centre, cross-sectional study in 610 patients.	Att identifiera korrelationen av försämrad livskvalitet, oro och depression hos patienter med en implantable cardioverter-defibrillator (ICD).	n=610, varav män 82%	Kvantitativ Mätinstrument: SF-36, Hospital Anxiety and Depression Scale.	Livskvaliteten, oron och depressioner påverkades i olika stor grad av: Kännetecknad hjärtsjukdom, ålder, ICD-chocker, psykofarmaka och hjärtmedicin. Hjärtsjukdom hade den största inverkan på en försämrad livskvalitet, ökad oro och depression. ICD-chocker, psykofarmaka, hjärtmedicin, och ålder hade en mindre påverkan på livskvaliteten, oro och depression.
Newman, D M et al. (2003). Effect of an implantable cardioverter defibrillator with atrial detection and shock therapies on patient-perceived, health-related quality of life.	Att bedöma effekterna av anordningens påverkan på den patient-upplevda hälsorelaterade livskvaliteten.	n=267, varav 198 män. Totalt fyllde 150 patienter i SF-36 formuläret vid samtliga tre tillfällen, och 138 av patienterna fyllde i SCL formuläret vid samtliga tre tillfällen.	Kvantitativ Mätinstrument: The Medical Outcome Short Form 36 (SF-36), Symptom Checklist (SCL). Dessa användes vid baseline och vid 3 och 6 månaders uppföljningen.	Kroppsfunktion, livslust, mental hälsa och social funktion förbättrades med tiden signifikant. Inga evidens påvisades gällande en sänkning av QOL hos patienter som utsatts för en chock av ICD:n.
Lemon, J et al. (2004). Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators.	Att bättre förstå orsakerna till varför ICD patienter drar sig undan, och att undersöka relevansen av klassisk betingning och kognitiva modeller mot varför ICD-patienter drar sig undan.	n=143	Kvantitativ Deltagarna fick fylla i en anonym enkät undersökning.	55% av deltagarna rapporterade minst en kategori av undandragande efter implantationen av ICD:n. De kategorier som undveks mest var: aktiviteter (39%), objekt (27%) och platser (17%).



				Det fanns inget samband mellan ICD-chocker och valet av vilka platser som undveks, och lite evidens för betingad undvikelse.
Noyes, K et al. (2007). Health-related Quality of Life Consequences of Implantable Cardioverter Defibrillators Results From MADIT II.	Att utvärdera påverkan av ICD på den hälsorelaterade livskvaliteten under de första 3 åren efter implantation.	n=1089, varav 431 återfanns i kontrollgruppen. Från Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trail II (MADIT II).	Kvantitativ Mätinstrument Health Utility Index (HUI3), Quality-adjusted life years (QALY's).	Det påvisades ingen skillnad gällande QALY's hos patienterna i behandlingsgruppen ( $P= 0.64$ ) eller överlag inom behandlingsgruppen under 3 år ( $P= 0.37$ ). Kvinnliga deltagare påvisade en tendens mot bättre överlevnads vinst ( $P= 0,07$ ) och överlag högre QALY's ( $P= 0,14$ ).
Passman, R et al. (2007). Implantable Cardioverter Defibrillators and Quality of life.	Att undersöka påverkan av ICD implantation och chock på den hälsorelaterade livskvaliteten hos patienter med icke ischemisk hjärtsjukdom inskrivna i DEFINITE trial.	n=453 varav 226 återfanns i kontrollgruppen.	Kvantitativ Mätinstrument Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), Medical outcomes Study Short-Form Health Survey (SF-12).	Överlag fanns det ingen signifikant skillnad på den hälsorelaterade livskvaliteten genom studien mellan patienter i behandlingsgruppen och de i kontrollgruppen som behandlades konventionellt. Dock visade patienter som utsatts för en eller flera chocker på en minskning av den hälsorelaterade livskvaliteten på den emotionella skalan enligt MLHFQ och på de mentala komponenterna enligt SF-12.