

Trygghet/säkerhet och livskvalité hos individer med ICD (implanterad hjärtdefibrillator) fem år efter implantationen

Inger Flemme

Hjärt-kärlsjukdomar (Holmberg, M, Holmberg, S & Herlitz 1999) är den främsta orsaken till död i västvärlden. I Europa orsakas 40 % av alla dödsfall av hjärt-kärlsjukdomar. En hjärt-kärlsjukdom kan leda till livshotande rytmrubbningar (arytmier) som i sin tur kan leda till plötslig hjärtdöd. Implanterad hjärtdefibrillator (implantable cardioverter defibrillator, ICD) (Socialstyrelsen 2004) har utvecklats för att behandla livshotande arytmier. Att leva med en ICD (Luderitz et al. 1994) kan upplevas på olika sätt. En del individer lever ett normalt liv, ICD besvärar dem inte och de ser den som en livräddare. Andra förändras i sin personlighet efter implantationen (Charmaz 1987, Sauve 1995) och ICD utgör ett hinder för ett normalt liv. En individs livskvalité (Eckert & Jones 2002) påverkas inte bara av sjukdomen utan också av anpassningen till en förändrad livssituation som ett resultat av ICD. Studiernas syfte var att beskriva otrygghet/osäkerhet och livskvalité hos individer som har levt med ICD i minst fem år. Trettiofem ICD-bärare från sydvästra Sverige studerades under en 5-årsperiod med avseende på otrygghet/osäkerhet och livskvalité. Resultaten visar att otryggheten/osäkerheten var som högst ett år efter implantationen. Den totala livskvaliten och livskvaliten inom det socioekonomiska livsområdet var lägst ett år efter implantationen för att därefter åter öka fram till år fem efter implantationen. Livskvaliten inom familjelivet skattades högst från början, i förhållande till de andra livsområdena, men minskade sedan åter. Den skattades efter fem år fortfarande högt. Slutsatsen av studien är att ICD-bärare efter 5 år hade en rimligt god livskvalité med undantag från det första året. De kände sig tryggare/mindre osäkra med tiden och upplevde ICD som en livräddare (Flemme 2004).

Inger Flemme är leg. sjuksköterska, lic.med.vet och universitetsadjunkt vid Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad

Kontakt: Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad, Box 823, 301 18 Halmstad Telefon 035-167432, e-mail inger.flemme@hos.hh.se

Livshotande arytmier och ICD

Definitionen av *plötslig hjärtdöd* (Socialstyrelsen 2004) kan variera mellan ögonblicklig död respektive död inom 24 timmar. I Sverige räknas incidensen av plötslig hjärtdöd till 0,1 % av populationen per år. Omkring 40 % av dessa hjärthändelser är inte observerade på plats och därmed är personerna utom möjlighet till återupplivning. Av dem som överlever, som ett resultat av återupplivning, är risken för återinsjuknande cirka 10 % per år och efter fem år 50 %.

Livshotande kammararytmier (Socialstyrelsen 2004, Englund 2006) startar nästan alltid med ett eller flera extraslag. Sådana förekommer normalt i ett litet antal även hos hjärtfriska medan antalet extraslag kan öka efter genomgången hjärtinfarkt eller annan hjärtmuskelskada. Extraslagen utgör då en ökad risk för plötslig hjärtdöd. Rytmstabiliserande läkemedel (anti-arytmika) har traditionellt använts för att behandla dessa tillstånd. Dessa läkemedel har emellertid mer eller mindre svåra biverkningar. Som en kompletterande behandling har man sedan början av 1980-talet opererat in en defibrillator (ICD). ICD förebygger inte, men upptäcker och behandlar arytmier när de uppkommer. Den påverkar inte den underliggande hjärtsjukdomen. Moderna ICD är små, dosen inopereras oftast under huden på vänster sida och elektroderna läggs in i högra delen av hjärtat. ICD känner av hjärtats elektriska aktivitet och analyserar hjärtrytmen. Om denna är snabb och överstiger det tak som ICD är inprogrammerad på behandlar den arytmien. Behandlingen består av ett antal förprogrammerade

sekvenser av impulser i syfte att bryta en pågående snabb arytmier och få hjärtat att övergå till normal rytm, vilket är det vanligaste förloppet. Om detta inte lyckas levererar ICD slutgiltigt en elektrisk chock (ICD-chock). En del ICD-bärare har aldrig fått någon sådan och av dem som fått en eller flera chocker försöker man att minska dessa genom reglering av läkemedelsbehandling och omprogrammering av ICD. ICD-implantation görs idag vid 13 sjukhus i Sverige. Under 2005 gjordes 464 nya implantationer.

Att leva med ICD

Hjärtat är den del av kroppen som i dagligt tal betraktas som centrum för våra känslor. Att operera in artificiellt material i hjärtat kan utgöra en stark upplevelse. Livet med en ICD i kroppen (Luderitz et al. 1994) kan upplevas på många olika sätt. En del individer lever ett normalt liv, ICD besvärar dem inte och de ser den som en livräddare medan andra förändras i sin personlighet (Charmaz 1987, Sauve 1995) efter implantationen och ICD utgör ett hinder för ett normalt liv. En del individer har levt med en svår hjärtsjukdom under en längre tid och är vana vid läkemedelsbehandling. De har anpassat sig till att leva med en kronisk sjukdom. Andra har upplevt att de varit friska till den dagen de fick sin arytmier. Både unga och äldre individer kan drabbas av livshotande arytmier. Yngre individer (Dougherty, Benoliel & Bellin 2000) tycks vara mer besvärade av ICD-apparaten i relation till förändrat kroppsligt utseende, livsstilsförändringar och framtidsplaner.

ICD-chocker

ICD-chock är ett unikt kännetecken (Ahmad et al. 2000) för ICD-behandling. Vanligtvis upplevs ingen varningsignal före chocken, men den kan föregås av en känsla av svaghet och yrsel. De flesta ICD-bärare blir medvetlösa strax efter en snabbt insättande arytm och känner därför ingenting. Om emellertid individen är vaken, har upplevelsen av ICD-chock beskrivits i litteraturen på olika sätt. Krau (1995) beskriver chocken som "en hästspark i bröstet" eller som "att sätta fingrarna i en elektrisk kontakt." Att få mer än en chock är en negativ upplevelse och individen i fråga önskar att det aldrig ska inträffa igen. Vissa ICD-bärare (Dougherty, Benoliel & Bellin 2000) som upplever chocker är mindre ängsliga än de som aldrig upplevt chocker eftersom chocken bevisar att apparaten fungerar. Blotta faktum (Ahmad et al. 2000) att en chock kan inträffa utan varningssignaler kan skapa en känsla av bristande kontroll både för ICD-bäraren och hans/hennes familj. Dougherty, Benoliel & Bellin (2000) har identifierat specifika ICD-relaterade symtom såsom rädsla för chocker, att ICD fungerar dåligt eller pinsamhet, beroende på i vilket sammanhang chocken uppträder. Ängest, depression och stress är andra reaktioner (Dougherty, Benoliel & Bellin 2000, Ahmad et al. 2000) som kan framträda och dessa tycks vara svårare hos de ICD-bärare som fått många chocker. Trots utbildning i hjärt-lungräddning (Dougherty, Benoliel & Bellin 2000) känner sig ICD-bärarens familj inte bekväm med chocksituationen. Familjen kän-

ner sig osäker om vad som ska göras, hur det ska göras och över huruvida ICD-bäraren kommer att bli medvetlös i samband med chocken. Både ICD-bäraren och familjen kan uppleva blandade känslor om "livet med apparaten" eftersom chocker upplevs som skrämmande. Trots detta upplever ICD-bärare också tacksamhet (Fridlund et al. 2000) för att ha fått en ICD som förlänger livet. De råder även andra individer med liknande symtom till ICD-behandling.

En individs livskvalité påverkas inte bara av sjukdomen (Eckert & Jones 2002) utan också av anpassningen till en förändrad livssituation som ett resultat av ICD. Alla ICD-bärare måste göra mer eller mindre stora förändringar i sitt dagliga liv. Arten av dessa förändringar beror på den underliggande hjärtsjukdomen, läkemedelsbehandlingen och individens förmåga att handskas med situationen. Vissa ICD-bärare anser inte att förändringarna är svåra men likväl måste de finna vägar till anpassning. Ett vanligt problem bland ICD-bärare (Luderitz et al. 1994, Eckert & Jones 2002, Dougherty, Benoliel & Bellin 2000) är förbudet, tillfälligt eller permanent, mot bilkörning, som kan påverka deras oberoende och sociala situation. Andra förändringar (Lemon, Edelman & Kirkness 2004) relaterar till rädslan att få en chock, och då undviker ICD-bärare den aktivitet, det föremål eller den situation som har föregått tidigare chocker. Före implantationen, och vid återbesök efter implantationen, (Luderitz et al. 1994, Eckert & Jones 2002, Dougherty, Benoliel & Bellin 2000) diskuteras

frågor rörande lämplig aktivitetsnivå, bilkörning, resor och fritidsintressen. Interaktion med elektromagnetiska fält, mobiltelefon och möjliga effekter på arbetet är andra viktiga områden för diskussion.

Olika individer behöver olika mängd information (Dougherty, Benoliel & Bellin 2000). En del upplever att de inte vill ha så mycket information och andra upplever att de har fått för lite. Dessutom (Sauve 1995) har vissa ICD-bärare, som ett resultat av ett eller flera hjärtstillestånd, nedsatt förmåga att ta in och komma ihåg given information.

Otrygghet/osäkerhet

Otrygghet/osäkerhet angående en livshotande sjukdom har identifierats som en betydande stressfaktor. Mishel (1988) definierar *otrygghet* som 'oförmågan att bestämma meningen med sjukdomsrelaterade händelser' (min översättning). Otrygghet framträder i situationer när en händelse inte kan definieras eller kategoriseras beroende på brist på information. Individen är därmed oförmögen att förutse konsekvenserna av sitt beslut eller handlande.

Livshotande sjukdomar (Mishel 1988, 1999) karaktäriseras vanligtvis av att symtomens intensitet, varaktighet och återfall är oförutsägbara. När man inte känner igen och kan klassificera stimuli kan kognitiva strukturer inte skapas och därmed infinner sig otrygghet. Otrygghet ses ofta som ett hot beroende på oklarhet om vad som ska ske. Emellertid kan den också ses som en möjlighet därför att individen är osäker på diagnosen och sjukdo-

mens svårighetsgrad, vilket tillåter individen att ha positiva förväntningar. Individer som lever med konstant otrygghet, antingen på grund av en kronisk sjukdom eller efter en behandlad akut och/eller livshotande sjukdom med risk för återfall, upplever att otryggheten omfattar fysiska, psykiska och sociala dimensioner i livet samt påverkar dagliga rutiner och aktiviteter. Otrygghet kan inte elimineras helt och hållet utan måste införlivas i tillvaron med hjälp av tid och stöd från familj, vänner och hälso- och sjukvårdspersonal. Otrygghet kan accepteras som "normal" när individen införlivar oförutsägbarheten och symtomen på sjukdomen i sitt liv. Detta innebär en förflyttning från ett kontrollerbart och förutsägbart perspektiv till ett accepterande av oförutsägbarhet och otrygghet.

Livskvalité

ICD-behandling förlänger livet (Englund 2006). En sådan förlängning är nära relaterad till livskvaliteten (Ferrans 1996) på de extra åren. Att leva med en kronisk sjukdom, såsom en hjärtsjukdom, påverkar gradvis hela livssituationen och kan omfatta alla aspekter av livet. Det är betydelsefullt att vid beslut om vård och behandling även inkludera individens livskvalité så att bästa möjliga hälsa uppnås. Det är speciellt viktigt vid kroniska sjukdomar där inget bot finns. WHO (Världshälsoorganisationen 1979) definierar *hälsa* som 'ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom eller svaghet' (min översättning).

Livskvalité är ett mångfacetterat begrepp. Det finns ingen konsensus, varken nationellt eller internationellt, beträffande definition av begreppet. WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life Assessment 1995) definierar *livskvalité* som 'individens uppfattning om sin roll i livet i den kultur som individen lever i, samt i relation till sina mål, förväntningar, principer och orosmoment' (min översättning). Livskvalité är alltså ett brett begrepp (WHOQOL 1995) som inkluderar individens fysiska och psykiska hälsa, grad av oberoende, sociala relationer, personliga åsikter samt förhållandet till den omgivande miljön. Denna definition uppmärksammar att livskvalité är ett subjektivt begrepp, som inkluderar både positiva och negativa aspekter av livet och har flera dimensioner. Genom att bedöma livskvalité hos ICD-bärare kan information om hur individen anpassat sig fysiskt, psykiskt och socialt till sjukdomen och dess behandling erhållas.

För att omvårdnadsmissigt kunna bemöta och stödja dessa individer är det viktigt för hälso- och sjukvårdspersonal att känna till förhållanden kring individers livskvalité. Omfattande kunskap finns om den tekniska utformningen av ICD och om ICD-bärares fysiska liv, men mer kunskap behövs angående dessa individers livskvalité. Åtskillig forskning bedrivs (Bolsé et al. 2002, 2005) men är mest inriktad på det första året efter implantationen. I de studier som jag genomfört (Flemme et al. 2001, 2005) och som kortfattat kommer att beskrivas, var det övergripande syftet att beskriva livskvalité hos individer

som levt med ICD över en period av fem år.

Metod och tillvägagångssätt

Etiskt tillstånd att genomföra de studier som kortfattat refereras i denna artikel (Flemme et al. 2001, 2005), har erhållits från Etikkommitté vid Göteborgs universitet (Dnr 349-93, T 090-02). Under en 5-årsperiod har 35 ICD-bärare från sydvästra Sverige studerats med avseende på deras upplevelser av otrygghet och livskvalité. Den genomsnittlige ICD-bäraren var vid ICD-implantationen en 59 år gammal man, gift, pensionerad och arbetare till yrket. Han hade i grunden en kranskärlssjukdom och ICD-apparaten var placerad i bukväggen.

Två frågeformulär användes i studien; Mishel Uncertainty in Illness Scale-Community form (MUIS-C) (Mishel 1981) och Quality of Life Index-Cardiac version (QLI-C) (Ferrans & Powers 1992). Frågeformuläret MUIS-C avser att mäta otrygghet/osäkerhet och består av 23 påståenden, som besvarades på en 5-gradig skala och relaterade till symtom, diagnos, behandling, relationer med hälso- och sjukvårdspersonal och planering för framtiden. Frågeformuläret angående livskvalité, QLI-C, bestod av två delar med vardera 38 påståenden som besvarades på en 6-gradig skala. Del I fokuserar på tillfredsställelse inom olika livsområden: fysisk hälsa, psykisk/andlig hälsa, socioekonomi och familjeliv medan del II fokuserar på betydelsen av samma fyra livsområden för individen.

Frågeformulären besvarades av patienterna, antingen på sjukhuset eller

i hemmet, vid tre tillfällen: före implantationen, 1 och 5 år efter implantationen. ICD-bärare rapporterade också hur många ICD-chocker han/hon trodde sig ha fått. Man jämförde inte det exakta antalet chocker som ”ICD-minnet” beskriver med det antal som ICD-bärare angav.

Resultat

Livskvaliten inom det socioekonomiska livsområdet och livskvaliten inom psykisk/andlig hälsa var lägst ett år efter implantationen för att därefter åter öka fram till det femte året efter implantationen. Livskvaliten inom familjelivet skattades högst från början, i jämförelse med livskvaliten inom andra livsområden, men minskade sedan successivt under fem år. Trots denna minskning var tillfredsställelsen med familjelivet det livsområde som skattades högst fem år efter implantationen. I övrigt kunde inga nämnvärda förändringar i den upplevda livskvaliten påvisas.

Under den 5-årsperiod som studierna pågick framkom att 25 individer erhållit ICD-chocker, mestadels mellan 1-10 chocker per individ, medan 10 individer aldrig hade upplevt någon ICD-chock. När en jämförelse gjordes mellan de individer som utsatts för chocker och de som inte upplevt några chocker, fanns ingen påvisbar skillnad i rapporterad livskvalité. Resultaten från dessa studier visar att otryggheten/osäkerheten är som störst under det första året efter implantationen för att därefter successivt minska. Fem år efter implantationen är otryggheten/osäkerheten mindre än före implantationen.

Diskussion

Det övergripande intrycket av studierna är att ICD-bärare anpassar sig till sin förändrade livssituation och upplever en rimligt god livskvalité. ICD-bärare har en underliggande fortskridande sjukdom och det är troligt att både denna sjukdom och livet med ICD ligger till grund för deras skattning av otrygghet och livskvalité.

Minskningen av psykisk/andlig hälsa och den socioekonomiska livskvaliten under år 1 var väntad. I början av sjukdomsperioden är individen upptagen med den förestående operationen, antalet erhållna chocker och otryggheten om sjukdomen och framtiden. ICD-bärare kan uppleva det stressfyllt (Carroll, Hamilton & Mc Govern 1999) att bli tvungna att minska sin arbetstid eller sluta arbeta helt och därmed förlora ekonomisk säkerhet och social identitet.

Livskvalité inom familjelivet skattades högt från början men minskade över tid. ICD-bärares upplevelse av att ha en livshotande sjukdom kan åtföljas av stärkta relationer inom familjen beroende på ökad närhet (Dougherty, Benoliel & Bellin, 2000), vilket resulterar i en hög skattning av livskvaliten. Minskningen av livskvaliten kan relatera till oro och otrygghet över framtiden, vilket har identifierats som en av de största stressfaktorerna hos hjärttransplantationskandidater (Grady et al. 1995). Detta kan säkert gälla även för ICD-bärare. En livshotande sjukdom kan både stärka familjerelationer och främja konflikter och oenigheter (Dougherty, Benoliel & Bellin, 2000). Den sänkta livskvaliten inom familjelivet kan också gälla livet

i allmänhet då en ICD inte kan skydda mot oväntade händelser i familjens liv. Den medelålders ICD-bäraren utsätts för samma påfrestningar i livet som andra människor, som sjukdom, död, skilsmässa, pensionering och arbetslöshet.

Antalet ICD-chocker har betydelse (Sears & Conti, 2002) för ICD-bärares livskvalité: ju fler chocker, desto lägre livskvalité. I föreliggande studie fanns ingen skillnad i livskvalité mellan dem som upplevt ICD-chocker och de som ej upplevt chocker. Av de patienter som upplevt chocker erhöll flertalet mellan 1-10 chocker under en 5-års period, vilket kan anses som ett litet antal. Detta kan vara anledningen till att ingen skillnad i livskvalité kunde påvisas i mina studier. En del ICD-bärare får aldrig någon chock eftersom deras underliggande sjukdom kan ha förbättrats och/eller den farmakologiska behandlingen kan vara tillräcklig för att förhindra uppkomst av arytmier. ICD-bärare som får chocker kan uppvisa ett undvikandebeteende (Lemon, Edelman & Kirkness, 2004): undvikande av aktiviteter, föremål och platser. Chockerna utgör ett *sickness scoreboard* (Sears & Conti, 2002) där ICD-bärare använder "scoren" som en signal att reducera aktivitet. Majoriteten av undvikandebeteenden är inte medicinsk rekommenderade (Lemon, Edelman & Kirkness, 2004) men är ofta en initial reaktion på en ICD-chock.

Initialt uppvisar ICD-bärare en hög grad av otrygghet, något som kvarstår under det första året, för att därefter minska. Det finns troligtvis ett samband mellan otrygghet och den un-

derliggande hjärtsjukdomen. Mishel (1999) beskriver att otrygghet når sin högsta nivå i samband med inväntandet av diagnos. Detta överensstämmer med ICD-bärares skattningar av otrygghet/osäkerhet före implantationen i mina studier. Även sjukhusmiljön är obekant och ofta skrämmande med tanke på de undersökningar och behandlingar som individen ska genomgå. Otryggheten/osäkerheten kvarstår ofta efter utskrivning från sjukhus (Mishel 1988) eftersom det fortfarande finns oklarheter i informationen om vad som skall göras, vad som inte skall göras och hur det skall göras vid eventuella återfall i arytmi.

Sjukhusvistelsens längd i antal dagar har minskat, vilket innebär att det finns färre dagar att förbereda ICD-bärare för ett liv med ICD. Genom att främja ICD-bärares självförtroende och ge adekvat information (Dougherty, Benoliel & Bellin, 2000) kan hälso- och sjukvårdspersonalen minska otryggheten. Förutom att ICD-bärare bär på sin otrygghet ska han/hon dessutom ta till sig en stor mängd information om sitt medicinska tillstånd, risken att få en ny livshotande arytmi, konsekvenserna av ICD-behandlingen, hur apparaten fungerar och detaljer kring operationen. ICD-bärare får både muntlig och skriftlig information. Även om det finns tid att ställa frågor och få svar är det näst intill omöjligt för ICD-bärare att ta till sig all nödvändig information för att därefter åka hem och känna sig fri från oro. Dessutom kan ICD-bärares receptiva förmåga vara försämrade (Sauve 1995) på grund av nedsatt kognitiv förmåga efter svåra arytmier.

Anpassning till en ny situation (Mishel 1988, 1999) kan bara äga rum när otryggheten har minskat, då otrygghet har en negativ effekt på livskvaliten och psykosocial anpassning. Återbesök på ICD-mottagning bidrar till anpassning: medicinska, farmakologiska, tekniska och psykosociala spörsmål kan klargöras. Tiden, stöd från familj och vänner samt återupptagande av meningsfulla aktiviteter är andra områden i livet som har betydelse för anpassning. Efter ett år tycks det som om otryggheten till viss del har eliminerats eller införlivats i ICD-bärares nya liv. Personen känner sig mer trygg och kan anpassa sig till den förändrade situationen. Slutsatsen är att ICD-bärare efter 5 år har en rimligt god livskvalité, med undantag från det första året. Man känner sig tryggare med tiden och upplever ICD som en livräddare.

Referenser

- Ahmad, M, Bloomstein, L, Roelke, M & Bernstein, AD. Parsonnet V (2000). Patients' attitudes toward implanted defibrillator shocks. *Pacing and clinical electrophysiology*, 23, ss 934-8.
- Bolse, K, Flemme, I, Ivarsson, A, Jinhage, B-M, Carroll D, Edvardsson B (2002). Life situation related to the ICD implantation: self-reported uncertainty and satisfaction in Swedish and US samples. *European journal of cardiovascular nursing*, 1, ss. 243-51.
- Bolse, K, Hamilton, G, Flanagan, J, Caroll, DL & 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, ss 4-10.
- Carroll, DL, Hamilton, GA & McGovern BA (1999). Changes in health status and quality of life and the impact of uncertainty in patients who survive life-threatening arrhythmias. *Heart & lung*, 28, ss. 251-60.
- Charmaz, K (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. In: Roth, JA & Conrad, P (eds). *Research in the sociology of health care: The experience and management of chronic illness*. Greenwich: JAI Press Inc, ss. 283-321.
- Dougherty, CM, Benoliel, JQ & Bellin C (2000). Domains of nursing intervention after sudden cardiac arrest and automatic internal cardioverter defibrillator implantation. *Heart & lung*, 29, ss. 79-86.
- Eckert, M & Jones T (2002). How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *International journal of nursing practice*, 8, ss. 152-7.
- Englund, A (2006). *Implanterbar defibrillator*. Stockholm: SBU. (SBU Alert-Rapport 2006-06).
- Ferrans, C & Powers, M (1992). Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Research in nursing & health*, 15, ss. 29-38.
- Ferrans, C (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 10: 3, ss. 293-304.
- Flemme, I, Bolse, K, Ivarsson, A, Jinhage, B-M, Sandstedt, B, Edvardsson N (2001). Life situation of patients with an implantable cardioverter defibrillator: a descriptive longitudinal study. *Journal of clinical nursing*, 10, ss. 563-72.
- Flemme, I (2004). Health-related quality of life in recipients with an implantable cardioverter defibrillator due to life-threatening arrhythmias - a 5 year follow-up. Lic.-avh. Linköpings universitet. Linköping : Univ. (Omvårdnadsforskning; 13)
- Flemme, I, Edvardsson, N, Hinic, H, Jinhage, BM, Dalman, M & Fridlund, B (2005). Long-term quality of life and uncertainty in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart & lung*, 34: 6, ss. 386-92.
- Fridlund, B, Lindgren, E-C, Ivarsson, A, Jinhage, B-M, Bolse, K, Flemme, I (2000). Patients with implantable cardioverter defibrillators and their conceptions of the life situation: a qualitative analysis. *Journal of clinical nursing*, 9, ss. 37-45.
- Grady, KL, Jalowiec, A, White-Williams, C, Pifarre, R, Kirklin, JK, Bourge, RC (1995). Predictors of quality of life in patients with advanced heart failure awaiting transplantation. *The Journal of heart and lung transplantation*, 14, ss. 2-10.
- Holmberg, M, Holmberg, S & Herlitz J (1999). The problem of out-of-hospital cardiac-arrest prevalence of sudden death in Europe today. *The American journal of cardiology*, 83, ss. 88-90.
- Krau SD (1995). "It's like getting kicked by a mule": Living with an implantable defibrillator. In: Krau SD. *An existential-phenomenological study of living with an AICD (automatic implantable cardioverter defibrillator)*. Unpublished diss. Knoxville: University of Tennessee, ss. 62-72.
- Lemon, J, Edelman, S & Kirkness, A (2004). Avoidance behaviours in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart & lung*, 33: 3, ss. 76-82.
- Luderitz, B, Jung, W, Deister, A & Manz M (1994). Patient acceptance of implantable cardioverter defibrillator devices: changing attitudes. *American heart journal*, 127, ss. 1179-84.
- Mishel, MH (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing research*, 30: 5, ss. 258-63.
- Mishel, MH (1988). Uncertainty in illness. *Image: Journal of nursing scholarship*, 4: 20, ss. 225-32.
- Mishel, MH (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual review of nursing research*, 17, ss. 269-94.
- Sauve, MJ (1995). Long-term physical functioning and psychosocial adjustment in survival sudden cardiac death. *Heart & lung*, 24: 2, ss. 133-44.

tema

- Sears, SF & Conti JB (2002). Quality of life and psychological functioning of ICD patients. *Heart*, 87, ss. 488-93.
- Socialstyrelsen (2004). Socialstyrelsens riktlinjer för hjärtsjukvård 2004 - det medicinska faktdokumentet. Stockholm: Socialstyrelsen.
- WHO (The World Health Organization) (1979). *Formulating strategies for health for all by the year of 2000: guiding principles and essential issues*. Geneva: WHO.
- WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life Assessment) (1995). Position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine* 41, 1403-9.

Summary in English

Uncertainty and quality of life in recipients with an implantable cardioverter defibrillator - a 5 year follow-up

Treatment with implantable cardioverter defibrillator (ICD) increases survival in patients suffering from ventricular tachyarrhythmias. The physiologic effects of having an ICD implanted are well-known but there is still limited knowledge about uncertainty and quality of life (QoL), especially in a long-term perspective. Therefore, the aim of this study was to describe uncertainty and QoL in ICD recipients over a 5-year period. The Mishel Uncertainty in Illness Scale-Community version (MUIS-C) and Quality of Life Index-Cardiac version (QLI-C) was used for 35 recipients, living with an ICD for at least five years. The data was collected on three occasions: before implantation (baseline), at year 1 and at year 5 after implantation. QoL in the socioeconomic and psychological/spiritual domains decreased from baseline to year 1 followed by an increase at year 5. The family domain had the highest QoL score at baseline, but this decreased from baseline to year 5. Most of the ICD recipients reported 1-10 shocks. Ten recipients reported no shock at all during the follow-up. Finally, the perception of uncertainty showed a consistent decline at year 5. Initially, the ICD recipients showed a high level of uncertainty, which persisted during the first year, after which an improvement could be observed. The QoL is reasonable good 5 years after implantation, once the ICD recipient has passed the first year. The ICD recipient then feels more certain and perceives the ICD as a lifesaver.

Keywords: implantable cardioverter defibrillator, long-term, quality of life, uncertainty, ventricular tachyarrhythmias