



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

MAGISTERUPPSATS

Specialisering inom ögonsjukvård- Oftalmologisk omvårdnad 60 hp



Barn med glaukom

Vad innebär det för familjen?

Helena Håkansson och Therese Svensson

Oftalmologisk omvårdnad 15 hp

Halmstad 2018-05-31

Barn med glaukom.

Vad innebär det för familjen?

Författare:

Helena Håkansson
Therese Svensson

Ämne
Högskolepoäng
Stad och datum

Oftalmologisk omvårdnad
15 hp
Halmstad 2018-05-29

Titel	Barn med glaukom. Vad innebär det för familjen?
Författare	Helena Håkansson, Therese Svensson
Sektion	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Jeanette Källstrand, Universitetslektor, Med. Dr. omvårdnad
Examinator	Åsa Roxberg, Professor, Med. Dr. omvårdnad
Tid	Vårterminen 2018
Sidantal	20
Nyckelord	barn, familj, glaukom, livskvalitet

Sammanfattning

Glaukom är en kronisk ögonsjukdom och är den vanligaste orsaken till blindhet bland barn. Hela familjen drabbas när ett barn insjuknar i glaukom. Syftet med studien var att belysa vad det innebär för familjen när ett barn drabbas av glaukom. Denna integrativa litteraturstudie visade att det fanns behov av ökad kunskap angående varför det är viktigt att följa givna ordinationer angående medicinering. Men även orsaker till nedsatt syn och betydelsen av att skaffa rätt synhjälpmedel till dessa barn. Det fanns olika uppfattningar hos föräldrarna och barnen angående barnets livskvalitet, där föräldrarna upplevde att barnet hade sämre livskvalitet än barnet självt. En rad känslor som oro och rädsla, både hos det drabbade barnet och övriga familjen framkom. Ögonsjuksköterskan har en viktig roll att stödja hela familjen och det är därför viktigt att hen har kunskap om denna sjukdom. Det finns begränsat med forskning kring detta viktiga ämne och mer forskning behövs. En intervjustudie med dessa barn och deras föräldrar för att kartlägga hur de upplever vården i Sverige hade varit av intresse för att med utgångspunkt från det utveckla vården gällande denna patientkategori.

Title	Children with glaucoma. What does it mean for the family?
Author	Helena Håkansson, Therese Svensson
Department	School of Health and Welfare
Supervisor	Jeanette Källstrand, Senior Lecturer, PhD in Care Sciences
Examiner	Åsa Roxberg, Professor, PhD in caring science
Period	Spring 2018
Pages	20
Key words	children, family, glaucoma, quality of life

Abstract

Glaucoma is a chronic eye condition, the most common cause of blindness amongst children and the whole family is affected when a child develops glaucoma. The purpose of this study was to highlight everyday experiences in families where a child has glaucoma. This integrative literature study showed that there is a requirement to improve our knowledge regarding the causes of reduced eye sight, the importance of following prescribed medication, and the effect of correct visual aids for these children. There was a difference in opinion between parents and child regarding the child's quality of life; the parents experienced that the child had a lower quality of life than what the child actually experienced. A number of feelings, such as anxiety and fear, were experienced by both the child suffering from glaucoma and the rest of the family. The ophthalmic nurse has an important role to provide support for the whole family and it is therefore crucial that the nurse has sufficient knowledge about this condition. There is limited research into this important subject and more is required. An interview study with children and parents to identify how they experience the care in Sweden would be interesting and from that point of view develop the care of that group of patients.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Glaukom	2
Familjen	3
Ögonsjuksköterskans roll	4
Hälsobefrämjande omvårdnad	4
Teoretisk referensram	5
Problemformulering	6
Metod	6
Datainsamling	7
Urval	7
Dataanalys	8
Forskningsetiska övervägande	9
Resultat	9
Möjligheter	10
Individanpassad behandling	10
Att lära sig hantera vardagen	11
Begränsningar	12
Utmaningar i vardagen	13
Psykisk börda	14
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Konklusion och implikation	20

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Glaukom är ett samlingsnamn för ögonsjukdomar som framförallt drabbar äldre personer, men även barn kan drabbas. När barn drabbas, kan det dels vara från födseln (primärt kongenitalt glaukom), men den kan även uppkomma senare under barndomen och benämns då juvenil glaukom (Marchini, Toscani & Chemello, 2014). Fortsättningsvis kommer samlingsbegreppet glaukom att användas. Hos barn är det en sällsynt och allvarlig sjukdom, som ofta är associerad med signifikant synförlust. Av de barn som är blinda världen över, är glaukom orsaken till blindhet i 4,2 - 5,0 % av fallen (Marchini et al., 2014). Enligt Socialstyrelsen (2015) föds varje år 4 - 5 barn av 100 000 med primärt kongenitalt glaukom, vilket betyder att det är 30 400 barn och vuxna i Sverige som har sjukdomen. Det finns en skillnad i genus då 75 % av de som drabbas är pojkar.

Hela familjen påverkas om ett barn har glaukom, då dessa barns vardag påverkas samt att de behöver gå på regelbundna kontroller hos ögonsjukvården hela livet (Dahlmann-Noor et al., 2017). De barn som drabbas av glaukom får varierande synskador och därför kan familjers hem och vardag behöva anpassas efter det. Många familjer upplever utmaningar med många och långa sjukhusbesök, eftersom det tvingar föräldrarna att ta ledigt från jobbet och att barnet missar värdefull skoltid (Dahlmann-Noor et al., 2017). Då familjerna i många länder själv tvingas bekosta läkemedlen, som är nödvändiga för barnets glaukom, är den finansiella bördan viktig att ta hänsyn till. Även förlorad arbetsinkomst på grund av sjukhusbesöken ökar den finansiella bördan ytterligare (Dahlmann-Noor et al., 2017).

Det finns begränsad forskning som behandlas hur unga patienter påverkas av sin sjukdom (Gupta et al., 2011) Det är därför av betydelse att undersöka vilket stöd dessa patienter och deras familjer är i behov av med utgångspunkt på deras upplevelser av hur glaukom påverkar dem. Även hur ögonsjuksköterskan kan hjälpa dessa patienter och deras familjer genom omvårdnadsåtgärder är av betydelse att få mer kunskap om.

Bakgrund

En kort presentation om vad glaukom är, vilka krav glaukom ställer på familjen, vilken roll ögonsjuksköterskan kan spela i vården av dessa patienter där hen med hjälp av hälsofrämjande åtgärder kan vara ett stöd för hela familjen samt utifrån vilken teoretisk referensram arbetet behandlar följer nedan.

Glaukom

I ett normalt öga finns det en balans mellan produktion och avflöde av kammarvätska, vilken ger ett visst motstånd för avflöde, (Marchini et al., 2014), men i ett glaukomatöst öga är denna balans rubbad. Om ett barn föds med glaukom är vävnaden i kammarvinkeln inte fullt utvecklad, vilket leder till att denna outvecklade vävnad täcker avflödet i kammarvinkeln, som ett hindrande membran. Därmed rinner kammarvattnet ut från ögat sämre än normalt och detta gör att ögats inre tryck stiger och synnervstrådarna från näthinnan blir skadade (Marchini et al., 2014).

Glaukom kan även uppträda tillsammans med andra medfödda sjukdomar såsom Axenfeld Riegers anomali, men även vid aniridi (Dahlmann-Noor et al., 2017). Även vid andra missbildningar och sjukdomar hos barn, kan det medföra en risk att barnet utvecklar glaukom. Det kan även uppkomma efter en operation av medfödd katarakt (Dahlmann-Noor et al., 2017).

En viss hereditet förekommer och då främst vid primärt kongenitalt glaukom där nedärvningsmönstret är autosomalt recessivt (Ali et al., 2009). Med detta menas att båda föräldrarna är bärare av en muterad gen (Ali et al., 2009).

Symtomen beror på i vilken ålder sjukdomen utvecklats och hur stor del av kammarvinkeln som inte är färdigutvecklad (Marchini et al., 2014). Vid totalt stopp i avflödesvägarna i kammarvinkeln föds barnet med glaukom. Om det enbart är delvis stopp, uppkommer symtomen senare. När glaukom, som debuterat i tidig ålder förekommer i släkten, bör symtom specifika för sjukdomen tas i beaktande (Marchini et al., 2014). Vid misstanke om glaukom hos ett barn bör en inledande bedömning av barnets synbeteende göras för att sedan följas av en fullständig ögonundersökning. Ungefär 75 % av de barn som föds med glaukom i Sverige, har glaukom i båda ögonen. En del utvecklar dockglaukom först i vuxen ålder (Socialstyrelsen, 2015). Barnen remitteras till ögonläkare efter att barnläkare eller föräldrar upptäckt att ögonen inte är normala, såsom ökat tårflöde och ljuskänslighet samt att barnet blinkar ofta (Marchini et al., 2014). Andra symtom kan vara att pupillen är större än normalt eller att hornhinnan, som täcker ögat och vanligtvis är klar, blir ogenomskinlig eller dimmig (Marchini et al., 2014). Ytterligare symtom kan vara synnedsettning och buftalmus, som ofta leder till myopi (Socialstyrelsen, 2015). En samlad bedömning av de kliniska fynden är en förutsättning för att diagnosen glaukom ställs på rätt indikation (Marchini et al., 2014).

För att behandlingen ska bli optimal är tidig diagnos viktigt och kirurgisk behandling är förstahandsvalet (Marchini et al., 2014; Dahlman-Noor et al., 2017). Goniotomi används i stort sett enbart på barn med medfött glaukom, vilket innebär att det görs en öppning i trabekelverket och därmed kan kammarvattnet rinna ut och på så sätt sänks det intraokulära trycket. Trabekulektomi är ett annat kirurgiskt ingrepp som innebär att en bit vävnad i kammarvinkeln avlägsnas och kammarvattnet rinner genom denna nya öppning och sänker därmed det intraokulära trycket. Även om de kirurgiska ingreppen lyckas, är det aktuellt med ögontrycksänkande ögondroppar för att bibehålla ett lågt intraokulärt tryck. Denna behandling är livslång (Marchini et al., 2014; Dahlmann-Noor et al., 2017). Den kirurgiska behandlingen är mer komplicerad hos barn än hos vuxna på grund av anatomiska förändringar (Tan, Chua & Ho, 2016). Det postoperativa förloppet är mindre förutsägbart hos barn. Även de postoperativa undersökningarna kan vara mer utmanande hos barn som inte riktigt förstår det viktiga i undersökningarna. Kirurgisk behandling behövs betydligt oftare hos barn för att försöka stabilisera sjukdomen. Den största orsaken till att operationen inte lyckas hos barn är att sår läkningen fallerar och mycket insatser är gjorda för att modifiera läkningen pre- och postoperativt. Trots dessa insatser behöver barnen ofta genomgå mer än en operation (Tan et al., 2016).

Familjen

När diagnosen glaukom ställs hos ett barn, kan det vara väldigt stressande för hela familjen på grund av många skäl (Dahlmann-Noor et al., 2017). Glaukom är en kronisk synhotande sjukdom med osäker prognos, som kräver livslång behandling och uppföljning. Hela familjen, men mest det drabbade barnet, påverkas fysiskt, psykiskt men även socialt. Synförsämringen kan ha stor påverkan på barnets utveckling, utbildning, sociala integration och oberoende. Eftersom behandlingen med ögondroppar är livslång, kan det vara svårt för barnet att förlika sig med tanken på detta (Dahlmann-Noor et al., 2017). Det är vanligt både bland barn med glaukom och deras föräldrar att de har problem med den medicinska följsamheten (Tan et al., 2016). Detta gäller speciellt vid behandling med flera läkemedel, biverkningar på grund av konserveringsmedel och kostnader av läkemedlen. Därför är det av största vikt med noggrann information angående detta för att uppnå följsamhet (Tan et al., 2016). Det finns ett flertal aspekter föräldrar till barn med glaukom behöver ha kunskap om för att bäst kunna stödja sina barn (Rahi, Manaras, Tuomainen & Lewando Hundt, 2005). Skriftlig information om barnets synproblem, behandling och prognos behövs eftersom forskning visar att vårdnadshavare (oftast modern) har stort informationsbehov. Tillräckligt med tid vid läkarbesöken efterfrågas för att hinna ta upp problem, som har uppstått sedan föregående besök, men även för att få mer undervisning om barnets sjukdom samt hur de som föräldrar kan stödja och hjälpa sitt

barn. Familjerna uttrycker även behov av känslomässigt stöd. Glaukom går inte att bota och barnet kommer att vara patient resten av sitt liv, därför är det viktigt att de har ett bra stöd hos hälso- och sjukvårdspersonalen. Ett stödjande och respektfullt sätt hos sjukvårdspersonalen betyder därför mycket, eftersom barnets sjukdom kräver många sjukhusbesök. Det är värdefullt att träffa andra familjer i liknande situationer är för att tala med någon likasinnad och utbyta erfarenheter (Rahi et al., 2005).

Ögonsjuksköterskans roll

Ögonsjuksköterskans uppgift är att bedöma psykiska, sociala, kulturella och andliga omvårdnadsbehov som uppkommer som en följd av en förändrad livssituation vid ögonsjukdomar, samt vid behov involvera närstående och tillgodose behovet av professionellt psykosocialt stöd (Ekman & Norberg, 2016). Det är därför viktigt att som ögonsjuksköterska verkligen ta sig tid att bedöma och se till vilket behov av omvårdnad just den enskilde patienten har (Ekman & Norberg, 2016).

Personcentrerad vård innebär att personen inte endast är en individ utan att hen är beroende av sitt sociala sammanhang, sina närstående eller betydelsefulla andra. Eftersom sjukdom inte bara påverkar den enskilde individen utan även närstående inkluderas de i begreppet personcentrerad vård. Enligt begreppet personcentrerad vård ska sjuksköterskan sätta personen som är i behov av vård framför sjukdomen. Det innebär att sjuksköterskan har en vilja och ett intresse av att lyssna på patientens berättelse och förståelse av sin situation (Ekman & Norberg, 2016).

Hälsobefrämjande omvårdnad

Hälsa definieras som ett tillstånd av ett mentalt, socialt och fysiskt välbefinnande där välbefinnande och som kan uppnås även om personen är drabbad av en sjukdom (World Health Organisation [WHO], 2006). Sjuksköterskan har till uppgift att främja hälsa genom att stötta personen att i möjligaste mån fortsätta med sitt liv med så lite inverkan av sjukdomen som möjligt (Ekman & Norberg, 2016). Det finns en motivation hos sjuksköterskor att arbeta hälsofrämjande i mötet med patienter, men det krävs tid för detta arbete då det kan spela stor roll i hur patientens sjukdom progredierar (Brobeck, Odenkrants, Berg & Hildingh, 2013). För att det hälsofrämjande arbetet ska fungera, krävs det att det är förankrat inom organisationen. Det krävs även bättre teamarbete mellan olika professioner och att detta samarbete utmynnar i ett gemensamt förhållningssätt mot patienterna. Även kontinuitet är av betydelse, eftersom det kan ta några besök innan förtroende skapats och det framkommer vad patienterna egentligen har för behov (Brobeck et al., 2013). Ögonsjuksköterskan har specialistkompetens avseende ögats sjukdomar och den

omvårdnad som behövs, och kan genom sin fördjupade kunskap bidra till utveckling av ögonsjukvård och behandling (Hadavand, Heidry & Gharebaghi, 2013). Därigenom kan patienten få ett adekvat omhändertagande.

Inom ögonsjukvården kan ögonsjuksköterskan arbeta hälsofrämjande genom att utbilda patienter om sin ögonsjukdom på ett lättförståeligt sätt, men även informera om dess komplikationer och vikten av att följa behandlingsregim vid exempelvis glaukom (Hadavand et al., 2013). Både barn och deras föräldrar bör medverka när denna information förmedlas (Hadavand et al., 2013). Dåligt kontrollerat glaukom och bristande följsamhet kan leda till att försämringen går snabbare (Marchini et al., 2014). Forskning visar att patienter, som får hälsocoaching, förbättrar sin följsamhet till glaukombehandling (Vin, Schneider, Muir & Rosdahl, 2015). Hälsocoaching kan utveckla och förbättra patienters förmåga att hantera sin hälsa genom att de får nya verktyg och idéer, som gör att de hittar nya lösningar på det som de tycker är ett problem. Det kan exempelvis vara droppbehandling vid glaukom (Vin et al., 2015).

Teoretisk referensram

Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att ge stöd till personer att leva det liv de vill trots sin sjukdom (Ekman & Norberg, 2016). Detta ställer höga krav på sjuksköterskan att ha god kunskap om personen, dennes värderingar, behov, intresse och vanor för att på så sätt kunna erbjuda en god omvårdnad på (Ekman & Norberg, 2016).

Personcentrerad vård har en likhet med Callista Roy's adaptationsmodell, vilken fokuserar på människans utveckling och maximala välbefinnande (Phillips, 2013). Enligt Callista Roys adaptationsmodell är målet för omvårdnaden att främja framgångsrik adaptation, precis som personcentrerad vård avser (Ekman & Norberg, 2016; Phillips, 2013). Roy menar att adaptation leder till optimal hälsa, välbefinnande och livskvalitet. Det var under tiden som Callista Roy arbetade vid en pediatrik klinik, som hon uppmärksammade att barn hade otrolig förmåga till anpassning, det vill säga adaptation, till både fysiska och psykiska förändringar. Det var så tanken väcktes att adaptation är en viktig beståndsdel i omvårdnaden (Phillips, 2013).

Livsprocessen består enligt Roy's adaptationsmodell av tre olika faser, vilken beskrivs som integrerad, kompensatorisk och kompromissad (Phillips, 2013). Sjuksköterskans uppgift är att identifiera yttre och inre stimuli som påverkar en persons adaptation. Det är förändringarna i miljön, som stimulerar personen till att göra adaptiva förändringar. Miljöförändringar är ingångsporten till personens

adaptiva system, som involverar både externa och interna faktorer. Faktorerna kan vara både stora eller små, samt negativa eller positiva. Gemensamt för alla förändringar i miljön, är att det krävs ökad energi från personen för att anpassa sig till den nya situationen. Adaptationsnivån är aldrig statisk utan förändras ständigt, vilket innebär att sjuksköterskan med utgångspunkt från dessa stimuli kan stödja personen att hantera dessa på ett bra sätt och därmed främja adaptationen (Philips, 2013). Denna adaptation stämmer väl in på de förändringar som följer när ett barn drabbas av glaukom, både i barnet såväl som familjens tillvaro.

Callista Roy's teori stämmer väl med Årestedt, Persson och Benzeins (2013) studie med familjer, där en familjemedlem har en kronisk sjukdom och att detta innebär en ständig process mot att finna välbefinnande. Det betyder oftast att lära sig leva att med sjukdomen och hitta nya sätt att klara vardagen. Genom personcentrerad vård kan sjuksköterskan skapa förutsättningar att främja hälsa genom att bekräfta familjens upplevelse (Ekberg & Norberg, 2016).

Problemformulering

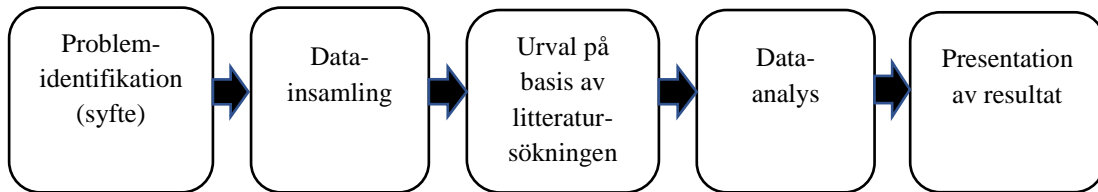
Det är av intresse att beskriva vad glaukom innebär för barnet och för dennes familj, eftersom hela familjen involveras. Denna kunskap kan bidra till ögonsjuksköterskans förmåga att förmedla hälsofrämjande åtgärder till barnet med glaukom och till dennes familj. Hur barnet med glaukom och dennes familj påverkas är en viktig kunskap för ögonsjuksköterskan.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva vad glaukom innebär för barnet och för dennes familj.

Metod

Studien genomfördes som en integrativ litteraturstudie då såväl kvalitativ och kvantitativ data analyserades (Whittemore & Knafl, 2005). Detta gör den integrativa metoden till en av de bredaste analysmetoderna för att nå en djupare förståelse av ett ämne. Dessutom kan både empirisk och teoretisk forskning användas i denna metod, vilket ytterligare ökar förståelsen för ämnet. Det finns enligt Whittemore & Knafl, 2005 fem steg inom den integrativa analysmetoden.



Figur 1. De fem stegen i integrativ analysmetod enligt Whitemore & Knafl (2005)

Datainsamling

För att erhålla en överblick över vad som fanns publicerat om det valda ämnet, genomfördes först osystematiska sökningar i olika databaser. När problemområdet var avgränsat, formulerades passande sökord utifrån syftet. Litteratursökningen genomfördes både i databaser med olika sökordskombinationer och manuellt då aktuella artiklars referenslistor granskades för att finna ytterligare relevanta artiklar. Artiklar, som kom upp som förslag, undersöktes för att finna fler relevanta artiklar. En del sökningar genererade endast dubletter och är därför inte redovisade. För att söka lämpliga artiklar gjordes ett urval av databaser, som hade relevanta vetenskapliga artiklar i området omvårdnad. De databaser som slutligen valdes, var Cinahl, Medline, PsychINFO, ScienceDirect och Pubmed (bilaga A, tabell 1).

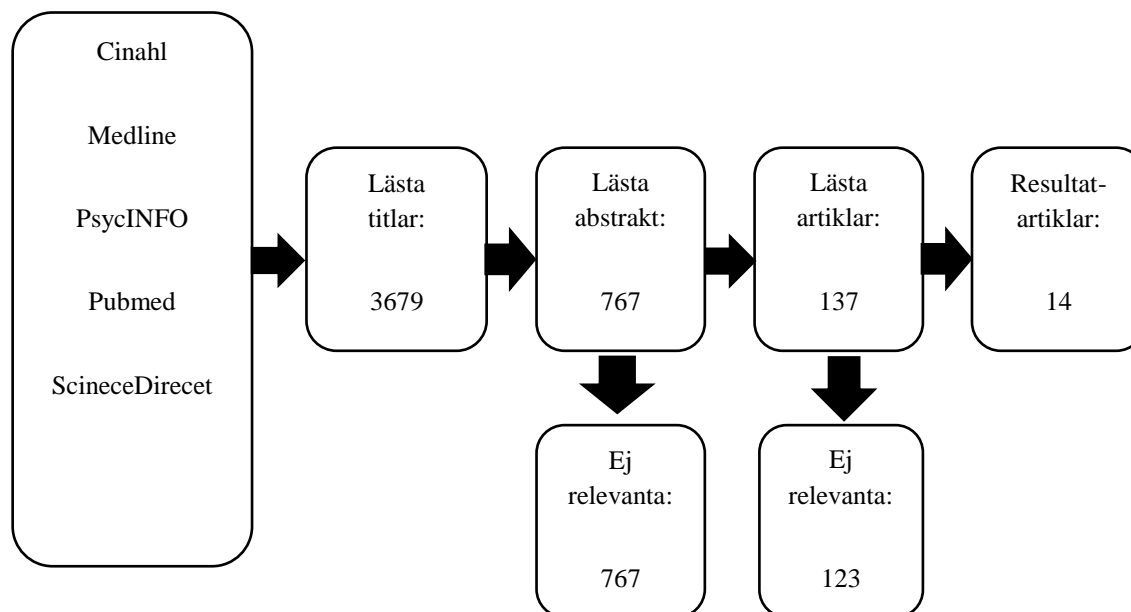
Aktuella sökord valdes utifrån syftet och blev *children, glaucoma, congenital glaucoma, experiences, perceptions, attitudes, impact, quality of life* och *family* (bilaga A, tabell 1). Dessa sökord användes i ovan nämnda databaser med enhetliga och bestämda sökordskombinationer för att söka vetenskapliga artiklar som motsvarade syftet. För att hitta annan relevant litteratur genomfördes även ostrukturerade sökningar. Av de slutligen 14 inkluderade artiklarna, hittades sju vid manuell sökning. Även dubletter hittades vilka redovisas i bilaga B, tabell 2. Sökorden kombinerades med de booleska termerna AND och OR. Likaså användes det trunkering i CINAHL men det genererade inga nya resultatartiklar och redovisas inte. Databaser och sökord och även hur många träffar sökningarna gav, redovisas i bilaga B, tabell 2.

Urval

Både kvalitativ och kvantitativa artiklar inkluderades. Inklusionskriterier var, artiklar skrivna på engelska, högst 13 år samt godkännande från en etisk kommitté eller etiska överväganden.

Det totala antalet träffar på sökningarna var 3679, samtliga titlar lästes och när titeln ansågs svara mot syftet, lästes abstrakten. Sammanlagt lästes 767 abstrakt igenom där

137 artiklar ansågs svara mot syftet och lästes för att antingen inkluderas eller exkluderas ur studien.



Figur 2. Urvalsprocessen

Dataanalys

För att få överskådlighet är en artikelöversikt gjord (tabell 3, bilaga C). I enlighet med Whittemore & Knafl (2005) dataanalys, är datan analyserad i fyra steg: *datareducering, sammanställande av data, jämförelse av data samt dragning av slutsatser*. De slutligen inkluderade artiklarna är lästa och granskade ett flertal gånger. Dessa artiklar är granskade enligt SBU-mallar för granskning av vetenskapliga artiklar, detta gjorde vi var för sig och jämförde sedan resultatet. Resultatdelarna är i steg ett översatta och nedskrivna samt jämförda för att se om de uppfattades likadant. Andra steget innebar en sammanställning av data från de olika artiklarna där syftet var att hitta gemensam text. Textavsnitten försågs med en kod som noterades på lappar med olika färg för att kunna skilja dem åt. Detta förfarande reducerade även datan. Nästa steg var att sammanföra liknande koder till subkategorier och koder med samma färg lades i högar. När subkategorierna var bestämda och verifiering av dragna slutsatser utförts utmynnade detta i fyra subkategorier (Whittemore & Knafl, 2005). Dessa sammanfördes i två huvudkategorier; möjligheter med underkategorierna

individ Anpassad behandling och att lära sig hantera vardagen samt begränsningar med underkategorierna utmaningar i vardagen samt psykisk börda.

Forskningsetiska övervägande

En av inklusionskriterierna var att artiklarna skulle innehålla etiska övervägande, eftersom den forskning som eftersöktes omfattade människor. All forskning, som sker på människor, ska ske på ett sådant sätt att ingen kommer till skada (World Medical Association, WMA, 2013). Helsingforsdeklarationen är ett dokument med etiska principer för medicinsk forskning som rör människor, vilken innebär forskaren förbinder sig att patientens hälsa alltid kommer i första hand och forskningen sekundärt. Ansvariga för forskningsstudien bör alltid sätta studiedeltagarnas bästa i första rummet. Studiedeltagarna ska få information gällande den aktuella forskningens syfte, metod samt det förväntade resultatet eller vinsten med forskningen. Helsingforsdeklarationen kräver informerat samtycke, gärna skriftligt, men även om det finns ett sådant, har de involverade i studien rätt att avbryta sin medverkan när som helst utan att behöva ge en förklaring till varför (WMA, 2013).

Forskning som innefattar barn innebär större krav än de som ingår i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2009), såsom att ingen forskning ska bedrivas på barn om den istället kan göras på vuxna eller djur. Det krävs att forskning, som görs på barn och vuxna måste ha förutsättningar till att kunna bidra till ny kunskap och förståelse inom området. Både barnet och föräldrarna har rätt att avstå sitt fortsatta deltagande i forskningen när helst de vill utan att det ska påverka barnets medicinska vård (WMA, 2009).

Denna studie är en litteraturstudie där en sammanställning är gjord på tidigare forskning, i vilken de inkluderade artiklarna ska innehålla etiska överväganden eller ha ett godkännande från en etisk kommitté. Fanns inget sådant, exkluderas artikeln. Artiklarna i studien analyserades kritiskt samt med medvetenhet om viss förförståelse, för att resultatet som framkommer, inte ska förvanskas utan vara i överensstämmelse med artiklarnas resultat.

Resultat

Studien resulterade i 14 artiklar som på olika sätt svarade mot syftet. Huvudkategorierna var möjligheter med underkategorierna invidanpassad behandling och att lära sig hantera vardagen, begränsningar med underkategorierna utmaningar i vardagen samt psykisk börda.

Underkategorier	Huvudkategorier
	Möjligheter
Individanpassad behandling	
Att lära sig hantera vardagen	
	Begränsningar
Utmaningar i vardagen	
Psykisk börda	

Möjligheter

Här beskrivs hur barnens möjligheter tas tillvara med hjälp av att individanpassa behandlingen men även olika undersökningsmetoder så att den påverkar deras liv så lite som möjligt. Olika strategier barn med glaukom kan använda sig av för att lära sig leva med denna kroniska sjukdom tas upp.

Individanpassad behandling

Genom att individanpassa ordinationen på ögondroppar och endast ordinaera så få administrationstillfälle per dag som möjligt fungerade följsamheten bättre (Freedman, Jones, Lin, Robin & Muir, 2012). För att behandling med ögondroppar ska bli en naturlig del i vardagen krävdes kunskap om dess effekt och konsekvenserna av om det inte fungerade, såsom att barnen fick försämrad synförmåga och att deras självständighet i dagligt liv kunde bli begränsad. (Hanioglu Kargi, Koc, Biglan & Davis, 2005).

Synförmågan hos barn med glaukom påverkades både av sjukdomen i sig men även ofta av amblyopi (Sinah et al., 2015; Haddad, Sampaio, Oltrogge, Kara-José & Betinjane, 2009). Beroende på barnens synförmåga, såsom hur barnen såg på långt och nära håll, fanns det hjälpmedel som kunde individanpassas (Haddad et al., 2009). Det kunde exempelvis vara optiska hjälpmedel som ordinerades för seende på långt håll där kikare för ett öga är vanligast. På seende på nära håll var upplysta förstoringsglas samt glasögon med olika dioptrier för monokulärt bruk vanligast (Haddad et al., 2009).

De viktiga undersökningarna, som att mäta ögontrycket och utföra synfältsundersökningar, fungerade bättre om dessa individanpassades (Sinha et al., 2015). Synfältsundersökningarna fungerade ännu bättre om de tidigt introducerades för barnet och att barnet fick den tid på sig som hen behövde utan att känna stress. Denna undersökning kunde endast utföras på ett sätt (Sinha et al., 2015). Mätning av ögontrycket gjordes för att bedöma effekten av ögondropparna (Hanioglu Kargi et al., 2005; Sinha et al., 2015). Det fanns några metoder att välja mellan med likvärdigt resultat och kunde därför lättare individanpassas (Hanioglu Kargi et al., 2005).

Att lära sig hantera vardagen

Den nedsatta synen kunde förbättras med olika hjälpmedel för att underlätta barnens vardag (Haddad et al., 2009). Ju tidigare de fick dem desto bättre förutsättningar fick de för att kunna anpassa sig till det dagliga livet. De kunde lära sig olika knep, som till exempel kunde barn med myopi ta av sig glasögonen och flytta texten närmre när de skulle läsa (Haddad et al., 2009). Barnen beskrev olika situationer i skolan som var svåra att klara av, men som de med relativt enkla strategier kunde förhålla sig till (Mohamed, Bayoumi & Draz, 2011). Det kunde exempelvis vara att sitta långt framme i klassrummet eller ha tillräckligt bra ljus så att de skapade de bästa förutsättningar de kunde för att få bra inläringstillfälle (Mohamed et al., 2011). Att tidigt introducera synhjälpmedel för dessa barn ledde till att de lärde sig använda den syn de hade, hjälpmedlen blev även en naturlig del i deras vardag. Dessa barn kunde därmed få betydligt bättre syn, vilket gjorde att deras utveckling främjades till att klara det dagliga livet bättre. Förbättrad synförmåga främjade även den sociala integrationen (Haddad et al., 2009), till exempel genom att det blev lättare att hitta kompisarna på rasten och att kunna gå till och från skolan själv (Freedman et al., 2014).

Barn som har glaukom hade ofta låg självuppfattning och självkänsla (Darewych, 2009). En kreativ och terapeutisk miljö där barnen har tillgång till olika material med varierande struktur kunde barnen stimuleras att använda sina andra sinnen och därmed höja sin självkänsla (Darewych, 2009).

Barnen ansåg att de hade bättre livskvalitet än vad föräldrar överlag ansåg att de hade (Rajmil, Rodríguez López, López-Aguilà & Alonso, 2013), vilket bekräftades av Morrow, Hayen, Quine, Scheinberg & Craig (2010) där barnen upplevde högre livskvalité än vad föräldrarna uppfattade. Detta indikerar att barnen funnit strategier och lärt sig anpassa sig till vardagen (Rajmil et al., 2013; Morrow et al., 2010). En annan intressant upptäckt var att moderns skattning stämde bättre överens med barnens jämfört med fadern (Morrow et al., 2010). Möjliga orsaker till dessa oenigheter kunde vara föräldrarnas eget välbefinnande, familjestrukturen, hur allvarligt barnets tillstånd var, kön och föräldrarnas ålder, men även barnets adaptationsförmåga (Morrow et al., 2010). Både Tadic, Cumberland, Lewando-Hundt & Rahi (2016) och Rajmil et al (2013) fick fram att barnen hade bättre ett bättre liv och hade anpassat sig bättre till vardagen än vad föräldrarna ansåg (Tadic et al., 2016; Rajmil et al., 2013).

Genom att barnen träffade andra barn i samma ålder, hade de möjlighet att utbyta kunskaper och erfarenheter, som hjälpte dem att lösa olika situationer i det dagliga livet (Campelo Pintanel, Calcagno Gomes & Modernel Xavier, 2013). Genom att interagera med andra utanför familjen understödjes hens viktiga utveckling. Språkkonstruktionen och den övriga utvecklingen skedde i socioemotionella förhållanden, genom att barnet skapade en förmåga att hantera andra människor och sig själv. Trots detta måste barn med synnedläggelse förhålla sig till fullt seende barn i samma ålder för att kunna identifiera sig själva, bygga sin kroppsliga uppfattning och prova sina känslomässiga hypoteser. Barnen behövde stärka sitt oberoende och sin förmåga att klara av saker själv och föräldrarna behövde lära sig att låta barnen göra detta. Barnen måste själva få träna på detta och för att de inte skulle skada sig bör omgivningen vara anpassad. Det kan till exempel vara att saker hade sina specifika platser så att barnen lätt kunde hitta dem, men även att rummet var sparsamt möblerat så att barnen kan röra sig fritt utan att riskera att stöta emot något och skada sig själva (Campelo Pintanel et al., 2013).

Begränsningar

Här beskrivs på vilka sätt barnens liv kan begränsas av att leva med glaukom. Hur väl det fungerar att ta ögondroppar, hur synförmågan påverkar de här barnens liv samt vilka känslor de här barnen med familjer upplever kommer att tas upp.

Utmaningar i vardagen

Glaukom är en kronisk sjukdom och eftersom den kräver daglig medicinering, påverkades såväl det vardagliga livet som själva följsamheten till behandling (Moore, Neustein, Jones, Robin & Muir, 2015; Freedman et al., 2012, Campelo Pintanel et al., 2013). Primärt var det föräldrarnas ansvar att se till att få ögondroppbehandlingen att fungera, även om detta innebar att barnet själv vid tillfälle tog över ansvaret (Moore et al., 2015). Föräldrarna uppfattade det som om deras barn själva klarade av att ta de dagliga ögondropparna och att det dessutom gjordes vid rätt tillfälle, men att det i verkligheten inte fungerade i samma utsträckning. Utmaningen bestod i att få in bra rutiner redan från början så att när barnet själv tog över droppningen fungerade det lika bra som när föräldrarna var ansvariga (Moore et al., 2015).

För barnen med glaukom innebar det regelbundna kontakter med sjukvården och därför krävdes det att uppföljningen skedde av hälso- och sjukvårdspersonal med hög kompetens. I det dagliga livet uppkom olika problem, som rör barnets syn, vilket gjorde att familjer efterlyste att ha någon som lyssnar på dem, hjälpte och vägledde dem. En fast kontaktperson inom vården att vända sig till med problem angående sin sjukdom var önskvärt för dessa barn då det skapade en trygghet i vardagen. Ökad kunskap om glaukom och psykologiskt stöd från vårdpersonal kunde minska känslan av hopplöshet inför framtiden (Mohamed et al., 2011).

Barn med glaukom ställdes ofta inför olika utmaningar i vardagen till följd av den synnedläggande sjukdomen ofta medförde (Freedman, Jones, Lin, Robin & Muir, 2014). Barnets ålder vid diagnostillfället var av betydelse för resultatet av den efterföljande behandlingen. Det hade även betydelse för den slutliga synförmågan (Haddad et al., 2009). I det dagliga livet påverkades barnen av sin synförmåga genom att den hämmade deras utveckling om den inte stimulerades. Även förmågan till att utföra olika dagliga aktiviteter men även den sociala integrationen och skolan försvårades vid utebliven synstimulans (Haddad et al., 2009). En bättre synförmåga var förknippad med en högre synrelaterad livskvalité, vilket innebar mindre påverkan på det dagliga livet (Freedman et al., 2014). God synrelaterad livskvalité innefattade flera olika faktorer, till exempel kunde det vara att känna sig säker på okända platser, att känna igen människor du mötte och att synförmågan inte var ett hinder för att utföra aktiviteter (Freedman et al., 2014). Barn med unilateralt glaukom hade oftast helt intakt synförmåga i det icke glaukomatösa ögat. Av den anledningen kan dessa

barn ha en helt normal syn jämfört med barn utan glaukom i samma ålder. I de fall där synförmågan var normal på ena ögat kunde barnen ofta leva ett helt normalt liv utan större påverkan (Freedman et al., 2014).

Psykisk börda

Barn som har glaukom hade ofta låg självuppfattning och självkänsla (Darewych, 2009). En kreativ och terapeutisk miljö där barnen har tillgång till olika material med varierande struktur kunde barnen stimuleras till att använda sina andra sinnen och därmed höja sin självkänsla (Darewych, 2009).

Föräldrarna kunde uppleva oro, ledsamhet, onormal trötthet samt orkeslöshet (Dada, Aggarwal, Jindal Bali, Wadhwani, Tinwala & Sagar, 2012; Khanna, Prabhaka Ran, Patel, Ganjiwale & Nimbalkar, 2015) till följd av att deras barn drabbats av glaukom. Men även på grund av de utmaningar de drabbade barnen ställdes inför; hur de kommer att klara sig i livet och om de kommer att bli blinda. Ju större börda föräldrarna ansåg sig ha i samband med barnets sjukdom, desto större depressiva besvär hade de (Dada et al, 2012). Detta kunde ta sig i uttryck som frustration och stress över en ohållbar situation de inte visste hur de ska klara av, främst hos mödrarna (Campelo Pintanel et al., 2013). Signifikant psykologisk stress på grund av övervägande känslomässiga faktorer och börda upplevdes av både mödrarna och fäderna till kroniskt sjuka barn (Khanna et al., 2015).

Skuldkänslor mot övriga barn i familjen uppgavs främst av modern (Dada et al., 2012; Campelo Pintanel, 2013), för att syskonet med glaukom behövde mer hjälp i vardagen. Dessa skuldkänslor kunde göra att föräldrarna, främst modern, kunde känna sig deprimerade och otillräckliga (Campelo Pintanel, 2013). Syskonen kunde uppfatta att barnet med glaukom fick all uppmärksamhet och därför blev avundsjuka på sitt syskon. Men de kunde även skämmas för sitt syskon på grund av dennes synnedsättning. Detta spädde ytterligare på moderns dåliga samvete (Campelo Pintanel, 2013).

Många föräldrar upplevde även oro angående ekonomin, eftersom barnets vård medförde merkostnader, såsom exempelvis när föräldrarna tog ledigt från jobbet för att följa med barnet på undersökningar som i sin tur ökade den ekonomiska bördan (Dada et al., 2012). Familjer, som ligger under existensminimum, visade sig ha mindre störning i familjeinteraktionen jämfört med de ovanför existensminimum (Khanna et al., 2015). Fokus låg på att ta hand om barnen. Föräldrarna hade därför

svårt att behålla ett arbete, eftersom de behövde ta ledigt så ofta och den ekonomiska bördan ökade ytterligare. Familjer som bor i exempelvis Indien fick ibland ekonomiskt bistånd på grund av detta, men det är inget de kan räkna med och det gör att den finansiella situationen blir oförutsägbar (Khanna et al., 2015).

Diskussion

Syftet med studien var att beskriva vad glaukom innebär för barnet och för dennes familj.

Metoddiskussion

Studien utfördes som en integrativ litteraturstudie där vetenskaplig forskning systematiskt sammanställdes för att erhålla ny evidensbaserad kunskap. För att säkerställa studiens trovärdighet och tillförlitlighet genomfördes den som en integrativ litteraturstudie enligt Whittemore & Knafls (2005) metod. Denna metod tillåter både kvalitativ och kvantitativ forskning, för att erhålla en djupare förståelse av ett omvårdnadsproblem såsom vad det innebär att leva i en familj där ett barn har glaukom.

Inför sökningen valdes slutligen fem databaser. Dessa databaser ansågs lämpliga, eftersom de omfattar omvårdnad och därför stärker studiens tillförlitlighet. Dock gjordes inga sökningar i andra databaser och därför kan relevanta artiklar ha missats. Sökorden utformades utifrån syftet och de gav en hel del träffar, men inte många relevanta för syftet. Det totala antalet träffar blev 3769 där alla titlar lästes och utifrån titlarna valdes 767 ut där abstrakten lästes, vilket innebär att det finns en risk för att lämpliga artiklar missades på grund av det stora antalet. Ett flertal artiklar var rent medicinska eller behandlade genetik och exkluderades därför. Dock erhöles dubletter (tabell 2), vilket kan ses som en styrka då det tyder på att större delen av data gått igenom. Genom granskning av artiklarnas referenslistor genomfördes manuella sökningar. Även artiklar som dök upp som förslag vid olika sökningar undersöktes. Hälften av artiklarna erhöles via manuell sökning. Ostrukturerade sökningar genomfördes därför att det var svårt att finna resultatartiklar som svarade mot syftet. På grund av dessa svårigheter togs hjälp av bibliotekarie med erfarenhet av att söka litteratur i omvårdnad, det genererade dock inte något nytt.

De artiklar, som inkluderades i resultatet var från år 2005 och fram till år 2016, där en artikel var från år 2005, och resterande var från 2009 och framåt. Anledningen till att en artikel från 2005 inkluderades var att dess innehåll svarade bra mot syftet samt att det råder brist på aktuell forskning inom området. Det vore önskvärt att endast inkludera artiklar, som var maximalt 10 år gamla för att få de nyaste rönen. Endast artiklar skrivna på engelska språket inkluderades, vilket kan ha medfört att det kan ha förekommit passande artiklar på andra språk, som inte kunde användas. De booleska termerna AND och OR användes vid sökningarna, termen NOT användes vid någon av de ostrukturerade sökningarna, men det genererade inte fler relevanta artiklar.

Det var övervägande kvantitativa artiklar, som analyserades. Endast en artikel var renodlat kvalitativ och två artiklar hade både kvalitativ och kvantitativ ansats. Det påverkar resultatet om hur upplevelser och känslor presenteras och tolkas. En svaghet med studien är att det är övervägande kvantitativa artiklar, som inkluderats. Kvalitativa artiklar behandlar förståelse på djupet och det hade varit intressant att få med fler sådana artiklar. En av anledningarna till att få kvalitativa artiklar erhöles vid sökningarna kan vara att ordet ”förståelse” inte användes. Däremot användes både ”erfarenhet/upplevelse” och ”inställning”, som borde ha genererat relevanta artiklar. En annan anledning kan vara att det helt enkelt saknas kvalitativ forskning inom barn med glaukom.

De utvalda resultatartiklarna var från flera olika länder; Australien, Brasilien, Canada, Egypten, England, Indien, Spanien samt USA och detta kan öka tillförlitligheten, eftersom artiklarna redovisar forskning från olika länder och världsdelar. Det kan vara både en styrka och en svaghet att så många länder är med i studien. Tyvärr inkluderades inte någon studie från Sverige och det hade varit intressant för att se hur de svenska förhållandena är jämfört med övriga världen. Eftersom resultaten från övriga världen ser ungefär likadant ut kan resultatet ändå vara överförbart till svenska förhållanden.

Artiklarna värderades utifrån SBU-granskningsmallar för kvalitetsgranskning av studier. Efter granskningen exkluderades tre artiklar, eftersom de inte hade något etiskt resonemang. Några artiklar redovisade inte aktuellt bortfall, men inkluderades för att de överlag hade hög vetenskaplig kvalitet. En styrka är att artiklarna bedömdes först enskilt och sedan gemensamt för att se om de uppfattats på liknade sätt. Värderingen diskuterades fram gemensamt och kan därför ses som både en styrka och svaghet. De slutligen inkluderade artiklarna värderades ha hög vetenskaplig kvalitet och redovisas i bilaga C. En noggrann beskrivning av analysprocessen gör studien repeterbar och ökar dess validitet.

Resultatet lästes och översattes var för sig och sedan jämfördes översättningarna för att se om det uppfattats lika. Det kan ses som en styrka. Vidare kan det ses som en styrka att två personer tolkar data och översätter på liknade sätt. Efter analysen framkom två huvudkategorier utifrån vilken ögonsjuksköterskan kan använda omvårdnadsåtgärder för att förbättra omvårdnaden.

Resultatdiskussion

Huvudkategorierna med underkategorierna individanpassad behandling och att lära sig hantera vardagen samt huvudkategorin begränsningar med underkategorierna utmaningar i vardagen och psykisk börda.

Resultatet av denna uppsats relateras till Callista Roy's adaptationsteori och kärnkompetensen personcentrerad vård.

Resultatet visade att det finns möjligheter att underlätta och påverka livet för barn med glaukom. Det finns möjligheter till att bromsa progressionstakten. Genom god adaptation till ögondroppningen kunde sämre syn senare i livet förhindras (Hanioglu Kargi et al., 2005). Genom god följsamhet till ögondroppningen i tidig ålder kunde den bli en naturlig del i vardagen. Det gjorde att barnens dagliga liv inte påverkades varken under barnet uppväxt eller senare i livet (Moore et al., 2015). Begränsande faktorer med ögondropparna var att få behandlingen att fungera i vardagen. En svårighet var att skapa fungerande rutiner (Moore et al., 2015). Eftersom den vanligaste behandlingen vid glaukom är ögondroppar är det viktigt att det fungerar bra och inte blir till en begränsning i det dagliga livet. Genom att ge de här föräldrarna information och kunskap om vad som händer med barnets syn vid utebliven ögondroppning skapas möjligheter för ökad följsamhet till behandlingen med ögondroppar. Då det framkom att denna information var av vikt att få kunskap om (Hanioglu Kargi et al, 2005).

Möjligheter finns för att underlätta en adaptation genom att ögonsjuksköterskan vid varje besök förklarar för både barnet och dennes familj vad som kan hända om ordinerad behandling inte följs. Detta bör ske sakligt, utan att skrämpropaganda används som kan ha negativ inverkan istället. Hen bör noggrant förklara att barnet inte märker att dropparna inte tas förrän i ett senare skede när skadan kan vara irreversibel. Skriftlig information som gör att familjemedlemmarna kan gå tillbaka och läsa igen ökar möjligheten till god följsamhet vid ögondropsbehandling. Den skriftliga informationen gör att föräldrarna kan gå tillbaka och läsa igenom och ta till sig vad ögonsjuksköterskan informerat dem om. I hemmets lugna vrå kan det vara lättare att ta till sig vad som sagts. Många läkemedelsföretag har även filmer som

visar hur en patient med försämrad syn till följd av glaukom ser. Genom att praktiskt visa detta kan både följsamheten och adaptationen till ögondropparna öka. Om barnet inte varit följsamt i sin behandling är det viktigt att ögonsjuksköterskan tar reda på varför och ta reda på vad som behövs för att öka följsamheten för just detta barn. För en del barn passar det kanske bäst att ta dropparna på morgonen och för en del fungerar det bättre på kvällen vid läggdags.

Eftersom adaptationsprocessen aldrig är statisk utan i ständig förändring (Phillips, 2013) är det bra om ögonsjuksköterskan vid varje besök kan utröna vad som är lämpligt att ta upp vid just det tillfället. En möjlighet för att underlätta kan vara att familjen har en kontaktsköterska som lär känna familjen och barnet slipper berätta om sina problem igen. Genom att personcentrera vården på detta sätt skapas möjligheter att påverka adaptationsprocessen i rätt riktning. Kontaktsköterskan blir specialist på ”sin” familj och lär sig vilka strategier som fungerar bäst på just den enskilde familjen. Det underlättar även för familjen att ta upp problem eftersom de bygger upp en relation som är anpassad efter deras behov.

Om möjligheten finns så visade resultatet att individanpassad behandling med få administrationstillfälle per dag ökade följsamheten till att följa givna ordinationer (Freedman et al., 2012). Genom att ögonsjuksköterskan uppmärksammar detta och försöker påverka läkaren att skriva ut endast ett administrationstillfälle ökar det möjligheten för att behandlingen fungerar. Ögonsjuksköterskan bör förse främst barnen, med olika strategier för att de ska komma ihåg att ta ögondropparna. Det kan vara att barnet ställer ögondropparna vid tandborstglaset och droppar i samband med tandborstningen. De kan även få tipset att ställa alarmer på mobiltelefonen. Eftersom en del ögondroppar kan orsaka besvär som klåda är det viktigt att föräldrarna är informerade om att om biverkningar uppstår, ta kontakt med ögonsjuksköterskan så att medicineringen kan ändras.

Resultatet visade att adaptation främjades genom att barnen vid undersökningar som synfältsundersökning fick tid på sig (Sinha et al., 2015). En del barn vill bara få det överstökad medan andra behöver tid och förklarar för sig flera gånger hur undersökningen går till. Genom att ta reda på hur det enskilda barnet vill ha det skapas de bästa förutsättningar för att undersökningen ska utföras på ett korrekt sätt utan att barnet upplever den som besvärlig. Denna information kan vara viktig att dokumentera i barnets journal inför nästa vårdtillfälle, vilket är ett sätt att personcentrera vården. Förändringar i miljön, både stora och små är inkörsporten till adaptation (Phillips, 2013). Genom att skapa en så trivsamt miljö som möjligt vid dessa undersökningar ökar ögonsjuksköterskan chansen till att barnen klarar av att medverka. I ett försök att få barnen och hans föräldrar att förstå vikten av att undersökningen utförs på ett adekvat sätt kan ögonsjuksköterskan även gå igenom

synfältet med barnet och hans föräldrar. Detta visar även den praktiska nyttan med denna undersökning. Om undersökningen visar att barnet inte ser åt höger kan barnet och föräldrarna få tipset att sätta exempelvis barnets mattallrik mer åt vänster sida. Denna information kan även hjälpa barnet att på bästa sätt hantera sin synnedsättning genom att vända sig om för att se var kompisarna är på rasterna.

Nedsatt synförmåga kan innebära en begränsning för barnen med glaukom. Olika synhjälpmedel ökade barnens synförmåga och gjorde att barnens utveckling främjades och de fick lättare att klara av skolan (Mohmed et al., 2011). Det framkom även att denna förbättrade synförmåga gjorde att den sociala integrationen underlättades och barnen blev mer självständiga (Haddad et al., 2009; Freedman et al., 2014). I slutändan handlar det om att barnen måste lära sig leva med sjukdomen. En framgångsrik adaptation leder till optimal hälsa och upplevd livskvalitet (Phillips, 2013). I ett försök att visa hur ett barn med glaukom ser kan en medlem från barnets team kunna besöka klassen och lärarna för att berätta vad det innebär att inte se. Genom att praktiskt, genom olika övningar med fiktiv optik, kan de andra barnen få testa på hur det är att inte ha full syn. Därmed ökar förhoppningsvis förståelsen för om klasskompisen inte ser som de och barnets synhjälpmedel blir en naturlig del i klassrummet.

En del av barnens och föräldrarnas känslor kan begränsa deras upplevda livskvalitet. Resultatet visade att både barn med glaukom och familjen bär på en rad olika känslor (Darewych, 2015; Campelo Pintanel et al., 2013; Mohamed et al., 2011; Dada et al., 2012 & Khanna et al., 2015). Ögonsjuksköterskan har här en viktig roll att fylla genom personcentrerad vård; att både bekräfta barnen, föräldrarna och syskonens känslor och vägleda dem. Ögonsjuksköterskan bör vara lyhörd för hela familjens psykiska välbefinnande och bedöma både det som sägs och inte sägs för att kunna uppmärksamma eventuella behov av psykologiskt stöd inom familjen. Hen ska ha en stödjande funktion och i denna funktion innefattas att på ett bra sätt informera familjen om att det finns möjligheter att få professionell hjälp, såsom exempelvis kurator. För att detta ska fungera på ett tillfredsställande sätt krävs en patientansvarig ögonsjuksköterska (Brobeck et al., 2013). Denna kontinuitet förhindrar den frustration en del barn känner när de måste dra sin sjukdomshistoria för olika vårdgivare hela tiden (Tadic et al., 2016). Det finns ett animerat verktyg utvecklat för barn och ungdomar kallat SISOM (Baggott, Baird, Hinds, Ruland & Miaskowski, 2015). Detta verktyg är utformat för att hjälpa barn och ungdomar med allvarlig kronisk sjukdom att identifiera sina problem och underlätta samtalet om sin sjukdom. Instrumentet kan underlätta för föräldrar att ställa frågor till sina barn om tankar och känslor och kan även underlätta kommunikationen med sjukvården (Baggott et al., 2015). Detta instrument kan öka möjligheten för barn och ungdomar med glaukom att på ett enklare sätt kunna tala om sina känslor med sin familj och sjukvårdspersonal.

Mödrarna har ofta dåligt samvete gentemot syskonen till det synskadade syskonet, eftersom det synskadade barnet kräver ständig tillsyn (Campelo Pintanel et al., 2013). Ögonsjuksköterskan kan föreslå aktiviteter hela familjen kan göra tillsammans. Olika organisationer anordnar läger för barn med synskada och hans familjer. Genom att åka på ett sådant läger kan familjesammanhållningen stärkas och vardagslivet underlättas. När det synskadade barnet genom anpassning blir mer självständigt finns tid för övriga barn i familjen. Detta gör förhoppningsvis att mödrarna kan samla kraft och se mer positivt på vardagen och sitt liv. Även syskonen känner sig med all sannolikhet mer uppmärksammade om mödrarna gör något enbart med dem. Detta kan medföra större acceptans och förståelse för det synskadade syskonet.

Konklusion och implikation

Det framkom att familjer med ett barn som har glaukom också står inför en rad utmaningar, både i det dagliga livet och i mötet med sjukvården. Behandlingen är livslång och barnen måste lära sig att ta hand om sin medicinering på ett så bra sätt som möjligt. Både barnen och föräldrarna behöver utbildning angående vad glaukom är, hur sjukdomen progredierar, och varför det är så viktigt att följa givna ordinationer och kontakt med ögonsjukvården. Barnen upplever dock större livskvalitet än vad föräldrarna tror. Familjerna behöver stöd och vägledning av hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna ge sina barn en bra uppväxt och förbereda dem för vuxenlivet. De behöver även stöd för att kunna fungera som en familj där kanske andra barn också behöver stöd och bli sedda. Hela familjen är hjälpt av att få tydliga besked på var de kan vända sig när de behöver hjälp liksom kunskap om vilken hjälp de har rätt till.

Eftersom det är få barn, som har glaukom, kan det innebära att de inte träffar någon annan som de kan dela erfarenheter med. Därför skulle till exempel motsvarigheten till SISOM vara till stor glädje för barn med glaukom. I förlängningen kan kanske SISOM utvecklas så att barn med glaukom kan få kontakt med andra barn i närheten, som har glaukom. Det kan vara bra för barnen att få utbyta erfarenheter med någon i samma situation och få värdefulla tips eller bara få förståelse för hur de upplever vissa saker. Fler kvalitativa studier, som belyser både barn, föräldrar och syskons upplevelser, om vad det innebär att ett barn i familjen har glaukom behövs. Dessutom skulle mer specifika studier rörande hur barnet och hans familj upplever sin kontakt med ögonsjukvården samt vad de efterfrågar kunna bidra med ökad förståelse för deras situation. Ökad kunskap inom området kan bidra till ytterligare utveckling av omvårdnaden.

Referenser

- Ali, M., McKibbin, M., Booth, A., Parry, A.D., Jain, P, Amer Riazuddin, S,...
Inglehearn, F, C (2009). Null Mutations in LTBP2 Cause Primary Congenital Glaucoma, 84 (5):664-671. doi: 10.1016/j.ajhg.2009.03.017
- Baggott, C., Baird, Hinds, P., Ruland., & Miaskowski, C. (2015) Evaluation of Sisom: A computer-based animated tool to elicit symptoms and psychosocial concerns from children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19 (4), 359-369.
- Brobeck, E., Odenkrants, S., Bergh, H., & Hildingh, C. (2013). Health promotion practice and its implementation in Swedish health care. *International Nursing Review*, 60 (3), 374-380. doi: 10.1111/inr.12041
- * Campelo Pintanel, A., Calcagno Gomes, G. & Modernel Xavier, D. (2013). Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. *Revista gaucha de enfermagem*, 34(2), 86-92.
- * Dada, T., Aggarwall, A., Jindal-Bali, S., Wadhvani, M., Tinwala, S., & Sagar, R. (2012). Caregiver burden assessment in primary congenital glaucoma. *European journal of Ophthalmology*, 23(3), 324-328.
<https://doi.org/DOI:%2010.5301/ejo.5000238>
- Dahlmann-Noor, A., Tailor, V., Bunce, C, Abou-Rayyah, Y., Adams, G, Brookes, J... Papadopoulos, M. (2017). Quality of life and functional vision in children with glaucoma. Elsevier, 2017 Jul:124 (7),1048-1055.
doi:10.1016/j.optha.2017.02.24
- *Darewych, O. (2009). The Effectiveness of Art Psychoterapyon Self-Esteem, Self-Concept, and Depression in Children with glaucoma. *Canadian Art Therapy Association Journal*, 22(2), 2-17
- Ekman, I., Norberg, A. (2016). Personcentrerad vård- teori och tillämpning. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red). *Omvårdnad på avancerad nivå- kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (s.29-61). Lund: Studentlitteratur.

- *Freedman, L. B., Jones, K. S., Lin, A., Stinnett, S.S & Muir, W. K. (2014). Vision-related quality of life in children with glaucoma. *Journal of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus* 18(1),95-98.
Doi:<https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2013.09.010>
- *Freedman, B.R., Jones, K.L., Lin, A., Robin, L.A. & Muir, K.W. (2012) Influence of Parental Health Literacy and Dosing Responsibility on Pediatric Glaucoma Medication Adherens. *Arch Ophthalmol.* 130 (3), 306-311
- Granskningsmallar enligt SBU. Hämtad 180403 från www.sbu.se/sv/var-metod
- Gupta, V., Dutta, P., Ov, M., Singh Kapoor, K., Sihota, R & Kumar, G. (2011) Effect of Glaucoma on the Quality of Life of Young Patients. *Investigative Ophthalmology & Visual Science* 52(11), 8433-8437. Doi: 10.1167/iovs.11-7551
- Hadavand, M.B., Heidary, F., Heidary, R., & Gharebaghi, R. (2013). Role of ophthalmic nurses in prevention of ophthalmic diseases. *Medical Hypothesis, Discovery and Innovation in Ophthalmology.* 2(4), 92-95
- * Haddad, M.A., Sampaio, W. M., Oltrogge, E.W., Kara-José, N. & Betinjane, A.J. (2009). Visual Impairment Secondary to Congenital Glaucoma in Children: Visual Responses, Optial Correction and Use of Low Vision Aids. *Clinics (Sao Paulo)* 64(89), 725-730. Doi:10.1590/S1807-59322009000800003
- *Hanioglu Kargi, S., Koc, F., Biglan, W. A, & Davis, S.J. (2005). Visual Acuity in Children with Glaucoma. *American Academy of Ophtalmology*, 113(2), 229-238. doi:<https://doi.org/10.1016/j.optha.2005.10.029>
- *Khanna, A.K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J.D. & Nimbalkar, S.M. (2015). Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. *Indian Journal of pediatrics.* 82(11), 1006-1011. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1762-y>
- Marchini, G., Toscani, M., & Chemello, F. (2014). Pedriatric glaucoma: current perspective. *Dove express*, 2014:5, 15-27.
doi:<https://doi.org/10.2147/PHMT.S44709>
- *Mohamed, E.A., Bayoumi, O.R., & Draz, S.F. (2011) Impact of an educational programme on knowledge, beliefs, practices and expectations about care

among adolescent glaucoma patients in Cairo. *Eastern Mediterranean health journal*, 17(12), 960-968.

*Moore, D.B., Neustein, R.F., Jones, S.K., Robin, A.L., & Muir, K.W. (2015). Pediatric glaucoma medical therapy: who more accurately reports medication adherence, the caregiver or the child? *Clinical Ophthalmology*, 9, 2209-2212. <https://doi.org/10.2147/OPTH.S93038>

*Morrow, A.M., Hayen, A., Quine, S., Scheinberg, A., & Craig, J.C. (2010). A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child: care, health and development*, 38(2), 186-195. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01240.x>

Phillips, K.D. (2013). *Adaptation Model*. In Tomey, A.M. & Alligod, M.R. *Nursing Theorist and Their Work*. St. Louis: Mosby.

Rahi, J, S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Lewando Hundt, G. (2005). Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. *British Journal of Ophthalmology*, 89(2), 213-218. doi: 10.1136/bjo.2004.051409

*Rajmil, L., Rodríguez López, A., López-Aguilà, S., & Alonso, J. (2013) Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and quality of life outcomes*, 11(101), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-101>

*Sinha, G., Patil, B., Sihota, R., Gupta, V., Nayak, B., Sharma, R.,... Gupta, N. (2015). Visual field loss in primary congenital glaucoma. *Journal of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 19, (2), 124-129. doi: 10.1016/j.jaapos.2014.12.008

Primärt kongenitalt glaukom. (2015) Hämtad 170919 från <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/kongenitaltglaukom>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik-patientupplevelser*. Hämtad 180130 från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

- *Tadic, V., Cumberland, M.P., Lewando-Hundt, G. & Rahi, S. (2016) Do visually impaired children and their parents agree on the child's vision-related quality of life and functional vision? *British Journal of Ophthalmology*, 101, 244-250. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2016-308582>
- Tadic, V., Lewando Hundt, G., Keeley, S & Rahi, J.S. (2016). Seeing it my way: living with childhood onset visual disability. *Child: care, health and development* 41(2), 239-248. doi :10.1111/cch,12158
- Tan, Y-L., Chua, J., & Ho, C-L. (2016). Updates on the Surgical Management of Pediatric Glaucoma. *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology*, 5(1), 85-92.
- Vin, A., Schneider, S., Muir, K.M., & Rosdahl, J.A. (2015). Health coaching for glaucoma care: a pilot study using mixed methods. *Clinical Ophthalmology*, 9, 1931-1943.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.
- World Health Organisation. (2006). *Health promotion glossary*. Hämtad 180124 från <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>
- World Medical Association (WMA). (2009) Declaration of Ottawa on Child health. Hämtad 180126 från https://www.wma.net/wp-content/uploads/2017/02/Background_Ottawa_Declaration-Oct2009.pdf
- World Medical Association (WMA). (2013) Declaration of Helsinki-Ethical principles for medical Research involving human subjects. Hämtad 180126 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2013) Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 28, 29-37

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl	Pubmed	ScienceDirect	Medline	PsychINFO
Barn	Children	Children	Children	Children	Children
Glaukom	Glaucoma	Glaucoma	Glaucoma	Glaucoma	Glaucoma
Medfödd glaukom	Congenital glaucoma	Congenital glaucoma	Congenital glaucoma	Congenital glaucoma	Congenital glaucoma
Erfarenheter	Experiences	Experiences	Experiences	Experiences	Experiences
Känslor	Perception	Perception	Perception	Perception	Perception
Inställning	Attitude	Attitude	Attitude	Attitude	Attitude
Påverkan	Impact	Impact	Impact	Impact	Impact
Livskvalitet	Quality of life	Quality of life	Quality of life	Quality of life	Quality of life
Familj	Family	Family	Family	Family	Family

Tabell 2: Sökordsöversikt

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
171107	Cinahl	Children and glaucoma	36	36	5	3
171107	Cinahl	Congenital glaucoma	53	20	3	0
171107	Cinahl	Children and glaucoma and experiences or perceptions or attitudes	2	2	1	Dublett
171107	Cinahl	Children and glaucoma and impact	4	4	3	Dublett
171107	Cinahl	Congenital glaucoma and family	6	4	2	Dublett
171107	Cinahl	Glaucoma and children and quality of life	1	1	0	0
171107	Medline	Children and glaucoma	283	58	20	1, 2 dubletter
171107	Medline	Congenital glaucoma	269	150	20	Dublett
171107	Medline	Children and glaucoma and experiences or perceptions or attitudes	9	5	0	Dublett
171107	Medline	Children and glaucoma and impact	36	20	5	2 dubletter
171107	Medline	Congenital glaucoma and family	274	25	3	Dublett
171107	Medline	Glaucoma and children and quality of life	33	15	3	1, 1 dublett
171117	PsychINFO	Children and glaucoma	53	34	15	1
171117	PsychINFO	Congenital glaucoma	20	10	3	0
171117	PsychINFO	Children and glaucoma and experiences or perceptions or attitudes	5	5	0	0
171117	PsychInfo	Children and glaucoma and impact	3	3	0	0
171117	PsychINFO	Congenital glaucoma and family	4	4	0	0
171117	PsychINFO	Glaucoma and children and quality of life	1	0	0	0
171205	Pubmed	Children and glaucoma	643	150	15	1, 1 dublett
171205	Pubmed	Congenital glaucoma	354	206	20	0
171205	Pubmed	Children and glaucoma and experiences or perceptions or attitudes				
171205	Pubmed	Children and glaucoma and impact	2	0	0	0
171205	Pubmed	Congenital glaucoma and family	6	6	0	0
171205	Pubmed	Glaucoma and children and quality of life	4	4	2	Dublett

BILAGA B

171205	ScienceDirect	Children and glaucoma	318	30	0	Dublett
171205	ScienceDirect	Congenital glaucoma	191	5	0	0
171205	ScienceDirect	Children and glaucoma and experiences or perceptions or attitudes	323	15	4	0
171205	ScienceDirect	Children and glaucoma and impact	224	10	4	0
171205	ScienceDirect	Congenital glaucoma and family	126	30	5	0
171205	ScienceDirect	Glaucoma and children and quality of life	396	15	4	Dublett

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1

Referens	Campelo Pintanel, A., Calcagno Gomes, G., & Modernel Xavier, D. (2013). Mothers of visual impaired children: difficult and easy aspects faced in care.
Land	Brasilien
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att de lätta och svåra aspekterna mödrar till synskadade barn möter i deras vård.
Metod: Design	Kvalitativ Halvstrukturerad intervjustudie.
Urval	10 mammor till synskadade barn på ett utbildningscenter för synskadade barn i södra Brasilien.
Datainsamling	Semistrukturerade intervjuer som utfördes med ett manus som innehåller frågor om vården av det synskadade barnet som besvaras av familjen.
Dataanalys	Datan analyserades genom tematisk innehållsanalys. Analysen skedde i tre steg: pre-analys, materialgranskning och behandling av de erhållna resultaten.
Bortfall	Inget bortfall.
Slutsats	Svårigheterna var bristen på kunskap om sjukdomen och hur barnet ska tas om hand, brist på hälso-och sjukvård, överbelastning som orsakas av barnets beroende och brist på stöd samt fördomar inom den egna familjen. De enkla aspekterna innebar en önskan om barnets hälsosamma utveckling, chansen att ha kontakt med kvalificerade proffs för deras utbildning och kontakten med andra synskadade barn. Därför är det viktigt att kvalificera familjen för vård av det synskadade barnet för att säkerställa att familjen får all hjälp de behöver som gör att de kan leva med kvalitet.
Vetenskaplig Kvalitet	Hög

Artikel 2

Referens	Dada, T., Aggarwall, A., Jindal Bali, S., Wadhawani, M., Tinwala, S., & Sagar, R. (2012) Caregiverburden in assessment in primary congenital glaucoma.
Land Databas	Indien och Canada. Cinahl
Syfte	Att bedöma graden av börda och depression hos vårdnadshavare till patienter med primärt kongenitalt glaukom.
Metod: Design	Kvantitati. Frågeformulär.
Urval	53 vårdnadshavare till patienter med primärt kongenitalt glaukom medverkade.
Datainsamling	Datan samlades in genom att deltagarna fyllde i Caregiver Burden Questionnaire.
Dataanalys	Caregiver Burden Questionnaire och Patient Health Questionnaire. Den totala sammanlagda bördan och bördan över tre domäner- socioekonomisk, emotionell och psykologisk utvärderades.
Bortfall	Inget.
Slutsats	Vårdnadshavare till patienter med primärt kongenitalt glaukom har en signifikant känslomässig och psykologisk börda. Måttlig till svår depression förekommer hos en tredjedel av individerna som ger vård till barn med medfött glaukom.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 3

Referens	Darewych, O (2009). The Effectiveness of Art Psychotherapy on Self-Esteem, Self-Concept, and Depression in Children with glaucoma.
Land Databas	USA Cinahl
Syfte	Att bedöma om konstpsykoterapi ökade nivå av självkänsla och självuppfattning samt reducerade depressionssymtom hos barn med glaukom.
Metod: Design	Kvantitativ/kvalitativ. Enkät/frågeformulär/ psykoterapisessioner.
Urval	6 barn valdes ut och gav sitt tillstånd att medverka, även vårdnadshavare gav sitt tillstånd.
Datainsamling	10 psykoterpitimmar där konstterapi introducerades efter fjärde tillfället.
Dataanalys	The Children´s Depressions Scale, the Tennessee Self-Concept Scale och the Behavior Rating Form. Likert scale bedömde barnens kommunikationsnivå, nivå av självkänsla, självuppfattning och problemlösning.
Bortfall	Inget.
Slutsats	Barnens självkänsla och självuppfattning blev bättre och depressionstecknen minskade efter konstterapi. Barnen kände sig normala, inte som synskadade. Fingerfärdigheten blev bättre och de lärde sig nya färdigheter som de kunde överföra till andra område.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 4

Referens	Freedman, L. B., Jones, K. S., Lin, A., Stinnett, S. S & Muir, W. K. (2014) Vision-related quality of life in children with glaucoma
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Att bedöma synförmågan hos barn med glaukom med hjälp av ett självskattningsformulär för den synmässiga livskvalitén.
Metod: Design	Kvantitativ Tvärsnittsstudie
Urval	50 patienter valdes ut empiriskt.
Datainsamling	IVI-C (Impact of Vision Impairment on Children) gavs vid första besöket.
Dataanalys	Synförmåga enligt Snellen konverterades till logMAR för analys. T-test eller analys av variation .
Bortfall	Finns beskrivit, (7 föll bort).
Slutsats	Bättre visus gav högre livskvalité. Även bättre livskvalité om barnet hade unilateral glaukom. Varken antalet ordinerade läkemedel eller antalet glaukomoperationer barnen hade genomgått påverkade livskvalitén.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 5

Referens	Freedman, B. R., Jones, K. S., Lin, A., Robin, L. A & Muir, W .K. (2012) Influence of Parental Health Literacy and Dosing Responsibility on Pediatric Glaucoma Medication Adherence.
Land	USA
Databas	PubMed
Syfte	Att bedöma följsamheten av glaukommedicinering hos barn med glaukom. Hypotesen är att dålig hälsokompetens hos föräldrarna är associerat med sämre följsamhet.
Metod: Design	Kvalitativ. Prospektiv observationsstudie.
Urval	50 barn som hade en speciell barnläkare valdes ut empiriskt.
Datainsamling	REALM (Rapid Assessment of Adult Literacy in Medicine). MEMS 6 SmartCap (Medication Event Monitoring System).
Dataanalys	Deskriptiv statistisk analys.
Bortfall	Finns beskrivit (4 föll bort).
Slutsats	Överlag var minskad följsamhet associerad med minskad hälsokompetens hos föräldrarna. Barn till föräldrar med dålig hälsokompetens tenderar att ha sämre följsamhet att följa givna ordinationer. Försök att hitta dessa föräldrar och utbilda både dem och barnen för att förbättra följsamheten är viktigt.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 6

Referens	Haddad, M.A., Sampaio, W. M., Oltrogge, E.W., Kara-José, N. & Betinjane, A.J (2009). Visual Impairment Secondary to Congenital Glaucoma in Children: Visual Responses, Optical Correction and Use of Low Vision Aids.
Land Databas	Brasilien PubMed
Syfte	Att analysera data som rör synsvar, användning av optisk korrektion och föreskrivna hjälpmedel för synskadade för barn med medfödd glaukom
Metod: Design	Kvantitativ Retrospektiv studie
Urval	100 patienter med bilateral medfödd glaukom, som var remitterade för kirurgi eller klinisk behandling på Congenital Glaucoma Unit på sjukhuset, det intraokulära trycket skulle slutligen vara under 20 och patienterna skulle vara bedömda på Low Vision Unit på sjukhuset. Patienter med andra handikapp eller att de inte såg ljus exkluderades från studien.
Datainsamling	Alla inkluderade patienter genomgick en fullständig ögonundersökning med visus på långt håll, kontrastseende samt färgseende och synfältsundersökning av samma ögonläkare.
Dataanalys	Datan analyserades för att bedöma den bästa korrigerade synförmågan, föreskriven optisk korrektion och synhjälpmedel. Den klassificerades enligt enligt Tenth Revision of International Statistical Classification of Diseases and Related Problems och International Council of Ophthalmology.
Bortfall	Finns inte beskrivit.
Slutsats	Noggrann bedömning av synen hos barn med medfödd glaukom samt noggrant utprovade hjälpmedel hjälper barnen att få så bra syn som möjligt och därmed klara av det dagliga livet bättre.
Vetenskaplig Kvalitet	Hög

Artikel 7

Referens	Hanioglu Kargi, S., Koc, F., Biglan. W. A., & Davis. W. A. (2005) Visual Acuity in Children with Glaucoma.
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Att undersöka riskfaktorer som påverkar resultatet av synfunktionen hos barn med glaukom.
Metod: Design	Kvantitativ Retrospektiv icke jämförande interventionsstudie
Urval	126 patienter (204 ögon) som hade glaukom sedan barndomen observerades under 20 år, genomsnittsuppföljning på 11.6 år
Datainsamling	Medicinska journaler undersöktes på barn med glaukom, en databas som hade initierats 1980 användes.
Dataanalys	Pearsons sambandsanalys.
Bortfall	Inte beskrivit.
Slutsats	Amblyopi är den vanligaste orsaken till nedsatt syn, skada på synnerven p g a glaukom kommer därefter. Det är viktigt att tidigt kontrollera synen och vidta lämpliga åtgärder för att synen ska bli så bra som möjligt hos barn med glaukom. Även viktigt att kontrollera ögontrycket för att förhindra skada på synnerven.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 8

Referens	Khanna, A.K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J.D., & Nimbalkar S.M. (2015) Social, Psychological and Financial Burden on Caregiver of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study.
Land Databas	Indien PubMed
Syfte	Att utforska sociala, psykologiska och finansiella bördor hos vårdnadshavare till barn med kronisk sjukdom.
Metod: Design	Kvantitativ Frågeformulär.
Urval	Föräldrar till barn med kronisk sjukdom inkluderades.
Datainsamling	Sociodemografiska detaljer samlades in genom halvstrukturerade frågeformulär anpassat från Family Burden Interview Schedule (FBIS). Föräldrarnas psykologiska välbefinnande utvärderades med Patient Health Questionnaire (PHQ-9) och Generalized Anxiety Disorder (GAD-7).
Dataanalys	Beskrivande analys och ANOVA gjordes för att jämföra medelvärden av svar och sedan analysera ekonomisk, psykologisk och social belastning vid olika kroniska diagnoser.
Bortfall	Inte beskrivit.
Slutsats	Kroniskt sjuka barns föräldrar lider av psykologiska, finansiella och sociala bördor. De flesta vårdnadshavare rapporterade måttliga depressiva symtom och milda till måttliga ångestsymtom.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 9

Referens	Mohamed, E.A., Bayoumi, O.R. & Draz, S.F. (2011) Impact of an educational programme on knowledge, beliefs, practices and expectations about care among adolescent glaucoma patients in Cairo.
Land Databas	Egyptien Cinahl.
Syfte	Att bedöma påverkan av ett utbildningsprogram vad gäller kunskap, tilltro och förväntningar om glaukom och ögonbehandling.
Metod: Design	Kvantitativ/kvalitativ Kvasi-experimentell design. Enkäter och observationer.
Urval	50 patienter med glaukom i åldrarna 12-18 år som var patienter på oftalmologiska öppenvårdskliniker i Kairo, Egyptien.
Datainsamling	Frågeformulär, observationskontroller, fysiska bedömningsblad, barns depressionsskala, barns manifest ångestskala, självförtroendeinventering och skala av patienternas förväntningar.
Dataanalys	Statistisk analys.
Bortfall	Inget bortfall.
Slutsats	Utbildningsprogrammet förbättrade patienternas kunskaper om glaukom och deras förväntningar om ögonvård. De allra flesta fick större framtidstro och upplevde sig inte så deprimerade efter programmet.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 10

Referens	Moore, D.B., Neustein, R.F., Jones, S.K., Robin, A.L., & Muir, K.W. (2015) Pediatric glaucoma medical therapy: who more accurately reports medication adherence, the caregiver or the child?
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Att avgöra vems rapport (vårdnadshavares) eller barnets som bäst stämde överens med den elektroniskt övervakade följsamheten.
Metod: Design	Kvantitativ Intervjustudie.
Urval	46 barn i åldern 5-17 år med glaukom som behandlas med ögondroppar.
Datainsamling	En intervjuare läste upp undersökningsfrågorna angående ögondropsbehandlingen. Sedan försågs varje glaukammedicin (flaskan) med en monitor där det registrerades datum och tid när varje droppe togs under 30 dagar.
Dataanalys	Datum- och tidsinformation analyserades och jämfördes med den rapporterade följsamheten.
Bortfall	Inget bortfall.
Slutsats	Vårdgivarens bedömning av hens barns följsamhet vad gäller medicineringen stämde överens med den elektroniska övervakningen om vårdgivaren var ansvarig för att administrera dropparna: barnens gjorde inte det. För barns som själv administrerar sina ögondroppar var varken barnets eller vårdgivarens bedömning i närheten av den objektiva mätningen.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 11

Referens	Morrow, A.M., Hayen, A., Quine, S., Scheinberger, A., & Craig, J.C. (2010). A comparison of doctor's, parent's and children's report of health status and health-related quality of life in children with chronic conditions.
Land Databas	Australien PubMed
Syfte	Att utvärdera skillnader mellan barns, föräldrars och behandlande läkares uppfattning av hälsotillstånd och hälsorelaterad livskvalitet hos barn med kronisk sjukdom samt utforska faktorer som förklarar dessa skillnader.
Metod: Design	Kvantitativ Frågeformulär Health Utilities Index (HUI) 23.
Urval	Deltagarna rekryterades från ett barnsjukhus i Sidney, Australien. Deltagarna var vårdnadshavare och barn med en kronisk sjukdom samt deras behandlande läkare.
Datainsamling	Data samlades in för 130 föräldrar-läkare par, 59 barn-föräldrar par och 59 barn-läkare par genom att de fyllde i frågeformulär angående hälsa och livskvalitet.
Dataanalys	Chi-squared tests eller Fisher's exact test utfördes för att bestämma om det fanns en koppling mellan nivåer av överenskommelse och deltagarvariabler.
Bortfall	7 föräldrar tackade nej.
Slutsats	Enighet angående hälsa och hälsorelaterad livskvalitet var högre mellan föräldrar och barn än mellan barn och läkare. Men den var ändå relativt låg.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 12

Referens	Rajmil, L., Rodríguez López, A., López-Aguilà, S., & Alonso, J. (2013) Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study .
Land Databas	Spanien PubMed
Syfte	Att bedöma om föräldrar och barn bedömde barnets livskvalitet lika och att identifiera faktorer som gjorde att de inte var överens.
Metod: Design	Kvantitativ Populationsbaserad longitudinell studie. Frågeformulär.
Urval	Populationsbaserat urval. Barn och ungdomar i åldrarna 8-18 år och deras föräldrar.
Datainsamling	Kidscreen-27 formulär fylldes i av barn och föräldrar. Efter tre år fick de fylla i samma formulär igen.
Dataanalys	Statistisk analys. HRQOL poäng jämfördes mellan start och uppföljningsformuläret med t-test. Överensstämmelser analyserades med intraclass correlation coefficient (ICC), Bland Altman och confidence interval (CI).
Bortfall	Finns inte beskrivit.
Slutsats	Föräldrar-barns överensstämmelse om barnets HRQOL är måttligt till lågt och tenderar att minska med barnets ålder. Föräldrarnas självupplevda hälsa och barnens ålder var huvudfaktorer som minskade denna enighet.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 13

Referens	Sinha, G., Patil, B., Sihota, R., Gupta, V., Nayak, B., Sharma, R.,... Gupta, N. (2015). Visual field loss in primary congenital glaucoma
Land Databas	Indien PubMed
Syfte	Att bedöma synfältsdefekter hos barn med primärt medfött glaukom och att identifiera associerade riskfaktorer.
Metod: Design	Kvantitativ Tvärsnittsstudie. Åldersmatchande kontrollgrupp användes.
Urval	Alla barn över 5 år med upprepade mätningar av IOP efter trabekulektomi med trakekulektomi förstärkning med mitomycin C, följt av användning av ögondroppar för glaukom vid behov samt ha bästa synförmåga enligt Snellen bättre än 6/60 som behandlades på Dr Raendra Prasad Centre för Ophthalmic Sciences inkluderades.
Datainsamling	Antingen Goldmannperimetri eller Humphreyperimetri användes.
Dataanalys	SPSS software (version 10,0, Inc, Chicago, IL) användes för statistisk analys. Kruskal Wallis och Mann-Whitney test användes. Glaukomspecialist undersökte både Goldmann och Humphreyperimetri kvalitativt och kvantitativt.
Bortfall	Finns beskrivit (18 ögon uppfyllde inte inklusionskriterierna).
Slutsats	Barn med medfödd glaukom som upptäcktes tidigare än vid en månaders ålder samt med ett IOP på mer än 30 mmHg vid upptäckt uppvisar större synfältsförluster. Viktigt att hålla IOP nere för att förhindra synfältsförluster.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Artikel 14

Referens	Tadic, V., Cumberland, M. P., Lewando-Hundt, G & Rahi, S.J. (2016) Do visually impaired children and their parents agree on the child's vision-related quality of life and functional vision?
Land Databas	England PubMed
Syfte	Att bedöma om barn med synnedsättning och deras föräldrar har samma bedömning angående barnets livskvalitet synmässigt sett.
Metod: Design	Kvantitativ Enkätundersökning
Urval	99 barn i åldern 10-15 år med synnedsättning och deras föräldrar valdes ut från en patientdatabas vid Moorfields ögonsjukhus i London samt 14 andra barnoftalmologiska avdelningar i England.
Datainsamling	Enkätundersökningen skickades hem till barnen och deras föräldrar, en enkät för barnen och en för föräldrarna.
Dataanalys	Bland-Altman metod av begränsningar av överensstämmelse (LOAs) och Intraclass Correlations Coefficients (ICGs). SPSS (V.21.0).
Bortfall	Finns beskrivit (9 föräldrar-barnpar slutförde inte enkäten the vision-related quality of life instrument for children and young people (VQoL_CYP) och 6 par slutförde inte enkäten the functional vision questionnaire for children and young people (FVQ_CYP)
Slutsats	Överlag skattade föräldrarna att barnen hade sämre visus och livskvalitet än vad barnen själva upplevde.
Vetenskaplig kvalitet	Hög.

Helena Håkansson och Therese
Svensson



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