



# Magisteruppsats

Specialistsjuksköterskeutbildning med  
inriktning ögonsjukvård – oftalmologisk  
vård 60 hp

## Att leva med glaukom

En systematisk litteraturstudie

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2022-09-21

Helen Hagervall Sundström & Elena Yaruta



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

**Att leva med glaukom**  
En systematisk litteraturstudie

Författare: **Helen Hagervall  
Sundström  
Elena Yaruta**

Ämne **Oftalmologisk omvårdnad**  
Högskolepoäng **15hp**  
Stad och datum **Halmstad 2022-09-21**

<b>Titel</b>	Att leva med glaukom. En systematisk litteraturstudie
<b>Författare</b>	Helen Hagervall Sundström och Elena Yaruta
<b>Akademi</b>	Akademin för hälsa och välfärd
<b>Handledare</b>	Susann Arvidsson. Universitetslektor i omvårdnad, Fil. Dr
<b>Examinator</b>	Annelie Lindholm. Universitetslektor i omvårdnad, Fil. Dr
<b>Tid</b>	Vårterminen 2022
<b>Sidantal</b>	25
<b>Nyckelord</b>	Glaukom, leva med, synnedsättning, upplevelse

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Glaukom är en kronisk ögonsjukdom med ett progressivt förlopp som kan leda till permanent synnedsättning. I likhet med andra kroniska sjukdomar påverkar den vardagen för den drabbade. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelser av att leva med sjukdomen glaukom. **Metod:** Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie med kvalitativ design och induktiv ansats. Den baserades på 11 vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Litteraturstudien resulterade i sex kategorier: rädsla, frustration, tillit, kunskap, självständighet och acceptans. **Slutsats:** Sjukdomen medför ofta negativ påverkan på det dagliga livet. Det är viktigt att ögonsjuksköterskan har goda kunskaper för att vidta relevanta omvårdnadsåtgärder för personer med glaukom. Ökat fokus på psykologiskt stöd och patientutbildning bör ingå i ögonsjuksköterskeutbildningen då ögonsjuksköterskor spelar en viktig roll i mötet med dessa personer. Då både befolkning och antalet äldre förväntas öka är det av stor vikt att mer forskning genomförs vilket skulle generera kunskap om att leva med glaukom vilket skulle gynna både ögonsjuksköterskorna och samhället.

<b>Title</b>	To live with glaucoma. A systematic literature review
<b>Author</b>	Helen Hagervall Sundström and Elena Yaruta
<b>School</b>	School of Health and Welfare
<b>Supervisor</b>	Susann Arvidsson. Senior lecturer in nursing. PhD.
<b>Examiner</b>	Annelie Lindholm. Senior lecturer in nursing. PhD.
<b>Period</b>	Spring 2022
<b>Pages</b>	25
<b>Keywords</b>	Daily life, experience, glaucoma, visual impairment

## Abstract

**Background:** Glaucoma is a chronic eye disease with a progressive course that can lead to permanent visual impairment. Like other chronic diseases, it affects the daily life of the sufferer. **Aim:** The aim of the literature study was to elucidate experiences of living with the disease glaucoma. **Method:** The study was conducted as a systematic literature study with a qualitative design and inductive approach. It was based on 11 scientific articles. **Results:** The literature study resulted in six categories: fear, frustration, trust, knowledge, independence, and acceptance. **Conclusion:** The disease often has a negative impact on daily life. It is important that the ophthalmic nurse has good knowledge in order to take relevant nursing measures for people with glaucoma. Increased focus on psychological support and patient education should be included in the ophthalmic nurse training as ophthalmic nurses play an important role in meeting these people. As both the population and the number of elderly people are expected to increase, it is of great importance that more research is carried out which would benefit both ophthalmic nurses and society.

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
Glaukom.....	2
Ögonsjuksköterskans ansvar vid glaukom .....	4
Omvårdnadsteoretisk referensram.....	5
Problemformulering.....	6
<b>Syfte</b> .....	<b>7</b>
<b>Metod</b> .....	<b>7</b>
Design .....	7
Urval .....	7
Datainsamling.....	7
PubMed.....	8
CINAHL.....	9
Academic Search Premier .....	9
PsycINFO.....	9
Kvalitetsbedömning.....	10
Databearbetning och dataanalys .....	10
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	<b>11</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>11</b>
Rädsla .....	11
Frustration .....	12
Tillit.....	13
Kunskap.....	14
Självständighet.....	14
Acceptans.....	15
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>16</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>19</b>
Rädsla .....	19
Frustration .....	19

<b>Tillit.....</b>	<b>20</b>
<b>Kunskap.....</b>	<b>21</b>
<b>Självständighet.....</b>	<b>22</b>
<b>Acceptans.....</b>	<b>23</b>
<b>Konklusion .....</b>	<b>24</b>
<b>Självständighetsdeklaration och individuella insatser .....</b>	<b>25</b>

## **Referenser**

### **Bilagor**

Bilaga A: Söktermer enligt PEO-modellen

Bilaga B: Översikt av artikelsökning

Bilaga C: Flödesschema enligt PRISMA

Bilaga D: Översikt över resultatartiklar

Bilaga E: Resultatöversikt med identifierade kategorier

## Inledning

Glaukom är en av de vanligaste sjukdomarna som orsakar permanent synfältsskada i världen (Alison et al., 2020; Flaxman et al., 2017). Den är initialt symptomfri vilket gör glaukom svårdiagnostiserad och medför att sjukdomen kan fortgå under lång tid utan märkbara symptom (Weinreb et al., 2014; Wiggs, 2015). Ungefär 57,7 miljoner människor internationellt beräknas vara drabbade av primärt öppenvinkelglaukom som utgör den vanligaste varianten av glaukom i världen idag (Alison et al., 2020). Antalet personer som är drabbade av glaukom i Sverige är svårt att bedöma då alla inte är diagnostiserade, men enligt siffror från en systematisk litteraturöversikt genomförd av SBU hade ungefär 100 000 personer primärt öppenvinkelglaukom 2008 (SBU, 2008).

Kronisk sjukdom påverkar liv och livsmönster för personer som drabbas. Sjukdomen blir en del av personernas liv oavsett hur den påverkar dem (Benkel et al., 2019). Uppnådd acceptans främjar hälsa och denna balans måste uppnås inom individen (Krahn et al., 2021). Att acceptera en diagnos med livslång duration är dock inte enkelt då det påverkar livet både för de som är drabbade och för anhöriga (Benkel et al., 2019). Minskad självrapporterad livskvalitet kan ses redan i tidigt skede av glaukom och tenderar försämrats ytterligare allt eftersom sjukdomen progredierar (de Moraes et al., 2016; Skalicky & Goldberg, 2013). Glaukomrelaterad synnedsättning påverkar dagliga aktiviteter men även mental hälsa hos personer som drabbas av glaukom vilket i sin tur medför ökade samhällskostnader för sjukvård och läkemedel (de Moraes et al., 2016). Personer som drabbas av kronisk sjukdom behöver lära sig hantera den och även hitta sitt individuella sätt att hantera sin diagnos (Schulman- Green et al., 2012). I hälso- och sjukvårdslagen 3 kapitel 1§ och 2§ (SFS 2017:30) framgår att hälso- och sjukvården ska arbeta förebyggande för att motverka ohälsa hos befolkningen och erbjuda vård på lika villkor för alla människor. Ögonsjuksköterskan fyller således en viktig roll för att främja hälsa bland personer med glaukom (Hadavand et al., 2013). Då glaukom definieras som en kronisk sjukdom är det viktigt att ögonsjuksköterskan har kompetens att identifiera styrkor och begränsningar i personens individuella hantering av sjukdomen (Schulman- Green et al., 2012). Genom stöd och undervisning kan personen med glaukom lära sig hantera symptom, läkemedel och utföra hälsostödjande aktiviteter. Det vill säga bli expert på sin sjukdom (Schulman- Green et al., 2012). Ögonsjuksköterskor besitter ofta god förmåga till kommunikation och kan på så sätt etablera stödjande relationer med personer med glaukom (Hadavand et al., 2013). Det är dock viktigt att få en fördjupad förståelse för personer med glaukom och deras upplevelse av att leva med sjukdomen för att ögonsjuksköterskan lättare ska kunna identifiera omvårdnadsbehov och anta ett personcentrerat arbetssätt. En åldrande befolkning med ökande omvårdnadsbehov och tillkomst av ny teknologi inom ögonsjukvården kräver en kontinuerlig utveckling av ögonsjuksköterskans kompetens inom både omvårdnad och medicintekniska åtgärder (Ansa et al., 2019). Dock är bemötandet av personer med glaukom viktigt för deras förtroende till ögonsjukvården men även för följsamheten till läkemedel. Mer kunskap om emotionell hälsostatus hos personer med oftalmologiska besvär kommer därmed att behövas då förbättrade kommunikationskunskaper från ögonsjukvårdens personal är önskvärda (Naufal et

al., 2021). Enligt Fea et al. (2017) behövs mer forskning om personers upplevda livskvalitet för att i framtiden upprätthålla god omvårdnad av personer med glaukom.

## Bakgrund

### Glaukom

Glaukom består av en grupp tillstånd med något olika förlopp och som karaktäriseras av progressiv synnervsskada och påverkan av det perifera synfältet vilket kan medföra att endast ett centralt seende slutligen finns kvar (Acott et al., 2014; Weinreb et al., 2014; Wiggs, 2015). Glaukom är ett samlingsnamn och består av olika varianter av sjukdomen (Youngblood et al., 2019). Riskfaktorer för glaukom är bland annat ett ökat intraokulärt tryck, ärftlighet, hög ålder och papillområdets microvaskulariserande förmåga (Jonas et al., 2017; Schuster et al., 2020) men även höggradig myopi samt afrikanskt och östasiatiskt etniskt ursprung (Jonas et al., 2017). Det intraokulära trycket är en avgörande faktor i sjukdomsförloppet (Acott et al., 2014). Nivån på det intraokulära trycket bestäms utifrån balansen mellan sekretionen av kammarvätska, som sker i ögats ciliarkropp, och dess avflöde genom utgångar i trabekelverket och de uveosclerala utförsgångarna. En homeostatisk mekanism håller vanligtvis det intraokulära trycket inom acceptabla gränser (Acott et al., 2014). När dessa processer inte fungerar höjs det intraokulära trycket och kan medföra mekanisk stress i ögats bakre strukturer (Weinreb et al., 2014). Förhöjt intraokulärt tryck utgör primär riskfaktor att drabbas av glaukom (Acott et al., 2014). Primärt öppenvinkelglaukom utgör den vanligaste varianten och drabbar 70 - 90 procent av de personer som får en glaukomdiagnos. Den uppstår genom stängning av den iridokornela vinkeln vilket gör att kammarvätskan hindras att passera (Youngblood et al., 2019). Normaltrycksglaukom medför synnervsexkavation och synfältsförändring utan uppvisande av tryckhöjning i ögat. Förstörelsen av näthinna och synfält kan fortsätta utvecklas trots trycksänkning. Patogenesen för normaltrycksglaukom är ännu inte helt klarlagd (Killer & Pircher, 2017). En annan variant är trångvinkelglaukom som kan uppstå när ögats anatomi medför ett trängre främre segment (Sun et al., 2017). Riskfaktorer utgörs av en liten hornhinna, trång främre kammarvinkel, en iris som kan vara tjockare än normalt och en kortare axellängd i ögat. Den främre kammaren täpps till genom att linsen trycks framåt och medför att iris täpper till avflödesvägarna i trabekelverket. Linsens tjocklek ökar med åren vilket medför att risken att drabbas ökar med högre ålder. Trångvinkelglaukom kan vara akut eller kroniskt. Personer som drabbas av kroniska symptom har generellt trängre främre segment och symptomen utvecklas långsamt. De personer som drabbas av akut trångvinkelglaukom uppvisar ofta större avvikelser gentemot normal anatomi. Pupilldilatation är vanlig orsak till akut insjuknande och detta kan uppkomma genom vistelse i mörker eller genom läkemedelspåverkan (Sun et al., 2017). Kongenitalt glaukom, eller barnglaukom, utgörs av flera underdiagnoser (Badavi et al., 2019). Gemensamt är att de grundas i en missbildad kammarvinkel och att iris ofta är placerad direkt på trabekelverket vilket leder till att kammarvätskan inte lämnar ögat. Diagnosen ställs oftast vid födseln eller under de första levnadsmånaderna. Tidig diagnos är viktig för att sätta in rätt behandling innan synnervsskada uppstår (Badavi et al., 2019). Slutligen finns även exfoliationsglaukom som uppstår när fibröst material, som finns i främre segmentet hos vissa individer, släpps i



ögats främre segment. Dessa utfällningar orsakar i sig inte glaukom men medför ökad risk att drabbas av glaukom hos predisponerade personer (Wolosin et al., 2018).

Bortsett från risken att drabbas av sjukdomen glaukom finns också risk att symptomen inte upptäcks i tid (Mc Monnies, 2017). Glaukom uppvisar initialt inga symptom utan har ett progressivt atrofierande förlopp som karaktäriseras av en gradvis förstörelse av synnerven. Det förhöjda intraokulära trycket anses vara orsak till papillens exkavation och den synfältsförlust som uppkommer på grund av tryckskada i näthinnans ganglioceller och axoner (Killer & Pircher, 2017). Dessa förändringar utvecklas långsamt, är irreversibla och svåra att upptäcka i ett tidigt skede då det centrala synfältet förblir normalt och synfältsförändringarna ofta uppträder asymmetriskt. Sjukdomsutvecklingen pågår oftast utan smärta eller andra symptom och synfältsförändringarna är inte märkbara förrän efter flera år vilket försvårar för patienten att inse allvaret med sjukdomen (Gupta & Chen, 2016).

I dag ligger fokus på diagnostik av glaukom i ett tidigt skede (de Moraes et al., 2016). Vid diagnostik av glaukom genomförs undersökning av näthinnans nervfiberlager och den optiska disken med hjälp av oftalmoskop. Undersökningen kompletteras med intraokulär tryckmätning (tonometri), mätning av hornhinnans tjocklek (pachymetri), kurvatur hornhinna (keratometri), undersökning av kammarvinkeln med hjälp av gonioskop och synfältsmätning (perimetri) (Schuster et al., 2020). Oftast behövs flera synfältsmätningar för att kunna bedöma sjukdomens progressionshastighet. Det intraokulära trycket, som utgör den enda behandlingsbara faktorn vid glaukom, har betydelse för utveckling av sjukdomen glaukom (Acott et al., 2014). Tryckmätning ingår alltid vid diagnostik och uppföljning (Hejl et al., 2010). Målet för det intraokulära tryckvärdet vid glaukom planeras individuellt för varje patient och utgör en anledning till att detta ska mätas regelbundet för att fastställa önskvärd stabilisering i relation till den behandling som vidtagits (Schuster et al., 2020). Målet vid glaukombehandling består av att bromsa sjukdomsprogressionen och att bibehålla en upplevd god livskvalitet (Weinreb et al., 2014). Trycksänkande ögondroppar utgör den vanligaste behandlingsformen vid glaukom och ger effekt antingen genom att reducera mängden kammarvätska eller öka det uveosclerala avflödet (Jayanetti et al., 2020). Läkemedlet ska administreras en eller flera gånger dagligen vilket kräver att personen förstår dropparnas verkan, hur och när de ska tas samt har fysisk förmåga att klara administrationen (Gupta & Chen, 2016). Läkemedlen brukar ha god effekt men det kan uppstå biverkningar som för vissa personer kan vara svåra att tolerera. Exempel på biverkningar kan vara allergi, ögontorrhet, systematisk hypotension, bradykardi, bronkospasm, fatigue, och muntorrhet (Gupta & Chen, 2016). Bristande följsamhet till de trycksänkande läkemedlen är vanliga och kan leda till synförluster. Detta beror på upplevda biverkningar, okunskap alternativt oförmåga att förstå behandlingsmålen eller felaktig administration av läkemedlet (Turkoski, 2012). Laserbehandling, en så kallad Selective Laser Trabeculoplasty (SLT), kan också utföras för att sänka det intraokulära trycket (Zgryzniak et al., 2021). Metoden är ett säkert och effektivt sätt för intraokulär trycksänkning antingen som ett komplement till sedvanlig ögondropsbehandling men även för att fördröja kirurgi. Den kan även användas till personer

med dålig följsamhet vid trycksänkande ögondroppsbehandling och utgör ett billigare alternativ till kirurgi (Zgryzniak et al., 2021).

Vid glaukom uppstår ofta synfältsinskränkningar som kan begränsa den drabbade personens funktionella seende negativt vilket i sin tur kan försämra personens upplevda välmående (Nayyar, 2022). Trots det faktum att glaukom orsakar permanent synfältsskada kan dock synnedläggning orsakad av glaukom oftast undvikas genom god diagnostik och korrekt behandling. Detta kan uppnås genom ett kompetent samarbete inom det oftalmologiska vårdteamet vilket kan ske genom god utbildning både för teammedlemmar och personen med glaukom (Ney, 2016). Inom en nära framtid förväntas personer med glaukom uppta en allt större andel av ögonklinikernas besökare på grund av en åldrande befolkning, ökad glaukomscreening men även på grund av ökad medvetenhet hos befolkningen (Morley & Murdoch, 2006). Mycket forskning pågår idag kring nya glaukomläkemedel där fokus ligger på att förbättra överlevnad och regeneration av näthinnsans gangliaceller (Cvenkel & Kolko, 2020). Framtidens glaukomsjukvård kommer att kompletteras ytterligare med ickemedicinska professioner, däri bland ögonsjuksköterskor, för att möta de ökade behoven av glaukomvård (Bubb et al., 2021; Harper et al., 2020). Förekomsten av så kallade virtuella kliniker inom glaukomsjukvården ökar (Harper et al., 2020). Dessa lämpar sig för vissa personer med glaukom som då kan besöka sin vårdcentral eller en mobil klinik för att snabbt utföra nödvändiga undersökningar och mätningar vars resultat sedan skickas till ansvarig ögonklinik för bedömning. Dessa virtuella kliniker ska maximera antalet undersökningar och därigenom minska köerna till ögonklinikerna som i dag ofta har långa köer (Harper et al., 2020).

## **Ögonsjuksköterskans ansvar vid glaukom**

Glaukom påverkar många dimensioner av livet på grund av den synnedläggning som uppstår. Behandlingen är livslång och orsakar ofta biverkningar men trots detta måste personen med glaukom förstå vikten av följsamhet till läkemedel. Personen ska känna att omvårdnaden i samband med glaukom genomförs *med dem* och inte *mot dem* (Stainsby, 2016). I Patientlagen framgår att hälso- och sjukvården ska styrka patientens rättigheter men även främja deras integritet, självbestämmande och delaktighet i den vård som ges (SFS 2014:821). Sjuksköterskan ska ingå ett jämlikt partnerskap med personen med en sjukdomsdiagnos (Britten et al., 2016; Ekman et al., 2011). Personer som drabbats av sjukdom är experter på sin egen situation, sjuksköterskan har den kliniska kunskapen och personen ska enligt egen förmåga och önskemål aktivt medverka i behandlingen av sin sjukdom. För att uppnå detta inom ögonsjukvården måste ögonsjuksköterskan lyssna aktivt och vara lyhörd för att kunna identifiera personens resurser. En personlig hälsoplan ska upprättas och formuleras gemensamt av personen med diagnos och det professionella teamet. En sammanhållen dokumentation ska leda till sammanhållen vård för att patienten inte ska behöva upprepa sin historia vid varje vårdbesök. Hälsodokumentet ska revideras vid behov (Britten et al., 2016; Ekman et al., 2011). Ögonsjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden i samband med behandling av personer med glaukom genom att upprätthålla patientens säkerhet vid refraktionering, mätning av intraokulärt tryck och synfältsmätning (Dietze et al., 2022).

Personer med synnedsättning kanske inte ser vad som försiggår i undersökningsrummet vilket innebär att ögonsjuksköterskan kanske behöver förklara varje moment som genomförs. Personen ska känna sig trygg och välinformerad i alla situationer (du Toit & Wolvaardt, 2019).

Ögonsjuksköterskor bör etablera en god relation till personer med glaukom och lyssna när de berättar sin historia. Hur påverkar synen deras dagliga liv? Hur använder de synen och hur är deras rörelsemönster? Ögonsjuksköterskan kan praktisera personcentrerad omvårdnad i sitt patientarbete genom att se personen som en helhet och inte endast som ett par ögon (du Toit & Wolvaardt, 2019). Omvårdnaden innebär också kunskapsförmedling kring sjukdomsdiagnosen, vikten av följsamhet till behandling och uppföljande sjukvårdsbesök (Dietze et al., 2022). Förutom att inneha kunskap om sjukdomen ansvarar ögonsjuksköterskan även för förståelsen om att glaukomläkemedel bromsar sjukdomsprogressionen men inte påverkar de skador som redan uppstått (Turkoski, 2012). Dålig läkemedelsföljsamhet är vanligt vid glaukombehandling och kan ha många orsaker såsom till exempel okunskap, glömska, fysiska svårigheter vid hantering och överkänslighet mot ögondropparna.

Ögonsjuksköterskan ansvarar för utbildning om hantering av läkemedlet och dess effekt vilket ofta gynnar läkemedelsföljsamhet hos personen med glaukom (Stainsby, 2016). Det är också viktigt att ögonsjuksköterskan liksom alla andra sjuksköterskor utvecklar sin förmåga att förstå patienterna, dela deras tankar och rädslor och att stödja patienternas förmåga att upprätthålla hopp (Najar et al., 2020) för att personer med glaukom får hjälp att hitta verktyg att hantera känslor som uppstår vid diagnostik (Dietze et al., 2022). Ögonsjuksköterskan ska identifiera risker och resurser hos patienter med nedsatt välbefinnande vilket kan ställas till en omvårdnadsdiagnos såsom till exempel *nedsatt välbefinnande* (Herdman & Kamitsuru, 2019). På så sätt agerar ögonsjuksköterskor som förebilder genom att arbeta evidensbaserat och ha kunskap om aktuell omvårdnadsforskning (Marsden, 2014).

### **Omvårdnadsteoretisk referensram**

Glaukom och dess eventuella skador på synnerven uppkommer utan märkbara symptom och kan därmed ofta upplevas som en traumatisk händelse (Gupta & Chen, 2016). Personen som drabbas av glaukom och sjukdomsrelaterad synnedsättning måste lära sig acceptera sjukdomsdiagnosen och anpassa sitt liv efter den (Bergeron & Wanet-Defalque, 2012). En omvårdnadsteoretiker som fokuserat på välmående i samband med omvälvande upplevelser eller diagnostik av kroniska sjukdomar är Kristen M Swanson vars omvårdnadsteori utgör ett stöd i interaktionsprocessen mellan sjuksköterska och patient (Swanson, 1991, 1993). Omvårdnadsteorin utvecklades utifrån tre fenomenologiska studier inom perinatal omvårdnad som Swanson genomförde under 1990-talet och utvecklades som kontrast mot tidigare utvecklade omvårdnadsteorier såsom till exempel Jean Watson och Patricia Benner (Swanson, 1991, 1993). Studierna behandlade kvinnor som nyligen drabbats av missfall och studierna visade att då Swansons teori applicerades vid vården i samband med missfall reducerades depression, ilska och förvirring hos de drabbade kvinnorna samtidigt som självkänslan

förbättrades (Swanson, 1991, 1993). Målet för denna teori är att patienten ska uppnå en känsla av välmående. Teorin består av olika steg med begreppen: *Maintaining belief*, *Knowing*, *Being with*, *Doing for* och *Enabling* (Swanson, 1991, 1993). Då det är emotionellt och fysiskt svårt att hantera en kronisk sjukdom såsom glaukom (Cesareo et al., 2015) kan omvårdnadsteorin överföras till oftalmologisk vård och utgöra ett hjälpmedel inom klinisk omvårdnad. Den kan därmed underlätta förståelse och acceptans men också anpassa det fortsatta livet efter sjukdomsdiagnosen och utgör ett hjälpmedel vid omvårdnaden (Cesareo et al., 2015). Det första och mest centrala av begreppen är *Maintaining belief* och innebär att sjuksköterskan på ett realistiskt sätt stödjer personens inneboende resurser och upprätthåller en känsla av hopp inför framtiden (Swanson, 1991, 1993) vilket också är viktigt för den som diagnostiserats med glaukom (Bergeron & Wanet-Defalque, 2012). Det andra steget, *Knowing*, innebär att sjuksköterskan strävar efter att förstå personens subjektiva upplevelse och denna upplevelse ska utgöra grund för omvårdnaden. Sjuksköterskan får i detta steg inte göra egna antaganden. Med begreppet *Being with* menas att vara fysiskt men även känslomässigt närvarande. Detta kräver lyhördhet inför patientens värdighet och känslor. Att vara med patienten innebär att sjuksköterskan erbjuder sin tid för patienten för samtal och lyssnande. *Doing for* innebär att sjuksköterskan respekterar patientens integritet och utför handlingar som ska bevara och skydda personens värdighet samt erbjuda en känsla av trygghet (Swanson, 1991, 1993). En glaukomdiagnos kan upplevas som en svår livshändelse (Gupta & Chen, 2016) och kan därmed kopplas till begreppet *Enabling* som innebär att ge styrka för att underlätta en övergång från en svår livshändelse till en möjlighet att känna välbefinnande och se en okänd framtid med mod och tillförsikt. Syftet är att stödja personens egna resurser. I detta steg utgör kunskapsförmedling och feedback viktiga moment. (Swanson, 1991, 1993) Begreppet *enabling* (Swanson, 1991, 1993) kan även ses som lämpligt vid omvårdnad i samband med glaukom för stöd till personer med glaukom och deras familjer och spela en viktig roll i deras sjukdomshantering (Foo et al., 2017; Rees & Williams, 2009). Teorin har genom åren även använts inom cancer-, AIDS-, kardiologisk omvårdnad och demensvård (Andershed & Olsson, 2009; Raile Alligood, 2022) och riktar sig ofta både mot patienterna och deras familjer. Teorin har även använts inom forskning bland annat vid bemötandet av deltagare i kvalitativa intervjustudier (Andershed & Olsson, 2009). Kristen M Swansons teori beskrivs av Andershed och Olsson (2009) som ett effektivt och känsligt verktyg att användas som guide inom klinisk praktik men också till att uppmuntra en personcentrerad vård.

## **Problemformulering**

Ögonsjukdomen glaukom är kronisk, progressiv, synhotande och antalet drabbade är stort. En ökad befolkning med stor andel äldre medför fler diagnostiserade personer. Sjukdomen påverkar många aspekter av livet och upplevelserna är individuella. För möjlighet till god omvårdnad finns behov av att belysa hur personer med glaukom upplever sjukdomen och dess påverkan på livet. Det finns i dag få studier som berör detta. Litteraturstudien kan bidra till ögonsjuksköterskans förståelse för dessa upplevelser och utgöra stöd i mötet med personer med glaukom.

## Syfte

Syftet var att belysa upplevelser av att leva med sjukdomen glaukom.

## Metod

### Design

En systematisk litteraturstudie med kvalitativ design och en induktiv ansats med stöd av Bettany- Saltikov och McSherry (2016) genomfördes vilket bedömdes vara ett lämpligt sätt att ta del av den senaste forskningen om personers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen.

### Urval

För att identifiera relevanta artiklar som besvarade litteraturstudiens syfte användes modellen *population, exposure* och *outcome* (PEO) för inklusionskriterier (Bettany- Saltikov & McSherry, 2016), se tabell A. Begränsningar som gjordes var lika i sökningarna utifrån alla databaser. Inklusionskriterierna utgjordes av att artiklarna skulle ha en kvalitativ ansats med intervjuer genomförda med personer äldre än 18 år med glaukomdiagnos. Artiklarna skulle vara genomförda mellan 2013 och 2022, vara skrivna på engelska eller svenska och innehålla abstrakt, vara kvalitetsgranskade (peer review) samt vara etiskt godkända.

Exklusionskriterierna bestod av kvantitativa studier genomförda med hjälp av enkäter och litteraturstudier, deltagare under 18 år och patienter med andra ögonsjukdomar än glaukom och artiklar med undermåligt redovisad etisk granskning. Relevanta sökord identifierades genom att syftet formulerades med hjälp av PEO-modellen (tabell 1). Artiklar som besvarade inklusions- och exklusionskriterierna enligt SBU:s granskningsmall *bedömning av studier med kvalitativ metod* (SBU, 2022) och bedömdes ha metodologiska brister på en obetydlig eller låg alternativt en måttlig nivå sparades för kommande kvalitetsgranskning.

**Tabell 1. PEO-modellen för inklusionskriterier**

Population (P)	Exposure (E)	Outcomes (O)
Vuxna personer	Glaukom	Upplevelser av att leva med glaukom

### Datainsamling

Utifrån syftet identifierades möjliga söktermer enligt Bettany- Saltikov och McSherrys (2016) PEO-modell (se BILAGA A). Söktermerna utgick från databasbundna söktermer och kompletterades ytterligare med identifierade synonymer i form av fritexttermer för att ge ett

mer omfattande resultat. Identifieringen av relevanta söktermer genomfördes primärt från databasen Public MEDLINE (PubMed) men även från databasen Cumulative Index for Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). Relativt ostrukturerade pilotsökningar genomfördes i dessa databaser både gemensamt och individuellt under februari och mars 2022 då syftet var att få en uppfattning om vilka söktermer som identifierade studier som besvarade litteraturstudiens syfte. I samband med detta erhöles rådgivning inom artikelsökning för studenterna av bibliotekarierna vilket ledde till förbättrad kunskap inom sökprocessen men också hjälp att identifiera kompletterande synonymer. Vid genomförandet av en systematisk litteraturstudie är det viktigt att hitta alla studier som behandlar det önskade ämnet och därför testades och inkluderades ett brett urval av söktermer i databassökningarna. I samband med rådgivning med bibliotekarierna tog studenterna beslutet att utesluta termen *person* från sökningarna och endast använda termen *glaukom* då detta bedömdes ge mer exakta träffar.

De valda söktermerna kombinerades sedan med booleska operatörer såsom *AND* och *OR*. Utifrån de genomförda pilotsökningarna fanns vetskap om att mycket små mängder kvalitativ forskning inom ämnet hade genomförts och därför bedömdes inte användning av den booleska operatören *NOT* relevant. Inte heller trunkering, det vill säga när slutet av söktermen ersätts med en \*, användes. Detta övergick i strukturerade sökningar i databasen PubMed vilka initialt genomfördes som olika typer av blocksökningar. Först med endast termer för glaukom som utgjorde populations-termen (P), som här stod för *person med glaukom*, kombinerat med en av *exposure* (E) -termerna såsom till exempel *experience* och dessa kombinerades sedan i tur och ordning med en av *outcome* (O)- termerna *daily life*, *living with*, *disease management* med flera (BILAGA A). Detta upprepades till alla kombinationer använts. Dessa olika sökningar gav resultat i varierad mängd men resulterade i mycket stort antal sökningar och bedömdes också som en komplicerad sökmetod. Därför beslöts att alla söktermer skulle inkluderas i en enda blocksökning med alla söktermer vilket gav i princip samma mängd träffar. Denna sökning kompletterades sedan med dito sökning i CINAHL, PsycInfo och Academic Search Premier. Då sökblocket kom att inkludera stor del fritexttermer blev resultatet att samma block med söktermer kunde användas med nästan samma formulering i alla inkluderade databaser (se nedan för sökning i respektive databas och även sammanfattning i bilaga A).

## PubMed

Vid sökning i PubMed användes samtliga termer i en blocksökning. Dessa var *glaucoma* som *Population-term*, *awareness*, *beliefs*, *diagnosis*, *effect*, *emotions*, *experience*, *impact*, *influence*, *outcome*, *perception*, *perspective* som *Exposure-term*er och *activities of daily living*, *attitude to health*, *daily life*, *disease management*, *living with* och *wellbeing* som *Outcome-term*er. För termen *glaucoma* användes tre varianter kombinerade med *OR* som huvudkonceptterm, som databasbunden term och som fritextterm för att bredda sökningen. Av övriga termer var *activities of daily living* och *attitude to health* meshtermer och övriga fritexttermer. Sökningen resulterade i 505 lästa titlar, 46 lästa abstrakt varav 18 artiklar sedan

lästes och granskades i helhet. Efter granskning exkluderades sju artiklar då de inte bedömdes svara på litteraturstudiens syfte. Elva stycken artiklar inkluderades i studien.

## CINAHL

Vid sökning i CINAHL användes samtliga termer i en blocksökning. Dessa var *glaucoma* som *Population-term*, *awareness*, *beliefs*, *diagnosis*, *effect*, *emotions*, *experience*, *impact*, *influence*, *outcome*, *perception*, *perspective* som *Exposure*-termer och *activities of daily living*, *attitude to health*, *daily life*, *disease management*, *living with* och *wellbeing* som *Outcome*-termer. För termen *glaucoma* användes tre varianter kombinerade med *OR*: som huvudkonceptterm, som databasbunden term och som fritextterm för att bredda sökningen. Av övriga termer var *activities of daily living* och *attitude to health* meshtermer och övriga fritexttermer. Sökningen resulterade i 491 lästa titlar och 21 lästa abstrakt varav fem bedömdes besvara studiens syfte. Dock var fyra stycken av dessa dubletter som redan hittats i databasen PubMed och inkluderats till litteraturstudien. Den femte artikeln exkluderades då den inte bedömdes besvara syftet. Ingen ny artikel kunde inkluderas till resultatet.

## Academic Search Premier

Vid sökning i Academic Search Premier användes samtliga termer i en blocksökning. Dessa var *glaucoma* som *Population-term*, *awareness*, *beliefs*, *diagnosis*, *effect*, *emotions*, *experience*, *impact*, *influence*, *outcome*, *perception*, *perspective* som *Exposure*-termer och *activities of daily living*, *health attitude*, *daily life*, *disease management*, *living with* och *wellbeing* som *Outcome*-termer. I Academic Search Premier uteslöts expanderad sökning på termen *glaucoma* då detta resulterade i flera tusen träffar vilket bedömdes realistiskt att överblicka. I stället kombinerades databunden och fritextterm av glaukom med booleska operatören *OR* vid denna sökning. Av övriga termer var *activities of daily living* och *health attitude* databasbundna termer och övriga fritexttermer. Sökningen resulterade i 745 lästa titlar och 17 lästa abstrakt varav en var intressant för studien. Denna var dock en dublett som redan hittats i databasen PubMed och inkluderats till litteraturstudien. Ingen ny artikel kunde inkluderas till resultatet.

## PsycINFO

Vid sökning i PsycINFO användes samtliga termer i en blocksökning. Dessa var *glaucoma* som *Population-term*, *awareness*, *beliefs*, *diagnosis*, *effect*, *emotions*, *experience*, *impact*, *influence*, *outcome*, *perception*, *perspective* som *Exposure*-termer och *activities of daily living*, *health attitudes*, *daily life*, *disease management*, *living with* och *wellbeing* som *Outcome*-termer. För termen *glaucoma* användes tre varianter kombinerade med *OR*: som huvudkonceptterm, som databasbunden term och som fritextterm för att bredda sökningen. Av övriga termer var *activities of daily living* och *health attitudes* meshtermer och övriga fritexttermer. Sökningen resulterade i 37 lästa titlar, tre lästa abstrakt varav en lästes och granskades i helhet. Den lästa artikeln exkluderades då den bedömdes icke relevant då det var

oklart vilka deltagare som hade glaukom och vilka som hade andra ögonsjukdomar. Ingen ny artikel kunde inkluderas till resultatet.

Efter att sökning gjorts i fyra databaser visade resultatet totalt 1778 identifierade artiklar, 87 lästa abstrakt varav 18 granskades i helhet och elva artiklar som hade genomförts med hjälp av intervjuer eller fokusgruppintervjuer kunde inkluderas i resultatet. En slutgiltig kompletterande sökning genomfördes i augusti 2022 för att undersöka om nytillkomna artiklar inom området hade tillkommit. Detta gav resultatet att inga nya artiklar kunde hittas som besvarade litteraturstudiens syfte. Systematiskt urval av artiklar kan ses i PRISMA flödesschema (bilaga C).

## Kvalitetsbedömning

I en systematisk litteraturstudie ska alla inkluderade artiklar hålla en god vetenskaplig kvalitet (Bettany- Saltikov & McSherry, 2016). Artiklarna kvalitetsgranskades enligt (SBU, 2022). Denna kvalitetsgranskning var viktig för att upprätthålla examensarbetets kvalitet och trovärdighet. Bedömningskriterierna är *hög*, *medelhög* och *låg* kvalitet. I vissa artiklar saknades information om till exempel relationen mellan forskarna och deltagare, om eventuell förförståelse, uppnådd analysmättnad och om eventuella förkunskaper kan ha påverkar resultatet (SBU, 2022). Enligt mall från SBU (2014) utgör oklarheter vid dessa punkter bedömningskriterier för *medelhög* kvalitet. De artiklar som inkluderades i litteraturstudien bedömdes ha *hög* eller *medelhög* kvalitet. Artiklarna kvalitetsgranskades initialt individuellt av båda studenter för att sedan granskas och diskuteras gemensamt för att nå ett gemensamt beslut. I databasen PubMed kan artiklar som inte är kvalitetsgranskade (Peer review) publiceras vilket medförde att artiklar från denna databas som inkluderats i litteraturstudien kontrollerades i databasen Ulrichs web för att säkerställa att kvalitetsgranskning genomförts. Sökstrategier och sökhistorik sparades för möjlighet till upprepning av sökresultatet.

## Databearbetning och dataanalys

Artiklarna analyserades med hjälp av Bettany- Saltikov och McSherry's (2016) modell i nio steg för artikelgranskning. Dessa steg säkerställde att artiklarna bearbetades på ett likvärdigt sätt. Det första steget innebar att båda studenter noggrant läste igenom resultatdelarna för att uppnå full förståelse. Sedan markerades meningar, stycken och citat som besvarade syftet. Detta steg genomfördes både enskilt och gemensamt av båda studenter. I steg tre kopierades extraherad meningsbärande data utifrån artiklarna till ett worddokument. Dessa textutdrag färgkodades efter ämnesinnehåll och märktes upp med sidomarkering utifrån respektive artikel, länk till den aktuella artikeln och även med författarnas namn. Detta steg genomfördes både individuellt och gemensamt. Med hjälp av öppen kodning rubricerades texten sedan i kategorier vilket innebar att den färgmarkerade texten som kopierats från artiklarna fick rubriker som speglade dess innehåll. Detta innehåll genomfördes mestadels individuellt men avslutades med gemensam diskussion om slutligt urval. Steg fem medförde att samband mellan kategorierna identifierades för att bilda nya övergripande kategorier vilket genomfördes gemensamt. Nästa steg innebar att de kategorier som till innehåll liknade



varandra fördes samman. I steg sju bearbetades kategorierna gemensamt av båda studenter då detta steg ska öka trovärdigheten i examensarbetet. För att säkerställa att inget viktigt innehåll missats bestod steg åtta av ytterligare en genomläsning av artiklarnas resultatdelar. I det slutliga steget upprepades dessa nio steg på examensarbetets övriga tio inkluderade resultatartiklar. Granskningarna av kategorierna diskuterades även tillsammans med handledare och kurskamrater vid seminarier (Bettany- Saltikov och McSherry, 2016). Kategorierna som framkom under analysen blev känslor som beskrivits och tolkats utifrån litteraturstudiens inkluderade artiklar och kom att beskriva rädsla, frustration, tillit, kunskap, självständighet och acceptans.

## **Forskningsetiska överväganden**

Forskningsetiken utvecklas och förändras kontinuerligt för att följa samhällets utveckling och behov (Eldén, 2020). Forskningsetiska aspekter ska även respekteras vid genomförande av en litteraturstudie. Resultatet av studierna ska vara till nytta för tre aktörer; individen, professionen och samhället (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen har utvecklats av The World Medical Association (WMA) och uppdaterades senast år 2013 (WMA, 2022). Den ska stärka etiska principer vid medicinsk forskning inklusive forskning som inkluderar mänskligt material och data. Det viktigaste med forskning som inkluderar människor är att skaffa kunskap om orsaker, utveckling och effekter av sjukdomar men också att förbättra förebyggande åtgärder, diagnostik och terapi (WMA, 2022).

Examensarbetet genomfördes som en systematisk litteraturstudie och de artiklar som inkluderades i resultatet uppfyllde de etiska krav som ställs på forskning. Endast studier som var granskade av etisk kommitté inkluderades i denna litteraturstudie. Deltagarna i inkluderade studier hade gjort självständiga informerade val att ingå i forskningsprojektet, erhållit information och också givit samtycke till medverkan (Eldén, 2020). Deltagarna var även aidentifierade vid presentation i respektive artikel (Eldén, 2020). Vid arbetet med denna litteraturstudie lades stor vikt på korrekt granskning av inkluderade artiklar genom att följa SBU:s *bedömningsmall bedömning av studier med kvalitativ metodik* (SBU, 2022) för att säkerställa att genomförandet av inkluderade studier var etiskt genomförda. men även att kontrollera att etiska krav uppfyllts vid urval av forskningsdeltagare i de valda artiklarna. Ingen information utifrån inkluderade artiklar uteslöts medvetet eller vinklades utifrån eventuella personliga önskemål (SFS 2003:460). Då detta är en litteraturstudie gjordes bedömningen att det ej fanns risk att deltagare skulle påverkas negativt.

## **Resultat**

### **Rädsla**

Tidigare studier vittande om att personer med glaukom upplevde rädsla (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Kulkarni et al., 2019; Le et al., 2019; Simeone et al., 2017). Rädslan uppkom ofta direkt vid diagnos och kunde ibland leda till

att både psykologbesök och antidepressiva läkemedel behövdes (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015). Andra hade varit rädda innan diagnos att de symptom de kände kunde vara hjärntumörer (Iyigun et al., 2017) eller andra potentiellt dödliga sjukdomar (Bicket et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017) och kunde uppleva lättnad då diagnosen glaukom upplevdes mindre hotfull (Iyigun et al., 2017). Vidare framkom att många också var rädda att bli blinda eller (Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Newman- Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017) och för att förvärra sjukdomen alternativt bli blinda fast de följde ordinationerna. Detta kunde ibland bero på att de var rädda att administrera ögondropparna felaktigt (Iyigun et al., 2017). Det visade sig att erhållen läkemedelsbehandling även kunde uppfattas som en order med betydelsen att om personen inte hörsammade ordinationen skulle det resultera i blindhet. Detta ledde till rädsla och ångest hos de aktuella personerna (Glen & Crabb, 2015). Ytterligare andra personer med glaukom ansåg att de genom noggrann administration av sina trycksänkande ögondroppar inte behövde vara rädda då sjukdomen endast kunde orsaka blindhet genom ofullständig läkemedelsföljsamhet (Iyigun et al., 2017). Vidare kunde personer som levt med sjukdomen en tid även behöva ta ställning till kirurgiska ingrepp om droppadministration inte längre var tillräcklig. Rädsla för kommande kirurgiska ingrepp och postoperativa besvär framkom som vanliga orsaker till deras tveksamhet till kirurgi (Bicket et al., 2020; Knight et al., 2022). Det förekom att personer som fått diagnosen glaukom uttryckte oro för familj och vänner och uppmanade dem att låta undersöka sig dels på grund av att sjukdomen är ärftlig men också för att den initialt inte uppvisar några symptom (Iyigun et al., 2017; Simeone et al., 2017). Rädsla för ärftlighet påverkade också yngre personer med glaukom i samband med familjeplanering (Knight et al., 2022). Detta medförde att många planerade att genomföra genetiska tester innan de fattade beslut, andra önskade adoptera barn och andra beslutade att inte skaffa barn alls. Rädsla framkom också över att inte kunna erbjuda framtida barn ett bra liv på grund av den egna synnedsättningen (Knight et al., 2022). Vidare framkom att diagnosen glaukom utlöste rädsla och ångest över att förlora synen och att detta skulle påverka deras förmåga att köra bil, att läsa och upprätthålla den livsstil de var vana vid (Knight et al., 2022; Kulkarni et al., 2019). Det var vanligt att känna oro när de rörde sig inom hemmet och trappor upplevdes ofta utgöra hinder (Bicket et al., 2020; Le et al., 2019). De installerade lampor och möblerade om för att underlätta mobilisering i sina hem (Le et al., 2019). Glaukom påverkade personernas livsstil på så sätt att de upplevde det svårt med aktiviteter utanför hemmet. Vissa valde att stanna hemma då de kände sig trygga och kände omgivningarna väl (Simeone et al., 2017). Utomhus utgjorde ojämna trottoarer, blöta eller snötäckta underlag (Le et al., 2019) och nivåskillnader hinder som kunde skapa rädsla för fall (Bicket et al., 2019). Även resor där byte av offentliga färdmedel ingick kunde upplevas skrämmande (Glen & Crabb, 2015).

## **Frustration**

Flera studier vittnade om att personer med glaukom kände sig frustrerade (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Glen et al., 2014; Khadka et al., 2015; Knight et al., 2022; Kulkarni et al., 2019; Le et al., 2019; Lu et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016). Det kunde bero på att de inte längre klarade aktiviteter som de tidigare behärskat (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015) Det kunde också bero på att de upplevde svårigheter att delta i bollspel och lagsporter

(Knight et al., 2022) medan andra deltagare nämnde oförmågan att se skruvar när de snickrade (Kulkarni et al., 2019), se prislappar (Khadka et al., 2015) eller läsa och titta på TV länge (Le et al., 2019). Oförmågan att köra bil (Knight et al., 2022; Le et al., 2019) och framför allt att köra bil i mörker (Bicket et al., 2020; Le et al., 2019) framkom i flera studier som frustrerande. Situationer där yngre personer övergett utbildnings- eller karriärmöjligheter på grund av sin sjukdom framkom också (Knight et al., 2022). I studierna beskrev personer med glaukom sin användning av offentliga transportmedel såsom bussar och pendeltåg som frustrerande och det var ofta byten mellan transportmedlen som beskrevs svåra på grund av synnedsättningen (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022; Lu et al., 2020). Vissa personer berättade att de hellre promenerade till ögonkliniken medan andra inte alls uppfattade resor med tåg och buss som svårt eller frustrerande (Lu et al., 2020). Trots att de var vana att vänta vid besök på ögonkliniken och försökte att inte låta sig påverkas av den upplevdes väntetiderna som frustrerande (Glen & Crabb, 2015; Glen et al., 2014; Knight et al., 2022; Lu et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017). Frustration kunde också uppstå på grund av lång restid i kombination med sena besökstider vilket upplevdes ha negativ effekt på undersökningar såsom synfältsmätningar och deras resultat (Glen et al., 2014). Långa väntetider kunde upplevdes också påverka helhetsupplevelsen av vårdbesöket (Lu et al., 2020). Frustration uttrycktes också över brist på parkeringsplatser vid ögonkliniken (Lu et al., 2020), lång resväg och behovet av att be vänner och bekanta om transporthjälp (Glen & Crabb, 2015; Newman- Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017). Yngre personer upplevde frustration över att den tid som spenderades på klinikbesök inkräktade på förvärvsarbete (Knight et al., 2022). Andra personer med glaukomdiagnos uttryckte frustration över att de upplevde sig vara en belastning för sin omgivning (Glen et al., 2014; Kulkarni et al., 2019; Simeone et al., 2017). Känslan av att utgöra en belastning kunde även uppstå vid avbokade eller ombokade tider från ögonklinikens sida vilket då även påverkade medföljande sällskap (Glen et al., 2014). Känsla av frustration gällande ögondroppsbehandling framkom i flera studier (Knight et al., 2022; Le et al., 2019; Lu et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016). Detta kunde bero på kostnaden som vissa personer upplevde som problematiskt (Knight et al., 2022; Lu et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016) medan andra personer inte alls upplevde detta som betungande (Le et al., 2019).

## **Tillit**

Studier visar att personer med glaukom upplevde tillit till sin läkare (Knight et al., 2022; Lu et al., 2020) men om detta inte uppnåddes var de inte främmande för att söka annan vårdgivare (Lu et al., 2020). Vidare beskrev de att bra kommunikation och personcentrerad information från vårdpersonal medförde en känsla av tillit hos personerna med glaukom (Glen & Crabb, 2015; Lu et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016). Dock kunde upplevelser av objektifiering förekomma då vissa läkare endast upplevdes visa intresse för personens ögon och helt missade personens individuella behov. Viktigt för att uppleva tillit och förtroende för läkaren var att tiden de hade till förfogande var tillräcklig för att få svar på frågor (Glen & Crabb, 2015). Vidare visade resultaten att personerna uppskattade empatisk vårdpersonal (Glen et al., 2014). Alla personer med glaukom kände dock inte tillit vilket visade sig såsom spekulationer där de trodde att läkare medvetet utelämnade information (Glen & Crabb, 2015). Brist på tillit

beskrevs också såsom misstankar att personal inte hade tid, eller inte brydde sig om att lyssna vilket resulterade i att personerna med glaukom kände sig obekväma att ställa frågor. En studie beskrev att de flesta personer som genomförde synfältsmätning ville få resultatet av undersökningen förklarad men detta hände sällan och vissa av personerna vågade inte fråga då de upplevde att de besvärade personalen med frågor. Vidare beskrevs tillit till personalen som viktig i samband med undersökningar såsom synfältsmätning (Glen & Crabb, 2015). I samband med dessa moment beskrevs hur personalen pratade under undersökningen vilket ledde till att personerna med glaukom fick svårt att koncentrera sig och att detta riskerade icke rättvisande resultat. Studierna visade att vissa personer uppskattade att få samtala med andra personer med egen erfarenhet av glaukom medan andra helst pratade med sin familj (Glen & Crabb, 2015). Beskrivning framkom av att vissa vuxna personer som levt med glaukom sedan barndomen hade mobbats som barn på grund av sina synproblem vilket hade påverkat deras självförtroende och tillit till andra (Knight et al., 2022). Detta kunde eventuellt påverka att vissa av de yngre personerna beskrev svårigheter att känna tillit till sina medmänniskor då de hade minnen av diskriminerande behandling tidigare i livet. Detta kunde leda till att de yngre personerna med glaukom uttryckte en osäkerhet inför eventuell sjukdomsprogression och att detta försvårade deras förmåga till nära relationer (Knight et al., 2022).

## **Kunskap**

I en av studierna framkommer olika upplevelser kopplade till information nämligen att kunskapsförmedling i samband med diagnos ansågs viktigt då personerna upplevde det lättare att hantera sjukdomen om de hade mer kunskap (Iyigun et al., 2017). Vissa ansåg att informationen som gavs vid första besöket enbart fokuserade på diagnosen och inte alls behandlade den påverkan glaukomdiagnosen skulle komma få på personens liv (Glen & Crabb, 2015) medan andra upplevde initial information som oklar men också att de vid tillfället inte var mogna att förstå den (Simeone et al., 2017). Ytterligare andra personer föredrog att erhålla nödvändig kunskap från läkaren (Newman- Casey et al., 2016) medan andra förbättrade förståelsen av sjukdomen med hjälp av omfattande informationssökning på internet och i andra källor (Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Simeone et al., 2017). Flera studier påvisade bristande kunskaper hos personer med glaukom om de trycksänkande ögondropparnas effekt och även om dess biverkningar (Bicket et al., 2020; Iyigun et al., 2017; Le et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016). Vidare framkom att vid behandling av glaukom som vanligtvis består av trycksänkande droppar observerades okunskap bland personerna med glaukom om syftet med behandlingen (Le et al., 2019). Det visade sig att personerna med glaukom hade kunskap om att de trycksänkande dropparna var nödvändiga men de beskrev trots detta att de kunde ha svårt att komma ihåg tider för administration (Iyigun et al., 2017; 2015; Newman- Casey et al., 2016.).

## **Självständighet**

Flera studier visade på vikten av upplevd känsla av självständighet och att personer med glaukomrelaterade synfältsskador kompenserade ett begränsat synfält genom ögon- och huvudrörelser (Glen & Crabb, 2015). Detta kunde underlätta hushållsarbete (Glen & Crabb,

2015), att spela golf (Bicket et al., 2020) eller köra bil (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb et al., 2015; Le et al., 2019). Sjukdomen glaukom påverkade dock dagliga sysslor. Praktiska uppgifter vilka beskrevs som svåra var till exempel att brygga kaffe, att inte se om de slagit på strömmen till köksapparaterna (Simeone et al., 2017) men också att raka sig och att se siffertangenterna på telefonen (Glen & Crabb et al., 2015). Vidare visade studierna att om personerna med glaukom skulle kunna fortsätta känna sig självständiga blev de mer försiktiga, använde till exempel förstoringsglas vid behov och lärde sig också olika strategier som underlättade hushållsarbete. Exempel på strategier kunde vara att lyssna till ljudet när de höll upp vätska för att veta när glaset var fullt eller att lägga ifrån sig föremål mot ett underlag i kontrasterande färg för att vara säkra att hitta det. Flera av studierna visade att bevarandet av den egna självständigheten var viktig för personerna med glaukom (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Newman- Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017). De beskrev svårigheter med självständig administration av trycksänkande droppar och vissa behövde till och med hjälp av familjemedlemmar eller vårdare vid dessa tillfällen (Le et al., 2019). Problem med administration av ögondroppar upplevdes bero på bristande motorik för att hantera droppflaskan (Khadka et al., 2015; Le et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016) men även förmågan att hålla ögat öppet påverkade (Le et al., 2019). Andra studier visade att andra personer med glaukom tvärtom upplevde att de använde ögondropparna mer regelbundet när de själva administrerade dem (Iyigyn et al., 2017).

Många studier uppvisade en önskan om fortsatt självständighet men i stället var de beroende av socialt stöd vid transport vilket upplevas som problematiskt (Bicket et al., 2020; Knight et al., 2022). Personerna ville fortsätta vara aktiva till exempel genom att genomföra långa promenader eller spela golf (Kulkarni et al., 2019) och på det sättet upprätthålla sin självständighet (Glen & Crabb, 2015). Generellt upplevdes förmågan att köra bil som viktig (Khadka et al., 2015; Kulkarni et al., 2019). Vidare beskrevs bilkörning som problematiskt men även som en symbol för ett självständigt liv (Kulkarni et al., 2019). Just bilkörning kunde även uppfattas som känsligt ur ett genusperspektiv då en herre uttryckte det emotionellt jobbigt som man att förlora körkortet och bli beroende av sin hustru för biltransport (Glen & Crabb, 2015). En glaukomdiagnos kunde också leda till arbetslöshet relaterat till indraget körkort (Khadka et al., 2015). Upplevelsen av bristande självständighet beskrevs även i samband med transport till ögonklinikerna då många personer med glaukom var beroende av assisterande medföljare i samband med transport eller som stöd vid vårdbesöket (Glen & Crabb, 2015; Lu et al., 2020). Att förlora synen beskrevs som att förlora allt som var värt att leva för och medförde att de blev beroende av andra för att klara sin vardag (Bicket et al., 2020).

## **Acceptans**

Flera studier visade att personer med glaukom uppgav att de accepterade sin glaukomdiagnos (Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Simeone et al., 2017). De accepterade att de drabbats av en kronisk sjukdom och bestämde sig för att agera så att sjukdomen skulle påverka dem så lite som möjligt (Knight et al., 2022) medan andra personer som diagnostiserades inte

förmådde acceptera den diagnos de fick då de menade att sjukdomen inte var något att oroa sig över då de inte upplevde symptom (Newman- Casey et al., 2016). Vidare visade det sig att vissa personer hade svårt att acceptera sin glaukomdiagnos då de fann det otänkbart att sjukdomen kunde drabba just dem (Iyigun et al., 2017). Beskrivningen av initiala reaktioner av förnekelse vid diagnostillfället följt av ilska och slutlig acceptans beskrevs också (Glen & Crabb, 2015). Andra studier visade att yngre personer med glaukom uttryckte ånger över att de tidigare i livet inte förmått acceptera sin glaukomdiagnos då detta medfört dålig följsamhet till behandling som de i vissa fall misstänkte hade påskyndat permanenta synfältsskador (Knight et al., 2022). Studier visade att uppfattningen kring ögondroppbehandlingen gavs olika uttryck då vissa deltagare upplevde ögondropsbehandlingen som en börda som påverkade deras vardagliga rutiner (Bicket et al., 2020) medan andra accepterade den då de redan var vana att ha andra läkemedel att administrera (Le et al., 2019). Hos vissa yngre personer med glaukom kunde dock maladaptiva anpassningsproblem såsom att ignorera läkemedelsbehandling eller att skjuta upp bokade vårdbesök identifieras (Knight et al., 2022). Det var också vanligt att personer med glaukom beskrev hur behandlingen påverkade deras dagsrutiner då de behövde anpassa sig för isättande av ögondroppar vid specifika tider (Bicket et al., 2020; Khadka et al., 2015; Kulkarni et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016). Biverkningar av de trycksänkande dropparna rapporterades såsom till exempel röda ögon, dimsyn (Le et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016), förändrad ögonfärg, ögontorrhet, smakförändringar, tårflöde, klåda (Le et al., 2019), ögonsmärta och systemiska biverkningar såsom hypotoni (Bicket et al., 2020; Iyigun et al., 2017). Dessa biverkningar beskrevs som mer eller mindre svåra att acceptera till exempel ansåg personer som fått färgförändringar i iris detta som svårt att vänja sig vid då färgförändringarna upplevdes påverka deras identitet (Le et al., 2019). Vidare beskrevs de systemiska effekterna av läkemedlet som svåra då vissa personer inte kunde leva ett aktivt liv utan fick acceptera att bli stillasittande (Bicket et al., 2020). Ytterligare andra beskrev hur de fick vänja sig vid att de trycksänkande dropparna påverkade smaksinnet (Le et al., 2019). Vissa personer med glaukom hamnade i situationer där de behövde ta ställning och acceptera beslut om kirurgiska ingrepp. De som ställdes inför denna fråga gjorde noggranna överväganden av för- och nackdelar innan de accepterade ett kirurgiskt ingrepp (Bicket et al., 2020). Fördelarna bedömdes vara att slippa trycksänkande droppar regelbundet (Le et al., 2019) och möjlighet att rädda synen (Bicket et al., 2020). Studier visade också att vissa upplevde en känsla av skam vid vistelse i offentliga sammanhang (Glen & Crabb, 2015) medan andra rapporterade att de hade accepterat sina begränsningar och minskat eller helt avslutat vissa aktiviteter (Iyigyn et al., 2017). I bland accepterades begränsningar i vardagen även för att försöka minska sjukdomsprogressionen eller lindra sjukdomsrelaterade symptom. Detta kunde innebära att de helt slutade titta på TV eller minskade läsning och skärmarbete för att undvika att trötta ut ögonen (Iyigyn et al., 2017).

## **Metoddiskussion**

Den kvalitativa ansatsen som användes bedömdes relevant för att erhålla svar på litteraturstudiens syfte och för att få en aktuell överblick av kunskapsområdet samt att hitta

eventuella brister inom det samtida kunskapsläget vilket beskrivs av Bettany- Saltikov och McSherry (2016) som en bra utgångspunkt för genomförandet av en systematisk litteraturstudie. Begreppen trovärdighet, giltighet och tillförlitlighet utgör kvalitetsfaktorer som ska tas i beaktande vid genomförande av systematiska litteraturstudier (Bettany- Saltikov och McSherry, 2016). Då syftet var att undersöka upplevelser av att leva med sjukdomen glaukom önskades kunskap erhållen via intervjuer eller fokusgruppsintervjuer, det vill säga kvalitativ forskning, vilket kunde anses stärka litteraturstudiens trovärdighet. I ett tidigt skede kontaktades bibliotekarierna för att erhålla kunskap om artikelsökning vilket också kan anses stärka den kommande litteraturstudiens trovärdighet och giltighet. Pilotsökningar genomfördes tidigt i arbetsprocessen och visade att stora mängder kvantitativa studier angående livskvalitet (quality of life) vid glaukom genomförts med hjälp av enkäter från alla delar av världen. Dessa exkluderades då det var upplevelser som efterfrågades inför den kommande litteraturstudien. Detta ledde till att många alternativa söktermer provades i försök att hitta fler artiklar. Inkluderade söktermer kan ses i tabell 2 (BILAGA A). Att beskriva upplevelser kan vara svårt vilket gjorde att valet av synonymer inte var helt självklara. De kvalitativa artiklar som identifierades besvarade syftet men om det varit så att andra resultat hade kunnat erhållas med andra söktermer påverkar det i så fall litteraturstudiens trovärdighet på ett negativt sätt.

Primärt genomfördes sökningarna i PubMed och CINAHL varav PubMed resulterade i relativt många intressanta träffar. Enligt Bettany och Saltikov (2016) bör så många källor som möjligt användas för att öka en studies trovärdighet. Därför genomfördes också sökningar i databaserna Academic Search Premier och PsycInfo vilka dock inte resulterade i några ytterligare artiklar. Sökhistorik från Academic Search Premier och PsycInfo presenteras i alla fall för att styrka sökresultatet vilket bör medföra både trovärdighet och tillförlitlighet. Enligt Bettany- Saltikov och McSherry (2016) lämpar sig alla dessa databaser väl då de publicerar omvårdnadsforskning. Det är möjligt att ytterligare andra databaser hade resulterat i fler relevanta artiklar vilket i så fall påverkar litteraturstudiens resultat negativt. Initialt fanns önskemål om att endast artiklar genomförda under de senaste fem åren skulle inkluderas för att resultatet skulle vara så aktuellt som möjligt. Dock utökades tidsspannet till att i stället innefatta åren 2013–2022 då få träffar kunde identifieras. Kompletterande sökningar gjordes även för åren 2008–2012 för att undersöka om ytterligare artiklar hade kunnat identifieras genom ett längre tidsspänn. Detta resulterade i en kvalitativ artikel från 2011 som efter granskning exkluderades från litteraturstudien då sökningen utvidgad till 15 år endast medförde denna extra artikel. Beskrivande upplevelser av att leva med glaukom kan troligen bedömas vara giltiga över lång tid, men å andra sidan är det önskvärt att innehållet i en litteraturstudie utgörs av så aktuellt material som möjligt för att bedömas som trovärdigt, tillförlitligt och överförbart. Träffar som resulterade i redan identifierade artiklar bedöms också öka trovärdigheten då mättnad bör ha uppstått och att söktermerna därför bör bedömas tillförlitliga. En svaghet är att studiens syfte var att belysa upplevelser av att leva med glaukom vilket kan spegla olika känslor inom olika områden av vardagligt liv för olika människor. Dessa var svåra att identifiera och inkludera i valet av söktermer. Det kan inte uteslutas att det finns söktermer som hade gett träffar på andra artiklar som också kunde

svarat på litteraturstudiens syfte. Då antalet möjliga artiklar tidigt hade bedömts vara få gjordes inga begränsningar gällande språk vilket vid ett tillfälle resulterade i en identifierad artikel med abstrakt på engelska men som visade sig vara skriven på annat språk. Det är möjligt att detta kan ha påverkat resultatet och därmed riskerade minska både trovärdighet och giltighet. Enligt Bettany- Saltikov och McSherry (2016) ska alla inkluderade studier var godkända av etiska kommittéer vilket bedömdes viktigt för inklusion i litteraturstudien och också anses öka studiens trovärdighet och tillförlitlighet. Då två studenter kontinuerligt samarbetat och tillsammans hanterar stora mängder texter, både i form av inkluderade resultatartiklar och stora mängder artiklar till övriga delar av litteraturstudien minskar risken för bias. Långvarigt arbete med samma textmaterial under lång tid kan eventuellt även medföra uttrötning och förlorad nyfikenhet inför arbetsmaterialet vilket i sin tur kan medföra bias och minska litteraturstudiens tillförlitlighet. Litteraturstudiens pålitlighet och tillförlitlighet kan även ha påverkats av att ingen av studenterna som genomförde den har engelska som modersmål vilket kan ha påverkat förmågan till följsamhet gentemot urval och tolkning av arbetsmaterialet.

Vid kvalitetsbedömning av de artiklar som skulle inkluderas i litteraturstudien fattades beslutet att utesluta en Nigeriansk studie då bedömningen gjordes att etiken var tveksam då många av deltagarna i studien beskrevs inneha mycket dåliga kunskaper om glaukom, många beskrevs vara gravt synskadade men fick skriftlig information om studien att ta med hem. Efter tvekan bedömdes att studien skulle exkluderas vilket kan ha resulterat i forskningsbias och minskad trovärdighet i litteraturstudien. Inkluderade resultatartiklar hade genomförts i Storbritannien, Italien, Turkiet, USA och Australien vilket innebär att resultatet bör vara överförbart även till Sverige då behandling och omvårdnad vid glaukom förefaller ganska lika efter tolkning av forskning från dessa länder som lästs i samband med genomförandet av denna litteraturstudie. Å andra sidan är de aktuella ländernas sjukvårdssystem olika det svenska. Det kan tolkas som en brist i den genomförda litteraturstudien att inga svenska eller skandinaviska studier som besvarade litteraturstudiens syfte hittades vilket möjligen påverkar trovärdighet och giltighet. Vid överföring av resultatet från denna litteraturstudie hade det förmodligen bedömts trovärdigt att inkludera den ovan nämnda Nigerianska studien då den presenterade upplevelser från en annan kultur än de representerade deltagarna i artiklarna som inkluderats i denna litteraturstudie. En stor andel av dem framstår, där sådan information presenterades, som relativt välutbildade storstadsbor vilka beskrevs som socialt väletablerade. Sett utifrån befolkningen i Sverige hade det möjligen varit fördelaktigt att kunna inkludera någon artikel från till exempel Afrika eller Mellanöstern då det finns många personer med ursprung därifrån som besöker ögonsjukvården i Sverige och eventuellt har andra upplevelser av att leva med glaukom.



## Resultatdiskussion

### Rädsla

Resultatet visade att rädsla var en återkommande upplevelse för personer som levde med sjukdomen glaukom (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Khadka et al., 2015; Knight et al., 2022; Kulkarni et al., 2019; Le et al., 2019; Lu et al., 2020; Newman-Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017). Rädsla för blindhet utgjorde en framträdande upplevelse hos deltagarna i de inkluderade studierna (Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Newman-Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017). Andra studier bekräftar denna upplevelse då rädsla för framtida sjukdomsutveckling och blindhet även beskrivs av Jampel et al. (2007) som vanligt förekommande. Det har i andra studier visat sig att personer med glaukom önskar att få prata om rädsla som uppkommit genom glaukomdiagnos (Lunnela et al., 2010). Det är därigenom viktigt att ögonsjuksköterskan har kunskaper att identifiera behov av emotionellt stöd hos de personer som oroar sig för framtida hälso- och livsförändringar (Kirkwood, 2012; Lunnela et al., 2010; Najjar et al., 2020) då emotionellt stöd från ögonsjuksköterskor anses dämpa personernas rädsla och oro (Lunnela et al., 2010). En reflektion kring kategorin rädsla är vikten av att ögonsjuksköterskan lägger upp en individuell omvårdnadsplan för personen med glaukom då innehållet i denna utgör viktig information för det interprofessionella teamet och hjälper dem att bli medvetna om personens riskfaktorer såsom till exempel problem med rädsla.

Studieresultatet visade också att personer med glaukom var rädda att vistas utomhus men också att röra sig inom hemmet (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Le et al., 2018; Simeone et al., 2017). Flera av deltagarna beskrev hur de utvecklade strategier för att förbättra säkerheten på grund av detta (Glen & Crabb, 2015; Simeone et al., 2017). Att personer med glaukom möblerar om och förbättrar belysningen i hemmet men även undviker utomhusvistelse av säkerhetsskäl bekräftas i en annan studie (Wu et al., 2011). Vidare framkommer att valet att stanna hemma återfinns i ytterligare studier som menar att personer med synnedsättning begränsar sina aktiviteter och stannar i hemmet av rädsla för fall (Jones et al., 2019; Wang et al., 2012). Det finns också studier som stödjer att rädsla för fall hos personer med glaukom är vanligt men även att de faktiskt också har en ökad risk att falla och dessutom större risk att skada sig i fallet (Bhorade et al., 2021). Rädsla för att gå ut ökar risken för social isolering (Jones et al., 2019; Wang et al., 2012). Reflektion kring rädsla för fall är att ögonsjuksköterskor bör ta i beaktande om en synfältsinskränkning hos en person med glaukom till exempel innebär ökad fallrisk, risk för social isolering eller att personen behöver någon form av hjälpmedel för att underlätta ett självständigt vardagsliv. Risk för fall på grund av synnedsättning kan även behöva rapporteras till hemtjänst eller äldreboende.

### Frustration

I resultatet uttrycktes frustration över bland annat förmågan att upprätthålla bilkörning (Glen & Crabb, 2015; Newman-Casey, 2016; Simeone et al., 2017). Bilkörningens viktiga roll framhävs även i en annan studie som en viktig förmåga att få behålla vid försämrad

sjukdomsutveckling i samband med glaukom (Quaranta, 2016). Medvetenhet måste dock finnas hos både personen med glaukom och ögonsjuksköterskan om att den mänskliga reaktionsförmågan försämras med åren och att detta tillsammans med glaukomrelaterad synfältsnedsättning medför en stor risk vid bilkörning. Ögonsjuksköterskan är skyldig att föra samtal om lämpligheten att framföra motorfordon och att vara medveten om att personer med synfältsdefekter även påverkar andra trafikanters säkerhet (Marsden, 2009). Omvårdnad ska ges utifrån respekt för patientens självbestämmande men ibland måste beslut fattas som upplevs emotionellt jobbiga och frustrerande (Ehrenberg et al., 2021). Utifrån detta passar innehållet i Kristen M Swansons omvårdnadsteori (1991, 1993) och i synnerhet steget *enabling* som ska ge styrka genom svåra livshändelser (Swanson, 1991, 1993). En reflektion kring ämnet är att ögonsjuksköterskan regelbundet vid synfältsmätning bör kommunicera resultatet med personen med glaukom. Det kan ske genom att ögonsjuksköterskan visar resultatbilden och kort förklarar vad eventuella defekter innebär i det verkliga livet och även hur eventuella förändringar kan komma att påverka till exempel bilkörning. På detta sätt ökas förståelsen för sjukdomens symptom och minskar därmed eventuellt risken för frustrationskänslor över ett framtida beslut om eventuell körkortsindragning.

Väntetider på ögonkliniker framkom i resultatet som frustrerande då detta påverkade dagliga rutiner (Glen et al., 2014; Knight et al., 2022; Lu et al., 2020). I en annan studie bekräftas upplevelser om att långa väntetider utgör en av de största källorna till frustration vid besök på ögonkliniker (Henry et al., 2020). Problemet med långa väntetider inom ögonsjukvården kan förbättras om fler så kallade sjuksköterskekliniker införs genom att ögonsjuksköterskor utbildas för att utveckla färdigheter inom teknik och omhändertagande av patienter med både kroniska sjukdomar och lättare akuta tillstånd. På detta sätt frisätts ögonläkare för andra patientgrupper och diagnoser vilket kan bidra till kortare väntetider (Bubb et al., 2021). Ett annat förslag som rör problemet med väntetider är att personal inom ögonsjukvården upplever att de har för lite tid för patientutbildning samtidigt som patienter upplever väntetiderna inom vården som långa och frustrerande. Denna situation skulle kunna nyttjas på ett sätt som gynnar både ögonsjukvården och den enskilda patienten genom att den väntetid som uppstår mellan olika undersökningsmoment används för utbildning om dropptechnik, information om sjukdomen eller om olika behandlingsalternativ (Newman- Casey et al., 2019).

## **Tillit**

Resultatet visade att personer med glaukom upplevde tillit till ögonsjuksköterskor (Glen et al., 2014; Knight et al., 2022; Lu et al., 2020). Med tanke på att glaukom kräver livslång behandling är det viktigt att vårdpersonal etablerar en god vårdrelation med personer med glaukom. En holistisk glaukomsjukvård kan medföra tillit och nöjdhet från personerna vilket på sikt kan medföra bättre följsamhet till läkemedel (Foo et al., 2017; Rees & Williams, 2009). I enlighet med Kristen M Swanson's omvårdnadsteori ska sjuksköterskan sträva efter att förstå en händelse eller process såsom den påverkar patientens liv (Andershed & Olsson, 2009; Mc Kelvey, 2018; Swanson, 1991, 1993) och om de olika stegen från omvårdnadsteorin överförs och praktiseras inom ögonsjukvården bör strategierna kunna förbättra personerna

med glaukoms tillit för ögonsjuksköterskorna. Andra studier visar också att förståelse för hur personer med glaukom definierar livskvalitet kan förbättra interaktionen mellan vårdpersonal och patienter vilket på sikt gynnar känslan av tillit men även följsamheten till läkemedelsbehandling (Quaranta et al., 2016). Ögonsjuksköterskor bör med hjälp av god kommunikationsförmåga och ett utvecklat etiskt tänkande ha förmågan att skapa förtroende hos patienten och på så sätt förbättra potentialen för uppföljande vårdbesök (Hadavand et al., 2013).

Tillit till personal bedömdes viktig i samband med undersökningar och resultatet visade att de flesta personer som genomförde synfältsmätning ville få resultatet förklarat men att de ofta inte vågade fråga då de upplevde att de besvärade personalen med frågor (Glen & Crabb, 2015). Personerna kunde också uppleva miljön vid synfältsmätning som icke tillitsfull då de stördes av personalens prat under undersökningen. (Glen et al., 2014). Detta överensstämmer med Muthusamy et al. (2022) och Chew et al. (2016) som också menar att personer med glaukom som genomför synfältsundersökning ofta känner sig obekväma inför momentet och att detta riskerar påverka undersökningens resultat. De ögonsjuksköterskor som genomför synfältsundersökningar bör försöka minska personens obehag i vilket information och en stressfri miljö kan utgöra grund för både tillit och ett rättvist resultat (Muthusamy et al., 2022; Chew et al., 2015). Ögonsjuksköterskans omvårdnadsarbete inkluderar ansvar för många oftalmologiska undersökningar vilka, förutom praktiska kunskaper att genomföra dessa, kräver förmåga till professionellt och pedagogiskt uppträdande (Dietze et al., 2022). Detta är viktigt för att bygga tillit hos patienterna. Om Kristen M Swanson´s omvårdnadsteori (Swanson, 1991, 1993) överförs till ögonsjukvården är det av största vikt att ögonsjuksköterskan har förmåga att vara känslomässigt närvarande för personer som känner osäkerhet eller rädsla inför undersökningsmoment, för att öka känslan av tillit hos personen med kronisk sjukdom (Swanson 1991, 1993).

## **Kunskap**

Att inneha kunskap om sin diagnos visade sig vara viktigt för personerna med glaukom då de önskade erhålla personcentrerad information om sjukdomen redan vid diagnostillfället (Glen & Crabb, 2015; Lu et al., 2020; Newman- Casey et al., 2016) men att de ofta upplevde att de inte erhöll den information de ansåg sig ha behov av via vården (Glen & Crabb, 2015; Simeone et al., 2017). Detta överensstämmer med en annan studie som visar att de områden som uppvisar mest missnöje inom ögonsjukvården är att personer med glaukom upplever att de inte informeras om undersökningsresultat, om risker för biverkningar eller råd kring sjukdomshantering (Foo et al., 2017). För att motverka dessa upplevelser bör ögonsjuksköterskan utveckla sina pedagogiska färdigheter vilket ofta även förbättrar omvårdnadsrelationer och skapar förtroende mellan personen med glaukom och ögonsjuksköterskan (Hadavand et al., 2013). En annan studie visar att personer som nyligen diagnostiserats med glaukom visar mer nöjdhet om de får utförlig information om sjukdomen (Skalicky et al., 2018). Om Kristen M Swanson´s (1991, 1993) omvårdnadsteori överförs till ögonsjukvården bör ögonsjuksköterskorna försöka identifiera patienternas omvårdnadsbehov

och eventuell kunskapsbrist angående diagnos. Begreppen *enabling* men även *doing for* utgör steg av teorin som specifikt fokuserar på kunskap för anpassning till ett liv med en kronisk sjukdom (Swanson 1991, 1993). Det finns också en skyldighet att stärka patientens självbestämmande och delaktighet i sin vård (SFS 2014:821). Patienternas vanor ska respekteras men det är också viktigt att patienterna ska förstå fördelarna med att vara följsamma med läkemedelsordinationer och rekommendationer som framförs från sjukvården (Najar et al., 2020).

Resultatet i litteraturstudien visade också att det var vanligt att personer med glaukom sökte kunskap om sjukdomen genom informationssökning på internet (Glen & Crabb, 2015; Iyigyn et al., 2017; Simeone et al., 2017). Tillgängligheten av den information som internet erbjuder uppskattas av många patienter (Chen et al., 2022; Lunnela et al., 2010). Det går att hitta mycket information på internet men det innebär inte att patienterna därigenom alltid erhåller relevanta kunskaper (Hom et al., 2021). Nätbaserad information ska också motsvara läsarens kunskapsnivå och den skrivna texten kan också vara svår att läsa för den som har synfältsförändringar (Wu et al., 2011). Även om personerna söker och hittar information på internet som de är nöjda med kan detta aldrig ersätta personcentrerad information som ges utifrån den ämneskunskap som ögonsjukvårdens medarbetare besitter (Hom et al., 2021). Personal inom ögonsjukvården bör ha som mål att förbättra patienternas förståelse om undersökningsresultat, sjukdomshantering vilket resulterar i kunskap och ökad nöjdhet (Foo et al., 2017; Rees & Williams, 2009). Ögonsjuksköterskan bör, med personen med glaukoms tillåtelse, vid behov sträva efter att inkludera de anhöriga i informationsgivning då kunskap om sjukdom och symptom hos anhöriga visat sig påverka den drabbade personens tillvaro på ett positivt sätt (Shtein et al., 2016). Då många av personerna med glaukom har med sig en anhörig till vårdbesöket kan detta ske på ett naturligt sätt.

## **Självständighet**

Resultatet visade att personer med glaukom önskade fortsätta vara självständiga trots att de upplevde sjukdomsrelaterade begränsningar (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Khadka et al., 2015; Kulkarni et al., 2019; Le et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016; Simeone et al., 2017). De lärde sig att minska den negativa effekten av sina synfältdefekter genom kompenserande ögon- och huvudrörelser (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb et al., 2015; Le et al., 2019; Simeone et al., 2017; Glen & Crabb, 2015). Bilkörning upplevdes av många som en viktig förmåga att få behålla då den representerade självständighet (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb et al., 2015; Le et al., 2019). Annan forskning bekräftar att personer med glaukom kämpar för att klara sina vardagliga aktiviteter för att behålla känslan av självständighet (Wu et al., 2011) och att just förmågan till bilkörning utgör en symbol för ett självständigt liv (Jones et al., 2019; Patterson et al., 2019). I en annan studie beskrivs även hur bilförare med synfältsbegränsningar med hjälp av olika strategier lär sig kompensera för detta (Patterson et al., 2019). Kunskaper om att synfältsskador påverkar bilkörning negativt finns sedan länge men kunskap om vilken nivå som ska bedömas kritisk är inte lika självklar vilket försvårar rådgivning från sjukvården.

Hjärnan behöver dock tid för anpassning och inläring för att kompensera för uppkomna synfältsförluster och utgör ytterligare grund för att rådgivning i samband med glaukomsjukvård ska vara personcentrerad (Patterson et al., 2019). Upplevd självständighet i samband med läkemedelsbehandling vid glaukom beskrevs olika i litteraturstudiens resultat. Vissa beskrev svårigheter med att självständigt sköta sin medicinering och att de fick hjälp med detta (Le et al., 2019), andra hade svårt att hantera droppflaskan (Khadka et al., 2015) eller hade svårt att hålla ögonen öppna vid droppning (Le et al., 2019). Ytterligare andra personer upplevde att administrering fungerade bäst när de skötte det själva (Iyigun et al., 2017). En annan studie bekräftar resultatet då många droppar läkemedlet självständigt och vissa påminns av familjemedlemmar, har minneshjälpmiddel eller litar på rutiner kring läkemedelshanteringen. Många uppger att deras motivation att administrera läkemedlet och att uthärda biverkningarna beror på rädsla för blindhet (Frech et al., 2021). Egen reflektion är att ögonsjuksköterskor tillsammans med personen med glaukom ska identifiera personernas egenvårdskapacitet så att de kan bibehålla sin självständighet efter bästa förmåga.

Resultatet beskrev att studiedeltagarnas förhoppningar om självständighet krossades då många personer med glaukom tvingas bli beroende av assistans vid transport till bland annat vårdbesök (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Glen et al., 2014; Knight et al., 2022; Lu et al., 2020). Andra studier förklarar att många kämpar med att klara sina vardagliga aktiviteter, dels för att behålla känslan av självständighet men även för att inte upplevas som en belastning för sina närstående (Wu et al., 2011). Att inte längre kunna köra bil och bli beroende av närstående för transport kan också medföra en upplevelse av ofrihet gentemot make eller maka men även leda till social isolering. Personer med synnedläggelse kan även behöva flytta till en plats med bättre infrastruktur när de inte kan köra bil längre (Gallagher et al., 2011).

## **Acceptans**

I tidigare studier framkom att personer med glaukom accepterade sjukdomsdiagnosen (Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Simeone et al., 2017) och bestämde sig för att hantera den på ett sätt som påverkade livet så lite som möjligt (Knight et al., 2022) medan andra hade svårt att acceptera att sjukdomen drabbade just dem (Iyigun et al., 2017; Newman- Casey et al., 2016). Initial förnekelse som slutligen resulterade i acceptans förklarades också (Glen & Crabb, 2015). Andra studier bekräftar att det är vanligt att personer som drabbats av synförluster i ett tidigt skede uppvisar låg acceptans och en hög grad av förnekelse av sitt tillstånd vilket anses utgöra delar av en sorgprocess (Bergeron & Wanet- Defalque, 2012). Detta anses nödvändigt för att slutligen kunna acceptera och anpassa sin tillvaro till synnedläggelsen. För att anpassa sig till en tillvaro med synnedläggelse anses det fördelaktigt att kunna forma sin omgivning för att passa individuella behov men också att kunna genomföra kognitiva förändringar inom sig själv (Bergeron & Wanet- Defalque, 2012). Personer med glaukom är positivt inställda till ögonsjuksköterskor och det är de som ofta kontaktas vid en problematisk situation (Lunnela et al., 2010). Ögonsjuksköterskan bör därför ha kunskap att identifiera de psykologiska effekterna av synnedläggelse som personer med

kronisk ögonsjukdom kan uppvisa (Hadavand et al., 2013). Tidigare studier visade att acceptans kring ögonsdroppsbehandling gavs olika uttryck (Bicket et al., 2020; Iyigun et al., 2017; Khadka et al., 2015; Kulkarni et al., 2019; Le et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016). Det kunde av vissa personer upplevas som en börda som påverkade dagliga rutiner (Bicket et al., 2020; Iyigun et al., 2017; Khadka et al., 2015; Kulkarni et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016) medan andra accepterade behandlingen då de var vana att administrera andra läkemedel (Le et al., 2019). Andra studier bekräftar den upplevda behandlingsbördan som ibland resulterar i missade administreringstillfällen. Detta kan förbättras då många personer med glaukom utvecklar minnesstrategier där de sammankopplar ögondroppsbehandling med vardagliga rutiner såsom måltider eller fasta aktiviteter för att underlätta livet (Mc Donald et al., 2019). Reflektion kring ämnet läkemedelsbehandling är att ögonsjuksköterskan bör inkludera frågor om rutiner kring ögondroppsadministrering i sitt omvårdnadsarbete. Patienter kan möjligen uppfatta det känsligt att erkänna problem kring hantering av ögondroppsbehandling och vågar kanske inte erkänna bristande kunskap eller följsamhetsproblem. För personer som har svårt att komma ihåg att administrera sina droppar utgör en vanlig minnesstrategi att ställa larm på sin mobiltelefon för att underlätta administrering alternativt att administrera dropparna i samband med tandborstning. Biverkningar av de trycksänkande ögondropparna beskrevs i de inkluderade studierna som svåra att acceptera och kunde utgöras av röda ögon, dimsyn (Le et al., 2019; Newman- Casey et al., 2016), förändrad ögonfärg, ögontorrhet, smakförändringar, tårflöde, klåda (Le et al., 2019), ögonsmärta och systemiska biverkningar såsom hypotoni (Bicket et al., 2020; Iyigun et al., 2017). I andra studier bekräftas att biverkningar relaterade till trycksänkande ögondroppar leder till besvär för personer med glaukom men som trots detta måste administreras (Farkouh et al., 2016; Mc Donald et al., 2019). Vid återbesök kan några frågor alternativt undersökningar identifiera de vanligaste biverkningarna såsom till exempel upplevd torrhets- eller främmandekroppskänsla (Kaštelan et al., 2013). Behov av eventuell lindring med hjälp tårsubstitut ska identifieras. Tolerans av milda läkemedelsbiverkningar måste dock accepteras då effekterna av obehandlat glaukom annars kommer leda till allvarliga konsekvenser för personen (Kaštelan et al., 2013). Det är ögonsjuksköterskans ansvar att identifiera biverkningar och informera patienten om symptom relaterade till detta (Mc Donald et al., 2019) då ögonsjuksköterskans omvårdnad ska grundas på förmågan att tolka patientens besvär och systematiskt utvärdera resultatet av detta (Eldh et al., 2021). Personer med glaukom återkommer regelbundet till sjukvården. Ögonsjuksköterskan kan få information om personens eventuella frågor kring biverkningar genom att ställa öppna frågor som uppmuntrar personen att tala fritt inom ämnet.

## **Konklusion**

Resultatet visade att personer med glaukom var rädda att bli blinda, att förlora sin aktivitetsförmåga och upplevde rädsla vid vistelse både i hemmet och utomhus. Personer med glaukom beskrev frustration över att inte längre kunna köra bil men även inför långa väntetider inom ögonsjukvården. Det upplevdes viktigt att känna tillit till vårdpersonal liksom att bemötas på ett personcentrerat sätt och att bemötas på ett personcentrerat sätt vid

synfältundersökning. Personerna upplevde behov av att få fullständig information om sin diagnos och behandling. De kompletterade ofta sin erhållna kunskap med information från internet. Det var viktigt att bevara sin självständighet så länge som möjligt för att slippa upplevelsen att utgöra en belastning för sina närstående. Bevarandet av upplevd självständighet upplevdes viktig för personer med glaukom och sjukdomsdiagnosen kunde upplevas svår att acceptera hos många. Biverkningar av de trycksänkande dropparna plågade många och kunde påverka livet för personerna med glaukom på ett negativt sätt. Ögonsjuksköterskan bör ha medvetenhet om att bemötandet vid vårdbesök spelar en viktig roll vid hanteringen av sjukdomen. Ögonsjuksköterskor möter personer med glaukom på regelbunden basis och bör ha kännedom om att sjukdomen inte endast leder till fysiska besvär utan även riskerar framkalla känslor som kan vara svåra att hantera. Personer med glaukom uppskattar ett personcentrerat bemötande, önskar individuellt anpassad information och uppskattar emotionellt stöd vid behov vilket kan påverka upplevelsen och acceptansen av deras livslånga, progredierande diagnos. Det finns i dag en liten mängd kvalitativ forskning som beskriver personer med glaukom och deras upplevelser av att leva med en kronisk diagnos. I takt med att Sveriges befolkning ökar och samtidigt innehåller en allt större andel äldre personer behövs ytterligare forskning om upplevelser av att leva med glaukom då detta ger ögonsjuksköterskan kunskaper för att bemöta personer med glaukom och utöva god omvårdnad. Dessa kunskaper skulle gynna såväl ögonsjuksköterskestudenter såsom ögonsjuksköterskor och annan personal på landets ögonkliniker. Forskning som erbjuder ögonsjuksköterskor kunskaper om upplevelser av att leva med glaukom kan medföra att omvårdnaden blir mer jämlik då personer med glaukom erhåller individanpassad information utifrån sina behov och önskemål.

## **Självständighetsdeklaration och individuella insatser**

Helen Hagervall Sundström och Elena Yaruta har i lika stor omfattning medverkat till att färdigställa denna magisteruppsats. Författarparet Helen Hagervall Sundström och Elena Yaruta har haft en kontinuerlig diskussion och ett fortgående samarbete genom arbetets alla delar. Inledningen har delvis skrivits individuellt och delvis gemensamt av båda författare. Inledande pilotsökningar i olika databaser genomfördes både individuellt och gemensamt. När söktermer som bedömdes relevanta för att besvara syftet identifierats genomfördes gemensamma sökningar. Text och innehåll i Metod, Resultat och Diskussion har skrivits både individuellt och gemensamt och diskuterats kontinuerligt under hela examensarbetets fortskridande till överenskommelse uppnått.

## Referenser

Artiklar som ingår i resultatet markeras med \* (asterisk)

- Acott, T. S., Kelley, M. J., Keller, K. E., Vranka, J. A., Abu- Hassan, D. W., Li, X., Aga, M. & Bradley, J. M. (2014). Intraocular pressure homeostasis: maintaining balance in a high-pressure environment. *Journal of Ocular Pharmacology*, 30(2-3), 94-101. <https://doi.10.1089/jop.2013.0185>
- Alison, K., Patel, D. & Alabi, O. (2020). Epidemiology of glaucoma: The past, present and predictions for the future. *Cureus*, 12(11). <https://doi.10.7759/cureus.11686>
- Andershed, B. & Olsson, K. (2009) Review of research related to Kristen Swanson's middlerange theory of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 3, 598- 610. [https://doi.org.sll.idm.oclc.org/10.1111/j.1471\\_6712.2008.00647.x](https://doi.org.sll.idm.oclc.org/10.1111/j.1471_6712.2008.00647.x) .
- Ansah, J. P., Koh, V., De Korne, D., Hayabaskar, T., Matchar, D. B. & Quek, D (2019). Modeling manpower requirement for a changing population health needs: the case of ophthalmic nurses and allied health ophthalmic professionals. (2019). *Health Policy and Technology*, 8(3), 282-295. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2019.08.004>
- Badavi A. H., Al-Muhaylib, A. A., Al Owaifeer, A. M., Al- Essa, R. S. & Al-Shahwan, S. A. (2019). Primary congenital glaucoma: an updated review. *Saudi Journal of Ophthalmology*, 33(4), 382- 388. <https://doi:10.1016/j.sjopt.2019.10.002>
- Benkel, I., Ljungqvist, E., Arnby, M. & Molander, U. (2020). `Not thinking that this means the end when you are seriously ill but doing something positive about it' - a qualitative study of living with a life-changing disease. *Diseases*, 7(3). <https://doi.103390/diseases7030053>
- Bergeron, C. M. & Wanet- Defalque, M. C. (2012). Psychological adaption to visual impairment: the traditional grief process revised. *The British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20-31. <https://doi.10.1177/0264619612469371>
- Bettany– Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing-a step-by-step guide*, (2nd ed.). Open University Press.
- Bhorade, A. M., Perlmutter, M. S., Sabapathyhypillai, S. L., Goel, M., Wilson, B. & Gordon, M. O. (2021). Rate of falls, fear of falling, and avoidance of activities at-risk for falls in older adults with glaucoma. *American Journal of Ophthalmology*, 227, 275- 283. <https://doi:10.1016/ajo.2021.02.017>



- \*Bicket, A. K., Le, J. T., Yorkgitis, C. & Li, T. (2020). Priorities and treatment preferences among surgery-naïve moderate to severe open-angle glaucoma. *Ophthalmology Glaucoma*, 3(5), 377-383. <https://doi.10.1016/j.ogla.2020.05.003>
- Britten, N., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, O., Elam, M. & Wolf, A. (2016). Elaboration of the Gothenburg model of person-centered care. *Health expectations*, 3, 407-418. <https://10.1111/hex.12468>
- Bubb, L., Mathews, D., Oehring, D. & Harper, R. A. (2020). Ophthalmic nurse practitioner assessment of glaucoma: evaluating agreement within an initiative to enhance capacity in glaucoma clinics, *Eye*, 35(12), 3258-3266. <https://doi.1038/s41433-021-01394-4>
- Ceasareo, M., Ciuffoletti, E., Ricci, F., Missiroli, F., Giuliano, M. A., Mancino, R. Nucci, C. (2015). Visual disability and quality of life in glaucoma patients. *Progressive Brain Research*, 221, 359-374. <https://doi:101016/bs.pbr.2015.07.003>
- Chen, X., Zhong, Y. L., Chen, Q., Tao, Y. J., Yang, W. Y., Niu, Z. Q., Zhong, H. & Cun, Q. (2022). Knowledge of glaucoma and associated factors among primary glaucoma patients in Kunming, China. *Boston Medical Center of Ophthalmology*, 22(95). <https://doi.org/10.1186/s12886-022-02322-0>
- Chew, S. S. L., Kerr, N. M., Wong, A. B. C., Craig, J. P., Chou, C. Y. & Danesh-Meyer, H. V. (2016). Anxiety in visual field testing. *British Journal of Ophthalmology*, 100(8). <https://doi:10.1136/bjophthalmol-2015-307110>
- Cvenkel, B. & Kolko, M. (2020). Current medical therapy and future trends in the management of glaucoma treatment. *Journal of Ophthalmology*. <https://doi:101155/2020/6138132>
- De Moraes, C. G, Liebmann, J. M., Medeiros, F. A. & Weinreb, R. N. (2016). Management of advanced glaucoma: characterization and monitoring. *Survey of Ophthalmology*, 61(5), 597-615. <https://org/10.1016/j.survopthal.2016.03.006>
- Dietze, J., Blair, K., Havens, S. J. & Adams, M. (2022). *Glaucoma (Nursing)*. Stat Pearls Publishing. URL.
- du Toit, R. & Wolvaardt, E. (2019). Putting patients first: how to carry out a patient-centered eye examination. *Community Eye Health*, 32(107). URL.
- Ehrenberg, A., Eldh, A. C. & Wallin, L. (2021). Evidensbaserad vård. I A. K. Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå* (1:a uppl., s. 225-260). Studentlitteratur.

- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M. & Stigbrant Sunnerhagen, K. (2011). Person- centered care- ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 248–251. <https://doi.10.1016/j.ejc.nurse.2011.06.008>
- Eldén, S. (2020). *Forskningsetik - vägval i samhällsvetenskapliga studier*. (1:a uppl.) Studentlitteratur.
- Eldh, A. C., Ehrenberg, A. & Wallin, L. (2021). Personcentrerad vård. I A. K Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén, J. (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå* (1:a uppl., s. 261-297). Studentlitteratur.
- Farkouh, A., Frigo, P. & Czejka, M. (2016). Systematic side effects of eye drops: a pharmacokinetic perspective. *Clinical Ophthalmology*, 10, 2433- 2441. <https://doi:10.2147/OPHTH.S118409>
- Fea, A. M., Hengerer, F., Lavia, C. & Au, L. (2017). Glaucoma quality of life. *Journal of Ophthalmology*, 33, 959-981. <https://doi.101007/s12325-016-0333>
- Flaxman, S. R., Bourne, R. R. A., Resnikoff, S., Ackland, P., Braithwaite, T., Cicinelli, M.V., Das, A., Jonas, J. B., Keefe, J., Kempen, J. H., Leaster, J., Limburg, H., Naidoo, K., Pesudovs, K., Silvester, A., Stevens, G. A., Tahhan, N., Wong, T. Y & Taylor, H. R. (2017). Global causes of blindness and distance vision impairment 1990- 2020: A Systematic review and metanalysis. *Lancet Global Health*, 5(12), 1221- 1234. [https://doi:10.1016/S2214-109X\(17\)30393-5](https://doi:10.1016/S2214-109X(17)30393-5)
- Foo, V. H. X., Tan, S. E. M., Chen, D. Z., Perera, S. A., Sabayanagam, C., Fenwick, E. K., Wong, T. T. & Lamoureux, E. L. (2017). Areas and factors associated with patients' dissatisfaction with glaucoma care. *Clinical Ophthalmology*, 11, 1849-1857. <https://doi:10.2147/OPHTH.S138668.eCollection2017>
- Frech, S., Guthoff, R. F., Gamael, A., Helbig, C., Diener, A., Ritzke, M., Wollny, A. & Altiner, A. (2021). Patterns and facilitators for the promotion of glaucoma medication adherence- a qualitative study. *Healthcare*, 9(4), 426. <https://doi:10.3390/healthcare9040426>
- Gallagher, B. A. M., Hart, P. M., O'Brian C., Stevenson, M. R. & Jackson, A. J. (2011). Mobility and access to transport issues as experienced by people with vision impairment living in urban and rural Ireland. *Disability and Rehabilitation- An International Journal*, 33(12), 979- 988. <https://doi:103109/09638288.2010.516786>

- \*Glen, F. C., Baker, H. & Crabb, D. P. (2014). A qualitative investigation into patients' views on vision field testing for glaucoma monitoring. *British Medical Journal*, 4(1).  
<https://doi.org/10.2196/jmir.4803>
- \*Glen, F. C. & Crabb, D. P. (2015). Living with glaucoma; a qualitative study of functional implications and patients' coping behaviours. *BMC Ophthalmology*, 15, 128.  
<https://doi:10.1186/s12886-015-0119-7>
- Gupta, D. & Chen, P. P. (2016). Glaucoma. *American Family Physician*. 93(8), 668–674.  
URL.
- Hadavand, M. B., Heidary, F., Heydari, R. & Gharebaghi, R. (2013). Role of the ophthalmic nurses in prevention of ophthalmic diseases. *Hypothesis Discovery Innovation Ophthalmology*, 2(4), 92–95. URL.
- Harper, R. A., Gunn, P. J. G., Spry, P. G. D., Fenerty, C. H. & Lawrenson, J. G. (2020). Care pathways for glaucoma detection and monitoring in the UK, *Eye*, 34, 89-102.  
<https://doi.10.1038/541433-019-0667-9>
- Hejl, A., Alm, A., Bengtsson, B., Bergström, A., Calissendorff, B., Lindblom, B. & Lindén, C. (2010). *Riktlinjer för glaukomsjukvården*. Swedeye- Sveriges ögonläkarförening.
- Henry, T., Palakkamanil, M., Al Hamarneh, Y. N. & Tennant, M. T. S. (2020). An evaluation of Alberta retina health service delivery in an office setting: a cross-sectional survey of patient experience. *BMC Health Services Research*, 20(1).  
<https://doi.10.1186/s12913020-05961-5>
- Herdman, T. H. & Kamitsuru, S. (2019). *Omvårdnadsdiagnoser. Definitioner och klassifikation*. (4:e uppl.) Studentlitteratur.
- Hom, G. L., Chen, A. X., Greenlee, T. E. & Singh, R. P. (2021). Internet search engine queries of common causes of blindness and low vision in the United States. *American Journal of Ophthalmology*, 222, 373-381. <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2020.09.047>
- \*Iyigun, E., Tastan, S., Ayhan, H., Coskun, H., Kose, G. & Mumcuoglu, T. (2017). Life experience of patients with glaucoma: a phenomenological study. *The journal of nursing research*, 25(5), 336-343. <https://doi:10.1097/JNR.000000000000172>
- Jampel, H. D., Frick, K. D., Janz, N. K., Wren, P. A., Musch, D. C., Rimal, R. & Lichter, P. R. (2007). Depression and mood indicators in newly diagnosed glaucoma patients. *American Journal of Ophthalmology*, 144(2), 238-244.  
<https://doi.10.1016/j.ajo.2007.04.048>

- Jayanetti, V., Sandhu, S. & Lusthaus, J. A. (2020). The latest drugs in development that reduce intraocular pressure in ocular hypertension and glaucoma. *Journal of Experimental Pharmacology*, 12, 539-548. <https://doi.10.2147/JEP.S281187>
- Jonas, J. B., Aung, T., Bourne, R. R., Bron, A. M., Ritch, R. & Panda- Jonas, S. (2017). *Glaucoma*. *The Lancet*, 390, 2183–2193. [https://doi:10.1016/S0140-6736\(17\)31469-1](https://doi:10.1016/S0140-6736(17)31469-1)
- Jones, N., Bartlett, H. E. & Cooke, R. (2019). An analysis of the impact of visual impairment on activities of daily living and vision-related quality of life in a visually impaired adult population. *British Journal of Visual Impairment*, 37(1), 50-63. <https://doi:10.1177/0264619618814071>
- Kaštelan, S., Tomic, M., Soldo, K. M. & Salopek- Rabatic, J. (2013). How ocular surface disease impacts the glaucoma treatment outcome. *Biomedicine Research International*. <https://doi.10.1155/2013/696328>
- \*Khadka, J., McAlinden, C., Craig, J E., Fenvick; E. K., Lamoureaux, E L. & Pesudovs, K. (2015). Identifying content for the glaucoma- specific item bank to measure quality-of-life parameters. *Journal of Glaucoma*, 24(1), 12-19. <https://doi.1097/IJG.0b013e31887ac11>
- Killer, H. E. & Pircher, A. (2017). Normal tension glaucoma; review of current understanding and mechanisms of the pathogens, *Eye*. 32(5), 924-930. <https://doi:10.1038/s41433018-0042-2>
- Kirkwood, B. J. (2012). Alternative pathway to ophthalmic care: advanced nursing perspective, *Insight* 37(3), 5-10. URL
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.
- \*Knight, L. S. W., Ridge, B., Staffieri, S. E., Craig, J. E., Senthil, M. P. & Souzeau, E. (2022). Quality of life in adults with childhood glaucoma: an interview study. *Ophthalmology Glaucoma*, 5(3), 325-336. <https://doi.10.1016/j.ogla.2021-09-007>
- Krahn, G. L., Robinson, A., Murray, A. J. & Havencamp, S. M. (2021). It´s time to reconsider how we define health: perspective from disability and chronic condition. *Disability and Health Journal*. 14(4). <https://doi:10.1016/j.dhjo.2021.101129>
- \*Kulkarni, B. B., Leighton, P. & King, A. J. (2019). Exploring patients´ expectations and preferences of glaucoma surgery outcomes to facilitate healthcare delivery and inform

- future glaucoma research. *British Journal of Ophthalmology*, 103(12), 1850-1856.  
<https://doi:10.1136/bjophthalmol-2018-313401>
- \*Le, J. T., Mohanty, K., Bicket, A. K., Tarver, M. E., Eydelman, M. & Li, T. (2019). Identifying outcomes that are important to patients with ocular hypertension or primary open-angle glaucoma: a qualitative interview study. *Ophthalmology Glaucoma*, 2(6), 374-382. <https://doi:10.1016/j.ogla.2019.07.005>
- \*Lu, T. C., Semsarian, C. R., White, A., Dunn, H., Angell, B. J., Ford, B. & Keay, L. (2020). Journey to glaucoma care- trusting but uncertain and uninformed: a qualitative study. *Clinical and Experimental Optometry*, 103(4), 484-489. <https://doi:10.1111/cxo.12955>
- Lunnela, J., Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. (2010). The views of compliant glaucoma patients on counselling and social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 490-498. <https://doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00739.x>
- Marsden, J. (2014). 'The nature, scope and value of ophthalmic nursing' A UK document with application everywhere there are ophthalmic nurses. *Insight*, 39(3), 14–17. URL.
- Marsden, J. & Craig, S. (2009). Vision and driving legislation what nurses need to know. *Nursing Standard*, 23(37), 41- 50. <https://doi:10.7748/ns.23.37.41.s54>
- McDonald, S., Ferguson, E., Hagger, M. S., Foss, A. J. E. & King, A. J. (2019). A theory driven qualitative study exploring issues relating to adherence to topical glaucoma medications. *Patient Preference and Adherence*, 13, 819–828.  
<https://doi.org/10.2147/PPA.S174922>
- Mc Kelvey, M. M. (2018). Finding Meaning Through Kristen Swanson's Caring Behaviors: A cornerstone of Healing for Nursing Education. *Creative Nursing*, 24(1), 6-11.  
<https://doi.org/10.1891/1078-4535.24.1.6>
- Mc Monnies, C. W. (2017) Glaucoma history and risk factors. *Journal of Optometry*, 10(2), 71-78. <https://doi:10.1016/j.optom.2016.02.003>
- Morley, A. M. S. & Murdoch, I. (2006). The future of glaucoma clinics. *British Journal of Ophthalmology*, 90(5), 640–645. <https://doi:10.1136/bjo.2005.085522>
- Muthusamy, V., Turpin, A., Nguyen, B. N., Dennis, J. & Mc Kendrick, A. M. (2022). Patient's views of visual field testing and priorities for research development and translation into practice. *Ophthalmology Glaucoma*, 5(3), 313–324.  
<https://doi.org/10.1016/j.ogla.2021.10.003>

- Najar, J. P. A., Valderama Sanabria, M. L. & Pêna Pita, A. P. (2020). Report of the experience of living with high blood pressure in light of the theory of caring. *Investigación y Educación en Enfermería- Nursing research and Education*, 38(2). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n2e10>
- Naufal, F., Gajwani, P., Medina, R., Dutson, M., Morotti, S. P. & West, S. K. (2021). Knowledge of patient emotional health status impact on clinical care in glaucoma and retinal services. *Boston Medical Journal Open Ophthalmology*, 6(1). <https://doi:10.1136/bmjophth-2020-000640>
- Nayyar, S., Kumar, S., Rehman, O., Ichhpujani, P. & Singla, E. (2022). Impact on moderate and severe primary open-angle glaucoma on quality of life due to activity limitation. *Indian Journal of Ophthalmology*, 70(2), 552–557. [https://doi:10.4103/ijo.IJO\\_847\\_17](https://doi:10.4103/ijo.IJO_847_17)
- Newman- Casey, P. A., Musser, J. A., Niziol, L. M., Heisler, M. M., Kamat, S. S., Shah, M. M., Patel, N. & Cohn, A. M. (2019). Integrating patient education into the glaucoma clinical encounter: a lean analysis. *Journal of Glaucoma*, 28(5), 415-422. <https://doi:10.1097//IJG.0000000000001192>
- \*Newman- Casey, P. A., Shtein, R. M., Coleman, A. L., Herndon, L. & Lee, P. P. 2016. Why patients with glaucoma lose vision: The patient perspective. *Glaucoma journal*, 25(7), 668-675. <https://doi:10.1097/IJG.0000000000000320>
- Ney, J. J. (2016). Glaucoma diagnosis and treatment: the role of the ophthalmic nurse. *Insight*, 41(1), 13-17. URL
- Patterson, G., Howard, C., Hepworth, L. & Rowe, F. (2019). The impact of visual field loss on driving skills: A systematic narrative review. *British and Irish Orthoptic Journal*, 15(1) 53- 63. <https://doi:https://doi:10.22599/bioj.129>
- Qaranta, L., Riva, I., Gerardi, C., Oddone, F., Floriano, I. & Konstas, A. G. P. (2016). Quality of life in glaucoma: a review of the literature. *Advances in Therapy*, 33(6), 959-981. <https://doi:10.1007/s12325-016-0333-6>
- Raile Alligood, M. (2022). *Nursing theorists and their work* (10:e uppl.) Elsevier.
- Rees, S. & Williams, A. (2009). Promoting and supporting self-management for adults living in the community with physical chronic illness: a systematic review of the effectiveness and meaningfulness of the patient- practitioner encounter. *JBI Library of Systematic Reviews*, 7(13), 492-582. <https://doi:10.11124/01938924-200907130-00001>

Schulman- Green, D. S., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., Mc Corkle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N. & Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness, *Journal Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144.  
<https://doi:0.1111/.15475069.2012.01444>

Schuster, A. K., Erb, C., Hoffman, E. M., Dietlein, T. & Pfeiffer, N. (2020). The diagnosis and treatment of glaucoma. *Deutsches Ärzteblatt International*, 117(13), 225-234.  
<https://doi:10.3238/arztebl.2020.0225>

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet. Hämtad 29 juni, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 23 april, 2022, från Patientlag (2014:821) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2022:1254 - Riksdagen Hämtad 29 april, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 27 mars, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Shtein, R. M., Newman- Casey, P. A., Herndon, L., Coleman A. L. & Lee, P. P. (2016). Assessing the role of the family support system perspective in patients with glaucoma. *Glaucoma Journal*, 25(7), 676- 680. <https://doi:10.1097/IJG.0000000000000332>

Skalicky, S. & Goldberg, I. (2013). Quality of life in Glaucoma patients. *US Ophthalmic Review*, 6(1), 6-9. <https://doi:10.17925/USOR.2013.06.016>

Skalicky, S. E., D'Mellow, G., House, P. & Fenwick, E. (2018). Glaucoma Australia educational impact study: a randomized short-term clinical trial evaluating the association between glaucoma education and patient knowledge, anxiety and treatment satisfaction. *Clinical and Experimental Ophthalmology*, 46(3), 222-231.  
<https://doi.org/10.1111/ceo.13016>

\*Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Gargiulo, G., Continisio, G. I., Guillari, A. & Rea, T. (2017). Lived experience of patients with glaucoma: a phenomenological study. *Professioni Infermieristiche*, 70(3), 178-186. <https://doi:10.7429/pi.2017.703178>

Stainsby, H. (2016). Management of patients with chronic open angle glaucoma. *Nursing Standard*, 30(37), 52–60. <https://doi:10.7748/ns.30.37.52.s42>

- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2008). *Diagnostik, uppföljning och behandling av öppenvinkelglaukom (grön starr)*.  
<https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/diagnostik-uppfoljning-och-behandling-av-oppenvinkelglaukom-gron-starr/>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik- patientupplevelser*.  
[https://moodle.med.du.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall-\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](https://moodle.med.du.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall-_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). *SBU:s metodbok*. SBU.  
<https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286&lang=sv>
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 16 mars, 2022, från  
<https://www.sbu.se/sv/metod/sbusmetodbok/#granskningsmall>
- Sun, X., Dai, Y., Chen, Y. C., Yu, P. Y., Cringle, S. J., Chen, J., Kong, X., Wang, X. & Jiang, C. (2017). Primary angle closure glaucoma: what we know and what we don't know. *Progress in retinal and eye research*, 57, 26-45.  
<https://doi.10.1016/j.preteyeres.2016.12-003>
- Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3). URL.
- Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring for the wellbeing of others. *Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 352–357. URL.
- Turkoski, B. B. (2012). Glaucoma and glaucoma medications. *Orthopaedic Nursing*, 31(1) 37-41. <https://doi.10.1097/NOR.0B013E31824196A8>
- Wang, M. Y., Rousseau, J., Boisjoly, H. Schmaltz, H., Kergoat, M. J., Moghadaszadeh, S., Djafari, F. & Freeman, F. D. (2012). Activity limitation due to fear of falling in older adults with eye disease. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 53(13), 7967-7972. <https://doi:10.1167/iovs.12-10701>
- Weinreb, R. N., Aung, T. & Medeiros, F. A. (2014). The pathophysiology and treatment of glaucoma. *JAMA*, 311(18), 1901-1911. <https://doi:10.1001/jama.2014.3192>
- Wiggs, J. L. (2015). Glaucoma genes and mechanisms. *Progress in the Molecular Biology and Translational Science*, 134, 315-342. <https://doi:10.1016/bs.pmbts.2015.04.008>



- Wolosin, J. M., Ritch, R. & Bernstein, A. M. (2018). Is autophagy dysfunction a key to exfoliation glaucoma. *Journal of Glaucoma*, 27(3), 197-201.  
<https://doi:10.1097/IJG.0000000000000606>
- World Medical Association. (2022). *WMA Declaration of Helsinki- ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 6 mars, 2022, från  
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Wu, P. X., Guo, W. Y., Xia, H. O., Lu, H. J. & Xi, S. X. (2011). Patients' experience of living with glaucoma: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 800-810. [https://doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05541.x](https://doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05541.x)
- Youngblood, H., Hauser, M. A. & Liu, Y. (2019). Update on the genetics of primary open angle glaucoma. *Experimental Eye Research*, 188.  
<https://doi:10.1016/j.jexer.2019.107795>
- Zgryzniak, A., Przewdziecka- Dolyk, J., Szalinski, M. & Turno- Krecicka, A. (2021). Selective laser trabeculoplasty in the treatment of ocular hypertension and open-angle glaucoma: Clinical review. *Journal of Clinical Medicine*, 10(15).  
<https://doi:10.3390/jcm10153307>

## Bilaga A

### Söktermer enligt PEO-modellen

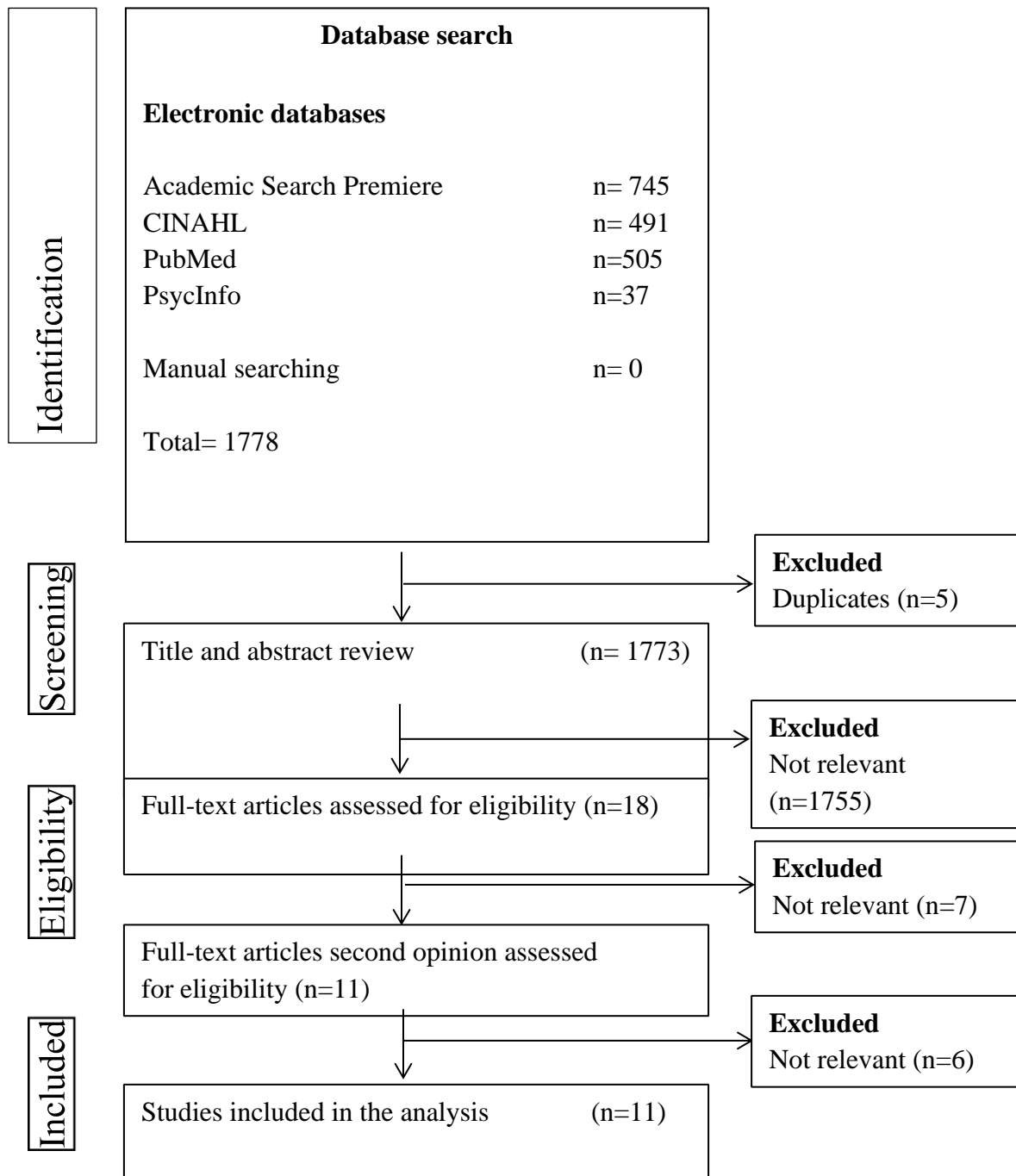
<b>Population</b>	<b>Exposure</b>	<b>Outcome</b>
Glaucoma	Awareness	Activities of daily living
	Beliefs	Attitude to health alternativt Health attitudes
	Diagnosis	Daily life
	Effect	Disease management
	Emotions	Living with
	Experience	Wellbeing
	Impact	
	Influence	
	Outcome	
	Perception	
	Perspective	

## BILAGA B

### Översikt av artikelsökning

Databaser	Sökord	Exkludering
Pubmed	(`Glaucoma`[Majr]) OR `Glaucoma` [Mesh] OR (`glaucoma` [All Fields] AND (`Impact` OR `Influence` OR `Effect` OR `Experience` OR `Beliefs` OR `Perspective` OR `Emotions` OR `Perception` OR `Outcome` OR `Awareness` OR `Diagnosis`)) AND (`Daily life` OR `Living with` OR `Disease management` OR `Wellbeing` OR `Activities of Daily living` OR `Attitude to Health`)	494
CINAHL	Filter:2013–2022 (MM `Glaucoma` OR MH `Glaucoma` OR TX `Glaucoma`) AND (`Impact` OR `Influence` OR `Effect` OR `Experience` OR `Beliefs` OR `Perspective` OR `Emotions` OR `Perception` OR `Outcome` OR `Awareness` OR `Diagnosis`) AND (`Daily life` OR `Living with` OR `Disease management` OR `Wellbeing` OR `Activities of Daily Living` OR `Attitudes to Health`)	491
Academic Search Premier	Filter: 2013–2022 (DE`Glaucoma` OR TX `Glaucoma`) AND (`Inpact` OR `Influence` OR `Effect` OR `Experience` OR `Beliefs` OR `Perspective` OR `Emotions` OR `Perception` OR `Outcome` OR `Awareness` OR `Diagnosis`))`AND (`Daily life` OR `Living with` OR `Disease management` OR Wellbeing` OR `Activities of Daily living` OR `Health attitudes`)	745
PsycINFO	Filter: 2013–2022 (MM `Glaucoma` OR DE `Glaucoma` OR TX `Glaucoma`) AND (`Impact` OR `Influence` OR `Effect` OR `Experience` OR `Beliefs` OR `Perspective` OR `Emotions` OR `Perception` OR `Outcome` OR `Awareness` OR `Diagnosis`) AND (TX `Daily life` OR `Living with` OR `Disease management` OR `Wellbeing` OR DE `Activities of Daily Living`)	37
	Filter: 2013–2022	

Flödesschema enligt PRISMA



## BILAGA D

### Översikt över resultatartiklar

Författare, år, land, kvalitetsbedömning	Forskningsfokus/ syfte	Metod, urval, analys (fr o m år – t o m år)	Resultat och slutsats
Bicket et al. (2020).  USA  HÖG	Syftet var att undersöka patienternas perspektiv och erfarenheter av att leva med moderat till svår glaukom samt att identifiera fördelar och risker som patienterna överväger vid glaukombehandling	Kvalitativ design.  Induktiv deskriptiv design.  Semistrukturerade intervjuer med 28 deltagare. Inklusion: minst 21 år, behärska engelska i tal, skrift och måttlig till allvarlig öppenvinkelglaukom och ingen genomförd kirurgi. Exklusion: annan sjukdom än glaukom. Tematisk analys  Augusti- december 2018	Resultatet behandlar synrelaterade vardagsaktiviteter och påverkan av till exempel perifer synförlust, upplevd behandlingsbörda, intraokulärt tryck, rädsla och fördelar och förväntningar med glaukomkirurgi.  Slutsats: Upplevelse av oberoende är viktigt för personer med glaukom och att undvika sjukdomssymptom. Studien presenterar olika perspektiv gällande glaukomkirurgi vilka ger viktig kunskap för framtida behandlingsstrategier
Glen & Crabb (2015)  Storbritannien  HÖG	Syftet var att identifiera de copingstrategier som personer med glaukom använder relaterat till sina synfältsbortfall	Kvalitativ design  Semistrukturerade intervjuer med 16 deltagare. Inklusion: Diagnos med öppenvinkelglaukom med vård i Storbritannien minst fem år. De skulle ha mätbara synfältsbortfall i minst ett öga. Engelsktalande. Exklusion om förekomst av ytterligare	Resultatet behandlade deltagarnas önskan och förmåga att bibehålla aktiviteter, mobilisering i olika miljöer, ljusets påverkan, känslomässig och psykologisk påverkan. Glaukom påverkar livet på många sätt. Upplevelserna hanteras på olika sätt. Användning av hjälpmedel och att kompensera med ögon-

		<p>ögonsjukdom, demens eller kognitiv svikt.</p> <p>Tematisk dataanalys</p> <p>Fr o m november 2014 t o m februari 2015.</p>	<p>och huvudrörelser. Ett holistiskt förhållningssätt underlättar förhållandet till sjukdomen.</p> <p>Slutsats: Kunskap om sjukdomens påverkan kan förbättra framtidens utbildnings- och hanteringsmetoder.</p>
<p>Glen et al. (2014).</p> <p>Storbritannien</p> <p>HÖG</p>	<p>Syftet var att undersöka patienternas upplevelser av synfältsundersökningar vid glaukom.</p>	<p>Kvalitativ design med induktiv deskriptiv design.</p> <p>Fokusgruppsintervjuer med 28 deltagare.</p> <p>Inklusionskriterier: patienter över 60 år med glaukomdiagnos sedan minst två år.</p> <p>Framework analysis</p> <p>Fr o m maj 2012 och januari 2013.</p>	<p>Resultatet behandlade olika upplevelser av synfältsmätning och deltagarnas upplevda press att prestera. Personerna önskade förklaring av resultat. Studiens resultat behandlar även relationer till personal. Störande omgivning och långa väntetider upplevdes frustrerande.</p> <p>Slutsats: För att en effektiv synfältsmätning ska kunna ske bör patienten känna sig trygg, informerad och inkluderad.</p>
<p>Iyigun et al. (2017).</p> <p>Turkiet</p> <p>MEDELHÖG</p>	<p>Syftet var att undersöka patienternas upplevelser av att leva med glaukom</p>	<p>Kvalitativ design med induktiv deskriptiv design</p> <p>Intervjustudie med 20 deltagare.</p> <p>Ändamålsenligt urval, åldrar 50- 86 år.</p> <p>Inklusion: frivillighet, Turkisktalande och att de hade moderat till svår glaukom sedan minst sex månader. Exklusion: mental nedsättning,</p>	<p>Resultatet behandlade upplevelser av att erhålla diagnos på glaukom, tacksamhet att inte ha en livshotande sjukdom, glädje över att ha erhållit korrekt information, följsamhet till läkemedel och återbesök inom vården, hantering av dagligt liv med glaukom, undvikande av sjukdomsförsämring, emotionella känslor relaterade till risk för blindhet och uppmaning</p>

		<p>behov av tolk och vara fysiskt rörlig.</p> <p>Tematisk dataanalys</p> <p>Intervjuerna genomfördes under perioden januari- februari 2014.</p>	<p>till familjemedlemmar att undersöka sig på grund av ärftlighet.</p> <p>Slutsats: Deltagarna hade anpassat sig väl till sjukdomen vilket relaterades till den turkiska kulturen med familjesammanhållning och religion som viktiga faktorer. Hopp uttrycktes att denna studie ska underlätta omvårdnaden av patienter med olika kulturell bakgrund och att sjuksköterskor har en viktig roll i omvårdnad vid glaukom.</p>
<p>Khadka et al. (2015).</p> <p>Australien</p> <p>MEDELHÖG</p>	<p>Studien syftade till att erhålla relevanta ämnesområden för att skapa en glaukomspecifik frågebänk lämplig till frågeformulär för mätning av glaukomspecifik livskvalitet.</p> <p>Syftet var även att utveckla ett instrument som mätte patientrapporterade resultat av livskvalitet vid glaukom.</p>	<p>Kvalitativ design</p> <p>Induktiv deskriptiv design</p> <p>Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer och telefonintervjuer. Inklusion: äldre än 18 år, glaukom som primärdiagnos i minst sex månader, inga andra ögonsjukdomar, engelsktalande och intakt kognitiv förmåga.</p> <p>Kvalitativ dataanalys</p> <p>Tidsperiod för genomförda intervjuer saknades</p>	<p>Resultatet identifierade frågor utifrån kvalitativ litteraturstudier för att användas för att hitta innehåll till frågeformuläret för fokusgruppsintervjuerna. Frågorna inkluderade upplevelser såsom förmåga till läsning och TV-tittande, hälsorelaterad oro, aktivitetsbegränsning och sjukdomens påverkan på yrkesliv och emotionella känslor.</p> <p>Slutsats: verktyg att fånga patienters upplevelser måste förbättras för att inte hota forskningens trovärdighet. Resultatet i denna studie kan erbjuda en omfattande glaukomspecifik ämnesidentifikation.</p>

<p>Knicht et al. (2022)</p> <p>Australien</p> <p>HÖG</p>	<p>Syftet var att beskriva upplevelser av livskvalitet hos vuxna med kongenital glaukom</p>	<p>Kvalitativ design med en induktiv deskriptiv design.</p> <p>Semistrukturerade intervjuer med 45 deltagare mellan 25 - 55 år. Inklusion: diagnos innan 18 års ålder på minst ett öga, engelsktalande. Exkluderades om de hade annan ögonsjukdom, nedsatt hörsel eller kognitiv nedsättning.</p> <p>Tematisk dataanalys</p> <p>Tidsperiod för genomförda intervjuer saknades</p>	<p>Resultatet identifierade ämnen som copingbeteenden, emotionellt välmående, frågor rörande ögonhälsa, symptom, familjeplanering, besvär, socialt välmående, aktivitetsbegränsningar och ekonomiska frågor och mobilisering.</p> <p>Slutsats: glaukom har emotionell påverkan och det är gynnsamt att ha egna copingstrategier för att hantera sjukdomen. Genetiska frågor är viktiga för unga personer med glaukom.</p>
<p>Kulkarni et al. (2019)</p> <p>Storbritannien</p> <p>MEDELHÖG</p>	<p>Syftet var att undersöka vad patienterna upplevde som viktiga kliniska och sociala utfall utifrån glaukomkirurgi</p>	<p>Kvalitativ design</p> <p>Induktiv deskriptiv design</p> <p>Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer med deltagare 52-90 år.</p> <p>Inklusionskriterier framgår inte.</p> <p>Tematisk dataanalys</p> <p>Tidsperiod för genomförda intervjuer saknades</p>	<p>Resultatet behandlade ämnen såsom kunskap om glaukom och dess behandling. Förväntningar på glaukomkirurgi och förstå det förväntade resultatet av detta samt villigheten att prova nya glaukombehandlingar.</p> <p>Slutsats: deltagarna bedömdes ha god förståelse för kliniska undersökningar såsom mätning av intraokulärt tryck och synfältsundersökning. De var inte ovilliga till kirurgiska behandlingar men ville ha relevant information om långsiktiga resultat innan de fattade beslut.</p>



<p>Le et al. (2019).</p> <p>USA</p> <p>Hög</p>	<p>Syftet var att undersöka patienters perspektiv och erfarenhet av att leva med glaukom och att identifiera fördelar och risker de överväger innan de accepterar glaukomkirurgi</p>	<p>Kvalitativ design</p> <p>Induktiv deskriptiv design</p> <p>Semistrukturerade intervjuer med 25 deltagare.</p> <p>Inklusionskriterier: engelsktalande över 21 år med misstänkt eller diagnosticerad mildmoderat öppenvinkelglaukom. Exkluderades gjorde patienter med trångvinkelglaukom och patienter som opererats.</p> <p>Tematisk dataanalys</p> <p>Tidsperiod för genomförda intervjuer saknades</p>	<p>Resultatet behandlade upplevelser såsom begränsningar vid genomförandet av specifika aktiviteter i dagligt liv, generella synproblem, behandlingsbörda och intraokulärt ögontryck. De upplevde oro för sjukdomsprogression och ambivalens inför val i samband med behandling</p> <p>Studien identifierade vad patienter som väljer mellan behandlingsformer för glaukom anser vara viktigt när de lever med glaukom.</p>
<p>Lu et al. (2020).</p> <p>Australien</p> <p>MEDELHÖG</p>	<p>Syftet var att undersöka patienternas perspektiv gällande glaukomsjukvård och att förstå avgörande faktorer som stödjer patienternas tillgång till glaukomsjukvård.</p>	<p>Kvalitativ design</p> <p>Semistrukturerade intervjuer. Inklusion: diagnos med glaukom och engelsktalande</p> <p>Tematisk analys</p> <p>Intervjuerna genomfördes mellan april- december 2017.</p>	<p>Resultatet behandlade upplevelser såsom begränsad kunskap om vårdens hänvisningsprocesser, tillit till ögonläkare, vårdkvalitet och synkvalitet, de kände tillit men även osäkerhet, copingstrategier, ekonomiska faktorer, väntetider, eftergifter som gjorts för att erhålla vård, fysiska resor och assistans vid klinikkontakter.</p> <p>Slutsats: patienterna navigerade i ett sjukvårdssystem de ofta inte förstår. Komplexa frågeställningar</p>

			<p>uppkommer bland patienterna. Politik som uppmuntrar patienternas deltagande och kunskap behövs för att utveckla personcentrerad glaukomsjukvård för att främja patienternas förtroende.</p>
<p>Newman- Casey et al. (2016).</p> <p>USA</p> <p>MEDELHÖG</p>	<p>Syftet var att undersöka varför personer med glaukom tror att glaukom fortsätter orsaka synförlust trots tillgänglighet till effektiva läkemedel</p>	<p>Kvalitativ design</p> <p>Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer. 56 deltagare 43- 90 år.</p> <p>Inklusion: Visus över 20/40 och visst mått gällande synfältet. Deltagarna bestod av patienter med glaukom och deras familjemedlemmar. Urval av personer från olika socialgrupper från olika geografiska platser i USA gjordes aktivt.</p> <p>Innehållsanalys</p> <p>Tidsperiod för genomförda intervjuer saknades</p>	<p>Resultatet sammanfattades i följande kategorier: tankar om glaukom och behandling, rädsla, barriärer för att behandla och kontrollera glaukom och följsamhet till behandlingen.</p> <p>Antalet patienter med glaukom, antalet äldre i samhället och en samtidig brist på oftalmologer som inte kommer kunna ombesörja det emotionella stödet till en ökad mängd personer med glaukom. Paraprofessionell personal kan spela en viktig roll vid information och rådgivning för dessa patienter och erbjuda emotionellt stöd vid glaukom. Kunskap kan motverka missuppfattningen att glaukom fortsätter utvecklas trots effektiva läkemedel.</p>

<p>Simeone et al. (2017).</p> <p>Italien</p> <p>HÖG</p>	<p>Syftet var att analysera italienska patienters erfarenheter av att ha glaukom.</p>	<p>Kvalitativ design</p> <p>Induktiv deskriptiv design</p> <p>Semistrukturerade intervjuer utvalda via proaktivt urval. Inklusion: äldre än 19 år vara Italiensktalande. Mild till moderat glaukom, behandlas med trycksänkande läkemedel och delta frivilligt i studien. Exklusionskriterier: annan ögonsjukdom, icke färdig diagnos och de som ej uppnår effekt av sina läkemedel.</p> <p>Tematisk analys</p> <p>Tidsperiod för genomförda intervjuer saknades</p>	<p>Resultatet behandlade erfarenheter och upplevelser hos personer med glaukom gällande livsstilsförändringar, diagnos, informationssökande, rädsla att bli blind, ovisshet inför framtiden och rädsla att bli en belastning för sin familj.</p> <p>Att undersöka och förstå upplevelser av att leva med glaukom är avgörande för att kunna förbättra upplevd livskvalitet hos denna grupp. Behov finns av fler studier.</p>
---	---	--	--

## BILAGA E

### Resultatöversikt med identifierade kategorier

Referenser	Rädsla	Frustration	Tillit	Kunskap	Självständighet	Acceptans
Bicket et al. (2020).	X	X		X	X	X
Glen & Crabb. (2015).	X	X	X	X	X	X
Glen et al. (2014).		X	X			
Iyigun et al. (2017)	X			X	X	X
Khadka et al. (2015).		X			X	X
Knight et al. (2022).	X	X	X		X	X
Kulkarni et al. (2019)	X	X			X	X
Le et al. (2019).	X	X		X	X	X
Lu et al. (2020).		X	X		X	
Newman-Casey et al. (2016)	X	X	X	X	X	X
Simeone et al. (2017)	X	X		X	X	