



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

# MAGISTERUPPSATS

Specialisering inom ögonsjukvård oftalmologisk omvårdnad, 60 hp



Att leva med åldersrelaterad makuladegeneration

En systematisk litteraturstudie

Ann-Sofi Calais och Karin Holm

Examensarbete inom omvårdnad- inriktning mot ögonsjukvård, 15 hp

Karlstad 14-06-04

# **Att leva med åldersrelaterad makuladegeneration**

**En systematisk litteraturstudie**

**Ann-Sofi Calais  
Karin Holm**

Specialisering inom ögonsjukvård oftalmologisk omvårdnad, 60 hp  
Examensarbete inom omvårdnad- inriktning mot ögonsjukvård, 15 hp  
VT 2014

Sektionen för hälsa och samhälle  
Box 823  
301 18 Halmstad

# **Living with Age-related Macular Degeneration**

**A systematic literature study**

**Ann-Sofi Calais  
Karin Holm**

Nursing Thesis, 15 credits  
Spring 2014

School of Social and Health Sciences  
P. O. 823  
S- 301 18 Halmstad

Titel	Att leva med åldersrelaterad makuladegeneration En systematisk litteraturstudie
Författare	Ann-Sofi Calais och Karin Holm
Sektion	Sektionen för Hälsa och Samhälle
Handledare	Jeanette Källstrand Ericson, Universitetsadjunkt, MScN
Examinator	Marie Lydell, Universitetslektor, med.dr
Tid	VT 2014
Sidantal	25
Nyckelord	Livskvalitet, synnedsättning, upplevelser, åldersrelaterad makuladegeneration, ögonsjuksköterska.
Sammanfattning	<p>Åldersrelaterad makuladegeneration är den vanligaste orsaken till uttalad synnedsättning hos äldre i västvärlden. Denna studie genomfördes som en litteraturstudie med syfte att beskriva upplevelsen av att leva med synnedsättning hos personer med AMD.</p> <p>Sju kategorier trädde fram: <i>Behov av stöd och information, Förlust av självständighet, Utmaningar i vardagen, Anpassade strategier, Påverkan på sociala livet, Rädsla och osäkerhet och Acceptans och hopp.</i></p> <p>Det visade sig att de upplevde en osäkerhet i förhållandet med hälso- och sjukvården då de kände att de inte fick tillräcklig information för att klara av sin situation. Minskad självständighet relaterat till ett ökat hjälpbehov var vanligt och att förlora möjligheten att köra bil var en viktig faktor i förlusten av självständighet. AMD begränsade individens vardag på många nivåer och därmed även deras sociala aktiviteter och möjligheten att ta hand om sig själva och andra. Flera skapade olika strategier för att klara av vardagssysslor. Utmaningarna för dessa patienter ledde till en mångfald av emotionella reaktioner, många accepterade sin situation men levde ändå med en alltid närvarande rädsla för ytterligare försämring av synen. En tredjedel visade på depressiva symptom. Hälso- och sjukvården bör identifiera individers förmåga att kunna delta i aktiviteter som de tycker om, med hjälp av den informationen kan hälso- och sjukvården få ett hjälpmedel till att finna personer med risk för depression. Det är av vikt att hälso- och sjukvården fångar upp dessa individer för att kunna erbjuda dem hjälpmedel och stöd för att klara sin vardag.</p>

Title	Living with Age-related Macular Degeneration A systematic literature study
Author	Ann-Sofi Calais and Karin Holm
Department	School of Social and Health Sciences
Supervisor	Jeanette Källstrand-Eriksson, RN, MNSc, lecturer
Examiner	Marie Lydell, senior lecturer, med.dr
Period	Spring 2014
Pages	25
Key words	Age-related macular degeneration, experience, ophthalmic nurse, quality of life, vision loss.
Abstract	<p>Age-related macular degeneration is a leading cause of severe vision loss in the elderly in the Western world. This study was conducted through a literature review with the aim of describing the lived experiences of visual impairment caused by AMD. Seven categories emerged: <i>Need for information and support, Loss of independence, The challenges of everyday life, Adaption strategies, Impact on social life, Fear and insecurity and Acceptance and hope.</i></p> <p>It turned out that they experienced an uncertainty in the relationship with health care when they felt they did not receive enough information to cope with their situation. Reduced autonomy related to an increased need for help was common, losing the ability to drive was a major factor in the loss of independence. AMD limited the individual's everyday life at many levels and with it, their social activities, and ability to care for themselves and others. Several created different strategies to cope with everyday tasks. The challenges for these patients led to a diversity of emotional reactions, many accepted their situation but still lived with an ever present fear of further deterioration of vision. One third showed depressive symptoms. Health care system should be able to identify the individual's ability to participate in activities they enjoy, by using this information, health services have a means to find those at risk for depression. It is important that health care captures these individuals to offer them tools and support to cope with their everyday lives.</p>

## **Innehållsförteckning**

<b>Inledning.....</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund.....</b>	<b>1</b>
<b>Två typer av AMD .....</b>	<b>1</b>
<b>Behandling av våt AMD .....</b>	<b>2</b>
<b>Konsekvenser av AMD.....</b>	<b>3</b>
<b>Livskvalitet.....</b>	<b>3</b>
<b>Evidensbaserad omvårdnad .....</b>	<b>4</b>
<b>Problemformulering.....</b>	<b>5</b>
<b>Syfte .....</b>	<b>5</b>
<b>Metod.....</b>	<b>5</b>
<b>Urval .....</b>	<b>6</b>
<b>Datainsamling .....</b>	<b>7</b>
<b>Databearbetning.....</b>	<b>8</b>
<b>Etik .....</b>	<b>8</b>
<b>Resultat.....</b>	<b>9</b>
<b>Behov av stöd och information .....</b>	<b>9</b>
<b>Förlust av självständighet .....</b>	<b>11</b>
<b>Utmaningar i vardagen .....</b>	<b>12</b>
<b>Anpassade strategier .....</b>	<b>13</b>
<b>Påverkan på sociala livet.....</b>	<b>15</b>
<b>Rädsla och osäkerhet.....</b>	<b>16</b>
<b>Acceptans och hopp.....</b>	<b>18</b>
<b>Metoddiskussion .....</b>	<b>20</b>

<b>Resultatdiskussion .....</b>	<b>22</b>
<b>Konklusion .....</b>	<b>26</b>
<b>Implikation.....</b>	<b>26</b>
<b>Referenser</b>	
<b>Bilaga A</b>	

## **Inledning**

Åldersrelaterad makuladegeneration (eng. Age-related Macular Degeneration, AMD) är den vanligaste orsaken till uttalad synnedsättning hos äldre människor i västvärlden idag (Brown, Brown, Sharma, Stein, Roth, Campanella & Beauchamp 2005; Wysong, Lee & Sloan, 2009). I samband med att livslängden och medelåldern förväntas öka i framtiden, leder det i sin tur till att prevalensen av personer som drabbas av AMD kommer att stiga (Coleman, Ensrud, Stone, Cauley, Pedula, Hochberg & Mangione, 2010; Sahel, Bandello, Augustin, Maurel, Negrini & Berdeaux, 2007). Mer än 20 procent av befolkningen i världen uppskattas ha AMD idag (Lim, Mitchell, Seddon, Holz & Wong, 2012). I Sverige är det cirka 350 000 personer som är drabbade av någon form av sjukdomen (Algvere & Gjötterberg, 2007).

AMD är en kronisk progressiv ögonsjukdom, som oftast drabbar personer över 50 år (Mitchell & Bradley, 2006). Sjukdomen kan leda till att den centrala synskärpan och närseendet försvinner på det drabbade ögat emedan det perifera seendet, den så kallade ledsynen, oftast finns kvar (Bourla & Young, 2006). Förlusten av den centrala synen kan orsaka mycket problem för den enskilda individen, då de kan få svårigheter att exempelvis känna igen ansikten, se bussnummer, fylla i formulär, se på TV och läsa. Därmed utmanas de att finna nya vägar till att klara av sin vardag (Boerner, Brennan, Horowitz & Reinhardt, 2009).

Nedsatt syn hos äldre är förknippat med att negativt påverka såväl den fysiska som psykiska hälsan (Bennion, Shaw & Gibson, 2012). AMD innebär även samhälls-ekonomiska konsekvenser till följd av dess påverkan på synförmågan, då det rapporteras ett stort antal hälso- och sjukvårdsrelaterade problem såsom ökad fallrisk, behov av synförbättrande hjälpmedel, depression- och ångestbehandling samt assistans med aktiviteter i det dagliga livet (Bennion et al., 2012; Wysong et al., 2009).

## **Bakgrund**

Åldrandet är en oberoende faktor för olika påverkan på synförmågan samt ögonsjukdomar, vilket på olika sätt påverkar det dagliga livet (Gunnlaugsdottir, Arnarsson & Jonasson, 2008). Prevalensen av olika synstörningar beräknas vara 2,6 procent i åldersgruppen 70 - 74 år och 4,8 procent för de 75 - 80 år (WHO, 2007, 2010). De ledande orsakerna till synstörning är AMD, katarakt samt glaukom, vilka samtliga är åldersrelaterade ögonsjukdomar (Gunnlaugsdottir et al., 2008). Även olika okorrigerade refraktionsfel anses vara en vanligt förekommande orsak till mild samt måttlig synstörning världsövergripande (Resnikoff, Pascolini, Mariotti & Pokharel, 2008).

## **Två typer av AMD**

AMD angriper makula, även kallad gula fläcken, som är den centrala delen av retina som gör att vi kan se fina detaljer (Watkinson, 2011). Förlust av de ljuskänsliga cellerna i detta område leder till nedsatt central synskärpa (Pountney, 2007). AMD angriper i regel båda ögonen, men oftast i olika grad och med en tidsförskjutning (SBU, 2008). Den förekommer i två olika former; atrofisk, vanligen kallad torr, respektive neovaskulär, exsudativ, även kallad våt (Brown et al., 2005). Huvudparten av all AMD



som diagnostiseras, utgörs av den torra formen (SBU, 2008). Denna har en mer långsam utveckling (Browne, 2003) och karakteriseras av extracellulära inlagringar, så kallade drusen och pigmentförändringar i makula (Mitchell & Bradley, 2006). I detta skede är synskärpan helt eller till största delen bevarad (SBU, 2008). Personer med torr variant av AMD upplever succesivt en nedsatt läsförmåga och svårigheter att anpassa sig till mörkerseende (Watkinson, 2010). Risken för att den ska gå över till den våta varianten av AMD, beräknas vara 25 procent inom en treårsperiod om många och stora drusen föreligger. Sjukdomen blir med tiden bilateral. Därför är det av vikt att dessa personer är uppmärksamma på synförsämringar, som eventuellt uppstår och då söka hälso- och sjukvård så att behandling kan påbörjas. Då det bättre ögat ibland kompenserar för det sjukare kan det många gånger gå lång tid innan symtomen upptäcks. Det är därför viktigt att uppmana personer med torr AMD att täcka för och läsa med ett öga i taget (Bourla & Young, 2006).

Vid våt AMD sker en proliferation, vilket innebär att nya blodkärl som utgår från åderhinnan (choroidea) bildas för att sedan växa in i och under näthinnan och dess pigmentepitel (Watkinson, 2011). De nybildade blodkärlen är ofta sköra och kan därför läcka vätska, proteiner och blod, med ärrbildning som följd vilket ger en ojämn yta på näthinnan. Förloppet kan vara hastigt och leda till svår synförlust på kort tid (Watkinson, 2010). Typiska symtom för den våta formen är lättsvårigheter, suddig fläck centralt i synfältet och metamorfopsier, som innebär att omvärlden ses deformerad, kända raka linjer som persienner, badrumskakel, flaggstänger etcetera ses vågiga och krokiga (SBU, 2008).

Ett stort antal epidemiologiska studier avseende AMD är genomförda de senaste 30 åren, varav en del är sammanställda och granskade i en metaanalys. Denna visade att bland vita personer över 40 år, var prevalensen av torr AMD uppskattad till sex till åtta procent och våt AMD en till fem procent. Kända riskfaktorer är ålder, ärftlighet, rökning och hypertoni. Andra riskfaktorer är mörkare irispigmentering, tidigare kataraktkirurgi, samt hyperopi. En del studier rapporterade kvinnligt kön som en riskfaktor, men det finns ingen enighet kring detta (Lim et al., 2012).

## **Behandling av våt AMD**

Det finns inget bot mot varken våt eller torr AMD idag (SBU, 2008; Watkinson, 2010). Däremot finns det sätt att begränsa effekterna vid våt AMD. Fram till år 2007 var fotodynamisk behandling förstahandsalternativet vid våt makuladegeneration belägen centralt i makula. Efter 2007 är en stor andel behandlingar av våt AMD ersatta med en intravitreal injektionsbehandling med käriltillväxthämmande medel; Anti-VEGF (AntiVascular Endothelium Growth Factor), som visat sig stabilisera upp till 90 procent av fallen och i mer än 30 procent förbättra synskärpan (SBU, 2008). Anti-VEGF-behandling har en kraftigt uppbromsande effekt på sjukdomsförloppet vid våt AMD genom att hindra nybildade kärl att växa och läcka vätska (Watkinson, 2010, 2011). Men behandlingen är dock resurskrävande och kostsam till följd av att läkemedelskostnaden är hög och att injektionerna måste ges under sterila förhållanden. De behöver också återkommande täta kontroller och behandlingar (SBU, 2008). Injektioner, som ges direkt i ögat, upplevs som obehagligt för en stor andel individer. Personer som får behandling i form av injektioner uppger att trots upprepade behandlingar blir upplevelsen aldrig lättare (Tailor, Beasley, Yang & Narendran, 2011).

De personer som har torr AMD och de som har våt AMD med ärrbildning är inte aktuella för behandling (Pountney, 2007). En person med medfödd eller förvärvad synnedsättning har möjligheter till rehabilitering på syncentralen i personens landsting. I enlighet med Hälso- och sjukvårdslagen (SFS: 1982:763) ska rehabiliteringen och tillhandahållandet av hjälpmedel, planeras i samråd med personen som har fått en synnedsättning. Eftersom om sjukdomen gett upphov till nedsatt syn och lässvårigheter är rehabilitering av största betydelse. Det är även gynnsamt att involvera anhöriga i rehabiliteringen eftersom att det kan förbättra motivationen och attityder till den (Hvegholm, 2011).

Eftersom det finns en risk att en fjärdedel av de med torr AMD senare drabbas av våt AMD (SBU, 2008; Watkinson, 2010), är det viktigt att de är välinformerade om vilka symptom de bör vara vaksamma på, till exempel bildförvrängningar, som kan vara tecken på att den torra varianten övergått till våt (Watkinson, 2010). Om symptom på våt AMD upptäcks i ett tidigt stadie kan behandling med Anti-VEGF påbörjas i nära anslutning till debuten, med syfte att undvika ärrbildning i makula (Marsden, 2007).

## **Konsekvenser av AMD**

Fallskador är ett viktigt hälsoproblem då enbart i Sverige dör i snitt mer än tre äldre personer till följd av fallolyckor varje dag (Gyllensvärd, 2009). Fall är den ledande orsaken till olycksrelaterade dödsfall hos äldre individer, men det kan annars leda till restriktioner i rörlighet och aktivitet, känsla av hjälplöshet, förlust av självständighet och risk att bli sängbunden (Lamoureux et al., 2010). Fallolyckor medför också stora kostnader för samhället och personliga lidanden och är därmed ett stort och ökande folkhälsoproblem (Gyllensvärd, 2009). Fallrisken är större hos personer med synnedsättning, då den orsakar problem med balansen när hjärnan missar att få information om kroppens placering och rörelse i den omgivande miljön. Försämrad syn försvårar även förmågan att upptäcka viktiga detaljer, såsom sprickor i asfalten på grund av försämrat kontrastseende (Render Cohen & Render Katz, 2009).

## **Livskvalitet**

WHO definierar livskvalitet som att den omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp, som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön (The World Health Organization Quality of Life assessment, 1995). Nedsatt synfunktion är, oberoende av bakomliggande patologisk orsak, associerad med minskad livskvalitet och funktionella aktiviteter (Knutson, Klein, Klein, Cruickshanks & Lee, 2005).

Synförmågan är i många avseenden viktig för att kunna utföra olika aktiviteter i det dagliga livet, eftersom det är av betydelse för att uppleva god livskvalitet (Bergman & Sjöstrand, 2002). När synförmågan är påverkad, kan det innebära ett hot mot det egna oberoendet samt ett aktivt liv omfattande såväl sociala som fysiska aktiviteter (Lord & Dayhew, 2001). Livskvaliten försämras i samma grad som synförmågan försämras (du Toit, Palagyi, Ramke, Brian & Lamoureux, 2010) och kan orsakas av att inte längre

kunna delta i sociala sammanhang i hemmiljö, men även som att besöka konserter eller gå på teater eftersom de då är beroende av andras stöd (Mangione, Lee, Gutierrez, Spritzer, Berry, & Hays, 2001; Popescu, Boisjoly, Kergoat, Rouesseau, Moghadaszadeh, Djafari & Freeman, 2011; Wang et al., 2012).

## **Evidensbaserad omvårdnad**

Stier (2003) beskriver hur individens identitet är förankrad i kroppen och att kroppsuppfattningen utgörs av individens upplevelser av sin kropp. Genom att öka kunskapen om den enskildes inre upplevelser i samband med en traumatisk kris, kan hälso- och sjukvården bättre förstå den krisdrabbades psykiska symtom. Patienten måste tillåtas att få ge uttryck för sina tankar och känslor och därigenom bli delaktig i sin egen vård. Evidensbaserad omvårdnad utgår från tanken att människor har rätt att få samma vård utifrån bästa möjliga bevis samt individuella behov (Forsberg & Wengström, 2013). Sjuksköterskans roll i att ge rådgivning är viktig då hon/han skall ge uppmuntran och stöd i användandet av synhjälpmedel för att främja patientens oberoende och egenvård. Ögonsjuksköterskan bör även informera att det perifera seendet finns kvar vid AMD och visa hur de kan dra nytta av detta seende när den centrala synen sviker. I sjuksköterskans profession ingår att ha insikt i patientens oro och rädsla för att bli blind och att aktivt lyssna för att kunna ge kvalitativ vård (Watkinson, 2010). Enligt Lilja & Hellzén (2010) bör de som ger vård, vara sensitiva för individens lidande och genom empati få en egen personlig förståelse av deras situation och därmed stödja dennes egna coping-resurser. Vidare är det viktigt att stilla rädslor och oro genom att noga beskriva hur undersökningar och eventuella behandlingar genomförs (Watkinson, 2009).

Då sjuksköterskan traditionellt sett brukar ha ansvar för att leda det patientnära omvårdnadsarbetet utifrån bästa tillgängliga kunskap och möta patienter i direkta omvårdnadssituationer, är det av stor vikt att sjuksköterskor med specialistkompetens inom ögonsjukvård har kunskap om de upplevelser som kan förekomma vid AMD (SOC 2005-105-1). Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor med specialisering inom ögonsjukvård (Riksföreningen för ögonsjukvård & Svensk sjuksköterskeförening, 2009), ska ögonsjuksköterskan ha förmåga att undervisa och informera om egenvård för att lindra besvär orsakade av ögonsjukdom. Vidare ska ögonsjuksköterskan ha fördjupad kunskap om bemötande och information med beaktande av patientens synförmåga och eventuella synskador, såsom i kontakten med patienter med AMD, med syfte att kunna erbjuda en bra omvårdnad och ha förmåga att guida patienten vidare till exempelvis syncentraler om behov finns av det. Ögonsjuksköterskan bör även vara uppmärksam om patienten verkar ha ett behov av kontakt med kurator eller med andra drabbade via patientföreningar (ibid.).

Inför att påbörja ett arbete med utgångspunkt från evidensbaserad omvårdnad, krävs ett arbete i flera steg. I första hand gäller det att identifiera och värdera vetenskapliga bevis (Forsberg & Wengström, 2013), som exempelvis redovisas inom oftalmologisk omvårdnad. För att underlätta omvårdnaden och ge en vård som är evidensbaserad, kan en standardvårdplan utformas för att sedan användas i praktiken. Däremot krävs ett kunskapsunderlag inför utformandet av den då det i nuläget inte finns nationella vårdplaner för omvårdnad vid AMD.

## Problemformulering

Trots att synprovning är den undersökning av synskärpan som förekommer inom ögonsjukvården, säger den ingenting om hur personer med AMD upplever sin synnedsättning. De upplever ofta att hälso- och sjukvården inte förstår och underskattar deras försämrade livskvalitet. Detta innebär att trots den höga prevalensen av AMD och dess konsekvenser, lämnas individen oftast ensam med att hantera sitt synhandikapp orsakat av AMD. Det är viktigt att hälso- och sjukvården har kunskap samt en god förståelse för vad AMD innebär och därmed kunna ge personer drabbade av AMD verktyg för att hantera sin vardag trots synnedsättning.

## Syfte

*Syftet var att beskriva upplevelsen av att leva med synnedsättning hos personer med AMD.*

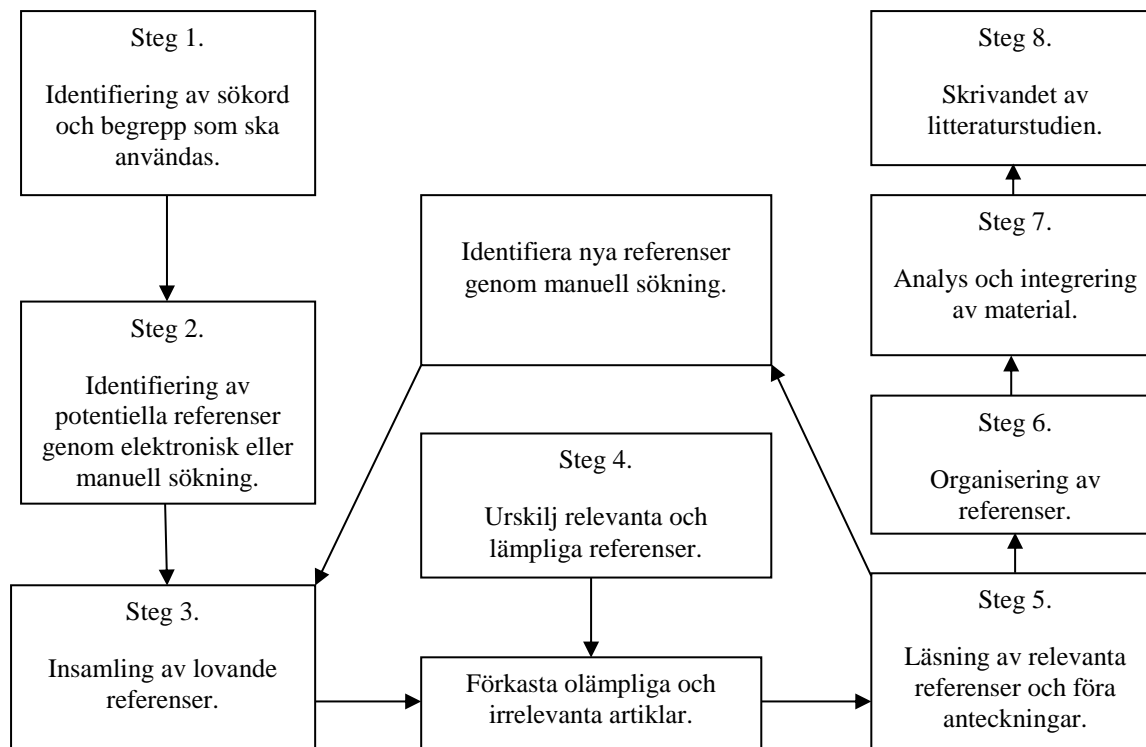
## Metod

Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie, vilket innebar en sammanställning av tillgänglig forskning omfattande upplevelsen av att leva med AMD och som på ett systematiskt sätt och med en dokumenterad sökstrategi söktes, kritiskt granskats och sammanstälts (Forsberg & Wengström, 2013). Det blev en summering av aktuell och befintlig kunskap som betonade både gemensamma och skilda uppfattningar (Polit & Beck, 2013). Systematiska litteraturstudier innebär en systematisk kvalitetsvärdering som inkluderar studier av hög kvalitet (Forsberg & Wengström, 2013).

Studien syftade till att åstadkomma en syntes av data från tidigare genomförda empiriska studier då enstaka studier inte ger säkra svar, men genom att sammanställa resultaten från flera studier, blev de användbara (Forsberg & Wengström, 2013).

Denna systematiska litteraturstudie siktade på att uppfylla höga krav på tillförlitlighet och skulle följa ett antal principer, vilka skulle minimera risken för att slumpen påverkade resultatet, såsom ett preciserat syfte och reproducerbarhet genom redovisning av urvalskriterier. Vidare redovisades strategier för systematisk sökning av relevant litteratur och kvalitetsgranskning av densamma. Efter en sammanställning av resultatet, bedömdes hur välgrundade resultaten var för att befästa evidensgraden (SBU, 2013). Med utgångspunkt från Polit och Becks (2013) beskrivna faser vid arbete med en litteraturstudie (Fig. 1), genomfördes breda sökningar utifrån problemformuleringen med syfte att få fram så många som möjligt av de existerande studierna som svarade på syftet till denna studie. Målet med sökstrategin var att om möjligt fånga alla relevanta studier samtidigt som antalet icke relevanta artiklar blev så få som möjligt. I slutfasen genomfördes en uppdaterande sökning för att inkludera eventuella artiklar publicerade under projektiden (SBU, 2013).

Arbetsprocessen med insamling av litteratur till denna studie var inte statistiskt kronologisk, utan vid ett flertal tillfällen återvändes till olika etapper i processen för att sökningen skulle bli mer strukturerad och precis (Polit & Beck, 2013), se Fig. 1.



**Fig.1.** Litteraturstudiens åtta faser fritt översatt efter Polit & Beck, 2013.

## Urval

Sökningar genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed med sökord enligt Tabell 1. Sökningarna filtrerades så att artiklar med abstract, publicerade 2003 och därefter erhöles. De vetenskapliga artiklar, vars titlar ansågs vara av intresse utifrån studiens syfte, lästes i sin helhet. Såväl kvalitativa som kvantitativa artiklar användes i studien (Forsberg & Wengström, 2013).

**Urval 1:** Efter att relevanta titlar var utvalda med utgångspunkt från titel och abstract och sedan erhöles i fulltext, utfördes ett första urval av litteratur, vilka blev föremål för fortsatt granskning (Forsberg & Wengström, 2013; SBU, 2013).

Antal abstract som vid första urval verkade passa till denna studiens syfte och som togs hem i fulltext: **87**.

**Urval 2:** Litteraturen bearbetades och artiklarna diskuterades, följt av ett andra urval baserat på artiklarnas relation till studiens syfte. Detta utfördes av båda författarna oberoende av varandra med hjälp av ett formulär med inklusions- och exklusionskriterier (SBU, 2013).

Antal artiklar som inkluderades efter inklusions- och exklusionskriterier: **27**.

**Urval 3:** Alla artiklar lästes i sin helhet av båda författarna och en kvalitetsvärdering utfördes. Som stöd i denna process hade författarna granskningsmallar/checklistor avsedda för artikelgranskning i SBU:s handbok för utvärdering av metoder i hälso- och

sjukvården (2013) Utifrån kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet bedömdes artiklarna ha hög kvalitet, medelhög kvalitet och låg kvalitet (SBU, 2013). De med hög och medelhögkvalitet inkluderades.

Antal artiklar som inkluderades efter kvalitetsgranskning: **12**.

Artiklar som handlade om utvärdering av olika behandlings- och rehabiliteringsprogram exkluderades, så även artiklar skrivna på annat språk än svenska och engelska. Studier som saknade etiskt ställningstagande samt review-artiklar exkluderades. Artiklar, som bedömdes ha låg kvalitet och de artiklar som inte svarade mot denna litteraturstudies syfte, exkluderades.

Antal artiklar som inkluderades efter manuella sökningar: **8**.

Totalt antal artiklar som inkluderades: **20**.

<b>SÖKORD</b>	<b>CINAHL</b>	<b>PubMed</b>
Åldersrelaterad makuladegeneration	Macular degeneration	Age-related macular degeneration
Upplevelse	Experience	Experience
Strategier	Coping	Coping
Omvårdnad	Nursing	Nursing
Känslor	Emotions	Emotions
Livskvalitet	Quality of life	Quality of life
Leva med	Living with	Living with
Psykosociala aspekter	Psychosocial	Psychosocial

**Tabell 1.** Sökordsöversikt.

## **Datainsamling**

En systematisk litteratursökning genomfördes för att minimera risken att sluppen eller godtycklighet påverkade denna litteraturstudies resultat. I arbetet med den systematiska översikten strävades det mot att göra en bred sökning, då syftet var att hitta så många som möjligt av de existerande studierna som svarade till syftet (SBU, 2013). Insamling av material till denna litteraturstudie utfördes enligt urvalsprocessen, beskriven av Forsberg och Wengström (2013). Efter att intresseområde identifierats, valdes relevanta sökord, som var av betydelse för problemformuleringen ut, för att användas i sökning av vetenskapliga artiklar. Sökorden var centrala, vilket de ska vara i litteraturstudier och

valdes därför med omsorg. För att minimera risken för systematiska fel vid litteratursökningen, genomfördes sökningar i flera databaser. Även manuella sökningar genomfördes genom att relevanta studier, som återfanns i befintliga referenslistor, söktes (SBU, 2013). Litteraturstudier ska enligt Polit och Beck (2013) och Forsberg och Wengström (2013) byggas på aktuell forskning, vetenskapliga artiklar och rapporter och därför exkluderades artiklar publicerade före år 2003. Av samma skäl genomfördes en uppdaterad sökning i slutfasen av litteraturstudien, för att identifiera de allra senaste publicerade studierna och få med dem i studien (SBU, 2013).

## **Databearbetning**

Artiklarna, som genomgick alla urvalssteg och var utvalda att ingå i denna studies resultat, analyserades av båda författarna. Vid genomläsningen sorterades beskrivningar om personers upplevelser ut. Då detta var en syntes av resultat från studier baserade på olika forskningsansatser, behövdes aktsamhet tas kring hur resultatet skulle analyseras. Denna litteraturstudies syfte var att beskriva personers upplevelser av att leva med AMD och det innebar att det fanns ett behov av att djupgående beskriva, förstå, förklara och tolka människors olika upplevelser. Därför valdes en kvalitativ ansats och syntes till denna studie (Forsberg & Wengström, 2013). Syntesen innebar att resultaten från studierna kombinerades för att skapa ett nytt perspektiv eller synsätt. På samma sätt, som vid urvalet av studier, genomfördes syntesen av båda författare oberoende av varandra först och därefter diskuterades de tillsammans för att nå konsensus (SBU, 2013).

De kvalitetsgranskade studiernas resultat, som inkluderades, lästes igenom för att identifiera resultat i form av koder. Därefter undersöktes om några koder framkom i flera studier. Besläktade koder reducerades och olika koder arrangerades om i flera steg till dess att sex tydliga kategorier framkom utifrån deras innehåll: interaktion med hälso- och sjukvård, självständighet, utmaningar i vardagen, skapa strategier, sociala aktiviteter, hopp och förtvivlan (SBU, 2013). Varken koder eller kategorier var konstanta utan förändrades allt eftersom arbetet fortskred. Enligt Polit & Beck (2013) ombildades data till mindre enheter för att skapa överblick och struktur i materialet. En samlad bedömning gjordes av koder och kategorier varefter evidensbaserade resultat och slutsatser formulerades (SBU, 2013). För att undvika feltolkningar, lästes artiklarna omsorgsfullt. Av samma anledning, granskades översättningar av artiklar på annat språk än svenska, noggrant (Polit & Beck, 2013). Samtliga steg i databearbetningsprocessen utfördes först enskilt och därefter gemensamt av författarna för att stärka validiteten (Hakulinen-Viitanen & Tossavainen, 2008).

## **Etik**

Denna studie genomfördes som en systematisk litteraturstudie och därmed bearbetades inga personuppgifter, varför risker för individen och möjliga komplikationer i detta fall inte var aktuellt. Alla artiklar som inkluderades i studien var etiskt granskade innan publicering i vetenskaplig tidskrift (Forsberg & Wengström, 2013).

## Resultat

Denna litteraturstudie skildrade personers upplevelser av att leva med åldersrelaterad makuladegeneration. Resultatet i litteraturstudien är en sammanställning av 20 vetenskapliga artiklar, se Tabell 2.

	<i>Antal</i>	CINAHL	PubMed	Manuella
Kvalitativa	12	3	4*	5
Kvantitativa	8	1	5*	2
Kvalitativ/kvantitativ	1	1		
Doktorsavhandling	1			1
Dubbletter	(2)		(2)	
<b><i>Sammanlagt</i></b>	<b>20**</b>			

\*Dubletter

\*\*Antal artiklar som analyserats efter dubletter exkluderats.

**Tabell 2.** Översikt över resultatartiklar.

Sex kategorier trädde fram vilka var: *Behov av stöd och information, Förlust av självständighet, Utmaningar i vardagen, Anpassade strategier, Påverkan på sociala livet, Rädsla och osäkerhet och Acceptans och hopp.*

### Behov av stöd och information

Innan personer med AMD fick diagnosen hade de inte någon eller dåligt med kunskap om AMD (Burton, Shaw & Gibson, 2013b; Crossland, Helman, Feely, Gould & Rubin, 2007; Feely, Vetere & Myers, 2007; Moore & Miller, 2003; Wong, Guymer, Hassell & Keefe, 2004; Stanford, Waterman, Russel & Harper, 2009.) och blev därför rädda och chockade när symtom som krokseende uppkom (Burton et al., 2013b). De upplevde sig vara totalt beroende av informationen de fick av hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna hantera situationen. De uppgav även en sämre förståelse för varför vissa undersökningar och eventuella behandlingar skulle genomföras, vilket gjorde dem osäkra (Burton et al., 2013b).

Vissa med den torra varianten av AMD, var rädda för att om den övergick till den våta, skulle det upptäckas för sent och därmed inte kunna behandlas (Burton, 2013). De kontrollerade därför sin syn regelbundet för att upptäcka om linjer blev krokiga, som är ett tecken på våt AMD. De tog även ofta kontakt med hälso- och sjukvården för att få



extrakontroller utförda. De upplevde dock att de inte fick den reaktionen de hade förväntat sig från hälso- och sjukvården och upplevde att deras känslor och symptom undervärderades. De kände sig ignorerade och de gick bara och väntande på att deras syn skulle försämrats (ibid.). En del av de med AMD, gav intryck av att de önskade att den skulle övergå till våt, för att bättre kunna hantera situationen, då de uppfattade att det värsta var ovissheten om när och om det skulle ske (Burton, 2013).

Informationsbristen från hälso- och sjukvården ledde till sämre kunskap och stor osäkerhet hos patienterna (Burton et al., 2013b). De kände sig osäkra och oroliga över vilka förändringar de skulle vara uppmärksamma på och hur allvarliga symtomen skulle vara när de skulle uppsöka hälso- och sjukvård.- De var även rädda för att störa hälso- och sjukvården och ta upp tid där i onödan (Burton, 2013). Det förekom att de upplevde en besvikelse och en chock över att inte hälso- och sjukvården kunde bota AMD och att de istället blev hänvisade till syncentralen. Detta medförde att de upplevde en osäkerhet för att bli utskrivna från ögonkliniken (Stanford et al., 2009), då de behövde den kontakten för att känna en trygghet (Burton et al., 2013b).

De beskrev en förvirring och oro om vad som hände i deras egen kropp och vad som skulle hända härnäst (Burton, Shaw & Gibson, 2013a). De upplevde att de behövde mer information och stöd från personal för att återfå kontrollen i en tid av osäkerhet. Brist på kunskap hos individen ökade förvirringen, vilket fick dem att känna sig maktlösa (ibid). De som fick bra information inför behandlingen såsom om eventuella biverkningar, upplevde mindre oro och stress över biverkningar om de uppkom efter behandlingen (Thetford, Hodge, Harding, Taylor & Knox, 2009). Vissa upplevde även en missnöjdhet, misstänksamhet, ilska och bitterhet gentemot hälso- och sjukvården (Moore & Miller, 2003; Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004), vilket orsakades av att de ansåg att det var hälso- och sjukvården som orsakade deras sjukdom och flera trodde att tidigare medicinska och/eller kirurgiska ingrepp samt behandlingar var orsaken till deras diagnos (Crossland et al., 2007).

Flera av de som fick behandling för våt AMD, skapade relationer med personalen för att lättare kunna hantera sin oro (Thetford et al., 2009). Det var lugnande att få hålla personal i handen inne i operationssalen. Flera uttryckte en oro för själva injektionerna och även efter första injektionen upplevde de obehag bara av att vara inne i operationssalen (Burton et al., 2013a). För de flesta som var nervösa och oroliga, var det positivt att sjuksköterskan inne på operationssalen informerade om hur allt gick till. Dessutom såg de sjuksköterskan som ett stöd genom hela behandlingstillfället (Thetford et al., 2009). För att minska sin oro och lugna ner sig själva, använde de sig av humor och skämtade med personal för att undvika att lägga all fokus på själva injektionen (Burton et al., 2013a).

Personer med AMD upplevde precis som andra som är patienter i hälso- och sjukvården, att det var viktigt att bygga upp ett förtroende för hälso- och sjukvårdspersonalen (Burton, 2013). De hade en önskan om att bli respekterade och omhändertagna som individer, istället för att bli behandlad som en i ledet. Vissa upplevde dock en maktobalans som fick dem att anpassa sig till rollen som undergiven patient, det innebar att de upplevde att besluten fattades åt dem istället för att det fördes en gemensam diskussion. Det förekom att en del hamnade i ett dilemma när de hade ett behov av mer information men samtidigt inte ville vara till besvär för personalen. Vissa kände att de inte blev tagna på allvar av personalen, de ville ha en positiv och vänskaplig relation till personal för att bättre hantera den oro de kände inför behandling

och undersökningar (ibid). Kontinuitet var önskvärt när de besökte sina respektive ögonkliniker eftersom det gav en ökad trygghet och ett stöd när personalen och patient kände igen varandra (Burton et al., 2013a; Stanford et al., 2009), de kände ett förtroende för personalen (Burton, 2013). De önskade dock fler möjligheter att få stöd av hälso- och sjukvårdspersonalen genom mer information och fler tillfällen att kunna diskutera undersökningar och sin behandling med syfte att få kontroll över sin situation (Burton et al., 2013a).

## **Förlust av självständighet**

Personer med AMD rapporterade oftare att de behövde stöd med dagliga aktiviteter såsom hjälp med städning, personlig vård, transport och fritidsaktiviteter. De flesta behövde även hjälp med administrativa uppgifter, till exempel att betala räkningar (Soubrane et al., 2007). De upplevde ett stort hjälpbehov och sårbarhet, som bidrog till en förlust av självständighet (Mitchell et al., 2005; Moore, Constantino & Allen, 2000; Moore & Miller, 2003; Stanford et al., 2009). Flera uttryckte svårigheter att be om hjälp (Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004), då de inte ville vara en börda för sin familj och sina vänner (Wong et al., 2004). Många blev isolerade till följd av sin synnedsättning som bidrog till en känsla av förlust av självständighet (Owsley, McGwin, Scilley, Dreer, Bray & Mason, 2006; Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004). En önskan om självständighet uttrycktes (Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Owsley et al., 2006; Wong et al., 2004) och de höll sig därför aktiva för att bibehålla sin självständighet så länge som möjligt (Burton, 2013; Wong et al., 2004). De ville lära sig hantera de begränsningar som synnedsättningen innebar (Feely et al., 2007) såsom att inte vara till besvär för sina närstående (Burton, 2013). Eftersom de hade svårigheter att acceptera och hantera att de behövde hjälp ledde det till frustration av att inte klara av det de kunde förut. Ett obehag av att inte klara sig själv och att behöva be andra om hjälp förekom, samtidigt som en del anhöriga inte lät dem få vara självständiga på grund av de anhörigas egen oro (Burton, 2013). De ville inte påverka andras liv och när anhöriga erbjöd sin hjälp kände de med AMD sig som en börda, därför att de anhöriga behövde kanske ta ledigt från jobbet för att hjälpa dem. Trots svårigheter att be om hjälp, insåg de att det ändå skulle gå snabbare att få saker gjorda och för vissa var det inte längre ett problem att behöva hjälp. Däremot var de rädda för att göra fel på grund av sin dåliga syn (Moore & Miller, 2003). Att få hjälp innebar för vissa en möjlighet att undvika det som gav dem sämre självkänsla då de inte längre klarade av det (Burton, 2013). Vissa upplevde dock den extrahjälp de fick av sina anhöriga som nervärderande, då de inte tyckte om att någon höll deras arm och ledde dem (Feely et al., 2007). De kände en brist på sympati och förståelse från sin familj och tyckte inte om att bli behandlade annorlunda än förut (Wong et al., 2004). De upplevde att de blev behandlade som barn och kämpade med de ändrade rollförhållanden som uppkom då deras barn fick ta hand om dem nu (Burton, 2013). Även familjen upplevde ett medberoende till följd av deras makes/makas synnedsättning, då de kände att de inte kunde lämna denne ensam med risk att han/hon skulle skada sig (Stanford et al., 2009).

Bilkörning var en viktig del i livet då det gav en stor variation av möjligheter, det fick dem att känna sig fria att ta sig hemifrån och delta i aktiviteter de tyckte om att göra (Burton, 2013). Att inte få köra bil längre, ledde till ett stort beroende av andra och därför var förlusten av körförmågan ett av de största hoten mot självständighet och

utgjorde därmed en risk för isolering (Burton, 2013; Cimarolli, Boerner, Brennan-Ing, Reinhardt & Horowitz, 2011; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Owsley et al., 2006). De som fortfarande hade sitt körkort kvar, uttryckte en stor oro inför att i framtiden inte kunna köra bil längre och vad det skulle innebära för deras liv och självständighet. De menade att en förlust av körkort skulle innebära att de fick ändra sin roll i livet, de ansåg sig vara utmärkta förare då de kört sedan unga år och inte såg sig som en fara i trafiken (Burton, 2013; Moore & Miller, 2004). De uppgav att de var villiga att gå långt för att få fortsätta köra bil, de såg inga problem med att få böter eller fängelse för att ha kört utan körkort (Moore & Miller, 2004). Personer med behandling för våt AMD hade en förhoppning att det skulle ha en positiv påverkan på deras syn så att de skulle återfå körförmågan och därmed ta tillbaka kontrollen över sitt liv. De som inte fick inte köra bil längre, behövde använda andra transportmedel för att ta sig någonstans. Det fanns en stor utmaning i att åka med andra transportmedel. De hade svårigheter med att exempelvis kunna se bussnummer, det var dessutom både jobbigt och pinsamt att behöva be om hjälp för att läsa numren på bussen (Burton, 2013). Framförallt för männen var förlusten av körkortet den största sorgen, då det starkt påverkade deras självkänsla (Moore & Miller, 2003), emedan kvinnorna upplevde att ett indraget körkort innebar en förlust av ett nöje (Moore et al., 2000). Förlustkänslan över att inte få köra bil, minskade dock över tid när de vant sig att få ta till hjälp med förflyttning (Cimarolli et al., 2011).

## Utmaningar i vardagen

Personer med AMD uppgav en upplevd sämre synfunktion (Soubrane et al., 2007) men hade olika begränsningar i vardagen beroende på vilken grad av synnedsättning de hade. De uppgav även olika upplevelser beroende på om bara ena ögat eller båda var drabbade (Moore & Miller, 2003; Wong et al., 2004). De med AMD i bägge ögonen upplevde mycket större svårigheter i vardagen än de med AMD bara i ena ögat. När de hade det i bägge ögonen, krävde vardagsaktiviteter koncentration, planering samt minnesförmåga (Wong et al., 2004). De med torr AMD uppgav mindre besvär i vardagen, då de klarade av vardagssaker relativt bra med hjälp av lättare synhjälpmedel (Burton, 2013).

Det var vanligt att personer med AMD påtalade svårigheter med att läsa (Burton et al., 2013b; Cimarolli et al., 2011; Feely et al., 2007; Moore et al., 2000; Owsley et al., 2006; Wong et al., 2004), och nästan samtliga upplevde att svårigheter med läsningen var det som överlägset mest påverkade deras liv. Läsningen ansågs vara både ett nöje och en nödvändighet för att klara av vardagen (Cimarolli et al., 2011), svårigheter att läsa ledde till svårigheter att laga mat, att inte se pris eller datum på maten när de handlade, de klarade inte av att lösa korsord, titta på foton eller lösa pussel (Burton, 2013). Vid nedsatt syn på långt håll, bedömde de att det som besvärade dem mest, var att inte kunna läsa texten på tv:n (Burton, 2013). Troligen anpassade och vände de sig vid sin nedsatta läsförmåga då de upplevde att svårigheterna med läsningen minskade över tid (Cimarolli et al., 2011).

De upplevde att ju gravare synnedsättning de hade ju sämre var förmågan att ta hand om sig själv och andra (Stevenson, Hart, Montgomery, McCulloch & Chakravarthy, 2004). Utmaningarna i vardagen var svåra, ibland omöjliga och påminde därför dem konstant om deras begränsningar (Burton, 2013; Wong et al., 2004). De upplevde frustration över att det tog längre tid att genomföra sysslor som de obehindrat klarade av tidigare

(Owsley et al., 2006). Vanliga vardagssysslor, som att laga och handla mat, använda telefonen, betala räkningar och städa, innebar stora utmaningar (Burton et al., 2013b; Cimarolli et al., 2011; Moore & Miller, 2003; Stanford et al., 2009; Stevenson et al., 2004; Wong et al., 2004). Kvinnorna upplevde det jobbigt att inte kunna sminka sig och måla på nagellack (Moore et al., 2000). Personer med AMD uppgav tappat självförtroendet, och tvivlade på sig själva i att klara av vissa vardagssysslor (Burton, 2013; Feely et al., 2007), men trots sina svårigheter försökte de ändå att utföra sysslor som tidigare. Det förekom tillfällen då de brände maten, men försökte på nytt igen (Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Stanford et al., 2009). Det var dock vanligt med skador såsom brännskador, skållning, stukningar och falltrauman och skadorna uppkom oftast då personerna försökte utföra samma sysslor som innan de blev synskadade (Burton, 2013; Stanford et al., 2009; Stevenson et al., 2004). Personer med AMD rapporterade dubbelt så många fallskador som övriga befolkningen i samma åldersgrupp (Soubrane et al., 2007).

De hade slutat med sina fritidssysslor som att sy, snickra, läsa och måla (Burton et al., 2013a, 2013b; Cimarolli et al., 2011; Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Stanford et al., 2009) och de flesta slutade med sina fritidssysslor för att det inte längre var möjligt att utföra dem på grund av synnedläggningen (Burton et al., 2013b; Moore et al., 2000; Stanford et al., 2009), vilket bidrog till känslor av frustration, irritation och leda (Burton, 2013; Feely et al., 2007). En annan anledning till varför de aktivt undvek vissa sysslor var för att inte behöva bli påmind om att det inte längre kunde identifiera sig som till exempel duktig sömmerska (Burton, 2013). Förlusten av fritidssysslor innebar även ett överflöde av tid, och risken blev ett ältade över det de inte längre klarade av att göra. AMD förhindrade dem att leva livet de var vana vid. De kände att de tappat kontrollen och såg ingen möjlighet till att återfå sitt gamla liv och kunna utföra de aktiviteter de tyckte om att göra (ibid).

Det fanns en trygghet i hemmet och i bekanta omgivningar där de lätt kunde navigera och förflytta sig (Burton, 2013; Moore et al., 2000). Däremot hade de problem med att förflytta sig utanför hemmet då de riskerade att ramla på grund av ojämna ytor (Burton, 2013; Cimarolli et al., 2011; Mitchell et al., 2005; Owsley et al., 2006; Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004.). De beskrev en rädsla för enkla saker som att gå över vägen (Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004) då de ofta inte såg trottoarkanterna (Burton, 2013). Detta ledde till en oförmåga att känna sig trygg utanför hemmet och en rädsla för att gå vilse eller komma bort i folksamlingar (Moore et al., 2000). Det kände sig utsatta och upplevde en skam att gå utomhus då de behövde hålla blicken på gatan för att undvika att ramla (Burton, 2013).

## **Anpassade strategier**

Personer med AMD anpassade ofta sin vardag med utgångspunkt ifrån de begränsningar deras synnedläggning orsakade (Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003). AMD gjorde det nödvändigt att finna kompensationsstrategier för att möjliggöra för individen att fortsätta de aktiviteter som var värdefulla för dem (Rovner, Casten, Hegel, Hauck & Tasman, 2007). Vissa valde till exempel att stanna hemma för att undvika stressen av att ta sig fram på främmande platser (Burton, 2013). Personer med AMD kämpade med att behöva identifiera sig som personer som inte klarar av sin vardag, de föredrog att se sig som en person som klarar sig (Burton, 2013). De anpassade sig bland annat genom att

delar upp sysslor i olika steg (Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003) och skapade strategier genom att använda sig av andra sinnen som till exempel hörsel, minne och känsel när de utförde vissa vardagssysslor och hanterade vissa situationer (Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Wong et al., 2004). Det kunde vara att välja böcker med större text (Burton, 2013) och försöka att känna igen folk på rösten istället för att gå på deras utseende (Wong et al., 2004). Användandet av hjälpmedel för att återigen kunna utföra vissa aktiviteter gjorde att de kände en större kontroll över sitt liv och kunde se till att inte AMD tog över kontrollen. Det gav även en möjlighet att bli distraherad från oroande tankar om sin situation (Burton, 2013).

Det förekom skillnader i genus såsom att männen använde flera olika hjälpmedel för att utföra vardagssysslor, som till exempel ljudtidning och att använda förstoringsglas samt andra betalningsmedel än kontanter när de handlade och betalade sina räkningar (Moore & Miller, 2003). De tog dessutom i större utsträckning hjälp av andra för att klara av vissa vardagliga aktiviteter som inköp, städning och transport. Användandet av hjälpmedel var ett stöd för männen att bibehålla sin självständighet. Kvinnorna var däremot mer benägna att använda sig av andra sinnen som hörseln i samband med vardagssysslor och för att kunna utföra de aktiviteter de tyckte om, där framförallt var talböcker viktiga för dem (Moore et al., 2000). Talböcker kunde ersätta frustrationen de kände över att inte kunna se Tv:n ordentligt (Burton, 2013). Vidare försökte kvinnorna upptäcka olika sätt för att lösa kravet på att behöva använda synen till vissa sysslor (Moore et al., 2000).

En stor andel av personer med AMD, beskrev att de använde sig av olika praktiska lösningar såsom taktila markörer, färgkoder och ljudinspelningar för att underlätta dagliga aktiviteter (Moore et al., 2000; Wong et al., 2004). De lade märke till att dessa aktiviteter lättade deras oro (Wong et al., 2004). Det var vanligt att de visade en tacksamhet över de hjälpmedel som fanns, till exempel gjorde förstoringsglasets livet mycket lättare (Feely et al., 2007). I motsats till detta upplevde vissa att förstoringsglasen var svåra att använda och opraktiska (Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004). Det var vanligt att personer med AMD, som hade svår synnedsättning, inte ville synas med den vita käpp de fick av synrehabiliteringen, då de upplevde att käppen var en symbol för blindhet, handikapp, svaghet och självömkan (Wong et al., 2004). För vissa var stolthet ett hinder i att använda käppen. Hur de uppfattades av andra ifall de använde sig av vit käpp var viktigt, andra hjälpmedel som förstoringsglas var inte lika svårt att acceptera då de kunde användas i hemmet och inte inför andra. Att börja använda vit käpp innebar att ge upp för AMD (Burton, 2013). De som accepterade sin situation, var mer benägna att anpassa sig och använda de hjälpmedel som fanns tillgängliga (Tolman, Hill, Kleinschmidt & Gregg, 2005).

Flera personer med AMD upplevde att de var kapabla att köra bil trots sin synnedsättning, därför skapade de strategier för att få fortsätta med bilkörning (Moore & Miller, 2004). De tog hjälp av minnet, uppgav sig vara försiktiga, gissade, ökade synfältet genom att röra på huvudet mer och de hade med sig en passagerare som fick agera medförare och hjälpa till att se vägskyltar med mera. De flesta uppgav att de enbart körde på vägar de kände till och visste var varje stoppskylt finns och även om de inte såg rödljusen så visste de att lampan i mitten var gul (ibid.). För att kunna fortsätta köra valde de att begränsa körningen till dagtid, de uppgav att de enbart körde korta sträckor på natten, de körde endast i bekanta områden, och bara då de hade en bra dag. Många motiverade sin fortsatta körning efter diagnosen genom att jämföra sin körkapacitet med andra förare utan synnedsättning och därmed kände de sig som en bättre

bilförare. Männerna jämförde sig med kvinnliga bilförare som de ansåg vara ofokuserade och livsfarliga i trafiken. Andra trodde att de trots AMD, hade tillräcklig visuell förmåga för att kunna köra säkert. De fortsatte köra bil enligt resonemanget att eftersom de inte hade varit med om olyckor eller tillbud, var de fullt kapabla att köra. Flera deltagare motiverade bilkörning till att ingen inom hälso- och sjukvården hade rekommenderat dem till att sluta (Moore & Miller 2004).

## **Påverkan på sociala livet**

Ett vanligt hinder vid socialt umgänge hos personer med AMD, var oförmågan att känna igen ansikten och skammen som följde med detta (Feely et al., 2007; Owsley et al., 2006; Stanford et al., 2009). Svårigheter i att känna igen folk var ett hinder de i sociala aktiviteterna, eftersom de inte såg andra personers ansiktsuttryck och därmed deras reaktioner (Burton, 2013). De var rädda för att omvärlden skulle uppfatta dem som snobbiga och nonchalanta när de inte kände igen folk ute på gatan (Moore et al., 2000) och att andra skulle tro att de medvetet undvek att prata med andra människor (Burton, 2013). Andra exempel på faktorer som försvårade det sociala livet var svårigheter att läsa menyerna och därmed gav begränsning i att äta på restaurang, vilket var ett problem som förblev relativt stabilt över tid (Cimarolli et al., 2011). Samhällets brist på kunskap och förståelse för vad AMD innebar, var frustrerande (Feely et al., 2007; Owsley et al., 2006) då de upplevde misstro och oförståelse från allmänheten (Owsley et al., 2006; Wong et al., 2004).

AMD hade en stor inverkan på det sociala livet på grund av att de var beroende av andra och det medförde isolering i hemmet för en del (Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004). Svårigheter att transportera sig var en annan orsak till minskat socialt deltagande (Wong et al., 2004), som kunde leda till frustration (Owsley et al., 2006). Vissa hade inte någon social kontakt alls under dagen (Stanford et al., 2009). Spontan aktivitet var inte längre möjligt, och det var vanligt förekommande att detta hade en negativ effekt på deras sociala liv (Wong et al., 2004) då de istället aktivt valde att undvika sociala aktiviteter (Owsley et al., 2006). De upplevde att leva med AMD fick dem att bli tillbakadragna (Burton, 2013). En del upplevde det skrämmande att berätta för andra om synnedsättningen (Owsley et al., 2006). En del av de som blev isolerade sökte kontakt med andra utanför familjen, som till exempel brevbärare och vaktmästare (Stanford et al., 2009).

För vissa var enda möjligheten att delta i sociala aktiviteter helt beroende på hjälp och stöd från sin familj (Burton, 2013). Genom att delta i sociala aktiviteter höll de sig mentalt aktiva. De som levde ensamma hade sämre möjlighet till socialt engagemang. De uttryckte en önskan om att ha möjlighet att delta i fler sociala aktiviteter, men deras synnedsättning hindrade dem. Att inte delta i sociala aktiviteter och underhålla förhållanden till sina vänner innebar även dåligt samvete (ibid). Missnöje med att inte kunna delta i aktiviteter de tyckte om att, ökade förekomsten av depression hos personer med AMD (Rovner et al., 2007).

Männerna ville inte bli identifierade med sina begränsningar utan snarare lägga vikten på den kvarvarande kapaciteten (Moore & Miller, 2003) medan kvinnorna inte ville att andra skulle tycka synd om dem på grund av synnedsättningen. Kvinnorna uppvisade ett behov av stöd och uppmuntran från familj och vänner, de ville hålla sig aktiva och umgås med andra trots sin synnedsättning. Vissa fortsatte med sina fritidssysslor som att

dansa, spela piano och skulptera (Moore et al., 2000). Även männen sökte aktivt kontakt med andra, de gick till kyrkan, gick på kurser och höll kontakten med familj och vänner (Moore & Miller, 2003).

De med förstående och stödjande vänner och familj, fortsatte att ha en positiv livssyn och upptäckte nya sätt att bemästra svårigheter, de hade lättare att acceptera sin livssituation. Andra som var socialt isolerade hade svårare att hitta nya strategier för att lösa sin situation och föll istället offer för sin sjukdom. De fortsatte att ifrågasätta varför just de hade fått AMD, och deras oförmåga att acceptera sjukdomen var destruktiv för deras sociala välmående och möjlighet att anpassa sig (Wong et al., 2004). Oförmåga att utföra vissa sysslor på grund av synnedbättning ledde till förändrade roller inom familjen, då de med AMD behövde överlåta sina tidigare sysslor till andra (Feely et al., 2007).

## **Rädsla och osäkerhet**

Chock var vanligt förekommande som första reaktion när de fick diagnosen AMD (Burton, 2013; Burton et al., 2013b; Feely et al., 2007; Owsley et al., 2006), det innebar att det tog längre tid för dem att förstå att det var en kronisk sjukdom som med tiden skulle förvärras och att ingen bot fanns (Feely et al., 2007; Stanford et al., 2009). En del av de som fick diagnosen torr AMD uppgav att de inte tog diagnosen på allvar, då de tyckte att andra sjukdomar som de hade var viktigare och därför prioriterades. Ibland fanns inga symtom, utan det hade upptäckts av en slump och var därmed svårare att ta på allvar. De såg inte sig själva i risk för att utveckla svårare synnedbättningar, vilket skapade en falsk känsla av trygghet (Burton, 2013).

Ett sätt att försöka skapa sammanhang i en tid av osäkerhet var genom att skapa teorier kring varför just de fått AMD (Burton, 2013). Det innebar att vissa aktivt sökte upp all tillgänglig information om sjukdomen, det kunde dock innebära bristfälligt kunskapsunderlag som istället för att ge sammanhang skapade missförstånd och onödig oro, falskt hopp och lidande (Burton et al., 2013a). Andra valde däremot att undvika information då de upplevde allt överväldigande (Burton, 2013). En vanlig uppfattning, i sin strävan efter att förstå sin situation, var tron att de använt slut på sin syn, vilket ledde till att de slutade med aktiviteter de tyckte om att göra såsom läsning och målning för att spara och bevara den kvarvarande synen (Burton et al., 2013b). Vissa valde även att undvika saker de tyckte om för att inte slita på synen. Det fanns de som anklagade sig själva för att de fått dålig syn, då de trodde att de var ansvariga för det själva genom att överanstränga ögonen i yngre år (Burton, 2013).

Rädsla för framtiden var vanligt förekommande (Burton et al., 2013a, 2013b; Cimarolli et al., 2011; Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Owsley et al., 2006; Wong et al., 2004), och framförallt framträdande var den hos de utan möjlighet till behandling (Burton et al., 2013b). Rädslan bestod främst i en oro för att synen ska försämras eller att de ska bli blinda (Burton, 2013; Cimarolli et al., 2011; Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Owsley et al., 2006; Wong et al., 2004) och att de riskerade att behöva sluta med aktiviteter de tyckte om (Burton et al., 2013a). De var även rädda för att inte kunna ta hand om sig själv i framtiden (Burton, 2013). De med AMD som inte var behandlingsbar, hade en rädsla och osäkerhet inför hur deras synförmåga skulle vara i framtiden. Det var vanligt att vara rädd för att bli blind då de inte förstod att de kommer få behålla sin perifera syn (Burton et al., 2013b; Cimarolli et

al., 2011). De med torr AMD, hade en vetskap om att sjukdomen var progredierande och upplevde en känsla av hopplöshet och en konstant närvarande rädsla och förväntan på att synen skulle försämrans (Burton, 2013). När endast ett öga var drabbat, innebar det avsevärt mindre begränsningar i vardagen än när båda ögonen var drabbade (Wong et al., 2004), men trots detta hade de en oro för en eventuell ytterligare framtida synnedsättning i det friska ögat och oro över att därmed förlora sin självständighet (Owsley et al., 2006; Wong et al., 2004). Det visade sig att oron över att synen skulle bli sämre minskade över tid (Cimarolli et al., 2011), men en oro, frustration och en känsla av hopplöshet var hela tiden närvarande i deras liv (Moore et al., 2000; Wong et al., 2004). Kvinnorna uttryckte en rädsla att synen skulle bli sämre och hur synnedsättningen skulle påverka dem psykologiskt (Moore et al., 2000), emedan männen berättade om rädslor för att göra fel, att inte kunna sköta sina mediciner och sin ekonomi samt att skada andra om de gjorde något fel (Moore & Miller, 2003).

Personer som fick injektioner mot våt AMD hade ofta förväntningar som ibland inte svarade mot behandlingens syfte (Burton, 2013). De uttryckte till en början hopp och en förväntning om att deras syn skulle förbättras. När förbättringen uteblev ökade oron och osäkerheten inför framtiden och de valde att istället hantera det genom att fokusera på att bibehålla kvarvarande synförmåga. Så länge de fick injektioner regelbundet fanns hoppet kvar om att synen skulle förbättras. Det förekom olika upplevelser av behandlingens resultat, som exempelvis vid en kliniskt minskad svullnad i makula upplevde individen skillnader såsom ingen skillnad i sin synförmåga eller en förbättrad synförmåga (Burton et al., 2013a). Ibland upplevde de heller ingen skillnad i sin synförmåga, trots att synskärpan som uppmättes efter injektionerna var förbättrad (Burton, 2013). På samma sätt uppvisades skillnader i hur personer med behandling för AMD upplevde förändringar på avståndssynskärpan, vissa såg en förbättring över tid medan andra rapporterade en försämring (ibid).

De som fick behandling med intravitreal injektioner upplevde initialt obehag och en oro inför själva injektionen (Burton et al., 2013a), i vissa fall så stor att de övervägde att tacka nej till behandlingen. De var stressade över om det skulle göra ont, oroade sig för hur själva injektionen går till och hur de skulle kunna undvika att blinka. De visste inte hur injektionsprocessen skulle gå till, vilket ökade deras oro (Thetford et al., 2009). De flesta upplevde dock att ingreppet inte var så jobbigt som de först trodde, tankarna och funderingarna inför ingreppet var ofta värre än själva injektionen. De uttryckte en besvikelse över att behöva gå igenom all den oro okunskapen orsakade helt i onödan (Burton et al., 2013a; Thetford et al., 2009). Andra gången de skulle få injektionen, hade de en annan upplevelse och det kändes lättare då de visste vad som väntade och var lättade över att det gick snabbare än förväntat och att det var smärtfritt (Thetford et al., 2009). Rädslan av att få en injektion i ögat, övervanns då de ansåg att det var värt besväret för att kunna rädda deras syn, rädslan att förlora synen ansågs vara värre än själva injektionen (Burton et al., 2013a, Thetford et al., 2009). De accepterade även att behandlingen behövde upprepas flera gånger och att det inte i förväg var bestämt hur länge behandlingen skulle pågå (Burton et al., 2013a).

En negativ syn på sin synnedsättning uttrycktes (Cimarolli et al., 2011), dubbelt så många kommentarer var negativa än positiva (Owsley et al., 2006) såsom känslor av hopplöshet, förtvivlan (Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004) och ilska (Owsley et al., 2006). Vid försämring av synen, uppvisade de känslor av hopplöshet (Burton, 2013) och negativa känslor såsom frustration, rädsla och otillräcklighet (Cimarolli et al., 2011; Owsley et al., 2006). De tyckte att de inte fått en förvarning om att detta kunde ske. De



som fick symptomen plötsligt hade jobbigare att förstå situationen, det fanns till och med en oro att de kunde dö (Burton, 2013). Personer med AMD uppgav en sämre livskvalitet (Soubrane et al., 2007) och de rapporterade en förlust av energi och en känsla av nedstämdhet (Stanford et al., 2009) och så många som en tredjedel uppnådde kriterierna för en trolig depression (Jivraj, Jivraj & Tennant, 2013; Owsley et al., 2006; Rovner et al., 2007; Soubrane et al., 2007). I jämförelse med andra systemiska sjukdomar, som vissa av dem hade, upplevdes synnedsättningen som jobbigast där depressiva symtom även förekom (Stanford et al., 2009). Det fanns de som var socialt isolerade och oförmögna att hantera sjukdomen, de kände att sjukdomen helt styrde deras liv (Wong et al., 2004) och uttryckte att de levde i en ledsam och ensam värld (Stanford et al., 2009). Att leva ensam hade en stor inverkan på hur de upplevde sin situation (Burton, 2013), och ökade prevalensen för depression (Jivraj et al., 2013). Allvarligt var att vissa uppvisade tankar på självmord (Wong et al., 2004). Beroende på hur de såg på sin framtid, med rädsla eller hopp, hade stor inverkan på hur de anpassade sig till AMD (Burton et al., 2013b). Det fanns inget samband mellan negativa upplevelser och sjukdomens allvarlighetsgrad då negativa psykosociala konsekvenser av AMD även förekom i tidiga stadier av sjukdomen (Owsley et al., 2006). Annan forskning visade motstridiga resultat såsom att en högre nivå av depression hörde ihop med en gravare synnedsättning (Augustin et al., 2007), på samma sätt gav en sämre grad av synnedsättning en ökad försämring av livskvaliteten (Soubrane et al., 2007).

## **Acceptans och hopp**

Men trots de utmaningar de ställdes inför till följd av deras synnedsättning, var det flera som visade en acceptans för situationen och att inget kunde göras för att synen skulle bli som förut (Burton et al., 2013a; Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Owsley et al., 2006; Tolman et al., 2005). De uppvisade även en acceptans och en realistisk inställning till att vissa vardagssysslor tog längre tid för dem att utföra jämfört med tidigare och att livet var svårare än tidigare (Feely et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000). Vissa påtalade att de inte längre längtade efter att läsa efter att ha accepterat att de inte kommer att kunna läsa obehindrat igen (Feely et al., 2007). Det framkom även känslor att det alltid fanns de som hade det värre (Burton, 2013). Ju mer de accepterade sin situation desto mindre risk löpte de att utveckla depressiva symtom (Tolman et al., 2005).

Både män och kvinnor uppgav en känsla av hopp och optimism (Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000). Känsla av hopp för att synen inte skulle bli sämre än den redan var, var vanligast förekommande (Wong et al., 2004). De, som fick behandling för våt AMD, uttryckte ett hopp för framtiden (Burton et al., 2013b; Cimarolli et al., 2011). De som fick hjälpmedel för att klara sin vardag uttryckte även de ett hopp om att klara sig bra i framtiden trots sin synnedsättning (Burton, 2013). Både män och kvinnor hade en genomgående positiv inställning till livet (Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000). Framförallt var kvinnorna tacksamma och glada över deras kvarvarande syn och det de fortfarande klarade av att göra (Moore et al., 2000) samt upplevde en glädje när någon kom och hälsade på (Stanford et al., 2009). Männerna upplevde optimism inför framtida behandlingar och bot, liksom en generellt övervägande positiv attityd (Moore & Miller, 2003).

Det uttrycktes en lättnad över att inte bli helt blind och en tacksamhet och hoppfullhet över att få behålla sitt perifera seende (Burton, 2013; Feely et al., 2007; Owsley et al., 2006). Den insikten gjorde att de upplevde trygghet över att de kommer att klara av sin vardag i framtiden även om synen skulle försämrans (Burton, 2013). De var tacksamma över att närstående hjälpte dem med de vardagssysslor de själva inte klarade av (Owsley et al., 2006). Där ett öga var drabbat av AMD uttrycktes tacksamhet för den kvarvarande synen på det friska ögat och för att synnedsetningen kom sent i livet (Owsley et al., 2006).

## Metoddiskussion

En systematisk litteraturstudie genomfördes, vilken svarade bra mot syftet att beskriva upplevelser hos personer som lever med synnedbrettning orsakad av AMD. Vid sökning av vetenskapliga artiklar i databaserna CINAHL och PubMed, var största delen medicinskt inriktade, framförallt med inriktning på behandling och kirurgiska åtgärder. Sökningarna i olika databaser genomfördes vid flera tillfällen under hela arbetsprocessen, vilket medförde att artiklar som publicerades under arbetets gång kunde inkluderas. I CINAHL användes macular degeneration som sökord, då det var det som kom upp som Heading-sökord. En sökning på age-related macular degeneration gav samma resultat, detta påverkade därför inte sökresultatet. Sökorden kombinerades utan att ge fler resultat. Fem artiklar återfanns via databasen CINAHL, sju hittades via PubMed därmed återfanns många via manuella sökningar (åtta stycken) och därmed torde sökorden i datainsamlingen varit annorlunda för att fånga in de som återfanns via manuella sökningar. Sökningar med fler sökord kunde ha provats, till exempel ”rehabilitering” och ”depression”, vilket kanske hade genererat i fler av de studier som senare återfanns manuellt. Det kunde även ha gjorts sökningar i fler databaser för att eventuellt få in de relevanta artiklar, vilka även de återfanns senare via manuella sökningar. Enbart studier med abstract inkluderades, därmed kan relevanta studier utan abstract ha missats. Från början beslutades att artiklar som inkluderade även andra ögonsjukdomar skulle exkluderas, då syftet var att beskriva personer med enbart AMD och deras upplevelser. Det skulle dock ha inneburit att relevanta, framförallt kvantitativa studier, missats då kvantitativa studier ofta har ett stort deltagarantal och bland dessa fanns relativt ofta ett litet antal, som även hade andra ögonsjukdomar. Därmed inkluderades även dessa, då andra ögonsjukdomar sågs som en samsjuklighet, precis som till exempel hjärtsjukdom. Detta kan dock ha påverkat studiens resultat, då de upplevelser deltagarna uppgav, även kan ha varit påverkade av andra ögonsjukdomar såsom glaukom eller katarakt. Enligt Forsberg & Wengström (2013) finns inga regler för antal studier som bör ingå i en systematisk litteraturstudie. Dock ger ett mindre antal studier en begränsning i studiens generaliserbarhet och därmed en mindre tillförlitlighet (Wengström & Forsberg, 1999). Därför torde antalet studier i denna studie innebära en bra tillförlitlighet.

Av de 15 som valdes bort i urval tre på grund av låg kvalitet, var det 11 som exkluderades då de var review-artiklar, två stycken redovisade inte alls urval och bortfall, en var en tidningsartikel, en studie bedömdes ha låg kvalitet utifrån att den var en pilotstudie. De flesta artiklar i denna litteraturstudie bedömdes ha hög kvalitet, sex artiklar fick bedömningen medelhög kvalitet och de med låg kvalitet exkluderades utifrån SBU:s granskningsmallar, tidigare beskrivna under rubriken urval. De som fick bedömningen medelhög kvalitet fick det utifrån att det var otydligheter i urvalsprocessen, otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning eller otydlighet i presentationen av data.

Trots kriterier att artiklar publicerade innan 2003 skulle exkluderas, söktes en artikel upp som var publicerad före 2003. Detta för att en av de inkluderade artiklarna specifikt granskade mäns upplevelser av att leva med AMD. En av författarna till nämnda studie hade dessförinnan utfört en studie, som granskade kvinnors upplevelser av detsamma. För att få med genusperspektiv på upplevelserna inkluderades även denna studie, trots att den publicerades år 2000. Exklusionskriterier var även studier som analyserade olika behandlings- och rehabiliteringsprogram, dock inkluderades artikeln skriven av Owsley

et al. (2006) då den beskrev fokusgruppsdiskussioner och inte fungerade som en utbildningsform.

Det är främst kvalitativa artiklar som är analyserade, då den kvalitativa ansatsen inom omvårdnadsforskning är viktig för att eftersträva att beskriva, förstå, förklara och tolka människors olika upplevelser i omvårdnadssituationer. Systematiska litteraturstudier inom omvårdnad bör dock inkludera alla typer av undersökningar (Forsberg & Wengström, 2013), därför har även kvantitativa artiklar inkluderats för att förbättra den evidensbaserade omvårdnaden av personer med AMD. Det krävdes forskning som kvantifierade upplevelsen av livskvalitet i kombination med djupare förståelse för vilken påverkan livskvaliteten hade på individen på lång sikt, vilket kunde fås via kvalitativ forskning (Burton, 2013). Ett bra exempel på detta är forskning som visade att depression var en viktig del i upplevelsen av att leva med AMD för många personer. Då kvantitativa studier granskat prevalensen av depression hos dessa patienter, sades inte mycket om dess påverkan på vardagslivet för individen. Därmed är de kvalitativa studierna viktiga för att upplysa om de djupgående upplevelser som orsakade de nedstämda känslorna och vidare visa på vilka vägar som behövdes tas för att anpassa sig till sin synnedsättning och på så sätt kunna undvika att drabbas av depression.

Då denna litteraturstudie utfördes när författarna arbetade på en ögonklinik och för tillfället genomgick en utbildning i oftalmologisk omvårdnad, fanns en förförståelse till hur personer med AMD upplever sin synnedsättning. Generellt är förförståelsen en viktig del i motivationen för att inleda studier kring ett särskilt ämne, men den kan även bidra till en begränsad öppenhet och begränsad förmåga att lära sig av det insamlade materialet (SBU, 2013). Det eftersträvades genom hela arbetsprocessen att ha en medvetenhet om förförståelsen och inte aktivt leta efter de svar som förväntades. Att ha läst och analyserat all litteratur, som hörde till studiens syfte och genom att ha haft ett öppet sinne vid genomläsningen, bidrog till större chans att en objektivitet genomsyrade arbetet. Då detta genomfördes som en systematisk litteraturstudie, fanns det inga intervjutillfällen som kunde påverkas av förförståelsen, men risk fanns att den även påverkade sättet som insamlat material genomlästes och orsakade att viss information sållades bort medan annan information lyftes fram utifrån vad som uppfattades utifrån förförståelsen. En systematisk litteraturstudie sammanfattar informationen från tidigare utförda studier och därmed ingår en viss tolkning av materialet. Detta kan också ha påverkat förförståelsen. Dock har denna studie skrivits av två författare, vilket är en styrka då diskussioner och fördjupningar i ämnet och syftet kontinuerligt har pågått genom hela arbetsprocessen. Denna studie redovisade samtliga resultat, även de som var motstridiga eller motsägelsefulla och tog upp dem till diskussion genom att jämföra och sätta in det i sitt sammanhang, vilket förstärkte denna studies tillförlitlighet.

Studierna var utförda i USA, Kanada, Australien, Frankrike, Tyskland, Italien, Spanien och England, eftersom dessa länder är relativt jämförbara med svenska förhållanden, är överförbarhet troligen möjlig. Alla länder har dock olika sjukvårdssystem, vilket gör att en direkt tillämpning av resultaten inte är möjlig och de även sociala förhållandena med ekonomiska förutsättningar är olika från land till land. Inga svenska studier har inkluderats, då inga sådana har hittats inom rätt tidsram. Studierna visade på liknande resultat, vilket tyder på att upplevelserna torde vara liknande och därför av intresse även under svenska förhållanden. Då upplevelser är en känsla, torde de vara liknande var i världen man än bor.

## Resultatdiskussion

Kunskapsbristen hos allmänheten och individerna själva var en intressant del i resultatet. Deltagare i denna litteraturstudie hade bristande kunskap om orsaker till AMD. Det var förvånansvärt få som trodde på ålder som en faktor, då namnet på diagnosen (åldersrelaterad makuladegeneration, eng: age-related macular degeneration) tydligt visar åldern som orsak. Personer med AMD trodde på flera ogrundade fakta kring orsaker till sin diagnos, flertalet var till exempel av uppfattningen att hälso- och sjukvårdens tidigare undersökningar och behandlingar var orsaken (Burton, 2013; Burton et al., 2013b; Crossland et al., 2007). Eftersom det är svårt att föreställa sig själv utan att tänka på sin kropp kan känslorna för den egna kroppen medföra att man känner likadant inför hela sig själv. Kroppen är en symbol för identiteten och referenspunkt för vår person, identitetsupplevelsen utgår från kroppen och uppfattningen av denna (Stier, 2003). Då patienternas okunskap bidrog till missnöjdhet, misstänksamhet, ilska och bitterhet mot hälso- och sjukvården (Crossland et al., 2007; Moore & Miller, 2003; Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004) är det av vikt att det ges en korrekt information, som patienterna förstår och kommer ihåg (Bourla & Young, 2006). Informationsbehovet visade sig finnas över tre perioder; innan diagnosen, vid diagnosen och fortlöpande genom sjukdomsförloppet eftersom behovet ändrades genom olika stadier av sjukdomen. De i tidiga skeden, hade större behov av information om hur de ska följa sina symptom och identifiera förändringar. Patienter med behandling för neovaskulär AMD behövde information om processen och förväntat utfall av behandlingen. När de fått veta att de har långt gången, avancerad AMD fanns ett behov av information om tillgängliga hjälpmedel och stöd (Burton et al., 2013b). Huvudsaklig informationskälla inom hälso- och sjukvården är muntlig och det fanns problem med den varianten av kommunikation, då patienterna kämpade med att förstå och komma ihåg informationen. Hörselnedsättning, minnesproblem samt problem att förstå hälso- och sjukvårdens språk, var delar av problemet. Skriftlig information var inte heller alltid optimalt, då patienterna har svårt att läsa och tvingades be andra att läsa breven för dem, vilket påverkade integriteten (Burton et al., 2013b). I en tidigare studie av Dahlin-Ivanhoff, Sjöstrand, Klepp, Axelsson Lind & Lundgren Lindqvist (1996) uttryckte deltagarna en önskan att veta mer om sjukdomen och dess konsekvenser för att kunna förbereda sig för framtiden. Patienterna kämpade med att försöka förstå sin diagnos (Bennion et al., 2012), de önskade särskild tid för att få information, samt möjlighet att diskutera den. Denna målgrupp behöver en hälsoutbildning utifrån sina egna förutsättningar, de viktigaste områdena i utbildningen bör vara att förmedla information, upplysa om strategier för att klara av sin vardag, ge stöd och främja problemlösning (Dahlin-Ivanhoff et al., 1996). Det är upp till hälso- och sjukvården att upplysa personer som söker sjukvård om deras situation, vad den beror på, vad de kan göra för att underlätta problemen och informera om eventuella undersökningar och behandlingar och därmed stilla rädslor och oro (Brody, Roch-Levecq, Thomas, Kaplan & Brown, 2005; Casten, Rovner & Edmonds, 2002; Watkinson, 2009). Patienters uppfattning av hälso- och sjukvården har en stor påverkan på om de känner tillit till personalen, därför har personalen en viktig del i att få patienter att förstå, uppfatta och anpassa sig till sin situation (Burton, 2013).

Flera fortsatte med bilkörning då de inte uppfattat att personal i hälso- och sjukvården informerat att de inte borde köra bil (Moore & Miller, 2004). Det var som att de inte insåg den risken. Därmed är det av vikt att personal är tydlig i denna fråga och vågar ta upp ämnet. Det har visat sig i tidigare forskning att familj och vänner var ett stöd för de

äldre när beslut om bilkörning skulle tas, därmed kan det även vara bra att låta anhöriga vara med i samtalet om bilkörning (Johnson, 1998). I media och den allmänna debatten förekommer det uttalande då och då om att fler körkort bör dras in på grund av olika orsaker. Det är troligt att det finns en stor andel bilförare i Sverige idag, vars syn inte når upp till de krav som ställs. Trots detta dras körkortet inte in då läkarna ofta lutar på den enskilde individen, vilket säkert i många fall fungerar, men inte i alla.

Det fanns skillnader i upplevelsorna som män och kvinnor hade i sin vardag med synnedsättning, då forskning visar att äldre individer inte är en homogen grupp (Smith & Baltes, 1998). Det finns könsskillnader i livssammanhang, hälsoperspektiv, hälso-problem, och betydelse knutna till hälsoupplevelser. För äldre vuxna är genus en variabel som medför skillnader i fysisk svaghet och livsvillkor som sannolikt får konsekvenser för den psykologiska funktionen (Smith & Baltes, 1998). Kvinnorna i denna studie hittade oftare strategier för att klara av att laga mat och städa (Moore et al., 2000), medan männen lättare kunde ta hjälp av andra (Moore & Miller, 2003). Äldre män och kvinnor upplever ofta synnedsättningar på olika sätt. De har olika livs-sammanhang orsakad av olika livslängd och sociostrukturella möjligheter under hela livet (Smith & Baltes, 1998). Människans identitetsutveckling är ett komplicerat samspel mellan epigenetiska, psykologiska och sociala processer. Med epigenetiska processer menas att kroppsliga förändringar (åldrande, mognad, hormonella förändringar) utgör grunden för individens mentala och sociokulturella utveckling. Att åldras innebär att människan funderar över livets förgänglighet (Stier, 2003). Moore och Miller (2004) visade att männen skapade 37 olika strategier samtidigt som kvinnorna hade skapat 13 för att kunna fortsätta köra. Männen i denna litteraturstudie var klart bekymrade över att inte längre kunna köra bil, de som fortfarande körde kände en stor oro att i framtiden inte längre kunna få köra bil. Detta då det var så starkt ihopkopplat med deras självkänsla och identitet som bra bilförare (Moore & Miller, 2003, 2004). För kvinnorna var förlusten av körkort mer en förlust av ett nöje (Moore et al., 2000). Intressant var att männen uttryckte en rädsla att skada andra på grund av sin synnedsättning (Moore & Miller, 2003) men när det kom till bilkörning såg de inga hinder att fortsätta trots risken att skada andra, det var som att de inte insåg den risken.

Hinder i användandet av optiska synhjälpmedel, resulterar i ett beroende av andra (Orticio, 2013). Det finns skillnader mellan hur individer upplever dessa hjälpmedel som användbara eller inte och därmed slutar använda dem (Feely et al., 2007; Orticio, 2013; Stanford et al., 2009; Wong et al., 2004). Vissa med grav synnedsättning ville inte synas med den vita käpp de fick av synrehabiliteringen, de upplevde att käppen var en symbol för blindhet, handikapp, svaghet och självömkan (Wong et al., 2004). Stier (2003) beskriver hur identitetsupplevelsen utgår i grunden från kroppen och kroppsuppfattningen, det vill säga den föreställning vi har om gränserna för den egna kroppen, dess utseende och värde. Att fånga upp erfarenheterna hos synskadade personer med AMD är viktigt för att få inblick i innebörden av deras upplevelser. Kunskap om detta kan hjälpa ögonsjuksköterskan i sin roll att ge stöd och vård till denna patientgrupp och hjälpa dem optimera kvarvarande synskärpa med de hjälpmedel som finns tillgängliga (Orticio, 2013). Att få möjlighet till att använda hjälpmedel och få kunskap i hur de används, kan hjälpa betydligt i behovet att förbli oberoende (Watkinson, 2011). Detta innebär att hälso- och sjukvården bör erbjuda hjälpmedel i ett tidigt skede av sjukdomen för att undvika utveckling av beroende (Dahlin-Ivanhoff & Sonn, 2005).

Det var även tydligt i denna studie att sociala aktiviteter var starkt påverkat av deras oförmåga att köra bil (Burton, 2013; Cimarolli et al., 2011; Moore & Miller, 2003; Moore et al., 2000; Owsley et al., 2006). En synnedsättning orsakad av AMD, riskerar även att begränsa det sociala nätverket som följd av isolering (Brown et al., 2005). Det framkom att personer med AMD undvek vissa situationer som att gå på restaurang och teater på grund av sin synnedsättning (Cimarolli et al., 2011). Stier (2003) beskriver att det sociala samspelet, upplevda erfarenheter och det omedvetna psykiska tillståndet resulterar i identitet. Socialt samspel med andra är en förutsättning för framväxten av individens själv och självbild. Upplevelsen av identitet är betydelsefull då alla människor gör ett fundamentalt anspråk på sin identitet. Människan har dessutom ett psykologiskt behov av att känna sig som en integrerad enhet (ibid.).

Wong et al. (2004) och Moore & Miller (2003) beskrev att upplevelserna berodde på graden av synnedsättning. Personer med torr AMD och med våt AMD har olika symptom. Tidigt i sjukdomsförloppet är symptomen inte alltid så uttalade (Watkinson, 2010). Vid den våta formen förekommer att symptomen kommer drastiskt (SBU, 2008). Med skillnader i olika symptom borde det även leda till variation mellan upplevelserna. Dock är det få studier, som valt att enbart inkludera torr eller våt AMD utan har båda varianterna i sina studier, vilket gör det svårare att få ut specifika upplevelser för vardera varianten av AMD. De flesta artiklar i denna studies resultat beskrev inte om deltagarna har torr eller våt form av AMD, men det kan utgå ifrån att de flesta studier av dessa, har analyserat våt form utifrån deltagarnas upplevelser och grad av synnedsättning som är redovisade. Det var enbart Jivraj et al. (2013), Burton et al. 2013b) och Owsley et al. (2006) som valde att skilja dessa olika versioner av AMD åt och analysera skillnader dem emellan. Dessa studier gav en bra översikt hur det var att leva med de olika stadierna av sjukdomen, men trots det visade det sig inte var stora skillnader. De med torr AMD upplevde en rädsla för att tappa självständigheten och vara beroende av andra, de var rädda för förlust av körkort och hade en oro för att synen skulle bli sämre. De med våt AMD uttryckte liknande känslor och upplevelser, men levde redan i det faktum att detta hade skett. Owsley et al. (2006) visade att det inte fanns något samband mellan negativa upplevelser och sjukdomens allvarlighetsgrad; negativa kommentarer om AMD uttrycktes även i tidiga stadier av sjukdomen. Stier (2003) beskriver hur kroppen är en symbol för identiteten och referenspunkt för vår person, identitetsupplevelsen utgår från kroppen och uppfattningen av denna.

Owsley et al. (2006) visade att det inte fanns samband mellan negativa upplevelser och sjukdomens allvarlighetsgrad. Augustin et al. (2007) och Soubrane et al. (2007) visade dock på motstridigt resultat såsom att en högre nivå av depression hörde ihop med en gravare synnedsättning och att en sämre grad av synnedsättning gav en ökad försämring av livskvaliteten. Skillnader i utförandet, då de använt sig av olika mätinstrument i studierna kan förklara de motstridiga resultaten. Denna litteraturstudie visar precis som tidigare forskning att det finns en större risk att utveckla en depression i samband med en AMD-diagnos (Jivraj et al., 2013; Knudtson et al., 2005; Owsley et al., 2006; Rovner et al., 2007; Wong et al., 2004). Mest dramatiskt var det i en studie av Wong et al. (2004) där en deltagare uttryckte att självmord vore ett bättre alternativ än att leva med AMD.

Depression ingår i ett brett område av mentala hälsoproblem som karakteriseras av avsaknad av en positiv livssyn, en förlust i att kunna se glädje i och ha intresse av vardagliga saker. Det innebär ett nedstämt sinne och en bredd av emotionella, kognitiva, psykiska och beteendemässiga symptom (Watkinson, 2011). Personer med svår AMD

upplever en försämring av sin livskvalitet, som kan jämföras med andra medicinska systemsjukdomar (Slakter & Stur, 2005), såsom livskvaliteten de personerna i slutstadiet av prostatacancer och stroke upplever (Brown et al., 2005). Forskning visar att personer med AMD upplever reducerad livskvalitet och har en ökad risk för depression (Brown et al., 2005; Knudtson, et al., 2005). Att personer som levde tillsammans med andra hade en lägre prevalens av depressiva symptom, antyder att det kanske inte är AMD ensamt som orsakar depressioner (Jivraj et al., 2013). Flertalet deltagare uppvisade depressiva symptom och uttryckte negativa tankar kring sin synnedsättning. Enligt Rovner et al. (2007) fanns ett samband mellan att inte kunna delta i sociala aktiviteter och risk att utveckla en depression. Individualiteten kommer till uttryck genom vårt utseende, våra rötter, personlighet och de värderingar vi anlägger på olika erfarenheter och saker i vår omvärld. (Stier, 2003). Att identifiera individers förmåga att kunna delta i aktiviteter de tycker om kan hjälpa till att finna personer med risk för depression. Med den kunskapen kan hälso- och sjukvården inleda rehabiliterande insatser och ha en noggrann övervakning av depressionssymptom (Rovner et al 2007 Watkinson, 2011).

Sedan 2007 finns ett behandlingsalternativ till de personer som har våt AMD, men inte till de med torra varianten. Skillnaden i behandling borde resultera i olika upplevelser. Personer som fick behandling för våt AMD och som inte upplevde en synskillnad efter/under behandling förväntade sig en förbättring (Burton, 2013) medan behandlingen hade som mål att bibehålla kvarvarande syn. Det är viktigt att hälso- och sjukvården försäkrar sig att patienten har realistiska förväntningar på Anti-VEGF behandlingen för att undvika besvikelser. Mätning av synskärpan är inte den enda faktorn som visar utfall av behandling med Anti-VEGF för personer med våt AMD. En kombination av mätning av synskärpan och en självrapporterad livskvalitet borde vara standard (Slakter & Stur, 2005). Studien som (Stevenson et al., 2004) utfört påtalar att självupplevd synnedsättning är ett bättre mått på möjligheten att ta hand om sig själv och andra än de kliniska mätinstrument för synskärpa som i nuläget är det som traditionellt används. Detta bör ha i åtanke inom hälso- och sjukvårdens förhållande emot dessa patienter. Personer med AMD upplevde en påverkan på flera nivåer i deras vardag och det kunde orsaka stora känslomässiga reaktioner (Owsley et al., 2006). Bara genom en större, djupare förståelse för dessa personer kan hälso- och sjukvården utveckla metoder som hjälper dem att klara av sin vardag bättre. Sammanhang och kulturella faktorer är viktiga delar i förståelsen av individers upplevelser av att leva med AMD (Mogk 2008), därför är det viktig att ha ett holistiskt synsätt när man vårdar dessa patienter.



## Konklusion

Sju kategorier trädde fram: *Behov av stöd och information, Förlust av självständighet, Utmaningar i vardagen, Anpassade strategier, Påverkan på sociala livet, Rädsla och osäkerhet* och *Acceptans och hopp*. Det visade sig att de upplevde en osäkerhet i förhållandet med hälso- och sjukvården då de kände att de inte fick tillräcklig information för att klara av sin situation. Minskad självständighet relaterat till ett ökat hjälpbehov var vanligt och att förlora möjligheten att köra bil var en viktig faktor i förlusten av självständighet. AMD begränsade individens vardag på många nivåer och därmed även deras sociala aktiviteter och möjligheten att ta hand om sig själva och andra. Flera skapade olika strategier för att klara av vardagssysslor. Utmaningarna för dessa patienter ledde till en mångfald av emotionella reaktioner, många accepterade sin situation men levde ändå med en alltid närvarande rädsla för ytterligare försämring av synen. En tredjedel visade på depressiva symptom. Det är av vikt att hälso- och sjukvården fångar upp dessa individer för att kunna erbjuda dem hjälpmedel och stöd för att klara sin vardag.

## Implikation

Denna litteraturstudie påvisade att det fanns en kunskapsbrist hos de med AMD, till viss del orsakad av informationsbrist från hälso- och sjukvården, det är därmed upp till hälso- och sjukvården att se till att personer som söker sjukvård får den information de behöver om deras nya situation, vad AMD beror på, vad de kan göra för att underlätta problemen och informera om eventuella undersökningar och behandlingar. Patienters uppfattning av hälso- och sjukvården påverkas stort av om de känner tillit till personalen, därmed har personalen en viktig del i att få patienter att förstå, uppfatta och anpassa sig till sin situation. Därför vore det av betydelse att utveckla exempelvis vårdprogram och standardvårdplaner för att möta denna patientkategori i framtiden.

Då resultatet visade att användning av synhjälpmedel ofta innebar ett minskat hjälpberoende och därmed en ökad självständighet är det av vikt att hjälpa dem optimera kvarvarande synskärpa med de hjälpmedel som finns tillgängliga. Detta innebär att hälso- och sjukvården bör erbjuda hjälpmedel i ett tidigt skede av sjukdomen för att undvika utveckling av beroende. Detta bör vara möjligt redan innan patienten ser så pass dåligt att de kan få kontakt och hjälp av syncentral. Det är även viktigt att hälso- och sjukvården identifierar individers förmåga att kunna delta i aktiviteter som de tycker om, med hjälp av den informationen kan hälso- och sjukvården få ett hjälpmedel till att finna personer med risk för depression.

Framtida forskning skulle vinna ytterligare på att studera upplevelser och analysera skillnader och likheter mellan torr och våt AMD. Det bör även göras mer jämförelser mellan bilateral och unilateral AMD och jämförelser bör göras över tid.

## Referenser

Algvere, P., & Gjötterberg, M. (2007) En ny era för behandling av makuladegeneration – den vanligaste orsaken till synnedsättning. *Incitament*, 16(2), 102-105.

\*Augustin, A., Sahel, J. A., Bandello, F., Dardennes, R., Maurel, F., Negrini, C., ... Berdeaux, G. (2007). Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 48(4), 1498-1503.

Bennion, A. E., Shaw, R. L., & Gibson, J. M. (2012). What do we know about the experience of age related macular degeneration? A systematic review and meta synthesis of qualitative research. *Social Sciences & Medicine*, 75, 976-985.

Bergman, B., & Sjöstrand, J. (2002). A longitudinal study of visual acuity and visual rehabilitation needs in an urban Swedish population followed from the ages of 70 to 97 years of age. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 80(6), 598–607.

Boerner, K., Brennan, M., Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (2009). Tackling vision-related disability in old age: an application of the life-span theory of control to narrative data. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 65(1), 22-31. doi: 10.1093/geronb/gbp098.

Bourla, D.H., & Young, T.A. (2006). Age-related macular degeneration: a practical approach to a challenging disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, (54), 1130–1135. doi: 10.1111/j.1532-5415.2006.00771.

Brody, B. L., Roch-Levecq, A-C., Thomas, R.G., Kaplan, R. M., & Brown, S. I. (2005). Self-management of age-related macular degeneration at the 6-month follow-up. A randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*. 123, 46-5.

Brown, G. C., Brown, M. M., Sharma, S., Stein, J. D., Roth, Z., Campanella, J., & Beauchamp, G. R. (2005). The burden of age-related macular degeneration: a value-based medicine analysis. *Transactions of the American Ophthalmology Society*, 103, 173-186.

Browne, M. (2003). The nurse's role in helping patients cope with sight loss. *Nursing Times*, 99(48), 30-2.

\*Burton, A. E., Shaw, R. L., & Gibson, J. M. (2013a). Experiences of patients with age-related macular degeneration receiving anti-vascular endothelial growth factor therapy: A qualitative study. *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 178–188. doi: 10.1177/0264619613490517.

\*Burton, A. E., Shaw, R. L., & Gibson, J. M (2013b). "I'd like to know what causes it, you know, anything I've done?" Are we meeting the information and support needs of patients with macular degeneration? A qualitative study. *British Medical Journal*, 3(11), 1-9. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003306.

\*Burton, A. E. (2013). The experience of living with age related macular degeneration. A longitudinal study into the impact of age related macular degeneration on quality of life. Pdh Thesis, Aston University, Birmingham, UK.

Casten, R. J., Rovner, B. W., & Edmonds, S. E. (2002). The impact of depression in older adults with age-related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96(6), 399-406.

\*Cimarolli, V. R., Boerner, K., Brennan-Ing, M., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (2011). Challenges faced by older adults with vision loss: a qualitative study with implications for rehabilitation. *Clinical rehabilitation*, 26(8), 748-757. doi: 10.1177/0269215511429162.

Coleman, A. L., Ensrud, K. E., Stone, K. L., Cauley, J. A., Pedula, K. L., Hochberg, M. C., & Mangione, C. M. (2010). Impact of age-related macular degeneration on vision-specific quality of life: follow-up from the 10-year and 15-year visits of the study of osteoporotic fractures. *American Journal of Ophthalmology*, 150, 683-691. doi:10.1016/j.ajo.2010.05.030.

\*Crossland, M. D., Helman, C. G., Feely, M. P., Gould, E. S., & Rubin, G. S. (2007). Why did I lose vision?: A qualitative study of patient perceptions of the causes of age-related macular disease. *Visual impairment research*, 9, 39-43.

Dahlin-Ivanhoff, S., Sjöstrand, L., Klepp, K. I., Axelsson Lind, L., & Lundgren Lindqvist, B. (1996). Planning a health education programme for the elderly visually impaired person - A focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 10(18), 515-522.

Dahlin-Ivanhoff, S., & Sonn, U. (2005). Assistive devices in activities of daily living used by persons with age-related macular degeneration: A population study of 85-year-olds living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 10-17. doi: 10.1080/11038120510031734.

du Toit, R., Palagyi, A., Ramke, J., Brian, G., & Lamoureux, E. L. (2010). The impact of reduced distance and near vision on the quality of life of adults in timor-leste. *Ophthalmology*, 117(12), 2308-14. doi: 10.1016/j.ophtha.2010.03.041.

\*Feely, M., Vetere, A., & Myers, L. B. (2007). A qualitative analysis of reading rehabilitation of persons with age-related macular degeneration. *Journal of visual impairment and blindness*, 44-49.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteratursstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Gunnlaugsdottir, E., Arnarsson, A., & Jonasson, F. (2008). Prevalence and causes of visual impairment and blindness in Icelanders aged 50 years and older: the Reykjavik Eye Study. *Acta Ophthalmologica*, 86(7), 778-85. doi: 10.1111/j.17553768.2008.01191.x.

- Gyllensvärd, H. (2009). Fallolyckor bland äldre. En samhällsekonomisk analys och effektiva preventionsåtgärder. *Östersund: Statens folkhälsoinstitut.*
- Hakulinen-Viitanen, T., & Tossavainen, K. (2008). Systematic review- a method for nursing research. *Nurse researcher, 16*(1), 72-83.
- Hvegholm, T. (2011). En förändrad livssituation. Hur anhöriga upplever att livet förändras när partnern får en synnedsättning. Magisteruppsats, Stockholms Universitet: Specialpedagogiska Institutionen. Hämtad 2014-04-23 från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:462258/FULLTEXT01.pdf>.
- \*Jivraj, J., Jivraj, I., & Tennant, M. (2013). Prevalence and impact of depressive symptoms in patients with age-related macular degeneration. *Canadian Journal of Ophthalmology, 48*(4), 269-273. doi: 10.1016/j.jcjo.2013.03.007.
- Johnson, J. E. (1998). Older rural adults and the decision to stop driving: the influence of family and friends. *Journal of Community Health Nursing, 15*(4), 205-216.
- Knudtson, M. D., Klein, B. E.K., Klein, R., Cruickshanks, K. J., & Lee, K. E. (2005). Age-related eye disease, quality of life, and functional activity. *Archives of Ophthalmology, 123*, 807-814.
- Lamoureux, E., Gadgil, S., Pesudovs, K., Keeffe, J., Fenwick, E., Dirani, M., ... Rees, G. (2010). The relationship between visual function, duration and main causes of vision loss and falls in older people with low vision. *Graefe's Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology, 248*, 527-533. doi 10.1007/s00417-009-1260-x
- Lilja, L., & Hellzén, O. (2010). *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå.* (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lim, L. S., Mitchell, P., Seddon, J. M., Holz, F. G., & Wong, T. Y. (2012). Age-related macular degeneration, *The Lancet Core Clinical Collection, 379*, 1728-1738. doi:10.1016/ S0140-6736(12)60282-7.
- Lord, S. R., & Dayhew, J. (2001). Visual risk factors for falls in older people. *Journal of the American Geriatrics Society, 49*(5), 508-15. doi:10.1093/ageing/afl085.
- Mangione, C.M., Lee, P.P., Gutierrez, P.R., Spritzer, K., Berry, S., & Hays, R.D. (2001). Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Archives of Ophthalmology, 119*(7), 1050-1058. doi:10.1001/archoph.119.7.1050.
- Marsden, J. (2007). *An evidence base for ophthalmic nursing practice.* Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Mitchell, J., & Bradley, C. (2006). Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*(97). doi:10.1186/1477-7525-4-97.

\*Mitchell, J., Wolffsohn, J. S., Woodcock, A., Anderson, S. J., McMillan, C., Ffytche, ... & Bradley, C. (2005). Psychometric evaluation of the MacDQoL individualised measure of the impact of macular degeneration on quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(25). doi:10.1186/1477-7525-3-25.

Mitchell, J., Wolffsohn, J., Woodcock, A., Andersen, S., J., Ffytche, T., Rubinstein, M., ... & Bradley, C. (2008). The MacDQoL individualized measure of the impact of macular degeneration on quality of life: reliability and responsiveness. *American Journal of Ophthalmology*, 146(3), 447 - 454.

Mogk, M. (2008). The difference that age makes: cultural factors that shape older adults' responses to age-related macular degeneration. *Journal of visual impairment & blindness*, 102(10), 581-590.

\*Moore, W. L., Constantino, R. E., & Allen, M. (2000). Severe visual impairment in older women. *Western Journal of Nursing Research*, 22(5), 571-595. doi: 10.1177/01939450022044601.

\*Moore, W. L., & Miller, M. (2003). Older men's experiences of living with severe visual impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 43(1), 10-18.

\*Moore, W. L., & Miller, M. (2004). Driving strategies used by older adults with macular degeneration: assessing the risks. *Applied Nursing Research*, 18, 110-116. doi:10.1016/j.apnr.2004.06.014.

Orticio, L. P. (2013). Optical device use: exploring its impact on participation in daily living activities of older adults with AMD. *Open Access Dissertations*. Paper 1082.

\*Owsley, C., McGwin, G. Jr., Scilley, K., Dreer, L. E., Bray, C. R., & Mason III, J. O. (2006). Focus groups with persons who have age-related macular degeneration: emotional issues. *Rehabilitation Psychology*, 51(1), 23-29. doi: 10.1037/0090-5550.51.1.23.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2013). *Essentials of nursing research: Appraising Evidence for Nursing Practice* (8. ed.) Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.

Popescu, M.L., Boisjoly, H., Kergoat, M.J., Rouesseau, J, Moghadaszadeh, S., Djafari, F., & Freeman, E.E. (2011). Age-related disease and mobility limitations in older adults. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(10), doi: 7168-7174. 10.1167/iovs.11-7564.

Pountney, D. (2007). AMD: out of sight out of mind. *Nursing older people*, 19(10), 16-19.

Render Cohen, J., & Render Katz, E. (2009). Low vision and fall prevention. *Momentum*, 10, 12-13.

Resnikoff, S., Pascolini, D., Mariotti, S. P. & Pokharel, G. P. (2008). Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bulletin of the World Health Organization*, 86(1), 1-80. doi:10.2471/BLT.07.041210.

Riksföreningen för ögonsjukvård & Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Kompetensbeskrivning, legitimerad sjuksköterska med specialisering inom ögonsjukvård.*

\*Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Hauck, W. W., & Tasman, W. S. (2007). Dissatisfaction with performance of valued activities predicts depression in age-related macular degeneration. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 789-793. doi: 10.1002/gps.1742.

Sahel, J-A., Bandello, F., Augustin, A., Maurel, F., Negrini, C., & Berdeaux, G. H. (2007). Health-related quality of life and utility in patients with age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 125(7), 945-951.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Riksdagen.

Slakter, J. S., & Stur, M. (2005). Quality of life in patients with age-related macular degeneration: impact of the condition and benefits of treatment. *Survey of Ophthalmology*, 50(3), 263-273. doi:10.1016/j.survophthal.2005.02.007.

Smith, J., & Baltes, M. M. (1998). The role of gender in very old age: profiles of functioning in everyday life patterns. *Psychology and Aging*, 12(13), 676– 695.

Socialstyrelsen. 2005-105-1. *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Socialstyrelsen (SOC).

\*Soubrane, G., Cruess, A., Lotery, A., Pauleikhoff, D., Monès, J., Xu, X., ... & Goss, T. F. (2007). Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 125(9), 1249-1254.

\*Stanford, P., Waterman, H., Russel, W. B., & Harper, R. A. (2009). Psychosocial adjustment in age related macular degeneration. *The British Journal of Visual Impairment*, 27(2), 129-146. doi: 10.1177/0264619609102216.

Statens Beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Alert-Rapport 2008-03. *Ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck*. Stockholm: ISSN 1652-7151(webb).

Statens Beredning för medicinsk utvärdering (SBU). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Version 2013-05-16 Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

\*Stevenson, M. R., Hart, P. M., Montgomery, A-M., McCulloch, D. W., & Chakravarthy, U. (2004). Reduced vision in older adults with age related macular degeneration interferes with ability to care for self and impairs role as carer. *British Journal of Ophthalmology* 88, 1125–1130. doi: 10.1136/bjo.2003.032383.

Stier, J. (2003). *Identitet – Människans gåtfulla porträtt*. Lund: Studentlitteratur.

Taylor, R., Beasley, R., Yang, Y., & Narendran, N. (2011). Evaluation of patients' experiences at different stages of the intravitreal injection procedure – what can be improved? *Clinical Ophthalmology*, *11*(5), 1499-1502.

\*Thetford, C., Hodge, S., Harding, S., Taylor, S., & Knox, P.C. (2009). Living with age-related macular degeneration treatment: Patient experiences of being treated with Ranibizumab (Lucentis) intravitreal injections. *The British Journal of Visual Impairment*, *31*(2), 89–101. doi: 10.1177/0264619613481778.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, *41*(10), 1403-1409.

\*Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., & Gregg, C. C. (2005). Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration. *The Gerontologist*, *45*(6), 747-753. doi: 10.1093/geront/45.6.747.

Wang, M.Y., Rousseau, J., Boisjoly, H., Schmaltz, H., Kergoat, M.J., Moghadaszadeh ... Freeman, E.E. (2012). Activity limitation due to fear of falling in older adults with eye disease. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, *53*(13), 7967-7972.

Watkinson, S. (2009). Visual impairment in older people. *Nursing older people*. *21*(8), 30-36.

Watkinson, S. (2010). Management of older people with dry and wet age-related macular degeneration. *Nursing Older People*, *22*(5), 21-26.

Watkinson, S. (2011). Managing depression in older people with visual impairment. *Nursing Older People*, *23*(8), 23-28.

Wengström, Y., & Forsberg, C. (1999). Justifying radiation oncology nursing practice – a literature review. *Oncology Nursing Forum*, *26*(4), 741-750.

\*Wong, E. Y. H., Guymer, R. H., Hassell, J. B., & Keeffe, J. E. (2004). The experience of age related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 629-640.

World Health Organization. (2007). *Global report on Falls Prevention in Older People*. France: WHO.

World Health Organization. (2010). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10<sup>th</sup> Revision*. Version 2010. WHO.

Wysong, A., Lee, P. P. & Sloan, F. A. (2009). Longitudinal incidence of adverse outcomes of age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, *127*(3), 320-327

## Bilaga A

### Matris: Kvantitativa studier

Publiceringsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2004 England PubMed	Stevenson, M. R., Hart, P. M., Montgomery, A-M., McCulloch, D. W. & Chakravarthy, U.	Reduced vision in older adults with age related macular degeneration interferes with ability to care for self and impairs role as carer.	Studera relationen mellan synnedsättning och möjligheten att kunna ta hand om sig själv och andra hos äldre med AMD.	Kvantitativ. Kross-sektionell studie. Olika mätinstrument användes: SF-36 (ett generellt hälsostatusinstrument), DLTV (Daily Living Task Dependent on Vision) samt några få frågor om hur deras självupplevda möjligheter att ta hand om sig själv och andra. 210 deltagare rekryterade från klinik specialiserade på makulasjukdomar. 74 deltagare var män. Inklusionskriterier: Diagnostiserad med torr eller våt AMD, 50 år eller äldre. Bortfall: 11 deltagare fullföljde inte frågeformuläret och exkluderades ur studien. Sex deltagare lämnade in ett inkomplett frågeformulär, dessa inkluderades ändå i studien.	Personer som uppgav god generell hälsa och synfunktion uppgav troligen större möjligheter att ta hand om sig själv och andra. Det fanns ett tydligt signifikant samband mellan 16 av deltagarna rapporterade skador relaterade till synnedsättningen såsom brännskador, skällningar, stukningar, falltrauma under studiens gång	Hög kvalitet



<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2005 England PubMed	Mitchell, J., Wolffsohn, J., Woodcock, A., Anderson, S. J., McMillan, C., Ffytche, T., Rubenstein, M., Amoaku, W. & Bradley, C.	Psychometric evaluation of the MacDQoL individualised measure of the impact of macular degeneration on quality of life.	Att utföra psykometrisk utvärdering av en större grupp och undersöka mätningens sensitivitet för allvarlighetsgraden av AMD.	Kvantitativ 156 patienter rekryterades från två olika ögonkliniker, 99 kvinnor och 57 män. Deltagararna gick igenom MacDQoL (Macular Disease Quality of Life Questionnaire) via telefonintervju och fick senare en klinisk synundersökning inkluderande synskärpa på långt och nära håll, kontrastkänslighet, färgseende, återhämtning från bländning och förekomst eller frånvaro av förvrängning eller skotum inom de centrala 10° av synfältet. Inklusionskriterer: patienter med AMD, obehandlad eller behandlad, i det ena eller i båda ögonen. Bortfall redovisas inte.	Poängen på AMD-specifik livskvalitet och genomsnittlig uppskattad påverkan är relaterad till flera olika typer av synmätningar. Mätinstrumentet påvisar att AMD har anmärkningsvärt negativ påverkan på livskvaliteten, framförallt på självständighet, fritidssysslor, personliga angelägenheter och rörlighet.	Medelhög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2005  USA  CINAHL PubMed	Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J. & Gregg, C. C.	Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration.	Undersöka den psykosociala anpassningen till synförlust och dess relation till depressiva symptom hos blinda äldre vuxna med AMD.	Kvantitativ. 144 deltagare varav 73 procent kvinnor deltog i studien. Personer mellan 65 - 95 år rekryterade från en ögonklinik. Inklusionskriterier: Icke-institutionaliserade, 65 år eller äldre, behandlade på oftalmologklinik specialiserade på retinasjukdomar och diagnostiserade med AMD, inga andra ögonsjukdomar. Deltagarna fick fylla i flera olika kognitiva och psykologiska screeninginstrument. Bortfall: Två patienter som nyligen hade haft livskriser i form av dödsfall i familjen exkluderades. Fyra deltagare exkluderades på grund av kognitiva svårigheter. Två deltagare som mötte alla inklusionskriterier valde att avsluta sitt deltagande innan studien var klar.	Tre tydliga anpassningsfaktorer framkom: acceptans av synförlust, negativ inverkan på förhållanden och attityder gentemot kompensation. Självrapporterad användning av rehabiliterande tjänster var mindre förekommande hos de som rapporterade större depressiva symptom.	Hög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2007  Frankrike Tyskland Italien  Manuell	Augustin, A., Sahel, J. A., Bandello, F., Dardeness, R., Maurel, F., Negrini, C., Hieke, K. & Berdeaux, G.	Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration.	Att uppskatta prevalensen av depression och ångest hos patienter med våt AMD och sambandet med synskärpan samt att utveckla en enkel logaritm för depressions- screening.	Kvantitativ. Kross-sektionell prospektiv observationsstudie. 360 deltagare i tre länder rekryterade från retinaspecialister vid 10 olika center per land. 60 procent var kvinnor. Inklusionskriterier: 50 år eller äldre med AMD som hade en journal innehållandes alla uppgifter krävandes för studien, förmåga att fylla i HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Exklusionskriterier: torr AMD, nedsatt synskärpa av annan orsak än AMD eller mentala funktionsnedsättningar, deltog i en annan studie eller klinisk prövning. Bortfall redovisas inte	Självrapporterad depression hos AMD patienterna var associerad med hur allvarlig nedsättningen av synskärpan var. Ångest hade däremot inte ett samband med synskärpan.	Medelhög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2007 USA PubMed	Rovner, B. W., Casten, R. J. & Leiby, B. E.	Dissatisfaction with performance of valued activities predicts depression in age-related macular degeneration.	Att avgöra om missnöje med utförande av uppskattade aktiviteter förutspår depression hos patienter med AMD.	Kvantitativ. Strukturerade kliniska utvärderingar av synfunktion, depression, synskärpa, kontrastkänslighet och samexisterande sjukdomsprocess. Inklusionskriterier: över 64 år, våt AMD i ett öga diagnostiserad inom de senaste 6 mån, och redan existerande AMD i det andra ögat. Exklusionskriterier: depression eller pågående behandling för detsamma, nedsatt kognitiv förmåga eller andra ögonsjukdomar. 602 inbjudningsbrev skickades ut; av dessa var 230 (38 procent) lämpliga och gick med på att delta. Bortfallet var 62 procent och redovisas detaljerat.	Missnöje med utförande av uppskattade aktiviteter hos äldre personer med AMD förutspår depression över en 2 månaders period. Deltagare som upplevde missnöje med att inte kunna utföra värdefulla aktiviteter hade sämre synskärpa, högre medicinsk samsjuklighet och sämre synfunktion.	Hög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2007  Kanada Frankrike Tyskland Spanien Storbritannien  Manuell	Soubrane, G., Cruess, A., Lotery, A., Pauleikhoff, D., Monès, J., Xu, X., Zlateva, G., Buggage, R., Conlon, J. & Goss, T. F.	Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration.	Beskriva bördan av bilaterala neovaskulär åldersrelaterad makuladegeneration på patientupplevd funktion och hälsa.	Kvantitativ. Kross sektionell studie. 401 patienter med bilateral Neovaskulär AMD och 471 äldre kontrollpersoner utan AMD rekryterades från 31 näthinnespecialistkliniker och från 30 allmänkliniker. 65 procent var kvinnor. Deltagarna genomgick en telefonundersökning, inklusive the National Eye Institute 25 - Visual Function Questionnaire, det EuroQol instrument, the Hospital Anxiety and Depression Scale och anamnes av fallskador, frakturer, och sjukvårdsbesök. Inklusionskriterier var 50 år eller äldre, kontrollgruppen: bästa korrektion Snellen 20/40 eller bättre och vara fria från okulär abnormitet som skulle försämra synskärpan. Exklusionskriterier var om de hade deltagit i en interventionstudie inom 30 dagar före rekryteringen Bortfall redovisas inte.	Patienterna rapporterade 45 procent sämre syn relaterad funktion, 13 procent rapporterade sämre allmänt välbefinnande, och 30 procent upplevde mer ångest, 42 procent fler uppvisade depressionssymptom än kontrollgruppen. Effekten av neovaskulär AMD observerades också som en fördubblats fallrisk (16 procent jämfört med 8 procent hos kontrollgruppen). Personer med neovaskulär AMD hade fördubblat behov av hjälp med dagliga aktiviteter jämfört med kontrollgruppen.	Medelhög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2013 Kanada PubMed	Jivraj, J., Jivraj, I., Tennant, M. & Rudnisky, C.	Prevalence and impact of depressive symptoms in patients with age-related macular degeneration.	Identifiera detalj förekomsten av depressiva symptom, försämring av livskvalitet och demografiska parametrar associerat med depression hos patienter med AMD.	Kvantitativ. 103 deltagare rekryterade från ögonklinik specialiserade på retina i Alberta. 65 deltagare var kvinnor. Inklusionskriterier: 65 år eller äldre, diagnostiserade med AMD, tala flytande engelska. Exklusionskriterier: Personer tidigare diagnostiserade med depression. Bortfall: Två deltagare exkluderades på grund av kognitiva besvär. Sju deltagare exkluderades på grund av tidigare depressionsdiagnos.	21,3 procent uppvisade allvarliga depressionssymtom som ännu inte var diagnostiserade. Signifikanta skillnader visades i synrelaterad livskvalitet mellan deprimerade och inte deprimerade personer. Deprimerade personer visade sig ha sämre synskärpa och bodde mer sällan tillsammans med andra än de som inte var deprimerade.	Hög kvalitet

**Matris: Kvalitativa studier**

<b>Publiceringsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2000  USA  Manuell	Moore, L., Constantino, R. E. & Allen, M.	Severe visual impairment in older women.	Undersöka betydelsen av svår synnedsättning hos äldre kvinnor diagnostiserade med AMD.	Kvalitativ. Fenomenologisk ansats. Åtta kvinnor mellan 63-85 år, stamgäster på en patientförening för blinda deltog. Inklusionskriterier: Kvinna 60 år eller äldre, själv uppgivit sig ha AMD, normal hörsel, kunna uttrycka sina upplevelser om synnedsättning, svårt synskadad. Inga exklusionskriterier. Inget bortfall redovisas.	Tre teman framkom: omfamna realistisk medvetenhet med orubblig positivism, skapa personliga upptäckter med synnedsättning och hitta sätt att klara av vardagen. Även om kvinnornas berättelser genomsyrades av optimism, var det flera som talade om ångest och depression. Samtliga deltagare talade om en förlust av självständighet som kan översättas till en förlust av personlig kontroll.	Hög kvalitet
2003  USA  CINAHL	Moore, L. & Miller, M.	Older men´s experience of living with severe visual impairment.	Att utifrån äldre mäns perspektiv förstå upplevelsen av att leva med AMD.	Kvalitativ. Fenomenologisk analys. Åtta män mellan 68 -87 år intervjuades. Deltagarna rekryterades från en instans för blinda. Inklusionskriterier: Män över 60 år, identifiera sig själv ha AMD, svår synnedsättning, normal hörsel, kunna uttrycka sin upplevelse av synnedsättningen.	Sex centrala teman hittades: Äldre mäns liv begränsat till förmåga och oförmåga. Att vara beroende. Skapa strategier. Vetskap om progress och synförlust. Konfrontation av osäkerhet och rädsla om diagnos och behandling. Envist leva på hopp och optimism.	Hög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2004  USA  CINAHL PubMed	Moore, W. L. & Miller, M.	Driving strategies used by older adults with macular degeneration: assessing the risks.	Beskriva strategier som personer med AMD använder vid bilkörning.	Kvalitativ 16 deltagare, hälften kvinnor, hälften män. En andra analys av data erhållna vid två tidigare studier som undersökte erfarenheterna av synnedsättning hos äldre vuxna diagnostiserade med AMD. Båda ursprungsstudierna använde en modifierad variant av Giorgis fenomenologiska ansats. Deltagarna hittades genom en socialarbetare som hjälpte personer med allvarlig synnedsättning. Inklusionskriterier: 60 år eller äldre, identifierade sig själva att ha AMD, synnedsättning som krävde hjälp för att utföra aktiviteter, tillräcklig hörsel för att höra en normal konversation och kunna beskriva den upplevda erfarenheten av synförlust.	Äldre vuxna med AMD använder flera olika strategier vid bilkörning, varav många är problematiske och skulle kunna utsätta dem själva eller andra för fara. 12 kategorier framkom som reflekterade 2 teman: strategier som används vid bilkörning och strategier som används för att få fortsätta köra bil.	Hög kvalitet



<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2004  Australien  CINAHL	Wong, E. Y. H., Guymer, R. H., Hassell, J. B. & Keeffe, J. E.	The experience of age related macular degeneration.	Förstå erfarenheter och specifika behov hos personer med AMD.	Kvalitativ. Grounded theory, induktiv ansats. 15 deltagare mellan 60-85 år, varav 8 kvinnor, rekryterade från ögonspecialistklinik. Inklusionskriterier: Synnedsättning orsakat av AMD, kunna engelska flytande. Exklusionskriterier redovisas inte, liksom eventuellt bortfall.	Det mest slående var betydelsen av "förståelse" för deltagarnas psykosociala välmående. Såväl kunskap om AMD och patienternas valmöjligheter liksom förståelse från familj och vänner var bristande och påverkade mycket deras välmående överlag.	Medelhög kvalitet
2007  England  Manuell	Crossland, M. D., Helman, C. G., Feely, M. P., Gould, E. S. & Rubin, G. S.	"Why did I loose vision?: A qualitative study of patient perceptions of the causes of age-related macular disease.	Att avgöra vilka skäl till synförlust som personer med AMD själva ger.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer. 15 vuxna varav 8 kvinnor rekryterades från Moorefield Medical Retina Clinic. Inklusionskriterier: första besök på klinik för synskadade, bilateral AMD, inga andra ögonsjukdomar och synskärpa på Snellen 6/12 eller sämre. Bortfall redovisas inte.	Alla deltagare identifierade makulasjukdom som korrekt orsak till deras synförlust. Varför de drabbats av AMD trodde de flesta berodde på ålder. Vanliga missuppfattningar var att trauma, medicinsk och eller kirurgisk behandling och överanvändning av ögonen var orsaker till AMD. Ingen patient nämnde genetiska faktorer som orsak, 13 procent nämnde rökning som orsak.	Medelhög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2007 England Manuell	Feely, M., Vetere, A. & Myers, L. B.	A qualitative analysis of reading rehabilitation of persons with age- related macular degeneration.	Att utföra en preliminär subjektiv uppskattning av excentriskt seende hos personer med AMD.	Kvalitativ interventionsstudie. Tolkande fenomenologisk analys. 7 personer från Moorfields ögonsjukhus i London rekryterades. Inklusionskriterier: personer med bilateral AMD, 62-83 år utan andra ögonsjukdomar rekryterades. Inga exklusionskriterier redovisas Deltagarna fick genomgå en timmes instruktion i excentriskt seende och navigering med förstoringsglas med hjälp av metoden "steady eye". 40- minuters intervjuer före och efter instruktionen genomfördes.	Chock i samband med diagnos. Omgivningens bristande medvetenhet om AMD upplevdes frustrerande. Många gav upp aktiviteter de tidigare tyckt om. Svårt att be om hjälp. Rädsla och osäkerhet för framtiden. Utfall av instruktionen: 2 deltagare utövade inte excentriskt seende på grund av trötta ögon och en ville inte på grund att det var tråkigt. 5 deltagare tyckte det var positivt med instruktionen och det faktum att någon var villig att hjälpa dem gav motivation att fortsätta träna, 3 av dessa upplevde förbättrad läsförmåga. De tre som levde ensamma upplevde erfarenheten ovärderlig och stärkande, medan de fyra som levde i familj tyckte att det kostade på mer än det gav.	Hög kvalitet?

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2009  England  PubMed	Stanford, P., Waterman, H., Russel., W. B. & Harper, R. A.	Psychosocial adjustment in age related macular degeneration.	Beskriva den psykosociala anpassningen till synnedsättning hos patienter med AMD.	Kvalitativ, longitudinell. 226 deltagare (33,6 procent män) rekryterade från tidigare forskning (publicerad artikel; Reeves B, C., Harper, R. A. & Russel, W. B. (2004). Enhanced low vision rehabilitation for people with age-related macular degeneration: a randomized controlled trial.). Dagböcker skrivna av personer med AMD som var nyinskrivna på klinik för synnedsatta, skrivna över en period på 12 månader Inklusionskriterier: Diagnostiserad med AMD, nyligen inskriven på klinik för synskadade. Inga exklusionskriterier. Bortfall: 194 deltagare fullföljde den första dagboken. 37 deltagare fullföljde hela studien med att skriva fyra dagböcker.	Sju teman genererades: Säkerhet, förlust av självständighet, isolering, stödmekanismer, humör, medias effekter & psykosocial anpassning. Dagböckerna visade lite bevis för psykosocial anpassning till synförlust.	Medelhög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2011 USA PubMed	Cimarolli, V. R., Boerner, K., Brennan-Ing, M., Reinhardt, J. P. & Horowitz, A.	Challenges faced by older adults with vision loss: a qualitative study with implications for rehabilitation.	Att utforska utmaningar hos äldre med nyttillkommen synnedläggelse och se hur dessa utmaningar ändrar sig över tid i syfte att utforma en design för rehabiliteringsstöd.	Kvalitativ. Longitudinell studie. 364 deltagarna rekryterades från synrehabiliteringsklinik. Intervjuer genomfördes vid första besöket på synrehabiliteringskliniken samt 1 och 2 år efter för att utforska utmaningar i funktionella, sociala och psykologiska situationer. Inklusionskriterier: 65 år eller äldre med signifikant synnedläggelse orsakad av AMD.	Nästan alla deltagare rapporterade en bred variation av utmaningar i alla 3 områden, den största variationen bestod dock inom det funktionella området. Över en 2-årsperiod ökade funktionella svårigheter, sociala svårigheter som att känna igen folk, höll sig relativt konstant och psykologiska utmaningar minskade generellt.	Medelhög kvalitet
2013a England Manuell	Burton, A. E., Shaw, R. L. & Gibson, J. M.	Experiences of patients with age- related macular degeneration receiving antivascular endothelial growth therapy: A qualitative study.	Att undersöka patienters subjektiva erfarenheter av anti- VEGF injektioner.	Kvalitativ. Fenomenologisk analys. Semistrukturerade intervjuer 3 gångar under en 18 månaders period genomfördes. 7 deltagare rekryterades från 2 retinaspecialistkliniker i centrala England. Inklusionskriterier: vara diagnostiserade med behandlingsbar AMD Bortfall: 2 deltagare gick inte att få kontakt med inför tredje intervjun.	4 teman framkom: förberedelse inför behandlingen, behandlingsprocessen, patient- personal kommunikation och resultat av behandling. Fantasier kring behandlingen var mer oroande än verkligheten. Deltagarna upplevde ett behov av mer information om när behandling är möjligt. Inverkan på vardagslivet och förbättringsresultat av behandlingen var de viktigaste frågorna för deltagarna.	Hög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2013b  England  PubMed	Burton, A. E., Shaw, R. L. & Gibson, J. M.	"I'd like to know what causes it, you know, anything I've done?" Are we meeting the information and support needs of patients with macular degeneration? A qualitative study.	Att utforska patienterfarenheter av information och stöd vid åldersrelaterad makuladegeneration (AMD) i Storbritannien.	Kvalitativ studie. 13 deltagare med AMD, varav 7 med behandlingsbar AMD, 3 med svår AMD utan möjlighet till behandling och 6 med torr AMD rekryterades från ögonspecialistklinik. Semistrukturerade intervjuer vid upp till tre tillfällen under en 18 månaders period. Inklusionskriterier: diagnostiserade med AMD, kapabla att delta i djupgående intervjuer. Bortfall: 3 deltagare ville inte delta i en tredje intervju på grund av hälsoskäl, två deltagare gick ej att nå inför den tredje intervjun.	4 teman framkom: Källa till information, Utrustning och information från rehabiliteringskliniker, självpåverkan och förväntningar på framtiden. 6 deltagare upplevde svårigheter att förstå muntlig information relaterat till nedsatt hörsel, doktors brytning och minnesproblem. Vid skriftlig information var många tvungna att be någon annan läsa högt för dem. Informationsbehovet varierade beroende på stadiet av AMD. Många deltagare erfor kunskapsbrist och känslor som rädsla, osäkerhet men även hopp.	Hög kvalitet

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2013  England  Manuell	Thetford, C., Hodge, S., Harding, S., Taylor, S. & Knox, P. C.	Living with age-related macular degeneration treatment: Patient experiences of being treated with Ranibizumab (Lucentis) intravitreal injections.	Att utforska patienters upplevelser av behandling med Lucentis/Ranibizumab.	Kvalitativ metod. Tematisk analys. 22 deltagare med våt AMD, 13 kvinnor och 9 män. Artikeln bygger på och komplementerar tidigare utförda kvantitativa studier. Biographical Narrative Interpretative Method (BNIM) intervju användes vid två tillfällen, i väntan på behandling eller kort efter första behandling respektive från 2 till 9,5 månader efter behandling. Intervjuerna varade 30 min-3 timmar. Bortfall redovisas inte.	Fyra centrala teman framkom: ångest och rädsla för det okända, injektionsproceduren, biverkningar, och sjukvårdens service. De inledande känslorna av ångest och rädsla för Lucentisinjektionerna minskade drastiskt efter en injektion; mycket av rädslorna grundade sig i den "okända" upplevelsen. Resultatet visade brist i tillhandahållande av information om behandling och hade därmed stor påverkan på deras upplevelser.	Hög kvalitet

**Matris: Doktorsavhandling**

<b>Publikationsår</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> <b>Urval</b> <b>Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig</b> <b>kvalitet</b>
2013  England  Manuell	Burton, A. E.	The experience of living with age related macular degeneration. A longitudinal study into the impact of age related macular degeneration on quality of life	Tesen ämnade beskriva erfarenheten av att leva med AMD och vilken påverkan det har på livskvaliteten.	Doktorsavhandling, Aston University, Birmingham, UK. Longitudinell  Pragmatisk guidad mix-metod. Fenomenologisk analys.  Denna avhandling omfattar resultaten från sex olika studier, en studie med blandad design, en metasyntes av kvalitativ forskning. Fyra av författarens egna empiriska studier, varav tre undersöker erfarenheter hos patienter med olika typer av AMD och den sista studien undersöker upplevelsen av att leva tillsammans när båda är drabbade av AMD.		Hög kvalitet

**Matris: Mix av kvantitativ och kvalitativ studie**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2006  USA  CINAHL	Owsley, C., McGwin, G., Scilley, K., Dreer, L. E., Bray, C. R. & Mason, J. O.	Focus groups with persons who have age-related macular degeneration: emotional issues.	Identifiera känslomässiga perspektiv som personer med AMD står inför.	Kvalitativ och Kvantitativ. 53 deltagare varav 28 stycken var kvinnor. Rekryterade från ögonkliniker som samarbetade med universitetet i Alabama, Birmingham. 6 fokusgrupper med 53 deltagare med AMD i varje. I fokusgrupperna diskuterades upplevelser om syn. Inklusionskriterier: 45 år eller äldre, diagnostiserade med AMD. Exklusionskriterier: Tidigare glaukom, optikusneurit, ögontrauma eller andra retinala eller neurologiska sjukdomar som orsakar synnedbättring.	Företrädesvis var det negativa kommentarer som dryftades, som uttryckte känslor av frustration, rädsla, nedstämdhet och otillräcklighet. Även positiva känslor också nämndes, såsom tacksamhet och hopp.	Medelhög kvalitet



Ann-Sofi Calais  
Legitimerad Sjuksköterska

Karin Holm  
Legitimerad Sjuksköterska



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