



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Magisteruppsats 15 hp

Patienters erfarenheter av att leva med glaukom

En systematisk litteraturstudie



Författare: Julia Böklin,
Anna-Maria Olsson
Handledare: Rosita Brolin
Examinator: Ulrica Englund
Johansson
Kurskod: 4VÅ85E
Termin: VT23

Abstrakt

Bakgrund: Glaukom är en ofta odiagnostiserad sjukdom som kan leda till blindhet. Patienter med glaukom har ofta begränsad kunskap om sjukdomen, svårigheter med följsamhet till behandlingar och kan drabbas av psykisk ohälsa. Glaukom drabbar individen, sjukvården och samhället ekonomiskt. Prevalensen av glaukom förväntas att öka i takt med att världens befolkning blir allt äldre. Det finns behov av mer kunskap om erfarenheter från patienter med glaukom för att utveckla vården av dem.

Syfte: Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med glaukom.

Metod: En systematisk litteraturstudie med kvalitativ design och induktiv ansats.

Resultat: Studien resulterade i fyra huvudkategorier och elva underkategorier. Huvudkategorierna är 1. *Patienternas kunskap och erfarenheter av glaukom*, 2. *Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården och compliance*, 3. *Sjukdomens påverkan på patienternas dagliga liv* och 4. *Patienternas copingstrategier*. Resultatet visade att både den psykiska och fysiska hälsan kunde påverkas på olika sätt hos individer med glaukom. Många av deltagarna hade låg eller ingen kunskap om glaukom innan de fick diagnosen. Ögonsjukvårdspersonalen spelade en viktig roll gällande information om sjukdomen både till patienterna och deras anhöriga. Ekonomiska hinder och vissa rutiner inom ögonsjukvården försvårade både compliance (följsamhet) och hantering av sjukdomen hos deltagarna.

Slutsats: Förståelse för erfarenheter från patienter med glaukom kan bidra till förbättrad sjukvård och ökad följsamhet till behandling genom personcentrerad sjukvård. Detta kan leda till förbättrad livskvalitet för patienterna och en mer hållbar sjukvård.

Nyckelord: copingstrategier, glaukom, litteraturstudie, patienters erfarenheter

Abstract

Background: Glaucoma is an often undiagnosed disease which can lead to blindness. Patients with glaucoma often have limited knowledge about the disease, difficulties with compliance and may suffer from mental illness. Glaucoma affects the individual, healthcare, and society financially. The glaucoma prevalence is expected to increase as the world's population ages. There's a need for more knowledge about the experiences of patients with glaucoma to develop their healthcare.

Aim: To describe patients' experiences of living with glaucoma.

Methods: A systematic literature review with qualitative design and inductive approach.

Results: The study resulted in four main categories and eleven subcategories. The main categories are 1. *The patients' knowledge and experiences of glaucoma*, 2. *The patients' experiences of glaucoma healthcare and compliance*, 3. *The impact of the disease on the patients' daily lives* and 4. *The patients' coping strategies*. The result shows that both mental and physical health could be affected in different ways in individuals with glaucoma. Many participants had a lack of knowledge about glaucoma before the diagnosis. The healthcare staff play an important role for the patients and their relatives in providing information about glaucoma. Costs and certain clinic constraints made it difficult for the individuals to comply and manage the disease.

Conclusion: An understanding of experiences of patients with glaucoma can contribute to improved healthcare and increased compliance through person-centered healthcare. This can lead to improved quality of life for the patients and more sustainable healthcare.

Keywords: coping strategies, glaucoma, patient experience, literature review.

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	6
2. BAKGRUND	6
2.1 GLAUKOM	6
2.1.1 Kongenital glaukom	6
2.1.2 Öppenvinkelglaukom	7
2.1.3 Trångvinkelglaukom	7
2.2 UTREDNING	7
2.3 BEHANDLING	7
2.4 ATT LEVA MED EN KRONISK SJUKDOM	7
2.5 ÖGONSIJKSKÖTERSANS ARBETE MED PATIENTER MED GLAUKOM	8
2.6 PATIENTCENTRERAD VÅRD	9
3. TEORETISK REFERENSRAM	10
3.1 AARON ANTONOVSKYS SALUTOGENA TEORI	10
4. PROBLEMFÖRMULERING	11
5. SYFTE	11
5.1 FRÅGESTÄLLNINGAR	11
6. METOD	11
6.1 DESIGN	11
6.2 URVAL	11
6.3 DATAINSAMLING	12
6.4 KVALITETSGRANSKNING	14
6.5 DATAANALYS	14
6.6 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	15
7. RESULTAT	16
7.1 PATIENTERNAS KUNSKAP OCH ERFARENHETER AV GLAUKOM	17
7.1.1 Patienternas kunskap om glaukom	17
7.1.2 Psykiska erfarenheter	17
7.1.3 Fysiska erfarenheter	18
7.2 PATIENTERNAS ERFARENHETER AV GLAUKOMSJUKVÅRDEN OCH COMPLIANCE	18
7.2.1 Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården	18
7.2.2 Patienternas erfarenheter av information	19
7.2.3 Patienternas compliance	19
7.3 SJUKDOMENS PÅVERKAN PÅ PATIENTERNAS DAGLIGA LIV	20
7.3.1 Påverkan på aktiviteter	20
7.3.2 Påverkan på arbete, socialt liv och ekonomi	20
7.4 PATIENTERNAS COPINGSTRATEGIER	20
7.4.1 Copingstrategier för att hantera behandling	20
7.4.2 Copingstrategier för att hantera vardagssysslor	21
7.4.3 Copingstrategier för att hantera sjukdomen	21
8. DISKUSSION	22
8.1 METODDISKUSSION	22
8.1.1 Design	22
8.1.2 Urval	22
8.1.3 Datainsamling	23
8.1.4 Kvalitetsgranskning	23
8.1.5 Dataanalys	23
8.1.6 Forskningsetiska överväganden	24

8.1.7 Studiens överförbarhet.....	24
8.2 RESULTATDISKUSSION.....	25
8.2.1 Patienternas kunskap och erfarenheter av glaukom.....	25
8.2.2 Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården och compliance	27
8.2.3 Sjukdomens påverkan på patienternas dagliga liv	28
8.2.4 Patienternas copingstrategier	28
9. SLUTSATS OCH KLINISK ANVÄNDNING.....	30
9.1 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	30
10. REFERENSER	31

Bilagor

Bilaga 1. Söktabell PubMed.....	1
Bilaga 2. Söktabell Cinahl	3
Bilaga 3. Artikelmatris över artiklar som ingår i studiens resultat	5
Bilaga 4. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik	8

1. Inledning

Glaukom är en sjukdom som utan behandling kan leda till obotlig blindhet. Antalet individer med glaukom i hela världen beräknades till 76 miljoner år 2020 och förväntas öka till 112 miljoner år 2040. En orsak är den snabbt växande andelen äldre individer i världen och prevalensen av glaukom ökar med stigande ålder i alla världsdelar (European Glaucoma Society, 2020; Yih-Chung et al., 2014). Detta leder till att behovet av förändringar i ögonsjukvården i hela världen ökar för att möta morgondagens krav (Yih-Chung et al., 2014). Enligt Glaukumförbundet (2022a) har cirka 200 000 personer glaukom i Sverige och ungefär hälften av dem vet inte om sin sjukdom. Salmon (2020) beskriver att situationen är likartad även globalt. Det beror på att sjukdomen i början är symtomfri om inte skadan blivit avancerad.

Denna studies författare har i sitt kliniska arbete, där glaukompatienter är en stor patientgrupp, uppmärksammat att många av patienterna uttrycker att deras liv påverkas av sjukdomen. Denna iakttagelse väckte ett intresse att studera mer om patienter med glaukom för att på bästa sätt kunna stödja dem. En ökad kunskap om erfarenheter av patienter med glaukom skulle kunna förbättra förståelsen för patienterna och även kunna hjälpa till att utveckla vården av denna patientgrupp.

2. Bakgrund

2.1 Glaukom

Glaukom är en av de ledande orsakerna till blindhet i hela världen (European glaucoma Society, 2020) och enligt Salmon (2020) beräknas 2–3% av människor över 40 år drabbas av sjukdomen. Glaukom är ett samlingsnamn på olika tillstånd där den gemensamma faktorn är kronisk progressiv neuropati som leder till förändring i det retinala nervfiberlagret och på synnervshuvudet, vilket resulterar i gradvis ökade synfältsdefekter (Salmon, 2020). Synförlusten som orsakas av glaukom är permanent (Shaw och Lee, 2017). Det finns flera faktorer som ökar risken att utveckla glaukom: ålder, genetik, bakomliggande sjukdomar med flera. Det intraokulära trycket är en av de största riskfaktorerna (Salmon, 2020).

Det är balansen mellan produktion- och utflöde av den intraokulära vätskan som bestämmer det intraokulära trycket i ögat. Ett normalt intraokulärt tryck hos en individ över 40 år ligger mellan 11–21 mmHg. Detta intervall ökar normalt till 23 mmHg för individer över 70 år. Några procent av befolkningen över 40 år har dock okulär hypertension (OHT) vilket betyder att de har ett intraokulärt tryck över 21 mmHg, men utan skador som vid glaukom (Salmon, 2020).

Glaukom delas upp i två typer: kongenital (medfödd) och förvärvat. Den klassificeras som öppenvinkel- eller trångvinkelglaukom och kan vara primär men också sekundär till andra tillstånd. Vid sekundär glaukom kan orsaken både vara relaterad till andra ögonsjukdomar och till icke ögonrelaterade orsaker. Trångvinkelglaukom är vanligast hos individer med asiatiskt ursprung, medan öppenvinkelglaukom övervägande drabbar vita, latinamerikaner samt mörkhyade individer (Salmon, 2020; European Glaucoma Society, 2020). McMonnies (2017) skriver att 60% av de individer som har glaukom tillhör familjer med glaukomhereditet.

2.1.1 Kongenital glaukom

Kongenital glaukom är en ovanlig variant av sjukdomen. Den förekommer oftare bland pojkar och upptäcks vanligen före 3 års ålder. Den uppstår på grund av en onormal utveckling av trabekelverket och främre kammaren innan födseln, vilket gör att dräneringssystemet i ögat inte fungerar som det ska. (Badawi et al., 2019). Orsaken är då primär och oftast slumpmässig men det finns också genetiska faktorer, med detta är mer ovanligt. Det finns även sekundära orsaker som exempelvis tumörer.

Kongenital glaukom upptäcks ofta genom att ena eller båda ögonen ser avvikande ut genom till exempel asymmetri mellan ögonen, ögonen är stora eller hornhinnan kan vara disig (Salmon, 2020).

2.1.2 Öppenvinkelglaukom

Det som kännetecknar öppenvinkelglaukom är en förtunning av det retinala nervfiberlagret, öppen främre kammarvinkel, typiskt synfältsbortfall under sjukdomsprogressionen och glaukomatös synnervsskada (Salmon, 2020). Synfältsbortfall vid glaukom orsakas av förtunning av nervfiberlagret och det motsvarar nervfiberlagrets anatomi i ögonbotten (Bruce et al., 2008). Det intraokulära trycket är en viktig riskfaktor vid öppenvinkelglaukom och ju högre tryck desto större är risken. Några andra riskfaktorer är ålder, ärftlighet, etnisk härkomst, myopi, vaskulär sjukdom med flera (Salmon, 2020).

2.1.3 Trångvinkelglaukom

Trångvinkelglaukom uppstår på grund av en blockering i trabekelverket vilket gör att utflödet av kammarvätska hindras. Denna typ av glaukom kan vara både sekundär och primär beroende på om orsaken är anatomisk eller är kopplad till annan ögonsjukdom eller systemisk faktor. Trång kammarvinkel ger hos de flesta inga symtom men vissa individer kan få dimsyn eller se ljusfenomen. Även mer akuta symtom såsom kraftigt nedsatt syn, smärta i och runt ögat, huvudvärk, rött öga och gastrointestinala symtom kan uppstå. Det intraokulära trycket är oftast då mycket högt och kan ligga mellan 50–80 mmHg (Salmon, 2020).

2.2 Utredning

Vid utredning av glaukom finns det några viktiga delar i bedömningen. Dessa är synfältstest, mätning av det intraokulära trycket, gonioskopi (bedömning av hur öppen kammarvinkeln är) och inspektion av synnerven och det retinala nervfiberlagret (Garway-Heath et al., 2005). Pachymetri, mätning av den centrala tjockleken på hornhinnan, är också en del i utredningen av glaukompatienter (Salmon, 2020). Detta på grund av att en tunn hornhinna kan ge ett lägre intraokulärt tryck vid mätning, än det faktiska värdet är (Salmon, 2020; Gordon et al., 2002). En tunn hornhinna kan även öka risken för att utveckla glaukom (Gordon et al., 2002).

2.3 Behandling

Det finns olika behandlingsmetoder för glaukom men målet för dem alla är att bibehålla patientens synfunktion och livskvalitet genom att bromsa progressionen av sjukdomen under patientens livstid. Behandlingen kan vara medicinsk i form av ögondroppar, tabletter, intravenös eller en lösning som ges oralt, men kan också ges som trycksänkande laserbehandling eller vara kirurgisk. Vid flertalet av glaukomdiagnoserna är ögondroppar den vanligaste behandlingen. De sänker det intraokulära trycket genom att antingen minska produktionen eller öka utflödet av kammarvätska. Laserbehandling, som ges mot trabekelverket för att öka utflödet av kammarvätska, har också blivit ofta förekommande behandling att ge i första hand. Kirurgisk behandling är ofta ett sista alternativ när ingen av de andra metoderna fungerar för att minska det intraokulära trycket (Salmon, 2020).

2.4 Att leva med en kronisk sjukdom

Kronisk sjukdom är en sjukdom som en individ har hela sitt liv eller under en mycket lång period. Bra vård är något som är mycket viktigt för välbefinnandet för dessa individer. Det är även viktigt ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Personer med kroniska sjukdomar drabbas ofta av ekonomiska svårigheter och blir utanför arbetsmarknaden. En stor del av världens ekonomiska resurser går till behandling av just kroniska tillstånd. Det är därför av stor betydelse att vården förbättras och effektiviseras och blir hållbar på lång sikt (Socialdepartementet, 2014). En av åtta glaukompatienter som ramlar behöver sjukvård, vilket medför kostnader både på individ och samhällsnivå (McGinley et

al., 2020). Glaukompatienter i Nigeria med medelhög eller låg inkomst får ofta lägga hälften eller hela sin månadsinkomst på sin behandling för glaukom vilket leder till bristande compliance (följsamhet) och färre uppföljningar på sjukhuset (Adio & Onua, 2012). En dansk studie visar att läkemedel är det som kostar mest för samhället inom glaukomsjukvården (Olsen et al., 2013).

Faktorer som personlighet, kön, ålder, ekonomi, socialt liv, familjerelationer, utbildning och arbetsituation med flera påverkar hur en kroniskt sjuk individ upplever sin situation (Schnor, 2012). Tidigare forskning visar att patienter med kroniska sjukdomar har lättare att ta till sig behandling och de resurser som finns till hjälp, när de möts av empati och vänlighet från vårdpersonalen och i sitt privata umgänge. Andra faktorer som påverkar patienternas förmåga att skapa en mening i sina liv vid sidan av sjukdomen är det sociala nätverket och vilka resurser de har från sjukvården och egenvård. Detta kan till exempel vara transport till och från behandlingar, ekonomi, kunskap och fysiska förmågor (Boehmer et al., 2016). Trots olikheter gällande livssituation så finns det drag som är gemensamma för patienter med olika kroniska sjukdomar. Dessa är sorg, förlust, hopp, anpassning, kamp och osäkerhet, utveckling och omständigheter kring individen (Graubæk & Hall, 2012).

Studier visar att individer med glaukom ofta drabbas av depression och ångest (Ajith et al., 2022; Dayal et al., 2022; Okudo et al., 2021; Onwubiko et al., 2020; Wu et al., 2022; Yuji Abe et al., 2021; Zhang et al., 2017; Zhou et al., 2013). Kvinnor med glaukom har större risk än män att utveckla depression (Chen et al., 2018; Onwubiko., 2020; Yuji Abe et al., 2021) och de individer som har avancerat glaukom och svår synnedbrettning har störst risk att drabbas av depression och ångest (Onwubiko et al., 2020, Agorastos et al., 2013). Compliance minskar också tydligt hos deprimerade individer med glaukom (Gamiochipi-Arjona et al., 2021), vilket indikerar hur viktig ögonsjuksköterskans roll är gällande individanpassad vård och fånga upp de patienter som behöver extra stöttning och vägledning när det gäller sjukdomen och dess behandling. En viktig detalj som Chew et al., (2016) redovisar i sin studie att patienter även upplevde ångest innan och under tiden de gjorde ett synfältstest.

2.5 Ögonsjuksköterskans arbete med patienter med glaukom

I Glaukomförbundets medlemsenkät (2022), efterfrågades erfarenheter kring hur tillgänglig glaukomvården är i Sverige. Resultatet visade bland annat att det är stora skillnader mellan Sveriges regioner och att det är brist på tydliga vårdplaner (Glaukomförbundet, 2022b). Brister i vården kan påverka patienternas erfarenheter och bidra till försämrade compliance. En studie visar att glaukompatienterna kände stort förtroende för sin klinik där de hade sin specialistvård men delaktigheten var begränsad och de hade svårt att bedöma kvaliteten på vården. Många patienter hade behov av stöd för att få den vård de behövde och det fanns även ekonomiska faktorer som försvårade tillgången till vård (Lu et al., 2020).

Sjuksköterskans, inklusive ögonsjuksköterskans, arbete i hela världen har genomgått utveckling och det förväntas att alla sjuksköterskor skall arbeta på ett evidensbaserat sätt (Polit & Beck, 2021). Vård skall bedrivas säkert och tryggt genom att den baseras på vetenskaplig grund (Willman, 2011). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2021) skall sjuksköterskan främja hälsa och anpassa information på kulturellt anpassad grund, införskaffa samtycke till vården och sträva efter rättvisa och social jämlikhet. Sjuksköterskan skall utveckla sin kompetens kontinuerligt, bidra till forskningsbaserad kunskap och arbeta på ett patientsäkert sätt och sträva efter ett öppet dialogklimat inom vården. Sjuksköterskan skall också arbeta för en hållbar miljö (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Enligt svensk sjuksköterskeförening (2020) ska ögonsjuksköterskans arbete baseras på vetenskap, beprövad erfarenhet och enligt författningar och riktlinjer som styr ögonsjukvården. Ögonsjuksköterskan skall på ett empatisk och lyhört sätt ge patienter och deras anhöriga stöd och tröst. Vidare skall ögonsjuksköterskan informera, undervisa och inspirera till egenvård och ha en fördjupad kunskap om krisreaktioner, copingstrategier och uttryck för lidande utifrån olika kulturer. God samtalsmetodik ska användas och informationen ska anpassas till patientens behov för att patienterna till exempel ska följa sin behandling med ögondroppar (Svensk sjuksköterskeförening 2020).

I vården av glaukompatienter är bristande compliance en av de stora utmaningarna. Enligt en indisk studie hade mer än 50% av deltagarna bristande compliance och 35% använde felaktig dropptechnik (Rajurkar et al., 2017). Flera studier visar att den främsta orsaken till otillfredsställande compliance är glömska (Mansouri et al., 2011; Rajurkar et al., 2017; Vin et al., 2015). I en annan studie gjord i Schweiz, där compliance och glaukomrelaterad kunskap hos deltagarna efterfrågades, visade resultatet lägre siffror gällande bristande compliance. Ca 20% av deltagarna rapporterade bristande compliance och endast 28% av deltagarna kunde beskriva termen "glaukom" enkelt och korrekt (Mansouri et al., 2011). Även i en studie gjord i Australien upplevde deltagarna otillräcklig kunskap om sin sjukdom och vården vilket gjorde det svårare att vara delaktig (Lu et al., 2020). Glaukompatienter med afrikansk härkomst, som löper större risk än andra att utveckla glaukom, har tydligt lägre compliance än individer från Europa. Orsaken till detta är oklar (Dreer et al., 2012). Underlaget från dessa studier visar att information om både glaukom och behandling till patienter med glaukom behöver bli bättre. Stöd behöver ges gällande dropptechnik och behandlingens syfte behöver göras tydligt för patienterna.

2.6 Patientcentrerad vård

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017) betonar att vården som ges till patienter skall fylla kraven för god vård. Lawrence och Lindelius (2009) har på uppdrag av regeringen utarbetat nationella indikatorer för god vård. Dessa sex indikatorer används för utvärdering av svensk sjukvård. En av dem är patientfokuserad hälso- och sjukvård. Patientfokuserad eller patientcentrerad hälso- och sjukvård innebär att varje individ skall bemötas med respekt i vården. Personalen skall ta hänsyn till individens erfarenheter, kunskaper, förväntningar och värderingar. Patienten skall bemötas som expert på sin sjukdom. Patienten befinner sig även i beroendeställning och är beroende av experternas kompetens för att fatta beslut och få hjälp med resurser. Informationen till patienter bör anpassas individuellt. Den måste tillgodose patientens behov av kunskap för att han eller hon ska kunna klara sin situation och bibehålla oberoendet så långt som möjligt i livet. Informationen måste ges kontinuerligt, vid behov och den ska förtydligas under hela vårdprocessen (Lawrence och Lindelius, 2009). Enligt Patientlagen (2014) har patienten rätt till information om sitt hälsotillstånd, undersökningar, hjälpmedel, risker och komplikationer, egenvård och biverkningar samt metoder som förebygger försämringar och skador. Vidare skriver Lawrence och Lindelius (2009) att kommunikationen skall bedrivas genom dialog och det får ta tid. Vid patientens önskemål ska även anhöriga vara delaktiga i patientens vård. De ska kunna stödja patienten och vara en resurs och tillgång. Vården skall planeras och utföras tillsammans med patienten och anhöriga (Lawrence och Lindelius, 2009). Genom att få tydlig och anpassad information och delaktighet kan patienten påverka resultatet av sin vård och behandling (Socialstyrelsen, 2009). En tysk studie visar att cirka 30% av deltagarna inte följde sin behandling med ögondroppar. De patienter som hade biverkningar var mer benägna att inte helt följa sin behandling (Wolfram et al., 2018). Dessa erfarenheter talar för vikten av att ta hänsyn till patienternas upplevelser i val av behandling och även vid uppföljning.

En kinesisk studie visade att patientcentrerade insatser från sjuksköterskor gav positiva effekter på bland annat glaukompatienternas livskvalité, psykiska hälsa samt gav betydligt högre compliance i jämförelse med kontrollgruppen i studien. Resultatet visade även att ett positivt samarbete med familjen och socialt stöd kunde förbättra patientens sätt att hantera sina sjukdomar (Chen et al., 2021). En annan studie gjord i Australien visar liknande resultat där patientcentrerad utbildning och stöttning gav patienterna mindre ångest (Skalicky et al., 2017).

Det växande antalet av patienter med glaukom som behöver trygg och personcentrerad vård, innebär att ögonsjuksköterskan spelar en stor och viktig roll i omvårdnaden av denna patientgrupp. Det är därför av vikt att utforska patienters erfarenheter av att leva med glaukom för att få kännedom om vilka omvårdnadsbehov de har. Denna kunskap kan vägleda ögonsjuksköterskor till att förbättra vården av glaukompatienter. Författarna har inte funnit några metastudier eller litteraturstudier som sammanställer patienters erfarenheter av att leva med glaukom. Därför är denna typ av studie med

sammanställning av glaukompatienters erfarenheter är nödvändig för att få en djupare förståelse för denna patientgrupp.

3. Teoretisk referensram

3.1 Aaron Antonovskys Salutogena teori

Antonovsky (2005) utgår från det friska och salutogenetiska synsättet på individen, där salutogenetik betyder hälsofrämjande (Nationalencyklopedin). Människan befinner sig under balansering mellan hälsa och ohälsa genom hela sin livslängd. De flesta utsätts för många stressorer som påverkar dem. Antonovsky intresserar sig för de generella motståndresurser som individen kan få kraft ifrån för att hantera sina stressorer. Dessa motståndresurser kan vara till exempel i form av pengar, jagstyrka, kulturellt och socialt stöd. Det gör att när individen utsätts för stressorer så blir de mer begripliga för individen och en känsla av sammanhang (KASAM) skapas. Faktorer som bygger upp KASAM är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 2005).

Begriplighet är hur individen upplever stimuli från omvärlden, som strukturerad eller som kaotisk. En individ med hög nivå av begriplighet kan möta stimuli eller stressorer genom att kunna sätta ord på och förklara dem. En sådan människa kan även bemöta död, krig och förluster genom att göra dessa begripliga (Antonovsky, 2005).

Hanterbarhet innebär den nivå av resurser som individen har för att möta stressorer och krav i det dagliga livet. Det kan till exempel vara människor kring individen som kan ge stöd. Individer med hög känsla av hanterbarhet är de som inte tycker att det bara är tråkiga omständigheter som händer dem och att de är offer i situationer. Det är de som kan hantera svåra situationer och gå vidare (Antonovsky, 2005).

Den tredje och viktigaste, enligt Antonovsky (2005), är meningsfullhet. Den består av de områden i livet som är värda att engagera sig i känslomässigt. En individ som känner meningsfullhet kan engagera sig och intressera sig för några av livets utmaningar och inte bara se dem som en börda och svårigheter men som utveckling och möjligheter.

Alla tre komponenter hos individen bidrar till bildning av KASAM för att kunna hantera livets utmaningar. Individer som tror på sin förmåga att hantera stressorer går lättare in i situationer med spänning eftersom de definierar sådana situationer som ofarliga. De sociala, kulturella och historiska aspekterna bygger upp motståndskraften hos en individ. De speciella åtgärder som individen använder sig av för att hantera stressorer kallas copingstrategier. Individer som använder de mest lämpliga kombinationer av copingstrategier för just sina stressorer lyckas bättre än andra när det gäller att hantera påfrestningar. Flexibiliteten och tillgång till flera copingstrategier hos en individ underlättar hantering av stressorer (Antonovsky, 2005).

Ögonsjuksköterskan kan hjälpa och stötta glaukompatienter att nå begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i sin situation där de lever med en kronisk sjukdom, vilket är en viktig del i vården. Det ingår i Ögonsjuksköterskans kompetensbeskrivning (2009) att ge patienter tröst och stöd på ett empatiskt sätt samt vara lyhörd för den enskildes behov. Antonovsky (2005) beskriver vikten av stöd för att patienten ska kunna nå hanterbarhet. Hänsyn ska tas till patientens situation och vad som är meningsfullt för den enskilde individen och detta ska vara utgångspunkten i vården (Antonovsky, 2005). Den information och undervisning ögonsjuksköterskan ger behöver vara individanpassad, inspirerande och stödjande vilket kan hjälpa patienten att nå begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Att stötta patienter i krissituationer samt hjälpa dem med strategier för att kunna hantera sin sjukdom är en del av ögonsjuksköterskans arbete.

4. Problemformulering

Glaukom är en kronisk sjukdom och de behandlingar som finns idag är ofta livslånga och inte botande. Patienterna måste också följas upp av vården livet ut eller tills patienten själv väljer bort uppföljningar. Antalet som drabbas av sjukdomen är en växande grupp då antalet äldre individer ökar bland befolkningen i hela världen. Både individen och dennes familj drabbas av olika konsekvenser som orsakas av glaukom. Kostnaderna ökar för både vården, samhället och för den enskilda individen. Tidigare forskning visar att kunskapen kring sjukdomen och dess behandlingar ofta är låg bland de som lider av glaukom. Många patienter följer inte ordinerade behandlingar och riskerar att få nedsatt syn, lägre livskvalitet och dåligt psykisk mående som följd. Detta innebär att diagnostisering och behandling av sjukdomen behöver prioriteras. Ögonsjuksköterskan kan stötta patienter med glaukom att nå begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Ökad kunskap om patienters erfarenheter av att leva med glaukom kan bidra till att ge ögonsjuksköterskan ökad förståelse för glaukopatienters livssituation, vilket kan vara till hjälp i det dagliga omvårdnadsarbetet med dessa patienter.

5. Syfte

Syftet med litteraturstudien är att beskriva patienters erfarenheter av att leva med glaukom.

5.1 Frågeställningar

- Vilka erfarenheter har glaukopatienter av sin sjukdom?
- Vilka faktorer påverkar patienternas erfarenheter?

6. Metod

6.1 Design

Denna studie är en systematisk litteraturstudie med kvalitativ design och induktiv ansats. Systematisk litteraturstudie valdes för att kunna svara på studiens syfte genom högkvalitativa forskningsresultat (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016). Alternativet hade varit att genomföra en intervjustudie, men då tiden för studien var begränsad kunde detta inte genomföras då det är mer tidskrävande ur flera avseenden.

Syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med glaukom och kvalitativ design bedömdes vara lämpligast för att besvara syftet. Enligt Patel och Davidsson (2019) används kvalitativ design ofta när forskningsproblemet handlar om att få förståelse för människors upplevelser eller erfarenheter. Valet gällande induktiv ansats gjordes då författarna ville studera fenomenet utan att utgå från en vedertagen teori. Enligt Priebe och Landström (2019) är studien induktiv när författarna studerat fenomenet så förutsättningslöst som det går och därefter beskrivit fenomenet så korrekt som möjligt (Priebe & Landström, 2019). För att genomföra studien på ett systematiskt sätt användes en modell av Bettany-Saltikov och McSharry (2016) för genomförande av systematiska litteraturstudier.

6.2 Urval

Till studien användes således vetenskapliga och aktuella artiklar som beskrev patienters erfarenheter av att leva med glaukom. För att hitta relevanta artiklar och exkludera de artiklar som inte besvarade syftet användes PEO-mallen för inklusion- och exklusionskriterier (Tabell 1). PEO står för *patient*, *exposure* och *outcome* och används oftast vid kvalitativa studier. *Patient* står för den population som ska undersökas och deras problem, *Exposure* står för det som populationen utsatts för och *Outcome* står för vad det är som ska undersökas (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Inklusionskriterier för

studien var artiklar med deltagare som var 18 år eller äldre med glaukomdiagnos. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och vara publicerade mellan åren 2012–2023 för att få den senaste forskningen i litteraturstudiens resultat. Artiklarna skulle vara peer-reviewed, ha kvalitativ design samt vara godkända av en etisk kommitté eller motsvarande. Att en artikel är peer-reviewed betyder enligt Polit och Beck (2021) att den är kritiskt granskad av en eller flera forskare. För att säkerställa att artiklarna från PubMed var peer-reviewed kontrollerades de i Ulrichsweb (Global Serials directory, 2023). I Cinahl aktiverades valet om peer-reviewed redan vid sökningen. Exklusionskriterier för studien var kvantitativa artiklar, artiklar där deltagarna var under 18 år, artiklar som inkluderat deltagare utan glaukomdiagnos eller som hade andra ögon diagnoser än glaukom, artiklar skrivna på andra språk än engelska, publiceringsår före 2012, artiklar utan godkännande från etisk kommitté samt artiklar som ej gått igenom peer-review.

Tabell 1. Inklusion- och exklusionskriterier enligt PEO-mallen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016)

	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Population	<ul style="list-style-type: none"> • Patienterna ska ha en glaukomdiagnos • Patienterna ska vara 18 år eller äldre. 	<ul style="list-style-type: none"> • Patienter utan glaukomdiagnos eller under utredning • Patienter under 18 år
Exponering	<ul style="list-style-type: none"> • Patienterna ska ha diagnosen glaukom 	<ul style="list-style-type: none"> • Patienter med annan ögon diagnos än glaukom
Resultat eller teman	<ul style="list-style-type: none"> • Patienternas erfarenheter 	<ul style="list-style-type: none"> • Sjukvårdspersonalens erfarenheter av glaukompatienter
Typer av studier	<ul style="list-style-type: none"> • Peer-reviewed • Skrivna på engelska • Kvalitativ design • Publiceringsår 2012–2023 • Godkända av etisk kommitté eller motsvarande 	<ul style="list-style-type: none"> • Kvantitativ design • Skrivna på andra språk än engelska • Publiceringsår före 2012 • Artiklar utan godkännande från etisk kommitté • Artiklar som ej är peer-review

6.3 Datainsamling

Denna studie är en litteraturstudie där vetenskapliga artiklar utgjorde grunden för resultatet. Sökningen av artiklarna genomfördes systematiskt i de två databaserna PubMed och Cinahl (PubMed Bilaga 1; Cinahl Bilaga 2). Cinahl är en databas som riktar in sig på omvårdnad, biomedicin och hälso- och sjukvård med mera (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) medan PubMed är inriktad på biovetenskaplig och biomedicinsk litteratur (Karlsson, 2017).

För att säkerställa att sökningen av artiklarna blev systematisk och övergripande användes en sökningsmetod av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som består av sex steg. I det första steget skrevs syftet och de två forskningsfrågorna ner och komponenter specificerades enligt PEO-mallen (Tabell 2).

Tabell 2. PEO-mall för specificering av komponenter i kvalitativ forskningsfråga

Patient (P)	Exposure (E)	Outcome (O)
Patienter med glaukom	Glaukom	Erfarenheter
Patienter med glaukom	Glaukom	Faktorer som påverkar erfarenheterna

Andra steget i metoden var att identifiera synonymer för komponenterna. Detta för att sökningen skulle bli så känslig och specifik som möjligt och att alla relevanta artiklar skulle hittas och de icke relevanta inte skulle komma med i sökningen (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016). Karolinska institutets universitetsbiblioteks hemsida användes för att identifiera synonymer och få dem översatta till engelska (Karolinska Institutets Universitetsbibliotek). Det utfördes även en frsökning för att få en bild av det aktuella forskningsläget och då gick bland annat referenslistor igenom i artiklar som hade tydlig koppling till syftet, för att eventuellt hitta nya källor (Karlsson, 2017). Detta gjordes även för att få kännedom vilka nyckelord som vanligen användes i artiklar med koppling till studiens syfte (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016). De artiklar vars referenslistor som granskades närmare var artikel fem, sju och tio (Bilaga 3) på grund av att det var de första artiklarna som dök upp vid frsökningen och tydligt svarade på studiens syfte. På grund av den stora mängden träffar vid frsökningen fanns det ingen möjlighet att gå igenom alla artiklars referenslistor med tanke på tidsramen som fanns för studien. Inga artiklar hittades dock i referenslistorna som sedan kom med i resultatet.

Det tredje steg i sökningen var att identifiera trunkeringar (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016) vilket innebar att ord kombinerades med symboler. Den vanligaste symbolen är * som sätts i slutet av ordet vilket innebär att alla ord med samma rot eller med olika stavning kommer med vid sökningen. Citattecken användes för att hålla ihop orden till ett begrepp vilket är motsatsen till situationen när *AND* används i en sökning (Karlsson, 2017).

Det fjärde steget i sökningen var att utveckla en sökstrategi där synonymer och sökord översätts till databasens specifika ämnesord (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016). Olika databaser har olika namn på sina register av ämnesord. I Cinahl kallas de Cinahl Headings och i PubMed heter de Medical Subject Headings (MeSH).

Det femte steget i sökmetoden var att genomföra en omfattande sökning i båda databaserna (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016). Då användes de Booleska operatorerna *AND* och *OR* för att genomföra sökningar med flera ord samtidigt. *AND* gjorde sökningen mer specificerad eftersom alla de ord som fanns med i sökningen som kombineras med *AND* fanns med bland träffarna. Vid användning av *OR* behövde endast ett av de sökta orden vara med i träffarna, vilket gav en bred sökning med hög känslighet (Karlsson, 2017). Under litteratursökningen användes en kombination av både ämnesord och fritextord i sökningarna. Sökningarna sparades sedan i tabeller enligt sjätte och sista steget i sökmetoden (Bettany-Saltikov & McSharry, 2016).

Vid sökningen av vetenskapliga artiklar uppstod ett problem när artikeln av Kyari et al. (2016), som hittades under en frsökning i PubMed men inte kom med i huvudsökningen. Hjälp togs av Linnéuniversitetets bibliotekarie och en komplett sökning kunde sedan redovisas. Frastexten "Patients experiences" utan trunkering behövde läggas till för att få med artikeln i sökningen.

När sökningen var gjord valdes artiklarna i två etapper enligt Bettany-Saltikov och McSharry (2016). I första steget lästes alla titlar på de artiklar som kom med i sökningen och sedan abstract på de som möjligen kunde svara på syftet. Därefter gjordes en sällning där artiklar som inte bedömdes kunna besvara syftet exkluderades. I andra etappen lästes de kvarvarande artiklarna i fulltext och de artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna användes sedan till studiens resultat. De valda artiklarnas

referenslistor, som inte granskats i andra steget, kontrollerades men inga nya artiklar som användes i resultatet tillkom. De olika stegen gjordes var för sig av författarna.

I PubMed hittades 15 artiklar som lästes i fulltext. Av dem uppfyllde tolv artiklar inklusionskriterierna. Av de exkluderade artiklarna hade två inkluderat deltagare med okulär hypertension, medan en hade inkluderat såväl patienter med glaukom som patienter med retinitis pigmentosa. I dessa tre artiklar framgick det inte vilka intervjuvar som kom från glaukopatienter respektive patienter med retinitis pigmentosa eller okulär hypertension. Detta gjorde att artiklarna exkluderades.

I Cinahl hittades fem artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna och dessa lästes i fulltext. Dessa artiklar fanns även i PubMed vilket betydde att ingen ny artikel, som inte redan hittats i PubMed, hittades vid sökningen i Cinahl. Sammanfattningsvis hittades tolv artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna och svarade på studiens syfte.

6.4 Kvalitetsgranskning

Artiklarna som valdes till studien skrevs ut i pappersformat för att underlätta processen. De lästes i sin helhet och genomgick sedan en granskning enligt en kvalitetsgranskningsmall för studier med kvalitativ metod (SBU, 2020) (Bilaga 4). Varje artikel fick var sitt bedömningsunderlag. Författarna genomförde bedömningen av artiklarnas kvalitet var för sig och därefter jämfördes bedömningarna. Likheter och skillnader diskuterades för att slutligen komma överens om en gemensam bedömning (Bilaga 3). Tolv artiklar granskades och ingen exkluderades under granskningsprocessen. Alla artiklar bedömdes ha medelhög- eller hög kvalitet. Artiklar som presenterade teoretisk förankring eller byggde en egen hypotes, teori eller modell samt artiklar som hade beskrivit hur de hanterade den egna förståelsen i relation till datainsamlingen och dataanalysen, bedömdes ha hög kvalitet. De artiklar som bedömdes ha medelhög kvalitet saknade tydlighet i dessa punkter.

6.5 Dataanalys

Vid dataanalysen valde författarna att bearbeta resultatet enligt en modell av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) som på ett strukturerat sätt beskriver forskningsprocessen i nio steg:

- Det första steget var att läsa en av de valda artiklarnas resultat flera gånger för att få en djupare förståelse för studiernas deltagare och deras perspektiv.
- Andra steget var att koda artikelns resultat efter litteraturstudiens frågeställningar. Då denna studies frågeställningar var vilka erfarenheter patienter har av att leva med glaukom och vilka faktorer som påverkade erfarenheterna, färgkodades resultaten i artiklarna efter dessa frågeställningar. Patienternas erfarenheter fick en färg och faktorer som påverkade erfarenheterna fick en annan färg.
- I tredje steget plockades det som kodats i artikelns resultat ut och sammanställdes i ett formulär med två olika rubriker, vilka var "*Erfarenheter*" och "*Faktorer som påverkar erfarenheterna*". Detta gjorde att all relevant data sammanställdes i ett och samma formulär.
- I fjärde steget sattes så många passande kategorier som författarna kunde få fram, på det kodade innehållet och material som inte var relevant till de aktuella frågeställningarna exkluderades.
- Steg fem handlade om att gruppera kategorierna och på så vis få färre men bredare kategorier.
- I steg sex slogs de kategorier som liknade varandra ihop till en gemensam kategori. Steg ett till sex gjordes var för sig av författarna.
- I steg sju diskuterade författarna kategorierna med varandra och författarna enades om vilka ändringar som behövde göras.

- Efter detta var steg åtta att återigen läsa resultatdelarna i artikeln och nödvändiga ändringar gjordes.
- Steg nio var att göra samma sak på alla artiklar, då steg ett till åtta gjordes med en artikel i taget.

I resultatet dokumenterades ålder på artiklarnas deltagare, vilket land artiklarna kom från samt fördelningen mellan män och kvinnor. Detta gjordes då dessa faktorer kan ha inverkan på vilka erfarenheter deltagarna har och på så vis ha inverkan på resultatet.

6.6 Forskningsetiska överväganden

Vid ett examensarbete är det viktigt att författarna undviker att såra, utnyttja eller skada människor. Detta är en av de etiska utmaningarna när ett examensarbete skrivs (Kjellström, 2017). För att minska risken att detta skulle hända följdes de etiska principerna enligt Belmontrapporten och Helsingforsdeklarationen. Kjellström (2020) beskriver Belmontrapporten som ett viktigt etiskt dokument om hur forskning bör genomföras. Belmontrapporten (1979) består av etiska principer och riktlinjer som har som syfte att vara ett skydd när forskning om människor bedrivs. De tre grundläggande etiska principerna i Belmontrapporten är respekt för personer, göra-gott-principen och rättvisepincipen (Kjellström, 2020):

- Respekt för personer innebär respekt för människors autonomi. Människor har rätt till självbestämmande och de ska få tillräckligt med information för att kunna ta egna beslut. Är autonomin hos en person begränsad av någon anledning ska denne skyddas. Att medverka i forskning ska vara frivilligt och det finns krav på informerat samtycke.
- Göra-gott-principen handlar om att inte skada deltagarna och att maximera möjligheten till fördelar. Människors välbefinnande är en viktig del i den här principen.
- Rättvisepincipen handlar i stora drag om att lika fall ska behandlas lika och att det är viktigt att bedöma och motivera om deltagare särbehandlas.

Helsingforsdeklarationen (2013) är utformad av World Medical Association och består av flertalet etiska riktlinjer för hur medicinsk klinisk forskning bör genomföras. Den viktigaste punkten är att väga nyttan av den nya forskningen mot studiedeltagarnas hälsa och intresse. En annan viktig punkt är vikten av rättvisa och även deltagarnas rätt till informerat samtycke.

Det är lagstadgat att forskning bara får utföras om respekt visas för människovärdet och intresset av ny forskning måste vägas mot mänskliga rättigheter och friheter. Den person som ska delta i forskningen måste ha fått information om forskningen och efter detta gett samtycke (SFS 2003:460).

Författarna diskuterade sättet att uttrycka sig i texten, både med varandra och med sin handledare, så att inga nedlåtande uttryck användes i arbetet. Det diskuterades noggrant gällande inklusions- och exklusionskriterier både med varandra och även med handledaren för att undvika att vissa urvalsgrupper missades och att kriterier för urvalet riskerade att göra urvalsgruppen snedvriden och med det riskera att påverka resultatet.

De artiklar som inkluderades har genomgått godkännande av etiska kommittéer eller motsvarande och deltagarna i dessa studier har blivit tillfrågade om informerat samtycke vilket gjorde att studien hade liten risk att gå emot någon av de etiska principerna. Dock skriver Kjellström (2017) att det bland

annat finns risk för feltolkningar, att översättningar kan bli fel och grupper riskerar att beskrivas nedlåtande i en litteraturstudie.

Författarna har i möjligaste mån inte använt sig av sin förförståelse i samband med analysen av den insamlade datan och även i samband med bearbetningen av resultatet. Under arbetet med studien har egna värderingar undvikits för att minska risken för ett snedvridet resultat. Detta gjordes genom att analysera och bearbeta resultatet först på varsitt håll och sedan tillsammans och hela tiden ha en öppen dialog med varandra. Författarna har också öppet beskrivit hur de gått tillväga under studiens gång för att vara så reflexiva som möjligt.

Riskerna med studien bedömdes som låga, medan fördelarna för samhället och för den enskilda individen bedömdes större. En av riskerna med en litteraturstudie är att författarnas förförståelse påverkar resultatet och gör det snedvridet. Författarna undvek så långt som möjligt att påverka studiens resultat utifrån sina värderingar, tidigare erfarenheter, kön, social status eller politiska åsikter. Detta undveks genom att författarna redogjorde systematiskt alla steg i studien och förklarade varför och hur slutsatserna drogs i studien. Detta kallas för reflexivitet enligt Priebe & Landström. (2019). Även att artiklarna var skrivna på engelska, vilket inte är författarnas modersmål, riskerade att ge feltolkningar i resultatet. För att undvika detta och även att förförståelse skulle påverka resultatet, granskades och analyserades artiklarna på var sitt håll och sedan gemensamt.

Studiens resultat kan bidra med viktig kunskap om glaukompatienters erfarenheter, vilket kan vara värdefullt i utvecklingen av vården av dessa patienter. Detta kan leda till minskat lidande, vilket är till nytta för både individen och ögonsjukvården. Bättre vård kan förhoppningsvis i förlängningen även minska kostnader för samhället.

7. Resultat

Resultatet baseras på material från tolv vetenskapliga artiklar. Artiklarna kom från Europa, Nordamerika, Oceanien och Afrika (Bilaga 4). Majoriteten av artiklar hade deltagare där medelåldern var mellan 60–73 år. En artikel hade vuxna deltagare med glaukom sedan barndomen där medelåldern var 40 år. En annan artikel hade ett brett åldersspann på 43–90 år och en av artiklarna hade deltagare som var 30 år och äldre. I resultatet finns också en artikel med som inte redovisar någon ålder på sina deltagare, mer än att deltagarna var vuxna. Det är jämnt fördelat mellan män och kvinnor bland deltagarna och de hade olika grad av synnedläggning och var olika långt gångna i sjukdomsförloppet. Artiklarna har deltagare med olika kulturell och socioekonomisk bakgrund med allt från individer som inte gått i skolan till högutbildade deltagare.

I resultatet framkom fyra huvudkategorier och elva underkategorier (Tabell 3). Den efterföljande texten beskriver innehållet i samtliga huvud- och underkategorier.

Tabell 3. Resultatets huvud- och underkategorier

Huvudkategori	Underkategori
Patienternas kunskap och erfarenheter av glaukom	Patienternas kunskap om glaukom
	Psykiska erfarenheter
	Fysiska erfarenheter

Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården och compliance	Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården
	Patienternas erfarenhet av information
	Patienternas compliance
Sjukdomens påverkan på patienternas dagliga liv	Påverkan på aktiviteter
	Påverkan på arbete, socialt liv och ekonomi
Patienternas copingstrategier	Copingstrategier för att hantera behandling
	Copingstrategier för att hantera vardagssysslor
	Copingstrategier för att hantera sjukdomen

7.1 Patienternas kunskap och erfarenheter av glaukom

7.1.1 Patienternas kunskap om glaukom

Brist på kunskap om glaukom rapporterades i flera artiklar (Abdull et al., 2016; Gilmour-White et al., 2015; Iyigun et al., 2017; Kyari et al., 2016; Newman-Casey et al., 2017). De flesta deltagare visste att glaukom kunde göra dem blinda om de inte följde sina läkemedelsordinationer men de hade begränsad kunskap om hereditet och andra riskfaktorer, symtom och behandling samt att glaukom är en kronisk sjukdom (Gilmour-White et al., 2015). En del uppgav att de aldrig hört talas om glaukom innan forskningsintervjun (Abdull et al., 2016; Gilmour-White et al., 2015) och alla deltagare i artikeln av Kyari et al. (2016) hörde talas om sjukdomen första gången när de fick sin diagnos. En orsak till den bristande kunskapen var den otillräckliga tillgången till information och även att blindhet och synnedsättning hade ett stigma vilket gjorde att det inte pratades om sjukdomen (Kyari et al., 2016).

7.1.2 Psykiska erfarenheter

Att leva med sjukdomen glaukom, som ofta är symtomfri, gjorde att vissa patienter ignorerade den (Newman-Casey et al., 2017). Många kände dock rädsla för blindhet och ovisshet om hur länge de skulle ha synen kvar (Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Newman-Casey et al., 2017). Vissa kände även rädsla att bli beroende av andra (Bicket et al., 2020; Knight et al., 2022; Newman-Casey et al., 2017) och rädsla att inte kunna köra bil (Bicket et al., 2020; Newman-Casey et al., 2017). De kände rädsla i början av sjukdomen som sedan byttes ut mot ilska, motivation, förnekelse (Glen & Crabb, 2015) eller acceptans (Glen & Crabb, 2015; Newman-Casey et al., 2017). Några beskrev att de var upprörda när de fick diagnosen (Iyigun et al., 2017) medan andra tyckte att glaukom inte var det värsta som kunde drabba dem (Iyigun et al., 2017; Simeone et al., 2017). En del upplevde oro för sina anhöriga på grund av att glaukom är en ärftlig sjukdom (Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022). Det fanns också patienter som kände likgiltighet inför sin diagnos (Newman-Casey et al., 2017). Andra känslor som patienter med glaukom upplevde var frustration (Glen et al., 2014; Glen & Crabb, 2015), oro över att vara en börda för närstående (Glen & Crabb, 2015; Kyari et al., 2016; Simeone et al., 2017), besvikelse och osäkerhet i offentliga sammanhang. Besvikelse och frustration kunde också upplevas när de inte längre kunde eller fick köra bil. Detta skapade också känslor av att inte vara självständig (Glen & Crabb, 2015). Att behöva hjälp med att handla, laga mat

och andra sysslor gav känslor att vara en börda för andra (Simeone et al., 2017). Fler män än kvinnor i artikeln upplevde tacksamhet för det stöd det fick av familjen (Newman-Casey et al., 2017).

En annan faktor som kunde orsaka oro och förfäran hos patienterna var vilken information de fick av vården när de fick sin glaukomdiagnos. Det kunde bland annat vara att de fick höra att de skulle bli blinda om de inte gjorde som de blev tillsagda, vilket då kunde framkalla dessa känslor (Glen & Crabb, 2015). Något annat som påverkade deras känslor var om de hade andra långvariga sjukdomstillstånd. En patient som hade flera andra hälsoproblem var ändå mest orolig över sin glaukomdiagnos då den inte gick att bota. En annan patient upplevde att hörselnedsättning var ett större problem än synnedsättning, då medvetenheten gällande synnedsättning bland andra människor upplevdes större och många var hjälpsamma (Glen & Crabb, 2015).

Det fanns de patienter som beskrev att de kände sig isolerade, övergivna och att värdet de hade haft gentemot vänner och familj var borta (Kyari et al., 2016). Vissa patienter med glaukom upplevde ångest (Bicket et al., 2020; Glen et al., 2014; Kyari et al., 2016) som i sin tur kunde orsaka sömnsvårigheter (Bicket et al., 2020). Något som kunde framkalla ångest var om de behövde byta ögonläkare och då få vård av någon som var främmande för dem (Knight et al., 2022). En patient hade även känt sig deprimerad under en period på grund av sjukdomen (Bicket et al., 2020).

Många patienter som haft glaukom sedan barndomen upplevde en känsla av att vara missförstådda. En orsak till detta kunde vara att de hade en ovanlig sjukdom. En annan vanlig känsla hos dessa patienter var självmedvetenhet. Detta kunde bero på att ena eller båda ögonen ofta såg annorlunda ut på grund av sjukdomen men även på grund av synhjälpmedel och dålig synförmåga. Denna känsla mildrades hos dem som fått ögonprotes. Känslor av att vilja dölja sin sjukdom togs också upp, främst av kvinnorna, då de upplevde den kosmetiska problematiken stor. De kunde även känna ånger, vilket hängde ihop med att de tidigare förnekat sin sjukdom vilket resulterat i synskador som inte gick att reparera. Oro för hur de skulle kunna tillgodose sina barns säkerhet och hur de skulle kunna köra dem till bland annat skolan var vanligast hos kvinnor i studien. Vissa hade svårigheter att behålla nära relationer på grund av att framtiden var oviss och de ville inte bli beroende av någon annan. Det fanns också en oro hos vissa att inte kunna prestera tillräckligt bra på jobbet och riskera att förlora jobbet. Det som kunde lindra de negativa känslorna var deras hopp om framtida, förbättrad medicinsk behandling. Även bra information om sjukdomen hjälpte dem att känna hopp (Knight et al., 2022).

7.1.3 Fysiska erfarenheter

Flera av studierna visade att patienterna upplevde biverkningar av sina trycksänkande ögondroppar. Ögonen sved, synen blev suddig (Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019) och vissa upplevde ömhet och torrhet i ögonen (Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019). En del hade symtom som var kopplat till själva sjukdomen, såsom ljuskänslighet (Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019), påverkad perifer syn (Bicket et al., 2020; Knight et al., 2022), sämre mörkerseende (Knight et al., 2022) och djupseende (Bicket et al., 2020; Knight et al., 2022). Andra symtom var kraftig huvudvärk när ögontrycket steg, smärta i ögonen efter operation (Knight et al., 2022) eller vid högt ögontryck (Iyigun et al., 2017). Det fanns även de som upplevde att ögonen såg annorlunda ut på grund av sjukdomen (Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019). Flera patienter i studierna uppgav dock att deras glaukom var asymtomatiskt (McDonald et al., 2019; Newman-Casey et al., 2017) och att den upptäcktes i samband med synkontroll eller vid misstanke om annan ögondiagnos (Simeone et al., 2017).

7.2 Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården och compliance

7.2.1 Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården

Orsaker som försvårade tillgången till vård var bland annat ekonomiska faktorer (Abdull et al., 2016; Gilmour-White et al., 2015; Glen et al., 2014; Kyari et al., 2016; Newman-Casey et al., 2017),

problem med försäkringsbolag (Newman-Casey et al., 2017), avstånd till sjukhus (Gilmour-White et al., 2015; Glen et al., 2014; Kyari et al., 2016), svårigheter att få tid till nästkommande besök då schemat redan var fullbokat, sena avbokningar gjorda av sjukvårdspersonal (Glen et al., 2014) samt svårigheter att få tid till ögonläkaren (Abdull et al., 2016). I artikeln av Kyari et al. (2016) rapporterades det att patienterna upplevde brister i systemet vid diagnostisering. De beskrev att de inte hade någon naturlig ingång till vården då de inte visste var de skulle söka vård. De slussades runt mellan olika instanser då det saknades fungerande system för remittering.

I ett flertal studier framkom att uppföljning och kvaliteten på kommunikationen med sjukvården som viktigt för patienterna (Abdull et al., 2016; Iyigun et al., 2017) samt att bli hörda och få tillräckligt med tid med läkaren (Glen et al., 2014; Newman-Casey et al., 2017). En orsak till den bristande uppföljningen berodde på hur de blev bemötta av sjukvårdspersonalen. Patienterna kunde uppleva negativ attityd från personalen vilket påverkade åsikterna om hur uppföljningen sköttes (Abdull et al., 2016). Mindre empatiskt bemötande samt brist på personcentrerad vård kunde också påverka patienternas följsamhet till uppföljningar (Glen et al., 2014).

Det framkom att det fanns patienter som hade negativa upplevelser av synfältsundersökning. De tyckte att metoden kändes gammaldags. Det upplevdes press, illvilja och patienterna blev trötta av undersökningen. En del kunde ändå finna värdet i undersökningen och kunde genom detta känna att de blev ordentligt undersökta. Vissa upplevde en tveksamhet till hur ändamålsenlig undersökningen var. Något som hjälpte dem att förstå innebörden av synfältsundersökningen, känna sig lugnare, mindre osäker och prestera bättre var att få ordentlig information, både före och efter testet, samt att inte bli lämnad ensam när de utförde testet. Ett empatiskt bemötande från vårdpersonalen hjälpte också till att få en bättre upplevelse. Något annat som kunde påverka upplevelsen av synfältsundersökningen var i vilken miljö den gjordes. Patienterna upplevde det svårt att fokusera om de var flera som gjorde testet samtidigt, om det fanns störande ljud från omgivningen och om rummet var varmt. Något som kunde vara positivt för upplevelsen var att göra testet på morgonen när de inte var trötta (Glen et al., 2014).

7.2.2 Patienternas erfarenheter av information

Patienter upplevde att vården inte gav tillräckligt med information om hur sjukdomen kunde komma att påverka deras vardag (Glen & Crabb, 2015). Vid diagnostiseringen av glaukom upplevdes informationen som oklar och obegriplig (Simeone et al., 2017). När informationen som gavs var individuellt anpassad och var begriplig för patienten blev det en positiv upplevelse (Glen et al., 2014; Glen & Crabb, 2015). Ett problem som vissa patienter upplevde när de fick information om sin sjukdom var att de inte vågade ställa följdfrågor till läkaren på grund av att de upplevde hierarki (Kyari et al., 2016). Vissa av studierna visade dock att patienterna kände tillit till sin ögonläkare och sin behandling och föredrog därför att få information via sin läkare (Iyigun et al., 2017; Newman-Casey et al., 2017). De upplevde även att vissa läkare lade mer tid på att ställa frågor och förklara medan andra inte tog sig den tiden (Newman-Casey et al., 2017). Vissa patienter föredrog att deras familj skulle inkluderas i vården. Familjemedlemmarna behövde få information om sjukdomen och dess behandlingsalternativ. Patienterna uppgav att det var en positiv upplevelse av vården när de fick hjälp att förstå sin sjukdom, genom relevant information (Kyari et al., 2016).

7.2.3 Patienternas compliance

Flera studier visade att patienter hade problem med att följa sina medicinska ordinationer (Iyigun et al., 2017; McDonald et al., 2019; Newman-Casey et al., 2017). Det kunde till exempel bero på fysiska svårigheter att ta sina ögondroppar eller att de upplevde biverkningar (McDonald et al., 2019; Newman-Casey et al., 2017), svårigheter med droppschemat, ekonomiska skäl, dropparna varade inte så länge som de var förskrivna (Newman-Casey et al., 2017) och glömska (Iyigun et al., 2017; McDonald et al., 2019; Newman-Casey et al., 2017). Det kunde också bero på hur flaskorna såg ut eller vilka tidpunkter dropparna skulle tas. Det fanns även de patienter som inte hade problem att följa

sin droppordination (McDonald et al., 2019). I artikeln av Frech et al. (2021) beskriver deltagarna att den största drivkraften till att följa sin ordinerade behandling var rädslan för att bli blind.

7.3 Sjukdomens påverkan på patienternas dagliga liv

7.3.1 Påverkan på aktiviteter

Majoriteten av artiklarna visade att patienternas liv har förändrats efter att de fått diagnosen glaukom (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022; Kyari et al., 2016; McDonald et al., 2019; Simeone et al., 2017). Vissa beskrev att de upplevde livet svårt och att de hade svårt med aktiviteter utanför sitt hem (Simeone et al., 2017). Dock rapporterade hälften av deltagarna i en artikel att glaukom inte påverkade deras syn alls (Iyigun et al., 2017) och därmed påverkades heller inte deras vardagsliv (Iyigun et al., 2017; Knight et al., 2022). Flera andra hade däremot tvingats sluta med, eller minskat ner på vissa aktiviteter som gav dem besvär (Glen & Crabb, 2015; Iyigun et al., 2017). Det kunde till exempel vara läsning eller titta på tv då detta kunde skapa känsla av trötthet i ögonen (Iyigun et al., 2017). Svårigheter att läsa rapporterades i flera artiklar (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019) men även svårigheter att resa (McDonald et al., 2019), utöva sport (Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019), göra sysslor i sin trädgård (McDonald et al., 2019), måla, använda teknik, sköta sin hygien, klara sig själv vid måltider, klara sysslor vid otillräcklig belysning, känna igen ansikten (Glen & Crabb, 2015), se människor i sin helhet (Kyari et al., 2016), skriva (Glen & Crabb, 2015; Kyari et al., 2016) samt laga mat (Glen & Crabb, 2015; Simeone et al., 2017). Flera av svårigheterna och begränsningarna rapporterades oftast hos de patienter med svår synnedsättning i båda ögonen, medan de som endast hade ett öga som var påverkat av glaukom inte upplevde att det påverkade deras vardag (Glen & Crabb, 2015). Att undvika vissa platser var inte heller ovanligt. Detta kunde vara platser som var trånga (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022), okända (Knight et al., 2022) eller platser med mycket folk (Glen & Crabb, 2015). Att inte längre kunna eller få köra bil var också ett ämne som kom upp i flera artiklar (Bicket et al., 2020; Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022) och de fick anpassa sina dagar efter kollektivtrafiken (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022).

7.3.2 Påverkan på arbete, socialt liv och ekonomi

Hur arbetet påverkades kunde upplevas på olika sätt. Vissa upplevde diskriminering och otillräckligt stöd på sitt arbete medan andra hade bra relationer med sina arbetskamrater (Knight et al., 2022). Patienter som inte längre jobbade trodde att sjukdomen hade haft större påverkan på livet om de fortfarande hade jobbat (Glen & Crabb, 2015). En del patienter förlorade sitt sociala nätverk på grund av synnedsättning och hade svårigheter att umgås utanför hemmet (McDonald et al., 2019; Simeone et al., 2017).

Även ekonomin kunde påverkas av sjukdomen. Det var allt från kostnader för läkemedel (Bicket et al., 2020; Knight et al., 2022) till kirurgiska ingrepp som deltagarna rapporterade kunde ge ekonomiska problem. De flesta som upplevde ekonomisk börda var över 50 år, men det var även andra faktorer som spelade in, såsom lön, försäkringar och om de behandlades på ett offentligt sjukhus (Knight et al., 2022).

7.4 Patienternas copingstrategier

7.4.1 Copingstrategier för att hantera behandling

Patienterna berättade om olika copingstrategier för att följa sin ordinerade behandling. I en av artiklarna tyckte vissa deltagare att det var lättare att följa ordinationen när de själva tog sina ögondroppar medan andra ville ha hjälp då de kände sig oroliga att inte göra rätt (Iyigun et al., 2017) eller hade fysiska begränsningar som försvårade för dem (Frech et al., 2021). Andra fick hjälp av

aktiviteter under dagen för att bli påmind att ta ögondropparna (Frech et al., 2021; McDonald et al., 2019), till exempel matlagning, medan vissa blev hjälpta av att föra anteckningar (McDonald et al., 2019). Rutiner var viktigt, speciellt för de äldre deltagarna, och bröts rutinerna var risken stor att de glömde ta sina ögondroppar. Vissa använde hjälpmedel för att komma ihåg att ta dropparna, till exempel en mobiltelefon (Frech et al., 2021). Att bli påmind av familjen (Frech et al., 2021; McDonald et al., 2019) och att följa läkarens råd om tryckkontroller motiverade även det att följa ordinationerna. För vissa patienter var risken för synnedläggelse (McDonald et al., 2019) och viljan att sänka ögontrycket tillräckligt motiverande för att följa ordinationerna (Bicket et al., 2020; McDonald et al., 2019). Vissa trodde att stöd från andra patienter med glaukom, genom exempelvis patientföreningar, kunde ge positiva effekter på följsamheten till behandlingar då de kan stödja varandra genom att dela sina upplevelser och erfarenheter med varandra (Kyari et al., 2016).

7.4.2 Copingstrategier för att hantera vardagssysslor

Patienterna använde även olika copingstrategier för att kunna utföra vardagliga aktiviteter. Vissa använde synhjälpmedel eller justerade belysningen i sina hem och en del deltagare hade lärt sig att röra mer på ögonen, vrida ordentligt på huvudet eller kompensera med sina andra sinnen. Käppar, räckben och att ta stöd av en annan person kunde också vara till hjälp för att undvika fall (Glen & Crabb, 2015). Att inte lägga saker som hade liknande färg eller kontrast tillsammans var en annan strategi, då det kunde vara svårt att urskilja föremålen. Vissa tog även hjälp av närstående i sådana situationer. Det var viktigt att familj och vänner fick ta del av vilka problem som kunde uppstå för att deltagarna skulle kunna få hjälp om det behövdes (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019)

7.4.3 Copingstrategier för att hantera sjukdomen

Flera artiklar visade att patienter upplevde att sjukdomen var utom deras kontroll och accepterade sin sjukdom (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022; McDonald et al., 2019) och andra kände att det var viktigt att försöka se sin situation på ett positivt sätt (Glen & Crabb, 2015). En del patienter som haft glaukom sedan barndomen, tog psykologisk hjälp medan andra rapporterade att träning och meditation var till hjälp för att hantera situationen. Vissa fick motivation av att ha inställningen att aldrig bli beroende av någon. Att använda sig av humor kunde också hjälpa. De strategier som några deltagare använde sig av för att lindra oro och stress var att acceptera sina begränsningar (Knight et al., 2022) och även ha en god relation till sin ögonläkare (Gilmour-White et al., 2015; Knight et al., 2022). Det fanns även patienter som använde strategin att ignorera sin sjukdom. De undvek tankar om framtiden, följde inte ordinerad behandling och undvek glaukomsjukvården. De deltagare som använde detta sätt var ofta under 40 år (Knight et al., 2022).

Att hantera vetskapen om att glaukom är en ärftlig sjukdom var för vissa inget stort problem. De upplevde inte att glaukom begränsade dem på något sätt och skulle något av deras barn få sjukdomen skulle de ta hand om situationen när den uppstod. De hade kunskap om vilka symtom de skulle vara uppmärksamma på och kände en säkerhet i att barnets livskvalitet inte skulle påverkas (Knight et al., 2022). Två artiklar skriver att vissa deltagares tro på Gud hjälpte dem att hantera sin sjukdom och sin syn på hur sjukdomen påverkade dem (Glen & Crabb, 2015; Knight et al., 2022).

Många patienter i artikeln av Newman-Casey et al. (2017) beskrev att tron på att behandlingen fungerade gav dem en känsla av kontroll över sjukdomen och genom att ta sina ögondroppar och sköta behandlingen upplevde de kontroll (Newman-Casey et al., 2017). Vissa kunde hantera sin nedsatta synförmåga med stöttning av familjen (Abdull et al., 2016; Knight et al., 2022), medan andra lärde sig att hantera sin sjukdom bra när de hade ordentligt med information om den, vilket de fick genom bland annat internet eller sin ögonläkare (Iyigun et al., 2017).

8. Diskussion

8.1 Metoddiskussion

8.1.1 Design

En alternativ metod till systematisk litteraturstudie hade varit en intervjustudie. Författarna skulle då behöva utarbeta intervjufrågor, ta kontakt med en etisk nämnd för granskning och sedan eventuell justering av frågorna. Ovissheten gällande tidsaspekten med granskningen och eventuella kostnader gjorde att en systematisk litteraturstudie med kvalitativ design istället valdes.

Då syftet med studien var att studera patienters erfarenheter av glaukom valdes en kvalitativ design. Enligt Patel och Davidsson (2019) används oftast kvalitativ design när syftet är att få en fördjupad förståelse för deltagarnas känslor och upplevelser. Därför inkluderades enbart studier med kvalitativ design. Detta ökar studiens trovärdighet då studiens syfte var att studera erfarenheter.

En induktiv ansats valdes vilket innebär att författarna gick in i studien utan någon teori som de ville testa eller bevisa. Informationen samlades och studerades utan någon teori som kunde påverka författarnas arbete gällande metod eller resultat (Priebe & Landström, 2019). Genom induktiv ansats minskade risken för att författarnas förförståelse påverkade resultatet. Detta på grund av att det är deltagarnas erfarenheter av det valda fenomenet som åstadkommer en slutsats och teori vilket ökar studiens trovärdighet.

8.1.2 Urval

Urvalsprocessen är tydligt beskriven både genom text och tabeller vilket ökar reproducerbarheten och överförbarheten. För att urvalet tydligt skulle kunna kopplas till studiens syfte användes PEO-modellen av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) till studiens inklusions- och exklusionskriterier, vilket ökar tillförlitligheten.

Valet att endast inkludera artiklar med vuxna deltagare grundades på att vuxna individer är den största patientgruppen med glaukom, men också med anledning av att Kjellström (2017) skriver att forskning i första hand ska genomföras på vuxna i den mån det går. Risken med detta val är att viktiga erfarenheter missats om barn med glaukom. Det som balanserar upp detta är att en artikel som inkluderats i resultatet, handlar om vuxna individer som diagnostiserats med glaukom i barndomen, vilket gör att även den patientgruppens erfarenheter finns med i denna studies resultat. Detta kan ses som en styrka för studien och ökar studiens överförbarhet. Genom att inte begränsa deltagarnas kön eller ålder, mer än att de ska vara 18 år eller äldre, ges möjlighet att undersöka variationer i olika vuxna åldrar för både män och kvinnor, vilket också ökar studiens överförbarhet.

Valet att endast inkludera engelska artiklar kan medföra att artiklar som svarar på studiens syfte, men var skrivna på ett annat språk, inte kom med i studien, vilket sänker studiens tillförlitlighet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). En av författarna behärskar andra språk än svenska och engelska men då medförfattaren inte behärskar mer än engelska och svenska stärker valet av engelska artiklar ändå kvaliteten på studien, då det ger ett mer tillförlitligt resultat. Engelska är dock inte författarnas modersmål vilket riskerar feltolkningar i resultatet, vilket kan anses sänka tillförlitligheten.

Artiklarna som inkluderades valdes oberoende av vilken sorts glaukom deltagarna hade. Detta gjordes för att få ett så brett och utförligt resultat som möjligt vilket också ökar överförbarheten. Ett alternativ hade kunnat vara att till exempel endast undersöka patienter med trångvinkelglaukom alternativt öppenvinkelglaukom då dessa kan ge olika symtom och därmed finns möjlighet att de har olika erfarenheter. Men då forskningsläget gällande kvalitativa studier om glaukopatienters erfarenheter är

mycket begränsat, fanns det ingen möjlighet att exkludera artiklar då det hade genererat för få artiklar till resultatet.

8.1.3 Datainsamling

Genom att strukturera och systematiskt använda sig av datainsamlingsmetoden av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) och att presentera den tydligt i både text och tabeller, ökar studiens trovärdighet samt reproducerbarhet.

För att öka studiens sensitivitet användes både Cinahl och PubMed i sökandet efter lämpliga resultatartiklar. Henricson (2017) skriver att det är positivt att använda flera olika databaser, då det ökar resultatets trovärdighet. Bettany-Saltikov & McSherry (2016) menar att genom att använda flera databaser maximeras tillgången till relevanta artiklar och risken för geografisk bias minimeras då vissa tidskrifter och databaser tenderar att publicera artiklar från utvalda länder. Studien innehåller artiklar från olika tidskrifter och olika länder vilket ökar studiens trovärdighet och överförbarhet. Vid olika sökkombinationer var det flera av artiklarna som återkom, vilket enligt Henricson (2017) ökar studiens sensitivitet och därmed trovärdighet.

Det kan anses vara en svaghet för studien att inte alla referenslistor gick igenom vid den fräsökning som gjordes i början av datainsamlingen. Detta kan ha påverkat studien på så sätt att sökningen blev riktad åt ett håll då endast referenslistor på artiklar som svarade på syftet gick igenom och ytterligare artiklar som svarade på syftet kan ha missats.

8.1.4 Kvalitetsgranskning

För att granska artiklarnas kvalitet användes granskningsmallen från SBU. Den valdes på grund av sin utförlighet och struktur. Bedömning av artiklarnas kvalitet bidrar till att metodologisk bias undviks i studien vilket ökar tillförlitligheten och granskningsbarheten (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Enligt Willman och Stoltz (2017) är en granskningsmall ett underlättande instrument som hjälper författarna att fokusera på de frågor som är viktiga att besvara för att sedan kunna bedöma studiens resultat. Författarna granskade först artiklarna var för sig och bedömde deras kvalitet, för att sedan diskutera granskningen tillsammans och sammanställa granskningsresultatet i en tabell. Att granskningen genomfördes var för sig och inte tillsammans ökar studiens tillförlitlighet och trovärdighet (Rosén, 2017; SBU, 2020; Willman och Stoltz, 2017)

Vid granskningen kontrollerades också att alla artiklar som skulle ingå i denna studies resultat var peer reviewed. Detta är viktigt för att studien ska kunna kontrolleras på ett enkelt sätt (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) och på grund av att artiklarna då är bedömda som vetenskapliga vilket ökar studiens trovärdighet (Henricson, 2017). Genom att granska artiklarna med mallen från SBU samt att alla artiklar är peer reviewed ökar även tillförlitligheten.

Vid granskningen av artiklarna upptäcktes det att artikeln av Newman-Casey et al. (2017) inte redovisade informerat samtycke gällande sina studiedeltagare. Men då studien blivit etiskt godkänd och följde Helsingforsdeklarationen, där informerat samtycke ingår, valde författarna att ändå inkludera den artikeln men satte "medelhög" på dess kvalitet. Vid inkludering av artiklar med medelhög kvalitet kan studiens tillförlitlighet minska.

8.1.5 Dataanalys

Artiklarna analyserades systematiskt enligt metoden som beskrivs av Bettany-Saltikov och McSherry (2016). Författarna analyserade artiklarna var för sig och diskuterade därefter resultatet tillsammans, vilket SBU (2020) menar ökar tillförlitligheten av studiens resultat då tolkningen genomförs oberoende. Även Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar att analysen först ska göras på var sitt håll av författarna för att undvika bias.

Tolv artiklar har inkluderats i studien och detta bedömdes tillräckligt då studiens syfte och frågeställningar kunde besvaras. Det är inte omöjligt att fler relevanta studier kunnat tillföra ännu fler aspekter till patienternas erfarenheter av glaukom och detta kan ses som en svaghet i studien. En bred och varierande beskrivning av erfarenheter från individer med varierande geografiskt och kulturellt ursprung hittades ändå vilket är en styrka. Mättnad i datainsamlingen kan anses vara uppnådd då det i slutet av dataanalysen inte tillkom några nya detaljer till resultatet. Resultatet har diskuterats med handledare och har även granskats av andra studenter som medverkat i handledningsgruppen för att säkerställa att resultatet besvarar syftet med studien. Detta ökar studiens bekräftelsebarhet och på så sätt även trovärdighet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Analysprocessen är tydligt beskriven i text, steg för steg, i enlighet med Bettany-Saltikov och McSherry (2016), vilket ökar trovärdigheten (Mårtensson & Fridlund, 2017).

För att minska risken att författarnas egen förståelse påverkade studiens resultat diskuterade författarna detta med varandra genom hela arbetet. En styrka är att författarna hade olika erfarenheter och arbetslivserfarenhet gällande glaukompatienter. Detta gjorde att deras förståelse skildes åt, vilket ger en bredare uppfattning om patientgruppen vilket i sin tur minskar risken för att förståelsen påverkar resultatet. Detta ökar resultatets pålitlighet. Det finns dock alltid en risk att både dataanalys och resultatet påverkats av författarnas förståelse (Polit & Beck, 2021). Diskussioner gällande förståelse har även förts tillsammans med handledare och studenter i handledningsgruppen under arbetets gång, vilket enligt Henricson (2017) ökar studiens trovärdighet och pålitlighet.

8.1.6 Forskningsetiska överväganden

Författarna har under arbetet med studien strävat efter att följa de etiska riktlinjerna genom diskussioner med varandra och även tillsammans med handledare och andra studenter i handledningsgruppen. Detta för att minska risken för användande av kränkande uttryck eller på annat sätt gå emot de etiska riktlinjerna. Detta kan ses som en styrka för studien och ökar tillförlitligheten. Att den artikel som inte uttryckligen hade informerats samtycke ändå inkluderades i resultatet kan dock anses vara en svaghet. Författarna diskuterade detta med varandra och då artikeln var etiskt godkänd, följde Helsingforsdeklarationen, hade ett rikt innehåll och tillförde viktig information till litteraturstudiens resultat, inkluderades ändå artikeln i studien.

8.1.7 Studiens överförbarhet

Eftersom varje kvalitativ studie är unik kan det, enligt Patel och Davidson (2019) vara svårt att uppnå generaliserbarhet. Det kan dock gå att generalisera ett kvalitativt resultat om det är i relation till ett likartat fenomen då den kvalitativa studien kan ge förståelse för just det fenomenet (Patel & Davidson, 2019). Denna studies resultat kan sannolikt inte generaliseras och därför används istället uttrycket överförbarhet. Studiens deltagare representerar en varierande grupp, både gällande deras socioekonomiska och kulturella bakgrund. Deltagarna kommer från flera delar av världen vilket ger ett brett resultat som då skulle kunna överföras till liknande populationer. Gällande möjligheten till överförbarhet till Sverige finns det faktorer som både talar för och emot. Sjukvårdssystemet varierar i världen vilket kan göra att erfarenheterna påverkas av detta och inte kan föras över på glaukompatienter i Sverige. Även de ekonomiska erfarenheterna kan troligtvis skilja sig åt då till exempel glaukompatienter i vissa länder i Afrika bör ha större risk för ekonomisk börda vid jämförelse med patienter med glaukom i Sverige. En faktor som skulle kunna tala för en överförbarhet är att Sverige är ett mångkulturellt land och denna patientgrupp i Sverige kan alltså ha olika kulturell bakgrund vilket gör en överförbarhet möjlig.

8.2 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att sammanställa forskningsresultat om patienters erfarenheter av att leva med glaukom. Nedan diskuteras resultatets fyra huvudkategorier: *Patienternas kunskap och erfarenheter av glaukom*, *Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården och compliance*, *Sjukdomens påverkan på patienternas dagliga liv* och *Patienternas copingstrategier*.

8.2.1 Patienternas kunskap och erfarenheter av glaukom

Resultatet visar tydligt att kunskapen om glaukom överlag är låg vilket även bekräftas i tidigare forskning (Lu et al., 2020; Mansouri et al., 2011; Wu et al., 2010). Därför spelar både ögonläkare och ögonsjuksköterska en viktig roll i patienternas kunskap om glaukom. Det är av vikt för patienten att ögonsjuksköterskan tillgodoser patientens behov av information, anpassar informationen till patientens nivå och att informerat samtycke är en del av all behandling, vilket ingår i sjuksköterskans etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Information och kunskap är viktiga faktorer för att en individ skall kunna uppnå KASAM (Antonovsky, 2014).

Studien visar att det finns flera förbättringsmöjligheter inom ögonsjukvården som kan underlätta för glaukopatienter. En viktig del i detta handlar om patientcentrerad vård och att se varje patient som en enskild individ med egna värderingar, erfarenheter och en egen tro. Leininger och McFarland (2002) har utarbetat en transkulturell teori som hjälper till att utforma vården kring patienten med patientens kultur i centrum där varje människa är en unik kulturell enhet. De menar att om vården skall vara meningsfull och terapeutisk för patienten måste kunskapen ges på sådant sätt att den passar in i patientens värld av tro, förväntningar, värderingar och sättet att leva. Om sjukvårdspersonal misslyckas med det kan det leda till missförstånd, dålig följsamhet och en missnöjd patient som resultat. Patientens kulturella tro och värderingar måste respekteras, bli förstådda och personalen måste ta vara på dem och använda dem i omvårdnadsprocessen.

Många tidigare studier visar på en koppling mellan patienter med glaukom och depression och ångest (Ajith et al., 2022; Dayal et al., 2022; Okudo et al., 2021) och att yngre patienter med glaukom oftare lider av ångest än äldre (Pelčić et al., 2017; Quaranta et al., 2016). I denna studie rapporterade flera av artiklarna att deltagarna upplevde symtom som ångest och oro. Bland dessa ingick artikeln med deltagare som haft glaukom sedan barndomen där medelåldern var 40 år, vilket i sammanhanget klassas som yngre patienter. Endast en deltagare i en av studiens tolv artiklar nämnde att denne kände sig deprimerad och sökte hjälp för det medan många andra uttryckte känslor som tyder på nedstämdhet, ångest och oro. I en europeisk studie av Rezapour et al. (2018) visade resultatet att inget samband kunde hittas mellan glaukom och depression. Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar att vissa resultat i artiklar kan bli falskt positiva. Det finns en risk att deltagare av denna studie är eller har varit deprimerade då mycket av de känslor de sätter ord på kan tyda på depression. Som ögonsjuksköterska är det viktigt att genom kommunikation och samtal, förebygga ångest och oro hos patienten. Ögonsjuksköterskan bör känna till olika signaler som patienten kan visa och tecken på depression eller krisreaktion så att de individerna kan få ytterligare hjälp i tid. Detta är även viktigt för den patientcentrerade vården då olika individer reagerar och uttrycker symtom på olika sätt vilket ska respekteras. Lawrence och Lindelius (2009) menar att patienten ska ses som expert på sin egen sjukdom. Detta är en viktig del som ögonsjuksköterskan kan dra nytta av i sökandet efter en individanpassad vårdstrategi för den enskilda patienten.

Denna studie visar på att deltagarna kunde reagera olika på sin diagnos. Vissa mötte den med mycket ångest och oro, andra accepterade den direkt och en del deltagare förnekade sjukdomen till en början. Studien visar också att många individer oroade sig för saker som de inte längre kunde göra men även för att de inte visste hur länge de kommer ha synen kvar. Detta uttryckte de som oro och ångest samt att de hade svårigheter att planera livet framåt. Detta bekräftas även av andra studier som visar att patienter med glaukom mår dåligt på grund av rädsla att förlora synen (Pelčić et al., 2017; Quaranta et al., 2016). Hos vissa individer leder det till bättre compliance då de är mycket rädda om den syn de har kvar och de gör allt för att behålla synen. Den salutogena teorin förklarar dessa olikheter mellan

individer genom att ge en förklaring att inte alla individer reagerar med ångest och oro, de löser situationen utan att uppleva situationen som stressande beroende på individens KASAM (Antonovsky, 2014).

Vidare visar resultatet att en del patienter isolerade sig och kunde uppleva svårigheter att behålla nära relationer. På liknande sätt beskrev DeJean et al. (2013) att patienter med kroniska sjukdomar ofta isolerade sig på grund av sin sjukdom och det var inte heller ovanligt att de fick minskad kontakt med både vänner och familj. Detta visar att kroniska sjukdomar, även om de påverkar patienten på olika sätt fysiskt, kan ge liknande psykiska upplevelser hos patienter. Som ögonsjuksköterska är det därför viktigt i den personcentrerade omvårdnaden att uppmärksamma dessa patienters psykiska mående för att kunna stötta dem i sin situation och uppmuntra kontakt med vänner och familj då detta visat sig vara positivt. Det sociala stödet runt en individ är en viktig del i hur individen hanterar sin situation. Det är en betydelsefull del för att hitta rätt copingstrategi för just den individen (Antonovsky, 2014).

Resultatet visade också att patienter med glaukom hade synpåverkan på olika sätt vilket bland annat kunde vara att mörkerseendet, uppfattningen om distans och kontrastseende var försämrade. En tidigare systematisk litteraturstudie av Enoch et al. (2019) visar att glaukopatienter behövde mer tid att anpassa synen i mörk miljö, hade svårare att se i mörker och var känsliga för skarp belysning. Detta visar att belysningen är viktig både i hemmet för glaukopatienter och på ögonklinikerna där den behöver anpassas så de undersökningar som görs blir så tillförlitliga som möjligt.

Vid jämförelse mellan patienter som fått glaukom i vuxen ålder och patienter som haft glaukom sedan barndomen framträdde vissa skillnader. De patienter som haft glaukom sedan barndomen upplevde bland annat att ögonens utseende besvärade dem, vilket endast rapporterades av några få patienter i en av de andra studierna. De hade också känslor som var kopplade till arbete vilket inte togs upp i någon av de andra artiklarna. Orsaken till detta kan vara att deltagarna i den artikeln var i arbetsför ålder, vilket majoriteten av de andra studiernas deltagare inte var. En tidigare studie visar att hur omständigheterna kring arbetet ser ut för en patient med en kronisk sjukdom, påverkar hur patienten upplever sin livssituation (Schnor, 2012). De drabbas ofta av ekonomiska bekymmer och kan hamna utanför arbetsmarknaden (Socialdepartementet, 2014).

Resultatet i studien visade att det är vanligt med oro för sina anhöriga på grund av att glaukom är en ärftlig sjukdom. Det är fortfarande inte aktuellt med screening gällande glaukom för allmänheten och det ligger på individens ansvar att besöka optiker eller liknande för ögon- och tryckkontroll för att ha kontroll över situationen. I en litteraturstudie av Bettin och Di Matteo (2013) visar resultatet att screening gällande glaukom skulle ge för många fynd som tros vara sjukdomsrelaterade, men som efter fler tester visar sig vara falskt positiva. Detta skulle generera höga kostnader samtidigt som belastningen för sjukvården skulle öka drastiskt. Bättre testmetoder som är snabba, kostnadseffektiva, säkra och enkla att använda behöver tas fram för att screening skulle vara genomförbart och löna sig (Bettin & Di Matteo, 2013), vilket skulle kunna vara positivt ur en samhällslik aspekt. Som ögonsjuksköterska kan det därför vara av vikt att vara observant och informera patienten och deras närmaste anhöriga om vikten av att kontrollera sina ögon, då glaukom är en ärftlig sjukdom. Detta kan ses som betydande både ur individ- och samhällsperspektiv då tidig upptäckt av sjukdomen kan minska risken för lidande hos individen och förebygga stora behov av vård och insatser från samhället. En tidigare studie visade att screening av de närmaste familjemedlemmarna, hos patienter med öppenvinkelglaukom, skulle kunna vara kostnadseffektivt och minska belastningen på samhället då det kan förebygga blindhet orsakat av glaukom. Detta skulle kunna vara speciellt effektivt i utvecklingsländer där det finns stor andel individer med odiagnostiserat glaukom (Rajendrababu et al., 2014). Detta kan tänkas vara ett alternativ för en hållbar utveckling även för andra länder, då glaukom ökar i hela världen och ärftlighet är en viktig faktor. Då glaukom ofta redan gett synskador när den upptäcktes på grund av att den kan vara asymtomatisk, hade en säker och effektiv screeningmetod kunnat vara en utveckling ur ett hållbart perspektiv.

8.2.2 Patienternas erfarenheter av glaukomsjukvården och compliance

Resultatet av studien visar att patienter från olika delar av världen hade både dåliga och bra erfarenheter av ögonsjukvården och många upplevde relationer med sjukvårdspersonalen som en viktig faktor för behandlingen. En bra relation med personalen på ögonkliniken påverkade patienternas motivation och compliance och även uppföljningsprocessen. En tidigare studie redovisar att patienter med kroniska sjukdomar hade större möjligheter att följa behandling och ta till sig hjälp, om vårdpersonalen bemötte dem med empati och vänlighet (Boehmer et al., 2016). Vidare visar den här studiens resultat att informationen var en viktig del av vården där både informationen och hela omvårdnadsprocessen behövde individanpassas. Det är av vikt att individanpassa informationen redan från stunden då patienten får diagnos då det kan påverka compliance och patientens livskvalitet, vilket en tidigare studie bekräftar (Chen et al., 2021). Individanpassad vård minskar också ångest enligt en studie av Skalicky et al. (2017). Vissa patienter i den här studien uppgav att de inte vågade ställa frågor eller att det inte fanns tid för det. Detta kan tolkas som att alla ögonkliniker inte har ett öppet klimat som möjliggör att patienterna vågar ställa sina frågor och även ges tillräckligt med tid till detta. Detta bekräftas även i en tidigare studie där patienter berättar att personalen hade tidsbrist och inte hann med att uppmärksamma patienterna och det fanns även en känsla hos patienterna av att vara i underläge (Dahlberg, 2002).

Enligt den Salutogena teorin är kunskap och information en kraftig motståndskraft som eftersöks av individer. Den skall ges i rätt tid så att den inte överbelastar individen när denne inte kan ta emot information och den ska inte ges när individen undviker information (Antonovsky, 2005). Detta visar att ögonsjuksköterskan behöver vara lyhörd för patientens behov av information och följa upp den givna informationen för att undvika missuppfattningar. Resultatet visar också att patientens behov av information kan ändras med tiden, vilket bekräftar att ögonsjuksköterskan behöver vara uppmärksam på var i förloppet patienten befinner sig. Detta visar återigen behovet av individanpassad information. Ögonsjuksköterskan är en viktig resurs som kan hjälpa patienten att identifiera sina egna resurser och fokusera på de egna förmågorna. Ögonsjuksköterskan bör stå för hopp och tröst när patienten har behov av detta samt stödja patienten att finna mening i sin situation.

Vikten av att bli sedd och hörd som patient tas upp i en tidigare studie (Dahlberg, 2002). När denna del av vården brister fråntas patienten sin rätt till självbestämmande och värdigheten kränks. Patienterna känner sig maktlösa och förolämpade (Dahlberg, 2002). Detta visar hur viktig patienternas delaktighet i all vård är. Enligt patientlagen (2014) ska patientens självbestämmande och integritet respekteras. Patienten har även rätt till att få information innan de tar beslut och så långt det går ska delaktighet främjas i vården. Det är alltså patienternas rättighet att vara delaktiga i sin vård och som ögonsjuksköterska behöver detta uppmärksammas och varje enskild individ ska involveras i sin vård på det sättet som denne önskar och har kapacitet till, vilket även är av vikt ur ett etiskt perspektiv. En tidigare litteraturstudie menar att ett etiskt förhållningssätt hos sjukvårdspersonalen, genom att uppmuntra patienten till delaktighet och arbeta personcentrerat, är särskilt viktigt vid glaukom. Detta på grund av att det ofta inte bara finns ett givet alternativ till behandling. Vilken typ av behandling som ordinerats beror mycket på vilka värderingar, livssituation och uppfattningar individen har och en individ som är delaktig i valet av behandling har större chans till god compliance (Bhartiya, 2020). Ögonsjuksköterskan har därför en viktig roll i att stödja patienterna till delaktighet för att öka compliance och minska risken för lidande.

En orsak till bristande compliance, som redovisades i flera artiklar i den här studiens resultat, var glömska. Detta har även tidigare studier visat vara en vanlig orsak till att patienterna inte följer sin ordinerade behandling (Mansouri et al., 2011; Rajurkar et al., 2017; Vin et al., 2015). Vikten av stöd till patienten att hitta rätt copingstrategier är därför en betydande del av ögonsjuksköterskans jobb.

Att vården inte alltid uppfyller de krav som finns och de rättigheter som patienterna har, kan ha olika orsaker. I dagens samhälle är stress och personalbrist inom vården ett återkommande ämne (Arnell-Szurkos, 2023) och med dessa påfrestningar är det en utmaning att kunna upprätthålla den goda vård

som ska finnas enligt lag (HSL, 2014). Att som ögonsjuksköterska se varje patient som en enskild individ med egna behov, trots hög arbetsbelastning, kan vara en svår uppgift. Där kan djupare kunskap om patienternas erfarenheter underlätta i omvårdnaden.

8.2.3 Sjukdomens påverkan på patienternas dagliga liv

Resultatet visar att flera aspekter i deltagarnas liv såsom arbete, ekonomi, aktiviteter och socialt liv hade fått negativa konsekvenser på grund av glaukom. Många av deltagarna från olika länder och med olika socioekonomiska bakgrunder tyckte att det var dyrt med behandling mot glaukom. Ekonomin var en faktor som påverkade deltagarnas möjlighet att hantera sin sjukdom. Det visar även tidigare studier (Adio & Onua, 2012; Boehmer et al. (2016).

Sjukdomen gjorde även att en del av deltagarna hade begränsat sina aktiviteter eller slutat med dem helt, vilket även rapporterats i tidigare forskning (Wu et al., 2010). Resultatet i den här studien visar även att det fanns deltagare som fortsatte att aktivera sig på den nivå de kunde och använde copingstrategier för att lösa problemen. En individ kan dra tillbaka de orealistiska förväntningarna på livet och koncentrera sig på de realistiska och på detta sätt skapa sig känsla av kontroll över situationen (Antonovsky, 2014). I ögonsjuksköterskans arbete är det av vikt att se hela människan för att få vården individanpassad och att vården ska vara patientcentrerad. Det är även viktigt ur ett etiskt perspektiv där respekt bör visas för att alla individer hanterar situationer olika och då även har olika behov av stöttning. Att som ögonsjuksköterska ha kunskapen om att glaukom kan påverka alla delar i en patients liv, kan vara värdefullt i omvårdnaden. Det kan till exempel handla om att patienten behöver hjälp med läkarintyg när arbetet påverkas eller en kurator kan behöva kopplas in för stöttning med ekonomin eller samtalsstöd. För att sjukvården ska bli hållbar kan teamarbete kring patienten vara fördelaktigt. Då denna studiens resultat visar att många faktorer riskerar att påverkas i livet för patienter med glaukom kan flera olika professioner behöva delta i vården. Rätt profession bör ta sig an rätt del av vården vilket kan minska belastningen i stort på sjukvårdspersonalen. En tidigare studie visade att sjukvårdspersonalen upplevde att teamarbete gjorde vården effektiv och högkvalitativ. Det gav positiva effekter på kontinuiteten samt att patientens och anhörigas behov i högre grad uppfylls vid jämförelse med vård utan teamarbete (Nygren et al., 2021). Detta resultat stödjer tanken om att teamarbete i vården av glaukompatienter kan göra vården mer hållbar, både på individnivå och för sjukvården. Det kan minska lidande hos patienten då dess behov kan tillgodoses och samtidigt minskar arbetsbelastningen för sjukvårdspersonalen.

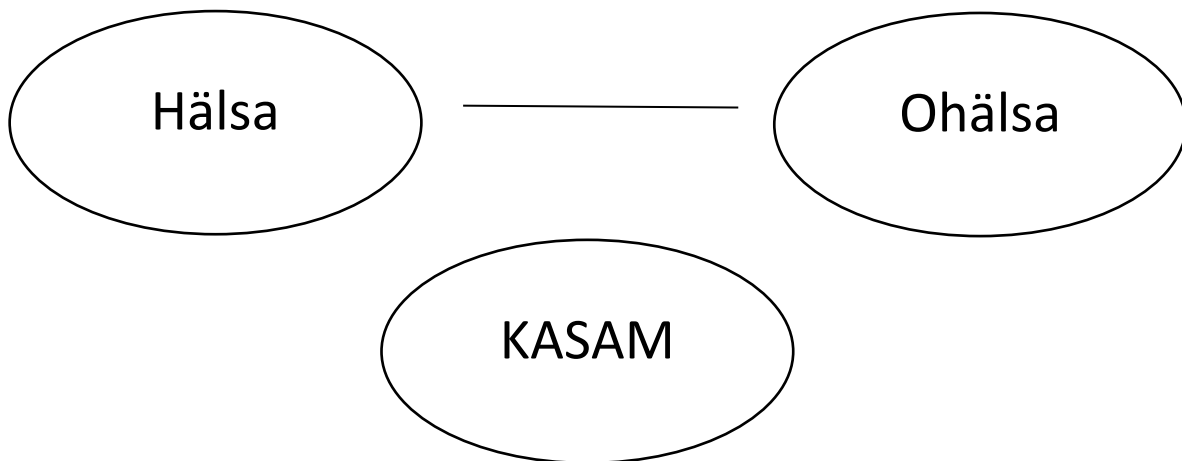
8.2.4 Patienternas copingstrategier

Mycket av deltagarnas copingstrategier handlade om att kunna följa ordinerad behandling. De hade olika strategier där både hjälpmedel, rutiner och anhöriga spelade en viktig roll. Även när det gällde vardagliga aktiviteter hade deltagarna hittat olika sätt att hantera dem, men en viktig del var även här stöttning från familjen och närstående. Att det är positivt att inkludera familj och närstående i både behandlingar och kunskap om sjukdomen styrks av en tidigare studie (Chen et al., 2021). Studien visar positiva resultat på hur patienter med glaukom hanterar sin sjukdom när närstående blir delaktiga i vården genom bland annat information om sjukdomen och dess behandlingar. Det ingår även i ögonsjuksköterskans kompetensbeskrivning att inkludera anhöriga och enligt patientlagen (2014) ska anhöriga få möjlighet att vara delaktiga i vården när det bedöms lämpligt.

Något som skilde vissa yngre deltagare, under 40 år, från de äldre var att de ignorerade sjukdomen genom att inte ta sin behandling, inte gå på sina uppföljningar i vården och inte tänka på framtiden. En förklaring varför detta upplevdes av de yngre i patientgruppen kan vara att de är "mitt i livet" och att då behöva anpassa sitt liv efter en kronisk sjukdom kan upplevas som en svår process samt rädsla för stigmatisering.

En del patienter hade lättare än andra att acceptera sin diagnos. De hade bland annat uppfattningen att det finns värre sjukdomar än glaukom och det hjälpte dem att acceptera sjukdomen. Vissa hade även

funnit styrka i Gud och andra medpatienter. Det hälsosamma beteendet och tänkandet hos en individ styrs i stor utsträckning av de kulturella och sociala faktorer som individen har (Antonovsky, 2014). Resultatet visar att deltagarnas balansering mellan hälsa och ohälsa var beroende av KASAM, copingstrategier och påverkan av de skyddande och hindrande faktorerna. Patienterna kunde hantera samma situation på olika sätt, vilket kan förklaras med deras olika KASAM. De har även haft olika förutsättningar gällande skyddande och hindrande faktorer vilket kan förklara deras val av copingstrategier. Figur 1 visar en sammanställning av studiens resultat och kopplingen mellan copingstrategier och KASAM samt vilka skyddande och hindrande faktorer som patienter med glaukom hade i denna studie.



Skyddande resurser	Coping strategier	Hindrande faktorer
Utbildning/kunskap	Leta efter kunskap själva	Okunskap
Stabil ekonomi	Ber anhöriga om hjälp	Otillräckligt stöd av familjen
Andra individer med glaukomdiagnos	Rutiner kring läkemedel, hjälpmedel: mobil, klocka.	Brist på ekonomiska medel
Bra relation med personal	Ögonrörelser, huvudrörelser	Bristande kontakt med vårdpersonal
Socialt nätverk	Förbättra belysning	Komplexa rutiner på klinikerna
Tro/religion/kultur	Följa behandling	Lång väntetid och distans till kliniken
Känsla av kontroll	Positiv tänkande	Bristande compliance
	Tro på gud	
	Acceptans eller förnekelse	

Figur 1. Koppling mellan Copingstrategier, KASAM samt skyddande och hindrande faktorer

9. Slutsats och klinisk användning

Glaukom orsakar blindhet i hela världen där tidig behandling kan förebygga synförlust. Patienternas compliance till både behandling och uppföljningar spelar stor roll för resultatet av behandlingen. Ögonsjukvårdspersonal är en viktig resurs som spelar stor roll både för compliance till medicinering, uppföljningar samt patienternas kunskap om sjukdomen. Detta visar hur viktig vården är för denna patientgrupp och deras livskvalitet.

De mest utmärkande faktorerna som framkom i denna studie och som påverkade patienternas erfarenheter av att leva med glaukom var ekonomiska faktorer, sociala nätverket, kunskapsnivå, bemötande av vårdpersonal och tillgången till vård. Att som ögonsjuksköterska ha kännedom om att det är många olika faktorer som påverkar glaukompatienters mående och vardag, kan förbättra vården av patientgruppen. Den här studiens resultat kan användas som ett verktyg i arbetet med utvecklingen av vården av glaukompatienter. Det finns förbättringsmöjligheter genom exempelvis förbättrad och individanpassad information till patienterna, att göra tillgången till vården bättre och att göra anhöriga mer delaktiga i patientens vård.

Sjukdomen genererar stora kostnader för individen, sjukvården och samhället. Kroniska sjukdomar upptar en stor del av vårdens ekonomiska resurser vilket visar att det behövs förändringar i vården för både för den enskilda patientens livskvalitet och för en mer hållbar ögonsjukvård på lång sikt.

9.1 Förslag till fortsatt forskning

Denna studie kan ses som motivation till fortsatt forskning inom området då forskningen idag är begränsad och patientgruppen växer. Det finns behov av en studie om erfarenheter av patienter med glaukom i Sverige eller Norden. Den skulle kunna tillföra ny kunskap och vara en tillgång i utvecklingen av den svenska och nordiska glaukomsjukvården. Vidare skulle fortsatt forskning om vården av denna patientgrupp, ur ögonsjuksköterskans perspektiv, kunna bidra till mer helhetsuppfattning i vården av patienter som är drabbade av glaukom.

10. Referenser

- *Abdull, M. M., Chandler, C., & Gilbert, C. (2016). Glaucoma, “the silent thief of sight”: patients’ perspectives and health seeking behaviors in Bauchi, northern Nigeria. *BMC Ophthalmology*, *16*(44), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12886-016-0220-6>
- Adio, A.O., & Onua, A.A. (2012). Economic burden of glaucoma in Rivers State, Nigeria. *Clinical Ophthalmology*, *6*, 2023-2031. <https://doi.org/10.2147/oph.s37145>
- Agorostos, A., Skaras, C., Matthaei, H., Otte, C., Klemm, M., Richsard, G., & Huber, C. G. (2013). Depression, anxiety and disturbed sleep in glaucoma. *The journal of neuropsychiatry and clinical neuroscience*, *25*(3), 205-213. <https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.12020030>
- Ajith BS., Najeeb N., John A., & Anima VN. (2022). Cross sectional study of depression, anxiety and quality of life in glaucoma patients at a tertiary center in North Kerala. *Indian J Ophthalmol*, *70*(2), 546-51. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1389_21
- Allison, K., Patel, D. & Alabi, O. (2020). Epidemiology of glaucoma: the past, present, and predictions for the future. *Cureus*, *12* (11). <https://doi.org/10.7759/cureus.11686>
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans Mysterium*. (2 uppl.). Natur & Kultur.
- Arnell-Szurkos, E. (9 maj 2023). Inspektion på gång: Här lyfts problemen som inte syns i checklistorna. *Vårdfokus*. Inspektion på gång: Här lyfts problemen som inte syns i checklistorna | Vårdfokus (vardfokus.se)
- Badawi A. H., Al-Muhaylib A. A., Al Owaifeer A. M., Al-Essa R. S., & Al-Shahwan S. A. (2019). Primary congenital glaucoma: An updatater review. *Saudi Journal of Ophthalmology* *33*, 382-388. <https://doi.org/10.1016/j.sjopt.2019.10.002>
- Bergmanson, J. PG. (2012). *Clinical Ocular Anatomy and Physiology* (19 uppl.). Texas Eye Research and Technology Center.
- Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a Systematic Literature Review in nursing. A step-by-step guide* (2 uppl.). Open University Press McGraw-Hill Education.
- Bettin, P., & Di Matteo, F. (2013). Glaucoma: Present Challenges and Future Trends. *Ophthalmic Research*, *2013*(50), 197-208. <https://doi.org/10.1159/000348736>
- *Bicket, A.K., Le, J.T., Yorkgitis, C., & Li, T. (2020). Priorities and treatment preferences among surgery-naive, moderate to severe open-angle glaucoma patients. *Ophthalmology Glaucoma*, *3*(5), 377-383. <https://doi.org/10.1016/j.ogla.2020.05.003>
- Bhartiya, S. (2020). Patient Centricity and the Ethics of Glaucoma Care. *Journal of Current Glaucoma Practice*, *14*(2), 68-71. <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10078-1281>.
- Boehmer, K. R., Gionfriddo, M. R., Rodriguez-Gutierrez, R., Moain Abu Dabrh, A., Leppin, A. L., Hargraves, I., May, C. R., Shippee, N. D., Castaneda-Guarderas, A., Zeballos Palacios, C., Bora, P., Erwin, P., & Montori, V. M. (2016). Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Family Practice*, *17*(1). Artikel 127 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0525-9>

Bruce, A. S., O'Day, J., McKay, D., & Swann, P. G. (2008). *Posterior Eye Disease and Glaucoma A-Z*. Butterworth Heinemann Elsevier.

Chen, C., Zhou, Y., Wang, L., Liu, W., & Ji, X. (2021). The influence of comprehensive nursing intervention on the compliance of glaucoma patients with their doctors advice. *The American Journal of Translational Research*, 13(11), 13200-13208. The influence of comprehensive nursing intervention on the compliance of glaucoma patients with their doctors' advice - PubMed (nih.gov)

Chen, Y-Y., Lai, Y-J., Wang, J-P., Shen, Y-C., Wang, C-Y., Chen, H-H., Hu, H-Y., & Chou, P. (2018). The association between glaucoma and risk of depression: a nationwide populationbased cohort study. *BMC Ophthalmology*, 18(1), Artikel 18:146. [https://doi: 10.1186/s12886-018-0811-5](https://doi.org/10.1186/s12886-018-0811-5)

Chew, S.S.L., Kerr, N. M., Wong, A.B.C., Craig, J.P., Chou, C-Y., & Danesh-Meyer, H.V. (2016). Anxiety in visual field testing. *British Journal ophthalmology* 100(8), 1128-33. [https://doi: 10.1136/bjophthalmol-2015-307110](https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2015-307110)

Dahlberg, K. (2002). VÅRDLIDANDE – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63), 4-8. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1177/010740830202200101>

Dayal, A., Kalyani, V. K., Sodimalla., Chelerkar, V., & Deshpande, M. (2022). Prevalence of Anxiety and Depression in Patients With Primary Glaucoma in Western India. *Glaucoma Journal*, 31(1), 37-40. [https://doi: 10.1097/IJG.0000000000001830](https://doi.org/10.1097/IJG.0000000000001830)

DeJean, D., Giacomini, M., Vanstone, M., & Brundisini, F. (2013). Patient Experiences of Depression and Anxiety with Chronic Disease: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 13(16), 1-33. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24228079/>

Dreer, L.E., Girkin, C., & Mansberger, S.L. (2012). Determinants of Medication Adherence to Topical Glaucoma Therapy. *Journal of Glaucoma*, 21(4), 243-240. [https://doi:10.1097/IJG.0b013e31821dac86](https://doi.org/10.1097/IJG.0b013e31821dac86)

Enoch, J., Jones, L., Taylor, J.d., Bronze, C., Kirwan, J. F., Jones, P. R., & Crabb, D. P. (2020). How do different lighting conditions affect the vision and quality of life of people with glaucoma? A systematic review. *Eye*, 34(1), 138–154. <https://doi.org/10.1038/s41433-019-0679-5>

European Glaucoma Society Terminology and Guidelines for Glaucoma, 5th Edition - Part 1
1.6 Glaucoma epidemiology (2021). *British Journal of Ophthalmology*, 105(1), 1-169. <http://dx.doi.org/10.1136/bjophthalmol-2021-egsguidelines>

*Frech, S., Guthoff, R.F., Gameal, A., Helbig, C., Diener, A., Ritzke, M., Wollny, A., & Altiner, A. (2021). Patterns and Facilitators for the Promotion of Glaucoma Medication Adherence - A Qualitative Study. *Healthcare*, 9(4). [https:// doi: 10.3390/healthcare9040426](https://doi.org/10.3390/healthcare9040426)

Gamiochipi-Arjona, JE., Azses-Halabe, Y., Tolosa-Tort, P., Lazcano-Gómez, G., Gonzalez-Salinas, R., Turati-Acosta, M., Garcia-Huerta, M., & Jiménez-Román, J. (2021). Depression and Medical Treatment Adherence in Mexican Patients With Glaucoma. *Glaucoma Journal*, 30(3), 251-256. [https://doi: 10.1097/IJG.0000000000001739](https://doi.org/10.1097/IJG.0000000000001739)

Garway-Heath, D., Foster, P., & Hitchings, R. (2005). Primary Glaucoma. I D. J. Spalton, R. A. Hitchings & P. A. Hunter (Red.), *Atlas of clinical ophthalmology* (3 uppl., s. 187-219). Mosby Elsevier.

*Gilmour-White, J.A., Shah, P., Cross, V., Makupa, W., & Philippine, H. (2015). Glaucoma awareness and access to healthcare: perceptions among glaucoma patients in Tanzania. *Postgraduate Medical Journal*, 91(1077), 373-378. [https:// doi:10.1136/postgradmedj-2014-133094](https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2014-133094)

Glaukomförbundet. (8 augusti 2022b). *Glaukomvården i Sverige är ojämn med stora brister*. Glaukomförbundet | Om Glaukomförbundet (glaukomforbundet.se)

Glaukomförbundet. (1 mars 2022a). *Fakta om glaukom*.
<https://glaukomforbundet.se/om-glaukom/fakta-om-glaukom/>

*Glen, F.C., Baker, H., & Crabb, D.P. (2014). A qualitative investigation into patients' views on visual field testing for glaucoma monitoring. *BMJ Open*, (4), Artikel e003996.
<https://doi:10.1136/bmjopen-2013-003996>

*Glen, F.C., & Crabb, D.P. (2015). Living with glaucoma: a qualitative study of functional implications and patients' coping behaviors. *BMC Ophthalmology*, 15(128), 1-15.
<https://doi:10.1186/s12886-015-0119-7>

Gordon, M.O., Beiser, J.A., Brandt, J.D., Heuer, D.K., Higginbotham, E.J., Johanson, C.A., Keltner, J.L., Miller, J.P., Parrish, R.K 2nd., Wilson, M.R., & Kass, M.A. (2002). The Ocular Hypertension Treatment Study: baseline factors that predict the onset of the primary open-angle glaucoma. *Arch Ophthalmology*, 120(6), 714–720. <https://doi:10.1001/archophth.120.6.714>

Graubæk, A.-M., & Hall, C. (2012). Teorier om att vara sjuk. I A.-M. Graubæk (Red.), *Patientologi Personcentrerad vård i teori och praktik* (s. 107–128). Natur & Kultur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–420). Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30

*Iyigun, E., Tastan, S., Ayhan, H., Coskun, H., Kose, G., & Mumcuoglu, T. (2017). Life Experiences of Patients With Glaucoma: A Phenomenological Study. *The Journal of Nursing Research*, 25(5), 336-343. <https://doi:10.1097/jnr.0000000000000172>

Karlsson E.-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–98). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet Universitetsbibliotek. Svensk MeSH. <https://mesh.kib.ki.se>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–79). Studentlitteratur.

* Knight, L.S.W., Ridge, B., Staffieri, S.E., Craig, J.E., Senthil, M.P., & Souzeau, E. (2022). Quality of Life in Adults with Childhood Glaucoma. *American Academy of Ophthalmology*, 5(3), 325–338. <https://doi.org/10.1016/j.ogla.2021.09.007>

Svensk sjuksköterskeförening (2020). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom ögonsjukvård.
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231ea7/1584101295499/Kompetensbeskrivning.%20sjuksk%C3%B6terskor%20inom%20%C3%B6gonsjukv%C3%A5rd.pdf>

*Kyari, F., Chandler, C.I., Martin, M., & Gilbert, C.E. (2016). So let me find my way, whatever it will cost me, rather than leaving myself in darkness: experiences of glaucoma in Nigeria. *Global Health Action*, (9). [https://doi: 10.3402/gha.v9.31886](https://doi:10.3402/gha.v9.31886)

Lag om etikprovning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Lawrence, M., & Lindelius, B. (2009). *Nationella indikatorer för God vård - Hälsa- och sjukvårdsövergripande indikatorer – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer* Artikelnr 2009-11-5. Nationella indikatorer för God vård (socialstyrelsen.se)

Leininger, M., & McFarland (2002). *Transcultural Nursing concepts, theories, research & practice*. (3 uppl.). Medical Publishing Division MCGraw-Hill.

Lu, T.C., Semsarian, C.R., White, A., Dunn, H., Angell, B., Ford, B., & Keay, L. (2020). Journey to glaucoma care – trusting but uncertain and uninformed: a qualitative study. *Clinical and Experimental Optometry*, 103, 484-489. <https://doi:10.1111/cxo.12955>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund- Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2:1 uppl., s. 187–201). Studentlitteratur.

Mansouri, K., Iliev, E.M., Rohrer, K., & Shaarawy, T. (2011). Compliance and knowledge about glaucoma in patients at tertiary glaucoma units. *International Ophthalmology*, 31(2011), 369–376. <https://doi.10.1007/s10792-011-9468-2>

*McDonald, S., Ferguson, E., Hagger, M.S., Foss, A.JE., & King, A.J. (2019). A theory-driven qualitative study exploring issues relating to adherence to topical glaucoma medications. *Patient Preference and Adherence*, 2019(13), 819-828. <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S174922>

McGinley, P., Ansari, E., Sandhu, E., & Dixon, T. (2020). The cost burden of falls in people with glaucoma in National Health Service Hospital Trusts in the UK. *Journal of Medical Economics*, 23(1), 106-112. [https://doi: 10.1080/13696998.2019.1646262](https://doi:10.1080/13696998.2019.1646262)

McMonnies, M. C. (2017). Glaucoma history and risk factors. *Journal of Optometry*, 10, 71–78. [https://doi: 10.1016/j.optom.2016.02.003](https://doi:10.1016/j.optom.2016.02.003).

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421–438). Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin (u.å.). Salutogen. Hämtad 30 maj 2023 från <https://www.ne.se/sök/?t=uppslagsverk&q=salutogen>

Nationella strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar (S2014.005). Socialdepartementet.
Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar - Regeringen.se

* Newman-Casey, P.A., Shtein, R.M., Coleman, A.L., Herndon, L., & Lee, P.P. (2017). Why Patients With Glaucoma Lose Vision: The Patient Perspective. *Journal of Glaucoma*, 25(7), 668–675. <https://doi:10.1097/IJG.0000000000000320>

- Nygren, U.S., Tindberg, Y., Eriksson, L., Larsson, U., Sandberg, H., & Nordgren, L. (2021). Healthcare professionals' perceptions about interprofessional teamwork: a national survey within Swedish child healthcare services. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06139-3>
- Okudo, A.C., Babalola, O.E., & Ogunro, A.T. (2021). A Comparative Analysis of Anxiety and Depression among Glaucoma and Cataractous Patients in Southwest Nigeria. *Open Journal of Ophthalmology*, 11, 105-133. <https://doi.org/10.4236/ojoph.2021.112009>
- Olsen, J., Berdeaux, G., & Skov, J. (2013). Glaucoma costs in Denmark in treatment naive patients. *Acta Ophthalmol*, 91, 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.2011.02212.x>
- Onwuboki, SN., Nwachukwu, NZ., Muomah, RC., Okoloagu, NM., & Nwachukwu, DC. (2020). Factors Associated with Depression and Anxiety among Glaucoma Patients in a Tertiary Hospital South-East Nigeria. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 23(3), 315–21. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_140_19
- Patel, R., & Davidsson, B. (2019). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (5 uppl.). Studentlitteratur.
- Patientlagen* (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Pelčić, G., Ljubičić, R., Barać, J., Biuk, D., & Rogoić, V. (2016). Glaucoma, depression and quality of life: multiple comorbidities, multiple assessments and multidisciplinary plan treatment. *Psychiatria Danubina*, 29(3), 351-359. <https://doi.org/10.24869/psyd.2017.351>
Glaucoma, depression and quality of life: multiple comorbidities, multiple assessments and multidisciplinary plan treatment - PubMed (nih.gov)
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.
- Priebe, G., & Landström, C. (2019). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar-grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 25-42). Studentlitteratur.
- Quaranta, L., Riva, I., Gerardi, C., Francesco Oddone, F., Floriano, F., Anastasios G. P., & Konstas, A. G.P. (2016). Quality of Life in Glaucoma: A Review of the Literature. *Advances in Therapy*, 33, 959-981. <https://doi.org/10.1007/s12325-016-0333-6>
- Rajendrababu, S., Gupta, N., Vijayakumar, B., Kumaragurupari, R., & Kumaragurupari, SR. (2014). Screening First Degree Relatives of Persons with Primary Open Angle Glaucoma in India. *Journal of Current Glaucoma Practice*, 8(3), 107–112. <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10008-1172>
- Rajurkar, K., Dubey, S., Gupta Prasad, P., John, D., & Chauhan, L. (2017). Compliance to topical anti-glaucoma medications among patients at a tertiary hospital in North India. *Journal of Current Ophthalmology*, 30(2018), 125–129. <https://doi.org/10.1016/j.joco.2017.09.002>
- Rezapour, J., Nickels, S., Schuster, K., Michal, M., Münzel, T., Wild, P.S., Schmidtman, I., Lackner, K., Schulz, A., Pfeiffer, N., & Beutel, M.E. (2018). Prevalence of depression and anxiety among participants with glaucoma in a population-based cohort study: The Gutenberg Health Study. *BMC Ophthalmology*, 18(157), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12886-018-0831-1>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., 375–389). Studentlitteratur.

Salmon, J. F. (2020). *Kanski's Clinical Ophthalmology a systematic approach* (9 uppl.). Elsevier.

Schnor, H. (2012). Den utbildade patienten. I A.-M. Graubæk (Red.), *Patientologi Personcentrerad vård i teori och praktik* (s. 262–285). Natur & Kultur.

Shaw, M. E., & Lee, A. (2017). *Ophthalmic nursing* (5 uppl.). CRC Press.

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

Lived experience of patients with glaucoma glaucoma: a phenomenological study - PubMed (nih.gov)

Skalicky, S.E., D'Mellow, G., House, P., & Fenwick, E. (2017). Glaucoma Australia educational impact study: a randomized short-term clinical trial evaluating the association between glaucoma education and patient knowledge, anxiety and treatment satisfaction. *Clinical and Experimental Ophthalmology*, 46, 222-231. <https://doi: 10.1111/ceo.13016>

Spalton, D., Holder, G., & Morley, S. (2005). Primary Glaucoma. I D. J. Spalton, R. A. Hitchings & P. A. Hunter (Red.), *Atlas of clinical ophthalmology* (3 uppl., s. 1-34). Mosby Elsevier.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, (2020). *SBU:s metodbok*. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286&lang=sv>

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativforskningsmetodik. Patientupplevelse.

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm. A4 ICN Etiska kod enkelsidor.pdf (swenurse.se)

Svensk sjuksköterskeförening (2020). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom ögonsjukvård. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231ea7/1584101295499/Kompetensbeskrivning.%20sjuksk%C3%B6terskor%20inom%20%C3%B6gonsjukv%C3%A5rd.pdf>

The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. (18 April 1979) <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html#xethical>

Ulrichsweb. Global Serials directory (2023). <https://ulrichsweb-serialssolutions-com.proxy.lnu.se/>

Vin, A., Schneider, S., Muir, K.W., & Rosdahl, J.A. (2015). Health coaching for glaucoma care: a pilot study using mixed methods. *Clinical Ophthalmology*, 9, 1931-1943. <https://doi: 10.2147/OPHTH.S92935>

Wibeck, V. (2017). Fokusgrupper. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 169–188). Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3 uppl.). Studentlitteratur.

Willman, A., & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 399–410). Studentlitteratur.

Wolfram, C., Stahlberg, E., & Pfeiffer, N. (2018). Patient-reported nonadherence with glaucoma therapy. *Journal of ocular pharmacology and therapeutics*, 35(4), 223-228. [https://doi: 10.1089/jop.2018.0134](https://doi.org/10.1089/jop.2018.0134)

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wu, N., Kong, X., & Sun, X. (2022). Anxiety and depression in Chinese patients with glaucoma and its correlations with vision-related quality of life and visual function indices: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 12, Artikel e046194. [https://doi:10.1136/ bmjopen-2020-046194](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046194)

Wu, P-X., Guo, W-Y., Xia, H-O., Lu, H-J., & Xi, S-X. (2010). Patients' experience of living with glaucoma: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 76(4), 800-810.
[https://doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05541.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05541.x)

Yih-Chung T., Hons, X. L., Tien Y. W., Harry A. Q., Tin A., & Ching-Yu C. (2014). Global prevalence of glaucoma and projections of glaucoma burden through 2040 a systematic review and meta-analysis. *American Academy of Ophthalmology*, 121(11), 2081-2090.
[https://doi: 10.1016/j.ophtha.2014.05.013](https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2014.05.013)

Yuji Abe, R., P. Silva, L.N., Mendes Silva, D., Vasconcellos, J.P.C., & Costa, V.P. (2021). Prevalence of depressive and anxiety disorders in patients with glaucoma: a cross-sectional study. *Arquivos Brasileiros*, 84(1), 31-36. [https://doi: 10.5935/0004-2749.20210006](https://doi.org/10.5935/0004-2749.20210006)
Prevalence of depressive and anxiety disorders in patients with glaucoma: a cross-sectional study - PubMed (nih.gov)

Zhang, X., James Olson, D., Le, P., Lin, F-C., Fleischman, D., & Marc Davis, R. (2017). The Association Between Glaucoma, Anxiety, and Depression in a Large Population. *American Journal of Ophthalmology*, 183, 37-41. [https://doi: 10.1016/j.ajo.2017.07.021](https://doi.org/10.1016/j.ajo.2017.07.021)
The Association Between Glaucoma, Anxiety, and Depression in a Large Population - PubMed (nih.gov)

Zhou, C., Qian, S., Wu, P., & Qiu, C. (2013). Anxiety and depression in Chinese patients with glaucoma: Sociodemographic, clinical, and self-reported correlates. *Journal of Psychosomatic Research*, 75(2013), 75-82. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.03.005>

11. Bilagor

Bilaga 1. Söktabell PubMed

UB,
Linnéuniversitetet ht-22

Databasens namn: PubMed

Datum för sökningen: 2023-04-02

Sökfråga: Patienters erfarenheter av att leva med glaukom

Sökning	Sökord	Antal träffar
Block		
1 ämnesord	Glaucoma	59,222
2 fritextord	“Glaucoma patient*” OR Glaucoma	82,770
3	1 OR 2	82,770
Block		
4 ämnesord	Life change events OR Qualitative research	103,163
5 fritextord	“Patient* experience*” OR “Patient* perspective” OR Perception* OR Emotion* OR “Lived experience*” OR “Patients experiences”	812,851
6 fritextord	Qualitative* OR Phenomenological* AND Patient* OR “Qualitative stud*” OR “qualitative research”	207,593
7	4 OR 5 OR 6	984,424
Kombinera blocken		
8	3 AND 7	1983
Begränsningar (limits)		

	tidsperiod	2012-2023
--	------------	-----------

Urval av artiklar från sökning i databas	Antal träffar
Totalt antal artiklar efter begränsningar	991
Lästa abstrakt	40
Lästa i fulltext	15
Granskade artiklar	12
Utvalda artiklar	12

Bilaga 2. Söktabell Cinahl

UB,
Linnéuniversitetet ht-22

Databasens namn: Cinahl

Datum för sökningen: 2023-03-13

Sökfråga: Patienters erfarenheter av att leva med glaukom

Sökning	Sökord	Antal träffar
Glaukom		
1 ämnesord	(MH "Glaucoma+") OR (MH "Glaucoma, Angle-Closure")	9,953
2 fritextord	("Glaucoma patient*" OR "patient* with glaucoma")	1,527
3	1 OR 2	10,167
Patienters erfarenheter		
4 ämnesord	(MH"Life experiences+) OR (MH"Activities of Daily Living") OR (MH "Attitude to Life") OR (MH "Attitude to Illness")	164,815
5 fritextord	("Daily life" OR" living with" OR Experience* OR "Life experience*" OR Emotion* OR "Patient* perspective*" OR Perception*)	931,541
6	4 OR 5	988,433
Kombinera blocken		
7	3 AND 6	451
Begränsningar (limits)		
	peer review	

	2012–2023	
	Engelska	

Urval av artiklar från sökning i databas	Antal träffar
Totalt antal artiklar efter begränsningar	271
Lästa abstrakt	27
Lästa i fulltext	5
Granskade artiklar	5
Utvalda artiklar	5

Bilaga 3. Artikelmatris över artiklar som ingår i studiens resultat

Artikelnummer	Titel, författare, år, land, databas, tidskrift	Syfte	Metod	Resultat	Kvallité
1	“Why Patients With Glaucoma Lose Vision: The Patient Perspective”. Newman-Casey, A.P et al, 2017. USA. Pubmed. <i>Journal of Glaucoma</i> .	Att utforska varför glaukompatienter tror att glaukom fortsätter att orsaka synförlust trots tillgången till effektiv behandling.	Kvalitativ design. Strukturerade intervjuer med fokusgrupper.	De hinder som framkom i resultatet var relationen till sin läkare, kunskap som glaukom, bristande compliance och stöd, ekonomiska hinder och problem med försäkringar.	Medelhög
2	“Glaucoma awareness and access to healthcare: perceptions among patients in Tanzania”. Gilmour-White, J.A. 2015. Tanzania. PubMed och Cinahl. <i>Postgraduate Medical Journal</i> .	Att undersöka hindren för tillgång till tjänster inom ögonsjukvård för patienter med glaukom i Tanzania i syfte att identifiera viktiga förbättringsområden och ytterligare forskning.	Kvalitativ design med semistrukturerade “face-to-face”-intervjuer.	Kunskapen hos deltagarna var begränsad och även utnyttjandet av den sjukvård som fanns. Även socioekonomiska faktorer var en orsak till att de tjänster som fanns inte nyttjades av deltagare.	Medelhög
3	“A qualitative investigation into patients’ views on visual field testing for glaucoma monitoring”. Glen, F.C et al, 2014. England. PubMed. <i>BMJ Open</i> .	Att undersöka patienters synpunkter och erfarenheter av glaukomuppföljning, särskilt synfältsundersökning och dess frekvens.	Kvalitativ design med gruppintervjuer i fokusgrupper.	Patienterna tyckte inte om synfältsundersökningarna men förstod att det var en viktig undersökning. De hinder till uppföljning som upplevdes var bland annat testmiljö, väntetider och resor till kliniken.	Hög
4	“Glaucoma, “the silent thief of sight”: patients’ perspectives and health seeking behaviors in Bauchi, northern Nigeria”. Abdull, M.M et al, 2016. Nigeria. <i>BMC Ophthalmology</i> .	Syftet med studien var att undersöka patienters förståelse och respons på glaukom för att utveckla en insats för att förbättra följsamheten till behandlingen.	Sjukhusbaserad kvalitativ studie med gruppintervjuer i fokusgrupper.	Förlusten av synen påverkade många av deltagarna avsevärt. Många hörde talas om glaukom för första gången under studien. De hade sökt behandling på apotek och hos läkare som inte var specialiserade inom ögonsjukvård. Ekonomiska faktorer var en orsak till låg följsamhet till ordinationer, men även glömska. Ekonomi och attityder hos personalen var orsaker till låg uppföljning av sitt glaukom.	Medelhög
5	“Life Experiences of Patients With Glaucoma: A Phenomenological Study”. Iyigun, E et al. 2017. Turkiet. PubMed och Cinahl.	Syftet med studien var att utforska erfarenheter hos patienter med glaukom.	Beskrivande fenomenologisk studie. Kvalitativ design med “face-to-face” intervjuer.	Deltagarna kände sig tacksamma mot Gud för att de inte var en livshotande sjukdom de fått. De hanterade sin sjukdom på olika sätt. Bland annat genom att följa sin	Hög

	The Journal of Nursing Research.			ordinarie behandling och komma på uppföljande besök på klinikerna. De upplevde känslor som handlade om att förlora synen och att glaukom har en ärftlig faktor.	
6	“A theory-driven qualitative study exploring issues relating to adherence to topical glaucoma medications”. McDonald, S et al. 2019. England. PubMed. <i>Patient Preference and Adherence</i> .	Syftet med denna studie var att använda CSM för att undersöka upplevelsen av glaukom och dess behandling ur patienternas perspektiv, och att tillämpa dessa insikter för att klassificera och klargöra frågor relaterade till bristande efterlevnad av behandling.	Kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer.	Hinder till följsamheten av ordinationer och patienters upplevelser av glaukom och dess behandling hittades. Ett exempel på hinder till följsamhet var behandlingsscheman. Annat som kom upp var symptom och känslomässiga konsekvenser av glaukom.	Hög
7	“Living with glaucoma: a qualitative study of functional implications and patients’ coping behaviors”. Glen, F.C., & Crabb, D.P. 2015. England. PubMed och Cinahl. <i>BMC Ophthalmology</i> .	Syftet med denna studie var att undersöka om patienter med glaukom använder olika copingstrategier som svar på deras synförlust.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	De copingstrategier som patienterna använde sig av var bland annat att justera belysning, använda förstoringsglas, vrida ordentligt på huvudet, använda närstående som stöd och vissa slutade med en del aktiviteter i vardagen. Information vid möten med personalen ansågs vara viktig och även dela erfarenheter med andra patienter.	Hög
8	“Quality of Life in Adults with Childhood Glaucoma”. Knight, L.S.W et al. 2022. Nya Zeeland/Australien. PubMed. <i>American Academy of Ophthalmology</i> .	Att utforska och rapportera om livskvalitetsproblem som vuxna med glaukom i barndomen möter.	Kvalitativ metod med semistrukturerade djupgående intervjuer.	Två teman kom tydligt fram i resultatet. Dessa var copingstrategier och det känslomässiga välbefinnandet. Patienterna upplevde känslor såsom att bli missförstådd, självmedvetenhet och ångest och oro relaterade till hereditet och familjelivet.	Hög
9	“Priorities and treatment preferences among surgery-naive, moderate to severe open-angle glaucoma patients”. Bicket, A.K et al. 2020. USA. PubMed. <i>Ophthalmology Glaucoma</i> .	Att utforska patienters perspektiv och erfarenheter av att leva med måttlig till svår glaukom och identifiera viktiga fördelar och risker som patienter överväger när de väljer glaukombehandlingar	Kvalitativa, semistrukturerade intervjuer.	Deltagarna lade vikt vid dagliga aktiviteter, synpåverkan, betungande behandling och kontroll av ögontrycket. De hade tankar kring en eventuell operation och de upplevde rädsla och oro som var kopplade till sin sjukdom.	Hög

10	<p>“Lived experience of patients with glaucoma glaucoma: a phenomenological study”. Simeone, S et al. 2017. Italien. PubMed och Cinahl. <i>Professioni Infermieristiche</i>.</p>	<p>Att beskriva livserfarenheterna för personer i södra Italien som lider av glaukom.</p>	<p>Kvalitativa fenomenologisk studie med intervjuer.</p>	<p>Deltagarna upplevde rädsla för blindhet, hereditet och att vara en börda för familjen. De hade ändrat sin livsstil efter att de fått diagnosen men upplevde ändå lycka att inte fått en dödlig sjukdom. En osäkerhet gällande deras framtid rapporterades.</p>	<p>Medelhög</p>
11	<p>“So let me find my way, whatever it will cost me, rather than leaving myself in darkness: experiences of glaucoma in Nigeria”. Kyari, F et al. 2016. Nigeria. PubMed. <i>Global Health Action</i>.</p>	<p>För att avgöra varför personer med glaukom kommer sent för behandling och att förstå tillgången till glaukomsjukvård. Även försök till att identifiera vad patienter och samhället vet, gör och tänker på kring tillståndet och varför de fattiga är mest drabbade av blindhet relaterat till glaukom.</p>	<p>Kvalitativ metod med gruppdiskussioner i fokusgrupper och två olika sorters intervjuer.</p>	<p>Orsaker till att människor får behandling sent kan vara brist på kunskap och insikt om sjukdom och brist på tillgång till ögonspecialister. Faktorer som gör att patienter fortsätter sina uppföljningar är positiva erfarenheter av ögonsjukvård, stöd från familjen, gemenskap med andra individer med glaukom samt att få informerade val av behandling. Dyra kostnader för behandling är huvudorsaken till att avbröt behandlingen.</p>	<p>Medelhög</p>
12	<p>“Patterns and Facilitators for the Promotion of Glaucoma Medication Adherence - A Qualitative Study”. Frech, A et al. 2021. Tyskland. PubMed. <i>Healthcare</i>.</p>	<p>Att utforska glaukompatienters erfarenheter och tankar om sin läkemedelshantering.</p>	<p>Kvalitativ design med narrativa “face to face”-intervjuer.</p>	<p>Graden av följsamhet kunde bland annat bero på patientens levnadsförhållanden eller kunskap om glaukom. Vissa såg det som en ritual att ta sina ögondroppar medan andra motiverades av till exempel anhöriga.</p>	<p>Medelhög</p>

Bilaga 4. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik

Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etiskt resonemang?

e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamätnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamätnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):