



Institutionen för hälsovetenskaper
VE8600 Uppsats i omvårdnad (41-60), 10 p
Thesis in Nursing Science (41-60) 15 ECTS

Patienters upplevelser av att leva med åldersförändringar i gula fläcken – en litteraturstudie

Datum: 08 01 31
Författare: Åsa Emsfors
Charlotte Kjellander

Handledare: Suzanna Hägglöf
Examinator: Lars Axelsson

Patienters upplevelser av att leva med åldersförändringar i gula fläcken

Författare: Åsa Emsfors, Charlotte Kjellander

Handledare: Suzanna Hägglöf

Litteraturstudie

Datum 2008-01-31

Sammanfattning

Bakgrund: I takt med att antalet äldre ökar i Sverige ökar också antalet äldre med synsvårigheter. Att mäta synen enbart med syntavlor, visar inte hur patienter med *åldersförändringar på gula fläcken* (AMD) upplever sin sjukdom. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med åldersförändringar i gula fläcken. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes där kvalitativa och kvantitativa artiklar granskades. **Resultat:** Elva artiklar granskades och analysen resulterade i fyra huvudkategorier; personliga upplevelser av sjukdomen, emotionella reaktioner, strategier för att hantera sin sjukdom samt tankar om framtiden. **Slutsats:** Att leva med åldersförändringar i gula fläcken påverkar individen både fysiskt och känslomässigt. Sjuksköterskor har en viktig roll i att öka förståelsen och kunskapen för personer med AMD. Genom att stödja patienten och familjen kan patienter med AMD lättare bemästra sin sjukdom.

Nyckelord: AMD, patienters upplevelser, leva med, omvårdnad

Living with age-related macular degeneration from the patient's perspective.

Author: Åsa Emsfors, Charlotte Kjellander

Supervisor: Suzanna Hägglöf

Literature review

Date 2008-01-31

Abstract

Background: Elderly people with visual impairment increases in the society. To measure vision with visual acuity charts doesn't indicate how patients with *Age-Related Macular Degeneration (AMD)* experience their disease. **Aim:** The aim of the literature review was to describe patients' experiences of living with age-related macular degeneration. **Method:** A literature review based on qualitative and quantitative articles was performed. **Findings:** Eleven articles were examined and the analysis resulted in four main categories; personally experiences of the disease, emotional reactions, strategies to cope with the disease and thoughts about the future. **Conclusion:** Living with age-related macular degeneration affects the individuals both physical and emotional. Nurses have an important role to increase the understanding and knowledge to persons with AMD. To support patient and family, patient with AMD can easier cope with the disorder.

Keywords: AMD, patients' experiences, living with, nursing

Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design.....	7
Sökmetod.....	7
Urval.....	7
Inklusionskriterier	7
Exklusionskriterier	8
Genomförande	8
RESULTAT	9
Personliga upplevelser av sjukdomen	9
Förlust av förmågor.....	9
Kvarstående förmågor och möjligheter.....	11
Emotionella reaktioner	11
Strategier för att hantera sin sjukdom	13
Tankar om framtiden	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	17
Slutsats.....	22
REFERENSER	23

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för internetbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

En plötslig försämring av synen medför ofta stress- eller krissituationer för de drabbade. I takt med att antalet äldre ökar i Sverige ökar också antalet äldre med synsvårigheter (1). Dessa utgör en allt större patientgrupp både inom sluten- och öppenvård och även som en grupp med en kombination av andra sjukdomar (2).

Åldersförändringar i gula fläcken (makula) är den vanligaste orsaken till uttalade synsvårigheter hos personer över 50 år. Risken att utveckla åldersförändringar i gula fläcken stiger med ökad ålder. I Sverige uppskattas att 30 % av befolkningen över 75 års ålder är drabbade av sjukdomen (3). Studier visar att personer med åldersförändringar i gula fläcken oftare drabbas av oro, ångest och depressionssymtom än de som inte har dessa förändringar (4). Synsvårigheter påverkar även individens självständighet och möjligheten att klara av närarbete och avståndsaktiviteter (5).

Flera sjukdomar kan leda till förändringar i gula fläcken. Dessa benämns makuladegeneration. Makuladegeneration ger en gradvis förlust av det centrala seendet, som försvårar eller hindrar läsning av vanlig textstorlek. Personer med förändringar i makula kan utveckla svåra synskador och social blindhet, så som att inte känna igen andra personer. Den vanligaste orsaken är åldersrelaterad och sjukdomen kallas även för *Age-Related Macular Degeneration (AMD)* (3). Hos äldre personer är avfallstransporten i ögats näthinna mindre aktiv och detta påverkar gula fläcken negativt (6).

AMD delas in i två grupper, en våt och en torr form. Torr form är vanligast och utgör ungefär 90 % av AMD (3). Sjukdomsutvecklingen sker relativt långsamt, leder sällan eller sent till grava synsvårigheter och någon behandling finns inte (6). Förekomsten av *våt* AMD är ungefär 10 - 15 % hos personer med AMD (3). Symtomen uppträder relativt plötsligt och patienterna klagar över att de ser krokigt, att det fattas bitar centralt i synfältet, förmågan att urskilja detaljer samt att färgseendet försämrats. *Våt* AMD kan snabbt leda till grava synsvårigheter om sjukdomen inte behandlas. Vid *våt* AMD bildas nya blodkärl under näthinnan, som leder till ärrbildning av näthinnan och påverkar synskärpan. De nybildade

blodkärlen kan läcka och orsaka blödningar som leder till större ärrbildning samt svullnad av gula fläcken och betydande synsvårigheter (6).

Tidigare har *våt* AMD behandlats med laser och så kallad fotodynamisk terapi. Med dessa behandlingar har sjukdomsförloppet kunnat bromsas upp (7, 8). Nya läkemedel som hämmar blodkärlsnybildningen har inneburit nya möjligheter att behandla *våt* makuladegeneration och studier visar att synskärpan kan förbättras (9, 10).

Läkare och sjukvårdspersonal fokuserar på medicinska förändringar vid synsvårigheter medan påverkan av livskvalitén underskattas (11). Personer med mycket svår AMD upplever sig ha lika stor förlust av livskvalitén som en person med framskriden prostatacancer och okontrollerbar smärta (11). Jämförelser är även gjorda med sängbundna patienter med stroke som upplever livskvalitén lika försämrad som de med mycket allvarlig AMD (11). Några studier visar att de patienter som lever med AMD upplever inskränkningar i det dagliga livet, både socialt och emotionellt (12, 13).

En plötslig synförsämring i en människas livssituation medför oftast stress- eller krissituationer för de drabbade (1). Att undersöka synen enbart med syntavlor, visar inte hur patienter med AMD upplever sin sjukdom (14). Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor anger sex funktioner varav en är omvårdnad (15). Omvårdnadens syfte och innehåll är bland annat att undanröja smärta och obehag samt att ge stöd och hjälp åt patienter i deras reaktion på sjukdom (16). Flera av omvårdnadsteoretiker så som Joyce Travelbee, Patricia Benner och Judith Wrubel beskriver sjuksköterskans roll vid omvårdnad i dessa situationer (1). De beskriver hur sjuksköterskan kan hjälpa patienten bemästra sin livssituation. Som utgångspunkt ska sjuksköterskan ha patientens egen upplevelse av situationen. Förmåga att leva sig in i och rikta uppmärksamhet mot patientens situation leder dessutom till att sjuksköterskans professionella bedömningar blir mer kvalificerade och bättre underbyggda (1). En ökad förståelse för patienters upplevelser av att leva med AMD kan vara till hjälp för sjuksköterskor i deras arbete med omvårdnad av dessa patienter.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med åldersförändringar i gula fläcken.

METOD

Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie med systematisk granskning av vetenskapliga artiklar (17, 18). Datainsamlingen skedde i utvalda databaser samt manuellt i de utvalda artiklarnas referenslistor (19). Artiklar som inte var relevanta exkluderades. De artiklar som svarade på syftet sammanställdes och innehållet analyserades. Författarna till denna studie arbetade efter induktion, det vill säga att utgå från materialet som upptäcks för att sedan tolka rådata och skapa ett resultat, vilket resulterade i en litteraturstudie (17, 20).

Sökmetod

Artiklar söktes i databaserna PubMed, Medline, Elin@Skane, SweMed+ och Cinahl, för att finna aktuell vetenskaplig forskning (17). Meshtermer användes för att sökningen skulle få hög kvalitet och sökorden var; *age-related macular degeneration* i kombination med *patient, nurse, daily life, experience, living with, coping* och *quality of life* (se bilaga 1). Viss trunkering användes. Sökningen avslutades när samma artiklar återkom i de olika databaserna, eftersom mättnad då ansågs uppnådd (19).

Urval

Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna var kvantitativa och kvalitativa vetenskapliga artiklar publicerade mellan år 2000-2007, skrivna på engelska eller svenska. Endast artiklar med abstrakt användes. Artiklar som beskrev män och kvinnors upplevelser av synnedsättning vid AMD inkluderades. Dessutom inkluderades artiklar som beskrev studier där de deltagande männen eller kvinnornas ålder begränsades från 19 år och uppåt. Artiklar som beskrev negativa och positiva upplevelser inkluderades i studien (17).

Exklusionskriterier

Reviewartiklar och artiklar som beskrev effekten av utbildningsprogram och rehabiliteringsprogram exkluderades. De artiklar som beskrev upplevelser vid andra synnedsättande ögonsjukdomar i kombination med AMD exkluderades. Artiklar som var inriktade på upplevelser vid medicinsk behandling exkluderades.

Genomförande

Efter sökning i de olika databaserna lästes abstrakten igenom och en första sortering genomfördes. De artiklar som inte svarade mot syftet eller inte uppfyllde inklusionskriterierna exkluderades. Arton artiklar valdes. Fjorton av dessa artiklar skrevs ut och fyra artiklar beställdes. De arton artiklarna lästes igenom och ytterligare fyra artiklar hittades genom manuell sökning. Samtliga tjugotvå artiklar lästes därefter noga igenom av författarna var för sig. Elva artiklar exkluderades, två var reviewartiklar och i fem artiklar svarade resultatet inte mot syftet. Tre artiklar beskrev även andra ögonsjukdomar och en artikel beskrev utbildningsprogram vid AMD. Artikelgranskningen resulterade i elva återstående artiklar.

De återstående elva artiklarna kvalitetsgranskades enligt Forsberg och Wengströms checklista för kvalitativa och kvantitativa artiklar (17). I kvantitativa artiklar bör det ingå en utförlig metodbeskrivning, samt redovisning av inklusionskriterier och bortfall för att uppfylla en hög kvalitet. Undersökningsgruppen bör även vara tillräckligt stor och representativ. För att en kvalitativ artikel skall uppfylla samma kriterier krävs det att metoder för datainsamling och urvalsförfarande är tydligt framställda och att resultatet är tillförlitligt (17).

De utvalda artiklarna sammanställdes i en artikelöversikt (se bilaga 2). Därefter analyserades och sorterades artiklarna efter textens innehåll. Artiklarna lästes igenom flera gånger, för att hitta det uppenbara i texten och för att finna samband. Meningsbärande enheter lyftes ut (17, 20), samt klassificerades i sexton kategorier. Varje kategori utgjordes av en upplevelse av att leva med AMD. Vid en andra genomläsning framkom det att flera kategorier beskrev liknande upplevelser och därför klassificerades de i fyra huvudkategorier och två underkategorier som kom att utgöra studiens resultat.

RESULTAT

Den första huvudkategorin var personliga upplevelser av sjukdomen med underkategorierna: förlust av förmågor och kvarstående förmågor och möjligheter. Den andra huvudkategorin var emotionella reaktioner. Den tredje huvudkategorin var strategier för att hantera sin sjukdom och den fjärde huvudkategorin var tankar om framtiden.

Personliga upplevelser av sjukdomen

Förlust av förmågor

Flera studier visade att för personer som drabbas av AMD innebar sjukdomen förlust av förmågor och gav handikapp (21-25). Synsvårigheterna påverkade och begränsade personerna i det dagliga livet när de körde bil, läste, tittade på TV, lagade mat, handarbetade, lagade saker och använde verktyg (21- 26). Många personer med AMD kunde inte längre arbeta (24, 25). Andra personer med AMD drabbades av nedsatt färgseende och hade svårigheter att utföra avståndsaktiviteter (22, 23, 27). Personer med AMD betonade sin oförmåga att känna igen personer och att läsa recept, post, tidningar, menyer och annan viktig information (25). Rovner och Casten beskrev i sin studie (26) att det fanns ett klart samband mellan aktivitetsförlust och synsvårigheter. Som ett resultat av försämrad syn beskrev 70,1 % av deltagarna i studien aktivitetsförlust och 83,3 % av deltagarna i studien sa att de saknade dessa aktiviteter mycket (26). Flera av de kvinnorna i Moores studie (25) beskrev att de upplevde oförmåga att fortsätta med flera av sina dagliga aktiviteter som de ansåg vara viktiga. En kvinna uppgav:

"I, uh, comb my hair, I brush it out and kind of place it. So far as seeing what it looks like, I can't. I can't see to put makeup on. I can't do personal things like shaving your legs. Things like that you just can't do. You can't see enough to do it. And I can't see to put nail polish on or anything like that." (25, sid. 579).

Flera personer med AMD upplevde en svårighet i att handla själv och att läsa prislappar (25, 27). Andra förluster var att inte längre klara att korrekt bedöma trafikljusens signaler, skriva checkar och att inte känna igen småpengar och sedlar (23, 25). Många upplevde därför det svårt att ta hand om sin ekonomi eftersom de

hade svårt att skriva räkningar, samt att betala med kontanter (23, 24, 28). Svårigheter att skriva räkningar och betala med kontanter ledde till att personer med AMD kände oro för ekonomin (24). Många av hjälpmedlen som personer med AMD använde sig av blev värdelösa när sjukdomen fortskred. Glasögonen hjälpte dem inte längre och de fick svårt att hålla upp en kopp te, handla eller korsa en gata (28). En man med diabetes upplevde att det var skrämmande att inte själv kunna dra upp insulinet i sprutan, eftersom han inte kunde se (24). Samtliga kvinnor berättade om en konstant oro för att inte kunna orientera sig i omgivningen. Kvinnorna upplevde rädsla att ramla i okända miljöer och var rädda för att gå vilse i en folksamling (25, 29).

Synsvårigheterna ledde även till beroende (21-23). Samtidigt kämpade personer med AMD med förlusten av sin personliga frihet och självständighet för att kunna klara sig oberoende (24, 25, 27, 29). Deltagarna i Moores studie (25) upplevde att de inte kunde göra vad de ville, när de ville. En kvinna uppgav:

“To begin with, you lose all independence. I was a very independent person. I worked all my life, I was, ah, self-supporting. I made all my own decisions. I went where I wanted to go, when I wanted to go. Now, if I want to go to the drug store, I have to ask someone to take me.... You have no more independence. Because there is always something that somebody must do for you.” (25, sid. 580).

Flera studier visade att personer med AMD upplevde att de miste sitt oberoende när de förlorade förmågan att köra bil (23, 24, 28, 29). När de inte längre kunde köra bil fick de förlita sig på familjemedlemmar och vänner. Som ett resultat av detta blev många isolerade i hemmen. De kunde inte längre delta i sociala aktiviteter, såsom att träffa vänner för att fika eller gå och dansa utan att någon skjutsade dem. Att inte kunna delta i sociala aktiviteter hade en negativ påverkan på deras sociala hälsa (23, 24, 28, 29). Samtidigt som personer med AMD upplevde en förlust av personlig frihet, upptäckte de ett behov av att umgås med andra människor. Flera personer med AMD beskrev att det var viktigt med stöd från familj och vänner (25, 27, 28).

Kvarstående förmågor och möjligheter

Flera studier visade att de deltagarna med obetydlig återstående syn var tacksamma för den synförmåga som de hade kvar (24, 25, 28, 29). Även om deltagarna beskrev hur synsvårigheterna resulterade i förlust av förmågor, beskrev de även detaljerat andra förmågor som återstod (25). Flera av kvinnorna kunde fortsätta att laga mat, städa och tvätta. Flera personer med AMD beskrev sina möjligheter att orientera sig i sitt eget hem eller i känd miljö. Vissa personer fortsatte med sin hobby och försökte att vara kreativa. En person fortsatte att skulptera och spela piano (25). I Moores studie (25) speglades personernas berättelser av optimism. En person med AMD beskrev det så här: *”But we still play cards, we still go dancing, of course dancing, you don’t have to see”* (25, sid 580).

En man klarade av att läsa endast med ett öga och upplevde att sjukdomens påverkan på hans dagliga liv var obetydlig (28). Några kvinnor trodde att andra personer upplevde värre saker än förlust av synen. Uttalanden från kvinnorna i Moores studie (25) visade att de värderade livet som betydelsefullt genom att se livet ur ett positivt perspektiv trots att de var medvetna om sin synförlust (25). De positiva kommentarerna fokuserades på en känsla av tacksamhet över den syn som fanns kvar och hopp inför framtiden (29).

Emotionella reaktioner

Flera studier visade att det för många personer med AMD var en stor chock att få besked om en kronisk sjukdom (24, 28, 29). Personer med AMD som hade stöttande och förstående vänner och familj fortsatte att vara positiva och hade lättare att acceptera sin sjukdom (25, 27, 28). Kvinnorna i Moores studie bedömde sina synsvårigheter realistiskt och medvetet (25). Andra blev offer under sin sjukdom (27, 28). Frågor om varför de hade drabbats av AMD och oförmågan att acceptera sjukdomen var förödande för deras psykosociala välbefinnande. Försök att glömma AMD och dess påverkan på livet lyckades bara delvis. Några personer med AMD upplevde hopplöshet och hade en känsla av oduglighet när de fick diagnosen (27, 28). Andra personer med AMD upplevde att ängslan, frustration och kraftlöshet präglade livet när de blev medvetna om sjukdomen (28). Vanliga negativa känslor var rädsla, nedstämdhet och känsla av otillräcklighet (23, 29).

Flera studier visade att emotionella reaktioner skapade oro, psykisk smärta och lidande hos personer med AMD (21, 22, 25, 27, 30, 31). Studier visade att dessa känslor inte bara fanns hos de med svår AMD utan i alla stadier av sjukdomen (23, 29). Studier visade även att omkring en tredjedel av deltagarna uppnådde kriterier för depression (26, 29-31). De med sämre syn upplevde mer depressiva symtom än de med bättre syn (25-27, 30, 31). Genom att de emotionella reaktionerna underskattades hos personer med AMD visade flera studier att synsvårigheter hade betydande påverkan på livskvaliteten (21-23, 27, 30).

Flera personer med AMD upplevde att när de inte fick svar på sina frågor om sjukdomen, fann de istället sina egna teorier om varför sjukdomen drabbat dem. Brist på kunskap om sjukdomen gjorde att de kände ilska mot vårdgivarna (28). Några var arga över att läkaren väntade med att informera om sjukdomen (29). Eftersom personer med AMD kände sig frustrerade över att ha en kronisk sjukdom som det inte fanns något botemedel mot, sökte några personer med AMD flera olika läkare och optiker (28). Några personer med AMD var ofta skeptiska till sin diagnos och sin behandling (24). Andra personer med AMD insåg att de flesta förändringarna kom successivt. När de levt med sjukdomen några år och hunnit vänja sig vid synsvårigheterna, insåg de att de inte skulle bli blinda (24).

Personer med AMD oroade sig för att andra skulle uppleva dem som högfärdiga eller reserverade, eftersom de inte kunde känna igen bekanta. När omgivningen misstrodde deras synsvårigheter upplevde de emotionella reaktioner. Misstroendet försvagade deras integritet och deras försök att vara självständiga (25, 27). Att av sjukvården klassas som blinda, trots sitt perifera seende, kändes som en bekräftelse för några av personerna med AMD. Då behövde de inte längre känna sig som bedragare och deras integritet och försök till självständighet bevarades. Förutom bekräftelse på sin sjukdom fick personer med AMD även tillgång till pension och subventionerade priser i samhället när de klassades som blinda (28).

Strategier för att hantera sin sjukdom

Flera studier visade att personer med AMD skapade olika strategier för att kunna hantera sin förändrade livssituation (24, 25, 28, 29). Aktiviteter krävde planering, koncentration och koordination av andra sinnen så som hörsel och känsel, för att ersätta den förlorade synen (24, 27, 28). Flera personer utnyttjade sitt goda minne för att kompensera synförlusten (24, 25). En person i Wong, Guymer, Hassel et al. studie (28) uppgav:

”In the beginning, I felt I had to see to write. But I am learning that you don’t have to see to write. That you can do it without seeing, you do it from memory. The main worry, I think, is that you do nearly everything from memory, but things keep changing. The difficulty is seeing people, but I am trying to listen to people’s voices more, so that I can tell people by their voices.” (28, sid 635-636).

Genom att känna sig för med händerna innan tallriken placerades på bordet eller att lyssna på trafikljusens ljudsignaler innan de gick över gatan var några av strategierna som skapades (28). Det fanns personer som undvek mynt och sedlar och betalade istället med kreditkort (24).

Några personer med AMD ville dölja sina synsvårigheter (24, 25). För att andra inte skulle tycka synd om dem, valde de en strategi att inte berätta om sina synsvårigheter för omgivningen (25). I Wong, Guymer, Hassel et al. studie (28) hade deltagaren fått en vit käpp för att lättare kunna orientera sig, men denna käpp användes inte (28). Flera personer ansåg att den vita käppen var en symbol för blindhet, svaghet och handikapp. Känslor av svaghet och handikapp skapade självömkan och försämrade självförtroende (28, 29). Att dölja sina synsvårigheter ledde till att personer med AMD ofta undvek sociala sammankomster (25, 29). Samtidigt insåg kvinnorna att för att hantera sin sjukdom var det viktigt att hålla kontakt med andra. En kvinna berättade att telefonen var hennes livlina (25).

Flera studier visade att personer med AMD tog hjälp av sin omgivning när något skulle läsas eller aktiviteter skulle utföras (24, 27, 28, 29). De fick hjälp med att handla, städa och vid transporter (24). I Owsley, McGwin, Scilley et al. studie

(29) hade 30 % av personerna positiva kommentarer om sin sjukdom. De positiva kommentarerna handlade om att personer med AMD upplevde att det var underbart att delta i sociala aktiviteter och att någon lagade mat åt dem (29). Flera personer med AMD använde hjälpmedel i form av förstoringsglas, talböcker och taltidningar (24, 25). Några kvinnor åkte med en särskild buss för de med handikapp. En kvinna i Moores studie (25) uppgav att *"I'd fight to the death anybody that decides to take those books away from me, or that bus"* (25, sid 582).

En man åkte alltid och spelade golf med en god vän som kunde se vart bollen tog vägen. En annan person med AMD fick hjälp med insulinsprutorna av sin dotter (24). Vissa personer var villiga att be omgivningen om hjälp, medan andra upplevde det som mycket svårt. De upplevde att de besvärade och var i vägen om de bad om hjälp (27, 28). Strategin var då att istället för att fråga om hjälp försökte flera att klara sig själv oberoende av andra, även om det innebar att de fick göra samma sak flera gånger (27, 28, 29). Detta var ett sätt att hålla kvar sitt oberoende och att vara aktiv för att bevara självförtroendet och självrespekten (28). Flera personer med AMD upplevde sig själva som oberoende, med ett aktivt liv, ständigt upptagna (25). Någon upplevde det även som positivt att inte behöva jobba längre (29). Andra viktiga strategier i det dagliga livet var att tillbringa tid tillsammans med familjen, att gå till kyrkan, ingå i någon studiecirkel eller gå på föreläsningar (24). Att ha stöttande och förstående familj och vänner betydde att det var lättare att hantera sin sjukdom (25, 27, 28).

Tankar om framtiden

Flera studier visade att samtidigt som personer med AMD visste att deras synsvårigheter skulle fortskrida, var ovissheten och fruktan inför framtiden tydlig (24, 25, 29). Personer med AMD upplevde att det var skrämmande att inte veta hur deras synsvårigheter skulle påverka deras dagliga liv eller om de skulle bli blinda i framtiden (24, 25, 28, 29). Wong, Guymer, Hassel et al. beskriver i sin studie (28) ett sådant tänkande:

"So long as I am not totally blind, I will cope. But I will find it very hard if I am totally blind... I just pray that I am never... gonna be blind!" (28, sid 636).

Moore och Miller skriver i sin studie (24) att hoppet för att finna en botande behandling var stor hos männen. En man uppgav detta ” *I’m looking for the doctors and the scientists to come up with some eyes to see with*” (24, sid 15).

Oro över att de nya strategier personer med AMD skapat skulle försvinna var stor (25). Männen var rädda för att skada sig själva eller andra när synen förvärrades (24). Framtidsplaner och drömmar blev omkullkastade. Att inte kunna läsa den där boken de lagt undan, eller att resa och se världen, upplevdes som ledsamt (28).

De personer som accepterade sina synsvårigheter hade mindre risk att drabbas av depression (27). Genom att acceptera situationen som den var kunde personer med AMD tänka på framtiden med tillförsikt (24). Genom att njuta och vara tacksam för kvarvarande syn minskade oron inför framtiden (24, 25, 28, 29). Detta beskriver även Moore och Miller sin studie (24), med följande citat ” *I don’t let it bother me. I’m going to. I’m going to live... So I have hopes*” (24, sid 15).

DISKUSSION

Resultatet i denna litteraturstudie visade att synsvårigheter hade en betydande påverkan på livskvalitén. Synsvårigheter visade sig leda till oförmåga, beroende och handikapp. De positiva känslorna som framkom var tacksamhet för den kvarvarande synen och kvarstående möjligheter. Personer med AMD hade emotionella reaktioner på sin sjukdom och resultatet visade att depression, frustration och oro var vanligt. Resultatet visade att de personer med AMD som hade stöttande och förstående vänner och familj lättare kunde acceptera och hantera sin sjukdom. Resultatet visade även att personer med AMD skapade olika strategier för att hantera sin förändrade livssituation. Både hopp och fruktan inför framtidens fortskridande synsvårigheter var tydlig.

Metoddiskussion

Den valda metoden i detta arbete har varit en litteraturstudie. Internetbaserade och manuella sökningar har genomförts för att finna relevanta artiklar om upplevelser att leva med åldersförändringar i gula fläcken. Det har varit svårt att finna kvalitativa artiklar som beskriver patienters upplevelser, vilket troligen betyder att

forskning kring ämnet är begränsat. Åren när artiklarna skulle vara publicerade inom var från år 2000 till år 2007 vilket av författarna ansågs som aktuella årtal. Sannolikt ändrar sig inte patientens upplevelser över några år så därför kunde författarna, för att hitta fler kvalitativa artiklar, sökt längre bak i tiden. Sökning har gjorts i några utvalda databaser och kanske hade fler relevanta artiklar kommit fram om författarna till denna studie sökt i andra databaser exempelvis Psykinfo. Sökorden kombinerades och eftersom samma artiklar återkom vid olika sökordskombinationer och i de olika databaserna så ansågs sökorden vara tillräckliga. Trunkering lades till sökordet *nurse*. Utfallet av artiklar hade kanske blivit större om författarna lagt till trunkeringen på ordet *nurs* för att därigenom hitta artiklar med olika ändelser på detta ord.

Endast artiklar med abstrakt användes för att tydligt kunna se vilka artiklar som motsvarade litteraturstudiens syfte, på grund av detta kan användbara artiklar utan abstrakt ha förbisetts. Sökningen kunde ha upprepats vid flera tillfällen, därför kan nytillkommet material ha missats. Artiklar kan även ha missats i de olika stegen i sökprocessen på grund av översättningssvårigheter och författarnas egna tolkningar. Elva artiklar hittades, tre var kvalitativa, sju var kvantitativa och en var både kvalitativ och kvantitativ. Att finna relevant data ur de kvantitativa artiklarna upplevdes av författarna som svårt. De utvalda kvalitativa artiklarna har bidragit till studiens djup och ger ett beskrivande resultat. Tillsammans ger de kvalitativa och kvantitativa artiklarna en styrka till studien och ett mer trovärdigt resultat. Artiklar som beskrev olika utbildningsprogramms påverkan på personer med AMD och vilket utbildningsbehov patienter med AMD hade, exkluderades. Trots detta har artikeln av Owsley, McGwin, Scilley et al. studie (29) använts. Denna studie beskriver fokusgruppdiskussioner och fungerade inte som en utbildningsform. Patienter med AMD fick i olika grupper beskriva sina upplevelser av sjukdomen. Diskussionerna bandinspelades utan någon utomstående påverkan (29).

Samtliga artiklar ansågs av författarna hålla hög eller medelkvalitet. Artiklarna bedömdes enligt uppställda kriterier i denna studies metoddel. Fyra artiklar ansågs av författarna hålla medel kvalitet. I Hassell, Lamoueux och Keeffe (23) saknades redovisning för eventuellt bortfall. I Rovner och Casten (26), Owsley, Mc Gwin,

Scilley et al. (29) och Rovner, Casten och Tasman (30) artiklar bedömdes urvalet inte vara tillräckligt stort. De flesta artiklarna var från Australien och USA. En kom från Frankrike, Tyskland, Italien och en var en internationell studie från Nordamerika och Europa, detta visar en otillräcklig internationell bredd. Författarna anser dock att resultatet från litteraturstudien skulle kunna överföras till svenska förhållanden, trots att inga studier från Norden eller Sverige finns med. Detta bekräftar svårigheten att finna relevanta artiklar och att patienters upplevelser av att leva med AMD inte är uppmärksammat i tillräckligt hög grad.

För att minska risken att fastna i egna tankebanor har det varit en styrka att det funnits två författare till denna studie. Givande diskussioner och fördjupning av ämnet har kontinuerligt uppstått. Strävan har varit att läsa och tolka artiklarna utan att förförståelse om patienters upplevelser av synsvårigheter har varit styrande. Om litteraturstudien skulle göras om skulle säkert resultatet bli annorlunda. Detta på grund av att olika kvalitetsgranskningar kan göras av någon annan författare och att andra artiklar eventuellt skulle ha inkluderats.

Resultatdiskussion

I litteraturstudien framkom det att personer med AMD upplevde påverkan i det dagliga livet så som förlust av förmågor, men även tacksamhet för kvarstående förmågor och möjligheter (21-29). Personer med AMD beskrev att de exempelvis förlorade förmågan att hantera verktyg och laga mat, de upplevde även rädsla i okänd miljö (21-26, 29). Synsvårigheterna ledde till beroende, isolering i hemmet och depression (22-24, 26, 28-31). Några kunde fortsätta med sin hobby och var tacksamma för den syn som återstod (25, 29). Det finns likheter mellan det egna resultatet och andra forskares fynd. Ivanoff et al. (32) skriver i sin studie att personer med AMD upplevde förlust av förmågor. Personer med AMD visade sig även vara mer beroende av hjälp vid aktiviteter i det dagliga livet jämfört med andra äldre personer med normal syn (32). Även andra studier stödjer vårt resultat där de beskriver att personer med AMD upplevde känslomässig påverkan men även förlust av funktioner (33, 34).

Patricia Benner och Judith Wrubel beskriver att omvårdnad riktar sig till patienter som upplever stress i samband med ohälsa, sjukdom och förlust. Sjuksköterskans mål är att hjälpa patienterna att bemästra sin livssituation (1). Sjuksköterskan bör ha patientens egen upplevelse av sjukdomen som utgångspunkt. Genom att förstå patientens upplevelser, kan sjuksköterskan förmedla vad som är viktigt för patienten, till personal inom sjukvården och till anhöriga (1).

Författarna anser att det är viktigt att personal inom sjukvården förstår och stödjer patienter med AMD, så att de lättare kan bemästra sin livssituation.

Sjuksköterskan kan i sin yrkesroll uppmuntra och genom samtal stödja patienten, men även genom att visa empati och hjälpa patienten att tänka framåt. Författarna anser att det är av stor betydelse att ta reda på vilka hjälpinsatser i det dagliga livet som personer med AMD anser är viktiga. Detta kan göras genom att främja kontakt med synpedagog och optiker på syncentral för utprovning av hjälpmedel. Hjälpmedlen bör vid behov uppdateras och bytas ut. Vissa patienter har endast någon enstaka kontakt med ögonsjukvården. För att hitta dessa patienter och för att kunna uppdatera deras hjälpmedel behövs även en ökad information till hemsjukvård och hemtjänst. Genom en empirisk studie av patienter med AMD kan sjuksköterskan undersöka dessa patienters behov av stöd och förståelse.

Resultatet visade även att det var viktigt för personer med AMD att få förståelse och stöd för sin ögonsjukdom från familj och vänner (25, 27, 28). Genom att personer med AMD fick förståelse för sin ögonsjukdom, kunde de lättare acceptera situationen (25, 27, 28). Att acceptera situationen gjorde det lättare att leva med sjukdomen och risken för att drabbas av depression minskade (24, 27). Resultatet i vår studie kan även tolkas som om att de personer som inte hade några copingstrategier hade svårigheter att bemästra sin sjukdom (24, 28). Tidigare studier visar att om personer med AMD använde sig av strategier för att klara av vardagen förbättrades den mentala och fysiska hälsan (34). En annan studie visar att ju längre tid som förflutit sedan personer med AMD fick sin diagnos ju mer minskade strategierna (35). Andra studier visar att förmågan att anpassa sig till synnedsättningen var individuell (32, 36). Livskvalitet behövde omvärderas under de olika faserna i en sjukdom för att patienten skulle må bra. Livskvaliteten var

olika för olika individer och kunde också ändra betydelse vid de olika faserna i en sjukdom (37).

Joyce Travelbee menar att den patienten som inte kan acceptera den situation som ger upphov till lidande reagerar med att fråga sig: Varför skulle detta drabba mig? Oförmåga att acceptera situationen leder till självmedlidande, förvirring, depression och vrede (1). Joyce Travelbee beskriver i sin omvårdnadsteori familjen som betydelsefull. Genom att patienter får stöd och hjälp av sjukvård, familj och vänner kan patienter med AMD uppleva en mening i sin vardag. Hon uttrycker att omvårdnad är en process där sjuksköterskan hjälper en person eller en familj med att bemästra eller förebygga sjukdom och lidande. Sjuksköterskan kan också med sina erfarenheter hjälpa patienten att finna en mening. Genom att sjuksköterskan stödjer både familj och patient gagnar detta patienten (1).

Författarna anser att det är viktigt att erbjuda kontakt med kurator för samtal om livssituationen. Dessutom anser vi att sjuksköterskan även har en viktig roll i att identifiera anhörigas behov av stöd, för att därigenom kunna hjälpa patient och anhörig. Författarna anser att det bör forskas mer om på vilket sätt familj, vänner och sjukvård kan hjälpa patienter med AMD att övervinna hinder i det dagliga livet.

I litteraturstudien framkom även att personer med AMD upplevde stöd i att få tala med andra i samma situation (29). För personer med AMD gav dessa träffar styrka och trygghet (29). En studie gjord av Brody, Roch-Levecq, Gamst et al. (33) stödjer detta påstående. Deras studie bygger på ett utbildningsprogram för personer med AMD som visade att de personerna som ingick i utbildningsprogrammet uppvisade mindre stress och förbättrad funktion med mindre handikapp (33). Även en studie av Birk, Hickl, Wahl et al. (38) visar att utbildningsprogram ökade livskvalitén hos personer med AMD (38).

Joyce Travelbee's teori bygger på att omvårdnaden bör hjälpa patienten att finna en mening i situationen. Att hjälpa både patienter enskilt och i grupp, för att bemästra sjukdom och finna en mening med deras erfarenheter, är beskrivet som

en mellanmänsklig relation. Detta begrepp har en central roll i hennes teori (1). Dahlin-Ivanoff, Sjöstrand och Klepp et al. (39) har utfört en studie om att planera ett utbildningsprogram baserat på fokusgrupper (39). De fann att när patienter med synsvårigheter fick träffa andra i samma situation, samtidigt som de fick information om sjukdomen, insåg dessa patienter att de inte var ensamma om sjukdomen. Dahlin-Ivanoff, Sjöstrand och Klepp et al. (39) fann att utbildningsprogram skulle bygga på information som patienter förstod. Utbildningsprogrammet skulle baseras på patienternas egna upplevelser av sjukdomen och att förberedande information inför framtiden var viktigt. Även att träna olika förmågor och att sätta upp kortsiktiga mål var viktigt (39).

Författarna till denna studie anser att sjuksköterskor kan ordna utbildningstillfällen för patienter med AMD. Utbildningstillfällen för patienter med AMD skapar lämpliga tillfällen för att samtidigt träffa och samtala med andra patienter som har samma ögonsjukdom. Även om denna studie visar att personer med AMD upplevde stöd i att få tala med andra som också har AMD behöver det forskas mer inom detta område. Det är viktigt att ta reda på vilket sätt sjuksköterskan kan utforma träffar där befintliga förmågor kan utvecklas så att personer med AMD återfår en känsla av kontroll.

Resultatet visade att personer med AMD upplevde missnöje i kontakt med sjukvården (24, 28, 29). De upplevde att de inte fick den information om sjukdomen de behövde. På grund av bristen på information om sjukdomen vände sig personerna till flera olika vårdgivare (24, 28, 29). Brist på information om sjukdomen ledde till att personerna skapade sina egna teorier till varför de fick AMD (28). Detta stöds även av en studie av Mitchell, Bradley, Andersson et al. (40). Studien visar att en majoritet av personer med AMD ansåg att deras ögonläkare inte var intresserade av dem som person och över 40 procent var missnöjda med besöket. Studien visar att personer med AMD framförallt var missnöjda med bristen på information om sjukdomen samt läkarens attityd. Flertalet av personerna i studien hade blivit tillsagda att det inte fanns något som sjukvården kunde göra för dem. Det bidrog till att personer med AMD kände sig deprimerade, de upplevde ängslan och/eller resignation, några upplevde även

själv mordstankar. Personer med AMD upplevde att personal inom sjukvården hade brister i kunskapen om ögonsjukdomen, och upplevde därför att de inte fick något stöd inom sjukvården (40).

Patricia Benner och Judith Wrubel menar att det är av vikt att sjuksköterskan hjälper patienten att bemästra sin förändrade livssituation genom att informera patienter om sjukdomen (1). Författarna till denna studie anser att flera av orsakerna till missnöje inom sjukvården kan lösas genom ett professionellt omhändertagande. Författarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan ser varje patient som en individ och utgår från individens vilja att leva det liv han/hon önskar trots synsvårigheterna. För att skapa kontinuitet och trygghet i vården kan patientansvarig sjuksköterska utses till varje patient.

Författarna anser att sjuksköterskan bör visa empati för svårigheter i patientens vardag samt ge information och råd för att underlätta det dagliga livet. Författarna anser även att informationen till patienter med AMD bör ske både muntligt och skriftligt. Den skriftliga informationen bör skrivas med stora tydliga bokstäver så att personen med synsvårigheter lättare kan läsa vad som är skrivet. Information till patienten om ögonsjukdomen kan leda till trygghet, ökad kunskap och att motivera patienter med AMD att se positivt på sin tillvaro. Inom ögonsjukvården i Sverige finns det ett nationellt makularegister, där personer med *våt* AMD kan registreras av ögonläkare. Syftet med registret är att få en enhetlig nationell uppföljning, kvalitetssäkring och utvärdering av medicinsk behandling vid *våt* AMD (41). Författarnas förslag är att även omvårdnadsindikationer bör beskrivas i makularegistret. Eftersom det då finns möjlighet att analysera olika variationer av omhändertagandet och olika behandlingsmetoder mellan kön, ålder, sociala grupper och landsting. Kvalitetsregistret kan i sin tur användas till att ta reda på om genomförda förändringar har medfört förbättringar i vården av patienter med AMD. Författarna till denna studie anser att det bör forskas mer om på vilket sätt sjuksköterskan kan förbättra vården för patienter med AMD. Men det är även viktigt att undersöka på vilket sätt sjuksköterskan på bästa sätt kan informera patienter med AMD.

Slutsats

Litteraturstudien ökar förhoppningsvis förståelsen för patienter med AMD och kan användas av sjuksköterskor för att lättare uppmärksamma behov hos patienter med AMD. I studien framkom att upplevelserna hos patienter med AMD är individuell och sjuksköterskor bör tänka på detta i kontakten med patienter med AMD. Sjuksköterskan bör stödja både patienten och deras familj för att patienter med AMD lättare ska kunna bemästra sin sjukdom. Om sjuksköterskan bedriver handledning för sjukvårdspersonal för att visa på vilka upplevelser och behov patienter med AMD har, kan bemötandet förbättras och förståelsen ökas.

Författarna till denna studie tror att det finns åtgärder som sjukvården kan hjälpa till med för att underlätta vardagen för patienter med AMD. Det är av väsentlig betydelse att ta reda på vilka hjälpinsatser dessa patienter anser vara viktiga. För framtiden önskar författarna utveckla studien genom en empirisk studie av patienter med AMD, för att ta del av deras upplevelser, för att kunna förbättra omvårdnaden för patienter med AMD. Det hade även varit värdefullt med ytterligare forskning för att se hur sjukvårdspersonal på ett bättre sätt kan bemöta patienter med AMD.

REFERENSER

1. Jahren Kristoffersen, N. (1998). Allmän omvårdnad 1. Stockholm: Liber AB.
2. Das, C. P., Joseph, S. (2005). Falls in elderly. *Journal of the Indian Medical Association*, 103 (3): 136- 140. [tillgänglig 2007-09-19]
3. Socialstyrelsen, Kvalitetsregister för ögonsjukdomar. [Elektroniskt dokument]
<http://www.skl.se/artikeldokument.asp?C=3441&A=15899&FileID=170764&NA ME=83+Makularegistret.pdf> [tillgänglig 2007-09-12]
4. Soubrane, G., Cruess, A., Lotery, A., Pauleikhoff, D., Monès, J., Xu, X., Zlateva, G., Buggage, R., Conlon, J., Goss, T. F. (2007). Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration. *Archives Ophthalmology*, 125 (9): 1249-1254. [tillgänglig 2007-09-12]
5. Williams, R. A., Brody, B. L., Thomas, R. G., Kaplan, R. M., Brown, S. I. (1998). The psychosocial impact of macular degeneration. *Archives Ophthalmology*, 116 (4): 514-520. [tillgänglig 2007-04-25]
6. American Academy of Ophthalmology. (2006). Retina and vitreous, section 12 2006-2007, Basic clinical science course. Singapore: The Eye M.D. Association.
7. Wormald, R., Evans, J., Smeeth, L., Henshaw, K. (2005). Photodynamic therapy for neovascular age-related macular degeneration. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4. Art. No.: CD002030. DOI: 10.1002/14651858.CD002030.pub2. [Elektroniskt dokument]
<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/elsysrev/articles/CD002030/frame.html> [tillgänglig 2007-09-12]
8. Treatment of Age-Related Macular Degeneration with Photodynamic Therapy (TAP) study Group. (1999). Photodynamic therapy of subfoveal choroidal neovascularization in age related macular degeneration with veteporfin: one year

results of 2 randomized clinical trials – TAP report. *Archives Ophthalmology*, 117: 1329-45. [tillgänglig 2007-04-25]

9. Brown, D. M., Kaiser, P. K., Michels, M., Soubrane, G., Heier, J. S., Kim, R. Y., Sy, J. P., Schneider, S., for the ANCHOR Study Group. (2006). Ranibizumab versus verteporfin for neovascular age-related macular degeneration. *New England Journal of Medicine*, 355 (14):1432-1444. [tillgänglig 2007-04-25]

10. Rosenfeld, P. J., Brown, D. M., Heier, J. S., Boyer, D. S., Kaiser, P. K., Chung, C. Y., Kim, R. Y., for the MARINA Study Group. (2007). Ranibizumab for neovascular age-related macular degeneration. *New England Journal of Medicine*, 355 (14):1419-1431. [tillgänglig 2007-04-25]

11. Brown, G. C., Brown, M. M., Sharma, S., Stein, J. D., Roth, Z., Campanella, J., Beauchamp, G. R. (2005). The burden of age-related macular degeneration: a value-based medicine analysis. *Transactions of the American Ophthalmological Society*, 103: 173-186. [tillgänglig 2007-04-25]

12. Mitchell, J., Bradley, C. (2006). Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4 (97): 1-20. [tillgänglig 2007-04-25]

13. Scott, I. U., Smiddy, W. E., Schiffman, J., Feuer, W. J., Pappas, C. J. (1999). Quality of life of low vision patients and the impact of low vision services. *American Journal of Ophthalmology*, 128 (1): 54-62. [tillgänglig 2007-04-25]

14. Mangione, C. M., Lee, P., Gutierrez, M. (2001). A development of the 25-item national eye institute visual function questionnaire. *Archives Ophthalmology*, 119 (7): 1050-8. [tillgänglig 2007-04-25]

15. SOSFS (1995:15) Socialstyrelsens allmänna råd. Kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska. Stockholm; Socialstyrelsen.

[Elektroniskt dokument] http://www.sos.se/sosfs/1995_5/1995_5.htm [tillgänglig 2007-09-19]

16. SOSFS (1993:17) Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen. [Elektroniskt dokument] http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm [tillgänglig 2007-09-19]

17. Forsberg, C., Wengström, Y. (2003). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och Kultur.

18. Polit, D. F., Beck, C. T. (2004). Nursing research: principles and methods. (7:e uppl.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

19. Friberg, F. (2006). Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur.

20. Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2) : 105- 112. [tillgänglig 2007-10-03]

21. Sahel, J. A, Bandello, F., Augustin, A., Maurel, F., Negrini, C., Berdeaux, G. H. (2006). Health related quality of life and utility in patients with age related macular degeneration. *Archives Ophthalmology*, 125 (7): 945-951. [tillgänglig 2007-09-19]

22. Berdeaux, G. H., Nordmann, J. P., Colin, E., Arnould, B. (2004). Vision related quality of life in patients suffering from age related macular degeneration. *American Journal of Ophthalmology*, 139 (2): 217-279. [tillgänglig 2007-09-19]

23. Hassell, J. B., Lamoureux, E. L., Keeffe, J. E. (2006). Impact of age related macular degeneration on quality of life. *British Journal of Ophthalmology*, 90 (5) : 593-596. [tillgänglig 2007-09-19]

24. Moore, L. W., Miller, M. (2003). Older men's experience of living with severe visual impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 43 (1): 10-8. [tillgänglig 2007-09-19]
25. Moore, L. W. (2000). Severe visual impairment in older women. *Western Journal of Nursing Research*, 22 (5): 571-595. [tillgänglig 2007-09-19]
26. Rovner, B. W., Casten, R. J. (2002). Activity loss and depression in age related macular degeneration. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10 (3) : 305-310. [tillgänglig 2007-09-19]
27. Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., Gregg, C. H. (2005). Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age related macular degeneration. *The Gerontologist*, 45 (6): 747-753. [tillgänglig 2007-09-19]
28. Wong, E. Y. H., Guymer, R. H., Hassel J. B., Keeffe, J. E. (2004). The experience of age related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(10): 629-40. [tillgänglig 2007-09-19]
29. Owsley, C., McGwin, G., Scilley, K., Dreer, L. E., Bray, C. R., Mason, J. O. (2006). Focus groups with persons who have age related macular degeneration: emotional issues. *Rehabilitation Psychology*, 51 (1):23-29. [tillgänglig 2007-09-19]
30. Rovner, B. W., Casten, R. J., Tasman, W. S. (2002). Effect of depression on vision function in age related macular degeneration. *Archives Ophthalmology*, 120 (8): 1041-1044. [tillgänglig 2007-09-19]
31. Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D., Rapaport, M. H., Kaplan, R. M., Brown, S. I. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age related macular

degeneration. *American Academy of Ophthalmology*, 108 (10):1893-1900.
[tillgänglig 2007-09-19]

32. Ivanoff, D. S., Sonn, B., Lundgren-Lindqvist, U., Sjöstrand, J., Steen, B. (2000). Disability in daily life activities and visual impairment: A population study of 85-year-old people living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7 (4): 148-155. [tillgänglig 2007-12-27]

33. Brody, B. L., Roch- Levecq, A-C., Gamst, A. C., Maclean, K., Kaplan, R. M., Brown, S. I. (2002). Self-management of age-related macular degeneration and quality of life. *Archives Ophthalmology*, 120 (11): 1477-1483. [tillgänglig 2007-09-19]

34. Lamoureux, E. L., Hassel, J. B., Keeffe, J. E., (2003). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American Journal of Ophthalmology*, 137 (2): 265-270. [tillgänglig 2007-12-27]

35. Wahl, H-W., Schilling, O., Becker, S. (2007). Age-related macular degeneration and change in psychological control: Role of time since diagnosis and functional ability. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2): 90-97. [tillgänglig 2007-11-05]

36. Schilling, O. K., Wahl, H-W., (2006). Modeling late-life adaptation in affective well-being under a severe chronic health condition: The case of age-related macular degeneration. *American Psychological Association*, 21 (4):703-714. [tillgänglig 2007-10-15]

37. Sprangers, M. A. G., Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48 (11): 1507-1515. [tillgänglig 2007-04-25]

38. Birk, T., Hickl, S., Wahl, H-W., Miller, D., Kämmerer, A., Holz, F., Becker, S., Völcker, H. E. (2004). Development and pilot evaluation of a psychosocial

intervention program for patients with age-related macular degeneration. *The Gerontologist*, 44 (6): 836-843. [tillgänglig 2007-09-19]

39. Dahlin Ivanoff, S., Sjöstrand, J., Klepp, K. I., Axelsson Lind, L., Lundgren Lindqvist, B. (1996). Planning a health education programme for the elderly visually impaired person – a focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 18 (10): 515-522. [tillgänglig 2007-09-19]

40. Mitchell, J., Bradley, P., Anderson, S. J., Ffytche, T., Bradley, C. (2002). Perceived quality of health care in macular disease: a survey of members of the macular disease society. *British Journal of Ophthalmology*, 86: 777-781. [tillgänglig 2007-09-19]

41. EyeNet Sweden: [Elektroniskt dokument]
<http://www.eyenetsweden.se/swe_associated_registry_macular_diseases.htm.>
[tillgänglig 2007-12-13]

Sökschema för internetbaserad litteratursökning

Bilaga 1

Sökning Datum	Databas	Huvudsökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Utvalda artiklar	Valda artiklar	Motiv till exklusion av artiklar	Artiklar till resultatet
2007-09-19	PubMed	Age-related macular degeneration	Quality of life	19	6	4	Svarar ej mot syftet, behandlar andra ögonsjukdomar	2 (nr 21, 22)
			Quality of life AND nurse*	0				
			Quality of life AND patient	4	2 (2 samma)			
		Age-related macular degeneration	Daily life	10	5 (3 samma)	1	Svarar ej mot syftet	1 (nr 24)
			Daily life AND nurse*	1	1 (1 samma)			
			Daily life AND patient	2	2 (2 samma)			
		Age-related macular degeneration	Experience	10	3 (1 samma)	2	Svarar ej mot syftet	1 (nr 25)
			Experience AND nurse*	0				
			Experience AND patient	3	1 (1 samma)			
		Age-related macular degeneration	Living with	39	6 (6 samma)			
			Living With AND nurse*	3	2 (2 samma)			
			Living with AND patient	9	3 (3 samma)			

Sökning Datum	Databas	Huvudsökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Utvalda artiklar	Valda artiklar	Motiv till exklusion av artiklar	Artiklar till resultatet
2007-09-19	PubMed	Age-related macular degeneration	Coping	5	3 (3 samma)			
		Age-related macular degeneration	Coping AND nurse*	3	2 (2 samma)			
			Coping AND patient	2	2 (2 samma)			
2007-09-19	Cinahl	Age-related macular degeneration	Quality of life	59	21 (1 samma)	4	Svarar ej mot syftet, review, utb. program	2 (nr 28, 29)
			Quality of life AND nurse*	14	3 (3 samma)			
			Quality of life AND patient	12	2 (2 samma)			
		Age-related macular degeneration	Daily life	11	8 (3 samma)	1	Svarar ej mot syftet, behandlar andra ögonsjukdomar	
			Daily life AND nurse*	1	1		Svarar ej mot syftet	
			Daily life AND patient	10	7 (7 samma)			
		Age-related macular degeneration	Experience	34	15 (9 samma)	2	Svarar ej mot syftet, behandlar andra ögonsjukdomar	

Sökning Datum	Databas	Huvudsökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Utvalda artiklar	Valda artiklar	Motiv till exklusion av artiklar	Artiklar till resultatet
2007-09-19	Cinahl	Age-related macular degeneration	Experience AND nurse*	10	2 (2 samma)			
			Experience AND patient	20	9 (9 samma)			
		Age-related macular degeneration	Living with	0				
		Age-related macular degeneration	Living with AND nurse*	0	0			
			Living with AND patient	0	0			
			Coping	13	6 (5 samma)		Svarar ej mot syftet	
			Coping AND nurse*	5	1 (1 samma)			
			Coping AND patient	6	4 (4 samma)			
2007-09-20	Elin@skane	Age-related macular degeneration	Quality of life	50	7	4	Svarar ej mot syftet, review	1 (nr 23)
			Quality of life AND nurse*	0				
			Quality of life AND patient	17	3 (3 samma)		Svarar ej mot syftet	
			Daily life	9	3 (1 samma)		Svarar ej mot syftet	
			Daily life AND nurse*	0				

Sökning Datum	Databas	Huvudsökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Utvalda artiklar	Valda artiklar	Motiv till exklusion av artiklar	Artiklar till resultatet
2007-09-20	Elin@skane	Age-related macular degeneration	Daily life AND patient	4			Svarar ej mot syftet	
		Age-related macular degeneration	Experience	17	1 (1 samma)			
			Experience AND nurse*	0				
			Experience AND patient	2			Svarar ej mot syftet	
		Age-related macular degeneration	Living with	27	3 (3 samma)			
			Living with AND nurse*	0				
			Living with AND patient	8	1 (1 samma)			
		Age-related macular degeneration	Coping	0				
			Coping AND nurse*	0				
			Coping AND patient	0				
2007-09-20	SweMed+	Samtliga kombinationer som ovan		0				

Studier av artiklarnas referenslistor 2007-10-03

Referenslista till artikel nr 12 gav artiklar nr: 26, 31.

Related Link till artikel nr 24 gav artikel nr: 27.

Referenslista till artikel nr 23 gav artikel nr: 30.

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Analys	Resultat	Kvalitet
Sahel, J. A., Bandello, F., Augustin, A., Maurel, F., Negrini, C., Berdeaux, G. H. Frankrike, Tyskland och Italien 2007	<i>Health-related quality of life and utility in patients with age-related macular degeneration</i>	Undersöka vilken påverkan av synskärpa på bästa respektive sämsta ögat har den hälso- relaterade livskvaliteten hos personer med <i>våt</i> AMD.	Kvantitativ. En tvärsnitts, prospektiv och observerande studie gjordes. 22 syncentrer med sammanlagt 360 personer mellan 51-96 år. Personerna delades upp i fyra grupper beroende på vilken synskärpa de hade. Datainsamling med enkäter.	Statistisk analys av den insamlade kvantitativa datan gjordes med Fishers test.	Synförlust gav minskad livskvalitet. Bilkörning, närseende, generell syn och mental hälsa påverkades mer av AMD än förväntat.	Hög kvalitet
Berdeaux, G.H., Nordmann, J. P., Colin, E., Arnould, B. Internationell studie i Nordamerika och Europa 2004	<i>Vision-related quality of life in patients suffering from age-related macular degeneration</i>	Utvärdera påverkan av bästa och sämsta ögats synskärpa relaterat till livskvalitet hos personer med AMD.	Kvantitativ. 114 personer från elva områden i Nordamerika och Europa år varav 68 var kvinnor. Åldern var mellan 58- 91. Datainsamling med enkät administrerades via telefonintervjuer till deltagarna i hemmet.	Statistisk analys av den insamlade kvantitativa datan gjorde med Cronbach's alpha.	Nedsatt synförmåga påverkade inte generell hälsa eller ögonsmärta men nedsatt synförmåga påverkade näraktiviteter, bilkörning och avståndsaktiviteter.	Hög kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Analys	Resultat	Kvalitet
Hassell, J. B., Lamoureux, E.L., Keeffe, J. E. Australien 2006	<i>Impact of age-related macular degeneration on quality of life</i>	Att beskriva påverkan av AMD på livskvalitet och undersöka sambandet mellan syn, hälsa och befolkningsvariabler.	Kvantitativ. 106 personer där 66 % var kvinnor. Ålder mellan 64-96 år. Vuxna personer med AMD från sjukhus och mottagningar för personer med dålig syn i staten Victoria. Datainsamling med enkäter som fylldes i av personerna själva eller med hjälp.	Spearmans rangkorrelationstest användes vid sambandet mellan befolkningsvariabler och Wilcoxons teckenrangtest vid jämförelser mellan befolkningsvariabler. Mann-Whitneys test användes vid skillnader hos poängen i enkäten.	AMD påverkade flera aktiviteter i det dagliga livet t.ex. läsning, emotionell hälsa, rörlighet och att delta i dagliga aktiviteter.	Medel kvalitet
Moore, L. W., Miller, M. USA 2003	<i>Older men's experience of living with severe visual impairment</i>	Att skapa en förståelse för äldre mäns erfarenheter av att leva med avancerad AMD, sett ur deras perspektiv.	Kvalitativ. Åtta män mellan 68- 87 år intervjuades. Fenomenologisk analys. Ostrukturerade frågeformulär med öppna frågor. Intervjuerna bandinspelades.	Varje intervju översattes till skrivet format och dubbelkollades. Materialet sammanställdes och meningsbärande enheter lyftes ut enligt Giorgi's metodik.	Sex centrala teman hittades: - äldre mäns liv begränsat till förmåga och oförmåga - att vara beroende - skapa strategier - vetskap om progress och synförlust - konfrontation av osäkerhet, rädsla om diagnos och behandling - envist leva på hopp och optimism	Hög kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Analys	Resultat	Kvalitet
Moore, L. W. USA 2000	<i>Severe visual impairment in older women</i>	Att undersöka betydelsen av svår synförsämring hos äldre kvinnor med AMD.	Kvalitativ. Åtta kvinnor mellan 63 och 85 år deltog. En intervju gjordes som varade från en timme till två och en halv timme. Ett ostrukturerad frågeformulär användes med öppna frågor. Intervjun bandinspelades och noteringar fördes under intervjun.	Varje intervju översattes till skrivet format och dubbelkollades. Varje deltagare blev sedan kontaktad efter två veckor för eventuella tillägg eller klargöranden. Det kvalitativa materialet sammanställdes och meningsbärande enheter lyftes ut enligt Giorgi's metodik.	Tre områden framkom: - Positiv medvetenhet om sjukdomen - Personliga upptäckter vid förlust av syn - Finna nya vägar i livet.	Hög kvalitet
Rovner, B. W., Casten, J. R. USA 2002	<i>Activity loss and depression in age-related macular degeneration</i>	Att förstå hur personers synsvårigheter pga. AMD är relaterat till handikapp och depression.	Kvantitativ. 51 personer med AMD deltog varav 73 % var kvinnor. Åldern på personerna var över 64 år och rekryterades från ett ögonsjukhus i Philadelphia. Hemlika kliniska intervjuer gjordes. Olika enkäter användes för att undersöka depression, svårighetsnivåer, personlighet, synförmåga, psykisk hälsa och aktivitetsförlust.	Statistik analys för att jämföra de med aktivitetsförlust och de utan aktivitetsförlust. Variansanalys för linjär data och chitvåtest för kategorisk data. Sedan gjordes en korrelationsmatrix med en nollvärdes relation.	Det fanns ett klart samband mellan aktivitetsförlust och synförlust. De personer med syn hade mer/fler depressiva symtom än andra deltagare.	Medel kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., Gregg, C. H. USA 2005	<i>Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration</i>	Att undersöka den psykosociala anpassningen till synförlust och dess relation till depressiva symtom hos blinda äldre vuxna med AMD.	Kvantitativ. 144 personer varav 72,92 % kvinnor deltog i studien. Personer mellan 65 till 95 år från en stor ögonklinik ingick. Tre frågeformulär användes. Intervjuerna gjordes antingen på kliniken eller via telefonintervjuer.	Statistisk analys av den insamlade kvantitativa datan gjordes med exploratorisk komponent analys med en variations rotation.	Resultatet visade på tre tydliga anpassningsfaktorer: -acceptans av synförlust -negativ påverkan av relationer -attityder mot rehabilitering Av dessa var två positivt associerade för depressiva effekter nämligen acceptans av synförlust och attityder mot rehabilitering.	Hög kvalitet
Wong, E. Y. H., Guymer, R. H., Hassell, J. B., Keeffe, J. E. Australien 2004	<i>The experience of age-related macular degeneration</i>	Syftet var att förstå erfarenheter och specifika behov hos personer med AMD.	Kvalitativ. 15 personer, varav åtta kvinnor från en specialistklinik intervjuades. Intervjuerna skedde i personernas hem eller på kliniken. Semistrukturerade djupintervjuer gjordes först för att undersöka deras personliga förhållanden till AMD. Detta följdes av öppna frågor i en intervju på 30 till 80 minuter som bandinspelades.	Varje intervju översattes till skrivet format. Teman lyftes ut och baserad på grounded theory. Huvudord och nyckelord formades till kategorier.	Olika erfarenheter framkom och delades in i undergrupper: - att förstå sjukdomen - effekten av sjukdomen - hjälpbehovet - psykologisk påverkan av sjukdomen - coping - social påverkan av sjukdomen	Hög kvalitet

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Owsley, C., McGwin, G., Scilley, K., Dreer, L.E., Bray, C. R., Mason, J. O. USA 2006	<i>Focus groups with persons who have age-related macular degeneration: emotional issues</i>	Att identifiera känslomässiga perspektiv som personer med AMD står inför.	Kvalitativ och kvantitativ. 53 personer över 45 år fördelades i sex fokus grupper. 28 stycken var kvinnor. Personer från ögonkliniker som samarbetade med universitetet. Fokus grupperna träffades på universitet och leddes av en utbildad ledare och man diskuterade känslor om synen med öppna frågor. Samtalen bandinspelades. Sex månader efter dessa träffar kontaktades personerna via telefon för tre uppföljande frågeformulär.	Bandinspelningarna översatte till skrivet format och tolkades med innehållsanalys. De tre enkäterna analyserades med Fishers test.	Dubbelt så många kommentarer från personer med AMD innehöll negativa känslor av frustration, rädsla, känsla av vemod och ofullständighet. De positiva känslorna var hopp och tacksamhet. Förmågan till positiva respektive negativa känslor hos personer med AMD var relaterade till deras hälsotillstånd.	Medel kvalité
Rovner, B.W., Casten, J. R., Tasman, W. S. USA 2002	<i>Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration</i>	Rapportera förekomsten av depression hos äldre personer med AMD och beskriva relationen mellan synförmåga och depression.	Kvantitativ. 51 personer med AMD deltog. Åldern på personerna var över 64 år. Personerna rekryterades från ett ögonsjukhus i Philadelphia i hemliga kliniska intervjuer. Olika enkäter användes för att undersöka depression och synförmåga.	Statistisk analys av den insamlade kvantitativa datan gjordes med chitvåtest för linjär data och en multipel regressionsanalys för resterande data.	Deprimerade personer hade sämre synförmåga och större nivåer av både synspecifika och psykiska handikapp än de som inte var deprimerade. De psykiska effekterna av AMD underskattades. Processen av de depressiva symtomen var relaterade till synfunktion.	Medel kvalité

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Brody, B. L., Gramst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnad, D., Rapaport, M. H., Brown, S. I. USA 2001	<i>Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration</i>	Att undersöka förekomsten av depression hos äldre med AMD och sambandet mellan depression, synskärpa, sambandet med andra sjukdomar och handikapp.	Kvantitativ. 151 personer över 60 år med avancerad AMD i en randomiserande tvärsnittsstudie. Strukturerade intervjuer och enkäter.	Deskriptiv analys av undersökningsmaterialet med Wilcoxons teckenrangtest och Fishers test. Även Spermans korrelations test användes.	32,5 procent av personer med AMD uppfyllde kriterierna för depression. Utöver depression bidrog synförmågan till invaliditet. Depression hade även samband med graden av handikapp. De av personerna med mycket depressiva symtom hade ökade begränsningar i synförmågan och i sin hälsa.	Hög kvalitet