



Högskolan Kristianstad

291 88 Kristianstad

044-20 30 00

www.hkr.se

EXAMENSARBETE

Våren 2010

Sektionen för Hälsa och Samhälle

Vårdpersonalens bemötande av patienter med en utvecklingsstörning

- Ur patienternas egna, anhörigas och
vårdpersonalens perspektiv

Författare

Hanna Bång

Anna Lundgren

Handledare

Lena Helander

Examinator

Gert Hedov

Vårdpersonalens bemötande av patienter med en utvecklingsstörning

- Ur patienternas egna, anhörigas och vårdpersonalens perspektiv

Författare: Hanna Bång, Anna Lundgren

Handledare: Lena Helander

Litteraturstudie

2011-01-20

Sammanfattning

Bakgrund: Ungefär en procent av Sveriges befolkning har en utvecklingsstörning. Ett kriterie för att ha en utvecklingsstörning är bland annat ett IQ på 70 eller lägre. En utvecklingsstörning innebär en nedsättning i de kognitiva funktionerna vilket kan leda till svårigheter med kommunikationen. Bemötandet är ett abstrakt begrepp med olika dimensioner och innefattar bland annat genomförandet av ett samtal.

Syfte: Syftet med fördjupningsarbetet var att belysa hur vuxna patienter med en utvecklingsstörning blir bemötta inom vården. Bemötandet beskrivs utifrån patienternas egna, anhörigas och vårdpersonalens perspektiv.

Metod: Fördjupningsarbetet är en allmän litteraturstudie genomförd på ett systematiskt sätt. Resultatet är baserat på 12 kvalitativa respektive kvantitativa vetenskapliga artiklar. Artiklarna har kvalitetsbedömts samt bearbetats med hjälp av induktiv innehållsanalys.

Resultat: Attityder i bemötandet av patienter med en utvecklingsstörning fungerade överlag positivt, men även negativa attityder förekom. Detta berodde ofta på bristande förståelse. Vårdpersonalen hade ofta bristande kunskaper gällande vård och kommunikation gentemot denna patientgrupp. Det visade sig även att anhöriga och assistenter ofta fick ta stort ansvar i samband med patientens kontakt med vården.

Nyckelord: Utvecklingsstörning, Sjuksköterska, Patient, Bemötande, Omvårdnad

Health care professionals' behaviours towards patients with a developmental disability

- From the patients own, relatives and health care professionals perspectives

Authors: Hanna Bång, Anna Lundgren

Supervisor: Lena Helander

Literature review

2011-01-20

Abstract

Background: Approximately one percent of the Swedish population has a developmental disability. A diagnostic criteria for developmental disorders includes an IQ below 70. To meet, or to encounter a patient in the right way, is an abstract concept with different dimensions including the ability of having a conversation.

Aim: The aim of this study was to illuminate health care professionals attitudes towards adult patients with a developmental disability. The treatment is described from the patient's own view, the relative's view and the health care professional's view.

Method: This overview was done in a systematic way. The result is based upon 12 qualitative and quantitative scientific articles. The articles has been quality assessed and processed using an inductive content analysis.

Result: In general, health care professionals have a positive attitude towards individuals with developmental disabilities as patients. However negative attitudes did exist, often due to a lack of understanding. Many health care professionals have insufficient knowledge about how to provide care for and communicate with this group of patients. Relatives and assistants often had to take a great deal of responsibility regarding to the context of the patients contact with health care.

Keywords: Developmental/intellectual disability, Nurse, Patient, Encounter, Nursing

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design	7
Urval.....	7
Undersökningens genomförande	8
Etiska överväganden	9
Kvalitetsbedömning och analys	9
RESULTAT	9
Kommunikation mellan patient och vårdpersonal	10
Attityder och förståelse	12
Anhörigas och assistenters ansvar	14
DISKUSSION	15
Resultatdiskussion.....	15
Metoddiskussion	19
REFERENSER	22

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Kvalitetsbedömning av artiklar

BAKGRUND

I dagsläget har ca en procent av Sveriges befolkning en utvecklingsstörning (1).

Personer med en utvecklingsstörning söker vård på samma ställen som alla andra och är därmed en grupp värda att beakta.

Dagligen äger 1000-tals möten rum inom vården (2). Enligt hälso- och sjukvårdsrapporten år 2009 inkom 3644 anmälningar rörande brister gällande bemötande, kommunikation och information till patientnämnden år 2007, vilket är en ökning med 41 procent sedan år 2000 (3). Enligt Fossum är bemötande ett abstrakt begrepp med flera olika dimensioner, det handlar bland annat om genomförandet av ett samtal. För att ett bemötande ska uppfattas som tillfredställande spelar flertalet faktorer in. Attityder, tonfall, kroppsspråk och fysisk beröring är några exempel. Hur en person upplever bemötandet kan påverka hur han/hon uppfattar kvalitén av vården i helhet (4). För personer som har en utvecklingsstörning kan det vara svårare med kontakten med omgivningen vilket gör att bemötandet är ännu viktigare (5).

Enligt det internationella diagnossystemet DSM IV är kriterier för att ha en utvecklingsstörning ett IQ på 70 eller lägre samt minskad förmåga att anpassa sig till miljön. Detta genom exempelvis svårighet med kommunikation, aktiviteter i dagliga livet eller personlig säkerhet. Dessutom ska begränsningarna ha upptäckts innan personen fyllt 18 år (1). IQ är ett matematiskt mått på intelligensnivå (6). Dock finns det även andra former av intelligens som inte går att mäta genom ett IQ-test. Till exempel kreativt tänkande, praktisk färdighet samt sociala kunskaper (7). Medelvärde när det gäller IQ ligger på 100, i en population ligger 96 procent av befolkningen på ett IQ mellan 70 till 130 och ses därmed som ett normalvärde (7). Att ha en utvecklingsstörning innebär även en nedsättning i de kognitiva funktionerna (8).

Då kognition innebär förmågan att ta emot, bearbeta och förmedla information kan en nedsättning i de kognitiva funktionerna bidra till svårigheter med kommunikationen (9). Kommunikation kan vara både verbal och ickeverbal. Verbal kommunikation innebär det som bokstavligt sägs, medan ickeverbal kommunikation är det som sägs mellan

raderna eller inte sägs över huvudtaget, till exempel kroppsspråk (4). Hur människor upplever och ger uttryck för känslor så som till exempel obehag, oro och smärta skiljer sig från person till person. Finns det då även en utvecklingsstörning med i bilden kan det vara svårt att tolka personen i frågas uttryck och signaler då de inte alltid yttrar sig så som förväntat (10). Signalerna kan vara missvisande både genom att vara överdrivna eller inte synas alls. I en artikel står det om en pojke med en utvecklingsstörning som fick en tand rotfylld utan bedövning eftersom han inte visade några tecken på smärta (10). Även om en person inte visar några tecken på smärta betyder inte det att han/hon inte har ont (11).

Under ett möte mellan två personer är kommunikation en grundläggande del. Ett givande möte grundar sig på att sjukvårdspersonal och vårdtagare kan förstå varandra (4). Är kommunikationen bristfällig mellan dessa parter kan det leda till att betydande information inte tydliggörs och därmed missas (12).

Omvårdnadsteoretikern Suzie Kim hävdar att kommunikation är en avgörande del i patient- sjuksköterskedomänet då utbyten av information ingår i relationen mellan patient och sjuksköterska. Förmåga till kommunikation, förhandling och konflikthantering dessa parter emellan har en betydande roll för patientens hälsa, tillmötesgående, tillfredsställelse och lärande under mötet (13).

Intresset för att hjälpa personer med en utvecklingsstörning kan vara bristande. En anledning till detta var enligt en studie att en del vårdpersonal trodde att det är otacksamt och frustrerande att arbeta med personer med en utvecklingsstörning. Detta då dessa individer uppfattas som icke verbala och med beteendeproblem (14). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ligger det i sjuksköterskors ansvarsområde att finna och stödja åtgärder som främjar samhällets mindre starka grupper hälsa och sociala behov (15). Personer med en utvecklingsstörning kan även ha en nedsatt autonomi och bör därför räknas in här. De har som alla andra en vilja att bestämma över sig själva och ska därmed även ha rätt till det (8).

Föräldrar till en person med en utvecklingsstörning är ofta de som vet mest om sitt barn, minderårigt som vuxet. Detta bör tillvaratas då personen med en utvecklingsstörning kommer i kontakt med vården (16). Det är viktigt att även anhöriga får medverka i vården, annars går man miste om deras erfarenheter och roller (16). Föräldrar och barn ingår i definitionen familj då de är en grupp individer vars samhörighet skapas av känslomässiga, strukturella och funktionella band. Familjen är en enhet som är föränderlig och utvecklas med tiden (17).

Som beskrevs inledande i bakgrunden söker personer med en utvecklingsstörning vård på samma ställe som de utan en utvecklingsstörning. Då denna patientgrupp tenderar att bli äldre än vad de tidigare blev och antalet därmed ökar, kommer antagligen dessa patienter bli allt vanligare i vården (18). Detta område är därför viktigt att lyfta fram.

SYFTE

Syftet var att belysa hur vuxna patienter med en utvecklingsstörning blir bemötta inom vården. Bemötandet beskrivs utifrån patienternas egna, anhörigas och vårdpersonalens perspektiv.

METOD

Design

Fördjupningsarbetet har genomförts som en allmän litteraturstudie på ett systematiskt sätt. En allmän litteraturstudie, även kallad overview innebär att data samlas in genom granskning av andra studier, i detta fall vetenskapliga empiriska studier (19).

Urval

Innehållet i arbetet har baserats på information från artiklar om studier där alla deltagare är vuxna män och kvinnor, såväl vårdtagare som vårdgivare och anhöriga. I samtliga studier som har granskats har patienterna haft en utvecklingsstörning samt haft kontakt med vården. Med vårdpersonal menas, i det här fördjupningsarbetet, personer som

arbetar inom vården, så som sjuksköterskor, läkare, undersköterskor samt vårdstuderande. Dock innefattas inte assistenter.

Inklusionskriterier för artiklarna som valts ut är att de ska vara skrivna från 2000 till 2010, detta för att få så uppdaterad information som möjligt. Flertalet av artiklarna är även peer reviewed. Alla artiklar som använts i fördjupningsarbetet är skrivna på engelska eller på svenska. Exklusionskriterier var bland annat studier som inriktade sig på barn eller belyste andra yrkeskategorier, var medicinskt inriktade eller handlade om psykiska sjukdomar eller cancer.

Undersökningens genomförande

Datansamling för en litteraturstudie bör vara bred (20). Vetenskapliga artiklar till det här arbetet har därför sökts utifrån Polit & Becks sökschema för sökning av vetenskapliga artiklar. Enligt Polit & Becks sökschema ska sökning av artiklar vara bred och sedan smalna av. Sökningarna har genomförts i flera olika relevanta databaser (21). Databaser som genomsökts är; PubMed som är en databas med artiklar om medicin, omvårdnad och odontologi. Cinahl som täcker alla aspekter av omvårdnad och vårdvetenskap. ERIC, en databas som har artiklar från pedagogiska tidskrifter. PsykINFO inriktar sig på artiklar inom psykologi med angränsande områden. Sociological Abstracts innehåller artiklar rörande beteendevetenskap och sociologi. Science Direct, en databas med vetenskap teknologi och medicin. Academic Search Elite specialiserar sig på artiklar inom i stort sett alla akademiska områden (21). De olika sökorden som har använts är bland annat intellectual disability, developmental disabilities, health care, nurs*, communications, encounter, attitude, patient, experiences och family. Booleska termer som har använts är AND, OR och NOT. För det mesta har sökorden använts för att hitta matchningar i abstract, men sökningar har även gjorts i bland annat keywords och titel. Sökningar med hjälp av MeSH- termer har också förekommit. Se sökschema bilaga 1. För att få fram data till studien har även manuell sökning använts. Detta genom att referenslistor till redan genomförda studier har granskats och gett upphov till tre nya referenser (19).

Etiska överväganden

All information som har samlats in från litteratur har överförs till arbetet på ett sätt så troget innehållet som möjligt, utan medvetna missvisande omskrivningar, vilket stärker arbetets tillförlitlighet (22). Att ha förförståelse kan vara både positivt och negativt (23). Författarna har i största möjliga mån försökt göra sig medvetna om sin förförståelse för att minimera att denna har påverkat resultatet i arbetet. Majoriteten av artiklarna som använts i arbetet är etiskt granskade och godkända. Artiklarna är även peer reviewed.

Kvalitetsbedömning och analys

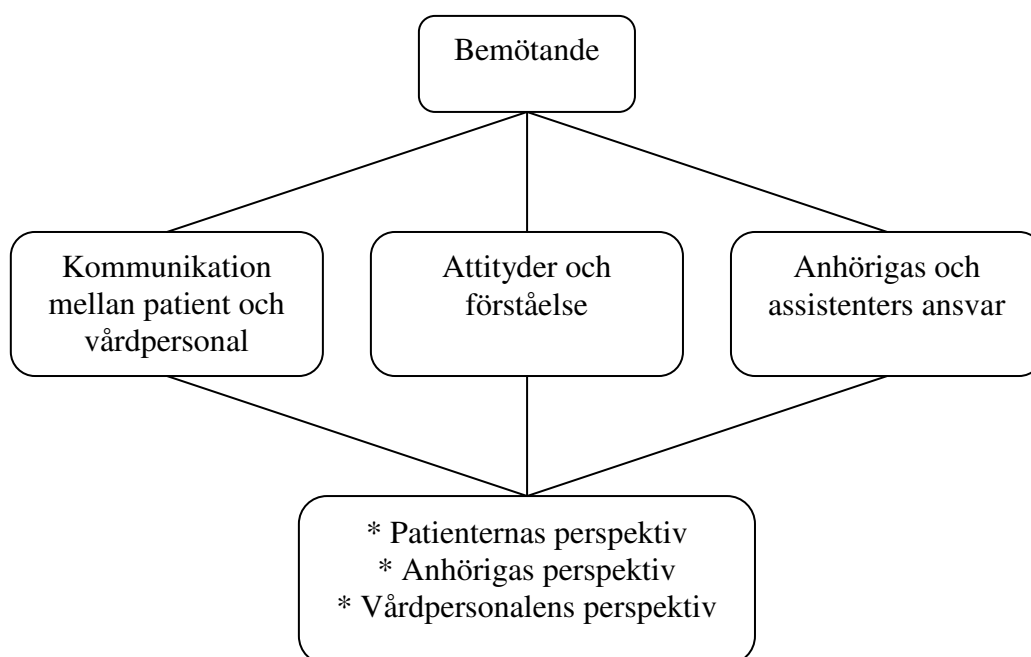
En kvalitetsgranskning av artiklarna har gjorts utifrån en modifierad form av Willman, Stoltz och Bahtsenvanis modeller för granskning av kvalitativa respektive kvantitativa artiklar (24). Ett poängsystem för kvalitetsgranskningen har utformats för att bedöma kvalitén på artiklarna. För de kvalitativa studierna innebar 11-14 poäng hög kvalitet, 9-10 poäng medel och 0-8 poäng låg. De kvantitativa artiklarna ansågs ha hög kvalitet om de var mellan 13-16 poäng, medel 10-12 poäng samt låg 0-9 poäng. Artiklar som hamnade på nivån låg har exkluderats från arbetet. Se bilaga 3.

Båda författarna har läst samtliga artiklar och därefter diskuterat innehållet. Artiklarna har analyserats och granskats genom en induktiv innehållsanalys, vilket innebär att artiklarna bryts ner i mindre delar. Därefter jämförs likheter och olikheter dem emellan och slutligen vävs de samman igen (21). Data har analyserats och bidragit till nya slutsatser inom det aktuella ämnet, därefter har en artikelöversikt gjorts. Se bilaga 2.

RESULTAT

Resultatet är uppbyggt på 12 vetenskapliga artiklar. Det har delats in i tre huvudgrupper för att övergripa så stor del av begreppet bemötande som möjligt. Dessa huvudgrupper är "Kommunikation mellan patient och vårdpersonal", "Vårdpersonalens attityder och förståelse" samt "Anhörigas och assistenters ansvar". Huvudgrupperna är skrivna utifrån de tre perspektiven patient, anhöriga samt vårdpersonal vilka har vävts in i texten. Samtliga perspektiv finns representerade under de beskrivna huvudgrupperna.

Figur 1. Samtliga huvudrubriker utgår ifrån det övergripande begreppet bemötande. De tre olika perspektiven ”patienternas perspektiv”, ”anhörigas perspektiv” och ”vårdpersonalens perspektiv” finns representerade under samtliga av huvudrubrikerna.



Kommunikation mellan patient och vårdpersonal

Som nämnts i bakgrunden är kommunikation en viktig faktor för att ett bemötande ska uppfattas som positivt och fungera tillfredställande. Den här rubriken tar upp hur kommunikationen fungerar mellan patienter med en utvecklingsstörning och vårdpersonal.

I en studie framkom det att *patienterna* upplevde att kommunikationen mellan dem och vårdpersonalen fungerade tillfredställande. Patienterna ansåg även att de hade fått den information de behövde från vårdpersonalen angående anledning till deras sjukhusvistelse, samt vad de behövde göra när de kom hem igen (25).

Information sågs som en viktig del av kommunikationen och därmed även bemötandet. Exempel på bristande bemötande som *anhöriga* upplevt var att vårdpersonalen inte var

kapabla eller villiga att kommunicera med och ta emot instruktioner från patienterna med en utvecklingsstörning. Istället kommunicerade vårdpersonalen med de anhöriga som då fick ge information angående patientens hälsa och tolka det som patienten sa. De anhöriga upplevde att detta bidrog till att patienten blev mer passiv under mötet (26).

I flera studier har det framkommit att kommunikationen mellan patienter med en utvecklingsstörning och vårdpersonal ofta är bristande, dock inte alltid (27, 25, 28, 29, 30). I en av dessa framgick det att hälften av de 20 deltagande *sjuusköterskorna* hade erfarenheter som var både positiva och negativa av kommunikation med patienter med en utvecklingsstörning. Den andra hälften upplevde kommunikationen som enbart positiv (27). Då patienterna upplever att kommunikationen är bristande och inte fungerar adekvat ansåg vårdpersonal att det kan leda till rädsla hos patienterna. Detta kan vara genom att patienterna känner att informationen är bristande, att de inte kan bli förstådda och därmed inte få sina behov tillgodosedda, samt rädsla och frustration att någonting ska hända dem som de inte går med på, till exempel en undersökning (29).

Om patienten eller sjuusköterskan är frustrerad eller stressad leder det till begränsningar i kommunikationen och därmed blir bemötandet sämre (27). Det finns ett samband mellan hur patienterna upplever bemötandet och vad sjuusköterskorna har för förväntningar inför mötet. Tolv av 20 *sjuusköterskor* kände en viss osäkerhet i vad patienterna hade för behov och upplevde frustration då patienterna inte gav något gensvar vid försök till konversation (27). För att kunna föra ett samtal uppfann ibland vårdpersonalen tillsammans med patienten egna system för att kommunicera, till exempel svar på ja- och nej-frågor genom blinkningar, nickningar eller stampningar med en fot. Även om dessa frågor är ledande, svarsalternativen få och kommunikationen begränsad, så leder det till delaktig kommunikation mellan båda parter. Majoriteten av sjuusköterskorna i en studie ansåg att i de fall kommunikationen inte fungerar tillfredställande mellan patient och vårdpersonal kan det resultera i bland annat längre vårdtider. Det kan även ha en negativ påverkan på patienternas sinnesstämning och möjlighet att delta i rehabiliteringen, vilket i sin tur kan leda till ett långsammare tillfrisknande (27).

Attityder och förståelse

Innehållet under den här rubriken ger en övergripande inblick i hur attityder gentemot och förståelse för patienter med en utvecklingsstörning kan se ut inom vården.

Överlag visade flertalet studier att attityder i bemötandet av patienter med en utvecklingsstörning fungerade positivt, men även negativa attityder förekom (25, 30, 31, 32, 26). Detta berodde ofta på bristande förståelse (25, 30, 32). Två studier fick resultatet att det förekom fler negativa än positiva upplevelser av attityder hos vårdpersonal (28, 33).

Enligt *patienterna* berodde de negativa upplevelserna på att vårdpersonalen inte gav dem tillräckligt med uppmärksamhet (33). Att vistas på sjukhus kan upplevas som skrämmande och stressande för en person med en utvecklingsstörning (29). I de flesta fall ansåg patienterna att de hade neutrala erfarenheter av att vistas på sjukhus och att personalen gav dem tillräckligt med uppmärksamhet och var hjälpsamma och lyssnade till deras behov (25). I två studier framkom det att patienterna kände sig väl bemötta när sjuksköterskan tog sig tid att lyssna på dem då patienten behövde längre tid än vad som vanligtvis behövs för en patient att göra sig förstådd (29, 26). En del patienter ansåg att personalen hade bristande förståelse för deras känslor och agerande kring den långa väntan som förekommer inom i stort sett all sjukvård men framförallt inom akutsjukvård. En lång väntan kan vara extra krävande för en person med en utvecklingsstörning, och kan leda till att patienten blir otålig (25). De kan därför behöva en annan typ av bemötande från vårdpersonalen med ökad förståelse för otåligheten.

Exempel på bemötande och särbehandling som i vissa fall upplevdes som kränkande och diskriminerande utifrån *patienternas* upplevelser var när vårdpersonalen pratade med medföljande person, så som assistent eller anhörig istället för med patienten själv (29, 33). Enligt en patient i en av studierna kan detta bero på att vårdpersonalen antar att alla personer med en utvecklingsstörning är likadana och att de inte förstår eller vet någonting (29). Vårdpersonalen ser endast utvecklingsstörningen och inte individen bakom (33). En patient uppgav också att hon blev talad till som om hon vore ett barn (29). I motsats till detta togs det i den andra studien upp att vårdpersonal i vissa fall

även pratade direkt till patienten och inte ledsagaren (33). I en studie framkom att patienterna upplevde att de fick sin autonomi kränkt då vårdpersonalen frågade assistent eller familjemedlem om godkännande för att utföra en undersökning istället för att fråga patienterna själv. Patienterna upplevde detta som att de fick en minskad kontroll över sin egen kropp och rätt till beslutsfattande (30).

Då patienterna inte kunde föra sin egen talan upplevde deras *anhöriga* det som positivt när vårdpersonalen även frågade om föräldrarnas åsikt innan beslut rörande omvårdnaden fattades (26). *Anhöriga* och *patienter* ansåg att vårdpersonalen ofta hade bristande kunskaper vad gäller vård av patienter med en utvecklingsstörning (25, 28, 29, 30, 26, 34). En del anhöriga uppgav att de brukade prata med sina gravt utvecklingsstörda barn inför vårdpersonalen för att få vårdpersonalen att inse att de är tänkande människor med känslor (26). Problem gällande attityder gentemot personer med en utvecklingsstörning grundar sig ofta i bristande kunskaper och förståelse. Det kan upplevas som diskriminerande för patienterna (33). En studie kom fram till att kunskapsbrist hos vårdpersonal sågs som ett större problem än negativa attityder (28).

En *läkare* uttryckte förståelse för sina patienter med en utvecklingsstörning genom att se sig själv som en främling för patienterna, vars röst är helt ny, så väl som omgivningen och vårdpersonalen och de främmande saker de gör med patienterna, som till exempel olika undersökningar (33). Ett dilemma som vårdpersonalen upplevde var huruvida patienterna med en utvecklingsstörning ska bemötas annorlunda jämfört med en patient utan en utvecklingsstörning. De behöver ofta ett annat bemötande, men vårdpersonalen kan då vara rädda för att anklagas för särbehandling. En sjuksköterska som deltog i en studie sa att det inte är negativt att behandla patienterna olika, att behandla patienterna olika innebär att deras individuella behov tillfredställs (30). Deltagarna i en annan studie tyckte däremot att det inte var lämpligt att behandla patienterna olika, vare sig de hade en utvecklingsstörning eller ej (35).

Kunskapsbrist hos *läkare* och *sjuksköterskor* kan leda till negligerande av patientens symtom och sätt att uttrycka sig på i samband med sjukdom (28). En del sjuksköterskor oroade sig också för att om det inte fanns tillräckligt med kunskap om utvecklingsstörningens natur hos

vårdpersonalen kunde detta leda till att patientens beteende ses som en del av utvecklingsstörningen och inte som ett symptom på sjukdom. Vilket kan leda till för många onödiga utredningar samt felaktiga och uteblivna diagnoser (30, 34). Förutom kunskaper om patienter med en utvecklingsstörning är det en fördel om vårdpersonalen även har erfarenheter inom området och har mött dessa patienter tidigare, till exempel under sin utbildning (34). Vårdpersonalens attityder till att kommunicera med patienter med en utvecklingsstörning som har kommunikationssvårigheter samt att personalen tar sig tid till att lyssna på patienterna är viktigt.

Anhörigas och assistenters ansvar

Det här området belyser huruvida anhöriga och assistenter får ta ansvar när det gäller omvårdnaden av deras anhörig eller brukare med en utvecklingsstörning.

En del personer med en utvecklingsstörning använder hjälpmedel för att kommunicera, så som symboler, pektavlor och datorer, men även teckenspråk, kroppsspråk, gester och ansiktsuttryck (28, 36). Dessa system är ofta individuellt anpassade och kan därför vara svåra för vårdpersonalen att använda och förstå, eller så finns de inte tillgå vid vårdtillfället. Detta kan bidra till att patientens assistenter och anhöriga måste vara närvarande och tolka för att kommunikation mellan patienten och sjuksköterskan ska fungera tillfredställande (25, 28, 29, 33).

Det var vanligt förekommande att *patienterna* ville ha med sig en person som stöd vid kontakt med vården. De föredrog då att ha med sig antingen en anhörig eller en assistent. Då patienterna hade en stödperson med sig vid vårdtillfället upplevde de att sannolikheten att de skulle få sina behov tillfredställda och bli väl bemötta ökade (25).

Då *anhöriga* till patienter med en utvecklingsstörning upplevde att vårdpersonalen saknade tid och kompetens till att ge god vård till deras barn kände de en skyldighet att närvara under sjukhusvistelsen. Det innebar i vissa fall att föräldrarna sov över på sjukhuset för att försäkra sig om att deras son/dotter fick en fullgod vård (25, 26). Detta gällde speciellt då patienterna hade bristande kommunikation (25). Ansvar läggs även på assistenter och anhöriga när det gäller den basala omvårdnaden (25, 28, 29, 33). Det här ansvaret kan leda till stress inom familjen (28). En del assistenter hade gett

instruktioner till vårdpersonalen om hur man beter sig gentemot patienter med en utvecklingsstörning. I vissa fall upplevde assistenterna det som att vårdpersonalen inte tog rekommendationerna de gav gällande patienternas vård på allvar (33).

Ibland inträffade det att det uppstod diskussioner och informationsutbyte mellan *vårdpersonal* och assistent istället för mellan patient och vårdpersonal. Detta på grund av att svaren ibland kan vara mer utförliga av den som sköter omvårdnaden. Det kan då leda till att läkarens koncentration i samtalet riktas till assistentens utlåtanden istället för patientens upplevelser (33). Vårdpersonal som inte hade erfarenhet av att vårda patienter med en utvecklingsstörning kände sårbarhet och rädsla då de var tvungna att förlita sig till medföljande assistents hjälp för att kunna ge tillfredställande vård. Sjuksköterskorna uppskattade trots detta även när patientens assistent följde med vid vårdtillfället för att kunna ge information angående patients sjukdomshistoria (30). En läkare visade att han var medveten om vikten av att prata direkt till patienten istället för assistenten i den mån det var möjligt (33).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Ett centralt fynd från varje huvudrubrik redovisas nedan följt av en koppling till omvårdnadsteoretikern Suzie Kims teorier. Författarna diskuterar därefter samtliga fynd med hjälp av andra studier som antingen styrker eller förkastar fynden.

Som framkom i resultatet kan kommunikation mellan vårdpersonal och patient både fungera tillfredställande och vara bristande (27, 25, 28, 29, 30). En del anhöriga ansåg att kommunikationen ibland inte fungerade som den borde då vårdpersonalen antingen var ovilliga eller inte hade kunskaper om hur man kommunicerar med denna patientgrupp (26). Kommunikation är ett utbyte i vilket två parter bör vara involverade och det sker på grund av flera olika anledningar (37).

Enligt Suzie Kims patient-sjuksköteske domän är kommunikation en central del av mötet mellan dessa två parter och det är i mötet mellan dessa som en relation dem

emellan byggs upp. Fungerar inte kommunikationen tillfredställande kan relationen parterna emellan försämrans. Vilket i sin tur kan det leda till att utbytet av information mellan patient och sjuksköterska inte fungerar optimalt. Brister som dessa kan påverka kvalitén på vården (13). Ur detta kan även missförstånd uppstå. Dessa missförstånd kan leda till frustration hos båda parterna och att vårdpersonalen inte är lika öppna för de individuella skillnaderna hos patienten. Om det förekommer brister i kommunikationen kan det bli svårare för vårdpersonalen att upptäcka och förstå symtom. Samtidigt kan det vara svårt för patienten att uttrycka sina behov och upplevelser av hälsa. I en studie sa patienterna att de tyckte det var extra svårt att kommunicera om mötet var påskyndat. De kände sig även frustrerade när de inte kunde föra en diskussion med vårdpersonalen (12).

Tidsbrist är idag ett vanligt problem, speciellt inom vården. Som tidigare nämnts i resultatet behövde ibland patienter med en utvecklingsstörning längre tid än vad som vanligtvis behövs för en patient att göra sig förstådda (29, 26). Får inte patienten i frågan den tid som behövs kan det enligt författarna bakom det här arbetet leda till att viktig information missas. Är vårdpersonalen stressade och visar detta kan det leda till att patienten känner sig krävande och att han/hon tar upp personalens tid. Ett sätt att undvika detta är att redan då tidsbokningen sker boka ett längre möte. Detta tyckte deltagarna i en studie var ett bra förslag till förbättring (12). Författarna tror att om vårdpersonalen inte förstår patienten kanske de drar kopplingar till liknande situationer de har varit med om tidigare. Vården blir då inte lika individualiserad som den borde vara och det kan för patienten kännas som att vårdpersonalen fokuserar på utvecklingsstörningen och inte individen i helhet. Detta kan i sin tur upplevas som en kränkning. Minskad syn på patienten som en individ var ett av problemen som framkom i resultatet utifrån patienternas upplevelser och erfarenheter (29, 33).

Ett annat fynd från resultatet är huruvida det är rätt att vårdpersonalen bemöter patienter med en utvecklingsstörning annorlunda jämfört med en patient utan en utvecklingsstörning. En deltagande sjuksköterska ansåg att det bara var ett sätt att se till patientens individuella behov och att det inte direkt hade med utvecklingsstörningen i sig att göra (30). All vård bör vara individuellt anpassad och därmed skiljer sig bemötandet av patienterna då alla människor är

olika individer. Dock såg en del deltagare i en annan studie detta som felaktigt och att alla patienter ska bemötas lika oavsett vilka behov som finns med i bilden (35).

Patienter och sjuksköterskor tar sig an sina respektive roller som skapar sociala relationer. Dessa roller är unika för varje vårdssituation. Vidare anser omvårdnadsteoretikern Suzie Kim att hur man förhåller sig till dessa roller är betydande för hur bemötandet blir. Det är därför viktigt för sjuksköterskor att ha teoretiska kunskaper om dessa roller (13).

Det finns flera olika typer av relationer; en typ är relationen med vårdpersonal i vilken det finns många olika oskrivna regler som ska följas för att relationen ska fungera och bemötandet upplevas som tillfredsställande. Följs inte dessa regler uppstår det svårigheter i mötet och relationen försämras (37). I synnerhet för personer med en utvecklingsstörning kan det vara svårt att utläsa och följa dessa regler, detta kan enligt författarna även kopplas samman med komplexiteten som ickeverbal kommunikation kan medföra. Det är viktigt att som vårdpersonal vara medveten om att bemötandet kan behöva ändras vid kommunikation med patienter med en utvecklingsstörning. Exempel på förändringar i bemötandet gentemot denna patientgrupp kan vara att uttrycka sig tydligare, undvika avancerade ord samt tydliggöra underförstådd fakta och vara extra förstående för eventuella oförväntade reaktioner och beteenden. Dock bör inte patienternas förmåga att förstå underskattas. Det är viktigt att behandla vuxna personer med en utvecklingsstörning som vuxna och inte ta ner samtalet till än lägre nivå än nödvändigt. Det här ansåg även patienterna själva då de upplevde det som kränkande och frustrerande att bli talad till som ett barn (12). Samtalet kan enligt författarna förenklas genom användning av alternativa kommunikationsmedel, till exempel olika dockor eller modeller över kroppens anatomi eller bilder på instrument som används vid undersökningen. Det kan genom dessa hjälpmedel även underlätta för patienten att exempelvis beskriva var det gör ont. Liknande exempel tog även en grupp läkare upp som ingick i en studie (12).

Ett fynd gällande bristande bemötande gentemot patienter som anhöriga och assistenter uppmärksammade var då vårdpersonalen pratade med dem istället för med patienten (33). En annan studie stödjer detta fynd, i den så de flesta patienterna med en utvecklingsstörning att de föredrar att läkaren pratar direkt till dem och inte om dem. Frustration uppkom hos

patienterna då läkarna minskade ögonkontakten, den fysiska kontakten och den direkta konversationen. Detta i samband med att patienterna hade en stödperson med sig under vårdtillfället (12).

Kroppskontakt är en central del av vår profession som sjuksköterskor anser Suzie Kim. Med hjälp av fysisk beröring kan sjuksköterskan lugna, överföra energi och verka terapeutiskt. Men det kan även användas för att visa distanstagande (13). Författarna tror därför att det är av vikt för sjuksköterskan att vara medveten om hur patienten blir berörd och inte låta ens egna värderingar och åsikter lysa igenom om de är negativa, till exempel obehagskänslor. Detta är dock lättare sagt än gjort, sjuksköterskor är trots allt människor precis som alla andra och inga robotar som aldrig känner eller gör på ett felaktigt sätt. Sjuksköterskan har också rätt att känna osäkerhet i nya situationer. Att det kan vara nytt och svårt att veta hur förhållningssättet bör vara gentemot en patient med en utvecklingsstörning är ett exempel på en sådan situation. Det kan troligtvis leda till att sjuksköterskan tar huvudkontakten med medföljande person istället för patienten då detta känns mer naturligt och likt de möten man är van vid.

Det finns en viss problematik då den anhöriga eller assistenten oftast är den som vet mest om patienten eller har lättast för att föra patientens talan (16). Dessutom tror författarna att kommunikationen ytterligare kan kompliceras då vårdpersonalen riktar sin uppmärksamhet till patienten när de aktiva parterna under konversationen egentligen är den anhöriga och vårdpersonalen. Hela komplexiteten kring vem som bör få det mesta av uppmärksamheten under ett sådant möte kan böttna i osäkerhet kring hur man pratar med en person med en utvecklingsstörning och då från vårdpersonalens sida. Vårdpersonalen känner sig kanske tryggare med att kommunicera med medföljande person istället för den som söker vård. Som tidigare nämnts råder det ofta tidsbrist inom vården, då kommunikationen med patienten kanske tar längre tid kan det upplevas som effektivare och mer givande att prata med medföljande person istället. Oavsett om vårdpersonalen pratar med patienten, den anhöriga eller assistenten är det viktigt att han/hon försäkrar sig om att det inte finns några som helst tvivel kring exempelvis behandlingen eller undersökningen som ska genomföras. Detta kan innebära att förklaringarna kräver mer tid än vanligt.

Det som tagits upp i diskussionen bottnar enligt författarna delvis i okunskap kring hur patienter med en utvecklingsstörning ska bemötas och hur dessa personer kan fungera. Ur okunskapen skapas sedan negativa attityder och fördomar. Något som genomgående framkom i resultatet är vårdpersonalens negativa attityder gentemot dessa personer. Dock förekom även positiva attityder, men dessa var något färre. Vad är det då som skiljer de negativt inställda vårdpersonalen från de som har en positiv inställning till att vårda denna patientgrupp? Sjuksköterskestuderande visade sig ha mer negativa åsikter, mindre positiva attityder och fler missuppfattningar gällande beteenden hos personer med en utvecklingsstörning än andra vårdbefattningar (38). I en studie medgav nästintill hälften av de deltagande studenterna att de hade bristande kunskaper vad gäller kommunikation med personer med en utvecklingsstörning. Men det visade sig att de fick bättre kunskaper och syn på personer med en utvecklingsstörning med hjälp av utbildning inom området samt ökad kontakt med denna patientgrupp (39).

I dagens samhälle är det vanligt förekommande att synsättet på människor som inte följer normen eller beter sig som förväntat är negativt (40). Det finns fördomar om allt som avviker från det som ses som normalt och därför ses det avvikande per automatik som konstigt och nedvärderas därmed. Det krävs därför ett nytt perspektiv fritt från negativa fördomar och attityder vad gäller detta område (40). Attityder är produkten av våra föreställningar, åsikter och värderingar, alltså skiljer detta sig mellan olika individer. En negativ attityd är därför en fördom och fördomar grundar sig på en förutfattad mening som inte stämmer överens med verkligheten (16).

Metoddiskussion

Då en datainsamling för ett fördjupningsarbete likt detta bör vara bred har sökningar efter vetenskapliga artiklar gjorts i flertalet databaser som behandlar det aktuella området (20). På så vis minskades chansen att studier relevanta för resultatet inte skulle hittas. Flertalet artiklar hittades i fler än en databas vilket styrker att databaserna är väl genomsökta samt att artiklarna kan anses relevanta för fördjupningsarbetet. Sökningarna i databaserna gjordes med flera olika sökord vilka författarna valde för att försöka få med så många relevanta studier som möjligt. Se bilaga 1. Samtidigt har de icke relevanta studierna i största möjliga mån uteslutits från sökningarna. Författarna försökte finna lämpliga sökord korrekt översatta till engelska, detta bland annat med

hjälp av MeSH-termer. Det mest centrala ordet i det här fördjupningsarbetet är *bemötande*, då det inte finns någon direkt översättning av det här ordet till engelska har författarna försökt finna synonymer. Detta kan ha påverkat sökresultaten och artiklarnas relevans för arbetet. Exempel på dessa synonymer är encounter, meeting, attitudes, behaviour, communication och relation. En del artiklar kan även ha fallit bort från sökträffarna då synonymerna kanske inte har innefattat hela begreppet *bemötande*.

Begränsningar som användes vid sökning av artiklar var att artiklarna skulle vara från år 2000 och framåt, peer reviewed samt vara skrivna på engelska. Att artiklarna skulle vara skrivna under de nämnda årtalen har författarna valt för att få så uppdaterad information som möjligt. Det här valet gjordes då det har skett stora förändringar inom det aktuella området de senaste decennierna. En artikel som är peer reviewed har granskats och godkänts av experter inom det aktuella området, detta ökar artikelns trovärdighet (24). Samtliga artiklar som använts till resultatet är skrivna på engelska. Författarna har hjälpts åt för att på ett så korrekt sätt som möjligt översätta relevant information till svenska, även lexikon har tagits till hjälp. Trots detta kan språkliga missförstånd ha uppkommit, men författarna anser att risken är liten. Då statistik har förekommit i några få artiklar kan även detta ha feltolkats och bidragit till minskad trovärdighet hos resultatet. Majoriteten av artiklarna som använts i arbetet är etiskt granskade och godkända, vilket var en målsättning. För att sortera bort artiklar som inte stämde överens med syftet och inklusionskriterierna användes exklusionskriterier (24). Dessa exklusionskriterier var studier som inriktade sig på barn eller belyste andra yrkeskategorier, var medicinskt inriktade eller handlade om psykiska sjukdomar eller cancer. Då studierna som använts i fördjupningsarbetets resultat mestadels är genomförda i Australien, Storbritannien och USA minskar generaliserbarheten till Norden. Det här eftersom synen på denna patientgrupp kan skilja sig beroende på var i världen man befinner sig.

Kvalitetsbedömningen av artiklarna gjordes genom en modifierad version av Willmans, Stoltz och Bahtsevanis protokoll för kvalitetsbedömning av artiklar med kvantitativ respektive kvalitativ metod (24). De punkter från protokollen som av författarna ansågs vara mest relevanta för att få fram ett pålitligt resultat av bedömningen valdes ut och

poängsattes. En del punkter fick högre poäng än de andra då de ansågs ha större betydelse för studiens kvalitet. Därefter sattes gränser för vilka poäng som ansågs representera de olika kvalitetsnivåerna låg, medel och hög. Se bilaga 3. Då författarna själva gjorde poängsystemet samt satte gränserna för de olika kvalitetsnivåerna kan det ha påverkat vilka artiklar som togs med i arbetet och synen på deras trovärdighet. Andra författare hade kanske inte gjort samma bedömning och därför inte tagit med samma artiklar, men författarna bakom det här arbetet har försökt sätta höga gränser för vilka studier som skulle godkännas.

Att ha förförståelse kan vara både positivt och negativt (21). Författarna har i största möjliga mån försökt göra sig medvetna om sin förförståelse för att minimera riskerna för att denna ska påverka resultatet i arbetet. Författarnas förförståelse innan arbetet påbörjades var att bemötandet av patienter med en utvecklingsstörning ibland inte fungerar optimalt. Dock har all information som har samlats in från litteratur överfört till arbetet på ett sätt så troget innehållet som möjligt, utan medvetna missvisande omskrivningar samt utan inblandning av förförståelse, vilket stärker arbetets tillförlitlighet (20).

Två av artiklarna i resultatet handlade delvis om cerebral pares, CP. Författarna var medvetna om att detta främst är ett motoriskt funktionshinder, dock är det vanligt att personer med CP även har en mental utvecklingsstörning (41). Dessutom har författarna försökt exkludera den information som kommer från personer med enbart motoriska symtom.

REFERENSER

Artiklar som har använts i resultatet är markerade med *

1. Larsson, A-S & Holmbom, A. Vad är utvecklingsstörning? (Elektronisk) (2009-01-12) Tillgänglig: http://www.lul.se/templates/page_7174.aspx. (2010-10-04)
2. Andersson, S- O. Mötet och samtalet. I: Fossum, B (red.), Kommunikation – Samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur AB, 2007. s. 103
3. Moberg, H. Patientfokuserad vård. Socialstyrelsen (red.), Hälsa- och sjukvårdsrapport 2009. Västerås: Edita Västra Aros, 2009. s. 84
4. Fossum, B. Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I: Fossum, B (red.), Kommunikation – Samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur AB, 2007. s. 23, 31-33
5. Sjöberg, M & Balke, O & Granat, K & Karlsson, I. Om bemötande av människor med funktionshinder – Ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande. Stockholm: Statens institut för särskilt utbildningsstöd, 2003
6. Sternberg, R. J. & Ben-Zeev, T. Complex cognition – The psychology of human thought. New York: Oxford University Press, Inc, 2001
7. Liljekvist, B. Intelligens, IQ och Mensa. (Elektronisk) (2009-01-18) Tillgänglig: <http://www.mensa.se/ommensa/om-intelligens>. (2010-10-04)
8. Dammert, Raoul. Funktionshinder – Vad är det? Om olika skador, sjukdomar och funktionshinder som till följd av brister i samhället leder till handikapp. Stockholm: Norstedts Juridik AB/Fritzes, 2000

9. Nilsson, C. Kommunicera och förstå (Elektronisk). (2010-02-08) Tillgänglig:
<http://www.varguiden.se/Tema/Funktionsnedsattning/Stod-i-vardagen/Kommunicera-och-forsta/> (2010-09-19)
10. Jonsson, A. Oro och ilska såg som något naturligt. Vårdfacket – tidning för vårdförbundet. 2009, (9), 40-42
11. Merskey, H. & Bogduk, N. Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage. Classification of Chronic Pain (Elektronisk). (2007-11-30) Tillgänglig:
http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Defi...isplay.cfm&ContentID=1728 (2010-09-19)
12. Ziwianna, J & Lennox, N & Allison, H & Lyons, M & Del Mar, C. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2004; 29 (3), 211-225
13. Kim, H S. The Nature of Theoretical Thinking in Nursing. New York: Springer Publishing Company, Inc, 2000
14. Edwards, N & Lennox, N & White, P. Queensland psychiatrists' attitudes and perceptions of adults with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research. 2007; 50 (1), 75-81
15. International Council of Nurses. ICN:s etiska koder för sjuksköterskor. Geneva: 2006
16. Ineland, J. & Molin, M. & Sauer, L. Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd. Malmö: Gleerups Utbildning AB, 2009.
17. Kirkevold, M. Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I: Kirkevold, M & Strømsnes E, K (red.), Familjen I ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB, 2003. s. 23.

18. Lavin, C. & Doka, K. J. Older adults with developmental disabilities. New York: Baywood Publishing Company, Inc., 1999
19. Forsberg, C & Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och Kultur, 2003
20. Segersten, K. Att välja modell för sitt examensarbete. I: Friberg, F (red.) Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur AB, 2006, s. 87
21. Polit, D. F & Beck, C. T. Essentials of nursing research – Methods, Appraisal, and Utilization. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2006
22. Forsman, B. Forskningsetik – en introduktion. Lund: Studentlitteratur AB, 1997
23. Birkler, J. Filosofi och omvårdnad – Etik och människosyn. Stockholm: Liber AB, 2003
24. Willman, A. & Stoltz, P. & Bahtsevani, C. Evidensbaserad omvårdnad– en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur AB, 2009
- *25. Iacono, T. & Davis, R. The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards. Research in Developmental Disabilities. 2003; 24(4), 247-264
- *26. Hemsley, B. & Baladin, S. & Togher, L. Narrative analysis of the hospital experience for older parents of people who cannot speak*. Journal of Aging Studies. 2007; 21(3), 239-254
- *27. Hemsley, B. & Sigafos, J. & Baladin, S. & Forbes, R. & Taylor, C. & Green, V A. & Parmenter, T. Nursing the patient with severe communication impairment. Journal of Advanced Nursing. 2001; 35(6), 827-835

*28. Iacono, T. & Davis, R. & Humphreys, J. & Chandler, N. GP and support people's concerns and priorities for meeting the health care needs of individuals with developmental disabilities: a metropolitan and non-metropolitan comparison. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*. 2003; 28(4), 353-368

29. Hemsley, B. & Baladin, S. & Togher, L. Professionals' views on the rules and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*. 2008; 33(2), 127-136

*30. Sowney, M. & Barr, O G. Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *Journal of Advanced Nursing*. 2006; 55(1), 36-45

*31. Melville, C A. & Finlayson, J . & Cooper, S A. & Allan, L. & Robinson, N. & Burns, E. & Martin, G. & Morrison, J. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49(3), 190-198

*32. McConkey, R. & Truesdale, M. Reactions of nurses and therapists in mainstream health services to contact with people who have learning disabilities. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32(1), 158-163

*33. Iacono, T. & Hemphreys, J. & Davis, R. & Chandler, N. Health care service provision for country people with developmental disability: an Australian perspective. *Research in Developmental Disabilities*. 2004; 25(3), 265-284

*34. Walsh, K K. & Hammerman, S. & Josephson, F. & Krupka, P. Caring for People With Developmental Disabilities: Survey of Nurses About Their Education and Experience. *Mental Retardation*. 2000; 38(1), 33-41

*35. Dovey, S. & Webb, O J. General practitioners' perception of their role in care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2000; 44(5), 553-561

- *36. Bradshaw, J. Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*. 2001; 45(3), 233-243
37. Parnes, P. Communication. I: McColl, M A. & Bickenbach, J E (red.), *Introduction to Disability*. London: WB Saunders Company, 1998. s. 81, 101-102
38. Tervo, R C. & Palmer, G. & Redinius, P. Health professional student attitudes towards people with disability. *Clinical Rehabilitation*. 2004; 18(8), 908-915
39. Tracy, J. & Iacono, T. People with developmental disabilities teaching medical students –Does it make a difference? *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*. 2008; 33(4), 345-348
40. Boman, A. Attityder och värderingar påverkar våra handlingar – erfarenheter från Sibus utvecklingsarbete. I: Brusén, P. & Printz, A (red.), *Handikappolitiken i praktiken – Om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB, 2006. s. 113
41. Wilson, Jones M. & Morgan, E. & Shelton, J E. & Thorogood, C. Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis (Part I). *Journal of Pediatric Health Care*. 2007; 21(3), 146-152

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
100907	PubMed	Mental retardation AND encounter AND attitude		All fields	6	Svarade inte mot syftet	
100907	Cinahl	Attitude AND mental disability		Tx All fields	24	Övriga artiklar ansågs ej relevanta	1
100907	Cinahl	Intellectual disabilities AND attitudes AND health care	Eng, peer reviewed, 2000-2010	Abstract	4	Övriga artiklar ansågs ej relevanta	1
100907	Cinahl	Intellectual disabilities AND nurse attitudes AND health care	Eng, peer reviewed, 2000-2010	Abstract	1	Artikel funnen i annan sökning	
100908	Cinahl	Encounter AND developmental disability		Abstract	2	Svarade inte mot syftet	
100908	PsykInfo	Developmental disability AND attitude		Abstract	3	Svarade inte mot syftet	
100908	Cinhal	Mental retardation AND communication AND patient		Abstract	3	Svarade inte mot syftet	
100908	ERIC	Communication AND disability AND patient		Abstract	13	Övriga artiklar ansågs ej relevanta	1
100908	Sociological Abstracts	Patient AND retardation OR disability AND encounter OR communication		Abstract	4	Svarade inte mot syftet	

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
100908	PsycInfo	Nurse AND attitude AND intellectual disabilities	Eng. Peer reviewd, 2000-2010	Abstract	33	Svarade inte till syftet/ej relevanta	
100909	Science Direct	Communication AND nurse* AND disability		Abstract	17	Handlar om psykiatriska diagnoser	
100909	Academic Search Elite and Cinahl	Intellectual disability AND nurse* AND communication	Peer reviewd, 2000-	Abstract	5	Svarade inte mot syftet	
101116	PubMed	Developmental disability AND communication AND nurs* AND health care	Peer reviewed	MESH-term	4	Handlar om cancer och barn	
101116	PsycInfo	Developmental disability AND health care	Adult (18+) eng, 2000-, peer reviewed	Abstract	6		1
101116	PsycInfo	Developmental disabilities AND health care AND meeting	eng, 2000-, peer reviewed	Abstract	1	Har redan från tidigare sökning	
101116	PsycInfo	Mental retardation AND communication AND patient	eng, 2000-, peer reviewed	Abstract	5	Andra psykiatriska problem	
101116	ERIC	Developmental disabilities AND experiences AND attitudes	Eng, 2000-, peer reviewed	Abstract	1		1
101116	Sociological abstracts	Developmental Disabilities AND patient	Eng, 2000-, peer reviewed	Abstract	1	Ej alla patienter i studien har en utvecklingsstörning	
101116	Sociological abstracts	Developmental Disabilities AND encounter	Eng, 2000-, peer reviewed	Abstract	2	En framkom i tidigare sökning	

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
101116	Science Direct	Developmental Disabilities AND attitudes	2000-	Titel, Abstract, keywords	18		1
101116	Science Direct	Developmental Disabilities AND experiences AND patient	2000-, eng	Titel, Abstract, keywords	21	Har redan artikel sedan tidigare sökning	
101116	Science Direct	Mental retardation AND experiences AND nurs*	2000-, eng	Titel, Abstract, keywords	3	Artiklar kommit i tidigare sökningar	
101116	Academic Search Elite	Developmental disabilities AND attitudes AND health	2000-, peer reviewed	Abstract	5	Ofullständig artikel, andra ej relevanta	
101116	Academic Search Elite	Developmental disabilities AND health care AND relation	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	4		1
101116	Science Direct	Developmental disabilities AND health staff	Eng, peer reviewed, 2000- 2010	Title, abstract, keyword	7		1
101117	Academic Search Elite	Health staff AND Attitudes towards AND developmental disability	2000-2010	Abstract	1	Ej relevanta	
101117	Cinahl	Nurs* AND experiences AND developmental disabilities	Eng, peer reviewed, 2000- 2010	Abstract	8	Handlar om barn med utvecklingsstörning	
101117	Cinahl	Health care AND patients with AND developmental disabilities	Eng, peer reviewed, 2000- 2010	Abstract	4	Irrelevanta	
101123	Science Direct	Adults with AND developmental disabilities AND experiences from health care	Eng, peer reviewed, 2000- 2010	Title, abstract, keyword	2		1

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
101124	Cinahl	Mental retardation AND health care AND attitudes	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	1	Handlar om tandläkarstudenter	
101124	Cinahl	Intellectual disability AND health care AND attitudes	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	3	Redan hittat tidigare samt handlar om barn	
101124	Cinahl	Developmental disabilities AND patient AND understanding	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	1	Handlar om tandläkarvård	
101124	Cinahl	Developmental disabilities AND quality AND hospital	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	2	Handlar om barn	
101124	Cinahl	Developmental disabilities AND comprehension	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	4	Handlar inte om bemötanden i vården	
101124	Cinahl	Developmental disabilities AND quality AND nurs*	2000-, peer reviewed, eng.	Abstract	7	Svarar inte till syftet	

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Iacono, T. Humphreys, J. Davis, R. Candler, N. Australien 2004	Health care service provision for country people with developmental disability: an Australian perspective	Undersöka viktiga intressentgruppers prioriteringar i leveransen av hälso- och sjukvård gentemot personer med utvecklingsstörning som kommer från landsbygden	Sammanlagt 101 vuxna med en utvecklingsstörning, föräldrar till personer med en utvecklingsstörning, personliga assistenter och vårdpersonal ingick i fokusgrupper.	Fokusgrupperna innehöll tre till tio deltagare och intervjuerna varade mellan en och två timmar. Alla samtal i fokusgrupperna spelades in med bandspelare. Svaren analyserades med hjälp av tematisk analys.	Ett huvudfynd var missnöje gällande okunskap om samt negativa attityder gentemot personer med en utvecklingsstörning, diskriminering från vissa verksamheters sida, det stora ansvaret som läggs på de personliga assistenterna och kommunikationssvårigheter som uppstår mellan allmän läkare och personer med utvecklingsstörning.	10 poäng = medel
Melville, C.A. Finlayson, J. Cooper, S.A. Allan, L. Robinson, N. Burns, G. Martin, G. Morrison, J. Storbritannien 2005	Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities	Mäta attityder, kunskande, självförtroende och träningsbehov hos praktiserande sjuksköterskor i deras arbete med personer med en utvecklingsstörning	201 sjuksköterskor i Glasgow svarade på en enkät.	Enkäter skickades ut till alla sjuksköterskor i Glasgow. Även en extra gång till de som inte svarade på första. Enkäterna lades in i ett datorprogram och analyserades med hjälp av SPSS (Statistical software package).	Överlag hade sjuksköterskorna goda kliniska erfarenheter, kvalifikationer och positiv attityd i arbetet med personer med en utvecklingsstörning.	12 poäng = medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Iacono, T. Davis, R. Australien 2003	The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards	Undersöka om behoven hos personer med en utvecklingsstörning var tillfredsställda vid besök på en akutvårdsavdelning eller sjukhusvistelse	328 vuxna personer med en utvecklingsstörning som haft kontakt med vården de senaste 12 månaderna svarade på en enkät. 11 personer följdes upp med intervjuer. 159 män och 167 kvinnor. 18- 80 år.	Enkäterna skickades till gruppboheter. Intervjuerna hölls på gruppboheter och på dagligverksamhet. Svaren analyserades med hjälp av SPSS (Statistical software package).	Vissa kände sig nöjda med vården, andra inte.	16 poäng = bra
Mc Conkey, R. Trusedale, M. Irland 2000	Reactions of nurses and therapists in mainstream health services to contact with people who have learning disabilities	Undersöka tidigare kontakter som sjuksköterskor och terapeuter i allmän hälsovård har haft med personer med en utvecklingsstörning. Samt att undersöka deras vilja till framtida kontakt.	1008 personer, 28% sjuksköterskor, 17% terapeuter, 28% personal som jobbar med personer med en utvecklingsstörning, 27% studenter. 25% män, 75% kvinnor i åldern 20-65år. Svarade på en enkät.	Resultaten från enkäterna analyserades med hjälp av SPSS (Statistical software package).	Vårdpersonalen hade större självförtroende när det gällde att möta personer utan en utvecklingsstörning än personer med.	12 poäng = medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Iacano, T. Davis, R. Humphrey, J. Chandler, N. Australien 2003	GP and the Support people's concerns and priorities for meeting the health care needs of individuals with developmental disabilities: a metropolitan and non-metropolitan comparison	Undersöka både allmänpraktiserande läkares och vårdare från den Australienska staten Victoria tillmötesgående av hälsovårdsbehov hos personer med en utvecklingsstörning i deras kommuner.	Läkare och assistenter både på landet och i stan som arbetat i 1-43 år. Föräldrar till personer med en utvecklingsstörning samt kommunalt arbetande vårdare av personer med en utvecklingsstörning. 1046 personer svarade på en enkät.	Enkäterna skickades ut till eventuella deltagare, senare även en påminnelse till de som inte svarat. Data screenades och faktoranalyserades.	Stadsborna tyckte oftare än lantborna att vårdpersonalen hade bristande kunskaper vad gäller utvecklingsstörning.	14 poäng = bra
Hemsley, B. Baladin, S. Togher, L. Australien 2008	Professionals' views on the roles and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital	Undersöka hur sjukhuspersonal samt vårdare ser på roller och behov hos anhöriga vårdare till vuxna med CP (cerebral palsy) och CCN (complex communication needs) på sjukhus.	Fokusgrupp med tre sjukhuspersonal och tre vårdare i åldrarna 27-62 år som stöttat en vuxen person med CP (cerebral palsy) och CCN (complex communication needs) på sjukhus senaste två åren.	Två huvudfrågor diskuterades i två timmar. Samtalet spelades in med ljudinspelare samt en ansvarig för studien tog anteckningar. Innehållet analyserades med hjälp av en fokusgrupps analysmetod och kodning. Sammanfattning skrevs och skickades till deltagarna som fick godkänna och göra eventuella ändringar.	Sjukhuspersonal och vårdare förväntar sig inte att ersätta vårdpersonal i omvårdnaden för patienter med CP (cerebral palsy) och CCN (complex communication needs) på sjukhus. Men de utgör ändå för en värdefull roll i stöttning på sjukhuset.	10 poäng = medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sowney, M. Barr, O G. Storbrittanien 2006	Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nursing accident and emergency units.	Undersöka erfarenheter hos sjuksköterskor på akut och olycksavdelningar vid vårdande av personer med en utvecklingsstörning.	Fem fokusgrupper med sjuksköterskor som arbetat mins 1 år inom området. Sammanlagt 27 sjuksköterskor från fem olika sjukhus.	Fokusgrupperna varade 1 timme och var ljudinspelade samt anteckningar togs av en av de ansvariga för studien. Informationen kodades och teman identifierades. Informationen analyserades sedan.	Sjuksköterskornas kunskaper om utvecklingsstörning behöver bli bättre. De hade bristande kunskaper relaterad till bristande information inom området under utbildningen. Vilket ledde till dåligt självförtroende hos sjuksköterskorna, kommunikationsproblem mm. Som i sin tur ledde till sämre bemötande samt vårdkvalité.	10 poäng = medel
Walsh, K K. Hammerman, S. Jasephson, F. Krupka, P. USA 2000	Caring for People with Developmental Disabilities: Survey of Nurses about their Education and Exeriences,	Undersöka hur mycket utbildning sjuksköterskor har inom utvecklingsstörning och om de känner att de borde ha mer.	538 sjuksköterskor i New Jersey licensierade efter år 1971 svarade på en enkät de fick till sin mejl.	Enkäten innehöll 20 frågor samt en öppen fråga. Huvudämnen som togs upp i enkäten analyserades sedan.	Majoriteten av sjuksköterskorna i studien tyckte att de fått otillräckligt med utbildning inom utvecklingsstörning och att det borde ingå mer under utbildningen.	11 poäng = medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hemsley, B. Balandin, S. Togher, L. Australien 2007	Narrative analysis of the hospital experience for older parents of people who cannot speak*.	Undersöka vilka erfarenheter föräldrar har av att vårda sina vuxna barn med CP (Cerebral palsy) och CCN (complex communication needs) på sjukhus.	Åtta föräldrar och deras sju vuxna barn med antingen CP (cerebral palsy) eller CCN (complex communication needs) deltog i djupgående intervjuer. Deltagarna rekryterades genom en organisation som erbjuder service till personer med CP.	Individuella djupgående intervjuer genomfördes med samtliga deltagare. Varje intervju spelades in med bandspelare och varade maximalt i två timmar. Svaren bearbetades genom narrativ analys.	Upplevelserna av att vårda och vårdas på sjukhus var överlag negativa, men det förekom även positiva erfarenheter.	9 poäng = medel
Dovey, S. Webb, O.J. Nya Zeeland 2000	General practitioners' perception of their role in care for people with intellectual disability.	Att definiera den roll som är allmänt vedertagen för allmänläkare i vården av personer med utvecklingsstörning i sitt samhälle.	En postenkät skickades ut till 250 slumpmässigt utvalda allmänläkare. De som inte svarade på enkäten ringdes upp två gånger och fick därefter ytterligare en enkät skickad till sig. De som fortfarande inte svarade blev uppringda en tredje gång.	Enkäten bestod av 20 påståenden samt en öppen fråga. Kring dessa fick deltagarna uppge huruvida de höll med eller inte höll med alls, detta utifrån en sjugradig skala. Svaren analyserades sedan med hjälp av tematisk analys.	Allmänläkares roll som vårdare av personer med utvecklingsstörning var allmänt känd. Dock är inte läkarnas vanliga rutiner optimala för denna patientgrupp, då de inte stöter på personer med utvecklingsstörning speciellt ofta. Detta leder i sin tur till att allmän läkare inte får den träning, i ämnet, som de kanske egentligen hade behövt.	13 poäng = bra

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hemsley, B. Sigafoos, J. Baladin, S. Forbes, R. Taylor, C. Green, V A. Parmenter, T. Australien 2001	Nursing the patient with severe communication impairment.	Undersöka sjuksköterskors uppfattningar av kommunikationen med patienter med kommunikationssvårigheter.	Deltagarna var 20 (tre män och 17 kvinnor) sjuksköterskor som hade vårdat minst två personer med kommunikationssvårigheter inom en 12 månaders period. Sjuksköterskorna rekryterades från fyra sjukhus i Sidney.	Fokus för intervjuerna var kommunikationen mellan patient och sjuksköterska med inriktning på medicin, kirurgi och rehabilitering. Intervjuerna varade i max 90 minuter och data som framkom analyserades deskriptivt så väl som kvantitativt.	Resultatet visade att kommunikationen mellan patient och sjuksköterska försvårades då patienten hade kommunikationssvårigheter. Dock varierade de positiva och negativa erfarenheterna. Vissa sjuksköterskor uppfann effektiva strategier för att underlätta kommunikationen med denna patientgrupp.	9 poäng = medel
Bradshaw, J. Storbritannien 2001	Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability.	Ytterligare undersöka förhållandet mellan vårdpersonalens uppfattningar av förståelse hos personer med en utvecklingsstörning och komplexiteten i språket som används av vårdpersonalen inom ett kommunikativt utbyte.	22 personer med en utvecklingsstörning, varav 21 män och en kvinna mellan åldrarna 43-80. 29 vårdpersonal deltog i studien, två tredjedelar var kvinnor och resten män. Vårdpersonalen hade i genomsnitt arbetat med denna patientgrupp under 7,5 år. Studien baserades på intervjuer samt videoobservationer.	Intervjuerna kodades och analyserades genom förståelsestrategi. Videofilmerna varade i 15 minuter vardera. De analyserades sedan med hjälp av momentary time sampling och samtliga interaktioner kodades.	Resultatet visade att personalen brukade underskatta sina egna förmåga till verbal kommunikation och underskatta sin förmåga till ickeverbal kommunikation.	11 poäng = bra

Bilaga 3

Modell för kvalitetsbedömning av artiklar

Kvantitativ

Urval: Antal Otillräckligt (0p) Något få (1p) Rimligt (2p)

Ålder Smal (0p) Mellan (1p) Bred (2p)

Kön Endast ena (0p) Ojämnt (1p) Lika många av båda (2p)

Urval relevant Ja (1p) Nej (0p)

Adekvata kriterier för exkludering Ja(1p) Nej (0p)

Syfte tydligt Ja (1p) Nej (0p)

Bortfallsanalysen beskriven Ja (1p) Nej (0p)

Bortfallsstorlek beskriven Ja (1p) Nej (0p)

Adekvat metod Ja (1p) Nej (0p)

Etiskt resonemang Ja (1p) Vet ej (0p)

Är resultatet generaliserbart Ja (1p) Nej (0p)

Besvaras syftet Ja (2p) Sådär (1p) Nej (0p)

Sammanfattad bedömning av kvalitet Hög 13p-16p
Medel 10p-12p
Låg 0p-9p

Modell för kvalitetsbedömning av artiklar

Kvalitativ

Tydlig problemformulering, syfte Ja (1p) Nej (0p)

Urval: Antal Otillräckligt (0p) Något få (1p) Rimligt (2p)

Ålder Smal (0p) Mellan (1p) Bred (2p)

Kön Endast ena (0p) Ojämnt (1p) Lika många av båda (2p)

Etiskt resonemang Ja (1p) Nej(0p)

Datansamling beskrivet Ja (1p) Nej(0p)

Analys beskriven Ja (1p) Nej(0p)

Logiskt/ begripligt resultat Ja (1p) Nej(0p)

Klart och tydligt resultat Ja (1p) Nej(0p)

Svara resultatet till syftet Ja (2p) Sådär (1p) Nej(0p)

Sammanfattad bedömning av kvalitet Hög 11p-14p
Medel 9p-10p
Låg 0p-8p