



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2016

Sjuksköterskans upplevelse av att möta patienter som har en utvecklingsstörning

- inom somatisk vård

Lotta Nylén och Ida Jönsson

Författare

Lotta Nylén och Ida Jönsson

Titel

Sjuksköterskans upplevelse av att möta patienter som har en utvecklingsstörning
- inom somatisk vård

Titel

The nurse's experience of meeting patients with a developmental disability
in somatic care.

Handledare

Ann-Marie Bjurbrant-Birgersson

Examinator

Gert Hedov

Sammanfattning

Bakgrund: Cirka en procent av Sveriges befolkning har en utvecklingsstörning. Dessa personer löper en högre risk att drabbas av såväl fysisk som psykisk ohälsa vilket bör innebära att de ofta påträffas inom vården. Många av de anmälningar som inkommer till IVO berör bemötandet och författarna anser därför att det är viktigt att undersöka hur sjuksköterskor upplever mötet med denna patientgrupp.

Syfte: Att belysa sjuksköterskans upplevelse av mötet med personer som har en utvecklingsstörning inom somatisk vård.

Metod: Litteraturöversikt som bygger på sex kvalitativa och sex kvantitativa artiklar.

Resultat: Sjuksköterskor upplever att det är svårt att kommunicera med personer som har en utvecklingsstörning, både när det gäller att förstå patientens kommunikation och att själv kunna kommunicera så att patienten förstår. Detta leder till att sjuksköterskan undviker att prata med patienten om deras sjukdom och behandlingsalternativ, istället tas denna dialog med anhöriga. Sjuksköterskan upplever bristande kunskaper om utvecklingsstörningens natur och att de inte fått tillräcklig träning eller utbildning i hur man bemöter denna patientgrupp.

Slutsats: Sjuksköterskor behöver utbildning inom diagnosen utvecklingsstörning samt i hur man kan kommunicera med olika hjälpmedel. Genom detta kan bemötandet till denna patientgrupp förbättras och sjuksköterskan känner sig förhoppningsvis tryggare i att möta dessa patienter.

Ämnesord

Patienter med en utvecklingsstörning, Sjuksköterska, Kommunikation, Kunskap, Möte

Innehållsförteckning

Inledning	s. 4
Bakgrund	s. 4
Syfte	s. 7
Metod	s. 7
Design	s. 7
Sökvägar och urval	s. 7
Granskning och analys	s. 8
Etiska överväganden	s. 9
Resultat	s. 10
En problematisk kommunikation	s. 11
Svårt att förstå patienten	s. 11
Svårt att få patienten att förstå och nödvändigheten av kreativitet	s. 12
Närstående som ett stöd till kommunikation eller som en barriär till patientdelaktighet	s. 13
Otillräckliga kunskaper och en ovilja att möta denna patientgrupp	s. 14
Bristande kunskaper med enstaka ljusglimtar	s. 14
Att hellre vilja vårda en annan patientgrupp	s. 15
Diskussion	s. 15
Metoddiskussion	s. 16
Resultatdiskussion	s. 18
Referenser	s. 26
Bilagor	s. 31
Bilaga 1. Sökschema	s. 31
Bilaga 2. Artikelöversikt över kvalitativa artiklar	s. 34
Bilaga 3. Artikelöversikt över kvantitativa artiklar	s. 37

Inledning

Inspektionen för vård och omsorgs (IVO) rapport för verksamhetsår 2015 visar att 19 procent av alla anmälningar rörde kommunikation. Under denna kategori faller bland annat anmälningar avseende bemötande och empati (Inspektionen för vård och omsorg, [IVO], 2016). Lundström (2006) menar att det kan finnas svårigheter i samspelet mellan sjukvårdspersonal och personer med en utvecklingsstörning på grund av personens begränsade förmåga till kommunikation och interaktion, samt personalens begränsade förmåga att tolka den kommunikation som faktiskt finns. Detta innebär att all sjukvårdspersonal är i behov av specifik kunskap för att bättre kunna kommunicera och agera med individer med speciella behov i situationer som uppstår inom den somatiska vården (a.a). Sjuksköterskan förväntas kunna möta alla patientgrupper med ett professionellt och empatiskt förhållningssätt och bedriva en personcentrerad vård. Idag ingår ingen utbildningen inom diagnosen utvecklingsstörning i sjuksköterskeprogrammet och författarna vill därför veta hur sjuksköterskor upplever mötet med denna patientgrupp.

”En människa med funktionsnedsättning är egentligen inte en människa med särskilda behov, utan en människa med vanliga behov som måste tillgodoses av särskilda insatser”
(Ängelholms kommun, 2016).

Bakgrund

Grunewald (2009) beskriver att det troligtvis inte finns någon annan samhällsgrupp som genomgått en sådan förändring när det gäller rättigheter och omgivningens attityder som personer med utvecklingsstörning. Historiskt sett har de blivit kallade allt från sinnesslöa till idioter, de har blivit förföljda, levt undangömda på anstalter och medfört skuld och isolering för föräldrar och andra närstående. Idag har personer med utvecklingsstörning, genom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, lagliga rättigheter till full delaktighet i samhället och rätt till jämlikhet när det gäller goda levnadsvillkor (Lag 1993:387).

Institutioner är ett minne blott och har i många fall ersatts av egna boenden med personal, tillgänglig utefter individens behov. Dessa personer ska i samma omfattning som andra vara delaktiga i sin egen vård och deras integritet och självbestämmande ska respekteras. I takt med att denna grupp blivit en självklar del av vårt samhälle ställs också högre krav på bemötandet från såväl sjuksköterskor som övrig vård- och omsorgspersonal.

Det finns en allmängiltig definition av utvecklingsstörning formulerad av American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2016). Enligt denna karaktäriseras utvecklingsstörning av nedsättningar i såväl intelligens som adaptiva färdigheter inom minst två av följande områden: akademiska färdigheter, sociala färdigheter och praktiska färdigheter. Till akademiska färdigheter räknas skolprestationer såsom att läsa och skriva, till sociala färdigheter att kunna umgås med andra i sociala sammanhang och att där motsvara andras förväntningar. Praktiska färdigheter innebär att klara av vardagsbestyr såsom att laga mat, sköta sin hygien och hålla en normal dygnsrytm. För att det ska räknas som en utvecklingsstörning ska det finnas bevis för en debut innan 18 års ålder (a.a). Landstinget i Uppsala Län (2014) beskriver flera orsaker till utvecklingsstörning, bland annat kromosomavvikelse, genetiska skador, miljögifter, skador under graviditet samt under och efter förlossning, svält och ämnesomsättningsjukdomar.

Enligt Svensson Höstfält & Söderman (2012) sätts diagnosen utvecklingsstörning efter en utredning där förmågor och svårigheter utvärderas. Personens psykiska, kognitiva och sociala förmågor bedöms och kompletteras med en medicinsk utredning. Den kognitiva förmågan kan mätas med olika intelligens tester och utifrån det resultatet avgörs om det finns en utvecklingsstörning och i så fall i vilken grad. Även den adaptiva förmåga mäts, det vill säga hur personen klarar av att anpassa sina förmågor i förhållande till omgivningens krav och förväntningar (a.a). Av Sveriges befolkning är det ungefär en procent som lever med en utvecklingsstörning av olika grad (För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning [FUB], 2013). För att ha rätt till insatser enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade ska personen tillhöra någon av de följande tre definierade personkretsarna. Personkrets ett avser personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Personkrets två innefattar begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder och personkrets tre innesluter de som har andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande (Lag 1993:387).

Svensson Höstfält & Söderman (2012) menar att alla personer med utvecklingsstörning inte längre förväntas ha ungefär samma behov, vilket man ansett tidigare. Idag är det känt att dessa personer också drabbas av såväl demenssjukdom som somatisk och psykisk ohälsa. Finns det en utvecklingsstörning kan personen ha svårt att tolka exempelvis smärtor och det kan istället ge uttryck i form av matvägran eller självska debeteende. Det är tre gånger så vanligt att

personer med utvecklingsstörning drabbas av psykisk ohälsa och hos de med en lindrig utvecklingsstörning drabbas nästintill alla av depression, troligtvis beroende på att de själva förstår att de inte är som alla andra och att de är begränsade när det gäller exempelvis val av yrke och att bilda familj (a.a).

Enligt Kozma & Masons (2003) löper personer med utvecklingsstörning en högre risk att utveckla somatisk ohälsa i form av exempelvis obstipation, epilepsi, lunginflammation, skolios, hudskador och kontraktioner. Detta får stöd i May & Kennedys (2010) studie som visar att personer med utvecklingsstörning generellt sett lider av fler hälsorelaterade problem, samt att de ofta inte kan uttrycka sina bekymmer verbalt.

Fäldth och Krantz (2014) beskriver hur medellivslängden hos personer med utvecklingsstörning har ökat de senaste 30-40 åren, detta till följd av medicinska framsteg och ökade kunskaper inom kost och nutrition. Tidigare var det inte så vanligt att personer med utvecklingsstörning levde till pensionsåldern utan deras beräknade livslängd var ungefär 40 år. Idag har dessa individer ungefär samma beräknade livslängd som personer utan utvecklingsstörning. Åldersrelaterade förändringar såsom demens, sensoriska försämringar och nedsatt mobilitet kommer att finnas i samma utsträckning hos dessa individer som hos andra äldre människor (a.a). Det finns till och med studier som säger att personer med utvecklingsstörning löper en förhöjd risk att drabbas av åldersrelaterade krämpor som exempelvis motoriska och sensoriska funktionsnedsättningar (Evenhuis et al. 2001). Sammantaget kan det vara rimligt att anta att en del av dessa personer kräver mer sjukvård än gemene man.

Birkler (2007) definierar mötet mellan sjuksköterska och patient som ett kulturellt möte där det finns två olika perspektiv på den specifika situationen, sjuksköterskans och patientens. Sjuksköterskan uppfattar situationen och konsekvenserna mot bakgrund av sin yrkesutbildning och sina erfarenheter av andra patienter (a.a). Enligt Kims (2010) modell innefattar mötet kommunikation och beskriver relationen mellan patient och sjuksköterska. Nyckelord inom mötesdomänen är empati, beröring, samarbete och kommunikation (a.a).

Resultatet kommer att diskuteras utifrån Travelbees (1971) teori. Hon menar att om omvårdnad ska kunna bedrivas måste det finnas ett samspel mellan sjuksköterskan och patienten. För att det ska kunna skapas en mellanmänsklig relation i en vårdssituation måste sjuksköterskan enligt Travelbee ta ansvar för att en sådan relation kan skapas i mötet med

patienten. Hon kan inte skapa denna relation oberoende av patienten, men det är alltid sjuksköterskan som har en professionell plikt att upprätta denna relation. Lyckas sjuksköterskan och patienten inte ta sig förbi fasaderna och lära känna varandra för vem man verkligen är kan inte heller den omvårdnad som patienten förtjänar ges. Kihlgren (2009) menar att omvårdnadsrelationen är en mycket komplicerad process som alltid måste ha sin utgångspunkt i patientens behov. För att kunna identifiera behoven måste vårdaren försöka förstå den värld som patienten lever i.

Syfte

Syftet var att belysa sjuksköterskans upplevelse av mötet med patienter som har en utvecklingsstörning, inom somatisk vård.

Metod

I följande del kommer författarna att ta upp och beskriva tillvägagångssättet under studiens gång.

Design

Studien har genomförts som en litteraturstudie med induktiv ansats. En allmän litteraturstudie, även kallad litteraturöversikt, litteraturgenomgång eller overview innebär att data samlas in genom granskning av andra studier, i detta fall vetenskapliga artiklar, som sedan sammanställs för att belysa och beskriva det aktuella kunskapsläget (Forsberg och Wengström, 2012).

Sökvägar och Urval

Utifrån syftet har ett antal nyckelord som ansågs relevanta tagits fram. *Utvecklingsstörning*, *sjuksköterska*, *sjuksköterskeroll*, *omvårdnad* och *patientrelation* är nyckelorden som använts för att göra litteratursökningar. Nyckelorden har översatts till engelska för att sedan användas i utvalda databaser för artikelsök. PubMed, PsykINFO och Cinahl var de databaser som var aktuella för relevant information inom områdena omvårdnad och hälsovetenskap. Vid sökningarna användes såväl fritextsökningar som MeSH och Headings, för att säkerhetsställa att relevanta artiklar kom med. Blocksökning användes som sökstrategi, det vill säga termer sätts ihop i olika block som sedan används i den slutgiltiga sökningen. Varje block söks var för sig för att sedan kombineras med varandra för ett slutgiltigt sökresultat (Statens beredning

för medicinsk utvärdering, [SBU], 2013). De booleska operatörerna AND och OR användes för att avskilja blocken och separera termer inom de olika blocken. Den booleska operatören NOT användes för att exkludera alla artiklar (Forsberg och Wengström, 2012) som handlade om barn. I träfflistan bedömdes artiklarna efter titeln och de som ansågs irrelevanta valdes bort. Kvarvarande artiklars abstract lästes och de som var relevanta för studien sparades för vidare granskning. Författarnas fullständiga sökschema redovisas i bilaga 1, *Sökschema*. Förutom systematiska sökningar i databaser gjordes även manuella sökningar i referenslistor vilket resulterade i tre artiklar. Sammanlagt ligger 12 artiklar till grund för resultatet, varav sex är kvalitativa studier och sex är kvantitativa studier (bilaga 2 och 3, *Artikelöversikter för kvalitativa respektive kvantitativa artiklar*).

Inklusionskriterier är de kriterier som författarna tar hänsyn till när studiens artiklar väljs ut (Forsberg & Wengström, 2012). Studiens inklusionskriterier var att artiklarna var skrivna från år 2000 till 2016, detta för att få så uppdaterad information som möjligt, samt att artiklarna var peer reviewed och skrivna på engelska eller på svenska. Då peer reviewed inte var ett sökbart alternativ i PubMed var det inklusionskriteriet inte aktuellt i den databasen. Andra inklusionskriterier var att artiklarna skall beröra sjuksköterskans upplevelser i vårdmöten med vuxna patienter med en utvecklingsstörning i den somatiska vården. Artiklarna skulle även ha ett abstract. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderas. Exklusionskriterier anger när en redan inkluderad individ tas ur studien enligt Billgren och Gunnarsson (2012).

Exklusionskriterierna var studier som inriktade sig på psykiatrisk vård, primärvård, som berörde autism eller autismliknande tillstånd samt där det var uppenbart att patienterna inte hade en medfödd utvecklingsstörning.

Granskning och Analys

För att granska och analysera de utvalda vetenskapliga artiklarna användes Fribergs (2012) granskningsprocess. Processen innebar att författarna läste de utvalda artiklarna ett flertal gånger. Noggrannheten i att läsa ett flertal gånger ligger till grund för att författarna skall kunna skapa sig en djup förståelse av artiklarnas innehåll och mening samt för att hitta både likheter men även olikheter. För att säkerhetsställa artiklarnas kvalitet är de granskade enligt Blomqvist, Orrung Wallin & Beck (2016) granskningsmall för kvalitativa artiklar samt Beck, Blomqvist & Orrung Wallin (2016) granskningsmall för kvantitativa artiklar. Inga artiklar exkluderades på grund av en bristande kvalitet. Därefter analyserades materialet enligt Friberg (2012) som beskriver hur analysprocessen går från helhet till delar som sedan ska bli en ny

helhet. Delarna uppstår när resultatet i respektive artikel sönderdelas för att finna bärande aspekter av betydelse för aktuellt syfte. Den nya studiens resultat skapas när de bärande aspekterna sammanfogas. För att få en överblick av resultaten i de olika artiklarna sammanställdes de (a.a) och översattes till svenska. För att undvika feltolkning diskuterade författarna fortlöpande med varandra. Utifrån sammanställningarna togs bärande nyckelord ut och kodades, dessa resulterade sedan i fem olika subkategorier som kategoriserades in under två olika huvudkategorier (tabell 1).

Tabell 1. Exempel på hur analysprocessen gått till.

Textenhet	Formulerad mening	Kod	Subkategori	Huvudkategori
You get the ones that can't communicate at all effectively – they may make some noises that may have meanings	En del patienter har bara olika ljud som kan betyda något	Förstår inte	Svårt att förstå patienten	En problematisk Kommunikation

I analysen växte 17 subkategorier fram, under arbetsgången ändrades både kodernas och subkategoriernas placering ett flertal gånger för att slutligen resultera i totalt fem subkategorier och två huvudhuvudkategorier.

Etiska överväganden

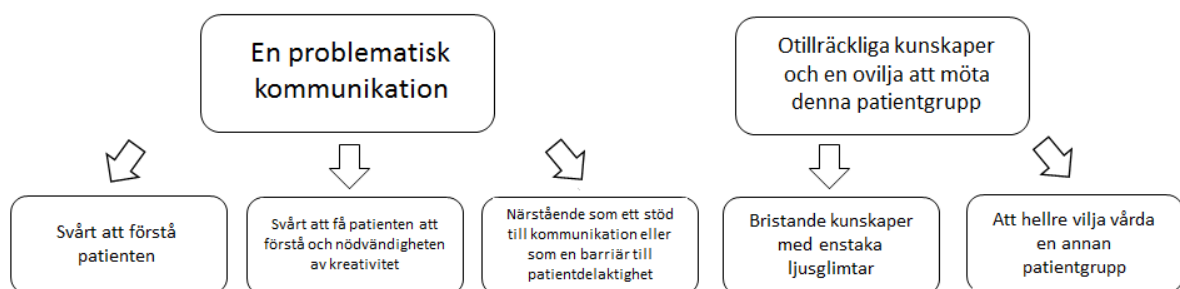
Författarna är medvetna om att i en litteraturstudie uppkommer risker för feltolkningar av resultatet samt risken för att grupper beskrivs nedlåtande. Detta kan ligga till grund om forskaren inte har tillräckligt med kunskap, bland annat inom området förståelse för andra individer i samhället (Kjellström, 2012). Alla resultat som framkommit har presenterats. Detta då det är oetiskt att endast presentera de artiklar som stöder författarnas egna åsikter enligt Forsberg och Wengström (2012). Genom att ta del av sjuksköterskans upplevelser anser författarna att det ökar yrkesgruppens förståelse som i sin tur leder till bättre omvårdnad och ett bättre bemötande gentemot patienter med en utvecklingsstörning.

Den ena författarens förståelse är att det finns svårigheter i bemötandet mellan sjuksköterskor och personer med utvecklingsstörning inom den somatiska vården. Detta tror

författaren ligger till grund av att det inte ges någon utbildning i bemötande och omvårdnad av personer med utvecklingsstörning under sjuksköterskeutbildningens gång. Författaren tror också att stress och tidsbrist kan vara ett hinder för ett gott bemötande och en god omvårdnad av denna patientgrupp. Den andra författarens förförståelse är att det finns mycket fördomar när det gäller personer med utvecklingsstörning och att de fördomarna kan leda till en rädsla att bemöta dessa individer. Författaren tror också att det bland såväl sjuksköterskor som övrig vårdpersonal finns en osäkerhet kring hur kommunikationen kan ske med människor som inte har ett tal och att den mesta kommunikationen därför sker med assistenter eller anhöriga. Författaren arbetar på ett gruppboende för personer med utvecklingsstörning och har via detta observerat vårdmöten utifrån en boendeassistents perspektiv. Författarna har kontinuerligt diskutera med varandra för att undvika att förförståelsen färgar författarens tolkning. Genom en ständig reflektion över arbetssättet ville författarna minimera risken för att förförståelsen ligger till grund för ett missvisande resultat.

Resultat

I resultatdelen kommer författarna att presentera studiens resultat uppdelat i två huvudkategorier med tillhörande subkategorier. Den insamlade datan har kategoriserats för att skapa en övergripande struktur och subkategorierna tar upp och belyser de fynd som framkommit i studien (se figur 1). För att kunna urskilja vilket resultat som har sitt ursprung i kvantitativa artiklar är dessa referenser markerade med *.



Figur 1. Illustrerar hur sjuksköterskor inom den somatiska vården upplever mötet med patienter som har en utvecklingsstörning.

En problematisk kommunikation

I flera studier är det tydligt att sjuksköterskan upplever svårigheter när det gäller att kommunicera med en patient som har en utvecklingsstörning. De upplever att det är svårt att förstå patientens kommunikation samt att själva kunna kommunicera så att patienten förstår dem. Många gånger används närstående till patienten som ett kommunikationshjälpmedel men blir då samtidigt en barriär för patientdelaktigheten.

Svårt att förstå patienten

Sjuksköterskorna känner en oro för att de inte förstår patientens grundläggande behov, exempelvis om de har ont, om de känner oro inför något eller enkla saker som att de behöver gå på toaletten. Detta medför att patienter utsätts för onödiga undersökningar för att utesluta allvarligare tillstånd och att sjuksköterskan får en ökad arbetsbörda. På grund av detta upplever sjuksköterskan det svårt att förstå och vårda patienter med kommunikationssvårigheter (Hemsley et al., 2001*; Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012; Sowney & Barr, 2006; Sowney & Barr, 2007; Tuffrey-Wijne, Hollins & Curfs, 2005). "I think that you are more inclined to give them more tests and X-rays just to make sure that there is not something more seriously wrong" (Sowney & Barr, 2006, s. 40). En del patienter har olika läten som de använder i sin kommunikation. Sjuksköterskan vet att dessa läten betyder något och lägger man ned mycket tid på patienten kommer det leda till en större förståelse, denna tid finns dock inte alltid tillgänglig och kommunikationen prioriteras då bort (Hemsley et al., 2012; Sowney & Barr, 2007). "You get the ones that can't communicate at all effectively – they may make some noises that may have meanings but often you do not have them long enough to work that out" (Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012, s. 119).

Mötet skulle vara enklare om patienten hade mer information med sig till sjukhuset, denna skulle tala om hur patienten brukar uppträda, så att sjuksköterskan får en uppfattning om hur dennes norm är och då lättare kunna upptäcka avvikelser från denna. Det hade också underlättat om det på något vis framgick hur patienten vill kommunicera och eventuella hjälpmedel för detta (Sowney & Barr, 2007). När inte kommunikationshjälpmedel finns tillgängliga medför kommunikationen en frustration för sjuksköterskan (Hemsley et al., 2001*; Hemsley et al., 2012).

Svårt att få patienten att förstå och nödvändigheten av kreativitet

Sjuksköterskan upplever att de inte har någon kunskap i hur man kan ge information till en patient som har kommunikationssvårigheter och det finns inte tid till att utarbeta strategier för hur man ska kunna ge varje enskild patient information. De vet inte hur de ska kunna informera patienten om symtom och behandlingar och få denne att förstå sin sjukdom/ohälsa. Detta leder till att sjuksköterskan blir mindre benägen att tala med patienten om dennes sjukdom, att de ger färre och enklare omvårdnadsåtgärder och ibland till ett totalt undvikande av patienten (Flynn, Hulbert-Williams, Bramwell, Stevens-Gill, & Hulbert-Williams, 2015*; Lewis och Stenfert-Kroese, 2009*; Sowney & Barr, 2007; Tuffrey-Wijne, Hollins & Curfs, 2005;). ”...I mean you try and give all the information and try to explain but often we have no way of knowing or checking whether they understand...” (Sowney & Barr, 2007, s.1682). Det finns en uppfattning av att det är slöseri att prata med en patient som ändå inte förstår och att kommunikation som handlar om något annat än grundläggande behov är dömd att misslyckas (Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012).

“There’s so many different ways of communicating that is just not to rely on verbal, if someone is willing to go outside the square you find that you are able to communicate a lot better” (Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012, s. 120). Det finns dock även känslor av att kunna bemästra en kommunikation om sjuksköterskan vågar gå utanför boxen och är villig att lägga ned tid och ansträngning. Tiden sparades in i det långa loppet då en patient som förstår är mer följsam till behandling. Genom att vara tålmodig upptäcks icke verbala uttryck som kan föra kommunikationen framåt. Sjuksköterskan kan även använda sig av ja- och nej-frågor, blinkningar eller andra gester för att få patienten att visa att denne förstår. (Hemsley et al., 2001; Hemsley et al., 2012; Tuffrey-Wijne et al., 2005). “...It’s really hard to be like, ‘Oh well maybe I should just go talk to them’, because you think you are maybe going to waste your time” (Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012, s. 119). De största hindren till en fungerande kommunikation är tidsbrist, frustration eller stress hos sjuksköterska eller patient samt frånvaro av kommunikationshjälpmedel såsom bilder eller elektroniska hjälpmedel (Hemsley et al., 2001*; Hemsley et al., 2012).

Sjuksköterskor upplever att det är svårt att prata med en patient som har en utvecklingsstörning om psykosocial och spirituell vård. De upplever att de inte har någon

utbildning inom dessa områden samt en rädsla för hur samtalen ska sluta (Cooper et al., 2014*; Jenkins, 2012).

Närstående som ett stöd till kommunikation eller som en barriär till patientdelaktighet

Anhöriga är en avgörande faktor för att sjuksköterskan ska uppleva att kommunikationen fungerar tillfredställande och utan dessa upplever de att de inte kan hantera varken vårdsituationen som sådan, diagnossättning eller vårdplanering (Flynn, Hulbert-Williams, Bramwell, Stevens-Gill & Hulbert-Williams, 2015*; Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012; Sowney & Barr, 2007).

Sjuksköterskan upplever att ångest hos patienten minimeras om denne har anhöriga med sig i vårdrelaterade möten (Cooper, Gambles, Mason och McGlinchey, 2014*). Hen anser också att närstående är en viktig faktor när det gäller sjuksköterskans förmåga att bedöma och tillhandahålla vård och frånvaron av en anhörig medför att sjuksköterskan känner sig rädd, stressad och sårbar (Sowney & Barr, 2006; Sowney & Barr, 2007). I Lewis och Stenfert-Kroese (2009*) framkommer det att sjuksköterskor är mer villiga att fråga patientens närstående om att vara kvar på avdelningen för att hjälpa till med patientens omvårdnad om patienten har en utvecklingsstörning (a.a.). ”...His father was with him and any time he disappeared I was thinking, 'Please hurry up and come back'...” (Sowney & Barr, 2006, s. 40). Det finns dock också de som känner att eftersom den mesta kommunikationen sker med anhörig blir patienten inte delaktig i sin vård och beslut som rör den (Tuffrey-Wijne, Hollins & Curfs, 2005) och att eftersom det trots allt handlar om patientens liv är kommunikation direkt med patienten att föredra (Hemsley et al., 2012).

Många tycker att det är svårt att veta om patienten är kompetent nog att själv ta beslut och ge medgivande till vård (Hemsley, Balandin, & Worrall, 2012; Sowney & Barr, 2007; Tuffrey-Wijne, Hollins & Curfs, 2005) och att sjuksköterskan därför låter medföljande anhörig eller vårdare ge medgivande å patientens vägnar (Sowney & Barr 2006; Sowney & Barr, 2007). “...Maybe their understanding or comprehension is not there, or maybe they just do not want it don and you do not know if they are competent enough to make the decision...” (Sowney & Barr, 2007, s. 1683). Andra menar att personen bara genom att ta sig till sjukhuset ger sitt medgivande till den vård som sedan ges (Sowney & Barr, 2007). Många upplever att de har ingen eller lite kunskap gällande medgivande relaterat till personer med utvecklingsstörning (While & Clark, 2014*).

Otillräckliga kunskaper och en ovilja att möta denna patientgrupp

Sjuksköterskan upplever att de saknar kunskaper för att kunna bedriva omvårdnad till denna patientgrupp, men det finns några få områden där kunskapen upplevs tillfredställande.

Sjuksköterskorna uppvisar även en negativ bild av personer med en utvecklingsstörning, vilket medför en ovilja att möta patientgruppen.

Bristande kunskaper med enstaka ljusglimtar

Sjuksköterskor upplever att de som har en specialistutbildning inom utvecklingsstörning har en bättre förståelse för patienten och dennes behov än en sjuksköterska utan denna utbildning.

En sjuksköterska som saknar utbildning upplever att detta medför att individen inte får den specifika omvårdnad som behövs (Cooper et al., 2014*; Flynn, Hulbert-Williams, Bramwell, Stevens-Gill & Hulbert-Williams, 2015*; Jenkins, 2012; Sowney & Barr, 2007). “When people with disabilities are taken into hospital, it would be better if there was somebody who had experience of people with learning disabilities that they would call on...” (Jenkins, 2012, s. 470). Vad som också är viktigt för att kunna bedriva bra omvårdnad till denna patientgrupp är enligt sjuksköterskor, erfarenhet samt kunskap om olika strategier och redskap som kan användas. De som anser sig ha denna erfarenhet känner sig även säkrare i sin generella kunskap och är överlag positivare till att vårda denna patientgrupp (Cooper et al., 2014*; Flynn et al, 2015*; Tuffrey-Wijne, Hollins & Curfs, 2005). Utan denna erfarenhet är sjuksköterskan mer benägen att uppleva stress (Flynn et al 2015*).

Förutom kunskap i hur omvårdnad ska bedrivas anser sjuksköterskan att de är i behov av kunskaper i diagnosen utvecklingsstörning. De upplever bristande kunskaper i samspelet mellan psykiska och fysiska hälsoproblem samt andra specifika hälsoproblem som är förknippade med en utvecklingsstörning (Cooper et al., 2014*; Flynn et al, 2015*; Melville et al., 2005*; Sowney & Barr, 2007; While & Clark, 2014*; Stewart & Todd, 2001). “We are not trained in learning disability, yet we are on the frontline treating these people who are acutely ill” (Sowney & Barr, 2006, s. 39). En följd av denna kunskapsbrist leder till att sjuksköterskorna känner sig osäkra i att fatta beslut och planera vården över en längre period (Stewart & Todd, 2001) samt ger en negativ påverkan på deras självförtroende. Det medför även en rädsla för att missa att plocka upp signaler som tyder på sjukdom. De som i grundutbildningen haft verksamhetsförlagd utbildning inom utvecklingsstörning känner sig i

större utsträckning kompetenta att vårda denna patientgrupp (Sowney & Barr, 2006) men många skulle känna sig säkrare i sin yrkesroll om de hade någon att vända sig till när det gällde frågor om patienter som har en utvecklingsstörning (Sowney & Barr, 2006; Tuffrey-Wijne et al., 2005).

Det finns dock områden där sjuksköterskan känner sig mer säker i sin kunskap. Exempelvis ät- och sväljsvårigheter, förmågan att bedöma hygienbehov, samt mer generella områden såsom att respektera mångfald och anta en personcentrerad vård (While & Clark, 2014*). Ett fåtal känner att de trots avsaknad av erfarenhet och utbildning har en god kunskap när det gäller att vårda denna patientgrupp (Cooper et al., 2014*).

Att hellre vilja vårda en annan patientgrupp

Sjuksköterskor upplever fler negativa känslor och upplevelser framför positiva, när det gäller att vårda en patient som har en utvecklingsstörning. De anser att patienter med en utvecklingsstörning är mycket emotionella, är svåra att ge omvårdnad till, har lätt för att stressa upp sig, är aggressiva och/eller är mindre samarbetsvilliga jämfört med en patient utan utvecklingsstörning (Hemsley et al., 2001*; Lewis & Stenfert-Kroese, 2009*; Melville et al., 2005*; Sowney & Barr, 2006). "I think the fear is that they will react in some way that I will not be able to deal with..." (Sowney & Barr, 2006, s. 40). Detta får sjuksköterskan att känna nervositet, stress, frustration, rädsla och en känsla av obehag och hopplöshet (Flynn, Hulbert-Williams, Bramwell, Stevens-Gill & Hulbert-Williams, 2015*; Lewis & Stenfert-Kroese, 2009*). Många har en generellt mer negativ inställning till en patient som har en utvecklingsstörning jämfört med en patient med en fysisk skada eller åkomma (Flynn et al., 2015*; Lewis och Stenfert-Kroese, 2009*).

Diskussion

I diskussionen kommer det att argumenteras kring författarnas tillvägagångssätt utifrån de fyra kvalitativa trovärdighetsbegreppen. Vidare kommer studiens centrala fynd att lyftas samt diskuteras i relation till Travelbees (1971) omvårdnadsteori.

Metoddiskussion

Litteraturstudiens trovärdighet kommer att diskuteras efter Shentons (2004) definition av *tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet* (a.a). Studien innefattar 12 vetenskapliga artiklar där hälften är av kvalitativ design och den andra hälften av kvantitativ design. Då analysen är gjord kvalitativt har författarna valt att använda kvalitativa trovärdighetsbegrepp. Med *tillförlitlighet* menar Shenton att studiens resultat stämmer överens med verkligheten. En litteraturstudies *verifierbarhet* avgörs av att det är möjligt att följa metoden så att samma studie hade kunnat upprepas av någon annan och få samma resultat. Med *pålitlighet* menas att det så långt det är möjligt ska kunna säkerhetsställas att litteraturstudiens slutsatser består av de ingående artiklarnas resultat och att detta inte har påverkats av författarnas förförståelse och preferenser. *Överförbarhet* består av hur väl det går att avgöra om studiens resultat kan appliceras i andra sammanhang (a.a).

I studien inkluderades både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Friberg (2006) menar att kvalitativa studier är att föredra när någons upplevelser ska analyseras (a.a). De kvalitativa artiklarna tillförde ett djupare resultat och gav enskilt ett djupare svar på syftet. De kvantitativa artiklarna kompletterade dock resultatet, då det generellt var fler deltagare i de studierna, på så vis kunde det kvalitativa resultatet styrkas av den kvantitativa datan. Resultatet blev även bredare tack vare de kvantitativa studierna. Olsson & Sörensen (2011) beskriver hur studiens tillförlitlighet kan styrkas genom denna metodtriangulering, det vill säga att forskaren undersöker samma fenomen ur olika synvinklar (a.a). Genom att inkludera båda sorters studier säkerhetsställdes att relevant data inte missades.

Databaserna som användes berör alla området för omvårdnad, vilket talar för en bra tillförlitlighet. Sökorden användes i olika kombinationer och med flera synonymer för att få ett så brett sökresultat som möjligt, vilket även detta styrker tillförlitligheten. Dock användes inte trunkering vilket enligt Friberg (2006) begränsar ordets variation, genom att använda trunkeringen hade antalet träffar eventuellt kunnat utökas ytterligare (a.a). Samma artiklar återkom i de olika sökningarna och i de olika databaserna, vilket innebär att sökträffar som redovisas i sökschemat inte anger antalet unika träffar. I PsykINFO tillkom inga nya relevanta artiklar trots att en bred sökning gjordes, sammantaget bör detta tyda på att relevant material framkommit. Dock tillkom tre artiklar via sekundärsökning, detta visar på att ämnesorden

som användes trots allt inte täckte upp relevanta artiklar fullständigt. Att komplettera med manuella sökningar kan dock styrka studiens tillförlitlighet. I databasen PsykINFO användes inte ämnesorden thesaurus, vilket kan ha påverkat antalet relevanta träffar. Sökningarna har haft fulltext som filter, vilket kan innebära att artiklar som svarar till studiens syfte inte kommit med, detta sänker denna studiers tillförlitlighet. Den begränsade tiden kan ha påverkat mängden insamlad data. Det är möjligt att studiens syfte hade blivit än mer utforskat om det inte vore för tidsbegränsningen.

Att dela upp resultatet i subkategorier och kategorier var svårare än förväntat, detta då de värdeladdade meningarna ofta gick in i varandra och kunde tillhöra flera subkategorier. De slutgiltiga fem subkategorierna svarar på studiens syfte, det är dock möjligt att de hade kunnat utformas än bättre om författarna haft mer erfarenhet. Under analysprocessens gång diskuterade och reflekterade författarna fortlöpande kring arbetsprocessen för att undvika misstolkning. Utöver detta har handledning skett både individuellt med en av högskolan utsedd handledare och i grupp med andra studenter, detta för att få en utomståendes granskning och reflektioner av subkategorier och kategorier. Författarna är dock noviser inom forskningsmetodik vilket kan ha medfört att steg i såväl analysen som granskningen har missförstått.

Såväl datainsamling och analys är väl beskriven i metoden och det finns kompletterande tabeller. För att kunna replikera studien utan att se sökschemat skulle översättningarna av sökorden ha skrivits ut i metodavsnittet, avsaknaden av dessa sänker verifierbarheten.

Författarnas förförståelse kan påverka resultatet och det går inte helt att utesluta en risk för bias, vilket enligt Polit & Beck (2010) och Friberg (2006) kan ske när författarna inte lyckas hålla sig objektiva inför resultatet (a.a). Att vara medvetna om förförståelsen och löpande reflektera kring den minskar denna risk och detta ökar i sin tur studiens pålitlighet. Att sjuksköterskors inställning till att vårda personer som har en utvecklingsstörning var så negativ kommer som en överraskning för författarna, detta visar på att förförståelsen inte har fått styra resultatet. Risken för bias minskas också av att författarna först analyserade texterna var för sig och sedan jämförde de meningsbärande delarna. Då texterna var på engelska är inte en översättning alltid helt självklar och resultat kan tolkas på olika vis, vid jämförelsen av de båda analyserna framkom det dock ett väldigt likt resultat.

Då en del av artiklarna var skrivna på främmande språk fick de exkluderas trots att de av det engelska abstractet att döma svarade på studiens syfte. Då författarna inte har engelska som modersmål kan det inte uteslutas att det finns artiklar som exkluderades på grund av att rubriker och/eller abstract har felöversatt. För att minska denna risk hade författarna en fortlöpande kommunikation och artikelsökningarna genomfördes gemensamt.

Under artikelgranskningen upptäcktes att hela 10 av 12 artiklar baserades på studier genomförda i Storbritannien, övriga 2 var genomförda i Australien. Det hade varit intressant att få ett resultat baserat på studier från fler länder, då det nu inte är möjligt att med säkerhet säga att resultatet kan överföras till andra länder även om det är troligt att resultatet är applicerbart i stora delar av västvärlden där sjukvårdssystemet är uppbyggt på ett liknande vis. I Storbritannien finns det en vidareutbildning inom området utvecklingsstörning vilket till viss del säkert kan påverka sjuksköterskornas attityder och förhållningssätt. Det hade varit intressant att ha med artiklar från helt andra kulturer där personer med utvecklingsstörning lever under helt andra förutsättningar. Några sådana studier fanns dock inte att finna och detta påverkar denna studies överförbarhet. Vid artikelsökningen gjordes en avgränsning så att endast artiklar från år 2000 och framåt kom med i träfflistan, detta då resultatet skulle baseras på aktuell forskning. Ett bredare tidsspänn hade eventuellt medfört att det kom med artiklar från fler nationer. I de studier där kön på deltagarna redovisas har majoriteten varit kvinnor, det är därför möjligt att överförbarheten till manliga sjuksköterskor är begränsad.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen tar upp och behandlar studiens sammanställda resultat. Följande centrala fynd redovisas nedan, *en problematisk kommunikation, bristande kunskaper med enstaka ljusglimtar och att hellre vilja vårda en annan patientgrupp*. Författarna tar upp och diskuterar fynden med hjälp av andra studier inom ämnesområdet samt påvisar en koppling till omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbees (1971) omvårdnadsteorier.

Med utgångspunkt från huvudkategorin *en problematisk kommunikation* anser författarna att det är ett stort problem att kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienter med en utvecklingsstörning brister. Kommunikationens betydelse i vården mellan sjuksköterskan och patienter med en utvecklingsstörning har en central roll i patientens omvårdnad.

Sjuksköterskor upplever svårigheter både i den verbala och den icke verbala

kommunikationen samt känner en frustration över den bristande kommunikationen och avsaknad av kommunikationshjälpmedel.

Sjuksköterskor tycker att kommunikationen mellan dem och patienter med en utvecklingsstörning är ett hinder i omvårdnadsarbetet och kommunikationen blir då ett hinder i arbetet som bortprioriteras. Enligt Northway & Jenkins (2002) har individer med en utvecklingsstörning setts och vårdats som en grupp istället för individer med speciella behov, livserfarenheter och omvårdnadsbehov. Konsekvensen av detta förhållningssätt har lett till att sjuksköterskor bortsett från den viktiga kommunikationen mellan patienten och sjuksköterskan (a.a.). Sjuksköterskorna i studien uttryckte att en icke fungerande verbal kommunikation ledde till frustration och att sjuksköterskan då undvek patienten i stället. Liknande resultat visar Bradshaw (2001) då han menar på att omsorgspersonal på ett långtidsboende uppger att de kommunicerar (verbalt) med patienter med en utvecklingsstörning på samma sätt som de kommunicerar med andra patientgrupper. Denna bristande kommunikationsstrategi bland omsorgspersonal bidrar till en försämrad förståelse för patientens omvårdnadsbehov och en ökad frustration bland omsorgspersonalen (a.a.). Sjuksköterskorna i studien saknade verktyg för en god kommunikation och Lovell, Bailey, Kingdon och Gentile (2014) ger några exempel på enkla kommunikationsverktyg att använda sig av inom våden. Att vara ödmjuk, visa känslor, tala klarspråk samt att tala kortfattat är viktiga punkter för en lyckad kommunikation med patienter med en utvecklingsstörning (a.a.). Sjuksköterskor som arbetar inom den somatiska vården tycker att det är svårt att fatta beslut angående patientens omvårdnad baserad på korta möten med begränsad kommunikation. Wagemans, van Schrojenstein Lantman-de Vaik, Proot, Metsmakers, Tuffrey-Wijne och Curfs (2015) menar dock att sjuksköterskor på boende som vårdar patienten under en längre tidsperiod är självsäkra i sin uppfattning om patientens aktuella status och omvårdnadsbehov då sjuksköterskan vet hur hen skall kommunicera med en specifik patient. Sjuksköterskan befinner sig mitt i kommunikationen mellan patient och läkare, och fungerar som en länk åt båda hållen (a.a.).

Att kunna gå utanför boxen och hitta andra sätt att kommunicera än verbalt är viktigt inom omvårdnaden för patienter med en utvecklingsstörning. Det kan bland annat vara att använda sig av gester, alfabetet, elektroniska hjälpmedel och svar på ja- och nej-frågor genom blinkningar, nickningar eller stampningar med en fot. Bristen på denna kunskap visade sig i sjuksköterskornas oro, rädsla för att göra sig till åtlöje, risken att missförstå patienten men

också genom att undvika och bortprioritera omvårdnadsåtgärder som ansågs vara svåra att förklara via verbal kommunikation.

Mottaglig kommunikation hänvisar till förmågan hos en individ att förstå vad som kommuniceras till dem av en extern part (Schalick III, Westbrook & Young, 2012). Phelvin (2012) beskriver patienter med en utvecklingsstörning som en speciellt utsatt grupp inom vården som ofta måste förlita sig på icke verbal kommunikation för att framföra sina behov och önskningsar (a.a.). Schalick III et al., (2012) anser att personer med en utvecklingsstörning tenderar att ha starkare förmågor i icke verbal kommunikation än att uttrycka sig i verbala eller skriftliga kommunikationsformer. Den icke verbala kommunikationen har en betydande roll för denna patientgrupp och betydelsen är ofta mycket högre för dem än vad den är för andra patientgrupper (a.a.). Sjuksköterskor i studien använde sig främst av verbal kommunikation och detta fynd stärks av Bradshaw (2001) som anser att sjuksköterskor i främsta hand använder sig av verbal kommunikation för att kommunicera med patienter med en utvecklingsstörning (a.a.). Studiens resultat visar att sjuksköterskor känner en frustration över bristen på kommunikationsmedel och liknande resultat framförs av Dalton och Sweeney (2011) som beskriver hur omsorgspersonal på särskilda boenden anser en viktig faktor i kommunikationen är föremålen som används för att underlätta den icke verbala kommunikationen mellan omsorgspersonal och patienten (a.a.). Dock anser Phelvin (2012) att det finns ett brett utbud av kommunikationshjälpmedel och tekniker som sjuksköterskor, vårdare och andra yrkesgrupper kan använda sig av för att underlätta den icke verbala kommunikationen (a.a.). Till skillnad från Phelvin (2012) visar författarnas studie att sjuksköterskor anser att det inte finns tillräckligt med verktyg och information angående icke verbal kommunikation med patienter med en utvecklingsstörning. Sjuksköterskorna känner därmed en osäkerhet i kommunikationen. Detta resultat kan förklaras med Phelvin (2012) syn på att sjuksköterskor bör förlita sig på den icke verbala kommunikationen för att kommunicera när de saknar färdigheter i den verbala kommunikationen (a.a.). Kommunikationsproblemen som sjuksköterskorna upplever i studiens resultat är viktigt att ta tag i eftersom patienter med en utvecklingsstörning ofta misslyckas med att utveckla tal eller utveckla endast begränsade tal- och språkkunskaper (Schalick III et al., 2012).

Utifrån subkategorierna *bristande kunskaper med enstaka ljusglimtar* och *att hellre vilja vårda en annan patientgrupp* framkom det att sjuksköterskor har en signifikant sämre inställning emot denna patientgrupp än mot patienter med en fysisk skada. Enligt författarna

grundar sig den negativa inställningen i bristande kunskapen om denna patientgrupp. Bristen av utbildning för sjuksköterskor inom omvårdnad av patienter med en utvecklingsstörning är ett problem. Denna bristande kunskap resulterar i kommunikationssvårigheter, osäkerhet och en negativ inställning mot patienter med en utvecklingsstörning. De sjuksköterskor som besitter en utbildning inom den aktuella patientgruppen visar på en bättre förståelse för patientens behov och denna kunskap är av stor betydelse vid bemötandet.

Författarnas resultat visar på en frustration bland sjuksköterskor när de vårdar patienter med en utvecklingsstörning. Resultat styrks av Doody, Markey och Doody (2012) som anser att sjuksköterskor känner en frustration över sin egen brist på kunskap och förståelse för denna komplexa patientgrupp samt att sjuksköterskorna ser handikappet som ett hinder i kommunikationen (a.a.). Enligt Wagemans et al., (2015) känner sjuksköterskor sig ansvariga för patientens vård, trots att de saknar en vidareutbildning (a.a.). Genom att utbilda sjuksköterskor i diagnosen utvecklingsstörning ökar möjligheterna för att kunna personcentrera vården och skapa en förståelse för patientens omvårdnadsbehov (Nortway & Jenkins, 2003). Wagemans et al., (2015) anser att trots bristen på vidareutbildning försöker sjuksköterskor att presentera en realistisk överblicksbild över patientens omvårdnadssituation efter deras egna åsikter och bristande erfarenheter och Lovell, Bailey, Kingdon och Gentile (2014) anser att kunskap kommer med erfarenheten av att möta patienter med en utvecklingsstörning under flera år (a.a.). Sjuksköterskestudenter har enligt Doody et al., (2012) tur om de stöter på en patient med en utvecklingsstörning under sin praktikperiod. Studenter spenderar mycket tid att lära sig om andra diagnoser och sjukdomstillstånd, och därför borde sjuksköterskestudenterna spendera lika mycket tid att lära sig om diagnosen utvecklingsstörning (a.a.). Dock visar Doody et al., (2012) på att vårdpersonalen inte har någon önskan att lära sig omvårdnad för patienter med en utvecklingsstörning (a.a.). Detta resultat är motstridigt det som författarna fått fram i studien, där sjuksköterskorna uttryckte en önskan om vidareutbildning.

Kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienter med en utvecklingsstörning visade sig ha en betydande roll i studiens resultat. Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1971) beskriver att när två individer möts så pågår ständigt en verbal och icke verbal kommunikation och det är kommunikationen som är det viktigaste redskapet mellan patienten och sjuksköterskan. Travelbee beskriver samspelet som ett forum där patienten och sjuksköterskan kan förmedla sina tankar och känslor (a.a.). Den bristande kommunikationen

mellan sjuksköterskan och patienter med en utvecklingsstörning framkom tydligt i studien. Resultatet styrks då Travelbee anser att för att uppnå god omvårdnad måste kommunikationen mellan sjuksköterskan och patienten fungera, och detta ligger till grund för sjuksköterskans förståelse för patientens behov. Kommunikationen når sitt syfte först när sjuksköterskan kan identifiera och tillgodose patientens behov (a.a.). Brister i den verbala kommunikationen ledde till att sjuksköterskorna distanserade sig från patienterna i studien. Detta fenomen anser Travelbee beror på att relationen mellan sjuksköterska och patient stärks först då kommunikationen gör att parterna kan förstå varandra och då kan en mänsklig relation byggas upp med patienten. Det är en del av sjuksköterskans yrkesutövning att behärska kommunikationens teknik och finesse (a.a.).

Något som genomgående framkom i resultatet var sjuksköterskans bristande färdigheter i att kommunicera både verbalt och icke-verbalt och enligt Travelbee (1971) är det en god och fungerande kommunikation som behövs för att sjuksköterska och patient ska utveckla en god vårdrelation. Travelbee beskriver vikten av beröring i den icke verbala kommunikationen och hur beröringen används för att förmedla diverse intryck och känslor, både hos patienten men även hos sjuksköterskan (a.a.). Det framkom i studien att sjuksköterskor inte besitter särskilda kunskaper inom området för icke verbal kommunikation och att sjuksköterskorna kände att de hade svårigheter att förmedla känslor. Travelbee anser att den icke verbala kommunikationen är det viktigaste verktyget som en sjuksköterska kan använda sig av vid bemötandet med en patient och attityden till en god kommunikation spelar en central roll (a.a.). Sjuksköterskor är inte lika benägna att tillhandahålla omvårdnad till patienter med en utvecklingsstörning och detta leder till en bristande omvårdnadsrelation mellan sjuksköterska och patient. Detta får stöd av Travelbee som beskriver att omvårdnad för en sjuksköterska är den mest betydelsefulla dimensionen i relationen till patienten och hur sjuksköterskans ansvarområde innefattar begreppet omvårdnadsrelation. Omvårdnadsrelationen skall fungera som ett hjälpmedel mellan patienten och sjuksköterskan i deras kommunikation. Slutligen beskriver Travelbee att om sjuksköterskan inte besitter förmågan att förstå och se patienten som en unik individ, kommer sjuksköterskan att missa viktig information som patienten förmedlar genom icke verbal kommunikation, exempelvis genom kroppsspråk (a.a.).

Travelbee (1971) anser att det övergripande målet för omvårdnaden är att sjuksköterskan använder sig av sina erfarenheter och kunskaper för att upprätta en människa-tillmänniska-relation, där upplevelsen av ömsesidig förståelse och kontakt formas (a.a.). Författarnas studie visar inte på några resultat att sjuksköterskor besitter någon evidensbaserad kunskap, utan

tvärtemot. Sjuksköterskorna efterlyser kunskap och utbildning för att kunna ge god omvårdnad till patienter med en utvecklingsstörning. Travelbee beskriver hur sjuksköterskan behöver ha förståelse för människors handlingar och denna kunskap skall ligga till grund för sjuksköterskans roll i att kunna agera snabbt och rådligt. Det viktigaste sjuksköterskan kan besitta för att vårda patienten är att ha teoretisk kunskap och att kunna omsätta den i praktiken (a.a.).

Studiens resultat visar att sjuksköterskor har en negativ inställning till personer med utvecklingsstörning och att de många gånger undviker direkt patientkontakt. Närhetsetiken betonar vikten av mötet, att inte objektifiera individen vi möter utan att ta ansvar enligt de etiska krav som *jag* som individ uppfattar i detta möte. Jag-perspektivet ska inte möta personen som en standardiserad patient med en viss diagnos utan som en person med sitt egna individuella livsperspektiv. Enligt Martin Bubers (1994) jag-du-relationsteori är att mötas att verkligen leva och i en mellanmänsklig relation är den andre ett subjekt och inget objekt. När ett jag-du möte sker är båda jämställda subjekt och relationen baseras på ömsesidighet. Detta förutsätter båda parternas delaktighet då en ömsesidighet inte kan uppstå förrän båda parter uppfattar relationen från både sitt eget och den andres perspektiv. När den andre personen ses som ett objekt uppstår en jag-det relation, denna är mer saklig och distanserad (a.a.). Sjuksköterskorna i författarnas studie har inte lyckats att skapa jag-du-relationer med patienterna och därmed inte lyckats att skapa en mellanmänsklig relation. I ett vårdmöte behövs enligt Buber båda formerna av relation, jag-det relationen är viktig när information behöver samlas in och diagnos ska ställas. Ett gott vårdande och ett etiskt bemötande kräver en förmåga att kunna etablera jag-du relationer och att vilja möta den andre. Detta kräver en närvaro och en vilja att engagera sig i andra människor samt att se den andre som en oberoende person med potential och möjligheter att utvecklas (a.a.).

Sett ur ett samhällsperspektiv anser författarna att det är viktigt med utbildning både om diagnosen utvecklingsstörning men även om hur man uppnår en god kommunikation med denna patientgrupp. I en rapport från Statens folkhälsoinstitut (Umb-carlsson, 2008) fastslås det att personer med en utvecklingsstörning troligtvis är underrepresenterade i studier som mäter hälsa, detta då de på grund av sin utvecklingsstörning kan ha svårt att förstå abstrakta frågor och att uttrycka sina behov. Enligt rapporten har personer med utvecklingsstörning en ökad sårbarhet för många sjukdomar och att de till en följd av detta är i kontakt med sjukvården i större utsträckning än övriga befolkningen. Det finns en risk att personer med utvecklingsstörning inte får sina hälsoproblem identifierade och behandlade korrekt (a.a.).

Med detta i åtanke anser författarna att det är oroväckande att sjuksköterskor upplever så stora svårigheter i kommunikationen med denna patientgrupp. Med en kommunikation som ömsesidigt är tillfredsställande hade förhoppningsvis sjuksköterskan haft lättare att skapa en mellanmänsklig relation till patienten och därmed också skapat bättre förutsättningar för en omvårdnad som ser till hela människan. I (Gates, Sooben, Bailey & Castles, 2012) har ett sjukhus anställt sjuksköterskor med en vidareutbildning i att vårda patienter med en utvecklingsstörning i en slags samordningstjänst, och det innebär att sjuksköterskan ska kunna vara behjälplig på alla sjukhusets avdelningar och följa patienten genom vårdprocessen. Resultatet av denna studie visar att dessa sjuksköterskors kunskap och erfarenheter är mycket värdefulla, både för övrig sjukhuspersonal men fram för allt för patienten. Sjuksköterskorna fungerar som den bindande länken för att förbättra kommunikationen mellan patient, familj, vårdare, läkare och sjuksköterskor. Det finns studier (Martin, Connor-Fenelon & Lyons, 2012; Bradshaw, 2001; Doody, Kathleen & Doody, 2012; Dalton & Sweeney, 2011) som är utförda på särskilda boenden där sjuksköterskorna som är kopplade till boendet följer individerna som bor där under en längre tid. Resultatet indikerar att mötena sker på helt andra förutsättningar då sjuksköterskan och individen som har en utvecklingsstörning känner varandra. Respondenterna uppger att relationen är det grundläggande i alla aspekter av kommunikation (a.a). Författarna tror att det kan vara vägen till en mer jämställd vård för denna patientgrupp. Att anställa specialistutbildade sjuksköterskor som inte är kopplade till specifika avdelningar utan kanske snarare specifika patienter. På så vis får dessa patienter möta en sjuksköterska som ger dem kontinuitet och som har kunskaper om utvecklingsstörningens natur samt om olika kommunikationshjälpmedel.

Resultaten som framkom i studien bottenar enligt författarna dels i okunskap kring hur patienter med en utvecklingsstörning ska bemötas, på bristen av utbildning och sjuksköterskornas negativa inställning till patienter med en utvecklingsstörning. Författarna anser att det är den bristande kunskapen bland sjuksköterskorna som bidrar till den negativa inställningen. Okunskap skapar rädsla och denna rädsla ligger som ett hinder för en god kommunikation. Utifrån studiens resultat anser författarna att det behövs mer utbildning inom området för att skapa en djupare förståelse för denna patientgrupps behov inom den somatiska vården. Utbildning och information behöver läggas till i sjuksköterskeutbildningen, men även för aktiva sjuksköterskor som möter dessa patienter i vardagen. Författarna anser att sjuksköterskeutbildningen är ett mycket bra exempel på ett område som behöver se över innehållet i den utbildning som ges och på så sätt skulle sjuksköterskor besitta en mycket

bredare kunskap när det gäller att vårda patienter med en utvecklingsstörning. Har vården bättre utbildade sjuksköterskor kommer mötet och kommunikationen förhoppningsvis att radera den negativa bilden sjuksköterskorna har av att vårda patienter med en utvecklingsstörning.

Författarna ser ett behov för vidare forskning och önskar därför att fler studier görs för att bredda ämnesområdet. Framförallt anser författarna att det saknas studier där vuxna patienter som har en utvecklingsstörning vårdas inom den somatiska vården. Författarna skulle önska att studier inom ämnet görs i Sverige, då vi anser att ett glapp i forskningen finns här. Kunskapen från studier utförda i Sverige kan bidra till att förbättra sjuksköterskeutbildningen och därmed förbereda blivande sjuksköterskor inför mötet med aktuell patientgrupp. Kunskapen kan också tydliggöra eventuella behov av utbildning inom Alternativ och Kompletterande Kommunikation (Habilitering, 2011). Förhoppningsvis kan vidare studier även medföra att sjuksköterskor blir medvetna om eventuella egna svagheter och det är först då en förändring kan komma till stånd.

Avslutningsvis vill författarna uppmana sjuksköterskor att tänka utanför boxen och använda sig av kreativitet i kommunikationsmötet utifrån de förutsättningar som finns. Det är sjuksköterskans ansvar att god omvårdnad och en god kommunikation uppnås. En patient med en utvecklingsstörning har rätt att bli sedd som en individ och skall ha lika rätt till goda kommunikationsmöjligheter och god omvårdnad som alla andra!

Referenser

Referenser markerad med en * ingår i studiens resultat.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2016).

Beck, I., Blomqvist, K., & Orrung Wallin, A. (2016) *HKR:s granskningsmall för kvantitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad

Billgren, A. & Gunnarsson, R. (2012), Enkäter. I Henricson, M. (2012), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (s.140-149)*. Lund: Studentlitteratur

Birkler, J., & Björkander Mannheimer, E. (2007). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn* (1. uppl. ed.). Stockholm: Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. & Beck, I. (2016) *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad, Högskolan i Kristianstad

Bradshaw, J. (2001). Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 233-243. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00318.x

Buber, M. (1994). *Jag och du*. Ludvika: Dualis.

* Cooper, M., Gambles, M., Mason, S., & McGlinchey, T. (2014). How confident are nurses that they can provide good care?: Malcolm cooper and colleagues assess whether staff in acute settings can care for adults with learning disabilities who are nearing the end of life. *Learning Disability Practice*, 17(2), 34-39. doi:10.7748/ldp2014.02.17.2.34.e1503

Dalton, C., & Sweeney, J. (2013). Communication supports in residential services for people with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 22-30. doi:10.1111/j.1468-3156.2011.00717.x

Doody, C., Markey, K., & Doody, O. (2013). The experiences of registered intellectual disability nurses caring for the older person with intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 1112-1123. doi:10.1111/jocn.12020

Evenhuis, H., Henderson, C., Beange, H., Lennox, N., Chicoine, B., & Saxena, S. (2001). Healthy ageing - adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 175-194. doi:10.1046/j.1468-3148.2001.00068.x

* Flynn, S., Hulbert-Williams, L., Bramwell, R., Stevens-Gill, D., & Hulbert-Williams, N. (2015). Caring for cancer patients with an intellectual disability: Attitudes and care perceptions of UK oncology nurses. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 19(5), 568-574.

doi:10.1016/j.ejon.2015.03.002

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2012), *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur

Friberg, F. (2012) Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 121- 132). Lund: Studentlitteratur

Fäldth, F. & Krantz, O. (2014). *Åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar: En litteraturoversikt* (FoU-rapport 2014:1). Malmö: Stadskontoret, Malmö stad.

Gates, B., Sooben, R., Bailey, C. A., & Castles, A. (2012). Role of liaison nurses in improving communication. *Learning Disability Practice*, 15(9), 16.

Grunewald, K. (2009). *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia.

Habilitering. (2011) Alternativ och kompletterande kommunikation, Hämtad 2016-12-16, från <http://habilitering.se/autismforum/behov-och-insatser/kommunikation/alternativ-och-kompletterande-kommunikation-akk>

* Hemsley, B., Sigafos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V. A., & Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 827-835. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01920.x

* Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. (2012). Nursing the patient with complex communication needs: Time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 116-126. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x

Inspektionen för vård och hälsa (2015). *Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2015*. Hämtat 14 september, 2016, från Inspektionen för vård och hälsa, <http://www.ivo.se/publicerat-material/rapporter/Sammanstallning-av-klagomal-som-inkommit-till-patientnamnderna-under-verksamhetsaret-2015/>

- * Jenkins, R. (2012). Meeting the health needs of older people with learning disabilities. *British Journal of Nursing*, 21(8), 468-473. doi:10.12968/bjon.2012.21.8.468
- Kihlgren, M. (Red.), Engström, B. & Johansson, G. (2009). *Sjuksköterska med uppdrag att leda*. Lund: Studentlitteratur.
- Kim, H.S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing*. New York: Springer Pub. Co.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod; från idé till examination inom omvårdnad*, (s. 70, 86). Studentlitteratur AB
- Kozma, C., & Mason, S. (2003). Survey of nursing and medical profile prior to deinstitutionalization of a population with profound mental retardation. *Clinical Nursing Research*, 12(1), 8-22. doi:10.1177/1054773803238737
- Landstinget i Uppsala Län. (2014). *Stöd vid funktionshinder*. Hämtad 7 september, 2016, från Landstinget i Uppsala Län <http://www.lul.se/Vard-halsa/Stod-vid-funktionshinder/Utvecklingsstorning/>
- * Lewis, S., & Stenfert-Kroese, B. (2009). An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 355-365. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00542.x
- Lovell, A., Bailey, J., Kingdon, A., & Gentile, D. (2014). Working with people with learning disabilities in varying degrees of security: Nurses' perceptions of competencies. *Journal of Advanced Nursing*, 70(9), 2041-2050. doi:10.1111/jan.12362
- Lundström, M. (2006). *Våld - utmaning och utmattning: vårdarens utsatthet och upplevelser i samband med våld i gruppbostäder för personer med utvecklingsstörning*. (Doktorsavhandling. Umeå Universitet, Institutionen för omvårdnad) Från: <http://umu.diva-portal.org/smash/get/diva2:144505/FULLTEXT01.pdf>
- Martin, A., Connor-Fenelon, M. O., & Lyons, R. (2012). Non-verbal communication between registered nurses intellectual disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences. part 1. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(1), 61-75
- May, M. E., & Kennedy, C. H. (2010). Health and problem behavior among people with intellectual disabilities. *Behavior Analysis in Practice*, 3(2), 4-12

- * Melville, C. A., Finlayson, J., Cooper, S. -, Allan, L., Robinson, N., Burns, E., . . . Morrison, J. (2005). Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(3), 190-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00640.x
- Northway, R., & Jenkins, R. (2003). Quality of life as a concept for developing learning disability nursing practice? *Journal of Clinical Nursing*, 12(1), 57-66. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00697.x
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Phelvin, A. (2013). Getting the message: Intuition and reflexivity in professional interpretations of non-verbal behaviours in people with profound learning disabilities: Getting the message: Intuition and reflexivity. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 31-37. doi:10.1111/j.1468-3156.2011.00719.x
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009[2010]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 25 augusti, 2016, från Riksdagen,
- Shenton, A. K. [2004]. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22, s.63-75.
- * Sowney, M., & Barr, O. G. (2006). Caring for adults with intellectual disabilities: Perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *Journal of Advanced Nursing*, 55(1), 36-45. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03881.x
- * Sowney, M., & Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1678-1686. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01642.x
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

* Stewart, D., & Todd, M. (2001). Role and contribution of nurses for learning disabilities: A local study in a county of the Oxford–Anglia region. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 145-150. doi:10.1046/j.1468-3156.2001.00110.x

Svensson Höstfält, S. & Söderman, L. (2012). *Ohälsa hos personer med utvecklingsstörning*. Stockholm: Gothia.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis.

* Tuffrey-Wijne, I., Hollins, S., & Curfs, L. (2005). Supporting patients who have intellectual disabilities: A survey investigating staff training needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(4), 182-188. doi:10.12968/ijpn.2005.11.4.18039

Umb-carlsson, Ö. (2008). Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning (Statens folkhälsoinstitut, nr R 2008:18) Östersund: Statens folkhälsoinstitut

Wagemans, A. M. A., van Schroyen Lantman-de Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., & Curfs, L. M. G. (2015). End-of-life decision-making for people with intellectual disability from the perspective of nurses: Nurses and end-of-life decision-making. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 294-302. doi:10.1111/jppi.12140

Schalick III, W., Westbrook, C., & Young, B., (2012). Communication with Individuals with Intellectual Disabilities and Psychiatric Disabilities: A Summary of the Literature. *Michigan Retirement Research Center*. University of Michigan.

* While, A. E., & Clark, L. L. (2014). Development of a competency tool for adult trained nurses caring for people with intellectual disabilities. *Journal of Nursing Management*, 22(6), 803-810. doi:10.1111/jonm.12002

Ängelholms kommun. (2016). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2016-09-13, från <http://www.engelholm.se/Omsorg-hjalp/Funktionsnedsattning/?tab=5345>

Bilagor

Bilaga 1. Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
20160828	PubMed	1	Intellectual disability		MESH	102544		
		2	Nurse patient relation		MESH	32520		
		3	1 AND 2			242		
				2000-2016		101		
				NOT child		85		
				Abstract		49	19	4
20160912	Cinahl	1	developmental disabilities OR developmental disability OR mentally disabled OR intellectual disability		Fritext	27357		
		2	nursing care		Fritext	83952		
		3	1 AND 2			253		
				20000101-20161231		184		
				NOT child		151		
				Fulltext		71		
				Peer-reviewed		69		
							14	2

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
20160901	PubMed	1 2 3	Developmental disabilities OR mentally disabled OR intellectual disability OR intellectual retardation Nurse patient relation 1 AND 2	20000101-20161231 NOT child Fulltext Abstract	Fritext Fritext	113600 33419 257 112 88 61 51	8	1
20160913	Cinahl	1 2 3	Nursing role Developmental disabilities 1 AND 2	20000101-20161231 NOT child Fulltext Peer-reviewed	Headings Headings	44762 6810 42 27 6 3 3	2	1

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa abstract	Relevanta artiklar
20161001	Cinahl	1 2 3 4	Intellectual disability Nurse-patient relations Children 1 AND 2 NOT 3	20000101-20161231 Fulltext Peer-reviewed	Headings Headings Headings	15582 22944 328939 141 106 54 50	9	0 (redan hittade i tidigare databaser)
20161001	PsykiINFO		Nurse-patient relations OR Nursing role AND intellectual disability OR Developmental disabilities NOT children	20000101-20161231 Peer reviewed	Headings	28	4	0 (redan hittade i tidigare databaser)
20160101	Cinahl	1	Mentally disabled AND nurse care NOT children	20000101-20161231 Fulltext Peer reviewed	Fritext	7	2	1

Bilaga 2. Artikelöversikt över kvalitativa artiklar

Artiklarna markerade med * har ett resultat där delar av resultatet svara på studiens syfte.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sowney, M., Barr, O. The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. Storbritannien, 2007	Att undersöka akutvårdssjuksköterskornas erfarenheter av kommunikation och att få medgivande från personer med utvecklingsstörning.	Urval: 27 sjuksköterskor som arbetade på akuten på fem olika sjukhus. Strategiskt urval, sjukhusen valdes utifrån ambitionen att få ett sjukhus från varje hälso- och sjukvårdsdistrikt i Nordirland. Inga exklusionskriterier. Externt och internt bortfall beskrivs ej. Datainsamlingsmetod: Fokusgruppsamtal	Genomförande: Det framgår ej var fokusgruppsamtalen ägde rum. Forskaren som ledde samtalen använde fyra frågor som grund för diskussion, det framgår ej vilka de fyra frågorna var. Analys: Kvalitativ tematisk analys. 6 framträdande kategorier, varav en kategori presenteras i denna studie (" <i>Svårigheter att kommunicera</i> ").	Avsaknad av tid för att kommunicera med patient, väljer sjuksköterskan att kommunicera med anhörig istället. Sjuksköterskan upplever svårigheter i att förstå ickeverbal kommunikation. Osäkerhet kring medgivande och om patienten kan ta välgrundade beslut.	Tillförlitlighet: Kategorier som besvarar syfte. Överförbarhet: Kontext kunde varit bättre beskriven. Verifierbarhet: En bristande beskriven metod, men en väl beskriven och utförd analys. Pålitlighet: Saknar en beskriven förförståelse.
Tuffrey-Wijne I, Hollins S & Curfs L. Supporting patients who have intellectual disabilities: a survey investigating staff training needs. Storbritannien, 2005.	Att bland vårdpersonal inom palliativ vård undersöka det upplevda utbildningsbehovet relaterat till vård av patienter med utvecklingsstörning.	Urval: 62 anställda inom palliativ vård, det externa bortfallet var 16. Av kvarvarande 46 var 26 sjuksköterskor. Bekvämlighetsurval, deltagare rekryterades under en studiedag som berörde personer med en utvecklingsstörning samt från forskarens bekantskapskrets. Inget internt bortfall eller exklusionskriterier beskrivs. Datainsamlingsmetod: Enkät med öppna frågor.	Genomförande: En pilotstudie gjordes som var utformad precis som den aktuella studien, samt ingår i resultatet.. Enkäten efterfrågade arbetstitel och huruvida personen hade erfarenhet av vård av person med en utvecklingsstörning. Öppen fråga som efterfrågade ev. oro som upplevdes när det gällde vård av en palliativ patient med en utvecklingsstörning. Analys: Analyserad med innehållsanalys. Två forskare analyserade innehållet självständigt.	Den mest framträdande oron gällde kommunikation med patienten. Bedömning och symtom var den andra stora oron, där det framkom att det fanns svårigheter att avgöra smärtintensitet. Det tredje största orosmomentet var oron gällde hur de skulle få patienten att förstå sin sjukdom och behandling.	Tillförlitlighet: En pilotstudien är gjord Överförbarhet: resultatet kan ha en begränsad överförbarhet p.g.a. urvalsmetoden, rekrytering på studiedag Verifierbarhet: Väl beskriven metod. Pålitlighet: Två forskare deltog i analysen.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L.</p> <p>Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital.</p> <p>Australien, 2011</p>	<p>Syftet var att undersöka hur sjuksköterskor upplever "tid" i historier som handlar om att kommunicera med patienter med en utvecklingsstörning och komplexa kommunikationsbehov på sjukhus.</p>	<p>Urval: 15 sjuksköterskor från olika avdelningar på två sjukhus i storstäder i Australien. Lämplighetsurval där inklusionskriteriet var att de skulle ha vårdat minst tre patienter med utvecklingsstörning de senaste två åren.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Intervjuer</p>	<p>Genomförande: Intervjuerna utfördes på sjuksköterskans arbetsplats. Intervjuerna varade i 20-45 minuter och ljudinspelades (ej video).</p> <p>Analys: Kvalitativ studie, med narrativ analysmetodik och innehållsanalys.</p>	<p>Sjuksköterskor identifierade "tid" som både en barriär och som ett hjälpmedel. Begränsat med tid var en barriär för god kommunikation, medan gott om tid var ett hjälpmedel för att uppnå framgångsrik kommunikation.</p>	<p>Tillförlitlighet: Deltagarna har fått läsa igenom och ändra innehållet i sina intervjuer.</p> <p>Överförbarhet: Låg abstraktionsnivå.</p> <p>Verifierbarhet: syfte, metod och urval är väl beskrivet.</p> <p>Pålitlighet: Flera forskare deltagit i analysen, men förståelsen är inte beskriven.</p>
<p>Sowney, M., Barr, O.</p> <p>Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units</p> <p>Storbritannien, 2006</p>	<p>Syftet var att undersöka sjuksköterskans erfarenheter på akutmottagningen av att bedöma och tillhandahålla vård till vuxna patienter med utvecklingsstörning.</p>	<p>Urval: 27 sjuksköterskor som arbetade på akuten på fem olika sjukhus. Strategiskt urval, sjukhusen valdes utifrån ambitionen att få ett sjukhus från varje hälso- och sjukvårdsdistrikt i Nordirland. Sjuksköterskor med mindre än ett års arbetslivserfarenhet exkluderades. Externt och internt bortfall beskrivs ej.</p> <p>Datainsamlingsmetod: Fokusgruppsamtal.</p>	<p>Genomförande: Det framgår ej var fokusgrupperna ägde rum, men de varade i cirka en timme. Forskaren som ledde fokusgruppen använde fyra frågor som grund för diskussion, frågorna handlade om deras erfarenheter, utmaningar och vad som hjälpt dem i deras vård av patienter med en utvecklingsstörning.</p> <p>Analys: Kvalitativ tematisk analys.</p>	<p>En bristande kunskap om utvecklingsstörning medförde en rädsla för att missa sjukdomar, för att göra patienten upprörd och för att patienten skulle reagera på ett sätt de inte skulle kunna hantera. Anhöriga och vårdare var en stor hjälp i deras arbete.</p>	<p>Tillförlitlighet: Lämpligt urval, stor spridning då informanterna jobbar på fem olika sjukhus.</p> <p>Överförbarhet: Hög abstraktionsnivå</p> <p>Verifierbarhet: En väl beskriven metod.</p> <p>Pålitlighet: Författarna har ej beskrivit sin förståelse..</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Stewart, D & Todd, M Role and contribution of nurses for learning disabilities: a local study in a county of the Oxford-Anglia region Storbritanien, 2001	Att undersöka sjuksköterskor som har en vidareutbildning inom utvecklingsstörnings uppfattning om deras nuvarande och framtida arbetsroll.	Urval: 28 sjuksköterskor som jobbar med patienter med en utvecklingsstörning. Inga exklusionskriterier. Externt och internt bortfall beskrivs ej. Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer	Genomförande: En kontrollista användes av intervjuarna för att säkerställa att samma frågor ställdes. Intervjuerna spelades in (video 30-40 min) och transkriberades. Analys: Innehållsanalys som resulterade i fyra teman (kunskap, praktisk kunnande, framtida kunskap och utveckling)	Sjuksköterskor som har en utbildning att jobba med personer med en utvecklingsstörning är viktiga inom vården på grund av sin kunskap, sina färdigheter och sin kvalitet . Många efterfrågar kunskaper för att kunna planera och samordna vård som löper över hela patientens livsstil. Sjuksköterskorna tycker sig se en ökning av patienter som har en utvecklingsstörning och att de har ett komplext vårdbehov.	Tillförlitlighet: Väl val metod för datainsamling, men urvalet kunde beskrivits bättre. Överförbarhet: En bristande beskriven kontext. Verifierbarhet: Frågorna som finns med vid intervjuerna finns beskrivna. Dock framgår det inte om följdfrågor ställdes. Pålitlighet: Ej bedömd av etisk kommitté och författarna tar inte upp sina förståelser.
Jenkins, R Meeting the health needs of older people with learning disabilities Storbritanien, 2012	Att undersöka konsekvenserna för sjuksköterskor som skall möta hälsobehoven hos äldre patienter med en utvecklingsstörning. *	Urval: Snöbollsurval där två av deltagarna var sjuksköterskor. Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer.	Genomförande: Totalt utförs studien i tre delmoment och denna studie är i moment 2. Intervjuerna bandades och transkriberades. Studien är etiskt godkänd. Analys: Innehållsanalys.	Sjuksköterskor måste få mer utbildning om patienter med en utvecklingsstörning för att kunna möta och vårda denna komplexa grupp på bästa sätt.	Tillförlitlighet: Kategorierna ger svar på syftet. Överförbarhet: En bristande beskriven kontext. Verifierbarhet: En bristande beskriven metod. Pålitlighet: Enbart en forskare som gjort analysen.

Bilaga 3. Artikelöversikt över kvantitativa artiklar

Artiklarna markerade med * har ett resultat där delar av resultatet svara på studiens syfte.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Flynn, S., Hulbert-Williams, L., Bramwell, R., Stevens-Gill, D., & Hulbert-Williams, N.</p> <p>Caring for cancer patients with an intellectual disability: Attitudes and care perceptions of UK oncology nurses.</p> <p>Storbritannien, 2015</p>	<p>Att undersöka onkologsjuksköterskors uppfattning av tillhandahållande av cancervård till patienter med respektive utan utvecklingsstörning.</p>	<p>Urval:Alla sjuksköterskor som var medlemmar i the UK Oncology Nursing Society tillfrågades om att delta (2309 st). 138 deltog i studien varav 83 besvarade hela enkäten. Majoriteten var i åldern 35-54 år. Ett icke slumpmässigt urval. Datainsamlingsmetod: Enkätstudie baserad på fallbeskrivningar.</p>	<p>Genomförande:Enkät med 12 frågor skickades hem där de fick gradera ett antal påståenden från ett till fem, där ett var instämmer inte alls och fem instämmer helt. Svaren baserades på 12 fallbeskrivningar, varav sex handlade om personer med utvecklingsstörning. Analys: Signifikansanalys.</p>	<p>Svaren visar stora skillnader i samtliga 12 frågor, beroende på om personen haft utvecklingsstörning eller ej. I möten med personer utan utvecklingsstörning kände sig deltagarna säkrare i sin kunskap samt i att identifiera och möta behov. Sjuksköterskorna hade bättre träning och erfarenhet samt att de kände att de kunde kommunicera bättre med patienterna.</p>	<p>Intern validitet: Högt internt bortfall. Extern validitet: Högt externt bortfall Reliabilitet: Frågeformuläret är inte psykometriskt testat Objektivitet: Rätt statistiska metoder är använda.</p>
<p>While, A. E., & Clark, L.L.</p> <p>Development of a competency tool for adult trained nurses caring for people with intellectual disabilities.</p> <p>Storbritannien, 2014</p>	<p>Att utveckla och testa ett kompetensbedömningsverktyg för sjuksköterskor som vårdar personer med intellektuella funktionsnedsättningar på sjukhus.*</p>	<p>Urval:Bekvämlighetsurval. 120 sjuksköterskor på ett sjukhus fick enkäten i samband med personalmöten. 34 stycken besvarade hela enkäten. 29 kvinnor, 3 män. Datainsamlingsmetod: Enkät</p>	<p>Genomförande:När verktyget skulle testas fick sjuksköterskorna svara på vilken erfarenhet de ansåg sig ha inom 74 områden som relaterade till utvecklingsstörning. De kunde svara "expert", "kompetent", "nybörjare", "ingen/lite kunskap". Analys: Kvantitativ analys, men framgår ej hur analysen gick till.</p>	<p>Majoriteten ansåg att de hade lite/ingen kunskap om följande områden; medgivande och kapacitet relaterat till personer med en utvecklingsstörning, om samspelet mellan psykiska och fysiska hälsoproblem, metoder för att minska lidande, hantera självskadebeteende och specifika hälsoproblem som är förknippade med utvecklingsstörning.</p>	<p>Intern validitet: Stort internt bortfall. Extern validitet: Urvalet är knapphändigt beskrivet. Reliabilitet: Frågeformuläret är under utveckling. Objektivitet: Finns ingen power beräkning.</p>

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Cooper, M., Gambles, M., Mason, S., & McGlinchey, T. How confident are nurses that they can provide good care? Storbritanien, 2014	Undersöka självförtroendet hos sjuksköterskor som tar hand patienter med en utvecklingsstörning på sjukhus.	Urval: Sjuksköterskor, chefer och specialist sjuksköterskor från ett sjukhus valdes ut. Totalt 111 personer tillfrågades via post och svarsfrekvensen var 30% (31 kvinnor och 2 män). Bekvämlighetsurval. Inklusionskriterier var registrerade sjuksköterskor som har mött patienter med en utvecklingsstörning. Datainsamlingsmetod: Enkät	Genomförande: Kvantitativ analys i form av enkäter bestående av frågor med en graderande skala (ordinalskala). Inget etisk godkännande behövdes enligt det aktuella sjukhuset, då studien var en granskning av individens personliga åsikter. Enkäterna ändrades efter att en panel av experter tittat på frågorna innan de sändes ut till respondenterna. Inga p-värden redovisas. Analys: Sambandsanalys	Studien visar på att patienter med en utvecklingsstörning ofta vårdas på vanliga sjukhusavdelningar av generella sjuksköterskor med ingen eller lite träning. Trots detta hade sjuksköterskorna en högre grad av självförtroende än vad som var väntat. Självförtroendet var lägre när det gällde spirituell och psykosocial vård.	Intern validitet: Det interna bortfallet ej är beskrivet men resultatet svarar på syftet. Extern validitet: Högt externt bortfall. Reliabilitet: Frågeformuläret är inte psykometriskt testat. Objektivitet: Ingen power beräkning.
Lewis, S., & Stenfert- Kroese, B. An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. Storbritanien, 2009	Syftet var att undersöka sjuksköterskans attityder och emotionella reaktioner kring att vårda patienter med en utvecklingsstörning	Urval: Pilotstudie gjordes med 100 deltagare på 4 avdelningar. I den aktuella studien tillfrågade 1350 personer på 6 olika sjukhus. Svarsfrekvensen var 20% (22 män och 240 kvinnor) och genomsnittsåldern var 36 år. Internt bortfall var 6 personer. Datainsamlingsmetod: Enkät.	Genomförande: En själskattningsskala användes i frågeformuläret och frågorna utformades för att minimera förvirrande variabler som kunde hota den interna validitet. Frågeformuläret innehöll 2 st inledande fallbeskrivningar. Studien har fått etiskt godkännande. Analys: Signifikansanalys. SPSS användes för att analysera svaren från enkäterna. P-värde redovisas.	Resultatet visar att sjuksköterskor hade en signifikant sämre inställning och attityd till att vårda en patient med en utvecklingsstörning jämfört med att vårda en patient med en fysisk skada.	Intern validitet: Lågt internt bortfall. Extern validitet: Ett stort externt bortfall. Reliabilitet: Frågorna utformades för att minimera förvirrande variabler. Objektivitet: Power beräkning saknas, men rätt statistiska metoder är använda

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Melville, C. A., Finlayson, J., Cooper, S., Allan, L., Robinson, N., Burns, E., Morrison, J.</p> <p>Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities.</p> <p>Storbritanien, 2005</p>	<p>Syftet var att undersöka sjuksköterskans attityder, kunskap, effektivitet och utbildningsbehov i deras möte med personer med en utvecklingsstörning.</p>	<p>Urval:Alla sjuksköterskor i ett fördefinierat område i Scotland tillfrågades. Den totala svarsfrekvensen var 201 st sjuksköterskor (69%). Datainsamlingsmetod: Anonymt kodade enkäter.</p>	<p>Genomförande:Tvärvetenskaplig forskningsgrupp designade frågeformuläret och en pilotstudie gjordes. Analys: Sambandsanalys, svaren från respondenterna analyserades i SPSS.</p>	<p>Resultatet visar att sjuksköterskor behöver mer utbildning och träning för att möta patienter med en utvecklingsstörning. Framför allt inom dessa fem områden; kommunikation, tidigare erfarenheter inom området, allmänna hälsobehov, vad en utvecklingsstörning innebär samt tillgänglighet till hälsovårdstjänster.</p>	<p>Intern validitet: Studiens resultat svarar till syftet. Extern validitet: Ett stort upptagningsområde och god svarsfrekvens. Reliabilitet: Frågeformuläret är inte psykometriskt testat. Objektivitet: Rätt statistisk metod används.</p>
<p>Hemsley, B.,Sigafos, J.,Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V. A., & Parmenter, T.</p> <p>Nursing the patient with severe communication impairment.</p> <p>Australien, 2001</p>	<p>Syftet var att undersöka kommunikationen mellan sjuksköterskor och patienter med kommunikationsproblem.</p>	<p>Urval: Snöbollsurval. Totalt 20 sjuksköterskor (17 kvinnor och 3 män) med erfarenhet att vårda patienter med kommunikationsproblem. Inklusion: sjuksköterskan skall ha vårdat minst 2 patienter med kommunikationsproblem inom en 12 månaders period. Exklusionskriterier: sjuksköterskor som jobbar på intensiv eller geriatrik avdelning. Datainsamlingsmetod: Intervjuer.</p>	<p>Genomförande: En referensgrupp tog fram 7 kategorier med tillhörande intervjufrågor till pilotstudien. Referensgruppen bestod av patienter med olika grader av kommunikationsproblem. Frågorna var utvecklade för att sjuksköterskan skulle utveckla sitt perspektiv. Intervjuerna (ca 90 min) gjordes av en författare och en annan författare skrev ner svaren. Sedan kontrollerades svaren mellan författarna. Analys: Datan analyserades kvantitativt och deskriptivt, vilket kan ifrågasättas då denna statistik ej finns redovisad i studien.</p>	<p>Sjuksköterska – patient kommunikationen är svår när patienten har svårt för att kommunicera. Dock har några sjuksköterskor hittat effektiva strategier för att främja kommunikationen med denna patientgrupp.</p>	<p>Intern validitet: Inget internt bortfall. Extern validitet: Urvalsmetoden kunde varit bättre. Reliabilitet: Ej psykometriskt testat. Objektivitet: Att resultatet skulle vara analyserat kvantitativt ifrågasätts.</p>