

# OMVÅRDNAD VID INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING

**KLARA LÖNN NORDIN**

**PETRA ZINGMARK**

*Huvudområde:* Vårdvetenskap med  
inriktning mot omvårdnad  
*Nivå:* Grundnivå  
*Högskolepoäng:* 15 hp  
*Program:* Sjuksköterskeprogrammet  
*Kursnamn:* Examensarbete i vårdvetenskap  
med inriktning mot omvårdnad  
*Kurskod:* VAE209

*Handledare:* Ann-Kristin Dahlin, Helena Lööf  
*Examinator:* Lena-Karin Gustafsson

*Seminariedatum:* 2018-11-08  
*Betygsdatum:* 2019-01-04

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Patienter med intellektuella funktionsnedsättningar är en växande patientgrupp som det saknas kunskaper om, både på samhällsnivå och inom sjukvården. Tidigare kallades patientgruppen för sinnesslöa och patienterna placerades i regel på institutioner exkluderade från samhället. Än idag har patienter med intellektuella funktionsnedsättningar fortfarande inte en självklar plats i samhället. Aktuell forskning visar att patienter med intellektuella funktionsnedsättningar erfar ojämlikheter i hälsa och åtkomst till sjukvård.

**Syfte:** Syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors upplevelse av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.

**Metod:** En systematisk litteraturstudie genomfördes där 14 kvalitativa vårdvetenskapliga artiklars resultat har analyserats och jämförts för att få fram gemensamma teman.

**Resultat:** Resultatet presenteras under tre teman och sju subteman relaterade till studiens syfte. Under temat tid presenteras två subteman; lära känna patienten samt tidsbrist som skapar frustration. Temat som handlar om kunskap har tre subteman; brist på kunskap, kommunikation samt utanförskap. Det sista temat är holistisk omvårdnad med två subteman; delaktighet och teamwork.

**Slutsats:** Det är viktigt att se hela människan och inte bara fokusera på diagnosen. Om sjuksköterskorna tar sig tid att kommunicera och låter patienten få vara delaktig i beslut gällande omvårdnaden gynnar det utformningen av den personcentrerade vården.

**Nyckelord:** intellektuella funktionsnedsättningar, sjuksköterskor, kvalitativ, upplevelser, patienter

## ABSTRACT

**Background:** Patients with intellectual disabilities are a growing patient group of whom there is insufficient knowledge. Historically this patient group were often placed in institutions, alienated from society. Current research shows that there are discrepancies for patients with intellectual disabilities in their access to health care. Patients with intellectual disabilities are still not a natural part of the society.

**Aim:** The aim of this study is to explore nurse's experiences in caring for patients with intellectual disabilities.

**Method:** Systematic literature study with fourteen qualitative articles were analyzed and compared to find common themes.

**Results:** The result is presented in three themes and seven subthemes related to the aim of the study. In the theme time, two subthemes are presented; getting to know the patient and lack of time which create frustration. The second theme about knowledge has three subthemes; lack of knowledge, communication and alienation. The last theme is holistic care with two subthemes; participation and teamwork.

**Conclusion:** It's important to see the whole patient and not just their diagnosis. If nurses take time to communicate and let the patient participate in decisions related to their care, it benefits the person centered care.

**Keywords:** Experiences, intellectual disability, nurses, patients, qualitative

# INNEHÅLL

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| <b>1</b>   | <b>INLEDNING</b> .....  | <b>1</b>  |
| <b>2</b>   | <b>BAKGRUND</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>2.1</b> | <b>Centrala begrepp</b> .....   | <b>2</b>  |
| 2.1.1      | <i>Intellektuella funktionsnedsättningar</i> .....                                      | 2         |
| 2.1.2      | <i>Begreppsdefinitioner</i> .....   | 2         |
| <b>2.2</b> | <b>Historik kring vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar</b> ... | <b>3</b>  |
| <b>2.3</b> | <b>Tidigare forskning</b> .....   | <b>4</b>  |
| 2.3.1      | <i>Patienter och anhörigas upplevelser av delaktighet i vården</i> .....                | 4         |
| 2.3.2      | <i>Att bli lyssnad på som patient och anhörig</i> .....                                 | 5         |
| 2.3.3      | <i>Patienter och anhörigas upplevelser av den vårdande relationen</i> .....             | 5         |
| <b>2.4</b> | <b>Teoretiskt perspektiv</b> .....  | <b>6</b>  |
| 2.4.1      | <i>Människan</i> .....  | 6         |
| 2.4.2      | <i>Hälsa</i> .....  | 7         |
| 2.4.3      | <i>Vårdandet</i> .....  | 7         |
| <b>2.5</b> | <b>Sjuksköterskornas ansvar i omvårdnaden</b> .....                                     | <b>8</b>  |
| 2.5.1      | <i>Lagar</i> .....  | 8         |
| 2.5.2      | <i>FN-konventionen</i> .....  | 8         |
| 2.5.3      | <i>Förordningar</i> .....   | 9         |
| <b>2.6</b> | <b>Problemformulering</b> .....   | <b>9</b>  |
| <b>3</b>   | <b>SYFTE</b> .....  | <b>10</b> |
| <b>4</b>   | <b>METOD</b> .....  | <b>10</b> |
| <b>4.1</b> | <b>Datainsamling och urval</b> .....  | <b>11</b> |
| <b>4.2</b> | <b>Genomförande och Analys</b> .....  | <b>12</b> |
| <b>4.3</b> | <b>Etiska överväganden</b> .....  | <b>13</b> |
| <b>5</b>   | <b>RESULTAT</b> .....   | <b>14</b> |
| <b>5.1</b> | <b>Tid</b> .....  | <b>14</b> |

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| 5.1.1      | <i>Lära känna patienten</i> .....             | 14        |
| 5.1.2      | <i>Tidsbrist som skapar frustration</i> ..... | 15        |
| <b>5.2</b> | <b>Kunskap</b> .....                          | <b>16</b> |
| 5.2.1      | <i>Brist på kunskap</i> .....                 | 16        |
| 5.2.2      | <i>Kommunikation</i> .....                    | 17        |
| 5.2.3      | <i>Utanförskap</i> .....                      | 19        |
| <b>5.3</b> | <b>Holistisk omvårdnad</b> .....              | <b>19</b> |
| 5.3.1      | <i>Delaktighet</i> .....                      | 20        |
| 5.3.2      | <i>Teamwork</i> .....                         | 20        |
| <b>6</b>   | <b>DISKUSSION</b> .....                       | <b>21</b> |
| 6.1        | <b>Resultatdiskussion</b> .....               | <b>21</b> |
| 6.2        | <b>Metoddiskussion</b> .....                  | <b>24</b> |
| 6.3        | <b>Etikdiskussion</b> .....                   | <b>27</b> |
| <b>7</b>   | <b>SLUTSATS</b> .....                         | <b>28</b> |
| 7.1        | <b>Förslag på vidare forskning</b> .....      | <b>28</b> |
|            | <b>REFERENSLISTA</b> .....                    | <b>30</b> |

## **BILAGA A SÖKMATRIS**

## **BILAGA B KVALITETSGRANSKNING**

## **BILAGA C ARTIKELMATRIS**

## 1 INLEDNING

Alla individer är olika och som sjuksköterska möter man patienter av varierande karaktär. Examensarbetets författare har tidigare arbetat samt genomfört verksamhetsförlagd utbildning inom vården och då uppmärksammat att vårdpersonal upplever osäkerhet i vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Inom sjuksköterskeprogrammet inkluderas utbildning inom ett brett spektrum av olika patientgrupper, dock försvinner patientgruppen som innefattar patienter med intellektuella funktionsnedsättningar i mängden. Historiskt sett har patientgruppen exkluderats från samhället, och patienter med intellektuella funktionsnedsättningar i regel kom att placeras på institutioner och mentalsjukhus. Patientgruppen benämndes som sinnesslöa vilket senare ändrades till utvecklingsstörda. Detta examensarbete är uppbyggt utifrån ett fokusområde som är utfärdat av forskningsgrupper inom HVV (hälsa, vård och välfärd) på Mälardalens högskola. Det valda fokusområdet handlar om sjuksköterskors arbete med omvårdnad inom omsorg för patienter med långvariga psykiska funktionsnedsättningar. Intresset för det valda området uppkom då båda författarna innan påbörjat skrivande av examensarbete, har arbetat med denna patientgrupp. En av författarna har även en anhörig som har en intellektuell funktionsnedsättning och upplever en frustration gällande hur situationen ser ut i samhället för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Därför ansågs det relevant att skriva ett examensarbete för att uppmärksamma sjuksköterskornas roll i vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Målsättningen med examensarbetet är att lyfta patientgruppen samt att beskriva sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.

## 2 BAKGRUND

Nedan kommer förklaring på centrala begrepp som intellektuella funktionsnedsättningar, begreppsdefinitioner samt historik kring vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Vidare nämns tidigare forskning som handlar om patientens perspektiv på vården samt den valda teoretiska utgångspunkten förklaras och motiveras. Bakgrunden avslutas med sjuksköterskors ansvar i omvårdnaden utifrån de styrdokument som finns och till sist en problemformulering.

## 2.1 Centrala begrepp

I detta avsnitt kommer centrala begreppet intellektuella funktionsnedsättningar samt begreppsdefinitioner att förklaras.

### 2.1.1 *Intellektuella funktionsnedsättningar*

Socialstyrelsens termbank (2007) menar att intellektuell funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell förmåga. En nedsättning kan uppstå till följd av sjukdom, annat tillstånd eller som en efterverkan av en medfödd eller förvärvad skada. Enligt American Psychiatric association (2013) är intellektuella funktionsnedsättningar en störning som påvisas under individens utvecklingsperiod. För att kunna verifiera att patienten har någon form av intellektuell funktionsnedsättning undersöks tre kriterier för att se hur individen hanterar vardagliga uppgifter. Det inledande kriteriet innefattar begreppsliga områden så som kunskaper inom språk, läsning, skrivning, matematik, problemlösning kunskap och arbetsminne. I andra kriteriet utvärderas individens sociala område som innebär empati, social omdömesförmåga, förmåga att kommunicera med andra individer samt förmågan att inleda en ny vänskap. Det sista kriteriet är det praktiska området som handlar om självförvaltning vilket innebär egenvård, arbetsansvar, hantera pengar och att organisera skola eller arbetsuppgifter. En specifik ålder krävs inte för att individen ska graderas som intellektuell funktionsnedsatt. Individens symtom måste påbörjats under utvecklingsperioden. Intellektuella funktionsnedsättningar är permanenta och i samband med psykiska diagnoser som ADHD eller autism. Graden av intellektuell funktionsnedsättning definieras inte av individens intelligenskvot (IQ) utan av hur individen fungerar i det dagliga livet och hur mycket stöttning individen behöver (American Psychiatric association, 2013). Patienter med intellektuella funktionsnedsättningar är utifrån sin funktionsnedsättning i vissa fall i behov av stöd i vardagen i form av anhörig, personlig assistent eller boende på särskilt anpassad bostad (LSS, SFS 1993:387).

### 2.1.2 *Begreppsdefinitioner*

I detta examensarbete kommer förkortningen ID användas för begreppet intellektuella funktionsnedsättningar. ID kommer från engelskan och betyder *intellectual disabilities*. I engelskan är ID en känd och vanlig förekommande förkortning för begreppet (American Psychiatric association, 2013). Även begreppet *learning disabilities* används i examensarbetet utifrån att begreppet nyttjas i England och Irland (Public Health England, 2018). Begreppet *learning disabilities* benämner funktionsnedsättningar som uppkommit före arton års ålder, likt kromosom och genetiska förändringar, fetalt alkoholsyndrom, Cerebral palsy med flera.

Begreppet *patient* betyder en individ som är i kontakt med sjukvården på grund av sjukdom eller behandling (Svensk MeSH, 2018).

*Anhörig* beskrivs enligt Svensk MeSH (2018) som en gemensam samling bestående av föräldrar, maka/make, fosterföräldrar, syskon eller barn.

*Vårdpersonal* innebär personal som ger patienter vård inom någon form av organiserad vårdinrättning som till exempel ett sjukhus (Svensk MeSH, 2018).

*Personcentrerad vård*, innebär att den vård som utförs ska sträva efter att lyfta fram hela patienten. Allt från psykiska, existentiella eller sociala behov till fysiska behov ska främjas. Patientens upplevelse av hälsa och sjukdom ska respekteras samt styrkas av sjuksköterskorna. Omvårdnaden ska anpassas till patientens nivå, vilket kan innebära att sjuksköterskornas språkbruk anpassas så att patienten förstår. Det är viktigt att se bortom patientens sjukdom och att istället se den unika individen (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

## **2.2 Historik kring vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar**

I FN-konventionen gällande rättigheter för patienter med funktionsnedsättningar (SÖ 2008:26) uttrycks oro kring det stigma som råder i samhället. Detta förhindrar och begränsar att individer med funktionsnedsättningar får möjlighet att delta och accepteras som jämställda medborgare i samhället. Som Sines (1995) lyfter fram har denna patientgrupp fallit under flertal oförmånliga benämningar som sinnesslöa, mentalt handikappade och efterblivna. Detta har ökat känslan av utanförskap och diskriminering. En ny omsorgslag togs fram 1967 vilket gav patienter med utvecklingsstörning nya rättigheter (Regeringskansliet, 2018). Omsorgslagen upphävdes 1993 då lagen (LSS, SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade uppkom. Sedan dess har nya lagar framkommit vilket har gynnat denna patientgrupp, även om det fortfarande finns mycket mer som kan utvecklas. Historiskt sett har patienter med ID blivit vårdade på institution, ett vårdande som med tiden har stått under stark samhällelig kritik. Detta då inblick i de rådande förhållandena på dessa institutioner snarast kan sammanfattas som en total inskränkning av patientens autonomi i form av ett livslångt förvar av dessa patienter (Sines, 1995). Förenta Nationerna har ifrågasatt den svenska institutionsvården för överträdelser av mänskliga rättigheter. De överträdelser som uppmärksammats är Vipeholms experimenten, samt de tvångssteriliseringar som skedde från år 1935–1975 (Steriliseringsutredningen, SOU 1999:2). Vipeholm var förr en institution där patienter med ID var bosatta. Dessa människor blev utsatta för ett experiment som utfördes under åtskilliga års tid utan någon form av etisk tankegång. Patienterna med ID blev tvångsmatade med mängder av godis och annan konfekt för att se om sockerintag leder till karies. Resultatet av detta experiment ledde till att tandläkarvården utvecklades och folktandvården idag erbjuder gratis tandvård till barn upp till 19 år samt att begreppet lördagsgodis myntades (Bommenel, 2006). Enligt Socialstyrelsen (2016) löper patienter med funktionsnedsättningar upp till tio gånger högre risk att drabbas av ohälsa i jämförelse med övrig befolkning. En del av denna markanta höjning av risk står i direkt samband till funktionsnedsättningen i sig själv, men även



bestämningsfaktorer som kortare utbildning, ekonomisk otrygghet och diskriminering med mera (Socialstyrelsen, 2016).

## **2.3 Tidigare forskning**

Den tidigare forskningen presenteras under tre rubriker, vilka är: patienter och anhörigas upplevelser av delaktighet i vården, att bli lyssnad på som patient och anhörig, samt patienter och anhörigas upplevelser av den vårdande relationen.

### **2.3.1 Patienter och anhörigas upplevelser av delaktighet i vården**

Anhöriga till patienter med ID betonar rollen som företrädare av patientens autonomi och rättigheter i mötet med vården (Brolan et al., 2012; Castles, Bailey, Gates & Sooben, 2013; Power, 2008). Anhöriga uppskattar när sjuksköterskorna ser patientens behov och kan tala för patienten i mötet med läkare (Doody, 2016). Patienterna och anhöriga betonar att de uppskattar att vara delaktiga i beslut kring vårdens utformning, och att vården inkluderar patientens individuella behov (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Doody, 2016). Kåhlin, Kjellberg och Hagberg (2016) lyfter patienternas upplevelse av att inte vara delaktiga i vården. Patienterna menar att det är vårdpersonalen som tar alla beslut. Simpla beslut som vad som ska finnas på morgonens smörgås, eller vilken dryck som ska drickas till frukosten tas av vårdpersonalen utan att tillfråga patienterna vad de vill ha. Patienterna upplever att de måste fråga vårdpersonalen om lov att få utföra ändringar i till exempel det egna utrymmet. Även då patienterna ber om tillåtelse upplever de att det var personalen som tog det slutgiltiga beslutet (Kåhlin et al., 2016). Ali et al. (2013) menar att anhöriga upplever att deras kunskap om patienten ignoreras vid vårdtillfället. Vidare upplever anhöriga att de exkluderas från att ta del av information rörande patientens vård. Även upplevelser av underlägsenhet inför sjukvårdens termer och begrepp föranleder att patienter och anhöriga inte vågar ifrågasätta vårdens beslut (Ali et al., 2013; Brolan et al., 2012; Castles et al., 2013; Doody, 2016; Power, 2008). Anhöriga upplevde att de insatser som vården erbjuder, inte stödjer dem i processen att hjälpa patienten till oberoende. Vilket bidrar till en ökad oro inför att motivera patienten till självständighet och en ökad delaktighet i samhället. Anhöriga upplever att de blir bemötta annorlunda när de vistas i sociala sammanhang med patienten med ID. Detta utanförskap ökar anhörigas tendenser att bli överbeskyddande och avstå från att delta i sociala sammanhang (Power, 2008). Då anhöriga upplever planeringen kring patienternas hälsobehov som påfrestande och känslomässigt krävande, uppgav anhöriga att de led av stress och känslomässig utmattning (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013). Anhöriga och patienter med ID upplever att kunskapen hos vårdpersonal kring patienter med ID är bristfällig. Detta resulterar i att patientens sjukdomssymtom missbedöms som en del av deras ID, med följd i vårdrelaterade skador av obehandlade sjukdomstillstånd (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013). Patienter med ID som har ett utåtagerande beteende betonar

vikten av att ha ett meningsfullt syfte med sin dag då de vistas i sjukhusmiljö. Patienterna menar att det skapar trygghet om de får vara delaktiga att i anpassa sin miljö även då de vistas på sjukhus. Patienterna anser att detta lugnar deras upplevelser av agitation och oro (Taua, Neville & Scott, 2015). Patienter med ID uttrycker att de vet vad de vill men upplever inte att de blir lyssnade på av vårdpersonalen (Castles et al., 2013; Petner-Arrey & Copeland, 2015). Patienterna menar att personalen arbetar utan framgång utifrån patientens handlingsplan, en handlingsplan som patienterna inte varit delaktiga i att utforma. Vidare anser patienterna att de önskar att vårdpersonalen skulle lyssna på vad patienten önskar här och nu. Istället för att utgå ifrån dokument som bitvis upplevdes inaktuella (Petner-Arrey & Copeland, 2015).

### **2.3.2 Att bli lyssnad på som patient och anhörig**

Patienterna och anhöriga upplever att vårdpersonalen inte ger patienten tillräckligt med tid för att förstå, samt inte tar sig tid att låta patienten göra sig förstådd. Vilket resulterar i att patienten inte har insikt i vilka undersökningar eller ingrepp som ska utföras, vilket i sin tur genererar rädsla och att patienterna känner sig tvingade (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Doody, 2016). Patienter och anhöriga upplever att vårdpersonalen missbedömer patientens egenvårdskapacitet. Det leder exempelvis till att patienterna lämnas att klara sig själva vid toalettbesök då vårdpersonal anger att de inte har tid, patienterna och anhöriga uppger att patienten får kissa på sig då de inte får hjälp till toaletten (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013). Trots att anhöriga och patienter lyfter brister i vården berättar de även om positiva upplevelser av mötet med vården (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Doody, 2016; Taua et al., 2015). Patienter upplever att när de inte kan kontrollera sina känslor var sjuksköterskornas närvaro viktig. Och om sjuksköterskorna tar sig tid och sätter sig ned och pratar med patienten kan de okontrollerbara känslorna lugna ned sig. Sjuksköterskorna som tar sig tid och är närvarande utan att egentligen göra så mycket, är något patienterna menar vara viktigare än medicinering. Patienterna upplever att detta tillvägagångssätt är mer gynnsamt än att de fysiskt brottas ned och injiceras med lugnande läkemedel, eller hotas med tvångsvård då de motsätter sig vård. Även om patienterna anser att de har behov av sina mediciner, inser de vikten av att sjuksköterskorna tar kontroll om de riskerar att skada sig själva (Taua et al., 2015).

### **2.3.3 Patienter och anhörigas upplevelser av den vårdande relationen**

Det är viktigt för patienterna att de känner och kan lita på vårdpersonalen (Castles et al., 2013; Doody, 2016; Hallrup, 2012). Vidare berättar patienterna att de känner sig tryggare och mer säkra när det är samma personal som arbetar och känner patienterna (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Hallrup, 2012). Patienterna upplever att det är viktigt att vårdpersonal har adekvat utbildning för att arbeta med patienter med ID, då vårdens kunskap kring patientgruppen med ID är bristfällig. Patienter och anhöriga upplever detta i form av bristande kommunikation, negativ attityd hos vårdpersonalen samt ovilja att anpassa vården utifrån individen (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Hallrup, 2012).

Outbildad personal är i regel omedveten om hur viktigt det är med attityden gentemot patienterna och deras självbestämmande. Genom att lära känna patienten och veta vad hen kan och klarar av själv minskar patientens beroende till personalen och patienten blir därmed mer självständig (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Hallrup, 2012).

Vårdpersonalen bör även visa intresse för patientens anhöriga då det kan förstärka vårdrelationen. Anhöriga vill att patienterna ska behandlas som unika individer, precis som alla andra (Doody, 2016). Patienter med ID betonar vikten av vårdpersonalens förmåga att kommunicera med patienten och inte bara anta eller bortse från individuella önskemål (Brolan et al., 2012; Mastebroek, Naaldenberg, van den Driessen Mareeuw, Lagro-Janssen, & van Schroyenstein Lantman-de Valk., 2016). Vårdpersonalens förmåga att anpassa kommunikationen är viktigt för att kunna förmedla information till patienten men även för att kunna uppfatta en korrekt sjukdomshistoria. Patienterna upplever att det ibland är svårt att förstå när läkarna talar till dem om deras diagnoser. För att underlätta förståelsen för patienterna kan vårdpersonal eller anhöriga delta i vården för att kunna förmedla informationen en gång till för patienterna (Mastebroek et al., 2016).

## **2.4 Teoretiskt perspektiv**

Vald omvårdnadsteoretiker för examensarbetet är Katie Eriksson. Katie Erikssons caritativa vårdteori valdes för att människan ses i en helhet i sitt sammanhang, inte bara diagnosen eller det medicinska. Detta kan relateras till patienternas önskan om att vara delaktiga i sin vård, samt att vårdpersonalen ska se patienterna i dess aktuella situation och kunna se bortom funktionsnedsättningen. Nedan beskrivs Katie Erikssons vårdteoretiska perspektiv på människan och vårdandet, hälsa och behov, begär och problem.

### **2.4.1 Människan**

Eriksson (2018) menar att inom vårdvetenskapen ska människan ses ur ett helhetsperspektiv vilket betyder att man ska se hela människan. Som helhet består människan av åtskilliga dimensioner, det vill säga kropp, själ och ande. Människan är alltså mer än den levande biologiska varelse vi ser framför oss. Den levande människan har känslor, drömmar, hopp, tankar och så mycket mer än vad ögat ser. Detta är vad Eriksson menar med begreppet dimensioner och dessa ska bemötas oavsett patientens aktuella hälsotillstånd. Alla människor är unika och har individuella särdrag som urskiljer den ena människan från den andra även om det finns vissa likheter sinsemellan. Människan har enligt Eriksson (2018) begär, behov och problem. Begär kan förklaras som människans absolut innersta längtan och önsningar. Ett av de vanligaste begärens människan har är begäret av liv som innebär att människan kämpar med att finna meningen med livet, uppleva en balans i kroppen samt skydda sig mot faror. Begäret efter kärlek ges i uttryck i relationen mellan människor samt till någon form av Gud. Eriksson menar att varje människa har en grundläggande strävan att få uppleva kärlek, att få vara betydelsefull för någon annan. Detta grundar sig i människans begär av att få vara delaktiga i något med andra människor. Behov

är ett begrepp med varierande mening. Behov kan vara upprätthållande, det vill säga behov av mat, näring, vätska, men kan även vara emotionella behov, kulturella behov eller utvecklingsbehov. Med utvecklingsbehov menas behov av relationer, rörelsebehov, kunskap med mera. Om behoven inte blir tillfredsställda skapas en konflikt hos individen. Problem förklaras som något som människan inte klarar av att behärska för tillfället. Ett problem är dock inget problem förrän människan bestämt sig för att så är fallet. Olösta problem hos en människa skapar hinder i människans liv vilket gör att människan inte kan leva och växa som person (Eriksson, 2018).

### **2.4.2 Hälsa**

Enligt Eriksson (2018) är hälsa inte något en människa har utan det är något människan är. Detta innebär att hälsa i sig är ett begrepp som är under ständig förändring då det är olika faktorer som samspelar och påverkas av varandra. Frånvaro av sjukdom innebär inte automatiskt att individen upplever hälsa, utan hälsa är en form av hur människan är. Hälsa, liksom människan, är en helhet av något och helheten påverkar hur människan upplever sin hälsa. Vidare är hälsan relativ, med det menas att det inte går att mäta hälsan och alla individer upplever hälsa på sitt eget sätt. Hur en individ upplever hälsa kan också påverkas av dennes kultur. Eftersom att hälsan är individuell och självfallet personlig är det ingen annan än individen själv som kan uppge hur hälsan är hos den enskilda individen. Bara den individen vet hur denne mår och har sin egen referensram att utgå ifrån. Referensramen har byggts upp under individens uppväxt och har präglats av de normer som funnits under uppväxten. Vidare nämner Eriksson (2018) att hälsan är ett samordnat tillstånd av sundhet, friskhet samt en känsla av välbefinnande. Sundhet är den psykiska hälsan, vilket är något som är objektivt. Friskheten är också objektivt och står för den fysiska hälsan. Med välbefinnande menas ett tillstånd av tillfredsställelse som kan uppfattas av individen. Medan sundhet och friskhet är objektivt, är välbefinnande subjektivt.

### **2.4.3 Vårdandet**

I och med att människan är unik bör vården anpassas efter individen (Eriksson, 2018). En humanistisk vård innebär att vården anpassas efter individen och grundas i respekt. Alla individer möts som en person i det sammanhang hen är i. Vidare ska vården bygga på en relation mellan vårdaren och patienten där det finns en ömsesidig respekt. I grunden är vårdandet ett naturligt beteendemönster och innebär att individen som vårdar har en hälsofrämjande uppgift. Vårdandet är en akt mellan två människor och inom det professionella vårdandet sker akten mellan en vårdpersonal och en patient. Vårda är att ansa, leka och lära menar Eriksson (2018). Anandet ses som en kärlekshandling och är den mest grundläggande formen av vårdandet. Genom ansning ges ett uttryck för vänskap och att man verkligen vill någon väl. Ansa är att sköta patientens kroppslighet och välbefinnande. Konsten att ansa är något som alla inom vården bör få kunskaper inom. Genom att våga ansa visar vårdpersonalen kärlek till patienten. Detta kan visas bland annat genom att hålla handen med patienten, ge en kram eller borsta håret. Lekandet är lika

naturligt som vårdandet i sig. Genom leken kan hälsa uppnås vilket kan ske genom att leken ger uttryck för lust och önskningar som människan har. Patienten kan leka med vårdpersonalen. Om då vårdpersonalen vågar ta del av patientens lek kan ett utbyte av information ske vilket i sin tur kan leda till att patientens möjligheter förbättras. Lärandet är utveckling, vilket är under ständig förändring. Målet med lärandet är att den enskilda människan ska kunna utvecklas och bli mer självständig. Vårdpersonal ska hjälpa patienten att uttrycka sina förhoppningar, frustrationer, rädslor med mera genom leken och därefter lära patienten att uttrycka sig för att återvinna känslan av obundenhet (Eriksson, 2018).

## **2.5 Sjuksköterskornas ansvar i omvårdnaden**

Under detta avsnitt kommer lagar, konventioner och förordningar relaterade till patienter med ID att presenteras samt förklaras närmare.

### **2.5.1 Lagar**

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387) innefattar insatser och stöd till individer med betydande och bestående funktionsnedsättningar. Lagen värnar och respekterar individens rätt till självbestämmande, delaktighet och integritet i de insatser som ges. Vidare betonas vikten av att insatser utformas utifrån individuella behov och skall stärka individens förmåga att leva självständigt liv (SFS 2005:125).

Socialtjänstlagen (SoL) betonar socialtjänstens vikt av att med hänsyn till individen möjliggöra samt utveckla individer och grupper resurser. Detta med centrala begrepp som respekten för självbestämmanderätt och integritet (SoL, SFS 2001:453, 1§). Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30) genomsyrar sjuksköterskornas arbete inom hälso- och sjukvården med att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. HSL är en målinriktad ramlag, detta innebär att den innefattar övergripande mål och riktlinjer. Insatser kan utformas efter regionala och lokala behov och därav inte verka detaljstyrande på organisatorisk nivå. Hälso- och sjukvårdslagens kriterier som skall följas för att säkerställa kraven på god vård, innefattar att vården skall tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet. Vidare skall vården vara tillgänglig för alla, samt erbjuda vård på lika villkor. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvården skall ges företräde till vården. Vården skall baseras på respekt för patientens självbestämmande och integritet, och främja en god kontakt mellan patient och personal inom hälso- och sjukvården. Vården skall baseras på beprövad vetenskap. Lagen innefattar även att kvaliteten inom verksamheten regelbundet och kontinuerligt utvärderas och säkras (HSL, SFS 2017:30).

### **2.5.2 FN-konventionen**

Convention on the Rights of Persons with Disabilities, (CRPD) är FN's konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning enligt Sveriges Riksdagsbehandling (Utrikesdepartementet, SÖ 2008:26). Konventionen hänvisar till erkännandet av det

obestridliga inneboende värdet hos varje individ av människosläktet. Konventionen betonar även att mänskliga rättigheter och frihet är universella och att individer med funktionsnedsättning skall erhålla dem utan diskriminering. Vidare erkänns betydelsen av individuellt självbestämmande och delaktigheten i beslutsfattande rörande insatser och målsättningar som direkt berör dem (SÖ 2008:26).

### **2.5.3 Förordningar**

Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att de legitimerade sjuksköterskorna ska ha vetenskaplig och praktisk kompetens gällande omvårdnad av patienter. Omvårdnaden ska vara grundat i en humanistisk människosyn där hela patienten ska uppmärksammas och inte bara dennes diagnos. De legitimerade sjuksköterskorna har ett eget ansvar att kontinuerligt förnya och uppdatera kunskaper inom det området som hen arbetar inom. Det är viktigt att sjuksköterskorna har kunskaper inom medicinsk vetenskap samt beteendevetenskap som är relevanta för patientens omvårdnad. Vården som utförs av sjuksköterskorna ska ske utifrån vetenskapliga och tillförlitliga metoder med beprövad erfarenhet och alltid med patientens behov som utgångspunkt. All omvårdnad som utförs av sjuksköterskorna ska ske under respekt för den unika individen samt dennes rättigheter. Vidare ska sjuksköterskorna visa hänsyn för andra individers kultur, vanor, värderingar, integritet och självbestämmanderätt. Sjuksköterskorna ska kunna etablera en vårdrelation med patienten och dennes anhöriga. Genom pedagogisk kompetens kan sjuksköterskorna möta patienten på dennes villkor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). International Council of Nurses (ICN) har utformat en etisk kod för sjuksköterskor som är en vägledning och ett aktivt verktyg för utvecklandet av sjuksköterskornas moraliska och etiska ansvar i yrket oavsett vart i världen hen är yrkesaktiv. Sjuksköterskornas grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, lindra lidande, återställa hälsa samt förebygga sjukdom. I koden finns fyra områden om riktlinjer för sjuksköterskornas etiska handlande. Dessa fyra områden är sjuksköterskan och allmänheten, sjuksköterskan och yrkesutövningen, sjuksköterskan och professionen samt sjuksköterskan och medarbetare. ICN:s etiska kod innebär att vård ska ges respektfullt oavsett vilken hudfärg eller kön individen har eller etnisk bakgrund, funktionsnedsättning eller sexuell läggning. Inom kodens område som handlar om sjuksköterskan och professionen nämns det att sjuksköterskorna ska kunna samarbeta med andra för att kunna utforma personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

## **2.6 Problemformulering**

Vården av patienter med ID har historiskt sett kännetecknats av den utmärkande negativa uppfattningen från samhället. Patienter med ID betraktades som oförmögna att ta hand om sig själva och kom i allmänhet att vårdas på livslång basis inom statliga vårdinstitutioner. Tidigare forskning visar att patienter med ID är en utsatt patientgrupp som ibland upplever att de inte blir inkluderade i vårdandet. Patienterna upplever att den som vårdar tar över och inte låter patienterna få vara delaktiga i beslut gällande dem själva. Detta betyder att denna

patientgrupps mänskliga rättigheter förminskas och en stigmatisering fortfarande råder kring patienter med ID. Idag är vården mer humant utformad, och har ett helhetsperspektiv vilket innebär att patienten ska ses i dess helhet. De legitimerade sjuksköterskorna har skyldigheter att arbeta i enlighet med gällande lagar och styrdokument rörande omvårdnad oavsett patientgrupp. Patienter med ID har utöver generella styrdokument även skydd av specifika lagstadgar, som till exempel LSS, för att stärka denna patientgrupps rättigheter. Hälso- och sjukvårdslagen nämner att det ska vara lika vård för alla. Vidare påverkas patientens möjligheter att få utvecklas som individ på grund av att patienten känner sig förbisedd. Enligt Eriksson skall vården anpassas utifrån den unika individen samt grundas utifrån den vårdande relationen, och med en ömsesidig respekt mellan sjuksköterskorna och patienten. Genom att lyfta fram sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienter med ID, ges förutsättningar för att kunna identifiera eventuella hinder i utförandet av omvårdnadsinsatser. Problemet är att patienter och anhöriga upplever brister i mötet vården där de exkluderas och blir förbisedda, vilket får konsekvenser för deras hälso- och vårdprocess. Då patienter efterfrågar mer personcentrerad omvårdnad ställs frågan hur sjuksköterskorna upplever omvårdnaden av patienter med ID. Genom att uppmärksamma sjuksköterskornas upplevelser kan eventuella brister identifieras vilket kan bidra till ökade kunskaper om patienter med ID.

### **3 SYFTE**

Syftet var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.

### **4 METOD**

Följande avsnitt handlar om den metod som valdes för detta examensarbete, hur insamlandet av data till analysen genomfördes, urval samt dataanalys och genomförande. Avsnittet avslutas med etiska överväganden. Eftersom att syftet med studien är att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar föreföll det sig naturligt att utgå utifrån Evans (2002) litteraturstudie med beskrivande syntes i analysmetoden. Kvalitativa artiklar granskades och gemensamma teman från artiklarna valdes ut för redovisning.

## 4.1 Datainsamling och urval

Datainsamlingen för en litteraturstudie med beskrivande syntes genomfördes via Mälardalens högskolebibliotek på webben, genom att vårdvetenskapliga artiklar söktes i de områdesspecifika databaserna CINAHL plus och PubMed. Databaserna valdes ut utifrån ämnesområde och inklusion av vårdvetenskapliga artiklar. Sökprocessen inleddes i enlighet med Evans (2002) första steg, vilket innebar att identifiera kärnan i vad som skulle eftersökas till analysen. I detta steg i datainsamlingen inkluderades även att inklusions- och exklusionskriterier bestämdes. Valet av inklusionskriterier baserades på examensarbetets syfte och vald analysmetod. Datainsamlingen begränsades utifrån inklusionskriterierna; artiklar som var skrivna på engelska, vara expertgranskade (peer reviewed), ha tillgängliga abstract, vara publicerade efter 2008 och vårdvetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats utifrån sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Vidare bestämdes exklusionskriterier, dessa kriterier föranledde att artiklar som innehöll ett patient- och närstående perspektiv, specialistsjuksköterskors perspektiv, inkluderade vård av minderåriga patienter, samt artiklar med medicinskt fokus och kvantitativ ansats kom att exkluderas. Medical Subject Headings (MeSH), beskrivs som en ämnesordlista enligt Östlundh (2017) nyttjades för att eftersökta relevanta söktermer till ämnet intellektuell funktionsnedsättning. De söktermer som identifierades användes sedan genomgående i databassökningarna. Det var dock inte möjligt att genomföra en analys på enbart artiklar publicerade efter 2008, då sökningarna resulterade i ett begränsat urval av artiklar som svarade på examensarbetets syfte. Årtalet utvidgades därav stegvis till att inkludera artiklar publicerade år 2005. Anledning till det breda publikationsspannet var att vid sökningarna dök samma artiklar upp som vid tidigare sökningar. För att få tillgång till fler vårdvetenskapliga artiklar vidgades publiceringsintervallet. Vid sökningar i databasen CINAHL Plus kom det upp träffar som var relevanta till examensarbetets syfte men som inte var tillgängliga i fulltext i CINAHL Plus, därav söktes dessa artiklar även i Google Scholar.

För effektivare sökningar användes söktekniker för databassökning genom trunkering och boolesk söklogik. Trunkering beskrivs av Östlundh (2017) som en söklogik som möjliggör sökningar som inkluderar sökordets samtliga böjningsformer. Det vanligaste tillvägagångssättet att nyttja trunkering är genom en asterisk\* som tillfogas i slutet av sökordet. Boolesk söklogik innefattar hur sökord skall kombineras samt exkluderas för att bestämma i vilken ordningsföljd och sammanhang sökorden skall ha. De vanligaste orden som nyttjas vid boolesk söklogik är AND, OR samt NOT (Östlundh, 2017). Sökord samt kombinationsord som valdes ut och användes vid artikelsökningarna till databassökningarna var: "nurse", "intellectual disability" OR "mental disability", "intellectual retardation" OR "mental retardation", "nurses experiences" OR "perception", "nursing" OR "care\*" (Bilaga A).

I CINAHL Plus utfördes totalt tio sökningar i advanced search med de gemensamma begränsningarna peer reviewed, English language, inom årsspannet 2005–2018 samt NOT child\*/children. I den första sökningen inkluderades sökorden; Nurses role AND intellectual disability AND nursing care, vilket gav 83 träffar, tre artiklar valdes till ett första urval varpå



en artikel valdes ut. I den andra sökningen inkluderades sökorden; Nurse AND caring AND patients AND intellectual disabilities, vilket gav 19 träffar, fyra artiklar valdes ut till första urvalet varpå två artiklar valdes ut. För exakt redovisning av efterföljande sökningar och sökkombinationer som utfördes i CINAHL Plus se sökmatrix (Bilaga A). I PubMed utfördes två sökningar med begränsningen 5år respektive 10år. Första sökningen bestod av Nurse experience AND intellectual disability, vilket gav 29 träffar varav fyra valdes ut till ett första urval, varpå en artikel valdes ut. Andra sökningen bestod av Hospital AND Nurse\* AND Experience OR Perception AND "Intellectual disability" OR "Mental disability" AND Care\* NOT Child\* Full text, vilket gav 96 träffar varav tio artiklar valdes ut till ett första urval varpå en artikel valdes ut (Bilaga A). Efter att ha läst igenom samtliga artikelrubriker i de separata sökningarna, lästes abstract till de titlar som var relevanta utifrån syftet. Hela artiklar lästes då abstractets ansågs svara på sökkriterierna. Artiklar relevanta för syftet inkluderas och de artiklar som inte var relevanta exkluderas.

I första urvalet inkluderades totalt 49 artiklar vilka kvalitetsgranskades (Bilaga B). Kvalitetsgranskningen baserades på nio frågeställningar med utgångspunkt i Fribergs (2017) granskningsmall. Frågor vid granskning av kvalitativa studier som inkluderade öppna frågor omstrukturerades för att kunna besvaras i jakande/nekande form. Slutsummering av artiklarnas kvalitet skedde utifrån att ett jakande/uppfyllande av frågeställningen motsvarade en poäng, kontra ett nekande resulterade i noll poäng. För att tydliggöra och kunna kvalitets bestämma artiklarna diskuterade och beslutade författarna att resultaten skulle delas in i tre kategorier; låg kvalitet, medelhög kvalitet samt hög kvalitet. Noll till två poäng motsvarade låg kvalitet, tre till sju poäng motsvarade medelhög kvalitet, åtta till nio poäng motsvarade hög kvalitet. Endast artiklar som höll medelhög samt hög kvalitet inkluderades. Kvalitetsgranskningen resulterade i att 13 artiklar höll hög kvalitet och en artikel hade medelhög kvalitet. Artiklar som inkluderades innefattade ett brett spektrum av olika vårdinstanser (Bilaga C), detta för att få en bredd i det material som inkluderades i analysen.

## **4.2 Genomförande och Analys**

Analysmetoden utgick från Evans (2002) beskrivande syntes, vilket syftar till att beskriva och minimera tolkning av syntetiserad insamlade kvalitativa data. Examensarbetet utgår från en induktiv ansats, vilket innebär att författaren utgår från artiklarnas innehåll (Danielsson, 2017) utan att inkludera personliga värderingar. Valet av analysmetod baserades på syftet att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med intellektuellt funktionsnedsättningar. Analysmetoden inleddes enligt Evans (2002) inledande fas med att vårdvetenskapliga artiklar som svarade an på examensarbetets syfte söktes fram i relevanta databaser, dessa artiklar granskades av författarna och ett homogent urval av artiklar valdes ut. Efter inledande urval lästes artiklarna i sin helhet i upprepade omgångar för att få en uppfattning av artiklarnas kärna i enlighet med Evans analysmetods andra fas. Analysens andra fas innefattar även att identifiera centrala delar från artiklarnas resultat som svarar an på examensarbetets syftes. Dessa centrala delar benämns av Evans

som nyckelfynd, totalt identifierades 140 nyckelfynd som sedan infogades i ett separat dokument. Efterföljande steg i analysprocessen enligt Evans (2002) analysmetods tredje fas, jämförs och kategoriseras nyckelfynden utifrån likheter och skillnader vilket skapar huvudteman samt subteman. Gemensamma teman identifierades utifrån de 140 nyckelfynden. För att författarna lättare skulle kunna få en överblick över vilka teman som hörde samman markerades nyckelfynden med olikfärgade markeringspennor utifrån vilket tema de tillhörde. För att kunna bibehålla transparens och översikt numrerades nyckelfynden för att kunna återkopplas till originalartikeln i ett senare skede av analysprocessen. Dessa teman och subteman diskuterades för att undvika förvanskning av originalartiklarna. Utifrån diskussion och granskning av nyckelfynd kunde tre teman och sju subteman urskiljas. Vilket ledde fram till det fjärde och sista steget i Evans analysmetod, där nyckelfynden sammanställs och tematiseras. Denna beskrivning av fenomenet sker utifrån att identifierade teman och subteman skrivs ut i löpande text. Teman och subteman kompletteras sedan med stödjande exempel i form av citat från originalartiklarna för att vidare stärka resultatet som syntesen kommit fram till.

### **4.3 Etiska överväganden**

Forskningsetik finns enligt Kjellström (2017) för att alla livsformer ska beskyddas och försvaras. Människans grundläggande värde och rättigheter ska respekteras. Det är det även viktigt att värna om individens självbestämmande. Med detta menas att en individ själv ska bestämma om hen ska delta i en studie och hur länge. Det är även viktigt att försvara forskningens status för att allmänheten ska ha ett fortsatt gott förtroende för högskoleutbildning och forskning. Etiska överväganden sker kontinuerligt under hela tiden forskningen fortgår (Kjellström, 2017). Det är viktigt att en studie ska undersöka något av betydelse och vid frågan om vad det är som gör en studie etisk finns det tre svar. Det första är att studien handlar om något av betydelse, det andra är att studien har god vetenskaplig kvalitet samt det tredje som är att studien ska genomföras på ett etiskt sätt. För att veta om studien är av betydelse kan frågor som, vem studien är till nytta för, ställas (Kjellström, 2017). I detta examensarbets litteraturstudie enligt Evans (2002) beskrivande syntes, har forskningsetiska överväganden antagits utifrån Codex (2018). Codex beskriver att god forskningsetisk sed innefattar att forskningen inte skall förvanska, fabricera eller kopiera tidigare forskning och datamaterial (2018). För att säkerställa forskningens kvalitét i enlighet med riktlinjer enligt Codex (2018) har enbart artiklar som har genomgått peer-review inkluderats i examensarbetet. Examensarbetet använder sig av referenshantering enligt American Psychological Association (APA). I enlighet med APA´s referenshantering anger referenserna i examensarbetet originalkällan för att bibehålla en transparens av nyttjat datamaterial.

## 5 RESULTAT

I analysen av att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med ID framkom tre teman samt sju subteman. Teman och subteman presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Teman och subteman

| Tema                       | Subtema   |
|----------------------------|---|
| <b>Tid</b>                 | <ul style="list-style-type: none"><li>• Lära känna patienten</li><li>• Tidsbrist som skapar frustration</li></ul> |
| <b>Kunskap</b>             | <ul style="list-style-type: none"><li>• Brist på kunskap</li><li>• Kommunikation</li><li>• Utanförskap</li></ul>  |
| <b>Holistisk omvårdnad</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Delaktighet</li><li>• Teamwork</li></ul>                                  |

### 5.1 Tid

Det framkom att sjuksköterskorna upplevde att tidsaspekter hade en stark inverkan på omvårdnaden av patienter med ID. Sjuksköterskorna behövde tid för att lära känna individen och därigenom kunna etablera och upprätthålla en vårdande relation. Upplevelser av den tid som sjuksköterskorna hade till sitt förfogande varierade utifrån arbetsplats och arbetsbelastning. Genom att få utveckla vårdrelationer över tid stärktes sjuksköterskornas yrkesstolthet och arbetsglädje. Under tidsbrist kunde inte vården personcenteras, då sjuksköterskorna inte hade tillräckligt med tid att erhålla patientens perspektiv. Även frustration inför kommunikationssvårigheter, och komplexa beteenden var något sjuksköterskorna upplevde när tiden inte räckte till. Slutligen framkom det att mindre tid i vården föranledde brister i vårdkvalité, och genom detta även hotade patientsäkerheten vilket skapade frustration hos sjuksköterskorna.

#### 5.1.1 *Lära känna patienten*

Den vårdande relationen upplevdes av sjuksköterskorna vara en nyckelkomponent för att kunna ge personcentrerad omvårdnad (Campbell, 2011; Capri & Buckle 2014; Cleary & Doody, 2016; Doody, Markey & Doody, 2012; Lovell, Bailey, Kingdon & Gentile, 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Slevin & Sines, 2004; Taua, Neville & Scott, 2017; Williams, Roberts, Irvine & Hastings, 2010). Vidare beskrivs det rådande skillnader i den tid som sjuksköterskorna har till sitt förfogande att lära känna patienten utifrån om sjuksköterskorna arbetar på ett boende för individer med ID jämfört med en högt belastad vårdavdelning (Hemsley, Baladin & Worrall, 2011; Williams et al., 2010). Genom att ta sig tid

att lära känna patienten fick sjuksköterskorna möjligheter att kunna identifiera nytillkomna skillnader i patientens beteende (Cleary & Doody, 2016; Morton-Nance & Schafer, 2012; Slevin & Sines, 2004). Utifrån en vårdande relation som sträcker sig över längre tid upplevde sjuksköterskorna ökad följsamhet till omvårdnadsinsatser, och att de kunde agera preventivt hälsofrämjande i omvårdnaden (Capri & Buckle, 2014; Williams et al., 2010). När tiden som sjuksköterskorna hade till sitt förfogande inte räckte till för att personcentrera vården, fanns risk att sjuksköterskorna endast såg diagnosen ID, istället för att se individen (Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2011). Sjuksköterskorna menade att trots att de eftersträvade och gjorde sitt yttersta i att uppnå personcentrerad vård, behövdes mer resurser i vården för att frigöra tid till omvårdnaden (Capri & Buckle, 2014; Cleary & Doody, 2016; Doody et al., 2012; Jenkins, 2009).

Time is very limited, but these people who need more time and more audio or visual support. Sometimes they may feel rushed... they may not have absorbed all the necessary information, leading to procedures that may generate quite a bit of emotions, and for them, managing emotions is not always easy (Ndengeyngoma & Ruel, 2016 s. 3204).

Sjuksköterskorna uttryckte att det var tvunget att få ta sig tid för att åstadkomma lösningar och förändringar i vården av patienterna, specifikt hos patienter med utmanande beteende i form av utåtagerande agitation (Cleary & Doody, 2016; Ndengeyngoma & Ruel, 2016). Vidare upplevde sjuksköterskorna att de fick pröva sig fram med olika bemötande strategier. Sjuksköterskorna arbetade exempelvis med observation och att lyssna på patienten, för att därigenom kunna lära av sina misstag för att kunna personcentrera vården (Lovell, et al., 2014; Ndengeyngoma & Ruel, 2016; Slevin & Sines, 2004; Taua et al., 2017). Brist på tid upplevdes främst av sjuksköterskor på vårdavdelningar med kortare vårdtider vilket resulterade i svårigheter att uppnå en vårdande relation med patienterna (Cleary & Doody, 2016; Hemsley et al., 2011; Ndengeyngoma & Ruel, 2016; Williams et al., 2010).

### **5.1.2 Tidsbrist som skapar frustration**

Sjuksköterskorna uttryckte upplevelser av frustration i vården av patienter med ID (Capri & Buckle, 2014; Hemsley et al., 2011; Ndengeyngoma & Ruel, 2016; Slevin & Sines, 2005). Tidsbrist upplevdes av sjuksköterskorna som en fiende i vården av patienterna (Hemsley et al., 2011; Ndengeyngoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017).

Sometimes you've got to spend a lot of time with them trying to work out that one thing that they're trying to say and it's really hard on a busy medical ward to spend that time trying to find out what's that one thing that they need... It's hard. And sometimes they just give up and they get frustrated because they can't speak what they need to say – and you feel guilty and horrible – but sometimes you just come back later when they're maybe calmed down and try and give it another go (Hemsley et al., 2011 s. 120)

Vidare upplevdes tidsbrist påverka sjuksköterskornas bedömning av patientens problem, behov och begär. Vilket kunde leda till att patientens symtom misstolkades att vara kopplade

till patientens ID och därigenom leda till att andra sjukdomssymtom missades (Cleary & Doody, 2016; Lovell et al., 2014; Slevin & Sines, 2005). Detta föranledde att sjuksköterskorna upplevde frustration på grund av bristande vårdkvalité och patientsäkerhet. Dessa identifierade brister i omvårdnaden kunde resultera i upplevelser av otillräcklighet och ifrågasättande av den egna förmågan att utöva sina arbetsuppgifter hos sjuksköterskorna (Capri & Buckle, 2014; Doody et al., 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016).

My problem is when you say someone's got cerebral palsy or something like that, there's different degrees of when they can't talk or when they're slow – so when you see someone's got intellectual disability – not that you assume it but you sort of – you start thinking 'Oh well maybe I should just go talk to them', because you think you're maybe going to waste your time (Hemsley, Baladin & Worrall, 2011 s.119)

Sjuksköterskornas osäkerhet inför att möta svårigheter i vården av patienterna, resulterade i upplevelser av hjälplöshet inför att inte räkna till då tiden sjuksköterskorna har till sitt förfogande är begränsad (Capri & Buckle, 2014; Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2011; Macdonald, Morrison, Melville, Baltzer, Mackarthur & Cooper, 2013; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017). Sjuksköterskorna betonade att tidsbristen bidrog till att de var tvungna att förlita sig på patientens anhöriga och stödpersonal. Att överlämna ansvaret för omvårdnaden av patienten då tiden inte räckte till, upplevdes som frustrerande för sjuksköterskorna då de inte alltid bedömde det optimalt att överlämna omvårdnadsansvaret till närstående (Hemsley et al., 2011; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016).

## **5.2 Kunskap**

Det framkom att sjuksköterskorna upplevde det väsentligt att ha god kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar i vården av patienter med ID, vilket beskrivs genom följande subteman; brist på kunskap, kommunikation och utanförskap. Sjuksköterskorna menade att både vården och vårdpersonalens hälsa påverkas negativt när deras kunskaper kring patientgruppen är bristfälliga. Även kunskapen kring kommunikationsstrategier och kommunikationshinder kopplade till ID, upplevdes av sjuksköterskorna vara en nyckelkomponent i vården av patienterna. Slutligen framkom det att sjuksköterskorna som uteslutande arbetade gentemot patienter med ID upplevde att okunskap kring patientgruppen hos kollegor från andra vårdinrättningar föranledde att de uteslöts från vårdsamhället.

### **5.2.1 Brist på kunskap**

Sjuksköterskorna upplevde att de saknade kunskaper om att vårda patienter med ID redan från grundutbildningen till legitimerad sjuksköterska. Till följd av att inte vara utbildad specifikt för patienter med ID gjorde att sjuksköterskorna upplevde osäkerhet i sitt yrkesutövande. Sjuksköterskorna uppgav att de kände sig skyldiga och otillräckliga då de

inte kunde nå fram till patienten (Capri & Buckle, 2014; Hemsley et al., 2011; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017). Sjuksköterskorna upplevde att grundutbildningen borde innefattat mer undervisning om patienter med ID (Capri & Buckle, 2014; Doody et al., 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016). "Formal training did not prepare participants for the realities of intellectual disability care..." (Capri & Buckle, 2014 s. 176). Sjuksköterskorna upplevde att de gärna hade gått någon internutbildning som helst skulle vara obligatorisk. På detta sätt hade fler fått utbildning inom patientgruppen och därmed ha samma förutsättningar i utförandet av omvårdnaden (Capri & Buckle, 2014; Hemsley et al., 2011; Macdonald et al., 2018; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Sowney & Barr, 2005; Taua et al., 2017). Sjuksköterskorna upplevde att självförtroende och kunskap står i relation till varandra. Då sjuksköterskorna hade kunskap att vårda patienter med ID ökade självförtroendet vilket gav en upplevelse av att det då är lättare att vårda patienterna. Därför menade sjuksköterskorna att kvaliteten i arbetet blev bättre (Capri & Buckle, 2014; Taua et al., 2017). "You need a lot of knowledge and a lot of understanding of the broader concepts to be effective in working with these people" (Taua et al., 2017 s. 634). Sjuksköterskorna upplevde att de saknar praktiska kunskaper såväl som teoretiska. De sjuksköterskor som hade fått utbildning sedan tidigare upplevde att det inte har varit tillräcklig och det saknades en övergång mellan den teoretiska och praktiska kunskapen. De förväntningar som byggs upp i den teoretiska utbildningen motsvarade inte hur det såg ut i praktiken på arbetsplatsen (Capri & Buckle, 2014; Macdonald et al., 2018). Sjuksköterskorna var medvetna om sin roll i omvårdnaden av patienter med ID samt det egna ansvaret om att läsa på om sin patientgrupp och att hålla sina kunskaper uppdaterade (Cleary & Doody, 2016; Williams et al., 2010). Då sjuksköterskorna upplevde att de inte hade kunskap om ID kunde de uppleva en känsla av att vara överbelamrade med arbete samt upplevde psykisk utmattning (Macdonald et al., 2018).

### **5.2.2 Kommunikation**

Sjuksköterskorna upplevde att vårdpedagogik i form av kommunikationsstrategier var en baskunskap i vården av patienter med ID (Capri & Buckle, 2014; Cleary & Doody, 2016; Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2011; Lowell et al., 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017; Williams et al., 2010).

Hospitals have million dollar machines that everyone has to be skilled at using, and you get to mental health and the include intellectual disability... and our only real tool is our communication. That is it... as long as you are confident, you can get somewhere with the ID person (Taua et al., 2017 s. 634).

Kommunikationen mellan sjuksköterskorna och patienten upplevdes både som en förutsättning, och som ett hinder (Hemsley et al., 2011; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017). Vidare upplevde sjuksköterskorna att deras kreativitet var viktig i kommunikationen utifrån de olika former av kommunikationssvårigheter som sjuksköterskorna möter i omvårdnaden av patienterna (Hemsley et al., 2011; Taua et al.,

2017). En vanligt förekommande upplevelse var att sjuksköterskorna uttryckte en osäkerhet om patienterna förstått instruktioner rörande de omvårdnadsinsatser som planerats (Macdonald et al., 2013; Williams et al., 2010). Detta var även sammankopplat med patienternas förmåga att uttrycka sina behov och att kommunicera med sjuksköterskorna, där sjuksköterskorna rapporterade upplevelser av osäkerhet att hen missat något i vården av patienten (Mackdonald et al., 2013; Sowney & Barr, 2006). En del av sjuksköterskorna uppgav att de reagerade på kommunikationshinder genom att dra sig undan, alternativt överlämna till en kollega de ansåg mer kompetent att kommunicera med patienten (Hemsley et al., 2011; Taua et al., 2017). Kreativt nyttjande av kommunikationsstrategier var relaterade till den personcentrerade omvårdnaden, sjuksköterskorna ansåg det väsentligt att se varje individ som unik och att denne även skulle bemötas så (Capri & Buckle, 2014; Cleary & Doody, 2016; Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2011; Lowell et al., 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017; Williams et al., 2010). Detta innebar att sjuksköterskorna betonade att de fick anpassa sin kommunikation för att bemöta patienten så förståelse i vårdtillfället kunde uppnås (Capri & Buckle, 2014; Hemsley et al., 2011; Lovell et al., 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016).

Sjuksköterskorna upplevde brister i kommunikationen i vården av patienter med ID (Hemsley et al., 2011; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016). Kommunikationen från vårdpersonalens sida upplevdes bristfällig i att säkerställa att patienten förstått informationen korrekt, enligt sjuksköterskorna (Capri & Buckle, 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016). Sjuksköterskorna ansåg att vårdens utformning föranledde att patienten med kommunikationsproblem inte gavs förutsättningar för att uttrycka sina problem och behov för sjuksköterskorna (Capri & Buckle, 2014; Cleary & Doody, 2016; Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2011; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017; Williams et al., 2010). Vidare upplevde sjuksköterskorna att deras attityd och inställning till patienten påverkade deras vilja att engagera sig i att få fram patientens perspektiv (Capri & Buckle, 2014; Hemsley et al., 2011; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016). Denna bristfällighet i verbal kommunikation mellan sjuksköterskorna och patienter med ID upplevdes dock kunna överbryggas om sjuksköterskorna kunde ta sig tid och använda kreativ kommunikation som inte fokuserade på att vara verbal, ett samförstånd kunde även vara ordlöst (Capri & Buckle, 2014; Hemsley et al., 2011; Taua et al., 2017). "there´s so many different ways of communicating that is just not to rely on verbal, if someone´s willing to go outside the square you find that you´re able to communicate a lot better" (Hemsley et al., 2011 s. 120). Sjuksköterskorna upplevde att pedagogiska verktyg likt bildtavlor, tavlor med alfabetet och dylikt underlättade för patienten att uttrycka basala behov. Dock upplevde sjuksköterskorna att dessa olika verktyg för att underlätta kommunikationen inte var tillräckliga då patienten skulle uttrycka mer komplexa behov (Hemsley et al., 2011; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017).

### **5.2.3 Utanförskap**

Sjuksköterskorna som uteslutande arbetade på vårdinrättningar för patienter med ID upplevde att det fanns en okunskap gentemot patientgruppen hos övriga kollegor. Detta föranledde att sjuksköterskorna som arbetade med ID uteslöts från vårdssamhället (Campbell, 2011; Capri & Buckle, 2014; Macdonald et al., 2018; Slevin & Sines, 2005; Taua et al., 2017). Vidare upplevde sjuksköterskorna att de fick ta emot nedtryckande kommentarer gällande yrkesområdet samt att de behandlades sämre än andra sjuksköterskor som arbetar med annan patientgrupp (Capri & Buckle, 2014; Slevin & Sines, 2005). Sjuksköterskorna upplevde att det fanns förutfattade meningar om hur patienter med ID beter sig. En del patienter med ID hade bekymmer med att kontrollera sitt beteende och detta kunde göra att sjuksköterskorna ibland upplevde oro inför vårdandet av patienterna. Sjuksköterskorna upplevde att det utmanande beteendet hos patienterna gav patientgruppen dåligt rykte och därmed kunde förutfattade meningar skapas (Campbell, 2011; Capri & Buckle, 2014; Macdonald et al., 2018; Slevin & Sines, 2005; Taua et al., 2017).

...people with learning disabilities and challenging behaviours are not only viewed negatively by wider society, in common with the total learning disabled group...but as a subgroup they tend to be viewed negatively within learning disabilities services. In other words they tend to be doubly stigmatised (Slevin & Sines, 2005 s. 419).

Sjuksköterskorna upplevde att de inte blev bekräftade i sin roll som sjuksköterska eller fick stöd och uppmärksamhet då de hade utfört något essentiellt i omvårdnaden av patienten med ID (Capri & Buckle, 2014). Trots nedtryckande kommentarer från annan vårdpersonal upplevde sjuksköterskorna en stolthet i sitt arbete och att de utförde ett gott arbete med sina patienter (Campbell, 2011; Capri & Buckle, 2014; Taua et al., 2016; Williams et al., 2010). Sjuksköterskorna upplevde att de försökte att inte behandla patienterna annorlunda just på grund av att de har ID (Doody et al., 2012; Sowney & Barr, 2006). "My fear is treating them differently. I know that sounds weird, but I am afraid that they would think I'm treating them differently because they have a learning difficulty" (Sowney & Barr, 2006 s. 41). Vidare menade sjuksköterskorna att patienter med ID inte var en uppskattad patientgrupp bland annan vårdpersonal (Capri & Buckle, 2014; Taua et al., 2017). Sjuksköterskorna upplevde att patienter med ID inte hade en självklar roll och plats i samhället. De önskade att patienterna med ID skulle ha samma förutsättningar som vilken annan person som helst (Doody et al., 2012; Sowney & Barr, 2006).

## **5.3 Holistisk omvårdnad**

Det framkom att sjuksköterskorna upplevde att det är viktigt att sjuksköterskorna vårdar patienterna utifrån en holistisk helhetssyn. Detta beskrivs i följande subteman; delaktighet och teamwork. Genom att sjuksköterskorna gjorde patienterna delaktiga i planeringen av vården ökade patienternas förståelse och följsamhet i de omvårdnadsinsatser som fastställs. Vidare upplevde sjuksköterskorna att samarbete med andra professioner samt anhöriga



kring patientens vård främjar vårdkvalitén. Via teamwork främjades även sjuksköterskornas förmåga att hantera påfrestande situationer som uppstod i vården.

### **5.3.1 Delaktighet**

Sjuksköterskorna betonade vikten av patientens delaktighet i vårdandet (Doody et al., 2012; Williams et al., 2010). Vården bör utformas efter individens förutsättningar och önskemål och målet ska vara att kunna leva så normalt som det är möjligt. Sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt att involvera patienten och dennes anhöriga när beslut skulle tas gällande patienten. Detta för att sjuksköterskorna ska kunna vara säkra på att patientens önskan skulle bli korrekt uppfattad. Det var vanligt att anhöriga hade skött patienten med ID innan sjukvården kopplades in och visste därför mest om patienten, vad denne tyckte om och vad hen hade för intressen. Anhöriga kunde då stötta sjuksköterskorna att ta adekvata beslut för patienten (Doody et al., 2012; Jenkins, 2009; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Taua et al., 2017; Williams et al., 2010). “Involving the client and their family in any decisions entailed more than explaining a decision, it meant ensuring that the nurse had listened to the client’s wishes and learnt from what they had to say” (Williams et al., 2010 s. 206). Genom att aktivt lyssna på patienten och dess anhöriga om deras önskemål kan sjuksköterskorna uppmuntra och stötta patienten till att ta egna beslut. Sjuksköterskorna menade att det var viktigt att patienten fick ta egna beslut (Williams et al., 2010). Vidare betonade sjuksköterskorna som arbetade med vårdplaneringar över längre tid vikten av att understödja anhöriga till patienter med ID (Doody et al., 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Sowney & Barr, 2005). “it’s helping people speak up for themselves... give the parents the voice that they need because a lot of the time parents in this district sometimes feel a bit intimidated by professionals” (Slevin & Sines, 2005 s. 420).

Sjuksköterskorna upplevde att personcentrerad vård var det ultimata sättet att vårda patienter med ID på. Detta genom att patienten var delaktig i utformandet av vården som då möter patienten på dennes villkor i den aktuella situation som patienten är i. Utöver detta nämnde sjuksköterskorna att det var viktigt att omvårdnaden skedde i patientens tempo (Cleary & Doody, 2016; Doody et al., 2012; Jenkins, 2009; Morton-Nance & Schafer, 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016). Sjuksköterskorna uppgav att det är alla patienters rättighet att få ta del av sin egen diagnos men förklarade sedan att patienter med ID inte alltid har kapacitet att förstå innebörden av sin diagnos (Morton-Nance & Schafer, 2012). Därför var det viktigt att den som vårdade patienten med ID hade kunskaper och förståelse gällande diagnosen (Morton-Nance & Schafer, 2012; Taua et al., 2017).

### **5.3.2 Teamwork**

Samarbetet mellan sjuksköterskorna samt olika professioner samt samarbetet mellan sjuksköterskorna och anhöriga var viktigt. Detta påpekades av sjuksköterskorna som arbetade med patienter med ID. Genom samarbetet ökar kvaliteten i omvårdnaden. (Cleary

& Doody, 2016; Doody et al., 2012; Jenkins, 2009, Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Slevin & Sines, 2005; Williams et al., 2010).

Throughout the interviews there were data that verified that the nurses saw the client as an equal partner in the decision making process. For most of the participants the decision making process began with the client. Nonetheless, it became evident that these decisions were seldom unilateral as the nursing or interprofessional team also contributed to those decisions (William et al., 2010 s. 207).

För att kunna ge och utföra vård av kvalitet uppgav sjuksköterskorna att de var beroende av kollegor som hjälpte dem att hantera dagliga stressmoment som kunde uppstå i arbetet med patienter med ID (Campbell, 2011; Capri & Buckle, 2014). Stödet från arbetskollegor uppgavs som sjuksköterskornas livlina i det dagliga arbetet. Sjuksköterskorna nämnde att de talade med varandra i arbetsgruppen för att yttra sina upplevelser av arbetet. Detta var extra viktigt om någon av sjuksköterskorna eller annan vårdpersonal blev utsatta för till exempel våld i arbetet (Campbell, 2011; Slevin & Sines, 2005). Sjuksköterskorna upplevde att de inte fick den stöttningen de behövde från organisationen eller chefer på sin arbetsplats (Campbell, 2011). Det var sjuksköterskorna som utfärdade patienternas vårdplaner. Då sjuksköterskorna utfärdade vårdplanerna ensamma riskerades direktiven att bli ofullständiga och begränsade. Med hjälp av arbetskollegor inom professionen kunde personalen diskutera fram lämpliga förslag till vårdplanerna (Doody et al., 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Slevin & Sines, 2005; Williams et al., 2010).

## **6 DISKUSSION**

Syftet med examensarbetet var att beskriva sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. I följande avsnitt diskuteras resultatets huvuddrag kopplat till bakgrunden, samt valt vårdvetenskapligt perspektiv utifrån Eriksson. Efter följer metoddiskussion samt etikdiskussion. Avsnittet avslutas med förslag till vidare forskning.

### **6.1 Resultatdiskussion**

Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde vikten av att lära känna patienterna som en nyckelkomponent i den vårdande relationen. För att kunna se patienten och därmed kunna ge denne precis vad som behövs, krävdes det att sjuksköterskorna kände den patienten som de arbetade med. Genom att följa samma patient under en längre omvårdnadsprocess upplevde sjuksköterskorna att den vårdande relationen utvecklades och de kunde enklare utröna vilka nykomna symtom som inte tillhörde den ursprungliga diagnosen ID. Den tidigare forskningen visar att patienterna uppskattar när det kontinuerligt är samma

omvårdnadspersonal som arbetar. Det skapar en känsla av trygghet och säkerhet hos patienterna. Patienterna menar att om det är samma sjuksköterska som arbetar med deras omvårdnad under en längre tid, byggs en vårdande relation upp och patienterna kan lita på att sjuksköterskorna ser dem som enskilda individer (Ali, et al., 2013; Castles et al., 2013; Hallrup, 2012). Utifrån resultatet och tidigare forskning tycks det således råda ett samförstånd kring vikten av att sjuksköterskan tar sig tid i omvårdnaden och engagerar sig i att lära känna patienten. I praxis är det därmed viktigt att sjuksköterskan strävar efter att se individen som unik, och understödjer patienten att uttrycka sina upplevelser i en trygg vårdrelation. Vikten av att erhålla patientens perspektiv betonas även av Eriksson (2018) då hälsa är personligt och kan endast uppfattas av den enskilda individen. Det framkom i resultatet att sjuksköterskorna upplevde tidsbrist som det största hindret i omvårdnaden av patienter med ID. Då tiden inte räckte till skapades en stor frustration hos sjuksköterskorna som upplevde att de inte hann se hela individen. En stor risk med tidsbrist var att sjuksköterskorna bara såg diagnosen ID och inte såg patienten som helhet med dennes begär, behov och problem. Detta kunde leda till att sjukdomssymtom missades och därmed skapades ett vårdlidande för patienten. Tidigare forskning visar att patienter och anhöriga märker av tidsbristen hos sjuksköterskorna. Patienterna menar att sjuksköterskorna inte hinner ge den tid som omvårdnaden egentligen behöver. Vidare menar patienterna att de inte ges tillräckligt med tid för att hinna ta in den information som ges av sjuksköterskorna. Detta i sin tur leder till att patienten inte har insikt i kommande undersökningar eller ingrepp som kan komma att utföras. Detta kan leda till att patienterna upplever rädsla inför kommande omvårdnadsmoment (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Doody, 2016). Eriksson (2018) nämner att alla människor är olika och varje enskild människa ska ses utifrån ett helhetsperspektiv. Människan har begär, behov och problem och om dessa kan mötas kan hela människan ses. Begär förklaras som människans innersta längtan och drömmar. Behov kan vara något som människan behöver för att utvecklas som människa, till exempel emotionella behov, kulturella behov, kunskapsbehov med mera. Om behoven inte tillfredsställs skapas en frustration hos patienten. Problem kan beskrivas som något som människan för tillfället inte klarar av på egen hand. Det är dock inget problem förrän människan har bestämt sig för att det är ett problem (Eriksson, 2018). Det tycks således råda ett samförstånd utifrån resultatet och tidigare forskning om att tidsbrist i omvårdnaden kan leda till ett vårdlidande för patienterna. I praxis är det därför viktigt att sjuksköterskorna i möjligaste mån strävar efter att personcentrera omvårdnaden och ta sig extra tid med sårbara patienter. Resultatet visade att sjuksköterskorna som arbetade med patienter med ID upplevde att deras generella och specifika kunskaper om patientgruppen var bristande. Sjuksköterskorna önskade att det funnits mer utbildning om patienter med ID redan i grundutbildningen till legitimerad sjuksköterska och de efterfrågade även mer internutbildningar. Sjuksköterskorna som hade fått utbildning inom patientgruppen nämnde att det är svårt att omvandla den teoretiska kunskapen till den praktiska verkligheten. Oavsett om sjuksköterskorna önskade mer utbildning var de medvetna om att de hade eget ansvar att uppdatera sina kunskaper gällande patientgruppen. I tidigare forskning betonas patienternas och anhörigas upplevelse av att sjuksköterskorna inte har tillräcklig kunskap om ID. Patienterna och anhöriga menar att det är viktigt att

sjuksköterskorna har adekvat utbildning gällande ID för att kunna utföra bästa möjliga omvårdnad för patienten (Ali et al., 2013; Castles et al., 2013; Hallrup, 2012). Det råder således ett samförstånd mellan resultatet och tidigare forskning att sjuksköterskornas kunskaper om patienter med ID är bristfälliga och att det påverkar omvårdnaden negativt. I denna kontext kan det ses som att sjuksköterskeprogrammet och internutbildningar bör inkludera patientgruppen i större utsträckning. I praxis innebär det att det är viktigt att sjuksköterskorna håller sig uppdaterade kring sin patientgrupp inom vilken patienter med ID inkluderas. Vilket även en del i sjuksköterskans professionella yrkesansvar att arbeta i enlighet med Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Således belyses det ytterligare vikten av att sjuksköterskan innehar aktuell kunskap genom professionens styrdokument.

Resultatet visade att sjuksköterskorna ansåg att kommunikation var en nyckelkomponent för god omvårdnad. För att kunna åstadkomma en god kommunikationssituation, krävdes det att sjuksköterskorna var kreativa, hade tålamod och engagemang. All kommunikation skulle enligt sjuksköterskorna anpassas efter patientens aktuella situation. Sjuksköterskorna upplevde att de ibland undvek att kommunicera med patienten av rädsla för att missförstå eller riskera att göra bort sig. Vidare visar resultatet att kommunikation kan ske på annat sätt än verbalt. Kroppsspråk, miner och bildtavlor kan underlätta kommunikationen mellan sjuksköterskorna. Den tidigare forskningen visar att patienterna och anhöriga uppskattar när sjuksköterskorna anpassar kommunikationen efter patientens förmåga till kommunikation (Brolan et al., 2012; Mastebroek et al., 2016). Utifrån resultatet och tidigare forskning kan det ses ett samförstånd i att kommunikationen i vårdmötet är en nyckelkomponent i omvårdnaden, trots att den ibland är utmanande för sjuksköterskorna. Det kan kopplas till Eriksson (2018) som menar att det är viktigt att all vård ska anpassas efter människan. Vårdandet är en akt som sker mellan två människor som till exempel, sjuksköterska och patient. Allt vårdande ska utföras med respekt gentemot människan som tar emot omvårdnaden. I denna kontext grundas kommunikationen på respekt mellan sjuksköterskan och patienten och förmågan till anpassning utifrån rådande förutsättningar. Utifrån resultatet är kommunikationen och omvårdnadens gemensamma nämnare tid. I praxis är det därmed viktigt att sjuksköterskan lägger lite extra tid på kommunikationen trots att det ibland kan vara utmanande. Det är viktigt att patientens behov sätts i centrum och att vården av patienten strävar efter att vara personcentrerad. Resultatet visade att sjuksköterskorna som arbetar med patienter med ID upplevde sig vara utanför vårdssamhället och att de inte fick uppskattning för sitt arbete. Sjuksköterskorna menade att de fick ta emot negativa kommentarer gällande deras yrkesområde med tillhörande patientgrupp. Sjuksköterskorna hade som målsättning att inte särbehandla patienterna på grund av deras diagnos och ville att patienterna med ID skulle ha samma förutsättningar i vården och i samhället som vilken annan patientgrupp som helst. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30) nämner att vården alltid ska vara på lika villkor. Det innebär att ingen ska få bättre eller sämre möjlighet till omvårdnad oavsett vilket kön, etnicitet, kultur, funktionsnedsättning eller arbete en människa har. Tidigare forskning visar att patienter med ID och deras anhöriga känner sig utanför samhället, som om de inte riktigt passar in. Detta leder till att anhöriga känner sig överbeskyddade och därmed avstår att delta i diverse

sociala sammanhang (Power, 2008). Författarna diskuterar möjligheten att den främsta anledningen till utanförskapet skulle kunna grundas på okunskap och rädslor vilket i sin tur leder till att patienterna inte får en chans att komma in i samhället. Vården ska alltid vara lika för alla.

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna ansåg att det var viktigt att patienterna var delaktiga i vårdandet för att kunna göra vården så personcentrerad som möjligt. Sjuksköterskorna menade att genom att involvera patienten och dess anhöriga när beslut om vården ska fattas kunde patientens önskan tas i beaktning. Vidare nämnde sjuksköterskorna att vården skulle utföras efter det tempo som bäst passade patienten. FN konventionen som handlar om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, nämner att det är viktigt att alla personer är delaktiga i beslut som gäller en själv (SÖ 2008:26). Vikten av deltagande nämns även i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387) Lagen nämner att patientens önskan om deltagande ska respekteras. Tidigare forskning visar att patienterna gärna vill vara delaktiga i beslut som ska tas men att den möjligheten inte alltid finns. Ibland går vårdpersonal in och tar beslut åt patienterna utan att ge dem chansen att ta egna beslut (Kåhlin et al., 2016). Eriksson (2018) nämner att vården ska anpassas efter den unika individen och ska grundas i respekt. Människan ska mötas i det sammanhang som hen är i och vården ska utformas efter den aktuella situationen. Vidare menar Eriksson att en av grundpelarna i vården är att hjälpa en annan person att uppnå det egna målet. Vården är då en handling av kärlek, det vill säga caritas. Utifrån resultatet och tidigare forskning kan det ses en enighet gällande att låta patienterna vara delaktiga i planeringen och utförandet av omvårdnaden. Detta för att vården ska vara personcentrerad utifrån det faktum att alla patienter är unika.

## 6.2 Metoddiskussion

Examensarbetets syfte var att beskriva sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Valet av kvalitativ metod motiverades utifrån att det ger fördjupad förståelse för upplevelser, erfarenheter och företeelser. Kvalitativ ansats syftar även till att beskriva dimensioner av fenomenet, och därigenom kunna urskilja en ny helhet som syftar till att öka överförbarheten i vårdens beslutsfattande instanser (Friberg, 2017). Examensarbetet utgick från en induktiv ansats, vilket enligt Danielsson (2017) innebär att författarna utgår ifrån artiklarnas innehåll utan att inkludera personliga värderingar eller förkunskaper. Utifrån att båda författarna har arbetat inom vården, så var författarna medvetna om att en reflekterad förförståelse behövdes för att säkerställa examensarbetets tillförlitlighet. Polit och Beck (2012) beskriver *tillförlitlighet* utifrån att studiens resultat inte skall ha påverkats av författarnas förkunskaper genom tolkning eller förvrängning av analyserat material. Författarna har därför tillsammans kontinuerligt begrundat deras förförståelse under analysprocessen. Examensarbetet utgick från Evans (2002) beskrivande syntes för att besvara syftet. Evans beskrivande syntes valdes för att minimera tolkning av analyserade artiklar och kunna identifiera en ny helhet för att beskriva fenomenet. Samtliga artiklar som användes till resultatet var kvalitativa studier vilket var ett

kriterium för att använda sig av Evans analysmetod. Litteraturöversikt enligt Friberg (2017) kräver ungefär lika stor andel kvalitativa som kvantitativa artiklar till analysmetoden, litteraturöversikten inkluderar även jämförelse av syfte, metod och resultat. Efter övervägande beslutade författarna att examensarbetets syfte främst skulle eftersträva att beskriva sjuksköterskornas upplevelser och fenomenets olika dimensioner, därigenom föreföll Evans beskrivande syntes bättre lämpad som analysmetod till examensarbetet. Även det faktum att artikelsökningarna resulterade i träffar med främst kvalitativa artiklar och ytterst få kvantitativa artiklar påverkade valet av kvalitativ analysmetod.

*Trovärdighet* i forskning beskrivs av Polit och Beck (2012) som att studien skall kunna utföras igen och att utkomsten skall vara detsamma, samt att informationen i resultatet är korrekt beskriven. I examensarbetet är därför metoden utförligt beskriven för att arbetet skall kunna reproduceras. Artiklarna söktes systematiskt fram i de två databaserna CINAHL Plus och PubMed. Vid vissa tillfällen har artiklar sökts fram via Google scholar om fulltexten inte har funnits bland CINAHL Plus och PubMed. Dessa databaser valdes att nyttjas utifrån att de tillhandahåller ett brett spektrum av vårdvetenskapliga artiklar. Sökorden som användes vid datainsamlingen har diskuterats fram av författarna till detta examensarbete. Innan sökningarna påbörjades i databaserna användes svenska MeSH (2018) för att få fram vedertagna engelska översättningar på begreppet intellektuella funktionsnedsättningar. I de inledande artikelsökningarna var materialet som svarade på examensarbetets syfte begränsat, därav studerades sökorden i de artiklar som hittats. Utifrån dessa sökord kom även Mental disability och Mental retardation att inkluderas i databassökningarna. I sökningarna kom träffar på artiklar med den engelska termen Learning disability med. Vid närmare efterforskningar framkom att Learning disability är ett begrepp som brukas i England och Irland som enligt Public Health England (2018) inte skall misstas med dyslexi och dyspraxia. Begreppet Learning disability benämner funktionsnedsättningar som uppkommit före arton års ålder, likt kromosom och genetiska förändringar, fetalt alkoholsyndrom, Cerebral palsy (CP skador) med flera (2018). Vid artikelurval kom därav artiklar som nyttjade denna benämning från England och Irland att inkluderas i examensarbetet. Vidare i artikelsökningarna användes sökord som "nurse" för att få med sjuksköterskornas perspektiv i artiklarna. Booleska termer som AND, OR och NOT användes för att inkludera samt exkludera vissa termer i artiklarna (Östlundh, 2017). Vidare valdes engelska som språk på artiklarna för att underlätta läsningen då författarna till detta examensarbete inte behärskar andra språk än svenska och engelska i den omfattning som krävs för att läsa en vetenskaplig artikel, vilket kan vara en svaghet i examensarbetets överförbarhet. Vid artikelsökningar där inklusionskriteriet engelska som språk inte valdes fick författarna träffar med artiklar på bland annat norska, japanska, spanska och ett brett spektrum av andra språk. Valet att exkludera artiklar som hade minderåriga studiedeltagare föranleddes utifrån givna riktlinjer för examensarbete från Mälardalens Högskola samt utifrån att minderåriga inte är myndiga och har en förmyndare. Vidare inkluderades artiklar med ett brett åldersspann på patienterna sjuksköterskorna vårdade, detta har enligt författarnas granskning inte påverkat sjuksköterskornas redogörelser av sina upplevelser i nämnbar utsträckning. Utgångspunkten för examensarbetet var att inkludera sjuksköterskor som vårdar en vuxen patientgrupp med ID, en möjlig svaghet i examensarbetet är det faktum

att patienter med ID kan företrädas av en vårdare vilket kan vara en närstående alternativt en förälder. I dessa fall benämner förmyndaren patienten som barn trots att patienten är myndig. Utifrån exklusionskriteriet *NOT* "children" begränsades antalet träffar vid databassökningarna. Detta diskuterades av författarna utifrån ett etiskt perspektiv vilket redovisas vidare i etikdiskussionen.

Utifrån ett första urval vid databassökningarna av relevanta artiklar som lästs i sin helhet genomfördes en kvalitetsgranskning. Totalt kvalitetsgranskades 49 artiklar vilket resulterade i att 35 artiklar exkluderades. De artiklar som exkluderades hade antingen patientperspektiv, inte var peer reviewed, medicinskt fokus eller att de inte svarade an på examensarbetets syfte. Utifrån att samtliga artiklar var skrivna på engelska vilket inte är författarnas modersmål är författarna medvetna om att relevanta artiklar kan ha exkluderats utifrån bristande språkkunskaper. De 14 artiklar som valdes till slutresultatet var de som ansågs kunna besvara syftet, var av kvalitativ metod samt som hade höga poäng i kvalitetsgranskningen (Bilaga B). Kvalitetsgranskningen baserades på nio frågeställningar med utgångspunkt i Fribergs (2017) granskningsmall. Frågeställningar som var formulerade som öppna frågor i granskningsmallen kom att omformuleras till jakande/nekande form. Då antalet frågeställningar samt hur gradering av resultatet skulle utformas inte var angivet i Fribergs granskningsmall, beslutade författarna att nio frågeställningar skulle utgöra kvalitetsgranskningen. Kvalitetsgranskningens resultat delades in i tre kategorier vilket motsvarade låg studiekvalitet, medelhög studiekvalitet samt hög studiekvalitet och endast artiklar med medelhög och hög studie kvalitet skulle inkluderas. Två av de artiklar som valdes ut var publicerade 2005 samt 2006. Dessa artiklar inkluderades då de svarade an på examensarbetets syfte samt höll hög kvalitet i kvalitetsgranskningen. Kvalitetsgranskningen resulterade i att 13 artiklar höll hög kvalitet och en artikel hade medelhög kvalitet. Endast artiklar som motsvarade ovannämnda kriterier kom att redovisas i examensarbetets kvalitetsgranskningstabell. *Överförbarhet* betyder enligt Polit och Beck (2012) om en studies resultat är applicerbart inom andra kontexter och grupper. De artiklar som inkluderades i examensarbetet innefattade ett stort urval av vårdinstanser där sjuksköterskorna vårdar patienter med ID. I examensarbetets analys användes totalt 14 artiklar med ett sammanräknat antal om 219 deltagande sjuksköterskor. För att uppnå en bredd i det material som inkluderades i analysen, begränsades inte artikelurvalet i val av vårdinstitutioner eller till patienters diagnoser. Detta diskuterades och beslutades för att öka överförbarheten samt utifrån att allmän sjuksköterskorna möter patienter med ID inom alla vårdens instanser. Vidare innefattar även ID ett omfattande spektrum av diagnoser och samtidigt som de särskiljer sig så sammanfaller de under det övergripande begreppet ID, inom examensarbetet redogörs därför patientgruppen gemensamt inom begreppet ID. De 14 artiklarnas ursprung utgick från England, Irland, Nya Zeeland, Canada och Sydafrika och hade ett västerländskt perspektiv på sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienter med ID. Detta innebär att resultatet endast är applicerbart inom västerländsk kontext. Dock kunde kulturella skillnader mellan artiklarna identifieras i citat från sjuksköterskorna. Författarna kunde trots dessa skillnader mellan artiklarna urskilja gemensamma teman i texterna.

I enlighet med Evans (2002) analysmetod identifierades nyckelfynd i granskade artiklar. Detta skedde genom att de artiklar som valdes ut till analysen lästes upprepade gånger av båda författarna för att få förståelse för artiklarna i sin helhet. Polit och Beck (2012) beskriver *giltighet* inom forskning som en redogörelse för sanningsenligheten i studien, att texten inte förvrängs av egna tolkningar och att ursprungstexten skall behållas textnära. Nyckelfynd identifierades genom gemensam läsning och diskussion. För att bibehålla giltighet i examensarbetet numrerades nyckelfynden och fördes sedan in i ett separat dokument. Efter granskning av funna nyckelfynd kunde gemensamma teman urskiljas. Dessa teman jämfördes mot examensarbetets syfte och valdes sedermera att inkluderas eller exkluderas utifrån om de svarade på syftet. Både teman och subteman jämfördes sedan mot ursprungsartiklarna. Utifrån artiklarnas breda inklusions spann uppkom det svårigheter i att abstrahera och sammanfoga teman och subteman till en löpande text som bibehöll kärnan från nyckelfynden. Utifrån detta återgick författarna till nyckelfynden och ursprungsartiklarna för att säkerställa giltighet och minimera tolkning. Genomgående under analysprocessen diskuterades teman och subteman mellan författarna. I eftersträvan att hålla sig textnära fick rubriker omformuleras och citat exkluderas eller skrivas in i löpande text under arbetets gång då resultatet kom att bli för omfattande. Samtliga steg i analysprocessen har strävat efter att redovisats tydligt i sök- och artikelmatriser, samt med beskrivning av genomförande i examensarbetet för att säkra tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet.

### 6.3 Etikdiskussion

Analysering av artiklarnas resultat gav upphov till nyckelord som ansågs svara an på studiens syfte. I enighet med Codex (2018) forskningsetik har arbetsmaterialet respekterats och texterna har inte förfalskats eller fabricerats. Målet har under hela examensarbetets gång varit att ha ett textnära arbete där artiklarnas kontext har stått i centrum. Genom att enbart använda sig av den text som finns i artiklarna och inte lägga till egna värderingar har studenterna till detta examensarbete arbetat i enighet med Codex. För att minimera risken att förvränga eller förvanska datamaterial har båda författarna kritiskt granskat samtliga artiklar, samt gemensamt diskuterat dataanalysen kontinuerligt under dataanalysprocessen. Examensarbetet har enbart inkluderat artiklar på engelska utifrån språkbegränsningar hos författarna. För att säkerställa att endast artiklar som håller god vetenskaplig kvalitet inkluderats i examensarbetets resultat, har endast artiklar som är peer reviewed inkluderats samt har kvalitetsgranskning enligt Friberg (2017) genomförts. Citat och artiklarnas syfte valdes att inte översättas i examensarbetet utifrån risk att förvränga datamaterialets grundansats. Enligt Kjellström (2017) skall en studie som är etisk undersöka något av betydelse, för att besvara om en studie är av betydelse kan frågor som; *vem är studien till nytta för* ställas. I arbetsprocessen med examensarbetet har författarna kontinuerligt diskuterat nyttjandet av de olika begrepp som brukas vid ID, examensarbetet har strävat efter att endast bruka vedertagna begrepp som är etiskt försvarbara och inte syftar till att förminska patienternas förmåga. Utifrån Kjellströms ansats om att en studie bör sträva efter



att ha betydelse valde författarna att utforma syftet utifrån sjuksköterskornas upplevelser. Detta då det finns omfattande forskning ur patienternas perspektiv men forskning kring sjuksköterskornas upplevelser är begränsad. Genom valt perspektiv syftar examensarbetet till att beskriva sjuksköterskornas perspektiv med förhoppning om att det kan gynna framtida forskning, samt utformningen av sjuksköterskornas utbildning och därigenom främja vården av patienter med ID.

## **7 SLUTSATS**

Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskornas upplevelser av att vårda patienter med ID. I analysen av artiklarna framkom det att sjuksköterskorna önskar att de hade mer tid till sitt förfogande. När tiden inte räcker till kan sjuksköterskorna uppleva en känsla av otillräcklighet. Om sjuksköterskorna får mer tid att tillägna patienterna kan de lättare kommunicera med patienten och därmed få en bredare översikt gällande patientens aktuella situation. Genom kommunikationen skapas en relation mellan sjuksköterskorna och patienterna och den relationen är viktigt för hur omvårdnaden ska utföras för den enskilda individen. Då sjuksköterskorna ger patienterna den tid de behöver för att kunna kommunicera och låter dem vara delaktiga i beslutstagandet av vården blir vården mer personcentrerad. Sjuksköterskorna betonar att personcentrerad omvårdnad är det bästa tillvägagångssättet att utföra omvårdnad på samt att det ska gälla alla patienter oavsett vilken patientgrupp hen tillhör. Personcentrerad vård kan lättas uppnå genom samarbete mellan sjuksköterskorna, patienterna och dess anhöriga. Anhöriga kan veta mycket om patienten som är viktigt för hur omvårdnaden ska utformas då de kanske har vårdat patienterna i hemmet. Vidare visade även resultatet att kunskapen om patienter med ID är viktig. Sjuksköterskorna upplever att deras kunskaper gällande patientgruppen brister och de önskar mer internutbildningar om ID.

### **7.1 Förslag på vidare forskning**

Som sjuksköterskestudent på MDH läser man om ett brett spektrum av sjukdomstillstånd, allt ifrån cancer till demenssjukdomar och psykisk ohälsa. Däremot nämns patienter med ID inte alls eller väldigt lite. Därför ställs frågorna: Varför finns det inte mer allmänna kunskaper om denna patientgrupp? Varför inkluderas inte omvårdnaden av denna patientgrupp i utbildningen till allmänsjuksköterska? Förslag till vidare forskning inom området patienter med ID designades av författarna till detta examensarbete. Ett förslag på vidare forskning är initiering av en separat kurs om ID i sjuksköterskeprogrammet, med efterföljande verksamhetsförlagd utbildning inom vårdinrättning med inriktning mot patienter med ID. Uppföljning av forskningsförslaget kunde med fördel utformas som en

kvalitativ studie om att undersöka sjuksköterskestudenters upplevelser av att vårda patienter med ID efter utökad utbildning om patientgruppen. Detta kan ske genom intervjuer av studenter på MDH eller på annan högskola som tillhandahåller sjuksköterskeprogrammet.

## REFERENSLISTA

De artiklar som har analyserats till resultatet är märkta med en \*.

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *Plos One*, 8(8), e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5.th ed.). Arlington, Va: American Psychiatric Association.

Arman, M. (2015). En etik för medmänskligt vårdande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M (red). *Teoretiska grunder för vårdandet*. Stockhom: Liber

Bailey, M., Doody, O., & Lyons, R. (2016). Surveying Community Nursing Support for Persons with an Intellectual Disability and Palliative Care Needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 24-34. doi:10.1111/bld.12105

Bommenel, E. (2006). *Sockerförsöket: kariesexperiment 1943-1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa* (Pandoraserien 11 Linköping studies in arts and science 348). Lund: Arkiv.

Brolan, C. E., Boyle, F. M., Dean, J. H., Taylor Gomez, M., Ware, R. S., & Lennox, N. G. (2012). Health advocacy: a vital step in attaining human rights for adults with intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1087-1097. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01637.x

\*Campbell, A. K. (2011). Nurses' experiences of working with adults who have an intellectual disability and challenging behaviour. *British Journal of Developmental Disabilities*, 57(1), 41-51. Hämtad från <http://ep.bib.mdh.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=104837433&site=ehost-live&scope=site>

\*Capri, C., & Buckle, C. (2015). "We have to be Satisfied with the Scraps": South African Nurses' Experiences of Care on Adult Psychiatric Intellectual Disability Inpatient Wards. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 167-181. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jar.12118>

Carter, I., Munro, S. & Matin, S. (2013). Exploring autonomy in group work practice with persons with intellectual disabilities. *Social Work with Groups*, 36(2-3), 236-248. Doi <http://dx.doi.org.ep.bib.mdh.se/10.1080/01609513.2012.762618>

Castles, A., Bailey, C., Gates, B., & Sooben, R. (2014). Experiences of the implementation of a learning disability nursing liaison service within an acute hospital setting: a service evaluation. *British Journal Of Learning Disabilities*, 42(4), 272-281. doi:10.1111/bld.12070

\*Cleary, J., & Doody, O. (2017). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5/6), 620–631. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.13431>

Codex. (2018). Oredlighet I forskning. Hämtad 2018-10-05 från <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml>

Danielsson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricsson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 285-299). Lund: Studentlitteratur

\*Doody, C. M., 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. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.12020>

Doody, O. (2016). VIP care in learning disability nursing. *Learning Disability Practice*, 19(4), 29-33.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet: Om det tidlösa i tiden*. Liber: Stockholm

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22 – 26. Hämtad den 2018-10-01 från <http://ep.bib.mdh.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=106803950&site=ehost-live&scope=site>

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e., uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Hallrup, L. B. (2014). The meaning of the lived experiences of adults with intellectual disabilities in a Swedish institutional care setting: a reflective lifeworld approach. *Journal of Clinical Nursing*, 23(11/12), 1583–1592. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2702.2012.04208.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. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x>

Henricsson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a., uppl.). Lund: Studentlitteratur

*Hälso- och sjukvårdslag* (SFS 2017:30). Hämtad den 2018-10-11 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

\*Jenkins, R. (2009). Nurses' views about services for older people with learning disabilities. *Nursing Older People*, 21(3), 23–27. Hämtad från <http://ep.bib.mdh.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=105503923&site=ehost-live&scope=site>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson, *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2:a., uppl., s. 57-80) Lund: Studentlitteratur

Kåhlin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J.-E. (2016). Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(2), 127–137. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.3109/11038128.2015.1095235>

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). Hämtad den 2018-10-11 från [www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387)

\*Macdonald, S., Morrison, J., Melville, C. A., Baltzer, M., MacArthur, L., & Cooper, S. A. (2018). Embedding routine health checks for adults with intellectual disabilities in primary care: practice nurse perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(4), 349–357. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jir.12475>

Mastebroek, M., Naaldenberg, J., van den Driessen Mareeuw, F. A., Lagro-Janssen, A. M., & van Schroyen Lantman-de Valk, H. J. (2016). Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: a qualitative study. *Family Practice*, 33(5), 543-550. doi:10.1093/fampra/cmwo57

\*Morton-Nance, S., & Schafer, T. (2012). End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard*, 27(1), 40–47. Hämtad från <http://ep.bib.mdh.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=104418204&site=ehost-live&scope=site>

\*Ndengeyingoma, A., & Ruel, J. (2016). Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21/22), 3199–3208. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.13338>

- \*Petner-Arrey, J., & Copeland, S. R. (2015). 'You have to care.' perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal Of Learning Disabilities*, 43(1), 38-48. doi:10.1111/bld.12084
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (ninth ed) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834-843.
- Regeringskansliet. (2018). Hämtad den 2018-10-24 från <https://www.regeringen.se/49b6ae/contentassets/553cb49344d24df7bb7c2f6c8a34e48e/del-2-t.o.m.-kap.-15>
- Sines, D. (1995). Empowering consumers: the caring challenge. *British Journal of Nursing*, 4(8), 445-448. Doi 10.12968/bjon.1995.4.8.445
- \*Slevin, E., & Sines, D. (2005). The role of community nurses for people with learning disabilities: Working with people who challenge. *International Journal of Nursing Studies*, 42(4), 415-427. doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.09.020
- Socialstyrelsen. (2007). *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS*. Hämtad 2018-01-15 från [https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8930/2007-101-6\\_20071016.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8930/2007-101-6_20071016.pdf)
- Socialstyrelsen. (2016). *Individens behov i centrum*. Hämtad 2018-10-16 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20239/2016-6-26.pdf>
- Socialstyrelsens termbank. (2007). *Funktionsnedsättning*. Hämtad 2017-12-18 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=665&SrcLang=sv>
- Socialtjänstlag (SFS 2001:453) Hämtad den 2018-09-10 från [www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)
- \*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. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/j.1365-2648.2006.03881.x>
- Svensk författningssamling (SFS 2005:125). Hämtad den 2018-09-10 från [www.notisum.se/rnp/sls/sfs/20050125.pdf](http://www.notisum.se/rnp/sls/sfs/20050125.pdf)
- Svensk MeSH. (2018) Hämtad 2018-10-04, från <https://mesh.kib.ki.se/term/D000223/adaptation-psychological>

- Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2018-09-30 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2018-09-30 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Taua, C., Neville, C., & Scott, T. (2015). Mental health inpatient experiences of adults with intellectual disability. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(6), 507-518
- \*Taua, C., Neville, C., & Scott, T. (2017). Appreciating the work of nurses caring for adults with intellectual disability and mental health issues. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26(6), 629–638. Doi: 10.1111/inm.12291
- Utrikesdepartementet (SÖ 2008:26). Hämtad den 2017-01-03 från [www.regeringen.se/49cf70/contentassets/f6446d9266db46dea0e0e58cd6d53a97/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-och-fakultativt-protokoll-till-konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf](http://www.regeringen.se/49cf70/contentassets/f6446d9266db46dea0e0e58cd6d53a97/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-och-fakultativt-protokoll-till-konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf)
- \*Williams, R. W., Roberts, G. W., Irvine, F. E., & Hastings, R. P. (2010). Exploring decision making in intellectual disability nursing practice: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 197–220. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1744629510386289>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

## BILAGA A SÖKMATRIS

| Artikel-nummer | Datum Databas        | Sökord  | Antal Träffar | Antal lästa abstract | Antal lästa artiklar | Antal valda artiklar |
|----------------|----------------------|---|---------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| 1              | 2018-09-06<br>CINAHL | Nurses role AND intellectual disability AND nursing care NOT children 2004-2017, Peer reviewed, English language  | 83            | 21                   | 3                    | 1                    |
| 2 + 3          | 2018-09-06<br>CINAHL | Nurse AND caring AND patients AND intellectual disabilities NOT children 2010-2018, Peer reviewed, English language   | 19            | 15                   | 4                    | 2                    |
| 4              | 2018-09-07<br>CINAHL | intellectual disability AND nurs* AND caring NOT children 2015-2018, Peer reviewed, English language  | 33            | 8                    | 3                    | 1                    |
| 5              | 2018-09-06<br>CINAHL | Nurs* AND caring AND Intellectual disability AND adult AND hospital NOT children 2006-2018, Peer reviewed, English language   | 4             | 4                    | 3                    | 1                    |
| 7              | 2018-09-07<br>CINAHL | Nurses experience AND Mental disabilities AND supporting autonomy OR intellectual disability AND Nursing care NOT Child* 2013-2018<br>Abstract Available; Linked Full text; Peer Reviewed | 116           | 6                    | 4                    | 1                    |



|         |                      |   |     |    |    |   |
|---------|----------------------|---|-----|----|----|---|
| 8       | 2018-09-10<br>CINAHL | Nursing AND care AND patient AND hospital AND nurses AND disability NOT child*, 2010-2018, Peer reviewed, English language                          | 71  | 8  | 3  | 1 |
| 9       | 2018-09-10<br>CINAHL | Nursing AND person with intellectual disability NOT child* AND qualitative research. 2010-2018, Peer reviewed, English language                     | 13  | 6  | 4  | 1 |
| 12      | 2018-09-12<br>CINAHL | Attitudes AND hospitals AND "intellectual disability" nurses AND patients NOT Child* 2010-2018, Full text, Peer reviewed                            | 2   | 2  | 1  | 1 |
| 11      | 2018-09-18<br>CINALH | Nurse experience OR perception AND Intellectual disabilities OR mental retardation, 2013-2018, Peer reviewed  | 343 | 45 | 6  | 1 |
| 13 + 14 | 2018-09-18<br>CINAHL | Registered nurse AND intellectual disability OR mental retardation OR development disability NOT children 2018-2010, peer reviewed English language | 35  | 11 | 4  | 2 |
| 6       | 2018-09-06<br>PubMed | Nurse experience AND intellectual disability, 5 years   | 29  | 7  | 4  | 1 |
| 10      | 2018-09-10<br>PubMed | Hospital AND Nurse* AND Experience OR Perception AND "Intellectual disability" OR "Mental disability" AND Care* NOT Child* Full text, 10years       | 96  | 30 | 10 | 1 |

## BILAGA B KVALITETSGRANSKNING

Granskning av kvalitativa studiers kvalitet enligt Fribergs (2017 s. 187) frågeställningar.

1. Finns det en tydligt beskriven problemformulering?
2. Finns det ett tydligt beskrivet syfte?
3. Finns det en tydligt beskriven metod?
4. Finns det en tydlig beskrivning av deltagare?
5. Svarar resultatet på syftet?
6. Framförs resultatet på ett tydligt sätt?
7. Förs det en diskussion kring metoden?
8. Förs det en diskussion kring resultatet?
9. Förs det ett etiskt resonemang?

Poäng och studiekvalitet

| <b>Total poäng</b> | <b>Artikelkvalitet</b>  |
|--------------------|-------------------------|
| 0–2 poäng          | Låg studiekvalitet      |
| 3–7 poäng          | Medelhög studiekvalitet |
| 8-9poäng           | Hög studiekvalitet      |

## KVALITETSGRANSKNINGS TABELL

| <b>ARTIKEL-<br/>NUMMER</b> | <b>Fråga<br/>Nr 1</b> | <b>Fråga<br/>Nr 2</b> | <b>Fråga<br/>Nr 3</b> | <b>Fråga<br/>Nr 4</b> | <b>Fråga<br/>Nr 5</b> | <b>Fråga<br/>Nr 6</b> | <b>Fråga<br/>Nr 7</b> | <b>Fråga<br/>Nr 8</b> | <b>Fråga<br/>Nr 9</b> | <b>Total<br/>Poängsumma<br/>Uppnådd<br/>Artikelkvalitet</b> |
|----------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|
| <b>Artikel 1</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 2</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 0                     | 1                     | 1                     | 8 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 3</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 4</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 0                     | 8 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 5</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 6</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 7</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 0                     | 0                     | 1                     | 7 poäng<br>Medelhög kvalitet                                |
| <b>Artikel 8</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 9</b>           | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 10</b>          | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 11</b>          | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 12</b>          | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 13</b>          | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |
| <b>Artikel 14</b>          | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 1                     | 9 poäng<br>Hög kvalitet                                     |

## BILAGA C ARTIKELMATRIS

| Artikelnummer | Författare             | Titel  | Tidskrift<br>År<br>Land  | Syfte   | Metod   | Resultat   | Kvalité                 |
|---------------|------------------------|--|--|---|---|--|-------------------------|
| 13            | Campbell, A. K.        | Nurse's experiences of working with adults who have an intellectual disability and challenging behaviour   | The British Journal of Development Disabilities<br>2011<br>Nya Zealand         | The aims of this study were to 1) describe nurse's emotional response to violent incidents and 2) explore the support they require in dealing with constant exposure to workplace violence. | Kvalitativ studie. Sex sjuksköterskor deltog via semi-strukturerade intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b> Boyatzis (1998)<br>Tematisk innehållsanalys.                   | Resultatet redovisades genom tre huvudteman; oro och förväntningar av våld, den känslomässiga reaktionen på våld samt normalisering av våld. Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att arbetet med utåtagerande patienter var mentalt och känslomässigt krävande, då de konstant kände oro inför att hamna i våldsamma situationer på arbetet. Arbetskamrater var det viktigaste stödet för att kunna hantera och minska sjuksköterskornas stressnivåer. | 9 poäng<br>Hög kvalitet |
| 10            | Capri, C. & Buckle, C. | "We Have to Be Satisfied with the Scraps": South African Nurses' Experiences of Care on Adult Psychiatric Intellectual Disability Inpatient Wards. | Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.<br>2015<br>Sydafrika | To examine nurse's experiences of intellectual disability work in psychiatric hospital.   | Kvalitativ studie. Sexton sjuksköterskor deltog i individuella narrativa intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b> Free association narrative interview (FANI) analys enligt | Resultatet redovisades genom fem teman. Dessa teman var; relations interaktion, vårdtyngd, bristande organisationsstruktur, förminskande aspekter i vården samt resurser för coping. Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att svårigheter i att utföra vårdarbetet inte berodde på vårdbelastningen och svårvårdade patienter, utan främst till följd av stagnering i vårdens organisation.   | 9 poäng<br>Hög kvalitet |

|    |   |   |   |   |   |  |                         |
|----|---|---|---|---|---|--|-------------------------|
|    |   |   |   |   | Hollway och Jeffersson (2013)   |  |                         |
| 14 | Cleary, J. & Doody, O.                  | Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia                                     | Journal of Clinical Nursing 2016<br>Irland      | To explore nurses' experiences of caring for older people with intellectual disability and dementia                               | Kvalitativ studie utifrån en Husserlian fenomenologisk metodologi. Elva sjuksköterskor intervjuades och via semi-strukturerade intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b> Colazzis ramverk.                                     | Resultatet redovisades genom tre huvudteman; kunskap om demenssjukdom, personcentrerad omvårdnad samt övergångar inom sjukvården. Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att urskilja vilka symtom som tillhörde intellektuella funktionsnedsättningar samt vilka symtom som tillhörde demenssjukdomen.                       | 9 poäng<br>Hög kvalitet |
| 2  | Doody, M, C., Markey, K. & Doody, O.    | The experiences of registered intellectual disability nurses caring for the older person with intellectual disability | Journal of Clinical Nursing. 2012<br>Irland     | To explore the experiences of registered intellectual disability nurses caring for the older person with intellectual disability. | Kvalitativ studie där sju sjuksköterskor som arbetar med intellektuellt funktionsnedsatta patienter deltog i semistrukturerade intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b> Tematisk innehållsanalys enligt Burnad (2006) ramverk | Resultatet redovisades genom tre huvudteman; utförandet av omvårdnad, delaktighet samt patientfokuserad omvårdnad. Resultatet visade att äldre patienter med intellektuella funktionsnedsättningar gynnas om sjuksköterskorna arbetar med effektiv planering, samt att sjuksköterskorna inkluderas i det stöd som patienten har i hemmet från hemtjänst. | 8 poäng<br>Hög kvalitet |
| 8  | Hemsley, B., Balandin, S. & Worrall, L. | Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to                          | Journal of advanced nursing. 2011<br>Australien | The aim of this study was to investigate nurses' expressed concepts of 'time' in stories about communicating                      | Kvalitativ intervjustudie. Femton sjuksköterskor deltog i studien. Studien inkluderade ett  | Resultatet redovisades genom två huvudteman; Tid som en fiende i vården samt tid som en vän till kommunikation. Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att tiden inte räcker till alla gånger, och att tid är något som behövs för att kunna kommunicera på patienters villkor.   | 9 poäng<br>Hög kvalitet |

|    |   |  |  |  |   |   |                         |
|----|---|--|--|--|---|---|-------------------------|
|    |   | successful communication in hospital.  |  | with patients with development disability and complex communication needs in hospital.   | andra intervjutillfälle med uppföljningsfrågor.<br><b>Analysmetod:</b> Narrativ innehållsanalys enligt Riessman (1993) och Polkinghorne (1995)  |   |                         |
| 7  | Jenkins, R.                                       | Nurses' views about services for older people with learning disabilities.              | Nursing older people.<br>2009<br>England       | To explore nurses' view of the strengths and weaknesses of current patterns of service provision for older people with learning disabilities in relation to three service models and parent/carer needs. | Kvalitativ intervjustudie med fokusgrupper som deltog i intervjuer. I studien deltog totalt arton sjuksköterskor som arbetar med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.<br><b>Analysmetod:</b> Systematisk innehållsanalys enligt Smith och Osborn (2003) | Resultatet redovisades utifrån tre huvudkategorier; åldersanpassad modell, specialistmodell samt generisk modell. Resultatet visade att äldre patienter med intellektuella funktionsnedsättningar har samma behov av omvårdnad som en patient utan intellektuella funktionsnedsättningar. Sjuksköterskorna nämner att det är viktigt att vara flexibel i sin profession i mötet med denna patientgrupp samt vikten av att samarbeta mellan olika yrkesgrupper för bästa möjliga vård. | 7 poäng<br>Hög kvalitet |
| 11 | Lovell, A., Bailey, J., Kingdon, A. & Gentile, D. | Working with people with learning disabilities in varying degrees of security: nurses' | Journal of Advanced Nursing<br>2014<br>England | To identify and discuss the competencies required by learning disability nurses to work  | Kvalitativ studie. Trettiosju sjuksköterskor blev indelade i sju fokusgrupper och deltog i semi-strukturerade   | Resultatet redovisades genom fyra kärnkompetenser; kunskaps kännedom och nyttjande, teamarbete, kommunikations kunskaper samt beslutsfattande. Resultatet visade att sjuksköterskorna lyfte vikten av att inneha kunskaper och skicklighet i nyttjandet av kommunikationen med patienterna. Vidare  | 9 poäng<br>Hög kvalitet |

|    |   |  |  |   |  |   |                         |
|----|---|--|--|---|--|---|-------------------------|
|    |   | perception of competencies   |  | effectively with people with an offending background in low, medium, high secure and community settings.                                      | intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b><br>Tematisk innehållsanalys enligt Burnard (1991)   | betonades behovet av att som sjuksköterska ha kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar. Sjuksköterskorna hade problem i vården av fysiskt kapabla patienter som hade komplexa bakgrunder som i sin tur påverkade patientens hälsa.  |                         |
| 6  | Macdonald, S., Morrisson, J., Melville, C. A., Baltzer, M., MacArthur, L. & Cooper, S. A. | Embedding routine health checks for adults with intellectual disabilities in primary care: practice nurses perceptions | Journal of Intellectual Disability Research. 2018<br>England | To explore practice nurse perceptions and experience of delivering an anticipatory health check for adults with IDs.                          | En kvalitativ studie där elva sjuksköterskor intervjuades via semi-strukturerade intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b><br>Ritchie och Spencer's ramverk (1994)            | Resultatet redovisades genom två huvudteman; organisatorisk påverkan samt förväntningar vs. Verkligheten. Resultatet visade att sjuksköterskorna har kunskaper om vilka officiella riktlinjer som gäller, men känner att verkligheten inte riktigt fungerar som det förväntas. Detta gör att sjuksköterskorna känner sig överarbetade.  | 9 poäng<br>Hög kvalitet |
| 12 | Morton-Nance, S. & Schafer, T.  | End of life care for people with a learning disability   | Nursing Standard 2012<br>England                             | To explore the experiences of learning disability and district nurses caring for people with a learning disability at the end of their lives. | Kvalitativ metod med småskalig semi-strukturerade intervjuer. Sex sjuksköterskor intervjuades.<br><b>Analysmetod:</b><br>Collaizzis sjustegs proces i tematisk analys. | Resultatet redovisades genom fem huvudteman; attityder, positiva upplevelser, negativa upplevelser, kommunikation och framtida behov. Resultatet visade att sjuksköterskorna upplevde att tydliga riktlinjer och styrdokument behövdes. Vidare framkom att gynnsam palliativ vård av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar kräver att sjuksköterskorna arbetar med personcentrerad omvårdnad. | 9 poäng<br>Hög kvalitet |
| 3  | Ndengeyingo ma, A., & Ruel, J.  | Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived                                   | Journal Of Clinical Nursing. 2016<br>Canada                  | Explore nurse's representations of caring for people with an intellectual disability,   | Kvalitativ beskrivande studie, utifrån semistrukturerade intervjuer med arton  | Resultatet redovisades genom fyra huvudteman; karaktäristiska huvuddrag hos personer med ID, utmaningar i att säkerställa kvalitativ vård, strategier för att säkerställa vårdkvalité samt identifiera behov för att säkerställa förväntad vårdkvalité. Resultatet  | 9 poäng<br>Hög kvalitet |

|    |                       |  |   |   |  |  |                         |
|----|-----------------------|--|---|---|--|--|-------------------------|
|    |                       | needs to ensure quality care   |   | intervention strategies they currently use, and to identify needs to ensure quality care.                         | sjuusköterskor som arbetade på sjukhus eller kommunalt.<br><b>Analysmetod:</b> Tematisk innehållsanalys enligt Braun och Clarke (2006)   | visade att sjuusköterskorna betonade den ständiga eftersträvan av att kunna identifiera de komplexa behov och problem som associeras med vården av patienter med intellektuell funktionsnedsättning, samt att förespråka vård av hög kvalitet genom att utifrån bästa förmåga managerna beteenderelaterade samt kommunikations utmaningar som uppstår i arbetssituationen. |                         |
| 1  | Slevin, E & Sines, D. | The role of community nurses for people with learning disabilities: Working with people who challenge. | International Journal of Nursing Studies. 2005<br>England | The study aimed to explicate the role of community nurses day-to-day work with people with learning disabilities. | En kvalitativ intervjustudie. Tjugotvå sjuusköterskor som arbetade med intellektuellt funktionsnedsatta deltog i studien. Inledande separata intervjuer med deltagarna samt uppföljning med semistrukturerade intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b> Grounded theory enligt Charmaz (2003) | Resultatet redovisades genom en huvudkategori; främja konstruktivt arbete mot skadliga beteenden och därigenom stödja boende och vårdare. Samt nio subkategorier. Studien bygger en egen teori utifrån delprocesser i utbyte mellan boende och vårdare, samt dessas korrelation till enskilt delmoment.  | 9 poäng<br>Hög kvalitet |
| 5. | Sowney, M. & Barr, O. | Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for                             | Journal of advanced nursing. 2006<br>England              | Explore the experiences of nurses in accident and emergency units   | En kvalitativ studie med fem fokusgrupper med totalt tjugosju  | Resultatet redovisades genom två teman; bristen på kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar och beroende av vårdare. Resultatet visade att sjuusköterskorna menade att deras upplevda  | 9 poäng<br>Hög kvalitet |



|   |                                    |   |   |   |  |  |                         |
|---|------------------------------------|---|---|---|--|--|-------------------------|
|   |                                    | nurses in accident and emergency units.   |   | caring for people with intellectual disabilities.   | sjuusköterskor som deltog.<br><b>Analysmetod:</b> Intervjuerna analyserades genom repetitivt läsande för att uppfatta studiens helhet varvid nyckelfynd och teman kunde identifieras.  | rädsla och sårbarhet i vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar är en konsekvens av brist på kunskap. Vidare upplevde sjuusköterskorna att dessa känslor förorsakar att de blir överdrivet beroende av patientens vårdare.  |                         |
| 4 | Taua, C., Neville, C., & Scott, T. | Appreciating the work of nurses caring for adults with intellectual disability and mental health issues | International Journal of Mental Health Nursing. 2017<br>Nya Zealand | The study explored nurse´s experience of caring for adults with intellectual disability and mental health issues in inpatient settings. | Kvalitativ semistrukturerad intervjubaserad studie. Tretton Sjuusköterskor från varierande regioner an Nya Zealand intervjuades rörande erfarenheter av vad som fungerar bra inom vården av patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.<br><b>Analysmetod:</b> Tematisk innehållsanalys enligt Smith och Humphreys (2006) | Resultatet redovisades genom fyra huvudteman dessa var; kontextualiserande beteende, kommunikation – naturlig eller specialiserad, trygghet i att vårda samt vården tar tid. Resultatet visade att sjuusköterskorna förespråkade vikten av att stödja patientens autonomi, nyttja kreativ kommunikation och att vara trygg i att vårda patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Sjuusköterskorna menade att detta måste få ta tid för att vården skall bli gynnsam. | 8 poäng<br>Hög kvalitet |

|   |   |   |   |  |   |   |                            |
|---|---|---|---|--|---|---|----------------------------|
| 9 | Williams, R.,<br>Roberts, G.,<br>Irvine, F. &<br>Hastings, R. | Exploring<br>decision making<br>in intellectual<br>disability nursing<br>practice: a<br>qualitative study | Journal of<br>intellectual<br>disabilities<br>2010<br>England | To explore how<br>intellectual<br>disability nurses<br>make decisions,<br>and how their<br>decisions are<br>influenced by<br>evidence. | En kvalitativ<br>studie som<br>inkluderade<br>tolv<br>sjuksköterskor<br>som arbetar på<br>boende för<br>patienter med<br>intellektuella<br>funktionsnedsätt<br>ningar deltog i<br>semi-<br>strukturerade<br>intervjuer.<br><b>Analysmetod:</b><br>Tolkande<br>fenomenologisk<br>analys enligt<br>Smith och Osborn<br>(2008) | Resultatet redovisades genom fyra<br>huvudteman; lära känna personen, arbeta<br>tillsammans, vetenskapliga belägg för att<br>stödja beslutstagande samt förståelsen av att<br>arbeta utifrån evidensbaserad praktik.<br>Resultatet visade att sjuksköterskorna<br>upplevde att deras viktigaste uppgift var att<br>sätta patientens önskemål i centrum, vid<br>beslutsfattande kring vården av patienter med<br>intellektuella funktionsnedsättning. Vidare<br>framkom det att sjuksköterskorna använde<br>empirisk kunskap som stöd i praktiken, men<br>att en personcentrerad utgångspunkt alltid<br>skulle ligga till grund för beslutsfattande. | 9 poäng<br>Hög<br>kvalitet |
|---|---|---|---|--|---|---|----------------------------|



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA**  
**ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Box 883, 721 23 Västerås **Tfn:** 021-10 13 00  
Box 325, 631 05 Eskilstuna **Tfn:** 016-15 36 00  
**E-post:** [info@mdh.se](mailto:info@mdh.se) **Webb:** [www.mdh.se](http://www.mdh.se)