



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Sjuksköterskans inställning genomsyrar kvalitén på omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning

- En litteraturstudie

Författare: Emma Jönsson och Sofia Karlsson

Handledare: Kajsa Landgren

Kandidatuppsats

Våren 2015

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Sjuksköterskans inställning genomsyrar kvalitén på omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning

- En litteraturstudie

Författare: Emma Jönsson och Sofia Karlsson

Handledare: Kajsa Landgren

Kandidatuppsats

Våren 2015

Abstrakt

Bakgrund: Personer med utvecklingsstörning har komplexa vårdbehov, ofta i samband med kommunikationssvårigheter. Sjuksköterskan har en skyldighet att anpassa omvårdnaden efter patientens behov för att kunna utföra en personcentrerad vård. **Syfte:** Belysa vilka faktorer som påverkar sjuksköterskans omvårdnad av personer med utvecklingsstörning. **Metod:** Systematisk integrerad litteraturstudie baserad på nio artiklar. **Resultat:** Sex teman som framkom var Sjuksköterskans inställning, Kunskap, Tid- en barriär?, Kommunikation, Personkänedom och Samarbete. Sjuksköterskans inställning genomsvyr resterande faktorer och kvalitén på omvårdnaden. **Slutsats och kliniska implikation:** Det behövs mer teoretisk och praktisk kunskap om patientgruppen i grundutbildningen för att kunna påverka sjuksköterskans inställning och anpassa omvårdnaden. En vidareutbildning skulle ge möjlighet till mer forskning inom området. Informationsmaterial med exempelvis kommunikationsstrategier bör erbjudas i den kliniska verksamheten.

Nyckelord

Kommunikation, Omvårdnadsqualität, Personcentrerad vård och Utbildning.

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	2
Perspektiv och utgångspunkter	2
Omvårdnad	3
Utvecklingsstörning	4
Sjuksköterskans roll	5
Syfte	6
Metod	6
Urval	6
Datainsamling	7
Analys av data	7
Tabell 1	8
Tabell 2	9
Forskningsetiska avvägningar	10
Resultat	10
Sjuksköterskans inställning	10
Negativ inställning	10
Positiv inställning	11
Kunskap	11
Utbildning och erfarenhet	12
Forskning	12
Tid - en barriär?	13
Tidsbrist	13
Inställningens betydelse	13
Personaltäthet	14
Kommunikation	14
Kommunikationssvårigheter	14
Kommunikationsstrategier	15
Omgivning och utbildning	15
Personkännedom	16
Lära känna personen	16
Familj och vårdare	16
Personcentrerad vård	17
Samarbete	18
Diskussion	19
Diskussion av vald metod	19
Diskussion av framtaget resultat	20
Inställningen genomsyrar vårdkvalitén	20
Kunskap behövs	21
Kunskap påverkar inställningen	21
Kommunikation som redskap	22
Forskning	23
Slutsats och kliniska implikationer	23
Författarnas arbetsfördelning	24
Referenser	25
Bilaga 1 (1)	28

Introduktion

Problemområde

Personer med utvecklingsstörning är en liten och isolerad grupp i samhället (Corr McEvoy & Keanan, 2013; Söderman & Antonson, 2011). Vårdbehovet inom gruppen är dock stort då det normala åldrandet startar tidigt och är förstärkt (Heller & Sorensen, 2013). Personer med utvecklingsstörning har även många gånger svårt att kommunicera med sin omgivning (Hagan & Thompson, 2013), vilket kan försvåra sjuksköterskans arbete för att uppnå sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005).

Då sjuksköterskan får kännedom om olika faktorer som påverkar omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning ges möjlighet att reflektera över det egna agerandet. Genom att belysa problematiken uppmärksammar och underlättar det för sjuksköterskors vardagliga omvårdnadsarbete. Därigenom kan omvårdnads kvaliteten för personer med utvecklingsstörning förbättras.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Utgångspunkten i denna studie har ett personperspektiv där sjuksköterskan ska se Människan med en sjukdom, inte Sjukdomen i en människa. På så sätt ses patienten som en helhet med en personcentrerad omvårdnad som grund (McCance, Slater & McCormack, 2008).

Sjuksköterskan ska enligt omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee lyssna till individens upplevelser av sjukdom och ohälsa, inte bara se till diagnosen eller de objektiva bedömningarna som gjorts (Travelbee, 1971). Personcentrerad vård utgår ifrån att behandla människor som hela individer och för att kunna göra det behövs det skapas en relation mellan individen och vårdpersonalen. Sjuksköterskor ska ha respekt för människan, människans rättighet som individ och värdet av olika individers upplevelser (McCance et al., 2008).

Mellanmänskliga relationer är en stor del i Travelbee's omvårdnadsteori. I mötet mellan sjuksköterska och patient sker det ständiga förändringar där sjuksköterskan har ansvar att identifiera och utföra meningsfullt omvårdnadsarbete för att utveckla den mellanmänskliga

relationen. Människan är unik, alla reagerar på olika sätt och en individ går inte att ersätta. För att kunna förstå omvårdnadens innehåll måste vi kunna förstå vad det är som händer i mötet mellan patienten och sjuksköterskan. På så sätt är det viktigt med en mellanmänsklig relation för att upprätthålla en god omvårdnad (Travelbee, 1971). För att kunna få en god relation och kunna möta patientens behov behöver vårdpersonalen lära känna patienten, vilket de kan göra genom att till exempel lyssna på patienten (McCance et al., 2008).

Sjuksköterskans syn på människor i stort präglar även synen på patienten. Medvetenhet om detta är viktigt så att sjuksköterskan inte fastnar i fördomar. Redan i det första mötet får individerna, sjuksköterskan och patienten, ett första intryck av varandra och inblick i varandras personlighet genom observationer och bedömningar. Kommunikationen anses vara sjuksköterskans viktigaste redskap (Travelbee, 1971). Relationen mellan sjuksköterskan och patienten bör byggas på förtroende och förståelse (McCance et al., 2008).

Omvårdnad

Omvårdnad är sjuksköterskans ansvarsområde (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2014). I omvårdnadsprocessen ska sjuksköterskan observera, värdera och prioritera patientens behov av omvårdnad. Sjuksköterskan ska även uppmärksamma patientens sjukdomsupplevelse och det eventuella lidandet (Socialstyrelsen, 2005). Omvårdnad bygger på en humanistisk grundsyn där människan är en enhet av kropp, själ och ande. Målet med omvårdnad är att identifiera och använda sig av patientens egna resurser för att uppnå tillfrisknande och upplevd hälsa. För god omvårdnad krävs det att vården är säker och anpassad efter patientens specifika behov (SSF, 2014).

Det betonas att sjuksköterskans personliga bemötande är avgörande för hur omvårdnaden och hela vårdsituationen upplevs (SSF, 2014). Bemötande innebär många olika saker, till exempel att anpassa lokaler och göra anvisningar lättförståliga. Även politiska och ekonomiska maktspel kan påverka samhällets bemötande genom de attityder som sänds ut från de styrande. Politiska beslut påverkar vilka möjligheter och insatser som kommuner och landsting har att tillgå (Söderman & Antonsson, 2011). Bemötandet brukar dock främst anspela på det mellanmänskliga mötet (Travelbee, 1971), där ett gott bemötande inte behöver betyda samma sak för olika människor, vilket gör det svårdefinierat. Tal, mimik, ansiktsuttryck och tonfall är olika delar som utgör detta bemötande. Omvårdnadens kvalitet beskrivs vara starkt beroende av vårdpersonalens bemötande och människosyn. Personer med utvecklingsstörning har lättare för att påverkas av ett dåligt bemötande, då de ofta tar det som sägs ordagrant. Ett gott bemötande mellan sjuksköterskor och en person med

utvecklingsstörning ska genomsyras av respekt och ett personligt, men inte privat förhållningssätt. Ett gott bemötande kan höja livskvalitén (Söderman & Antonson, 2011).

Utvecklingsstörning

Benämningen på personer med utvecklingsstörning har ändrats genom åren och är olika i olika kulturer (Söderman & Antonson, 2011). Idag används DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) för att diagnostisera utvecklingsstörning. De utgår ifrån tre kriterier: Intelligenskvoten (IQ) ska vara under 70 i relation till normalvärdet 100, den adaptiva förmågan (förmågan att fungera i vardagen) och den intelligenta förmågan är nedsatt. Nedsättning ska ha uppkommit under barndomen (May, 2006; Söderman & Antonson, 2011). I Sverige är gränsen 16 år (Söderman & Antonson, 2011) medan internationellt, bland annat i USA, är gränsen 18 år (May, 2006). En utvecklingsstörning medför mer eller mindre svåra och kroniska mentala och fysiska funktionsnedsättningar (Hahn, 2014). Orsaken till skadan kan bland annat bero på en hjärnskada eller kromosomavvikelse (May, 2006).

Graden av utvecklingsstörning delas in i grav-, svår-, måttlig- och lindrig utvecklingsstörning (Fernell, 1996; Söderman & Antonson, 2011). Kategoriseringen är en fingervisning till vilka insatser som kan behövas, men det är alltid individen och det individuella behovet som är avgörande. Personer med utvecklingsstörning, som alla andra människor, utvecklas hela tiden och kan lära sig nya saker. Men det kan ta längre tid så det är viktigt att behålla lusten till att lära (Söderman & Antonson, 2011).

I en intervjustudie (Corr McEvoy & Keenan, 2014) beskriver deltagarna hur de skäms över sin utvecklingsstörning och berättar hur andra inte alltid förstår eller respekterar deras problematik. Att personer med utvecklingsstörning själva ser ner på sitt funktionshinder tyder även på samhällets stigmatisering av gruppen (Corr McEvoy & Keenan, 2014). Denna stigmatisering bygger på dåliga attityder och diskriminerande beteende vilket skapar undergrupper i det sociala samhället (Werner & Schulman, 2013).

Efter att genom alla tider marginaliserats och placerats i olika typer av skol- och vårdhem och senare institutioner förbjöds enligt lag 1985:569 nyintagning av barn och vuxna (om inte synnerliga skäl fanns) på anstalter (SFS, 1985:569; Söderman & Antonson, 2011). 1994 ersattes denna lag av LSS "Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade" (SFS, 1993:387). Med LSS är det kommunerna som har ansvar för olika insatser som ska stödja och stärka personer med utvecklingsstörning (Söderman & Antonson, 2011).

Bland personer med utvecklingsstörning har flertalet problem med kommunikationen. Kommunikation kan vara verbal, då den bygger på ord, eller icke-verbal som bygger på till

exempel kroppsspråk, mimik och gester. Dessa kommunikationsproblem resulterar många gånger till att individen har svårare att delta i exempelvis sociala kontakter och sysselsättningar. Då motparten inte förstår den icke-verbala kommunikationen kan frustration uppstå hos personen med utvecklingsstörning. Denna frustration kan uppfattas som ett krävande beteende av motparten och omgivningen (Hagan & Thompson, 2013).

För att förenkla kommunikationen finns det en rad olika hjälpmedel att tillgå för att styrka den individuella kommunikationen. Exempel på hjälpmedel kan vara speciella datorer och elektroniska apparater eller olika former av böcker och kartor med bilder och symboler. Dessa hjälpmedel ska inte ersätta en redan verbal kommunikation men komplettera och förstärka där den brister (Topia & Hocking, 2012).

Sjuksköterskans roll

Som legitimerad sjuksköterska är man skyldig att följa Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005). De kompetensområden som sjuksköterskan ska behärska är Omvårdnads- och medicinsk vetenskap, Bemötande, Undersökningar, Hälsofrämjande, Säkerhet, Vårdmiljö, Forskning och Ledarskap.

Sjuksköterskan ska bevara det friska hos patienten och aktivt förebygga hälsorisker för att kunna bedöma patientens egna resurser och förmågor. I kompetensbeskrivningen definieras vidare hur sjuksköterskan på ett empatiskt och lyhört sätt ska kommunicera med patienten. Ge stöd och vägledning för optimal delaktighet och undervisa patienten med förvissning om att informationen som delgetts har tagits emot och uppfattats korrekt. Sjuksköterskan ska även använda den informations- och kommunikationsteknologi som krävs för ett säkert omvårdnadsarbete. De individuella och specifika omvårdnadsbehoven i form av sociala, kulturella och de andliga behoven ska tillgodoses (Socialstyrelsen, 2005).

Då personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att kommunicera med omgivningen (Hagan & Thompson, 2013) och har svårare att ta till sig ny information (Söderman & Antonson, 2001) är det viktigt att sjuksköterskan har en förståelse för detta och kan anpassa vården efter dessa behov (McCance et al., 2008).

Personer med utvecklingsstörning har en komplex hälsosituation och kan därför behöva en komplex omvårdnad (Bradbury-Jones, Rattray, Jones & MacGillivray, 2013). Att kunna kommunicera och förmedla sina behov med omgivningen har förklarats som en grundläggande mänsklig funktion och en mänsklig rättighet (Topia & Hocking, 2012). För att sjuksköterskor ska kunna upprätthålla denna rättighet och samtidigt följa Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005) i mötet med personer med utvecklingsstörning, krävs det en

förståelse för vilka faktorer som påverkar omvårdnaden. För att kunna ge god och säker omvårdnad till denna patientgrupp behöver sjuksköterskor veta hur vården kan anpassas.

Syfte

Syftet är att belysa vilka faktorer som påverkar sjuksköterskors omvårdnad av personer med utvecklingsstörning.

Metod

Den valda metoden är en litteraturstudie vilket är en sammanställning av tidigare publicerade vetenskapliga artiklar. Metoden besvarar syftet genom att systematiskt söka, granska och analysera vetenskapliga artiklar (Kristensson, 2014). Detta är relevant då syftet med studien är att sammanställa befintlig vetenskap inom ämnet och kartlägga och belysa de faktorer som påverkar sjuksköterskans omvårdnad av personer med utvecklingsstörning.

Urval

Till litteraturstudien användes sökbaserna PubMed och CINAHL. PubMed valdes eftersom det är den största sökbasen inom medicinsk vetenskap. För att även få ett mer omvårdnadsvetenskapligt perspektiv användes CINAHL i sökningen (Kristensson, 2014). Sökord som användes var Developmental disability, Intellectual disability, Nursing, Person centered care, Nurses role och Nurse-patient relation. Att söka i fritext ger en bredare sökning (Kristensson, 2014), samtliga ord är därför sökta i fritext för att inte begränsa sökningen. Det kan finnas flera sökord i en artikel och för att koppla dessa med varandra användes AND och OR (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Sökningen avgränsades till artiklar från de senaste 10 åren för att använda den mest relevanta forskningen och fortfarande få en bredd i urvalet. Endast artiklar som var peer reviewed inkluderades. Litteratursökningen begränsades till artiklar på engelska.

Datainsamling

För att utföra en gallring i sökresultatet gick författarna igenom samtliga titlar och uteslöt de artiklar som inte var relevanta till studiens syfte, inklusion- eller exklusionskriterier. Sedan lästes artiklarnas abstrakt av författarna var för sig. De artiklar som inte ansågs relevanta i förhållning till syftet valdes då bort. Flertalet relevanta artiklar sållades också redan här bort på grund av bristande kvalitet. Fler irrelevanta artiklar togs bort efter att de lästs i sin helhet. Under hela processen noterades antalet artiklar som granskades och hur många som fallit bort (Kristensson, 2014).

De kvarstående artiklarnas trovärdighet validerades utifrån Willman et al. (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar. För att värdera de olika artiklarna gavs varje positivt svar ett poäng och negativa/ej adekvata svar noll poäng. Poängen räknades sedan ihop och gjordes om till en procentsats (Willman et al., 2006). Då samtliga granskade artiklar uppnådde en procentsats på minst 80% inkluderades dessa till studien. När detta enbart gav åtta relevanta artiklar söktes deras referenslistor igenom, en artikel som mötte inklusionskriterierna hittades. Denna artikel genomgick sedan validitet och reliabilitet granskning utifrån protokoll av Willman et al. (2006) och inkluderades i studien. Artiklarna som analyserats markerats med stjärna (*) i referenslistan.

Analys av data

För att få en överskådlig bild av sökresultatet sammanställdes de nio inkluderade artiklarna i en matris (Bilaga 1). Artiklarna analyserades genom den integrerade analysens tre steg. Oberoende av varandra läste och analyserade författarna artiklarna och markerade likheter och skillnader i det första steget (Kristensson, 2014). I det andra steget strukturerades markeringarna upp på ett stort papper för att få översikt av det samlade resultatet. Med hjälp av denna översikt färgkodades markeringarna efter hur artiklarna relaterade till varandra. Det tredje steget innefattade en sammankoppling av färgkoderna till de slutliga temana. Temana representerade således de faktorer som efterfrågades i syftet.

Tabell 1

Sökschema PubMed

Databas	Sökord	Antal	Lästa	Lästa	Granskade	Inkluderade i
PubMed		träffar	abstrakt	fulltext		resultatet
#1	Intellectual Disability	85352				
#2	Developmental Disability	25480				
#3	Nursing	600840				
#4	Nurse Patient Relations	35300				
#5	Person Centered Care	3210				
#6	Nurses Role	51424				
#7	#1 OR #2	104033				
#8	#7 AND #3 AND #5	9	3	0	0	0
#9	#7 AND #3 AND #6	198	14	4	0	0
#10	#7 AND #3 AND #4	65	25	5	5	4

Limits: English, published in the last 10 years. Sökdatum: 150408.

Tabell 2

Sökschema i CINAHL

Databas	Sökord	Antal	Lästa	Lästa	Granskade	Inkluderade
CINAHL		träffar	abstrakt	fulltext		i resultatet
S1	Intellectual Disability	15559				
S2	Developmental Disabilities	7697				
S3	Nursing	548193				
S4	Person Centered Care	1663				
S5	Nurses Role	34449				
S6	Nurse Patient Relations	22089				
S7	S1 OR S2	22089				
S8	S7 AND S3 AND S6	10	1	0	0	0
S8	S7 AND S3 AND S4	27	9	4	2	2
S9	S7 AND S3 AND S5	145	26	6	2	2

Limits: English, published 2005-2015. Sökdatum: 150408.

Forskningsetiska avvägningar

Det är av stor vikt att studien vilade på en etisk grund och de artiklar som analyserades följde därför de etiska riktlinjerna, så som Helsingforsdeklarationen (Kristensson, 2014).

För att inte påverka och begränsa sökningen och urvalet av vetenskapliga artiklar diskuterades författarnas förförståelse och de försökte hålla en neutral inställning. Förförståelsen grundades i personliga erfarenheter av arbete med personer med utvecklingsstörning.

Resultat

Vid analys av de nio artiklarna framkom sex teman: Sjuksköterskans inställning, Kunskap, Tid - en barriär?, Kommunikation, Personkännedom och Samarbete. Nedan beskrivs dessa teman mer utförligt.

Sjuksköterskans inställning

I sammanställningen av artiklarna framkom det att sjuksköterskors inställning till personer med utvecklingsstörning är den främsta avgörande faktorn för hur omvårdnaden bedrivs (Hemsley, Balandin & Warrall, 2012; Lewis & Stenfert-Kroeset, 2010; Morton-Nance & Schafer, 2012). Sjuksköterskors inställning genomsyrar även hur resterande faktorer hanteras vilket gör att detta återkommer i fler teman.

Negativ inställning

Sjuksköterskors negativa inställning korrelerar med negativa känslor inför personer med utvecklingsstörning, vilket i sin tur påverkar kvalitén på omvårdnaden av denna patientgrupp. Detta framkom genom en kvantitativ studie där vårdpersonalens (262 deltagare) attityder och emotionella reaktioner inför vårdandet av personer med utvecklingsstörning undersöktes, jämfört med hur de reagerar på patienter utan utvecklingsstörning i sjukhusmiljö (Lewis & Stenfert-Kroeset, 2010). Sjuksköterskor upplever negativa känslor i form av obehag och skam

i mötet med personer med utvecklingsstörning. Det kan även vara ett antagande från sjuksköterskor att personen med utvecklingsstörning inte förstår, vilket framkom då 15 sjuksköterskor deltog i en intervjustudie. Syfte var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av hur tid påverkar kommunikationen med personer med utvecklingsstörning (Hemsley et. al., 2012).

En negativ inställning till personer med utvecklingsstörning leder till sämre kvalitet på omvårdnaden genom att patientens behov inte får tillräcklig uppmärksamhet. Detta beskrevs av sex sjuksköterskor i semi-strukturerade intervjuer där erfarenheter av att vårda personer med utvecklingsstörning i livets slutskede utforskades (Morton-Nance & Schafer, 2012).

Negativ inställning från sjukvårdens sida kan även leda till fördelar för personer med utvecklingsstörning. Till exempel genom att snabbare få tillgång till vården då denna patientgrupp förväntas ha en större benägenhet att få komplikationer (Doody, Markey & Doody, 2012). Sjukvårdens negativa inställning kan även leda till att personer med utvecklingsstörning får tillgång till fler undersökningar, då det finns en rädsla att missa eventuell sjukdom i diagnoskugga (Sowney & Barr, 2006).

Positiv inställning

Positiva inställningar och känslor till personer med utvecklingsstörning påverkar också kvalitén på omvårdnaden, men till det bättre, uppger en mindre andel av deltagarna i Lewis och Stenfert-Kroeset (2010) studie. En positiv inställning kan leda till att sjuksköterskor har vilja och engagemang att göra allt de kan för att hitta den bästa lösningen för patienten. I en kvalitativ intervjustudie (Doody et al., 2012) undersöktes sju sjuksköterskors erfarenheter av att vårda äldre personer med utvecklingsstörning. Det framkom även att samhällets och sjukvårdens inställning mot personer med utvecklingsstörning har förändrats till det bättre, men det har tagit generationer att komma dit vi är idag (Doody et al., 2012).

Kunskap

Sjuksköterskors inställning till personer med utvecklingsstörning beror till stor del på vilken kunskapsgrund de står på. Det är tydligt att sjuksköterskor behöver mer utbildning, både teoretiskt och praktiskt, om utvecklingsstörning (Doody et al., 2012; Dunworth & Sweeney, 2013; Healy & Walsh, 2007; Hemsley et al., 2012; Sowney & Barr, 2006).

Utbildning och erfarenhet

Sjuksköterskor förväntas kunna ge god omvårdnad till personer med utvecklingsstörning, som har komplexa omvårdnadsbehov, trots att denna patientgrupp inte presenteras i utbildningen. Detta framkom genom kvalitativa fokusgrupper där 27 sjuksköterskors erfarenheter av att vårda personer med utvecklingsstörning inom akutsjukvården undersöktes (Sowney & Barr, 2006).

Kunskap och erfarenheter ses som två viktiga komponenter till en ökad förståelse av personer med utvecklingsstörning. Då sjuksköterskors förståelse för utvecklingsstörningens natur är låg, kan det leda till att sjuksköterskors självförtroende sänks, de upplever mer rädsla i omvårdnaden och har svårare att identifiera patientens behov (Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2012; Morton-Nance & Schafer, 2012; Sowney & Barr, 2006; Sowney & Barr, 2007). Kunskapsbristen och oförståelsen kan till och med leda till att sjuksköterskor enbart ser utvecklingsstörningen, och inte har någon vilja att vårda personen bakom utvecklingsstörningen (Doody et al., 2012).

För att ta reda på hur sjuksköterskor fattar vetenskapliga beslut angående personer med utvecklingsstörning gjordes semi-strukturerade intervjuer med 12 kvinnliga legitimerade sjuksköterskor med specialisering inom utvecklingsstörning som arbetar inom kommunal verksamhet. Erfarenhet och erhållen kunskap visade sig vara av stort värde, då sjuksköterskorna kan få en känsla och intuition av när personen med utvecklingsstörning mår bra eller dåligt (Williams, Roberts, Irvine och Hastings, 2010).

Forskning

Kollegor är en viktig källa till att lära sig från och dela varandras erfarenheter. Att hålla sig uppdaterad inom den evidensbaserade forskningen ansågs viktigt och det uttrycktes en vilja till att utbilda sig vidare inom ämnet. Detta framkom i en intervjustudie med sju legitimerade sjuksköterskor anställda på ett gruppboende. Syftet med studien var att kartlägga sjuksköterskors roll i vårdandet av personer med djupgående utvecklingsstörning (Dunworth & Sweeny, 2013).

Både William et al. (2010) och Doody et al. (2012) förstärker i sina studier att det är viktigt att sjuksköterskor använder sig av evidensbaserad kunskap i sitt arbete för att kunna ge en god omvårdnad. Dock poängterar sjuksköterskorna i båda studierna att det är lite forskat inom detta område och att mer forskning behövs.

Tid - en barriär?

Tidbrist uppges i flera av de granskade artiklarna vara ett hinder för att ge en god omvårdnad (Doody et al., 2012; Healy & Walsh, 2007; Hemsley et al., 2012; Lewis & Stenfert-Kroese, 2010; Sowney & Barr, 2007;).

Tidsbrist

Personer med utvecklingsstörning har många gånger kommunikationsproblematik och sjuksköterskor beskriver att de inte har tid att stanna i mötet med personen med utvecklingsstörning tillräckligt länge så att de hinner förstå varandra. En del sjuksköterskor hävdar att personer med utvecklingsstörning inte ska få ta mer tid än andra patienter. Det anses då ta för lång tid att förstå och kommunicera med denna patientgrupp. Där finns även en ovilja att stanna upp och en del sjuksköterskor beskriver det som slöseri med tid att ens försöka kommunicera direkt med patienten (Hemsley et al., 2012).

Sjuksköterskor upplever sig inte ha tillräckligt med tid för att interagera med personen med utvecklingsstörning. Det skulle kräva mycket tid att få information och sätta sig in i det specifika vårdbehovet. Tidsbristen uppges då resultera i att sjuksköterskorna inte förstår eller kan möta vårdbehoven hos personer med utvecklingsstörning. Detta framkom då 27 sjuksköterskor från akutsjukvården intervjuades i fokusgrupper där syftet var att utforska de utmaningar som upplevts inom akutsjukvården vid vård av vuxna med utvecklingsstörning (Sowney & Barr, 2007).

Sjuksköterskor som arbetar på gruppboenden anser istället att bristen på tid är ett hinder då de vill spendera mer tid med patienterna, istället för administrativa uppgifter så som dokumentation (Dunworth & Sweeney, 2013).

Inställningens betydelse

Tid som avgörande hinder för god omvårdnad kan dock bestridas. Det kan vara negativ inställning som ligger bakom problemet och mer fokus bör läggas på att söka förståelse, kunskap och bättre kommunikation (Hemsley et al., 2012; Lewis & Stenfert-Kroese, 2010; Sowney & Barr, 2007). Sjuksköterskor har även en tendens att vilja spendera mindre tid hos personer med utvecklingsstörning när det kommer till att förklara behandlingar eller utreda smärta (Lewis & Stenfert-Kroese, 2010).

En öppen inställning som präglas av mer tid och tålamod kan förenkla och spara tid längre fram. Genom att spendera mer tid med personen med utvecklingsstörning kan sjuksköterskan även lära sig dennes egna språk (Hemsley et al., 2012). Att bygga upp en bra relation och förståelse mellan sjuksköterska och patient gör det även lättare för personen med utvecklingsstörning att förstå vad som händer och är mer samarbetsvillig i behandlingen (Sowney & Barr, 2007). När sjuksköterskan spenderar mer tid med personen med utvecklingsstörning visar det att personen är värd att läggas tid på och det personliga värdet respekteras (Hemsley et al., 2012).

Personaltäthet

Personaltäthet identifieras som ett hinder för sjuksköterskor som vill spendera mer tid med personerna med utvecklingsstörning (Doody et al., 2012; Dunworth & Sweeney, 2013). Den låga personaltätheten påverkar hur mycket tid sjuksköterskan kan spendera med personen med utvecklingsstörning. Detta framkom genom en semi-strukturerad studie med tio sjuksköterskor, där syftet med studien var att undersöka de kommunikationsstrategier sjuksköterskor använder i sin relation med personer med utvecklingsstörning på gruppbonden (Healy & Walsh, 2007). Låg personaltäthet påverkar även sjuksköterskans möjlighet att ta till sig ny forskning eftersom det är svårt att hitta tiden att sätta sig ner och söka ny information (Williams et al., 2010).

Kommunikation

Kommunikationssvårigheter

Kommunikationssvårigheter förklaras vara en barriär när det gäller att förstå personer med utvecklingsstörning (Morton-Nance & Schafer, 2012), och det rapporteras att kommunikationen är sjuksköterskans största utmaning (Sowney & Barr, 2007). Svårigheterna i att kommunicera och förmedla information till patienten leder till att sjuksköterskor känner frustration över att de inte kan identifiera och möta patientens behov (Morton-Nance & Schafer, 2012; Sowney & Barr, 2006). Sjuksköterskor kan ha svårt att förstå patienters icke-verbala kommunikation, och därmed vad de försöker förmedla. Detta leder i sin tur till att personen med utvecklingsstörning får genomgå fler irrelevanta undersökningar (Sowney & Barr, 2007).

Flertalet sjuksköterskor väljer att lämna personen med utvecklingsstörning då kommunikationen inte fungerar och frustration uppstår, för att en tid senare återgå till samtalet. Att lämna patienten i detta läge beskrivs väcka obehag och skuld känslor hos sjuksköterskorna, för att de inte haft framgång i kommunikationen. För att undvika denna process föreslås det att försöka vända konversationen så att avslutet alltid är positivt (Hemsley et al., 2012).

Kommunikationsstrategier

Patientens personliga kommunikationsstrategier är viktiga att känna till för att kunna förstå hur personen med utvecklingsstörning kommunicerar och vad den försöker förmedla. Det är vanligt att personer med utvecklingsstörning använder sig av någon form av kommunikationshjälpmedel så som kommunikationsböcker, familjealbum och kroppsspråk (Dunworth & Sweeney, 2013). För att få en fungerande kommunikation mellan sjuksköterskan och denna patientgrupp är det av vikt att sjuksköterskan kan använda denna typ av hjälpmedel (Healy & Walsh, 2007). Att inte använda sig av de personliga hjälpmedlen leder till frustration från både patientens och sjuksköterskans håll (Hemsley et al., 2012).

Då kommunikationshjälpmedel inte alltid finns tillgängliga på sjukhuset rapporteras det även om andra kommunikationsstrategier (Hemsley et al., 2012; Williams et al., 2010). Sjuksköterskor beskrivs lösa den basala kommunikationen genom att ställa "Ja" och "Nej" frågor där personen med utvecklingsstörning kan svara genom huvudnickning eller skakning. Att som sjuksköterska berätta för personen med utvecklingsstörning att det finns tid för kommunikationen kan också underlätta då patienten inte behöver känna sig stressad. Det presenteras även om hur en vänlig inställning och ett skämt kan underlätta vid en frustrerad stämning. Genom att spendera tid med och lära känna personen med utvecklingsstörning underlättar det för kommunikationen, dock får sjuksköterskan ha tålamod då det kan ta tid att lära sig den persons specifika kommunikationen (Hemsley et al., 2012). Även att lyssna aktivt är av stor betydelse i mötet med, och omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning (Williams et al., 2010).

Omgivning och utbildning

Miljön runt patienten och låg personaltäthet beskrivs som barriärer till en bra kommunikation mellan sjuksköterskan och personen med utvecklingsstörning. Oljud, öppna korridorer och stressiga miljöer påverkar möjligheten till privata samtal vilket på så sätt försvårar kommunikationsmöjligheterna (Healy & Walsh, 2007).

Utbildning i kommunikation för sjuksköterskor anses leda till bättre omvårdnads kvalitet (Healy & Walsh, 2007). Trots det har inte sjuksköterskor någon utbildning i hur man kommunicerar med personer med utvecklingsstörning (Healy & Walsh, 2007; Sowney & Barr, 2007).

Personkännedom

Lära känna personen

För att kunna utföra omvårdnad med bra kvalitet hävdar majoriteten av de granskade artiklarna att sjuksköterskor behöver lära känna personen med utvecklingsstörning (Doody et al., 2012; Dunworth & Sweeney, 2013; Healy & Walsh, 2007; Hemsley et al., 2012; Morton-Nance & Schafer, 2012; Williams et al., 2010). Genom att känna personen med utvecklingsstörning lär sig sjuksköterskan den individuella kommunikationen. När sjuksköterskan känner till det naturliga tillståndet för personen med utvecklingsstörning är det även mycket lättare att snabbt upptäcka när patientens tillstånd förändras och försämras genom ett förändrat beteende (Doody et al., 2012; Morton-Nance & Schafer, 2012).

Sjuksköterskor måste även lära känna personen med utvecklingsstörning för att kunna anpassa vården och kunna möta de specifika behoven (Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2012). Vården kan anpassas genom att bland annat justera språket, tonläge och kroppsställning. Kontinuitet av personal är viktigt för att inte tappa den personliga kontakten (Healy & Walsh, 2007). Genom att spendera tid med personen med utvecklingsstörning får sjuksköterskan en möjlighet att lära känna personen bakom utvecklingsstörningen (Williams et al., 2010).

Familj och vårdare

För att ha möjlighet att lära känna personen med utvecklingsstörning är familjen och de personliga vårdarna av största vikt. Genom familj och vårdare kan sjuksköterskor få del av information om patientens vardagliga rutiner (Doody et al., 2012; Hemsley et al., 2012; Sowney & Barr, 2006; Sowney & Barr, 2007; Williams et al., 2010) och personliga historia (Sowney & Barr, 2006; Williams et al., 2010). Att få ta del av denna information ges en möjlighet till bättre omvårdnads kvalitet (Doody et al., 2012).

Vårdarna identifieras vara de som fyller i kunskapsluckorna när personer med utvecklingsstörning vårdas på sjukhus, även om de inte helt kan redovisa för hur patienten

känner (Sowney & Barr, 2007). En del sjuksköterskor uttrycker tveksamhet till om vårdare har tillräcklig utbildning. Dock beskriver majoriteten hur vårdarna underlättar sjuksköterskans arbete och uppskattar vårdarens närvaro (Sowney & Barr, 2006). Beroendet av familj och vårdare kan dock leda till försämrad vård då information från dessa inväntas före behandlingar och diagnoser ställs (Hemsley et al., 2012).

Eftersom personer med utvecklingsstörning inte alltid kan tala för sig själv och det inte alltid finns tillgång till familj eller vårdare att fråga, är uppdaterad och relevant dokumentation viktigt för att informationen om patienten ska vara tillförlitlig (Sowney & Barr, 2007). Även den muntliga överrapporteringen mellan enskilda sjuksköterskor kan vara till stor hjälp för att förstå och kunna ta hjälp av varandra i omvårdnaden av personen med utvecklingsstörning (Dunworth & Sweeney, 2013). Då det brister i informationsöverförandet, så som ej färdigställda dokument eller ej dokumenterade val från patienten, brister även omvårdnaden genom att det utgör hinder för att möta de basala behoven (Morton-Nance & Schafer, 2012).

Personcentrerad vård

Att lära känna och förstå personer med utvecklingsstörning är ett led i personcentrerad vård. Även om personcentrerad vård eftersträvas rapporteras det vara svårt att implementera då det bland annat skulle behövas mer personal (Doody et al., 2012). Men när planering och informationsutbyte mellan olika vårdenheter fungerar väl leder detta till att god personcentrerad vård kan uppfyllas. En terapeutisk relation eftersträvas också mellan sjuksköterskan och personen med utvecklingsstörning (Morton-Nance & Schafer, 2012).

Genom att ge personer med utvecklingsstörning val att påverka sin egen vård kan patienten även stärkas som person (Doody et al., 2012; Morton-Nance & Schafer, 2012). Samtidigt är det en del av sjuksköterskans roll att företräda personer med utvecklingsstörning, att föra deras talan och stå upp för deras rättigheter när de själva inte har den fysiska kapaciteten (Dunworth & Sweeney, 2013).

Det holistiska perspektivet och den spirituella betydelsen för omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning poängteras även vara av stor vikt, dock framkommer det att det finns för lite forskat inom detta ämne (Morton-Nance & Schafer, 2012). Sjuksköterskor som haft möjlighet att lära känna personer med utvecklingsstörning under längre tid ser det som ett privilegium att få arbeta med denna patientgrupp (Doody et al., 2012; Williams et al., 2010).

Samarbete

Flertalet av artiklarna beskriver samarbete mellan olika parter som en viktig del i omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning (Doody et al., 2012; Dunworth & Sweeney, 2013; Healy & Walsh, 2007; Lewis & Stenfert-Kroese, 2010; Morton-Nance & Schafer, 2012; Sowney & Barr, 2006; Williams et al., 2010). För att kunna planera och möta patientens alla behov är det av stor vikt att vårdpersonal kan samarbeta multiprofessionellt och över kommun- och landstingsgränser (Doody et al., 2012; Dunworth & Sweeney, 2013; Healy & Walsh, 2007; Morton-Nance & Schafer, 2012; Williams et al., 2010). Sjuksköterskor framhäver hur konsulter kan användas och att samarbetet i team är en nödvändighet för att kunna leverera personcentrerad vård. Här involveras även familjens betydelse och inflytande på omvårdnaden av personen med utvecklingsstörning (Doody et al., 2012).

Samarbetet mellan sjuksköterska och vårdare beskrivs vara en viktig del i omvårdnaden av personen med utvecklingsstörning, då vårdaren ger viktig information om patienten och förväntas assistera i den praktiska omvårdnaden (Lewis & Stenfert-Kroese, 2010; Sowney & Barr, 2006). Samarbetet mellan dessa parter förklaras som att vårdaren är sjuksköterskans ögon och öron i det dagliga arbetet med personer med utvecklingsstörning (Dunworth & Sweeney, 2013).

För att ytterligare förbättra omvårdnads kvalitén för personer med utvecklingsstörning behöver även samarbetet sjuksköterskor emellan och inom det större teamet fungera. I ett fungerande samarbete kan de olika parterna hjälpa varandra genom kunskapsutbyte, stöd och rådgivning (Doody et al., 2012; Dunworth & Sweeney, 2013; Morton-Nance & Schafer, 2012; Williams et al., 2010). Samarbete och fortlöpande samtal inom teamet är utgångspunkter för väl grundade beslut runt personer med utvecklingsstörning (Williams et al., 2010).

Diskussion

Diskussion av vald metod

En systematisk litteraturstudie används för att skapa en översikt av befintlig forskning. För att höja resultatets tillförlitlighet och kvalitet användes därför denna metod, där målet är att all relevant litteratur söks, granskas och sammanställs i tydligt redovisade steg (Kristensson, 2014). För att sammanställa och kartlägga de faktorer som påverkar sjuksköterskans omvårdnad av personer med utvecklingsstörning söktes det ett bredare perspektiv med flera synvinklar. Den valda metoden var således en lämplig metod då den skapar en överblick över befintlig litteratur.

De utförda sökningarna gav ett stort utbud av artiklar som behandlade studiens syfte. Flertalet artiklar återkom vid både sökning i PubMed och CINAHL. Det utfördes även sökningar i PsycINFO då detta är en databas inom psykologin och kopplas väl till syftet. Då det inte framkom några nya sökresultat uteslöts denna databas. I syfte att få en specifik sökning användes MeSH-termer och CINAHL-headings tidigt i sökprocessen. Då detta snarare begränsades sökresultatet valdes det att sökas i fritext då detta breddade sökningen. Fritextsökning resulterade i en bred och delvis ospecifik sökning, vilket gav en större arbetsbelastning för författarna i den föreliggande studien i den manuella sällningen.

Den största andelen av sökresultatet var av relevant innehåll, men med bristande vetenskaplig kvalitet. Det fanns därmed tillgång till ett brett utbud av artiklar med för låg kvalitetsnivå, vilka filterades bort manuellt. De åtta granskade artiklarna som återstod var av hög kvalitet. För att utöka antalet artiklar och därmed basen till studiens resultat genomsöktes även referenserna till de granskade artiklarna. Det resulterade i en artikel, resterande föll ut på urvalskriterierna eller relevans. Den identifierade relevanta artikeln kvalitetsgranskades, var av hög kvalitet och inkluderades till de slutliga nio artiklar som vidare analyserades.

Antalet inkluderade artiklar kan ses som lågt, vilket ökar risken för snedvridet resultat. Anledningen till detta är att ämnet är smalt och lite forskning har utförts, dock anses det framtagna resultatet innefatta en bredd i vårdens olika delar där olika åsikter presenterats.

För att samla en bred grund med relevant litteratur valdes det istället att begränsa sökningen till de senaste 10 åren. Omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning har inte genomgått stora förändringar och lite forskning har bedrivits under de senaste 10 åren,

innehållet i artiklarna anses därför fortfarande vara relevant. Då sökning med indexord gav ett mindre sökresultat valdes det att endast använda fritextsökning, för att inte begränsa sökningen.

Majoriteten av artiklarna i de olika sökningarna bygger på forskning utförd i Storbritannien och Irland, vilket troligen beror på att det är endast Storbritannien och Irland som erbjuder en vidareutbildning för sjuksköterskor inom utvecklingsstörning (Doody et al., 2010). Sökningen begränsades till artiklar skrivna på engelska, då det är ett språk båda författarna till föreliggande studie behärskar. Då det inte framkom några svenska relevanta artiklar i sökningarna inkluderades inte detta språk. Bristen på studier utförda i Sverige kan ses som en svaghet i föreliggande studies resultat. De kulturella skillnaderna anses dock inte vara av allt för stor betydelse och artiklarnas resultat bör därför kunna översättas i den svenska kulturen.

Artiklarna lästes av författarna oberoende av varandra för att få olika synvinklar på artiklarnas innehåll. En matrismall skapades för att få en översikt över artiklarnas innehåll. De identifierade markeringarna i artiklarna kopplades samman till teman på ett stort papper, vilket underlättade det fortsatta arbetet gällande struktur och innehåll i det framtagna resultatet.

Diskussion av framtaget resultat

Inställningen genomsyrar vårdkvalitén

Synen på människan och mänskligheten speglar hur sjuksköterskan behandlar patienter och därmed även omvårdnaden av patienter i stort (Travelbee, 1971). Sjuksköterskans inställning till personer med utvecklingsstörning genomsyrar hela omvårdnaden och hur kvalitén av denna blir, men även den övriga vården i form av olika medicinska behandlingar påverkas. Personer med utvecklingsstörning kan uppleva en barriär när de möter personal på sjukhus, vilket kan relateras till personalens uppförande och negativa inställning (Rose, Kent & Rose 2012). Diskriminering av personer med utvecklingsstörning förekommer och är främst relaterad till en negativ inställning från sjuksköterskan då denne inte kan kommunicera med patienten. Sjuksköterskors negativa inställning bottnar till stor del i rädsla, obehagskänslor och osäkerhet i hur man ger omvårdnad till denna patientgrupp. Rädslan kan även bottna i en vilja att inte göra fel, att inte frustrera eller agitera personen med utvecklingsstörning. Den komplexa vårdsituationen kan leda till en sårbarhet hos personalen, vilket kan frambringa en

negativ inställning (Bradbury-Jones et al., 2013). Beroende på om sjuksköterskan har en negativ eller positiv inställning kan osäkerheten ge olika resultat. En negativ inställning kan resultera i en tillbakadragen hållning där den komplexa vårdsituationen ses som ett hinder och personen med utvecklingsstörning upplevs som krävande. En positiv inställning kan istället frambringa en nyfikenhet till det okända där sjuksköterskan ser mötet med personen med utvecklingsstörning som ett tillfälle att lära sig och hitta nya lösningar. Då finns viljan till att ta mer tid och göra sitt bästa för att kunna anpassa omvårdnaden till patienten.

Kunskap behövs

Omvårdnadsutbildning i Sverige är mer eller mindre obefintlig gällande personer med utvecklingsstörning inom både sjuksköterskans grundutbildning och specialistutbildning (Höglund, Lindgren & Larsson, 2013; Laursen, Plos & Ivarsson, 2009). Samtidigt har alla rätt till en anpassad vård (Socialstyrelsen, 2005). För personal som kontinuerligt arbetar med denna patientgrupp finns det kurser att tillgå, om det finns ekonomi och tid inom verksamheten (Laursen et al., 2009). I den komplexa omvårdnad som denna patientgrupp kräver är det svårt att stötta och ge anpassad omvårdnad om sjuksköterskan inte känner till hur omvårdnaden kan anpassas (Höglund et al., 2013). Personer med utvecklingsstörning är en del av samhället och har rätt till samma omvårdnadsqualität som andra. Även om vårdbehoven ofta är komplexa kan personer med utvecklingsstörning inte ses som hindret i omvårdnaden, utan vården måste anpassas så att den är tillgänglig för alla. För att denna anpassning ska bli möjlig krävs det att sjuksköterskan överbryggar kunskapsbristen för att undvika en avståndstagande inställning till denna patientgrupp. Sveriges omvårdnadsutbildningar har därför ett ansvar att utbilda sina studenter och ge en nödvändig kunskapsgrund för att möta den kliniska verkligheten.

Kunskap påverkar inställningen

Med praktisk erfarenhet och teoretisk kunskap om personer med utvecklingsstörning kan sjuksköterskans inställning förändras (Morin, Rivard, Crocker, Boursier & Caron, 2013; Rose et al., 2012). Denna erfarenhet kan bygga på både professionella och privata möten med denna patientgrupp. Förståelsen grundad i personlig erfarenhet och teoretisk kunskap har visat sig leda till en mer positiv inställning hos sjuksköterskor (Rose et al., 2012). Kunskap om utvecklingsstörning och förståelse för patienten är ett måste för att kunna frambringa en personcentrerad vård (Verdugo, Navas, Gómez & Schalock, 2012). Bredare kunskap och bakgrundsförståelse för varför personer med utvecklingsstörning agerar och reagerar som de

gör kan leda till en större förståelse, tolerans och tålmod från sjuksköterskans sida. Detta kan innefatta både teoretiskt övergripande kunskap om personer med utvecklingsstörning och personlig kunskap om den enskilde patienten. För att sjuksköterskan ska kunna ge bättre omvårdnad till personer med utvecklingsstörning måste det finnas lättillgänglig kunskap och information om denna patientgrupp.

Kommunikation som redskap

Kommunikationen är sjuksköterskans viktigaste redskap i mötet med patienter (Travelbee, 1971). Det är sjuksköterskans skyldighet att hitta vägar att kommunicera med patienten för att kunna ge stöd och vägledning i vården (Socialstyrelsen, 2005). I omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning kompliceras och försvåras detta viktiga redskap. Det är därför inte underligt om sjuksköterskor blir rädda eller obekväma i situationen då de ska vårda denna patientgrupp. Eftersom informationsutbytet till och från patienten utgör en betydande del i omvårdnaden, blir sjuksköterskan begränsad genom att till största del förlita sig på den verbala kommunikationen.

För att ett säkert omvårdnadsarbete ska kunna utföras bör sjuksköterskan ha förmåga att använda den informations- och kommunikationsteknologi som krävs (Socialstyrelsen, 2005). Det finns därför ett behov av vidare kunskap om och tillgång till alternativa kommunikationsstrategier, till exempel anpassat tal eller kartor med bilder. Dessa kommunikationsstrategier underlättar även i kommunikation med andra patientgrupper så som personer med nedsatt hörsel eller svårigheter att förmedla sig verbalt, till exempel äldre eller patienter som inte talar svenska.

Det har noterats en skillnad mellan hur sjuksköterskor med eller utan en kontinuerlig kontakt med personer med utvecklingsstörning relaterar till och resonerar kring denna patientgrupp. Sjuksköterskorna som arbetar på sjukhus beskriver hur personer med utvecklingsstörning tar extra mycket tid och är ett hinder i det övriga arbetet. Sjuksköterskor med kontinuerlig kontakt från exempelvis boende ser det istället som ett hinder med för mycket administrativt och övrigt arbete, då detta begränsar deras tid med patienterna. En förklaring till skillnaden kan vara den kunskap och personkännedom som leder till en bättre anpassad vård, som sjuksköterskorna med kontinuerlig kontakt kan skapa sig. Laursen et al. (2009) betonar också att viljan och intresset för att arbeta med denna patientgrupp gör skillnad i arbetet. Tillsammans med personkännedom och tid att lyssna på patienten är det avgörande för att få en god relation och att kunna utföra omvårdnad med god kvalitet (McCane et al., 2008).

Forskning

Det är sjuksköterskans skyldighet att ta del av befintlig litteratur och själv bidra till vidare utveckling och forskning (Socialstyrelsens, 2005), men det är för lite forskat inom detta ämne. Det är svårt för sjuksköterskor att utföra evidensbaserad omvårdnad om det inte finns någon evidens att tillgå. Eftersom personer med utvecklingsstörning är en patientgrupp med komplexa omvårdnadsbehov är det av största vikt att undersöka hur förutsättningarna för denna patientgrupp kan underlättas och anpassas, för att omvårdnaden ska vara evidensbaserad och av god kvalitet. Det kan dock finnas ett samband mellan att sjuksköterskeutbildningen inte berör patientgruppen, personer med utvecklingsstörning, och att ingen forskning sker. Om grundutbildningen hade erbjudit teoretisk och/eller praktisk erfarenhet inom ämnet hade ett intresse kunnat väckas hos studenterna. Utifrån detta intresse kan även en vidareutbildning inom ämnet frambringa ny forskning om personer med utvecklingsstörning och anpassning av omvårdnaden.

Slutsats och kliniska implikationer

Sjuksköterskan förväntas kunna ge god omvårdnad och majoriteten i den kliniska verksamheten vill sannolikt göra sitt bästa för personer med utvecklingsstörning, även om kunskap om denna patientgrupp inte ingår i utbildningen. Redan vid en liten teoretisk eller praktisk erfarenhet och tillgång till information om hur vården kan anpassas kan rädsla och osäkerhet hos sjuksköterskan förminska och omvårdnadskvaliteten höjas. Det finns därför ett behov av att införa kunskap om patientgruppen i sjuksköterskors grundutbildning till exempel teoretiskt om det komplexa omvårdnadsbehovet, kommunikationsstrategier eller möten med personer med utvecklingsstörning. En vidareutbildning bör övervägas då en sådan kan förväntas förbättra omvårdnadskvaliteten och utveckla forskningen inom området.

Genom att belysa de olika faktorerna som påverkar omvårdnaden av personer med utvecklingsstörning kan ett informationsmaterial med tips och råd på hur sjuksköterskor kan anpassa omvårdnaden tas fram. Att stötta sjuksköterskan i att bli mer trygg och säker i sitt arbete med denna patientgrupp underlättar både kommunikationen och omvårdnaden för sjuksköterskan och personen med utvecklingsstörning.

Författarnas arbetsfördelning

Båda författarna har under hela arbetsprocessen haft delat ansvar och arbetat självständigt inom samarbetet.

Referenser

Artiklarna som användes till resultatet är markerade med en stjärna (*).

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

Bradbury-Jones, C., Rattray, J., Jones, M., & MacGillivray, S. (2013). Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1497-1509.

Corr McEvoy, S., & Keenan, E. (2014). Attitudes towards people with disabilities - what do people with intellectual disabilities have to say? *British Journal of Learning Disabilities*, 42(3), 221-227. doi:10.1111/bld.12032

*Doody, C. M., Markey, K., & Doody, O. (2012). The experiences of registered intellectual disability nurses caring for the older person with intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1112-1123.

*Dunworth, M., & Sweeney, J. (2013). Care of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Learning Disability Practice*, 16(8), 32-38.

Fernell, E. (1996). Mild mental retardation in schoolchildren in a Swedish suburban municipality: prevalence and diagnostic aspects. *Acta Paediatrica*, 85, 584-588. doi: 10.1111/j.1651-2227.1996.tb14091.x

Hagan, L., & Thompson, H. (2013). It's good to talk: developing the communication skills of an adult with an intellectual disability through augmentative and alternative communication. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(1), 68-75. doi: 10.1111/bld.12041

Hahn, J. E. (2014). Using Nursing Intervention Classification in an Advance Practice Registered Nurse-Led Preventive Model for Adults Aging With Developmental Disabilities. *Journal Of Nursing Scholarship*, 46(5), 304-313.

*Healy, D., & Walsh, P. N. (2007). Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 127-141.

Heller, T., & Sorensen, A. (2013). Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 22-30.

*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.

Höglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*, 29(8), 950-955.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Laursen, E., Plos, K., & Ivarsson, B. (2009). Yrkeskunnande och kompetensutveckling i arbetet med vuxna individer med utvecklingsstörning – ett vårdarperspektiv. *Vård i Norden*, 29(91), 19-23.

*Lewis, S., & Stenfert-Kroese, B. (2010). An Investigation of Nursing Staff Attitudes and Emotional Reactions Towards Patients with Intellectual Disability in a General Hospital Setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 355-365.

Lovell, A., Bailey, J., Kingdon, A., & Gentile, D. (2014). Working with people with learning disabilities in varying degrees of security: nurses' perceptions of competencies. *Journal of Advanced Nursing*, 70(9), 2041-2050.

May, P. (2006). The five essential concepts of developmental medicine: A new medical paradigm for persons with developmental disabilities. *Exceptional Parent*, 36(6), 62-66.

McCance, T., Slater, P., & McCormack, B. (2008). Using the caring dimensions inventory as an indicator of person-centered nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 18(3), 409-417.

*Morton-Nance, S., & Schafer, T. (2012). End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard*, 27(1), 40-47.

Rose, N., Kent, S., & Rose, J. (2012). Health professionals' attitudes and emotions towards working with adults with intellectual disability (ID) and mental ill health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(9), 854-864.

SFS 1985:569. Hämtad 5 november 2014, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1985569-om-inforande-av_sfs-1985-569/

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 2 juni 2015, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1993387-om-stod-och-ser_sfs-1993-387/

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm.

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

*Sowney, M., & Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1678-1686.

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *Omvårdnad och god vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Söderman, L., & Antonson, S. (red.) (2011). *Nya omsorgsboken*. (5. uppl.) Malmö: Liber.

Topia, M., & Hocking, C. (2012). Enabling development and participation through early provision of Augmentative and Alternative Communication. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 59(1), 24-30.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2nd ed.). Philadelphia: Davis.

Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.

Werner, S., & Schulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103-4114.

*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.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2., uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 (1)