

Sjuksköterskors erfarenheter av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar

EN LITTERATURSTUDIE

ELIN PARKHAGEN
REBECCA TERNSTRÖM

Sjuksköterskors erfarenheter av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar

EN LITTERATURSTUDIE

ELIN PARKHAGEN

REBECCA TERNSTRÖM

Parkhagen, E & Ternström, R. Sjuksköterskors erfarenheter av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö Universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2018.

Bakgrund: Sjuksköterskor möter dagligen patienter med intellektuella funktionsnedsättningar överallt inom vården. Patienter med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha svårigheter att kommunicera verbalt och kan därför använda andra sätt att uttrycka sig på. Mötet mellan patient och sjuksköterska är vanligt förekommande inom vården, det är därför viktigt att kommunikationen mellan sjuksköterska och patient fungerar på bästa sätt.

Syfte: Föreliggande litteraturstudie syftar till att sammanställa vetenskapliga studier som belyser sjuksköterskors erfarenheter av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.

Metod: En litteraturstudie som bygger på 10 studier med kvalitativ ansats. Studierna inhämtades i databaserna PubMed och Cinahl. Analysring av utvalda studier skedde genom att studierna lästes individuellt, centrala fynd och meningsbärande enheter jämfördes sedan sinsemellan författarna och huvud- och underkategorier skapades för att besvara studiens syfte och frågeställning.

Resultat: Två huvudkategorier framkom. Första kategorin var *Svårigheter att kommunicera* med underkategorierna: *Bristande kunskap, emotionella upplevelser* och *tidsbrist*. Andra kategorin var *Se och förstå patienten* med underkategorierna: *lära känna, strategier för att förbättra kommunikationen, ge och ta emot information*.

Konklusion: Föreliggande litteraturstudie visar på att sjuksköterskor upplever att det är en svår uppgift att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Svårigheterna grundar sig i brist på kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar samt en ständig tidsbrist i arbetet. Den bristande kommunikationen kan leda till att denna patientgrupp inte får samma möjlighet till information som övriga patienter.

Nyckelord: Erfarenhet, intellektuell funktionsnedsättning, kommunikation, patient, sjuksköterska.

NURSES' EXPERIENCE IN COMMUNICATING WITH PATIENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

A LITERATURE REVIEW

ELIN PARKHAGEN
REBECCA TERNSTRÖM

Parkhagen, E & Ternström, R. Nurses' experience in communicating with patients with intellectual disabilities. A literature review. *Degree Project in nursing 15 credit points*, Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2018.

Background: Nurses daily meet patients with intellectual disabilities everywhere in health care. Patients with intellectual disabilities may have difficulties to communicate verbally and might express themselves in other ways. Since the meeting between patient and nurse is very common, it's important that communication works in the best way.

Aim: This literature review aims to summarize scientific studies that illustrate nurses' experience in communicating with patients with intellectual disabilities.

Method: A literature review based on 10 studies with a qualitative approach. The studies were collected in the PubMed and Cinahl databases. Analysis of selected studies was done by studying the studies individually. Central findings were then compared between the authors to extract main and subcategories according to the study aim.

Results: Two major categories could be extracted from the analysis. The first category was Difficulty communicating with the subcategories: Lack of knowledge, emotional experiences and lack of time. The second category was See and understand the patient with the subcategories: getting to know, strategies for improving communication and give and receive information.

Conclusion: This literature review shows that nurses find it difficult to communicate with patients with intellectual disabilities. Difficulties are based on lack of knowledge about intellectual impairment and a constant lack of time at work. The lack of communication can lead to the patient does not get the same access to information as other patients receive.

Keywords: communication, experience, intellectual disability, nurse, patient.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND.....	5
Intellektuella funktionsnedsättningar	5
Kommunikation	7
PROBLEMFÖRMULERING.....	9
SYFTE	9
Frågeställning.....	9
METOD	9
Datainsamling	9
Urval	10
Databassökning	10
Kvalitetsgranskning	11
Analys och resultat.....	12
RESULTAT	12
Svårigheter att kommunicera	12
Se och förstå patienten	14
DISKUSSION.....	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18
KONKLUSION	20
FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING	20
REFERENSER	22
BILAGOR.....	25

INLEDNING

Sjuksköterskor möter dagligen många olika patienter. Patienter med intellektuella funktionsnedsättningar kan vara en av dessa. Denna patientgrupp träffar sjuksköterskan överallt inom vården, allt från somatiska avdelningar till inom primärvården. Eftersom författarna har en förförståelse inom området intellektuella funktionsnedsättningar från tidigare yrkesliv, har författarna under den verksamhetsförlagda utbildningen observerat att sjuksköterskans kommunikation inte alltid fungerat på ett tillfredsställande sätt. Vilket lett till att dessa patienter inte fått möjlighet att förstå information eller fått möjlighet att kommunicera om sin behandling på samma villkor som andra patienter.

Detta gör att patienter med intellektuella funktionsnedsättningar ofta kommer i underläge eftersom kommunikationen inte fungerar. Detta kan leda till att dessa patienter får en sämre omvårdnad på grund av bristande kommunikation. Författarna vill sammanställa vetenskapliga studier inom ämnet för att styrka vikten av sjuksköterskans kommunikation med alla patienter oavsett kommunikationsförmåga.

BAKGRUND

Den legitimerade sjuksköterskans ansvarsområde är omvårdnad (Svensk Sjuksköterskeförening 2017). Omvårdnaden bör ske i samråd med patienten så att värdighet och integritet upprätthålls. Sjuksköterskan ska försöka sträva efter att ge en personcentrerad vård. Personcentrerad vård innebär att patienten blir sedd och förstådd som en unik person med individuella behov och resurser. En viktig uppgift för sjuksköterskan är att kunna kommunicera med patienter på ett respektfullt, öppet och empatiskt sätt (a.a.).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen 2017:30 (HSL) kap 3, 1§, är målet med hälso- och sjukvården att ge en god hälsa och en vård med samma förutsättningar för hela befolkningen. Vården som ges ska vara utformad efter respekt och lika värde för alla individer. Enligt patientsäkerhetslagen (2014:821), kap 6, 1§, framgår det att vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. I Patientlagen kap 3, 6§ 7§, ska informationen som ges till patienten ska vara anpassad efter mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra förutsättningar. Den som ger informationen ska försäkra sig så långt som möjligt att mottagaren har förstått innehållet och betydelsen i informationen.

Intellektuella funktionsnedsättningar

Intellektuella funktionsnedsättningar innebär att hjärnan inte har utvecklats normalt under fosterstadiet eller skadats i samband med förlossning eller under barnets uppväxt (Gotthard 2007). Orsaker till att en intellektuell funktionsnedsättning kan uppkomma är virussjukdom hos modern under graviditet, genetisk förändring t.ex. down syndrom, bristande syretillförsel under födseln eller missbruk av alkohol och narkotika hos modern under graviditet (a.a.).

Avvikelser i barnets fysiologiska utveckling kan även ge upphov till andra funktionshinder och sjukdomar så som syn- och hörselnedsättningar,

rörelsehinder, epilepsi, hjärt- och lungproblem, infektionskänslighet, ämnesomsättningsrubbningar, glutenallergi, hudåkommor och psykisk ohälsa (Gotthard 2007). Sammanfattningsvis lider individer med intellektuella funktionsnedsättningar av samsjuklighet i högre grad än övriga populationen vilket gör att de ofta behöver söka somatiskvård (a.a.). I Sverige lever ungefär 1% av befolkningen med intellektuella funktionsnedsättningar (Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning 2016).

Historia

Historiskt sätt har individer med intellektuella funktionsnedsättningar benämnts på flera olika sätt så som sinnesslö, idiot, efterbliven, utvecklingsstörd och funktionshindrad (Grunewald 2010). Individer med intellektuella funktionsnedsättningar var under perioden 1840 till 1960 oönskade och uteslutna från samhället där de till en början fick leva sina liv på anstalter som sedan blev institutioner. Varken individen eller anhöriga hade något att säga till om. Individen blev tvångsvårdad (Olsson & Olsson 2010). 1968 när omsorgslagen kom fick individer med funktionsnedsättning rättigheter till utbildning med samma möjligheter som övriga i samhället. Tanken med detta var att samhällets syn på individerna skulle förändras, samt att individer med funktionsnedsättning bättre skulle få möjligheter att integreras i samhället (Olsson & Olsson 2010).

År 1993 blev omsorgslagen ersatt av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). LSS är en rättighetslag som ger individer med funktionsnedsättningar och svårigheter i det dagliga livet rätt till olika former av stöd och service. De olika stöd som individerna kan erhålla är t.ex. personlig assistans, ledsagning, kontaktperson, stödperson, rådgivning och personligt stöd, enligt §9 LSS. Paragraf 9 LSS ger individerna rätt till bostad med särskild service, t.ex. gruppboende, serviceboende. Individer med intellektuell funktionsnedsättning bor i dessa boendeformer för att kunna få stöd och hjälp i vardagliga livet (Gotthard 2007).

Individer med intellektuella funktionsnedsättningar lever tillsammans med alla i samhället med samma rättigheter och levnadsvillkor (Grunewald 2010). En studie från Irland kommenterade vikten i att se individen och inte dennes funktionsnedsättning. Attityden mot individer med intellektuella funktionsnedsättningar har förbättrats genom åren men det är långt kvar (Doody m.fl. 2012.). Den rådande kulturen i samhället kan ge upphov till negativa föreställningar om individer med intellektuella funktionsnedsättningar. Dessa föreställningar stämmer ofta inte överens med verkligheten, och kan få negativa konsekvenser för hur individer med intellektuella funktionsnedsättningar bemöts (Hejlskov Elvén 2012).

Diagnoskriterierna i DSM-5

Begreppet intellektuell funktionsnedsättning används numera, utefter amerikanska diagnosmanualen Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) och dess definition av engelska ordet intellectual disability (DSM-5 2014). Diagnosen intellektuell funktionsnedsättning ställs av en psykolog tillsammans med en läkare genom att individen får genomföra en psykologiskutredning och en medicinskutredning (Gotthard 2007). För att ställa diagnosen intellektuell funktionsnedsättning enligt DSM-5 (2014) ska tre kriterier vara uppfyllda. Individen ska ha bristande förmåga inom dessa områden: Brister i intellektuella funktioner. Det innebär att individen har begränsningar i att planera och lösa

problem (a.a.). Även svårigheter i förmåga till abstrakt tänkande och inläring, detta kan påverka individernas omdöme och studier (DSM-5 2014). Brister i intellektuella funktioner kan visa sig genom att individens språk och kunskaper utvecklas senare genomfört med andra i samma ålder. Individens kunskap inom att läsa, skriva, räkna och förståelse för tid samt pengar är ofta nedsatt (a.a.).

Brister i adaptiv funktionsförmåga innebär att individen har svårt att anpassa sig till det sociala samspelet (DSM-5 2014). Detta innebär att individen har en begränsad förmåga i att veta hur man umgås med andra avseende kommunikation, social delaktighet och självständighet inom såväl hem, skola, arbete och samhälle. Individen kan ha svårt att uppfatta och tolka de sociala signalerna korrekt. Förmåga till socialt omdöme och beslutsförmåga kan vara nedsatt, därför kräver individen stöd både inom kommunikation och socialt samspel (a.a.).

Individens brister i intellekt och adaptivitet ska visa sig under utvecklingsperioden och ge sig till känna före 18 års ålder (DSM-5 2014). DSM-5 beskriver även att det finns fyra olika svårighetsgrader av intellektuell funktionsnedsättning, lindrig, medelsvår, svår och mycket svår. Beroende på svårighetsgrad har individen varierande begränsningar i kommunikationen (a.a.).

Ofta bedöms intelligens med ett IQ-test (Söderman & Antonson 2011). Eftersom IQ-testet inte ger någon information om hur individen resonerar, tänker eller löser problem. Samt om hur individen klarar av praktiska sysslor eller har förmåga att kunna följa instruktioner är testet inte användbart för att beskriva den adaptiva förmågan. För att bedöma individer med intellektuell funktionsnedsättnings adaptiva förmågor inhämtas en anamnes från närstående för att få en bild av hur det vardagliga livet fungerar (a.a.).

Kommunikation

Kommunikation är en huvudsaklig social aktivitet där människor förmedlar faktainnehåll samt känslor och attityder (Baggens & Sandén 2014). All kommunikation handlar i huvudsak om ett utbyte av signaler mellan människor. Kommunikation kan definieras som en pingpongeffekt där ett bollande av signaler fram och tillbaka sker. Signalerna måste uppfattas och tolkas av båda parter för att en god kommunikation ska ske och en gemensam förståelse ska nås. Kommunikation kan vara språklig och kroppslig. En kroppslig kommunikation kan vara i form av beröring och kroppsrörelser. En språklig kommunikation är den kommunikation som sker verbalt (a.a.).

Patientens delaktighet är en grundläggande del i mötet med patienter inom hälso- och sjukvård (Bülow m.fl. 2012). Kommunikation är ett basalt verktyg för sjuksköterskan för att kunna ge en god vård. Genom att samtala med patienterna samlas information in som ger en inblick i patientens liv och som kan vara till nytta för att kunna ge ett gott bemötande. För att patienter med intellektuella funktionsnedsättningar ska uppleva kommunikationen med sjuksköterskor i vården som begriplig krävs det att sjuksköterskorna ser individen som en jämlik individ (a.a.).

All kommunikation med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar tar längre tid. En studie av Tavares m.fl. (2016) från Australien redovisade att sjuksköterskorna upplevde att det krävdes mer tid till kommunikationen vid

omvårdnad till patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Sjuksköterskornas erfarenhet var att det var en utmanande uppgift att kommunicera (a.a.). De behövde vara flexibla och kreativa i kommunikationen med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Taua m.fl. 2016).

Att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar ställer höga krav på sjuksköterskan (Doody m.fl. 2012). En studie av Brown m.fl. (2016) framkom det att patienter med intellektuella funktionsnedsättningar hade svårt att ta in och förstå informationen som gavs om behandling och vård. För att kunna ge rätt vård till en patient med intellektuella funktionsnedsättningar är det viktigt att sjuksköterskan känner patienten. På så sätt kan sjuksköterskan identifiera atypiska symtom på ohälsa och sjukdom hos patienten (a.a.).

När sjuksköterskan möter patienter med intellektuella funktionsnedsättningar är det viktigt att se till individens styrkor i kommunikationen (Söderberg & Antonson 2016). Detta för att försöka hitta kommunikationsväg efter patientens behov. Patienter med intellektuella funktionsnedsättningar kan uttrycka sig med ett subtilt kroppsspråk som kan uppfattas som svårt att uppfatta och förstå. Att använda ett enkelt konkret språk, kan underlätta samt att tala direkt med patienten och inte över huvudet (a.a.). Genom att använda ett enkelt och konkret språk förenklar det för patienter med intellektuella funktionsnedsättningar att sortera ut den viktiga informationen. Om patienten har med sig en ledsagare eller annat stöd är det viktigt att berätta för patienten när frågor till medföljande person ställs. Detta är ett sätt att indirekt be om lov att få prata med den medföljande (a.a.). För att underlätta kommunikationen kan olika bilder och föremål användas som hjälp. Det är viktigt för sjuksköterska att inhämta information om hur patienten brukar kommunicera för att kunna underlätta kommunikationen (a.a.).

Brist på kunskap

I en studie av Cartlidge och Read (2010) framkom det att sjuksköterskor upplevde svårigheter i att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Sjuksköterskor uppgav att dessa svårigheter grundades i att de saknade kunskap och utbildning om intellektuella funktionsnedsättningar. Genom hjälp från en specialistsjuksköterska inom området intellektuella funktionsnedsättningar främjades kommunikationen med patienterna. Deltagare i Doody m.fl. (2012) studie visade att sjuksköterskestudenters verksamhetsförlagda utbildning (VFU) bör inkludera fler veckor med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. I Irland 2012 har sjuksköterskestudenter möjligheten att utföra VFU inom detta område i en vecka vilket deltagarna i studien påpekar är för lite för att hinna lära sig. Deltagarna ansåg att om tiden för VFU utökas kommer föreställningar om personer med intellektuella funktionsnedsättningar att bli mer positiva, eftersom studenterna hinner bilda sig en egen uppfattning (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Förmågan till att kommunicera med varandra har betydelse för både vårdpersonal och patienter med intellektuella funktionsnedsättningar för att främja en god vård och delaktighet (Söderman & Antonson 2011; Healy & Noonan Walsh 2007). Tidigare studier har visat att sjuksköterskor hade bristande kunskap om att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar och personalen upplevde ett behov av mer kunskap inom detta område (Carlidge & Read 2010; Healy & Noonan Walsh 2007).

God kommunikation är en grundläggande del för en god omvårdnad (Söderman & Antonson 2011). Vårdpersonal kan uppleva att det är svårt att möta och föra en kommunikation med patienter med kommunikationssvårigheter (Heister Trygg 2008). Detta leder till att individer med intellektuella funktionsnedsättningar är patienter som ofta hamnar i kläm i vården på grund av bristande kunskap om hur sjuksköterskan ska bemöta och kommunicera (Söderman & Antonson 2011).

SYFTE

Syftet var att sammanställa vetenskapliga studier som belyser sjuksköterskors erfarenheter av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar.

Frågeställning

Vilka utmaningar upplever sjuksköterskor när de kommunicerar med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar?

METOD

Utefter syftet valdes att genomföra en litteraturstudie och att inkludera studier med kvalitativ ansats eftersom denna ansats beskriver människors erfarenheter och upplevelser av det valda fenomenet (Forsberg & Wengström 2013). För att få ett systematiskt arbets sätt i litteraturstudien valdes det tillvägagångssätt som beskrivs i Polit och Beck (2014). Tillvägagångssättet omfattar sju steg som utförts i kronologisk ordning. Dessa steg var; syftet ska formuleras, utforma sökstrategi, relevanta källor ska inhämtas, överblick av informationen i det valda ämnet, kritiskt granska studier, analysera och sammanställa informationen och syntes ska skrivas (a.a.).

Datainsamling

För att identifiera rätt sökord utifrån problemformuleringen användes modellen PIO där P står för population, I för intervention och O för outcome (Forsberg & Wengström 2013). Hur PIO modellen har använts utifrån problemformuleringen finns presenterad i tabell 1. En pilotsökning genomfördes i databasen Libsearch som är Malmö Universitetsbiblioteks sökmotor för flertalet databaser samt i databasen PubMed, för att få en överblick över utbudet av artiklar. I den databassökning som ligger till grund för resultatet har användning av Libsearch

uteslutits eftersom sökningar i Libsearch inte ger en sökning som kan följas systematiskt i var och en av de inkluderade databaserna. För att sökningen skulle vara systematisk krävdes därför enskilda sökningar i varje databas (Forsberg & Wengström 2013). Omvårdnadsdatabaserna PubMed och Cinahl tillgängliga via Malmö Universitet användes.

Utefter PIO modellen kunde sökord tas ut och sedan översättas till engelska termer: *nurse, communication, intellectual disability*. Trunkerad form av samtliga sökord har använts för att få med alla ändelser på ordet, dvs *, vilket leder till ett bredare sökresultat. Sökningarna i databaserna har haft liknande struktur med både fritext och ämnesord. Ämnesord i de olika databaserna går under olika ord: MeSH-termer i PubMed, Headings i Cinahl Thesaurus i PsycINFO. Sökorden har kombinerats tillsammans med OR och AND i enlighet med Forsberg och Wengström (2016) för att begränsa sökningen och få ett smalare resultat utefter frågeställningen. OR har använts för att kombinera ämnesord och fritext inom ett block och AND användes för att kunna kombinera olika block med varandra.

Tabell 1. Identifiering av sökord utefter PIO-modellen

Population	Intervention	Outcome – utfall/resultat
Sjuksköterska	Kommunikation	Erfarenheter av patienter med intellektuell funktionsnedsättning

Urval

Inklusionskriterierna var kvalitativ studiedesign, vuxna deltagare, artiklar skrivna på engelska och att den studerade gruppen ska ha kommunikationssvårigheter. En annan inkludering i sökningen som gjordes var att enbart inkludera sökordet *nurse* för att fånga sjuksköterskans perspektiv. Samtliga inklusion- och exklusionskriterier finns presenterade nedan i tabell 2.

Tabell 2. Kriterier för urval

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Kvalitativ studiedesign	Caregivers
Vuxna deltagare	Paid carer
Skrivna på engelska	Andra hälso- och sjukvårdsprofessioner
Studerade gruppen ska ha kommunikationssvårigheter	
Möjlighet att få i fulltext och vara gratis	
Enbart ”nurse”	

Databassökning

I databasernas sökresultat lästes 1594 artikeltitlar och ett första urval gjordes. Titlar som bedömdes vara relevanta för studiens syfte valdes ut. Därefter lästes 144 abstrakt till de artiklar som var väsentliga. Vid läsning av abstrakten gjordes ett urval utifrån inklusions- och exklusionskriterierna. 35 artiklar ansågs vara relevanta utifrån studiens syfte och lästes sedan i fulltext och bedömdes som användbara eller icke användbara. 12 artiklar som bedömdes som användbara valdes ut för att sedan kvalitetsgranskas (Forsberg & Wengström 2013). En

sammanfattning av databassökning utav utvalda artiklar finns presenterad i tabell 3.

Tabell 3. Resultat av slutliga sökningar i använda databaser

Databas och datum	Sökblock	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar i fulltext	Urval
PubMed 12/3-18	Intellektuell funktionsnedsättning AND Kommunikation AND Sjuksköterska AND Intellektuell funktionsnedsättning /omvårdnad	554	554	39	11	6
PubMed 12/3-18	Intellektuell funktionsnedsättning AND Sjuksköterska	42074	300	31	9	3
PubMed 12/3-18	Intellektuell funktionsnedsättning AND Kommunikation	11707	260	29	6	1
PubMed 12/3-18	Intellektuell funktionsnedsättning	52519	140	14	3	1
CINAHL 19/3-18	Intellektuell funktionsnedsättning AND Kommunikation AND Sjuksköterska	39299	340	31	6	1

Kvalitetsgranskning

För att systematiskt granska kvalitén i valda artiklar användes en granskningsmall för kvalitativ ansats utvecklad av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU 2017). Granskningsmallen består av fem olika delar med totalt 21 frågor angående syfte, urval, datainsamling, analys. Artiklarna granskades enskilt först av författarna för att sedan göra en gemensam bedömning för att få en hög kvalitet på bedömningen. Enligt granskningsmallen från SBU bedöms artiklarna som låg-, medelhög- och hög kvalitet. Författarna skapade kriterier för att bestämma hög/ medelhög/ låg kvalitet. Hög kvalitet bedömdes om "ja" svarades på >18 frågor, medelhög kvalitet 15–16 "ja" och <15 "ja" innebar låg kvalitet. Artiklar med låg kvalitet har exkluderats och medelhög- samt hög kvalitet inkluderas. En sammanställning av utvalda artiklar finns redovisade i artikelmatriser i bilaga 3.

Tabell 4. Riktlinjer för kvalitetsbedömning

Hög kvalitet	Medelhög kvalitet	Låg kvalitet
“ja” på >18 frågor	“ja” på 15–16 frågor	“ja” <15 frågor

Analys och resultat

Artiklarna som uppnådde hög eller medelhög kvalitet bearbetades och analyserades med stöd av metoden manifest innehållsanalys (Forsberg & Wengström 2013). Analysen startade med att författarna enskilt läste igenom artiklarna flertalet gånger för att meningsbärande enheter. Meningsbärande enheter markerades med överstrykningspennor i olika färger. De meningsbärande enheterna som enskilt togs ut bearbetades sedan tillsammans. Likheter och olikheter beskrevs och översattes från engelska till svenska för att få en tydligare bild av resultatet. Detta gjorde att artiklarnas resultat blev mer schematiskt och kunde utvecklas till olika kategorier. Huvudkategorier skapades genom att utgå ifrån denna studies frågeställning och syfte. Kategorier bearbetades och jämfördes tillsammans och som sedan skapade slutgiltiga underkategorier.

RESULTAT

Resultatet byggdes på 12 olika artiklar med kvalitativ ansats som finns redovisade i artikelmatriser i bilaga 3. Studierna var genomförda mellan år 2000 och 2016. Tre av studierna var utförda i Australien, en i Nordirland, en från Irland, en från Canada, tre från Storbritannien och en från Wales. Nio av studierna är utförda som intervjustudier med semistrukturerade intervjuer och en utförd med fokusgrupper. Antal deltagare i-studierna var totalt 136 sjuksköterskor. Utifrån kvalitetsgranskningen av artiklarna bedömdes sex av artiklarna ha hög kvalitet och sex som medelhög kvalitet.

Studiens syfte var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att kommunicera med patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Studiens resultat redovisas utefter två huvudkategorier: *Kommunikationssvårigheter* och *Se och förstå patienten*. Nedan presenteras huvud- och underkategorier utefter syfte och frågeställning.

Tabell 5. Huvud- och underkategorier

Svårigheter att kommunicera	Se och förstå patienten
Bristande kunskap	Lära känna
Tidsbrist	Strategier för att förbättra kommunikationen
Emotionella upplevelser	Ge och ta emot information

Svårigheter att kommunicera

Efter bearbetning av analyserat artikelresultat framkom det att sjuksköterskor upplevde att det fanns svårigheter att kommunicera med patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Detta kunde delas upp i tre underkategorier. *Bristande kunskap, tidsbrist och emotionella upplevelser.*

Bristande kunskap

I flertal studier framkom det att sjuksköterskor upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Sowney & Barr 2006; Sowney & Barr 2007). Sjuksköterskor var inte utbildade i att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Sowney & Barr 2007). Under sjuksköterskornas grundutbildning fanns det praktikplatser inom områdena geriatrik, psykiatri och pediatrik men inget område i utbildningen berörde patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Trots detta skulle sjuksköterskorna klara av att vårda patienter med dessa funktionsnedsättningar (Sowney & Barr 2007). Sjuksköterskorna var överens om att det var deras personliga ansvar att hålla sig uppdaterade inom området men de kände en frustration över bristen på utbildningsmöjligheter (Lee & Kiemle (2014)

Den bristande kunskapen resulterade i att sjuksköterskorna kände en osäkerhet i omvårdnadsarbetet med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Ndengeyingoma & Ruel 2016). De upplevde också att det skapade svårigheter i att uppfatta patienternas behov (Sowney & Barr 2007). Det framkom att kunskap och förståelse för patientens funktionsnedsättning var av vikt i omvårdnadsarbetet för att skapa en god kommunikation (Lee & Kiemle 2014; Marsham 2011).

Tidsbrist

Sjuksköterskorna upplevde att det var brist på tid för att vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Marsham 2011; Hemsley m.fl. 2010; Williams m.fl. 2010; Sowney & Barr 2007; Hemsley m.fl. 2001). De upplevde att den tid som behövde avsättas för att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar inte existerade (Sowney & Barr 2007; Hemsley m.fl. 2001). Huvudfaktorn till att kommunikationen blev lidande var den tidsbrist som rådde (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Hemsley m.fl. 2011; Hemsley m.fl. 2001). Kortare patientmöten på t. ex. en akutmottagning upplevdes som svåra eftersom patienten snabbt slussades vidare till nästa instans. Då fanns där inte tid till att få information från patienten eller att identifiera dennes behov (Sowney & Barr 2006).

Attityden till att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar tillsammans med tidsbristen påverkade kommunikationen negativt (Hemsley m.fl. 2011). Sjuksköterskor upplevde att det inte var värt att lägga tid på att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar, eftersom de var osäkra på om de skulle få ut någon viktig information av detta. Då sjuksköterskor upplevde tidsbristen som konstant var kommunikationen tvungen att vara effektiv vilket den inte alltid var med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (a.a.). Sjuksköterskorna var överens om att det var nödvändigt som sjuksköterska att ha förståelse för att omvårdnadsarbetet tog längre tid hos patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Marsham 2011).

Emotionella upplevelser

Sjuksköterskans kommunikation med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar upplevdes som en svår uppgift (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Lee & Kiemle 2014; Martin m.fl. 2012). Känslomässiga upplevelser som framkom hos sjuksköterskor var en känsla av otillräcklighet, medlidande, rädsla, sårbarhet,

tvivel på sin kompetens, skuld och ledsamhet (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Lee & Kiemle 2014; Martin m.fl. 2012; Sowney & Barr 2007; Donovan 2001).

Sjuksköterskorna upplevde en otillräcklighet i att inte kunna ge patienter med intellektuella funktionsnedsättningar det de behövde (Ndengeyingoma & Ruel 2016). I en studie av Martin (2012) framkom det att sjuksköterskor kände tvivel på sin yrkeskompetens och skuld när kommunikationen inte fungerade. De kände även ett ansvar i att hitta lösningar på individernas kommunikationssvårigheter (a.a.).

Brist på kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar kunde leda till att symtom på sjukdom underskattades eller överskattades, vilket ledde till att sjuksköterskorna kände en rädsla för att vårda dem (Sowney & Barr 2007). Studien lyfte även att det fanns en stor rädsla för att inte förstå patienter med intellektuella funktionsnedsättningar och genom det missförstå vad patienterna ville säga. Även rädslan för att göra patienterna upprörda eller förolämpade var avsevärd (a.a.). Sjuksköterskor poängterade vikten av att inte engagera sig för mycket emotionellt i patienten för att kunna fatta rationella beslut utan att bli påverkad (Lee & Kiemle 2014).

Se och förstå patienten

Vid bearbetning av data framkom att se och förstå patienten var en nyckel till god kommunikation. Detta kunde delas upp i tre underkategorier, *lära känna*, *strategier för att förbättra kommunikationen*, *ge och ta emot information*.

Lära känna

Basen för en god kommunikation med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar var att lära känna dem och deras historia (Martin m.fl. 2012; Williams m.fl. 2010). Sjuksköterskors erfarenhet var att det var av vikt att lära känna patienterna innan beslut fattas i praktiken (Williams m.fl. 2010). Deras erfarenhet var genom att delta i omvårdnadsarbetet gavs ett bra tillfälle att lära känna patienten (a.a.).

Att avsätta utrymme till patienter med intellektuella funktionsnedsättningar resulterade i att det blev enklare att kommunicera. Något som kunde underlätta kommunikationen var att sjuksköterskorna blev bekanta med patienten. Genom att sjuksköterskan blev bekant med patienten skapades en trygghet hos dem och sjuksköterskorna upplevde att patienten förlitade sig mer på dem (Hemsley m.fl. 2001; Martin m.fl. 2010). Sjuksköterskorna identifierade också att samtal med patientens närstående var ett sätt att lära känna personen (Williams 2010). I studien av Martin m.fl. (2010) framkom att det är viktigt att patienten har någon som kan förstå dem när de försöker kommunicera.

Strategier för att förbättra kommunikationen

Genom att använda olika kommunikationsstrategier skapades en effektiv kommunikation mellan patienten och sjuksköterskan (Marsham 2011).

Sjuksköterskor presenterade strategin att ställa ja/nej frågor till patienten och genom att observera kroppsspråk tyda patientens svar (Hemsley m.fl. 2011; Hemsley m.fl. 2010; Hemsley m.fl. 2001). I en studie av Hemsley m.fl. (2001) framkom att sjuksköterskorna upprättade ett system för patienterna så att de kunde

visa ja eller nej via olika kroppsuttryck tillexempel genom att nicka eller via olika ansiktsuttryck m.m. Sjuksköterskor beskrev att det fanns begränsningar med denna strategi eftersom patienten själv inte kunde kommunicera men att det var bättre är att inte ha någon kommunikationshjälp alls (Hemsley m.fl. 2001).

Ögon- och ansiktsuttryck var den mest nämnda kommunikationsstrategi i flertal studier (Martin m.fl. 2012; Donovan 2001). Genom att observera och tolka kroppsspråk upplevde sjuksköterskor att kommunikationen underlättades (Hemsley m.fl. 2010; Hemsley m.fl. 2001). Kroppsspråk som kunde visa på att patienten var obekvämt var att patienten bets, slog sig själv, drog sig i håret och hade utåtagerande beteende (Donovan 2001). Sjuksköterskor beskrev att i samband med en omvårdnadsåtgärd observerade de ansikts- och kroppsspråk för att kunna utläsa patientens smärtupplevelse (Hemsley m.fl. 2010; Donovan 2001; Hemsley m.fl. 2001). Kroppsspråk vid smärtupplevelse hos patienter med intellektuella funktionsnedsättningar visade sig genom muskelspänningar, sammanbitna tänder, förvrida ansikten och att patienten haltar vid gång (Donovan 2001).

Kreativ kommunikation var nödvändigt vid mötet med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Kreativ kommunikation innebar att använda hjälpmedel i form av tillexempel, bilder. Sjuksköterskorna beskrev vikten av att kunna bemöta patientens kommunikationsbehov genom att utveckla strategier för att göra kommunikationen effektiv (Marshall 2011). En avgörande faktor för att skapa en god kommunikation var att se patientens möjligheter och bortse från patientens svagheter (Marshall 2011).

Ge och ta emot information

Att ge information och inhämta ett samtycke från en patient med intellektuell funktionsnedsättning upplevdes som svårt av sjuksköterskorna i flertal studier (Hemsley m.fl. 2010; Sowney & Barr 2006; Sowney & Barr 2007;). När information skulle ges vände sjuksköterskorna sig till anhöriga eller till vårdaren (Hemsley m.fl. 2010; Sowney & Barr 2007; Sowney & Barr 2006;).

Medföljande vårdare ansågs vara en stor tillgång vid kommunikationen med patienten (Sowney & Barr 2006). Detta eftersom vårdarna kände patienten väl och enligt sjuksköterskor kunde föra en bättre dialog med patienten. I en studie av Sowney & Barr (2006) framkom ett etiskt dilemma att det inte alltid var bra att förlita sig på att medföljande vårdarna informerade patienten. Vårdarna förväntades att känna till och ha kunskap om patienten men sjuksköterskorna upplevde att de inte alltid kunde försäkra sig om att det stämde (a.a.). Sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att kontrollera om informationen uppfattades och förstods korrekt av patienterna (a.a.)

Om en patient med intellektuell funktionsnedsättning inte kunde ge sitt samtycke till sjukvård och behandling vände sjuksköterskorna sig till anhöriga för att få ett samtycke (Sowney & Barr 2006). Även om en patient med intellektuell funktionsnedsättning kunde ge sitt samtycke vände sjuksköterskor ändå sig till anhöriga för att kontrollera beslutet (a.a.). I studien av Sowney & Barr (2006) framkom det att sjuksköterskorna hade dålig kunskap om föreskrifterna och lagarna som reglerade samtyckeskraven. Därmed gjorde sjuksköterskorna olika vid inhämtning av samtycke från patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (a.a.).

DISKUSSION

Nedan diskuteras först litteraturstudiens styrkor och svagheter under rubriken metoddiskussion. I resultatdiskussionen diskuteras och reflekteras resultatet utifrån olika perspektiv.

Metoddiskussion

Litteraturstudie innebär att granska publicerade vetenskapliga artiklar. Detta kan vara problematisk och missvisande eftersom det kan finnas brist på information om ämnet. Litteraturen kan även vara åldrad och inte uppdaterad till dagens samhälle och förhållningssätt (Polit, Beck 2014). Författarnas valda ämne har genomgått en reformation genom de senaste åren vilket kan leda till att en litteraturstudie byggs på gammal inhämtad information i litteraturen som ej är aktuell. Eftersom avsatt tid till examensarbetet var begränsade valdes det bort att skriva en empirisk studie. I efterhand har författarna förstått att en empirisk studie hade tillfört mer ny information och fakta inom ämnet samt en större överförbarhet till det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Eftersom det med hög sannolikhet hade medfört en större förståelse för sjuksköterskors erfarenhet av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar i den svenska hälso- och sjukvården.

Metodval

Utefter syftet och frågeställning valdes kvalitativ ansats eftersom denna ansats beskriver människors erfarenheter och upplevelser av det valda fenomenet (Forsberg & Wengström 2013). Författarna till denna studie ville ha ett holistiskt synsätt och få förståelse för sjuksköterskornas erfarenhet av att kommunicera med patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Därför blev det självklart att välja en kvalitativ metod. Kvantitativa studier förutser, vill hitta bevis för olika behandlingar, visa samband och vill få ett mätbart och statistiskt resultat vilket inte svarade på studiens syfte (a.a.).

Författarnas förförståelse

Vid en kvalitativ studie är det viktigt att författarna reflekterar och tar ställning till deras förförståelse (Forsberg & Wengström 2011). Eftersom författarparet har en förförståelse för ämnet eftersom de har arbetat inom LSS, har det varit nödvändigt att föra en diskussion om den egna kunskapen och erfarenheten. Genom att diskutera förförståelsen har författarna blivit medvetna om den förförståelse de har för att försöka ha ett objektiva synsätt vid bearbetning av data. I efterhand har det framkommit att det har varit svårt att lägga förförståelsen vid sidan vid bearbetning av data, vilket kan vara en svaghet i litteraturstudiens resultat.

Urval

Författarna utformade inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa urvalet så att det svarade på studiens syfte. När pilotsökningen gjordes påträffades studier som innefattade yrkesgrupperna *caregivers*, *nurses* och *paid carers*. Efter en diskussion mellan författarna valdes det att utesluta andra hälso- och sjukvårdsprofessioner än sjuksköterska, engelska termen *nurse*. Detta eftersom *caregivers* och *paid carers* motsvarar den svenska yrkesgruppen personligassistent/undersköterska och svarade därmed inte på studiens syfte och frågeställning. Patienter under 18 år som vårdats av informanterna uteslöts eftersom det finns etiska aspekter att ta hänsyn till. Ett inklusionskriterium var att ha möjlighet att få artiklarna i fulltext via databaserna samt vara gratis. På grund

av den ekonomiska aspekten valdes det att enbart inkludera artiklar som var gratis.

Datainsamling

För att få en struktur i sökorden användes PIO modellen utefter problemformuleringen för att identifiera de bärande begreppen (Forsberg & Wengström 2011). För att öka trovärdigheten i denna studie har en systematisk sökning av de bärande begreppen skett (a.a.). Datainsamlingen tog lång tid, att hitta relevanta artiklar var tidsödande eftersom området inte är välbeforskat. Detta gjorde att författarna grundligt fick gå igenom en stor del av påträffade artiklar. Författarna har kommit fram till att ytterligare ett sökblock motsvarande erfarenhet av kommunikation skulle kunna användas för att specificera sökresultatet. För att ytterligare begränsa antalet träffar i sökningarna kunde författarna ha gjort manuella filtreringar som kan göra i databaserna så som publicerings år, språk och åldersgrupp (Forsberg & Wengström 2011). Detta hade medfört en risk att missa relevanta träffar.

Databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO valdes eftersom dessa är relevanta för studiens område samt för att stärka tillförlitligheten genom att söka i flertalet databaser (Henricson 2016). Sökningar i PsycINFO gjordes i motsvarande struktur som sökningarna i PubMed och Cinahl. Sökningen i PsycINFO tillkom det inga nya unika artiklar och därför valde författarna att utesluta denna databas.

Kvalitetsgranskning

Samtliga valda artiklar granskades med SBU's granskningsmall tillsammans med SBU's beskrivning för att stärka kvalitén. En styrka i denna studie är att artiklarna granskades enskilt av författarna för att sedan göra en gemensam bedömning, vilket skapade en hög kvalitet på bedömningen. Genom att systematisk göra på detta sätt stärks trovärdigheten på denna studie. Om författarna skulle gjort om en liknande studie hade en annan granskningsmall använts. Detta eftersom författarna själva fick skapa gränser för vad som klassificerades som hög, medelhög respektive låg kvalitet. Författarna upplevde det som svårt att få en exakt bedömning av kvalitén trots att SBU's beskrivning fanns som stöd, detta medför en viss subjektivitet i kvalitetsgranskningen. Det kan tyckas att studien har ett högt antal medelhöga artiklar. Författarna bedömde att dessa artiklar hade tillräckligt god kvalitet för att inkluderas eftersom det i flesta fall berodde på avsaknad av "datamättnad" och "analysmättnad" vilket författarna inte bedömde som hög prioritet.

Dataanalys

Manifest innehållsanalys så den beskrivs i Forsberg och Wengström (2013) valdes som analysmetod då den systematiskt beskriver steg för steg analysprocessen och skapade en noggrannhet i resultatet. Analysen startade med att författarna enskilt läste igenom artiklarna ett flertal gånger för att identifiera centrala fynd och meningsbärande enheter. Författarna bearbetade de meningsbärande enheterna tillsammans och sedan skrev ner likheter och olikheter för att få en tydligare bild av resultatet. Detta gjorde att artiklarnas resultat blev mer schematiskt och kunde utvecklas till olika kategorier.

Utifrån syfte och frågeställning diskuterades det gemensamt fram tre olika versioner med huvud- och underkategorier för att sedan välja den som svarade

bäst på syftet. Den slutliga versionen av kategorierna diskuterades tillsammans med handledare för att kontrollera att kategorierna anses som rimliga och därmed enligt Henricson (2016) stärker trovärdigheten.

Artiklarna

Under dataanalysen uppmärksammades det att studierna Hemsley m.fl. (2010) och Hemsley m.fl. (2011) hade utfört var på samma population. Detta kan ses som en svaghet och kan ha påverkat föreliggande litteraturstudies resultat. Studierna bedömdes dock som relevanta och inkluderades. Martin m.fl. (2012) och Martin m.fl. (2012) presenterade resultatet av sin studie uppdelat i två olika artiklar. Vilket gjorde att detta bedömdes som en studie och en extra artikel fick inkluderas.

Studierna som används i resultatet kommer från: Australien, Nord Irland, Irland, Storbritannien, Canada och Wales. Eftersom studierna har ursprung från olika länder från olika kontinenter kan överförbarheten till den svenska hälso- och sjukvård vara begränsad eftersom sjukvårdssystemen ser olika ut. I Irland och Nordirland finns det specialistsjuksköterskor som arbetar med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar vilket inte finns i det svenska systemet. Olika delar i resultatet kan där med vara mindre överförbart till det svenska systemet. Eftersom studierna i resultatdelen är genomförda på olika former av sjukhusavdelningar med tydliga gemensamma egenskaper vilket tillför en större överförbarhet. De valda artiklarnas studiedesign och resultat var likartade vilket skapar en större trovärdighet i denna studies resultat.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen är indelad i två rubriker som motsvarar studieresultatets huvudkategorier.

Kommunikationssvårigheter

Det framkommer i denna studies resultat att sjuksköterskor upplevde kommunikationssvårigheter som var orsakad av bristande kunskap, tidsbrist och emotionella upplevelser. Sjuksköterskans bristande kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar skapade kommunikationssvårigheter med patienterna och resulterade i svårigheter att tillgodo se patienternas behov (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Sowney & Barr 2006; Sowney & Barr 2007). Enligt Svensk Sjuksköterskeförening ska sjuksköterskan sträva efter att ge en jämlik vård där alla ska erbjudas vård på lika villkor oavsett kön, sexuell läggning, religion, ålder, ekonomi, utbildning eller funktionsnedsättning i bakgrunden anges (SSF 2017).

En studie visade på att sjuksköterskor ansåg att grundutbildningen inom området intellektuella funktionsnedsättningar var bristande (Sowney & Barr 2007). Beroende på vilket land man studerar i har man olika möjligheter att ha VFU inom en verksamhet som berör personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Sjuksköterskestudenter från Sydafrika upplevde att de saknade undervisning inom intellektuella funktionsnedsättningar under utbildningen samt praktisk handledning från handledarna på VFU platserna när man vårdade dessa patienter (Temane m.fl. 2016). I Irland hade sjuksköterskestudenterna en veckas VFU inom området medan på Nordirland fanns det ingen VFU (Doody m.fl. 2012; Sowney & Barr 2007). Således skulle det vara intressant i den svenska utbildningen att utveckla VFU platser inom detta område. Storbritannien har specialistsjuksköterskor inom intellektuella funktionsnedsättningar som kan

hjälpa allmänna sjuksköterskor på avdelningen i omvårdnaden med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Brown m.fl. 2016). Genom att specialist-sjuksköterskor bistod med kunskap om hur de skulle kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar resulterade detta i att patienterna lättare förstod information vilket minskade risken för bristande vård (Brown m.fl. 2016).

I målen för sjuksköterskeexamen i Sverige enligt Högskoleförordningen (1993:100) i dess lydelse 070101 framgår det inte specifikt att utbildningen ska beröra patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Det finns ett mål som är följande: “ visa förmåga att tillämpa sitt kunnande för att hantera olika situationer, företeelser och frågeställningar utifrån individers och gruppers behov” (Malmö Universitet 2018). Vilka behov individer och grupper har samt vilken kunskap sjuksköterskan behöver för att bemöta behoven är upp till högskolorna och universiteten att avgöra. Därför kan utbildningarna till sjuksköterska skilja sig runt om i Sverige.

Slutsatsen som kan dras är att det kan finnas bristande kunskap om patienter med intellektuella funktionsnedsättningar vilket kan skapa en osäkerhet hos sjuksköterskan som i sin tur leder till att vården för dessa patienter kan bli lidande. Resultatet visade att det är en svår uppgift för sjuksköterskorna att vårda och kommunicera patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Lee & Kiemle 2014; Martin m.fl. 2012). Trots bristande kunskap och brist på utbildningsmöjligheter ska sjuksköterskan ändå kunna vårda patienter med intellektuella funktionsnedsättningar (Lee & Kiemle 2014; Sowney & Barr 2007)

I resultatet framkom det att sjuksköterskor upplevde brist på tid i deras arbete (Ndengeyingoma & Ruel 2016; Marsham 2011; Hemsley m.fl. 2010; Williams m.fl. 2010; Sowney & Barr 2007; Hemsley m.fl. 2001). Sjuksköterskornas tidsbrist resulterade i att kommunikationen blev lidande eftersom sjuksköterskorna kände att de inte hade tid att avsätta den extra tiden som behövdes för att en god kommunikation skulle etableras (Sowney & Barr 2007; Hemsley m.fl. 2001). Även tidsbristen skapade en känsla av otillräcklighet hos sjuksköterskorna (Ndengeyingoma & Ruel 2016). Vissa sjuksköterskor försökte ändå avsätta lite extra tid medan andra sjuksköterskor hade attityden att det inte var värt att lägga tid på eftersom de var osäkra på om de skulle få ut något av kommunikationen (Hemsley m.fl. 2011).

I sjuksköterskans arbete bör sjuksköterskan stäva efter att ge en personcentrerad-vård (SSF 2017). Med detta innebär bland annat att sjuksköterskan bör kunna kommunicera med alla patienter oavsett behov på ett respektfullt, öppet och empatiskt sätt (a a). Rädsla, tvivel på sin yrkeskompetens och skuld presenteras i resultatet som skapades hos sjuksköterskan på grund av att kommunikationen inte fungerade vilket kan kopplas samman med den bristande kunskapen om intellektuella funktionsnedsättningar (Martin m.fl. 2012; Sowney & Bar 2007). För att attityden hos sjuksköterskor ska förbättras och vara i riktning med SSF kompetensbeskrivning (2017) skulle utökad VFU inom område där personer med intellektuella funktionsnedsättningar bor eller vistas dagligen vara en lösning på att förändra attityden genom att öka förståelsen för gruppen (Doody m.fl.2015)

Se och förstå patienten

Det framkom att sjuksköterskan upplevde svårigheter i att se och förstå patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Ge information och inhämta samtycke från patienter med intellektuella funktionsnedsättningar upplevdes som en utmanande uppgift (Sowney & Barr 2006; Sowney & Barr 2007; Hemsley m.fl. 2010). När sjuksköterskorna ger information ska de enligt Patientlagen (PL) kap 3, 6§ 7§ anpassa informationen utefter patientens behov och förutsättningar.

Sjuksköterskor ska försäkra sig så långt som möjligt att informationen som gavs har uppfattats av patienten även ha förstått betydelsen i informationen. Sjuksköterskor vände sig ofta till patientens anhöriga eller vårdare för att ge information och få ett samtycke till sjukvård och behandling (Sowney & Barr 2007). Enligt International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskan ge information som är anpassad utefter patientens behov så att patienten har möjlighet att förstå och därmed kan ge sitt samtycke (SSF 2017). Vid kommunikation med anhöriga poängterar Söderberg & Antonson (2011) att det är viktigt att tänka på att inte prata över huvudet på patienten. I resultatet framkom att det kan vara problematiskt att låta anhöriga eller vårdare föra över informationen istället för att ha en kommunikation med patienten (Sowney & Barr 2007). Eftersom sjuksköterskorna inte kunde säkerställa att patienten hade fått rätt information samt i vilken grad som de förstod den (a.a.). Detta resulterar i att PL kap 3, §7 inte kan säkerställas.

KONKLUSION

I denna litteraturstudie har det framkommit olika erfarenheter från sjuksköterskor av att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. De framträdande erfarenheterna hos sjuksköterskorna var bristande kunskap, tidsbrist, emotionella upplevelser och svårigheter i att ge information. Sjuksköterskornas bristande kunskap skapade kommunikationssvårigheter som resulterade i svårigheter att tillgodose patienternas behov. Sjuksköterskorna upplevde att deras utbildning var bristande inom detta område. I omvårdnadsarbetet krävdes det mer tid till kommunikation med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Eftersom denna tid inte fanns upplevde sjuksköterskorna tidsbrist i sitt arbete vilket även skapade kommunikationssvårigheter. Sjuksköterskorna upplevde svårigheter i att ge patienterna information samt att säkerställa att dem förstått den informationen som getts. På grund av sjuksköterskor kände att kommunikationen till patienten blev bristande upplevde dem tvivel på sin yrkeskompetens, rädsla och skuld.

FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH KVALITETSUTVECKLING

Resultatet från denna litteraturstudie skulle kunna användas för att belysa svårigheterna med att kommunicera med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar. Denna studie kan skapa förutsättningar för reflektion till vidare förbättringsarbete. Även skapa kunskap och förståelse för kommunikationssvårigheter som kan uppkomma i omvårdnadsarbetet med patienter med

intellektuella funktionsnedsättningar. Genom att sjuksköterskan får kunskap och förståelse för vilka svårigheter de kan ställas inför i omvårdnadsarbetet med patienter med intellektuella funktionsnedsättningar kan detta skapa en trygghet som i sin tur leder till bättre kommunikation. Även ge redskap till sjuksköterskan för att skapa en ännu större trygghet i hur de kan bidra till en gynnsam kommunikation med patienterna. Resultatet från denna studie visade bland annat på att sjuksköterskorna upplevde en kunskapsbrist om intellektuella funktionsnedsättningar. Samt på att vissa länder har VFU inom detta område vilket skulle vara intressant för den svenska utbildningen att ta efter. Sveriges examensmål för sjuksköterskeexamen är tolkningsbara för vad som kan implanteras i utbildningen skulle högskolor och universitet kunna bestämma själva vad som ska ingå i utbildningsplanen. Examensmålen lämnar utrymme till högskolor och universitet att införa undervisning om intellektuella funktionsnedsättningar, vilket författarna tror kan vara bra. En vidare forskning inom detta område genom en empirisk studie vore önskvärd för få en större uppfattning om hur det ser ut i den svenska hälso- och sjukvården.

REFERENSER

*-Artiklar inkluderade i resultat

Baggens C, Sandén I, (2014) *Omvårdnad genom kommunikativa handling I: Friberg F, Öhlén J (red.) Omvårdnadens grunder, perspektiv förhållningssätt.* Lund, Studentlitteratur.

Bülow P, Persson Thunqvist D, Sandén I, (2012) *Delaktighetens praktik: det professionella samtalets villkor och möjligheter.* Malmö, Gleerup.

Brown M, Chouliara Z, MacArthur J, McKechnie A, Mack S, Hayes M, Fletcher J, (2016) The perspectives of stakeholder of intellectual disability liaison nurses: a model of compassionate, personcentred care. *Journal of clinical nursing*, 25, 972-982.

Cartlidge D, Read S, (2010) Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: a UK perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, 93-98.

Doody M C, 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.

*Donovan J, (2002) Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of Advanced Nursing* 18, 458-466

Forsberg C, Wengström Y, (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.* Stockholm, Natur & Kultur.

Heister Trygg B, (2008) *Kommunikativ omvårdnad om alternativ och kompletterande kommunikation för personer med demens, förvärvad hjärnskada och grav utvecklingsstörning.* Vällingby, Hjälpmedelsinstitutet.

Hejlskov Elvén B, (2009) *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder.* Lund, Studentlitteratur.

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

*Hemsley B, Balandin S, Worrall L, (2011) Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 3, 827-835.

*Hemsley B, Sigafos J, Balandin S, Forbes R, Taylor C, Green V-A, Parmenter T, (2001) Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 827-835.

*Hemsley B, Balandin S, Worrall L, (2010) The “Big 5” and beyond: Nurses, paid carers, and adults with developmental disability discuss communication needs in hospital. *Applied Nursing Research*, 24, 51-58.

Henricson M, (2012) *Diskussion I: Henricson M, (red.) Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslag 2017:30

Gotthard L-E, (2007) *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm, Bonnier Utbildning.

Grunewald K, (2010) *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Stockholm, Gothia.

Malmö Universitet, (2018) *Sjuksköterskeprogrammet*. ><https://edu.mah.se/>< HTML (2018-05-07)

*Marsham M, (2011). An exploration of community learning disability nurses' therapeutic role. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 236-244.

*Martin A, O'Connor-Fenelon M, Lyons R, (2012) Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences Part 1. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16, 57-71.

*Martin, A, O'Connor-Fenelon M, Lyons R, (2012) Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences Part 2. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16, 97-108.

Mini-D 5, (2014) *Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm, Pilgrim Press.

*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, 3199-3208.

*Lee A, Kiemle G, (2014) 'It's One of the Hardest Jobs in the World': The Experience and Understanding of Qualified Nurses Who Work with Individuals Diagnosed with Both Learning Disability and Personality Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 238-248.

Olsson B-I, Olsson K, (2010) *Människor i behov av stöd*. Stockholm, Liber.

Patientsäkerhetslag 2010:659

Polit D F, Beck C T, (2014) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, (2016) *Utvecklingsstörning*. ><http://www.fub.se/>< HTML (2018-05-29)

Skärsäter I, (2014) *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå*. Lund, Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], (2017) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Stockholm, SBU.

*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, 36-45.

*Sowney M, Barr O-G, (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, (2017) *ICNs etiska kod för sjuksköterskor*
><https://www.swenurse.se>< PDF (2018-04-24)

Svensk sjuksköterskeförening, (2017) *Jämlik vård och hälsa*.
><https://www.swenurse.se>< PDF (2018-04-26)

Svensk sjuksköterskeförening, (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ><https://www.swenurse.se>< PDF (2018-04-05)

Söderman L, Antonson S, (2011) *Nya Omsorgsboken*. Malmö, Liber

Termene A, Simelane L, Poggenpoel M, Myburgh C.P, (2016) Lived experiences of student nurses caring for intellectually disabled people in a public psychiatric institution. *Curationis*, 39, 1601-1612.

Taua C, Neville C, Scott T, (2016) Appreciating the work of nurses caring for adults with intellectual disability and mental health issues. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2, 629-638.

*Williams R-W, Roberts G, Irvine F, Hastings R-P, (2010) Exploring decision making in intellectual disability nursing practice: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 197-220.

BILAGOR

Bilaga 1: Databassökning i PubMed

Bilaga 2: Databassökning i Cinahl

Bilaga 3: Artikelmatris

BILAGA 1

Sökning i PubMed 12/3-18

#	Ämnesord	Antal träffar	Sökblock
#1	"Intellectual Disability"[Mesh]	89 979	
#2	Intellectual disabilit*	57 608	
#3	#1 OR #2	52 519	1.Intellektuell funktionsnedsättning
#4	"Communication"[Mesh]	272 614	
#5	Communication*	352 023	
#6	#4 OR #5	511 458	2.Kommunikation
#7	"Nurses"[Mesh]	82 162	
#8	Nurse*	378 726	
#9	#7 OR #8	378 726	3.Sjuksköterska
#10	"Intellectual Disability/nursing"[Mesh]	1 729	4. Intellektuell funktionsnedsättning/omvårdnad
#11	#3 AND #6	42 074	Sökblock 1 och 2
#12	#3 AND #9	11 707	Sökblock 1 och 3
#13	#3 AND #6 AND #9	12 204	Sökblock 1 och 2 och 3
#14	#3 AND #6 AND #9 AND #10	554	Sökblock 1 och 2 och 3 och 4

BILAGA 2

Sökning i Cinahl 19/3-18

#	Ämnesord	Antal träffar	Sökblock
#1	(MH "Intellectual Disability")	11248	
#2	Intellectual disabilit*	12998	
#3	#1 OR #2	11249	1.Intellektuell funktionsnedsättning
#4	(MH "Communication")	44201	
#5	Communication*	108075	
#6	#4 OR #5	108075	2.Kommunikation
#7	(MH "Nurses")	48133	
#8	Nurse*	382621	
#9	#7 OR #8	382621	3.Sjuksköterska
#10	#3 AND #6	118486	Sökblock 1 och 2
#11	#3 AND #9	392886	Sökblock 1 och 3
#12	#3 AND #6 AND #9	39299	Sökblock 1 och 2 och 3

BILAGA 3

Artikelmatris

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Donovan, Jim</p> <p>Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain.</p> <p>2002</p> <p>United Kingdom</p>	<p>“This study aims to describe the experiences of Learning Disability Nurses (RNLDs) when they are with clients who may be in pain but who cannot communicate their feelings verbally.”</p>	<p>In-depth interviews. Qualitative study design.</p> <p>8 nurses for people with learning disabilities completed the study.</p> <p>The participants were sampled through the snowball method.</p>	<p>The datacollection had a phenomenology approach. The interview was recorded on bands. The interviews were unstructured to interviewers would not control the content or direction of the interview. The data were transcribed. After the interviews were transcribed, the participants were allowed to read through the interview and approve that the material matches the participants experience. The central themes that were found were checked with professional colleagues. Five central themes were identified.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recognizing changes in verbal and nonverbal behavior. Being observant of how the patient's body language speaks. Body language can manifest itself in many different ways such as aggressive behavior, clenched teeth. • Sharing in the client's feelings. Nurses felt sympathy for patients suffering from pain. 	<p>Middle high.</p> <p>+ Good structure in the themes and under themes. Easy to understand.</p> <p>- Not fully developed described method. It is not clear how the interviews are made. Missing description of the transcripts.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Hemsley Bronwyn, Balandin Susan, Worrall Linda</p> <p>Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital</p> <p>2011</p> <p>Australia</p>	<p>“To investigate nurses’ expressed concepts of ‘time’ in stories about communicating with patients with developmental disability and complex communication needs in hospital.”</p>	<p>In-depth interviews. Qualitative study design.</p> <p>15 participants completed the study.</p> <p>15 nurses were recruited through nurse unit managers from six different units at two hospitals in Brisbane.</p> <p>Inclusion: The nurse should have communicated with three patients in the last two years.</p>	<p>The interviews were lead along a topic guide which were developed with a special expert reference group. The interviews took place at the participants workplace in a quiet area. All of the interviews were audio recorded. Immediately after the interview was field notes written. Later on the interviews were transcribed and de-identified. Summary was written and send to the participants. The participants read it through and had the chance to verify, change or add new information. The material was when narrative analyzed and divided to themes.</p>	<p>Nurses reflected aon the citat “Lack of time” as a barrier to communicate. The reflection view that there is negative attitudes and emotions towards to intellectual disability. Investing extra time and apply adaptive communication strategies in the nursing is needed.</p>	<p>Middle high.</p> <p>+ Well-described study in all the steps clearly.</p> <p>-The authors' preconceptions and ethical reasoning are not described.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
Hemsley Bronwyn, Balandin Susan, Worrall Linda The “Big 5” and beyond: Nurses, paid carers, and adults with developmental disability discuss communication needs in hospital 2010 Australia	“The aim of this study was to determine the views of patients, paid carers, and nurses on the communication needs of patients with DD and CCN in hospital.”	Interview study. Qualitativ study design. 45 participants completed the study. 15 participants were adults with DD and CCN who have been hospitalized for three days or longer in the past two years. 15 participants were paid carers of adults with DD and CCN who have supported at least three adults with DD and CCN in hospital the past two years. 15 hospital nurses who have communicated with adult patients with DD and CCN in the past two years.	Interviews were lead along a topic guide. The guide was developed and consulted with a special expert reference group for each of the three groups. The interviews took place in a quiet place, at the participants workplace, in the community or at theirs home. The interviews were digitally sound- recorded and immediately after the interview, field notes were written. The recordings were transcribed and unidentified from the participant. The material was then narratively analyzed.	1. Patients with DD and CCN have little or no need to communicate with the hospital staff. The participants expressed that the patient’s career present at all times to speak on his/hers behalf. 2. There are specific communication needs who is important for the patient with DD and CCN. The areas are in basic needs, hygiene, pain, positioning requirements, feeling sick, fears about falling and warnings about potential hazards related to their position. Nurses expressed that it is hard to know if the patient is comfortable. The lack of communication have safety implications. 3. Health care, information, intelligence, emotion and social connection. Information about treatment and discharge from the hospital staff are needed. Hospital staff take for granted that patients with DD and CCN have an intellectual disability.	Middle high. + Well- described study in all the steps clearly. -The authors' preconceptions and ethical reasoning are not described. Many categories in the result.

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Hemsley Bronwyn, Sigafos Jeff, Balandin Susan, Forbes Ralph, Taylor Christine, A. Green Vanessa, Parmenter Trevor</p> <p>Nursing the patient with severe communication impairment</p> <p>2000</p> <p>Australia</p>	<p>“Few studies have explored the perceptions of nurses in communicating with patients with severe communication impairment (Walsh et al. 2000). The present study aimed to address this gap in the literature.”</p>	<p>In-depth interviews Qualitative studie design.</p> <p>20 participants completed the study.</p> <p>20 nurses who had experiance in caring for patients with severe communication impairment in 1 year prior.</p> <p>Nursing patients who had hospitalized in medical, surgiacal and rehab units.</p> <p>Patients who had hospitalized in intensive care.</p>	<p>Interviews were lead along an topic guide which were design to answer the aim. One person from the studieteam conducted the in-depth interviews and on transcriped the interview directly. After the interview, the participant read the transcript for accuracy, clarify and add new relevant information. The interviews took place in the participants workplace or at their home. The material was then quantitative and descriptively analyzed.</p>	<p>The resultat presents in 15 categories based on Communication, severe communication impairment, nurses and ACC.</p> <p>Nurses with experiance in patients with severe communication impairment have difficulties with limited understanding and lack of knowledge of ACC. Training and support of the use of ACC for nurses could help to improve the communication difficulties.</p>	<p>Middle high.</p> <p>+Clearly described aim..</p> <p>-The authors' preconceptions and ethical reasoning are not described.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Lee Amy, Kiemle Gundi</p> <p>'It's One of the Hardest Jobs in the World': The Experience and Understanding of Qualified Nurses Who Work with Individuals Diagnosed with Both Learning Disability and Personality Disorder</p> <p>2014</p> <p>United Kingdom</p>	<p>"The aim of this study was to explore the experiences and understandings of qualified nurses working with individuals diagnosed with both intellectual disability and personality disorder (PD)."</p>	<p>Individual, in-depth, semi-structured interviews Qualitative study design.</p> <p>9 participants completed the study.</p> <p>2 male and 7 female qualified intellectual disability nurses in age 35-48.</p>	<p>The data collection took place in-depth interviews for 45 minutes. The questions were based on the participants' experience of caring patients with intellectual disability. The interviews were transcribed anonymously and then analyzed. After each interview, a theme was developed which then created superior themes. The analysis process was continuously reviewed by the research team to ensure validity and credibility. The author brought a diary throughout the process to handle his pre-understanding.</p>	<p>The nurses' found that patients with intellectual disabilities were difficult to work with. Because they experienced the patients as demanding, unpredictable and manipulative. The nurses' experience was that knowledge and understanding of the disability was important. The majority of all nurses in the study wanted more education in this area.</p>	<p>Medium high.</p> <p>+Explained the ethics well with confidentiality and consent. The author has handled his understanding in relation to the analysis.</p> <p>-Small selection and the data collection was unclearly described.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Marsham Marian</p> <p>An exploration of community disability nurses' therapeutic role</p> <p>2011</p> <p>United Kingdom</p>	<p>“Explore (and articulate) the interventions constituting therapeutic role of Community Learning Disability Nurses, based on the research question: ‘What is the Community Learning Disability Nurses’ lived experience of their therapeutic role with adult service-users?’”</p>	<p>Semi-structured interviews. Qualitative study design.</p> <p>7 participants completed the study.</p> <p>7 RNIDs with more than 2 years experience managing an adult caseload</p>	<p>Semi-structured interviews for 60 minutes were recorded and transcribed. Prior to the interviews, participants were asked to select an event. The event did not make them disdain with anyone to preserve faithfulness. The researcher used the Bracketing process to not be able to add his own assumptions. The researcher listened to each interview to be able to immerse himself in the data. Themes were created as recently created categories. The researcher processed his pre-understanding before the analysis process and set it aside.</p>	<p>Therapeutic optimism: It is important to be open to new opportunities, to strive for success and to see people's possibilities not impaired.</p> <p>Time as a therapeutic tool: The participants' experience was that it is important to have an understanding of the time it took to take care of the patient. Nurses knew that it would take longer for patients with intellectual impairment.</p> <p>Creative communication: Creative communication was a must when meeting patients with intellectual impairment. Creative communication meant using various tools in the form of ex, pictures or social stories. This required the nurse to be physically present. The participants felt that it was important to understand the importance of communication and to respond to the patient's communication needs and to develop strategies to make communication effective.</p> <p>Understanding Learning Disability: The participants' experience showed that understanding of learning disabilities reduced the risk of diagnostic overruns. A crucial factor for good communication was understanding of the patient's difficulties.</p>	<p>High</p> <p>+The method part is clearly described. The author clearly describes his pre-understanding. The result is presented in text with clear headings and in a figure.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method:	Main findings:	Quality
<p>Martin Anne-Marie, O' Connor-Fenelon Maureen, Lyons Rosemary</p> <p>Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences. Part 1</p> <p>2012 Ireland</p>	<p>“The aim of this study was to explore the experiences of Registered Nurses Intellectual Disability (RNIDs) of communicating with people with an intellectual disability who communicate non-verbally.”</p>	<p>Individual, in-depth, semi-structured interviews Qualitative study design.</p> <p>8 registered Nurses within Intellectual Disability (RNIDs).</p> <p>Registered nurse in Intellectual Disability. Currently working for at least six months with an adult (person over 18 years) who communicates non-verbally.</p> <p>Not registered nurse in Intellectual Disability Division. Not currently working with an adult with an intellectual disability who communicates non-verbally. Has less than six months or no experience of communicating with an adult with an intellectual disability who communicates non-verbally.</p>	<p>The data collection was conducted with individual, in-depth, semi-structured interview. Following the interviews transcribed each interview verbatim and reflected on them. After the interviews, participants were given the opportunity to read their answers to add or remove information. At the analysis, an overall chain theory emerged, to get to know the person. This category created themes and subthemes.</p>	<p>The main findings were that the nurses experienced communication became better if they got to know patients with intellectual disability. This not only created a good communication, it also created a person-centered care for the patient. Nurses also felt that it was a challenging task to communicate with patients with intellectual disability.</p>	<p>High quality</p> <p>+Well-founded study describing all the steps clearly. Purpose, selection, data collection, analysis and results are well-described.</p> <p>- Small selection.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method:	Main findings:	Quality
<p>Martin Anne-Marie, O' Connor-Fenelon Maureen, Lyons Rosemary</p> <p>Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences. Part 2</p> <p>2012</p> <p>Ireland</p>	<p>“The aim of this study was to explore the experiences of Registered Nurses Intellectual Disability (RNIDs) of communicating with people with an intellectual disability who communicate non-verbally.”</p>	<p>Individual, in- depth, semi- structured interviews Qualitative study design. Eight registered Nurses within Intellectual Disability (RNIDs).</p>	<p>The data collection was conducted with individual, in-depth, semi-structured interview. Following the interviews transcribed each interview word for word and reflected on them. After the interviews, participants were given the opportunity to read their answers to add or remove information. At the analysis, an overall chain theory emerged, to get to know the person. This category created themes and subtemes.</p>	<p>Emotional conflict: Nurses felt guilty and blamed themselves when communication did not work with the patients. Person-centred communication: Nurses lifted the importance of adapting communication to the patient's difficulties. Nursing experience was that observation of patients was an important part of nursing work whit patient whit intellectual disability. They lifted the importance of observing the patient's facial expressions and body language. The caring environment: Nurses described the importance of a calm environment around the patient, because it affected the communication. It was important to remove all the disturbing sounds in order for the patient to concentrate on the nurse said.</p>	<p>High quality</p> <p>+Well-founded study describing all the steps clearly. Purpose, selection, data collection, analysis and results are well- described.</p> <p>-Small selection.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Ndengeyingoma Assumpta, Ruel Julie</p> <p>Nurses’ representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care</p> <p>2016</p> <p>Canada</p>	<p>“To explore nurses’ representations of caring for people with an intellectual disability, intervention strategies they currently use, and to identify needs to ensure quality care.”</p>	<p>Semi-structured interviews Qualitative study design. 18 nurses working in hospital in Canada</p> <p>Inclusion criterion that existed was registered nurses who work directly with patients with intellectual disability.</p>	<p>The researcher sent out information about the intended study. 18 nurses chose to join. The interviews were conducted in private space either on the nurses' workplace or at the university of the researchers. Open, individual, semi- structured interviews sound-recorded. The interviews were transcribed in French and later translated into English. The data was systematically coded and formed 4 main themes and 6 under themes.</p>	<p>The nurse's experience is that the lack of time in care is an inadequate factor. Nurses have limited time, resulting in communication difficulties. The characteristics of people with an ID: Nurses had lack of knowledge about intellectual disability. Although the nurses worked with patients with intellectual impairment, they could not describe the patient's characteristics. The challenges of ensuring the expected level of quality care: Two main challenges that affected nursing were identified: management of patient behavioral and communication difficulties. The identification of needs to ensure the expected level of quality of care: In order to give these patients more personal care, all participants expressed that education could be useful.</p>	<p>High quality</p> <p>+The method is well described with a thematic map, the aim is well defined, and the result is well and clearly described.</p> <p>-There is no fully relevant ethical reasoning</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method	Main findings	Quality
<p>Sowney Margaret, Barr Owen G.</p> <p>Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units</p> <p>2006</p> <p>Norther Ireland</p>	<p>“Explore the experiences of nurses working in accident and emergency departments in the assessment and provision of care to adults with intellectual disabilities.”</p>	<p>Focus group discussions Qualitative study design</p> <p>27 participants completed the study.</p> <p>27 nurses from 5 different hospitals were grouped in five focus groups.</p> <p>Inclusion: Nurses working in emergency units.</p> <p>Exclusion: Nurse who had < 1 years working experience.</p>	<p>The discussions were lead along a guideline. The group discussions were audiotape recorded. Audiotape were transcript verbatim and re-read to increase understanding. The nurses and focus groups were de-identified with different numbers.</p>	<p>Fear and vulnerability</p> <p>Gaining knowledge and support</p> <p>Lack of knowledge</p> <p>Dependence on carers</p>	<p>High quality</p> <p>+Big selection. Well-described study in all the steps clearly. Ethical reasoning is described. Resultat is divided into relevant categories.</p> <p>- The authors' preconceptions are not described.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method:	Main findings:	Quality
<p>Sowney Margaret, Barr Owen G.</p> <p>The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service</p> <p>2007</p> <p>Northern Ireland</p>	<p>“The aim of this qualitative study was to explore the challenges experienced by nurses in the accident and emergency service in assessing and providing care to adults with intellectual disabilities.”</p>	<p>Qualitative study. 27 nurses. 27 nurses working within emergency department of five general hospitals in Northern Ireland.</p>	<p>27 nurses created five focus groups. In each group there were nurses from different hospitals. The researcher used a set of four questions. The data transcribed word for word. Key statements identified and created sentences as organized 6 themes.</p>	<p>Communication difficulties with patient with Intellectual disabilities were the main findings in this study. This were identified in three aspects: Difficulty in understanding needs: The nurses perceived that difficulties experienced in under- standing needs were related to be a lack of knowledge of intellectual disability. Informing patients: Nurses felt that it was difficult to provide patients with information about their condition and check if they understood. Difficulty in gaining concert: One major topic in the focus groups was that it was difficult to ask for consent for treatment due to communication difficulties.</p>	<p>High quality</p> <p>+Big sample, well- defined problem formatting whit relevance to clinical practice, data collection and analysis well described and the result is logical and understandable.</p> <p>-Ethical resonance is narrowly described.</p>

Author Title Year Country	Aim	Study design, population, inclusion, exclusion:	Method:	Main findings:	Quality
<p>Williams Ruth, Roberts Gwertyl, Irvine Fiona, Hastings Richard.</p> <p>Exploring decision making in intellectual disability nursing practice: a qualitative study</p> <p>2010</p> <p>Wales</p>	<p>“The aim of the present research was to explore how intellectual disability nurses make decisions and how their decisions are influenced by evidence.”</p>	<p>Semi-structured interviews Qualitative study design</p> <p>12 nurses in ages ranges from 20-55 years old. The population came from a welfare unit in Wales to care for patients with intellectual disability. The interviews were conducted in a private area at the participants' workplace</p> <p>Nursing with experience to care for patients with intellectual disability.</p>	<p>Semistructured interviews that lasted for 22-38 minutes. The interviews were sound-recorded and transcribed. The researcher followed an interview guide that consisted of 4 parts with various open questions. The researcher used an idiographic approach, meaning that each transcript was examined in detail. Data analysis began with the transcript being read repeatedly. Themes grew out, were listed and created 4 master themes with relevant subtitles.</p>	<p>Getting to know the person: Nurses described the importance of getting to know the person before making decisions in practice.</p> <p>Working as a team: Nurses reflected and found that in nursing decisions it was important to have good teamwork together with other professions. To take into account the needs of the patient.</p> <p>Evidence to support decision making: In order to make the right decision, the nurses told that it was important to consult with the patient's relatives.</p>	<p>Medium high</p> <p>+The selection and method were well- planned. The authors reflect clearly on their pre-understanding in both the data collection and the analysis. Ethical reasoning is taken.</p>

