

**VÄRNA HÄLSA – RESPEKTERA AUTONOMI**

**- En litteraturöversikt om faktorer som påverkar autonomi hos  
personer med intellektuell funktionsnedsättning i  
omvårdnadssituationer**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2018-06-11

Kurs: 49

Författare: Eva Bergenström

Författare: Karin Jorild

Handledare: Lena Skoglund

Examinator: Åsa Gransjön Craftman

# SAMMANFATTNING

## Bakgrund

Personer med intellektuell funktionsnedsättning förekommer i hela vårdkedjan och har ofta större vårdbehov än övriga befolkningen, men har historiskt blivit exkluderade inom hälso- och sjukvården. Det finns föreställningar om att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte förmår vara delaktiga i sin vård eller fatta egna beslut rörande sin hälsa. Autonomi är ett centralt begrepp inom omvårdnad där sjuksköterskan har ett ansvar att främja och underlätta autonomi för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Dock finns indikationer på att konsensus saknas bland sjuksköterskor gällande innebörden av autonomi och hur den ska respekteras.

## Syfte

Syftet var att belysa faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer.

## Metod

Studien genomfördes som en litteraturöversikt. Databassökningen gjordes i Cinahl, PubMed och PsychINFO. Femton vetenskapliga artiklar inhämtades, vilka efter kvalitetsgranskning och analys inkluderades i resultatet.

## Resultat

För att förstå behoven hos personer med intellektuell funktionsnedsättning behövde omvårdnadspersonalen besitta kunskap om flertalet kommunikationsstrategier. Brist på information om den egna hälsan medförde svårigheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att fatta autonoma beslut. Samtidigt upplevdes omgivande faktorer såsom tidsbrist påverka vårdrelationen och utvecklingen av autonomi negativt. Omvårdnadspersonal upplevde också en konflikt mellan att vårda och att respektera autonomi. Brist på kunskap, men också fördomar och negativa attityder gentemot personer med intellektuell funktionsnedsättning, medförde att de inte gjordes delaktiga i sin vård eller uppmuntrades ta egna beslut.

## Slutsats

Autonomi bör betraktas som något som utvecklas i relation till andra människor. Omvårdnadspersonal behöver utökade kunskaper om intellektuell funktionsnedsättning för att omvårdnaden ska förbättras och autonomi främjas.

**Nyckelord:** Autonomi, Intellektuell funktionsnedsättning, Kommunikation, Omvårdnad, Relationell autonomi

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Intellektuell funktionsnedsättning .....	1
Autonomi .....	1
Mötet med hälso- och sjukvård .....	3
Hälso- och sjukvårdens ansvar .....	4
Omvårdnadssituationer .....	4
Sjuksköterskans ansvar .....	5
Trontos omvårdnadsvetenskapliga teori om autonomi.....	5
Problemformulering.....	6
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
Frågeställningar .....	6
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Val av Metod.....	6
Urval .....	7
Datainsamling .....	7
Databearbetning.....	10
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska överväganden .....	10
<b>RESULTAT</b> .....	<b>11</b>
Vårdrelationen.....	11
Organisatoriska faktorer .....	13
Kunskap och individuellt förhållningssätt .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
Resultatdiskussion .....	16
Metoddiskussion.....	19
Slutsats .....	21
<b>REFERENSER</b> .....	<b>23</b>
<b>BILAGA A-B</b>	

## **INLEDNING**

I Förenta Nationernas [FN:s] konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning betonas specifikt “the importance for persons with disabilities of their individual autonomy and independence, including the freedom to make their own choices” (United Nations, 2007a). Trots detta har personer med funktionsnedsättning, såsom intellektuell funktionsnedsättning, genom historien fråntagits sin självbestämmanderätt och inte ansetts vara förmögna att fatta egna beslut (Carlson, 2010).

## **BAKGRUND**

### **Intellektuell funktionsnedsättning**

Enligt Socialstyrelsen (2007) definieras en funktionsnedsättning som nedsatt funktionsförmåga av fysisk, psykisk eller intellektuell karaktär. En funktionsnedsättning kan vara medfödd, uppstå till följd av sjukdom eller förvärvad skada och kan vara antingen bestående eller övergående (Socialstyrelsen, 2007). Intellektuell funktionsnedsättning är den term som används i Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013), så även i föreliggande litteraturöversikt. Intellektuell funktionsnedsättning uppkommer under utvecklingsperioden i barndomen och avser begränsningar i intellektuell funktion och adaptivt beteende. Den intellektuella funktionen innefattar begränsningar i aktiviteter såsom problemlösning, abstrakt tänkande, planering och akademiskt lärande. Det adaptiva beteendet innebär kortfattat förmågan att klara det dagliga livet och har vidare formulerats i tre underkategorier: kognitiv, social och praktisk förmåga. Den kognitiva förmågan avser kompetens i läsande, skrivande, språk, minne och matematiskt resonemang. Social förmåga omfattar kännedom om andra människors känslor och tankar, förmåga till mellanmänsklig kommunikation och socialt omdöme. Praktisk förmåga innefattar färdigheter i att ta sig an arbets- och skoluppgifter, egenvård och hantering av pengar (APA, 2013).

I nordisk kontext beskrivs funktionsnedsättningar i relationella termer och som något situationsbaserat, snarare än beskriven som själva essensen av en person. En funktionsnedsättning betraktas istället som en följd av diskrepansen mellan förmågan hos en person med funktionsnedsättning och samhällets krav på densamma (Tøssebro, 2004). Ur ett medicinskt perspektiv betraktas funktionsnedsättningen i sig som källan till svårigheter och begränsningar hos personen, medan tvärvetenskaplig forskning snarare kritiskt granskar samhällets och den rådande kulturens påverkan på personen med funktionsnedsättning (Gabel, 2005).

### **Autonomi**

Autonomi är ett mångfacetterat begrepp som i sin enklaste definition kan beskrivas som förmågan och möjligheten att själv bestämma över sina handlingar (Sandman & Kjellström, 2013). Självbestämmande, värdighet, integritet, individualitet, självständighet och självkännedom är några av de termer som brukar användas för att beskriva innebörden av autonomi (Devi, 2013). Enligt Hallberg och Hallberg (2015) värdesätter personer som lever med en funktionsnedsättning bland annat att vara oberoende och att ges möjlighet till egna beslut och val för att kunna uppnå välbefinnande. Det är dock inte ovanligt att en funktionsnedsättning i olika grad kan ha negativ inverkan på en persons autonomi och självbild (Hallberg & Hallberg, 2015). Detta är i sin tur något som påverkar den upplevda

livskvaliteten, då rätten till autonomi är avgörande för hur en person upplever denna (Schalock, 2004). Sandman och Kjellström (2013) menar att autonomi utgörs av tre faktorer hos en person. Dessa är innehavande av autentiska önskningar, beslutskompetens och handlingseffektivitet.

### Autentiska önskningar

Att en önskning betraktas som autentisk innebär i korthet att önsksningen är personens egen. I någon mening betyder det vidare att en persons samtliga önskningar per definition är autentiska. Däremot måste hänsyn tas till det faktum att önskningar kan uppkomma i olika försvårande situationer såsom under drogpåverkan eller i en djup depression, vilka kan ha en inverkan på önsksningen i sig. Önskningar kan således vara icke autentiska, men blir för den delen inte automatiskt icke autentiska under sådana försvårande omständigheter (Sandman & Kjellström, 2013).

### Beslutskompetens

Att inneha beslutskompetens innebär en förmåga att fatta beslut enligt vissa krav. Tännsjö (2002) har formulerat ett antal förslag på sådana, som bland annat innefattar förmåga till förståelse för att olika val och beslut som tas ger olika utfall, liksom förmåga att skilja på och identifiera diverse handlingsalternativ och beslut. Däremot påpekar Sandman och Kjellström (2013) att alla dessa krav inte behöver nyttjas i varje beslutssituation. Därutöver är det inte heller innehållet i sig (i de fall en persons beslut kan uppfattas som underliga utav omgivningen) som avgör beslutskompetensen, utan de formella kraven på människans beslutsförmåga. Att en person fattar beslut som upplevs som märkliga betyder alltså inte att personen per automatik är beslutsinkompetent (Sandman & Kjellström, 2013).

### Handlingseffektivitet

Vad gäller den tredje och sista faktorn - handlingseffektivitet - är denna inte ett krav för att inneha en grundläggande autonomi. En människa kan således ha förmåga till autentiska önskningar och beslutskompetens, men sakna förmåga till handlingseffektivitet, och trots detta ses som autonom. Att besitta handlingseffektivitet betraktas i sådant fall som något som gör personen autonom i *högre grad*. Vad som ligger till grund för huruvida en person ses som handlingseffektiv är en kombination av inre (fysiska och psykiska) förmågor och yttre omständigheter. Yttre omständigheter påverkar vidare människors möjlighet att utöva sina fysiska och psykiska förmågor. Till yttre omständigheter kan samhällliga och kulturella faktorer räknas (Sandman & Kjellström, 2013).

Ovan nämnda förmågor ses ibland som något människor har i varierande grad och ju större förmåga att realisera önskningar genom beslut och handlingar, desto större autonomi har människan (Sandman & Kjellström, 2013). Autonomi är således inte statistiskt utan bör betraktas som ett kontinuum (Lindberg, Fagerström, Sivberg & Willman, 2014). I vissa fall syftar autonomi också till en rättighet att själv få bestämma över sitt liv efter egen vilja (Sandman & Kjellström, 2013).

### Personlig autonomi

Inom forskningen skiljer man på personlig autonomi och relationell autonomi (Mackenzie, 2008). Beauchamp och Childress (2013) beskriver personlig autonomi som ett självstyrande fritt från andra människors ingripande och begränsningar som förhindrar betydelsefulla val, såsom otillräcklig förståelse. Den autonoma individen handlar fritt i enlighet med sina önskningar och beslut. Devi (2013) beskriver personlig autonomi på liknande vis och menar att en person med personlig autonomi styrs av sina egna val,

karaktärsdrag och önskningsdrag, som inte blivit pådyvlade av någon annan – exempelvis en god man (Devi, 2013). Vidare blir personer med intellektuell funktionsnedsättning fortfarande nekade sin autonomi och självbestämmanderätt, och autonomi har därför ett centralt värde i etiska diskussioner gällande dessa personer (Dhanda, 2007, refererat i Devi, 2013).

### Relationell autonomi

Autonomi kan också betraktas ur ett relationellt perspektiv, där utvecklingen av den egna personen är en process som sker i relation till andra människor. Med den utgångspunkten uppfattas autonomi inte enbart vara förankrat i en enskild människas självständighet och självbestämmande (Mackenzie & Stoljar, 2000). Med ett relationellt perspektiv på autonomi styrks såväl konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som den nordiska synen på funktionsnedsättning, som utgår från att en funktionsnedsättning uppstår först i mötet med den omgivande miljön och attityder inom denna (Tøssebro, 2004). Det blir också tydligt att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan utveckla autonomi om synen på den är relationell. Detta eftersom graden av autonomi då inte avgörs endast av bedömningen av en persons individuella förmåga, utan även tar hänsyn till omgivande faktorer (Gabel, 2005).

### **Mötet med hälso- och sjukvård**

Det finns vissa antaganden kring att vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning är oförmögna att fullt ut delta i samhället och att fatta autonoma beslut, särskilt sådana som rör vård och behandling (Jenkinson, 1999). Dessa skiljer sig från antaganden kring personer utan intellektuell funktionsnedsättning, som förmodas kunna fatta autonoma beslut kring exempelvis medicinska behandlingar (Dinerstein, 2012). Omgivningens låga förväntningar och antaganden kan på så vis försvåra social integrering och autonomi för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Walker & Walker, 1998). Vidare ges personer med funktionsnedsättningar globalt sett inte adekvat och tillräcklig vård och behandling trots att vårdbehovet i denna patientgrupp ofta är större än hos befolkningen i övrigt (Hallberg & Hallberg, 2015). Personer med intellektuell funktionsnedsättning besöker exempelvis sjukhus uppemot sex gånger oftare och med betydligt längre vistelser än personer i samma ålder utan sådana funktionsnedsättningar (Hsieh, Heller & Millar, 2001; Young et al., 2007). Då personer med intellektuell funktionsnedsättning intervjuades kring sina upplevelser av hälso- och sjukvård i en studie av Ali et al. (2013) framkom också att flera personer upplevde att de inte blev behandlade på samma sätt som andra och att de diskriminerades på grund av sin funktionsnedsättning. Det tar ofta lång tid innan sjukdomar hos den nämnda patientgruppen upptäcks, något som förmodas bero på bristfällig kommunikation, både vad gäller drabbade att uttrycka sig och för andra att tolka och uppfatta (Wallén, Müllersdorf, Christensson, & Marcus, 2013).

Trots att det finns handlingsplaner och konventioner på såväl internationell som nationell nivå är det, som tidigare nämnts, vanligt att personer med funktionsnedsättning inte ges möjlighet att vara delaktiga i samhället och helt eller till stor del utesluts. Utöver bristande tillgång på vård och behandling kan detta i sin tur generera förödande konsekvenser där brist på meningsfullhet kan bidra till passivisering, störd vardagsstruktur och känsla av ensamhet (Hallberg & Hallberg, 2015). Livsstilssjukdomar som för lite fysisk aktivitet, över- eller undervikt (Wallén et al., 2009), liksom olika psykiska sjukdomar, förekommer oftare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning än befolkningen i övrigt (Cooper & van der Speck, 2009). Vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning

räknas dock sällan in när utsatta grupper studeras, trots att gruppen är särskilt drabbad av sjukdom och ohälsa (Baxter et al., 2006). Dessutom påvisade McDonald, Kidney och Patka (2013) i en studie att personer med intellektuell funktionsnedsättning själva vill engagera sig i forskning för att uppnå en ökad livskvalitet. Det är däremot först på senare år som personer med intellektuell funktionsnedsättning börjat betraktas som viktiga och värdefulla deltagare i diskussioner som rör deras liv och funktionsnedsättning (Walmsley & Johnson, 2003).

## **Hälso- och sjukvårdens ansvar**

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 25, står följande: "States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive". Därefter framkommer att konventionsstaterna bland annat är skyldiga att säkerställa att den vårdkvalitet som erbjuds personer med funktionsnedsättning är densamma som till andra. Hälso- och sjukvårdspersonal har ett ansvar att öka kunskapen kring exempelvis mänskliga rättigheter och vårdbehov hos personer med funktionsnedsättning, liksom att medvetandegöra de etiska normer som föreligger (United Nations, 2007b). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 2017:30) stadgas i kap. 5, 1 § att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande. Därutöver stadgas i Patientlagen (SFS, 2014:821) kap. 3, 6 § att patienten ska erhålla information om bland annat sitt hälsotillstånd och att denna information ska anpassas efter individuella förutsättningar. Likaså ska patientens medverkan i sin vård utgå från dennes önskemål och individuella förutsättningar (SFS, 2014:821, kap. 5, 2 §). Inom hälso- och sjukvården är respekt för människors autonomi således en professionell plikt, inte bara ett ideal (Beauchamp & Childress, 2013).

Enligt Nylander, Fernell & Björkman (2014) har vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning begränsad kommunikationsförmåga samt autonomi i lägre grad än andra vuxna inom sjukvården. Vidare menar de på att denna patientgrupp alltså inte kan ges vård på lika villkor så länge vårdsituationen inte anpassas med de verktyg och det stöd som behövs. Nota, Ferrari, Soresi och Wehmeyers (2007) studie visar dock på att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan utveckla sin autonomi med rätt och tillräckligt stöd från omgivningen. Vårdpersonal har därför en viktig funktion i att stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning i beslut rörande hälso- och sjukvård (Sullivan & Heng, 2018).

## **Omvårdnadssituationer**

Med omvårdnadssituationer avses i föreliggande litteraturstudie situationer då omvårdnadsåtgärder i någon form utförs. Omvårdnadsåtgärder kan betraktas som enskilda handlingar som syftar till att öka patientens välbefinnande, tillfrisknande eller säkerhet. Sådana åtgärder omfattar hälsofrämjande insatser, prevention och behandling (Björvell & Thorell-Ekstrand, 2014).

Svensk sjuksköterskeförening (2014) skriver att en person betraktas som patient när denne erhåller yrkesmässig vård, oberoende av vårdgivare och vårdform. Då detta sker placeras personen i fråga automatiskt i en beroendeställning där sjuksköterskan bland annat behöver sträva efter att bevara patientens autonomi, genom att praktisera evidensbaserade omvårdnadskunskaper i varje unik omvårdnadssituation. Vidare beskrivs omvårdnadens

målsättning, där de bland annat nämner betydelsen av att personen som vårdas ges möjlighet att vara självständig, i den utsträckning det är möjligt.

### **Sjuksköterskans ansvar**

I Svensk sjuksköterskeförenings (2016) publikation *Värdegrund för omvårdnad* emfaseras respekt för självbestämmande och autonomi som ett centralt värde inom omvårdnad. Detta syftar till att från sjuksköterskans sida säkra patientens frihet till informerat samtycke och val som rör patientens vård och behandling. Vid de tillfällen då patienten av någon anledning har svårigheter att fatta sådana beslut på egen hand, som vid intellektuell funktionsnedsättning, är sjuksköterskans ansvar att underlätta för patienten för att främja dennes autonomi (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). I föreliggande litteraturöversikt inkluderas all omvårdnadspersonal vilket avser alla yrkesgrupper som är delaktiga i omvårdnadsarbetet, inte enbart sjuksköterskor.

Aveyard (2000) menar att det med rådande kunskapsläge dock finns indikationer på bristande konsensus bland sjuksköterskor gällande synen på patienters autonomi och dess innebörd. Detta medför olikheter i etisk medvetenhet och etiska principer, vilket i praktiken resulterar i godtyckligt utförd daglig omvårdnad.

### **Trontos omvårdnadsvetenskapliga teori om autonomi**

Joan C. Tronto (1993) är en feministisk omvårdnadsteoretiker som menar på att omvårdnad är en pågående process bestående av fyra sammanlänkade faser. Dessa faser benämns *caring about*, *taking care of*, *care-giving* och *care-receiving*. Den första fasen, *caring about*, innefattar att ett behov av omvårdnad uppmärksammas och erkänns. *Taking care of* utgör den andra fasen och innebär att någon blir ansvarig för att behovet av omvårdnad blir bemött och att det bestäms hur omvårdnaden blir utförd. *Care-giving* är den tredje fasen och avser de faktiska omvårdnadsåtgärderna. *Care-receiving*, den fjärde fasen, innefattar hur vårdtagaren svarar på den omvårdnad som givits. Endast under denna sista fas kan vårdgivaren få svar på huruvida omvårdnadsbehoven blivit bemöta och om omvårdnadsåtgärderna haft effekt.

För att processens alla faser ska kunna fullföljas har Tronto (1993) identifierat fyra etiska element som krävs hos vårdgivaren: uppmärksamhet, ansvarstagande, kompetens och lyhördhet. Uppmärksamhet är centralt i den första fasen, då ett omvårdnadsbehov uppmärksammas. Den andra fasen innebär ansvar över omvårdnadens utformning, tredje fasen kompetens i utförandet av omvårdnadsåtgärder och den fjärde fasen lyhördhet i responsen från vårdtagaren.

Tronto (1993) menar att omvårdnad i sin natur utmanar idén om att alla individer är fullt ut autonoma. Att vara i behov av omvårdnad är att vara i en sårbar situation. Sårbarhet motsäger myten om att vi alltid är autonoma och potentiellt jämställda som människor. Att förutsätta att alla människor är jämlika innebär att viktiga aspekter av mänskligheten ignoreras, eftersom vi alla går igenom olika grader av autonomi och sårbarhet genom livet. Tronto menar vidare att människor bör betraktas som beroende av varandra; begreppet hon använder för detta är *interdependence*. Tronto förklarar detta med att människor ibland är autonoma, ibland beroende av andra och ibland tar hand om de som är beroende av andra. Autonomi i omvårdnadssituationer kan ses som en process i vilken sjuksköterskor och patienter är engagerade och gemensamt utformar medan processen fortgår. På så vis



kännetecknas autonomi av öppenhet och lyhördhet gentemot varandras deltagande och den ena partens beslut uppmuntras av den andra. Enligt denna teori är således autonomi något människan lär sig att utveckla, snarare än något hon föds med.

## **Problemformulering**

Autonomi är ett centralt begrepp inom omvårdnad där sjuksköterskan ska främja autonomi i varje omvårdnadssituation. Sjuksköterskor är enligt svensk lagstiftning skyldiga att respektera patientens självbestämmande, och utifrån dennes individuella förutsättningar utforma information och delaktiggöra patienten i sin vård. Även i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning betonas specifikt betydelsen av individuellt självbestämmande. Trots detta har personer med intellektuell funktionsnedsättning genom historien blivit fråntagna sin autonomi och deras rättigheter har förbisetts, särskilt inom hälso- och sjukvård.

Den berörda patientgruppen mottar vård mer frekvent än befolkningen i övrigt och återfinns i hela vårdkedjan. Det finns indikationer på att konsensus kring patienters autonomi och autonomins innebörd saknas bland sjuksköterskor vilket i sin tur influerar den omvårdnad som praktiseras. För att i praktiken tillämpa god och enhetlig omvårdnad behöver sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal följaktligen kunskap kring faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta ämne är viktigt att belysa för att kunna möta personer med intellektuell funktionsnedsättning och inkludera dem i deras vård.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer.

## **Frågeställningar**

I föreliggande litteraturöversikt användes följande frågeställningar som utgångspunkt: (1) Hur kan autonomi påverkas hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer? (2) Vilka faktorer främjar alternativt hämmar autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer?

## **METOD**

### **Val av Metod**

En litteraturöversikt valdes med syftet som utgångspunkt. En litteraturöversikt utgörs av en skriftlig summering av forskningsläget inom ett specifikt område och utförs då ny eller fördjupad kunskap krävs inom valt forskningsområde. Litteraturöversikten syftar till att beskriva och bedöma tillförlitligheten i fynden samt identifiera luckor i existerande evidens (Polit & Beck, 2017). Denna metod lämpar sig väl då en litteraturöversikt möjliggör undersökning av tidigare forskning ur ett internationellt perspektiv samt utforskandet av upplevelser hos både personer med intellektuell funktionsnedsättning och omvårdnadspersonal.

## Urval

Forsberg och Wengström (2016) skriver att inklusionskriterier används för att urskilja vilka artiklar som inkluderas i litteraturoversikten. Exklusionskriterier avgör vilka artiklar som utesluts (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2017). I föreliggande litteraturoversikt tillämpades ett antal urvalskriterier. Nedan redovisas de kriterier som tillämpades för inklusion respektive exklusion.

### Inklusionskriterier

Inklusionskriterier för litteratursökningen var att artiklarna fanns publicerade på engelska samt att de publicerats de senaste 11 åren, mellan år 2007 och 2018. Språkbegränsningar behövde göras med hänsyn till författarnas språkkunskaper (SBU, 2017). Avgränsning gällande artiklarnas publikationsår gjordes då vetenskapligt material är en färskvara (Östlundh, 2017) och äldre studier ofta har lägre kvalitet då riktlinjer för genomförande av studier har utvecklats (SBU, 2017). För den litteratursökning som gjordes i databasen Cinahl var *peer reviewed* ett inklusionskriterium, vilket innebär att artiklarna var vetenskapligt granskade. Detta för att säkerställa god vetenskaplig kvalitet (Polit & Beck, 2017).

I de artiklar som valdes till resultatet var deltagarna antingen personer med intellektuell funktionsnedsättning, anhöriga till personer med intellektuell funktionsnedsättning eller omvårdnadspersonal som arbetat med personer med intellektuell funktionsnedsättning; då denna studie söker belysa faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer. Eftersom studien avser vuxna personer inkluderades endast studier där deltagarna var minst 18 år.

### Exklusionskriterier

Ett exklusionskriterium i databassökningen var review-artiklar. Eftersom review-artiklar är litteraturoversikter är de därmed också sekundärkällor, något som bör undvikas i utförandet av nya litteraturoversikter (Polit & Beck, 2017). Studier som endast inkluderade läkare exkluderades till förmån för en omvårdnadsvetenskaplig förankring.

## Datinsamling

Datinsamlingen skedde genom både databassökning och manuell sökning, i enlighet med Forsberg & Wengström (2016). De databaser som användes vid litteratursökningen var Cinahl, PubMed och PsychINFO. Databasen Cinahl specialiserar sig på forskning inom omvårdnad medan materialet i PubMed även täcker medicinsk forskning. Databasen PsychINFO innefattar studier kring psykologisk forskning inom omvårdnad och medicin (Forsberg & Wengström, 2016).

Sökningar i databaserna genomfördes på två sätt, dels genom specialiserad sökning vilket utnyttjar det faktum att artiklarna i databaserna är indexerade i olika sökfält (Karlsson, 2017). På så vis kunde sökningar genomföras utifrån inlagda ämnesordlistor i databaserna (Forsberg & Wengström), vars funktion är att beskriva en artikels innehåll (Karlsson, 2017). Vid specialiserade sökningar användes databasernas ämnesordlistor, i PubMed användes så kallade MeSH-termer (Medical Subject Headings) (Forsberg & Wengström, 2016), liksom Cinahl Headings i databasen Cinahl. Litteratursökning kräver ofta mer än ett sökord för att öka träffsäkerheten. Booleska operatörer är en funktion som gör det möjligt att lägga ihop de olika sökorden med hjälp av termer och således öka träffsäkerheten

utifrån studiens syfte. Dessa termer är AND och NOT, vilka specificerar sökningen och är avgränsande samt OR som fungerar expanderande. De nämnda termerna användes under delar av datainsamlingen för att öka träffsäkerheten. Utöver specialiserad sökning användes också fritextsökning, då i form av enstaka sökord, vilka eftersöks som både ämnesord, titel och författare (Karlsson, 2017).

För att effektivisera databassökningen är det bra att ta hjälp av en bibliotekarie (Forsberg & Wengström, 2016), vilket gjordes under en tidig fas i arbetet. Bibliotekarien gav förslag på nya, relaterade sökord för att expandera sökningen och gav råd för att strukturera sökningarna i de olika databaserna.

### Sökord

Sökord ligger till grund för litteratursökningen (Forsberg & Wengström, 2016) och de ord som på bästa sätt beskriver det som ska undersökas behöver identifieras för att användas som sökord vid datainsamlingen (Karlsson, 2017). I enlighet med Karlsson (2017) var granskning av inhämtade artiklars sökord och ämnesord liksom ordböcker och synonymlexikon till hjälp vid identifieringen.

Använda sökord valdes utifrån studiens syfte och kombinerades med varandra, vilket enligt Karlsson (2017) ökar träffsäkerheten i datainsamlingen. Eftersom studien syftade till att belysa faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer, identifierades *intellectual disability* som en huvudsaklig sökterm. Relaterade söktermer som användes var *developmental disabilities*, *mentally disabled persons*, *learning disorders* och *mental disorders*. En annan huvudsaklig sökterm var *personal autonomy* med relaterade söktermer som *autonomy*, *decision making* och *informed consent*. För att inhämta forskning förankrad i omvårdnadsvetenskap och hälso- och sjukvård användes sökorden *nurses*, *professional-patient relations*, *nurse-patient relations*, *nursing care* och *health care*. Därtill identifierades *communication* som ett relevant sökord.

**Tabell 1.** Redovisning av databassökning.

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
Cinahl 18-04-17	(MH "Intellectual Disability") OR (MH "Mental Disorders") AND nursing care	65	6	2	1
Cinahl 18-04-17	(MH "Nursing Care") AND (MH "Intellectual Disability") AND autonomy	1	1	1	1
Cinahl 18-05-08	(MH "Communication") AND (MH "Intellectual Disability") AND health care	8	4	2	1

PsycINFO 18-04-17	personal autonomy AND intellectual disability	59	12	5	2
Pubmed 18-04-18	((intellectual disability[MeSH Terms]) OR developmental disabilities[MeSH Terms]) OR mentally disabled persons[MeSH Terms])) AND (((personal autonomy[MeSH Terms]) OR decision making[MeSH Terms]) OR informed consent[MeSH Terms])	302	48	8	1
Pubmed 18-04-24	(developmental disabilities[MeSH Terms]) AND nurses[MeSH Terms]	3	1	1	1
Pubmed 18-04-25	((intellectual disability[MeSH Terms]) AND professional-patient relations[MeSH Terms]) AND communication[MeSH Terms]	35	5	3	2
Pubmed 18-04-25	(intellectual disability[MeSH Terms]) AND nurse- patient relations[MeSH Terms]	19	4	2	2
Pubmed 18-05-02	((nurse-patient relations[MeSH Terms]) AND nurses' role[MeSH Terms]) AND developmental disabilities[MeSH Terms]	1	1	1	1
Pubmed 18-05-02	(learning disorders[MeSH Terms]) AND professional-patient relations[MeSH Terms]	20	2	1	1

<b>Totalt</b>	<b>513</b>	<b>84</b>	<b>26</b>	<b>13</b>
---------------	------------	-----------	-----------	-----------

### Manuella sökningar

Under datainsamlingen gjordes manuella sökningar genom att de redan valda artiklarnas referenslistor granskades, detta för att kunna identifiera nya referenser (Karlsson, 2017). Enligt denna metod inkluderades två artiklar i studiens resultat.

### **Databearbetning**

Rosén (2017) skriver att resultatet från en litteratursökning bedöms i två steg där det första steget innebär att artiklarna sällas efter abstrakt, och det andra steget innebär urval utifrån artiklarnas fulltext. När litteratursökningen var genomförd bedömdes därför vilka vetenskapliga artiklar som troddes kunna besvara studiens syfte och artiklarna granskades i enlighet med Roséns (2017) tvåstegsmodell, vilket redovisats ovan i Tabell 1. Om artikelns titel var intresseväckande granskades artikelns abstrakt och irrelevanta artiklar sorterades bort enligt det första steget. I det andra steget lästes de utifrån abstrakt utvalda artiklarna i fulltext. Kristensson (2014) skriver om vikten av att studiens samtliga författare ska delta i granskningsprocessen, därför lästes och granskades artiklarna utav båda författarna på varsitt håll. De artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna och bedömdes, enligt båda författarna, vara relevanta och svara på studiens syfte inkluderades i studiens resultat.

Databassökningen resulterade i totalt 513 träffar varpå 84 abstrakt lästes. 26 artiklar lästes därefter i fulltext och utav dessa valdes totalt 15 vidare för att inkluderas i studiens resultat. De utvalda artiklarna granskades enligt Sophiahemmet Högskolas utarbetade bedömningsunderlag (bilaga A) för kvalitet och vetenskaplig klassificering modifierad av Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Artiklarnas bedömda kvalitet redovisades i en översiktmatris (bilaga B). Av de 15 inkluderade artiklarna var samtliga kvalitativa. Nio artiklar bedömdes vara av hög kvalitet (I) och sex artiklar bedömdes vara av medelkvalitet (II).

### **Dataanalys**

Kristensson (2014) menar på att en överskådlig sammanställning av resultatet vid en litteraturstudie kan göras successivt utifrån en integrerad analys. I det första steget identifieras likheter och skillnader i de utvalda artiklarnas resultat. Därefter identifieras kategorier som summerar delar som relaterar till varandra. I det tredje steget sammanställs sedan resultaten under kategorierna. Artiklarna, som redovisades i en litteraturmatris (se Bilaga B), lästes av båda författarna på varsitt håll varpå artiklarnas likheter och olikheter diskuterades. Enligt det andra steget fastställdes gemensamt tre huvudkategorier som besvarade studiens syfte och frågeställningar. För att urskilja kategorierna i artiklarnas resultat märktes de olika delarna med varsin färg, vilka sedan låg till grund för analysarbetet. I enlighet med det tredje steget sammanställdes därefter resultatet i lämpliga kategorier vilka sedan delades in i ett antal underkategorier (Kristensson, 2014).

### **Forskningsetiska överväganden**

Tre begrepp som är vanligt förekommande i sammanhang som rör forskningsetik är plagiering, fabricering och förvanskning. För att upprätthålla en god forskningssed accepteras inte sådana etiska övertramp (Helgesson, 2015). I enlighet med detta har ingen text i litteraturöversikten plagierats eller fabricerats och texten har blivit granskad i Urkund

för plagiatkontroll. För att vidare undvika ett vilseledande eller förvanskat resultat översattes artiklarna i litteraturöversikten med noggrannhet, med hjälp av svenskt-engelskt lexikon vid behov.

Inom forskningen har personer med intellektuell funktionsnedsättning identifierats som en sårbar grupp i forskningssammanhang. Användandet av exempelvis informerat samtycke har ifrågasatts (McDonald & Raymaker, 2013). Eftersom denna litteraturöversikt inkluderar studier med personer med intellektuell funktionsnedsättning har forskningsetiska överbäganden och/eller godkännande från en etisk kommitté presenterats i samtliga valda artiklar.

## RESULTAT

Då analysen genomförts identifierades tre huvudkategorier: *vårdrelationen*, *organisatoriska faktorer* samt *kunskap och individuellt förhållningssätt*; vilka beskriver de faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer. Artiklarna som inkluderades i litteraturstudiens resultat finns presenterade i en litteratormatris (se Bilaga B).

### Vårdrelationen

#### Verbal och icke-verbal kommunikation

En central uppfattning bland omvårdnadspersonal var behovet av att anpassa kommunikationen efter personen med intellektuell funktionsnedsättning för att tolka och förmedla budskap (Antonsson, Graneheim, Lundström & Åström, 2008; Flynn, Hulbert-Williams, Hulbert-Williams & Bramwell, 2016; Hemsley, Balandin & Worrall, 2011; Martin, O' Connor-Fenelon & Lyons, 2012a; Martin, O' Connor-Fenelon & Lyons, 2012b; Taua, Neville & Scott, 2017). I enlighet med detta beskriver Martin et al. (2012a) att för att kunna tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt som reflekterar personernas individualitet och egna val, måste omvårdnadspersonal kunna förstå personen med intellektuell funktionsnedsättning. För detta krävs en fungerande kommunikation (Martin et al., 2012a). Healy och Noonan Walsh (2007) studie visade dock att sjuksköterskors tankar kring möten med personer med intellektuell funktionsnedsättning skiljde sig från den faktiska interaktionen. Flera sjuksköterskor lyckades inte anpassa sin kommunikation och talade istället för fort och använde ett för komplext språk (Healy & Noonan Walsh, 2007). En annan aspekt av den kommunikation som betraktades som mindre lyckad var då omvårdnadspersonalen inte talade direkt till personen med intellektuell funktionsnedsättning, utan snarare till dennes personliga assistent eller familjemedlem (Bekkema, de Veer, Hertogh & Francke, 2014; Flynn et al., 2016; Hemsley, Balandin & Worrall, 2010; Gibbs, Brown & Muir, 2008; Sowney & Barr, 2007). Såväl personer med intellektuell funktionsnedsättning som omvårdnadspersonal beskrev också hur sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal kunde gå iväg från personen med intellektuell funktionsnedsättning för att hantera frustrationen då kommunikationen upplevdes som misslyckad (Antonsson et al., 2008; Hemsley et al., 2010; Hemsley et al., 2011).

Att bemästra olika effektiva alternativa kommunikationsstrategier, ansåg sjuksköterskor vara en färdighet och ett viktigt arbetsverktyg i omvårdnadsarbetet med personer med intellektuell funktionsnedsättning (Taua et al., 2017). När omvårdnadspersonalen tillämpade ett personcentrerat förhållningssätt menade de, men också patienter, att

kommunikationen förbättrades (Flynn et al., 2016). Att kunna tillfredsställa personens basala behov och öka välbefinnandet upplevdes ingå i en lyckad interaktion (Antonsson et al., 2008). Omvårdnadspersonal beskrev att de försökte tillämpa kreativa kommunikationssätt för att stärka vårdrelationen och för att genom ett personligt sätt nå fram till personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer, särskilt då personen använde icke-verbal kommunikation och/eller hade kommunikationssvårigheter (Antonsson et al., 2008; Martin et al., 2012b; Taua et al., 2017). För att förstå och förmedla budskap till personer med sådana svårigheter, användes icke-verbala kommunikationsstrategier tillsammans med verbal kommunikation. Omvårdnadspersonal observerade personens kroppsspråk, gester, ljud (Antonsson et al., 2008; Martin et al., 2012b), ansiktsuttryck och ögonrörelser (Martin et al., 2012b). Omvårdnadspersonalen använde även sig själva av gester och ansiktsuttryck när de ville förmedla ett budskap till personen, men också av andra sinnen med hjälp av beröring och lukter (Antonsson et al., 2008; Martin et al., 2012). Hjälpmedel såsom kommunikationskort användes också vid mer omfattande kommunikationssvårigheter för att förstå vad personen ville förmedla (Hemsley et al., 2011).

#### Närstående och personliga assistenter

Personer med intellektuell funktionsnedsättning hade ofta sällskap av en personlig assistent eller närstående då de besökte sjukhus, dagvård eller erhöll behandling (Gibbs et al., 2008). Personliga assistenter och närstående upplevde att de, trots att de försökte förmedla information och vägleda genom att ge exempel på tillvägagångssätt för personlig kontakt, sällan lyckades samarbeta med sjukvårdspersonal (Gibbs et al., 2008; Webber, Bowers & Bigby, 2010). Vidare beskrevs att omvårdnadspersonal på sjukhusavdelningar ringde till personernas närstående och personliga assistenter för att be dem ansluta och bistå i kommunikationen med personen (Webber et al., 2010).

#### Information och delaktighet

“Nobody talked to me in hospital. Not properly. Mainly when they were doing something to me. At the moment they had to turn me over. I felt unhappy” (Hemsley et al., 2010 s. 56).

Omvårdnadspersonal ansåg att personer med intellektuell funktionsnedsättning hade rätt att ta del av information angående sin hälso- och sjukvård (Bekkema et al., 2014; Hemsley et al., 2010). Trots att information betraktades som viktig var uppfattningen att all information inte behövde ges om de ansåg att personens behov inte krävde det (Bekkema et al., 2014). Sjuksköterskor i sin tur, beskrev svårigheter i att värna om personens autonomi då det ibland inte gick att avgöra om personen i fråga uppfattat och tagit del av den givna informationen, något som ansågs vara särskilt problematiskt då ett informerat samtycke efterfrågades (Sowney & Barr, 2007).

Medicinska prognoser och information framfördes oftast i första hand till personens närstående i form av anhöriga eller personlig assistent, inte till personen med intellektuell funktionsnedsättning som informationen rörde (Bekkema et al., 2014; Flynn et al., 2016; Gibbs et al., 2008). Ofta när viktiga beslut fattades, exempelvis beslut rörande behandling, var enbart anhöriga närvarande i möten med tvärprofessionella team. Besluten som fattades byggde på antaganden kring vad som var bäst för personen ifråga eller antaganden kring personens egna önskemål. Personer med intellektuell funktionsnedsättning som kommunicerade verbalt uppmanades i vissa fall till att uttrycka sina önskningar innan

mötet ägde rum, medan personer som kommunicerade icke-verbalt enbart gavs information i efterhand (Bekkema et al., 2014).

Personer med intellektuell funktionsnedsättning i Björnsdóttir, Stefánsdóttir och Stefánsdóttirs (2015) studie hävdade att de på grund av brist på information inte kunde fatta egna beslut. De beskrev också att de kände att de hade liten kontroll över sina liv och hur de lärt sig på institutioner de bott på tidigare i sina liv att de inte förväntades ta egna beslut. Att i förväg ges begriplig och utförlig information om den rådande situationen samt ges information angående de beslut som skulle tas var sällsynt, trots att det ansågs väsentligt (Webber et al., 2010). De personer som fick stöd och tilläts vara delaktiga i möten och beslut utvecklade ökad förmåga att hantera sitt psykiska mående och ökad förståelse för sin behandling och diagnos (Bekkema et al., 2014; Flynn., 2016). Att personerna involverades och fick vara delaktiga indikerade även en ansträngning hos omvårdnadspersonalen i att respektera autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (Bekkema et al., 2014).

### Kännedom om personen

Att lära känna personen med intellektuell funktionsnedsättning beskrevs av omvårdnadspersonal som värdefullt för att uppnå meningsfull kommunikation och interaktion med personen. Det innefattade inte endast kännedom om personens kommunikationsmetoder utan även bland annat personens livshistoria (Antonsson et al., 2008; Martin et al., 2012a), fysiska hälsa, familjesituation, vilja och sociala liv. Genom att inneha sådan kännedom om personen kunde ett personcentrerat förhållningssätt tillämpas i omvårdnaden av personer med intellektuell funktionsnedsättning (Martin et al., 2012a) och omvårdnadspersonalen kunde erhålla en förståelse för personens önskemål samt möta deras behov (Antonsson et al., 2008). Vid kortare sjukhusvistelser kunde familjemedlemmar eller personliga assistenter utveckla så kallade informationspaket som bestod av laminerade papper eller mindre häften. Detta för att hjälpa sjukhuspersonalen få kännedom om personen, dennes kommunikationsmetoder och önskemål. Det var däremot sällan sjukhuspersonalen givit tecken på att de faktiskt läst och använt sig av sådana informationspaket (Webber et al., 2010). Att lära känna personen med intellektuell funktionsnedsättning innebar dock att lära känna personen som en individ och detta var kunskap som inte kunde erhållas genom studier. Därför betraktades sådan kännedom om en person som svår att formulera och var därför enkel att förbise (Martin et al., 2012a; Martin et al., 2012b). Vidare kunde djupgående kännedom om personen också leda till missförstånd om omvårdnadspersonalen inte var uppmärksam på att viljor och önskemål kan förändras över tid (Bekkema et al., 2014; Martin et al., 2012a).

### **Organisatoriska faktorer**

#### Tid

Omvårdnadspersonal upplevde tid som både ett hinder och ett redskap för att uppnå lyckad kommunikation och interaktion med personer med intellektuell funktionsnedsättning (Hemsley et al., 2011; Sowney & Barr, 2007; Taua et al., 2017). Tidsrestriktioner på vårdenheten som berodde på hög arbetsbelastning eller högt patientflöde påverkade interaktionen med denna grupp negativt (Antonsson et al., 2008; Sowney & Barr, 2007; Webber et al., 2010), i synnerhet de personer som hade nedsatt kommunikationsförmåga (Webber et al., 2010). Tidsbrist medförde att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte gavs tillräckligt med tid att kommunicera sina behov (Antonsson et al., 2008; Hemsley et al., 2011; Sowney & Barr, 2007) vilket i sin tur resulterade i att



behoven inte bedömdes och adresserades i tillräcklig utsträckning (Sowney & Barr, 2007). Sjuksköterskor relaterade tid som en möjliggörare till att värdesätta kommunikation, investera extra tid och att tillämpa olika kommunikationsstrategier för att etablera en god kommunikation. Vidare kopplade dem detta till patientens rätt till autonomi och behov av förståelse för vad som händer och kommer hända (Hemsley et al., 2011). Utforskandet av olika kommunikationsstrategier och att pröva sig fram var av stor betydelse för att skapa en effektiv kommunikation med personer med intellektuell funktionsnedsättning, men också tidskrävande (Martin et al., 2012b; Taua et al., 2017) och något som fordrade tålamod och ihärdighet från omvårdnadspersonalen (Martin et al., 2012b). Vidare beskrev omvårdnadspersonal att personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta behövde lång tid för att genomföra en uppgift, vilket kunde leda till att omvårdnadspersonal istället tog över och utförde uppgiften åt dem (Antonsson et al., 2008). Trots att tid identifierades som en viktig aspekt i interaktionen med den nämnda gruppen, framhöll sjuksköterskor att kommunikationen kunde misslyckas även vid de tillfällen då de investerade extra tid i denna; särskilt då ämnet för kommunikationen föll utanför ramen för basala behov såsom smärta, illamående, hunger/törst, komfort, elimination och värme/kyla (Hemsley, et al., 2011).

### Vård- och arbetsmiljö

De personer som bodde på gruppboenden fick ofta möta flera olika i omvårdnadspersonalen och behövde ibland dela personal med andra boende, vilket de boende själva ansåg begränsade deras möjligheter att vara autonoma (Björnsdóttir et al., 2015). Att inte ges tillräcklig avskildhet, exempelvis då dörrar till lägenheter och badrum stod öppna eller olåsta och att vårdpersonal och närstående inte knackade innan de kom in, var negativa aspekter av miljön (Björnsdóttir et al., 2015; Healy & Noonan Walsh, 2007) som också påverkade den individuella autonomi (Björnsdóttir et al., 2015).

I studien genomförd av Martin et al. (2012a) nämndes teamarbete som en nödvändighet i omvårdnadsarbetet kring de personer som använde icke-verbal kommunikation, inte minst för att säkerställa en integrerad och ändamålsenlig vård. För att se till att omvårdnaden utfördes med riktighet och för att säkerställa korrekt förståelse av vårdtagarna, tog omvårdnadspersonalen hjälp av varandra för att jämföra uppfattningar och konsultera (Martin et al., 2012a).

### **Kunskap och individuellt förhållningssätt**

#### Konflikt mellan att vårda och att respektera autonomi

Omvårdnadspersonal beskrev att de upplevde en konflikt mellan att värna om hälsan hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och att respektera autonomi hos desamma (Bekkema et al., 2014; Cardol, Rijken & van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2011; Hawkins, Redley & Holland, 2011). I en studie utförd av Cardol et al. (2011) gav omvårdnadspersonal uttryck för en vilja att ha ett personcentrerat förhållningssätt och att respektera autonomi i omvårdnadsarbetet med personer med intellektuell funktionsnedsättning och diabetes. Däremot upplevde de en motsättning mellan ett sådant förhållningssätt och att tillhandahålla en säker diabetesvård, särskilt i relation till att förhindra personer från att äta ohälsosamt relaterat till deras diabetesjukdom. Oftast löstes dilemmat genom att omvårdnadspersonalen tog över och begränsade möjligheterna för personerna att äta enligt sina egna önskemål (Cardol et al., 2011). Detta i likhet med sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal i en studie genomförd av Bekkema et al. (2014), som kunde hantera konflikten genom att inte agera enligt personernas önskemål, då

de ansåg att risken för otillräcklig vård övervägde. Omvårdnadspersonalen i studien utförd av Hawkins et al. (2011) upplevde en liknande konflikt mellan att å ena sidan skydda personerna med intellektuell funktionsnedsättning och värna om deras hälsa och att å andra sidan respektera autonomi. I den nämnda studien betraktades organisationens policys och standardiserade riskhanteringsarbete som källan till den upplevda konflikten och omvårdnadspersonalen upplevde en rädsla för att hållas ansvariga av organisationen om personerna med intellektuell funktionsnedsättning utsattes för hälsorisker (exempelvis överätning). Samtidigt gav personerna med intellektuell funktionsnedsättning i studien uttryck för att vilja ha större självständighet, och en metod för att främja självständighet och autonomi var för omvårdnadspersonalen att i hemlighet avvika från det standardiserade riskhanteringsarbetet.

### Attityder och fördomar

En återkommande föreställning hos omvårdnadspersonal om personer med intellektuell funktionsnedsättning var att de saknade förmåga att ”förstå” (Björnsdóttir et al., 2015; Cardol et al., 2011; Hemsley et al., 2011; Webber et al., 2010). Sådana föreställningar var enligt Webber et al. (2010) felaktiga och medförde att personerna inte gavs användbar information. Det kunde också leda till att personerna med intellektuell funktionsnedsättning inte fick tillräckliga möjligheter att kommunicera med sjuksköterskor då försök till kommunikation betraktades som slöseri med tid (Hemsley et al., 2011). Omvårdnadspersonal kunde ha en paternalistisk hållning gentemot personerna och underskatta deras förmågor och därigenom ta beslut åt dem och göra för mycket åt dem (Gibbs et al., 2008; Taua et al., 2017). Detta var något som medförde att personerna riskerade förlora dessa förmågor (Antonsson et al., 2008; Gibbs et al., 2008). Personer med intellektuell funktionsnedsättning beskrev själva att de blivit bemötta med paternalistiska uppfattningar och beteenden; fördomar och negativa attityder upplevdes som det största hindret för att utveckla självständighet och delaktighet. Det fanns en stereotypisk uppfattning om personer med intellektuell funktionsnedsättning som bestående barn, något som tog sig uttryck i att omvårdnadspersonal kunde tala till personerna med tillgjort barnslig röst, i synnerhet till de personer som kommunicerade icke-verbalt och som behövde mer omfattande stöd. Det förekom också att omvårdnadspersonal talade om personerna med intellektuell funktionsnedsättning med andra i personalen i deras närvaro, utan att involvera dem i konversationen (Björnsdóttir et al., 2015).

### Kunskap och erfarenhet

“The biggest gap I think is knowledge and understanding about intellectual disability itself” (Taua et al., 2017 s. 634).

Sjuksköterskor beskrev betydelsen av att inneha kunskap och erfarenhet om intellektuell funktionsnedsättning (Healy & Noonan Walsh, 2007; Martin et al., 2012a; Taua et al., 2017). Omvårdnadspersonal menade att flera problem i omvårdnaden grundades i att omvårdnadspersonalens hade ingen eller liten erfarenhet av att vårda personer med intellektuell funktionsnedsättning (Antonsson et al., 2008; Flynn et al., 2016; Sowney & Barr, 2007; Webber et al., 2010). Denna okunskap innefattade ofta misslyckanden i att bemöta och bedöma situationer men också okunskap om olika kognitiva nivåer av intellektuell funktionsnedsättning (Webber et al., 2010). I studien genomförd av Flynn et al. (2016) berättade omvårdnadspersonalen att de under sin utbildning inte erhöll undervisning om intellektuell funktionsnedsättning, vilket i kombination med knapp erfarenhet resulterade i att patienters behov inte tillräckligt uppmärksammades. I studien utförd av Cardol et al. (2011) beskrevs hur omvårdnadspersonal hade för avsikt att

involvera personer med intellektuell funktionsnedsättning och tillämpa en personcentrerad omvårdnad, men detta begränsades av brist på kunskap om hur detta skulle uppnås.

Omvårdnadspersonalens förmåga till förståelse och insikt var avgörande för om patienterna gavs möjlighet till delaktighet och autonomi (Flynn et al, 2016). Omvårdnadspersonal föreslog att utbildning som syftade till att utveckla deras kommunikationsfärdigheter både skulle förbättra kommunikationen och vårdrelationen men även öka livskvaliteten hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (Cardol et al., 2011; Healy & Noonan Walsh, 2007; Martin et al., 2012b).

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Studiens syfte var att belysa faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer. Studien syftade också till att besvara följande frågeställningar: (1) Hur kan autonomin påverkas hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer? (2) Vilka faktorer främjar alternativt hämmar autonomin hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer? Ur studiens resultat framkom ett flertal faktorer som kunde påverka autonomi i omvårdnadssituationer. Faktorer som särskilt belystes var olika aspekter av vårdrelationen och kommunikationen inom denna, organisatoriska faktorer såsom tid och miljö, samt graden av kunskap och erfarenhet hos omvårdnadspersonalen. Omvårdnadspersonalens upplevelser av svårigheter i att värna om hälsan hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och samtidigt respektera deras autonomi och tillämpa en personcentrerad vård, var också framträdande i resultatet.

I enlighet med Trontos (1993) idéer indikerade resultatet i denna litteraturöversikt att autonomi inte kan ses som isolerat från andra människor, utan bör betraktas som något som utvecklas i relation till andra. En fungerande kommunikation mellan omvårdnadspersonal och personer med intellektuell funktionsnedsättning var en förutsättning för att omvårdnadspersonalen skulle bli införstådd med personens önskemål och behov. Sandman och Kjellström (2013) menar att innehavandet av autentiska önskningar är en av tre komponenter som utgör autonomi hos en person. I HSL (SFS, 2017:30, kap. 5, 1 §) stadgas att vård ska bedrivas med respekt för patientens självbestämmande och Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver att sjuksköterskan har ett ansvar att respektera patienters autonomi. Personens önskningar och behov ska därför uppmärksammas och tillvaratas. Tronto (1993) tar avstamp i vårdrelationen då hon beskriver omvårdnad som en process bestående av fyra sammanlänkade faser. I denna fas, som hon benämner *caring about*, krävs det etiska elementet uppmärksamhet hos vårdgivaren. Därefter kan nästa fas uppnås, *taking care of*, som baseras på att vårdgivaren innehar ansvar för att omvårdnaden utformas efter vårdtagarens behov (Tronto, 1993). För att förstå och förmedla budskap använde sig omvårdnadspersonalen således av flertalet kreativa verbala och icke-verbala kommunikationsstrategier. Detta kan förklaras med Trontos (1993) idéer om att autonomi i omvårdnadssituationer är något som sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal utvecklar tillsammans med patienten och bör ses som en process. Tronto (1993) beskriver även fasen *care-receiving* som en nödvändig del i omvårdnaden, vilken innefattar att vårdtagaren svarar på den omvårdnad som givits. För att vårdgivaren ska kunna försäkra sig om att behoven av omvårdnad blivit bemötta krävs lyhördhet av denne (Tronto, 1993). Även denna fas grundar sig således i vårdrelationen och förutsätter en fungerande

kommunikation – verbal eller icke-verbal. Detta blev särskilt tydligt i denna studies resultat när det framkom att det inte alltid uppmärksammades att behoven och önskemålen hos personer med intellektuell funktionsnedsättning förändras över tid. Lyhörddhet kan därför betraktas som en viktig egenskap i uppföljningen och utvärderingen efter utförda omvårdnadsåtgärder.

I interaktioner med personer med intellektuell funktionsnedsättning identifierades, i ett flertal studier, tidsbrist som en faktor som orsakade svårigheter för personer att uttrycka, och för omvårdnadspersonal att besvara, behov och önsknings. Trots att ytterligare tid avsattes beskrev dock sjuksköterskor att kommunikationen ändå kunde falla. Detta skulle kunna förklaras med Hutchinsons (2005) studie, som påvisade att de viktigaste faktorerna för att främja val och kontroll i beslut gällande vård och behandling, var vetskap om och förståelse för kommunikation, inte tid. Personer med intellektuell funktionsnedsättning beskrev vidare att de inte gavs tillräckligt med information för att kunna fatta egna beslut, medan beslutskompetens är ytterligare en av de faktorerna som Sandman och Kjellström (2013) menar utgör autonomi hos en person. Det faktum att förmågan att ta beslut förhindrades av brist på information indikerar dock att beslutskompetens är påverkbart och beroende av andra, vilket understöds av Tronto (1993) som menar på att människor är beroende av varandra för att kunna utveckla autonomi. Med anpassat stöd från omgivningen har personer med intellektuell funktionsnedsättning således möjlighet att utveckla sin autonomi, något som Nota et al. (2007) påvisade i sin studie. Vidare är vårdpersonal skyldiga enligt Patientlagen (SFS, 2014:821, kap. 3, 6 §; 2014:821, kap. 5, 2 §) att tillhandahålla information samt delaktiggöra patienten utifrån dennes individuella förutsättningar.

Sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal lyfte fram deras kunskap och utbildning som en faktor som påverkade kommunikationen och interaktionen med personer med intellektuell funktionsnedsättning, och därmed utvecklingen av autonomi. I linje med detta lyfter Tronto (1993) fram kompetens som en kvalitet av etisk karaktär som krävs av vårdtagaren i fasen care-giving, det vill säga i utförandet av omvårdnadsåtgärder. Kunskap om personcentrerad omvårdnad tycktes finnas bland omvårdnadspersonalen, men undervisning om intellektuella funktionsnedsättningar var knapphändig i utbildningen de erhållit. Att undervisning om intellektuella funktionsnedsättningar var otillräcklig stämmer överens med vår uppfattning om den svenska sjuksköterskeutbildningen. Vår uppfattning är att denna patientgrupp varit frånvarande i undervisningen, till skillnad från exempelvis personer med demens, barn eller äldre som patientgrupper. För att söka förklara detta är det möjligt att dra paralleller till det faktum att forskning som inkluderar personer med intellektuell funktionsnedsättning också varit begränsad (Baxter et al., 2006). Bristen på kunskap resulterade i svårigheter att tillämpa personcentrerad omvårdnad, misslyckad kommunikation och att behoven hos personer med intellektuell funktionsnedsättning förbisågs. Det ligger nära till hands att anta att det fanns ett samband mellan å ena sidan brist på kunskap och å andra sidan negativa attityder och fördomar gentemot personer med intellektuell funktionsnedsättning, något som också While och Clark (2010) betonar i sin studie.

Det framkom i resultatet att personer med intellektuell funktionsnedsättning blev bemötta med paternalism från omvårdnadspersonal och att detta verkade hämmande på utvecklingen av autonomi. Detta stämmer överens med Mackenzies och Stoljars (2000) relationella perspektiv på autonomi, då autonomi inte betraktas som något som enbart är förankrat i en enskild individs självständighet och självbestämmande. Tøssebro (2004)

menar på att funktionsnedsättningen uppstår först i mötet med den omgivande miljön och attityder inom denna, med en relationell syn på autonomi. Givetvis kan alla patienter, inte bara personer med intellektuell funktionsnedsättning, mötas av ett paternalistiskt förhållningssätt inom hälso- och sjukvård. Däremot har rätten till autonomi hos just personer med intellektuell funktionsnedsättning historiskt blivit förbisedd (Carlson, 2010) och paternalistiska beteenden kan därför betraktas som en kvarleva från den tidigare och historiska exkluderingen av personer med intellektuell funktionsnedsättning inom hälso- och sjukvård. Resultatet i denna litteraturöversikt påvisade att omvårdnadspersonal upplevde en konflikt mellan att tillgodose en god vård och att respektera autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och att detta dilemma ofta löstes genom att ta över och ignorera personens önskemål. Dessutom var det vanligt att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte delaktiggjordes i viktiga beslut gällande vård och behandling; istället fattades beslut som byggde på antaganden om vad som var bäst för personen. Detta kan tolkas som en indikation på att omvårdnadspersonal ansåg det vara en plikt att agera paternalistiskt för personens eget bästa. Tronto (1993) för ett liknande resonemang och menar på att paternalism uppstår ur vårdgivarens uppfattning om att denne är mer kapabel att bedöma vårdtagarens behov av omvårdnad än vårdtagaren själv. Vi anser att det finns anledning att ifrågasätta att det skulle finnas en motsättning mellan att respektera autonomi och att tillgodose en god vård, då Svensk sjuksköterskeförening (2016) emfaserar autonomi och självbestämmande som ett centralt värde inom omvårdnad. Autonomi bör således betraktas som en integrerad del i all omvårdnad, snarare än separerad från densamma. Med detta sagt kan det givetvis konstateras att det finns situationer då självbestämmande kan medföra vissa hälsorisker, men vi menar på att det är applicerbart på personer även utan intellektuell funktionsnedsättning. Trots att hälsorisker föreligger bör rätten till autonomi och självbestämmande således respekteras, vilket även betonas i såväl FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (United Nations, 2007a) som HSL (SFS, 2017:30, kap. 5, 1 §).

Personer med demenssjukdom är en annan patientgrupp som identifierats som sårbar i relation till autonomi och självbestämmande (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Dessutom är kommunikationssvårigheter vanligt förekommande hos personer med demenssjukdom (Skog, 2016) och av dessa anledningar finns ett intresse i att ta reda på vilka faktorer som kan påverka autonomi i omvårdnadssituationer även hos personer med demenssjukdom, och jämföra med denna studies resultat. I Smebye, Kirkevold och Engedals (2016) studie rapporterade omvårdnadspersonal och närstående att de upplevde en konflikt mellan att respektera och främja autonomi och samtidigt värna om hälsan hos personer med demenssjukdom (Smebye et al., 2016). Detta kan liknas vid det upplevda dilemmat som framkom i denna studies resultat som rörde personer med intellektuell funktionsnedsättning. Ytterligare en likhet var att utvecklingen av autonomi hämmades på grund av ett paternalistiskt bemötande (Smebye et al., 2016) där omvårdnadspersonal, inte alls eller otillräckligt, delaktiggjorde personer med demenssjukdom i omvårdnaden. Att personerna inte involverades berodde ofta på att de ansågs vara oförmögna att fatta egna beslut på grund av progress i sin demenssjukdom (Smebye, Kirkevold & Engedal, 2012), vilket påminner om antaganden beträffande personer med intellektuell funktionsnedsättning. Trots att likheter föreligger mellan dessa två grupper i relation till autonomi i omvårdnadssituationer, vill vi betona att det krävs mer djupgående jämförande studier för att fullt ut kunna klarlägga ett sådant samband med dess likheter och skillnader.

## Metoddiskussion

Vi ansåg att en allmän litteraturöversikt var den bäst lämpade metoden för att svara på syftet om att belysa vilka faktorer som kan påverka autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer, då denna typ av metod syftar till att skildra det rådande forskningsläget (Rosén, 2017). En kvalitativ intervjustudie hade troligtvis också kunnat besvara studiens syfte om vi hade intervjuat sjuksköterskor eller patienter med intellektuell funktionsnedsättning, denna metod valdes bort då vi ville få en internationell överblick samt ha möjlighet att inkludera flera olika personers perspektiv på ämnet.

I den initiala databassökningen kombinerades olika variationer på sökord för att inkludera de tre komponenterna *autonomi*, *sjuksköterskan* och *intellektuell funktionsnedsättning*, vilket visade sig generera ett alltför begränsat antal artiklar. Detta var något som också bekräftades av en bibliotekarie som hjälpte oss vid databassökningen. En bibliotekarie besitter kunskap kring olika databasers indexeringssätt och struktur (Forsberg & Wengström, 2016) och var därför till hjälp i effektiviseringen av vår databassökning. Bibliotekarien gav förslag på alternativa ämnesord till *intellectual disability* som tillsammans kombinerades med den booleska operatoren "OR" vilket expanderade våra sökningar. Trots detta kvarstod problemet med, för vårt syfte, för få relevanta artiklar varför vi valde att utöka förbestämda inklusionskriterier. Istället för att enbart inkludera sjuksköterskor valde vi att inkludera omvårdnadspersonal i stort. Vidare utökade vi tidsspannet för publikation av artiklarna från tio till elva år. Detta resulterade i att vi, utöver databassökning, granskade referenslistor vilket slutligen genererade två inkluderade artiklar från 2007. Fortsättningsvis gjordes även databassökningar då endast två av våra tre ovan nämnda eftersökta komponenter inkluderades, för att vidga sökresultatet. Då artiklarnas ämnesordlistor granskades identifierades *communication* som ett vanligt förekommande ämnesord. Vi bedömde vidare att ordet hade en central funktion i relation till autonomi och därför användes sökordet därefter under datainsamlingen.

Det faktum att omvårdnadspersonal och inte bara sjuksköterskor inkluderades i resultatet skulle kunna betraktas som en svaghet i litteraturöversikten. Detta eftersom omvårdnadspersonal innefattar ett spektrum av olika grader av utbildning och kompetens, och där uppfattningarna av vad autonomi innebär därför förmodligen skiljer sig åt. Däremot uppfattade vi det som svårt att urskilja de olika graderna av sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal i artiklarna, då dessa skiljer sig åt i olika delar av världen. Dessutom var antalet artiklar som besvarade syftet otillräckligt om endast sjuksköterskor inkluderats, därför nödgades vi att vidga den eftersökta yrkesgruppen. Trots detta ansåg vi att litteraturöversikten behöll en solid omvårdnadsvetenskaplig förankring och i enlighet med detta exkluderades därför artiklar som endast inkluderade läkare.

Artikelspråk begränsades till engelska med hänsyn till våra språkkunskaper. Att samtliga artiklar var publicerade på engelska kan ha påverkat hur väl vi översatt och tolkat resultatets innehåll. För att försöka bevara artiklarnas innehåll och budskap använde vi oss av ett svenskt-engelskt lexikon och diskuterade ord och meningssenheter sinsemellan under såväl datainsamling som dataanalys.

Genom att söka i och använda flera olika databaser förbättras chansen att erhålla relevanta artiklar och litteraturöversiktens trovärdighet stärks (Henricson, 2017). Då sökord kombinerades användes de booleska operatorerna "AND" och "OR", vilket enligt Karlsson

(2017) ökar sökningens sensitivitet. Enligt Henricson (2017) stärks arbetets tillförlitlighet då olika fritextsökningar tillämpas eftersom detta möjliggör identifikation av de artiklar som inte indexerats med ämnesord, vilket i sin tur ökar specificiteten. Vidare skriver Henricson (2017) att arbetets sensitivitet ökar då vissa artiklar återkom under flertalet sökordskombinationer.

Totalt lästes 26 artiklar i fulltext varpå ett flertal artiklar exkluderas då de antingen inte bedömdes besvara syftet eller uppnådde tillräcklig god kvalitet för att inkluderas. Sammanlagt inkluderades 15 artiklar i litteraturöversikten, vilka samtliga var kvalitativa intervjustudier. Att de studier som inkluderades hade samma design ökar enligt Henricson (2017) studiens validitet. Kristensson (2014) skriver att kvalitativa intervjustudier avser subjektiva uppfattningar, beskrivningar och upplevelser av ett fenomen. Forsberg och Wengström (2016) beskriver att kvalitativ forskning därför bidrar till ökad kunskap kring studiedeltagarnas livsvärld och gör deras röster hörda. Att inkludera kvalitativa intervjustudier möjliggjorde därmed att vi kunde ta del av personliga upplevelser från såväl personer med intellektuell funktionsnedsättning som deras familjemedlemmar och sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal. Trots vårt initiala problem med att finna tillräckligt många artiklar som besvarade studiens syfte, kunde vi med tidens gång inhämta tillräckligt med underlag till resultatet med hjälp av artiklar som besvarade olika aspekter av syftet.

Artiklarna som inkluderades i resultatet härstammade från åtta olika länder, varav 11 från Skandinavien och Västeuropa, tre från Oceanien och en från Nordamerika. Av artiklarna var fyra från Storbritannien, tre från Irland, två från Nederländerna, två från Australien och en från Sverige respektive Island, USA och Nya Zeeland. Enligt Henricson (2017) är det väsentligt att uppmärksamma eventuella skillnader som kan föreligga mellan olika länders hälso- och sjukvård. Trots att våra artiklar har sitt ursprung i åtta olika länder och att den vård som bedrivs sannolikt skiljer sig åt mellan dessa tror vi, då samtliga artiklars ursprungsländer anses tillhöra västvärlden, att dessa även är relevanta i svensk hälso- och sjukvårdskontext.

Forsberg och Wengström (2016) beskriver vikten av att litteraturöversikten innefattar artiklar av hög kvalitet då det är väsentligt för slutsatsens tillförlitlighet. Av de 15 inkluderade artiklarna bedömdes, med hjälp av Sophiahemmets utarbetade bedömningsverktyg (se Bilaga A), nio stycken vara av hög kvalitet och sex vara av medelhög kvalitet. De vanligaste orsakerna till att sex av artiklarna endast bedömdes vara av medelhög kvalitet var att metodkritik inte fanns redovisat eller det inte fanns beskrivna reliabilitets- och tillförlitlighetshänsyn. Dessa artiklar valdes trots allt att inkluderas då de bedömdes besvara studiens syfte. Artiklarna lästes och granskades var för sig av båda författarna varpå diskussion fördes för att jämföra artiklarnas lämplighet, vilket enligt Henricson (2017) stärker arbetets reliabilitet. Bedömningsunderlaget ansågs av båda författarna bygga på egna tolkningar vilket kan ha resulterat i att felbedömningar gjorts som vidare påverkat arbetets tillförlitlighet.

Henricson (2017) menar på att grupphandledning bidrar till såväl ökad pålitlighet som trovärdighet. Under arbetets gång har vi, tillsammans med en handledare och sex kurskamrater, närvarat vid fem grupphandledningstillfällen. Inför dessa tillfällen har gruppens samtliga medlemmar reflekterat över och läst arbetet samt förberett frågor som legat till grund för återkoppling och gruppdiskussion. Detta bidrar enligt Henricson (2017)

till att gruppmedlemmarna hjälper till att försäkra att analysen är grundad i data och minskar därmed risken för att författarnas förförståelse påverkar resultatet.

Av de inkluderade artiklarna fanns forskningsetiska överväganden presenterade i 14 av dem. I en artikel fanns således inte något forskningsetiskt resonemang, men kunde inkluderas in då den aktuella tidskriften presenterade forskningsetiska villkor för publikation. McDonald och Raymaker (2013) menar på att personer med intellektuell funktionsnedsättning i forskningssammanhang har identifierats som en sårbar grupp. Om forskning ska bedrivas på skyddsvärda grupper behöver det finnas särskilda skäl till forskning, till exempel när den syftar till förbättrat tillstånd för forskningspersonerna. Trots att försiktighet kring forskning om personer med intellektuell funktionsnedsättning är essentiell finns dock risker som exempelvis underbeforskning om försiktigheten går till överdrift (Helgesson, 2015). Därför betraktas det ändå som nödvändigt att inkludera personer med intellektuell funktionsnedsättning i forskning snarare än exkludera på grund av att de tillhör en sårbar grupp (Ferguson & Nusbaum, 2012).

### **Slutsats**

Autonomi kan inte ses som isolerat från andra människor, utan bör betraktas som något som utvecklas i relation till andra människor. Resultatet visar att ett samspel mellan flera olika omgivande faktorer har en inverkan på hur autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning tillvaratas och respekteras. Såväl verbal som icke-verbal kommunikation som präglades av öppenhet och lyhördhet bidrog till att autonomi främjades, medan brist på information och exkludering i beslut rörande den egna hälsan hade negativ inverkan på utvecklingen av autonomi. Sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal var överens om att deras kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar var otillräcklig och att detta medförde att behoven hos personer med intellektuell funktionsnedsättning förbisågs. Brist på kunskap kunde också leda till felaktiga uppfattningar om personer med intellektuell funktionsnedsättning och paternalism hos omvårdnadspersonalen. Sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal behöver därför erhålla utökade kunskaper för att omvårdnaden av personer med intellektuell funktionsnedsättning ska förbättras, och för att deras rätt till autonomi ska respekteras i högre grad.

### Fortsatta studier

Denna litteraturöversikt belyser bland annat att det hos omvårdnadspersonal föreligger behov och efterfrågan av kunskap om såväl intellektuella funktionsnedsättningar som strategier för att kommunicera med denna grupp för att främja autonomi. Vi anser att det saknas forskning inom ramen för vårt syfte, framför allt studier som belyser hur sjuksköterskan i sin profession kan främja autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer. Vi menar på att det därför finns ett behov av en kvalitativ intervjustudie som utforskar hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever att autonomi påverkas i mötet med sjuksköterskan. Därutöver har vi under datainsamling och analys identifierat ett behov av en kvalitativ intervjustudie, vilken inkluderar sjuksköterskors upplevelser av hur plikten att främja autonomi går att förena med att värna hälsa hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, då den existerande forskningen inom området är knapphändig.



### Klinisk tillämpbarhet

Förhoppningen med denna litteraturöversikt är att sjuksköterskor och annan vårdpersonal blir varse komplexiteten i och betydelsen av att, så långt det är möjligt, främja autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i omvårdnadssituationer. Om sjuksköterskor och annan vårdpersonal har en relationell syn på autonomi och besitter kunskap om kommunikation med personer med intellektuell funktionsnedsättning som baseras på öppenhet, lyhördhet och uppmärksamhet, kan autonomi respekteras i högre grad. Medvetenhet om vilka faktorer som påverkar autonomi kan bidra till en mer enhetlig omvårdnad och i vidare bemärkelse bidra till att delaktigheten och autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning främjas och respekteras.

## REFERENSER

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and their carers. *Plos One*, 8(8), 1-13. doi: 10.1371/journal.pone.0070855

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

\* Antonsson, H., Graneheim, U. H., Lundström, M., & Åström, S. (2008). Caregivers' reflections on their interactions with adult people with learning disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(6), 484-491. doi: 10.1111/j.1365-2850.2008.01259.x

Aveyard, H. (2000). Is there a concept of autonomy that can usefully inform nursing practice? *Journal of Advanced Nursing*, 32(2), 352–358. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01483.x

Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D., & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *The British journal of general practice*, 56(523), 93-98. Hämtad från <http://bjgp.org/content/bjgp/56/523/93.full.pdf>

Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.

\* Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368-80. doi: 10.1111/jir.12023

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

\* Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V., & Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life': autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. doi: 10.1177/1744629514564691

Björvell, C., & Thorell-Ekstrand, I. (2014). Omvårdnadsåtgärder. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (2:1 uppl., ss. 113–134). Lund: Studentlitteratur AB.

Carlson, L. (2010). *The Faces of Intellectual Disability: Philosophical Reflections*. Bloomington: Indiana University Press.

\* Cardol, M., Rijken, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2011). Attitudes and dilemmas of caregivers supporting people with intellectual disabilities who have diabetes. *Patient Education and Counseling*, 87(3), 383-388. doi: 10.1016/j.pec.2011.11.010

Cooper, S. A., & van der Speck, R. (2009). Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry*, 22(5), 431–6. doi: 10.1097/YCO.0b013e32832e2a1e.

Devi, N. (2013). Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), 792-806. doi: 10.1111/jlme.12090

Dinerstein, R. D. (2012). Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making. *Human Rights Brief*, 19(2), pp 8-12. Hämtad från <http://digitalcommons.wcl.american.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1816&context=hrbrief>

Ferguson, P. M., & Nusbaum, E. (2012). Disability Studies: What Is It and What Difference Does It Make? *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(2), 70-80. Hämtad från <http://www.iimhl.com/files/docs/20150415a.pdf>

\* Flynn, S., Hulbert-Williams, N. J., Hulbert-Williams, L., & Bramwell, R. (2016). “You don't know what's wrong with you”: an exploration of cancer-related experiences in people with an intellectual disability. *Psycho-Oncology*, 25(10), 1198–1205. doi: 10.1002/pon.4211

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Gabel, S. (2005). Introduction: Disability studies in education. In Gabel (Ed.), *Disability Studies in Education* (1<sup>st</sup> ed., pp. 1-20). New York: Peter Lang.

\* Gibbs, S. M., Brown, M. J., & Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061–1077. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01057.x

Hallberg, U., & Hallberg, L. (2015). *Vuxna människor med funktionsnedsättningar: En kunskapsöversikt*. Lund: Studentlitteratur.

\* Hawkins, R., Redley, M., & Holland, A. J. (2011). Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 873-84. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01445

\* Healy, D., & Noonan Walsh, P. (2007). Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 127-141. doi: 10.1177/1744629507076927

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

\* 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(4), e51-58. doi: 10.1016/j.apnr.2010.09.001

\* 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*, 68(1), 116-126. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:1 uppl., ss. 411–419). Lund: Studentlitteratur AB.

Hsieh, K., Heller, T., & Millar, A. B. (2001). Risk factors for injuries and falls among adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 45(1), 76-82. Hämtad från <http://onlinelibrary.wiley.com/openurl?spage=76&genre=article&issn=0964-2633&sid=nlm%3Apubmed&date=2001&issue=Pt+1&volume=45>

Hutchinson, C. (2005) Addressing issues related to adult patients who lack the capacity to give consent. *Nursing Standard*, 19(23), 47–53. doi: 10.7748/ns2005.02.19.23.47.c3807

Jenkinson, J. C. (1999). Factors affecting decision-making by young adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 104(4), 320-329. doi: 10.1352/0895-8017(1999)104<0320:FADBYA>2.0.CO;2

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:1 uppl., ss. 81–97). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B., & Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2208–2221. doi: 10.1111/jan.12412

Mackenzie, C. (2008). Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism. *Journal of Social Philosophy*, 39(4), 512-533. doi: 10.1111/j.1467-9833.2008.00440.x

Mackenzie, C. & Stoljar, N. (2000). Introduction: autonomy refigured. In MacKenzie, C. & Stoljar, N. (Eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.

\* Martin, A-M., O’ Connor-Fenelon, M., & Lyons, R. (2012a). Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse’s experiences. Part 1. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(1), 61–75. doi: 10.1177/1744629512440938

\* Martin, A-M., O' Connor-Fenelon, M., & Lyons, R. (2012b). 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(2), 97-108. doi: 10.1177/1744629512442033

McDonald, K. E., Kidney, C. A., & Patka, M. (2013). 'You need to let your voice be heard': research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 216-225. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01527.x

McDonald, K. E., & Raymaker, D. M. (2013). Paradigm shifts in disability and health: toward more ethical public health research. *American Journal of Public Health*, 103(12), 2165-73. doi: 10.2105/AJPH.2013.301286

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11) 850-865. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x

Nylander, L., Fernell, E., & Björkman, M. (2014). Adults with intellectual disability, a neglected group in health care. *Läkartidningen*, 111(39), 1648-50. Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Adults%20with%20intellectual%20disability%2C%20a%20neglected%20group%20in%20health%20care%5BTitle%5D>

Polit, D. F., & Beck C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2:1 uppl., ss. 375-389). Lund: Studentlitteratur AB.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. doi: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x

SFS 2014:821. *Patientlag: Delaktighet*. Hämtad 4 juli, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

SFS 2014:821. *Patientlag: Information*. Hämtad 4 juli, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag: Verksamheten*. Hämtad 4 juli, 2018, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Skog, M. (2016). *Kommunikation & demenssjukdom: ökad förståelse i samtal och möten*. Stockholm: Gothia Fortbildning

Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*, *12*(1), 241–241. doi: 10.1186/1472-6963-12-241

Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, *16*(2), 1–12. doi: 10.1186/s12913-015-1217-1

Socialstyrelsen. (2007). *Termbanken: Funktionsnedsättning*. Stockholm. Hämtad 2018-04-09 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=665>

\* Sowney, M., & Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing*, *16*(9), 78–86. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01642.x

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. Hämtad från <http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Sullivan, W. F., & Heng, J. (2018). Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Canadian Family Physician*, *64*(2), 32–36. Hämtad från [http://www.cfp.ca/content/cfp/64/Suppl\\_2/S32.full.pdf](http://www.cfp.ca/content/cfp/64/Suppl_2/S32.full.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard\\_april\\_2014.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_reviderad\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf)

Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*. London: Routledge.

\* Taua, C., Neville, C., & Scott, T. (2017). Appreciating the work of nurses caring for adults with intellectual disability and mental health issues. *International Journal of Mental Health Nursing*, *26*(6), 629–638. doi: 10.1111/inm.12291

Tännsjö, T. (2002). *Understanding Ethics: An Introduction to Moral Theory*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *6*(1), 3–7. doi: 10.1080/15017410409512635

United Nations. (2007a). [*Convention on the rights of persons with disabilities*]: Preamble. Hämtad 26 april, 2018, från <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/preamble.html>

United Nations. (2007b). [*Convention on the rights of persons with disabilities*]: Article 25 – Health. Hämtad 26 april, 2018, från <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-25-health.html>

Walker, A., & Walker, C. (1998). Normalisation and “normal” ageing: learning difficulties. *Disability & Society*, 13(1), 125–142. doi: 10.1080/09687599826957

Wallén, E. F., Müllersdorf, M., Christensson, K., Malm, G., Ekblom, O., & Marcus, C. (2009). High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescents with intellectual disability. *Acta Paediatr*, 98(5), 853-9. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01197.x

Wallén, E. F., Müllersdorf, M., Christensson, K., & Marcus, C. (2013). A school-based intervention associated with improvements in cardiometabolic risk profiles in young people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 17(1), 38-50. doi: 10.1177/1744629512472116

Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present, and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.

\* Webber, R., Bowers, B., & Bigby, C. (2010). Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 155-64. doi: 10.3109/13668250.2010.491071

While, A. E., & Clark, L. L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18(2), 166–172. doi: 10.1111/j.1365-2834.2009.01039.x

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Young, N. L., Gilbert, T. K., McCormick, A., Ayling-Campos, A., Boydell, K., Law, M.,... Williams, J. I. (2007). Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(6), 696–702. doi: 10.1016/j.apmr.2007.03.005

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:2 uppl., ss. 59–82). Lund: Studentlitteratur AB.

\* = Artikeln är inkluderad i resultatet

**Tabell 2.** Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet



Tabell 3. Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Antonsson, H., Graneheim, U. H., Lundström, M., & Åström, S. 2008 Sverige	Caregivers' reflections on their interactions with adult people with learning disabilities	Syftet var att belysa vårdgivares reflektioner kring deras interaktioner med personer med intellektuell funktionsnedsättning.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Vårdgivare med erfarenhet av att arbeta med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Samtliga deltagare utom en hade en grundläggande sjuksköterskeutbildning. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer som hade utgångspunkt i tidigare videoinspelade sekvenser av deras interaktioner med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Intervjuerna varade mellan 30 och 60 minuter och ljudinspelades. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant och låg till grund för en kvalitativ innehållsanalys. Innehållet kodades varpå sex teman identifierades.	n=16 9 kvinnor 7 män (-)	Deltagarna reflekterade över såväl lyckade som mindre lyckade interaktioner. Exempel på lyckade interaktioner var då deltagarna kunde förstå signaler, tillfredsställa behov och hantera 'utmanande beteenden'. Exempel på mindre lyckade interaktioner var då de inte lyckades med ovanstående.	K I
Bekkema, N., de Veer, A. J. E., Hertogh, C. M., &	Respecting autonomy in the end-of-life care of people with	Syftet var att beskriva hur vårdgivare och anhöriga utformar respekt för autonomi i livets	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Vårdgivare och anhöriga till 12 personer med	n=47 16 anhöriga 31 vårdgivare (-)	Studien visade att vårdgivare och närstående stötte på utmaningar kopplat till respekt för autonomi. Dessa	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Francke, A. L. 2014 Nederländerna	intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study	slutskede hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, och diskutera i vilken utsträckning detta stämmer överens med en relationell syn på autonomi.	intellektuell funktionsnedsättning som avlidit för högst 2,5 år sedan. Personerna med intellektuell funktionsnedsättning vårdades i Nederländerna. <u>Datainsamling:</u> Djupgående semistrukturerade intervjuer. Samtliga intervjuer spelades in och varade mellan 1–2 timmar. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades induktivt för att identifiera teman. Beskrivande kodord användes. Samtliga författare var involverade i analysprocessen.		rörde information, beroendet av andra, samtal om sjukdomen samt att uppmärksamma eventuella önskningar. Viktiga aspekter för att respektera autonomi var uppmärksamhet gentemot behov av information samt vårdbehov, utrymme att uttrycka önskningar liksom anknytning.	
Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V., & Stefánsdóttir, Á. 2015 Island	‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities	Syftet var att utöka förståelsen för autonomi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i det dagliga livet och utifrån ett relationellt perspektiv ta reda på hur personer med intellektuell funktionsnedsättning tar beslut samt vilka faktorer som hindrar respektive	<u>Design:</u> Deskriptiv kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Vuxna personer mellan 18 och 67 år med intellektuell funktionsnedsättning som var villiga att delta i studien. <u>Datainsamling:</u> Kombination av semi-strukturerade intervjuer och observationer av deltagarna i deras hem. Minst två intervjuer per intervjuad deltagare utfördes i det egna hemmet och tog	n=41 25 kvinnor 16 män (-)	Resultatet visade på att utförandet av vård och assistans har förbättrats och numera inte är lika paternalistiskt. Däremot påvisade studien också att assistansen personer med intellektuell funktionsnedsättning fick i hemmet ofta hade institutionella egenskaper, och de blev ofta bemötta med förminskande perspektiv från	K II

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
		främjar utvecklingen av personlig autonomi.	mellan 20 och 60 minuter. Fokus i observationerna var kroppsspråk, ansiktsuttryck, läten och gester. <u>Analys:</u> Observationerna dokumenterades och intervjuerna spelades in och transkriberades. Datan kodades varpå teman och mönster identifierades. Innehållet analyserades med induktiv ansats.		personal och familj. Vidare hade många inte tillgång till viktig information för att kunna utveckla autonomi och självständighet, såsom att ta egna beslut.	
Cardol, M., Rijken, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. 2011 Nederländerna	Attitudes and dilemmas of caregivers supporting people with intellectual disabilities who have diabetes	Syftet var att utforska hur professionella vårdgivare i kommunala stödboenden stöttar personer med intellektuell funktionsnedsättning som har diabetes.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Professionella vårdgivare till personer med intellektuell funktionsnedsättning och diabetes på kommunala stödboenden. Deltagarna rekryterades via medlemmar i en nationell panel för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras närstående. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer som varade 40–60 minuter och ljudinspelades. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant varpå innehållet kodades och	n=13 3 sjuksköterskor 1 trainee 9 omsorgspersonal (-)	Resultatet påvisade att vårdgivarna ville tillämpa en personcentrerad omvårdnad men begränsades av en konflikt mellan att bevara brukarens hälsa och samtidigt respektera dennes autonomi.	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
			analyserades tematiskt enligt grundad teori.			
Flynn, S., Hulbert-Williams, N. J., Hulbert-Williams, L., & Bramwell, R. 2016 Storbritannien	“You don’t know what’s wrong with you”: an exploration of cancer-related experiences in people with an intellectual disability	Syftet var att fastställa cancer-relaterade erfarenheter från personer med intellektuell funktionsnedsättning.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Personer med intellektuell funktionsnedsättning över 18 år med en cancerdiagnos som genomgått cancerbehandling och som hade förmåga att ge samtycke till studien och vårdare i form av familjemedlemmar eller personliga assistenter. <u>Datainsamling:</u> Individuella semi-strukturerade intervjuer som ljudinspelades. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades och kodades varpå innehållet analyserades utifrån grundad teori.	n=18 6 personer med intellektuell funktionsnedsättning 12 vårdare (3)	Personer med intellektuell funktionsnedsättning blev ofta exkluderade i samtal och beslut rörande deras vård och behandling. Då vårdpersonal hade ett personcentrerat förhållningssätt och extra stöd erbjöds, var det troligare att personer med intellektuell funktionsnedsättning blev involverade på ett meningsfullt sätt.	K I
Gibbs, S. M., Brown, M. J., & Muir, W. J. 2008 Storbritannien	The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study	Syftet var att beskriva erfarenheterna hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras vårdare från att vistas på sjukhus.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Personer med intellektuell funktionsnedsättning som vårdats på sjukhus senaste året, deras föräldrar samt betalda vårdare. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade gruppintervjuer som ljudinspelades.	n=25 11 personer med intellektuell funktionsnedsättning 9 föräldrar 5 betalda vårdare (-)	Resultatet visade att sjukhuspersonalen sällan interagerade direkt med personen med intellektuell funktionsnedsättning, utan istället kommunicerade med deras familj och vårdare.	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
			<u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades och analyserades enligt grundad teori. Innehållet delades in i teman.			
Hawkins, R., Redley, M., & Holland, A. J. 2011 Storbritannien	Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home.	Syftet var att utforska spänningen mellan plikten att vårda och plikten att respektera autonomi, och hur detta hanteras av vårdpersonal i praktiken.	<u>Design:</u> Etnografisk kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Boende samt vårdpersonal på ett gruppboende specialiserat på stöd för vuxna med diagnosen Prader-Willis syndrom. De boende var mellan 20 och 80 år. <u>Datainsamling:</u> Observationer av utförd omvårdnad kombinerades med semi-strukturerade intervjuer och dokumentation. Mer än 450 timmar observation utfördes och intervjuerna tog mellan 30 och 90 minuter. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades och analyserades tillsammans med anteckningar från observationerna. Grundad teori användes i analysen. Innehållet kodades varpå teman och teorier utformades.	n=22 14 vårdpersonal 8 boende (-)	Studien påvisade att standardiserat riskhanteringsarbete var centralt i utformningen av vård på gruppboendet, och vårdpersonalen höll ofta fast vid bestämmelser kring riskhanteringsarbetet. Organisationen erfordrade också att vårdpersonalen främjade de boendes självständighet och många menade att detta var viktigt för att erkänna de boendes autonomi. För att hantera den potentiella konflikten mellan dessa plikter avvek några i vårdpersonalen från standardiserade bestämmelser kring riskhantering för att tillåta de boende en viss grad av självständighet.	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Healy, D., & Noonan Walsh, P. 2007 Irland	Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities: predicted and observed strategies	Syftet var att utforska sjuksköterskors kommunikationsstrategier i att stötta personer med svår intellektuell funktionsnedsättning på omsorgsboenden som använder icke-verbal kommunikation.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Sjuksköterskor som arbetade på omsorgsboenden och som arbetat med personer med intellektuell funktionsnedsättning mellan 4 månader och 2 år. <u>Datainsamling:</u> Observationer som filmades kombinerades med semi-strukturerade individuella intervjuer samt gruppintervjuer. De filmade observationerna utgjordes av olika sociala interaktioner mellan sjuksköterskan och personen med intellektuell funktionsnedsättning. De individuella intervjuerna varade mellan 30 och 40 minuter, därpå utfördes gruppintervjuer som varade mellan 25 och 30 minuter. <u>Analys:</u> Videoinspelningen analyserades med hjälp av SPSS Version 8 och intervjuerna analyserades med tematisk innehållsanalys.	n=10 (-)	Deltagarna identifierade personalrelaterade faktorer, den kommunikativa miljön, alternativa metoder för kommunikation och personligt val som huvudsakliga element i kommunikationen med brukarna. De flesta misslyckades med att anpassa språket för att möta brukarnas behov.	K II
Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. 2010 Australien	The "Big 5" and beyond: Nurses, paid carers, and adults with developmental	Syftet med studien var att fastställa patienters, personliga assistenters och sjuksköterskors syn på kommunikationsbehov	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Personer med intellektuell funktionsnedsättning som	n=45 15 personer med intellektuell funktionsnedsättning	Resultatet visade på att vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning med begränsad eller ingen verbal kommunikationsförmåga	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
	disability discuss communication needs in hospital	hos patienter med intellektuell funktionsnedsättning på sjukhus.	vistats på sjukhus i minst tre dagar senaste två åren. Personliga assistenter som stöttat minst tre vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning på sjukhus de senaste två åren. Sjuksköterskor som arbetar på sjukhus och har kommunicerat med minst tre personer med intellektuell funktionsnedsättning de senaste två åren. <u>Datainsamling:</u> Samtalsbaserade individuella intervjuer som ljudinspelades. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant varpå en narrativanalys utfördes. Summering av innehållet skickades till deltagarna som fick verifiera, ändra eller lägga till information	15 personliga assistenter 15 sjuksköterskor (-)	behöver kommunicera med sjuksköterskor på sjukhus för att uttrycka fysiska behov, diskutera sin hälsa, förmedla känslor och intelligens, anknyta socialt och ha kontroll över miljön. Alla parter behöver ha tillgång till flera slags kommunikationsstrategier för att möjliggöra kommunikation av behov och önskemål.	
Hemsley, B., Balandin, S., & Worrall, L. 2011 Australien	Nursing the patient with complex communications needs: time as a barrier and a facilitator to successful	Syftet var att undersöka sjuksköterskans uttryckta uppfattning om tid i deras erfarenheter av kommunikation med patienter med intellektuell funktionsnedsättning och	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Sjuksköterskor som arbetade på sjukhus och som kommunicerat med minst tre patienter med intellektuell funktionsnedsättning de senaste två åren. Deltagarna	n=15 (-)	Sjuksköterskorna identifierade 'tid' som både ett hinder och en möjliggörare för en lyckad kommunikation. Tid som ett hinder relaterades till undvikande av direkt kommunikation och föredragande av att familj	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
	communication in hospital	komplexa kommunikationsbehov på sjukhus.	hade erfarenhet av att arbeta som sjuksköterskor mellan 1 och 30 år. <u>Datainsamling:</u> Individuella djupintervjuer som varade 20– 35 minuter som ljudinspelades. Uppföljande intervjuer utfördes per telefon som varade mellan 10 och 20 minuter. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant och en narrativanalys av innehållet utfördes. Summering av innehållet skickades till deltagarna som fick verifiera, ändra eller lägga till information.		eller personlig assistent kommunicerade å patientens vägnar. Tid som en möjliggörare relaterades till att värdesätta kommunikation, investera extra tid och att tillämpa olika kommunikationsstrategier för att etablera en god kommunikation.	
Martin, A-M., O’ Connor-Fenelon, M. O., & Lyons, R. 2012 Irland	Non-verbal communication between Registered nurses intellectual disability: An exploratory study of the nurse’s experiences. Part 1	Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors, specialiserade inom intellektuell funktionsnedsättning, upplevelser av att kommunicera med vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som kommunicerar icke- verbalt.	<u>Design:</u> Fenomenologisk kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Sjuksköterskor med registrerad specialisering inriktad på intellektuell funktionsnedsättning som för närvarande och i minst 6 månader hade arbetat med vuxna personer med en intellektuell funktionsnedsättning som kommunicerade icke-verbalt. <u>Datainsamling:</u> Semi- strukturerade djupintervjuer.	n=8 (-)	Studien slog fast att den undersökta kommunikationen både var komplicerad och multifasetterad. Den övergripande kategorin 'kännedom/känna personen' innefattade flera teman och underteman som beskrev processen: att sjuksköterskan känner vårdtagaren, relationen mellan sjuksköterskan och vårdtagaren, och värdet av erfarenhet.	K I



Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
			<p><u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant och analysen utfördes simultant med datainsamlingen. Transkriptionerna skickades till deltagarna som fick ändra och lägga till information enligt egna önskemål. En övergripande kategori med flera teman och underteman identifierades.</p>			
<p>Martin, A-M., O' Connor-Fenelon, M. O., &amp; Lyons, R. 2012 Irland</p>	<p>Non-verbal communication between Registered nurses intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences. Part 2.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka sjuksköterskors, specialiserade inom intellektuell funktionsnedsättning, upplevelser av att kommunicera med vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som kommunicerar icke-verbalt.</p>	<p><u>Design:</u> Fenomenologisk kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Sjuksköterskor med registrerad specialisering inriktad på intellektuell funktionsnedsättning som för närvarande och i minst 6 månader hade arbetat med vuxna personer med en intellektuell funktionsnedsättning som kommunicerade icke-verbalt. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade djupintervjuer. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant och analysen utfördes simultant med datainsamlingen. Transkriptionerna skickades till deltagarna som fick ändra och lägga till information</p>	<p>n=8 (-)</p>	<p>Med den övergripande kategorin 'kännedom/känna personen' identifierades följande teman: emotionell konflikt, personcentrerad kommunikation och den vårdande miljön. De teman som framkom beaktades i ljuset av rådande policys, strategier och filosofier som utformat bestämmelser kring tjänster till personer med intellektuell funktionsnedsättning på Irland: personcentrerad, delaktighet, val och självständighet.</p>	<p>K I</p>

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
			enligt egna önskemål. En övergripande kategori med flera teman och underteman identifierades.			
Sowney, M., & Barr, O. 2007 Storbritannien	The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service	Syftet är att beskriva de upplevda utmaningarna bland sjuksköterskor inom akutsjukvård i att kommunicera med och erhålla giltigt samtycke från vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Sjuksköterskor som arbetade på akutsjukhus i norra Irland. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer genomfördes med deltagarna uppdelade i fem fokusgrupper. <u>Dataanalys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant varpå nyckelmeningar extraherades och bildade sex teman.	n=27 (-)	Effektiv kommunikation identifierades som den största utmaningen i omvårdnaden av vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning inom akutsjukvården. Detta hade en inverkan på bedömning av behov, information till patienter om deras hälsostatus samt på erhållandet av giltigt samtycke.	K II
Taua, C., Neville, C., & Scott, T. 2017 Nya Zeeland	Appreciating the work of nurses caring for adults with intellectual disability and mental health issues	Syftet var att utforska hur sjuksköterskor på bästa sätt kan praktisera omvårdnad för personer med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatrisk slutenvård, och specifikt hur sjuksköterskor i denna kontext hanterar komplexa processer i att avgöra och utföra omvårdnad.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Sjuksköterskor som vårdat personer med intellektuell funktionsnedsättning inom psykiatrisk slutenvård. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Datan kodades och organiserades med hjälp av datorprogrammet Leximancer	n=13 9 kvinnor 4 män (-)	Fyra teman identifierades: 'kontextualiserande beteende', 'kommunikation', 'självförtroende att visa omsorg' och 'det tar tid'. Det framkom att sjuksköterskorna kunde beskriva en rad kreativa och anpassningsbara sätt att möta komplexa situationer i sin sjuksköterskeroll.	K I

<b>Författare</b> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
			varpå fyra teman identifierades.			
Webber, R., Bowers, B., & Bigby, C. 2010 Australien	Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members	Studiens syfte var att utifrån familjemedlemmars och vårdpersonals perspektiv beskriva upplevelser hos personer med intellektuell funktionsnedsättning från sjukhusvistelser, samt de strategier som tillämpas för att stötta personen i sådana sammanhang.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie. <u>Urval:</u> Familjemedlemmar till personer med intellektuell funktionsnedsättning, vårdpersonal och andra relevanta för studien. <u>Datainsamling.:</u> De första intervjuerna var ett fysiskt möte och de uppföljande intervjuerna gjordes per telefon. Intervjuerna hölls 2–4 gånger med varje deltagare över en 3 årsperiod. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades och kodades enligt grundad teori. Författarna samarbetade under analysens alla steg.	n= 55 (-)	Studien påvisade att personer med intellektuell funktionsnedsättning upplevde svårigheter i samband med sjukhusvistelser. Svårigheterna bestod bland annat i att de inte gavs tillräcklig information eller tid. Samtidigt bemöttes med okunskap och föreställningar om att de saknade förmåga att ”förstå”.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet