

Närståendes perspektiv på hur personer med utvecklingsstörning möts av sjukvården

FÖRFATTARE	Eva Berg
PROGRAM/KURS	VP8000, Breddningskurs med inriktning mot vårdpedagogik VT 2014
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Nils Sjöström
EXAMINATOR	Solveig Lundgren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Närståendes perspektiv på hur personer med utvecklingsstörning möts av sjukvården
Titel (engelsk):	Relative's perspective on how persons with intellectual disability are met in health care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	VP8000, Breddningskurs med inriktning mot vårdpedagogik
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	33 sidor
Författare:	Eva Berg
Handledare:	Nils Sjöström
Examinator:	Solveig Lundgren

SAMMANFATTNING (svenska)

Introduktion Personer med utvecklingsstörning har sämre hälsa än den övriga befolkningen. Det är sjuksköterskans uppgift att främja hälsa även hos denna grupp men kunskapen om och erfarenheten av vård av dessa patienter är begränsad. Det finns brister i kommunikationen och ofta deltar en närstående i mötet för att underlätta kommunikationen. Personer med utvecklingsstörning finner detta negativt och vill föra sin egen talan. Det finns lite forskning om närståendes roll i dessa möten.

Syfte Syftet med denna pilotstudie var att undersöka närståendes erfarenheter av kommunikation mellan personer med utvecklingsstörning, deras närstående och vårdpersonal.

Metod Tre närstående till personer med utvecklingsstörning intervjuades med metoden Critical Incident (CI).

Resultat De närstående beskriver möten där personalen visar intresse, försöker skapa en god relation till den vårdsökande och vänder sig till de närstående endast för att underlätta sin egen kommunikation med personen med utvecklingsstörning. De beskriver också andra möten där personalen endast vänder sig till de närstående. Den uteblivna kommunikationen med den vårdsökande leder till att undersökningar och behandlingar inte kan genomföras på ett bra sätt och såväl de närstående som personen med utvecklingsstörning lämnar mötet med negativa känslor.

Konklusion

Närståendes beskrivningar av såväl bra som mindre bra möten mellan personer med utvecklingsstörning och vårdpersonal visar på ett behov av utbildning.

Nyckelord: närstående, kommunikation, utvecklingsstörning, primärvård, vårdpersonal.

ABSTRACT

The health of persons with intellectual disability is not as good as the rest of the population's health. Nurses' role is to promote health also in this group but there is a lack of knowledge and experience of caring for these patients. There is a lack in communication and often a family member participates in the meeting to facilitate the communication. Persons with intellectual disability find this negative; they want to speak for themselves. There is not much research to be found about these meetings.

The aim of this pilot study was to investigate relatives' experiences of communication between persons with intellectual disability, their relatives and healthcare staff.

Three relatives to persons with intellectual disability were interviewed using Critical Incident Technique (CIT).

The relatives describes meetings where the staff shows interest, tries to create a good relationship to the patient and turn to the relative only to improve their own communication with the person who has an intellectual disability. They also describe meetings where the staff communicates exclusively with the relatives. The lack of communication leads to examinations and treatments not being carried out in the way they should and both the relatives and the person with intellectual disability leaves the meeting with bad feelings.

Relatives descriptions of both good and less good meetings between persons with an intellectual disability and health care staff shows a need for education.

Keyword: relative, communication, intellectual disability, primary health care, staff

Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Vad är utvecklingsstörning.....	1
Närstående till personer med utvecklingsstörning	2
Hälsa.....	3
Kommunikation.....	4
Att kommunicera genom närstående	6
Problembeskrivning	7
Syfte	8
Metod	8
Vald metod.....	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Analys.....	9
Forskningsetik	9
Pilotstudie.....	10
Resultat.....	11
Det goda mötet	11
Organisation och miljö	11
Personalens agerande	12
Resultat av mötet	14
Det mindre goda mötet.....	14
Organisation och miljö	14
Personalens agerande	15
Resultat av mötet	17
Diskussion	18
Metoddiskussion.....	18
Metoden CIT	18
Urval.....	18
Datainsamling.....	19
Resultatdiskussion.....	20
Konklusion	22
Framtida forskning	23
Referenser	24

Inledning

Personer med utvecklingsstörning får inte alltid ett bra möte i sjukvården. Detta leder till sämre hälsa både p.g.a. att undersökningar och behandlingar inte genomförs korrekt men också för att dessa personer inte går stärkta ur mötet. Vårdpersonal har liten erfarenhet av och kunskap om att möta denna grupp men de som har mött och vårdat dem förändrar sin attityd och vill vårda och förstår människan bakom utvecklingsstörningen.

Genom god kommunikation kan bättre förutsättningar skapas för personer med utvecklingsstörning. Idag är det ofta så att dessa inte får chansen att föra sin egen talan utan måste förlita sig på sina närstående. Dessa för den vårdsökandes talan, förklarar vad hon eller han säger men får också vara de som förklarar hur undersökningar och behandlingar går till. Det finns liten kunskap om närståendes roll i dessa möten och därför avses i en pilotstudie att undersöka detta.

Bakgrund

I jämförelse med människor i allmänhet har personer med utvecklingsstörning sämre levnadsförhållanden än den övriga befolkningen (Mineur, Bergh & Tideman, 2009). De har sämre hälsa, vilket kan bero på att de får mindre uppmärksamhet från vårdgivare, får mindre hälsopromotion och har sämre tillgång till avancerad vård (While & Clarke, 2010).

Vad är utvecklingsstörning

Att ha en utvecklingsstörning innebär att ha svårigheter att förstå ny och komplex information eller att lära sig nya saker. Enligt Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB)s förbundsstämma 2011 är begreppet utvecklingsstörning det som ska användas i alla sammanhang. Det startar redan under barndomen med en bestående effekt på utvecklingen som leder till att personen har svårt att fungera självständigt (British Institute for Learning Disabilities, 2012). Utvecklingsstörningen innebär främst en nedsatt funktion i korttidsminnet och en lägre abstraktionsnivå, vilket inte innebär att personen har sämre långtidsminne än andra (Socialstyrelsen, 1994). En person med utvecklingsstörning har svårt att klara av nya och ovana situationer och behöver fler tillfällen och mer tid för inläring.

Utvecklingsstörning har ofta definierats med hjälp av intelligenstest. En intelligenskvot (IQ) under 70 har då betraktats som ett tecken på utvecklingsstörning (WHO, 2002). Lindrig, medelsvår, svår eller grav psykisk utvecklingsstörning definieras utifrån IQ. Intellektuell

förmåga och social anpassning kan dock förändras över tid och förbättras genom träning och rehabilitering, oavsett individens funktionsnivå. Utvecklingsstörningen existerar bara i relation till omgivningen (Arnold, Riches & Stancliffe, 2011). Istället för att se till begränsningar som handikappet medför kan vi titta på vilket stöd som behövs.

Närstående till personer med utvecklingsstörning

För föräldrar till barn med utvecklingsstörning har barnet sitt värde som en unik person och föräldrarnas mål blir att göra det bästa för barnet (Lindblad, 2006). Det innebär mycket oro och osäkerhet i vården av barnet samtidigt som de möter andras nedvärdering av barnet. I strävan efter att barnet ska få ett gott liv behöver föräldrarna stöd från sjukvårdspersonal som bekräftar barnet som en värdefull person.

Lindblad (2006) har intervjuat föräldrar som har erfarenhet av stöd men betydligt fler upplever brist på stöd. När barnet ses som en unik person av vårdpersonal och utvecklingsstörningen kommer i andra hand ger det tillit till vårdarna, förnöjsamhet och glädje. Vid goda möten finns en ödmjukhet inför föräldrarnas kunskaper och erfarenheter om barnet och bara genom att samarbeta med föräldrarna går det att göra något bra för barnet. Föräldrarna är viktiga för att vårdpersonal ska kunna utföra sina uppgifter. Att inte få stöd utan bli lämnad i osäkerhet ger föräldrarna minskat hopp för barnets framtid och en känsla av chock och förvirring. I Lindblads studie beskriver föräldrarna en energikrävande kamp mot vårdpersonal och det finns ingenting som tyder på att det är barnets utvecklingsstörning som är det svåra för föräldrarna.

Det finns studier om föräldrar till barn med utvecklingsstörning men studier kring förhållandet mellan vuxna personer med utvecklingsstörning och deras närstående i relation till sjukvården är svårare att finna. De studier som finns utgår oftast från vårdpersonalens perspektiv. I en studie av Käcker (2007) om kommunikation med gravt hjärnskadade personer poängteras hur viktiga närstående är vid rehabilitering av funktionshindrade. Andra studier visar att de närstående är till stor hjälp för att stödja och lugna personer med utvecklingsstörning (Hemsley, Balandin & Togher, 2008). De är också viktiga som översättare i kommunikation, informerar vårdpersonalen om lämplig omvårdnad och hjälper till i omvårdnaden. En del vårdpersonal menar också att alla personer med utvecklingsstörning borde få sällskap av en närstående som kan kommunicera på deras nivå och föra deras talan (McIlpatrick, Taggart & Truesdale-Kennedy, 2011).

Webber, Bowers och Bigby (2010) har intervjuat närstående till personer med utvecklingsstörning om sjukhusvistelse. De närstående är ofta närvarande upp till 24 timmar om dygnet för att hjälpa till då de upplever att personalen varken är kompetent eller intresserad. De hjälper till att förklara hur undersökningar ska gå till, gör undersökningar mindre skrämmande och översätter till personalen vad personen med utvecklingsstörning försöker säga för att minska dennes rädsla och förvirring. En del av de närstående försöker bli partner med sjukhuspersonalen, förklarar hur de ska göra och kan även vara de som genomför själva undersökningen.

Hälsa

WHO (1998) ser hälsa som ett medel för att kunna leva ett individuellt, socialt och ekonomiskt produktivt liv. Hälsa är en resurs för det dagliga livet som inbegriper såväl social och personlig som fysisk kapacitet.

Antonovsky (1991) som har ett salutogent synsätt menar att vårdpersonal alltför ofta ser till sjukdomar, handikapp och vad en person inte kan göra. Istället bör det friska fokuseras, vad en person har förmåga att göra. Människor som upplever tillvaron som meningsfull, begriplig och hanterbar får en stark känsla av sammanhang (KASAM). Detta leder till större förmåga att hantera de problem personen möter i livet. Denna förmåga att hantera motgångar förbättrar hälsotillståndet. Sjuksköterskans främsta mål är patientens hälsa (Svensk sjuksköterskeförening (SSF), 2010) och genom att stärka patientens resurser kan hon stödja den process där personen själv skapar och upplever hälsa (SSF, 2008).

Personer med funktionsnedsättning har många gånger sämre hälsa än den totala befolkningen (Socialstyrelsen, 2010). Vanliga problem bland personer med utvecklingsstörning är nedsatt syn, rörelsehinder, epilepsi, nedsatt hörsel och psykisk ohälsa. Psykofarmaka som neuroleptika, lugnande medel och antidepressiva medel är tre gånger vanligare än i den övriga befolkningen. Vad som begränsar personer med utvecklingsstörning och sänker livskvalitén är bl.a. brist på inflytande, diskriminering och brist på tillgänglighet. Vårdpersonal kan ha svårt att ställa diagnos eftersom personer med utvecklingsstörning ofta har svårt att uttrycka sina symtom och symtomen kan också vara annorlunda än hos andra.

Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete syftar till att stärka såväl patientens resurser och förmågor som patientens tilltro till sin egen förmåga och skapa meningsfullhet men flera

studier visar att vårdpersonal har bristande kompetens och kunskaper om hur de ska möta personer med utvecklingsstörning (Cartlidge & Read, 2010; McIlfatrick, m.fl., 2011; While & Clark, 2010). Detta begränsar möjligheten till en god hälsa.

Kommunikation

Vårdpedagogik omfattar utbildning och undervisning, yrkeskompetens inom vård och omsorg, utvärdering samt kommunikation (Pilhammar Andersson, 2004). Det vårdpedagogiska forskningsområdet kommunikation handlar om sjuksköterskors kommunikation i relation till patient och närstående.

Mötet i vården är en kommunikation mellan individer med lika värde, trots detta finns en maktobalans, det är patientens behov av vård som har skapat mötet, vilket leder till en beroendeställning (SSF, 2010). Om sjuksköterskan lyckas skapa en anda av värme, respekt, acceptans, förtroende och pålitlighet kan patienten ändå känna tillit. Tilliten ökar om sjuksköterskan är öppen och engagerad. Genom hans eller hennes tro på patientens utveckling och vilja att underlätta dennes förståelse av sig själv och sin situation kan patienten bli medskapande i sin egen vård och behandling och forma ett meningsfullt liv. Patientens egenmakt, empowerment, utvecklas när kommunikationen utgår från hans eller hennes egen upplevelse (Schnor, 2012).

Mötet mellan sjuksköterskan och patienten handlar om mänsklig kommunikation och om att möta förväntningar och krav (Croona, 2000). Ett gott möte är en förutsättning för en god vård, det hjälper människor att se sig själva som värdiga och jämlika. Först då fås möjligheten och rättigheten till att själv kunna påverka sitt liv.

God kommunikation handlar om att lyssna, observera och tolka verbala och icke-verbala signaler och att skapa goda och jämlika relationer (Eide & Eide, 2012). Andras behov och önskemål ska mötas på ett bra sätt och patientens resurser och möjligheter stärkas. Samtal och behandlingsplaner ska struktureras och information förmedlas på ett klart och förståeligt sätt. Alternativa perspektiv ska skapas och öppna för nya handlingsalternativ, det bör finnas en öppenhet för svåra känslor och existentiella frågor och en vilja att samarbeta för att finna bra lösningar.

Kommunikation inom omvårdnad bygger på förmåga till empati, att vara kunnig i sitt område och att vara medveten om vad kommunikationen syftar till (Eide & Eide, 2012). Empatin kan ökas genom att ställa in sig på patienten innan mötet genom att förbereda sig, praktiskt kan det vara att gå igenom den information som finns om patienten och mentalt att tänka igenom vilka situationer som kan uppkomma. Om patienten har en utvecklingsstörning är det bra att känna till hans eller hennes starka och svaga sidor när det gäller att uttrycka sig, uppfatta och handla. Sjuksköterskans kunskaper i omvårdnad kan göra att hon eller han fångar något som annars inte skulle upptäckts. Att vara medveten om syftet med kommunikationen är en förutsättning för att kunna ge god hjälp och omsorg.

För att möjliggöra en god kommunikation behöver miljön vara tillrättalagd, tillräckligt med tid avsatt och aktiviteten förberedd (Käcker, 2007). Vårdpersonal behöver arbeta med rutiner där kunskap om funktionshindret och konsekvenser av det förs vidare till ny personal och en relation upprättas till personen med utvecklingsstörning. Det är viktigt att skapa en lustfylld situation.

Att arbeta med utsatta och sårbara personer som patienter med utvecklingsstörning väcker känslor som påverkar kommunikationen (Eide & Eide, 2012). Om sjuksköterskan är medveten om sina känslor kan hon eller han öka toleransen för dem och de behöver inte bli styrande, samtidigt kan det också bli lättare att förstå andras känslor. För att få en helhetsbild måste sjuksköterskan lyssna till patientens berättelse, det är den som söker hjälp som bäst känner till sina behov och problem. Saker som patienten inte kan utföra ensam kan sjuksköterskan erbjuda sig att göra tillsammans med denne.

Vid besök i sjukvården är det viktigt att inkludera personen med utvecklingsstörning i samtalet både verbalt och icke-verbalt (Tracy, 2011). Kommunikationen bör anpassas till patientens kommunikationsstil. Även patienter med utvecklingsstörning har behov av att bli sedda, hörda och förstådda på sina egna villkor (Eide & Eide, 2012). Om ingen lyssnar eller respekten brister kan patienten sluta sig, dra sig undan och det blir svårare att utvecklas. Om det händer har sjuksköterskan missbrukat den makt som rollen medför. När patienten istället känner sig sedd, hörd och accepterad av någon som verkligen är intresserad och har positiva förväntningar blir hon eller han stärkt och växer som människa (Holm Ivarsson, 2013).

Personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att kommunicera beroende på kognitiv kapacitet, hörsel- och synnedläggningar (Tracy, 2011). Förmågan att artikulera kan påverkas

av anatomiska skillnader i mun och svalg och tidigt uppkomna hörselnedsättningar kan ha hindrat språkutveckling och talets kvalitet.

När vårdpersonal möter personer med utvecklingsstörning behöver de använda mer tid och tålamod och anpassa sitt bemötande och sin kommunikation (Carlidge & Read, 2010; Socialstyrelsen, 2010). Patienter med utvecklingsstörning förstår inte alltid syftet med undersökningar eller instruktioner för egenvård och blir frustrerade då de själva ser hur informationen kunde getts på bättre sätt för dem (Wilkinson, Deis, Bowen & Bokhour, 2011). De får inte tillräcklig information om hur undersökningar går till, vad de kan förvänta sig, hur lång tid de tar o.s.v. Patienterna är motiverade men undersökningen kan bli en obehaglig upplevelse för många och en del känner sig förlöjligade och tycker inte att de blir behandlade som andra patienter.

Att kommunicera genom närstående

Många sjuksköterskor har dålig kunskap om hur de ska kommunicera med personer med utvecklingsstörning och deras enda strategi är att lita på närstående men personer med kommunikationsproblem vill föra sin egen talan och de vill att de närstående bara ska vara ett par extra öron, de vill bli mindre beroende av dem (Murphy, 2005). Trots detta måste många personer med utvecklingsstörning lita till sina närstående för stöd i kommunikation med vårdpersonal (Hemsley, m.fl., 2011a).

Det finns sjuksköterskor som uttrycker att de föredrar att prata med närstående istället för personen med utvecklingsstörning själv (Hemsley, m.fl., 2011a). De tar sig hellre tiden att invänta en närstående än att börja en undersökning utan. Vårdpersonal tenderar att inte prata direkt till patienten utan de närstående får förklara för personalen vad personen kan (Hemsley, m.fl., 2008). Personalen är nöjd när någon annan sköter den vårdsökandes talan, ovetande om de svårigheter de vårdsökande upplever och förutsätter att de stöder sig på sina närstående (Murphy, 2005).

Personer med utvecklingsstörning upplever detta undvikande av direkt kommunikation som diskriminerande (Hemsley, m.fl., 2011a). Unga personer med utvecklingsstörning berättar att vårdpersonal inte pratar med dem, istället berättar personalen allt som ska hända för deras föräldrar (Scott, Wharton & Hames, 2005). Detta leder till oro och ibland ilska. Sjuksköterskor är mest intresserade av att kommunicera om grundläggande behov som

smärta, hunger och hygien medan personer med utvecklingsstörning hellre vill lära känna dem och kommunicera om sin sjukdom och behandling (Hemsley, m.fl., 2011b). Detta leder till att de känner sig utestängda från sin egen vård och får negativa känslor av ensamhet och att inte kunna kommunicera med vårdpersonalen.

Ibland fattar sjukhuspersonalen beslut utan att involvera vare sig personen med utvecklingsstörning eller de närstående vilket ger de närstående en känsla av maktlöshet (Webber, m.fl., 2010). De närstående har en vital roll för att föra personens talan när beslut ska tas om dennes vård (Hemsley, m.fl., 2008). Det finns också vårdpersonal som förstår att de inte kan lita bara på de närstående och att personer med utvecklingsstörnings hälsa kan bli lidande om inte deras egna åsikter beaktas (Murphy, 2005). Det finns ett gap mellan idealet där vårdpersonalen ger all nödvändig vård och verkligheten där de är beroende av närstående för deras expertis och hjälp (Hemsley, m.fl., 2008).

En förändring av ojämlikheten i hälsa kan bara ske om vårdpersonal utvecklar en förståelse för de speciella problem som finns kring utvecklingsstörning. Flera studier visar att sjuksköterskor kan ha svårigheter att förstå vad det innebär att leva med en utvecklingsstörning (Cartlidge & Read, 2010; McIlpatrick, m.fl., 2011; While & Clark, 2010). Sjuksköterskor har liten erfarenhet av att vårda personer med utvecklingsstörning men medvetenhet och attityder förändras när de deltagit i vården av dem. Sjuksköterskorna utvecklar tålmodighet och bättre sätt att kommunicera effektivt, de upptäcker den sårbarhet patienten lever med i det dagliga livet och ser bakom utvecklingsstörningen (Cartlidge & Read, 2010). De upptäcker hur viktigt det är att lära känna personen och bygga upp förtroendet. Den största utmaningen är att kommunicera effektivt.

Problembeskrivning

Personer med utvecklingsstörning har sämre hälsa än den övriga befolkningen. Vid besök i sjukvården behöver de bli sedda, lyssnade på och gå stärkta ur mötet. Så blir det inte alltid utan det händer att de ignoreras av vårdpersonalen som istället riktar all sin kommunikation till de närstående. En orsak till detta kan vara att sjuksköterskors kunskaper om och erfarenheter av att möta och kommunicera med personer med utvecklingsstörning är begränsade. Genom att undersöka möten i sjukvården mellan personer med utvecklingsstörning, deras närstående och sjuksköterskor kan såväl goda som mindre goda

beteenden upptäckas och undersökas närmare. Genom ökad medvetenhet och kunskap kan möten förbättras.

Syfte

Syftet var att undersöka närståendes erfarenheter av kommunikation mellan personer med utvecklingsstörning, deras närstående och vårdpersonal.

Metod

Vald metod

Metod som har använts är Critical Incident technique (CIT) (Flanagan, 1949). CIT är en metod för att studera positiva och negativa fenomen i sitt naturliga sammanhang för att hitta lösningar på praktiska problem (Carlsson, 2009). Flanagan (1954) menar att atypiska situationer är lättare att särskilja än ordinära händelser. Det beteende som beskrivs bör vara speciellt effektivt eller ineffektivt. Det är viktigt att få en fyllig beskrivning av händelsen och de inblandade personernas agerande för att få en förståelse för de beslut som tas och resultatet av händelsen för att se hur effektivt beteendet var (Schluter, Seaton & Chaboyer, 2008).

Metoden ger möjlighet att beskriva under vilka förutsättningar mötet sker samt ger förståelse för hur individer tänker, känner och handlar (Flanagan, 1954).

Tekniken kan användas med varierande datainsamlingsmetoder och i denna studie används kvalitativ intervju. Den försöker förstå världen ur den intervjuades synvinkel för att tolka de beskrivna fenomenens mening (Kvale, 1997). Den fångar olika personers uppfattningar och ger en mångsidig bild av världen.

Urval

Närstående till personer med utvecklingsstörning kommer att tillfrågas om att vara med i studien. Kontakt tas med ordförande eller styrelsemedlemmar i FUB i flera kommuner i Skaraborg. Dessa frågar medlemmar i föreningen om de vill vara med i studien. Namn och kontaktuppgifter vidarebefordras då. 15 närstående avses att intervjuas. Intervjun kan genomföras i personens hem eller i annan lokal. Urvalet bör vara strategiskt med personer med utvecklingsstörning i olika åldrar.

Datainsamling

Datainsamlingen kommer att ske genom intervjuer där respondenterna beskriver ett möte i världen som upplevts som bra och ett möte som upplevts mindre bra. Den närstående bör, enligt Flanagan, i sina berättelser tolka det som skett på ett sådant sätt att såväl egna som andras handlingar och känslor framkommer. Alla närstående ska vara välinformerade om syftet med den aktuella studien och om metoden. Intervjuerna ska spelas in.

Analys

Intervjuerna kommer att transkriberas ordagrant. Data ska analyseras och organiseras i kategorier på ett tydligt och logiskt sätt (Flanagan, 1954). Kategorierna ska vara tydliga, stå för sig själva, men ändå förklaras. Upprepad läsning gör att vad som överensstämmer och inte överensstämmer kan upptäckas och uppdykande kategorier utvecklas (Polit & Beck, 2011). Att hålla isär transkript under första fasen av analysen underlättar för signifikanta händelser att dyka upp utan påverkan.

Materialet bearbetas genom att viktiga delar skrivs i marginalen. Det kan vara direkta citat eller slutsatser författaren drar ur texten. Dessa skrivs sedan ut med siffermarkering för vilken intervju de kommer ifrån och ett plus eller minus beroende på om de kommer från en positiv eller mindre positiv händelse. Varje kommentar skrivs ut och klipps ut för sig. Efter detta vidtar ett arbete med att jämföra och föra samman olika delar för att få kategorier. Efter detta sammanförs delarna i kategorier och skrivs på dator.

Forskningsetik

Enligt informationskravet skall deltagarna informeras om forskningens syfte och alla de inslag i studien som kan påverka deras vilja att delta (Vetenskapsrådet, 2013). Samtyckeskravet säger att deltagare har rätt att själva bestämma över sin medverkan samt att om och när de vill avbryta ska de kunna göra det utan påtryckningar, samtycke ska alltid inhämtas. De deltagande i studien ska vid en första telefonkontakt med författaren informeras om syftet med studien och metoden beskrivas. Muntlig information och skriftlig forskningspersoninformation med information om bakgrund, syfte, metod, risker och fördelar med att delta, hantering av data och sekretess, frivillighet och forskningshuvudman kommer att lämnas innan intervjuens början. Då informerar intervjuaren också om och lämnar ut samtyckesformulär vilka ska undertecknas.

Deltagarna får själva bestämma över sin medverkan och materialet behandlas anonymt. Resultatet kommer att presenteras på ett sådant sätt att enskilda personer eller händelser inte kan identifieras.

Enligt konfidentialitetskravet ska all insamlad data förvaras så att ingen obehörig kan ta del av dem (Vetenskapsrådet, 2013). Detta kommer att efterföljas och insamlade data används heller inte för några andra ändamål. Insamlade uppgifter får enligt nyttjandekravet endast användas för forskningsändamål.

Studien rör inga känsliga personuppgifter och syftar inte till att påverka forskningspersonen och behöver därför inte etikprövas av etikprövningsnämnd (Centrala etikprövningsnämnden, 2012). En möjlig risk med att delta är att berättelserna kan komma in på områden som respondenterna upplever som känsliga. De väljer själva vad de vill ta upp och prata om under intervjun för att inte uppleva något obehag. Skulle de trots allt uppleva obehag kan intervjun avslutas och vid behov ersättas med samtal om det obehagliga. För de enskilda respondenterna finns ingen nytta med att ingå i studien men möjlig nytta i ett vidare perspektiv är att resultatet av studien kan ge ny kunskap om möten inom vården för personer med utvecklingsstörning. Fördelen av att kunna bidra för att skapa bättre möten inom vården för personer med utvecklingsstörning kan överväga nackdelarna med att avsätta tid och riskera att bli obehagligt berörd av det som berättas.

Pilotstudie

En pilotstudie genomfördes för att undersöka om metoden var relevant utifrån studiens syfte. Metoden prövades på tre personer. Att göra ett antal pilotintervjuer ger forskaren en indikation på om frågorna och intervjutekniken kommer att få fram den önskade informationen från deltagarna (Schluter, Seaton & Chaboyer, 2008).

En intervju genomfördes i personens hem och en intervju i en föreningslokal. En person bad p.g.a. tidsbrist att få besvara frågorna skriftligt istället. Ett skriftligt formulär skickades till denna person men returnerades inte. Flera tillfrågade avböjde att vara med i studien. En telefonintervju genomfördes. Skriftligt samtycke om deltagande i studien inhämtades. När intervjun genomfördes via telefon skickades skriftlig forskningsinformation och samtyckesformulär till respondenten tillsammans med ett frankerat svarskuvert vilket returnerades innan intervjuns genomförande.

Två av de intervjuade var kvinnor och en man. Deras förhållande till personen med utvecklingsstörning var två föräldrar och ett syskon. De personer med utvecklingsstörning händelserna utgick från var en kvinna över 50 år, två män under 30 år.

Datamaterialet transkriberades och analyserades. De kategorier som framträdde var organisation och miljö, personalens agerande, samt resultatet av mötet. Det är en utmaning att bevara anonymiteten vid ett så litet antal respondenter. Detta har inneburit att vissa fakta fått utelämnas eller omskrivas. Är det omöjligt att avidentifiera delar av transkripten p.g.a. lättidentifierade omständigheter eller kontext skall dessa delar inte spridas (Schluter, Seaton & Chaboyer, 2008).

Intervjuerna handlar inte bara om personer med utvecklingsstörnings möten med sjuksköterskor utan även med undersköterskor, läkare, med flera. Därför används i presentationen begreppet vårdpersonal. Då personer med utvecklingsstörning är långt och klumpigt i flytande text används istället ordet sökande.

Resultat

Alla respondenter hade upplevt såväl bra möten, präglade av empati och bekräftelse, som mindre bra möten där personen med utvecklingsstörning lämnat mötet med sämre tro på sin egen förmåga och sämre tillit till vården. Oftast mindes de närstående först de negativa händelserna. De blev upprymda och skrattade under intervjuerna när de berättade om positiva händelser.

Både i det goda och det mindre goda mötet återfanns kategorierna organisation och miljö, personalens agerande och resultatet av mötet. Av totalt 130 kommentarer var 51 stycken positiva och 79 negativa. I kategorin organisation och miljö blev det 6 positiva kommentarer och 13 negativa, i personalens agerande 35 positiva och 43 negativa kommentarer, och i kategorin resultatet av mötet 10 positiva och 23 negativa kommentarer.

Det goda mötet

Organisation och miljö

Organisationen och miljön kunde underlätta mötet. Vid det goda mötet mötte samma personal som vid tidigare besök. De närstående beskrev mottagningar där man var noga med att ha kontinuitet på personalen samtidigt som ny personal slussades in. En fysiskt anpassad miljö

underlättade och lindrade oro inför besöket. Det kunde röra sig om tillräckligt stora mottagningsrum och breda dörrar för rullstolar.

”Han har alltid ett stort rum där och då tar han in Erik direkt där och öppnar upp båda dörrarna och det är aldrig ett problem.”

Att ligga på samma sal som personer utan utvecklingsstörning ledde också till ett bättre möte och en annorlunda behandling:

”Det blir lite annorlunda, hon blev lite annorlunda behandlad, när någon ligger med de, ska man säga, skratt, de normalstörda. Hon låg på en sal med vanliga, det var bättre.”

Personalens agerande

Personalens agerande var avgörande för upplevelsen. Att vårdpersonalen gav ett personligt bemötande, hälsade i hand och använde den sökandes namn upplevdes positivt, däremot var det inte lika viktigt att personalen hälsade på följeslagaren. Personal skulle helst vara påläst om den sökande, ha en god personkännedom och vara förberedd.

”När han går till sin hjärtdoktor som han nu känner sen många år, han hejar, han tar alltid Erik i hand och säger hej Erik.”

”Jag får känslan av att de kommer ihåg Gustav. Om det handlar om att de skriver upp och memorerar just innan de möter honom, det vet jag inte, men man känner sig verkligen personligt bemött liksom när man kommer dit.”

Vårdpersonal som gav tydliga instruktioner till de sökande underlättade mötet. Om det inte skedde kunde den vårdsökande bli sittande passivt utan att veta vad som skulle hända.

”Han säger alltid hej då ordentligt till Erik och nu ses vi om ett halvår igen. Det är viktigt för Erik för då vet han att nu är mötet slut, då kan jag åka ut igen, för annars så sitter han kvar och vet inte vart han ska ta vägen.”

Närstående beskrev möten där attityden hos vårdpersonalen var positiv och förstående, de engagerade sig i mötet, sökte lösningar på problem och tog den sökandes parti.

”En sköterska sa: nu har vi kommit på det här att vi kan sätta lustgas på Gustav, är det ok? Han får det för det är jättesvårt att sticka honom. Jag ifrågasatte om det inte var en stor miljöbov. Jo men man får se allting i relation säger de, det här betyder ju mycket för Gustav.”

”Hon låg på sjukhus och det var positivt, personalen där de försökte på olika sätt att få henne att äta och det gav något litet resultat, någon månad, det var bra.”

I flera av de beskrivna mötena ansträngde personalen sig för att få en bra kommunikation med den sökande. Om personalen inte förstod kunde de fråga de närstående men dessa uppskattade när den sökande var huvudperson i kommunikationen.

”Om Gustav legat inne och fått penicillin då kan han fråga läkaren, Du? Så pekar han på honom. Då tittar läkaren lite på mig då så säger jag: han undrar om du ätit penicillin? Nej, kanske han svarar då men mina barn gjorde det. De har en kommunikation och ett annat förhållande, läkaren ser på honom hur han mår.”

”En läkare som tyckte att det skulle göras, opereras, han frågade faktiskt Elsa om hon ville leva vidare. Den här gången frågade de faktiskt Elsa, hon ville ju det, hon ville leva vidare.”

På barnavdelningar och barnmottagningar upplevde respondenterna att personalen pratade mer med barnet och inte bara med de närstående, något närstående önskade skulle finnas även på vuxenavdelningar och vuxenmottagningar. Däremot var det inte uppskattat om de vårdsökande behandlades som barn.

”Men det här upplevde man inte på barnhabiliteringen, de var mer vana, man pratar på ett annat sätt till barn. Jag menar inte att de ska prata som ett barn till Erik utan som en vuxen människa med de bjuder lite på sig själva och känner att det är inte så svårt då. De pratar till små barn och till lite större barn och börjar inte prata barnspråk eller klappar på huvudet eller så, det tycker jag inte om.”

De närstående upplevde att över tid kunde en annan relation byggas upp och det blev lättare för personalen att prata med den sökande. Detta ledde till att den sökande kände sig tryggare.

”Har man träffats tidigare så är det lättare för dem att möta Erik. Då pratar de mindre och mindre till mig och till assistenterna utan de pratar till honom och det gäller även personalen i luckan. De vet att han kan ta lappen och åka fram och hämta själv när de har träffat honom några gånger.”

Resultat av mötet

Resultatet av det goda mötet var att den sökande upplevdes som en person. Hon eller han blev stark och trygg, återhämtade sig och kände tillit till andra.

”Det är verkligen Erik, det är han som är huvudperson, inte jag eller någon annan som är med, ja vi blir ju personer så lätt när vi är med andra läkare.”

”De är otroliga måste jag säga... Gustav blir trygg, jättetrygg.”

”Han (läkaren) kommer nästan med en gång och Erik han blir trygg och han håller honom i handen.”

Det mindre goda mötet

Organisation och miljö

Vad de närstående upplevde negativt i organisationen och miljön var bl.a. att ofta möta ny personal. Det ledde till att samma information om den sökande måste upprepas gång på gång, vilket även den vårdsökande upplevde negativt.

”Så man inte behöver sitta och förklara hela sin livshistoria igen då, för Erik tycker inte om att lyssna på detta och jag brukar alltid fråga honom ska jag berätta Erik? Då tittar han på mig och säger ja, du berättar, han vill aldrig berätta.”

Att journaler inte med automatik överförs mellan olika vårdgivare upplevde de närstående som ett hinder. Återigen måste samma information upprepas och personalen har ingen möjlighet att ha kännedom om den vårdsökandes behov.

”Då visar det sig att vårdcentralen inte kan läsa sjukhusets journaler. Så eftersom han inte har sökt i primärvården innan, så visste de inte alls vad han hade för hjärtdiagnos eller att han har epilepsi eller vad han äter för mediciner och att han inte talar, de visste egentligen ingenting.”

Det närstående tog själva initiativ till att journaler skulle vara tillgängliga för fler verksamheter för att underlätta mötet.

”Nu har jag bytt så att journalerna ska gå över då, alla journaler åt båda håll ska gå över så att de på vårdcentralen kan läsa eller de på sjukhuset kan läsa.”

När personalen inte hade tillräcklig kompetens hänvisades den sökande till annan vårdgivare. Det hände också att personer blev bollade fram och tillbaka mellan vårdgivare och inte fick hjälp alls. Trots upprepade kontakter för samma problem fick man ingen hjälp.

”Det finns ingen som tar ska man säga något helhetsgrepp och hjälper oss föräldrar att lösa det här utan man får liksom hitta alla trådarna själv.”

En sökande blev inlagd och fick inte ha någon med sig.

Det upplevdes negativt om personalen inte var förberedd för besöket. Fokus kom ibland att ligga på miljön istället för kommunikationen med den sökande.

”Först mötte man ju sköterskorna och de vet ju liksom inte riktigt först vilket rum ska han vara i för permobilen är rätt stor. När de får se honom så tittar de ju, ja mycket och så pratar de aldrig till honom.”

Personalens agerande

Personalens agerande kunde påverka mötet negativt. Flera möten beskrevs där vårdpersonalen inte tittade på den som sökte. De varken hälsade eller pratade direkt till den sökande.

”Ja vi kom in och så kommer det en läkare först då, först en och han, han som sagt han hälsar på mig och på assistenten och det här att de inte räcker fram handen ens till Erik...”

”Hon tittade bara på mig (närstående), hälsade mig i hand och visade oss in i ett rum och här kommer jag med Gustav i rullstol. Hon var inte speciellt riktad till Gustav på själva undersökningen heller och fick heller ingen kontakt med Gustav när hon väl skulle genomföra undersökningen.”

Personalen visste inte om de skulle prata med de närstående eller den sökande. Närstående beskrev hur de genom sitt kroppsspråk försökte inbjuda vårdpersonalen till att prata med den sökande.

”Jag gör allt för att inte titta honom i ögonen utan att titta på Erik och nästan med handen (sträcker fram handen visande) så här, visa med handen, det är Erik som är sjuk och det är han som söker.”

Vårdpersonalen förstod sällan vinken utan fortsatte att ignorera sökande och pratade om dem som om de inte vore där. På det viset kunde två parallella samtal uppstå i rummet.

”Jag fick säga så här, om de frågade har han ont: har du ont Erik när de trycker där? Nej, ont har han inte fick jag säga då. Det var som om Erik och jag hade en kommunikation och sen var det en annan kommunikation med läkaren då.”

Den uteblivna kommunikationen ledde till att sökande inte samarbetade. Personalen verkade omedveten om att undersökningar försvårades p.g.a. deras egen oförmåga att kommunicera. Flera närstående hade upplevt en negativ attityd från vårdpersonalen och menade att de saknade såväl kunskap och utbildning som förståelse.

”Attityd liksom, hur de behandlade henne visar hur de ser på någon som är funktionshindrad.”

Personal upplevdes många gånger som osäker. Sjuksköterskor stod under läkarbesök någonstans bakom och var inte aktiva under mötet. Vårdpersonalen kunde vara både passiva och ibland rädda för de sökande.

De närstående råkade ut för sjuksköterskor som inte ville engagera sig i problem trots att de närstående såg lösningar. När de närstående presenterade en lösning på problemet ansåg sjuksköterskan att hon inte kunde hjälpa till, påverka.

”Så här kan ni inte göra, sa jag, ni kan inte bolla oss patienter fram och tillbaka. Nej, jag är ledsen sa hon, jag håller med men jag är bara budbärare, så sa hon.”

Sjuksköterskan underlättade inte, istället blev det de närstående som fick ringa många samtal för att hitta rätt instans för att få hjälp.

Resultat av mötet

Resultatet av ett mindre bra möte kunde bli att den sökande kände sig obekvämt och oförstådd i situationen. Det kunde leda till att den sökande tänkte negativt inför fler besök i sjukvården. Sökande kände av och påverkades av stämningen.

”Han suckar väldigt mycket, det är vad han visar. Jag vet inte om han tycker att de är besvärliga för besvärliga är de ju inte men att de inte förstår honom eller så. Så det är att han bara tycker att situationen är jobbig.”

Vid negativa händelser var det inte ovanligt att de närstående tyckte synd om personalen. De reagerade på olika sätt, vissa försökte hjälpa personalen. I andra situationer blev närstående irriterade. En närstående berättade om reaktionen när vårdpersonal inte hälsade på den sökande:

”I vanliga fall kan jag liksom hantera det. Ibland så brukar jag lite sarkastiskt säga, ja Gustav han säger också hej eller något liknande.”

De närstående hade ofta svårt att peka på vad som var fel i mötet. Utan att kunna peka på något speciellt som inte var bra kunde de ändå uppleva sig och sin närstående illa behandlade.

”En med utvecklingsstörning, personalen saknar kunskap och utbildning, de har svårt att sätta sig in i, det blir snett, men ändå, det funkar relativt skapligt.”

Närstående uttryckte sig också om särbehandling vad gäller undersökningar och behandling.

”Om hon hade varit normal hade hon fått hjälp.”

De närstående kunde känna sig kränkta för den sökandes räkning och påverkas negativt om det inte blev ett bra möte.

”Den här gången tog jag så illa vid mig och det var väl något i hennes attityd som gjorde liksom det för jag tog mer illa vid mig vid det tillfället än annars.”

Bara vid något tillfälle klagade en person. Vid det tillfället ledde det till en ursäkt från vårdpersonalen och förbättring.

Närstående beskrev att det var svårt för vårdpersonal att träffa nya människor. Så här var det inte bara i vården, utan även i andra situationer, folk pratade till den som var med.

”Det blir man ju även i affärer eller var vi kommer, så är det ju inte alltid till Erik de pratar utan det kan lika gärna vara, det är oftare till assistenten eller till den som är med då.”

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden CIT

Att använda kritiska händelser (CIT) förefaller vara en bra metod då beskrivningen av två enstaka händelser har gett en stor och fyllig mängd data att studera. Metoden används inom såväl omvårdnad som andra discipliner men har också kritiserats för sin retrospektiva datainsamling (Schluter, Seaton & Chaboyer, 2007).

Urval

Det var mindre lämpligt att ta kontakt med respondenter genom sjukvården som själva har intresse i frågan. De kunde omedvetet välja ut personer med mer positiva erfarenheter. Därför valdes att ta kontakt med FUB-föreningar där styrelsemedlemmar genom sitt kontaktnät kan vidareförmedla kontakten. Flera av de tillfrågade tackade nej p.g.a. tidsbrist. Idag är många människor upptagna och de som är engagerade i föreningslivet är än mer upptagna. Att ha en

närstående med utvecklingsstörning tar också tid. Detta är en trolig orsak till att det var svårt att få ett tillräckligt stort antal respondenter. Ett alternativ med skriftlig datainsamling efterfrågades men genomfördes ej. Tiden det tar att adekvat skriftligt beskriva och ställa samman händelser kan vara avskräckande (Flanagan, 1954). Ett alternativ vid en fullskalig studie kan vara telefonintervjuer, intervjun kan då lättare förläggas till för de närstående passande tider.

Ett annat alternativ för en fullskalig studie kan vara att intervjua personer med utvecklingsstörning själva. En provintervju genomfördes med en ung kvinna med lindrig utvecklingsstörning. Det visade sig i denna intervju svårt att få beskrivningar av positiva och negativa händelser. Wilkinson, m.fl., (2011) har i en studie sett att personer med utvecklingsstörning vill uppfattas som kompetenta, inte handikappade. Kanske fanns det hos denna unga kvinna, just i färd att skapa ett eget självständigt liv, en rädsla för att uppfattas som svag om hon berättat om mindre bra händelser hon varit delaktig i. Under rundringningen för att finna respondenter för pilotstudien var det flera som tog upp att de visste personer med utvecklingsstörning som gärna uttalade sig om sina besök i vården.

Datainsamling

Frågorna som ställdes var: kan du beskriva ett möte i vården tillsammans med din närstående som blev bra. Beskriv också ett möte som blev mindre bra. Med tillägget blev bra för din närstående respektive blev mindre bra för din närstående hade kanske andra svar erhållits. Intervjuarens ovana gjorde att intervjuerna svävade ut och kom att handla om mer än en positiv och en negativ händelse. Det blev också händelser från såväl primärvård som sjukhus och kommunal vård. Även personalkategorin var svår att begränsa, händelserna kom att handla om fler än sjuksköterskor, såväl undersköterskor som läkare. Kanske möter personer med utvecklingsstörning alltför sällan sjuksköterskor vid sina besök i vården för att det ska vara möjligt att utgå bara från den personalkategorin. Exaktheten i tekniken beror på forskarens förmåga att få fram precisa och exakta beskrivningar av beteendet (Flanagan, 1954). Vid användandet av CIT är det intervjuarens roll att hjälpa deltagarna att bli så exakta som möjligt när de beskriver speciella händelser. Litteratur om CIT beskriver dock inte någon detaljerad information om intervjuteknik (Schluter, Seaton & Chaboyer, 2007).

De händelser respondenterna mindes först och mest exakt var de negativa. Det blev ett större datamaterial av negativa händelser än av positiva. Flanagan (1954) menar att ovanliga händelser är lättare att minnas än de vardagliga. Kanske ses positiva händelser som mer

vardagliga, förväntade. Närstående blir illa berörda av de negativa händelserna. Att ett minne är känslofyllt för den person som minns det är ingen garanti för att minnet representerar en autentisk upplevelse (Laney & Loftus, 2008). Människor kan vara genuint känslomässigt berörda även av falska minnen men äkta minnen ger oftare en tydligare och mer levande minnesbild.

Att bara göra tre intervjuer i studien har inneburit svårigheter att bevara anonymiteten. I en fullskalig studie med 15 respondenter kommer varje enskild person att vara svårare att identifiera.

Resultatdiskussion

Denna studie omfattar alltför få respondenter för att kunna dra några långtgående slutsatser. Närstående beskriver positiva händelser där vårdpersonal möter och kommunicerar på ett bra sätt med personer med utvecklingsstörning. Dessa vårdare ser i första hand personen som söker och vänder sig till denne istället för de närstående, de försöker kommunicera och tar hjälp av närstående för att förbättra sin kommunikation. Genom att vara öppen och lyssnande byggs en god relation, kommunikation förutsätter förmågan att lyssna och uppfatta verbala och icke-verbala signaler (Eide & Eide, 2012).

De närstående har en uppfattning om att personalen vid ett bra möte har ställt in sig och är förberedda på att personen ska komma. Eide och Eide anser att detta är ett sätt att öka sin empati, frågan är dock vilken möjlighet personalen haft till detta. Vid återkommande besök i vården finns journaler att tillgå men vid ett första besök finns inga anteckningar om vare sig utvecklingsstörning eller särskilda behov. Socialstyrelsen (2010) konstaterar att fasta kontakter med både generella kunskaper om funktionsnedsättningar och kunskaper om den specifika patienten underlättar.

Käcker (2007) nämner att miljön behöver vara tillrättalagd för en god kommunikation, något som saknas i flera av de beskrivna händelserna där vårdpersonal är oförberedd och inte kommunicerar med den sökande utan istället ägnar tiden åt att finna lämpliga rum för stora rullstolar. Det blir då inte den lustfyllda situation som Käcker funnit viktig för en god kommunikation.

De vårdare som har en förstående attityd och engagerar sig i mötet skapar en positiv och trygg känsla hos de sökande. Detta överensstämmer med vad SSF (2010) skriver, att tilliten ökar hos patienten vid en anda av respekt, acceptans och förtroende. När vårdpersonalen söker lösningar på problem och tar personen med utvecklingsstörning i försvar ökar välbefinnandet även hos de närstående. Dessa vårdare öppnar för alternativa handlingsätt, ser nya lösningar och bidrar till att de sökandes resurser kan användas på bästa sätt. Genom att arbeta för att främja människors helhet och hälsa på detta sätt ökas den enskildes livskvalitet (Eide & Eide, 2012).

Andra beskrivna händelser antyder att vårdpersonal kan ha svårt att kommunicera med personer med utvecklingsstörning. En professionell kommunikation har som mål att skapa god kontakt (Eide & Eide, 2012). Flera händelser i denna studie visar på situationer där vårdpersonal varken söker blickkontakt med de sökande eller hälsar på dem. I stället riktas all uppmärksamhet på de närstående. I de här fallen tar personalen inte tillvara möjligheten att observera och tolka det den sökande uttrycker. Kännedomen om den sökandes behov och önskemål blir istället andrahandsinformation, tolkad genom en närstående. Den frånvaro av empowerment som blir resultatet av ett sådant möte utan respekt, acceptans och förtroende leder till att syftet med mötet, en undersökning eller behandling, inte alltid kan genomföras på ett bra sätt.

Närstående uttrycker ett kunskapsbehov hos vårdpersonal. Melville m.fl. (2005) fann i en studie av sjuksköterskors kunskaper och attityd till att arbeta med personer med utvecklingsstörning att det finns brister i kompetensen i kommunikation och endast få har någon speciell utbildning inom området men sjuksköterskor är intresserade av att öka sin kompetens i detta. Även Pruijssers, van Meijel & Achterberg (2011) skriver att för att vårda personer med utvecklingsstörning behöver sjuksköterskor utvidga sin kunskap och förmåga att förstå beteenden, göra korrekta val vad gäller stöd och anpassa sig till patienters kommunikationsstilar. Vårdpersonal i en studie om akut och palliativ vård av personer med utvecklingsstörning menade att de största utmaningarna var att lära känna patienten, förändra kommunikationen så att den passade patienten och vinna patientens förtroende och tillit. (Carlidge & Read, 2010).

Närstående pekar på att mötet ofta blir bättre om personalen fått en chans att lära känna personen med utvecklingsstörning. Ett grundläggande problem kan vara att en del av personalen inte förstår hur det är att leva med en utvecklingsstörning (Carlidge & Read,

2010). Sjuksköterskans upplevelse av situationen och personen präglas av hennes personliga förutsättningar och de erfarenheter hon har av andra människor och liknande situationer (Eide & Eide, 2012).

Carlidge & Read (2010) fann att personal som vårdat patienter med utvecklingsstörning lär sig motstå att vara dömande och ser bakom utvecklingsstörningen och inser att de delar samma känslor som andra medlemmar i den vuxna befolkningen. Även i en studie om sjuksköterskestuderandes attityder till människor med utvecklingsstörning fann författarna att efter att ha vårdat dessa en tid förbättrades attityderna (While & Clarke, 2010). Enligt Pilhammar Andersson (2004) handlar kommunikation inte bara om interaktionen mellan människor utan även mellan människor och det samhälle där vård och omsorg äger rum. Såväl sjuksköterskan som patienten färgas av omgivningens attityder. I takt med att samhället förändras behövs ny forskning inom området.

Konklusion

I denna begränsade studie visar närstående till personer med utvecklingsstörnings beskrivningar på att det finns goda möten inom vården där personalen, såväl sjuksköterskor som andra personalgrupper, söker blickkontakt och visar intresse för den sökande med utvecklingsstörning. Vårdpersonalen anstränger sig för att skapa en god kommunikation genom att vara öppna och lyssnande och utnyttjar tillfällena där de kan ta hjälp av närstående för att lära sig mer. I många fall är personalen väl förberedd inför mötet och har en helhetssyn. De skapar en känsla av trygghet och tillit hos den som söker.

I andra möten visar de närståendes beskrivningar att vårdpersonal brister i förståelse för och har svårt att kommunicera med personen med utvecklingsstörning. Attityd, kunskapsbrist och brist på erfarenhet från möten med personer med utvecklingsstörning påverkar relationen negativt. Vårdpersonalen ignorerar den sökande och pratar istället till de närstående. Detta leder till att den sökande brister i tillit och behandlingar blir lidande när personens resurser och förmågor inte stöds och utvecklas. Såväl den sökande som de närstående lämnar mötet med negativa känslor.

Det goda mötet uppstår när vårdpersonal fokuserar på den vårdsökande och de närståendes roll endast blir att stödja den kommunikationen. I möten där närståendes roll istället är att föra den vårdsökandes talan blir den vårdsökande ett objekt och mötet mindre bra.

I en fullskalig studie kan resultatet ändra sig, kanske beskrivs det då fler positiva än negativa händelser och framkommer fler exempel på gott agerande som kan delges andra.

Framtida forskning

Denna studie beskriver mötet genom de närståendes upplevelser. Framtida forskning bör även undersöka hur personer med utvecklingsstörning själva uppfattar mötet. Det är patientens berättelse som är central för att förstå hur det är att vara sjuk och patient (Graubaeck, 2012).

Referenser

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Arnold, S.R.C., Riches, V.C. & Stancliffe, R. J. (2011) Intelligence is as intelligence does: Can additional support needs replace disability? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, December 2011; 36(4): 258-262.
- British Institute of Learning Disabilities (2012). *What is a learning disability?* Learning Disabilities Factsheet, page 1.
- Carlsson, G. (2009). Critical incident. Ingår i Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.). *Kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Cartlidge, D. & Read, S. (2010). Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: a UK perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 2010, Vol 16, No 2.
- Centrala etikprövningsnämnden (2012). *Vad ska etikprövas?* [Online] Tillgänglig <http://www.epn.se/sv/start/bakgrundbestaemmelser/vad-ska-etikproevas/> hämtad 2012-11-21
- Croona, G. (2000). Om vikten av gott bemötande i vården. *Socialt perspektiv*, (1).
- Eide, T. & Eide, H. (2012). *Kommunikation i praktiken – relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber
- Flanagan, J. (1949). Critical requirements: A new approach to employee evaluation. *Personnel Psychology*, 2, 419-425.
- Flanagan, J. (1954). The critical incident technique. *Psychological Bulletin* 51, 327-358.
- Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (2013). *Om utvecklingsstörning* Hämtad 31 mars, 2013, <http://www.fub.se/fakta/>
- Graubaeck, A-M. (Red.). (2012). *Patientologi. Personcentrerad vård i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hemsley, B., Balandin, S. & Togher, L. (2008). Professionals' views on the role and needs of family carers of adults with cerebral palsy and complex communication needs in hospital. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, June 2008; 33(2): 127-136.
- Hemsley, B., Balandin, S. & Worrall, L. (2011a). 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.
- Hemsley, B., Balandin, S. & Worrall, L. (2011b). The "big 5" and beyond: Nurses, paid carers, and adults with developmental disability discuss communication needs in hospital. *Applied Nursing Research* 24 (2011) e51-e58.
- Holm Ivarsson, B. (2013). *Motiverande samtal. Praktisk handbok för hälso- och sjukvården*. Stockholm: Gothia förlag

- Käcker, P. (2007). *Nycklar till kommunikation: kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal*. (1 uppl.) Diss. Linköping: Linköpings universitet, 2007. Linköping.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Laney, C. & Loftus, E., C. (2008) Emotional content of true and false memories, *Memory*, 16,(5),500-16, DOI: 10.1080/09658210802065939
- Lindblad, B. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Diss. (sammanfattning) Umeå: Umeå universitet, 2006. Umeå.
- McIlfatrick, S., Taggart, L. & Truesdale-Kennedy M. (2011). Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care*. 20, 412-420.
- Melville, C. A., Finlayson, J., Cooper, S.-A., Allan, L., Robinson, N., Burns, E., Martin, G. & Mineur, T, Bergh, S. & Tideman, M. (2009). *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998 – 2009*. Högskolan i Halmstad Sektionen för Hälsa och Samhälle
- Murphy, J. (2006). Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations*, 9, 49-59.
- Pilhammar Andersson, E. (2004). *Vårdpedagogik: vad, hur och varför?* Göteborg: Sahlgrenska akademien vid Göteborgs univ., Inst. för vårdvetenskap och hälsa.
- Polit, D. F. & Tatano Beck, C. (2011). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins:
- Pruijssers, A., van Meijel, B. & van Achterberg, T. (2011). A Case Report for Diagnosing Anxiety in People With Intellectual Disability: The Role of Nurses in the Application of a Multidimensional Diagnostic Guideline. *Perspectives in Psychiatric Care*. 47 (2011) 204-212.
- Schluter, J., Seaton, P. & Chaboyer, W. (2008). Critical incident technique: a user's guide for nurse researchers. *Journal of Advanced Nursing*. 61(1), 107-114.
- Schnor, H. (2012). Den utbildade patienten. Ingår i Graubaeck, A-M.(Red.), *Patientologi. Personcentrerad vård i teori och praktik*. Stockolm: Natur & Kultur.
- Scott, E., Wharton, S. & Hames, A. (2005). Young people's perceptions of the accessibility of general NHS hospital services: a follow-up study. *Learning Disability Practice* 8 (9).
- Socialstyrelsen (1994). Allmänna råd från Socialstyrelsen 1994:1.
- Socialstyrelsen (2010). Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning. [Online] Tillgänglig:

[Http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18075/2010-6-21.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18075/2010-6-21.pdf) hämtad 2013-11-27

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Tracy, J. (2011). Australians with Down syndrome Health matters. *Australian Family Physician* Vol.40, No.4, April 2011.

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*, September 2010; 35(3): 155-164.

Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. [Online] Tillgänglig: <http://www.codex.uu.se/texts/HSFR.pdf> hämtad 2013-11-26

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, 166 – 172.

Wilkinson, J.E., Deis, C.E., Bowen, D.J. & Bokhour, B.G. (2011) 'It's Easier Said Than Done' Perspectives on Mammography From Women With Intellectual Disabilities. *Annals of family medicine* Vol.9, No.2, March/April 2011

World Health Organization. (2002). *ICF International Classification of Functioning, Disability and Health*. World Health Organization: Geneva.

World Health Organization. (1998). *Health promotion glossary*. World Health Organization: Geneva.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Bakgrund

Många sjuksköterskor saknar kunskap om hur de bör möta patienter med utvecklingsstörning i vården. Genom att fråga närstående till personer med utvecklingsstörning om deras erfarenheter från möten i vården och deras tankar om vad som gör att ett möte blir bra eller inte, kan ny kunskap skapas och spridas till andra för att utveckla bättre möten.

Syfte

Syftet är att undersöka närståendes erfarenheter från människor med utvecklingsstörnings möten i vården.

Förfrågan om deltagande

Kontakt har tagits med styrelsen i din lokala FUB förening. Du tillfrågas om du vill delta i denna studie eftersom du är medlem där.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i studien kommer jag att göra en enskild intervju med dig som beräknas ta mellan 30-60 min. Du kommer att få beskriva en positiv och en negativ händelse från möten i vården där du varit med en närstående med utvecklingsstörning. Plats för intervjun väljer du själv. Intervjun kommer att spelas in på band och därefter skrivs ned och analyseras. Resultatet kommer att presenteras i form av ett examensarbete på avancerad nivå, vid Göteborgs Universitet.

Finns det några risker med att delta?

Du skall inte uppleva något obehag av att delta i studien. En möjlig risk med att delta är att berättelserna kommer in på områden som du upplever känsliga. Du väljer själv vad du vill ta upp och prata om under intervjun. Det kommer inte att gå att urskilja vad just du har berättat när resultatet presenteras.

Finns det några fördelar med att delta?

Det finns inga direkta fördelar för dig personligen att delta. I ett vidare perspektiv kan studien bidra till att sjuksköterskor får mer kunskap om hur de bör möta patienter med utvecklingsstörning.

Hantering av data och sekretess

Personuppgiftslagen (1998:204) följs och de nedskrivna berättelserna kommer att förvaras så att ingen obehörig får tillgång till materialet.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultatet av denna magisteruppsats kan du finna hos Göteborgs Universitet eller genom att kontakta oss ansvariga nedan.

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet, utan att förklara varför.

Ansvariga för studien

Vårdlärare

Eva Berg

e-mail: hokagarden@live.se

Tel. 0706458619

Handledare

Nils Sjöström

e-mail: nils.sjostrom@gu.se

Tel. 031 786 6133