



**SAHLGRENKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# VÅRD VID LIVETS SLUTSKEDE FÖR PERSONER MED INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING

En litteraturöversikt

**Mersiha Raif & Sebastian Andersson**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 VT19 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT/2019
Handledare:	Helene Berglund
Examinator:	Anna Dencker
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa	

## Förord

För arbetet av den här litteraturöversikten vill vi inte bara rikta ett stort tack till varandra för ett gott och välfungerande partnerskap, utan även till vår handledare Helene Berglund som med god kompetens och vägledning fört oss genom utvecklandet av denna litteraturöversikt. Vi vill även rikta ett stort tack till Palliativt centrum som givit oss möjligheten att utforska forskningsområdet angående palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vi hoppas att vårt arbete kommer leda till framtida utveckling för palliativt arbete för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Titel (svensk)	Vård vid livets slutskede för personer med intellektuell funktionsnedsättning
Titel (engelsk)	End of life care for people with intellectual disability
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet – OM5250 VT19 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2019
Författare	Mersiha Raif & Sebastian Andersson
Handledare:	Helene Berglund
Examinator:	Anna Dencker

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Personer med intellektuell funktionsnedsättning erhåller ofta en bristfällig palliativ vård. De är underrepresenterade i den specialiserade palliativa vården och det är istället vanligt att de vårdas i hemmet i livets slutskede. Hos personer med intellektuell funktionsnedsättning förekommer ofta språksvårigheter eller svårigheter att uttrycka sig. Detta medför att hinder för personernas delaktighet kan uppstå i den palliativa vården. **Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva hinder för och möjligheter till delaktighet i den palliativa vården för personer med intellektuell funktionsnedsättning ur vårdpersonals perspektiv. **Metod:** En litteraturöversikt gjordes genom databassökningar med specifika sökord i CINAHL, PubMed och PsychINFO. Åtta originalartiklar av kvalitativ art inkluderades och samtliga genomgick kvalitetsgranskning. **Resultat:** Resultatet av litteraturöversikten visade fyra teman: *kommunikation – en grund för delaktighet, vikten av kompetens och kunskap, relationens betydelse för delaktighet samt ge möjligheter till självbestämmande*. Dessa fyra temana beskriver möjligheter till och hinder för delaktighet som kan förekomma vid vård vid livets slutskede för personer med intellektuell funktionsnedsättning. **Slutsats:** En fungerande kommunikation är grundläggande för att främja delaktighet och möjlighet till självbestämmande för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Kunskap och erfarenhet från vårdpersonal är något som krävs för att kunna skapa relationer och även ta tillvara resurser i omgivningen, såsom anhöriga och andra närstående.

Nyckelord: Palliativ vård, intellektuell funktionsnedsättning, delaktighet, kommunikation.

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING .....	1
PALLIATIV VÅRD .....	2
BRISTER VID PALLIATIV VÅRD FÖR PERSONER MED INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING .....	3
SJKSKÖTERS KANS ROLL VID PALLIATIV VÅRD HOS PERSONER MED INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING .....	3
DELAKTIGHET .....	4
KOMMUNIKATION .....	5
PROBLEMFÖRMULERING .....	5
<b>SYFTE</b> .....	<b>6</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
DATAINSAMLING .....	6
URVAL .....	7
<i>Kvalitetsgranskning</i> .....	7
DATAANALYS .....	7
<i>Etiska överväganden</i> .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
RESULTATTABELL .....	9
KOMMUNIKATION – EN GRUND FÖR DELAKTIGHET .....	9
VIKTEN AV KOMPETENS OCH KUNSKAP .....	10
RELATIONENS BETYDELSE FÖR DELAKTIGHET .....	10
GE MÖJLIGHETER TILL SJÄLVBESTÄMMANDE .....	11
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>12</b>
METODDISKUSSION .....	12
RESULTATDISKUSSION .....	13
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>15</b>
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b> .....	<b>15</b>
<b>FRAMTIDA FORSKNING</b> .....	<b>16</b>
<b>REFERENSLISTA</b> .....	<b>17</b>
<b>BILAGA 1. SÖKTABELLER</b> .....	
<b>BILAGA 2. ARTIKELÖVERSIKT</b> .....	

# Inledning

Denna litteraturöversikt är ett verksamhetsförankrat examensarbete som gjorts i samråd med Palliativt centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Palliativt centrum är en enhet för rådgivning, utveckling, utbildning och forskning inom palliativ vård. Rådgivning sker avseende vuxna patienter i ett palliativt skede oavsett diagnos och vänder sig till patienter oavsett vårdinrättning. På Palliativt centrum finns allmän och specifik rådgivning som kan omfatta rutiner, symtomlindring och samordning. Palliativt centrum bedriver olika utbildningar inom det palliativa området och inspirerar till utvecklande forskning. Ett område som var i behov av att utforskas var palliativt arbete för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och vilka hinder och möjligheter som kan uppstå för deras delaktighet, varför detta kommer att behandlas i denna litteraturöversikt.

## Bakgrund

### Intellektuell funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning definieras enligt Socialstyrelsen (2019) som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”. En intellektuell funktionsnedsättning eller fysisk eller psykisk nedsättning kan, enligt Socialstyrelsen (2019), uppstå som en följd av antingen en medfödd eller en förvärvad skada.

Idag lever ungefär en procent av Sveriges befolkning med intellektuell funktionsnedsättning (Region Stockholm, 2018). Just intellektuell funktionsnedsättning beskrivs enligt *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* som en typ av utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse som har sin begynnelse under utvecklingsperioden där funktionssvårigheter finns både bland de sociala, kognitiva samt de praktiska domänerna. För att diagnostiseras med intellektuell funktionsnedsättning måste tre kriterier vara uppfyllda enligt DSM-5. Det första kriteriet innefattar brister i intellektuella funktioner såsom problemlösning, abstrakt tänkande, planering, slutledningsförmåga samt omdöme. Det andra kriteriet innefattar brister i adaptiv funktionsförmåga vilket leder till att personen inte lever upp till den förväntade utvecklingsnivån när det gäller exempelvis socialt ansvarstagande och personligt oberoende. Det sista och tredje kriteriet är att bristerna i intellekt och adaptivitet visar sig under utvecklingsperioden hos personen. En intellektuell funktionsnedsättning kan specificeras till svårighetsgrad. De beskrivs som *lindrig*, *medelsvår*, *svår* respektive *mycket svår* funktionsnedsättning. För att specificera diagnosen beskriver DSM-5 de olika graderna i kognitiv, social och praktisk domän där svårigheterna i de olika domänerna försämras ju svårare intellektuell funktionsnedsättning personen har (American Psychiatric Association, 2014).

Idag pågår en diskussion om huruvida begreppet funktionsnedsättning kan ses som problematiskt då begreppet kan tolkas värderande eller exkluderande. Istället kan ord som *funktionsvariation* eller *funktionsskillnad* användas (Nationalencyklopedin, 2019). Eftersom

dessa begrepp inte än är vedertagna kommer begreppet funktionsnedsättning användas i den här litteraturöversikten.

## Palliativ vård

Palliativ vård definieras av Socialstyrelsen (2013) som ”hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående”, vilket utgår från Världshälsoorganisationens definition (World Health Organization, 2019). Den moderna palliativa vården har sina rötter i hospicerörelsen där det till en början låg fokus på främst cancervård. Enligt Världshälsoorganisationens definition bör alla som behöver palliativ vård erbjudas detta (Beck-Friis & Strang, 2012).

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som utmärks av en helhetssyn av människan. Med detta menas att personen ska leva med värdighet och välbefinnande till livets slut trots diagnos eller ålder (Socialstyrelsen, 2013). Ett palliativt förhållningssätt kan ses utifrån fyra dimensioner. Dessa är *fysiska, psykiska, sociala* och *existentiella dimensioner*. Världshälsoorganisationen betonar dessa dimensioner därför att arbetet med palliativ vård inte bara innefattar vård vid kroppsliga besvär utan även vid en rad andra problem och behov hos patienten (World Health Organization, 2019). Inom det palliativa arbetet kan det alltså ses som viktigt att hjälpa patienten till bästa livskvalitet utifrån att arbeta med dimensionerna både enskilt och som helhet i samverkan. Det palliativa arbetet kan också utföras genom de fyra hörnstenarna inom palliativ vård. Den första hörnstenen är *symtomlindring* där fokus ligger på att lindra både fysiska och psykiska symtom. Den andra hörnstenen är *närståendestöd* vilket fokuserar på anhöriga och patient som en enhet där samtalsstöd och praktiskt stöd ses som en naturlig del av det palliativa arbetet. Den tredje hörnstenen är *teamarbete* vilket handlar om sjukvårdspersonalens samarbete för att tillgodose patientens och närståendes behov. *Kommunikation och relation* är den fjärde hörnstenen vilket innefattar kommunikationen gentemot patient, närstående och inom vårdteamet. Dessa hörnstenar kan ses som verktyg för att kunna arbeta med de fyra dimensionerna och ge god palliativ vård (Strang, 2012).

Det palliativa arbetet kan ses som en process utifrån två faser, den *tidiga* och den *sena* fasen. Den *tidiga fasen* kan beskrivas som att den startar när personen drabbats av obotlig sjukdom, diagnos eller skada och handlar om att identifiera hur och vad personen behöver för palliativa insatser för att upprätthålla en så normal livskvalitet som möjligt. Övergången till den *sena fasen* kan i vissa fall vara otydlig och förloppet kan ta lång tid. Vid den *sena fasen* har personen oftast bara enstaka veckor eller månader kvar i livet och fokus ligger på symtomlindring som smärta, ångest och oro, för att livskvaliteten ska bli så god som möjligt (Socialstyrelsen, 2013).

En modell utvecklad för att arbetet vid palliativ vård ska bli mer personcentrerat är ”De 6 S:n”. Dessa beskrivs som *självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring,*

*sammanhang* och *strategier* vilket alla är kärnbegrepp att utgå ifrån för att främja delaktighet vid det palliativa arbetet. *Självbild* innebär uppmuntrandet av att bevara individens uppfattning om sig själv och belysa personens personlighet och vad som tycks viktigt för denne. *Självbestämmande* ses utifrån att se till personens egna val och beslut, vilket handlar om att integreras i sin egen vård samt att ta hänsyn till personens autoimmunitet och resurser för att främja delaktighet. Det tredje S:et *sociala relationer* beskriver bevarandet och stödandet av viktiga relationer för patienten samt närståendestöd. *Symtomtömlindring* ses som lindrandet av såväl fysiska som psykiska symtom. Den subjektiva upplevelsen hos patienten tas hänsyn till och symtomtömlindringen ses utifrån den enskilda personens behov. Det femte S:et *sammanhang* handlar om att möta existentiella behov vilket främjar möjlighet för patienten att samtala om sitt förflutna och på så vis bilda en känsla av sammanhang. Det sista S:et *strategier* innebär medvetenhet och planering för den palliativa vården för att kunna tillgodose patientens behov och önsningar (Ternstedt, Heno, Österlind, & Andershed, 2017).

## Brister vid palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning

Friedman, Helm, och Woodman (2012) beskriver palliativ vård i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning som abstrakt och som ofta stöter på hinder. Friedman et. al. (2012) beskriver även att historiskt sett har personer med intellektuell funktionsnedsättning inte haft samma typ av tillgång till vård som personer utan diagnosen. Eftersom personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta har egenskaper som exempelvis nedsatt språkförmåga eller svårigheter att uttrycka sig kan detta generera en bristfällig vård, då exempelvis symtomskattning kan upplevas svår att genomföra. Sjukvårdspersonal upplever även ofta att det finns brister när det gäller kunskap om att vårda personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning kan också ses som underrepresenterade i den specialiserade palliativa vården då personerna ofta vårdas i hemmet av andra vårdgivare, vilka ofta inte har tillräcklig kunskap om specifik palliativ vård. När det gäller delaktighet och egenbestämmande för personer med intellektuell funktionsnedsättning finns det även här bristande kunskap hos sjukvårdspersonal som arbetar med palliativ vård (Dunkley & Sales, 2014).

## Sjuksköterskans roll vid palliativ vård hos personer med intellektuell funktionsnedsättning

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) skall vård ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Målet för hälso- och sjukvården är också en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen vilket inkluderar palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor beskrivs sjuksköterskans ansvar vid personcentrerad vård. Sjuksköterskan skall enligt kompetensbeskrivningen kunna

bedöma, planera, utvärdera och genomföra omvårdnad i samråd med patient och närstående samt utifrån patientens hälsotillstånd identifiera betydelsen av hälsa för den enskilde. Sjuksköterskan skall dessutom värna om patientens rättigheter och möjligheter, detta för att skapa rätt förutsättningar för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Friedrichsen (2012) menar att en sjuksköterska som arbetar med palliativ vård ska arbeta utifrån Världshälsoorganisationens definition där hela människan och familjen vårdas utifrån de fyra dimensionerna: fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensionerna. Arbete med palliativ vård kräver både allmän omvårdnads kunskap och mer specifik palliativ förståelse. Sjuksköterskans roll i den palliativa vården kan ses som stödjande, kommunikativ och koordinerande för att vårdbehoven ska tillgodoses.

## Delaktighet

Att vara delaktig kan upplevas olika. Ordet delaktighet betyder att man skall ha en aktiv medverkan i det sammanhanget som man upplever, och tonvikten läggs oftast på att man upplever att man har varit till nytta eller varit med och påverkat (Svenska Akademiens ordbok, 2018a).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) så skall verksamheten upprätthålla patientens självbestämmande och integritet men även stödja kontakten mellan patient och sjukvårdspersonal. Detta kan tolkas som att man som sjukvårdspersonal skall upprätthålla patientens delaktighet. För att främja delaktighet så skall vården, enligt Patientlagen (SFS 2014:821) bedrivas i samråd med patienten. Patienten skall vara med och utföra samt bestämma vilka åtgärder som skall göras men även familjemedlemmar får vara med och utföra vissa behandlingsåtgärder i den mån som det går. Detta skall då leda till ökad delaktighet bland patienter och anhöriga.

Begreppet delaktighet kan tolkas olika, exempelvis att vara involverad, ta del utav, uppleva eller integrera. Begreppet delaktighet handlar om att man får ta del ut av sin egna vård och vara delaktig i sina vårdbeslut. Detta kan öppna upp för möjligheter till kommunikation då sjuksköterskan ska tillgodose patientens behov av nödvändig information (Eldh, 2014). Enligt Eriksson (2015) så beskrivs patientdelaktigheten som en form av tillit och samspel mellan vårdare och patient. Begreppet delaktighet kan också uppfattas ur olika dimensioner där den övergripande dimensionen fullgörs av delandet vilket innebär att vara delaktig, närvaro och att vara med. Att ta emot vård kan ses som en konst då det ger upphov till möjligheter i vårdandet vid delandet och relation med medmänniskor eller omgivningen.

Enligt Nilsson, From, och Lindwall (2018) så kan delaktighet delas in i två huvudgrupper. Den första gruppen handlar om att delaktighet är en kunskap om rutiner, syften samt tillstånd som skall vara tillgängliga för patienten, vilket medför att patienten kan vara med och besluta samt kommunicera sina önskemål. Den andra grupperingen handlar om hur delaktighet visas genom att patienten känner trygghet, och genom detta kunna uttrycka sitt individuella behov.



Detta medför möjlighet att agera med andra på ett meningsfullt sätt. Utan att detta uppstår kan inte fenomenet delaktighet uppstå (Nilsson et al., 2018).

Delaktighet kan uppstå genom olika former som sedan kan delas in i fyra delar vilka är: preferenser, delaktighetsgrad, faktorer som påverkar, och åtgärder som ökar delaktighet. Preferenser innebär att man skall undersöka vad patienten föredrar, vilket hjälper patienten att fatta beslut om sin vård. Grad av delaktighet handlar om hur involverad patienten vill vara i sin vård. Faktorer som påverkar är t.ex. vilka kulturella aspekter som finns, vilken förförståelse som finns samt vilka resurser patienten har. Den sista delen, åtgärder som ökar delaktighet innefattar hur sjukvårdspersonal kan främja delaktighet (Eldh, 2014).

## Kommunikation

Enligt Svenska Akademiens ordbok (2018b) ordbok definieras kommunikation som en intellektuell överflyttning av innehåll. Kommunikation kan även definieras som att det skall ske ett utbyte av något slag mellan två eller flera personer. Ordet kommunikation kommer från den latinska *communicare* som innebär att göra något tillsammans, skapa delaktighet samt skapa kontakt (Eide & Eide, 2009). Ett annat viktigt begrepp som används i samband med kommunikation är relation. Relation kommer från den latinska benämningen *relatio* som innebär att det finns ett samband mellan två objekt t.ex. vårdare och patient (Eide & Eide, 2009).

I Patientlagen (SFS 2014: 281) betonas att det är viktigt att patienten får information om sin vård samt vilka valmöjligheter som kan erbjudas. Bemötande och kommunikation är även viktigt i hälso- och sjukvården då det kan främja möjligheter för delaktighet men även bygger upp bättre vårdrelationer (Larsson, Palm, & Hasselbalch, 2016).

Enligt Fakhr-Movahedi, Salsali, Negharandeh, och Rahnavard (2011) så kan kommunikation tolkas och förmedlas på ett flertal olika sätt. Det är ett komplext begrepp som vidrör många olika aspekter. Dessa kan handla om kultur, bakgrund och socialt liv, men även till exempel ekonomisk status. Detta bidrar till att kommunikation är ett flerdelat fenomen som involverar olika individer med olika preferenser och förutsättningar.

## Problemformulering

Personer med intellektuell funktionsnedsättning får inte lika möjligheter till palliativ vård och att vården blir ofta otillräcklig jämfört med den vård som andra delar av befolkningen får. Problemområden där det brister handlar framförallt om delaktighet och kommunikation gällande intellektuellt funktionsnedsatta personer vid palliativ vård, därför att det finns brister i kunskapsområdet bland personalen. Sjuksköterskans ansvar är att möjliggöra för delaktighet och kommunikation för att upprätthålla bästa möjliga vård. Denna studie syftar till att tydliggöra hinder för och möjligheter till delaktighet i den palliativa vården för personer med intellektuell funktionsnedsättning ur vårdpersonals perspektiv. Då litteraturöversikter gjorts innan om palliativt arbete för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan denna litteraturöversikt upplevas som ett upprepande. Denna litteraturöversikt värderades ändå

viktigt att göra då nyare forskning står som grund för resultatet samt att Palliativt centrum ansåg att detta område var viktigt att utforska.

## Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva hinder för och möjligheter till delaktighet i den palliativa vården för personer med intellektuell funktionsnedsättning ur vårdpersonals perspektiv.

## Metod

För att besvara syftet i den här studien valdes det att göra en litteraturöversikt för att kartlägga kunskapsläget samt få en översikt över aktuell forskning för området (Friberg, 2017).

## Datainsamling

För litteratursökningen användes databaserna CINAHL, PubMed och PsychINFO. PubMed användes då det är en av de största medicinska databaserna och CINAHL för att den huvudsakligen är inriktad på mer omvårdnadsvetenskapliga artiklar. PsychINFO användes då den omfattar material inom psykologi och beteendevetenskap (Karlsson, 2017).

För att få en överblick över hur mycket material inom kunskapsområdet som fanns gjordes till en början en fritextsökning. Då sökningen ansågs ge tillräckligt många träffar påbörjades en mer avancerad sökning för att specificera ämnesområdet (Karlsson, 2017). För att finna synonymer till sökorden och lika ord som används i artiklarna användes Svenska Mesh (Karlsson, 2017). Booleska sökoperatörer som ”OR” och ”AND” användes till en början för att vidga sökningen (Östlundh, 2017). Den booleska operatören ”OR” uteslöts sedan då träffarna ansågs bli för många vid användning av denna. Relevanta sökord för studien skapades i samråd med handledare och kombinerades sedan kontinuerligt i olika kombinationer för att finna relevanta artiklar. Avgränsningarna som användes i sökningarna var publiceringsår, ålder och artikeltyp för att specificera sökningen (Karlsson, 2017). Ifall artikeln var *peer-reviewed* var också ett krav, varför det användes som en avgränsning för artikelsökningarna. Sökningsprocessen resulterade till slut i fem olika sökningar från tre olika databaser där slutligen åtta originalartiklar valdes.

I den första sökningen i CINAHL användes sökorden *palliative care* AND *intellectual disability*. Här användes också avgränsning för publiceringsår samt ifall artikeln var *peer-reviewed* och ifall det var en *research article*. Sökningen resulterade i 24 antal träffar där fem av artiklarna granskades och fyra artiklar valdes för att ingå i denna studie. Andra sökningen i CINAHL hade samma avgränsningsområde men *palliative care* byttes synonymt ut mot *end of life care* för att finna ett större utbud av relevanta artiklar. Sökningen gav 31 antal träffar varav 6 granskades. Utav dessa valdes endast en artikel då de andra inte var relevanta för syftet.

Tredje sökningen gjordes i PubMed utifrån sökorden *palliative care* AND *end of life care* AND *terminal care* AND *intellectual disability*. Avgränsningar som användes var publiceringsår och ålder. Detta resulterade i 15 träffar av artiklar där 7 granskades och utav dessa valdes en artikel för studien. Den fjärde sökningen gjordes också i PubMed där sökorden *palliative care* AND *person-centred* AND *intellectual disability* användes. Avgränsningen som användes i sökningen var publiceringsår. Sökningen resulterade i tre träffar där en artikel granskades och valdes för studien.

En femte sökning gjordes i databasen PsychINFO där sökorden *end of life care* AND *intellectual disability* användes. I denna sökning användes avgränsningen *peer-reviewed* och publiceringsår. Sökningen resulterade i 20 träffar där två granskades och en valdes.

För vidare beskrivning av sökprocessen se **Bilaga 1**.

Sökning gjordes även med sökorden *hospice* och *hospice-care* men då författarna av denna litteraturöversikt inte tyckte sig finna relevanta artiklar som svarade på syftet eller som var dubletter av artiklar som redan valts i tidigare sökningar valdes inga av dessa.

## Urval

Inklusionskriterierna för artiklarna var att studierna skulle beröra vårdpersonals perspektiv angående palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Alla artiklar som inte berörde palliativ vård eller intellektuell funktionsnedsättning exkluderades. Artiklarna skulle svara väl till syftet och vara aktuella, vilket författarna ansåg att det var ifall de inte var mer än tio år gamla. Ett annat inklusionskriterie var att studierna i artiklarna skulle ha ett etiskt godkännande, resonemang eller övervägande. Artiklarna skulle också vara av kvalitativ typ och vara originalartiklar. Kvantitativa artiklar exkluderades då författarna av denna litteraturöversikt ville studera upplevelser och erfarenheter. Litteraturöversikter exkluderades. Exklusionskriterier för denna litteraturstudie var att samtliga artiklar som gällde pediatrik vård inte valdes med då författarna endast var intresserade av vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning. Sökningen resulterade i åtta originalartiklar av kvalitativ typ.

## Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning gjordes med hjälp av kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier av SBU, vilket innebar att artiklarna granskades genom att systematiskt gå igenom syfte, urval, datainsamling, analys och huvudsakligt resultat för att se ifall artiklarna upprätthöll god kvalitet (SBU, 2014). Utifrån mallen kunde artiklarna bedömas ha låg, medelhög eller hög kvalitet. Alla valda artiklar bedömdes ha hög kvalitet förutom en vilket bedömdes som medelhög.

## Dataanalys

Bägge författarna läste igenom artiklarna för att bilda en uppfattning om de var relevanta för syftet. Efter flertalet granskningar och gemensamma diskussioner av artiklarna sammanfattades varje artikels resultat för att få en överblick vad för teman som skulle kunna

skapas. Artiklarnas sammanfattade resultat lästes igenom och diskuterades för att finna gemensamma nämnare. Gemensamma delar ur artiklarna plockades sedan ut för att bilda fyra skilda teman som vardera besvarade syftet. Efter att temana valts placerades dessa vid de olika sammanfattningarna av artiklarnas resultat. På så vis fick författarna en överblick över vilka av artiklarna som skulle inkluderas i de olika temana.

### Etiska överväganden

Det är angeläget att värna om personer som utgör en del i olika studiers rättigheter och lika värde för att inte begå övergrepp. Forskningsetiken är en essentiell del som syftar på att skydda individer som medverkar i studierna. Faktorer som bör vara självklara i studier är att värna om integritet, självbestämmande och rätten till att vara anonym (Kjellström, 2017). Författarna av denna litteraturstudie tyckte att det var en viktig del att alla inkluderade artiklar skulle ha ett etiskt godkännande eller resonemang. Enligt samtliga artiklar har man inhämtat ett etiskt godkännande.

## Resultat

Denna litteraturöversikts resultat bygger på åtta originalartiklar publicerade mellan åren 2010–2019, i länderna Storbritannien, Irland, Australien och Nederländerna. Samtliga är kvalitativa originalartiklar där intervjuer av närstående, anhöriga och vårdpersonal stått till grund för studiernas resultat. En av artiklarna är en fallundersökning. För en mer utförlig översikt av artiklarna se **Bilaga 2**.

Efter granskning och sammanställning av artiklarna som ingick i studien skapades fyra teman där begreppet delaktighet står i fokus. Teman som presenteras nedan är *kommunikation – en grund för delaktighet, vikten av kompetens och kunskap, relationens betydelse för delaktighet* samt *ge möjligheter till självbestämmande*. Nedan är tabell över vilka artiklar som bidrog till de olika temana.

## Resultattabell

Artiklar	Kommunikation – en grund för delaktighet	Vikten av kompetens och kunskap	Relationens betydelse för delaktighet	Ge möjligheter till självbestämmande
Bekkema et al. (2014)	✓		✓	✓
Bekkema et al. (2015)	✓	✓	✓	
Carlidge & Read (2010)	✓	✓	✓	
Carlidge & Read (2012)		✓		✓
McNamara et al. (2019)	✓		✓	
Morton-Nance & Schafer (2012)	✓		✓	✓
Ryan et al. (2011)	✓	✓	✓	
Wangemans et al. (2015)	✓		✓	✓

### Kommunikation – en grund för delaktighet

I tre av åtta artiklar beskrivs kommunikationssvårigheter hos personer med intellektuell funktionsnedsättning som ett möjligt hinder vid palliativ vård. Hinder i kommunikationen upplevdes vara i förmedlandet mellan vårdpersonal och personen med intellektuell funktionsnedsättning. Detta resulterade i att information gavs till anhöriga och andra närstående istället för personen i fråga vilket påverkade delaktigheten negativt (Bekkema, De Veer, Hertogh, och Francke, 2014; Carlidge & Read, 2010; McNamara, Same, & Rosenwax, 2019; Morton-Nance & Schafer, 2012). Bristande kommunikation mellan personerna med intellektuell funktionsnedsättning och sjuksköterskor upplevdes även påverka den palliativa vården. Detta kunde ge sig i uttryck vid bedömning av hälsotillstånd och symtomskattning, vilket medförde bristande vård och onödigt lidande (Carlidge & Read, 2010; Morton-Nance & Schafer, 2012).

I studien av Wagemans et al. (2015) beskrivs upplevelser bland erfarna sjuksköterskor som arbetat med personer med intellektuell funktionsnedsättning under en längre period, även innan personerna hamnat i palliativt skede. Sjuksköterskorna upplevde sig ha en rättvis helhetsbild över personen samt att de tyckte sig känna denne väl och att kommunikationen var välfungerande. Detta upplevdes leda till att personerna med intellektuell funktionsnedsättning fick en känsla av ökad delaktighet och självbestämmande. I Ryan, Guerin, Dodd, och McEvoy (2011), där assistenter till personer med intellektuell funktionsnedsättning intervjuats, upplevdes inte heller kommunikationssvårigheter som ett hinder därför att de hade haft en längre relation. Detta uppfattades förändras över tid då personerna i det palliativa skedet blev sämre och kommunikationen blev lidande vilket också resulterade i känslor av otillräcklighet hos assistenterna då de kände att delaktigheten blev negativt påverkad.

## Vikten av kompetens och kunskap

Bekkema, de Veer, Hertogh, och Francke (2015); Cartlidge och Read (2010) beskriver konsekvenser av att vårdpersonal som arbetar med palliativ vård många gånger saknar utbildning och erfarenhet av arbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Bristen på kompetens och kunskap påverkar den palliativa vården negativt. Detta kom till uttryck vid bedömning av hälsotillstånd samt att identifikationen av symtom som smärta och ångest blev svårbedömd. Den bristande kompetensen och kunskapen skapade då också hinder för delaktighet för personerna med intellektuell funktionsnedsättning i palliativt skede. Vårdpersonal upplevde att de var i behov av utbildning för att kunna bedriva god palliativ vård, vilket inkluderar delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

För vårdare som arbetat nära personer med intellektuell funktionsnedsättning saknades istället erfarenhet och kunskap kring det palliativa arbetet. Detta resulterade i att de kände sig otillräckliga i sitt arbete och kunde uppleva känslor som hopplöshet, skuld och rädsla och att delaktigheten för personen med intellektuell funktionsnedsättning inte uppfylldes (Ryan et al., 2011).

Cartlidge & Read (2012) beskriver att det ligger ett stort fokus på att det sker en särskiljning i vården för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Författarna menar snarare att likheterna ska framhävas mellan personer med icke intellektuell funktionsnedsättning och personer med diagnosen vid palliativ vård. Om likheterna lyfts fram kan man skapa bättre förutsättningar för ökad delaktighet för personerna med intellektuell funktionsnedsättning.

## Relationens betydelse för delaktighet

Vårdrelation anses vara en viktig komponent vid bedrivandet av palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Genom att lära känna personen underlättas bedömning av hälsostatus vilket leda till god symtomlindring och ökad delaktighet (Bekkema et al., 2014; Cartlidge & Read, 2010; Morton-Nance & Schafer, 2012; Wagemans et al., 2015). För att öka delaktigheten ansågs anhöriga, vårdare och andra närstående som känner personen väl som en resurs. I situationer där personen i det palliativa skedet själv hade svårt att uttrycka sig och

sjuusköterskan saknade en relation med personen gick beslutsfattande genom de anhöriga och på så sätt kunde val göras för att tillgodose behov hos personen med intellektuell funktionsnedsättning (Bekkema et al., 2015; Bekkema et al., 2014; McNamara et al., 2019; Wagemans et al., 2015). I Bekkema et al. (2015) beskriver personerna runtomkring den funktionshindrade personen som ”två familjer”. Med det menas att personen har en biologisk familj samt att vårdare kan upplevas som en andra familj. På så sätt finns det större tillgång till resurser för att öka delaktigheten för personen.

I vissa fall kan anhöriga vara ett hinder för delaktigheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning vid palliativt skede. Detta kan bero på att de utelämnar viktig information för att skydda personen (Morton-Nance & Schafer, 2012). Sjuusköterskor som har lång erfarenhet av arbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning och hade haft en längre vårdrelation upplevde att det var viktigt att ge anhöriga möjligheten till val för att inkludera dem i vårdförloppet. Ibland hade sjuusköterskorna en annan syn och andra åsikter än anhöriga beträffande personens hälsotillstånd och vårdandet. Detta kunde då sjuusköterskorna uppleva som energikrävande, då anhöriga tog den ledande rollen fast sjuusköterskorna menade att de kände personen bättre (Wagemans et al., 2015). Vårdare som arbetar i nära relation till personen upplevde att det var en ära att vara med i det palliativa arbetet. Detta kunde upplevas problematiskt ifall personens relation med anhöriga var bristfällig eller ansträngd (Ryan et al., 2011).

## Ge möjligheter till självbestämmande

För att bedriva god palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan valmöjligheter ses som något som främjar självbestämmandet. Genom att själv få välja blir personerna mer delaktiga i sin vård (Bekkema et al., 2014; Morton-Nance & Schafer, 2012; Wagemans et al., 2015). Något som tas upp i två av artiklarna är ”sista önskningar”. Med detta menas att personerna exempelvis får välja över hur deras begravning skall vara, att de får ha inflytande på läkemedelsbehandling eller hur de vill ha det runt omkring sig den sista tiden i livet. På så sätt får personen mer inflytande över sin vård i livets slutskede (Bekkema et al., 2016; Read & Cartlidge, 2012).

I Read och Cartlidge (2012) beskrivs vårdpersonals perspektiv på att uppfylla eventuella önskningar som personer med intellektuell funktionsnedsättning kan uppleva vid livets slutskede. Detta beskrivs som något som vårdpersonalen tycker är viktigt då det främjar delaktigheten. I artikeln beskrivs också att teamarbete är något som kan främja god palliativ vård, där delaktighet får en större plats. Samarbete mellan personer runt omkring skapar större möjlighet till strategier att tillgodose behoven hos personen i det palliativa skedet. På så vis ökar möjligheten att skapa valmöjligheter.

# Diskussion

## Metoddiskussion

Styrkan med den valda metoden är att den ger en överblick över det aktuella forskningsområdet. När det gäller begränsningar för metoden kan det upplevas som en omöjlighet att täcka all forskning i området (Friberg, 2017).

Syftet med översikten var att beskriva möjligheter till och hinder för delaktighet vilket var ett avgränsat område som tydliggjordes vid sökningarna av artiklar. Ordet *delaktighet* söktes i Svensk Mesh för att kunna specificera sökningen och ledde till att *participation* användes i en utav sökningarna. Antal relevanta träffar minskade drastiskt vid användning av ordet i CINAHL och PubMed vilket medförde att flera artiklar som var av relevans föll bort. Detta berodde på att ordet *delaktighet* inte användes som *keywords* i abstrakten men att det fanns tydliga drag i artiklarna som innehöll relevant resultat för litteraturöversikten. Detta beskrivs av Karlsson (2017) som att ord som används i artikeln är en tolkning av författarna. Detta gjorde att innehållet i artiklarna var tvunget att granskas noggrant för att finna relevant resultat som svarande på syftet.

Databaserna användes för att detta är en omvårdnadsfokuserad studie (Östlundh, 2017). Vid sökningarna visade det sig att många av artiklarna framkom i flera databaser, vilket beskrivs som dubbelpublikation (Rosén, 2017). Detta gjorde att många av artiklarna i PubMed och PsychINFO inte valdes vid dessa sökningarna då artiklarna redan valdes i den första sökningen i CINAHL.

Avgränsningar används för att specificera sökningen (Östlundh, 2017). I alla sökningar användes avgränsningsfunktion för publiceringsår för att forskningen skulle vara aktuell. En annan begränsning som användes var ålder på en av sökningarna i PubMed. Detta för att utesluta artiklar som berörde pediatrik vilket inte var relevant i förhållandet till syftet för översikten. Åldersavgränsningarna användes inte i de andra sökningarna då detta resulterade i att artiklar som utgjordes av perspektiv från sjuksköterskor eller andra vårdgivare föll bort vid användningen.

En boolesk operator som användes i sökningarna av artiklar var "AND". Detta användes för att specificera sökningen och öka träffsäkerheten. Vid vidare eftertanke skulle andra booleska operatorer som "OR" och "NOT" kunnat användas för att vidga sökningarna där antal träffar var låga (Karlsson, 2017). Å andra sidan resulterade flera sökningar där "OR" användes i ett alltför stort antal träffar, Trunkering användes inte vid sökningarna. Detta skulle kunna användas vid sökordet *intellectual disability* då det finns böjningar på ordet med samma rot och vilket skulle kunnat resultera i högre antal träffar med relevans (Karlsson, 2017).



## Resultatdiskussion

Ur huvudfynden av resultatet i den här kvalitativa litteraturoversikten skapades fyra teman vilka är *kommunikations – en grund för delaktighet, vikten av kompetens och kunskap, relationens betydelse för delaktighet* och *ge möjligheter till självbestämmande* vilket diskuteras nedan.

I föreliggande resultat påvisas att bristande kommunikation kan vara ett möjligt hinder för en god palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Kommunikationen är viktig för att kunna bedriva god palliativ vård och främja delaktighet. Vikten av fungerande kommunikation mellan vårdare och personer med intellektuell funktionsnedsättning i palliativt skedet beskriver även Bekkema, De Veer, Hertogh, och Francke (2016), vilket är en studie gjord på personer med intellektuell funktionsnedsättnings egna upplevelser, som både utmanande och betydelsefullt. Kommunikation i relation med att respektera autoimmunitet kan ses utmanande i de punkter som har att göra med anpassning av kommunikation för den unika individen. En nedsatt kommunikationsförmåga hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och brist på kunskap om hur kommunikationen skall anpassas för individen hos vårdare kan skapa brister i givandet av information om sjukdom eller sjukdomsförlopp till personen i det palliativa skedet. Informationen för personen med intellektuell funktionsnedsättning kan då förmedlas till anhöriga, vårdare eller andra närstående vilket kan inskränka på personens delaktighet och självbestämmande.

I Kirkendall, Linton, och Farris (2017) beskrivs bristen på att förmedla information till personer med intellektuell funktionsnedsättning som att det finns en idé om att personerna i fråga är oförmögna att kunna ta egna beslut och att information om deras vård istället skulle skapa mer oro och stress än att inte få informationen till sig. Detta grundar sig i att det finns otillräcklig kunskap i området kring intellektuell funktionsnedsättning, inte minst sagt inom den palliativa vården. Dålig erfarenhet och brist på kunskap leder till att personer med intellektuell funktionsnedsättning löper högre risk att inte bli involverade i sin vård i livets slutskede, vilket hade kunnat förbättrats om det fanns en större förståelse och ifall kunskapsområdet kring personerna med intellektuell funktionsnedsättning hade varit mer utsträckande.

Som i föreliggande resultat beskrivs behovet av utbildning kring palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning som något som krävs för att främja delaktighet och bedriva god vård (Dunkley & Sales, 2014). De beskriver förbättringsområden för palliativ vård, där ett viktigt område utgörs av ett ökat teamarbete. Genom att skapa ett samarbete mellan vårdare eller anhöriga med erfarenhet av personer med intellektuell funktionsnedsättning och vårdare specialiserade på palliativt arbete kan det leda till att delaktigheten främjas och att vården i livets slutskede får en god kvalitet.

För att skapa god kvalitet på det palliativa arbetet och övervinna hinder för kommunikation för intellektuella funktionsnedsatta personer beskriver Bekkema et al., (2016) vikten av att skapa en vårdrelation. Genom att lära känna personen med intellektuell funktionsnedsättning

kan delaktighet och självbestämmande främjas. Genom att skapa en god kontakt kan behov tillgodoses på ett mer rättvist sätt för personen. Författarna beskriver också här hur anhöriga ses som en viktig resurs, vilket också framkommit i föreliggande resultat. Personer med mild intellektuell funktionsnedsättning som blivit tillfrågade om hur deras uppfattning om hur god palliativ vård kan uppnås ansåg att fungerande kommunikation var viktigt för delaktigheten. Om personen i fråga inte själv skulle kunna förmedla sig lades det som förslag av intervjupersonerna att ta anhöriga och vänner till hjälp som kände personen väl (Bekkema, et al., 2016).

I resultatet där valmöjligheter och självbestämmande lyfts fram beskrivs valmöjligheter något som främjar självbestämmandet. Med detta menas att vara involverad och ha sin röst hörd i sin vård. Sista önsknings om hur livet skall se ut i slutskedet kan vara avgörande för hur personen med intellektuell funktionsnedsättning blir delaktig. I Dunkley och Sales (2014) beskrivs det att personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta är fullt kapabla till att kunna ta egna beslut om egen vård, men att det istället brister i kommunikationssamspelen. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har kanske ibland en annan syn på just död och definitionen kanske inte alltid samspelar med det som känns igen vid palliativt arbete med personer utan diagnosen. Detta skall dock enligt författarna inte leda till den felaktiga tanken om att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte kan välja eller få vara delaktiga i sin vård i livets slutskede, då de precis som andra människor skall bli minst lika delaktiga och involverade och att önsknings och beslut skall tas på största allvar.

Vård delaktighet är något som kan ses komplext och perspektivberoende. Delaktighet ses som något centralt för att kunna bedriva god vård och det är inte alltid självklart vad som ses som vård delaktighet (Nilsson et al., 2018). Som föreliggande resultat även visar måste ett samspel mellan vårdare och patient ske. Delaktighet uppnås då patienten har en känsla av trygghet och tillit, detta för att kunna visa sina känslor och uttrycka sina behov. Valmöjligheter främjar delaktighet och är därför viktigt vid all sorts vårdarbete. Vidare belyser Nilsson et al., (2018) vikten av att få information om sitt tillstånd, vilket är något som visar sig problematiskt enligt föreliggande resultat där det beskrivs som något som går genom andra personer, som anhöriga och vårdare. Vikten av att bli lyssnad på och hörd belyses även. Detta är något som är essentiellt för att delaktighet skall kunna uppnås. Detta kan tänkas vara angeläget att begrunda vid arbete med intellektuellt funktionsnedsatta personer i palliativt skede, då detta enligt föreliggande resultat inte ses som en självklarhet. Som Read och Cartlidge (2012) beskriver skall skillnad inte göras i onödan, utan snarare skall likheter belysas hos personer med eller utan intellektuell funktionsnedsättning i palliativt skede.

En av de fyra hörnstenarna som palliativ vård arbetar utifrån är *kommunikation och relation* vilket delvis berör kommunikationen gentemot patienten (Strang, 2012). I området som berör palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan detta ses som något som behöver arbetas på. Ett av sjuksköterskans arbetsområden är att genom evidensbaserad forskning arbeta utifrån den unika personens behov för att tillgodose dessa. Med rätt utbildning och genom att ta tillvara på resurser och erfarenheter av personer runt omkring kan

arbetet underlättas och den palliativa vården för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan bli av högre kvalitet. Detta kan ses utifrån den tredje hörnstenen för palliativ vård, teamarbete (Strang, 2012). Då palliativ vård ska bedrivas utifrån ett personcentrerat perspektiv och ses som ett helhetstänkande kan det vara viktigt att utgå från de så kallade ”De 6 S:n”, vilka är självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier (Ternestedt et al., 2017). Utifrån dessa kan delaktighet främjas och därför är det också viktigt för all omvårdnadspersonal som arbetar med palliativt arbete för personer med intellektuell funktionsnedsättning att tillgodose ”De 6:Sn”. Detta är inte minst sagt utmanande men dock så viktigt för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

## **Slutsats**

Genom denna litteraturöversikt har resultat grundat sig i åtta originalartiklar som beskriver hur hinder för och möjligheter till delaktighet ser ut för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Resultatet av litteraturöversikten resulterade i fyra olika teman som berör delaktighet ur olika aspekter. Kommunikation påverkar delaktigheten i palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. För att kunna arbeta över hinder för kommunikation kan vårdpersonal, inte minst sjuksköterskor, ta till vara på resurser i form av anhöriga och vårdare som arbetar nära personerna för att främja delaktighet i vården. Valmöjligheter kan ses som en viktig aspekt för att främja delaktigheten och självbestämmandet. Ett ökat teamarbete är något som kan ses som viktigt för att kunna bedriva god palliativ vård, med hög grad av delaktighet. Resultatet av litteraturöversikten visade att utbildning, kompetens och kunskap kring ämnet ofta var bristfälligt vilket kan ses som ett framtida förbättringsområde.

## **Kliniska implikationer**

Litteraturöversiktens resultat visar på att vårdpersonalen har ett ansvar att ta till vara på resurser såsom anhöriga och andra närstående för att få personer med intellektuell funktionsnedsättning mer delaktig i sin palliativa vård. Kunskap och kompetens är något som behövs vid arbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning i palliativt skede. Genom utbildning kan detta uppnås och det är viktigt att ta tillvara på all vårdpersonals erfarenheter runtomkring personen med intellektuell funktionsnedsättning. Delaktighet kan främjas genom att lyssna på personen med intellektuell funktionsnedsättnings önskningar och egna beslut. Eftersom kommunikation ibland brister kan det vara viktigt att uppmärksamma detta i tid och lösa det genom att ta till hjälp av personer som känner personen med intellektuell funktionsnedsättning väl.

## Framtida forskning

Resultatet av litteraturöversikten visar på att det finns ett behov av framtida forskning inom ämnesområdet. Idag råder ett förhållandevis magert utbud av forskning som visar på vad och hur vårdpersonal kan göra för att främja delaktigheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning. För att förstå och kunna beskriva hur palliativt arbete skall bedrivas för personer med intellektuell funktionsnedsättning kan det också ses som framtida forskning att inkludera personerna med intellektuell funktionsnedsättning själva i studierna vilket kan ge ett annat perspektiv hur delaktighet kan främjas.

## Referenslista

- American Psychiatric Association (2014). *Mini-D 5: Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). BOTA, LINDRA OCH TRÖSTA - inledning. I Barbro Beck-Friis & Peter Strang (Red.), *PALLATIV MEDICIN OCH VÅRD* (s. 12-14). Stockholm: Liber AB.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M. P.M. & P Francke, A. L. (2015). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliat Care*, 14(33). doi: 10.1186/s12904-015-0030-2
- Bekkema, N., De Veer, A. J. E., Hertogh, C. M. P. 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), 368-380. doi: 10.1111/jir.12023
- Bekkema, N., de Veer, A. J. E., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2016). Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study. *Palliative Medicine*, 30(7), 625-633. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316640421>
- Carlidge, D., & Read, S. (2010). Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: a UK perspective. *Int J Palliat Nurs*, 16(2), 93-98. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.2.46755
- Dunkley, S., & Sales, R. (2014). The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(6), 279-284. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.6.279
- Eide, H., & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation : relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eldh, A. C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningsätt* (s. 485-501). Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (2015). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.

- Fakhr-Movahedi, A., Salsali, M., Negharandeh, R., & Rahnavard, Z. (2011). A qualitative content analysis of nurse-patient communication in Iranian nursing. *International Nursing Review*, 58(2), 171. doi: 10.1111/j.1466-7657.2010.00861.x
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt IF. Febe (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-151). Lund: Studentlitteratur.
- Friedman, S. L., Helm, D. T., & Woodman, A. C. (2012). Unique and universal barriers: hospice care for aging adults with intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(6), 509. doi: 10.1352/1944-7558-117.6.509
- Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll - anpassning och balans. I P. Strang & b. Beck-Friis (Red.), *PALLIATIV VÅRD OCH MEDICIN* (s. 366-372). Stockholm: Liber AB.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination* (s. 411-419). Lund: Studentlitteratur AB.
- Inger, L., Palm, L., & Hasselbalch, L. R. (2016). *Patientkommunikation i praktiken : information, dialog, delaktighet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Karlsson, E. K. (2017). Informationsökning IM. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från ide till examination* (s. 81-96). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kirkendall, A., Linton, K., & Farris, S. (2017). Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 982-994. doi: 10.1111/jar.12270
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från ide till examination* (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur AB.
- McNamara, B., Same, A., & Rosenwax, L. (2019). Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies. *J Intellect Disabil*, doi: 10.1177/1744629518823887
- Morton-Nance, S., & Schafer, T. (2012). End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard*, 27(1), 40-47.
- Nationalencyklopedin. (2019). Funktionsvariation. Hämtad 2019-03-05 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/funktionsvariation>

Nilsson, M., From, I., & Lindwall, L. (2018). The significance of patient participation in nursing care - a concept analysis. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. doi: 10.1111/scs.12609

Read, S., & Carlidge, D. (2012). Critical reflections on end-of-life care for people with intellectual disabilities: a single case study approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(1), 23-27.

Region Stockholm. (2018). Intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning). Hämtad 05 mars, 2019, från <http://www.habilitering.se/funktionsnedsattningar/intellektuell-funktionsnedsattning-utvecklingsstoring>

Rosen, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från ide till examination* (s. 375-387). Lund: Studentlitteratur AB.

Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011). End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Paid Carer Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199-207. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x

SBU. (2009). Ställ tydligare frågor får du bättre svar Hämtad 2019-03-14, från <https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/stall-tydligare-fragor-sa-far-du-battre-svar/>

SBU. (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Hämtad 2019-03-14 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall\\_kvalitativ\\_forskningsmetodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2014:281. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - vägledning, rekommendationer och indikatorer - stöd för styrning och ledning . Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. (2019). Termbank. Hämtad 2019-03-04, från <http://termbank.socialstyrelsen.se/>

Strang, P. (2012). Ett palliativt förhållningsätt - enligt WHO. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *PALLATIV MEDICIN OCH VÅRD* (s. 30-34). Stockholm: Liber AB.

Svenska Akademiens ordbok. (2018a). Delaktighet. Hämtad 2019-03-10 från <https://svenska.se/tre/?sok=delaktighet&pz=1>

Svenska Akademiens ordbok. (2018b). Kommunikation. Hämtad 2019-03-12 från <https://svenska.se/tre/?sok=kommunikation&pz=2>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Ternstedt, B.-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n : en modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.

Wagemans, A. M. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Proot, I. M., Metsemakers, J., Tuffrey-Wijne, I., & Curfs, L. M. G. (2015). End-of-Life Decision-Making for People With Intellectual Disability From the Perspective of Nurses. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 294-302. doi: 10.1111/jppi.12140

World Health Organization. (2019). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 2019-03-07 från <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Febe (Red.), *Dags för uppsats- Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB.



## Bilaga 1. Söktabeller

### Söktabell CINAHL

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
12/3	Palliative care AND Intellectual disability	Peer-reviewed Research article 2009-2018	24	9	5	4
14/3	End of life care AND Intellectual disability	Peer-reviewed Research article 2009-2018	31	10	6	1

### Söktabell PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
17/3	((palliative care) AND end of life care) AND terminal care) AND intellectual disability	Artikel år: 10 year Ålder: 19+ years	15	7	7	1
17/3	((palliative care) AND person-centred) AND intellectual disability	Artikel år: 10 years	3	1	1	1

### Söktabell PsychINFO

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
18/3	noft(end of life care and intellectual disability and)	Peer-reviewd Artikel år: 2009-2019	20	1	1	1

## Bilaga 2. Artikelöversikt

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod och urval	Resultat och slutsats	Kvalitet
<p>From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians</p> <p>Bekkema, N., de Veer, A J. E., Hertogh, C. M. P. M., Francke, A. L. Francke.</p> <p>2015, Nederländerna</p>	<p>Syftet var att undersöka hur attityder och vården anpassas genom anhöriga och personals perspektiv gällande palliativ vård för personer med ID</p>	<p>Semi-strukturerad intervjustudie med anhöriga och personal kring personer med IF n=12.</p>	<p>Resulterade i fem teman kring skiften i palliativ vård. Vikten av värde i relation vilket bygger på känslor som uppkommer vid livets slutskede. Slutsatsen i studien var att palliativt arbete med personer med IF kräver gott teamarbete och expertis i sitt område. Emotionellt stöd och relation viktigt.</p>	<p>Hög</p>
<p>Respecting autonomy int end-of-life care for people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study</p> <p>Bekkema, N., de Veer, A J. E., Hertogh, C. M. P. M., Francke, A. L. Francke.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva hur vårdare och anhöriga respekterar autonomi för personer med intellektuell funktionsnedsättning i palliativt skede.</p>	<p>Intervjustudie av anhöriga och vårdare kring personer med intellektuell funktionsnedsättning n= 47</p>	<p>Under processen av att respektera autonomi under det palliativa skedet stötte anhöriga och vårdare på hinder och utmaningar. Dessa beskrivs som informationsdelgivning, förändringar i vårdandet och önskemål.</p>	<p>Hög</p>

2014, Nederländerna				
Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: a UK perspective  Cartlidge, D., Read, S.  2010, UK	Syftet var att undersöka vad utbildning och förberedelsefärdigheter som gör att hospice-personal känner sig bekväma med att arbeta med palliativ vård med personer med IF.	Kvalitativ metod gjord av gruppintervjuer och fokusgrupper av vårdpersonal på hospice.	Många av personalen saknade erfarenhet av arbete med personer med IF. Personal hade svårt att identifiera om patienten förstod vad som var fel. Personal hade svårt att förhålla sig till anhöriga och vårdare undanhöll information för patienten. Teman för resultatet var kommunikationsutmaningar, förståelse för patienten och bedöma patientens hälsotillstånd.	Hög
Critical reflections on end-of-life care for people with intellectual disabilities: a single case study approach  Cartlidge, D., Read, S.  2012, UK	Syftet var att undersöka genom kritisk reflektion om utmaningar kring det palliativa vårdandet av personer med IF.	Fallundersökning av ett fall som kritisk granskats av två forskare.	Viktigt för personal att uppfylla önskningar för att öka delaktighet. Viktigt med teamarbete för att ge god palliativ vård. Viktigt att personal som arbetar med personer i palliativt skede med IF ser likheterna med personer utan IF istället för att försöka sära på de olika.	Medel

<p>Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies</p> <p>McNamara, B., Same, A., Rosenwax, L.</p> <p>2019, Australien</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka möjligheter och hinder för personcentrerad vård för personer med IF i palliativt skede</p>	<p>Semi-strukturerad intervjustudie med vårdpersonal n=26</p>	<p>Personer med IF som vill dö hemma kan vara utmanande p.g.a. att personalen kan uppleva att det inte finns tid eller att personen inte har beviljad personal dygnet runt. Personer i palliativt skede med IF kan vara svåra att förstå vilket anhöriga och andra personer som känner patienten kan vara till god användning och ses som resurs. Avsaknad av kompetens hos vårdgivare påverkade den palliativa vården. Svårt med bedömning av hälsotillstånd vilket kan leda till fel typ av vård, exempelvis läkemedel. Utbildning krävs. Förberedelse och delaktighet viktigt. Identifiera problem samt diagnos.</p>	<p>Hög</p>
<p>End of life care for people with a learning disability</p> <p>Morton-Nance, S., Schafer, T.</p> <p>2012, UK.</p>	<p>Identifiera utmaningar kring palliativ vård för personer med ID. Detta genom att undersöka erfarenheter hos distriktssjuksköterskor som arbetar i detta området.</p>	<p>Semi-strukturerad intervjustudie där vårdpersonal ingick, n=6</p>	<p>Attityder från andra vårdare hade betydelse för den palliativa vården. Vanligt att utelämna information till patienten, istället får vårdare informationen. Bra erfarenhet av när anhöriga och vårdare är förberedda samt att patienten är informerad. Valmöjligheter för patienterna upplevs bra vilket bidrar till delaktighet. God symtomskattning upplevdes som en viktig del av arbetet för att patienten skulle få en så behaglig död som möjligt. Vårdrelation upplevdes viktigt för god palliativ vård. Det brister i dokumentation hur beslut har tagits och hur delaktig patienten varit. Symtomskattning brister, vilket leder till att patienten upplever onödigt lidande. Svårt ibland att få patienten att förstå, exempelvis vikten av att ta läkemedel. Kommunikation var ett stort hinder. Patienter med IF kan ha väldigt olika</p>	<p>Hög</p>

			kommunikationsförmågor eller förståelse.	
<p>End-of-Life Care for People with Intellectual Disabilities: Paid Carer Perspectives</p> <p>Ryan, K., Guerins, S., Dodd, P., McEvoy, J.</p> <p>2011, Irland</p>	<p>Syftet var att undersöka hur assistenter upplevde av attityder, känslor och erfarenheter av arbete med personer med IF vid palliativt skede.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie där personer delats in i 12 fokusgrupper och genomgått gruppintervju, n=64</p>	<p>Personal kände att palliativ vård var en stor del av arbetet och att det ville vara delaktiga i vården. Det flesta hade inte fått utbildning i palliativ vård och de flesta hade inte kommit i kontakt med palliativ specialistvård. De flesta hade inte haft det i sin utbildning. Personal kände att det var en ära att få vara med i sista tiden av livet för personerna med IF. Kände att det ofta blev känslomässigt. Ibland hade personalen negativa känslor som hopplöshet, skuld och rädsla. Kände sig otillräckliga på grund av deras bristande kunskap om palliativ vård vilket de tyckte påverkade personen med IFs vård.</p>	Hög
<p>End-of-life Decision-Making for People With Intellectual Disability From the Perspective of Nurses</p> <p>Wagemans, A. M. A. van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. Proot, I. M. Metsemakers, J.</p>	<p>Syftet var att undersöker olika områden som uppkommer vid palliativ vård för personer med IF genom sjuksköterskans perspektiv.</p>	<p>Intervjustudie med olika professioner. Del av en studie. Resultatet byggdes på sjuksköterskors perspektiv, n=10.</p>	<p>Sjuksköterskorna kände att de var i centrum av kommunikationen. Personerna som dog gick bort hemma i sin hemmiljö förutom en person. Vårdgivarna som arbetade med personerna såg palliativ vård som en del av deras arbete. Sjuksköterskorna gav rum för valmöjligheter för de anhöriga vilket upplevdes positivt för sjuksköterskorna. Sjuksköterskor hade ibland olika syn på hälsotillståndet för patienten jämfört med anhöriga. Ibland tog anhöriga en ledande roll i den palliativa vården.</p>	Hög

Tuffrey-Wijne, I. Curfs, L. M. G.  2015, Nederländerna			Vårdgivare såg det energikrävande att ta hand om anhöriga. Ibland kände sjuksköterskorna att de kände patienten bättre än vad anhöriga gjorde vilket ledde till att de kände att det var tvungna att ta beslut för vård ang. patienten.	
---	--	--	---	--

IF = intellektuell funktionsnedsättning