



**SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH
HÄLSA**

KOMMUNIKATION I LIVETS SLUTSKEDE MED PATIENTER SOM HAR INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING

En litteraturstudie

Amanda Johansson & Viktoria Andersson

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: OM5250 HT20 Examensarbete i omvårdnad
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Ht/2020
Handledare: Harshida Patel
Examinator: Patricia Olaya-Contreras
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Tack till vår handledare Harshida Patel som har givit oss vägledning och med sin goda kompetens fört oss genom utvecklandet av denna litteraturstudie.

Tack till Palliativt Centrum som har givit oss möjlighet att studera detta forskningsområde för att kunna bidra med kunskap och möjligheter till förbättring i arbetet med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning.

Under arbetets gång med litteraturstudien vill vi rikta ett stort, varmt och hjärtligt tack till varandra för ett underbart samarbete, väl fungerande partnerskap, skratt och tröst i motgångar.

Vi vill till båda parterna rikta ett stort tack.

Amanda Johansson

Viktoria Andersson

Titel (svensk)	Kommunikation i livets slutskede med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning
Titel (engelsk)	Communication with patients who has intellectual disability at end-of-life
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet: OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2020
Författare	Amanda Johansson & Viktoria Andersson
Handledare:	Harshida Patel
Examinator:	Patricia Olaya-Contreras

Sammanfattning:

Bakgrund: I livets slutskede riskerar patienter med intellektuell funktionsnedsättning (IF) att bli missgynnade i sitt vårdande på grund av kommunikationssvårigheter. Om vårdpersonal och patient inte har en adekvat kommunikation finns risken att patienten utesluts från vårdplanering och att patienten inte får möjlighet till att framföra sina problem relaterat till ohälsa, behov eller önskemål. **Syftet** med denna litteraturstudie är att studera på vilket sätt sjuksköterskan kan förbättra kommunikationen i livets slutskede med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning. **Metod:** Detta examensarbete är en litteraturstudie med deduktiv ansats. **Resultat:** Följande fyra huvudteman presenteras: *Symtomkontroll*, *Närstående*, *Kommunikation och relation* samt *Teamarbete*. För att kunna tillgodose symtomkontroll kan instrument användas för att identifiera smärta och obehag. För att kunna läsa av patientens vilja och önskemål bör närstående och andra företrädare involveras eftersom de känner till patientens unika språk. Till hjälp vid kommunikation är det viktigt att vara konkret, använda sig av undervisande bilder och videor när det behövs. För att vårdpersonal ska kunna anpassa kommunikation till denna patientgrupp krävs det kunskapsutveckling, tid för reflektion och kollegialt stöd. **Slutsats:** Vid kommunikation med patienter som har IF är det av största betydelse att inte endast använda sig av verbal kommunikation. Denna patientgrupp behöver omsorg och eftertanke från vårdpersonalen för att kunna erhålla rätt vård, vilket förutsätter en god kommunikation. Kommunikationen måste anpassas för varje individ efter dennes förutsättningar.

Nyckelord: Palliativ vård, Vård i livets slutskede, Intellektuell funktionsnedsättning, Kommunikation

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Intellektuell funktionsnedsättning.....	1
Palliativ vård.....	2
Kommunikation.....	2
Kommunikationssvårigheter och intellektuell funktionsnedsättning.....	3
Palliativa vårdens fyra hörnstenar.....	4
Teoretisk utgångspunkt - De 6 S:n inom palliativ vård.....	4
Risker inom palliativ vård av patienter som har intellektuell funktionsnedsättning.....	4
Sjuksköterskans etiska och juridiska ansvar för patienter i livets slutskede.....	5
Problemformulering.....	6
Syfte.....	6
Metod.....	6
Design.....	6
Datainsamling.....	6
Inklusion- och exklusionskriterier.....	7
Urval.....	8
Kvalitetsgranskning.....	8
Dataanalys.....	8
Etiska överväganden.....	9
Resultat.....	9
Symtomkontroll.....	10
Bedöma smärta och obehag genom att avläsa kroppsspråk och andra uttryck.....	10
Närstående.....	11
Anhörigas och företrädares betydelse i vårdandet av personer med intellektuell funktionsnedsättning.....	11
Kommunikation och relation.....	12
Att förmedla information till patienter med intellektuell funktionsnedsättning.....	12
Alternativa metoder till en förbättrad kommunikation.....	13
Relationens betydelse för kommunikation.....	14
Teamarbete.....	14
Utbildning och stöd till vårdpersonal för patienter med intellektuell funktionsnedsättning.....	15

Organisationens och ledarskapets betydelse.....	15
Diskussion.....	16
Metoddiskussion	16
Design.....	16
Datainsamling samt inklusion- och exklusionskriterier	16
Urval	17
Kvalitetsgranskning.....	17
Dataanalys	17
Etiska överväganden.....	18
Resultatdiskussion.....	18
Kliniska implikationer.....	21
Framtida forskning	22
Slutsats	22
Referenslista.....	23
Bilaga 1. Söktabeller.....	28
Söktabell PubMed.....	28
Söktabell Cinahl	28
Söktabell Manuell sökning.....	30
Bilaga 2. Artikelöversikt.....	31

Inledning

Detta verksamhetsförankrade examensarbete (VFE) är en litteraturstudie genomförd i samråd med Palliativt Centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Palliativt Centrum riktar sig till patienter i livets slutskede oavsett diagnos och vårdinrättning. Personal vid Palliativt Centrum upplever utmaningar kring kommunikation med patienter som har en intellektuell funktionsnedsättning och därav efterfrågades av oss en frågeställning kring hur kommunikation i livets slutskede kan förbättras för patienter med intellektuell funktionsnedsättning.

Alla patienter oavsett kommunikationsförmåga har rätt till likvärdig palliativ vård men vid kommunikationssvårigheter finns risken att patienterna inte får en tillräckligt god och individanpassad vård. För att inventera forskningsområdet och sammanställa exempel på hur kommunikationen kan förbättras för denna patientgrupp gjordes en litteraturstudie.

Bakgrund

Intellektuell funktionsnedsättning

Intellektuell funktionsnedsättning (IF) innebär enligt Granlund och Göransson (2019) att individen har en nedsättning i sin intelligens, vilket kan påverka vardagslivet negativt. Gustafsson (u.å) definierar intelligens som lärande, begåvning eller tankeförmåga. Individens funktionsnedsättning kan innebära nedsatt social kompetens eller adaptiv förmåga. IF kan ha olika svårighetsgrader och påverka vardagslivet i olika utsträckning. För att kunna fastställa diagnosen krävs att personen uppfyller tre kriterier: ett IQ under 70 indexpoäng, nedsättning av adaptiv förmåga samt att svårigheterna ska ha debuterat innan personen har fyllt 16 år.

Vidare refererar Granlund och Göransson (2019) till Kyléns begåvningsmodell där IF påverkar fem aspekter av verklighetsuppfattning: rumsuppfattning, tidsuppfattning, kvalitetsuppfattning, kvantitetsuppfattning och orsaksuppfattning. En person med IF kan exempelvis ha svårigheter med att hitta till olika platser, sakna förståelse för tid, ha begränsad tankestruktur och förståelse samt svårigheter att förstå orsakssamband och sammanhang.

De vanligaste orsakerna till IF är kromosomavvikelse, genmutationer, komplikationer vid förlossning eller att barn har erhållit hjärnskador under graviditeten. Graden av nedsättning varierar beroende på hur stor hjärnskadan är, var den sitter eller vilken genetisk förändring personen har (Ottosson & Malmquist, u.å). För att ta reda på förekomsten av IF analyserade Maulik m.fl. (2011) 52 studier i en metaanalys. Resultatet visade en förekomst på mellan 0,96–1,19% av befolkning.

Granlund och Wilder (2019) förklarar att personer i alla åldrar med IF behöver stöd för att tillgodose sina vardagliga behov. Personer med IF är i behov av stöd i vardagen, vilket exempelvis kan innefatta bostadsstöd, kontaktperson, personlig assistent och personliga hjälpmedel, vilket beskrivs i Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387).

Personer med IF kan utsättas för fördomar, diskriminering och förtryck. Många beskriver upplevelser att de har blivit orättvist behandlade när de till exempel åker kollektivtrafik och att de kan känna sig uteslutna från samhället (Corr McEvoy & Keenan, 2014).

Palliativ vård

Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter i livets slutskede. Det är en aktiv helhetsvård när bot inte längre är möjligt. Målet är att skapa och ge förutsättningar till högsta möjliga livskvalitet för patienten i den mån det går. Det är viktigt att tillgodose och ta hänsyn till fyra olika dimensioner: fysiska, psykiska, sociala och existentiella eller andliga behov (Beck-Friis & Strang, 2012).

Vårdpersonal bör ha ett palliativt förhållningssätt under hela vårdprocessen med patienter som har en obotlig sjukdom. Att göra kontinuerliga bedömningar av patientens behov och önskemål är viktigt för att optimera välbefinnande hos patienten. Delaktighet är ett centralt begrepp och något som eftersträvas i det palliativa förhållningssättet. Patienten ska få förutsättningar att vara med i beslutsfattande och vara välinformerad angående behandlingar samt ges valet att avstå från en behandling (Socialstyrelsen, 2018).

Ordet *palliativ* kan ha två innebörder, dels "lindra utan bot" dels "dölja". Med ett palliativt synsätt ges möjligheter för patienten att leva ett aktivt liv fram till döden. Palliativ vård delas in i två faser. En *tidig fas*, som ofta är lång och sedan en kort *sen fas*. Den tidiga fasen av palliativ vård syftar till att förlänga livet på patienten och inte utesluta undersökningar eller diagnostik som behövs, medan målet i sen fas är att ge bästa möjliga livskvalité under den tid som återstår. Situationer som ger känslor av välbefinnande, trygghet och kontroll ska maximeras för att uppnå meningsfullt innehåll vid livets slutskede. All vårdpersonal, oberoende av arbetsplats och funktion, ska ha grundläggande kompetens om palliativ vård så att patienter får adekvat vård oavsett var de vårdas. Patienter som vårdas i livets slutskede kan inte ses som en homogen grupp, utan vård, omsorg och insatser behöver anpassas efter individens enskilda behov (Jakobsson m.fl., 2014).

Vid övergång från kurativ (botande vård) till palliativ vård är det viktigt med teamsamverkan med brett perspektiv. Varje profession har varsin del av vårdandet i den palliativa fasen. För att kvaliteten på vården ska bli hög är det grundläggande med ett gemensamt synsätt och överensstämmande mål som kan skapas genom vårdplanering och framförhållning. Genom att inkludera patient och närstående i vårdplaneringen samt väga in risker och vinster, kan vårdkvalitén ökas (Jakobsson m.fl., 2014).

Kommunikation

Ett perspektiv på kommunikation förklaras enligt Baggens och Sandén (2014) med hjälp av "en dialogisk modell" som innebär att det skapas gemensam mening och förståelse när två parter kommunicerar med varandra. Det sker via interaktion mellan de två parterna i en viss situation och under ett visst möte. När människorna möts sker en överenskommelse eller en förhandling som båda är delaktiga i. Kommunikationsprocessen är inte linjär utan rör sig ofta cirkulärt eller spiralformat, både framåt och bakåt. Det väsentliga är att båda parterna kan utföra ett gemensamt arbete för att skapa förståelse. Beroende på hur vårdpersonalen agerar

kan patientens upplevelser förminska eller bekräftas och respekteras. Patienten kan ha olika förutsättningar för kommunikation som påverkar interaktionen (Baggens & Sandén, 2014).

Kommunikation innebär överföring av information mellan två eller flera parter, det skapar vidare en förbindelse mellan parterna men det är också en aktivitet, något som vi gör eller skapar. Kommunikation handlar dels om verbala uttryck dels om kroppsspråk.

Kommunikation är nödvändigt för att överleva, samarbeta och tillfredsställa varandras behov (Klarare, 2019). Uttrycken, genom ord eller kroppsspråk, kan vara liktydiga eller ha olika betydelser, vilket kan skapa förvirring och frustration. Ansiktsuttryck, gester eller rörelser kan tolkas olika beroende på tolkarens egna erfarenheter. För att undvika missförstånd kan det vara av betydelse att observera hur patienten brukar uttrycka sig. För patientgrupper som uppvisar svårigheter att förstå de talade orden är beröring en central del av kommunikationen (Baggens & Sandén, 2014).

Inom kommunikationen ses samtal och bemötande som centrala begrepp, fortsätter Klarare (2019). Det handlar om patientens upplevelse av ett samtal, likaså handlar det om vårdarens upplevelse av samtalet, om vårdaren fått kontakt och om budskapet nått fram. Samtal och bemötande handlar också om vårdarens förmåga till empati. Både vårdpersonal och patient har krav och förväntningar. Genom att vårdpersonalen har ett personcentrerat förhållningssätt gentemot patienten med fokus på förståelse av patientens upplevelse, kan det bli enklare att kommunicera kring komplexa frågor (Baggens & Sandén, 2014).

Det som påverkar människor i ett budskap kommer till 7% från orden, 38% från röstläge, tystnad och betoning och 55% från ansiktsuttryck, beröring, gester, avstånd och kroppshållning (Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008).

Kommunikationssvårigheter och intellektuell funktionsnedsättning

Thunberg (2019) menar att personer med IF kan ha svårigheter med tal och skrift vilket försvårar både kommunikationen till andra men också att kunna ta till sig kunskap genom text. Vid IF kan personen ha svårigheter både med att formulera sig och med att förstå när motparten talar. Det kan också uppkomma svårigheter kring pragmatik, konsten att använda språket och anpassa det efter olika situation och mottagare. Pragmatik är också att tolka språket i sin kontext och förstå innebörd och mening. Thunberg (2019) ger exemplet att det kan bli tolkningssvårigheter i frågan: "Kan du plocka ur diskmaskinen?" (s. 61), då det blir en krock mellan fråga och uppmaning.

Personer med IF uppvisar ofta svårigheter i sin kommunikation med tal eller tecken. Kommunikationsformerna kan istället vara kroppsspråk, mimik, blickar och ljud. Kommunikationen kan variera och vara beroende av relationen till mottagaren men kommunikationssvårigheter kan även leda till missförstånd mellan parterna (Granlund & Wilder, 2019).

Tuffrey-Wijne och McEnhill (2008) belyser att det förekommer kommunikationssvårigheter i samband med palliativ vård av patienter med IF. Svårigheterna visar sig i form av bristande förståelse för det som vårdpersonalen förmedlar men även i form av svårigheter för patienten att själv förmedla sina vårdbehov och önskemål. Kommunikationssvårigheter kan leda till fördröjning av diagnostik, svårigheter för vårdpersonal att bedöma symtom och bristande

psykosocialt stöd. Två faktorer som missgynnar kommunikationen är dels vårdpersonalens bristande förmåga att kommunicera på ett begripligt sätt dels deras rädsla för att patienten ska bli upprörd och inte förmå hantera delgiven information.

Palliativa vårdens fyra hörnstenar

Palliativ vård vilar på fyra hörnstenar: *symtomkontroll*, *närståendestöd*, *kommunikation och relation* samt *teamarbete*. *Symtomkontroll* innefattar att lindra smärta och andra plågsamma symtom som kan vara fysiska, psykiska och existentiella. Vid symtomkontroll är livskvalité ett övergripande mål, där patientens bästa och egna önskemål ska prioriteras (Strang, 2012).

Den andra hörnsten handlar om *närståendestöd* som riktar sig både till patient och närstående. Patient och närstående ska ses som en enhet. Att ge närstående stöd skapar en trygghet som även gynnar den som är sjuk. Ett annat viktigt skäl att stötta närstående är att de inte ska slita ut sig fysiskt och psykiskt, då svår sjukdom är en traumatisk upplevelse (Strang, 2012).

Den tredje hörnstenen är *kommunikation och relation*. För att kunna bedriva god palliativ vård krävs det att vårdpersonalen ska kunna lyssna in patientens behov men också kunna förmedla väsentlig och individanpassad information för att patienten ska kunna vara delaktig i sin vård (Thorén Todoulos, 2012). Strang (2012) påpekar att vården inte fungerar om inte kommunikationen gör det.

Den sista hörnstenen, *teamarbete* innebär att involvera hela teamet kring patienten för att kunna tillgodose behov. Vid ett gott samarbete i teamet kan de tillsammans sätta upp gemensamma mål för att säkerställa att vården utformas efter familjens önskemål (Strang, 2012).

Teoretisk utgångspunkt - De 6 S:n inom palliativ vård

Denna litteraturstudie har sin teoretiska utgångspunkt i "de 6 S:n": *självbild*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *symtomlindring*, *sammanhang* och *strategi*, som är grunden i palliativ vård. Målsättningen med att arbeta utifrån de 6 S:n är att vården ska bli mer personcentrerad och att vårdpersonalen ser den unika patienten. Vårdpersonalen ska hjälpa patienten att ha en positiv *självbild* och exempelvis bevara värderingar och fritidsintressen. Patienten ska vidare ha rätt till *självbestämmande*, vilket ska stöttas och prioriteras av vårdpersonalen. Patienten ska ha möjlighet att medverka och planera sin vård. I livets slutskede är det även viktigt för många patienter att bevara *sociala relationer*. Förhållningssättet beskriver också vikten av att stötta närstående. För att kunna minska lidande krävs god *symtomlindring* utifrån varje individ. Patienter i livets slutskede kan ha existentiella behov som vårdpersonalen behöver ta hänsyn till i *sammanhang* där patienten får samtala om sitt liv. Det sista S:et står för *strategi*, som innebär att patienten bör ha en strategi inför sin begränsade framtid (Regionala cancercentrum i samverkan, u.å).

Risker inom palliativ vård av patienter som har intellektuell funktionsnedsättning

Klarare (2019) menar att palliativ vård syftar till att utforma vården efter patientens särskilda behov och villkor. Vårdandet ska bygga på värdighet, självbestämmande, rättvisa och respekt.

Som vårdare för personer i livets slutskede är det av betydelse att se den unika patienten och lyssna in individen. Vissa patienter uppskattar att ha någon i rummet att utbyta sina tankar med, medan andra uppskattar en ordlös kommunikation via fysisk kontakt och emotionella upplevelser. Även ickeverbal kommunikation är således alltså viktigt. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor anger grundläggande ansvarsområden, däribland beskrivs krav på att information ska anpassas till alla patienter, oavsett diagnos, så att de har möjlighet att ta del av informationen. I sjuksköterskans yrkesutövning ska en öppen dialog och ett etiskt förhållningssätt främjas (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, 2017).

För att minska patientens lidande och upprätthålla värdighet är kommunikation kring patientens symtom en central del i den palliativa vården. Om patienten inte får möjlighet att berätta om eller på annat sätt uttrycka sig kring sina symtom, finns risk för en utebliven och missgynnande symtomkontroll (Klarare, 2019).

Sue m.fl. (2019) visar att symtomkontroll är väsentligt vid arbetet med patienter som har IF. Symtomen kan vara svårbedömda eftersom språksvårigheter ofta förekommer bland denna patientgrupp. Sue m.fl. (2019) menar vidare att patienter med IF ofta utesluts från vårdplanering eftersom det finns en felaktig uppfattning bland vårdpersonal att dessa patienter inte har en tillräcklig förmåga eller förståelse för att vara delaktiga i beslut kring sin vård. Patientlag (SFS 2014:821) ger däremot patienten rätt till information gällande sitt hälsotillstånd, vård och behandling samt metoder som finns att tillgå. Patienten ska även ha möjlighet att välja mellan olika behandlingsalternativ.

Personer med IF är en underrepresenterad patientgrupp i den palliativa forskningen menar Tuffrey-Wijne (2003). Patienters uttryck kring somatiska symtom kan misstolkas på grund av den intellektuella funktionsnedsättningen och därmed kan inte de somatiska symtomen åtgärdas. Detta kan leda till att patienter med somatiska besvär blir odiagnostiserade vilket leder till missgynnad livskvalité. Tuffrey-Wijne (2003) redogör ytterligare för att det förekommer dödsfall bland patienter med IF, dödsfall som hade kunnat undvikas om de blivit diagnostiserade tidigare. Detta är konsekvenser som kan uppkomma om adekvat kommunikation mellan vårdpersonal och patient brister.

Sjuksköterskans etiska och juridiska ansvar för patienter i livets slutskede

De grundläggande etiska principerna inom vården handlar om människovärde, att alla människor är födda fria, har lika värde och samma rättigheter. Detta säkerställs via riktlinjer och lagar. Enligt Socialstyrelsen (2013) ska palliativ vård bedrivas utifrån nio indikatorer med utgångspunkt i de fyra hörnstenarna. De indikatorer som mäts är: munhälsobedömning, smärtskattning, symtomskattning, vidbehovsordination av opioid mot smärta, vidbehovsordination av ångstdämpande läkemedel, bedömning av förekomst av trycksår, brytpunktssamtal samt antal inskrivningar i slutenvård senaste tiden. Samt rapportering till svenska palliativregistret.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska sjukvården bedrivas för att ge en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska även bedrivas med respekt för alla människors lika värde, alla ska behandlas lika och ingen ska diskrimineras utifrån sin diagnos. Detta ställer krav på sjuksköterskans etiska medvetenhet vid alla typer av vård

gentemot alla patientgrupper. Inom palliativ vård ska sjuksköterskan även uppmärksamma och ta tillvara på individens tidigare erfarenheter och resurser.

Palliativ vård ställer krav på att sjuksköterskan ska kunna initiera och genomföra svåra samtal med patienten och deras närstående. Detta samtidigt som det ska bedrivas undervisning för patient och närstående (Sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) & Svensk sjuksköterskeförening, u.å).

Problemformulering

Patienter med intellektuell funktionsnedsättning är en patientgrupp som har extra behov av kommunikationsstöd för att få värdig vård i livets slutskede. Brister och risker har uppmärksammats framför allt i kommunikationen mellan patienter och vårdpersonal, vilket har lett till att patienter med IF riskerar att bli missförstådda och symtom kan misstolkas som kan leda till onödigt lidande för patienten. I nuläget är kommunikationen inom palliativ vård med patienter som har IF problematisk eftersom dessa patienter riskerar att bli missförstådda och uteslutna från beslutfattande kring sin egen vård och vårdplanering. Detta leder vidare till att patienterna riskerar att bli fråntagna rätten till självbestämmande. Det är därför av stor betydelse att undersöka vilken kunskap som finns beskriven i forskningsstudier för att identifiera problem samt sammanställa forskning kring förbättrade förutsättningar för omvårdnaden av denna patientgrupp i livets slutskede.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att studera på vilket sätt sjuksköterskan kan förbättra kommunikationen i livets slutskede med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning.

Metod

För att besvara syftet valdes en litteraturstudie. Litteraturstudier identifierar problem och kartlägger befintlig kunskap, detta skapar en tydlig överblick över aktuell forskning och vad som hittills är vetenskapligt baserat (Friberg, 2017). En litteraturstudie karakteriseras av att den är systematisk, distinkt och transparent i forskningens olika steg. Det leder till att det blir lättare för läsaren att kontrollera trovärdighet och relevans i materialet (Rosén, 2017a).

Design

Litteraturstudiens design bygger på en deduktiv ansats. Vid deduktiv ansats är frågeställningen uppbyggd på en vetenskaplig teori och målet blir därmed att förstärka befintliga teorier (Priebe & Landström, 2017).

Datainsamling

Modellen PICO användes för att strukturera och tydliggöra frågeställningen (Rosén, 2017b). Genom att definiera population, intervention och utfallsmått klargjordes inklusionskriterier inför sökning av litteratur.

Tabell 1. Sökstrategi enligt PICO.

Population	Intervention	Control	Outcome
Patienter med intellektuell funktionsnedsättning inom palliativ vård.	Kommunikation med patienter som har en intellektuell funktionsnedsättning inom palliativ vård.	(Inte aktuellt i denna litteraturstudie)	Förbättrade kommunikationsmöjligheter mellan sjuksköterskan och patienter som har intellektuell funktionsnedsättning i palliativ vård.

Sökning av artiklar skedde i databaserna CINAHL samt PubMed. Dessa ansågs vara relevanta eftersom båda databaserna innehåller artiklar inom omvårdnad (Karlsson, 2017). Förutom fritextsökningar i databaserna genomfördes även manuella sökningar av artiklar som identifierades från översiktsartiklar, se **Bilaga 1**.

Sökorden utgick initialt från syftet men utvecklades sedan genom Svensk MeSH samt CINAHL Headings för att optimera sökningarna. De booleska operatorerna AND och OR användes för att begränsa och utöka sökningar i databaserna (Karlsson, 2017).

På databasen PubMed genomfördes två sökningar. Vid den första sökningen användes söksträngen: ("palliative care" or "end of life care" or "terminal care") and (communication) and ("intellectual disability" or "developmental disabilities"). Sökningen gav 36 artiklar, vidare granskades 30 abstracts och av dessa lästes 9 hela artiklar. Bedömningen blev att ytterligare sökning behövdes för att utöka antalet relevanta artiklar. Inför den andra sökningen uteslöts sökordet "communication" för att generera fler sökträffar som eventuellt involverade synonymer och liknande begrepp för "kommunikation". Söksträngen blev därefter: ("palliative care" or "end of life care" or "terminal care") and ("intellectual disability" or "developmental disabilities"). Den andra sökningen gav 214 träffar varav 11 abstracts och 7 artiklar i sin helhet granskades.

Den tredje sökningen gjordes i CINAHL. Där användes söksträngen ("communication" and "intellectual disability" and "palliative care"). Vid sökningen användes även avgränsningen "Peer reviewed". Sökningen gav sju träffar varav tre abstracts och tre artiklar i sin helhet granskades och valdes. Eftersom antal träffar blev få, utvecklades och sedan justerades sökorden på samma sätt som i databasen PubMed: ("palliative care" or "end of life care" or "terminal care") and ("intellectual disability" or "developmental disabilities"). Denna fjärde sökning gav 92 träffar. Av dessa granskades 63 abstracts och 8 artiklar i sin helhet. Två artiklar ansågs relevanta för litteraturstudien. Sökprocessen redovisas ytterligare i **Bilaga 1**.

Inklusion- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle beröra kommunikation i livets slutskede med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning. Karlsson (2017) beskriver att ett inklusionskriterium för att erhålla kvalitetssäkrade artiklar är att artiklarna bör vara "Peer reviewed", granskade av andra forskare före publicering. Detta applicerades i denna litteraturstudie och samtliga artiklar var originalartiklar. Översiktsartiklar exkluderades i sökprocessen. Studier med kvalitativ-, kvantitativ- och mixad metod inkluderades. Artiklar blev exkluderade inte involverade patienter med IF eller om de inte tog upp strategier för att kunna utveckla kommunikation, symtomkontroll eller beslutsfattande för denna patientgrupp.

Urval

På PubMed och CINAHL granskades samtliga titlar som berörde palliativ vård, intellektuell funktionsnedsättning och kommunikation. Litteraturstudien inkluderade även artiklar som berörde symtomkontroll vid procedurmärta för patienter med IF men inte specifikt inom palliativ vård. Dessa artiklar ansågs relevanta för syftet eftersom symtomkontroll också är en central del inom den palliativa vården och därav bidrar till värdefull kunskap.

När artikeltitlar bedömdes vara relevanta lästes abstract. Detta gjordes för att få en överblick över artiklarnas innehåll utifrån relevans i förhållande till litteraturstudiens syfte. De skulle även förhålla sig till litteraturstudiens inklusions- och exklusionskriterier. Detta arbetsätt kännetecknas av öppenhet och kreativitet menar Friberg (2017).

Om ett abstract var relevant granskades hela artikeln efter Mårtensson och Frilunds (2017) mall utifrån teoretiska-, empiriska- och etiska kriterier. De artiklar som ansågs ha en hög kvalitet samt kunde besvara studiens syfte valdes ut. Två relevanta artiklar som handlade om hur kommunikation kan förbättras för patienter med IF i livets slutskede, hittades via manuell sökning på två andra artiklars referenslistor.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning genomfördes för att säkerställa att samtliga artiklar uppvisade god kvalitet. Friberg (2017) redogör för att granskning är till för att väga styrkor och svagheter i den vetenskapliga artikeln, även risken för bias bedöms. Kvalitetsgranskning med ett kritiskt förhållningssätt är nödvändigt för att bedöma studiens kvalitet. Teoretiska, empiriska och etiska kriterier användes som utgångspunkt för kvalitetsgranskningen, i enlighet med Mårtensson och Frilunds (2017) tillvägagångssätt. I denna litteraturstudie ansågs de artiklar som avvek på mer än två kriterier vara av medelhög kvalitet, medan de artiklar som avvek på ett kriterium eller inte alls, ansågs vara av hög kvalitet. Efter granskning av samtliga artiklar bedömdes elva av dem vara av hög kvalitet, medan en ansågs vara av medelhög kvalitet. Se **Bilaga 2**.

Dataanalys

Priebe och Landström (2017) beskriver att förståelse är kunskap som forskare redan har innan en påbörjad studie, vilket även inkluderar egna värderingar och erfarenheter som kan

påverka studien. Förförståelsen inför denna studie var övergripande kunskaper kring normer som finns inom vårddyrket samt kring att möta patienter i livets slutskede. Däremot förekom mindre förförståelse kring mötet med patienter som har IF. Även om förförståelsen uppmärksammades under dataanalysen menar Henricson (2017) att det inte går att utesluta risken för att förförståelse kan påverka dataanalysen.

Litteraturstudiens analys genomfördes efter en metod beskriven av Friberg (2017). De valda artiklarna lästes kritiskt och systematiskt. Innehållet i artiklarna lästes igenom ett flertal gånger för att kunna diskuteras, kritiseras och granskas, för sedan kunna besvara syftet. Det relevanta innehållet från artiklarnas resultat plockades ut med hjälp av överstrykningspenna och dokumenterades i en översiktstabell för att få överblick och struktur för vidare analys. Artikelöversikten analyserades för att hitta gemensamma nämnare och skillnader mellan de valda artiklarna, likheter och skillnader i artiklarnas teoretiska utgångspunkter och metodologiska tillvägagångssätt samt studiernas resultat. Under denna process identifierades resultat med likheter kopplade till den palliativa vårdens fyra hörnstenar (Strang, 2012). De fyra hörnstenarna fick därmed inspirera till litteraturstudiens fyra teman: *symptomkontroll*, *närstående*, *kommunikation och relation* samt *teamarbete*. Artiklar som hamnade under samma tema kunde ha olika strategier eller förslag till lösningar. För att underlätta för presentation av resultatet skapades subteman. Temakartan, **Figur 2** kan guida läsaren genom resultatet och öka förståelsen för fynden.

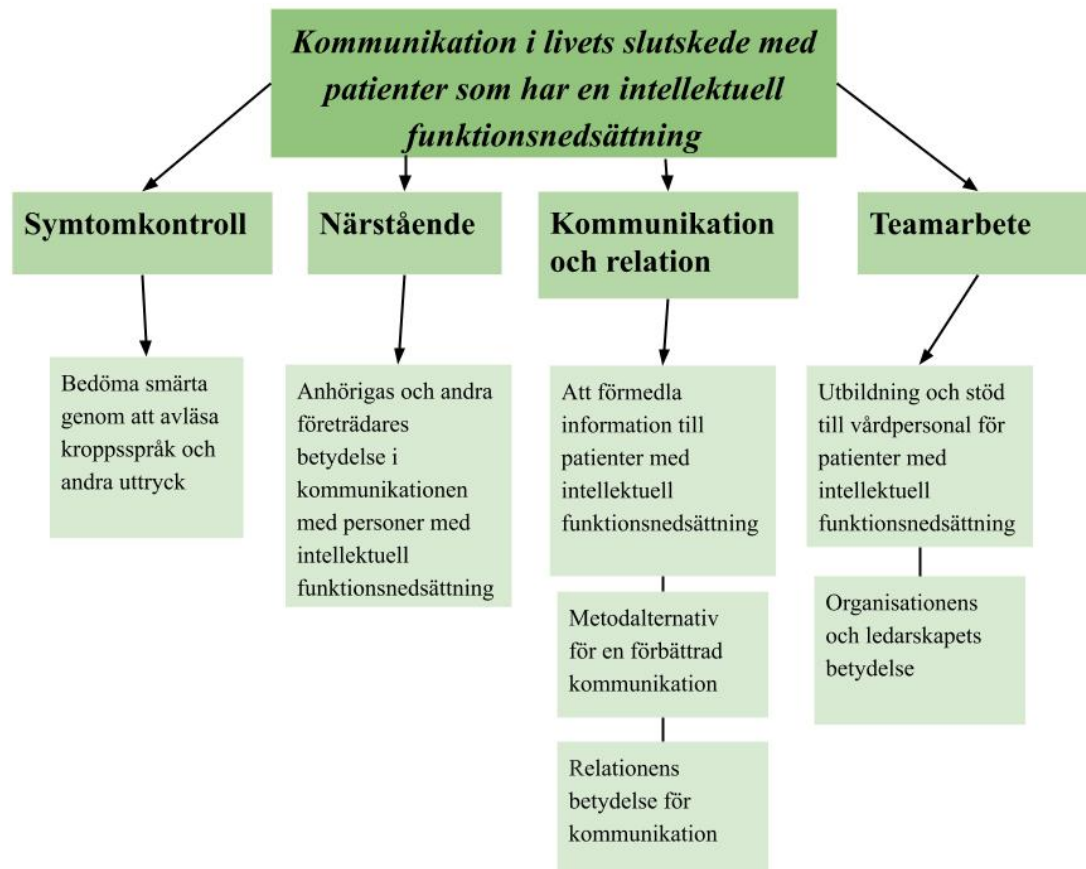
Etiska överväganden

Vid all vetenskaplig forskning är det av vikt att värna om allas lika värde, integritet och självbestämmande och all forskning bör resonera kring etiska överväganden. Detta både för inblandade parter men också för allmänhetens förtroende för forskning (Kjellström, 2017). I Sverige styrs forskningen av *Lag om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460) samt *Personuppgiftslag* (SFS 1998:204). Lagen kräver bland annat att människor som för forskningsändamål löper risk att skadas fysiskt eller psykiskt ges information om forskningsprocessen före samtycke till medverkan. Information som ges är forskningens syfte, tillvägagångssätt, risker och möjligheten av att avbryta medverkan under processen. Denna lag omfattar dock inte forskning inom högskoleutbildning på grundnivå och därför har denna studie inte krävt etikprövning.

Varje nytt forskningsprojekt ska ansöka om tillstånd vid antingen lokal eller regional etisk kommitté, där intresset för att forska inom ett område för att leta ny kunskap alltid vägs mot plikten att skydda individer som är med i undersökningen. Deltagarna ska inte skadas och forskarna ska visa förståelse för vad deltagarna går igenom. Etiken ställer även krav på att resultat och slutsatser är välgrundade (Forsberg & Wengström, 2013). Samtliga författare till artiklarna som ingår i denna litteraturstudie lyfter etiska överväganden.

Resultat

Resultatet presenteras nedan i fyra huvudteman: *Symptomkontroll*, *Närstående*, *Kommunikation och relation* samt *Teamarbete*. Till varje tema har det även skapats totalt sju subteman, se **Figur 2**.



Figur 2: Temakarta

Symptomkontroll

Symptomkontroll är centralt inom palliativ vård eftersom patienter med IF utgör en komplex grupp då de på grund av kommunikationssvårigheter kan ha svårt att förmedla sina symtom. Artiklarna nedan presenterar olika verktyg som kan användas när den verbala kommunikationen inom vården brister, artiklarna betonar även vikten av symptomkontroll inom den palliativa vården.

Ett verktyg för symptomkontroll är “Palliative care: Learning to Identify in people with intellectual disabilities” (PALLI) som är ett screeningverktyg för att identifiera försämrad hälsa och behovet av att övergå till palliativ vård, riktat till patienter med IF (Vrijmoeth m.fl., 2018). PALLI bygger på att vårdpersonal får reflektera över en patients hälsa vid ett bedömningstillfälle respektive tre till sex månader tillbaka i tiden, eftersom en försämring hos patienten då kan påvisas. Vrijmoeth m.fl. (2018) redovisade olika observandum i verktyget: nedsatt fysik, nedgång i aktiviteter, förändringar i karaktäristiska beteenden, ökade besvär från olika symtom, uttalanden från närstående om ett tecken på ohälsa, svaghet, upprepade infektioner, förekomsten av allvarlig sjukdom samt prognos.

Bedöma smärta och obehag genom att avläsa kroppsspråk och andra uttryck

Symptomkontroll innefattar till stor del smärthantering. För patienter med IF kan icke-verbal kommunikation vara ett hinder och därmed kan det uppstå svårigheter att beskriva smärta genom verbal kommunikation (Tuffrey-Wijne m.fl., 2005). Mot bakgrund av denna kunskap

har det utvecklats olika instrument för att bedöma smärta och obehag genom att avläsa kroppsspråk eller andra uttryck.

De tre artiklarna nedan har utformat instrument för att identifiera smärta och obehag hos patienter med kommunikationssvårigheter. Gemensamt för The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15) (Kunz m.fl., 2020) och Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC) (Lotan m.fl., 2010) är att instrumenten avser att identifiera smärta. Båda instrumenten används som hjälp för att observera patientens ansiktsuttryck, kroppsrörelser och vokaliseringar. Det finns evidens för att instrumenten är till hjälp för att bedöma smärta och att de är användbara för god smärthantering. Tuffrey-Wijne m.fl. (2005) beskrev dock att det är svårt att generalisera hur smärtbedömning ska ske hos denna patientgrupp eftersom patienterna ofta tenderar att reagera olika på smärta. En del kan bli tysta och tillbakadragna medan andra istället blir högljudda och uppjagade, vilket även blev beskrivet av Lotan m.fl. (2010).

Disability Distress Assessment Tool (DisDAT), som utvecklats av Regnard m.fl. (2007), liknar ovanstående verktyg men fokuserade främst på obehag. Regnard m.fl. (2007) menade dock att det finns likheter mellan uttryck för smärta och obehag. Alla deltagande patienter hade gemensamt att deras ansiktsuttryck, vokalisering och hudfärg förändrades vid obehag. Allra vanligast var att tecken på obehag identifierades kring ögonen och i ansiktet.

Liksom Tuffrey-Wijne m.fl. (2005) menade Regnard m.fl. (2007) att det finns individuella skillnader i hur patienterna uttrycker obehag. Obehag byggdes oftast upp och eskalerade. Därför betonade Regnard m.fl. (2007) vikten av att identifiera obehag tidigt. Vårdpersonalen som intervjuades i studien av Regnard m.fl. (2007) tyckte att DisDAT var användbart som hjälp för att dokumentera tecken på obehag för varje individ och därmed användbart när vården skulle individanpassas. Det var, med DisDAT, däremot svårt att bedöma om de tecknen som personerna visade specifikt beror på obehag, smärta eller ångest.

Närstående

I ett flertal artiklar lyfts det att patienter som har en IF ofta är i stort behov av att ha människor omkring sig. Ziviani m.fl. (2004) tog upp att en företrädare för patienten, som kan vara en familjemedlem, assistent eller en annan betydelsefull person kan spela en väsentlig roll för att skapa en effektiv hälsoövervakning genom att underlätta kommunikationen mellan vårdpersonal och patient.

Anhörigas och företrädares betydelse i vårdandet av personer med intellektuell funktionsnedsättning

Inom palliativ vård menade Ryan m.fl. (2016) att vårdpersonal inte alltid hade kommunikation direkt med patienter som har IF utan snarare använde trevägskommunikation som involverade patient, företrädare och vårdpersonal. En orsak verkade vara brist på erfarenhet att hantera personer med IF. Denna medvetenhet tycktes ofta få dem att tveka inför att engagera sig. Istället förlitade sig personalen på företrädaren som blev en mellanhand. Detta skapade relationer där de inte kände patienterna utan fortsatte vara beroende av företrädare för att utbyta kunskap och förståelse.

Ryan m.fl. (2016) beskrev vidare att personal inom palliativ vård betonade vikten av tillit i relationer. De var duktiga på att bygga tillit i relationer med patienter i allmänhet, men upplevde svårigheter med denna patientgrupp. Emellertid ansåg de att patienter med IF redan hade nära relationer med företrädare samt vårdpersonal. Inom palliativ vård var det svårt att skapa liknande relationer till patienterna. Samma svårigheter för personal att skapa relationer till dessa patienter framkom även i Tuffrey-Wijne m.fl. (2008). Det är därför viktigt att relationen till patienten byggs i ett tidigt skede (Ryan m.fl., 2016) och (Tuffrey-Wijne m.fl., 2008).

Anhöriga är av stor betydelse för att kunna hjälpa personer med IF att ta beslut. Personer som är involverade i dessa patienters liv behöver därför också få stöd, vilket kan vara genom information, emotionellt-, socialt- och praktiskt stöd för att förenkla kommunikationen (Tuffrey-Wijne, 2012). Likaså resonerar Watson m.fl. (2017) att patient och företrädare ska ta in information tillsammans, undersöka alternativ, bygga upp underlag för att komma fram till beslut och agera på beslutet tillsammans. Företrädaren känner igen, tolkar och agerar på dessa beteenden och uttryck. Detta eftersom personen med IF uttrycker sin vilja genom exempelvis beteenden, vokaliseringar och ansiktsuttryck. Liksom Tuffrey-Wijne m.fl. (2008) betonar Watson m.fl. (2017) vikten av att samarbeta med en företrädare som känner patienten och dess historia, som hjälp för att avläsa behov och att få tillgång till bakgrundsinformation om varje enskild individ.

Ovanstående tre artiklar visar att relationen mellan patient och närstående är en tillgång, däremot tillägger Watson m.fl. (2017) att det kan vara svårt för personal som endast träffar dessa patienter i livets slutskede att bygga en relation och skapa god kommunikation. Det krävs mycket övning i kommunikation och förberedelser i att använda olika hjälpmedel som kan förbättra kommunikationen för denna patientgrupp.

Kommunikation och relation

Nedanstående artiklar betonar vikten av kommunikation i arbetet med patienter som har IF. Svårigheter kring kommunikation leder till att vårdpersonal efterfrågar kunskap och verktyg. Artiklarna tar upp tillvägagångssätt för att förmedla dåliga nyheter, sätt att förbättra kommunikation genom alternativa kommunikationsformer samt relationers betydelse för kommunikation.

Att förmedla information till patienter med intellektuell funktionsnedsättning

Personer med IF kan ha svårt att ta in och förstå innebörden av information, en del i den palliativa vården kan vara att förmedla dåliga nyheter. Dessa nyheter kan exempelvis handla om hälsotillstånd och prognos. Tuffrey-Wijne (2012) beskrev att dåliga nyheter inte kan förmedlas vid ett enstaka tillfälle. Istället är informationsförmedling en process där förståelse gradvis byggs upp över tid. Det är även betydelsefullt att anpassa informationen efter patientens förståelse, tidsuppfattning och förmåga till abstrakt tänkande. Enligt Ziviani m.fl. (2004) behöver personal i vårdteamet ta sig tid att förklara hälsofrågor på ett rakt, enkelt och lämpligt sätt, anpassat till personens förmåga att förstå. Företrädarna uttryckte att vårdpersonal kontinuerligt bör kontrollera att patient och företrädare förstår. Vårdpersonal bör även vara medvetna om och lyssna in patientens emotionella behov samt vara toleranta mot rädsla, negativa reaktioner och oförutsägbart beteende.

Vårdpersonal tyckte att det var svårt att förmedla dåliga nyheter, skrev Tuffrey-Wijne och Rose (2017). Vidare framkom det att vårdpersonal undvek att förmedla dåliga nyheter på grund av oro för hur patienten skulle reagera och för hur de själva skulle hantera patientens reaktion. Vårdpersonal kände sig rädda och oförberedda. Tuffrey-Wijne (2012) fann att patienter med IF själva ansåg att det var viktigt att få information angående sitt hälsotillstånd och de efterfrågade rak och tydlig kommunikation utan omskrivningar. Ziviani m.fl. (2004) menade vidare att personer med IF anser att deras vårdpersonal även bör vara medvetna om att de är vuxna och att vårdpersonal bör tala till dem på ett åldersanpassat sätt och inte som till ett barn. Patienter med IF rapporterar även att vårdpersonalen bör ge ögonkontakt på samma sätt som till andra patienter.

Viktiga komponenter i förmedlandet av dåliga nyheter är att bryta ner informationen till mindre delar som kan passa in i individens befintliga kunskapsram. Hur mycket information varje del kan innehålla måste anpassas till mottagarens förmåga att förstå. Tuffrey-Wijne (2012) ger ett exempel när en patient ska ge ett blodprov. Första delen av information kan vara "snart ska du få träffa en sjuksköterska". Nästa informationsdel kan vara "nu ska vi sitta och vänta i väntrummet". Senare: "sjuksköterskan kommer sticka dig med en nål i armen". Nästa gång personen ska ge ett blodprov kan personen få mer information från början.

Att bygga en kunskapsgrund kring patienten är viktigt för att förmedla dåliga nyheter på ett individanpassat sätt. Tuffrey-Wijne (2012) (s. 10) tog fram 10 frågor som kan besvaras under förberedelsen innan dåliga nyheter förmedlas:

1. *Har patienten förmåga att ta till sig informationen?*
2. *Vilken kunskap har patienten redan processat?*
3. *Hur många flera informationsbitar behövs i nuläget för att förstå?*
4. *Hur stora informationsbitar klarar patienten av?*
5. *Är det viktigt att patienten förstår den specifika informationen i nuläget?*
6. *Klarar patienten av att förstå den specifika informationen i nuläget?*
7. *Vad är det bästa sättet, miljön och tidpunkten för att ge patienten optimala förutsättningar för att förstå informationen?*
8. *Vem kan bäst hjälpa patienten att förstå informationen?*
9. *Vad och vem behöver patienten för att kunna kommunicera på bästa sätt?*
10. *Kan patienten skadas av att få den specifika informationen i nuläget?*

Tuffrey-Wijne (2012) menar att efter dessa frågor har besvarats blir det enklare att individanpassa informationen till patienten.

Metodalternativ för en förbättrad kommunikation

Information till patienter med IF behöver vara konkret i form av föremål och bilder istället för abstrakta förklaringar. Att referera till uppenbara förändringar i det fysiska tillståndet, som patienten har erfarenhet av, kan underlätta förståelsen. Informationen ska även spegla vad som sker just nu eller i den närmaste framtiden (Tuffrey-Wijne, 2012). Samma metoder beskrevs även av Tuffrey-Wijne m.fl. (2005) men där framkom även vikten av att vårdpersonal ska bemöta patienter med ärlighet och omtanke.

Enligt Tuffrey-Wijne m.fl. (2005) är kommunikation inte ett entydigt begrepp, som vårdpersonal är det därför viktigt att vidga sin blick och öppna sig för alternativa kommunikationssätt. Företrädare för patienter i artikeln av Ziviani m.fl. (2004) önskade att

vårdpersonal skulle utveckla ett utbud av alternativa metoder för icke-verbal kommunikation. Metoderna kunde bestå av bilder av kroppar, fotografier av instrument eller dockor som modeller. För att öka patientens och företrädarens förståelse. På liknande sätt beskrev Watson m.fl. (2017) att det kan vara givande att delge bilder, videor och berättelser för att vårdpersonal ska lära känna patienten. På detta sätt kan vårdpersonalen få en uppfattning om hur patienten kommunicerar och uttrycker sina önskemål.

Relationens betydelse för kommunikation

I studien skriven av Ryan m.fl. (2016) angav deltagarna i fokusgrupperna tre faktorer som grundläggande för att utveckla relationen mellan vårdpersonal och patienter med IF, vilket är nyckeln till god vård. Dessa faktorer var *tillit*, *kontinuitet i relationen* och *att lära känna individen*. Sambandet mellan en god relation och fungerande kommunikation är att kommunikationen förbättras när det finns tillit, kontinuitet i relationen och är parterna känner varandra.

Det krävs tid för att bygga *tillit*. Patienter med IF som hade bott på boenden hade erfårit flera förluster under sina liv. De kunde ha separerat från sina familjer eller förlorat kontakten med syskon. Vänner eller familjemedlemmar kunde ha dött och personal kunde ha bytt jobb. Patienter med dessa erfarenheter behövde därför längre tid för att våga känna tillit i nya relationer (Ryan m.fl., 2016). I en annan studie, skriven av Ziviani m.fl. (2004), gav informanter viktiga förslag på hur alla inblandade kan samarbeta för att bibehålla hälsan hos personer med IF. Personer med IF beskrev att de skulle vilja ha: vårdpersonal som de kan lita på och som visar värme och intresse även när en företrädare är närvarande, för att slippa känna sig stressade och kunna ställa frågor.

Personer med IF behövde mer *kontinuitet i relationen* än vad de aktuella arbetsrutinerna tillät (Ryan m.fl., 2016). I studien av Ziviani m.fl. (2004) uttryckte företrädare att om patienten är väldigt rädd kan en bekant läkare förmedla information och förklara på ett sätt som får patienten tryggt. Ryan m.fl. (2016) förklarade att både företrädare och personal inom palliativ vård betonade vikten av *att lära känna individen*. Det innebär att företrädaren förstod mer av patientens karakteristiska respons i olika situationer än de som inte kände patienten lika väl.

Teamarbete

I ett flertal artiklar framkom det att vårdpersonal upplevde svårigheter med kommunikation. Personalen uttryckte behov och önskningsom att få *utbildning*, *stöd* och *organisatoriska resurser* i arbetet. Detta är centralt för att kunna öka kvaliteten på vården och för att patienten ska kunna uppnå god följsamhet kring sin behandling. Ett fungerande samarbete i teamet samt en öppen kommunikation förbättrar inte bara kommunikationen med patienten utan har också en positiv inverkan på patientens rädsla (Tuffrey-Wijne m.fl., 2008). När patienter försämrades fort eller vid samarbete med specialister utanför enheten, tenderar personalen att kommunicera för lite med varandra (Kim & Gray, 2018).

Utbildning och stöd till vårdpersonal för patienter med intellektuell funktionsnedsättning

Personal som arbetar med patienter som har IF önskar utbildning om intellektuell funktionsnedsättning, för att kunna göra smärtbedömning, involvera patienten i beslutsfattande, ge känslomässigt stöd och hantera patienter som kan ha svårt att samarbeta. Utbildningstillfällen visade sig effektiva för att ge personal inom palliativ vård bättre tillit till sina färdigheter, enligt Tuffrey-Wijne m.fl. (2008).

Vårdpersonalens egen oro i mötet med döden behöver enligt Kim och Gray (2018) uppmärksammas och mötas med tillräcklig utbildning inom palliativ vård. Utbildningen ska innehålla ämnen som; Vad som kan förväntas i slutet av livet, hur vårdpersonal mentalt kan förbereda sig på patientens död och hur vårdpersonal kan hantera sorg och förlust. Dessutom behövs organisatoriskt stöd såsom handledning i grupp eller individuellt som hjälp för att hantera psykologisk stress inklusive tankar kring döden. I en annan artikel skriven av Tuffrey-Wijne m.fl. (2005) uttryckte vårdpersonal även en önskan om utbildning kring hur personal på ett gynnsamt sätt kan involvera närstående. Detta eftersom dessa patienter tenderar till att ha ett "eget" språk som förstås av de som känner patienten. När personal blir uppmärksammade på problemen kring kommunikation, får genomgå korta utbildningar om IF och utbildningar kring kommunikation och hur närstående kan inkluderas, resulterar det i ökad kvalitet av vårdandet i livets slutskede.

Tuffrey-Wijne och Rose (2017) menade att egen rädsla och oro kring död, livs- och arbetserfarenhet samt kultur var faktorer som hade stor inverkan på hur vårdpersonal kunde kommunicera om tankar kring döden samt förmedla dåliga nyheter. Tuffrey-Wijne och Rose (2017) menade även att det inte räcker med utbildning kring död, förlust och kommunikation. Personalen behöver även känslomässigt stöd och möjlighet till reflektion kring arbetet, vilket i synnerhet gäller ung och oerfaren personal. Stöd kan ges i form av praktiskt och känslomässigt stöd, klinisk handledning, kollegialt stöd eller kritisk analys av betydelsefulla händelser.

Ett stöd för vårdpersonal kan vara användandet av instrument och verktyg för kommunikation. Vrijmoeth m.fl. (2018) delgav att när personalen använde sig av verktyget PALLI för att identifiera ohälsa, reflekterade vårdpersonalen mer kring patienten. De upplevde att det blev lättare att systematiskt kontrollera hälsostatusen hos denna patientgrupp, det var lättare att identifiera beteenden som tydde på ohälsa hos patienter som annars hade kunnat vara svåra att uppmärksamma, vilket är betydelsefullt för att optimera patientens livskvalité.

Organisationens och ledarskapets betydelse

Två artiklar belyste att organisatoriska resurser och ledarskap är två faktorer som påverkar kommunikationen. Kim och Grays (2018) visade att det förekom underbemanning och otillräcklig utbildning som ledde till bristfällig kommunikation i vårdteamet mellan vårdpersonal. Detta i sin tur ökade svårigheterna för vårdpersonal i utförandet av palliativ vård. För att förhindra brister i kommunikation är det motiverat att ha rutiner för kommunikation inbyggda i organisationen. Stödet ska byggas in i det organisatoriska systemet genom handledning.

Tuffrey-Wijne och Rose (2017) visade hur organisationens kultur reflekteras i hur personalen talar med patienterna.

Svårigheter kring kommunikation hanterades enligt Kim och Gray (2018) genom att det gavs extra uppmärksamhet åt denna patientgrupp. Detta skedde genom att vårdpersonalen uttryckte sin omsorg och sitt stöd för patienter som var sjuka. Vårdpersonalen tillbringade mer tid med patienter och vårdrutinerna anpassades och modifierades så att patienterna exempelvis kunde få delta i aktiviteter på ett anpassat sätt. För att genomföra detta var kollegialt stöd nödvändigt.

Ledarskapet är grundläggande för att skapa en kultur av öppenhet och känslomässigt stöd. Tydlig vägledning, förebilder och erfarenhet är av stor betydelse. När chefer tillhandahöll positiva förebilder beträffande kommunikation och pratade med personalen om död och döende, så blev ung personal mer benägen att själva tala om döden (Tuffrey-Wijne & Rose, 2017).

Diskussion

Metoddiskussion

Design

Denna litteraturstudie bygger på en deduktiv ansats. En induktiv ansats med utgångspunkt i empiri valdes inte på grund av en begränsad tidsram samt rådande pandemi under året 2020. För att istället få överblick över kunskapsläget användes redan befintliga empiriska studier för att redovisa och förklara fenomenet (Priebe & Landström, 2017), det vill säga få svar på den teoretiskt baserade frågeställningen hur kommunikation i livets slutskede kan förbättras med patienter som har IF.

Datainsamling samt inklusion- och exklusionskriterier

Samtliga artiklar hittades genom databaserna PubMed och CINAHL, vilket passade till syftet eftersom det i dessa databaser främst publiceras artiklar inom området omvårdnad (Karlsson, 2017). För att identifiera fler artiklar kopplade till syftet hade det varit fördelaktigt att även genomföra kontrollsökningar i andra databaser.

I denna litteraturstudie användes den booleska operatoren "OR" för att utvidga sökningen genom synonymer till *palliative care* samt *intellectual disability*. Den booleska operatoren "AND" användes för att databasen skulle hålla ihop samtliga sökord. Kring samtliga fraser användes citationstecken för att databaserna skulle identifiera fraser och inte termerna enskilt (Karlsson, 2017). Den booleska operatoren "NOT" bedömdes inte vara relevant då antalet träffar var tillräckligt omfattande.

I litteraturstudien återfinns artiklar som har kvalitativa, kvantitativa och mixade metoder. När samma fenomen undersöks med hjälp av olika metoder är det vid jämförelser viktigt att vara medveten om att kvalitativa och kvantitativa resultat presenteras olika (Friberg, 2017).

Under de första sökningar i båda databaserna inkluderades söktermen "communication" men exkluderades inför andra sökningen eftersom litteraturstudiens syfte avser olika slags kommunikation exempelvis ord, gester, ljud och beröring. Eftersom begreppet kommunikation alltså kan ha olika betydelser och beskrivas med synonymer valdes därför

denna sökterm bort. Det var ett medvetet val att göra sökningen större för att istället manuellt selektera bort de artiklar som inte var relevanta för litteraturstudiens syfte. Däremot ledde detta till en mindre specificerad och mer tidkrävande sökning. Ett alternativ hade istället kunnat vara att använda den booleska operatoren ”or” och använda synonymer för ”communication” eftersom det är ett centralt begrepp i denna litteraturstudie.

Urval

De valda artiklarna var skrivna mellan åren 2004–2020, det valdes aktivt ingen begränsning kring detta årsspann. Det fanns en medvetenhet om att försöka ha den senaste kunskapen i området. Även äldre forskningen inkluderades i arbete eftersom de äldre artiklarna hade många likheter med artiklarna som redovisade nyare forskning. Därmed ansågs deras resultat än idag vara av värdefull för problemområdet. De olika artiklarna härstammar från olika delar av världen vilket inte sågs som ett problem eftersom de flesta artiklar tar upp redskap och förhållningssätt som även kan appliceras i den svenska vården eftersom palliativ vård för patientgruppen förekommer globalt. Två artiklar undersökte förhållanden i specifika geografiska områden, i Australien respektive ett sjukhus i London. Generaliserbarheten i de problem som belystes i artiklarnas bakgrunder kan ifrågasättas då problemen kunde härledas till lokala organisatoriska förhållanden. Artiklarna fick trots detta vara med i litteraturstudien eftersom det som de kom fram till ändå bedömdes vara användbart eftersom artiklarna redovisade liknande resultat som andra inkluderade artiklar.

Författaren Tuffrey-Wijne återfinns i en tredjedel av artiklarna, vilket skulle kunna påverka resultatet eftersom författarens forskning kan speglas av förförståelse och egna värderingar. Resultat stärks istället av att flera forskare kommer fram till samma fenomen (Henricson och Billhult, 2017). Anledningen till att författarens arbeten trots detta inkluderas beror på att Tuffrey-Wijne har olika medskribenter i de olika artiklarna vilket därmed kan stärka resultatens trovärdighet. Eftersom Tuffrey-Wijne skrivit många artiklar kring ämnet tyder det på en utbredd kunskap som är värdefull att inkludera i studier som berör patienter med IF i livets slutskede.

Kvalitetsgranskning

För att sammanställa resultatet användes artiklar av hög och medelhög kvalitet. Detta gjordes för att säkerställa att även denna studie kan betraktas hålla god kvalitet. Anledningen till att en artikel bedömdes vara av medelhög kvalitet var att den saknade en tydlig diskussion. Skribenterna reflekterad bristfälligt kring metoder och eventuella svagheter. Även resonemang kring skribenternas förförståelse saknades. Anledningen till att denna artikel trots sina respektive svagheter inkluderades, berodde på att den ändå innehöll relevant material till vårt resultat. Detta material kunde även styrkas med hjälp av de andra artiklarna som inkluderades i litteraturstudien.

Dataanalys

Under analysprocessen granskades artiklarna kritisk och systematiskt. Samtliga artiklar lästes igenom flertal gånger för att säkerställa att resultatet lämpade sig till syftet. Under arbetet framkom det även att det kunde vara svårt att tolka artiklarna på ett annat språk än svenska. Kjellström (2017) redovisar att begränsningar i det engelska språket kan hindra läsaren att göra rättvisa bedömningar av artiklarna. Efter dataanalys i denna litteraturstudie upplevdes det stundtals utmanande att tolka och översätta olika begrepp och uttryck, exempelvis “carers”, “advocates” och “distress”. I de engelska artiklarna används orden “carers” eller “advocates”

för det som under svenska förhållanden motsvarar anhöriga, assistenter, boendepersonal, LSS-personal (ledsagare), god man med flera som inte arbetar på den palliativa enheten utan är medföljare till patienten. I litteraturstudien används begreppet "företrädare". Ordet "distress" översattes med "obehag".

Litteraturstudies analysprocess har genomförts med stöttning av en utomstående part, en handledare, vilket enligt Henricson (2017) gör att processen blir mer tillförlitlig. De fyra olika temana som har presenterats i resultatet har inspirerats av palliativa vårdens fyra hörnstenar (Strang, 2012). Detta gjordes för att belysa en tydlig koppling till den palliativa vården och samtidigt betona att kommunikation inom palliativ vård med patienter som har en IF innefattar flera aspekter. För att vidare förtydliga fynden från artiklarna valdes sju subteman för att hjälpa läsaren att få överblick över resultatet. Under resultatredovisningen identifierades däremot svårigheter i att skilja och separera resultaten i olika teman och subteman eftersom de olika temana är både influerade samt att de bygger på varandra. Delar av den insamlade datan lämpar sig under flera teman och det kunde därav vara svårt att tematisera informationen.

För att öka tillförlitligheten i litteraturstudien genomfördes reflektioner kring förförståelse under dataanalysen. Priebe och Landström (2017) menar att detta är nödvändigt eftersom värderingar och erfarenheter kan ha inflytande i ett examensarbete. Om skribenterna är transparenta kan läsaren därmed granska resultatet utefter den funna vetenskapen. Priebe och Landström (2017) menar vidare att även om författare är medvetna om sin förförståelse kommer de aldrig helt kunna ignorera förförståelse och genomföra en studie som inte reflekteras av skribenternas förförståelse.

Etiska överväganden

Samtliga artiklar som har använts i resultatet redovisar etiska överväganden. Bland annat värnar de om grundläggande värdighet, rättigheter, självbestämmande och frihet. Reflektionen kring skribenterna, betonar Kjellström (2017) är en viktig del vid förståelse och granskning av valda artiklar. Artiklarnas skribenter har reflekterat över sina egna tillvägagångssätt och diskuterat om det blev som de ville samt vad som gick annorlunda. Skribenterna har även framfört etiska överväganden i samband med studierna, riskanalyser, val av deltagare, hur processerna för samtycke gått till samt metodfrågor och konfidentialitet.

Resultatdiskussion

I denna litteraturstudie var syftet att studera på vilket sätt sjuksköterskan kan förbättra kommunikationen i livets slutskede med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning. Efter analysen av samtliga artiklar delades resultatet in i fyra huvudteman: Symptomkontroll, Närstående, Kommunikation och relation samt Teamarbete. Till dessa teman skapades även sju subteman.

För patienter med IF i livets slutskede är det viktigt att kommunikationen fungerar. Begreppet kommunikation är inte entydigt och vid mötet med denna patientgrupp är det därför viktigt att inkludera flera perspektiv än vad som ryms inom den verbala tvåvägskommunikationen. Kommunikationen med denna patientgrupp kan förbättras med hjälp av instrument för att bedöma smärta och obehag. För att kommunikationen ska fungera kan vårdpersonal även ta hjälp av anhöriga och andra företrädare vilket underlättar ömsesidig förståelse. När det även

finns tillit, kontinuitet i relationen och när vårdpersonalen lär känna patienten gynnas kommunikationen. Genom utbildning, stöd, organisatoriska förutsättningar och gott ledarskap ökar förutsättningarna för teamet att kommunicera inbördes och med patienterna.

Kunz m.fl. (2020), Lotan m.fl. (2010) samt Regnard m.fl. (2007) utvecklade tre instrument för att bedöma smärta och obehag. I artiklarna framkommer att smärta kan identifieras även om patienten inte kan kommunicera verbalt, men att obehag och smärta kan identifieras genom ansiktsuttryck och olika typer av vokaliseringar. I enlighet med ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2017) är det etiskt hållbart att reflektera över olika sätt att mäta smärta, eftersom målet är minskat lidande och god smärtkontroll. *Symtomkontroll* är även ett av de 6 S:n inom palliativ vård som är väsentligt för ett personcentrerat förhållningssätt (Regionala cancercentrum i samverkan, u.å). Temat Symtomkontroll är beroende av temat Teamarbete eftersom det är nödvändigt att vårdteamet samarbetar och använder samma bedömningsinstrument. Om smärtan eller obehaget skattas kontinuerligt och alla vårdgivare använder samma skattningssystem och det blir lättare att följa förloppet, då blir patientens smärtlindring och omvårdnadsåtgärder individuellt anpassade.

När instrumenten används för att bedöma smärta och obehag (PAIC15, NCAPC, DisDAT) (Kunz m.fl. (2020); Lotan m.fl. (2010) & Regnard m.fl. (2007)) finns många parametrar att ta hänsyn till. Dels reagerar patienter olika på smärta och en del är mer smärttåliga. Dels finns det individuella skillnader i hur patienter uttrycker obehag. Det kan slutligen vara svårt att bedöma om tecken som personen påvisar beror på obehag, smärta eller ångest. En reflektion är att mätning och bedömning av smärta med hjälp av ett instrument påverkas av personalens erfarenhet och om hur väl de känner patienten. För oerfaren personal och personal som inte känner patienten är det svårare att använda instrument för bedömning av smärta. För att komma till rätta med problemet kan anhöriga och företrädare kopplas in i större utsträckning när personalen är ny för att göra rätt bedömning av problem och behov kring omvårdnad.

De personer som står nära är ofta de som har stor kunskap om individen och individens sätt att kommunicera men också om patientens sätt uttrycka känslor. Som personal inom den palliativa vården är det viktigt att involvera människor som står patienten nära. Genom närstående lär personalen känna patienterna och vården kan utformas individuellt samtidigt som patientens *sociala relationer* (Regionala cancercentrum i samverkan, u.å) bevaras. Dock är det viktigt att inte förbise patienten och undvika kommunicera direkt med denne. Att kommunicera med närstående bör ses som ett komplement snarare än en alternativ kommunikationsmetod (Ryan m.fl. (2016); Tuffrey-Wijne (2012) & Watson m.fl. (2017)). Likaså resonerar Ryan m.fl. (2011), att det är viktigt att närstående ska ses som en resurs i kommunikationen men att patienter med IF önskar vara inkluderade i sin vård och få möjlighet att bestämma. Detta bekräftas av Bekkema m.fl. (2016) som uppger att patienter med IF vill vara delaktiga i sin vård, de vill själva kunna bestämma om tv:n ska vara på eller vilken mat de ska äta. Bekkema m.fl. (2016) menar att det är viktigt att lyssna in patientens önskemål för att hen ska känna sig mer sedd och tillfredsställd.

Ryan m.fl. (2011) menar att vårdpersonal upplever att det är svårare att kommunicera med patienter som har IF än med andra patienter. Detta leder till att personalen istället har en "trevägs kommunikation" genom personer som står patienten nära. Detta leder följaktligen till att det är den närstående som väljer vilken information som når patienten. Det blir även den närstående som får ansvaret för att fatta beslut åt patienten (Ryan m.fl., 2011). Tuffrey-Wijne

m.fl. (2008), Read och Thompson-Hill (2009) samt Watson m.fl. (2017) beskriver att istället bör patienten vara involverad i beslutsfattande. Patienten ska få hjälp av närstående att fatta beslut. Resonemanget kring att patienten ska vara delaktig i beslut är även förenligt med *självbestämmande* inom de 6 S:n (Regionala cancercentrum i samverkan, u.å). Bekkema m.fl. (2015) menar däremot att det kan vara svårt även för personer som står nära att läsa av vilka önskingar som patienten har, exempelvis när olika beslut ska tas. Ytterligare reflektioner vi har gjort är att värnandet om självbestämmande och strävandet efter varje patients delaktighet i beslut är förenligt med etiska principer som ingår i sjuksköterskans yrkesroll. Det kan däremot uppstå ett dilemma när patienter med kommunikationssvårigheter ska involveras i beslutsfattande eftersom det tar längre tid, kräver mer resurser och i värsta fall fördröjer diagnostisering och behandling.

Att förmedla information till en patient med IF kan vara komplext, påpekar Ziviani m.fl. (2004), Watson m.fl. (2017) och Tuffrey-Wijne m.fl. (2005). Detta ställer krav på omsorg och eftertanke vid informationsförmedling. Denna patientgrupp kan ha svårigheter med att förstå abstrakt information om till exempel procedurer och därför kan istället informationen förmedlas genom icke-verbal kommunikation som alternativ. Bilder av kroppar, fotografier av instrument, videor, berättelser eller dockor som modeller kan användas som alternativ.

Något som inte framkommit tidigare i denna litteraturstudie är att kreativitet kan underlätta förståelsen för underliggande känslor genom drama, konst och fotograferande. Det är även möjligt att uppmuntra patienten att spela in ett möte eller informationstillfälle för att kunna lyssna på det igen (Read & Thompson-Hill, 2009). Detta är ytterligare ett sätt att närma sig problemen kan hjälpa till att minimera dem och stärka patienter med IF och den vårdpersonal som arbetar med dem.

Informationen bör vara rak och tydlig och istället för att förmedla mycket information på en och samma gång kan det vara gynnsamt att dela upp informationen för att patienten lättare ska kunna applicera den i sin kunskapsram. I dessa situationer är det även viktigt att anpassa informationsförmedlingen efter patientens kunskapsnivå (Tuffrey-Wijne, 2012). En vidare reflektion under arbetet med litteraturstudien var att även om informationen når patienten så kan det finnas information som patienten upplever som skrämmande. Vårdpersonal får därför överväga risker med att patienten informeras om vissa saker. Ibland kan det vara bättre att ha som målsättning att patienten ska känna sig trygg och väl omhändertagen, istället för att få veta onödiga detaljer om kroppen som skapar oro.

När patienten får ta del av begriplig information ökar patientens möjlighet till *självbestämmande*, vilket är ytterligare ett av de 6 S:n som sjuksköterskan bör kunna förhålla sig. Kommunikation och möjlighet till att vara delaktig i beslut krävs även för att patienten ska kunna skapa en *strategi* för att hantera den sista tiden i livet (Regionala cancercentrum i samverkan, u.å). På samma sätt resonerar Read och Thompson-Hill (2009), att det också gäller att tillhandahålla tillräckligt med tid för patienten för att ta in information samt att meningar kan brytas ner till enkla konkreta informationsbitar som därmed blir lättare att förstå. Detta är även enligt Read och Thompson-Hill (2009) viktigt för att involvera patienten i behandlingsprocess och beslutsfattande.

Om vårdpersonal tar del av berättelser, bilder och videor som visar patientens personlighet och tidigare preferenser kan det vara lättare att lära känna individen och anpassa vården (Watson m.fl., 2017). Om vårdpersonalen exempelvis blir varse redan vid inläggning att patienten uppskattar att ha mjölk i kaffet, så kan patienten bli mer tillfredsställd trots eventuella kommunikationssvårigheter. Detta kan också vara ett sätt att bevara patientens *självbild*, eftersom vårdpersonalen får syn på patientens värderingar och kan utforma vården efter den kunskapen. Även *sammanhang* i de 6 S:n, kan på detta sätt appliceras då vårdpersonalen kan bilda sig en uppfattning, i samråd med närstående och patient, om eventuella existentiella eller andra frågor som patienten har angående sitt tillstånd (Regionala cancercentrum i samverkan, u.å). Vid jämförelse märks det att även Bekkema m.fl. (2015) betonar att önskningar och behov oftast först avläses av de som står personerna närmast och känner dem men mest gynnsamt var det om vårdpersonal och närstående hade ett en god kontakt för att tillsammans kunna läsa av tecken hos patienter med IF.

Vårdpersonal behöver stöd, utbildning och organisatoriska resurser för att öka kvaliteten på vårdandet av patienter med IF i livets slutskede. Det är först när vårdpersonal har förmågan att kommunicera med dessa patienter som patientens följsamhet kring sin vård ökar (Tuffrey-Wijne m.fl. (2008); Kim & Gray (2018); Tuffrey-Wijne m.fl. (2005) & Tuffrey-Wijne & Rose. (2017)). Det framkommer även i studien av Ryan m.fl. (2011) samt i studien av Bekkema m.fl. (2015), att vårdpersonal upplever att de inte har kunskap om att informera och bemöta frågor från denna patientgrupp. För att vårdpersonalen inte ska exkludera patienten i kommunikationen är det viktigt att få möjlighet att utveckla sin kunskap inom kommunikation med patienter som har IF.

Vidare förklarar Ryan m.fl. (2011) att vårdpersonal tycker att det är svårt att prata om döden med patienten och närstående. Tuffrey-Wijne och Rose (2017) samt Kim och Gray (2018) beskriver vikten av att uppmärksamma vårdpersonalens rädsla eftersom detta kan påverka hur vårdpersonalen kommunicerar kring döden. Följaktligen påverkar detta hur väl kommunikationen fungerar mellan patient och vårdpersonal. För att stötta vårdpersonalen krävs det tid för reflektion kring arbetet samt kollegialt stöd. Hela teamet kring patienten behöver en öppen kommunikation. Även Bekkema m.fl. (2015) betonar vikten av att vårdpersonal behöver stöd från kollegor för att klara av att vara så pass nära dessa patienter. Att reflektera över sina känslor är viktigt för att förebygga för mycket psykisk påfrestning.

Kliniska implikationer

Att arbeta utifrån de 6 S:n inom den palliativa vården skapar förutsättningar för att sjuksköterskan ska arbeta utifrån ett personcentrerat arbetssätt. Att arbeta enlighet med personcentrerad vård är även en av sjuksköterskans kärnkompetenser. Denna litteraturstudie belyser kommunikation med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning genom de 6 S:n viktiga delar.

Vårdpersonal som möter patienter med IF i livets slutskede bör vara medvetna om att kommunikationen med denna patientgrupp inkluderar mer än en tvåvägskommunikation samt att kommunikationen kan vara ickeverbal genom kroppsspråk eller ljud. Denna patientgrupp kan uttrycka obehag och smärta genom gester och beteenden vilket kan läsas av och tolkas med hjälp av bedömningsinstrument speciellt anpassade för patientgruppen. Det är även väsentligt, enligt sjuksköterskans kärnkompetenser, att samverka i team och därmed är det av

vikt att involvera närstående och företrädare för att förstå och lära känna patienten, eftersom det är de personer som står patienten närmast som främst kan förstå patientens kommunikation. För att vårdpersonal ska kunna erbjuda en god vård är det även viktigt att som vårdpersonal även utvecklas i sin egen yrkesroll. För personal är det viktigt med utbildning kring patientgruppen men även att erbjuda tid för reflektion och kollegialt stöd.

Framtida forskning

Resultatet i litteraturstudien visar att det behövs fortsatt forskning kring hur kommunikation kan förbättras för patienter med intellektuell funktionsnedsättning som är ett specifikt och avsmalnat ämne. Det behövs fler studier för att vårdpersonal ska få ökad förståelse kring denna patientgrupp och mer tid för att kunna tillhandahålla en individanpassad palliativ vård. Forskningen kan bedrivas genom att ytterligare inkludera patientgruppens egna reflektioner och erfarenheter för att kunna ge vidare förståelse till vårdpersonal.

Slutsats

Syftet med denna litteraturstudie var att studera på vilket sätt sjuksköterskan kan förbättra kommunikationen i livets slutskede med patienter som har intellektuell funktionsnedsättning. För att kunna säkra symtomkontroll för en patient utan verbal kommunikation kan olika bedömningsinstrument hjälpa vårdpersonal att bedöma smärta och obehag. Följaktligen bör närstående ses som en resurs som kan hjälpa vårdpersonal att kommunicera, eftersom dessa patienter många gånger har ett " eget " språk som lättast förstås av de som är patienten närmast. Det är ytterligare viktigt att kommunikationen utformas efter varje individs kommunikationsförmåga. Slutligen krävs det att vårdpersonal erhåller utbildning kring patientgruppen samt får stöd och vägledning av ledningen i organisationen kring rädsla och oro vid mötet med en döende patient som har intellektuell funktionsnedsättning.

Referenslista

- Baggens, C., & Sandén, I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 510–517). Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). Bota, Lindra och Trösta. I B. Beck-Friis & P. Strang. (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 12–15). Stockholm: Liber.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & 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 palliative care*, 14, 33. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0030-2>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. 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. <https://doi.org/10.1177/0269216316640421>
- Corr McEvoy, S., & Keenan, E. (2014). Attitudes towards People with Disabilities - what do people with intellectual disabilities have to say? *British Journal of Learning Disabilities*, 42(3), 221–227. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/bld.12032>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 141–152). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. (2017) Diskussion. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411–438). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111–117). Lund: Studentlitteratur.
- Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Granlund, M., & Göransson, K. (2019). Funktionsnedsättning och grundläggande stöd. I L. Söderman & M. Nordlund (Red.), *Omsorgsboken möjligheter och svårigheter vid intellektuell funktionsnedsättning* (s. 12–18). Stockholm: Liber.

- Granlund, M., & Wilder, J. (2019). Funktionsnedsättning. I L. Söderman & M. Nordlund (Red.), *Omsorgsboken möjligheter och svårigheter vid intellektuell funktionsnedsättning* (s. 20–23). Stockholm: Liber
- Gustafsson, J-E. (u.å). Intelligens. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 2020-12-09 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/intelligens>
- Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén, J. (2014). Livets slitskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s. 180–203). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, A-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 81–96). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57–80). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kim, J., & Gray, J. A. (2018). Palliative Care Experiences and Needs of Direct Care Workers. *Journal of palliative medicine*, 21(8), 1094–1099. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0555>
- Klarare, A. (2019). Kommunikation i palliativ vård. I B. Fossum. (Red.), *Kommunikation - samtal och bemötande i vården*. (s. 343–362). Lund: Studentlitteratur.
- Kunz, M., de Waal, M., Achterberg, W. P., Gimenez-Llort, L., Lobbezoo, F., Sampson, E. L., van Dalen-Kok, A. H., Defrin, R., Invitto, S., Konstantinovic, L., Oosterman, J., Petrini, L., van der Steen, J. T., Strand, L. I., de Tommaso, M., Zwakhalen, S., Husebo, B. S., & Lautenbacher, S. (2020). The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15): A multidisciplinary and international approach to develop and test a meta-tool for pain assessment in impaired cognition, especially dementia. *European journal of pain (London, England)*, 24(1), 192–208. <https://doi.org/10.1002/ejp.1477>
- Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A. E., & Strand, L. I. (2010). Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): a pain scale for adults with Intellectual

and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in developmental disabilities*, 31(2), 367–375. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.10.008>

Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 424–425). Lund: Studentlitteratur.

Ottosson, J., & Malmquist, J. (u.å). Utvecklingsstörning. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 2020-10-06 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/utvecklingsst%C3%B6rning>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Personuppgiftslag (SFS 1998:204). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - Grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 25–42). Lund: Studentlitteratur.

Read S, & Thompson-Hill J. (2009). Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(5), 226–232. <https://doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.12968/ijpn.2009.15.5.42348>

Regionala cancercentrum i samverkan. (u.å). Att arbeta strukturerat med palliativ vård. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld/vardprogram/att-arbeta-strukturerat-med-palliativ-varld/#chapter-11-1-De-6-Sn>

Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 4), 277–292. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>

Rosén, M. (2017a). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson. (Red.), *Olika typer av litteraturstudier* (s.25–27). Lund: Studentlitteratur.

- Rosén, M. (2017b). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 375–487). Lund: Studentlitteratur.
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011). Communication contexts about illness, death and dying for people with intellectual disabilities and life-limiting illness. *Palliative & supportive care*, 9(2), 201–208. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000137>
- Ryan, K., Guerin, S., & McEvoy, J. (2016). The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities. *BMJ supportive & palliative care*, 6(4), 430–436. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000619>
- Sektionen Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) & Svensk sjuksköterskeförening (u.å). *Kompetensbeskrivning För legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*.
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231c97/1584093048047/kompetensbeskrivning%20sjuksk%C3%B6terskor%20inom%20palliativ%20omv%C3%A5rdnad.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård - förtydligare och konkretisering av begrepp*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf?fbclid=IwAR2mRT3CVZN46xQJ7n0IeodF4SMZH8WFsgTduOE-WmlXsCmDkCB2WWhgYIs>
- Strang, P. (2012). Ett palliativ förhållandesätt - enligt WHO. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 31–34). Stockholm: Liber.
- Sue, K., Mazzotta, P., & Grier, E. (2019). Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 65(1), S19–S24.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2020-10-13 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

- Thorén Todoulos, E. (2012). Läkarens roll. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 364). Stockholm: Liber.
- Thunberg, G. (2019). Kommunikation - ett grundläggande behov och en mänsklig rättighet. I L. Söderman & M. Nordlund (Red.), *Omsorgsboken möjligheter och svårigheter vid intellektuell funktionsnedsättning* (s. 60–87). Stockholm: Liber.
- Tuffrey-Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine*, 17(1), 55–62. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm668oa>
- Tuffrey-Wijne, I., Hollins, S., & Curfs, L. (2005). Supporting patients who have intellectual disabilities: a survey investigating staff training needs. *International journal of palliative nursing*, 11(4), 182–188. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.4.18039>
- Tuffrey-Wijne, I., & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International journal of palliative nursing*, 14(4), 189–194. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.4.29133>
- Tuffrey-Wijne, I. (2012). A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. *Palliative Medicine*, 27(1), 5–12. <https://doi.org/10.1177/0269216311433476>
- Tuffrey-Wijne, I., Whelton, R., Curfs, L., & Hollins, S. (2008). Palliative care provision for people with intellectual disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals. *Palliative medicine*, 22(3), 281–290. <https://doi.org/10.1177/0269216308088686>
- Tuffrey, W. I., & Rose, T. (2017). Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 727–736. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jir.12375>
- Vrijmoeth, C., Echteld, M. A., Assendelft, P., Christians, M., Festen, D., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Vissers, K., & Groot, M. (2018). Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 31(6), 1122–1132. <https://doi.org/10.1111/jar.12472>
- Watson, J., Wilson, E., & Hagiliassis, N. (2017). Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 30(6), 1022–1034. <https://doi.org/10.1111/jar.12393>

Ziviani J, Lennox N, Allison H, Lyons M, & Del Mar C. (2004). Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 211–225. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/13668250412331285163>

Bilaga 1. Söktabeller

Söktabell PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limit)	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2020-10-15	("Palliative care" OR "End of life care" OR "Terminal care" AND (Communication OR "Communication methods" AND ("Intellectual disability" OR "Developmental disabilities"))		36	30	10	Ryan m.fl. (2016). Tuffrey-Wijne (2018)
2020-10-15	("Palliative care" OR "end of life care" OR "terminal care" AND ("Intellectual disability" OR "Developmental disabilities"))		214	58	13	Kim & Gray (2018). Kunz m.fl. (2020) Tuffrey-Wijne m.fl. (2008)

Söktabell Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limit)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2020-10-08	("Communication" and "Intellectual disability" and "Palliative care")	"Peer Reviewed"	7	3	3	Regnard, m.fl. (2007). Tuffrey-Wijne & Rose (2017). Tuffrey-Wijne m.fl. (2005).
2020-10-15	("Palliative care" OR "Terminal care" OR "End of life	"Peer Reviewed"	92	63	8	Watson m.fl. (2017)

	care”) AND (“Intellectual Disability” OR Developmental disability”)					Vrijmoeth m.fl. (2018).
--	---	--	--	--	--	-------------------------

Söktabell Manuell sökning

Datum	Artikel som vi hittade den i	Referensnummer	Använda artikelns titel
2020-10-08	Caregiver Experiences of Supporting Adults with Intellectual Disabilities in Pain	26	Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting
2020-10-15	Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care	23	Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability

Bilaga 2. Artikelöversikt

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod och urval	Resultat och slutsats	Kvalitet
<p>A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities.</p> <p>Irene Tuffrey-Wijne.</p> <p>2012, England.</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheter kring att förmedla dåliga nyheter till personer med intellektuell funktionsnedsättning, vidare identifieras faktorer som har påverkat personen då de fått dåliga nyheter. Syftet är även att lyfta fram en ny modell för att förmedla dåliga nyheter till dessa personer.</p>	<p>Studien har en kvalitativ metod med fokusgrupper och intervjuer.</p> <p>Urvalet bestod dels av hälso- och sjukvårdspersonal inom området, vuxna personer med en intellektuell funktionsnedsättning samt anhöriga till dessa personer.</p> <p>Deltagarna rekryterades från National Health Service (NHS) sjukhus, primärvårdsfonder, oberoende organisationer och onlineforum över hela England.</p>	<p>Både anhöriga och personerna med intellektuell funktionsnedsättning redogjorde att de inte alltid är mår bra av att få reda på dåliga nyheter, att de kanske mår bäst av att inte veta. Vilket däremot vårdpersonalen motsätter sig och betonar vikten av att patienter har rätt att veta.</p> <p>Anhöriga och företrädare delgav att det är en lång process att bemöta dåliga nyheter för personer som har en intellektuell funktionsnedsättning. Det är viktigt att inte komma med all information med en gång, utan istället dela upp informationen för att personen ska kunna förstå. Det är dock alltid svårt att veta hur mycket eller lite som dessa personer faktiskt förstår, det går inte alltid att läsa av.</p> <p>Den nya modellen för att förmedla dåliga nyheter innebär att inkludera: kapacitet, människor omkring och stöd för patienten.</p> <p>Slutsatsen gav att den specifika modellen inte var helt applicerbar till alla patienter men betonar även vikten av att patienter med en intellektuell funktionsnedsättning behöver bearbeta information i en process och inte under ett enstaka tillfälle.</p>	<p>Hög</p>

<p>Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting.</p> <p>Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE & Strand LI.</p> <p>2010, Norge och Israel.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka instrumentets förmåga och känslighet att identifiera smärta hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>Studien använder sig av en kvantitativ metod. Urvalet var 265 stycken personer med intellektuell funktionsnedsättning som kom från olika delar av Israel. Dessa patienter filmades under tiden de fick influensavaccin samt genomgick en rutinmässig tandstatusundersökning.</p> <p>Patienterna fick poäng efter NCAPC beroende på varaktighet av ett observerat beteende under videoupptagningen.</p>	<p>För att undersöka kvaliteten på instrumentet jämfördes olika perioder utan och med smärta, vilket överensstämde med instrumentet.</p> <p>Resultatet indikerade på NCAPC's förmåga att skilja mellan smärtsamma och icke-smärtsamma situationer, vilket tyder på att det är en giltig skala för att bedöma smärtbeteende hos patienter med intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>Hög</p>
<p>The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15): A multidisciplinary and international approach to develop and test a meta-tool for pain assessment in impaired cognition, especially dementia.</p> <p>Kunz m.fl.</p> <p>2020, 8 olika europeiska länder.</p>	<p>Syftet var att utveckla ett internationellt överenskommet verktyg för att bedöma smärta hos individer med kognitiv funktionsnedsättning.</p>	<p>Studien delades in i fyra delar varav främst den fjärde delen presenterades i artikeln. Det framtagna instrumentet utvecklades från redan befintliga instrument, detta skedde tillsammans med externa experter inom områdena psykologi, geriatrisk medicin, geriatrisk psykiatri, tandvård, palliativ vård och epidemiologi.</p> <p>Under studien observerades 587 personer med demens, 27 personer med intellektuell funktionsnedsättning, 12 Huntingtons sjukdomspatienter och 59 kognitivt friska. Kontroller under viloperioder eller rörelsesituationer respektive under experimentell smärtstimulering. Forskarna använde sig av en kvantitativ forskningsmetod.</p>	<p>Bedömning av observationer, med hjälp av externa experter/granskare resulterade i 15 "observationsobjekt" för att bedöma smärta, däribland inkluderades 5x ansiktsuttryck, 5x kropps rörelser, 5x vokaliseringar.</p> <p>Slutsatsen var att verktyget är internationellt applicerbart för patienter med nedsatt kognition.</p>	<p>Hög</p>
<p>Palliative care provision for people with intellectual</p>	<p>Syftet var att identifiera problemområden inom den palliativa vården som riktas till patienter</p>	<p>Ett frågeformulär genomfördes av 25 personer som jobbar på fyra olika hospice utanför London. Vårdpersonalen fick</p>	<p>Intervjuerna visade att de främsta svårigheterna med att ta hand om dessa patienter var: Patienten</p>	<p>Hög</p>

<p>disabilities: a questionnaire survey of specialist palliative care professionals.</p> <p>Turrey- Wijne I, Whelton R, Curfs L & Hollins S.</p> <p>2008, England.</p>	<p>med intellektuell funktionsnedsättning samt identifiera förbättringar av den palliativa vården till dessa patienter.</p>	<p>sedan i frågeformuläret kryssa i om de har jobbat med patienter som har en intellektuell funktionsnedsättning, de fick i sådana fall svara på frågor angående denna patientgrupp.</p>	<p>kunde inte helt förstå sin sjukdom och behandling, det fanns svårigheter i att kommunicera med dessa patienter samt att det var svårt att bedöma patientens symtom. Vårdpersonalen redovisade däremot faktorer som de upplevt vara gynnsamma vid vårdandet vid dessa patienter, de främsta faktorer var: En extern expert som kunde finnas för att svara på frågor kring patientgruppen, utbildningar om specifika aspekter relaterade till intellektuell funktionsnedsättning samt tillgång till bakgrundsinformation om enskild patient.</p> <p>Slutsatsen kring att bemöta patienten var att det är gynnsamt med ett tillvägagångssätt som bygger på samarbete och öppen kommunikation inom det palliativa vårdteamet.</p>	
<p>Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability.</p> <p>Watson J, Wilson E & Hagiliassis N.</p> <p>2017, Australien.</p>	<p>Artikeln syftar till att karakterisera stödjande beslutsfattande för personer med intellektuell funktionsnedsättning samt identifiera processer och hinder för att kunna stödja beslutsfattande för personer med intellektuell funktionsnedsättning</p>	<p>Studien genomförde intervjuer på 5 stycken personer med intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>Personer med intellektuell funktionsnedsättning uttrycker sin vilja avsiktligt och oavsiktligt, med beteenden och uttryck. Det är därmed viktigt för de personer som är runtomkring att tolka, erkänna och agera utefter personer med intellektuell funktionsnedsättning.</p> <p>Studien visade ett samband mellan supporterns responsivitet och relationell närhet, som delvis kännetecknas av kunskap om en persons livshistoria.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and</p>	<p>Syftet med artikeln var att utveckla och utvärdera ett verktyg/formulär (DisDAT) för att identifiera och dokumentera beteenden</p>	<p>Verktyget/formuläret prövades först i en pilotstudie och utvärderades sedan kvantitativt och kvalitativt i kliniska rutinsituationer med 25 patienter med</p>	<p>Företrädare fann DisDAT enkelt att använda och användbart. Tecken och beteenden/ ledtrådar kunde inte knytas till specifika</p>	<p>Hög</p>

<p>assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT).</p> <p>Regnard C, Reynold J, Watson B, Matthews D, Gibson L & Clarke C.</p> <p>2007, UK.</p>	<p>och tecken på ångest, obehag och smärta samt när en individ med intellektuell funktionsnedsättning är nöjd.</p>	<p>kommunikationssvårigheter. Företrädare till 10 patienter deltog i en semistrukturerad intervju för att upptäcka tecken och beteenden hos patienterna. Samma 10 patienter observerades sedan av forskarna.</p>	<p>upplevelser av ångest, obehag och smärta. En stor bredd av uttryck och gester identifierades. Några uttryck och gester var dock gemensamma bland patienterna men varje patient hade sitt egna mönster av uttryck och gester. Formuläret var hjälpsamt genom att det stärkte företrädarens intuitiva avläsning av patienten</p>	
<p>Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study.</p> <p>Turrey- Wijne I & Rose T.</p> <p>2017, London.</p>	<p>Syftet var att skaffa ytterligare insikt om det individuella, organisatoriska och kontextuella faktorer som påverkar kommunikationen av död relaterades dåliga nyheter till personer med intellektuell funktionsnedsättning och att utveckla riktlinjer för vårdinrättningar att erbjuda lämplig kommunikation med patienter om döden och döende.</p>	<p>Det genomfördes 20 stycken semi-strukturerade intervjuer på vårdpersonal som arbetade på ett boende för personer med intellektuell funktionsnedsättning och som hade stöttat en patient som har fått dödsrelaterade dåliga nyheter inom de senaste 6 månaderna.</p>	<p>Personalen tyckte att det var svårt att kommunicera om döden. Faktorer som påverkade kommunikationen var: rädsla och oro kring döden, egna livs- och arbetserfarenheter samt organisationen kultur. Personalens attityder kring döds relaterade kommunikation hade större betydelse än patientens kognitiva och kommunikativa förmågor.</p> <p>Slutsats: Personal ska erbjudas utbildas om död, förlust och kommunikation. Det ska ges möjlighet till känslomässigt stöd och handledning.</p>	Hög
<p>Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI).</p> <p>Vrijmoeth C, Echteld MA, Assendelft P, Christians M, Festen D, Schroyenstein Lantman de VH, Vissers K & Groot M.</p>	<p>Ett screeninginstrument/formulär (PALLI) utvecklades för att identifiera människor med intellektuell funktionsnedsättning i behov av palliativ vård. Syftet med studien var att beskriva utvecklingen av PALLI och undersöka dess användbarhet.</p>	<p>PALLI utvecklades med hjälp av en process bestående av 5 steg med blandade metoder. Vårdpersonal som arbetade med 185 patienter med intellektuell funktionsnedsättning fyllde i formuläret PALLI.</p>	<p>PALLI består av 39 frågor som visade sig relevanta för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Användbarheten var hög. Ett ytterligare värde med PALLI var att personalen fick hjälp att bli medvetna om och reflektera över processen kring när patientens hälsa försämras.</p>	Hög

2018, Nederländerna.				
Palliative Care Experiences and Needs of Direct Care Workers. Kim, J., & Gray, J. A. 2018, UK.	Syfte med studien var att undersöka vårdpersonalens erfarenheter och utmaningar i palliativ vård av patienter med intellektuell funktionsnedsättning.	Fokusgrupper där deltagarna ombads beskriva sina erfarenheter och om de mött svårigheter i det palliativa vårdandet. Diskussionerna spelades in, transkriberades och av identifierades innan analys. En tematisk analys gjordes.	Följande teman identifierades: 1. Svårigheter med kommunikation med patienterna, 2. Egen ängslan i mötet med döden och 3. Begränsade organisatoriska resurser och stöd. Tema 2 omfattande empati, extra uppmärksamhet, anpassning av omvårdnad och kollegialt stöd. Slutsats: All personal hade inte tillräckliga redskap för att vårda patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Vårdarna försökte möta patientens behov genom individuella ansträngningar och kollegialt stöd, men det behövs utbildningen och organisatoriska ansträngningar för att stötta vårdpersonalen.	Hög
The nature and importance of quality of therapeutic relationships in the delivery of palliative care to people with intellectual disabilities. Ryan K, Guerin S & McEvoy J. 2016, Irland	Syftet med studien var att förklara hur man utövar palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning och göra en gemensam bedömning av behov i palliativ vård. Syftet var också att beskriva fynd som har en koppling till relationer i vården.	Kvalitativ metod med 91 stycken vårdpersonal som ingick i 16 fokusgrupper. Data kategoriserades under ett antal teman.	Faktorer som utgör grunden för goda relationer var: tillit, kontinuitet i relationen och att lära känna individen. Emellertid fanns svårigheter i vården av patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Kvaliteten på vården påverkades när vårdpersonalen inte fick en autentisk relation till patienten. Här spelade kommunikationen en viktig roll.	Hög
Supporting patients who have intellectual disabilities: a survey investigating staff training needs.	Syftet var att ta reda på vilka utbildningsbehov som fanns hos vårdpersonal i palliativ vård av patienter med intellektuell funktionsnedsättning. (I England)	Kvalitativ studie där 48 vårdpersonal ombads beskriva frågor som de oroade sig över i samband med vård av patienter med intellektuell funktionsnedsättning. Svaren analyserades med hjälp av innehållsanalys.	80% av respondenterna betonade vikten av kommunikation. Andra viktiga frågor rörde: bedömning och symtomkontroll, patientens förståelse, "empowerment" och	Hög

<p>Turrey- Wijne I, Hollins S & Curfs L.</p> <p>2005, London</p>			<p>etiska frågor. Slutsats: Det fanns för lite informations- och övningsmaterial om intellektuell funktionsnedsättning för personal i palliativ vård.</p>	
<p>Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability.</p> <p>Ziviani J, Lennox N, Allison H, Lyons M & Del Mar C.</p> <p>2004, Australien</p>	<p>Syftet var att bättre förstå de faktorer som påverkar framgången av en god kommunikation till patienter med intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>Kvalitativ studie som genomförde individuella intervjuer med allmänläkare, personer med intellektuell funktionsnedsättning samt deras familj och närstående. Samtliga deltagare härstammar från Greater Brisbane Region.</p>	<p>Alla deltagande parter delgav viktiga faktorer för en god kommunikation. Personer med intellektuell funktionsnedsättning rapporterade frustration när de kände att de inte kunde kommunicera tillräckligt med läkaren. Medan vårdgivaren upplevde brist på skicklighet att kunna kommunicera ordentligt.</p>	<p>Hög</p>

