



**Att ge omvårdnad till personer med begåvningshandikapp
- en intervjustudie med patientansvariga sjuksköterskor**

Författare: Caroline Andersson, Sara Hermansson & Gun-Britt Schneider Hindgren

Handledare: Ingela Berggren

Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, kurs SSK 02 V1

Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

Maj 2004

Arbetets titel: Att ge omvårdnad till personer med begåvningshandikapp - en intervju studie med patientansvariga sjuksköterskor
To care for persons with learning disabilities – a interview study

Författare: Caroline Andersson, Sara Hermansson, Gun-Britt Schneider Hindgren

Handledare: Ingela Berggren

Institution: Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur. Högskolan i Trollhättan/Uddevalla

Arbetets art: Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I

Antal sidor: 41

Kurs: Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 02 V1

Datum: Maj 2004

ABSTRACT

Persons with learning disabilities were separated from the community, many were held in institutions until the 1970's. This study highlights persons with learning disabilities in health care. The aim of this study was to describe nine nurses' experiences of being a primary nurse to persons with learning disability. An empirical qualitative study was performed. The data were collected by interviews and analyzed phenomenological. The findings showed four main categories. To be a primary nurse for persons with learning disabilities; A strain for persons with learning disabilities right to a equal and fair care; 'The difficulty to interpret symptoms; to inform and to perform the care activities' and A stimulating and committing form of care'. The conclusion are that caring for learning disabled are exciting and challenging and gives the nurses much happiness. However, there is a need for further examination in the area.

Keywords: caring, interview, learning disability, phenomenology, primary nurse.

Nyckelord: begåvningshandikapp, fenomenologi, intervju, omvårdnad, patientansvarig sjuksköterska (PAS).

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Definitioner	1
Begåvningshandikapp.....	2
Funktionshinder	2
Handikapp	2
Utvecklingsstörning	2
Förvärvade hjärnskador	3
Psykiska funktionshinder	4
Social förmåga	4
Kognitiva besvär.....	4
Historik	5
Utredning och diagnostisering	7
Rätten till stöd och service	8
Omvårdnad	11
SYFTE	12
FRÅGESTÄLLNING	12
METOD	12
Urval	13
Datainsamling och genomförande	13
Etiska överväganden	14
Analys av data	15
Fenomenologins grundteorier	15
Analys.....	15
RESULTAT	16
Utbildning och organisation	16

Innebörden av att vara patientansvarig sjuksköterska.....	19
Kamp för de begåvningshandikappades rätt till ett respektfullt bemötande i vården.....	21
Svårigheter av att tolka symtom, information och genomföra omvårdnadsåtgärder	23
Stimulerande och engagerande.....	25
Sammanfattning	27
DISKUSSION	27
Metoddiskussion	27
Resultatdiskussion.....	30
Utbildning och vårdorganisation.....	30
Innebörden av att vara patientansvarig sjuksköterska.....	30
Kamp för de begåvningshandikappades rätt till ett respektfullt bemötande i vården lika vård.....	31
Svårigheter av att tolka symtom, informera och genomföra omvårdnadsåtgärder	34
Stimulerande och engagerande.....	36
KONKLUSION	37
REFERENSER.....	39

BILAGOR

Intervjuguide	Bilaga A
Informationsbrev.....	Bilaga B

INLEDNING

”Som vårdare är du nyckelperson för den du har ansvar för och som förälder är du specialist på ditt barn. Men du måste lära dig att förstå vad du ser och upptäcka sådant som den funktionshindrade inte kan meddela dig. Först då kan du kommunicera med dem i arbetslaget som en likvärdig part. Många börjar arbeta inom handikappomsorgerna med stort engagemang och med stor medkänsla. Det är utmärkt, men det räcker inte! Man behöver kunskaper också” (Grunewald 1996 sid. 1).

Under sjuksköterskeutbildningens kliniska studier träffade författarna till föreliggande fördjupningsarbete på patienter med begåvningshandikapp och andra funktionshinder som vårdades på avdelningarna. Det upplevdes som om det fanns en kunskapsbrist och viss osäkerhet i bemötandet av dessa patienter. En del funderingar väcktes kring sjuksköterskans omvårdnadsfunktion och kunskap kring dessa personer. En intervjustudie med kommunalsjuksköterskor med patientansvar för personer med begåvningshandikapp genomfördes, detta för att få ta del av deras erfarenheter.

BAKGRUND

I bakgrunden definieras och beskrivs först olika begrepp följt av ett avsnitt som belyser samhällets syn på personer med begåvningshandikapp utifrån ett historiskt perspektiv. Avsnittet därefter beskriver och förklarar sjuksköterskans omvårdnadsansvar vid vård av personer med begåvningshandikapp.

Definitioner

Det finns många olika begrepp som behöver definieras för att bringa klarhet och öka förståelsen. Här nedan definieras och beskrivs begåvningshandikapp, funktionshinder, handikapp, utvecklingsstörning, förvärvad hjärnskada, psykiska funktionshinder, social förmåga och kognitiva besvär. I uppsatsen kommer författarna att oftast använda sig av begreppet begåvningshandikapp.

Begåvningshandikapp

En nedsättning i en persons intelligens, förstånd eller begåvning kan kallas begåvningsnedsättning eller begåvningshämning, personen är då svagbegåvad. I mötet

med miljön och i samverkan med den, blir personen mer eller mindre begåvningshandikappad (Grunewald, 1996).

Funktionshinder

En sjukdom, ett trauma eller en missbildning kan orsaka en skada i en eller flera organ. Denna skada kan leda till en eller flera funktionsnedsättningar eller funktionshinder när det gäller aktivitet, förmågor eller beteende (Grunewald, 1996). Detta kan innebära att man inte kan göra saker på det sättet eller i den omfattningen som de flesta andra människor kan (Gustafson & Molander, 1995).

Handikapp

Handikapp beror på individens relation till miljö medan funktionshindret är en del av individens förmåga. Vilken grad av handikapp det är beror på funktionshindret, hur omgivningens ser ut, fysiskt, socialt och psykologiskt. Ett svårt funktionshinder leder alltid till ett handikapp, men är det en optimalt anpassad miljö, så kan handikappet minskas. Ett lindrigt funktionshinder kan i en missgynnande miljö ge ett ganska stort handikapp, men om miljön är gynnsam så ger det inget handikapp alls (Grunewald, 1996).

Utvecklingsstörd

Allmän definition: ”Utvecklingsstörd är den som under sin utvecklingsperiod har fått en avsevärd och varaktig nedsättning av sina begåvningsfunktioner” (Grunewald, 1996 s. 20). I vårt psyke ingår att man ska kunna förstå, tänka, minnas, känna, kunna fatta beslut och handla samt att man ska ha en identitet så att man kan uppfatta sig själv (Grunewald, 1996). Mental Health Foundations’ definition från 1996 om utvecklingsstörning/utvecklingshämning, syftar på en minskad förmåga att förstå ny eller sammansatt information. Dessa personer har svårigheter att lära sig nya saker och har svårt att klara sig självständigt. Hämmningen eller störningen ska ha skett när utvecklingen av intelligensen normalt sker och det ska vara varaktig nedsättning (Powrie, 2002). Utvecklingsstörning innebär att korttidsminnet främst blir nedsatt, funktionshindret innebär dock inte att personen har sämre långtidsminne än andra (Grunewald & Leczinsky, 2001). Utvecklingsstörning märks olika hos lika

åldersgrupper. Hos de minsta barnen märks det genom en försenad motorisk utveckling, de kan inte sitta, gå eller stå. De små barnen har en bristande förmåga att förstå och prata. På skolbarnen märks en bristande förmåga att förstå, lära sig och minnas. Hos de vuxna märks det genom bristande förmåga att klara sig själv och försörja sig som andra (Grunewald, 1996).

När ett barn fått en utvecklingsstörning innebär det att hjärnan inte utvecklats normalt under fosterstadiet eller att hjärnan skadats i samband med förlossningen eller under barnets första levnadsår. Några exempel på orsaker är en virussjukdom hos mamman under graviditeten, genetiska förändringar (till exempel Downs syndrom – där en del av kromosomerna finns i tre upplagor istället för två). Annat som kan orsaka en utvecklingsstörning är avbruten syretillförsel till barnets hjärna, oftast i samband med förlossningen. Missbruk av alkohol, narkotika och tabletter hos mamman under graviditeten kan skada fostrets utveckling (Gustafson & Molander, 1995).

Det enda som är gemensamt för de utvecklingsstörda är begåvningshandikappet som de har. I alla andra avseenden är de olika varandra, precis som alla andra människor är. Av de utvecklingsstörda som är vuxna finns det personer som bara behöver rådgivning, kontakt och stöd för att klara sig i samhället. Men det finns också andra utvecklingsstörda som behöver total omsorg i alla sina dagliga funktioner. De behöver därför dela in de utvecklingsstörda i olika grupper utifrån deras behov (Grunewald, 1996).

Förvärvade hjärnskador

Om en person efter utvecklingsåren upp till 16 år fått en hjärnskada och på grund av det fått ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder benämns det förvärvad funktionsnedsättning. Orsaken till funktionsnedsättningen kan till exempel vara kroppsliga sjukdomar som tumörer, hjärnblödningar, inflammationer eller skador som orsakas av yttre våld. Hjärnskadan ska ha reducerat den intellektuella funktionsförmågan i så stor grad att ett bestående hjälpbehov för att klara det dagliga livet (Grunewald & Leczinsky, 2001).

Psykiska funktionshinder

Psykiska störningar är vanliga hos personer med utvecklingsstörning. Orsaken är med säkerhet inte känd, men det antas att en del av de skador som orsakat utvecklingsstörningen också ger upphov till psykiska störningar och sjukdomar. Detta kan visa sig som avvikande beteenden, oförmåga att kommunicera och bristande egenvård (Grunewald, 1996).

Social förmåga

När ett utvecklingsstört barn är litet bestäms funktionsförmågan av de egna förutsättningarna, men ju äldre barnet blir ju mer bestäms av den sociala förmågan utifrån omgivningens krav. Inom socialt avseende måste de utvecklingsstörda personerna tränas inom ADL (aktiviteter i det dagliga livet), som till exempel att äta, sköta hygien och ta på sig kläder. De måste även tränas i kommunikation och motorik till exempel genom att leka, ha en sysselsättning och arbeta, detta beror på åldern (Grunewald, 1996).

Kognitiva besvär

Kognitiv betyder insikt och används i betydelsen tillägna sig och använda kunskap. Det kan ses som en process som startar i sinnesorganen där information mottas och bearbetas detta kallas också perception. Inläring, minne, förmåga att använda språk och uppmärksamhet är steg i processen. Kognitiva besvär försvårar informationsbearbetningen, det innebär oförmåga att inte kunna välja, förstå, lagra, återhämta, dra slutsatser och kommunicera i förhållande till den information som mottagits. Vissa kognitiva funktioner är avgränsade till ett område i hjärnan, t.ex. delar av språkfunktionen, medan andra funktioner är beroende av samarbete mellan flera olika områden, detta kan t.ex. vara minne och uppmärksamhet. Det är vanligt med kognitiva besvär efter en hjärnskada. De kan vara svåra att diagnostisera, men ändå medföra stora behov. Den skadade eller de närstående kan uppleva dessa problem lika besvärande som en förlamning i ett ben eller en arm (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2003).

Historik

Historien om vården och omsorgen kring personer med begåvningshandikapp är också historien om livet på institution och dess väg där ifrån. Samhället började inte uppmärksamma människor med begåvningshandikapp förrän i mitten av 1800-talet, och under de sista decennierna av 1800-talet gjordes de första speciella insatserna för begåvningshandikappade (Gunnarsson & Hollander, 1990). Den då mera humanistiska inställningen ledde till att man började hjälpa och skydda de bildbara sinnesslösa, ett uttryck för en grupp av de utvecklingsstörda, då var det framför allt barnen som skulle ges en uppfostran och dräglig tillvaro. Det började byggas vårdhem både av landsting och även i enskild regi samt även så kallade sinnesslöskolor. Genom att man tog hand om och urskiljde de bildbara (som kan lära sig något) så blev en annan grupp synlig, de obildbara. För dessa skapades särskilda asylor (vårdanstalter), eller idiotanstalter. Efter skolgången hamnade de vuxna bildbara på arbetshem (Gunnarsson & Hollander, 1990).

Inställningen till de begåvningshandikappade förändrades i början av 1900-talet. Trots viss utbildning och vistelse på institutioner hade de bildbara svårt att klara sig i samhället. Vid denna tid infördes inslag av rasbiologi och arvshygieniska läror vilket gjorde att samhället nu istället såg det som sin uppgift att skydda övriga samhället mot de här människorna och inte tvärt om (Gunnarsson & Hollander, 1990). De utvecklingsstörda personerna med svåra beteendestörningar eller andra stora svårigheter blev inskrivna på de statliga sinnessjukhusen eller specialsjukhus (Gunnarsson & Hollander, 1990).

Den första lagen, 1944 års lag, mynnade ut i till ett mer optimistiskt synsätt av begåvningshandikappade personer. Lagen gällde bara de bildbara sinnesslöa, och det skulle vara landstingen som stod för den verksamheten. Den skulle ge både vård och pedagogisk utbildning för de begåvningshandikappade. De som var uteslutna från lagens ram var utvecklingsstörda som var intagna på sinnessjukhus eller statliga specialanstalter för utvecklingsstörda med särskilda handikapp (Gunnarsson & Hollander, 1990).

Lagen om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna, som kom 1954 och innebar att landstingen fick ansvar för alla personer med begåvningshandikapp, gällde även för dem som ansåg vara obildbara. Lagen reglerade bara samhällets skyldigheter och inte något som hade att göra med den enskildes rätt.

1954 års lag reviderades och bytte namn till omsorgslagen som trädde i kraft 1968. Lagen tillkom efter krav på ändringar från många håll, bland annat från Riksförbundet för utvecklingsstörda barn (FBU), och innebar rätt till förskola och träningskola för begåvningshandikappade barn (Grunewald, 1996). Grunewald (1996) menar att det var två väsentliga händelser som starkt bidrog till den utvecklingen, för det första att det föddes flera hundra neurosedynskadade barn och för det andra introduktionen av utländska behandlingsmetoder för ryggmärgsbråck och hydrocefalus (vattenskalle).

Under 1970-talet blev ledordet *integrering* då det gällde vård och omsorg för rörelsehindrade barn. Ute i kommunerna integrerades barnen in i nästan alla daghem och skolor, för att det skulle fungera inrättades förskole- och skolkonsulenter som skulle hjälpa personalen (Grunewald, 1996).

1982 trädde Socialtjänstlagen i kraft (Grunewald, 1996) och den innefattade en särskild paragraf om funktionshindrades rätt till bistånd med bostad, verksamhet och fritidsaktiviteter. I 1985- års omarbetade omsorgslag var grundtanken att människor med utvecklingstörning skulle kunna leva under så normala förhållanden som möjligt i samhället precis som alla andra. Begrepp som *normalisering* och *integration* blev vägledande i många av de stora förändringarna inom utvecklingsstördas levnadsvillkor (Gunnarsson & Hollander, 1990). I praktiken skulle det innebära att en person inte längre blev inskriven automatiskt i omsorgerna utan, personen själv sökte och begärde den hjälp han ville ha. Men lagen skulle inte vara en särslag utan vara en komplettering till andra lagar som till exempel, socialtjänstlag, hälso- och sjukvårdslagen samt skollagen (Gunnarsson & Hollander, 1990). Ytterligare viktiga förändringar i och med lagen var att fler grupper av människor omfattades såsom vuxenhjärnskadade med betydande begåvningsmässigt funktionshinder samt barndomspsykos. Barndomspsykoserna består av personer med autism eller autismliknande tillstånd.

När 1985- års lag kom började man avveckla vårdhemmen både för vuxna, ungdomar och barn. Det innebar att alla landsting skulle göra avvecklingsplaner. Nya barn fick inte längre skrivas in på vårdhem, där emot några vuxna under vissa förutsättningar. Avvecklingen skedde väldigt ojämnt över landet. I vissa landsting skedde utbyggnaden snabbt och det byggdes gruppboende i snabb takt. I andra landsting kom avvecklingen inte igång ordentligt förrän in på 1990-talet. Även idag finns vissa enstaka vårdhem kvar, främst för äldre med utvecklingsstörning. 1993 ändrades Omsorgslagen och fick namnet *Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS* (SFS 1993:387). Den lag trädde i kraft från och med 1994 och gäller fortfarande (Grunewald, 1996).

Utredning och diagnostisering

Det finns olika metoder/instrument för att bedöma en persons begåvning. Gunnar Kylén, professor i psykologi, använder en indelning, benämnd 'Kyléns stadier' (Kylén, 1985). De utvecklingsstörda delas in i tre stadier A-, B- och C-stadiet, utifrån deras förstånds- eller begåvningsmognad. De som är minst mogna, det vill säga de med grav utvecklingsstörning tillhör A-stadiet, B-stadiet innebär en måttligt utvecklingsstörning och i C-stadiet är en lindrig utvecklingsstörning. Kylén har också visat hur de utvecklingsstörda barnen följer samma utvecklingstrappa som de barn som är normalbegåvade, skillnaden är att de utvecklas långsammare och stannar på en lägre mognadsnivå (Kylén, 1985).

Enligt Kylén (1985) upplever en person på A-stadiet känslor och sinnesintryck som andra människor. Personen upplever huvudsakligen det som sker här och nu, men kan också ha mer eller mindre förväntningar på vad som ska hända. Han/hon organiserar sina upplevelser och sinnesintryck genom att jämföra. Personen känner igen människor och olika saker och blir påmind om händelser när han/hon ser något de kan också ta initiativ till saker som han/hon vet leder till något positivt. Personen kan inte prata men förstår och kan ge signaler, han/hon förstår inte bilder som till exempel fotografier eller sin egen spegelbild.

Personer som tillhör B-stadiet (Kylén, 1985) lär sig att prata och förstå bilder. De förstår sin närmiljö som en helhet, de kan nu föreställa sig flera händelser i följd, han/hon kan

även förstå begreppet i morgon och kan även ha en viss uppfattning om hela veckan. Olika grupper av föremål som t.ex. kläder, möbler, köksredskap, kan avskiljas, men dessa grupper är begränsade till de egna upplevelserna. Han/Hon kanske vet vad lika många betyder och ett, två och tre, men kan inte räkna i någon större grad. De är fortfarande beroende av det konkreta och har med tankarna mycket svårt för att föreställa sig och förstå förändringar.

Personer som tillhör C-stadiet (Kylén, 1985) kan läsa, skriva och kan räkna enklare uppgifter. Tids- och rumsuppfattningen börjar att bli allmän så att han/hon förstår att det finns platser som de inte har besökt och att det finns en framtid. De kan förstå förändringar och detta gör det lättare att klara nya situationer. Han/hon kan se saker på olika sätt och från andras synpunkt även om det kan vara svårt. Personen har fortfarande svårt att klara problem där många faktorer samverkar. De har svårt att få fram alternativa lösningar och kan inte sätta sig in i hypotetiska situationer. Han/hon har även svårt att förstå abstrakta begrepp som till exempel hur en bankcheck fungerar (Kylén, 1985).

Grunewald (1996) menar att begåvning innebär att kunna olika saker, till exempel att ordna olika sinnesupplevelser och skapa en verklighetsuppfattning och med hjälp av detta vägleda tankar och handlingar mot olika mål. Begåvning är att även utveckla ett språk som kan stödja tänkandet och förbättra kontakten med andra människor. Ett begåvningstest består av ett antal olika frågor som är valda så att de flesta människor ska kunna besvara dem. Beroende på frågornas svårighet så kan olika förmågor mätas och olika delar av begåvningen.

Rätten till stöd och service

Funktionshindrade personers särskilda behov tillgodoses med stöd av en rad olika lagar. Ibland är flera av dem tillämpliga samtidigt på en och samma person. De aktuella lagarna är Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). Socialtjänstlagen (SFS 2001:453), Handikapplagen Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387). I Socialtjänstlagen, SOL (SFS 2001:453) anges att kommunen har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de

behöver (2 kap §2). Det är med denna lag som personer får hjälp med till exempel färdtjänst, hemtjänst, och försörjning. Denna lag kan användas av personer med funktionshandikapp då som en komplettering till handikapplagen LSS (SFS 1993:387) (Grunewald, 1996). Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) tar särskilt upp (Kap 5 § 7 och 8) att kommunen skall anpassa bostaden med särskilt stöd till funktionshindrade personer. Kommunen skall ge personer med funktionshinder möjlighet att delta i samhället som andra genom att skapa individuellt anpassad meningsfull sällsättning.

Lagen (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) innehåller sammanlagt 29 paragrafer. Lagen ger människor med funktionshinder rätt till stöd och hjälp och omfattar personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, personer med förvärvad hjärnskada i vuxen ålder, personer med andra funktionshinder som innebär betydande svårigheter för deras daglig livsföring (§ 1).

Grunewald och Leczinsky (2001) beskriver att målet med LSS är att människor med omfattande funktionshinder skall garanteras goda levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Insatserna skall vara individuellt anpassade och utformade så att förmågan att leva ett självständigt liv förstärks. Viktiga principer som skall tillgodoses beskrivs i § 5-§ 7. Verksamheten skall grundas med respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Personer med funktionshinder skall ha rätt till rådgivning av personal med särskild kunskap kring funktionshindret. Det kan vara av sjuksköterska, sjukgymnast eller läkare. I SFS 1993:387 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) beskrivs omvårdnad i § 9, 3:e stycket. Genom omvårdnad skall personens individuella fysiska och psykiska behov tillgodoses. I omvårdnad ingår stöd och hjälp med dagliga personliga behov (ADL), hälso- och sjukvård, tandvård samt de hjälpmedel som behövs (Grunewald & Leczinsky, 2001). I verksamheten skall det finnas personal med utbildning och erfarenhet om funktionshinder (§ 9 a). Den personal som är eller har varit inom verksamheten har tystnadsplikt (§ 29).

Enlig Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ansvarar kommunerna för Hälso- och sjukvård för de som bor i särskilda boenden, och för de som deltar i daglig verksamhet

och för sådan sjukvård som ges i hemmet (hemsjukvård). Inom verksamheten skall det finnas en sjuksköterska som ansvarar för att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det. Sjuksköterskan ansvarar även för delegering av vårduppgifter (§ 23). Målet för hälso- och sjukvård är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen, vården skall ges med respekt och värdighet för individen. (§ 2) Kommunen ansvarar också för den rehabilitering och habilitering som behövs (§ 18b). Habilitering innebär att hjälpa personer utveckla bästa möjliga funktionsförmåga för att klara vardagen. Rehabilitering är en förmåga som skall återvinnas genom stöd av planering av personal från flera kompetensområden (Grunewald, 1996). Med hemsjukvård menas den öppna hälso- och sjukvård som ges i den enskildes hem och som i allmänhet har en viss varaktighet. Hemsjukvård ges i regel av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast och/eller annan omvårdnadspersonal.

Den omvårdnadsansvariga sjuksköterskan, även benämnd som patientansvarig sjuksköterska (PAS) är den sjuksköterska som verksamhetschefen utsett att vara ansvarig för patientens omvårdnad (SOSFS 1996:32).

Att vara patientansvarig sjuksköterska (PAS) innebär att denna person har det primära ansvaret för omvårdnaden, att omvårdnadsåtgärder planeras, genomförs och utvärderas. Sjuksköterskan samarbetar med andra personalgrupper där delegering handledning, rådgivning och utbildning ingår, och även samordnande kontakter till anhöriga och andra vårdgivare (SOSFS 1993:17).

Enligt patientjournalagen (1985:562) skall all vård av patienter inom hälso- och sjukvård dokumenteras i patientjournal, detta skall göras av legitimerad sjuksköterska som ansvarar för omvårdnaden. I en omvårdnadsdokumentation samordnar sjuksköterskan de omvårdnadsinsatser som givits vilken sedan bidrar till att trygga patientens säkerhet (SOSFS 1993:20).

Omvårdnad

Att ge omvårdnad till en person med funktionshinder kräver kunskap inom flera professioner. Sjuksköterskans område är ett av dessa. För att skapa förståelse för omvårdnad har olika omvårdnadsmodeller utvecklats, modellerna representerar olika perspektiv eller inriktningar med varierande syn på filosofiska och vetenskapsteoretiska grunder. Under 50-talet utvecklades de första omvårdnadsmodeller där målet var att förbättra kvaliteten på omvårdnaden och att tydliggöra sjuksköterskans verksamhetsområde och göra omvårdnad till en egen disciplin. Hendersons (1991) behovsmodell har sin utgångspunkt ifrån de allmänmänskliga och grundläggande behov som är väsentliga för att upprätthålla normala mänskliga funktioner, välbefinnande och hälsa. Henderson var en av de första sjuksköterskor som år 1955 utvecklade en beskrivning av omvårdnadens specifika funktion (Henderson, 1991).

Sjuksköterskans speciella arbetsuppgift består i att hjälpa en individ, sjuk eller frisk, att utföra sådana åtgärder som befördrar hälsa eller tillfrisknande (eller en fridfull död); åtgärder individen själv skulle utföra om han hade erforderlig kraft, vilja eller kunskap. Denna arbetsuppgift ska utföras på ett sätt som hjälper individen att så snart som möjligt återvinna sitt oberoende (Henderson: 1991, s 10).

Henderson's (1991) människosyn kännetecknas av att hon betraktar människan som en självständig aktiv handlande individ som i samband med sjukdom eller andra tillstånd kan bli beroende av hjälp för att tillfredsställa behoven. Henderson menar att hälsa är vad den enskilde individen uppfattar den som och sjuksköterskans uppgift blir att hjälpa patienten att nå fram till dessa mål. Individens vårdbehov påverkas av till exempel ålder, psykisk balans samt fysik och intellektuell kapacitet och den omgivande miljön, något som sjuksköterskan bör ta hänsyn till vid omvårdnadsplanering. I omvårdnaden skall sjuksköterskan hjälpa individen, sjuk eller frisk, att utföra sådant som denne själv skulle gjort om den kunnat det. Henderson (1991) specificerar de uppgifter som sjuksköterskan skall bistå patienten med i 14 omvårdnadspunkter. Punkterna utgör de mest centrala uppgifterna för omvårdnaden och är knutna till de grundläggande mänskliga behoven. Människans grundläggande behov är av samma

karaktär för alla människor, men varje människa har därtill sina alldeles särskilda behov.

Personer med begåvningshandikapp är inte helt sällan multihandikappade och detta fodrar särskilda kunskaper och inlevelseförmåga hos sjuksköterskan. Henderson (1991) vidmakthåller att det är både svårt och krävande men helt avgörande att sjuksköterskan skaffar sig en sådan kunskap och förhållningssätt. Ett utmärkt drag hos sjuksköterskan är att kunna känna samhörighet med den person hon/han vårdar, att komma någon in på livet fordrar att hon/han är en god lyssnare. Även om patienten inte kan meddela sig med ordets hjälp skall sjuksköterskan försöka att tyda patientens uttryck på annat vis. Sjuksköterskan ansvarar för att hjälpa patienten att lära vilket innebär att varje gång sjuksköterskan är i en patientsituation bör hon ställa sig frågan om hon skulle lära patienten eller dennes anhörig något. Då med målet är att hjälpa patienten att leva så väl som det går (Henderson 1991). Nyström (2002) beskriver att sjuksköterskan i sin omvårdnad med funktionshindrade ofta arbetar i team med olika professioner, något som Henderson (1991) framställer som idealiskt. Mönsterbilden för patienterna i denna vårdgrupp är om personalen kan erbjuda mellanmänskliga relationer utan motsägelsefulla budskap (Nyström 2002).

SYFTE

Syftet är att beskriva en grupp sjuksköterskors erfarenheter att vara patient ansvarig sjuksköterska (PAS) för personer med begåvningshandikapp.

FRÅGESTÄLLNING

Utifrån bakgrunden om vad det ställs för krav på sjuksköterskor vid vård av personer med begåvningshandikapp, blir frågeställningen. Hur upplever och erfar sjuksköterskor i kommunal hälso- och sjukvård att ge omvårdnad till personer med begåvningshandikapp.

METOD

För att uppnå studiens syfte valdes en kvalitativ intervju som datainsamlingsmetod. Patel och Davidson (2003) och Kvale (1997) beskriver den kvalitativa intervjun som en

metod att upptäcka och identifiera egenskaper och beskaffenheter ur informantens vardagsvärld. Genom intervjun kan informanterna förmedla sin situation med egna ord. Intervjuaren tolkar sedan dessa beskrivna fenomenets mening och innebörd.

Arbetet genomfördes med syfte att belysa en grupp sjuksköterskors erfarenheter av att vara patientansvarig sjuksköterska till personer med begåvningshandikapp. Patel och Davidson (2003) beskriver att med en induktiv ansats kan forskaren studera forskningsobjektet utan att först ha förankrat undersökningen i en tidigare vedertagen teori.

Studiens syfte var vägledande för en konstruktion av en intervjuguide (Bilaga B) med öppna frågor. Kvale (1997) beskriver intervjuguiden som en struktur för den kvalitativa intervjun där de ämnen som är föremål för undersökningen och i vilken ordning de kommer att tas upp. Intervjuguiden kom att innehålla allmänna inledande frågor för att sedan gå över till mer specifika frågor i ämnet. Denna metod beskriver Patel och Davidson (2003) som "tratt teknik" en metod som anses vara motiverande och aktiverande för intervjupersonen.

Urval

Målgruppen var patientansvarig sjuksköterska (PAS) till begåvningshandikappade personer. Första intentionen var att intervjua sex informanter, men efter noggrannare övervägande kom författarna fram till att det skulle ge ett något knapphändigt material. För att få ett vidare men ändå hanterbart material kom författarna gemensamt fram till att nio informanter skulle ge det som söktes. För att öka bredden på informationen valde författarna att intervjua sjuksköterskor från sex kommuner i Västra Götaland. Från en av kommunerna var det tre sjuksköterskor och från en annan var det två sjuksköterskor, från de andra kommunerna var det en sjuksköterska vardera.

Datainsamling och genomförande

Data materialet insamlades i sex kommuner i Västra Götalandsregionen. Kontakt togs personligen med enhetschefen för kommunsjuksköterskorna, som gav sitt samtycke till undersökningen. Intervjuerna utgick från bifogad frågeguide (Bilaga A) Det förekom

följdfrågor som inte finns med i frågeguiden. Detta berodde på att informanternas svar behövde utvecklas ytterligare eller födde nya infallsvinklar. Varje författare intervjuade tre stycken sjuksköterskor. Samtliga informanter var kvinnor.

Enligt Patel och Davidsson (2003) används en pilotstudie i de fall där tekniken för att samla information behöver prövas eller om man behöver prova ett visst upplägg. En pilotstudie görs på en grupp som motsvarar den egentliga undersökningen eller en del av den, men att den görs i en liten skala. Pilotstudien gjordes med en sjuksköterska från en kommun i Västra Götaland. Innan intervjun startades, informerades informanten om syftet samt hur intervjun skulle gå till. Efter intervjun utvärderades frågeguiden och den bedömdes uppfylla syftet. Pilotintervjun kom att ingå i resultatet eftersom innehållet i de ställda frågorna inte skiljde sig från de övriga intervjuerna.

Enligt Patel och Davidsson (2003) bör intervjuerna transkriberas ordagrant, för att säkerställa nyanserna i språket och för att få ett hanterbart material. Intervjuerna spelades in på band och där efter transkriberades de erhållna bandinspelningarna.

Etiska överväganden

Då arbetet startades stötte författarna på vissa problem, det sades att man inte fick göra empiriska intervjustudier utan att först ha sökt tillstånd hos etiska nämnden. Det visade sig att det enligt den nya lagen, (SFS 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor att studien var genomförbar, eftersom studien enbart skulle riktas mot sjuksköterskor, där inga patienter var involverade.

Kvale (1997) belyser vikten av att informanterna i förväg informeras om och kan dra sig ur studien när de så önskar. Han anser också att det är av stor vikt att materialet behandlas konfidentiellt. Samtliga informanter fick ett brev utsänt (Bilaga B), efter att författarna först fått ett godkännande hos deras chefer. I brevet framgår det att deras deltagande i intervjuerna är frivilligt och att de när som helst kan avbryta sitt deltagande. De blev också informerade om intervjuens syfte och fick i god tid även frågorna att läsa igenom. Intervjuerna genomfördes på en plats som informanten tyckte

var lämplig och där de kände sig ostörda. Intervjuerna hölls i ett avskilt rum på sjuksköterskans arbetsplats och varade i cirka trettio minuter.

Författarna informerade även informanterna om att uppgifterna skulle behandlas konfidentiellt, och därför avidentifierades alla intervjuerna och kodades. Genom att förändra namn och identifierande drag så skyddas undersökningsspersonerna vid redovisningen av intervjuerna (Kvale 1997).

Analys av data

Författarna har valt fenomenologisk ansats vid analys av intervjuerna. Fenomenologi betyder läran om fenomenen och syftet med metoden är att beskriva människors upplevelse av fenomen. Fenomen betyder = det som visar sig = något som erfars = förståelse. Forskaren intresserar sig för individen och dennes konkreta upplevelsevärld, söker kunskap om människan och mänskliga fenomen genom att utforska fenomenet själv. Vidare vill forskaren fånga individens upplevelse av fenomenet och målet är att beskriva denna upplevelse utan att förvränga den. Det är viktigt att forskaren inte försöker att tolka de upplevelser som man fått av individen (Olsson & Sörensen, 2001).

Fenomenologins grundteorier

Livsvärldsteorin beskriver den enskilda människas uppfattning av sin vardag eller erfarenheter. Den meningsskapande teorin beskriver vilken mening denna upplevelse eller erfarenhet har för individen i hans/hennes livsvärld. Essens är de kännetecken av det som träder fram. Det som kommer fram är en kunskap om ett mönster som går igen, det vill säga karakteristiska kännetecken och särdrag hos fenomenet som det upplevs och erfars (Dahlberg, 1997).

Analys

De utskrivna intervjuerna lästes flera gånger av varje författare för att få helhetsmässig förståelse. Därefter bearbetades varje intervju för sig. Texten delades upp i meningsbärande enheter. Varje sökt fenomen urskiljdes, sedan söktes efter de gemensamma erfarenheterna. Slutligen formulerades fenomenets essens (Dahlberg 1997). Dataanalysens steg visas i Tabell 1.

Tabell 1 Exempel på fenomenologisk analys av frågan: Vilken erfarenhet har du av samhällets och sjukvårdens kunskap om de utvecklingsstörda/begåvningshandikappade?

Intervjupersonens Utsaga	Meningsbärande utsaga	Innebördskategori	Essens
– Jag hade en som hade ont i magen till exempel och innan man hittade att det var magen som det gjorde ont i man kan se på människan att den lider och har ont men innan man hittar var har den ont.	Hitta vad som är felet på personen.	Tolka symtom	Svårigheter att tolka symptom.

RESULTAT

Resultatet redovisas på följande sätt: Först en demografisk beskrivning av informanternas utbildningssituation och av hur vården är organiserad. Därefter följer de fyra kategorier som framkommit vid dataanalysen; Innebörden av att vara patientansvarig sjuksköterska; Kamp för de begåvningshandikappades rätt till ett respektfullt bemötande i vården; Svårigheter att tolka symptom, information och att genomföra omvårdnadsåtgärder och Stimulerande och engagerande.

Utbildning och vårdorganisation

Tabell 2 Specialistutbildning som de intervjuade patientansvariga sjuksköterskorna genomgått

Geriatrisk	2
Distriktssjuksköterska	2
Psykiatrisjuksköterska	1
Medicinsk och kirurgi	2
Intensivvård	1

Som visas i Tabell 2 så har inte någon av de intervjuade specialistutbildning för att vårda förståndshandikappade. Det finns inte direkt någon specialistutbildning för sjuksköterskor inom omsorgen. Förr gavs en kurs i omsorgspsykiatri på fem poäng i Göteborg som två av sjuksköterskorna har gått. Det var en läkare som arbetade på en utredningsavdelning inom omsorgspsykiatri i Göteborg som tillsammans med en

sjuusköterska startade en fem poängs utbildning i omsorgspsykiatri. En sjuusköterska uttrycker det:

Men fem poäng är ju inget, man nosar lite grann och så kan man skapa ett kontaktnät. Vi har haft en kedja tidigare men den är vilande nu. För det handlar ju om den kunskap som finns är ju inte vetenskaplig. Det är svårt att hitta artiklar om man vill göra något vetenskapligt arbete eller om man vill söka kunskap det är svårt att hitta. Det är komplext och det skulle behöva finnas (Ip 9).

Sjuusköterskorna poängterade att de ville gå någon utbildning som riktade sig mot utvecklingsstörda/begåvningshandikappade, men att det inte finns några sådana kurser för tillfället.

Tabell 3 Fristående kurser som de intervjuade patientansvariga sjuusköterskorna genomgått

Omvårdnad 5-20 poäng	5
Pedagogik 5-20 poäng	3
Vård av svårt sjuka i hemmet 5 poäng	1
Inkontinens 5 poäng	1
Omsorgspsykiatri 5 poäng	2
Ledarutbildning	3
Palliativ vård 10 poäng	1
Arbetslivsutbildning	1
Handledarutbildning	2
Gynekologi	1
Obstetrik	1
Utlandshälsovård 10 poäng	1
Förskrivningsrätt	1

I Tabell 3 framkommer att fem stycken sjuusköterskor har läst omvårdnad varierande mellan fem och tjugo poäng. Exempel på kurser är omvårdnad i hemmiljö, omvårdnadsteori inriktat på folkhälsoarbete och omvårdnad av individer med geriatrika problem.

Tabell 4 Sjuksköterskornas tidigare erfarenhet av att vårda personer med begåvningshandikapp innan de blev patient ansvarig sjuksköterska (PAS).

	Antal
Ja	3
Nej	6

Som framkommer i Tabell 4 är det tre av intervjupersonerna som tidigare har arbetat med begåvningshandikappade. En av dem i en kommun, en annan på barnklinik och den tredje har arbetat som omvårdnadspersonal. De intervjuade sjuksköterskorna har arbetat inom Hemsjukvården i alltifrån två till arton år. Medeltalet är nio år.

Tabell 5 Sjuksköterskornas tidigare vårderfarenhet

Specialitet	År
Akutsjukvård	6
Distriktssjuksköterska	1
Utomlands	1
Hemsjukvården	3
Diabetessjuksköterska	1
Barnklinik	1
Sjukhem	2
Företagshälsovård	1
Skolsjuksköterska	1
Vårdcentral	1
Psykiatri	1
Bemanningsföretag	1

Tabell 5 visar att sex sjuksköterskor har arbetat inom akutsjukvården. Aktuella avdelningar är HIA, IVA och inom onkologi, ortopedi, medicin.

I de sex aktuella kommunerna varierar antalet gruppboenden från två till arton stycken och i varje gruppboende bor det fem till sex begåvningshandikappade. Dessutom har sjuksköterskorna i de flesta kommunerna ansvaret för de begåvningshandikappade som är på dagverksamheter. Fem sjuksköterskor har också ansvaret för korttidsboenden för utvecklingsstörda barn.

Sjuksköterskorna poängterade att de arbetar under LSS, som berättigar de begåvningshandikappades rätt till stöd och service. Sjuksköterskorna bistår med hälso- och sjukvårdsuppgifter. En sjuksköterska uttrycker det:

LSS är ju egentligen en lag som berättigar dom till ett visst stöd till de här personerna. Vi servar de här personerna och egentligen framförallt personalen som jobbar med de här personerna med medicinska frågor då (Ip 1).

Sammanfattningsvis har det framkommit information om vad de intervjuade sjuksköterskorna har för utbildning, tidigare erfarenheter av att arbeta med begåvningshandikappade, hur länge de har arbetat och hur kommunerna är organiserade när de gäller handikappsomsorgen.

Innebörden av att vara patient ansvarig sjuksköterska

Sjuksköterskorna påpekar att den största arbetsuppgiften de har som patientansvarig sjuksköterska är att delegera omvårdnadsåtgärder till personalen på gruppboenden, personliga assistenter och personal inom den dagliga verksamheten. Det som delegeras är bland annat överlämnandet av mediciner, såromläggningar, smörja salvor, och insulin givning.

Sjuksköterskan har också mycket medicinsktekniska uppgifter, som till exempel att ta blodprov, sätta kateter i urinblåsan och sugning av patientens luftvägar. Andra uppgifter som den patientansvariga sjuksköterskan har är journalföring, upprätta vårdplaner och arbeta förebyggande. Sjuksköterskan ska också se till att de begåvningshandikappade får likvärdig vård som alla andra i samhället. En sjuksköterska säger:

Ja, det är ju det övergripande ansvaret och se till att de får samma vård som alla andra, kan man väl säga och hjälpa dom till olika instanser ååå ja och se till att inte någonting missas och man håller koll på olika, de åldras ju många blir äldre idag som de inte blev förr, mycket sådana bekymmer och så har vi doktorn också vi har ju rond en gång i veckan då vi kan ta upp problem och så (Ip 5).

Sjuksköterskorna påpekar också att en viktig del i deras arbete är att stödja personalen genom handledning, utbildning och se till att det är en god relation mellan dem som

sjuksköterskor och övrig personal. Två sjuksköterskor uttalar sig så här: ”Det är viktigt att man skapar en god relation mellan personal och visar att man är tillgänglig så att de känner att de kan kontakta mig så fort det är något de funderar över. Så att dom vet dom är trygga och kan ringa mig, det tycker jag är viktigt” (Ip 9).

Jag jobbar hela tiden stärkande utåt gruppen då. Mycket lägger jag där med utbildning och handledning, jag försöker se till att dom klarar sig så bra som möjligt utan att ha en sjuksköterska där. Stärka dom grupperna som finns ute för det är framförallt små enheter och dom som bor där är lite känsliga så för att det är mycket personer inne (Ip 4).

Inom LSS omsorgen har omvårdnadspersonalen varierande utbildning, det kan vara helt utbildad personal, habiliteringspersonal, mentalskötare, fritidsledare och undersköterskor. Vårdtagarna kan utöver sitt begåvningshandikapp ha multihandikapp såsom demenssjukdom, epilepsi, diabetes och andra somatiska sjukdomar vilket kräver hälso- och sjukvårdsinsatser. En del sjuksköterskor upplever att det kan vara en brist att den kompetensen inte alltid finns i vårdlaget. En informant uttryckte det så här: ”Det skulle vara bra om de haft någon specialutbildning för de här personerna om man skall jobb med utvecklingsstörda” (Ip 1).

Det är sjuksköterskornas uppgift att fortlöpande utbilda och handleda personalen i dessa frågor. Specialisthjälp kan också tas från till exempel habiliteringen och diabetessjuksköterska. Flera av sjuksköterskorna påpekar att det bedrivs en mycket god omvårdnad och att man har ett gott samarbete vårdpersonalen emellan. Följande två citat styrker detta: ”Man tänker kreativt runt omkring det för att göra det bästa” (Ip 8). ”Jag måste säga att personalen är otroligt duktiga” (Ip 7).

Sammanfattningsvis innehåller den patientansvariga sjuksköterskans uppgifter, bland annat att utfärda delegationer, medicintekniska uppgifter, journalföring och att stödja personal genom handledning och utbildning.

Kamp för de begåvningshandikappades rätt till ett respektfullt bemötande i vården

När begåvningshandikappade vistas på sjukhus och vårdcentraler upplever sjuksköterskorna att det finns en brist på kunskap och osäkerhet i bemötandet av begåvningshandikappade. En sjuksköterska uttrycker det så här:

Jag kan inte säga att det är rädsla men jag kan säga att det finns ett klart avståndstagande. Jag skulle vilja kalla det rädsla med det kanske är okunskap gentemot dom som är begåvningshandikappade, inom andra verksamheter och insatser det tycker jag till stor del (Ip 7).

Sjuksköterskorna upplevde att de fick kämpa för att personer med begåvningshandikapp skall bli bemötta med samma respekt som andra människor i sjukvården. När det gäller kontakten med sjukvården så handlar det om att sjuksköterskan måste planera och förbereda för att vården skall bli bra. Två sjuksköterskor uttrycker det så här: ”Och sen skall man försöka slå sig fram i sjukhusvården också då för att få hjälp också då. Det är väl det som är svårt” (Ip 9).

På nått sätt så upplever man kanske att på något sätt så kommer de här personerna kanske inte alltid men ibland i sista hand. Man visar inte hänsyn till dom utan man får verkligen stå upp för dom, ordna för dom (Ip 1).

Sjuksköterskorna upplevde att när begåvningshandikappade kommer till sjukhus eller vårdcentral upplevs det att personalen pratar över huvudet på dem. Ett citat lyder:

Det är ofta att personalen på sjukhuset tilltalar följeslagaren istället för den personen/begåvningshandikappade, dom säger kan jag prata med den här eller och då är det kört. Då kan man inte det, för dom är ju inte dumma, har man valt att inte tilltala dom så sätter dom sig på tvären det är ju en markering från dom också (Ip 9).

Sjuksköterskorna anser att det är en bra samverkan mellan olika personalgrupper inom vården. Till exempel vid tandläkarbesök när patienterna brukar sövas, så genomförs samtidigt andra vårdåtgärder. Ett citat som exempel för detta är:

Det var ju tveksamt vad han hade under foten, om det var en vårta eller något annat. Men så var han hos tandläkaren och han var sövd och då passade man på att ta ett litet prov från den här förändringen underfoten när han ändå var hos tandläkaren. Det var smidigt och enkelt för hans del (Ip 8).

Det är viktigt att möta var och en person på den nivå som han/hon befinner sig. Oavsett begåvningshandikappet skall de bemötas med respekt som en vuxen person. Sjuksköterskorna betonar vikten av kommunicera på individens nivå och att ge den tid som behövs. En sjuksköterska uttrycker det så här: ”Det är ju att möta dom på rätt nivå, inte för låg nivå, inte för hög nivå” (Ip 3).

Det är viktigt att ha kunskap inom området men också om den enskildes tillstånd och bakgrund för att kunna bemöta rätt. Sjuksköterskorna upplever att det tar lång tid att lära känna en person men det ger stor vinst i omvårdnaden att ta denna tid. Ett citat lyder:

Jag brukar åka till dagcenter för då träffar jag många på en gång, då får jag en bild av hur det är så blir det inte så märkvärdiga den dagen de behöver min hjälp heller. Då är jag känd och trygg för dom (Ip 9).

Sjuksköterskorna betonar vikten av att i mötet inte betrakta personen som sjuk utan som en frisk person med begåvningshandikapp, som även han/hon kan få andra sjukdomar. Alla sjuksköterskor framställer betydelsen av att bemöta var och en som individ, att vara lyhörd och skapa förtroende. Flera sjuksköterskor beskriver hur de i den patientnära rollen får använda sin fantasi, leka och skoja eller på annat sätt få fram bra lösningar. Mötet blir på en annan nivå än vad sjuksköterskor annars är vana vid. Två citat som styrker detta: ”Man måste individualisera, det finns inga mallar för hur man

gör eller skall säga” (Ip 8) ”Man möts mycket mera på ett annat plan. Det är som att man möts hjärta till hjärta. Det är mera känslomässigt vi möts” (Ip 7).

Sammanfattningsvis har det framkommit att det finns en brist på kunskap på sjukhus och vårdcentraler om bemötandet av de begåvningshandikappade. Det framkommer också i texten hur sjuksköterskorna vill att dessa personer istället ska bemötas.

Svårigheter av att tolka symtom, informera och genomföra omvårdnadsåtgärder

Att förstå och kunna tolka de begåvningshandikappades besvär eller symtom kan vara svårt. Sjuksköterskans upplevda svårigheter av att tolka symtom, informera och genomföra omvårdnadsåtgärder beror på att hon ser att något är fel med den begåvningshandikappade men vet inte vad det är. Flera begåvningshandikappade har inget eller ett i liten grad utvecklat språk. Sjuksköterskan måste då finna andra vägar att tolka symtom och signaler. Det upplevs som en frustration för sjuksköterskan att inte veta om hon tolkat personen på rätt sätt. Två av sjuksköterskorna menar att:” Det som är svårt tycker jag, det är ju det att när dom inte har så utvecklat språk och inte kan förklara vad som är problemet” (Ip 9). ”Det är svårt att kunna tolka symtom och veta vad de står för det är svårt att värdera liksom reaktioner” (Ip 8).

En del av arbetet består av att kunna *läsa* sina patienter då de inte mår bra. Eftersom många av patienterna inte kan beskriva hur de mår och vad som är fel så försöker sjuksköterskorna att själva bedöma patientens tillstånd, för att kunna arbeta vidare med att hjälpa dem. Genom den information sjuksköterskan får ifrån personalen och sin egen erfarenhet försöker de att hitta bra metoder för att hjälpa sina patienter. Sjuksköterskorna upplevde det mycket positivt de gånger som det blev rätt och omhändertagandet av patienten gått fort och bra. Två citat som styrker detta är: ”Om man lyckats pricka in symtom som man sedan försöker skaffa fram mediciner till och då patienten ätit en vecka och man ser en klar förbättring, då tänker man så här ÅÅÅh det var precis rätt vad jag trodde” (Ip 2).

Om man till exempel skall ta ett blodprov så tycker jag att jag det är en ganska bra möjlighet att läsa av dom, man kan läsa av om dom är rädda eller inte. Även om dom inte uttrycker det och så , så kan man ändå tolka in det (Ip 7).

Genom att de inte alltid har språket att kommunicera med så kan det ibland vara svårt att veta om patienten har förstått det som sägs. Ett sätt att kommunicera är genom ögonkontakt och på det sättet kunde flera av sjuksköterskorna tolka att deras patienter kunde förstå vad som sades till dem. Genom ögonkontakten och kroppsspråket upplevde även sjuksköterskorna att patienterna visade en stor tacksamhet för den hjälp de fick. Två av sjuksköterskorna menar att: ”Man ser i ögonkontakten även om patienten inte kan prata med mig så ibland i varje fall få för mig att de förstår vad jag menar och att dom känner tacksamhet eller visar tacksamhet i ögonkontakten” (Ip 1). ”Dom är så oerhört tacksamma, det spelar ingen roll vad vi gör om vi sticker dom i armen eller bjuder på en kaka dom är lika glada ” (Ip 5).

Det kan vara svårt för sjuksköterskorna att förklara vad och varför man till exempel skall utföra en undersökning eller ta ett blodprov. Sjuksköterskorna beskriver hur de genom olika metoder kan utföra en undersökning eller ta ett prov utan kränkande behandling. Det är viktigt att vara tydlig och att se att varje person är individuell och måste behandlas därefter, och att bygga upp en relation, så sjuksköterskan är en känd och trygg person för den begåvningshandikappade. En informant säger att: ”Något som jag jobbar med mycket det är att jag måste vara mera tydlig Man måste vara övertydlig många gånger” (Ip 6).

Det är omsorgspersonalen som står i daglig kontakt och som oftast känner vårdtagarna bäst. Sjuksköterskorna bygger upp en kontakt med personalen för att säkra vården. Personalen blir länken mellan sjuksköterskorna och vårdtagarna. Tillsammans tolkas olika situationer och symtom. Två sjuksköterskor säger: ”Det är helt avhängt deras professionalitet att jag skall kunna få hjälp i mina tolkningar” (Ip 9).”Personalen blir min länk, utan dom skulle men inte kunna göra så mycket” (Ip 8).

Sjuksköterskorna upplevde det mycket positivt att omsorgspersonalen fanns till hands. Personalen är mycket engagerad i sina patienter och ordnar flertalet aktiviteter för dem. Sjuksköterskorna ansåg även att omsorgspersonalen var till stor hjälp då deras kommunikation inte räckte till, och att de upplevdes som en stor del i patienternas liv. Två informanter uttrycker det så här: ”Och just det här med väldigt engagerad personal det tror jag är det mest positiva som jag upplever i arbetet. Dom blir ju nästan nära anhöriga när dom vårdar” (Ip 8). ”Fantastiskt duktig personal som oftast har jobbat med dom i många år, för dom får dom ju oftast som tonåringar, när dom flyttar hemifrån och sedan följer dom sina vårdtagare hela livet nästan” (Ip 5).

Sammanfattningsvis upplever sjuksköterskorna svårigheter i att dels tolka symtom, samt att förklara vårdåtgärder. Personalen blir länken häremellan vilket upplevs mycket positivt.

Stimulerande och engagerande

Sjuksköterskorna menade, att det kändes mycket tillfredsställande att få dela med sig av sin egen erfarenhet och kunskap till personalen. Genom att få ge personalen råd i olika situationer då det inte fungerar i vården av patienten, på grund av olika anledningar, gjorde att det kändes som de gjort ett bra jobb. En sjuksköterska säger:

Då fick man ge lite råd om vad man skulle tänka på om seg mat och sånt. Och att dom skulle dela smörgåsen i mindre bitar så att han kunde ta en bit i taget, en sån detalj det är sånt där som man lär sig under årens lopp att ge det kostrådet då till personalen, det är inget som man kan läsa sig till tror jag utan det är något som man ser och lär efter hand, erfarenheter. (Ip 1).

Det var viktigt i sjuksköterskornas arbete att bygga upp ett förtroende hos patienterna, få en fungerande relation, för att de skulle känna sig trygga i mötena då det behövdes göras behandlingar eller undersökningar. Då de fått detta förtroende fick de mycket tillbaks från patienterna. Sköterskorna upplevde det mycket positivt då de kände förtroende och genom att de gjorde sitt bästa för dem så höjdes patienternas livskvalité. En sjuksköterska uttrycker det som:

Dom är så naturliga tycker jag, dom är omedelbara och det är ju både roligt men kan vara oerhört frustrerande också i och med att det går ju inte om man skall göra en undersökning eller ta ett prov så kan man få låta det bero. Är det något akut så kan det ändå få vänta för det går inte just den dagen man har uttömt alla tricks som går då. För det gäller ju att ha kvar förtroendet att dom har kvar förtroendet för mig det är det viktigaste (Ip 9).

Sjuksköterskorna upplevde att de genom mötet med sina patienter fick lära sig mycket nya saker. De fick själva reflektera över hur de betedde och förhöll sig gentemot sina patienter. Det är ett spännande och brett område att arbeta med, och mycket lärorikt vilket gör arbetet mycket stimulerande och roligt. En av sakerna som gjorde arbetet roligt var att det är så varierande. Två av informanterna säger: ”Det är väldigt lärorikt eftersom det inte bara är svart och vitt utan det är så brett och det är så många olika handikapp som gör det väldigt lärorikt” (Ip 6).

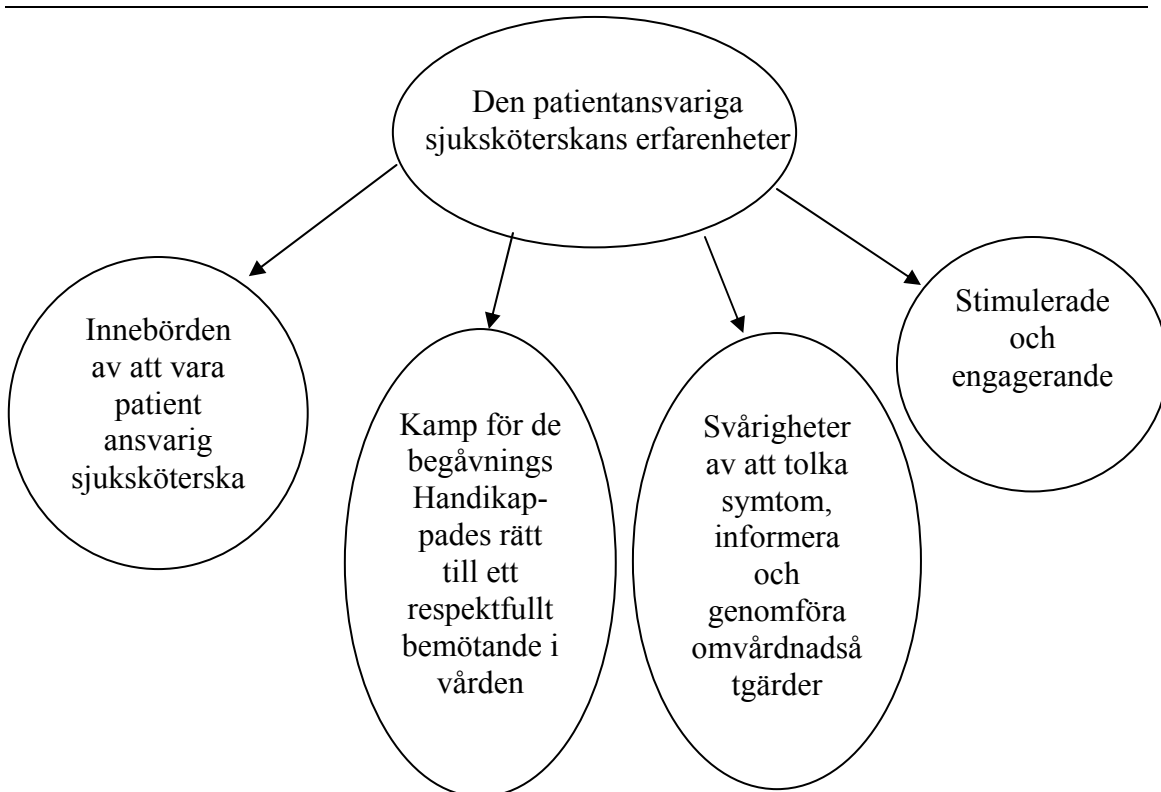
Det är så spännande, det är fortfarande så spännande område att jobba med. Det är mycket på gång det händer mycket. Det är ju de senaste tio åren som det händer saker så på så sätt tycker jag att det är spännande. Det är något som vi måste bygga upp (Ip 7).

Sjuksköterskorna tyckte att mötet med *sina* patienter innebär stor glädje. De uppfattade patienterna som mycket glada och positiva och det upplevdes som om det även smittade av sig på personalen som arbetade hos dem. Många av deras patienter ansågs vara naturliga, spontana känslomänniskor, vilket gjorde arbetet roligt och ibland även svårt. De gjorde arbetet lärorikt, i och med att det var varierande var inte en dag lik den andra. Två informanter uttrycker att: ”Dom är så positiva, och att det är så varierande jag tycker att det är positivt att ha en dag som jag inte vet vad den kommer att innehålla” (Ip 4). ”Dom är alltid lika glada och mycket kramar och pussar och det är glada människor, man blir glad när man går dit” (Ip 5).

Sammanfattningsvis framkommer det att sjuksköterskorna upplever en glädje, av att få lära ut av sin kunskap, samtidigt som de upplever att de får mycket tillbaka och att de lär sig hela tiden.

Sammanfattning

Vid dataanalysen framkom de fyra kategorier som redovisats avseende den patientansvariga sjuksköterskans erfarenheter av att arbeta med utvecklingsstörda.



Figur 1 Schematisk bild av resultatet

DISKUSSION

Metod

Syftet med fördjupningsarbetet har varit att beskriva en grupp sjuksköterskors erfarenhet av att vara PAS (patient ansvarig sjuksköterska) till personer med begåvningshandikapp.

En kvalitativ ansats valdes för att fånga sjuksköterskornas egna erfarenheter i arbetet med begåvningshandikappade. Studien avgränsades till sjuksköterskans perspektiv, i detta fall en grupp sjuksköterskor i kommunal hemsjukvård med inriktning mot de begåvningshandikappade. Urvalet av informanter gjordes i sex kommuner i Västra Götalandsregionen, vilket innebär att resultatet inte är generaliserbart för hela landet.

Innan intervjuerna utfördes förberedde sig författarna genom att skaffa kunskap om hur en intervju bör utföras. Exempel på detta är miljön där intervjun genomfördes, konsten att ställa öppna frågor så att intervjuaren inte styr informantens svar, vilket kan påverka resultatet. Vikten av att ge informanten tid att tänka efter och inte avbryta informanten i samtalet (Kvale, 1997). Detta beaktades genomgående i alla intervjuerna.

En intervjuguide konstruerades för att inte tillåta att samtalet i alltför hög grad lämnade det området som författarna var intresserade av. För att möjliggöra ett tillåtande klimat valde författarna att använda den så kallade tratt tekniken. Detta innebär att intervjuaren inleder med allmänna frågor, för att sedan göra frågorna mer och mer precisa (Patel & Davidson, 2003). För att få informantens erfarenheter behövdes inte de precisa frågorna i frågeformuläret ställas i turordning, utan mer där de passade i samtalet mellan informant och intervjuare.

För att testa intervjuguiden utfördes en pilotintervju. Denna intervju kom att ingå i resultatet. Författarna fann deras frågeområden var relevant för studien.

Följdfrågor ställdes när informanternas svar kändes ofullständiga. Detta kan ha inneburit att frågorna gav mer uttömmande svar. Följdfrågor som ställdes ökade kvaliteten på studien. Att välja sjuksköterskor i hemsjukvård sågs som enda möjligheten för att få svar på frågeställningen. Det är i den verksamheten som det finns flest sjuksköterskor som arbetar mot denna patientgrupp. Alla sjuksköterskor i studien var kvinnor, det hade varit intressant att se om resultatet hade påverkats om det ingått manliga sjuksköterskor i studien.

Etiska nämnden har tagit fram nya riktlinjer för hur forskning av enskilda människor skall genomföras. Det ställas höga krav på forskningens kvalitet och på att försökspersonerna har förstått och accepterat villkoren för sitt deltagande. Detta ger oss möjligheter att intervjua sjuksköterskor vilket ger oss en chans att föra omvårdnadsforskningen framåt. Samtliga informanter hade möjlighet att dra sig ur, men de såg själva vinsten av denna studie.

Analysens olika steg arbetades igenom av författarna för att komma fram till de teman som beskrivs i resultatet. Den fenomenologiska analysmetoden var lämplig då författarnas kunskap om området var mycket begränsad. Enligt Olsson och Sörensen (2001) skriver att fenomenologin skall den vardagliga förståelsen och den vetenskapliga förkunskapen om fenomenet sättas inom parentes för att en fördomsfri beskrivning av de resultat man får fram genom intervjuerna skall komma fram. I arbetet har den fenomenologiska analysmetoden valts, eftersom författarna gick ut och intervjuade utan att direkt ha någon tidigare kunskap om begåvningshandikappade.

Enligt Olsson och Sörensen (2001) försöker man inom fenomenologin få en direkt beskrivning av en upplevelse, utan att man tar hänsyn till de upplevda fenomenens ursprung och orsak. Fenomenologins fokus är på den enskildes beskrivning av det upplevda fenomenet. Den studerar det subjektiva uttrycket för en persons upplevelser och erfarenheter, vilka skapar mening i hennes/hans livsvärld. Detta sättet att arbeta var lämpligt eftersom man genom syftet vill få fram vad en grupp sjuksköterskor har för erfarenheter av att vara patientansvariga sjuksköterskorna till personer med begåvningshandikapp.

Validiteten av studien anser författarna av detta arbete vara tillfredställande. Då metoden bestod av en väl planerad frågeguide som dessutom kontrollerades genom att en pilotstudie genomfördes för att försäkra att frågorna motsvarade frågeställningen. Analysförfarandet som beskrivits i metoden genomfördes med en fenomenologisk ansats och syftet med studien har uppnåtts. Bedömning av reliabiliteten i en kvalitativ studie är svårare, då det inte är möjligt att genomföra en exakt likadan studie men

viktigare är att fånga den unika situation som råder vid undersökningstillfället (Patel & Davidson 2003).

När författarna bestämt sig för att skriva fördjupningsarbetet om patientansvariga sjuksköterskors erfarenhet av att vårda personer med begåvningshandikapp, söktes artiklar, men det framkom att detta ämne inte var väl studerat. Därför valdes istället att göra en intervjustudie. Ett viktigt delmål för oss var att i bakgrunden bena ut alla begrepp som är relaterade till personer med begåvningshandikapp, så som funktionshinder, handikapp, begåvningshandikapp, begåvningshandikapp, förvärvade hjärnskador, psykiska funktionshinder, social förmåga samt kognitiva besvär. Enligt vår mening är detta begrepp som i dagligt tal används, utan att innebörden förstås.

Resultat

Utbildning och vårdorganisation

Förvånansvärt är att vara patientansvarig för personer med begåvningshandikapp inte kräver någon specifik utbildning. Sjuksköterskorna har utöver sin grundutbildning till sjuksköterska varierande kurser, endast två har en 5 poängs kurs som delvis inriktar sig mot begåvningshandikapp. Sjuksköterskorna efterlyser utbildning i området och saknar även omvårdnadsforskning inom detta område.

En erfarenhet författarna fått under arbetet gång, är att väldigt lite skrivs inom denna omvårdnadsdomän. Varför är det så? Beror det på att denna profession inte har blivit tillräckligt synligjord eller handlar det om att detta är en grupp människor som inte kan tala för sig själva, som är beroende av att andra människor för deras talan. Vem skall då föra denna talan? Inom omvårdnadsprofessionen med sjuksköterskan som spindeln anser vi att hon kan vara en av dessa personer. Henderson (1991) menar att det är av stor vikt att sjuksköterskan skaffar sig den kunskap som krävs för att ge god omvårdnad.

Innebörden av att vara patientansvarig sjuksköterska

Sjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden med sedvanliga sjuksköterskeuppgifter så som till exempel, delegationsförfarande, medicinsk behandling och undervisning till patienter och personal. En stor del av arbetet består av att

delegera medicinska arbetsuppgifter. Enligt (SOSFS 1997:14) får en sjuksköterska delegera medicinska arbetsuppgifter till annan personal. Detta får emellertid bara ske när det är förenligt med kravet på en god och säker vård. Det är sjuksköterskans uppgift att instruera, undervisa och kontrollera inför delegering till annan vårdpersonal.

Författarna förvånas över att de begåvningshandikappade ofta är multihandikappade, vilket i sig ställer stora krav på kunskap inom hälso- och sjukvård. Grunewald (1996) skriver att när en person arbetar som läkare, sjuksköterska eller annan sjukvårdspersonal inom omsorgen så kommer han/hon in kontakt med många olika sjukdomar och tillstånd av de ovanligare slagen. Det räknas med att ca 70 procent av de personer som bor i gruppboende för begåvningshandikappade har något slags tilläggs handikapp eller svår sjukdom. Inom primärvården kommer sällan personer som har liknande tillstånd.

Den omsorgspersonal som arbetar med begåvningshandikappade har inte alltid denna kunskap vilket av oss uppfattas ställa stora krav på sjuksköterskan att utbilda inom detta område. Av innehållet i socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor och barnmorskor (SOSFS 1995:15) framgår att en av sjuksköterskornas funktioner är att undervisa, informera och handleda undersköterskor/skötare och vårdbiträden samt bedöma deras arbete. Henderson (1991) menar att med utgångspunkt i de 14 punkterna kartlägger man patientens omvårdnadsbehov därefter görs en vårdplan i nästan varje sådan ingår undervisning av personal och anhöriga, vilket ses som en viktig faktor i vården.

Kamp för de begåvningshandikappades rätt till ett respektfullt bemötande i vården

Informanterna upplever att när begåvningshandikappade vistas på sjukhus och vårdcentraler finns det en brist på kunskap och osäkerhet i bemötandet. Enligt Grunewald (1996) förekommer det ofta klagomål från anhöriga och personal på hur de svårt funktionshindrade blir bemötta inom sjukvården. De tycker att personalen inte ger sig tillräckligt med tid för att förklara och instruera. Orsaken till klagomålen ligger till

stor del i den funktionshindrades bristande förmåga att medverka och kommunicera vid undersökningar. Detta tar därför längre tid än för andra och det passar inte de rutiner som finns inom sjukvården. Sjukvårdspersonalen har ofta också en bristande utbildning om funktionshindrade. De vet inte betydelsen av att ha tålamod och vara uppmuntrande. De vet ofta inte heller att en tillkommande sjukdom kan betyda en större belastning än för andra personer. Den bristande kunskapen leder till rädsla och osäkerhet om hur den begåvningshandikappade och hans medföljare skall bemötas. Det är av yttersta vikt att problemet lyfts upp och att all personal får gå utbildning för att det skall bli ett gott bemötande gentemot de begåvningshandikappade.

Sjuksköterskorna upplever att de fick kämpa för en person med begåvningshandikapp så att den blir bemött med samma respekt som andra människor i sjukvården. Enligt Malmsten (2001) betraktas vissa personer som icke autonoma i samhället dessa är barn, dementa, utvecklingsstörda, missbrukare, kriminella, medvetlösa med flera. Med autonomi menas att personen skall kunna fatta beslut om egna val med full kunskap och utan inflytande av andras intresse eller påtryckningar.

Författarna menar att personalen eller anhöriga ska vara med den begåvningshandikappade och hjälpa denne att fatta beslut, eftersom personen inte är autonom. Men det är ju ändå viktigt att rikta sig till den begåvningshandikappade vid samtalet, personen som är med hör ju ändå vad som sägs. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är målet med hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Ett av kraven på hälso- och sjukvården är att det ska vara god kontakt mellan patienten och personalen.

Sjuksköterskorna upplever att när de begåvningshandikappade kommer till sjukhus eller vårdcentral så pratar personalen ofta över huvudet på dem. Grunewald (1996) skriver att lindrigt utvecklingsstörda ofta har svårt att uttrycka sin rädsla i ord. Istället uttrycks den i osäkerhet och fördröjda reaktioner. Ofta lockas personalen att tala över huvudet på den personen det gäller, vilket istället förstärker ängslan hos honom/henne. Även här styrks vikten av att det alltid är med en person som ser till den begåvningshandikappades bästa så att han/hon inte blir kränkt. Grunewald (1996) fortsätter att även om patienten är

gravt utvecklingsstörd så ska man kommunicera med denne även om han/hon inte förstår allt. Ofta underskattad deras förmåga att uppleva och förstå vad som händer. Enligt författarna är det en självklarhet att när en person är gravt begåvningshandikappad skall en vårdare vara med hela tiden, denna personen är den som återberättar och förklarar vad som sagts.

Det framkommer vidare att det är viktigt att möta var och en person på den nivå som han/hon befinner sig. Oavsett begåvningshandikappet skall de bemötas med samma respekt som en vuxen person. Sjuksköterskorna betonar vikten av att kommunicera på individens nivå och att ge den tid som behövs. Enligt Malmsten (2001) är människovärdet ett ideal och en rättighet som tillhör varje person oavsett intellektuell nivå eller kroppslig förmåga. I och med att vi föds till människa och ett liv i ett socialt sammanhang ges vi ett värde. Alla människor har sin egen berättelse av hur det är att leva som människa. De som är sjuka och handikappade har viktiga berättelser att berätta till dem som inte är det.

Författarna menar att man måste se varje människas värde och visa respekt för den enskilde personen, trots att han/hon inte kan föra fram sina åsikter själv. Kalkas och Sarvimäki (1996) skriver att då en begåvningshandikappad vårdas finns det en viss fara att denne förtrycks, att personens utmärkande egenskap nonchaleras eller att hon/han lämnas ohörd eller övergiven. Förtrycket kan ge sig uttryck i form av onödiga straff- och tvångsåtgärder. Att lämna en begåvningshandikappad ohörd kan innebära att utföra undersökningar eller behandlingsåtgärder utan att fråga personen fast han är kapabel att uttrycka sina synpunkter själv rörande behandlingarna.

Alla sjuksköterskorna betonar vikten av att bemöta var och en som en individ, att vara lyhörd och skapa förtroende. Flera sjuksköterskor beskriver hur de i den patientnära rollen får använda sin fantasi, leka och skoja eller på annat sätt få fram bra lösningar. Mötet blir på en annan nivå än vad sjuksköterskorna i övrig hemsjukvård är vana vid. Enligt Malmsten (2001) är empati förmågan att leva sig in i en annan persons situation. Empati kräver en inlevelseförmåga när det gäller att förstås och dela den andres behov, tankar och känslor. Författarna anser att man genom empati kan få en förståelse för

patienterna och kunna vara på den nivå som krävs för att de begåvningshandikappade ska förstå och vara med på det som ska göras.

Henderson (1991) betraktar människan som en självständig aktivt handlande individ, som i samband med sjukdom eller andra tillstånd kan bli beroende av hjälp för att tillfredsställa behovet. Hendersons teori stämmer in på omvårdnaden på begåvningshandikappade, detta är relaterat till deras ofta stora behov av stöd och hjälp för att kunna uppnå människans grundläggande behov. Henderson beskriver också att hälsa är vad den enskilda individen uppfattar den som och sjuksköterskan uppgift blir att hjälpa patienten att nå fram till dessa mål. Sjuksköterskorna betonar vikten av att de begåvningshandikappade bemöts som friska, med rätt stöd och omvårdnad kan Hendersons syn på hälsa stämma väl in i målet att betrakta dessa personer som friska.

Svårigheter att tolka symtom, informera och genomföra omvårdnadsåtgärder

Sjuksköterskorna beskriver att eftersom patienterna inte alltid har språket att kommunicera med så kan det vara svårt att veta om patienten har förstått det som sägs. En kontakt som används är ögonkontakten och genom det sättet kunde flera sjuksköterskor tolka att deras patienter kunde förstå vad som sades till dem. Nilsson och Waldemarson (1994) skriver att det icke verbala är en viktig del av människors kommunikation och genom gester och minspel kan vi också förstå varandra. Att redan tidigt lära personer som inte har ett fungerande språk att på andra sätt göra sig förstådda har på många sätt visat sig ha en stor betydelse för att vi ska kunna förstå vad de menar. Många av de begåvningshandikappade, som inte har förmågan i att tala har utvecklat en bra kommunikationsförmåga med hjälp av kroppsspråk, gester, mimik ihop med ett eget språkljud. Hanssen (1998) har också beskrivit att det icke verbala beteendet till viss del är inlärt och till viss del medfött. Pupillen utvidgas till exempel vid intresse och dras samman vid misstänksamhet. Man tror att detta är gemensamt för alla människor över hela världen. Det är av största vikt att sjuksköterskan lär känna den begåvningshandikappade så att hon/han kan förstå dem med hjälp av deras kroppsspråk och de ljud de kan få fram. Kan det vara till hjälp att även sjuksköterskorna lär sig teckenspråk eller tecken som stöd?

Enligt sjuksköterskorna kan det vara svårt att kunna tolka besvär eller symtom hos de begåvningshandikappade, de kan se att något är fel men inte vad det är. Eftersom flera inte har eller ett i liten grad av utvecklat språk måste sjuksköterskan hitta andra vägar att tolka symtom och signaler. Grunewald (1996) skriver att sjukvårdspersonal behöver ofta ta ställning till om ett ändrat beteendet beror på en somatisk sjukdom eller psykisk sjukdom. Personalen måste då lita på de laboratorieprover som tas. Men hos de begåvningshandikappade förekommer ofta en förhöjd sänka (som ingen vet vad det beror på), en annan sak som dessa personer har är återkommande febertoppar som inte heller har någon förklaring om vad de beror på. Om patienten har förhöjda levervärden kan det beror på att många begåvningshandikappade har haft hepatit eller på grund av att de har haft ett långvarigt bruk av neuroleptika. Om patienten har förhöjda kreatinivärden kan det bero på att han/hon medicineras med litium. För att utföra en trygg och säker behandlingsåtgärd är det enligt sjuksköterskorna viktigt att hon är en känd och trygg person för patienten. Henderson (1991) menar att sjuksköterskan måste komma patienten in på livet genom att lyssna och intuitivt kunna uppfatta vad patienten vill meddela. Detta kan vara utan ordets hjälp en sådan analys av innebörden i hans ord, tystnad, uttryck och rörelser pågår ständigt. Det är viktigt att skapa förtroende för patienten och anpassa sig efter patienten förhållande och ge en individualiserad omvårdnad.

I alla situationer då sjuksköterskan utövar omvårdnad av en hjälpbehövande patient förutsätter att hon kommunicerar och integrerar med patienten. Några av de grundläggande färdigheterna som hon behöver för interaktionen med andra människor är förmågan att förstå andra och förmågan att själv göra sig förstådd genom ett klart och tydligt språk. Då det gäller förmågan att förstå andra människors situation och deras personliga upplevelse av den, är det viktigt att sjuksköterskan tränar sig på sin förmåga att lyssna aktivt, att hon också har en öppen och lyhörd attityd (Kristoffersen 1998).

Sjuksköterskorna upplevde att omsorgspersonalen hade en mycket stor betydelse för att de skulle kunna utföra sitt arbete med att tolka och förstå patienterna. Den länk som finns mellan dem är av stor vikt, och utan personalen skulle det inte bli lika bra och enkelt att utföra ett bra arbete. En viktig del i sjuksköterskans arbete är att handleda sin

personal och finnas till hands då de har behov av att få hennes stöd i sitt arbete så att det fungerar så bra som möjligt för patienterna.

Enligt Kristofferssen (1998) anses handledning vara av betydelse i arbetet med människor för att det handlar om möten mellan människor. I arbetet kan det ibland uppstå situationer som gör att man inte förstår patienten eller inte når fram till dom, då kan sjuksköterskan träda in och ge handledning. Enligt Maltén (1997) ger handledningsprocessen både personalen och handledaren ökad självkänedom och professionell utveckling samt övar dem i lagarbete.

Stimulerande och engagerande

En viktig del för sjuksköterskorna var att bygga upp ett förtroende hos patienten. Detta kunde ta lång tid men det var avgörande i många vårdsituationer. Mayeroff (1990) skriver att för att en person skall kunna växa i sin omvårdnad så måste han ha förtroende för mig utan detta blir han försvarslös och tillsluten. Sjuksköterskorna beskriver att när de fått förtroende så får de mycket tillbaka, något som Haldórsdóttir (1996) beskriver som att bygga broar mellan sjuksköterskan och patienten. Bron symboliserar en öppenhet och kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten, hon förstår hjälper och stöttar patienten. En sjuksköterska som inte uppnår denna bro bygger en vägg mellan patient och sjuksköterska, denna vägg symboliserar en negativ bild av sjuksköterskan med dålig kommunikation och hon uppfattas som likgiltig, tanklös och okänslig. Att bygga broar är för oss en utgångspunkt för vården och det var det även så för de intervjuade sjuksköterskorna.

Stora delar av sjuksköterskans arbete bestod av att undervisa i olika situationer. De gav då av sina egna erfarenheter och kunskap. Det upplevdes som mycket positivt och tillfredställande när informationen fungerade och den hade då blivit länken till en bra vård. Bentling (1995) skriver att professionell kunskap omfattar förutom traditionell vetenskapliga aspekter även praktiska färdigheter, erfarenheter, intuition och personligt förhållningssätt. Denna kunskap utvecklas och fördjupas genom praktiskt arbete och genom att reflektera. Reflektion är avgörande i yrkeskunskapen.

Reflektion ses av oss som en ständig utvecklande process vars syfte är att förbättra omvårdnadsarbetet. Reflektion handlar ofta om en person gjorde rätt eller fel, har han/hon ifrågasatt och prövat sina erfarenheter, en av sjuksköterskornas reflektioner var att de känner tillfredsställelse av att ge av sin kunskap och som då mynnade ut i god vård.

I mötet med begåvningshandikappade ställs sjuksköterskorna inför flera situationer då det krävs smidighet att hitta alternativa vägar att gå. Sjuksköterskorna upplevde vikten av att reflektera över sitt eget handlingsätt gentemot patienterna. Detta upplevs som spännande och utvecklande arbete och att de lär sig mycket av patienterna. Henderson (1991) betonar vikten av en individuellt anpassad vård. Hennes behovsmodell bygger på att tillgodose människans grundläggande behov men att olika faktorer kan påverka vården som till exempel personens intellektuella kapaciteter.

Sjuksköterskorna beskriver en stor glädje och stolthet i arbetet med begåvningshandikappade. Sjuksköterskorna relaterade dels denna glädje till de begåvningshandikappades personlighet, som ofta bestod av att de var glada och positiva och att det var något som smittade av sig.

Författarna av detta arbete kände att deras beskrivning kom från hjärtat, vi tolkar denna glädje som en specifik egen profession som de har tillskansas sig, vilken är grundad på deras erfarenheter och en god människosyn.

KONKLUSION

Detta fördjupningsarbete i omvårdnad beskriver en grupp sjuksköterskors erfarenheter av att ha omvårdnadsansvar för begåvningshandikappade personer. I analysen framkom fyra huvudkategorier, Innebörden av att vara patientansvarig sjuksköterska, Kampen för de begåvningshandikappades rätt till lika vård, Svårigheter att tolka symtom, informera och genomföra omvårdnadsåtgärder, Stimulerande och engagerande. Den patientansvariga sjuksköterskan har ansvar för omvårdnaden bland annat att delegera arbetsuppgifter och att stödja, handleda och utbilda den personal som arbetar närmast de begåvningshandikappade personerna. Många av de begåvningshandikappade har

multihandikapp och det ställs stora krav på sjuksköterskans kunskap. Eftersom de flesta av omsorgspersonalen saknar utbildning inom detta område upplever sjuksköterskorna det som en brist att den kompetensen saknas i vårdlagen. Då de begåvningshandikappade av olika anledningar vistas på sjukhus eller vårdcentraler upplever sjuksköterskorna att det finns en brist på kunskap och osäkerhet i bemötandet. Sjuksköterskorna upplever att de får kämpa för att de begåvningshandikappade skall bli bemötta med respekt. Vikten av att möta dessa personer som friska med begåvningshandikapp framkom likväl som att möta dem på den nivå där de befinner sig. Sjuksköterskorna upplever vidare att det är svårt att tolka symptom, informera och genomföra omvårdnadsåtgärder då de begåvningshandikappade inte har något eller i liten grad utvecklat språk. Vården av de begåvningshandikappade anses som stimulerande och engagerande av sjuksköterskorna. Att få dela med sig av sin kunskap till den övriga personalen så att vården av de begåvningshandikappade blir så bra som möjligt känns tillfredsställande, och att bygga upp ett förtroende hos dessa personer så att de kände sig trygga. En erfarenhet som författarna till fördjupningsarbetet gjort under arbetsprocessen är att det saknas forskning på området från ett omvårdnadsperspektiv. Av intresse vore att ytterligare belysa sjuksköterskornas specifika roll i omvårdnaden av personer med begåvningshandikapp.

REFERENSER

- Bentling, S. (1995). *Sjuksköterskeprofessionen*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Grunewald, K. (1996). *Medicinska omsorgsboken*. Stockholm: Natur och kultur.
- Grunewald, K & Leczinsky, C. (2001). *Handikapplagen LSS Kommentarer till lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till assistansersättningslagen*. Stockholm: Nordstedts Juridik AB.
- Gunnarsson, A. & Hollander, A. (1990). *Omsorgslagen och utvecklingsstördas rätt*. Södertälje: Larsons förlag.
- Gustafson, S. & Molander, L. (1995). *Stöd och omsorg för utvecklingsstörda*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Halldórsdóttir, S. (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care – Developing a theory*. (doktorsavhandling).Lindköpings Universitet.
- Hanssen, I. (1998). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Henderson, V. (1991). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. 3:e uppl. Solna: Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Kalkas, H & Sarvimäki, A (1996). *Omvårdnads etikens grunder*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Kirkevold, M. (1994). *Omvårdnadsteorier -analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Kristoffersen, N J. (1998) *Omvårdnadskunskap*. I. N J Kristoffersen. (Red.), *Allmän omvårdnad 1* (275-332). Stockholm: Liber AB.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kylén, G. (1985). *En begåvningssteori*. Stockholm: Ala.

Malmsten, K. (2001). *Etik i basal omvårdnad...i någon annans händer...*Lund: Studentlitteratur.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Mayeroff, M. (1990). *On Caring*. New York: Harper Perennial.

Nilsson, B & Waldemarson, A-K. (1994). *Kommunikation, samspel mellan människor*. Lund: Studentlitteratur.

Nyström, M. (2002). Att arbeta med psykiskt funktionshindrade personer inom psykiatri och socialtjänsten. *Vård i Norden*, 22(3), 32-38.

Olsson, S., & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Patel, R & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Powrie, E. (2002). Nursing and health care management issues – primary health care provision for adults with a learning disability.. *Journal of Advanced Nursing*, 42(4), 413-423.

SFS 1982: 763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm. Socialdepartementet.

SFS 1985:562. *Patientjournallag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOSFS 1993:17 *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOSFS 1993:20. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om patientjournalagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm. Socialdepartementet.

SOSFS 1995:15 *Socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska*. Stockholm, Socialdepartementet.

SOSFS 1996:32. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOSFS 1997:14 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård*. Stockholm, Socialdepartementet.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet

Intervjuguide

Allmänna inledande frågor:

- Vad har du för utbildning?
- Har du tidigare erfarenheter av att arbeta med personer som är begåvningshandikappade ?
- Hur länge har du jobbat inom Hemsjukvården ?
- Varför har du valt att jobba med personer med begåvningshandikapp?
- Innan du började på HSV vad arbetade du då med

Arbetsbeskrivning:

- Vill du beskriva hur din kommun har organiserat hemsjukvården för personer med begåvningshandikapp?
- Vad innebär dina arbetsuppgifter som patientansvarig sjuksköterska?
- För vårdtagarna och för personalen.

Erfarenheter av arbetet med begåvningshandikappade.

- Vad upplever du som positivt i mötet med begåvningshandikappade.
- Vad upplever du som svårt i mötet med begåvningshandikappade.
- Vilka erfarenheter har du av samhällets och sjukvårdens kunskap om dessa personer
- Vad upplever du som mest givande i ditt arbete.
- Vad tycker du är viktigt att tänka på i mötet med begåvningshandikappade.
- Vill du berätta någon situation i ditt arbete med begåvningshandikappade?

Avslutande fråga

- Är det ytterligare något du vill tillägg

Till Dig som arbetar som sjuksköterska i Hemsjukvården.

Vi är tre sjuksköterskestudenter vid Högskolan Trollhättan/Uddevalla, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur som ska skriva en C-uppsats i omvårdnad. Vi har valt att fördjupa oss i, sjuksköterskans erfarenhet av att vara patient ansvarig (PAS) till personer med utvecklingsstörning/begåvningshandikapp.

Intervjun sker med hjälp av bandspelare och tar ca. 30 min. Det kommer bara vara en av oss som kommer att närvara under intervjun och vi är tacksamma om det finns möjlighet att sitta på en avskild plats.

För att kunna göra denna undersökning är det viktigt att så många som möjligt deltar. Allt deltagande är naturligtvis frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande även under intervjutillfället, men vi hoppas på Ditt deltagande. Vi har tystnadsplikt och allt som sägs i intervjun kommer att behandlas konfidentiellt och ingen person kommer att kunna kännas igen i undersökningsresultatet.

Vi som vill intervjua Dig heter Caroline Andersson, Gun-Britt Schneider Hindgren och Sara Hermansson och studerar till sjuksköterskor. Vi beräknas vara klara med vår utbildning i januari 2005.Handledare till detta arbete är Ingela Berggren. Vi kontaktar Dig på telefon några dagar efter det att detta brev är avsänt.

Om ni vill ställa frågor angående intervjun är ni välkomna att kontakta oss per telefon eller brev. Vi kommer att kontakta er per telefon för eventuellt bestämma tid och plats för intervjun.

Tack på förhand!

Caroline Andersson
Slättna, Skalhamn 414
453 92 Lysekil
Tel. 0523-662523

Gun-Britt Schneider Hindgren
Slupen 2
444 30 Stenungsund
Tel. 0303-775616

Sara Hermansson
Torpgatan 6
453 40 Lysekil
Tel. 0523-13924

Handledare: Ingela Berggren Tel: 0521-264223, E-mail: ingela.berggren@htu.se

Högskolan i Trollhättan / Uddevalla

Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

Box 1236

462 28 Vänersborg

Tel 0521-26 40 00 Fax 0521-26 40 99

www.htu.se