



UPPSALA  
UNIVERSITET

Institutionen för kvinnors och barns hälsa  
Barnmorskeprogrammet

# Preventivmedelsanvändning bland kvinnor med utvecklingsstörning – en litteraturöversikt

Författare  
Sofia Oskarsson  
Naderah Abdul Fatah  
Examensarbete 15 hp

Handledare  
Berit Höglund  
Examinator  
Christine Rubertsson

## **SAMMANFATTNING**

Individer med utvecklingsstörning har under en stor del av historien betraktats som mindervärdiga eller som icke-mänskliga varelser och har under lång tid förvägrats grundläggande mänskliga rättigheter. Exempelvis hade man i Sverige fram till 1976 ett juridiskt stöd för att tvångssterilisera personer med utvecklingsstörning. Under senare tid har dock inställningen att personer med utvecklingsstörning ska ha samma möjligheter och levnadsomständigheter som andra personer vuxit fram i stora delar av västvärlden. Detta har bland annat lett till en mer personcentrerad vård där personer med utvecklingsstörning fått mer makt att bestämma över sina egna liv. Mot denna bakgrund är syftet med denna litteraturöversikt att ta fram ett kunskapsunderlag för att designa en lättläst broschyr om preventivmedel anpassad för kvinnor med utvecklingsstörning. Metoden som används är en litteraturöversikt där databaserna PubMed, Google Scholar och PsycINFO har genomförts. Efter granskning och analys valdes 18 artiklar ut att inkluderas i resultatet. Resultatet visade att kvinnor med utvecklingsstörning har begränsad kunskap om preventivmedel och reproduktion. Valet av preventivmedel påverkades av olika faktorer som begränsad kunskap om preventivmedelsanvändning, brist på lättläst informationsmaterial samt läkarens begränsade kunskap och erfarenhet av att ge preventivmedelsrådgivning till kvinnor med utvecklingsstörning. För att ytterligare förbättra situationen för dessa kvinnor behöver ett flertal förändringar ske. Framförallt behöver kvinnor med utvecklingsstörning få en ökad kunskap om sex, samlevnad och preventivmedel. Dessutom behöver kunskapen om dessa kvinnors särskilda behov stärkas bland förskrivande barnmorskor och läkare.

**Nyckelord:** *preventivmedel, utvecklingsstörning, kunskap*

## **ABSTRACT**

During most of history individuals with intellectual disability have been regarded as inferior and even non-human beings and therefore denied basic human rights. For instance, until 1976 Swedish laws and regulations prescribed forced sterilization of individuals with intellectual disability. However, recently the general attitudes towards individuals with intellectual disability have changed dramatically in the Western world. There is now widespread support for the idea that individuals with intellectual disability should have the same rights and opportunities as every other person. This has, among other things, led to a more person-centered health care according to which individuals with intellectual disability should be empowered in order to be able to decide over their own lives. Against this backdrop the aim of this literature review was to take stock of i) the amount of knowledge about contraceptives among women with intellectual disability and ii) the factors influencing the choice of contraceptives among these women. The method used was a systematic literature review of studies compiled via the data bases PubMed, Google Scholar and PsycINFO. After scrutinizing the initial sample of studies 18 studies were chosen to be included in the result section. The result of the review showed that women with intellectual disability have limited knowledge about contraceptives and reproduction. Furthermore, the review showed that the choice of contraceptives was influenced by different factors such as the limited knowledge about contraceptives among these women, the lack of easy to read information intended for individuals with intellectual disability and the restricted knowledge about and experience with contraceptive guidance to women with intellectual disabilities among practicing doctors. In order to improve the situation for these women several actions should be taken. Above all, knowledge about relationships, sex and contraceptives among women with intellectual disability should be strengthened. Moreover, knowledge about the special needs of these women among midwives and doctors need also to be strengthened.

**Keywords:** *contraception, intellectual disability, knowledge*

## Innehållsförteckning

BAKGRUND.....	1
Problemformulering .....	3
Syfte .....	4
Frågeställningar.....	4
METOD.....	4
Datainsamlingsmetod .....	4
Kvalitetsgranskning.....	7
Etiska överväganden .....	7
RESULTAT .....	7
Vilken kunskap har kvinnor med UVS om preventivmedel? .....	8
Vilka faktorer påverkar kunskapen om preventivmedel bland kvinnor med UVS? .....	8
Vilka faktorer påverkar användning av preventivmedel bland kvinnor med UVS? .....	9
Vilka faktorer påverkar val av preventivmedel bland kvinnor med UVS? .....	10
DISKUSSION.....	12
Resultatdiskussion.....	12
Metoddiskussion .....	18
SLUTSATS .....	20
REFERENSER .....	21
BILAGA 1 .....	26
BILAGA 2: ARTIKELMATRIS .....	27

## BAKGRUND

Personer med utvecklingsstörning är som grupp lika heterogen som andra grupper. Behov av hjälp och stöd skiljer sig åt mellan individer med utvecklingsstörning (UVS).<sup>1</sup> Gemensamt för individer i denna grupp är dock svårigheter att uppfatta tid och rum samt förståelsen av sammanhang och förlopp (Löfgren-Mårtenson & Lundberg, 2010). De har även nedsatt förmåga att bedöma olika handlingsalternativ och förstå konsekvenserna av sådant som de inte tidigare har egen erfarenhet av (Socialstyrelsen, 2005). En person med måttlig<sup>2</sup> UVS kan leva självständigt med mycket stöd från omgivningen. Personer med lindrig UVS kan ha en relation och bli föräldrar men behöver ofta stöd i detta (Löfgren-Mårtenson, 2009).

Diagnosen UVS ställs via psykologisk testning enligt DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Kriterier för att få diagnosen UVS är att intelligenskvoten är lägre än 70, brister i eller nedsättning av adaptiv funktionsförmåga (d.v.s. personens förmåga att uppfylla samhällets åldersanpassade krav) i minst två av följande avseenden: kommunikation, ADL-färdigheter, boende, socialt/interpersonellt, nyttjande av offentliga resurser, målinriktning, studier, arbete, fritid, hälsa eller personlig säkerhet. Dessa nedsättningar ska ha identifierats före 18 års ålder (Grunewald, 2009).

UVS utvecklas nästan alltid på grund av en hjärnskada vilken hämmar begåvningsutvecklingen. Hjärnskadorna uppstår vanligtvis vid födseln men kan även orsakas av yttre påverkan i fosterstadiet som infektioner, blodbrist eller näringstillförseln till fostret. Orsaken till skadan kan ha genetisk grund som vid Downs syndrom. Men även gravt alkoholmissbruk hos modern eller för tidig födsel kan orsaka UVS (SOU 2006:110). Ända fram till andra halvan av 1900-talet betraktades personer med UVS som mindervärdiga eller som icke-mänskliga varelser. Genom historien har därför personer med UVS förvägrats grundläggande mänskliga rättigheter. I Sverige hade man fram till 1976 ett juridiskt stöd för att tvångssterilisera personer med UVS vilka då kallades sinnesslöa (Grunewald, 2009).

Under senare tid har dock en annan syn på personer med UVS vuxit fram i Sverige och i stora delar av västvärlden. Dessa personer ska enligt FN:s mänskliga rättigheter ha samma möjligheter och

---

<sup>1</sup> Utvecklingsstörning förkortas med UVS genom hela uppsatsen.

<sup>2</sup> Man delar in utvecklingsstörningar i olika nivåer utifrån personens intelligenskvot (IQ): lindrig UVS (IQ 55-70), måttlig UVS (IQ 35-55) och grav UVS (IQ < 35) (Bakk & Grunewald, 2004).

levnadsomständigheter som andra personer. Målet är att de ska leva under samma villkor som andra människor. Detta mål har bland annat inneburit att tvångssterilisering för att undvika graviditet bland personer med UVS har upphört i flertalet länder (Socialstyrelsen, 2005). En ny och fortfarande gällande steriliseringslag infördes i Sverige 1976 som innebär att alla medborgare över 25 år (i vissa fall över 18 år) frivilligt kan låta sterilisera sig. Förutsättningen är att personen förstår vad ingreppet innebär (Grunewald, 2009).

Flertalet förändringar har under åren styrt mot en mer personcentrerad vård där personen med UVS fått mer makt att bestämma över sitt eget liv. Målet har varit att flytta beslut från vårdaren till individen. Trots dessa formella förändringar påverkas den sexuella autonomin hos personer med UVS fortfarande till stor del av vårdarens attityd och kunskap (Evans, McGuire, Healy & Carley, 2009). Tidigare placerades barn med UVS ofta på stora institutioner medan de i dag oftast växer upp hos sina föräldrar och syskon. Som vuxna bor många personer med UVS i gruppboenden med stöd och assistans (Löfgren-Mårtensson, 2004).

I ljuset av denna utveckling har behovet av en bättre förståelse för personer med UVS och deras sexualitet ökat. Förmågan till kommunikation och inläring är beroende av graden UVS. Detta innebär dock inte att förmågan att känna och uppleva saknas bland dessa personer. De har samma behov av ömhet, närhet, kärlek, sensualitet och sexualitet som alla andra människor har (Löfgren-Mårtensson & Lundberg, 2010).

År 1955 blev sexualkunskap ett obligatoriskt ämne i svenska skolan, men fortfarande upplever ungdomar med UVS att de inte fått tillräckligt med information om sexualitet, kroppen och relationer. En anledning till detta kan vara att undervisningen inte är anpassad till den varierande intellektuella nivån och att de inte har samma förmåga att delge varandra kunskaper om sex och samlevnad. Dessutom har personal som arbetar med ungdomarna inte alltid tillräcklig kunskap om hur dessa frågor ska hanteras. Ofta fokuserar undervisningen på risker med sexualitet istället för att ta upp de positiva sidorna som närhet och samhörighet. Forskning har visat att ungdomar med UVS riskerar sexuell ohälsa då de inte har tillgång till samma sexualkunskap som andra ungdomar (Löfgren-Mårtensson, 2012). Flera studier visar att personer med UVS hade låg kunskapsnivå om sex och samlevnad. Studier har visat att de också hade stora kunskapsluckor när det gäller preventivmedel, menstruation, STI (sexuellt överförbara sjukdomar) och homosexualitet. Den information de fick om sex tog oftare upp de problem som kan uppstå i samband med sexualiteten

(McCabe & Schreck, 1992; Servais, 2006). Även Greenwood och Wilkinson (2013) visar att personer med UVS saknade kunskap om sexualitet och sexuell hälsa och att de var mer benägna att hämta information från TV och film som lättare kunde misstolkas.

I en undersökning visar Löfgren-Mårtensson (2012) att ungdomar med UVS ville lära sig om sex på olika sätt – genom böcker, film, rollspel och diskussioner i mindre grupper. Dessutom tyckte de flesta av ungdomarna att det var viktigt att få tala om dessa frågor med personer som de kände förtroende för. Lika viktigt var att undervisningen skedde återkommande och var anpassad efter åldersmässiga och individuella behov.

Löfgren-Mårtensson (2012) visar också att kvinnor med UVS hade mindre kunskap om preventivmedel och hur eller varför dessa används. Huvudsakliga orsaker till användning av preventivmedel hos dessa kvinnor var problem i samband med menstruation, för att förhindra graviditet och svårigheter att hantera intimhygien i samband med menstruation. Forskning visar också att kvinnorna använde preventivmedel under längre tid än nödvändigt, exempelvis när de inte längre var sexuellt aktiva eller hade passerat menopaus. Beslut om preventivmedelsanvändning togs inte alltid av kvinnan själv utan av läkare, föräldrar eller personal på boende (McCarthy, 1999).

När läkare tillfrågades rapporterade de otillräcklig kunskap om hur personer med UVS ska bemötas och känner sig därför obekväma i behandlingen av dessa patienter (Aulagnier, Verger, Ravaud, Souville, Lussault, Garnier & Paraponaris, 2005). I en svensk studie uppgav många barnmorskor att de hade bristande kunskap om hur dessa kvinnor generellt bör bemötas och hur rådgivning bör ges (Höglund, Larsson & Lindgren, 2013). Preventivmedelsrådgivning ska vara anpassad efter individens behov helt oavsett om individen har en UVS eller inte. I riktlinjerna för preventivmedelsrådgivningen är målsättningen att individen själv ska komma fram till lämplig preventivmetod (Odlind, Bygdeman & Milsom, 2008).

## **PROBLEMFORMULERING**

Det finns relativt lite forskning om preventivmedelsanvändning hos kvinnor med UVS. Den forskning som gjorts pekar på att det finns stora skillnader i ”användarmönster” mellan kvinnor med UVS och övriga kvinnor i samhället. Skillnader har påvisats både i valet av preparat och i orsak till användning. Beslut om användning av preventivmedel fattas oftast av personer kring kvinnan med UVS som föräldrar, vårdare eller läkare.

Flera problem kan påverka mötet mellan läkare/barnmorska och personer med UVS. Risken finns att kommunikationsproblem kan uppstå eftersom kvinnor med UVS har svårt att ta del av den allmänt skriftliga informationen om preventivmedel. Personal som arbetar med personer med UVS behöver vägledning och utbildning inom frågor som handlar om sex och samlevnad för dessa personer. Ett viktigt steg i vägen mot denna målsättning är en kartläggning av befintliga studier om kunskapen om preventivmedel bland kvinnor med UVS, vad som styr deras val av preventivmedel.

## **SYFTE**

Syftet med litteraturöversikten är att ta fram ett kunskapsunderlag för att designa en lättläst broschyr om preventivmedel anpassad för kvinnor med UVS.

## **Frågeställningar**

1. Vilken kunskap har kvinnor med UVS om preventivmedel?
2. Vilka faktorer påverkar kunskapen om preventivmedel bland kvinnor med UVS?
3. Vilka faktorer påverkar användning av preventivmedel bland kvinnor med UVS?
4. Vilka faktorer påverkar val av preventivmedel bland kvinnor med UVS?

## **METOD**

Litteraturöversikt.

### **Datainsamlingsmetod**

Vetenskapliga artiklar söktes via sökmotorerna PubMed, Google Scholar och PsycINFO (Forsberg & Wengström, 2013). Sökningarna gjordes med olika kombination av vedertagna MeSH-termer och fritext. Sökord som användes var "contraception", "intellectual disability", "knowledge", "women", "learning disability" och "own choice".<sup>3</sup> Sökningar gjordes även utifrån tidigare valda artiklars referenslistor men inga artiklar valdes utifrån dessa sökningar. Sökstrategin presenteras i Tabell 1. Inklusionskriterier för studien var att minst två av sökorden skulle finnas i titel eller abstract. Artiklarna skulle vara originalartiklar, skrivna på engelska, högst 20 år gamla och finnas tillgängliga

---

<sup>3</sup> "Own choice" är ett undantag då det inte utgör en vedertagen MeSH-term. För att begränsa antalet träffar i sökningarna användes logiskt "och" ("and") mellan sökorden.



i fulltext eller tillgängliga i tidskrifter på universitetsbibliotek. Eftersom antalet relevanta artiklar var litet valde författarna att även inkludera artiklar äldre än 20 år. Artiklarna skulle handla om kvinnor med UVS och beröra preventivmedel. Studien inkluderar både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Vetenskapliga artiklar valdes ut från databaserna genom att rubrikerna på artiklarna lästes, därefter deras huvudområden och slutligen abstract. Artiklar som svarade på studiens syfte granskades i sin helhet av båda författarna.

Tabell 1: Översikt av litteratursökning

Databas	Sökning	Sökord	Utfall	Utvalda till analys	Utvalda till resultat
PubMed	1	Contraception, Intellectual Disability	99	3	2
	2	Contraception, Intellectual Disability and Knowledge	13	0	0
	3	Contraception and Intellectual Disability women	66	0	0
	4	Contraception and Learning Disability	12	1	0
PsycINFO	1	Contraception, Intellectual Disability	35	6	5
	2	Contraception Own Choice	23	2	2
Google Scholar	1	Contraception and Intellectual Disability	2670 <sup>4</sup>	15	9

<sup>4</sup> Antalet träffar för denna sökning var väldigt stor. Eftersom träffarna var sorterade efter relevans bestämde vi oss för att sätta en gräns vid de första 500 av de 2670 träffarna. Vi gick sedan igenom rubrikerna på dessa 500 träffar. I de fall rubriken inte var tillräckligt informativ läste vi även abstract. 15 artiklar valdes ut i detta steg. Av dessa var nio relevanta för denna studies syfte. Vi försökte även med ytterligare en sökning i Google Scholar där vi förutom "contraception" och "intellectual disability" lade till sökorden "knowledge" samt "own choice". Denna sökning resulterade dock inte i några ytterligare relevanta träffar.

## **Kvalitetsgranskning**

I ett första steg valdes artiklar ut utifrån relevansen i titlar och syfte. I nästa steg granskades abstrakten för att avgöra lämpligheten i artiklarna. Därefter läste båda författarna de utvalda artiklarna oberoende av varandra. Artiklarna kvalitetsbedömdes enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) protokoll för kvalitetsvärdering, se bilaga 1. Artiklar som bedömdes ha låg kvalitet exkluderades, likaså artiklar vars resultat inte besvarade frågeställningarna. Resultatet sammanställdes i löpande text och i en översiktlig artikeltabell, se bilaga 2. Artikeltabellen innehåller de valda artiklarnas författare, titel, publicerat årtal, land, syfte, design, metod, resultat samt kvalitetsbedömning.

## **Etiska överväganden**

Alla artiklar som svarade mot syftet inkluderades och redovisades i litteraturöversikten. Författarna strävade efter objektivitet och korrekt översättning av artiklarna. Alla artiklar som ingick i resultatet redovisades och ingenting utelämnades på grund av författarnas egna åsikter. Personer med UVS är en speciellt utsatt grupp och för studier som berör denna grupp är etiskt handläggande särskilt viktigt. Majoriteten av artiklarna till resultatet hade etiskt tillstånd att utföra studierna och i flertalet studier hade noggranna etiska överväganden gjorts (Forsberg & Wengström, 2008). De åtta studier som inte hade etikprovats diskuterade dock den etiska problematiken ingående. Dessa studier inkluderades i litteraturöversikten för att uppnå tillräckligt material.

## **RESULTAT**

Resultatet grundades på de 18 artiklar som finns sammanställda i en artikeltabell (se bilaga 2). Studierna genomfördes i nio olika länder mellan åren 1992-2012: Storbritannien, Irland, Belgien, Kanada, Australien, Nederländerna, Taiwan, Nya Zeeland och Skottland. Resultatet redovisas i löpande text. Både kvantitativa och kvalitativa studier ingick i urvalet. Tolv av artiklarna var kvantitativa, fem var kvalitativa och en artikel innehöll både kvantitativ och kvalitativ design. I de kvantitativa studierna utfördes insamling av material genom enkätundersökningar. I flera av dessa användes validerade frågeinstrument avsedda för att mäta individers attityder till och kunskap om sex, exempelvis det så kallade Sex-Ken instrumentet (Szollos & McCabe, 1995). När det gäller individer med UVS besvarades enkäterna med hjälp av en intervjuare. Två av de kvantitativa studierna byggde på journalgranskning (Dizon, Allen & Ornstein, 2005; van Schroyensteen Lantman-deValk et al., 2011). En av de kvantitativa studierna baserades på en experimentdesign (Lindsay, Bellshaw, Culross, Staines & Michie, 1992). Alla kvalitativa studierna byggde på

intervjuer, i de flesta fall semi-strukturerade djupintervjuer. Resultatet redovisades under fyra rubriker som motsvarar litteraturöversiktens fyra frågeställningar.

### **Vilken kunskap har kvinnor med UVS om preventivmedel?**

Kvinnorna med UVS rapporterade begränsad kunskap om reproduktion och preventivmedel, hur preventivmedel fungerade fysiologiskt och varför de använde den valda metoden (McCarthy, 2008, 2010). Även Szollos och McCabe (1995) samt Conder, Mirfin-Veitch, Sanders och Munford (2010) uppgav att kvinnor med UVS har liten kunskap om hur deras preventivmedel fungerade och vilka alternativ som fanns att välja mellan. En annan studie utförd i Skottland visade att personer med UVS hade dålig kunskap om sex och samlevnad. Särskilt låg kunskapsnivå i denna studie kunde ses inom områden som handlade om preventivmedel och STI (Lindsay et al., 1992). Flertalet kvinnor med UVS förstod inte sambandet mellan fertilitet och preventivmedel och den begränsade kunskapen ledde till att de använde preventivmedel trots att de inte var sexuellt aktiva (McCarthy, 2008, 2009, 2010; van Schrojenstein Lantman-deValk et al., 2011). I en studie där kvinnor med UVS tillfrågades varför de hade ordinerats preventivmedel svarade majoriteten att det var för att undvika graviditet, medan en del sa att det var för att motverka menstruationsbesvär. Av dem som sa att det var för att undvika graviditet, var det bara en minoritet som gav en tydlig indikation på att de var sexuellt aktiva (McCarthy, 2009). Kvinnorna själva upplevde att de hade en bristande kunskap om preventivmedel och reproduktion (McCarthy, 2008, 2009, 2010).

Enligt Szollos och McCabe (1995) hade kvinnor med UVS generellt större kunskap om sex och samlevnad och preventivmedel jämfört med män med UVS. Resultaten i Murphy och O'Callaghan (2004) studie visade dock inga skillnader i kunskap mellan män och kvinnor med UVS. Inte heller resultaten i Galea, Butler, Iaconi och Leighton (2004) tydde på att det fanns någon skillnad mellan män och kvinnors kunskap om klimakteriet, sexualitet, säker sex, preventivmedel, graviditet, förlossning, och sexuell hälsa. Ett område som visade skillnad mellan könen var kunskapen om menstruation där kvinnor med UVS hade en större kunskap.

### **Vilka faktorer påverkar kunskapen om preventivmedel bland kvinnor med UVS?**

I studien utförd av Healy, McGuire, Evans och Carley (2009) påvisades en kunskapsskillnad mellan yngre personer (13-17 år) och äldre personer (>18 år) med UVS. Resultatet visade att de yngre personerna med UVS hade sämre kunskap om frågor om preventivmedel, STI, graviditet och sexuell anatomi jämfört med personer över 18 år. Flertalet personer över 18 år hade en viss kunskap

om att preventivmedel används i syfte att förhindra graviditet medan majoriteten av de yngre personerna med UVS i denna studie inte visste varför preventivmedel används.

I en studie påvisades att personer med UVS med högre IQ hade en större kunskap om frågor som handlar om sex och samlevnad jämfört med personer med UVS som hade ett lägre IQ (Murphy och O'Callaghan, 2004). Enligt Murphy och O'Callaghan (2004), McCabe (1999), McGillivray (1999) och Galea et al. (2004), hade unga kvinnor med UVS betydligt sämre kunskap inom ett flertal områden såsom graviditet, onani, preventivmedel, STI och sex jämfört med ungdomar utan UVS.

Två studier visade att sexualundervisning ökade kunskapsnivån i frågor som handlar om sex och samlevnad hos personer med UVS (Lindsay et al., 1992; Murphy & O'Callaghan, 2004).

Tre studier visade att personer med UVS inte pratade med varandra, sina familjer och vänner eller vårdpersonal om frågor som handlar om sex, samlevnad och preventivmedel. Istället fick ofta dessa kvinnor den kunskap de hade genom media och sexualundervisning i skolan (McCabe, 1999; Healy et al., 2009; McCarthy, 2010). Vårdgivare/personal hade uppfattningen att personer med UVS hade mer kunskap om och erfarenhet av sex och samlevnad än de i själva verket hade. De överskattade också vårdtagarnas önskan om ökad kunskap inom dessa områden (Szollos & McCabe, 1995).

Enligt en studie av Pownall et al. (2012) diskuterade mammor till ungdomar med UVS färre ämnen kopplade till sex, preventivmedel och STI jämfört med mammor till barn utan UVS. Mammor till ungdomar med UVS påbörjade även samtal om sex och samlevnad när ungdomarna var äldre. Ett flertal mödrar till döttrar med UVS diskuterade endast preventivmedel som ett sätt att hantera menstruella problem men inte i relation till sexuell aktivitet. Mammor till ungdomar med UVS uppfattade också att skolan har ett större ansvar i sexualundervisningen jämfört med mammor till ungdomar utan UVS.

### **Vilka faktorer påverkar användning av preventivmedel bland kvinnor med UVS?**

De huvudsakliga orsakerna till användning av preventivmedel som angavs av vårdgivare och kvinnor med UVS var problem i samband med menstruation, exempelvis menstruationssmärta, stora menstruationsblödningar, oregelbundna blödningar, svårigheter att hantera intimhygien i

samband med menstruation samt förhindande av graviditet (Dizon et al., 2005); van Schroyensteen Lantman-de Valk et al., 2011).

En studie utförd i Taiwan visade att ett flertal faktorer angavs som orsak till att kvinnor med UVS fick genomgå sterilisering som preventivmedelsåtgärd: ekonomiska orsaker, oförmåga att ta hand om ett barn, rädsla att föra vidare UVS till nästa generation och skydd mot graviditet genom våldtäkt (Chou & Lu, 2011).

Ytterligare ett antal faktorer påverkade sannolikheten för preventivmedelsanvändning samt sterilisering bland kvinnor med UVS. Servais et al. (2002) visade att faktorer som att ha en pojkvän och ålder var positivt relaterade till preventivmedelsanvändning. I en annan studie av Servais, Leach, Jacques och Roussaux (2004) rörande sterilisering av kvinnor med UVS visade författarna att faktorer som att leva på en institution och ha högre IQ ökade sannolikheten att genomgå sterilisering som preventivmedelsåtgärd.

### **Vilka faktorer påverkar val av preventivmedel bland kvinnor med UVS?**

De flesta kvinnor med UVS uppgav att beslut om preventivmedelsanvändning oftast togs av läkare, vårdare eller föräldrar (McCarthy, 2009, 2010; van Schroyensteen Lantman-deValk et al., 2011). Det fåtal kvinnor med UVS som själva beslutade om preventivmedelsanvändning hade en lindrig form av UVS (van Schroyensteen Lantman-deValk et al., 2011). De flesta kvinnor med UVS upplevde inte heller att de själva beslutade om när de skulle avbryta användningen av preventivmedel (McCarthy, 2008).

Den överväldigande majoriteten av de tillfrågade läkarna i en undersökning av McCarthy (2008) sa att kvinnor med intellektuella funktionshinder oftast hade sällskap av en annan person, såsom förälder eller vårdare, vid läkarbesök. Detta upplevdes av läkarna som mycket positivt då det enligt dem underlättade kommunikationen under preventivmedelsrådgivningen samt bidrog till att kvinnorna i högre utsträckning följde rekommendationerna. När kvinnan med UVS inte kunde samtycka till behandling involverade läkaren vanligen föräldrar/vårdare för att få samtycke till behandling (McCarthy, 2008, 2011).

Möjligheten att fatta egna beslut begränsades av den låga kunskapsnivån om preventivmedel och reproduktion bland kvinnor med UVS (McCarthy, 2008, 2009, 2010). Förskrivning skedde ofta vid

ung ålder och kommunikationen mellan läkare och kvinnan med UVS var ofta dålig (McCarthy, 2009).

I en studie med syfte att undersöka vilken möjlighet kvinnor med UVS hade att påverka val och användning av preventivmedel framkom att ingen av kvinnorna hade fått skriftlig information om preventivmedel som var anpassad till dem utan istället fått broschyrer som riktade sig till allmänheten (McCarthy, 2010).

De flesta kvinnor med UVS uppgav att det inte kom ihåg vad som sagts under preventivmedelsrådgivning, om läkaren hade ställt någon fråga eller om de själva hade frågat något. Många kvinnor upplevde också att läkaren under besöket mest pratat med föräldrar/vårdgivare (McCarthy, 2008, 2010). Vid läkarbesök i samband med preventivmedelsrådgivning kände de flesta kvinnor med UVS stor trygghet i att ha med föräldrar/vårdare som kunde fungera som tolk eller mellanhand mellan dem själva och läkaren. Kvinnorna tyckte att föräldrar eller vårdare kunde förklara saker och ting på ett mer lättbegripligt sätt och att de även efter besöket kunde få hjälp med att komma ihåg vad som sagts (McCarthy, 2009, 2010).

Möjligheten att fatta egna beslut begränsades också av att föräldrar, vårdgivare och läkare var tveksamma till om kvinnor med UVS själva kunde ta ansvar för val och användning av preventivmedel (McCarthy, 2010). Pownall, Jahoda och Hastings (2012) visade i sin studie att mammor till ungdomar med UVS hade lägre förtroende för att deras barn skulle fatta ansvarsfulla beslut angående preventivmedel och sexuella relationer. Enligt McCarthys (2010) studie som undersöker läkares attityder gentemot kvinnor med UVS var den vanligaste oron hos läkare att kvinnor med UVS kanske inte skulle klara av att använda p-piller eller andra metoder som är beroende av användaren. Av den anledningen ordinerades oftast Depo-Provera (Dizon et al., 2005; McCarthy, 2010).

Drygt hälften av läkarna i en undersökning av McCarthy (2011) rapporterade att de viktigaste frågorna för kvinnor med UVS var att deras preventivmedel skulle vara lätta att använda. I studien tillfrågades också om läkarna använde några särskilda material (t.ex. lättlästa häften, bilder eller video/ljudband) för att informera kvinnor med UVS om deras preventivmedel. En stor andel av läkarna kände inte till förekomsten av sådana material och enligt resultatet hade de behandlande

läkarna också bristfällig erfarenhet av att ge preventivmedelsrådgivning till kvinnor med UVS (McCarthy, 2011).

## **DISKUSSION**

Resultatet av denna litteraturöversikt pekade mot att kvinnorna med UVS hade begränsad kunskap om reproduktion och preventivmedel, hur preventivmedel fungerar fysiologiskt, varför de använde den valda metoden samt vilka alternativ som fanns att välja mellan. Även läkarna ansåg att kvinnor med UVS hade liten kunskap om preventivmedel.

Inom gruppen kvinnor med UVS förekom stora kunskapsskillnader. Ålder och intelligensnivå var positivt korrelerade med kunskap om preventivmedel. Resultaten tydde också på att utbildning inom sex och samlevnad hade tydliga positiva effekter på kvinnornas kunskapsnivå.

När det gällde den preventivmedelsrådgivning och läkarbesök pekade resultaten mot stora brister. Den behandlade läkaren hade ofta ingen eller liten erfarenhet av att ge preventivmedelsrådgivning till kvinnor med UVS. Flertalet kvinnor uppgav att de hade problem med att förstå och komma ihåg vad som sagts vid rådgivningen och att informationsbroschyrer, när de fanns tillgängliga, inte varit anpassade efter deras förmåga att ta till sig skriftligt material. Alla kvinnor som tillfrågades i de olika studierna ville få tillgång till lättlästa material om preventivmedel.

Resultaten av litteraturöversikten visade också att kvinnor med UVS sällan själva fattade egna beslut om preventivmedelsanvändning. Istället var det läkare, vårdare eller föräldrar som avgjorde. I de få fall kvinnorna själva fattade dessa beslut rörde det sig om individer med lindrigare form av UVS. Huvudsakliga orsaker till användning av preventivmedel som angavs var problem i samband med menstruation (exempelvis menstruationssmärta, stora menstruationsblödningar och oregelbundna blödningar), svårigheter att hantera intimhygien i samband med menstruation samt att förhindra graviditet.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturöversikten var att ta fram ett kunskapsunderlag för att designa en lättläst



broschyr om preventivmedel anpassad för kvinnor med UVS. När det gällde uppsatsens första frågeställning – Vilken kunskap har kvinnor med UVS om preventivmedel? – var resultaten av litteraturgenomgången mycket samstämmiga. Samtliga inkluderade studier rörande kunskap om preventivmedel påvisade att kvinnor med UVS hade en stor brist på kunskap inom detta område (Conder et al., 2010; Lindsay et al., 1992; McCarthy, 2008, 2009, 2010; Szollos & McCabe, 1995; van Schroyenstein Lantman-deValk et al., 2011).

När det gällde samstämmigheten kring att kvinnor med UVS hade en bristfällig kunskap om preventivmedel ansåg vi att detta resultat var väntat men samtidigt viktigt att påvisa. Resultaten i studierna visade att kvinnorna med UVS hade begränsad kunskap om reproduktion och preventivmedel, hur preventivmedel fungerar fysiologiskt och varför de använde den valda metoden. I flera studier där kvinnor med UVS jämfördes med kvinnor utan UVS redovisades stora kunskapsskillnader inom området sex och samlevnad (McCabe, 1999; McGillivray, 1999; Galea et al., 2004; Murphy & O'Callaghan, 2004).

När det gällde skillnader mellan män och kvinnor med UVS pekade resultaten åt delvis olika håll även om alla studier visade att båda grupper hade en låg kunskapsnivå om frågor som rörde sex och samlevnad. Szollos och McCabe (1995) visare att kvinnor med UVS generellt hade större kunskap om sex och samlevnad och preventivmedel jämfört med män med UVS medan Murphy och O'Callaghan (2004) och Galea et al. (2004) inte kunde påvisa några skillnader i kunskap mellan kvinnor och män med UVS. Både Szollos och McCabe (1995) och Murphy och O'Callaghan (2004) använde Sex Ken-ID instrument som datainsamlingsmetod men fick ändå olika resultat. Något som skulle kunnat påverka resultatet var att Szollos och McCabes (1995) urval baserades på individer med lindrig UVS som urvalsgrupp medan individerna som ingick i Galea et al. (2004) och Murphy och O'Callaghans (2004) studier hade lindrig till måttlig UVS som urvalsgrupp. Det skulle i så fall tyda på att könsskillnader i kunskap var större bland individer med lindrig UVS än bland de med måttlig UVS. En annan tänkbar förklaring till olikheterna i resultat är att urvalsgrupperna i alla tre studier var ganska små: 10 män och 15 kvinnor i Szollos och McCabe (1995), 30 män och 30 kvinnor i Murphy och O'Callaghan (2004), 54 män och 42 kvinnor i Galea et al. (2004). Att dra alltför långtgående slutsatser om könsskillnader baserat på så små grupper kan vara svårt. Den rimligaste slutsatsen är istället att fler och större studier behövs ifall vi med större precision ska kunna säga något om könsskillnader i kunskap om sex och samlevnad bland individer med UVS.

Den bristfälliga kunskapen om sex, samlevnad och preventivmedel hos kvinnor med UVS återspeglades också i omgivningens låga förtroende för att dessa kvinnor själva kan ta ansvar för val och användning av preventivmedel. Flera av studierna visade att läkare och föräldrar ansåg att kvinnor med UVS inte kunde fatta ansvarsfulla beslut om och klara av att använda p-piller eller andra metoder som är beroende av användaren (Dizon et al., 2005; McCarthy, 2010; Pownall et al., 2012). Samtidigt visade Szollos och McCabe (1995) att vårdgivare/personal hade uppfattningen att personer med UVS har mer kunskap om och erfarenhet av sex och samlevnad än de i själva verket hade. Detta talar dock inte emot huvudresultatet som framkom i litteraturöversikten. Att vårdgivare/personal uppfattade kvinnor med UVS som mer kunniga än de i själva verket var betyder inte att de därför nödvändigtvis ansåg att de hade en hög kunskapsnivå avseende frågor om sex, samlevnad och preventivmedel.

Studierna i litteraturgranskningen angav flera skäl till den otillräckliga kunskapen om preventivmedel bland kvinnor med UVS, exempelvis otillräcklig eller ingen sexualundervisning eller att sexualundervisning inte var anpassad efter deras behov (Healy et al. 2009, McCabe, 1999). Flera av studierna visade också att kvinnor med UVS i lägre utsträckning fick kunskap om sex och preventivmedel från sin omgivning än andra kvinnor. Enligt McCarthy (2010) pratade inte kvinnor med UVS om eller delade inte erfarenheter med varandra om preventivmedelsanvändning. Frågor som handlar om sex, samlevnad och preventivmedel diskuterades inte heller med vårdpersonal på boendet eller familj och vänner (McCabe, 1999; Healy et al., 2009). Studierna visade också att det var svårt för personer med UVS att uttrycka sexuella förväntningar eftersom vårdgivare, särskilt föräldrar, ignorerade dessa känslor. En stor del av den information de fick om frågor kring sex och samlevnad kom istället från TV och media samt (bristfällig) sexualundervisning i skolan. Dessutom hade de färre erfarenheter av kärleksrelationer eller sexuell erfarenhet (McCabe, 1999; Healy et al., 2009).

Studierna visade också att den låga kunskapsnivån om preventivmedel hos kvinnor med UVS i kombination med det faktum att läkare hade liten eller ingen utbildning i hur denna patientgrupp ska bemötas fick följder för hur de bemöttes i samband med läkarrådgivning och för vilka preventivmedel som förskrivits till kvinnorna. Framförallt påverkade kunskapsbristen kvinnans möjlighet att göra ett självständigt och informerat val. Ett flertal studier visade att många kvinnor

med UVS upplevde att de inte hade kontroll över sin preventivmedelsanvändning, när behandlingen skulle påbörjas, vilket preparat som skulle användas eller när preventivmedelsbehandlingen skulle avslutas. Istället var det andra personer som föräldrar, vårdare eller läkare som huvudsakligen fattade beslut i dessa frågor (Chou & Lu, 2011; McCarthy, 2008, 2009, 2010, 2011; Pownall et al., 2012; van Schroyen Lantman-deValk et al., 2011).

Resultaten i McCarthy (2009) visade att preventivmedel ofta förskrevs vid ung ålder. De unga kvinnorna besökte läkaren tillsammans med sina mödrar som också var de som tagit initiativ till att starta preventivmedelsbehandling. Forskning har visat att personer med UVS har dålig kunskap om preventivmedel särskilt vid ung ålder (Healy et al., 2009). Det har framkommit att 93% av personer med UVS besökte vårdcentraler tillsammans med vårdpersonal/anhörig medan endast 9% av personerna utan UVS hade sällskap av någon annan (van Schroyen Lantman-de Valk et al., 2011).

Enligt McCarthy (2010) tyckte både den förskrivande läkaren och kvinnan med UVS att det var positivt att en tredje person, en förälder eller vårdare var med vid preventivmedelsrådgivningen. En sådan person ansågs kunna underlätta kommunikationen mellan kvinnan och läkaren samt hjälpa kvinnan att följa läkarens rekommendationer om eftervård och eventuella läkemedel. Frågan är dock vilken påverkan en sådan tredje person har på valet av preventivmedel? Kommer vårdaren/föräldern att påverka kvinnan att göra ett preventivmedelsval förenligt med deras egen vilja och uppfattning om vad som är det bästa alternativet för kvinnan? Har vårdaren/föräldern den kunskap om preventivmedel som krävs för att kunna sätta individens bästa intresse i fokus? Hur lätt är det för läkaren att neka föräldern/vårdaren det alternativ de önskar? Många läkare involverar förälder/vårdare i beslut och samtycke.

Då kvinnorna själva i endast liten utsträckning var involverade i besluten fick praktiska orsaker ofta avgöra val av preventivmedel. Flera av studierna visade att läkarna var oroliga för att kvinnor med UVS inte skulle klara av att använda p-piller eller andra metoder som är beroende av användaren. Av den anledningen ordinerades sådana preventivmedel som kräver liten eller ingen insats av användaren, oftast Depo-Provera (Dizon et al., 2005; McCarthy, 2008, 2010). I studien av Servais et al. (2002) använde kvinnorna i hög utsträckning Depo-Provera på grund av praktiska skäl och regler på det enskilda boendet. Boendet hade en stor påverkan på valet av preventivmedel medan de

individuella faktorerna verkade spelar en mindre roll. Inte heller verkade de medicinska orsakerna vara avgörande. Enligt Dizon et al. (2005) förskrevs Depo-Provera oftare till kvinnor med UVS jämfört med kvinnor i allmänhet. Det är viktigt att kvinnan och vårdare/familj är medvetna om risker och biverkningar av detta preparat. Depo-Provera förskrevs även till kvinnor över 40 år då fertiliteten är betydligt lägre och andra preventivmedel skulle passa bättre.

Bristen i kunskap om sex, samlevnad och preventivmedel har inte bara följer för hur kvinnor med UVS bemöts inom vården. De kan också leda till att kvinnor med UVS använder preventivmedel trots att de inte är sexuellt aktiva, då de inte förstår sambandet mellan fertilitet och preventivmedel (McCarthy, 2008, 2009, 2010; van Schroyen Lantman-deValk et al., 2011).

Resultatet visade att huvudsakliga orsaker till användning av preventivmedel som angavs av vårdgivare och kvinnor med UVS var problem i samband med menstruation, exempelvis menstruationssmärta, stora menstruationsblödningar och oregelbundna blödningar, svårigheter att hantera intimhygien i samband med menstruation och förhindrande av graviditet. Det fanns en stor skillnad i varför preventivmedel användes hos kvinnor med UVS och kvinnor utan UVS. Enligt resultatet använde kvinnor med UVS till stor del preventivmedel för att hantera intimhygien i samband med menstruation (Dizon et al., 2005; van Schroyen Lantman-deValk et al., 2011) trots att menstruationsproblem hos kvinnor med UVS och utan UVS är likartade (Grover, 2002).

Flera av studierna pekade också mot möjliga lösningar på det problem som bristen på kunskap om sex, samlevnad och preventivmedel bland kvinnor med UVS utgör. Anhöriga, vårdare och förskrivande läkare spelar i detta sammanhang en viktig roll för att möjliggöra för kvinnor med UVS att fatta självständiga och informerade val. En bättre kommunikation mellan vårdare/anhöriga som kan förklara och påminna dem att det behövs samlag för att bli gravid är nödvändig. Vårdare/anhöriga har också en viktig roll att fylla genom att ifrågasätta huruvida det finns en verklig risk för graviditet och om preventivmedel egentligen behövs.

Flera studier lyfte här fram betydelsen av att stärka den förskrivande läkarens kunskap om dessa kvinnors särskilda problem. Eftersom många kvinnor med UVS har svårt att förstå sambandet mellan fertilitet och preventivmedel får den förskrivande läkaren ett större ansvar att vägleda

kvinnan till ett lämpligt preventivmedelsval (McCarthy, 2008, 2011). Vårdpersonal är skyldig att ge den minst skadliga och invasiva behandlingsformen. För att andra orsaker än praktiska ska vara avgörande vid val av preventivmedel behöver kvinnan få ökad kunskap om olika alternativ för att då ha större möjlighet att påverka sitt preventivmedelsval (McCarthy, 2008).

Resultatet pekade här mot att läkarna inte har den utbildning och kompetens som behövs för att bemöta kvinnor med UVS vid förskrivning av preventivmedel. Enligt Greenwood och Wilkinson (2013) fick läkarna liten eller ingen formell utbildning i att ta hand om denna patientgrupp. Brist på utbildning skapade hinder för effektiv hälsovård för personer med UVS. Vidare hade den behandlade läkaren ofta liten erfarenhet av att ge preventivmedelsrådgivning till kvinnor med UVS (McCarthy, 2011).

Kommunikationsproblem som uppstod till följd av denna brist på relevant utbildning om hur kvinnor med UVS ska bemötas bland läkarna förstärktes av frånvaron av lättläst informationsmaterial (t.ex. lättlästa häften, bilder eller video/ljudband för att informera kvinnor med UVS om preventivmedel). Individer med UVS hade svårigheter att förstå skriftlig information som var avsedd för befolkningen i stort och missade därför viktig information (van Schroyen et al., 2011). Forskning har även visat att kvinnor med UVS vill ha lättläst material om preventivmedel (McCarthy, 2008, 2009, 2010).

Den bristande kompetensen hos läkare att bemöta kvinnor med UVS samt frånvaron av lättillgängligt informationsmaterial riktat till dessa kvinnor utgör faktorer som begränsar möjligheten för kvinnor med UVS att göra ett självständigt val av preventivmedel. Det är därför viktigt att förskrivande läkare får möjlighet att vidareutveckla sina kunskaper om dessa kvinnors särskilda problem och behov. Av betydelse är också att muntlig information är lättförståelig och bygger på både konkreta exempel och visuella hjälpmedel i form av bilder och illustrationer. Skriftlig information om preventivmedelsalternativ i lättläst format bör också delas ut till kvinnor med UVS så att de kan ta med sig detta hem för att sedan, eventuellt tillsammans med anhörig/vårdare, överväga de olika alternativen innan beslut om preventivmedel tas.

Slutligen är det viktigt att på olika sätt höja kvinnornas egen kompetens i frågor som rör sex,

samlevnad och preventivmedel. Om kvinnor med UVS får bättre utbildning och stöd kan de öka sin kunskap om reproduktion och preventivmedel, hur preventivmedel fungerar fysiologiskt och varför de använder den valda metoden. Utbildning är också viktig för att kvinnor med UVS ska kunna hantera intimitetshygien i samband med menstruation på ett bättre sätt.

I detta sammanhang är studien av Lindsay et al., (1992) värd att lyfta fram. Visserligen byggde den på ett ganska litet urval individer med UVS: 46 individer i en experimentgrupp samt 14 män och kvinnor i en kontrollgrupp. Samtidigt ökar experimentdesignen i denna studie trovärdigheten i resultatet att utbildning spelar stor roll för kunskap om sex och samlevnad bland personer med UVS. För att ytterligare stärka detta resultat och öka förståelsen för hur man på bästa sätt kan öka kunskapsnivån bland individer med UVS genom utbildning behövs fler studier, gärna med experimentdesign.

## **Metoddiskussion**

Studien som författarna genomfört var en litteraturoversikt och den genomfördes i linje med de kriterier som används vid systematisk litteraturstudie (Polit & Beck, 2008). Valet av artiklar styrdes utifrån syftet och strävade efter att få en så bred överblick som möjligt. Alla artiklar togs fram med hjälp av databaserna PubMed, Google Scholar och PsycINFO.

Valda inklusions- och exklusionskriterier var att artiklarna skulle behandla människor, vara skrivna på engelska, vara originalartiklar, vara högst 20 år gamla och att de skulle finnas tillgängliga i fulltext eller tillgängliga i tidskrifter på universitetsbibliotek. Då relativt lite forskning utförts inom området inkluderades även artiklar äldre än 20 år. I realiteten rörde detta endast en av studierna: Lindsay et al. (1992). Detta kan ses som en svaghet då vissa delar av resultaten av litteraturoversikten riskerar att vara mindre aktuella. Å andra sidan var Lindsay et al. (1992) den enda av de granskade artiklarna som baserades på ett kontrollerat experiment. Vi bedömde den därför som en av de mer valida av de granskade artiklarna.

Även manuella sökningar gjordes utifrån studiens syfte för att få fram fler relevanta studier. Detta genomfördes på två sätt. Dels genomfördes de redan utvalda artiklarnas referenslistor efter ytterligare studier inom området. Dels kontrollerades via Google Scholar om de utvalda artiklarna

refererats av senare studier inom området som inte fångats upp av de inledande sökningarna med MeSH-termer. Dessa sökningar ledde dock inte till att några flera artiklar inkluderades i urvalet.

Alla artiklar som inkluderades i litteraturöversikten hade som fokus personer med UVS och preventivmedel. Dessa artiklar kvalitetsbedömdes enligt Willman et al. (2006) protokoll för kvalitetsvärdering. Kvalitetsvärderingen visade att av de 18 studier som ingår i studien var tre av medelhög kvalitet och 15 av hög kvalitet. Vidare granskade författarna samtliga artiklar som presenterades enligt de kriterier som används vid en systematisk litteraturstudie. Alla artiklar bearbetades gemensamt av de två författarna. Förhoppningen var att detta skulle innebära ett mer kritiskt förhållningssätt och, i slutändan, ett mer trovärdigt resultat av litteraturöversikten.

Majoriteten av artiklarnas huvudresultat överensstämde väl med uppsatsens frågeställningar. I ett mindre antal av artiklarna var enbart delar av resultaten relevanta för uppsatsens frågeställningar. Då det var svårt att hitta tillräckligt antal studier inom det valda området inkluderades även de sistnämnda i urvalet.

Vid en litteraturöversikt, liksom vid andra typer av studier, är etiska överväganden viktiga (Forsberg & Wengström, 2008). Framförallt ska metod och resultat i litteraturöversikten redovisas på ett transparent och sanningsenligt sätt. Detta innebär att förutfattade meningar så långt som möjligt ska åsidosättas och ett objektiva förhållningssätt eftersträvas där samtliga aspekter av litteraturöversiktens resultat lyfts fram (Polit & Beck, 2008). Till denna litteraturöversikt behövdes inte tillstånd inhämtas från etikprövningsnämnd då redan publicerade studier användes.

Som redan nämnts i metodavsnittet är personer med UVS en speciellt utsatt grupp och vid studier som berör denna grupp är etiskt handläggande särskilt viktigt. Majoriteten av artiklarna som ingick i litteraturöversikten hade etiskt tillstånd att utföra studierna och i flertalet studier gjordes noggranna etiska överväganden. De studier som inte diskuterade den etiska problematiken ingående inkluderades i litteraturöversikten ändå för att uppnå tillräckligt material men fick då avdrag på kvaliteten.

De inkluderade artiklarna hade en stor geografisk spridning. Studierna genomfördes i

Storbritannien, Irland, Belgien, Kanada, Australien, Nederländerna, Taiwan, Nya Zeeland och Skottland. Detta kan ses som både en styrka och en svaghet. Å ena sidan kunde studien belägga att problemen med kunskapsnivån om preventivmedel bland kvinnor med UVS förekom i flera världsdelar vilket stärkte litteraturöversiktens trovärdighet. Å andra sidan hade det varit värdefullt att också kunna inkludera svenska studier för att kunna anpassa eventuella kliniska implikationer efter specifikt svenska förhållanden.

Författarna anser att kliniska implikationer av litteraturöversiktens resultat är möjliga trots ovanstående beskrivna begränsningar. Resultaten är viktiga för barnmorskor och läkare. Litteraturöversikten belyser problematiken kring preventivmedel och kvinnor med UVS och understryker vikten av ökad kunskap om och förståelse av denna problematik bland vårdpersonal. Det finns också ett behov av vidare forskning. Ett större material skulle kunna öka resultatets trovärdighet och evidensstyrka. Framförallt efterlyses fler studier med experimentdesign om hur utbildning kan stärka kvinnornas kunskap om preventivmedel.

## **SLUTSATS**

En viktig slutsats som kan dras av studien är att kvinnor med UVS hade begränsad kunskap om preventivmedel och reproduktion. Deras användning och val av preventivmedel påverkades av olika faktorer såsom begränsad kunskap om preventivmedelsanvändning, brist på lättläst informationsmaterial samt läkarens begränsade kunskap och erfarenhet av att ge preventivmedelsrådgivning till kvinnor med UVS. Kvinnor med UVS har per definition ett sämre utgångsläge jämfört med kvinnor i allmänhet när det handlar om att ta beslut om preventivmedel. Därför är det viktigt att dessa kvinnor får det bästa möjliga informerade stödet för att de ska vara delaktiga i detta beslut. Hälsovård för personer med UVS bör ha samma kvalitet och vara lika tillgänglig och åtkomlig som för alla andra människor. Den bör dessutom kompletteras med utbildning för läkare och annan sjukvårdspersonal kring de särskilda hälsofrågorna för personer med UVS. För att kunna förändra situationen för dessa kvinnor behöver ett flertal förändringar ske. Framförallt bör åtgärder vidtas som ökar den enskilda kvinnans kunskap inom det aktuella området och förbättrar bemötandet från förskrivande barnmorska och läkare.



## REFERENSER

Aulagnier, M., Verger, P., Ravaud, J. F., Souville, M., Lussault, P. Y., Garnier, J. P., & Paraponaris, A. (2005). General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: The need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 27(22), 1343-1352. doi:10.1080/09638280500164107

Bakk, A. & Grunewald, K. (2004). *Omsorgsboken: en bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. (4. uppl.) Stockholm: Liber.

Chou, Y. C., & Lu, Z. Y. (2011). Deciding about sterilisation: Perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 63-74. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x

Conder, J., Mirfin-Veitch, B., Sanders, J., & Munford, R. (2010). Planned pregnancy, planned parenting: Enabling choice for adults with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 105-112. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00625.x

Dizon, C. D., Allen, L. M., Ornstein, M. P.(2005). Menstrual and contraceptive issues among young women with developmental delay: A retrospective review of cases at the hospital for sick children Toronto. *Journal of Pediatric & Adolescent Gynecology*, 18(3), 157-162. doi:10.1016/j.jpag.2005.03.002

Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 913–921. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturöversiktr. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Galea, J., Butler, J., Iacono, T., & Leighton, D. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(4), 350-365. doi:10.1080/13668250400014517

- Greenwood, N. W., & Wilkinson, J. (2013). Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: A primary care perspective. *International Journal of Family Medicine*, 2013(1), 1-8. doi:10.1155/2013/642472
- Grover, S. (2002). Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *Medical Journal of Australia*, 176(4), 108-110.
- Grunewald, K. (2009). *Från idiot till medborgare: De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905–912. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x
- Höglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*, 29(8), 950-955. doi:10.1016/j.midw.2012.12.002
- Lindsay, W. R., Bellshaw, E., Culross, G., Staines, C., & Michie, A. (1992). Increases in knowledge following a course of sex education for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(6), 531-539. doi:10.1111/j.1365-2788.1992.tb00571.x
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). 'May I?' About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3), 197-207. doi:10.1023/B:SEDI.0000039062.73691.cb
- Löfgren-Mårtenson, L. (2009). *Hur gör man? Om sex och samlevnad i särskolan*. Varberg: Argument Förlag.
- Löfgren-Mårtenson, L., & Lundberg, P. O. (2010). *Sexologi*. Stockholm: Liber.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2012). 'I want to do it right!' A pilot study of Swedish sex education and

young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 30(2), 209-225.

doi:10.1007/s11195-011-9239-z

McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability.

*Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170. doi:10.1023/A:1021476418440

McCabe, M. P., & Schreck, A. (1992). Before sex education: An evaluation of the sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 75-82.

doi:10.1080/07263869200034831

McCarthy, M. (1999). *Sexuality and Women with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley.

McCarthy, M. (2008). Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 363-369. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00464.x

doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00464.x

McCarthy, M. (2009). 'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities. *Women's Studies International Forum*, 32(3), 198-208.

doi:10.1016/j.wsif.2009.05.003

McCarthy, M. (2010). Exercising choice and control –women with learning disabilities and contraception. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 293-302. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00605.x

McCarthy, M. (2011). Prescribing contraception to women with intellectual disabilities: General Practitioners' Attitudes and Practices. *Sexuality & Disability*, 29(4), 339-349. doi:10.1007/s11195-011-9216-6

McGillivray, J. A. (1999). Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(2):113-126. doi:10.1111/j.1468-3148.1999.tb00070.x

Murphy, G. H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent

to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347-1357.

doi:10.1017/S0033291704001941

Odlind, V., Bygdeman, M., & Milsom, I. (2008). *Familjeplanering: preventivmetoder, aborter och rådgivning*. Lund: Studentlitteratur.

Polit, D., & Beck, C. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (8. uppl.) Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Pownall, J. D., Jahoda, A., & Hastings, R. P. (2012). Sexuality and Sex Education of Adolescents with Intellectual Disability: Mothers Attitudes, Experiences, and Support Needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154. doi:10.1352/1934-9556/50.2.140

Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 48-56. doi:10.1002/mrdd.20093

Servais, L., Jacques, D., Leach, R., Conod, L., Hoyois, P., Dan, B & Roussaux, J. P. (2002). Contraception of women with intellectual disability: prevalence and determinants. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 108-119. doi:0.1046/j.1365-2788.2002.00360.x

Servais, L., Leach, R., Jacques, D., & Roussaux, J. P. (2004). Sterilisation of intellectually disabled women. *European Psychiatry*, 19(7), 428-432. doi:10.1016/j.eurpsy.2004.04.008

Socialstyrelsen. (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?* Tillgänglig: Hämtad 2014-04-23 från

[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10097/2005-123-3\\_20051234.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10097/2005-123-3_20051234.pdf)

SOU 2006:110. *Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

Szollós, A. A., & McCabe, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers. *Journal of developmental disabilities*, 20(3), 205-222.

doi:0.1080/07263869500035561

van Schroyen Lantman-deValk, H. M. J., Rook, F., & Maaskant, M.A. (2011). The use of contraception by women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 434–440. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01395.x

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

## **BILAGA 1**

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod.

Modifierad efter originalmall av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006)

Kriterier för exkludering/inkludering

1. Adekvat exkludering/inkludering? Ja/Nej
2. Tydligt beskrivet syfte? Ja/Nej
3. Urvalsförfarandet beskrivet? Ja/Nej
4. Representativt urval? Ja/Nej

Bortfall

5. Bortfallsanalysen beskriven? Ja/Nej
6. Bortfallsstorleken? Ja/Nej
7. Adekvat statistisk metod? Ja/Nej
8. Etiskt resonemang? Ja/Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

9. Är instrumenten valida? Ja/Nej
10. Är instrumenten reliabla? Ja/Nej
11. Är resultatet generaliserbart? Ja/Nej

Poäng

Ja = 1 poäng

Nej = 0 poäng

0-5 = Låg

6-9 = Medel

10-11 = Hög

## BILAGA 2: ARTIKELMATRIS

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod, urval, dataanalys	Deltagare, svarsfrekvens, datainsamlingsmetod	Resultat	Kvalitet
McCarthy, 2011, Storbritannien	Prescribing Contraception to Women with Intellectual Disabilities: General Practitioners' Attitudes and Practices	Att undersöka läkares attityder gentemot kvinnor med UVS vid förskrivning av preventivmedel	Kvantitativ metod Allmänläkare i två distrikt i England Deskriptiv statistik – frekvenstabeller	Urval i två omgångar: Studie1: N=38 Svarsfrekvens: 13,4% Studie2: N=124 Svarsfrekvens: 49,2% Postenkät	92,1% av Läkarna anser att kvinnor med UVS har liten kunskap om preventivmedel. 93,2% av allmänläkarna tyckte att det var positivt med en tredje person som stöd vid kommunikation med kvinnan med UVS. 60% av allmänläkarna använde inte något material anpassat för kvinnor med UVS.	Hög
McCarthy, 2009, Storbritannien	'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities.	Att undersöka om och i vilken utsträckning kvinnor med UVS har möjlighet att påverka val och användning av preventivmedel	Kvalitativ metod Kvinnor i åldern 20-51 år i England med lindrig till måttlig UVS Kvalitativ innehålls-analys	N=23 Svarsfrekvens: ej redovisat Semistrukturerade djup-intervjuer	De flesta kvinnor med UVS beslutar inte själva Om val och användning av preventivmedel. De begränsas av olika faktorer så som okunskap om preventivmedel och reproduktion, ung ålder, dålig kommunikation mellan läkare och kvinnan med UVS. Informationsmaterial ej anpassat till kvinnor med	Medelhög

					UVS. Beslut om preventivmedelsmetod tas oftast av läkare, anhörig eller personal på boende.	
McCarthy, 2008, Storbritannien	Contraception and Women with Intellectual Disabilities.	Att undersöka i vilken utsträckning kvinnor med UVS påverkar val och användning av preventivmedel samt vilken kunskap dessa kvinnor har gällande preventivmedel.	Kvalitativ metod Kvinnor i åldern 20-51 år i England med lindrig till måttlig UVS Kvalitativ innehålls-analys	N=23 Svarsfrekvens: ej redovisat Semistrukturerade djup-intervjuer	Kvinnorna har begränsad kunskap om preventivmedel och reproduktion. Beslut om preventivmedelsmetod tas oftast av läkare, anhörig eller personal på boende.	Hög
McCarthy, 2010, Storbritannien	Exercising choice and control –women with learning disabilities and contraception	Studien undersöker erfarenheter vid förskrivning av preventivmedel hos kvinnor med UVS och den förskrivande läkaren.	Kvantitativ metod Allmänläkare i två distrikt i England Deskriptiv statistik – frekvenstabeller  Kvalitativ metod Kvinnor i åldern 20-51 år i England med lindrig till måttlig UVS	Kvantitativ studie: Urval i två omgångar: Studie1: N=38 Svarsfrekvens: 13,4% Studie2: N=124 Svarsfrekvens: 49,2% Postenkät  Kvalitativ studie: N=23	Informationsmaterial ej anpassat till kvinnor med UVS. Beslut om preventivmedelsmetod tas oftast av läkare, anhörig eller personal på boende. Kvinnor med UVS har dålig kunskap om hur preventivmedel fungerar och varför de använder den valda metoden. Många läkare anser att kvinnor med UVS inte	Medelhög



			Kvalitativ innehålls-analys	Svarsfrekvens: ej redovisat Semistrukturerade djup-intervjuer	kan hantera p-piller och ordinerar därför oftast Depo-Provera.	
van Schrojenstein Lantman-deValk et al., 2011, Nederländerna	The use of contraception by women with intellectual disabilities	Denna studie undersöker preventivmedels-användning hos kvinnor med UVS med fokus på metod, antal användare och orsak till användning.	Kvantitativ metod Kvinnor i åldern 15-59 år i Nederländerna med lindrig till måttlig UVS Deskriptiv statistik – frekvenstabeller t-test och chi-2-test för sambandsanalys	N=234 Svarsfrekvens: ej relevant Journalgranskning	Nästan hälften av kvinnorna använde någon form av preventivmedel. Huvudsakliga orsaker för användning var problem med menstruation, intymhygien och för att förhindra graviditet. Beslut om preventivmedelsanvändning togs huvudsakligen av läkare och föräldrar.	Hög
Szollos & McCabe, 1995, Australien	The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers	Syftet med studien var att undersöka erfarenhet och kunskapen om frågor som handlar om sex, samlevnad, känslor och sexuella behov hos personer med UVS samt vilken uppfattning vårdgivare/personal på boende har om deras kunskap om sex och samlevnad.	Kvantitativ metod Individer i åldern 16-43 år med lindrig UVS; vårdgivare/personal; jämförelsegrupp med studenter. Deskriptiv statistik – frekvenstabeller Ickeparametriska Mann-Whitney-test för skillnader mellan grupper	N=25 (individer med UVS – 10 män; 15 kvinnor) N=10 (personal) N=39 (studenter) Svarsfrekvens: ej redovisat Intervjuer med hjälp av Sex Ken-ID instrument.	Flertal av kvinnor med UVS hade ingen kunskap om hur deras preventivmedel fungerar. Vårdgivaren tror att personer med UVS har mer kunskap om och erfarenhet av sex och samlevnad än de i själva verket har. Jämförelsegruppen med studenter hade större kunskap om och erfarenhet av sex.	Hög

Murphy & O'Callaghan, 2004, Storbritannien	Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships	Undersöker förmågan hos personer med UVS att samtycka till sexuella relationer	Kvantitativ metod Vuxna med lindrig till måttlig UVS 16-åringar utan UVS Deskriptiv statistik – frekvenstabeller t-test samt icke-parametriska Mann-Whitney-test för skillnader mellan grupper	N=60 (individer med UVS – 30 män; 30 kvinnor) N=60 (16-åringar) Svarsfrekvens: 98% (individer med UVS); ej redovisat för 16-åringar Intervjuer med hjälp av Sex Ken-ID instrument.	Personer med UVS har dålig kunskap inom flertal områden så som graviditet, onani, preventivmedel, sex och samlevnad samt STI. Gruppen 16-åringar utan UVS har i genomsnitt bättre kunskap inom dessa områden.	Hög
Chou & Lu, 2011, Taiwan	Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan.	Denna studie undersöker beslutsfattande avseende sterilisering för kvinnor med UVS som lever med sina familjer.	Kvalitativ metod Kvinnor med UVS samt deras anhöriga Kvalitativ innehållsanalys	N=11 (familjer) Svarsfrekvens: 24% Intervjuer med kvinnorna med UVS baserade på öppna intervjuer Semi-strukturerade intervjuer med övriga familjemedlemmar	Orsak till sterilisering, preventivmedel, ekonomi, oförmåga att ta hand om ett barn. Beslutet om sterilisering togs oftast av make eller familj. Nästan ingen av kvinnorna var involverade i beslutsprocessen eller vilken kirurgi som skulle användas.	Hög
McGillivray, 1999, Australien	Level of Knowledge and Risk of Contracting HIV/AIDS Amongst Young Adults with Mild/Moderate Intellectual Disability.	Att undersöka kunskapsnivån och risken att smittas av HIV/AIDS hos individer med UVS.	Kvantitativ metod Män och kvinnor i åldern 18-59 år med lindrig till måttlig UVS Jämförelsegrupp med studenter i åldern 18-	N=60 (individer med UVS; 35 män, 25 kvinnor) N=60 (studenter) Svarsfrekvens: ej redovisat	Studien påvisar signifikant skillnad i kunskapsnivå mellan de två grupperna. Ungdomar med UVS har betydligt sämre kunskap om spridning av HIV/AIDS,	Hög

			31 år Deskriptiv statistik – frekvenstabeller  t-test för skillnader mellan grupper	Enkäter	kondomanvändning och säker sex.	
McCabe, 1999, Australien	Sexual Knowledge, Experience and Feelings Among People with Disability.	Studiens syfte var att undersöka sexuella kunskaper, erfarenheter, känslor och behov hos personer med UVS eller rörelsehinder, och jämföra dem med människor från den allmänna befolkningen.	Kvantitativ metod  Tre urvalsgrupper: individer med lindrig UVS, individer med rörelsehinder, individer ur den allmänna befolkningen  Deskriptiv statistik – frekvenstabeller  Multivariat variationsanalys (MANOVA) för att signifikant testa skillnader mellan grupper	N=60 (individer med UVS)  N=60 (individer med rörelsehinder)  N=100 (individer ur den allmänna befolkningen)  Svarsfrekvens: ej redovisat  Intervjuer (dem med UVS) samt enkäter (de övriga) med hjälp av Sex Ken-ID instrument.	Resultaten visar att personer med UVS har lägre nivå av sexuell kunskap, preventivmedel och sexuell erfarenhet jämfört med de individer med rörelsehinder (som, i sin tur, har lägre resultat än individer ur den allmänna befolkningen).	Hög
Conder et al., 2010, Nya Zealand	Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with a learning disability.	Syfte med studien var att ta reda på hur föräldrarna med UVS gjort val om föräldraskap och vilken information de hade fått.	Kvalitativ metod  Kvinnor i Nya Zealand med lindrig UVS  Kvalitativ innehålls- analys	N=6  Svarsfrekvens: ej redovisat  Longitudinell design med inledande semistrukturerade intervjuer följt av djupintervjuer.	Resultatet visar att ett antal kvinnor saknar kunskap om hur de blir gravida och hur graviditet förhindras vilket påverkar deras valmöjligheter att bli föräldrar. Kvinnorna har också	Medelhög

					begränsad kunskap om hur olika preventivmedel fungerar.	
Servais et al., 2004, Belgien	Sterilisation of intellectually disabled women.	Att kartlägga andelen kvinnor med UVS som är steriliserade och vilka medicinska och sociala faktorer som är förknippade med en ökad sannolikhet att steriliseras	Kvantitativ metod Kvinnor i åldern 18-46 år med lindrig till grav UVS Bivariat sambandsanalys Chi-2-test samt Fischer's test för att signifikant testa samband	N=397 (på 38 institutioner) Svarsfrekvens: 97% (av kvinnorna); 92.5% (av institutionerna) Enkäter som besvarades av ansvarig chef på boendena.	Bland de kvinnor med UVS som ingår i studien, är 22,2% steriliserade jämfört med 7% i den allmänna belgiska befolkningen. Ingen faktor är förknippad med en ökad sannolikhet att steriliseras bland kvinnor som använder preventivmedel. Faktorer associerade med en ökad sannolikhet för att steriliseras är: att leva på en institution, och att ha en högre intelligenskvot (IQ),	Hög
Galea et al., 2004, Australien	The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability.	Syftet med studien var att utvärdera ett nytt mätverktyg för bedömning av sexuell kunskap hos personer med UVS.	Kvantitativ metod Personer med lindrig till måttlig UVS i åldern 18-57 år Deskriptiv statistik – frekvenstabeller Korrelationer (Spearman's rho) för	N=96 (54 män, 42 kvinnor) Svarsfrekvens: 97% (av institutionerna) Enkäter	Resultaten visar att personer med UVS har en dålig övergripande kunskap om sexualitet, i synnerhet på områdena sexuellt överförda infektioner, sexuell hälsa, säkrare sex och preventivmedel.	Hög

			att testa inter-rater-reliabilitet samt test-retest-reliabilitet			
Dizon et al., 2005, Kanada	Menstrual and Contraceptive Issues among Young Women with Developmental Delay: A Retrospective Review of Cases at the Hospital for Sick Children.	Att undersöka hur läkare hanterar frågor som rör menstruation och preventivmedel hos unga kvinnor med UVS samt att undersöka vårdnadshavares preferenser i förhållande till menstruation och preventivmedel.	Kvantitativ metod Kvinnor med UVS i åldern 8-17 år (vid första läkarbesöket) Deskriptiv statistik – frekvenstabeller	N=72 Svarsfrekvens: ej relevant Granskning av journaler mellan 1998-2003	Resultatet visar att huvudorsaken till läkarbesök var menstruationsrelaterade (90% av fallen) där vårdandshavare uttryckte oro för hygien och problem att hantera menstruationen. Mer sällan uttryckte vårdnadshavarna oro för graviditet. 42% av kvinnorna erbjuds Depo-Provera som enda behandlingsalternativ.	Hög
Servais et al., 2002, Belgien	Contraception of women with intellectual disability: prevalence and determinants.	Syftet med studien är att undersöka preventivmedelsanvändning hos kvinnor med UVS.	Kvantitativ metod Kvinnor i åldern 18-46 år med lindrig till grav UVS Deskriptiv statistik (frekvenstabeller) Bivariat sambandsanalys Chi-2-test samt Fischer's test för att signifikant testa samband	N=397 (på 38 institutioner) Svarsfrekvens: 97% (av kvinnorna); 92.5% (av institutionerna) Enkäter som besvarades av ansvarig chef på boendena.	Resultatet visar att kvinnor med UVS använder preventivmedel i lägre utsträckning jämfört med kvinnor i allmänhet i Belgien. Preventivmedels användning påverkas av olika faktorer som förhållande med pojkvän samt ålder.	Hög

Lindsay et al., 1992, Skottland	Increases in knowledge following a course of sex education for people with intellectual disabilities.	Syfte med studien är att undersöka om sexualundervisning ger ökad kunskap hos personer med UVS.	Kvantitativ metod, experimentdesign Individer med lindrig till måttlig UVS i åldern 17-49 år Variansanalys (ANOVA) för att signifikantest skillnader mellan experiment- och kontrollgrupp	N=46 (experimentgrupp: 26 män, 20 kvinnor) N=14 (kontrollgrupp: 7 män, 7 kvinnor) Svarsfrekvens: ej relevant Enkäter som besvarades av både experiment- och kontrollgruppen före och efter behandlingen (som bestod av 9 månaders sexualundervisningsprogram)	Resultatet visar att personer med UVS har dålig kunskap om sex och samlevnad särskild frågor som handlar om preventivmedel och STI. Sexualundervisning ökar kunskapen om sex och samlevnad. hos personer med UVS.	Hög
Healy et al, 2009, Irland	Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives.	Syfte med studien är att undersöka vilken kunskap och erfarenhet personer med UVS har om sex och samlevnad.	Kvalitativ metod Individer i Irland med UVS Kvalitativ innehålls- analys	N=32 (20 män, 12 kvinnor) Svarsfrekvens: ej redovisat Fokusgruppintervjuer i totalt 5 grupper indelade efter ålder samt kön	Resultaten visar att personer med UVS som är under 18 år har sämre kunskap när det gäller preventivmedel, STI, graviditet och sexuell anatomi jämfört med de som är över 18 år. Resultaten visar också att vårdnadshavares och boendepersonalens attityder är betydelsefulla för individernas inställning till och kunskap om sex.	Hög

Pownall et al, 2012, Skottland	Sexuality and Sex Education of Adolescents with Intellectual Disability: Mothers Attitudes, Experiences, and Support Needs.	Syftet med studien är att undersöka mammors attityder till och erfarenheter av frågor om sex bland ungdomar med UVS.	Kvantitativ metod Två urvalsgrupper: ungdomar med lindrig UVS samt ungdomar utan UVS Deskriptiv statistik – frekvenstabeller Variansanalys (ANOVA) för att signifikantesta skillnader mellan grupper	N=30 (mammor till ungdomar (15 män och 15 kvinnor i åldern 16-24 år) med UVS) N=30 (mammor till ungdomar (14 män och 16 kvinnor i åldern 16-24 år) utan UVS) Svarsfrekvens: ej redovisat Enkäter	Resultatet visar att mammor till ungdomar med UVS har lägre förtroende för att deras barn kan fatta ansvarsfulla beslut angående preventivmedel och sexuella relationer. Mammor till ungdomar med UVS talar om färre ämnen kopplade till sex med sina barn och de påbörjar diskussionerna när ungdomarna är äldre jämfört med mammor till barn utan UVS.	Hög
--------------------------------	---	--	---	---	--	-----