**Alvorlig utviklingshem-mede pasienter i sykepleien**

**Bakgrunn:**

Jeg har arbeidet som lærer for utviklingshemmede i mer enn tretti år og sett et behov for et klarere sykepleiefokus. Da jeg utdannet meg til sykepleier i 2013 så jeg at pasientgruppen ikke var behandlet i pensum, så jeg skrev min Bacheloroppgave om alvorlig utviklingshemmede, F 72. Denne artikkelen bygger på Bacheloroppgaven.

**Hensikt:**

Å sette fokus på en ”glemt” pasientgruppe. Alvorlig utviklingshemmede gir oss spesielle utfordringer i sykepleien siden de selv bare i begrenset grad kan artikulere sine behov. Sykepleiere avkreves følgelig særdeles høy klinisk kompetanse basert på kunnskap, erfaring og evne til å observere. Denne gruppen pasienter er krevende. Sykepleiere trenger derfor personlige egenskaper som motiverer til helhetlige og omsorgsfulle handlinger, kreativitet og fleksibilitet. Sentralt er sykepleiernes evne til å forvalte «det kliniske blikket». Dette omsatt i handling kan ikke sjeldent oppfattes som en utøvet kunst, og kan, om den blir mestret, gi mye glede både til pasient og pleier

**Metode:**

Jeg har brukt litteraturstudium og funnet mye interessant forskning. Jeg har søkt materiale fra de siste tjue årene og har funnet at mye har skjedd både i vårt land og internasjonalt.

**Resultater:**

Forskingen synes å sprike med hensyn til hva som anses som god helsehåndtering av gruppen. Ulike faggrupper synes å fokusere forskjellig og derved komme til ulike konklusjoner. Jeg har funnet alt fra at utviklingshemmede hevdes å ha god helseoppfølging til at den er svært mangelfull.

**Konklusjon:**

Utviklingshemmede er ”mer syke” både fysisk og psykisk. Helsepersonell er ikke gode på nonverbal kommunikasjon med dem. *Helse* for utviklingshemmede betyr ofte velvære/trivsel. Pasientgruppen synes å ha *god helse* på tross av mye sykdom. God sykepleie til utviklingshemmede synes å være individualisert og helhetlig.

**Nøkkelord:**

**Det kliniske blikket**

**Helse**

**Nonverbal kommunikasjon**

**Sykepleiekunst**

**Utviklingshemmede**

**Innledning**

Pasienter med livslang alvorlig utviklingshemning (AUHP), er ofte belastet med akutte og kroniske tilleggslidelser. De er pasienter med spesielle behov. Denne artikkelen setter fokus på pleiesituasjonen, endringer og muligheter. Nøkkelen til god bistand er «det kliniske blikket» (DKB). Med dette menes evnen til å fange opp og å kunne tolke signaler fra pasienten om behov som kan forebygge eller bremse utviklingen av sykdom og lidelse noe som vil heve helsetilstanden hos pasientene.

Forskning på AUHP viser stor somatisk og psykisk sykelighet. Til tross for «a cascade of disparities»(Krahn, Hammond & Turner, 2006) er gruppen viet liten oppmerksomhet fra den vitenskapelige sykepleiens side Det er derfor grunn til å drøfte hvordan sykepleien kan bidra til å identifisere forbedringspotensiale og å utnytte det.

I det påfølgende forutsettes voksne pasienter som pleies hjemme i sin bolig. Medisinske komplikasjoner, juridiske og etiske aspekter kan ikke behandles innen rammen av denne artikkelen.

**Utviklingshemmede**

Kapittelet omhandler AUHPs vanlige behov og peker på behovet for kompetanse innen nonverbal kommunikasjon.

##  Kategorisering

 «Psykisk utviklingshemming» er en medisinsk diagnose. Men oppfattes i seg selv ikke som sykdom. Gruppen er heterogen. Den omfatter spekteret fra personer som fungerer kun svakt nedsatt til totalt hjelpetrengende. I 1997 tok Norge i bruk WHOs diagnostiseringssystem ICD. Hovedkriterier for diagnosen er signifikant subnormal intelligens, IQ<69, debut før fylte 18 år og vesentlige avvik innen adaptive ferdigheter i dagliglivets bruk.

Utviklingshemming graderes ut fra kognitive evner i henhold til ICD-10:

 F 70: Lett, ca. 85 prosent av gruppen, IQ 69-50, mental alder 9-12 år.

F 71: Moderat, ca. 10 prosent, IQ 49-35, mental alder 6-9 år.

 F 72: Alvorlig, ca. 3-4 prosent, IQ 34-20, mental alder 3-6 år.

 F 73: Dyp, ca. 1-2 prosent, IQ< 20, mental alder <3 år.

 Det er gruppen F 72 som er referansen i denne artikkelen.

##  Vanlige behov hos F 72

Norsk elektronisk legehåndbok (NEL, 2013) anfører som komorbiditeter: psykiske og motoriske vansker, sanseforstyrrelser, ernæringsproblemer, infeksjoner i særlig luft- og urinveier, adferds- og søvnvansker.

F72 har et kontinuerlig pleie- og omsorgsbehov. Respirasjonen kan være nedsatt, næringsinntaket ubalansert, tygge- og svelgefunksjoner reduserte som igjen kan medføre sykelige tilstander (pneumoni, dehydrering, tap av muskelmasse). Inkontinens, obstipasjon, hygiene er problemområder. Grov- og finmotorisk svikt er vanlige. Søvnmønstret er avvikende, epileptisk aktivitet er hyppig. Selvstendig påkledning forekommer sjelden. F72 trenger skjerming for risiko å skade seg selv.

##  Kommunikasjon med F 72

Om de ikke har ord, kan de uttrykke velvære ved lek og latter. Blikk vendt mot objekter kan uttrykke ønsker. Utagerende adferd kan være tegn på smerte (Frølich, 1995). Også for disse kan skjema utviklet for å kartlegge smerter hos språkløse demente nyttes (MOBID-2).

Nonverbal kommunikasjon er et responderende språk som uttrykker følelser og holdninger (Eide & Eide, 2007). Pleiepersonalet kan ha vansker med å tolke nonverbale uttrykk korrekt. Verbal kommunikasjon kan formidle trygghet og forutsigbarhet selv om pasienten ikke selv bruker ord. Kommuniseres et miljø som pasienten forbinder med tillit og trivsel, kan et subjektivt godt liv leves tross multisykelighet.

# Begrepet helse

Gruppen AUHP består av ulike individer som kan uttrykke glede og velvære og slik sett anses å leve et godt liv. Dette illustrerer flertydigheten av helse som begrep. God helse kan oppleves på tross av mye sykdom. Helsebegrepet kan i sin ytterste form være fullstendig subjektivt eller fundamentalistisk tuftet på autoriserte allment forbindtlige normer. Objektivt patologiske tilstander forhindrer ikke at en person ut fra livsbetingelser og handlingskapasitet oppfatter seg som ved god helse.

Sykepleiere skal fremme og gjenopprette helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og. Om ikke selve utviklingshindringen kan oppheves, må pleieren forholde seg til risiko for sykelige tilstander. Utfordringen blir særdeles stor fordi pasientene mangler språk og forståelsen ligger på infantilt nivå.

# Det kliniske blikket (DKB)

DKB er et sentralt begrep for sykepleiers ferdigheter, praktiske så vel som teoretiske, i relasjon til pasienten som medmenneske. Det ytrer seg i saklig dokumentasjon så vel som adekvat utøvet skjønn.

##  Holdning og innhold

DKB er normativt og programmatisk. Sykepleieren skal med sine sanser oppfatte situasjonen og med sine kunnskaper forutse uønsket videre utvikling samt kunne intervenere. Observasjon forutsetter evnen til å sanse og å oppfatte, vilje til årvåkenhet og vârhet, kunne tolke fenomener ut fra teori og ha erfaringer som er reflektert og således forstått.

DKB er helhetlig i betydning av at sykepleieren kan relatere teori og begreper til selve pleietjenesten for pasienten som person og dens (relative) helsetilstand. Helse omfatter den fysiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjon. Sykepleier registrerer med sansene og kobler situasjonen sammen med tidligere erfaringer. Et erfarent klinisk blikk ikke bare kjenner igjen situasjonen, men på samme tid er åpent, for nye så langt ukjente, signaler som kan overføres til ny erfaring.

 DKB er viktig i sykepleien generelt, men for gruppen AUHP spesielt. Her trengs jevnlig «blikkscanning» for å beholde oversikt over helsetilstanden til enhver tid for å kunne forutse og målrettet forebygge uønskete tilstander.

##  Dokumentasjon og skjønn

Observasjon, tolkning og handling må være etterrettelige. Det hører med til DKB at sykepleier i første omgang bevisstgjør hva som er observert, for derved i neste omgang å journalføre dette presist og korrekt. Relevant informasjon og antatt irrelevant observasjon må kritisk skilles fordi antatte irrelevante forhold i ettertid kan vise seg å være relevante. Relevans mot irrelevans kan vurderes kun i forhold til sikker kunnskap eller hypoteser knyttet til større eller mindre sannsynlighet. Om Foucault (2000) beskriver DKB som analytisk «taust og ubevegelig» synes han å mene at sykepleier ikke villedes av pasientens signaler.

 Omsorg, barmhjertighet, solidaritet med de svakeste og respekt for menneskets integritet samt rett til medbestemmelse er også sentrale verdier i forhold til DKB. Disse verdiene samlet vil heretter bli kalt Menneskesyn.

DKB er ikke gitt en gang for alle, men er under endring preget av samtidens samfunn, selv om her skisserte grunnprinsipper blir stående. Å forvalte DKB godt vil si å se med kyndig blikk og å forstå det som er å se. Det faglige skjønn er tydningsarbeid av observasjon på grunnlag av fagkunnskap. Å utøve faglig skjønn betyr å nytte evnen til å handle ut fra det som er sanset og forstått. Hos AUHP er det nødvendig å kjenne til de enkelte personers særtrekk fordi disse kan avvike signifikant fra det vanlige mønstret.

##  Sykepleiers perspektiv

DKB kan beskrives ved verdier som blir synlige i handling, med teoretisk kunnskap som forutsetning for å «se» og å vurdere. Menneskekunnskap innebærer å forstå både egen person og pasientens. Også kunnskaper i hender og kropp for øvrig trengs for å kunne utføre sykepleie. Dertil kommer omsorg som etter mitt syn er vesentlig, men som kan komme i skyggen av vitenskapeliggjøring og stadig spisset profesjonalisering av sykepleiefaget. Martinsen (2009) ser omsorg i tre grunnleggende kvaliteter, nemlig relasjon, forståelse og holdning. Slik omsorg innebærer innlevelse, engasjement og etisk og faglig vurdering. Handling skjer til beste (så langt en kan se) for den andre. Derfor er omsorg et mål i seg selv. Hos AUHP kreves slik omsorg vedvarende over tid. Velværet vil kunne være et mål for omsorg hos disse pasientene. Samtidig må sykepleieren ikke fanges av sentimentalitet eller opptre paternalistisk. Enhver sykepleiesituasjon er også en moralsk situasjon. Hos Martinsen (2009) er moral og etikk sammenvevd i menneskelige relasjoner. Solidaritetstanken er nyttig: Å se seg selv i den utviklingshemmede pasient gjør ydmyk. Martinsen (2000) bruker begrepet «et hjertelig deltagende øye» som symbol for personorientert profesjonalitet, et blikk som skal fremelske pasientens tillit.

I den vedvarende omsorg for AUHP kan sykepleieren stå i fare for å registrere fra en «utenfor-posisjon» i stedet for å sanse tilstanden deltakende. Pasienten må ikke reduseres til et objekt eller identifiseres med sin sykelige tilstand, men møtes som medmenneske. Faglig dyktighet forutsetter at praktiske ferdigheter smelter sammen med fagkunnskap til en enhet.

# Sykepleier og AUHP

Det er nærliggende å spørre hvordan sykepleiers kliniske blikk kan bidra til å fremme helse hos AUHP. «Å bidra» peker på å tilfredsstille et behov som skal dekkes. «Helse» for AUHP er ikke noen entydig tilstand. «Hvordan» vil jeg primært besvare med «omsorg» og DKB generelt.

##  Oppfølging av helse i Norge

Den offentlig organiserte helsetjenesten i Norge forutsetter eget initiativ fra pasienten. Det gjelder også utviklingshemmede. AUHP er helt avhengig av at andre tar kontakt på deres vegne. Samtidig er det kjent at nettopp denne pasientgruppe har høy sykelighet. Deres hemning gjør kommunikasjon med helsetjenesten vanskelig og begunstiger feildiagnostisering. Følgelig løper gruppen forøket risiko for feil behandling.

Denne situasjon kan trolig ikke bedres uten at pleiepersonalet jevnlig «ser» pasientens behov, følger med i utviklingen av tilstanden og støttes av individuelt tilpassede rutiner for helsekontroll. Det er grunn til å tvile på at AUHP i Norge generelt sett er under rimelig godt helsetilsyn og oppfølging i dag (NAKU-rapporten, 2007).

##  Helsekriteriet

Hverken helse eller «intellectual disability» er entydige begrep. «Helse dreier seg om å ha det så bra som mulig, forholdene tatt i betraktning» (Kristoffersen, 2005). Helse og lidelse danner en helhet. I lidelsen finnes helse, i helsen finnes aspekter av lidelse. Lindre pasientens lidelse betyr at helse tilnærmes. Etter mitt syn bør det vises varsomhet med å bedømme andres livssituasjon ut fra egen forståelse. Vurdert etter objektive kriterier for helse slik som funksjonsnivå vil AUHP ikke kunne attesteres nevneverdig helse. Subjektive kriterier slik som velbefinnende synes å være mer adekvate.

WHOs definisjon av helse forener velvære og sykdom. Velvære kan oppleves til tross for kjent eller også ukjent sykdom. Tilstander som er sykelige i visse aldersgrupper er normale i andre. DKB rettet mot AUHP viser entydig at denne gruppen kan kjenne trivsel, være fornøyde og oppleve livskvalitet, og således i denne sammenheng ha helse. Kriterier for hva som er godt liv og hva som gir glede er personlige og individuelle. Derfor må gunstige rammevilkår bestemmes ut fra prøving og erfaring i forhold til den enkelte pasient. AUHPs reaksjon og stemning i forhold til miljøet og impulser derfra synes det lite forsket på. Min erfaring er at bl.a. at humor virker positivt i forhold til AUHP.

Sunt kosthold til fysiologisk rette tidspunkt samt mosjon er premisser for helse generelt og AUHP spesielt. Så langt finnes i Norge lite informasjonsmateriell om livsstil som er tilrettelagt for gruppen. Tilsvarende viktig blir individuell veiledning.

##  Det kliniske blikket møter AUHP

Pasienten kan oppleve velvære, et kriterium for relativ helse til tross for sykelighet, uavhengig av sykepleiers ferdigheter og kunnskaper. Men disse, både faglige kunnskaper og personlige egenskaper blir vesentlige å fange opp når velværet skranter, enn si på kort tid kritiske tilstander inntreffer og øyeblikkelig tiltak er påkrevet. Det kan synes som om ulike forskningsartikler prioriterer faglig skolering, mens andre vektlegger personlig egnethet som viktigst i forholdet mellom sykepleiere og AUHP. Uansett er det enighet om at DKB på sitt beste ivaretar en helhetlig og god tilnærming til pleieoppgaven.

AUHP uten verbalt språk kan være særdeles sensitive for stemninger omkring seg. Spill og forstillelser i stedet for ekte interesse og kjærlighet vil lett avsløres nettopp på grunn av den umiddelbare kommunikasjon uten særlige intellektuelle filtre. Derav følger at DKB i sin fulle bredde ikke kan utøves i forhold til AUHP uten egen glede, sant engasjement og kjærlighet. Sykepleieren må gi av seg selv for å skape miljøet som fremmer helse. Tilstrekkelig med tid og klar struktur i arbeidet er overensstemmende i flere studier de absolutte vilkår for å heve trivsel, og dermed helse, hos AUHP(Barelds et al.2009). Sammenhenger med fysiologiske variabler er dokumentert. For pasienten er uoversiktlige reaksjoner, uorden i det fysiske miljø, uberegnelig adferd hos sykepleieren en helserisiko.

Sanseapparatet til AUHP er ofte sensibilisert avvikende fra det vanlige. Dette feltet er ennå lite undersøkt til tross for stor betydning for velværet. Studien av Haugeberg og Kriz (1990) tyder på at ca. 80 prosent av AUHP har sanselidelser, noe som understreker at gruppen trenger skjerming mot sanseinntrykk.

 Fysisk kontakt mellom pasient og pleier kan synes å være en vesentlig kommunikasjonskanal som kan formidler trygghet. Derfor kan en pleier som kjenner slik hudkontakt ubekvemt vanskelig være en god pleier for slike pasienter.

# Verdier og holdninger

En bærebjelke innen DKB er menneskesynet. Ved handlinger åpenbares sykepleierens holdninger, også mot egen vilje.

Å kjenne likeverd og respekt uansett ulikheter sees som en vesentlig forutsetning for å kunne være til det gode for AUHP. Ellers ville pleieren i sitt lenge vedvarende forhold til pasienten stå i fare for å gli over i sentimental omsorg. Martinsen er opptatt av sykepleieres tilgjengelighet, tilegnelse til pasienten og tilegnelse av situasjonen som ansees for å være en kunstdimensjon som det gode skal skapes i (Martinsen 1990).

 Møter med pasienter kan bygge opp eller rive ned tillit og velvære. Kunstsykepleien (Nåden, 1999), på linje med Martinsen (1990)og Karoliussen (2011), skal føre til «trygghet, tillit samt lindring av lidelse i form av mer orden og balanse».

Sykepleieren må kunne forstå reaksjoner og spontane handlinger hos AUHP ut fra pasientens forutsetninger og øyeblikkelige behov eller ønsker, enten de lindrer eller gleder og gir velvære. Det krever fleksibilitet, selvstendighet og mot for å møte og svare pasienten. Kreativiteten på pleierens side kan sees på i to nivå, konkret i forhold til aktiviteter, og overordnet som motiverende energi.

Sykepleierens ærend er å bringe frem i lyset det vesentlige, bringe frem det gode og skape velvære. Mange AUHP har store ressurser gjemt i «mørket» som” sykepleieren med blikket” har unike muligheter til å fremelske. Det er kunsten som Nåden (1999) beskriver som kunnskap, forståelse og evne til å bli med pasienten på dens premisser.

Sykepleieren med hode, hender og hjerte må til for å bidra til helse for den utviklingshemmede, men det hele starter med” blikket” som ser, som sanser og som berøres.

# Konklusjon

Sykepleiers kliniske blikk kan bidra til helse for alvorlig utviklingshemmet pasient. Sykepleieren handler faglig og omsorgsfullt til beste for pasienten ut fra dennes behov.

Det kliniske blikket utvikles ved erfaring til å se alt som er å se og ha kunnskap, evne, vilje og mot til å handle på bakgrunn av denne sansingen.

Sykepleiekunst springer ut av kreativitet, kjærlighet og glede og kan skape dette hos pasienten dersom det finnes hos sykepleieren selv. Kunstdimensjonen synes viktig i tillegg til kliniske kunnskaper, erfaring og godt håndverk.

Min erfaring er at disse spesielle menneskene er en gave til oss. Det er som kurs i personlighetsutvikling når vi får være i deres nærhet der det kreves en total tilstedeværelse i nuet.

Våre verdier settes i perspektiv. Store gleder kan oppleves over små fremskritt som andre knapt ville legge merke til. Disse erfaringene mine fant jeg lite om i litteraturen og forskningen.

Arbeidet med pasientgruppen kan oppleves som *kunst,* men det er ikke bare sykepleieren som er kunstneren. Dette går begge veier og kanskje er det de utviklingshemmede som er de virkelige kunstnerne. I tillegg til å gi oss meningsfullt arbeid åpner de hjertene våre. ”Hjerteåpning” er vel den flotteste av alle kunstarter!

Referanseliste

Artikkelen bygger på Bacheloroppgave i sykepleie på HiT, 2013, av Unni-Lisbeth Kleiven.

Tittel: Et klinisk blikk med kreativitet og humor i øyekroken kan bidra til helse for utviklingshemmede.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiers kliniske blikk bidra til helse for alvorlig utviklingshemmede pasienter?

Barelds, A., Goor van de, I., Heck van, G. & Schols, J. (2009). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: defining the aspects of quality from the client’s perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*. Tiburg University.

doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00701.

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Foucault, M.(2000). *Klinikkens fødsel.* København: Hans Reitzels Forlag.

ICD-10 (1999). *Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser: Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer,*( s. 223-229).OSLO: Universitetsforlaget

Karoliussen, M. (2011). *Nightingales arv – ny forståelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Krahn, G. L. Hammond, L. & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Reasearch Reviews,* (12), 70-82.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (2005). Grunnleggende sykepleie. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk- filosofiske essays.* Otta: Tano AS.

Martinsen, K. (1990). *Omsorg i sykepleien- en moralsk utfordring.* I Jensen, K. (Red.). *Moderne omsorgsbilder*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet.* Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Martinsen, K. (2003) *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk- filosofisk essay.* Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K. & Erikson, K. (2009). *Å se og å innse. Om ulike former for evidens.* Otta: Akribe

NAKU- rapporten: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Hentet fra [http://naku.no/sites/default/files/Helserapport[1].pdf](http://naku.no/sites/default/files/Helserapport%5B1%5D.pdf)

Norsk Elektronisk Legehåndbok (NEL). Hentet fra <http://legehandboka.no>

Nåden, D. (1999). *Når sykepleie er kunstutøvelse. En undersøkelse av noen nødvendige*

*forutsetninger for sykepleie som kunst.* Doktoravhandling. Institutionen för vårdvetenskap,

Åbo Akademi. Oslo: Universitetsforlaget AS.

World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF). Hentet fra [www.who.int/entity/classifications/icf/en/](http://www.who.int/entity/classifications/icf/en/)