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?**

Abstrakt

Jeg ønsket å finne ut om det var gode tiltak sykepleier kunne bidra med for bedre ivaretakelse av alvorlig utviklingshemmede pasienter.

Det ser ut som sykepleier trenger høy klinisk kompetanse basert på kunnskap, observasjonsevne og erfaring. Helhetlige og omsorgsfulle handlinger, kreativitet, fleksibilitet og engasjement er personlige egenskaper som gir grunnlag for gode holdninger og god sykepleieutøvelse.

Det kan sies at sykepleie til denne gruppen er krevende, men gir mye glede og kan tidvis betegnes som kunst.

Maleriet er malt av en gutt med autisme på 16 år. Det er gjengitt med tillatelse.

**INNHOLDSFORTEGNELSE**

1 Innledning 4

1.1 Begrunnelse for valg av oppgave 4

1.2 Forforståelse 5

1.3 Presentasjon av problemstillingen 5

1.4 Avgrensing og presisering av problemstillingen 5

1.5 Mitt begrepsbibliotek 6

2 Metode 7

2.1 Metodevalg 7

2.2 Litteratursøk og databaser 7

2.3 Litteratur 11

2.4 Kildevurdering 11

3 teori som belyser problemstillingen 12

3.1 Utviklingshemmede 12

3.1.1 Grunnleggende behov 13

3.1.2 Kommunikasjon 15

3.2 Helse. 16

3.3 Klinisk blikk. 18

3.4 Sykepleiefaglig perspektiv. 21

4 Drøfting 25

4.1 Helsehjelp og utviklingshemning 25

4.2 Helse og utviklingshemning 27

4.3 Det kliniske blikket og utviklingshemning 31

4.3.1 Er det nødvendig med teoretiske kunnskaper og ferdigheter? 31

4.3.2 Behøver sykepleier spesielle egenskaper? 33

4.3.3 Hvordan kan verdier, holdninger og menneskekunnskap bidra? 35

5 Konklusjon 38

Referanseliste 39

Vedleggsliste 48

5.1 Hendersons 14 punkter. 48

5.2 MOBID -2 smerteskala 49

5.3 Brev fra NAKU leder, Karl Elling Ellingsen, 18.januar, 2013 50

5.4 Barthel Index score. 51

5.5 Kierkegaards hjelpekunst 53

#  Innledning

Siden min første dag på sykepleiehøgskolen har jeg lurt på:

**Hva er god sykepleie?**

Vi fikk en oppgave i feltarbeid som satte undringen i gang og jeg kjenner at svaret på spørsmålet er langt mer komplisert og omfattende enn det jeg først antok den gangen, høsten 2009.

Hva sykepleie er og hva det ikke er har variert til ulike tider. For en som studerer sykepleie i 2013 kan det synes enklere å si hva det ikke er enn hva det er. Sykepleien har mange funksjonsområder og griper inn i ulike fagområder.

Pasientgruppen jeg vil konsentrere meg om har alvorlig, livslang utviklingshemning og ofte kroniske og akutte tilleggslidelser.

Vi har noen mønstre og tradisjoner for samspillet mellom pasient og helsevesen. Kulturen og tradisjonen vår har sterke røtter i det ”akutte”. Behandlerrollen er preget av dette og jeg undrer på om den er egnet til å ivareta de utfordringene vi har i helse-Norge med stadig flere ”kronikere”. Det er lett å tenke at kronisk sykdom kaster en skygge over livet. Utfordringen blir da å klare å leve godt med denne ”skyggen”. Vi kan se på våre pasienter med ”behandlingsbriller”. Da ser vi ofte bare sykdommen (”skyggen”). Vi kan også se pasienten med de ” pedagogiske brillene” på. Da vil vi lettere se både hele personen og mulighetene i tillegg til ”skyggen” (Vifladt & Hopen, 2004).

I denne oppgaven vil jeg bruke de ”kliniske brillene”. Disse ser endringene hos pasienten, sykdommene, men også mulighetene og helheten. Det kliniske blikket vil bli redegjort for i kap.3.3 og 4.3.

## Begrunnelse for valg av oppgave

Jeg er glad i utviklingshemmede. Jeg har arbeidet i mange år som lærer for dem og trives godt. Jeg har også undervist personell og foreldre. Jeg erfarer at helsevesenet kan ha forbedringspotensialer. Gjennom sykepleiestudiet har denne pasientgruppen blitt viet lite oppmerksomhet. Dette forundrer meg da forskning på utviklingshemmede viser mye både somatisk og psykisk sykdom. Krahn kaller det “a cascade of disparities” (Krahn, Hammond & Turner, 2006).

Frølich betegner dem som de ”evige pleiepasientene” (1991).

Barr (2009) mener sykepleierutdanningen kan være med å forme fremtiden ved å fokusere mer på pasientgruppen.

Jeg ønsker å finne ut om det er gode tiltak sykepleier kan bidra med for bedre ivaretakelse av disse pasientene. Jeg vil søke i litteratur og forskning etter virkningsfulle og effektive tilnærminger.

## Forforståelse

Min forforståelse bygger på nær samhandling med gruppen gjennom mange år.

Som lærer har jeg fulgt utviklingshemmede med ulike diagnoser, blant annet barn med Downs syndrom og autisme. Sanseintegrering og kommunikasjon uten ord har vært en del av det pedagogiske opplegget, i tillegg til omsorg og kjærlig holdning.

I praksisperioden det tredje året i studiet var jeg noen dager på SAMBA avdelingen, (SAMmen for BArna), ved Sykehuset Telemark Helse Foretak. Jeg erfarte ved det jeg observerte at forholdene var godt tilrettelagt for pasienter opp til 18 år, men at sykehuset har et mangelfullt tilbud til voksne med alvorlig utviklingshemning. Å få inn en pasient med stor kognitiv svikt på en vanlig sykehusavdeling er problematisk både for pasienten, medpasienter, personalet og pårørende.

## Presentasjon av problemstillingen

**Hvordan kan sykepleiers kliniske blikk bidra til helse for alvorlig utviklingshemmede?**

Jeg tar ut tre kjernebegrep som jeg vil utdype nærmere: klinisk blikk, helse og alvorlig utviklingshemning.

## Avgrensing og presisering av problemstillingen

Fokuset mitt er på sykepleie og hvordan den kan bidra til helse for voksne, alvorlig utviklingshemmede pasienter. Diagnosekoden er F72 (ICD-10).

Utgangspunktet er at sykepleien utføres i pasientens bolig. Pasienten omtales som han, sykepleier som hun.

Aldersgruppen settes til 25-55 år. Dette gjør jeg for å unngå spesielle problemstillinger ved livsfaseovergangene.

De påfølgende punktene er svært aktuelle, men behandles ikke fordi det ville sprenge rammen av oppgaven.

Tilleggskomplikasjoner, særlig de psykiske kunne blitt en egen oppgave, og vil ikke bli omtalt.

Jeg velger også bort: det etiske og det juridiske aspektet selv om jeg vet at dette er aktuelle tema i forhold til pasientgruppen. Dette berøres kun litt i forhold til sykepleieteoretiker i kap. 3.4.

Pårørendesamarbeid og samarbeid med andre yrkesgrupper vil heller ikke bli utdypet.

Alt dette er prioriteringer for å få plass til det vesentlige i oppgaven, selve sykepleien til utviklingshemmede.

## Mitt begrepsbibliotek

Helse: Det finnes mange ulike definisjoner.

Verdens helseorganisasjon: ”En tilstand av komplett fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyte” (Nylenna & Braut, 2013).

Katie Erikssons definisjon: ”Hälsa är ett integrerat tilstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande (men inte nödvendigtvis fråvaro av sjukdom)” (Kristoffersen, 2005, s.40).

Klinisk blikk: Klinisk kommer av det latinske ordet *kline* som betyr seng –” blikket ved senga”.

Observasjon og klinisk blikk er en betegnelse for en type kompetanse og ferdigheter som omfatter bruk av sansene for å innhente data om pasientens tilstand. Slike ferdigheter er knyttet til flere sanser enn synet. Syn, hørsel, lukt og berøring er de viktigste sansene i observasjon av pasienten (Kristoffersen, 2005, s.233).

Utviklingshemning, psykisk utviklingshemmet og mentalt retardert er synonymer (Norsk Elektronisk Legehåndbok, 2013).

De engelske ordene er: intellectual disability og mental retardation.

Alvorlig utviklingshemmede trenger bistand til grunnleggende behov og må ha tilsyn og oppfølging hele døgnet. Pasientene er oftest uten verbalt språk, men kommuniserer noe med kroppen. Det er usikkert hva som oppfattes av tilrettelagt informasjon. De har nesten alltid andre diagnoser i tillegg til utviklingshemningen (Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning (NAKU), 2007.

# Metode

”En metode er, i følge Vilhelm Aubert, en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”( sitert i Dalland, 2007, s.83).

Metode er en måte å frembringe kunnskap på og resultatene vil avhenge av metoden.

## Metodevalg

Jeg vil bruke litteraturstudium.

Et litteraturstudium er en kvalitativ tolking av tekster (Aadland, 2004, s. 211).

Det stiller krav om pålitelighet både til dataene og til personen som håndterer dem. Man systematiserer kjent, skriftlig kunnskap og samler den for kritisk gjennomgang og vurdering (Dalland, 2007).

## Litteratursøk og databaser

Litteratursøkene er gjennomført i november/desember, 2012, og januar/februar, 2013.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Database | Søkeord | Antall treff |
| BIBSYS | UtviklingshemningUtviklingshemning AND sykepleieUtviklingshemmede AND sykepleieUtviklingshemmede AND helse | 20331553 |
| Idunn | Utviklingshemning | 18 |
| SweMed+ | Intellectual disability AND nursing | 28 |
| Cinahl | Mental retardationMental retardation AND healthMental retardation AND health AND nurse | 6482184648 |
| Science Direct | Intellectual disability AND health personal | 16.712 |
| PubMed | Competence AND intellectual disabilityNonverbal communication AND intellectual disability AND nurseNursing competence AND intellectual disabilityLife quality interventions AND intellectual disabilityHealth related life quality interventions AND intellectual disability | 64815868216 |
| Google scholar | Utviklingshemmedes tjenestetilbudUtviklingshemmede og helseoppfølging | 2228 |

Det har vært mer litteratur å finne enn jeg trodde på forhånd. Jeg har aldri gjort litteraturstudium før. Søkeordene er blitt mer presise undervegs. Jeg er blitt bedre, men er ikke utlært. Derfor søkte jeg veiledning hos erfaren bibliotekar på høgskolen. Dette var ledd i kvalitetssikring av oppgaven. Så fortsetter jeg å øve for jeg ser nødvendigheten av å kunne finne god og relevant forskning. Dette er de seks artiklene jeg valgte å se nærmere på. Under arbeidet med oppgaven har jeg funnet flere artikler som er minst like relevante. Jeg benytter også disse i drøftingsdelen.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Forfatter(e), hvilket land, database | Hvilken type artikkel | Målgruppe | Hvor er studien gjennomført | Kort presentasjon av innholdet |
| Brevik, I. (2006).Google scholar | NIBR-notatKvantitativ studie | Analyse av utviklingshemmede i Helsetilsynets undersøkelse i 2003. Om Pleie- og omsorgstjenestene i kommunene. | Norge | Undersøker om utviklingshemmede har tilstrekkelig sykepleiefaglig tilsyn. |
| Ellingsen, K.E. (2007).Google scholar | Prosjektrapport på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. | En tverrfaglig rådgivende faggruppe. Samtaler og intervju med nøkkelinformanter. | Norge | Gir oversikt over helseoppfølging av personer med utviklingshemning fra ansvarsreformen i 1991og fram til 2007. |
| Fuggeli, P & Ingstad, B. (2001).[*Tidsskr Nor Laegeforen.*](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Fugelli%2C+Ingstad)PubMed | Kvalitativ studie | 80 personer med ulik alder og yrkesbakgrunn. Inkluderte også en gruppe tidligere og nåværende idrettsutøvere. | På fem ulike steder i Norge. ”multi-sited etnografi”. | Artikkelen gir et folkelig bilde av synet på helse og sammenholder det med helsearbeideres syn. |
| Barelds, A., Goor van de, I., Guus van Heck & Schols, J. (2009)*Scandinavian Journal of Caring Sciences*PubMed | Kvalitativ studie | 21 foreldrepar og 25 utviklingshemmede, 11 kvinner og 14 menn i alderen 20 til 60 år.” Mild to moderate disability”. | Nederland | Målet var å finne ut hva utviklingshemmede og foreldre anså som god kvalitet i omsorgen for utviklingshemmede. |
| Hahn, J.E & Aronow, H.U. (2011).*Journal of Applied Reasearch in Intellectual Disabilities.*EBSCO HOST | Kvantitativ studieTverrsnittstudie | 221 personer med ID  | I USA | En psykometrisk analyse av SWH-HRA som verktøy for å bedømme helse og helserisiko hos utviklingshemmede. |
| Laursen, E., Plos, K., & Ivarsson, B.Vård i Norden 2009;29(1)19-23SweMed+ | Kvalitativ studie | 10 vårdare, 6 kvinner og 2 menn. Erfaringen varierte fra 1 til 36 år. 6 hadde utdanning innrettet mot utvecklingsstörning. ansatt i LSS boende för vuxna utviklingshemmede brukere | I kommunehelsetjeneste i middels stor kommune i södra Sverige | Artikkelen er presentert i Nurcing Science. Den gir innsikt i ”företeelser, egenskaper och innebörder utifrån vårdars perspektiv”. Det beskrives videre hva man mente var god kompetanse og egnethet for de som skulle jobbe med voksne utviklingshemmede. Hva som var ønskelig for å utvikle seg videre. |

## Litteratur

Jeg har funnet litteratur på pensumlistene til sykepleie- og vernepleiestudiet.

Jeg har søkt på internettet for å finne interesseforeninger og tidsskrift. Jeg fant nyttig informasjon hos ” Nasjonalt Kompetansemiljø for Utviklingshemmede” (NAKU), ”Norsk Forbund for Utviklingshemmede” (NFU), og ” Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning” (SOR). Stiftelsen SOR, har et tidsskrift: Rapport, som inneholder dagsaktuelle tanker rundt temaet.

Jeg har hentet informasjon hos Verdens Helseorganisasjon, Statistisk sentralbyrå, Helsedirektoratet og Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet.

|  |
| --- |
|  |
|  |

## Kildevurdering

|  |
| --- |
|  |
|  |

Jeg har funnet metodeteori for å besvare problemstillingen.

Utfordringen har vært å sammenholde begrepene sykepleie, helse og klinisk blikk til pasientgruppen. Jeg fant lite stoff om sykepleie til utviklingshemmede i mine pensumbøker. Men det var forskning på emnet.

Tekstene jeg har valgt er skrevet av fagpersoner og publisert på anerkjente forlag eller i anerkjente tidsskrift. De viser en balansert vurdering av det aktuelle temaet og har gode referanser og litteraturlister.

Jeg har samlet andres arbeid og tanker og systematisert dette etter kriterier for hva jeg mener trengtes for å svare på problemstillingen. Jeg må finne ut hvor omfattende sykdomsbehovet er. Hva som er helse for alvorlig utviklingshemmet og hvordan sykepleiers kliniske blikk kan bidra til å fremskaffe helse.

Jeg har søkt etter stoff fra 1990 og framover. Ansvarsreformen, 1991, endret mye for utviklingshemmede. Da ble de plassert i hjemkommunene på en ny måte. Dette skjedde på samme tid i mange land i Europa og USA. Jeg har også sett på eldre litteratur for å se saken i historisk perspektiv.

# teori som belyser problemstillingen

## Utviklingshemmede

I Norge brukes psykisk utviklingshemning som medisinsk diagnose. *Psykisk utviklingshemning* er i seg selv ikke en sykdom eller psykisk lidelse. Interessegrupper foretrekker derfor begrepet *utviklingshemmet* (Bachke, 2010).

Jeg vil i oppgaven benytte utviklingshemmet. Jeg vil personifisere pasientgruppen i noen sammenhenger med en fiktiv person, Ole. Dette gjør jeg for at det skal bli enklere å få et ”bilde” av pasientgruppen. Ole får stå som en representant og jeg setter alderen hans til ung voksen, ca. 30 år.

Utviklingshemmede er ingen homogen gruppe, men rommer alt fra personer som er litt svakt fungerende til totalt hjelpetrengende. Diagnosen sier heller ikke noe om personligheten (Gåsvatn, 1990).

Verdens helseorganisasjon, WHO, har utarbeidet et internasjonalt klassifikasjonssystem, ICD-10. Kapittel F er klassifisering av psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser. Dette systemet har vært i bruk i Norge siden 1997 (NAKU, 2007, s. 12).

Nesten alle kognitive og intellektuelle ressurser må være betydelig nedsatt. Det er tre hovedkriterier for diagnosen i følge Lorenzen (2008)

* Signifikant subnormal intelligens, IQ under 69
* Debut før fylte 18 år
* Vesentlig avvik innen adaptive ferdigheter i dagliglivets funksjon

Utviklingshemning graderes gjerne i fire kategorier ut fra nivået på de kognitive evnene. ICD 10- koden.

* Lett, ca 85 %, IQ- nivå, 50-69, mental alder fra 9-12 år. F70
* Moderat, ca 10 %, IQ- nivå, 35-49, mental alder fra 6-9 år. F71
* Alvorlig, ca 3-4 %, IQ- nivå 20-34, mental alder fra 3-6 år. F72
* Dyp, ca 1-2 %, IQ- nivå under 20, mental alder mindre enn 3 år. F73

Jeg har fokus på pasienter med alvorlig utviklingshemning i denne oppgaven. Deres diagnose er ICD 10-kode F72. Dette er en livslang tilstand med ulike årsaker.

I følge beregninger er det ca. 60 000 utviklingshemmede i Norge, hvorav 2000 til 3000 regnes som alvorlig utviklingshemmede. Tallene varierer og det er ”folketelling” i kommunene i disse dager som skal være fullført 15/4, 2013 (Lundberg, 2013).

Jo, mer alvorlig utviklingshemningen er, jo, større er sjansen for tilleggslidelser (Sutherland, Murray & Couch, 2002).

Jeg velger å belyse pasientgruppen ut fra hva de trenger sykepleie til og hvordan man kan kommunisere med dem nonverbalt.

Ole har et kontinuerlig pleie- og omsorgsbehov. Han trenger hjelp til å ivareta samtlige av sine grunnleggende behov. I tillegg trenger han riktig behandling for sykdommene sine.

I Norsk Elektronisk Legehåndbok står komorbiditetene oppramset som: Psykiske vansker, motoriske vansker, sanseforstyrrelser, ernæringsproblemer, infeksjoner, særlig i luft- og urinveier, samt adferds- og søvnproblemer.

### Grunnleggende behov

Her presenterer jeg de vanligste tilstandene i forhold til grunnleggende behov. Jeg bruker Hendersons tolv punkter å systematisere etter. De ti første er relevante for pasientgruppen (Henderson, 1988) (Vedlegg 1).

Respirasjonen kan være redusert noe som ofte fører til lungebetennelser og andre luftveisinfeksjoner. Dette er fremdeles den største dødsårsaken hos utviklingshemmede (Frølich, 1995, s.75). Ole er ikke blant dem som blir lett forkjølet eller at det ”setter seg i brystet”.

Ole kan spise selv, men maten må være tilberedt og delt opp. Svelgefunksjonen er skadet så han setter lett i halsen. Dette forsterkes ved hans tannproblemer som gjør at maten tygges dårlig. Det er ikke enkelt med tannlegebesøk. Ole er redd og lite samarbeidsvillig. Tannbehandling må foregå i narkose. Daglig renhold må gjøres grundig. Spyttsekresjonen er nedsatt, blant annet på grunn av medikamenter. Han får av og til sår og smertefulle tilstander i munnen (Frølich, 1995, s. 72-73).

Ernæringsproblemer er kjent hos utviklingshemmede, både over- og undervekt

(International Associations for Scientific Study of Intellectual Disabilities, IASSID, 2002).

Ole er blant dem som kan spise bestandig og trenger hjelp til å begrense matinntaket. Andre kan ha mangelfullt næringsopptak. Disse er utsatt for dehydrering og kan få decubitus som følge av at vevet ikke får nok næring og væske (Frølich, 1995).

Underernæring og immobilitet kan føre til tap av muskelmasse (Frölich, 1995). Selv om Ole ikke er blant de underernærte er det viktig med fysisk aktivitet. Han er glad i å gå turer, særlig til strandkanten hvor han kaster steiner i vannet. Dette skaper trivsel. Munnen bobler over av glade lyder. Selv om personalet ikke forstår ”språket hans” gleder de seg sammen med han. De bruker sine ord og forsterker dem med tegn for å kommunisere. Selv om han aldri har brukt ord eller tegn selv virker det som han forstår en god del av innholdet. Dette er riktignok avhengig av dagsformen.

Ole er inkontinent. Han har brukt bleie hele livet. Han har prøvd mange treningsprogram i tillegg til kartlegging av urin og avføring, men uten resultat. God hygiene er viktig for å unngå ubehagelig lukt, men også for å forebygge urinvegsinfeksjoner og hudproblemer.

Obstipasjon er et annet fokusområde for Ole (IASSID, 2002). Når han blir utrygg hardner magen. Sykepleieren prøver å håndtere dette uten medikamenter. Ekstra fysisk aktivitet, mye fiber i kosten, tilstrekkelig med væske, pluss trygging av miljøet, pleier å løse problemet (Frölich, 1995).

Mange utviklingshemmede har betydelig motorisk svikt, både grovmotorisk og finmotorisk (Fagerli, 2004). Når man beveger seg lite er man utsatt for kontrakturer. Da trengs riktig mobilisering (Waagø & Skaug, 2005). Ole hadde uttalt grovmotorisk svikt i tidlige barneår, men dette har bedret seg med trening. Han har gått siden treårsalderen. Nå kan han både gå og springe – ganske fort kan han ”rømme” fra sine hjelpere med en herlig latter for å skremme dem opp litt.

Søvnmønsteret er svært avvikende (NEL). Ole kan holde seg våken mer enn 48 timer for deretter å sove 18 timer. Dette har tilknytning til epileptisk aktivitet. Ole har hatt vanskelig regulerbar epilepsi i 15 år. De store anfallene kommer i oppvåkningsfasen, de små er jevnt fordelt gjennom hele døgnet. Han har prøvd ulike medisiner, men det er vanskelig å få anfallsfrihet. Han følges opp ved nevrologisk avdeling. Dette er en situasjon Ole synes å akseptere og leve greit med. Det er 20 ganger høyere epilepsiforekomst hos utviklingshemmede sammenlignet med normalbefolkningen. Anfallssituasjonene er ofte vanskelige og epilepsimedisiner virker dårligere (Dahl, 2003).

Ole kler seg ikke selv. Også her har han blitt trenet intenst i perioder. Det han har lært viser han av og til spontant ved å kle av seg - i alle fall bukser og sokker. Dette kan skje overalt. At han da fremstår naken på underkroppen ser ikke ut til å spille noen rolle for han.

Han er heller ikke nøye med hva han skal ha på seg av klær bare de er behagelige og ikke for varme.

Å holde kroppen ren og velpleid bryr han seg ikke om. Han kan leke med vannet og kjenne hvor deilig det er når det sildrer over fingrene, men kluten har han ingen sans for å bruke. Et karbad derimot er velkomment opptil flere ganger i døgnet. Der kan han ligge og slappe av lenge med dryppende varmt vann på foten.

En utfordring for personalet er å forhindre skader. Ole og mange i hans gruppe er i risiko for å skade seg selv og andre. Mye i miljøene både ute og inne er farefullt når man ikke kan vurdere konsekvenser. Tilrettelegging og skjerming er nødvendig. Det gjelder å være i forkant av situasjoner som kan oppstå (Frölich, 1995).

### Kommunikasjon

Forskning viser at bedrede kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell bidrar til bedre helse for pasienter generelt (Stewart, 1995).

Horgen (2006) mener at all bevegelse eller egenaktivitet bør ses på som *mulig* kommunikasjon hos denne gruppen. Vi må hele tiden observere godt og tolke. Av og til virker det som Ole blir urolig og noe utagerende. Da må det kartlegges for å finne ut hvorfor adferden endres. Noen ganger finnes årsaken, andre ganger ikke. Hvis man mistenker smerter kan MOBID- 2 benyttes. Dette er et skjema utviklet for kartlegging av smerteadferd og smerteintensitet for språkløse demente. Det brukes også for denne pasientgruppen (Vedlegg 2).

Det er fort å tolke utagerende adferd hos utviklingshemmede som at de er sinte eller frustrerte, mens de i virkeligheten er smertepåvirket (Frölich, 1995).

Når Ole er tørst kaster han et raskt blikk i retning av melkekartongen. Dette er ikke lett å registrere for ukjent personalet. Hvis det ikke skjer noe hender det at han henter melkekartongen og setter den på bordet. Om han ikke finner den kan det hende at ”naboens” glass blir ”stjålet”. Det kan oppstå ulike situasjoner. Igjen fordrer dette årvåkenhet av pleierne.

Nonverbal kommunikasjon er et responderende språk som utvikles i relasjonen og som uttrykker følelser og holdninger. De nonverbale uttrykkene må fortolkes og dette gjøres automatisk hele tiden. Det er nødvendig med en bevisst trening for å bli god på dette feltet (Eide & Eide, 2007).

Eide & Eide (2007) sier på s.199: ”Det skal ikke svært mye trening til før man er i stand til å endre kommunikativ stil og utvikle nye kommunikasjonsvaner”.

Fortolkningene våre er sjelden helt presise. Her virker det som den utviklingshemmede kan ha større ferdigheter enn hjelperne. Nærpersonene rundt Ole har ofte lurt på om han kan lese andres tanker. Han synes å oppfatte stemninger raskt og korrekt.

”Kommunikasjon er overføring av et budskap fra et individ til et annet” (Granlund & Olsen i Horgen, 2006, s.47). En annen kommunikasjonsdefinisjon er: ”Kjernen i kommunikasjonens kunst er å anerkjenne den andre - å være aktivt lyttende, åpen og direkte”. (Eide & Eide, 2007, s.12).

Kommunikasjon er langt mer enn ord. Blikk og stillhet kan være sterk kommunikasjon. Ved å lytte oppmerksomt og se godt formidler vi interesse og respekt og vi innhenter mye informasjon (Eide & Eide, 2007).

God kommunikasjon kan skape trygge og forutsigbare miljø for pasientene. Hjelpende informasjon er å formidle kunnskap som pasienten har behov for på en måte han forstår. Dette krever omtanke både i forhold til hvordan vi bruker blikket, hva som skal sies og på hvilken måte det skal sies (Eide & Eide, 2007, s.292).

Ved tillit og trivsel vil mye av den motoriske uroen og høye lydbruken avta. Dette kan prege pasientgruppen når de er usikre. Ole er ekspert på lange, ulende lyder når han ikke skjønner hva som foregår.

Med gode hjelpere rundt seg virker det som Ole og andre utviklingshemmede kan leve gode og glade liv, til tross for multisykelighet.

## Helse.

Helse er ett av sykepleiens mål. ”Helse er godt å ha, men vanskelig å definere” (Kristoffersen, 2005, s.28). Meningsmålinger og forskning viser at det står øverst på folks ønskeliste (s.29). Det er et dynamisk begrep som har skiftet innhold gjennom tidene. Hippokrates beskrev helse som en likevektstilstand der kroppens organer fungerte i harmoni og likevekt, tilpasset hverandre og omverdenen (s.30). Senere ble helse ansett mer individuelt og sykdomsorientert. Man så på faktorer i omgivelsene og i individet for å forstå helse og sykdom (s. 32).

Ord som forbindes med helse i vår tid er: trivsel, en gave, godt humør, funksjon, mestring, tilpasse seg og godta sin livssituasjon, overskudd, energi, velvære, velbefinnende, autonomi og livskvalitet (Kristoffersen, 2005).

Kristoffersen grupperer ulike helseperspektiv på denne måten (s.36):

* Helse som funksjonsevne
* Helse som evne til å realisere egne mål
* Helse som evne til å mestre påkjenninger
* Helse som noe annet enn fravær av sykdom
* Helse som livskvalitet

Kan helse være en objektiv verdi, spør Kristoffersen (s.39)?

Helse kan vurderes ut fra en statistisk og normativ mal. Da vil svaret avhenge av tid, kultur, verdier m.m. Hva som er normalt og hva som er ønskelig kan være ulikt (Kristoffersen, 2005, s.38).

Eriksson beskriver både objektive og subjektive helseaspekt i sin definisjon. Hun mener mennesket *er* helse i større eller mindre grad. De har ansvar for sitt liv, sine valg og sin helse. Å kunne utnytte sine muligheter mener hun betyr høy grad av helse. Uttrykket frisk anser hun objektivt knyttet til fysisk funksjon og yteevne, mens sunnhet knyttes til det å være klar og orientert. Det å føle seg vel er sentralt. Ofte er det ikke samsvar mellom objektive og subjektive komponenter. ”Att säga sig ha välbefinnande är en tillräcklig betingelse för helsa”, sier hun (Kristoffersen, 2005, s.41).

Et relativistisk helsebegrep er fullstendig subjektivt. Et fundamentalistisk helsebegrep er objektivt basert på normer og verdier definert av andre (Kristoffersen, 2005, s.45).

Wacherhausen har et åpent helsebegrep, et tomt begrep, som beskriver personens subjektive mål ut fra livsbetingelser og handlingskapasitet (Kristoffersen, 2005, s.45).

Faktorer som fremmer helse kaller Antonovsky salutogenese. Det betyr å finne hva som gir god helse. SOC, ”Sense Of Coherence”, forståelig, meningsfull og håndterbar er hans tre stikkord i denne sammenhengen (Kristoffersen, 2005, s.43).

Helse som livskvalitet knytter Næss til indre opplevelser, psykisk velvære, nærvær av positive og fravær av negative opplevelser samt positive opplevelser av kognitiv og affektiv art. Livskvalitet er å ha det godt. Gode følelser er; glede, engasjement og kjærlighet. Positive vurderinger er; tilfredshet med eget liv, selvrespekt og opplevelse av mening med tilværelsen (Kristoffersen, 2005, s.48-50).

Sykepleiere skal fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og gjenopprette helse (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005, s. 27).

Klinisk arbeid, helsefremmende arbeid og sykdomsforebyggende arbeid blir ofte satt opp som alternativ med ulikt fokus (Mæland, 2005). Det synes bedre å se dem som komplementære tilnærminger for å bedre folkehelsen (Gammersvik, 2012).

Et godt klinisk blikk vil motta signaler som gjør at sykepleieren kan komme tidlig inn i situasjoner og forebygge utvikling av sykdom og lidelse. Dette kan øke helse hos pasienten.

## Klinisk blikk.

Det kliniske blikket skal avdekke behov for sykepleie. Sykepleier bruker sansene til å innhente data om pasientens tilstand. Det er fire forutsetninger som må til for å utvikle evnen til klinisk observasjon:

* evnen til å sanse og oppfatte
* vilje til årvåkenhet og varhet
* teoretiske kunnskaper om aktuelle fenomener
* at egne erfaringer er forstått, det vil si reflektert over (Kristoffersen, 2005, s.233).

Nightingale betonet nødvendigheten av kontinuerlig og nitidig observasjon for å finne fakta og på det grunnlag tenke ut tingene selv (Karoliussen, 2011, s.34).

Den viktigste praktiske lærdommen som kan gis sykepleiere, er å undervise dem i hva de skal observere; hvordan de skal observere, hva slags symptomer som indikerer bedring og hva som tyder på det motsatte, hvilke som er viktige og hvilke som ikke er det, hvilke som er tegn på neglekt og hva slags neglekt (Nightingale 1859, s.59).

Gode observasjoner fordrer teorikunnskap og verdsetting av observasjon som en sentral funksjon i sykepleie. Sykepleier må være tilstede med hele seg i situasjonen og være oppriktig interessert i pasienten som person. Hun må ha evnen til å forstå og tolke de tegnene som kommer. ”I lys av teoretisk eller erfaringsbasert kunnskap får det observerte mening og betydning for pleien til pasienten” (Kristoffersen, 2005, s.233).

Klinisk blikk er helhetlig. Det innebærer forståelse av begrepene; sykepleie, menneske og helse. Sykepleie er å se når de grunnleggende behovene svikter, forstå hvordan de kan ivaretas og ha ferdigheter til å gjøre det. Mennesket forstås ut fra helhetsperspektivet, kropp, sjel og ånd. Helse omfatter fysisk, psykisk, sosial og åndelig dimensjon (Kristoffersen, 2005, s.234).

Et erfarent klinisk blikk vet og kjenner igjen situasjoner. I tillegg til dette er det viktig å beholde undringen. Blikket som er spørrende og åpent i sykepleiesituasjonene, som ikke alltid har klare svar, men som reflekterer og søker andres innspill når det virker nødvendig (Kristoffersen, 2005, s. 234).

Sykepleier registrerer med sansene og kobler situasjonen sammen med tidligere erfaringer. Sanselig forståelse oppøves i situasjoner der en gjør sine egne erfaringer (Kristoffersen, 2005, s.233-234).

Nightingale hadde fokus på direkte observasjon ved sykesengen. Riktig observasjon skal se alt, høre alt, observere alt, og likevel se uanfektet ut. Observasjonen er først og fremst til for pasienten (Karoliussen, 2011, s.36 ). Observasjon, kunnskap og vurdering er til for å beskytte pasienten og for å oppnå god pasientomsorg sier Kristoffersen (2005, s.232).

Vår pasientgruppe har vansker med å formidle tanker om følelser og sykdom. De trenger mer enn mange andre sykepleier med årvåkent klinisk blikk. Det synes nødvendig med jevnlig ”blikkscanning” for å ha oversikt over deres helsetilstand. Vi hører om skader og brudd hos utviklingshemmede som ikke blir oppdaget før etter noe tid. Dette røper dårlig kliniske ”blikk-kompetanse”.

Pasientobservasjon, informasjon og dokumentasjon skal være presist, korrekt og ikke ”synsing”.

Slik står det i Karoliussen (2011, s. 34).

* Hva som skal observeres.
* Hva som er viktig/uviktig.
* Forståelse av det kliniske bilde slik det fremstår.
* Ha tilstrekkelig kunnskap og informasjon til å tolke rett.
* Vite nok om pasientens tilstand og hans opplevelse av situasjonen.

Rammeplanen (2008) presiserer at observasjon bygger på teoretisk kunnskap, sansing og klinisk erfaring og at dette danner grunnlaget for sykepleierhandlingene. Selve innholdet i sykepleieutdanningen er rettet mot at studentene skal utvikle et klinisk blikk.

Sykepleieutdanningen skal utdanne selvstendige og ansvarsbevisste endrings – og pasientorienterte yrkesutøvere som viser evne og vilje til en bevisst og reflektert holdning ved utøvelse av sykepleie (Kunnskapsdepartementet, 2008).

Verdigrunnlaget er presentert i fagplanen som:” Respekten for enkeltmenneskets liv og verdighet”. Omsorg, barmhjertighet, solidaritet med de svakeste, respekt for menneskets integritet og rett til medbestemmelse er også sentrale verdier (Fagplanen, 2009, s.2).

Foucault beskriver ”blikket” som analytisk. Det observerer ”taust og ubevegelig”, men det intervenerer ikke. Kunsten blir å lese pasientens kropp for å forstå sykdommen. Sansene våre er viktig under observasjonen og knytter sammen klinisk blikk og empati (Foucault, 2000).

Nortvedt mener også at observasjonskompetanse har både kognitive og emosjonelle aspekter (Nortvedt, 2008, s. 67). Vi berøres med hjertet, som Martinsen sier det (Foss, 2005).

Sykepleier er mottagelig for ulike reaksjoner hos pasienten, både psykiske reaksjoner og tegn på kliniske forandringer. Observasjon må til for å samle sann erfaring som er noe annet enn rutine. Gode observasjonsevner bemerker det særegne, både ved situasjonen og pasienten (Karoliussen, 2011).

Med utviklingshemmede som pasienter er det å kjenne til hver enkelts særtrekk nødvendig. Det som kan se ut som en særegen situasjon ellers, kan være høyst ordinært for denne personen.

Å ha et godt klinisk blikk er knyttet til høy klinisk sykepleiekompetanse. Det kliniske blikket er et kyndig blikk som *ser*, og som *forstår* det som er å *se*. Faglig skjønn kan det også kalles. Martinsen (2003) betegner det som ”praktisk-moralsk-handlingsklokskap”. *Skjønnet* er tydningsarbeid av fagkunnskap og sansing. Å utøve faglig skjønn blir evnen til å handle ut fra det som er sanset og forstått (Kristoffersen, 2005, s.244)

Faglig skjønn, som er en avveiing av sansing og refleksjon over signalene som mottas, er komplekst og munner ut i evnen til å handle ut fra forståelsen. Når nye og uventede situasjoner dukker opp og krever vår mestring, kan det gjøres på bakgrunn av analytisk og/eller intuitiv forståelse. Med liten erfaring må vi følge trinnene og analysere. Med mer erfaring kommer en intuitiv helhetsforståelse. Analysene følger logiske trinn, mens kjennetegnet på intuitiv tenking er en umiddelbar helhetsoppfattelse. Martinsen (2000) kaller dette ”det doble øyet”. Øyet som lever i vekselvirkning mellom det som sanses og det som objektivt forstås og analyseres. Intuisjon kan brukes for å angi retning om den underlegges kritiske vurderinger. Den må prøves og valideres mot andre opplysninger (Kristoffersen, 2005, s.242).

Dette kliniske blikket består av:

* Verdier som blir synlige i det vi gjør og måten vi gjør det på.
* Teoretisk kunnskap som trengs for å kunne ”se” og vurdere
* Menneskekunnskap som omfatter forståelsen av seg selv og pasienten
* Kroppslig kunnskap som er kunnskapen i hendene og i kroppen som må til for å kunne utføre sykepleien (Kristoffersen, 2005, s.244-246).

Den franske anatomen Bichat forsøkte å forsone teoretisk kunnskap og klinisk erfaring som likeverdige enheter og dette blir omtalt som ” det kliniske blikkets utvikling” (Martinsen, 1989). Det kliniske blikket formes og utvikles av sin samtid og har gjennomlevd ulike faser.

Å kunne se helhet, forstå sammenhengen og handle på dette blir min forståelse av det kliniske blikket. Se, forstå og handle og det er viktig at dette gjøres på en omsorgsfull måte.

## Sykepleiefaglig perspektiv.

Jeg velger å ta utgangspunkt i omsorgsfilosofien til Kari Martinsen fordi hun legger stor vekt på pleierens evne til sanselig forståelse og omsorg (Kristoffersen, 2005, s.235 ). Dette er for meg viktige elementer å ta med i forhold til pasientgruppen, alvorlig utviklingshemmede.

Martinsen har i mange år stått på barrikadene og advart mot pleie uten omsorg. En vitenskapeliggjøring og profesjonalisering av sykepleiefaget kan representere en fare her sier hun. Hun er en forkjemper for de mest omsorgstrengende og svake i sykepleien. Hun viser en tilnærmingsmåte, der den fundamentale verdien i sykepleien er ”ansvaret for den svake” og ”solidariteten med den svake” (Kristoffersen & Nortvedt, 2005, s. 147).

Pasientgruppen, alvorlig utviklingshemmede, er blant de svake pasientene sykepleiere møter.

Omsorgen viser Martinsen i tre fundamentale kvaliteter; relasjon, forståelse og holdning (Kristoffersen, 2005, s.62).

Relasjonen har med fellesskap å gjøre. Mennesker lever sammen der vi er avhengige av hverandre. Martinsen beskriver ulike omsorgsrelasjoner. Balansert gjensidighet der begge gir og mottar, og uegennyttig gjensidighet hvor den ene sørger for den andre uten å forvente noe tilbake. Omsorgsarbeid er basert på uegennyttighet (Kristoffersen, 2005, s. 62).

Martinsen beskriver omsorg som en grunnholdning i sykepleie. Når den er tilstede preges sykepleien av innlevelse, engasjement, moralsk og faglig vurdering. Det blir en handling til beste for den andre fordi vi har ansvaret for og solidaritet med den svake (Kristoffersen, 2005, s.63).

Hos Martinsen er omsorg et mål i seg selv. For mange av de pasientgruppene sykepleiere yter omsorg for er uavhengighet, funksjonsdyktighet og egenomsorg urealistisk. Dette kaller hun vedlikeholdsomsorg. Målet kan være å opprettholde et visst funksjonsnivå eller å unngå å bli verre. ”Pleiesituasjonen er preget av å forsøke å gjøre det så godt som mulig for pasienten i hans ”her-og-nå-situasjon” (Martinsen, 2003, s. 78). Vedlikeholdsomsorg varer over tid. Velvære vil være et naturlig mål for og resultat av denne type omsorg. Vedlikeholdsomsorgen kan videre beskrives som resultatløs sykepleie og betingelsesløs omsorg (Martinsen, 1989).

Det er i vedlikeholdsomsorgen de utviklingshemmede befinner seg gjennom hele livet. ”De kroniske pleiepasientene” (Frölich, 1995).

Martinsen sier videre at:” Omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre, hvordan vi viser omtanke for hverandre i vårt praktiske dagligliv”. Kunsten i sykepleien er for Martinsen knyttet til det gode (Martinsen, 1990). Det som har verdi i seg selv. Det som har sitt eget lys (Gadamer, 2004).

Omsorgen vises både i måten vi *møter* pasienten på og i måten *handlingene utføres* på (Kristoffersen, 2005 ). Den kan utføres på en måte som stakkarsliggjør pasienten. Hun kaller det for sentimental omsorg. Pasientens situasjon kan lett bli borte i sykepleierens ”bedreviten”. Paternalisme og autonomi synes ikke å være enten eller, men et både òg hos henne. Hun problematiserer og viser spenningsfeltet mellom selvbestemmelse og formynderholdning (s.65). Hun bruker uttrykket *svak paternalisme/myk paternalisme* for å beskrive det hun mener er ønskelig. Autonomi og paternalisme må vurderes ut fra hovedmålet. Det er at sykepleien skal gagne pasienten best mulig (s.65).

Martinsen anser omsorgens moralske side å være overordnet den relasjonelle og den praktiske dimensjonen (Kristoffersen, 2005).

Kvaliteten på relasjonen er vesentlig (Martinsen, 2009). Tillit og barmhjertighet er bærende elementer. Sykepleieren kan opptre slik at hun vinner pasientens tillit eller at hun ødelegger den (Kristoffersen, 2005).

Enhver sykepleiesituasjon er en moralsk situasjon. Hos Martinsen er moral og etikk sammenvevd i menneskelige relasjoner. Hun beskriver spontanmoralen som den primære. Dette er når vi handler spontant av kjærlighet til beste for den andre. Sekundærmoralen kaller hun normmoral. Normmoralen følger visse regler og prinsipp. Begge deler kreves i sykepleie. Gode sykepleiere er både spontane og reflekterte. Det er nødvendig å overveie situasjonen faglig for å foreta riktige sykepleiehandlinger (Kristoffersen, 2005, s.68).

Martinsen er i sin omsorgsetikk påvirket av Løgstrup, Levinas og kristendommens barmhjertighetstanker. Fortellingen om: ” Den barmhjertige samaritanen” er blitt symbolet på nestekjærlighet i praksis (Luk. 10,25). Man yter uten å forvente gjenytelse.” En bibelsk tekst med allmenn betydning og universell gyldighet” (Foss, 2005, s. 112).

Vetlesen formulerer møtet slik:” Etikken, slik Levinas forstår det, handler i sin kjerne om *møtet med Den andre,* og om *ansvaret for Den andre* som er inneholdt i, ja som er uatskillelig fra, ethvert møte med en annen ”(Foss, 2005, s.24).

Hjertelag er virkende kraft til sykepleiens menneskelighet (Foss, 2005). Martinsen påpeker at avhengighet ikke nødvendigvis behøver å være negativ mangel på mestring, men kan sees positivt ved å sette rammen til ens frihet og vise med tydelighet at vi trenger hverandre. Ingen kan forstå seg selv alene eller realisere seg selv uavhengig av andre. Vi er alle sårbare og kan bli avhengige. Det er det menneskelige (Martinsen, 1989).

Solidaritetstanken er nyttig. Å se seg selv i utviklingshemmet pasient gjør ydmyk.

Martinsen bruker begrepet ” et hjertelig deltagende øye” som symbol på personorientert profesjonalitet i sin bok; ”Øyet og kallet”, (2000). Ved dette blikket skal sykepleieren vinne den sykes tillit.

Å *sanse* og å *registrere* er to ord som blir utfordret. Innenfor vedlikeholdsomsorgen er problemene til stede hele tiden og det er lett å gli over fra sansing til registrering. Når vi registrerer ser vi pasienten fra ”utenfor-posisjon”. Vi klassifiserer og gjør han til et objekt eller et ferdig faktum istedenfor å se pasienten som medmenneske. Pasienten må ikke reduseres til sin sykdom. ”Å sanse er å se og bli sett med hjertets øye. Øyets forståelse er ledet av sansingen” (Martinsen, 2000, s.21). ”Det sansende og seende øyet gir det enkelte menneske betydning ved at øyet i hvert enkelt menneske det ser, leter etter det aktverdige ved mennesket, en aktverdighet som viser seg på sin spesielle måte hos dette mennesket” (Martinsen, 2000, s.29). Å se med ”hjertets øye” er når vi berøres med hele oss (Foss, 2005).

Martinsen er opptatt av at omsorgen må være ekte, og at omsorg som grunnholdning kjennetegnes av: engasjement, innlevelse, moralsk vurdering og faglig vurdering (Martinsen, 1989).

I tillegg fremholder hun at forutsetningene for omsorgsarbeid er; kunnskaper, ferdigheter og organisasjon. Hun setter den praktiske og erfaringsbaserte kunnskapen høyt og mener dette tilegnes ved eksempellæring (Kristoffersen, 2005, s.66). Omsorg er mer enn en grunnholdning. Det er praktisk handling. Sykepleier tar imot og tolker inntrykkene pasientene gir og omsetter dette til holdninger og handlinger (s.67). Dette er sykepleiekunst.

Faglig dyktighet forutsetter at de praktiske ferdighetene smelter sammen med fagkunnskapen til en enhet. Sykepleier kan vise dette ved *matservering* og *vaskeklut*. Hun er medmenneske som kan forstå den syke og hans situasjon. Hun har fagkunnskaper som gjør henne egnet til å lindre hans smerter, vaske hans kropp og gi han mat. Hun vet hvordan hun organiserer slik at pleiesituasjonen forenkles ved at hun kun bruker ord og gjenstander som er nødvendige (Martinsen, 1989, s.76).

Martinsens teori er en filosofisk teori, relevant for alle pasienter, men i særlig grad ”de hjelpeløse” (Kirkevold, 1998, s.181).

# Drøfting

Min problemstilling er:

**Hvordan kan sykepleiers kliniske blikk bidra til helse for alvorlig utviklingshemmede?**

Inni dette ene spørsmålet finnes minst tre nye spørsmål.

Ordene *bidra til* hentyder i retning av at det foreligger et behov. Er det behov for helsehjelp?

*Bidra* er for meg positivt ladet. Jeg fokuserer på muligheter framfor problemer.

Helse kan synes å være et mål i formuleringen. Hva betyr *helse* for alvorlig utviklingshemmede?

Spørreordet *hvordan* kan antyde at jeg mener det kliniske blikket kan bidra. Det blir mer et spørsmål om på hvilken måte /under hvilke omstendigheter eller i hvilken grad.

Jeg slutter meg til Kari Martinsen sin sykepleieteori. Hun er mer filosof enn praktiker vil mange hevde, men nettopp hennes omsorg for de svakeste og hennes åpne kreative holdning gjør henne godt egnet i denne sammenhengen. Så har jeg kunnskapen om Nightingale, Henderson, Eriksson og andre som kompletterer min sykepleieteori.

## Helsehjelp og utviklingshemning

”Utviklingshemmede rammes oftere av helsesvikt enn befolkningen generelt og opplever mangel på gode helsetjenester”. Dette er kjent og dokumentert gjennom forskning står det i NAKU- rapporten (2007, s.3).

 Sutherland et al. (2002) viser at det er stor fare for at personer med utviklingshemning ikke blir rett diagnostisert og at de blir feilbehandlet. De har større behov for helsetjenester, men mindre sjanse til å få adekvate tjenester (NAKU, 2007).

Det ble utført: ” A systematic review of evidence on the impact of health checks for people with intellectual disabilities”, i 2011 av Robertson et al. De analyserte 38 publikasjoner som til sammen hadde sjekket helsetilstanden til 5000 personer med alle typer av ID, Intellectual Disability, i flere ulike land. Konklusjonen var den samme som i NAKU-rapporten (2007). Her avdekkes uoppdaget helseproblematikk, inkludert livstruende situasjoner. Som oppsummering står det at jevnlige helsesjekker kan synes nødvendig for å avdekke disse behovene.

Utviklingshemmede er med i fastlegeordningen på lik linje med befolkningsgruppen for øvrig. Siden ordningen er avhengig av pasientens eget initiativ til legekontakt fungerer den ikke optimalt for gruppen. Det er ønskelig med rutinemessige helseundersøkelser slo NAKU-rapporten fast i 2007. Det er ikke innført enda.

Individuell plan kunne være et redskap til å sikre helsetjenester. Slik fungerer den ikke. Den kan si noe om planleggingen og hvem som er ansvarlige, men det synes ønskelig med en egen personlig helseplan etter mønster av den engelske ”Health Action Plan” (NAKU, 2007, s. 47)

I Breviks notat 2006:116 som er en analyse av Helsetilsynets undersøkelse fra 2003 går det frem at bare 1-2 % av utviklingshemmede, etter kommunalt fagskjønn, har *utilstrekkelig* sykepleie-/legetilsyn. Sammenlikningen er med øvrige funksjonshemmede, 20-60 år. Studien omfatter 628 utviklingshemmede fra 73 kommuner, og det er bare tatt med personer som mottar både hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Dette utelukker en stor del av de utviklingshemmede. Undersøkelsen bruker Barthel ADL Index som målenivå for funksjon. Gjennomsnittet er 14,4 som ansees som høy score. Ved alvorlig utviklingshemning vil score ligge lavere på rundt 10 (Vedlegg 4). Sykdomshyppighet øker ved alvorligere funksjonshemning. Kan det bety at det er flere i gruppen, ICD-10, F72 som har utilstrekkelig tilsyn?

Rapporten reiser etter min mening mange spørsmål. Betyr det at kommunalt fagskjønn ikke er i samsvar med annen forskning på området? Betyr det at andre funksjonshemmede, som er sammenligningsgrunnlaget, har vesentlig dårligere tilbud? Eller betyr det at definisjonen av *tilstrekkelig/utilstrekkelig tilsyn* er uklar?

Kommunalt ansatte har svart på vegne av de utviklingshemmede. Kan tidsmangel og/eller manglende kunnskap ha spilt inn?

Den nederlandske rapporten til Barelds et al. (2009) påpeker at fagfolk, pårørende og brukere ofte vurderer situasjonene for de utviklingshemmede ulikt. De utviklingshemmede synes fornøyde med kvaliteten om ”immediate situations” forløper greit. De henviser til:”Daily care and services, keeping appointments, taking wishes and competencies of client seriously, time and amount of time from care providers” (s.168). Pårørende er opptatt av: “Broader information and organizational issues”( s. 246). De profesjonelle ser på tilbudet og kvaliteten i et større og mer langsiktig perspektiv som:” Accesability, availability, flexibility of care and services. Longitudinal - og cross-sectional and goal continuity”.

Ramm (2010) i Statistisk sentralbyrå sier at utviklingshemmede er mer utsatt for sykdom og dårlig helse enn andre. Ifølge Sundar (2001), Mæhle (2004) og Kerr (2004) er tilbudet mangelfullt.

 NAKU rapportens faggruppe understreket behovet for kompetanseoppbygging i alle ledd (NAKU, 2007, s. 3 ).

Jeg trekker igjen inn Ole som en representant for de utviklingshemmede slik jeg gjorde det i kap.3.1

Jeg har erfaring med Ole og andre utviklingshemmede gjennom mer enn 30 år. Det har vært vanskelig å få til gode rutiner på helseundersøkelser. Fastlegene er travle og synes å mangle kompetanse på denne pasientgruppen. Ole er avhengig av sykepleiere som observerer endringer og presist formulerer dette videre

Ole og andre alvorlige utviklingshemmede trenger bidrag til helsehjelp. Men hva er *helse* for dem?

## Helse og utviklingshemning

Verken helse eller ID, Intellectual Disability, er entydige begrep. De har en felles kjerne, men det kan være vanskelig å sammenligne forskning som finnes om emnet. Hahn og Aronow (2010) presenterte et arbeid:”Stay Well and Healthy! Health Risk Appraisal for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities” (SWH-HRA). Dette er et redskap for å måle helse og helserisiko hos utviklingshemmede. Det er nødvendig med videre utprøving, men de konkluderer med at de tror dette er et nyttig redskap. En av svakhetene jeg ser, liksom i flere andre studier, er at utfallet kan bli påvirket av ”caregivers” (s. 349).

Jeg mener det ikke er enkelt å definere helse for andre enn seg selv. Vi må være varsomme med å bedømme andres livssituasjon ut fra egen forståelse. Det synes enighet i litteraturen om at helse er en ressurs i hverdagslivet til den enkelte. ”Helse dreier seg om å ha det så bra som mulig, forholdene tatt i betraktning” (Kristoffersen, 2005, s.52).

Helse for alvorlig utviklingshemmede vil bety helse på tross av sykdom. Ole vil realistisk sett måttet leve med sine funksjonsnedsettelser og daglige epileptiske anfall.

Helse målt etter objektive kriterier, slik Eriksson knytter det å være frisk til funksjon og yteevne og det å være sunn til å være klar og orientert, vil ikke gi ”mye helse” til Ole og hans pasientgruppe (Kristoffersen, 2005, s.40).

De subjektive kriteriene som å ha velbefinnende som Eriksson uttrykker det eller følelse av glede, engasjement og kjærlighet som Næss mener gir psykisk velvære synes mer oppnåelig (Kristoffersen, 2005, s.40 og 48).

I undersøkelsen til Fugelli og Ingstad (2001) syntes helse å være synonymt med ”det gode liv”. Det dreide seg om trivsel, funksjon, natur, humør, mestring og energi. Folk syntes ikke sykdom nødvendigvis trengte gå ut over helsen. Helse var ikke totalt avhengig av fravær av lidelse. Det kom an på hvordan man tok det.

En studie fra Aberdeen tyder på at folk mener helse er forbundet med evnen til å tåle. Denne igjen forbindes med positiv innstilling og et lyst sinn – en indre styrke og mestringsevne (Williams, 1983).

Ved mange anledninger har jeg forundret meg over hvor greit gruppen synes å akseptere sine sykdommer og sin livssituasjon. Da Ole hadde feber, hoste og sår hals la han seg stille ned på senga. Han brukte ikke energi på å lage lyder. Kledde av seg det han klarte og sparket vekk dyna for å få mer behagelig temperatur. Han ville ikke ha mat eller drikke, bare ligge stille og følge kroppen. Noen ganger økte respirasjonsfrekvensen som ved smerter, men så klarte han å slappe fullstendig av igjen og finne roen. Det kan synes som han praktiserer det som i faglige sammenhenger kalles mindfullness (Steen & Haugli, 2011).

Helse og lidelse danner en helhet. I lidelsen finnes helse og i helsen aspekter av lidelse. Lindre pasientens lidelse betyr hjelp til å leve, ”være mer i helse” (Erikson, 1995).

Alvorlig utviklingshemmede forteller oss ikke verbalt hva som er helse for dem, men vi kan tolke adferden deres og anta at trivsel, smil og fornøydhet i hverdagen betyr god livskvalitet og helse for dem liksom for oss. Vårt kliniske blikk viser vei.

WHOs definisjon av helse er blitt kritisert for å være for ideell og kritikken går på at den heller ikke gir gode kriterier å vurdere helse etter pluss at den fremmer medikalisering (Fugelli & Ingstad, 2002). Dette kan stemme, men jeg ser noe positivt ved at WHO-definisjonen er subjektiv og visjonær. Det er opptil den enkelte å kjenne etter hva som er helse for seg selv. Så får ordene *fullstendig velvære* bli stående der fremme som noe å strekke seg mot. Helse kan bety de gode følelsene.

 WHO har i sin helsedefinisjon med både begrepet *velvære* og begrepet *sykdom*. ”Ikke bare fravær av sykdom”, står det. Sykdom synes å utgjøre en del av den totale helsetilstanden. Det er studier av andre pasientgrupper som bekrefter sammenheng mellom helse, livskvalitet og kronisk sykdom (Kristoffersen, 2005, s.51).

Forskere og teoretikere har mange synspunkt på begrepet *helse*. Studien til Fugelli og Ingstad (2001) peker på mulige avvik mellom folks helseoppfatning og den medisinske kulturen. De siterer samfunnsmedisinens far Virchow som sa: ”Sikkert er det at medisinen ikke vil miste noe av sin verdighet ved å ta de høye sko av og blande seg med folket, for blant folket vil den finne ny styrke” (Fugelli, 1995).

Kriterier for hva som er godt liv og hva som gir glede er avhengig av mange faktorer og er høyst personlige og individuelle (Kristoffersen, 2005, s.52). Det er viktig å finne dem for hver enkelt.

”Glede i hjertet gir god helse, mismot tærer på marg og bein”, kan vi lese i en mer enn 3000 år gammel tekst i Salomos ordspråk, 17,22 i Bibelen.

Mette Karoliussen hevder i sin bok: ”Nightingales arv - ny forståelse”, at dette understøttes av psykonevroimmunologisk (PNI) forskning. Den viser at pasientens fysiologiske tilstand påvirkes av hans opplevelser (Ader, 2007). Forskning innen epigenetikk viser at miljøet rundt er viktig, ikke bare for pasienten, men også for hans celler og gener (Pert, 1997). Konklusjonen synes å bli at hvis vi kan gi våre pasienter gode opplevelser/følelser er vi med på å skape helse også på cellenivå. Antonovsky knytter sitt, ”Sence Of Coherence” til PNI og sier dette kan påvirke immunapparatet på en positiv måte (Kristoffersen, 2005, s.44).

Vi må kartlegge hva hver pasient liker og trives med for å kunne bidra til ”det gode liv” for ham.

For Ole er dette blant annet å se inn i en peis med levende flammer, og det kan være å huske. Han har husker både innendørs og ute og synes å elske den vestibularisstimuleringen dette gir. For andre kan det være en svømmetur, et karbad, fotmassasje, en bestemt type musikk eller å se på” Mr. Bean” på video osv.

Glede og humor kan relateres til velvære. Latter stimulerer hele organismen og skaper kraftige muskelkontraksjoner og trykkbølger i bryst og bukhule. Det er sunt og kan sammenlignes med trening. Lymfesirkulasjon og drenasje styrker immunsystemet, særlig T-cellene og Nk-cellene. Latter har også smertestillende effekt. Det er påvist fire kjemiske forandringer (Asher, 2008 ).

 Min erfaring med utviklingshemmede er at humor er et svært godt virkemiddel. Jeg har sett etter dette i forskningen, men jeg konstaterer at humor er lite nevnt i forhold til pasientgruppen.

Ordet ”heill” bærer betydningene: helhet, hell og hellig (Kristoffersen, 2005, s. 30). Ordet helse kommer fra gammelnorske ”heil” som betyr hel (Andrews, 1997). Det greske ordet holos som betyr hel, udelt, blir brukt i begrepet holisme. Denne helhetslæren hevder at helheten er mer enn summen av delene (Brinchmann, 2005, s.25). Det er nødvendig med en helhetlig helsetilnærming tilnærming til mennesker som vi skal bistå til; ”fysisk, mentalt og sosialt velvære”. Vi må bli kjent med hele personen, ikke bare sykdommene hans. Martinsen har et helhetlig, personorientert sykepleiefokus (Kirkevold, 1998 ).

Riktig ernæring og fysisk aktivitet er ord vi forbinder med helse i vår tid.

Usunt kosthold og liten fysisk aktivitet er en helserisiko for gruppen samlet sett (Robertson et al., 2000). Sunn mat til riktig tider og i riktige mengder er viktig for helsa (Sjøen & Thoresen, 2008).

Informasjonsmateriell om helse er utarbeidet på generelle vilkår. Det er ikke pedagogisk tilpasset utviklingshemmede som derfor går glipp av viktig informasjon om ikke hjelperne er bevisste og kan rettlede dem (NAKU, 2007). Ole må ha konkret tilrettelegging og veiledning for å spise fornuftig og være fysisk aktiv.

Jeg sendte brev til NAKU- leder Karl Elling Ellingsen med diverse spørsmål. I svarbrevet fra, 18.januar i år, sier han at ”forskning går litt i retning av at pasientopplæring overfor utviklingshemmede har begrenset effekt” (Vedlegg, 2). Da blir konkret tilrettelegging desto viktigere mener jeg.

I Norge har det ikke vært forsket på hvordan livsstil påvirker helsetilstanden til utviklingshemmede etter at ansvarsreformen ble gjennomført (NAKU, 2007).

 Likevel har flere voksenhabiliteringtjenester hatt fokus på livsstilspåvirkning gjennom helsefremmende og forebyggende tiltak. Blant annet hadde Helse Førde langvandring som et prosjekt (Lunga, 2007).

At helse på norsk synes å være såpass sterkt forankret til *naturen* overrasket forskerne og kan synes særnorsk (Fugelli & Ingstad, 2001). Naturen brukes mye i forhold til denne pasientgruppen.

Ole trives i skog og mark, særlig når det er bålbrenning. Pølsene bryr han seg ikke så mye om, men flammene fasinerer. Han har god helse når han kommer sliten hjem fra skogstur med bållukt i hår og klær.

Kari Martinsens sykepleiemål kan anses som: Velvære og livsmot i ”her-og-nå- situasjoner” (Martinsen, 2003). Det er øyeblikket og kvaliteten i det som synes å være viktigst for Ole og hans gruppe (Barelds et al., 2009).

Utviklingshemmede synes å ha god individuell og subjektiv helse. De viser trivsel og tilfredshet til tross for sykdom. Ole og studien til Miron et al. (2008) synes å bekrefte dette.

Min konklusjon blir at helse for utviklingshemmede best defineres som en følelse av velvære. Næss kaller følelsene for psykisk velvære for; engasjement, glede og kjærlighet. Vår sykepleieoppgave blir å bidra til dette, samtidig som vi minimaliserer fysiske plager og søker å hindre vonde følelser som nedstemthet, angst og ensomhet (Kristoffersen, 2005, s.48). Spørsmålet blir hvordan dette best kan gjøres?

## Det kliniske blikket og utviklingshemning

”Sykepleiens særegne funksjon er å fremme helse og hjelpe personer som har eller kan bli utsatt for sykdom/helsesvikt, med å ivareta sine grunnleggende behov. Sykepleien kan inndeles i teoretisk, praktisk, etisk kunnskap og erfaringskunnskap” (Norsk Sykepleierforbund, 2013).

Helse for alvorlig utviklingshemmede kan best defineres som velvære (kap. 3.2 og 4.2).

Jeg tar utgangspunkt i kap. 3.3. Det kliniske blikket forutsetter:

* Teoretiske kunnskaper og ferdigheter.
* Personlige egenskaper.
* Verdier, holdninger og menneskekunnskap.

Håkonsen (2009, s.230) sier:

I profesjonelt omsorgsarbeid kreves det derfor både at vi har tid, lytter og lærer pasienten å kjenne, har kunnskap til å gjøre faglige vurderinger slik at informasjon som er viktig blir oppdaget, har evnen til å formidle forståelsen vår på en god måte til pasientene og har ferdigheter til å handle adekvat.

Kierkegaards hjelpekunst tar utgangspunkt i pasienten (Vedlegg 5).

Jeg har valgt å formulere spørsmål i forhold til det kliniske blikket for å avdekke hva som kan fremme/hindre følelsen av velvære.

### Er det nødvendig med teoretiske kunnskaper og ferdigheter?

På bakgrunn av drøftingen i kap. 4.2 der velvære anses som en subjektiv følelse, tilstede på tross av sykdom, vil jeg hevde at pasienten kan oppleve velvære uavhengig av sykepleiers kliniske kunnskaper og ferdigheter. Dette vil avhenge av pasienten og sykdommen.

Det er ikke alltid personer med utviklingshemning oppfatter sammenhengen mellom det de føler og en eventuell sykdom eller skade. Det blir ekstra viktig at pasientgruppen ivaretas av gode klinikere som kan avdekke og tolke situasjonene.

Både Martinsen og Nightingale betoner kunnskap og ”det håndverksmessige ved sykepleien”. ”En pasient som ikke klarer å bevege seg, kan dø av liggesår fordi sykepleieren ikke klarer å skifte på ham og rense sårene. Da hjelper det lite at han får nok av luft, lys og ro” (Nightingale, 1984, s.125).

Det er knapt noe som gir Ole så mye velvære som et godt stell. God tid i badekaret med smøring av føttene etterpå er dagens høydepunkt. Pasientens beste er vårt mål. For å nå dette behøves kompetanse. Sykepleier må ha observasjonskunnskap. Hun må vite når de grunnleggende behovene trenger å bli ivaretatt av henne. Hun må kunne gi gode stell og god pleie. I tillegg må hun kunne håndtere akuttsituasjoner. De utviklingshemmede er multisyke (kap3.1 og 4.1) så denne kompetansen er viktig.

Når Ole har sine GTK kramper hjelper det ikke bare med observasjon og omsorg. Sykepleier må vite at når krampen har stått mer enn 3 minutter, må hun sette Stesolid rektalt. Her må det kliniske blikket omsettes i handling ellers kan Ole dø.

Det har vært diskutert i litteratur og forskning hva som er viktigst av faglige kunnskaper og personlige egenskaper. Det er enighet om at begge er nødvendige.

Studien til Laursen, Plos og Ivarsson (2009) viser at personlig egnethet, teoretisk kunnskap og erfaring, kommunikasjonsferdigheter, samarbeidsferdigheter og problemløsningsevner anses nødvendig for dem som skal jobbe med utviklingshemmede (s. 20-21). Det går videre fram av undersøkelsen at man setter personlig egnethet fremst. I denne undersøkelsen deltok personer med ulik utdanning, pluss to uten relevant utdanning.

Mallik et al. (2001) har ”Learning disability nurses” som utgangspunkt i sin studie. Også der poengteres personlige kvaliteter som; ”patience, understanding, compassion and exelent listening skills” ved siden av teoretisk og praktisk innsikt i sykepleiefaget og det å kunne samarbeide.

Jeg fornemmer en ulik prioritering i flere av studiene jeg har lest under arbeidet med denne oppgaven. Det kan synes som om studiene som tar utgangspunkt i sykepleiefaget prioriterer faglig kunnskap høyere enn studiene som er gjort på ”blandet personell” som synes å sette personlig egnethet høyest. Dette er bare mitt inntrykk. Det hadde vært spennende å gå nærmere inn i dette på et senere tidspunkt.

Den kliniske blikkompetansen er omfattende og kan betegnes holistisk. Den innebærer å sanse helheten både i personligheten og sykdommene slik Martinsen fremhever (Kristoffersen, 2005).

”Learning disability nursing - holistic care at its best” er brukt om helsehjelp til denne gruppen (Jones 1999).

Forskningsartikkelen til McKeon (2009) så på hvilke kliniske ferdigheter som sykepleieren trengte til pasientgruppen moderat til alvorlig utviklingshemmet og fant at ”nursing skills are a keystone for the care of these people” og at man trengte kompetanse på ”a wide range of comlex and specialized nursing skills” (s. 38).

Mine funn viser at kunnskaper og ferdigheter er viktig, og at dette synes å være proporsjonalt med sykdommens alvorlighetsgrad.

### Behøver sykepleier spesielle egenskaper?

Å være omsorgsfull kan være en personlig egenskap. Martinsen mener omsorg er grunnleggende i sykepleien (Kirkevold, 1998 ). Omsorgsfull kan bety; ”competence, commitment, compassion, confidence and concience”, sier Roach som drøfter både omsorgens væremåte og kjennetegn (Roach i Karoliussen, 2011, s.157). Jeg mener en omsorgsfull væremåte kan skape tillit og trygghet og at dette er viktig for Oles velvære. Fravær eller liten grad av omsorg kan skape utrygghet hos ham.

Jeg vet det vil være vanskelig å gjøre en god jobb med utviklingshemmede dersom man ikke liker dem. Det er av stor betydning for velvære å kjenne seg elsket og respektert. Laursen et al. (2009) beskriver det på denne måten; ”humanistisk människosyn, genuint intresse, själv ha valt att arbeta med denna målgrupp” (s. 20).

Ole trenger å bli sett og ivaretatt. Uten verbalt språk er han blitt ekstra sensitiv for stemningene rundt seg. Han vil raskt avsløre dem som ” later som”.

Det er nødvendig med engasjement sier Martinsen (1989). Jeg er enig. Uten egen glede, engasjement og kjærlighet synes det umulig å bidra med dette til pasientene.

Martinsen fremhever at det å være profesjonell ikke står i motsetning til det å være personlig involvert og å vise følelser (Martinsen, 2000).

Ved å være personlig som pleier, og å by på seg selv, står menneskeligheten på spill. Å ivareta pasienten som person og å ivareta vår egen menneskelighet er to sider av samme sak. Møtet er menneskelighetens sjanse (Samuelsen, 2005, s. 108).

Levine (1973, s.16) sa;” the act of creativity is one in which the individual invests himself, leaving a portion there to be recognized by others”.

Vi må gi av oss selv som sykepleiere for å skape et miljø som kan fremme helse. Det synes som tilstrekkelig med tid og en god struktur over arbeidet må til. Tid og tålmodighet fremheves i flere av forskningsartiklene.

 Ole er følsom for stress. Da kan det fort oppstå vanskeligheter i samhandlingen.

Tidspress hos sykepleier eller manglende tilstedeværelse mener jeg vil hindre velvære.

”Amount of time”, var blant det utviklingshemmede selv prioriterte som god kvalitet i pleien (Barelds et al., 2009).

Når Ole har det godt blir sykepleier tilfreds og beriket. Forskere sier at å skape” fred- og- ro- reaksjoner” kan frisette oxytocin som gir anti-stresseffekter. Blodtrykket og kortisolnivået reduseres, vekst og tilheling fremmes, smerteterskelen heves og angsten dempes (Uvnäs-Moberg, 2005). Sykepleiere som inngir trygghet, ved å nynne eller massere, kan bidra til oxytocinutskillelse og velvære.

Evnen til planlegging er en god personlig egenskap sammen med utviklingshemmede. Sykepleier må tenke gjennom aktivitetene og tilrettelegge godt. Samtidig som hun må vise fleksibilitet og selvstendighet når det uventede dukker opp, for det gjør det ofte.

Orden og struktur er med på å skape forutsigbarhet og trygghet. Nightingale sa mye om hvor viktig miljøet rundt var for pasientens helse (Karoliussen, 2011, s. 248).

For Ole må alt ha sin faste plass. Det må legges tilbake der det ”bor”. Det må ikke være blinkende lys eller støyende musikk da dette synes å kunne utløse epileptiske anfall hos han.

Jeg mener at sykepleiere som mangler struktur og orden kan skape kaos og hindre det kliniske blikket i å bringe velvære. Sykepleier kan skape risikosituasjoner om hun for eksempel må forlate pasienten under et gjøremål for å hente mer utstyr.

Vi må hele tiden huske at dette er personer som har et annerledes sanseapparat enn vanlig. Studien til Haugeberg og Kriz (1990) fant at sanselidelser var så hyppige som 79,2 %. Pasientene trenger skjerming for ubehagelige sanseinntrykk.

Gode kommunikasjonsferdigheter mener jeg kan bidra til trygghet, mens mangelfulle kan skape uro og forvirring.

I kap. 3.1.2 går det frem at blikket, stemmen og andre sanser trengs for kommunikasjonen, og at dette må være kongruent for å oppnå tillit.

Jeg har merket meg en del sykepleieres usikkerhet i forhold til kommunikasjon med denne pasientgruppen. Det er sjelden de bruker alternative kommunikasjonsformer som piktogram eller tegn. Det er lite litteratur på området, men oversiktsstudien fra 2010 av Martin, O’Connor-Felton og Lyons er illustrerende. Det er en studie av nonverbal kommunikasjon mellom sykepleiere og utviklingshemmede. Den bekrefter at det er et stort forbedringspotensiale. Dette stemmer med studien til Harper og Wadesworth (1992). Den påpekte behov for egne kommunikasjons-programmer. Studien viste at helsepersonell som hadde gått korte kurs forbedret sine evner i kommunikasjon og samhandling betraktelig.

Eide & Eide (2007, s.210) viser at mye av kommunikasjonen på dette nivået foregår ved fysisk kontakt. Den enkleste måten å innlede kontakt med Ole på er å berøre armen lett. Huden er som kjent vårt største sanseorgan.

Personlig trygghet hos sykepleier og en reflekterende holdning til den pleien man yter er nødvendig. Enhver sykepleierhandling skaper en moralsk situasjon som skal brukes på en god måte (Martinsen, 1990). Sykepleiere som blir ubekvemme ved fysisk berøring bør ikke jobbe innen dette feltet. Det kan bli mange spontane klemmer og omfavnelser i løpet av en arbeidsdag.

Sykepleier kommuniserer med enkelt verbalt språk til Ole i tillegg til berøringen. Det virker som han har en større reseptiv forståelse enn sitt ekspressive språk. Sykepleiers verbale språk til han synes å gi han informasjon og trygge han i situasjonen. Tillit og barmhjertighet er bærende elementer i sykepleien, sier Martinsen (1990). Nettopp dette gir grunnlag for velvære.

###  Hvordan kan verdier, holdninger og menneskekunnskap bidra?

Vi viser vårt menneskesyn gjennom våre handlinger. Martinsen problematiserer sentimental omsorg som en fare i vedlikeholdsomsorgen. Utviklingshemmede har lenge vært en stigmatisert gruppe. Studien til While (2010) konkluderer med at en holdningsendring må til også blant ”healthcare workers” for å oppnå ”clinical leadership and quality care” (s.171). Jeg fikk for flere år siden et nyttig råd på autismekurs i USA om å se på pasienten som en interessant gave inn i mitt liv. Da ble det enklere å kjenne *likeverd* og *respekt* til tross for ulikheter. Disse to holdningene anser jeg som helt essensielle.

Martinsen er opptatt av at sykepleie er mer enn teknikker. Hun dveler ved sykepleiers *tilgjengelighet*, *tilegnelse til* pasienten og *tilegnelse av* situasjonen. Dette er kunstdimensjonen. Vi skal skape det gode. Hun viser til: åpenhet og mottagelighet, mot, opptatthet og interesse, engasjement og innlevelse, tilbakeholdenhet, oppriktig villighet, vilje, aktelse for livet, sansing og følelser, fantasi og hengivenhet, ro, tid og sted (Austgard, 2011, s.191).

Dagfinn Nåden (1999) beskriver visse forutsetninger for *kunstsykepleie*. Mye i doktoravhandlingen hans samsvarer med Martinsens syn og mine funn innen litteratur og forskning om hva som er god sykepleie til utviklingshemmede.

”Sykepleier er moden med avklaret egen livsforståelse og viser kunnskap om og forståelse av menneskelige verdier, integritet og lidelse”, sier han. Dette minner om det gode faglige skjønnet i Kristoffersen (2005, s.245). Et faglig skjønn som er en vennlig vekselvirkning mellom sansing og begrepslig forståelse (Austgard, 2011, s. 84). Hvis dette mangler vil helsebidraget minske.

”Grunnleggende kjennetegn i det innbydende og bekreftende møte med pasienten aktualiserer kreativitet, oppfinnsomhet, engasjement, frihet, mot og en estetisk kommunikasjonsform ”, fortsetter Nåden. Dette assosierer jeg til Martinsen og Levinas pasientmøter (Foss, 2005). Våre møter med pasienten kan skape eller ødelegge tillit og velvære.

Konsekvensene av denne oppfatningen av sykepleien skal bli; ” trygghet, tillit samt lindring av lidelse i form av mer orden og balanse”. Slik oppsummerer han kunstsykepleien. Dette ligner Martinsens organisering (1989) og Nightingales kontekst (Karoliussen, 2011) som begge fremmer velvære.

Nåden sier videre at det kliniske blikket må evne å gripe øyeblikket og ”se godt”.

Ole utfordrer vår evne til å gripe øyeblikket og være fleksible. Han kan plutselig ville hoppe fra bryggekanten selv om vannet er iskaldt og han er fullt påkledd; eller han kan tømme ut brusflaska si på kafèbordet for å lage en liten innsjø med en elv som renner som en foss fra bordkanten og ned på gulvet. Det behøves mot og klokskap for å håndtere slike situasjoner. Det finnes ingen fasit. Jeg mener den sykepleieren som kan identifisere seg med pasienten og ta frem et ”nysgjerrig detektivblikk” og reflektere over hva dette betyr vil bidra bedre til velværet enn den som blir flau og sint.

I artikkelen til Laursen et al. (2009) betegnes dette som; ”att handtera det unika, oväntade, en kunskap som finns i vårdarens personlighet, i händer, ögon och röst” (s.23). Dette var en av de personlige egenskapene de mente var nyttige for å kunne arbeide med utviklingshemmede. Jeg er helt enig. Slike situasjoner krever fleksibilitet, selvstendighet og mot ellers kan de bli ubehagelige og noen ganger farlige.

Kreativitet i forhold til sykepleie kan sees på i to nivå: et konkret i forhold til aktiviteter, og et overordnet som handler om grunnleggende og motiverende energi og kraft. Tradisjonell kreativitet blir ofte assosiert med problemløsning, mens kreativitet som en måte å leve på i sykepleien sees som aktualisering av verdier og estetisk kommunikasjon hvor kreativiteten betyr å bringe fram i lyset, ” and creating an authentic work of art will give to being a dwelling not found anywhere else” (Silva, Sorrell & Sorell 1995, s. 6-7).

Sykepleiers ærend er å bringe fram i lyset det vesentlige. Bringe fram det gode, skape velvære. Det er vår kunst. Mange utviklingshemmede har store ressurser gjemt i ”mørket”. Vi har unike muligheter i samspillet til å bidra for at de skal bli sin egen beste utgave.

Martinsen kaller dette ” å lete etter det aktverdige ved nettopp dette mennesket” (Martinsen, 2000, s.29).

Menneskeligheten til sykepleiekunstneren speiler hennes eget syn på livet og også hennes syn på mennesket, helse og lidelse. Danningsaspektet, kunnskap, forståelse og evnen til å bli med pasienten til beste for han er en del av *kunsten* (Nåden, 1999).

Kreativitet og moro hører med. ”Hvis det ikke er gøy, gidder vi ikke”, har stått som plakat på døra inn til treningsrommet mitt med de utviklingshemmede i mange år. Engasjementet må være ekte sier Martinsen. Jeg er enig. Vi trenger humor og glede for å utøve vår *kunst.*

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 hans 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

Ader, R. (Red.)(2007). Psychoneuroimmunology (2). USA: *Academic Press.*

Andrews T. (1997*). Helsebegreper i 1990-årenes forebyggingsideologi – en kritisk drøfting av konsekvensene.* I: Alvsvåg, H., Andersen, N., Gjengedal, E. & Råheim, M.( Red.) *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnproblemer,* (s. 40 – 61). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Asher, A. (2008). Laughter as medicine for back injury and chronic pain. Injury healing, mental outlook, improved relationships. *Backandneck.about.com*

Austgard, K. (2011). *Omsorgserfaring i tradisjon og moderne omsorgsfilosofi i lys av Kari Martinsens og Ulrikke E. Nissens forfatterskap.* Doktorgrad ved UiT. Hentet fra http://www.munin.uit.no/bitstream/handle/10037/4560/thesis.pdf % 3Fs

Bachke C. C. (2010). *Diagnose: Diagnosenavnet i endring*. Hentet fra <http://naku.no/node/169>

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.x

Barr O. (2009). Learning disability nurse education: an opportunity to contribute to

shaping the future? *J Intellect Disabil*, 13(3), 179-82.

 doi:10.1177/1744629509349637. PubMed PMID: 19786500.

Brevik, I. (2006). *Utviklingshemmedes bo - og tjenestesituasjon. Separat analyse av utviklingshemmede i Helsetilsynets undersøkelse i 2003. Om Pleie- og omsorgstjenestene i kommunene (2006).* Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning. Hentet fra

URL: <http://www.nibr.no/uploads/publications/f25e5f869aee3d6b606856abe9cd25aa.pdf>

Brinchmann, B.S. (Red.)( 2005). *Etikk i sykepleien.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dahl, R. (2003). *Psykisk utviklingshemming og epilepsi.* I: Jarle Eknes (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse* (s.413-446).Otta: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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

Ellingsen, E. (2007). 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)

Erikson, K. (1995). *Det lidende menneske.* Oslo: Tano

Fagerli, A. (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelser. Anbefalinger.*

Sosial og helsedirektoratet, 06/2004, *IS – 1160.* Hentet fra http:// [www.shdir.no](http://www.shdir.no)

Fagplan. (2009). Bachelorstudiet i sykepleie, deltid ved høgskolen i Telemark.

Foss, Ø. (2005). *Omsorgsetikk. Søkelys på omsorgens motivasjon.* Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.

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

Frølich, A. (1995). *Basal stimulering for mennesker med multifunksjonshemming.* Oslo: Ad

Notam Gyldendal.

Fugelli, P. & Ingstad, B. (2001). Helse slik folk ser det. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 12, 3600 – 4.

Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/463825>

Fugelli, P. (1995). Med Rudolf Ludwig Karl Virchow som veiviser i den nye

samfunnsmedisinen. *Tidsskr Nor Lægeforen, 115, 1091-4.*

Gadamer, H-G. (2004). *The Enigma of Health.* Oxford: Blackwell Publishers Ltd.

Gammersvik, Å. & Larsen, T. (Red.), (2012). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis.*

Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Gåsvatn, K. (1990). *Er de så annerledes? Spørsmål og svar om psykisk utviklingshemming.* Oslo: Kommuneforlaget A/S.

Hahn, J. E. & Aronow, H. U. (2010). [Reliability and Validity Analysis of the **Stay** **Well** and **Healthy**! Health Risk Appraisal for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities.](http://web.ebscohost.com.ezproxy.hit.no/ehost/viewarticle?data=dGJyMPPp44rp2%2fdV0%2bnjisfk5Ie46bZPrqa1T7ek63nn5Kx95uXxjL6nsEe1pbBIr6ieT7inr1KyqJ5Zy5zyit%2fk8Xnh6ueH7N%2fiVa%2bnr061p65QsaqkhN%2fk5VXj5KR84LPfiOac8nnls79mpNfsVbSnrku2prBOpNztiuvX8lXk6%2bqE8tv2jAAA&hid=12)  *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(4), 341-350. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00614.x.

Harper, D.C. & Wadsworth, J.S. (1992). Improving Health Care Communication for persons with Mental Retardation. *Public Health Reportsw*, 107 (3), 297-302.

Haugeberg, G. & Kriz, S. (1990). Tilleggslidelser blant psykisk utviklingshemmede. *Tidsskr Nor Lægeforen, 110.*

Henderson, A.V. (1988). *Sykepleiens natur. Refleksjoner etter 25 år.*

Oslo: Universitetsforlaget.

Horgen, T. (2006). *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming.* Oslo: Universitetsforlaget.

Håkonsen, K.M. (2009). *Innføring i psykologi.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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

International Assosiation for Scientific Study of Intellectual Disabilities. IASSID. (2002). *Health guidelines for adults with an intellectual disability.* Hentet fra URL:http://www.iassid.org/pdf/healthguidelines-2002.pdf.

Johnson, J.L. (1996). Dialectical Analysis Concerning the Rational Aspect of the Art of Nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship,* (2), 169-175.

Jones S (1999). Learning disability nursing--holistic care at its best. *Nurs Stand*, 13(52), 61. PubMed PMID: 10693515.

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

Kerr, M.(2004).Improving the general health of people with learning disabilities*. British Journal of Psyciatric Treatment ,10,* 200-206.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering.* 2. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

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). Om sykepleie. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. *Grunnleggende sykepleie, bind 1*,(s. 13-27). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. (2005). Helse og sykdom*.* I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.- A. (2005). *Grunnleggende sykepleie bind* *1*. (s. 28-77). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. & Nortvedt, P. (2005). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.- A. *Grunnleggende sykepleie bind 1,* (s. 137-183). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. (2005). Sykepleie - kunnskap og kompetanse. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.- A. (2005). *Grunnleggende sykepleie bind 1,* (s.215- 257). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N.J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.- A. *Grunnleggende sykepleie bind 4,* (s. 13-99). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapsdepartementet (2008). *Rammeplan og forskrift for 3-årig sykepleierutdanning,* fastsatt av Kunnskapsdepartementet, 25. januar 2008 med hjemmel i lov av 1. april 2005 nr. 15. ”Om universiteter og høgskoler”.

Laursen, E., Plos, K. & Ivarsson, B. (2009). Yrkeskunnande och kompetensutvecling i arbetet med vuxna individer med utvecklingsstörning- ett vårdarperspektiv. *Nurcing Science,* 29 (1), *19-23.*

Levine, M.E. (1973). On Creativity in Nursing, 5, (3), 15-19.

 Lorentzen E.(2008). [Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen?](http://tidsskriftet.no/article/1644750) *Tidsskr Nor Lægeforen,* 128, 201 – 202.

Lukas, 10,25. ”Den barmhjertige samaritan”. Bibelen. (2011). Oslo: Det norske Bibelselskap, Verbum Forlag.

Lundberg, M. A. (2013). *Opplegg for registrering av antall personer med psykisk utviklingshemming. Kriteriedata for inntektssystemet 2014.* Hentet fra www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/opplegg-for-regi...

Lunga, E. (2007). Pilgrimsvandring. Livstilspåvirkning som helsefremmende og forebyggende tiltak. *Utvikling*, (1), 2. Trondheim, NAKU.

Mallik, M., Hall, C. & Howard, D. (2009). *Nursing knowledge and practice.* Elsevier Health Sciences. ISBN 0702029408, 9780702029400.

|  |
| --- |
|  |

Martin, A.M, O'Connor-Fenelon, M. & Lyons, R. (2010). Non-verbal communication between nurses and people with an intellectual disability: a review of the literature. *J Intellect Disabil*, 14(4), (303-14). doi: 10.1177/1744629510393180. PubMed PMID: 21285123.

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

.

McKeon M. A. (2009). A survey of clinical nursing skills in intellectual disability nursing. *Journal of Intellectual Disabilities,*13(1),31-41. doi:10.1177/1744629509103517.

Mirón, C. J. A., Alonso, S. M., Serrano, L., Las Hazas, A. & Sáenz González, M. C. (2008). Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain. *Rev Panam Salud Publica*. 24(5), 336-44.

Mæhle I. (2004). Neste pasient er utviklingshemmet. *Utposten*, (3) 13 –1 6.

Mæland, J. G.(2005). *Forebyggende helsearbeid – i teori og praksis.* 2.utg.(2009). Oslo: Universitetsforlaget.

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)

Nightingale, F. (1859). *Notes on Nursing; what it is, and what it is not*. London: Harrison, Pall Mall.

Nightingale, F. & Elstad, I. (1984). *Håndbok i sykepleie: hva det er og hva det ikke er.* Oslo: Gyldendal Forlag.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinar, L. M. (2008*). Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere.* Oslo: Norske Sykepleierforbund.

Nortvedt, P. (2008). *Sykepleiens grunnlag; historie, fag og etikk.* Oslo: Universitetsforlaget.

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

Norsk Sykepleierforbund (2013). Hentet fra http://[www.sykepleierforbundet.no](http://www.sykepleierforbundet.no)

Nylenna, M. & Braut, G. S. (2013). Verdens helseorganisasjon. Hentet fra snl.no/.sml\_artikkel/Verdens\_helseorganisasjon

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.

Pert, Candace, B. (1997). *Molecules of Emotion. The science behind mind-body*

*medicine*. New York: Touchstone.

Ramm, J. (2010). *På like vilkår? Helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne.* Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.

*Rammeplan for sykepleierutdanning.* Fastsatt 25. januar 2008 med hjemmel i lov av 1. april

2005. Oslo: Departementet.

Robertson, J., Roberts, H. H., Emerson, E. E., Turner, S. S. & Greig, R. R. (2011). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(11), 1009-1019. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01436.x

[Robertson, J](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Robertson%20J%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830)., [Emerson, E](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Emerson%20E%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830)., [Gregory, N](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Gregory%20N%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830)., [Hatto, C](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Hatto%20C%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830)., [Turner, S](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Turner%20S%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830)., [Kessissoglou, S](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Kessissoglou%20S%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830). & [Hallam, A](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Hallam%20A%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=11153830). (2000).*Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities.* Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University, England. [Res Dev Disabil.](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11153830) 21(6), 469-86.

Salomos ordspråk, 17,22. Bibelen. (2011). Oslo: Det norske Bibelselskap, Verbum Forlag.

Samuelsen, A. G. (2005). *Kunsten i samspill. Fra ord til handling.* Oslo: Kommuneforlaget.

Silva, M.C.,Sorell, J.M. & Sorell, C.D. (1995). From Carper’s patterns of knowing two ways of being: An ontological philosophical shift in nursing. *Advances in Nursing Science,*18 (1), 1-13.

Sjøen, R.J. & Thoresen, L. (2008). *Sykepleierens ernæringsbok.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

|  |
| --- |
|  |

Skaug, E. A. & Andersen, I. D. (2005). *Beslutningsprosser i sykepleie.* I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.- A. (Red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1* (s.184-214). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Statistisk sentralbyrå. (2010). *På like vilkår? Helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne.* Oslo/Kongssvinger: Statistisk sentralbyrå.

Steen, E & Haugli, L. (2011). *Når livet setter seg i kroppen.* Oslo: Bazar Forlag AS.

Stewart, M. (1995). Effective physican – patient communication and health outcomes: a review. *Journal of Canadian Medical Association, 9, 1423-1433.*

Sundar, Tom. (2001). Svikt i helsetjenester til psykisk utviklingshemmede.I *Tidskr Nor Lægeforen,* Hentet fra <http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=286765>

Sutherland, G. Murray, A. & Couch, T.I. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, 422-445.

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

Uvnäs-Moberg, K. & Petterson, M. (2005).Oxytocin, a meditator of anti-stress, well-being, social interaction, growth and healing*.* *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 51 (1), 57-80.

Vifladt, E.H. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring.* Norway: Valdres Trykkeri.

Waagø, K. & Skaug, E-A. (2005). *Aktivitet*. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (Red.). *Grunnleggende sykepleie, 2,* (s. 274-301). Oslo: Gyldendal Akademisk.

While, A. E. & Clark, L. L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18, 166-172.

Williams, R. (1983). Concepts of health: an analysis of lay logic*. Sociology*, 17, 185-205.

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/)

Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg…Vitenskapsteori i helse og sosialfag.* Oslo: Universitetsforlaget.

Vedleggsliste

##  Hendersons 14 punkter.

Virginia Hendersons 14 faktorer:

* Puste normalt
* Spise og drikke skikkelig
* Kvitte seg med avfallsstoffer
* Bevege seg og innta behagelige kroppsstillinger
* Sove og hvile
* Velge passende klær. Kle av og på seg.
* Opprettholde normal kroppstemperatur ved å velge passende klær og regulere omgivelsene.
* Holde kroppen ren og velpleid, og beskytte hudoverflaten.
* Unngå farer i miljøet og å skade andre.
* Kommunisere med andre ved å uttrykke følelser, behov, frykt eller oppfatninger.
* Dyrke sin tro.
* Arbeide på en måte som styrker selvfølelsen.
* Koble av og delta i ulike former for rekreasjon.
* Lære, oppdage eller tilfredsstille den nysgjerrigheten som fører til normal utvikling og helse, og benytte de helsetjenester som finnes. (Henderson, 1988).

## MOBID -2 smerteskala





##  Brev fra NAKU leder, Karl Elling Ellingsen, 18.januar, 2013

Hei XXXX og takk for henvendelsen,

Jeg har lest brevet ditt to ganger, og svarer først nå. Jeg er glad for at du er opptatt av dette med helsespørsmål. Du har en rekke spørsmål angående dette etter å ha nærlest helserapporten fra 2007, som du sier.

Spørsmålene dine var:

Jeg har ”nærlest” prosjektrapporten til NAKU, 2007, om helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Den er fin for meg å bruke i oppgaven. Det jeg lurer på er hva som er skjedd etter 2007?

 Har det skjedd noe ifht. Kunnskap og kompetanse?

 Tiltak på individnivå og systemnivå?

For eksempel:

 Er det blitt noe tilrettelagt opplæring bl.a. ifht. livsstilssykdommer?

 Faste helsekontroller også for voksne utviklingshemmede?

 Individuelle planer i livsløpsperspektiv hvor fastlege og nærpersoner samarbeider? (Min erfaring med IP her i xxxx er at den har fokus på pedagogikk og det sosiale, men ikke på helse).

 Mer kompetanse blant leger og sykehuspersonell?

 Egne retningslinjer ved sykehusinnleggelser? (Har mange erfaringer med innleggelse på nevrologisk avdeling med xxx og har ikke opplevd endringer de siste årene her i Telemark. Det som imidlertid er nytt og gledelig ved sykehuset her i Skien er åpningen av SAMBA avdelingen som ivaretar multifunksjonshemmede barn opptil 18 år på en meget god og individuell måte. Jeg hadde praksisen min der og det var en fin opplevelse både for meg som fagperson og som mor).

 Standarder for habiliteringstjenestene, og samordning med rehabiliteringstjenestene?

 Kompetansenivå hos personalet på dagsentra og i boligene? Faglærte?

 Programmer og støtte ved livsfaseovergangene?

Spørsmålene er mange og jeg føler meg litt ubekvem med å bry deg med dette, men om du har noen tips til meg hvor jeg kan søke opp svar ville det hjelpe meg godt.

Vi i NAKU har samlet inn en del flere opplysninger, og tre av oss har skrevet et kapittel i en bok som er planlagt ute før sommeren. I bunn og grunn er det ikke så mye nytt i betydningen andre opplysninger og resultater, men noe spennende om utviklingshemmedes selvrapportering av helsetilstand. Videre er jo enoen tiltak iverksatt etter rapporten. Vi er ute med elæringsprogram om helseoppfølging, Aldring og helse har et skjema for pasientopplysninger og det jobbes noe med tiltak for opplysning rettet mot utviklingshemmede selv. Forskning er imidlertid litt i retning av at passientopplæring overfor utviklingshemmede har begrenset effekt. Helt konkret svar på spørsmålene dine er nok i hovedsak nei, bort sett fra at det har blitt en øket oppmerksomhet på helse etter at vi i NAKU har jobbet med dette. Vi alene har selvsagt ikke æren for det. Så varrierer dette over landet, noen steder bedre, andre steder som før.

Vi forsøker å holde oss oppdatert. Vi forsøker å formidle det vi vet. Vi forsøker å påvirke gjennom å formidle kunnskap og kompetanse. Takk for gode ord fra deg og lykke til med den virksomheten dere har etablert.

Hilsen Karl Elling

##  Barthel Index score.

***Instructions:*** Choose the scoring point for the statement that most closely corresponds to the patient's currentlevel of ability for each of the following 10 items. Record actual, not potential, functioning. Information can beobtained from the patient's self-report, from a separate party who is familiar with the patient's abilities (such as arelative), or from observation. Refer to the Guidelines section on the following page for detailed information onscoring and interpretation.

**The Barthel Index**

Bowels

0 = incontinent (or needs to be given enemata)

1 = occasional accident (once/week)

2 = continent

*Patient's Score:*

Bladder

0 = incontinent, or catheterized and unable to manage

1 = occasional accident (max. once per 24 hours)

2 = continent (for over 7 days)

*Patient's Score:*

Grooming

0 = needs help with personal care

1 = independent face/hair/teeth/shaving (implementsprovided)

*Patient's Score:*

Toilet use

0 = dependent

1 = needs some help, but can do something alone

2 = independent (on and off, dressing, wiping)

*Patient's Score:*

Feeding

0 = unable

1 = needs help cutting, spreading butter, etc.

2 = independent (food provided within reach)

*Patient's Score:*

Transfer

0 = unable – no sitting balance

1 = major help (one or two people, physical), can sit

2 = minor help (verbal or physical)

3 = independent

*Patient's Score:*

Mobility

0 = immobile

1 = wheelchair independent, including corners, etc.

2 = walks with help of one person (verbal or physical)

3 = independent (but may use any aid, e.g., stick)

*Patient's Score:*

Dressing

0 = dependent

1 = needs help, but can do about half unaided

2 = independent (including buttons, zips, laces, etc.)

*Patient's Score:*

Stairs

0 = unable

1 = needs help (verbal, physical, carrying aid)

2 = independent up and down

*Patient's Score:*

Bathing

0 = dependent

1 = independent (or in shower)

*Patient's Score:*

***Total Score:***

(Collin et al., 1988)

***Scoring:***

Sum the patient's scores for each item. Total possible scores range from 0 – 20, with lower scores indicatingincreased disability. If used to measure improvement after rehabilitation, changes of more than two points in thetotal score reflect a probable genuine change, and change on one item from fully dependent to independent is alsolikely to be reliable.

***Sources:***

• Collin C, Wade DT, Davies S, Horne V. The Barthel ADL Index: a reliability study. *Int Disabil Stud*. 1988;10(2):61-63.

• Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61-65.

• Wade DT, Collin C. The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability? *Int Disabil Stud*. 1988;10(2):64-67.

2

***Guidelines for the Barthel Index of Activities of Daily Living***

*General*

• The Index should be used as a record of what a patient ***does***, NOT as a record of what a patient ***could do***.

• The main aim is to establish degree of independence from any help, physical or verbal, however minor and forwhatever reason.

• The need for supervision renders the patient not independent.

• A patient's performance should be established using the best available evidence. Asking the patient,

friends/relatives, and nurses will be the usual source, but direct observation and common sense are also

important. However, direct testing is not needed.

• Usually the performance over the preceding 24 – 48 hours is important, but occasionally longer periods will berelevant.

• Unconscious patients should score '0' throughout, even if not yet incontinent.

• Middle categories imply that the patient supplies over 50% of the effort.

• Use of aids to be independent is allowed.

*Bowels* (preceding week)

• If needs enema from nurse, then 'incontinent.'

• 'Occasional' = once a week.

*Bladder* (preceding week)

• 'Occasional' = less than once a day.

• A catheterized patient who can completely manage the catheter alone is registered as 'continent.'

*Grooming* (preceding 24 – 48 hours)

• Refers to personal hygiene: doing teeth, fitting false teeth, doing hair, shaving, washing face. Implements canbe provided by helper.

*Toilet use*

• Should be able to reach toilet/commode, undress sufficiently, clean self, dress, and leave.

• 'With help' = can wipe self and do some other of above.

*Feeding*

• Able to eat any normal food (not only soft food). Food cooked and served by others, but not cut up.

• 'Help' = food cut up, patient feeds self.

*Transfer*

• From bed to chair and back.

• 'Dependent' = NO sitting balance (unable to sit); two people to lift.

• 'Major help' = one strong/skilled, or two normal people. Can sit up.

• 'Minor help' = one person easily, OR needs any supervision for safety.

*Mobility*

• Refers to mobility about house or ward, indoors. May use aid. If in wheelchair, must negotiate corners/doorsunaided.

• 'Help' = by one untrained person, including supervision/moral support.

*Dressing*

• Should be able to select and put on all clothes, which may be adapted.

• 'Half' = help with buttons, zips, etc. (*check!*), but can put on some garments alone.

*Stairs*

• Must carry any walking aid used to be independent.

*Bathing*

• Usually the most difficult activity.

• Must get in and out unsupervised, and wash self.

• Independent in shower = 'independent' if unsupervised/unaided.

(Collin et al., 1988)

## Kierkegaards hjelpekunst

 Hvis det i sannhet skal lykkes å føre et

menneske hen til et bestemt sted, må man

først passe på å finne ham der hvor han er

og begynne der.

Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst.

For å kunne hjelpe en annen, må jeg forstå

mer enn ham, men dog først og fremst

forstå det han forstår.

Når jeg ikke gjør det, så hjelper min

merforståelse ham slett ikke. Vil jeg likevel

gjøre min forståelse gjeldende, så er det

fordi jeg er forfengelig og stolt, så jeg i

stedet for å gavne ham egentlig vil beundres

av ham.

Men all sann hjelpekunst begynner med en

ydmykelse. Hjelperen må først og fremst

ydmyke seg under den han vil hjelpe, og

derved forstå at det å hjelpe ikke er å

herske, men å tjene.

Dersom du ikke kan begynne således med

et menneske at han kan finne en sann

lindring i å tale med deg om sin lidelse, så

kan du heller ikke hjelpe ham. Han lukker seg for deg,

han lukker seg inne i sitt innerste – og prek du så for ham