



GRUPPE

Ny gruppe 0001

PRØVE

SYBAS3900 1 Bacheloroppgave

Emnekode	SYBAS3900
Vurderingsform	Individuell eksamen uten tilsyn
Starttid	25.05.2020 16:00
Sluttid	29.05.2020 08:00
Sensurfrist	--
PDF opprettet	07.08.2020 20:58

Innlevering

Oppgave	Tittel	Oppgavetype
i	Informasjon - innlevering av bacheloroppgaven	Dokument
<input checked="" type="checkbox"/>	Metadata	Skjema
1	Innlevering av oppgaven	Filopplasting

**Metadata****Metadata og lisensavtale**

Alle 8 felt må fylles ut.

1. Tittel på oppgaven (nøyaktig slik den er skrevet i oppgaven, med evt. undertittel):

Skriv tekst her

Hvordan kan sykepleieren fremme opplevelsen av personlig kontroll hos pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse i et preoperativt behandlingsforløp?

Husk også å registrere tittel i StudentWeb. Oppgaver som består av flere artikler, må ha en hovedtittel.

2. Navn på forfatter (etternavn, fornavn):

Skriv tekst her

Westerberg, Camilla Irene
Amundsen, Jørgen Kaoru

3. Navn på veileder (etternavn, fornavn). Har du hatt biveileder, oppgi navn på både hovedveileder og biveileder:

Skriv tekst her

Dag-Gunnar Stubberud

4. Årstall innlevert:

2020 (2020, 2021)

5. Abstract/sammendrag:

Skriv tekst her

Pasienter med psykisk utviklingshemming svekkede kognitive evner kan føre til manglende ressurser til å mestre pasientrollen, og mange vil kreve særomsorg ved innleggelser på sykehus. Pasientgruppens sammensatte helsebehov ikke blir godt nok ivaretatt, på tross av kunnskapen man har om pasientgruppens utfordringer. Litteraturen peker på mangelen av «best practice» - retningslinjer ved somatisk helsehjelp til denne pasientgruppen. Konsekvensen er et fragmentert helsetilbud.

6. Frie emneord/stikkord relatert til emnet oppgaven omhandler (Benytt stor forbokstav, skill ordene med kommategn ", "):

Skriv tekst her

Psykisk utviklingshemming, peroperativ sykepleie, mestring og personlig kontroll

7. Er oppgaven klausulert?

Oppgaver som klausuleres etter lovbestemt taushetsplikt (§13 i Forvaltningsloven) skal ikke publiseres i Fagarkivet. Klausulering av andre grunner kan gjøres i maksimalt 5 år. Andre grunner kan være f.eks publisering av artikkel.

Velg ett alternativ

- Nei
- Ja, grunnet lovpålagt taushetsplikt.
- Ja, av andre grunner i 1 år (embargotid 1 år)
- Ja, av andre grunner i 2 år (embargotid 2 år)
- Ja, av andre grunner i 3 år (embargotid 3 år)
- Ja, av andre grunner i 4 år (embargotid 4 år)
- Ja, av andre grunner i 5 år (embargotid 5 år)

8. Avtale om innlevering og bruk av vitenskapelig materiale

Ved å velge "JA" bekrefter du også at du har lest [lisensavtalen](#)

Kun oppgaver med karakter A og B publiseres.

Velg ett alternativ

- JA, jeg godtar avtalen og vil at min oppgave skal være tilgjengelig for omverden (er oppgaven klausulert en viss periode av andre grunner, blir den tilgjengelig når embargotiden er utløpt)
- NEI, jeg vil ikke at min oppgave skal være tilgjengelig for omverden (er oppgaven klausulert pga. taushetsplikt må du velge dette svaralternativet)

1 Innlevering av oppgaven



Din fil ble lastet opp og lagret i besvarelsen din.

 Last ned

 Fjern

 Erstatt

Filnavn:

Manus bachelor.pdf

Filtype:

application/pdf

Filstørrelse:

719.54 KB

Opplastingstidspunkt:

27.05.2020 19:34

Status:

Lagret

Bacheloroppgave

Hvordan kan sykepleieren fremme opplevelsen av personlig kontroll hos pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse i et preoperativt behandlingsforløp?

Kandidatnummer: 2233 & 2207
Emnekode: SYBAS3900
Emnenavn: Bacheloroppgave
Studieprogram: Bachelorstudium i sykepleie
Antall ord: 9715
Innleveringsfrist: 29.05.2020

SAMMENDRAG

Bakgrunn:

Kandidatene har i løpet av praksisstudiene opplevd en inkongruens mellom empiri og lovverk, da særlig i forhold til sykepleierens ansvar og funksjon ovenfor pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse. Pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse opplevels ikke alltid møtt eller forstått av helsepersonell. Pasientgruppens svekkede kognitive evner kan føre til manglende ressurser til å mestre pasientrollen og mange vil kreve særomsorg ved innleggelser på sykehus.

Problemstilling:

Hvordan kan sykepleieren fremme opplevelse av personlig kontroll hos pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse i et preoperativt behandlingsforløp?

Metode:

Metoden i oppgaven er et litteraturstudium. Kandidatene benytter seg av fagbøker, pensum, fagartikler, lovverk, retningslinjer og veiledere for å få kunnskap og oversikt over temaet.

Resultater: Litteraturen viser at pasientgruppens sammensatte helsebehov ikke blir godt nok ivaretatt, på tross av kunnskapen man har om pasientgruppens utfordringer.

Diskusjon:

Preoperative tiltak som har til hensikt å fremme opplevelsen av kontroll hos pasientgruppen fører ikke nødvendigvis til de ønskede resultater, noe som kan relateres til manglende kompetanse hos sykepleiere. I spesialisthelsetjenesten per i dag, er det ikke iverksatt særlige tiltak rettet mot pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse i sykehusene, bortsett fra innen habiliteringstjenesten. Litteraturen peker på mangelen av «best practice» - retningslinjer ved somatisk helsehjelp til denne pasientgruppen. Konsekvensen er et fragmentert helsetilbud.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	4
1.1 Presentasjon av temaet og problemstillingen	4
1.2 Oppgavens avgrensning og begrepsavklaring	6
1.3 Oppgavens oppbygging	6
2.0 METODE	7
2.1 Kunnskapssøk og kildekritikk	7
2.1.1 Kunnskapssøk	9
2.1.1.1 Forskningskunnskap	11
2.1.1.2 Erfaringskunnskap	15
2.1.1.2 Pasientkunnskap	15
2.1.2 Kildekritikk	15
2.1.2.1 Inklusjonskriterier	15
2.1.2.2 Eksklusjonskriterier	18
3.0 PSYKOSOSIALE BEHOV VED AKUTT SYKDOM	19
3.1 Å være akutt syk med kognitiv funksjonsnedsettelse	20
3.2 Å mestre psykisk stress og pasientrollen ved akutt sykdom	21
3.2.1 Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom	22
4.0 PREOPERATIV SYKEPLEIE	24
4.1 Sykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta pasientens psykososiale behov	26
4.1.1 Å ivareta omsorgens relasjonelle side	26
4.1.2 Å ivareta omsorgens praktiske side	27
4.1.3 Å ivareta omsorgens moralske side	27
5.0 HVORDAN KAN SYKEPLEIEREN FREMME OPPLEVELSE AV PERSONLIG KONTROLL HOS PASIENTEN	29
5.1.1 Å informere pasienten	30
5.1.3 Å kommunisere med pasienten	33
5.2 Å fremme pasientens opplevelse av instrumentell kontroll	38
5.2.1 Å gjøre pasienten til en aktiv deltager	39
5.2.2 Å fremme pasientens velvære	41
5.3 Å fremme pasientens opplevelse av emosjonell kontroll	42
5.3.1 Å fremme sosial kontakt med pårørende	43
6.0 KONKLUSJON	45
7.0 REFERANSELISTE	46

1.0 INNLEDNING

I denne bacheloroppgaven vil kandidatene drøfte hvordan sykepleieren kan fremme opplevelse av personlig kontroll hos pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse i et preoperativt forløp. Oppgaven følger programplanen for bachelorstudium i sykepleie ved OsloMet - storbyuniversitetet og er et litteraturstudium.

1.1 Presentasjon av temaet og problemstillingen

Praksisstudiene i utdanningsforløpet har gitt kandidatene mange nye, spennende og utfordrende erfaringer, noen mer sjelsettende enn andre. Opplevelser i medisinsk og kirurgisk praksis har vært bidragsytende til valg av tema og problemstilling. Kandidatene har i løpet av praksisperiodene opplevd at pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse ikke alltid blir møtt eller forstått av helsepersonell. Dette har bidratt til en opplevd inkongruens mellom empiri og lovverk, da særlig i forhold til sykepleierens ansvar og funksjon.

Å bli innlagt i sykehus for å gjennomgå et kirurgisk inngrep får konsekvenser for pasientens grunnleggende behov (Havik, 1989; Stubberud, 2019a). Fokuset for denne oppgaven er å ivareta pasientens psykososiale behov i preoperativ fase ved kirurgiske behandlingsforløp. Ifølge den norske psykologen Odd E. Havik (1989) kan sykdoms- og rehabiliteringsprosessen ved somatisk sykdom oppleves av pasienten som faser preget av usikkerhet. Pasienten kan oppleve flertydighet og manglende forutsigbarhet. Sykehusets rutiner og pasientens forståelse av sykdommen og behandlingen, kan føre til at pasienten opplever utrygghet og angst, fremmedgjøring, avhumanisering, sårbarhet og lidelse. Pasienten kan oppleve psykisk stress, der sykepleierens kompetanse og evne til å identifisere pasientens problemer står i gjensidighet til pasientens opplevelse av trygghet og kontroll (Stubberud, 2019a).

For å mestre tilværelsen generelt som menneske og spesielt som pasient, har de fleste personer behov for å oppleve personlig kontroll (Havik, 1989). Å ivareta pasientens psykososiale behov ved å fremme pasientens opplevelse av personlig kontroll er, ifølge Havik (1989), viktig for å redusere pasientens emosjonelle reaksjoner som kan vanskeliggjøre helsehjelpen pasienten trenger. Med helsehjelp menes *“enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell”* (Helsepersonelloven, 1999, §3). Å fremme pasientens opplevelse av personlig

kontroll kan bidra til å fremme hans eller hennes tilpasning til behandlingssituasjonen, og øke pasientens deltakelse i behandlingssituasjonen (Havik, 1989).

Ifølge Vaglum (2007) påvirker psykologiske faktorer pasientens ressurser til å mestre pasientrollen. Med psykologiske faktorer mener Vaglum (2007) pasientens personlighet, emosjonelle faktorer som angst- og depressive symptomer, kognitive faktorer som kognitiv funksjonsnedsettelse, og psykiatriske lidelser. Disse psykologiske faktorene kan også gjøre det utfordrende for sykepleieren å ivareta pasientens psykososiale behov (Vaglum 2007).

Sykepleiere vil i klinisk praksis møte pasienter med psykisk utviklingshemming, det vil si kognitiv funksjonsnedsettelse. Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse, medfødt eller ervervet, vil ofte kreve særomsorg ved innleggelse i sykehus. Pasientens ressurser og spesielle behov kan utfordre sykepleierens kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Dette gjelder blant annet å ivareta pasientens rett til autonomi og selvbestemmelse, og derved pasientens opplevelse av personlig kontroll (Bilkset, 2017). Nasjonal helse og sykehusplan for 2020-2023 (Meld. St.7 (2019-2020)) punkt 5.7.2 beskriver utfordringen med å gi faglig forsvarlig helsehjelp til denne pasientgruppen. Stortingsmeldingen påpeker at det fortsatt er mangel på kompetanse hos helsepersonell. Det vil si at helsepersonell mangler kunnskaper, ferdigheter og holdninger i å ivareta pasientenes spesielle behov.

Kandidatene mener derfor at temaet og problemstillingen er relevant for å ivareta sykepleierens funksjons- og ansvarsområder i et preoperativt behandlingsforløp. Sykepleierens kompetanse i å ivareta pasientens grunnleggende behov har betydning for pasientens behandlingsresultat (Meld. St.7 (2019-2020); Meld. St.10 (2012-2013)).

Oppgavens problemstilling er som følger: ***Hvordan kan sykepleieren fremme opplevelse av personlig kontroll hos pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse i et preoperativt behandlingsforløp?***

1.2 Oppgavens avgrensning og begrepsavklaring

Oppgavens utgangspunkt er som nevnt sykepleie i preoperativ fase og avgrenset til elektive operasjoner hos voksne pasienter med mild til moderat kognitiv funksjonsnedsettelse. En elektiv operasjon forstås her som et planlagt kirurgisk inngrep, som utføres på et forhåndsbestemt tidspunkt (Kås & Hem, 2020). Preoperativ fase er i oppgaven begrenset til den preoperative fasen på sykehus.

Kandidatene har valgt å fokusere på *psykososiale behov* i oppgaven. Eksistensielle behov er ifølge Strøm (2016) tradisjonelt lagt til den åndelige dimensjonen og derved åndelige behov, og begrepet er derfor ikke brukt i oppgaven. Kandidatene er innforstått med at overgangen mellom psykososiale behov og eksistensielle behov kan være glidende og til dels overlappende.

Begrepet kognitiv funksjonsnedsettelse sidestilles med begrepet psykisk utviklingshemming (NAKU, 2019a) og begge begrepene blir brukt i oppgaven. Pårørende blir i sykepleie sett på som en viktig ressurs for å ivareta pasientens behov, og for å gi pasienten sosial og emosjonell støtte (Helgesen, 2016; Stubberud 2019a). Pårørendes rolle blir tydeliggjort utover i oppgaven.

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgavens seks kapitler består av innledning, metode, teori, drøfting og konklusjon. I det første kapitlet presenteres tema, problemstilling og bakgrunn for valg av tema. Kapittel 2 legger vekt på kunnskapssøket, litteratur brukt i bacheloroppgaven og kildekritikk. I kapittel 3 utdypes psykososiale behov, pasientgruppen og Haviks kontrollmodell for psykososiale reaksjoner ved somatisk sykdom. Kontrollmodellen vil bli benyttet som teoretisk ramme for besvarelsen. Kapittel 4 tar for seg sykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta pasientens psykososiale behov. Kari Martinsens omsorgs- og grunnlagsteori benyttes for å beskrive sykepleierens funksjons- og ansvarsområder. I kapittel 5 drøftes og besvares problemstillingen ut ifra Haviks kontrollmodell (Havik, 1989). I kapittel 6 konkluderes oppgaven.

2.0 METODE

Metode er redskapet i fremskaffelse og etterprøving av kunnskap (Dalland, 2017, s.52). Metoden i oppgaven er et litteraturstudium jamfør programplanen for bachelorutdanningen i sykepleie ved OsloMet – storbyuniversitetet (OsloMet, 2020). En litteraturstudie baserer seg på kunnskap fra relevante skriftlige kilder som er systematisk innhentet og kritisk vurdert. Litteratur og data som blir benyttet i en litteraturstudie er sekundærdata, det vil si data innhentet av andre. Forskningsartikler, bøker og tidsskrifter er eksempler på sekundærdata. Hensikten med et litteraturstudium er å bidra til oppdatert og god kunnskap på området problemstillingen etterspør. Beskrivelse av søkeprosessen er også en relevant del av litteraturstudiet (Thidemann, 2015).

2.1 Kunnskapssøk og kildekritikk

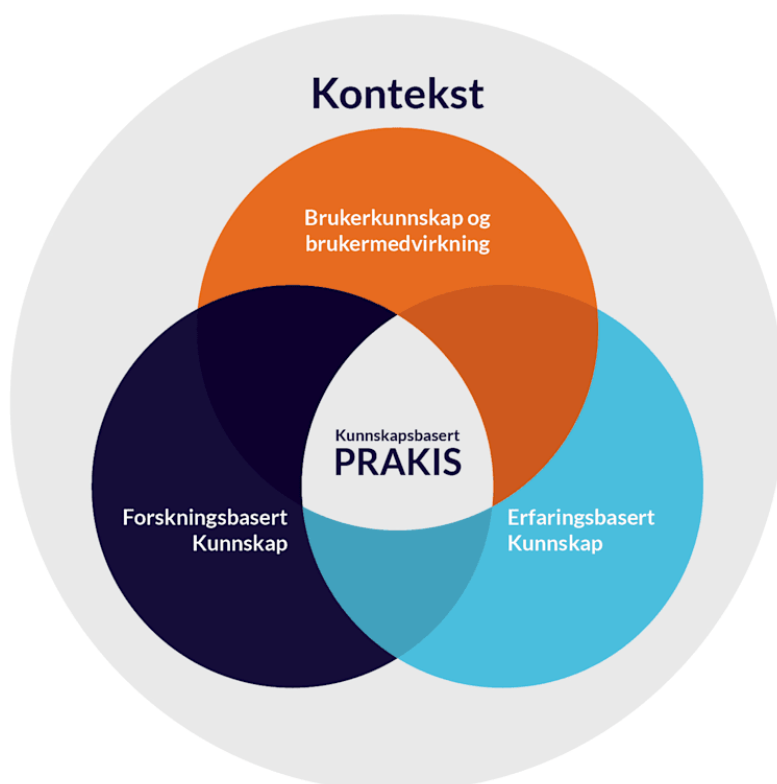
Kunnskapssøk og kildekritikk er en viktig del av arbeidsprosessen ved et litteraturstudium, der kunnskapssøkets hensikt er å bidra til større forståelse og oversikt over emnet (Thidemann, 2015). Kandidatene er bevisste på at kunnskapen de samler er fortolket og omskrevet av andre. I tillegg til litteraturen beskrevet under kapittel 2.1, har kandidatene benyttet seg av fagbøker, pensum, fagartikler, lovverk, retningslinjer og veiledere for å få kunnskap og oversikt over temaet (se tabell 1).

Tabell 1 Oversikt over benyttet litteratur

Faglitteratur	<p>Utviklingshemming og hverdagsvansker (Bakken, 2016)</p> <p>Metode og oppgaveskriving (Dalland, 2015)</p> <p>Kommunikasjon i relasjoner (Eide & Eide, 2017)</p> <p>Nursing documentation in patient records: Experience of the use of the VIPS-Model (Ehrenberg, et al., 1996)</p> <p>Pediatri og pediatriisk sykepleie (Grønseth & Markestad, 2017)</p> <p>Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie, (Grov & Holter, 2015)</p> <p>Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie (Heggstad & Knutstad 2016)</p> <p>Psykologi og psykiske lidelser (Håkonsen, 2014)</p> <p>Coping and adaptation (Lazarus & Folkman, 1984)</p> <p>Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays (Martinsen, 2003)</p> <p>Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis (Mæland, 2016)</p> <p>Klinisk Sykepleie 1 (Stubberud, Grønseth & Almås, 2016)</p> <p>Kvalitet og pasientsikkerhet. Sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid (Stubberud, 2018)</p> <p>Psykososiale behov ved akutt og kritisk (Stubberud, 2019)</p> <p>Pasienten og sykdommen: psykiske faktorer ved somatisk sykdom (Hem, 2007)</p> <p>Livsløp med funksjonshemming (Grassman & Thorsen, 2012)</p> <p>Jobb kunnskapsbasert (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinar, 2012)</p> <p>Grunnleggende sykepleie bd. 1,2,3. (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug og Grimbø, 2016)</p> <p>Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019)</p> <p>Omtanke (Nortved, 2017)</p> <p>Health Inequality and a Just Healthcare System (Vollandes & Paasche-Orlow, 2007)</p> <p>En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom (Havik, 1989).</p>
Lovverk og retningslinjer	<p>Lov om helse personell (1999)</p> <p>Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999)</p> <p>Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (1999)</p> <p>Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003)</p> <p>Forskrift om pasientjournal (Pasientjournalforskriften, 2019)</p> <p>Verdighetsgarantiforskriften (2010)</p> <p>Meld. St. 7 (2019-2020)</p> <p>Meld. St. 11 (2015-2016)</p> <p>Meld. St. 10 (2012–2013)</p>
Veiledere og oppslagsverk	<p>Helseoppfølging av personer med utviklingshemning (NAKU, 2007)</p> <p>Helseoppfølging av personer med utviklingshemning (NAKU, 2019b)</p> <p>Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemning (NAKU, 2019a)</p>

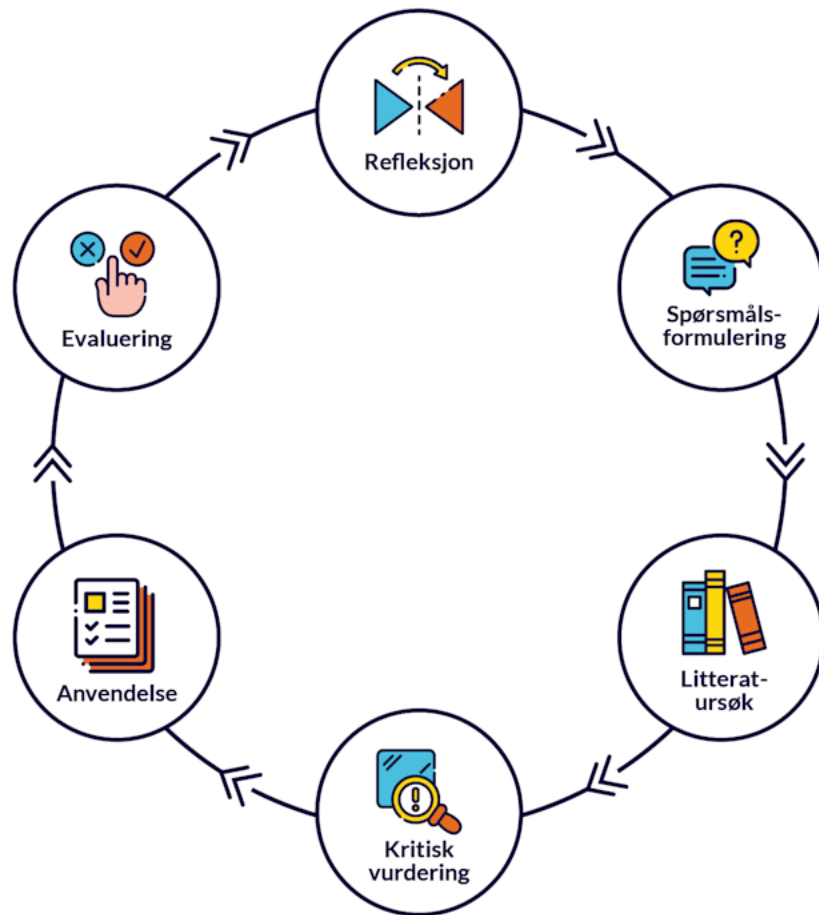
2.1.1 Kunnskapssøk

I kunnskapssøket har kandidatene benyttet prinsippene for kunnskapsbasert praksis. Det vil si at forsknings-, erfarings- og pasientkunnskap danner grunnlag for helsehjelpen pasienten tilbys (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012). Illustrert i figur 1 er kunnskapsbasert praksis tre overnevnte prinsipper, omsluttet av konteksten man er i (Kristoffersen, 2016a; Nortvedt, et al., 2012).



Figur 1. Modell for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt, et al., 2012)

Å arbeide kunnskapsbasert er en kontinuerlig prosess (Nortvedt et al., 2012). Som illustrert i figur 2 innebærer det kontinuerlig å reflektere rundt egen og etablert praksis, og finne og kvalitetsvurdere forskningsbasert kunnskap. Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser på bakgrunn av systematisk innhentet forsknings og erfaringsbasert kunnskap integrert med pasientens ønsker og behov.

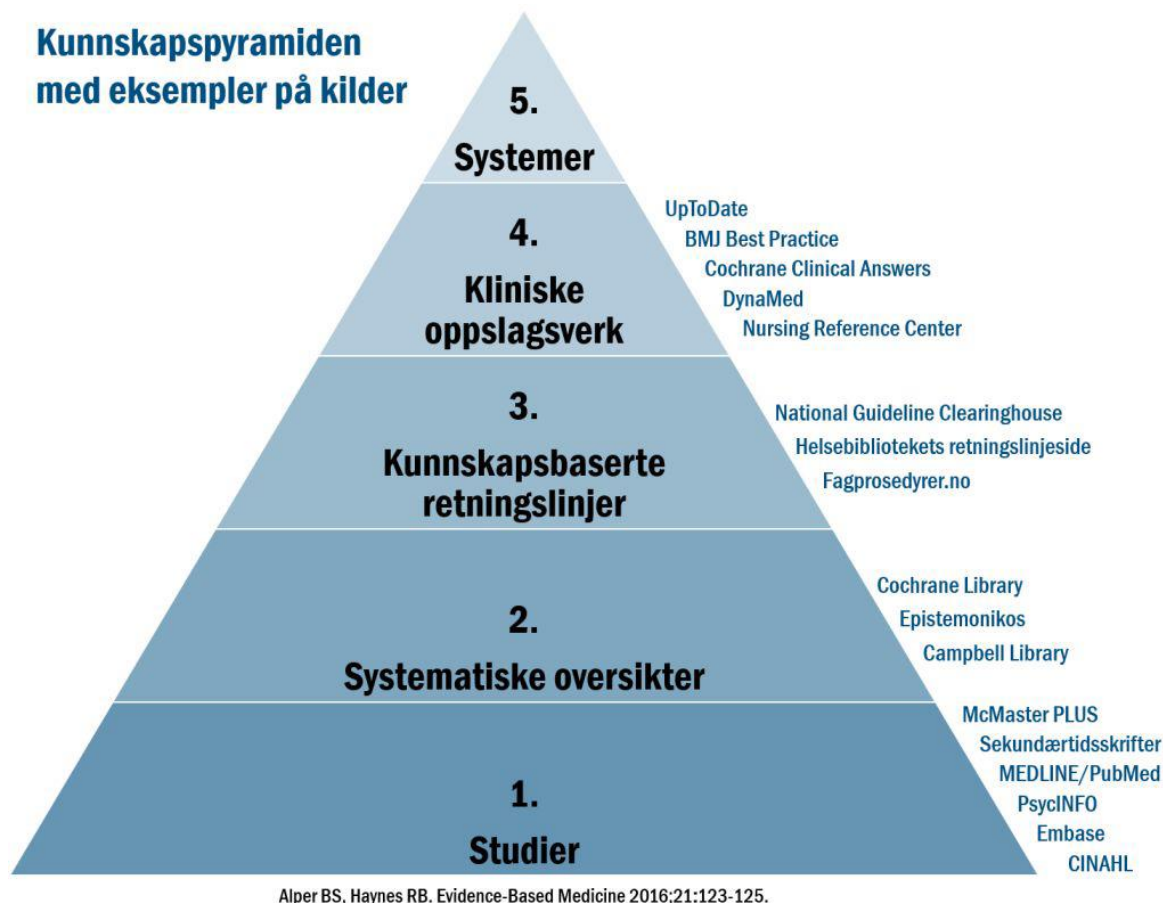


Figur 2. Trinnene i kunnskapsbasert praksis (Nortvedt et al., 2012)

Målet med kunnskapssøket har vært å få innsikt i intervensjoner som fremmer psykososiale behov, mestring og personlig kontroll hos pasienten med kognitive funksjonsnedsettelse i en preoperativ kontekst. Pensum og ulike sykepleierteorier er benyttet i søket etter gode kilder til kunnskap. Teorier og artikler fra støttefag til sykepleie er anvendt, da særlig psykologi og til dels sosiologi. Valget om å bruke Haviks kontrollmodell for psykososiale reaksjoner ved somatisk sykdom er et resultat av dette. Haviks tre aspekter for å fremme personlig kontroll; kognitiv kontroll, instrumentell kontroll og emosjonell kontroll, har derfor også fungert som et referansepunkt i søkeprosessen.

2.1.1.1 Forskningskunnskap

Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt (2016) skiller mellom grunnforskning og anvendt forskning, der sistnevnte er rettet mot bestemte praktiske mål og anvendelser. Grunnforskningens funksjon er knyttet til filosofiske og ideologiske spørsmål knyttet til faget. I denne oppgaven har det vært aktuelt å benytte anvendt forskning. I søket etter anvendt forskning har kandidatene brukt kunnskapspyramiden, også kalt S-pyramiden (figur 3).



Figur 3. Kunnskapspyramiden (Alper & Heynes, 2016; Helsebiblioteket)

I kunnskapspyramiden er forskningsbasert kunnskap rangert i et hierarki på fem ulike nivåer, hvor det øverste nivået ikke er fullt utviklet i dag (Nortvedt, et al., 2012). Hensikten med å bruke kunnskapspyramiden er å få hjelp til å finne mest mulig valide informasjonskilder for å ta kliniske beslutninger. Det vil si mest mulig oppsummert og kvalitetsvurdert forskningskunnskap for å dokumentere helsehjelpen man skal tilby pasienten. Kunnskapen man finner på trinnene 2-4 i pyramiden er basert på allerede kvalitetsvurdert og oppsummert forskning. Forskningskunnskapen man finner på trinn 1 krever egen kvalitetsvurdering (Alper

og Heynes 2016; Nortvedt, et al. 2012). Kandidatene begynte søket etter forskningskunnskap på nivå 4 i kunnskapspyramiden. Da mye av kunnskapen man fant på nivå 3 og 4 omhandlet et bredere tema enn oppgavens problemstilling, måtte kandidatene søke i alle trinnene i pyramiden.

I søket etter forskningskunnskap lagde kandidatene et PICO-skjema for å systematisere søket (se tabell 2). Rammeverket PICO bidrar til å operasjonalisere problemstillingen ved å dele opp spørsmålet, slik at kunnskapssøket struktureres på en hensiktsmessig måte, der hver bokstav betegner elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål (Nortvedt et al., 2012).

P:	Population/patient/problem	Hvilken pasientgruppe eller populasjon dreier det seg om?
I:	Intervention	Hva er det med denne pasientgruppen du er interessert i? Er det tiltak som er iverksatt (intervensjon, eksponering)?
C:	Comparison	Ønsker du å sammenligne to typer tiltak? I så fall skal det andre tiltaket stå her (f.eks. dagens praksis).
O:	Outcome	Hvilke endepunkter er du interessert i?

Figur 4. PICO-modellen (Nortvedt et al., 2012; Helsebiblioteket)

Emneord er standardiserte emneordsystemer som MeSH (medical subject headings) og benyttes blant annet i sveMed+ og Medline. Under utarbeidelsen av PICO-skjemaet benyttet kandidatene sveMed+ og termdatabasen fra Folkehelseinstituttet via Helsebiblioteket for å finne relevante MeSH-termer.

Tabell 2. PICO-Skjema for søk etter forskningskunnskap

	Norske ord	MeSH (emneord)	Tekstord
Population/ patient/ problem	Psykisk utviklingshemning	Intellectual disability Mentally disabled persons	Kognitiv funksjonsnedsettelse
Intervention	Helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne Sykehusinnleggelse Preoperativ omsorg Preoperativ periode Preoperativ sykepleie	Health services for persons with disabilities Hospitalization Preoperative care Preoperative period Preoperative nursing	
Comparison			
Outcome	Psykologisk tilpasning (Mestring)	Adaptation, Psychological	Personlig kontroll

OR

Kandidatene begynte søkeprosessen i forbindelse med arbeidet med prosjektbeskrivelsen til bachelor oppgaven medio desember 2019. De norske søkeordene ble benyttet i søket etter norske retningslinjer. Videre spissede søk ble utført i perioden 10.02.2020 - 13.04.2020.

På nivået for systematiske oversikter og studier søkte studentene hovedsakelig gjennom EBSCOhost som benytter Medline og Cinahl. Ved søk etter litteratur om preoperativ sykepleie, var de fleste resultatene knyttet til diagnosespesifikk preoperativ sykepleie, og lite til generell preoperativ sykepleie. Søkeordet som gav flest resultater var *intellectual disability*, men da primært omhandlende psykiatri eller pediatri. Søkeord som *health services* og *hospitalization* bidro til å begrense omfanget av søket, men det var få funn som omhandlet somatikk og pasientgruppen. «Kognitiv funksjonsnedsettelse» ble benyttet ved søk via Helsebiblioteket og i Bibsys uten resultater.

Tabell 3. Oversikt over søket etter forskningskunnskap jamfør kunnskapspyramiden

	Antall treff	Relevante treff
Kliniske oppslagsverk		
UpToDate	2	Baldor (2019) Joshi (2020)
Best practice	0	
Norsk elektronisk Legehåndbok/NEL	2	Johannessen (2019) Lorentzen (2019)
Kunnskapsbaserte retningslinjer		
Helsebibliotekets retningslinjeside	0	
Helsedirektoratet	1	Helsedirektoratet (2019)
Systematiske oversikter		
Cochrane library	1	Balogh et al. (2016)
Medline og Cinahl kombinasjonssøk via EBSCOhost	2	Applegreen et al. (2018) Arakelian et al. (2017) Bradbury-Jones, et al. (2013) Turunen et al. (2017)
Studier		
Medline og cinahl kombinasjonssøk via EBSCOhost	10	Skorpen et al. (2016) Cleary & Doody (2016) Kritsotakis et al. (2017) McKenzie et al. (2012) Ndengeyingoma et al. (2016) Northway et al. (2017) Howieson (2015)
PubMed	1	Chinn (2018)

2.1.1.2 Erfaringskunnskap

Erfaringsbasert kunnskap kan også betegnes som praksiskunnskap (Graverholt, 2016). Den utvikles gjennom opplevelser og erfaringer, ved å lære fra erfaringer. Verbale ferdigheter, vurderingsevne og kommunikasjonsmetoder kan betegnes som erfaringskunnskap (Graverholt, 2016; Stubberud, 2018). Kombinert har kandidatene mange års erfaring med pasientgruppen, primært fra utdanningssektoren og fra kommunale helse- og omsorgstjenester. Kandidatene har fått erfaring med pasientgruppens utfordringer i forhold til kommunikasjon, sosial samhandling og adferd, og hvordan disse utfordringene kan imøtekommes. Kandidatene har også fått erfaringer med pasientgruppen fra kirurgisk og medisinsk praksis i utdanningen, særlig når det gjelder ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov, behandling, rehabilitering og lindring. Helsepersonells manglende kunnskap om denne pasientgruppen er også en del av den erfaringen.

2.1.1.2 Pasientkunnskap

Graverholt (2016, s.184) beskriver pasientkunnskap *som kunnskap innhentet fra pasienten og kan handle om pasientens egne ønsker og behov*. Sammen med forsknings- og erfaringsbasert kunnskap skal pasientkunnskapen ligge til grunn for å ta gode kunnskapsbaserte beslutninger i helsehjelpen pasienten tilbys. Kandidatene fant bare én forskningsartikkel som handlet om pasientgruppens erfaring med behandling i sykehus (Howieson, 2015). Det er kandidatenes oppfatning at det kan være vanskelig å forske på pasientgruppen på grunn av etiske utfordringer med hensyn til samtykke.

2.1.2 Kildekritikk

Kildekritikk og kritiske vurderinger vil si å bestemme relevans, styrke og begrensninger i det kunnskapsgrunnlaget man samler inn (Thiedeman, 2015). Dalland og Trygstad (2017, s. 152) beskriver to sider ved kildekritikken: *å finne litteratur som belyser problemstillingen som er relevant, og å redegjøre for litteraturen benyttet*. Kandidatene har valgt å dele kildekritikken inn i inklusjons- og eksklusjonskriterier.

2.1.2.1 Inklusjonskriterier

Overordene inklusjonskriterier har vært:

- Litteratur som omhandler voksne pasienter med mild til moderat psykisk utviklingshemming, primært relatert til sykehusinnleggelser.

- Litteratur fra de 10 siste årene når det gjelder kliniske intervensjoner.
- Norsk eller engelskspråklig litteratur.
- Eldre overordnede modeller/teorier er tatt med (Havik 1989, Martinsen 2003), som kandidatene mener har relevans for å svare på problemstillingen.

Litteraturen kandidatene har brukt fra nivå 2-4 i kunnskapspyramiden, se tabell 6, hadde et relevant innhold og innholdet var oppsummert og kvalitetsvurdert forskningskunnskap. Litteraturen kandidatene brukte fra nivå 1 i pyramiden, kvalitetsvurderte kandidatene selv ved bruk av sjekklister for kvalitetsvurdering av forskningsartikler. Disse sjekklisene fant kandidatene på Helsebiblioket.no, se tabell 4 og 5.

Tabell 4. Sjekkliste for vurdering av kvalitative studier (Helsebiblioteket, 2016).

	Ja	Nei	Usikkert
Er formålet med studien klart formulert?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		
Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Cleary & Doody 2016		
Er etiske forhold vurdert?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		

Er funnene klart presentert?	Cleary & Doody 2016 Ndengeyingoma & Ruel, 2016 Northway et al., 2017		

(Helsebiblioteket, 2016).

Tabell 5. Kvalitetsvurdering av prevalensstudier (Helsebiblioteket, 2016).

	Ja	Nei	Usikkert
Er formålet med studien klart formulert?	Chinn, 2018 Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		
Er surveyundersøkelser hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		Chinn, 2018
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		Chinn, 2018
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Chinn, 2018 Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		Chinn, 2012
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Chinn, 2018 Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		
Er etiske forhold vurdert?	Chinn, 2018 Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016		Chinn, 2018
Er funnene klart presentert?	Kristokratis, 2017 Makenzie, 2012 Skorpen et al., 2016	Chinn, 2018	

2.1.2.2 Eksklusjonskriterier

Eksklusjonskriterier for litteratursøket har vært litteratur omhandlende barn, pasienter med høy grad av utviklingshemming, habilitering og helsetjenester i hjemmet, psykotrope intervensjoner, samt psykiatriske lidelser. Artikler på andre språk enn nordisk eller engelsk ble ekskludert grunnet kandidatenes forutsetninger for å forstå språket.

3.0 PSYKOSOSIALE BEHOV VED AKUTT SYKDOM

Menneskets grunnleggende behov kan beskrives som fysiske, seksuelle, åndelige og psykososiale behov. Behovene ansees som universelle og allmenne, og påvirkes ved sykdom og helsesvikt (Stubberud, 2019a). Akutt sykdom utløser ofte følelsesmessige reaksjoner, trivielle eller alvorlige, og ens grunnleggende behov kan oppleves truet (Kirkevold, 2016).

Psykososiale behov er grunnleggende og vesentlig for hvordan vi har det. Hvordan vi opplever verden og tilværelsen vår, det å finne mening, å være trygg og tilfreds, å mestre, å ha en identitet, å oppleve støtte og fellesskap. Alt dette er viktig for vår psykososiale helse (Eriksen, 2016, s.890).

Fokuset for oppgaven er som nevnt pasientens psykososiale behov, som ifølge Ehrenberg, Ehnfors & Thorell-Ekstrand (1996) kan deles inn i en emosjonell del og en relasjonell del (se tabell 6.)

Tabell 6. Pasientens psykososiale behov (Ehrenberg et al., 1996; Stubberud, 2019a)

Den emosjonelle delen	Den relasjonelle delen
Behov for å oppleve trygghet, tilfredshet og velvære	Behov for sosial kontakt og følelsesmessig støtte
Behov for å være orientert og oppleve kontroll over eget liv	Behov for gode relasjoner og meningsfylt sosialt engasjement
Behov for å få individuell og målrettet sykepleie	

Ved innleggelse på sykehus på grunn av sykdom eller skade, kan dagligdagse ting man tar for gitt forandres eller forsvinne. Pasienten kan miste kontroll, rolle eller posisjon. Eriksen (2016) sidestiller det å få en sykdom, enten psykisk eller somatisk, med en traumatisk opplevelse, som kan utløse en eksistensiell krise. Opplevelse av angst og utrygghet, maktesløshet, sårbarhet, fremmedgjøring, lidelse og opplevelse av manglende kontroll, kan være vanlige reaksjoner på akutt og kritisk sykdom. Hvordan mennesker opplever det å bli akutt syk er avhengig av mange faktorer, men kan være forbundet med tidligere erfaringer, kultur, alder, utdanning og etnisitet, for å nevne noen elementer (Stubberud, 2019a). Vaglum (2007) trekker frem de psykologiske

faktorer og særlig, med tanke på pasientgruppen, kan de kognitive faktorene ha innvirkning på pasientens evne til å mestre pasientrollen. Kognitive faktorer forstås her som evnen til tenkning, oppmerksomhet, hukommelse, evne til resonnering, og til å tilegne seg kunnskap. Ifølge Havik (1989) kan somatisk sykdom, i tillegg til å utløse en emosjonell reaksjon, forsterke allerede eksisterende emosjonelle problemer, eller reaktivere tidligere problemer.

3.1 Å være akutt syk med kognitiv funksjonsnedsettelse

Ifølge Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, heretter omtalt som NAKU (NAKU, 2007), har personer med psykisk utviklingshemming en økt risiko for helsesvikt, særlig på grunn av økt grad av komorbiditet, multifarmasi og manglende forutsetninger for å ivareta sin egen helse (Skorpen, Nicolaisen & Langballe, 2016). Pasientgruppen er ingen homogen gruppe, men ved helsesvikt kan personer med psykisk utviklingshemming ha svekket evne til selvrapporing (Bakken, 2016; Howieson, 2015).

Kognitive funksjonsnedsettelse kan gi/ bidra til kommunikative utfordringer (Balogh et al., 2016; Chinn, 2019; Howieson, 2015; NAKU, 2007; Skorpen et al., 2016). Pasienten kan ha manglende situasjonsforståelse, psykososial begrensning og lav *health literacy* (Vollanders, 2007; Bradbury-Jones, Rattaray, Jones & MacGillivray, 2013; Skorpen, 2016). Health literacy er her definert som: *personlige, kognitive og sosiale ferdigheter, som er avgjørende for enkeltmenneskets evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon, for å fremme og ivareta god helse* (Vollanders, 2007; Meld. St. 7 (2019-2020)). Begrepet blir heretter omtalt som HL. HL er et relativt nytt begrep og er ansett som hjørnesteinen i evnen til å ivareta egen helse.

Ved kognitiv funksjonsnedsettelse kan hjernens utøvende funksjon være dysfungerende (NAKU, 2018b; Rao, 2012). Dysfunksjonen kan gi seg utslag i varierende grad av rigiditet, labilitet, aggressivitet og liten eller manglende evne til selvregulering. Pasienten kan ha manglende evne til problemløsning (Rao, 2012). Ifølge NAKU (2018b) ligger IQ til en person med lett psykisk utviklingshemming på 50-69, som tilsvarer en mental alder på 9-12 år. Hos personer med moderat psykisk utviklingshemming vil IQ ligge på 35-49, som tilsvarer mental alder på 6-9 år.

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 4 kan helsehjelp bare gis med pasientens samtykke, men i henhold til lovens § 4-3 kan pasientens samtykkekompetanse bortfalle helt eller delvis

dersom pasienten på grunn av psykisk utviklingshemning åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse kan ha helt eller delvis bortfall av samtykkekompetansen (NAKU, 2007; Thorsen, 2012).

Ivaretagelse av pasientgruppen ved innlegges i sykehus er en kompleks oppgave, som ofte krever godt tverrfaglig samarbeid. I mange tilfeller kan det bli en veksling mellom utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, og videre behandling, oppfølging og rehabilitering i kommunenes helse- og omsorgstjenester (Grov, 2016a). Forskning og empiri viser at pasientgruppens sammensatte helsebehov ikke blir godt nok ivare tatt, på tross av kunnskapen man har om pasientgruppens utfordringer (Ailey et al., 2017; Appelgreen et al., 2018; Balogh et al., 2016; Bradbury-Jones et al., 2013; Howieson, 2015; McKenzie et al. 2012; NAKU, 2007; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Skorpen et al., 2016).

3.2 Å mestre psykisk stress og pasientrollen ved akutt sykdom

Stress som begrep er generelt og beskriver en opplevelse av ulike typer belastninger (Kristoffersen, 2016b). Begrepet kan deles inn i fysiologiske og psykologiske reaksjoner, og de subjektive opplevelsene knyttet til de opplevde belastningene. En fysiologisk aktivert stressreaksjon har til hensikt å varsle kroppen om fare og øker kroppens fysiske og psykiske handlingsberedskap. Vedvarer sympatisk aktivering over tid, vil det kunne føre til dirkede kroppslig skade og utbrenthet. Mangel på personlig kontroll, uforutsigbarhet og håpløshet vil kunne føre til at pasienten ikke klarer å slappe av, som igjen fører til en konstant mobilisering av alle kroppens ressurser, både fysiologiske og psykologiske (Kristoffersen, 2016b).

Psykisk stress kan oppstå når forholdet mellom personen og omgivelsene som ut ifra personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressurser og setter hans velbefinnende i fare (Kristoffersen 2016b; Lazarus & Folkman, 1984). Opplevelsen av stress mener Lazarus & Folkman, nevnt av Kristoffersen (2016b) er sterkere jo mer de sentrale behov og verdier oppleves truet. Når mennesker opplever psykisk stressende situasjoner, som en sykehusinnleggelse, er det vanlig at man iverksetter tiltak som reduserer denne opplevelsen for å oppleve personlig kontroll i situasjonen. Det vil si å oppleve personlig kontroll over det Lazarus & Folkman (1984) beskriver som indre emosjonsorientert mestring og ytre problemorientert mestring.

Mestring ifølge Kristoffersen (2016b) er et resultat av samspillet mellom biologisk arv og miljømessige påkjenninger. Er harmonisk person i emosjonell balanse har større forutsetninger for å tilpasse seg ulike krav og belastninger, enn en person som er lett sårbar, som da vil ha større problemer med å mestre vanskelige og stressende situasjoner. Har personen i tillegg blitt utsatt for langvarige opplevde belastninger, kan dette medføre en overfølsomhet, og personen vil reagere ekstra sterkt på ulike typer opplevde stressorer. Høyere krav enn hva pasientens ressurser skulle tilsi kan også føre til en kognitiv overbelastning (Nilssen, 2016). Generelt vil også stress føre til redusert hukommelse og vansker med innlæring, som igjen vanskeliggjør effektiv mestring (Kristoffersen, 2016b). Menneskers mulighet for å mestre psykisk stress er som nevnt i kapittel 1.1 påvirket av faktorer som personlighet, emosjonelle faktorer, kognitive faktorer, og om personen har psykiatriske lidelser (Vaglum, 2007). Pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse kan som nevnt mangle ressurser til å mestre psykisk stress ved sykehusinnleggelse og dermed mangle ressurser til å mestre pasientrollen. Thorsen (2012, s.160) sier at personer med kognitive funksjonsnedsettelse har redusert evne til mestring, fra noe innskrenket til total hjelpeløshet.

Det er laget ulike modeller og teorier for å mestre psykisk stress og pasientrollen ved akutt sykdom. Kandidatene har valgt å bruke den norske psykologen Odd E. Havik sin kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom (Havik, 1989). Begrunnelsen er at modellen er laget for pasienter med somatisk sykdom i et behandlings- og rehabiliteringsforløp.

3.2.1 Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom

Havik (1989) beskriver i sin modell hvordan pasienter innlagt på sykehus kan mestre sykdom og pasientrollen. I henhold til Haviks teori om psykososiale behov ved somatisk sykdom, vektlegges behovet for mestring og mening gjennom opplevelsen av personlig kontroll. Han mener at ved å ivareta pasientens psykososiale behov, vil man også styrke pasientens opplevelse av personlig kontroll i situasjonen. Personlig kontroll beskriver han som en opplevelse av å ha kognitiv kontroll, instrumentell kontroll og emosjonell kontroll (se tabell 7). Selve målet med modellen er å redusere forekomsten av emosjonelle reaksjoner som vanskeliggjør undersøkelser, behandling, pleie og forsinket tilheling og rehabilitering (Havik, 1989). De tre kontrollformene står i et gjensidig påvirkningsforhold. En følelse av tap og

begrensninger aktualiserer behovet for emosjonell støtte, mens opplevelsen av manglende forutsigbarhet kan redusere evnen til problemløsning.

Tabell 7. Haviks kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom (Havik, 1989)

Personlig kontroll		
Pasienten opplever kognitiv kontroll.	Pasienten opplever instrumentell kontroll.	Pasienten opplever emosjonell kontroll.
Å oppleve forutsigbarhet versus flertydelighet.	Å oppleve kompetanse versus hjelpeløshet.	Å oppleve nærhet og tilhørighet, versus separasjon og tap.

4.0 PREOPERATIV SYKEPLEIE

Sykepleierens ansvars og funksjonsområder er rettet mot direkte pasientrettet arbeid, det vil si klinisk sykepleie, og indirekte pasientrettet arbeid (Nortvedt & Grønseth, 2016; Stubberud, 2019b) (se tabell 8). Fokuset for denne oppgaven er sykepleierens direkte pasientrettede funksjon og ansvar.

Tabell 8. Sykepleierens ansvar og funksjonsområde (Nortvedt & Grønseth, 2016; Stubberud 2019b)

Sykepleierens funksjon og ansvar	Grunnleggende funksjonsområder
Sykepleierens direkte pasientrettede funksjon og ansvar	Forebygging Behandling Lindring Rehabilitering eller habilitering
Sykepleierens indirekte pasientrettede funksjon og ansvar	Undervisning og veiledning Forskning Kvalitetsarbeid Administrasjon og ledelse

Sykepleierens funksjon og ansvar i et preoperativt forløp er å forberede pasienten til kirurgi og anestesi. Målet er blant annet å forebygge komplikasjoner til det kirurgiske inngrepet, og den anestesien han eller hun skal ha, samt bidra til å optimalisere det per- og postoperative forløpet. Den preoperative sykepleien avhenger av om pasienten skal opereres elektivt/planlagt eller som øyeblikkelig hjelp/hasteoperasjon (Berntzen et al., 2016; Turunen, et al., 2017). Kandidatene har som nevnt avgrenset problemstillingen til å gjelde elektiv behandling

Å fremme pasientens vitale funksjoner omfatter blant annet å vurdere og optimalisere pasientens respirasjon og sirkulasjon. Det vil også omfatte vurdering av pasientens nyre- og leverfunksjon, væske- og elektrolyttbalanse og ernæringsstatus, samt kartlegge om pasienten har allergier (Bentzen et al., 2016). Å fremme pasientens opplevelse av personlig kontroll vil innebære å fremme pasientens opplevelse av kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll (Havik, 1989), se kapittel 5.0.

I den preoperative sykepleien bruker sykepleieren sykepleieprosessen som både har en problemløsende (se tabell 9) og mellommenneskelig dimensjon. Den mellommenneskelige dimensjonen i sykepleieprosessen innebærer sykepleierens holdninger og handlinger i utøvelse av de ulike intervensjoner. Man kan her trekke en parallell til det Martinsen (Alvsvåg, 2016) mener er sinnelagets betydning for utøvelsen av profesjonen. Profesjonell ivaretagelse av den mellommenneskelige dimensjonen har til hensikt å ivareta pasientens integritet, verdighet, bidra til mestring og etablere en relasjon basert på tillit og likeverd.

Tabell 9. Sykepleieprosessens problemløsende dimensjon (Grønnseth og Nortvedt, 2016; Stubberud, 2019b)

Den problemløsende dimensjonen i sykepleieprosessen	
Kartlegging og vurdering av pasientens fysiske, psykososiale, åndelige og seksuelle behov og ressurser	Datasamling og vurdering
Utarbeiding av mål og sykepleie-/behandlingsplan	Planlegging av tiltak
Å utøve sykepleie	Implementering/utførelse av tiltak
Å fastsette fysiske og psykososiale ressurser	Evaluering av tiltak og dokumentasjon av disse

4.1 Sykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta pasientens psykososiale behov

Sykepleie er å ivareta pasientens grunnleggende behov når han eller hun ikke har ressurser til å ivareta disse selv (Nordtvedt & Grønseth, 2016). Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal sykepleieren ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (NSF, 2019). Selve begrepet omsorg handler om å bry seg om/sørge for andre. Begrepet innebærer et fysisk og psykisk nærvær til personen vi viser omsorg ovenfor, og handlinger som er knyttet opp imot dette (Nordtvedt, 2017). Det vil si at sykepleieren ikke bare må fokusere på de fysiologiske behovene pasienten har i et preoperativt behandlingsforløp, men også ivareta pasientens psykososiale behov. I sykepleie kontekst og utøvelse av omsorg i praksis snakker man ofte om profesjonell og relasjonell omsorg. Det tosidige forholdet pleier/pasient tydeliggjør det relasjonelle aspektet i sykepleieromsorgen. Den profesjonelle omsorgen peker på det asymmetriske forholdet mellom pasient og yrkesutøver. En er profesjonell, mens den andre parten har en lidelse/mangel som er avhengig av profesjonell ekspertise (Nordtvedt, 2017).

Refleksjon og bevissthet rundt dette er viktig for å kunne utøve godt omsorgsarbeid. Ifølge den norske sykepleieren og filosofen Kari Martinsen, innebærer profesjonell omsorg at sykepleieren har kunnskap om hvordan sykdom og helsehjelp påvirker pasientens livssituasjon, og hvordan han eller hun kan lære å mestre situasjonen. Hun beskriver profesjonell omsorg som det å ivareta omsorgens relasjonelle, praktiske og moralske side (Martinsen 2003).

4.1.1 Å ivareta omsorgens relasjonelle side

Ifølge Martinsen (2003a) er omsorg et relasjonelt begrep. Omsorg er en sosial relasjon og forutsetter alltid andre. Dette gjelder i sykepleierkontekst, eksperten og den lidende, men også som likeverdige medmennesker. Den ene parten viser uegennyttig omsorg for den andre. Når sykepleieren handler omsorgsfullt i relasjon til pasient og pårørende, kjennetegnes relasjonen av tilstedeværelse og engasjement (Alvsvåg, 2016b). Praktisk moralsk handlingsklokskap, mener Martinsen er viktig del av omsorgens relasjonelle side. Praktisk moralsk handlingsklokskap vil si å kunne sanse og reagere på de signaler pasientens gir. Sykepleieren bidrar i dette tilfellet til å fremme pasientens opplevelse av personlig kontroll og dermed mestring av situasjonen.

4.1.2 Å ivareta omsorgens praktiske side

Omsorg vises gjennom konkrete og praktiske handlinger. Ifølge Martinsen (2003) omfatter profesjonell omsorg én eller flere konkrete praktisk handlinger, i dette tilfellet handlinger for å ivareta pasientens psykososiale behov. Den praktiske handlingen skal ta utgangspunkt i pasientens tilstand og den konkrete situasjonen pasienten er i. Sykepleien skal tilrettelegges slik at pasienten opplever anerkjennelse og ikke umyndiggjøring (Martinsen 2003).

4.1.3 Å ivareta omsorgens moralske side

Omsorg er moralsk. Skal omsorgen være «ekte» må man forholde seg til den andre ut ifra en holdning som anerkjenner hans eller hennes situasjon. Man må handle uten å vente noe tilbake (Alvsvåg, 2016). Ifølge Martinsen (2003) er enhver sykepleiesituasjon av moralsk karakter, ved at sykepleieren skal handle til det beste for pasienten. Hun deler moralen i to sider, den spontane moralen og normmoralen. Spontanmoralen innebærer at sykepleien skal være en spontan og uegennyttig handling til beste for pasienten. Maktforholdet mellom sykepleier og pasient er sårbart og asymmetrisk. Sykepleien må skje på pasientens premisser og sykepleieren må bruke det hun kaller myk maternalisme, det vil si at det er en balansegang mellom pasientens autonomi (selvbestemmelse) og paternalisme (formynderi). Det innebærer å bruke sin fagkunnskap på en slik måte at det gagnar pasienten best mulig. Avhengig av situasjonen skal pasienten trekkes aktivt med eller ikke (Martinsen 2003). I flere situasjoner i det preoperative forløpet har ikke pasienten forutsetning til å være en aktiv deltaker når det gjelder kunnskap og faglig forståelse for helsehjelpen som bør gjøres.

Normmoralen blir av Martinsen (2003) definert som lover og regler satt av samfunnet. Det vil si aktuelle helselover og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019). I spesialisthelsetjenestelovens § 2-2 fremheves kravet om at helsetjenestene som ytes skal være forsvarlige og helhetlige. I begrepet forsvarlighet ligger en faglig, etisk og rettslig norm til hvordan den enkelte sykepleier bør utføre arbeidet (Flovik & Rokseth, 2016). Begrepet helhetlig forstås her som helhetlig pleie og omsorg som ivaretar pasientens fysiske og psykiske behov. Helsepersonelloven (1999) tydeliggjør også at helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Lov om pasient og brukerrettigheter (1999) peker på lik tilgang på tjenester av god kvalitet. Kvalitet forstås her som tjenester som involverer pasienten og dermed sikrer lovfestede

rettigheter som tilrettelagt informasjonsformidling, medbestemmelse og pasientautonomi (Meld. St.10 (2012-2013)).

Etikken knyttes opp imot profesjonsetikken som tydeliggjør sykepleierens ansvar i å ivareta pasientens verdighet, bidra til helhetlig pleie, fremme håp, helse, mestring og livsmot (NSF, 2019). Lovfestet rett til kvalitet og helhetlig pleie vil dermed også inkludere målrettet ivaretagelse av pasientens grunnleggende behov (Meld. St. 10 (2012–2013)).

5.0 HVORDAN KAN SYKEPLEIEREN FREMME OPPLEVELSE AV PERSONLIG KONTROLL HOS PASIENTEN?

Ifølge Havik (1989) kan pasienten oppleve personlig kontroll ved at sykepleieren fremmer hans eller hennes opplevelse av kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll. Personlig kontroll kan imidlertid ikke oppnås hos alle pasienter til enhver tid. Som nevnt i kapittel 1.1 påpeker Vaglum (2007) at psykologiske faktorer påvirker pasientens ressurser til å mestre pasientrollen.

I et preoperativt forløp er det mange tiltak som er aktuelle for å forberede pasienten mentalt på det kirurgiske inngrepet han eller hun skal gjennom. Samtlige studier inkludert i oppgaven peker på viktige faktorer som kan fremme psykisk utviklingshemmedes helsemessige ivaretagelse. På grunn av oppgavens omfang har kandidatene valgt å avgrense drøftingen til å gjelde noen tiltak litteraturen fremhever som aktuelle for å fremme pasientens opplevelse av personlig kontroll (se tabell 10). Det er tiltak som kan utfordre sykepleierens kunnskaper, ferdigheter og holdninger på grunn av pasientgruppens spesielle behov. Tiltakene er her kategorisert etter Haviks tre kontrolldimensjoner, men flere av tiltakene er i praksis aktuelle på tvers av dimensjonene.

Tabell 10. Tiltak for å fremme pasientens opplevelse av personlig kontroll

Å fremme pasientens opplevelse av kognitive kontroll	Å fremme pasientens opplevelse av instrumentell kontroll	Å fremme pasientens opplevelse av emosjonell kontroll
<p>Å informere pasienten.</p> <p>Å kommunisere med pasienten.</p> <p>Å skape kontinuitet og stabilitet.</p>	<p>Å gjøre pasienten til en aktiv deltaker.</p> <p>Å fremme pasientens opplevelse av velvære.</p>	<p>Å fremme sosial kontakt med pårørende.</p>

5.1.1 Å informere pasienten

Pasientens rett til informasjon. Ifølge Havik (1989) er informasjon et viktig tiltak for at pasienten skal oppleve forutsigbarhet. I henhold til lov om pasient og brukerrettigheter § 3 (1999) har pasienten rett til informasjon om innholdet i helsehjelpen han eller hun får, og til den informasjonen han eller hun trenger for å få innsikt i sin helsetilstand. Pasienten har krav på informasjon om aktuelle tiltak som skal utføres i forhold til helsehjelpen han eller hun skal tilbys.

Gjennom den preoperative dialogen mellom pasient og sykepleier, har sykepleieren mulighet til å skape en felles bevissthet om det forestående behandlingsforløpet. Informasjonen tar sikte på å realitetsorientere pasienten og dermed skape forutsigbarhet i situasjonen. Realitetsorientering av pasient tar her sikte på å opplyse om de faktiske hendelser og utfordringer situasjonen stiller. Man tar særlig sikte på å opplyse om tidspunkt, nødvendighet av inngrepet, varighet og eventuelt ubehagelig stimuli. Havik (1989) vektlegger disse punktene som særlig viktig for pasientens opplevelse av kontroll i uoversiktlige situasjoner.

Generell informasjon i en preoperativ fase vil være hva pasienten må gjøre av forberedelser, som faste, bruk av faste legemidler, ikke røyke, vask av hud og kropp osv. Videre informeres det om hvorfor personen skal opereres, eventuelt risiko i forbindelse med inngrepet, valg av type kirurgi, smertelindring, sykehusets rutiner, tidlig mobilisering, hvile, ernæring og hva som vil være viktig ved hjemreise (Berntzen et al., 2016).

Det preoperative forløpet kan gi lite rom for aktiv deltagelse, men ved å gi konkret, realistisk beskrivelse av forløp og krav pasienten møter, vil det ifølge Havik (1989) bidra til en mer hensiktsmessig emosjonsorientert mestring. Økt sykdomsinnsikt hevder Stubberud (2019d) er avgjørende for pasientens psykologiske rehabilitering.

Ifølge Arakelian og medarbeidere (2017), Turunen og medarbeidere (2017) og Berntzen (2016) er god preoperativ informasjon essensielt i forhold til pasientens forståelse, aksept, gjennomføring av kirurgi og behandlingsforløp. Velinformerte pasienter har et generelt raskere behandlingsforløp, færre reinnleggelser og kortere liggetid på sykehuset (Arakelian et al., 2017; Turunen et al., 2017; Berntzen et al., 2016).

Utfordringen er pasientgruppens problemer med informasjonsbearbeidelse og kommunikasjon generelt. Pasientens generelt lave HL (Volander, 2007; NAKU, 2007) kan tyde på at pasienten kan ha mangelfulle eller feilaktige kunnskaper om hvorfor han eller hun skal opereres eller hva operasjonen innebærer. Volander (2007) peker også på helsepersonells antagelser om at pasienter har høy nok HL til å forstå informasjonen som blir gitt. Forholdene ligger derfor til rette for flertydighet, misforståelser og svekket pasientsikkerhet.

Pasientens mentale alder tilsier at pasienten har likhetstrekk med barns tenkning og barns evne til problemløsning, informasjonsbearbeidelse og ordforråd. Sykepleiens historiske idetradisjon om å anse pasienten som «et barn» kan i denne settingen være en legitim tilnærming. Tiltak for å sikre pasienten rett til informasjon kan gjøres ved at sykepleieren spør om hva pasienten vet om inngrepet og årsaken til operasjonen, og dermed tilpasse og supplere informasjonen ut ifra pasientens utsagn og kunnskapsnivå (Grønseth & Markestad, 2017; Eide & Eide, 2017).

Retningslinjer for preoperativ undervisning trekker frem at ved å la pasienten selv fortelle, kan det gi sykepleieren en formening av hvor godt informert pasienten er (Berntzen, 2016). Kandidatene har selv erfart at ved å starte samtalen med å la pasienten fortelle om hva han eller hun vet om det forestående inngrepet, kan hjelpe sykepleieren til å tilpasse informasjonen etter pasientens behov. Informasjonen som gis anbefales å være kort, presis, fri for sjargong og godt strukturert. Man bør bruke kjente ord og begreper (Berntzen, 2016; Grønseth & Markestad, 2017; Howieson, 2015). Pasientens rett til informasjon skal tilpasses etter den enkeltes evne til å motta denne (Lov om pasient og brukerrettigheter, 1999).

Ved å bruke det Martinsen beskriver som den moralske handlingsklokskapen kan sykepleieren i noen situasjoner skjerme pasienten fra unødig belastning (Martinsen, 2003). Pasientgruppen er en sårbar pasientgruppe som kan lide av kognitiv overbelastning og har redusert kapasitet for å takle stress. Ved tegn på overlast hos pasienten i en informerende setting, tolkes Martinsens utsagn i dette tilfellet at det i noen situasjoner innebærer å la pasienten få slippe å ta stilling til komplisert informasjon og spørsmål som pasienten ikke evner å forstå. I klinisk praksis vil det være en fortløpende vurdering som gjøres der og da. Et godt samarbeid med pårørende er derfor også av betydning for å ivareta pasientens rett på informasjon.

Informasjonens form. I henhold til lov om pasient og brukerrettigheter (1999, § 3-5) skal sykepleieren sikre at informasjonen er tilpasset pasientens individuelle forutsetninger. Loven

sier at *«personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen»*.

God sykepleie til pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse, og særlig i en informerende hensikt, krever innsikt i pasientgruppen. Pasientens kognitive begrensninger tilsier at informasjonen som formidles bør være forenklet. Litteraturen foreslår tiltak som lettlest, skriftlig informasjon til pasienten som er lesekyndig (Chinn, 2019; Volanders, 2007; NAKU, 2007). Men som litteraturen også påpeker kan dette ekskludere pasienter som ikke er lesekyndige. Videre kan verbal informasjon suppleres med for eksempel interaktive applikasjoner, bilder/film og lyd (Berntzen, 2016; Eide & Eide, 2017; Volanders, 2007).

Kandidatenes praksiserfaring er at det i spesialisthelsetjenesten sjeldent finnes tilgang på lettlest og forenklet standardinformasjon, og sykepleieren må per i dag tilpasse informasjonen etter hva de individuelt mener pasienten behøver. Skorpen (2016) hevder at pasientgruppens behov for tilrettelagt informasjon sjeldent tas hensyn til i klinisk praksis, noe som understøttes av kandidatenes opplevelser. Ut ifra erfaringer gjort gjennom jobb og praksis i spesialisthelsetjenesten, tilbys pasientgruppen, på lik linje med alle pasienter, et hefte med standardisert informasjon ment for den generelle befolkningen.

Litteraturen peker også på tidsperspektivet som utfordrende for sykepleierens informasjonsansvar. Pasientene trenger mer tid, som sjeldent kompenseres med mindre arbeidsmengde for sykepleieren (Bradbury-Jones, 2013). Eide & Eide (2017) peker på arbeidsstress som en bidragsytende faktor til sykepleierens manglende mulighet og evne til å kunne gi den hjelp og støtte som man som profesjonsutøver er forventet å kunne tilby. Sykepleierens bruk av aktiv lytting kan her være med på å identifisere hva situasjonen krever og tilrettelegge for gode løsninger (Eide & Eide, 2017). Sykepleieren kan kontrollere om pasienten har forstått hva han eller hun skal gjennom, ved at pasienten gjenforteller informasjonen og betydningen av den med egne ord (Eide & Eide, 2017; Grønseth & Markestad, 2017; Volanders, 2007).

Pårørendes rett på informasjon. I henhold til lov om pasient og brukerrettigheter § 3-3 (1999) har pårørende til pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse rett på informasjon om helsehjelpen pasienten skal tilbys. Loven sier følgende: *«Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser,*

demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon». Pårørendes rett til informasjon på vegne av pasienten sidestilles her med den retten til informasjon og medvirkning pasienten har. Pasient og brukerrettighetsloven (1999) påpeker at informasjonen skal være tilpasset etter pårørendes evne til å motta denne. Ifølge Helsedirektoratets (2017) pårørendeveileder plikter sykepleier å involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasienten.

I informasjon og opplæringsøyemed hviler det et etisk og faglig ansvar på sykepleieren overfor pårørende (Grov, 2016b). Ved å ivareta pårørende rett til informasjon kan pårørende bidra til å huske og gjengi informasjonen til pasienten, og med det være en ressurs for å fremme pasientens opplevelse av kognitiv kontroll (Stubberud, 2019c).

Som tiltak for å sikre pårørende informasjon foreslår kandidatene å få en avklaring om pasientens samtykkekompetanse ved innleggelse eller under journalopptak. Ved å få en slik avklaring kan det bli lettere å legge til rette for en forutsigbar dialog, hvor pårørende opplever å bli lyttet til, og at deres bekymringer blir tatt på alvor og fulgt opp videre (Helsedirektoratet, 2017). Er pasienten samtykkekompetent skal pårørende få tilbud om generell informasjon. Veileder for pårørende (Helsedirektoratet, 2017) påpeker at informasjon som allerede er kjent for pårørende ikke er taushetsbelagt og man bør derfor etterspørre hva pårørende vet fra før. Generell informasjon kan være om diagnosen generelt, sykehusets rutiner og aktuelle lovverk. Pårørende er også en viktig ressurs for sykepleieren ved å gi informasjon om pasienten. Det er viktig å påpeke at opplysninger pårørende gir er deres subjektive oppfatning, og at disse ikke nødvendigvis samsvarer med pasientens opplevelse (Skaug, 2016).

5.1.3 Å kommunisere med pasienten

Helt sentralt i sykepleieprosessen står kommunikasjon og det relasjonelle forhold mellom pasient og sykepleier. Sykepleiers mål kan kun oppnås gjennom etablering av et menneske til menneske forhold (Martinsen, 2003). Kommunikasjon er det viktigste redskapet for å etablere et slikt forhold (Kristoffersen, 2016d). Kommunikasjon er en tosidig prosess og gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleieren er verdifullt for å forstå pasienten som person, bygge tillit mellom pasient og sykepleieren, og kan bidra til at pasienten tar gode helsebringende beslutninger (Eide & Eide, 2017).

Som profesjonsutøver kommuniserer vi som sykepleier og ikke som privatperson. Vår kommunikasjon som sykepleiere er i faglig og hjelpende hensikt. Profesjonell kommunikasjon er forankret i sykepleiers verdigrunnlag (Eide & Eide, 2017). Psykisk utviklingshemmedes manglende kommunikasjonsferdigheter kan utfordre sykepleierens kompetanse, mulighet for relasjonsbygging og kan vanskeliggjøre utviklingen av et tillitsbasert forhold mellom pasienten og sykepleieren (Bradbury-Jones, 2013; Cleary & Doody 2016; McKenzie et al., 2012; Skorpen, 2016; Turunen et al., 2017). Det positive er at sykepleiere anerkjenner et større behov for mer kunnskap i kommunikasjonen med pasientene og etterspør best – practice - retningslinjer (Applegreen et al., 2018; Balogh et al., 2016; Howieson, 2015). McKenzie og medarbeidere (2012) hevder at der sykepleiere forstår pasientens begrensninger, forenkler de sitt språk, og bruker humor som døråpner for å skape tillit og relasjon.

Å bruke bekreftende kommunikasjon. Eide & Eide (2017) mener det er viktig å bruke et responderende språk, både verbalt og non-verbalt, i arbeid med personer med svekkede kognitive evner. Et responderende språk forstås her som responderende *bekreftende*, både verbalt og nonverbalt. Hensikten med bekreftende ferdigheter er anerkjennelse og respekt for den andres integritet og selvbestemmelse. Bekreftende kommunikasjon er ifølge Eide & Eide (2017) ferdigheter som formidler verbalt at man har sett og forstått essensen i det den andre formidler, og vil være et tillits og trygghetsskapende verktøy i sykepleierens arsenal av virkemidler for å skape en god relasjon og et godt samarbeid.

Verbal bekreftende kommunikasjon kan gjøres med et anerkjennende «ja», «jeg forstår», «så bra!», altså tett verbalt responderende følge. Å bli fulgt verbalt mener Eide & Eide (2017) gir en følelse av å bli møtt, lyttet til og tatt på alvor, noe som igjen kan skape trygghet i en utrygg situasjon.

Å bruke et forståelig språk. Det å omsette teori til praksis har vist seg å være utfordrende og problemet er mangefasettert. På den ene siden mangler pasientene evne til å uttrykke sine behov til sykepleieren på en adekvat måte og pasientene forstår ikke alltid hva sykepleieren sier. Sykepleieren kan bruke sjargong og begreper pasientene ikke har forutsetning til å forstå. (Appelgren et al., 2018; Bradbury-Jones, 2013; McKenzie et al., 2012; Skorpen et al., 2016; Volanders, 2007). Nilsen (2016) peker på pårørendes og andre nærpersoners rolle som «kommunikasjonstolker», som kjenner og forstår pasienten inngående, kan tydeliggjøre for sykepleieren hva pasienten mener. Ifølge St.meldt 7(2019-2020) kan kommunikasjonssvikt

reduseres dersom helsepersonell bruker et klart og tydelig språk, der hensynet til pasienten helsekompetanse er tatt hensyn til.

I ytterste konsekvens kan kommunikasjonsproblemer mellom pasient og sykepleier føre til en så stor utrygghet og mistillit hos pasienten, at det kan undergrave relasjonsarbeidet (Eide & Eide, 2017). Sykepleiers mål, som i denne settingen vil være å fremme kognitiv kontroll gjennom forutsigbarhet og trygghet, kan dermed være truet.

Å bruke non-verbal kommunikasjon. Nonverbal kommunikasjon er også et responderende språk, særlig i det å vise at man forstår og ser. Det kan innebære for eksempel å være vendt mot pasienten, ha en åpen holdning og ha øyekontakt (se tabell 11). En stor del av vår kommunikasjon er non-verbal, og hos personer med kognitiv funksjonsnedsettelse vil det non-verbale være spesielt viktig, da de kan ha begrensede verbale evner, men til gjengjeld ha sterkere gjennomslag i det non-verbale (Eide & Eide, 2017; McKenzie et al., 2012; Ndengeyingoma & Ruel, 2016).

Non-verbal kommunikasjon er en grunnleggende profesjonell ferdighet som har til hensikt å skape tillitt og trygghet. Følelser og reaksjoner uttrykkes ofte spontan gjennom non-verbal kommunikasjon, men signalene kommunikasjonen sender er ofte flertydig og vanskelig å tolke (Eide & Eide, 2017). Utfordringen med non-verbal kommunikasjon er at den må fortolkes av motparten, og som Eide & Eide (2017) påpeker, og at tillærte forventninger om hva som ilegges et uttrykk kan være svært forskjellig.

Det fremkommer av litteraturen at sykepleiere kan ha vanskeligheter med å forstå disse pasientenes non-verbale kommunikasjon, særlig i vurderingen av pasientens opplevelse av angst og smerte (Appelgren et al., 2018; Bradbury-Jones, 2013; Cleary & Doody, 2016; McKenzie et al., 2012). Sykepleieren kan ha problemer med å tolke pasientens non-verbale tegn på grunn av pasientens stressreaksjon og at pasienten er kognitivt overbelastet. Pasientens mangel på selvregulering kan føre til en sterkere og mer intens reaksjon enn hva situasjonen skulle tilsi. Dette kan føre til mistolkning av pasienten fra sykepleiers side. Utfordringen er her at pasientens non-verbale kommunikasjon og adferd kan ha mange ulike årsaker, og er derfor vanskelig for helsepersonell uten inngående kjennskap til pasienten, å tolke. Foreslåtte tiltak litteraturen fremmer er økt kompetanse hos helsepersonell i å tyde non-verbale tegn (Appelgren et al., 2018; Bradbury-Jones, 2013; Cleary & Doody, 2016; McKenzie et al., 2012).

Tabell 11 Verbale og non-verbale tiltak for å fremme kommunikasjon med pasienten (Eide & Eide, 2017)

Verbale tiltak	Non-verbale tiltak
<ul style="list-style-type: none"> • Å følge verbalt. • Å gi oppmuntring og anerkjennelse. • Å gjenta nøkkelord og uttrykk. • Å reformulere. • Å speile følelser. • Å dele egne erfaringer. • Å bruke humor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Å inneha en åpen, mottagende kroppsholdning. • Å ha øyekontakt. • Å være henvendt gjennom kroppsholdning. • Å følge den andres utsagn non-verbalt, som for eksempel nikk, blick eller berøring. • Å være avslappet, naturlig og vennlig i stemme og bevegelse. • Å la ansiktet utrykke ro, tilstedeværelse og oppmerksomhet.

5.1.4 Å skape kontinuitet og stabilitet

Thorsen (2012) presiserer viktigheten av kontinuitet for opplevelsen av oversikt og kontroll for personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Utviklingshemmingen fører til at det kan ta lang tid å bli kjent i nye omgivelser og kunne orientere seg. Det å bli forstått krever at andre lærer seg å tolke deres non-verbale og verbale ytringer. Personene bruker lang tid på å bygge relasjoner preget av tillit, nærhet og forutsigbarhet. Brudd i kontinuitet og miljø gjør dermed disse personene sårbar og utsatt ved innleggelse i sykehus.

Å bruke standardiserte behandlingsforløp. Standardiserte behandlingsforløp kan beskrives som et forventet forløp, ut ifra en felles forventning av behandlingsutfall, og dermed også av pasientens gang gjennom sykehuset fra innkomst til utskrivelse (Helsedirektoratet, 2019; FHI,

2019; Stubberud, 2019d). Hensikten med standardiserte pasientforløp er å fremme kontinuitet i pasientbehandlingen og bidra til en opplevelse av forutsigbarhet og oversikt hos pasienten. Standardiseringen skal også fungere som et faglig og didaktisk verktøy for helsepersonellet (Stubberud, 2019d).

For å sikre gode pasientforløp kreves det god informasjonsflyt og koordinering mellom helsetjenestenivåene. Utfordringen for informasjonsflyten kan være at mye informasjon går tapt i overganger, noe som sees som en direkte årsak til reinnleggelser, økt mortalitet og morbiditet (Ingstad, 2019). Standardiserte pasientforløp som akselerert kirurgi (ERAS), har ført til flere dagkirurgiske inngrep, raskere rehabilitering og generelt kortere liggetid på sykehuset (Joshi, 2020).

Samuelsson og medarbeidere (2018) og Sibbern og medarbeidere (2017) hevder at standardisert pasientforløp med akselerert kirurgi kan oppleves utfordrende å følge for pasienten med svekkede fysiske og psykiske ressurser. Kandidatene tolker det derfor slik at pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse kan oppleve akselerert kirurgi og standardisert pasientforløp som utfordrende. Særlig når litteraturen påpeker at det stiller større krav til egenomsorgsevnen, gjennomføringsvilje og evne til å bearbeide informasjon som blir gitt (Arakelian et al., 2017; Joshi, 2020; Stubberud, 2019b; Turunen et al., 2017). Utfordringen er hvordan man kan ivareta likebehandlingsprinsippet når standardiseringen tar utgangspunkt i funksjonsfriske mennesker. Litteraturen (Appelgren et al., 2018; Bradbury-Jones, 2013; Howinson, 2015) trekker frem sykepleiernes manglende kunnskaper om pasientgruppen, som fører til at pasientene generelt ikke blir ansett som en sårbar gruppe med spesifikke behov. Konsekvensen blir at man ikke tilrettelegger eller tilpasser helsehjelpen som ytes. Kan man da i det hele tatt påberope seg likebehandling?

Det standardiserte behandlingsforløpet har blitt sett på som en idealmodell for et behandlingsforløp, og bidrar til sykepleieren har god oversikt over hendelser og eventuelle prosedyrer pasienten vil møte i sitt forløp. Kritikere av standardisert pasientforløp hevder derimot at den individuelle tilnærmingen forsvinner i modellen (Stubberud, 2019b), noe denne pasientgruppen kan ha behov for. Ingstad (2019) påpeker derimot at standardiseringen av pasientforløp er et godt tiltak som bidrar økt pasientsikkerhet ved aktiv bruk av sjekklister.

I henhold til Havik (1989) vil det standardiserte forløpets *hensikt* med å skape oversikt og trygghet for pasienten, ikke nødvendigvis gjelde for pasientgruppen. Behovet for individuelt tilpasset forløp blir nødvendigvis ikke tatt hensyn til. Kandidatene etterspør derfor et somatisk pakkeforløp for denne pasientgruppen, som ivaretar pasientenes særbehov. Et somatisk pakkeforløp for personer med kognitive funksjonsnedsettelse vil også legge til rette for likebehandling av pasientgruppen.

5.2 Å fremme pasientens opplevelse av instrumentell kontroll

Instrumentell kontroll beskriver Havik (1989) som pasientens mulighet gjennom egenaktivitet til å påvirke sine omgivelser. Instrumentell kontroll bidrar til pasientens opplevelse av kompetanse, det vil si en opplevelse av at en besitter visse ferdigheter som er nødvendig for å nå det ønskede mål. Hensikten er her å fremme pasientens opplevelse av kompetanse i det preoperative behandlingsforløpet. Kompetanse forstås her som pasientens individuelle evner til å møte og løse de problemer/utfordringer som situasjonen stiler. Ifølge Havik (1989) kan opplevelsen av kompetanse gi pasienten mestringstro og motivasjon til å nå ønskede mål. Nasjonal helse- og sykehusplan for 2020–2023 (Mld. St. 7, 2019-2020) gir føringer for den videre utviklingen av spesialisthelsetjenesten og understøtter pasientenes behov for reel innflytelse over hvordan helsetjenestene er tilrettelagt for dem. Havik (1989) beskriver viktigheten av pasientens muligheter til å påvirke omgivelsene gjennom egenaktivitet.

5.2.1 Å gjøre pasienten til en aktiv deltager

Ifølge St.mld. 7 (2019-2020) og pasient og brukerrettighetsloven (1999) skal pasienten være en aktiv deltager i helsetjenestene de mottar. I henhold til lov om pasient og brukerrettigheter (1999, §3-1) har pasienten rett til medvirkning. Helsehjelpen som ytes skal gjennomføres med respekt for pasienten integritet (NSF, 2019). Det hevdes at pasienten er ekspert på egen helse (Mld st. 7, (2019-2020)). Hensikten med å gjøre pasienten til en aktiv deltager er å legge til rette for egenomsorg og styrke pasientens egne ressurser (Stubberud, 2019b). Tilretteleggelse av en aktiv pasientrolle er særlig viktig før og etter et kirurgisk inngrep, da pasienten evne til egenomsorg og compliance, vil stå i gjensidighet til pasientens behandlingsutfall og rehabilitering (Stubberud, 2016b).

Det er flere utfordringer med å gjøre denne pasientgruppen aktivt deltagende. I et sosiokulturelt perspektiv viser litteraturen at standardisert helseinformasjon er lite tilpasset denne pasientgruppen. Pasientgruppen har også generelt fått lite kunnskap om kropp og helse. Det er tiltak som kunne ha fremmet pasientens ressurser i å være aktivt deltagende i saker som omhandler egen helse (Skorpen et. al, 2016). Reell medbestemmelse krever evnen til kritisk refleksjon omkring egne behov. Nordtvedt (2017) hevder det gir liten mening å legge til rette for medbestemmelse i situasjoner der pasienten ikke har kompetanse til å vurdere selv. Pasientens manglende/usikker samtykkekompetanse kreve derfor en større inkludering av pårørende for å fremme pasientens aktive deltagelse (Helsedirektoratet, 2017; Nordtvedt, 2017; Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Å fremme pasientens medbestemmelse. Profesjonsetikken er tydelig på sykepleieres rolle i å fremme pasientens medbestemmelse (NSF, 2019). God kartlegging av pasientens ønsker, behov og funksjon er et viktig tiltak for å fremme pasientens medbestemmelse (Kristoffersen, 2016b). Ved sykdom og helsesvikt er det viktig for pasienten å oppleve å kunne gjøre noe selv for å påvirke situasjonen i positiv retning. Det å få delta i beslutninger rundt egen helse gir pasienten en opplevelse av å ha kontroll (Kristoffersen, 2016b). En opplevelse av kontroll bidrar også til økt mestringsforventningen, noe Bandura, nevnt av Mæland (2016) hevder er av særlig betydning for en persons evne og ønske til å gjennomføre en handling. Med lave mestringsforventninger påvirkes beslutninger og gjennomføring av handlinger.

Graden av medbestemmelse henger tett sammen med pasientens rasjonelle evner. Der pasientens kognisjon er svekket tilfaller medbestemmelsen helt eller delvis pasientens pårørende (Helsedirektoratet, 2017; Pasient og brukerretighetsloven, 2019).

Bradbury-Jones og medarbeidere (2013) hevder pasienter *med* samtykkekompetanse, ofte blir antatt som ikke samtykkekompetent på grunn av kommunikasjonsproblemer. Dette kan gi grobunn for mindreverdigheitskompleks og utilsiktede umyndiggjøring av pasienten. Konsekvensen av slik umyndiggjøring er at det asymmetriske forholdet mellom pasient og sykepleier forsterkes, og forholdet blir i praksis et formynderi.

Konkrete tiltak for å fremme pasientens medbestemmelse er å spørre pasientens selv hvordan han eller hun vil ha det, men også formidle tydelig at de faglige valgene tas av helsepersonellet (Stubberud, 2019b). Pårørende kan supplere ved behov. Mange av pasientene har tidligere vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det antas derfor at pasientene besitter en del kunnskap om det å være pasient og hva som fungerer bra og ikke. Ifølge McKenzie og medarbeidere (2012) stoler derimot ikke sykepleieren alltid på pasientens utsagn eller opplevelse, og responderer derfor heller ikke på pasientens utsagn. Det tolkes dit hen at helsepersonell ikke nødvendigvis anser pasienten som en kilde til kunnskap som man kan dra nytte av, og med det hindrer muligheten til å fremme medvirkningen og styrke pasientens iboende ressurser.

Å bruke sykehuspass. «Mitt sykehuspass» er et hjelpemiddel, som er utviklet for pasienter med utviklingshemming ved behandling i sykehus (Aldringoghelse.no; Northway et al., 2017; NOU 2015: 11). «Mitt sykehuspass» er utfyllt av pasient og pårørende eller personer som kjenner pasienten godt, og medbringes ved innleggelser. I sykehuspasset finnes informasjon som ikke nødvendigvis står i journalen, men er viktig informasjon som kan lette samhandling og pasientmedvirkning (Aldringoghelse.no; Northway et al., 2017; Stubberud, 2019b).

Northway og medarbeidere hevder at «passet» burde være inndelt etter trafikklys prinsippet. Rød del representerer essensiell informasjon «need to know», det vil si vitalia, og diagnose(er). Gul del er hva pasient og pårørende mener er viktig for helsepersonell å vite om pasienten, som for eksempler hvordan pasienten kommuniserer eller om pasienten er kontinent. Grønn del er forbeholdt hva som kan gjøre oppholdet mer komfortabelt for pasienten, som for eksempel informasjon om hva pasienten liker å spise. Informasjonen på «Mitt sykehuspass» bør være kort, konkret og lett forståelig, noe som fremmer bruken (Northway et al., 2017). Northway og

medarbeidere (2017) anser «Mitt sykehuspass» som *best practice* for denne pasientgruppen. Ved korrekt bruk kan dokumentet gi pasienten en mulighet til å påvirke og være delaktig i sin egen behandling.

Utfordringen med sykehuspasset i klinisk praksis, slik kandidatene erfarer, er at sykepleiere, men også pårørende, har lite kjennskap til dette dokumentet. Konsekvensen blir at sykepleieren ikke etterspør dokumentet, men baserer sin samhandling og kommunikasjon på dokumentasjon gjort i pasientens journal, noe som kan gi rom for feilkilder, særlig om dokumentasjonen er mangelfull.

Å dokumentere pasientens ønsker. Forskriften om pasientjournal (Pasientjournalforskriften, 2019) lyder som følger: *pasienter ved hjelp av relevant og nødvendig dokumentasjon kan gis helsehjelp av god kvalitet, inkludert effektive og gode pasientforløp.* Jo mer presise opplysninger man har om pasienten, om hans eller hennes bedømmelse av situasjonen, pasientens ønsker, ressurser og begrensninger, desto større er sjansen for at sykepleien kan foregå på pasientens premisser (Skaug, 2016). Å være lydhør overfor pasientens ønsker og tydeliggjøre at dette vil bli skrevet ned i journalen, vil dermed gi pasienten opplevelse av å kunne påvirke sine omgivelser. Utfordringen kan være når pasientens ønsker ikke samsvarer med sykepleierens subjektive oppfatning om hva som er relevant og nødvendig informasjon for situasjonen.

5.2.2 Å fremme pasientens velvære

Sykepleien har lange tradisjoner om å fremme pasienters velvære, og innen sykepleierforskning er i dag begrepene velvære og livskvalitet viktige målebegreper (Rustøen, 2016). For å fremme pasientens velvære må en ta utgangspunkt i hele situasjonen pasienten befinner seg i. Under den preoperative fasen kan pasienten oppleve smerter, som kan ligge til grunn for det pasienten skal opereres for. Å fremme pasientens velvære forstås her som å lindre pasientens smerter. Smerte er en subjektiv opplevelse, og utgangspunktet for sykepleien er en tiltro til pasientens opplevelser angående egne smerteopplevelser (Nortvedt, 2016). McKenzie med medarbeidere (2012) peker på utfordringen med manglende selvrappotering om smerteopplevelser hos pasientgruppen. Ved selvrappotering bruker mange enkle begreper som «au» og «vondt», men også utsagn som ikke nødvendigvis relaterer til kontekst, som for eksempel «stakkars Ola», eller «jeg vil hjem» (McKenzie et al., 2012). For å oppnå kontroll hevder Havik (1989) at pasienten skal ha mulighet til å påvirke omgivelsene med egenaktivitet.

McKenzie med medarbeidere (2012) hevder mange psykisk utviklingshemmede viser smerte gjennom utfordrende adferd. Det tolkes dit het at pasienten nettopp prøver å påvirke sine omgivelser, men på grunn av manglende forutsetninger til å tolke signaler blir pasienten misforstått av pleiepersonell (McKenzie et al., 2012).

Kandidatene opplever at det kan være utfordrende å kartlegge pasientgruppens smerteopplevelser med standardiserte kartleggingsverktøy som for eksempel Numerical Pain Rating Scale (NPRS) der pasienten verbalt skal gradere sin smerteopplevelse. Pasientgruppens smerteterskel har tradisjonelt vært ansett som høy, men vitner mest sannsynlig om ufullstendige tolkninger av pasientens signaler (Cleary & Doody, 2016). Kandidatene foreslår å bruke kartleggingsverktøy som ikke bare baserer seg på pasientens muntlige vurderinger av egen smerteopplevelse, men også har med sykepleierens vurderinger av pasientens non-verbale uttrykk. Et eksempel på et slikt kartleggingsverktøy er Face, Legg, Activity, Cry and Consolability – FLACC (Legevakthåndboken, 2018), er eksempler på kartleggingsverktøy som vi mener kan bidra til en bedre smertekartlegging av pasienten preoperativt.

5.3 Å fremme pasientens opplevelse av emosjonell kontroll

Havik (1989) definerer emosjonell kontroll som opprettholdelsen av emosjonell likevekt. Pasienten skal oppleve nærhet og tilhørighet. Ifølge Havik (1989) er nærhet og støtte fra omsorgspersoner spesielt viktig i situasjoner der det foreligger trusler om tap, smerte eller sykdom. Sosial støtte er en sentral faktor for menneskets evne til å mestre stress (Kristoffersen, 2016b). Stubberud (2019c) fremhever pårørendes rolle i å fremme trygghet, håp og motivasjon i et behandlingsforløp. Å fremme sosial kontrakt med pårørende vil her være viktig for pasientens emosjonelle likevekt (Helgesen, 2016).

5.3.1 Å fremme sosial kontakt med pårørende

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (Lov om pasient og brukerrettigheter, 1999, §3-1). For å ivareta pasientens lovfestede rett til medvirkning og informasjon, særlig om pasienten kognisjon er usikker eller manglende, tolkes det slik at pasienten har rett til å ha pårørende eller verge hos seg i sykehuset. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjensten (Helsedirektoratet, 2017) peker på sykepleierens plikt til å involvere pårørende og sørge for sosial støtte for pasienten.

Pårørende kjenner pasientens tålegrense for stimuli, belastning og sårbarhet (Nilsen, 2016). Pasientgruppen tilsier at tidlig involvering av pårørende vil være hensiktsmessig for å bidra til en bedre stressmestring for pasienten. Ivaretagelsen av sosial kontakt sees her også på som et viktig tiltak i det helsefremmende og behandlende perspektivet (Helgesen, 2016). Pårørende vil være en viktig ressurs for både pasienten og sykepleieren ved å bistå pasienten med stressmestring. De kjenner pasientens evne til å tåle belastninger og negative stimuli, og kan videreformidle dette til helsepersonellet (Nilsen, 2016).

Mange av pårørende til personer med kognitive funksjonsnedsettelse har hatt langvarige og vedvarende omsorgsoppgaver (Bakken, 2016; Thoresen, 2005). Pasientenes snevre kontaktnettverk gjør at pårørende som er støttepersoner kan stå i fare for å bli utbrent, og vil da ikke være en ressurs for pasienten. Sykepleieren kan kontinuerlig vurdere pårørendes behov for støtte og vise særlig oppmerksomhet ovenfor pårørende med særskilt krevende omsorgsoppgaver, som omsorg for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2017).

Utfordringen for sykepleierens plikt til inkludering av pårørende oppstår når pårørende har en egen agenda som ikke samsvarer med helsepersonellet. Slik oppførsel er kontraproduktiv og kan være til skade for relasjonen til både pasient, helsepersonell og helsetjenesten. Kandidatene velger her å belyse problemet med et eksempel fra en medisinsk sengepost. Pasients mor fortalte konsekvent sin voksne datter med utviklingshemming at hun snart skulle hjem, selv om dette ikke var tilfelle. Mor mente denne informasjonen roet pasienten. Da pårørende dro gang på gang hjem uten pasienten, ble pasienten fortvilet og usikker, noe som krevde mye oppfølging i etterkant av helsepersonellet. Hver gang pårørende kom på besøk roet pasienten

seg, så moren så aldri konsekvensen av sine handlinger, selv om hun ble informert om dette. Hun fortsatte dog å fortelle sin datter at hun snart skulle hjem.

Pårørende var her en eldre dame som hadde hatt sin datter boende hos seg hele livet. Hun kjente sin datter og handlet ut ifra henne beste. Situasjonen kunne vært annerledes om sykepleier ved innleggelse av pasienten hadde lagt til rette for god informasjonsflyt og medbestemmelse for pasienten og pårørende. Dette ble ikke gjort og kan i ettertid ha bidratt til at mor ikke opplevde tillit til sykepleierne. I stedet ble pårørende korrigeret for sin oppførsel, og omtalt i negative ordlag av helsepersonell på posten.

Thoresen (2005) trekker frem foreldres ofte livslange kamp for å sikre sine barn gode tjenester og om gjentakende svikt og forsømmelse av tjenestetilbudet til pasientgruppen. Ut ifra Thoresen (2005) sitt utsagn kan man dra slutninger om at mor i utgangspunktet var skeptisk til helsetjenesten og dens kompetanse i relasjon til datterens behov. Ved at sykepleieren inkluderer pårørende og legger til rette for medbestemmelse, kan pårørende føle seg betydningsfulle, og oppleve at de er en viktig kilde til kunnskap om pasienten (Stubberud, 2019c). Annerkjennelse av erfaringskunnskapen en mor har opparbeidet seg gjennom mange år, er av stor nytte for sykepleieren og kan bidra til å styrke kvaliteten på tjenestetilbudet pasienten får.

6.0 KONKLUSJON

Kvalitetsutvikling i helsetjenesten er en kontinuerlig prosess, og skal bidra til at sykepleier utøver yrket forsvarlig (Kirkvold, 2016). Informasjon og opplæring om denne pasientgruppens spesielle behov er ifølge studier og empiri lite tilgjengelig for sykepleiere under utdanning og i praksisfeltet (Ailey et al., 2017; Appelgreen et al., 2018; Balogh et al., 2016; Bradbury-Jones et al., 2013; Howieson, 2015; McKenzie et al. 2012; NAKU, 2007; Ndengeyingoma & Ruel, 2016; Skorpen et al., 2016). I spesialisthelsetjenesten per i dag, er det ikke iverksatt særlige tiltak rettet mot pasienter med kognitive funksjonsnedsettelse, bortsett fra innen habiliteringstjenesten.

Det finnes heller ingen formelle krav til at helsepersonell må ha kunnskap om psykisk utviklingshemming (NAKU, 2007). Sykepleiere skal forankre sin yrkesutøvelse på kunnskapsbasert praksis. Paradokset i dette tilfellet, som litteraturen påpeker, er at det mangler «best practice» - retningslinjer om somatisk helsehjelp til denne pasientgruppen (Appelgreen et al., 2018; Balogh et al., 2016). Dette ser vi også blant annet i mangelen på systematiske oversikter. Søk i Helsebiblioteket BMJ database etter «best practice» resulterte bare i *en* studie (Balogh et al., 2016) som konkludere med at det er for lite forskning på somatikk og psykisk utviklingshemming, og at man derfor mangler gode retningslinjer for helsehjelp til denne pasientgruppen. Konsekvensene er et fragmentert helsetilbud, der helhetlig pleie og omsorg er mer en tilfeldighet enn normen.

Kandidatene hevder at ved innleggelser av disse pasientene, vil ikke sykepleieren nødvendigvis inneha nok kompetanse til å ivareta pasientens grunnleggende behov. Ei heller ha mulighet til å fremme en opplevelse av personlig kontroll. Helsehjelpen kan i ytterste konsekvens heller ikke påberope seg å være faglig forsvarlig. Kandidatene etterspør iverksettelse av kvalitetsforberedende tiltak overfor pasientgruppen i spesialisthelsetjenesten. Mange av tiltakene som er nevnt i oppgaven, mener kandidatene er overførbare til andre pasientgrupper med svekkede kognitive evner eller kommunikasjonsproblemer, som for eksempel ved demens eller afasi.

Forslag til videre innsikt i problemstilling kan være ulike tiltak på systemnivå for å sikre pasientene god ivaretagelse.

7.0 REFERANSELISTE

- Ailey, S. H., Brown, P. J., & Ridge, C. M. (2017). Improving hospital care of patients with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(2), 169–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.019>
- Alper, B.S., & Haynes, R. B. (2016). EBCH pyramid 5.0 for accessing preappraised evidence and guidance. *Evidence Based Medicine*, 21 (4), 123-125. <http://doi.org/10.1136/ebmed-2016-110447>
- Alvsvåg (2016) Omsorg: Med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstekning. I Knutstad, U., & Heggstad, A. K. T. (red). *Sykepleieboken: 2 : Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg., bd. 2, s. 346-380). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Appelgren, M., Bahtsevani, C., Persson, K., & Borglin, G. (2018). Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0316-9>
- Arakelian, E., Swenne, C. L., Lindberg, S., Rudolfsson, G., & von Vogelsang, A.-C. (2017). The meaning of person-centred care in the perioperative nursing context from the patient's perspective - an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 26(17–18), 2527–2544. <https://doi.org/10.1111/jocn.13639>
- Bakken, T. (2016). *Utviklingshemning og hverdagsvansker: faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Baldor, R. (2019) Primary care of the adult with intellectual and developmental disabilities I Kunins (red.) UpToDate. Hentet fra <https://www.uptodate.com/contents/primary-care-of-the-adult-with-intellectual-and-developmental-disabilities>
- Balogh, R., McMorris, C. A., Lunsy, Y., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Colantonio, A., & Gonçalves-Bradley, D. C. (2016). Organising healthcare services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007492.pub2>
- Bilkset, G., N. (2017). Omsorg for pasienter med kreft og utviklingshemming. I *Kreftsykepleie: tidsskrift for kreftsykepleiere*, 2017(02), 14-20.
- Bradbury-Jones, C., Rattray, J., Jones, M., & MacGillivray, S. (2013). Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11–12), 1497–1509. <https://doi.org/10.1111/jocn.12109>
- Brentzen, H., Almås, H., Gran Bruun, A. M., Døvre, S., Giskemo, A., Dåvøy, G., & Eide, P. (2016). Perioperativ og postoperativ sykepleie. I Stubberud., Grønseth, R. & Almås, H. (Red.) *Klinisk sykepleie* (5. utg., bd. 1, s. 309–380). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Chinn, D. (2019). An empirical examination of the use of Easy Read health information in health consultations involving patients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 232–247. <https://doi.org/10.1111/jar.12657>
- Cleary, J., & Doody, O. (2016). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5–6), 620–631. <https://doi.org/10.1111/jocn.13431>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ehrenberg, A., Ehnfors, M. Og Thorell-Ekstrand, I. (1996). Nursing documentation in patient records: Experience of the use of the VIPS-Model. *Journal of advanced Nursing*, 24 (4); 853-867.
- Eide, H & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering samhandling, , etikk*. (3.utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eriksen (2016) Menneskets psykososiale behov. I Grov, E & Holter, I. (red). *Sykepleieboken: 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5.utg. bd. 1, s. 887-907). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Flovik, A., M. & Rokseth, T., 2016 Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet. I Grov, E & Holter, I. (red). *Sykepleieboken: 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5.utg., bd. 1, s. 271-298). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Graverholt, B., Jamtvedt, G & Nordtvedt, M, W. (2016). Kunnskapsbasert praksis. I E. Grov, K & Holter, I, M (red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. (s. 179-191). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). Kommunikasjon med barn og unge. I *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg., s. 97-105). Bergen: Fagbokforlaget.
- Grov, E., K. (2016a). Komorbiditet. I Grov, E & Holter, I. (red). *Sykepleieboken: 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5.utg., bd. 1, s. 961-977). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Grov, E., K. (2016b). Om å være pårørende. I Knutstad, U., & Heggstad, A. K. T. (red). *Sykepleieboken: 2 : Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg., bd. 2, s. 327-345). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Havik, O. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. *Nordisk Psykologi*, 41, 161–176. doi: 10.1080/00291463.1989.10636970
- Helgesen (2016). Sosial kontakt. I Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug EA, Grimsbø GH, red. *Grunnleggende sykepleie*. (3. utg., bd. 3. s. 141-167). Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). NOU 2015: 11 : Med åpne kort — Forebygging og oppfølging av alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenestene. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2015-11/id2459861/>

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket, (2016) – *Sjekklistor for kritisk vurdering*. Oslo: Kunnskapsbasert praksis.
- Helsedirektoratet (2017). *Pårørendeveileder: Nasjonal veileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet (2019). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov: Nasjonal veileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Howieson, J. (2015). Experiences of acute hospital services among people with mild to moderate learning disabilities. *Learning Disability Practice*, 18(9), 34–38. <https://doi.org/10.7748/ldp.18.9.34.s27>
- Ingstad, K. (2019). Samhandling I *Organisasjon og ledelse: I helsefag og sykepleie* (1. utg., s.115-132). Oslo: Gyldendal.
- Joshi, P., G. (2020) Anesthetic management for enhanced recovery after major surgery (ERAS) in adults Nussmeier, N., A.(red.) UpToDate. Hentet fra <https://www.uptodate.com/contents/anesthetic-management-for-enhanced-recovery-after-major-surgery-eras-in-adults/>
- Kåss, E. & Hem, E. (2020). *Elektiv i Store medisinske leksikon* på snl.no. hentet fra: <https://sml.snl.no/elektiv>
- Kirkvold, M. (2016) Pasientsikkerhet og kvalitet i sykepleie. I Kristoffersen N. J. Nordtvedt F, Skaug E. A. Grimsbø G. H. (red.) *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie - fag og funksjon*. (3. utg., bd. 1, s. 267-310) Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
- Kristoffersen, N. J. (2016a). Sykepleie - Kunnskapsgrunnlag. In N. J. Kristoffersen, Nordtvet, F, Skaug, E-A & Grimsbøe, G. H. (Ed.), *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie - fag og funksjon*. (3. utg., bd. 1, s. 139-192). Oslo.: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016b). Stress og mestring. In N. J. Kristoffersen, Nordtvet, F, Skaug, E-A & Grimsbøe, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie - fag og funksjon*. (3.utg., bd. 3, s. 237-294). Oslo.: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016c). Stress og mestring. In N. J. Kristoffersen, Nordtvet, F, Skaug, E-A & Grimsbøe, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie - fag og funksjon*. (3.utg., bd. 3, s. 237-294). Oslo.: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016d). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. In N. J. Kristoffersen, Nordtvet, F, Skaug, E-A & Grimsbøe, G. H. (Ed.), *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie - fag og funksjon*. (3.utg., bd. 3, s. 15-80). Oslo.: Gyldendal akademisk.

- Kritsotakis, G., Galanis, P., Papastefanakis, E., Meidani, F., Philalithis, A. E., Kalokairinou, A., & Sourtzi, P. (2017). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 4951–4963. <https://doi.org/10.1111/jocn.13988>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Ed.). *The handbook of behavioral medicine* (s. 282- 325). New York: Guilford
- Legevaktåndboken (2018). Smerter hos barn. I *Legevakt håndboken*. Oslo: Gyldendal akademisk. Hentet fra: https://lvh.no/symptomer_og_sykdommer/barn/symptomdiagnoser/smerte_hos_barn
- Mæland, J. G. (2016). Hva påvr helsereelatert atferd. I *Forebyggende helsearbeid, folkehelsearbeid i teori og praksis*. (4.utg. s. 109-120). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin : historisk-filosofiske essays*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McKenzie, K., Smith, M., & Purcell, A.-M. (2012). The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13–14), 1833–1842. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04269.x>
- NAKU (2007). Helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- NAKU (2009a). Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>
- NAKU (2009b). Helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. Hentet fra: <https://naku.no/e-1%C3%A6ring-helseoppf%C3%B8lging-av-personer-med-utviklingshemning>
- Ndengeyingoma, A., & Ruel, J. (2016). Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21–22), 3199–3208. <https://doi.org/10.1111/jocn.13338>
- Nilsen (2016) - *Psykotterapi og utviklingshemning: autonomi hos pasienter med utviklingshemning og samtidig psykisk lidelse*. Oslo: Oslo universitetssykehus HF
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie. ICNs etiske regler*. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Northway, R., Rees, S., Davies, M., & Williams, S. (2017). Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 5160–5168. <https://doi.org/10.1111/jocn.14065>
- Nortvedt N., J. & Grønseth R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I DG. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bd. 1, s. 17- 37). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Nortvedt, F. (2016). Smerte – en personlig og sammensatt erfaring. i N. J. Kristoffersen, Nordtvet, F., Skaug, E-A & Grimsbøe, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Sykepleie - fag og funksjon*. (5. utg., bd. 3, s. 15-80). Oslo.: Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V., & Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert*. 2.utgave. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Nortvedt, P. (2017). Begreper, teorier og prinsipper. I *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. (2utg) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- OsloMet (2020) Programplan for bachelorstudium i sykepleie. Hentet fra Oslomet.no
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- PedSAFE.no (2019). PEVS scoringsverktøy. Hentet fra <https://www.pedsafe.no/hva-er-pedsafe/pevs-scoringsverktoy/>
- Rauta, S., Salanterä, S., Nivalainen, J., & Junttila, K. (2012). Validation of the core elements of perioperative nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9–10), 1391–1399. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04220.x>
- Rustøen, T. (2016) Livskvalitet og velvære. I Knutstad, U., & Heggestad, A. K. T. (red). *Sykepleieboken: 2 : Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg. bd, 2, s. 80-109). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Samuelsson, K. S., Egenvall, M., Klarin, I., Lökk, J., Gunnarsson, U., & Iwarzon, M. (2018). The older patient's experience of the healthcare chain and information when undergoing colorectal cancer surgery according to the enhanced recovery after surgery concept. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7–8), e1580–e1588. <https://doi.org/10.1111/jocn.14328>
- Sibbern, T., Bull Sellevold, V., Steindal, S. A., Dale, C., Watt-Watson, J., & Dihle, A. (2017). Patients' experiences of enhanced recovery after surgery: a systematic review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1172–1188. <https://doi.org/10.1111/jocn.13456>
- Skaug, E.-A. (2016). Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon av sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., bd. 1, s. 339-372). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skorpen, S., Nicolaisen, M., & Langballe, E. M. (2016). Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 365–377. <https://doi.org/10.1111/jir.12255>
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61) Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- St.mld. nr. 10 (2012–2013). *God kvalitet – trygge tjenester God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- St.mld. nr. 11 (2015–2016). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2016–2019*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.mld. nr. 7 (2019–2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet,
- Strøm, B., S. (2016). Livssyn, verdier og åndelig omsorg. I K Grov, E & Holter, I. (red). *Sykepleieboken: 1 : Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., bd. 1, s. 908-926). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Stubberud, D-G. (2018). Kvalitet og pasientsikkerhet. Sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D., G. (2019a). Psykososiale konsekvenser av å være akutt syk. I *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2 utg. utg., s. 15-47). Oslo: Gyldendal.
- Stubberud, D., G. (2019b). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2. utg., s. 78-126). Oslo: Gyldendal.
- Stubberud, D., G. (2019c). Omsorg for pårørende til de voksne pasienten. I *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2 utg., s. 179-201). Oslo: Gyldendal.
- Stubberud, D., G. (2019d). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov etter overflytting fra intensivavdeling til sengepost. I *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2 utg., s. 167-178). Oslo: Gyldendal
- Thidemann, I.-J. (2015). Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. Oslo: Universitetsforlaget
- Thoresen, K. (2012) Mennesker med utviklingshemming og livsberetninger om livsløp og aldring. I Grassman, E. & Thorsen, K. (Red.). *Livsløp med funksjonshemming*. (s. 158 – 188.) Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Turunen, E., Miettinen, M., Setälä, L., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). An integrative review of a preoperative nursing care structure. *Journal of Clinical Nursing*, 26(7–8), 915–930. <https://doi.org/10.1111/jocn.13448>
- Vaglun, P. (2007) Må vi bry oss om psykologiske forhold hos pasienter med somatisk lidelse? I E. Hem, P. Vaglun, L. Fyrand & P. Nerdrum (Red.). *Pasienten og sykdommen : psykiske faktorer ved somatisk sykdom*. (1. utg., s. 13 – 29). Oslo: Gyldendal Akademisk
- VAS-skala. (2007). Rikshospitalet via Helsebiblotket. Hentet fra; <https://www.helsebiblioteket.no/allmennmedisin/tester-og-kalkulatorer/vas-skala>
- Volandes, A. E., & Paasche-Orlow, M. K. (2007). Health Literacy, Health Inequality and a Just Healthcare System. *The American Journal of Bioethics*, 7(11), 5–10. <https://doi.org/10.1080/15265160701638520>