

Ivaretagelse av pasientsikkerheten for mennesker  
med utviklingshemming og  
kommunikasjonsvansker ved akutt innleggelse i  
somatisk sykehus



---

Universitetet  
i Stavanger

**Institutt for Helsefag**

**Master i Helsevitenskap, Spesialisering: Selvvalgt fordypning**

**Masteroppgave (50 studiepoeng)**

**Siv Sandane Utbjo**

**Kari Vevatne Instituttleder**

**01. juni 2015**

**UNIVERSITETET I STAVANGER**

**MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP**

**MASTEROPPGAVE**

**SEMESTEREMESTER: VÅR 2015**

**FORFATTER/MASTERKANDIDAT: SIV SANDANE UTBJO**

**VEILEDER: KARI VEVATNE – INSTITUTTLEDER**

**NORSK TITTEL PÅ OPPGAVEN:**

**IVARETAKELSE AV PASIENTSIKKERHET FOR MENNESKER MED  
UTVIKLINGSHEMMING OG KOMMUNIKASJONSVANSKER VED  
AKUTT INNLEGGELSE I SOMATISK SYKEHUS**

**ENGELSK TITTEL:**

**TO ENSURE PATIENT SAFETY FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL  
DISABILITIES AND COMMUNICATION DIFFICULTIES IN ACUTE  
HOSPITALIZATION IN SOMATIC HOSPITALS**

**EMNEORD/STIKKORD:**

**PASIENTSIKKERHET, MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING,  
KOMMUNIKASJONSVANSKER, INTEGRATIVE REVIEW**

**ANTALL SIDER: 75**

**STAVANGER 01.06.2015**

## **Forord**

Denne oppgaven er skrevet som avslutning på masterstudie i helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger. Det har vært en lang prosess å komme hit jeg er i dag, men aller mest det har vært utrolig spennende, lærerikt og inspirerende. Det er nesten med et lite vemod at det nå går mot slutten, for jeg har virkelig funnet det givende å skrive denne oppgaven. Jeg syns nesten det er litt trist at jeg ikke skal gjøre dette flere ganger.

Det har i løpet av de 2 siste årene vært mye lesing, pugging, eksamener, oppgaveskriving, oppmøte på skole i tillegg til jobb i turnus. Det er helt klart at familien min er de som mest har fått kjenne på fraværet av mor og kone. Jeg skylder dere alle et hjertelig og rungende TUSEN TAKK for deres tålmodighet, støtte og utholdenhet, uten dere hadde jeg ikke fått dette til.

Jeg vil også takke alle mine kjære kolleger som har spurt etter hvordan det har gått med skrivingen, og som har vist stor interesse for det jeg har holdt på med (også en takk til dem som ikke syns dette har vært så spennende, men som har holdt ut med mitt «mas»). Jeg vil også rette en takk til min leder på jobb som har gjort sitt beste for å tilrettelegge for at jeg har kunne kombinere jobb og studier.

Til slutt syns jeg Kari Vevatne fortjener en stor takk for hjelpen! Takk for at hun tilbydde seg å veilede meg da jeg av forskjellige grunner sto uten veileder, og måtte skifte emne og metode da tilgangen til forskningsfeltet uteble. Jeg har fått konstruktive og klare tilbakemeldinger som har styrt meg i riktige retninger, og hjulpet meg med å holde riktig fokus under skriveprosessen.

Siv Sandane Utbjo

Stavanger 28.05.2015

**DEL I**  
**KAPPE**

## Innhold

DEL I .....	4
KAPPE.....	4
Sammendrag .....	7
1.0 Innledning .....	9
1.1 Oppgavens struktur .....	11
1.2 Problemstilling .....	12
1.3 Forsknings spørsmål.....	12
1.4 Studiens tema og formål.....	12
1.5 Oppgavens posisjonering .....	13
1.6 Begrepsavklaring.....	14
1.7 Tidligere forskning.....	16
2.0 Teori.....	17
2.1 Nasjonale og internasjonale lover, forskrifter og konvensjoner .....	18
2.2 Pasientsikkerhet.....	20
2.3 Miljøterapi.....	21
2.4 Etikk .....	22
3.0 Metode .....	23
3.1 Forskningsetiske refleksjoner.....	24
3.2 Datainnsamling .....	25
3.2.1 Elektroniske databaser.....	25
3.2.2 Inkluderingskriterier .....	26
3.2.3 Ekskluderingskriterier .....	26
3.3 Søkord .....	26
4.0 Resultater .....	29
5.0 Diskusjon .....	33
5.1 Bevissthet som forsker i eget felt .....	38
5.2 Videre forskning.....	39

6.0 Konklusjon.....	39
Referanser .....	41
Vedlegg 1 Tabell 4. Oversikt over alle inkluderte studier sammen med de enkelte svakheterne. ....	45
DEL II.....	47
ARTIKKEL .....	47
Referanser .....	62
Vedlegg 1.....	64
Tabell 1: Antall treff i de forskjellige databasene med de ulike søkekombinasjonene. ....	64
Vedlegg 2.....	65
Tabell 3: Inkluderte studier fra tidsskrift som ikke er fagfellevurdert. ....	65
Vedlegg 3.....	66
Tabell 4. Oversikt over inkluderte studier.....	66
Vedlegg 4.....	68
Forfatterveiledning «Sykepleien forskning».....	68

## Sammendrag

### Innledning:

Det er lite litteratur og undersøkelser om pasientsikkerhet knyttet til mennesker med utviklingshemming ved innleggelse i somatisk sykehus. Ingen norske studier om temaet er publisert, men det er mange saker å finne i «grå litteratur».

### Hensikt:

Hensikten med denne forskningen er å beskrive og etablere en syntese av eksisterende forskning vedrørende pasientsikkerhet knyttet til mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker i somatisk sykehus.

### Teori:

I denne delen er det tatt med teori om nasjonale og internasjonale lover, forskrifter og konvensjoner som handler om pasientsikkerhet hos mennesker med utviklingshemming. Det er også inkludert teori om pasientsikkerhet, miljøterapi og etikk.

### Metode:

Integrative review etter Robin Whitemore's metodebeskrivelse som inkluderer og syntetiserer eksperimentelle og ikke-eksperimentelle metoder. Søkene etter fulltekstartikler ble gjort fra november 2014 til mars 2015 gjennom Oria som er en del av Stavanger universitetsbiblioteks database. Det ble også gjennomført håndسøk gjennom Medline og Cinahl da datagrunnlaget var begrenset. I denne litteraturgjennomgangen er 5 artikler inkludert.

### Resultat:

Manglende kommunikasjon, mangelfull kunnskap og fordomsfulle holdninger hos helsearbeidere er noen av problemområdene som studiene peker på. Vanskeligheter med å gjenkjenne og anerkjenne utviklingshemming og de ekstra sikkerhetshensyn som kreves er andre utfordringer det vises til. Konsekvensen blir at uønskede hendelser ikke gjenkjennes eller forstått og dermed heller ikke dokumentert.

## Konklusjon:

Litteraturgjennomgangen viser behov for videre forskning på pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker.

Kunnskapsgrunnlaget er begrenset, men det tegner seg et bilde av hvordan miljøterapeutiske tiltak kan fremme pasientsikkerheten for mennesker med utviklingshemming som innlegges i sykehus.



## 1.0 Innledning

Fra tid til annen kan man lese om pasienter med psykisk utviklingshemming som ved innleggelse i sykehus har vært utsatt for uønskede hendelser med døden som utgang (1, 2). Ved nærmere ettersyn om temaet i forbindelse med eksamen i «Pasientsikkerhet» ble det raskt klart at det ikke foreligger mye forskning og publikasjoner omkring dette temaet, verken nasjonalt eller internasjonalt.

I mitt arbeid som miljøterapeut, ved et bofellesskap for mennesker med «nedsatt kognitiv funksjon», er vi stadig i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Dette har sammenheng med at mennesker med utviklingshemming har i mye større grad enn normalbefolkningen risiko for å pådra seg kroniske sykdommer og andre plager forbundet med dårligere helse, og kan lide av uoppdagede sykdommer (3-5). Dette kan resultere i flere akutte sykehusinnleggelser, eller innleggelser for utredning og behandling.

For oss som arbeider i «feltet» opplever vi alt for ofte dårlig og mangelfull pasientbehandling av mennesker med utviklingshemming. Man må ofte gjenta viktige opplysninger til et utall helsearbeidere, og man sitter igjen med et inntrykk av at opplysningene ikke blir notert, eller journalført. Opplevelsene av at feil blir gjort til tross for at man med visshet vet at viktige opplysninger er formidlet gjør at vi som hjelpere blir motløse og opplever det ganske skremmende. I spesialisthelsetjenesten vil det naturlig være mange faginstanser og dermed mange mennesker involvert i behandling av hver enkelt pasient. Formidlingen av opplysninger tilbake til boligene i den forbindelse er ofte sprikende og det er vanskelig å vite hva man skal forholde seg til. I de tilfellene hvor det har latt seg gjøre å få en kontaktperson og forholde seg til i sykehuset, har resultatene vært mye bedre, og man unngår feilmedisinering. Viktige medisinske opplysninger blir formidlet dit de skal, og samarbeidet blir lettere.

Tilsynssaker i Norge har vist at svikt i helsehjelpen forekommer ved innleggelse i sykehus (1, 2), og at dette har vist seg å ha sammenheng med mangel på retningslinjer og kunnskap om muligheten for å bruke tvang for å gi livsnødvendig helsehjelp (6).

Det kan synes som at lovverket i Norge tar høyde for å unngå uønskede hendelser. Lover og forskrifter utarbeides for å ivareta pasientsikkerheten, men det kan se ut som dette ikke blir fulgt godt nok opp ved de enkelte helseforetakene. Eksempel gis i meldingen «Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming» (5) som inneholder noe om pasientsikkerhet for utviklingshemmede, selv om det ikke er hovedfokus. Samtidig som pasientsikkerhetskampanje nr 2 er kommet i gang i Norge, ser man at utviklingshemmede ikke har fått sin egen plass i sikkerhetssatsingen (7).

Universitet i Oslo omtalte en sak på sine nettsider om en mann med utviklingshemming som ble innlagt på medisinsk avdeling med uklar diagnose (1). Mannen hadde tidligere stort sett vært frisk. Pasienten motsatte seg medisinsk undersøkelse flere ganger. Spørsmålet om resuscitasjon ble tatt opp med pårørende uten noen åpenbar årsak. Mannen hadde ikke verbalt språk, og de pårørende ble ikke lyttet til, spurt om hvilke erfaringer de hadde med pasienten, eller på noen annen måte spurt om råd. Verken leger, sykepleiere eller annet helsepersonell involverte pårørende. Mannen fikk en lang sykehusinnleggelse med en rekke komplikasjoner, og har i ettertid sittet i rullestol, og det er håp om at han skal kunne gå igjen som før.

I rapporten «Svikt i samhandling, kommunikasjon og kompetanse i alvorlige hendelser.....» fra Helsetilsynet kan man lese om en tenåringsgutt med utviklingshemming som ble innlagt ved et universitetssykehus i Norge og døde 10 timer etter innleggelsen (2). I ettertid ble det avdekket mye kritikkverdig ved tilsyn. Kommunikasjon mellom avdelingene, leger og sykepleiere var nærmest fraværende. Journalføringen var også mangelfull. Statens helsetilsyn fastslo svikt i helsehjelpen og mulige årsaker til systemsvikt ble avdekket. Også i dette tilfellet ble pårørende og lege som kjente pasienten godt, oversett og ikke inkludert i forløpet.

I den siste rapporten fra Helsetilsynet som ble offentliggjort 21.05.15 (8) opplyses det at i 2014 ble det sendt 414 varsler til Helsetilsynet, hvorav 52 % kom fra somatisk helsetjeneste. I rapporten gjengis hendelsesforløpet i 5 av sakene. Man får innblikk i den uønskede hendelsen og hva som ble gjort i ettertid. Ingen av sakene har direkte relevans for denne oppgaven, men rapporten viser at uønskede hendelser skjer og at de ulike helseforetakene i Norge har forskjellige praksiser og sikkerhetsprosedyrer.

I 2007 ble det publisert en rapport gjort av engelske Mencap, kalt «Death by indifference» (9) hvor uventede dødsfall i sykehus hos mennesker med utviklingshemming hadde blitt undersøkt. Rapporten fikk mye oppmerksomhet da den satte fokus på menneskene bak uønskede dødsfall i engelske sykehus. Personene fikk et navn og et ansikt, og sykehistoriene ble gjenfortalt med alle medisinske og medmenneskelige feilene som hadde blitt gjort. Rapporten genererte samtidig ny forskning, og flere større undersøkelser ble gjennomført. Myndighetene i landet innførte nye retningslinjer for hvordan utviklingshemmede skulle møtes og ivaretas ved innleggelse i sykehus. I 2012 ble «Death by indifference» fulgt opp av en ny rapport som viste at lite hadde forandret seg (10), men at de enkelte sykehusene som på eget initiativ, eller som en del av et forskningsprosjekt, hadde innført noen av endringene som ble foreslått i rapporten fra 2007 hadde forbedrede resultater. Den første rapporten Mencap offentliggjorde kom allerede i 2004 (11), og fikk nesten ingen oppmerksomhet da den ble utgitt.

### 1.1 Oppgavens struktur

Oppgaven er strukturert som kappe med artikkel. Kappen er bygd opp med en innledning, som viser til aktualitet i temaet. Innledningen inneholder også problemstilling med studiens tema og formål/hensikt. Videre er det inkludert en begrepsavklaring og en liten oppsummering om tidligere forskning og publikasjoner. Til slutt i innledningen er det skrevet noe om oppgavens posisjonering i forhold til menneskesyn og filosofi. Del 2 er en teoridel som handler om hvordan mennesker med utviklingshemming har blitt behandlet gjennom tidene. Det er i denne delen skrevet noe om hvilke lover og forskrifter som er ment for å ivareta pasientsikkerheten i norske helseforetak. Det er også inkludert modeller for pasientsikkerhet og teori om miljøterapi samt litt om etikk i arbeid med mennesker. Den metodiske delen viser hvilken metode som er benyttet. Kapitlet viser også hvordan dataene er samlet inn og kategorisert. Tabellene som viser hvordan data er samlet inn er tatt med både i kappen og artikkelen fordi at ved integrative review som metode skal all data som syntetiseres være synlig. I resultatdelen blir studiene som er valgt presentert, og viktige funn blir lagt frem. I diskusjonen diskuteres funnene sammen med norsk lovverk og teori rundt pasientsikkerhet og miljøterapi, samt etiske aspekter ved å arbeide med mennesker med utviklingshemming. Det sies noe

om hva videre forskning bør handle om før det til slutt konkluderes det med de viktigste funnene som fremtrer.

Artikkelen plasseres sist i oppgaven (etter oppsett i «Veiledning til masteroppgaven fra UiS»). Artikkelen er skrevet etter forfatterveiledningen til tidsskriftet «Sykepleien forskning». Artikkelen begynner med et norsk og et engelsk sammendrag. Artikkelen bygges opp med innledning, metodedel, resultatdel, diskusjon og til slutt konklusjon. Alle tabeller og figurer skal være på separate ark bakerst i artikkelen. Maksimalt antall ord er 3000. Det skal ikke være sidetall i artikkelen, men for oversiktens skyld er det satt inn sidetall i oppgaven. Sidetall fjernes ved innsending for publikasjon. Referanser angis etter Vancouver- systemet, for mer utfyllende forfatterveiledning, se vedlegg 4 til artikkelen.

## **1.2 Problemstilling**

Hvordan ivareta pasientsikkerheten til mennesker med utviklingshemming i møte med spesialisthelsetjenesten?

## **1.3 Forskningsspørsmål**

- Hvordan blir pasientsikkerheten for mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker ivaretatt?
- Hvilke retningslinjer foreligger for å ivareta pasienter med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker?
- Hva er relevansen av dagens pasientsikkerhetsmodeller når det gjelder å ivareta mennesker med utviklingshemming?

## **1.4 Studiens tema og formål**

Tema for denne oppgaven er pasientsikkerhet knyttet til sykehusbehandling av mennesker med utviklingshemming. Formålet med oppgaven er å identifisere pasientsikkerhetsrisiko knyttet til mennesker med utviklingshemming og få økt kunnskap om hvordan pasientsikkerheten kan ivaretas hos denne pasientgruppen spesielt i sammenheng med innleggelse og behandling i sykehus. En utfordring i møte med pasientgruppen er at de ofte ikke ser nødvendigheten av undersøkelser og

motsetter seg dette (4). Det er også et mål å undersøke om det finnes fellesnevner i forhold til tiltak som kan være gjeldende for å gjøre pasientsikkerheten bedre.

## 1.5 Oppgavens posisjonering

Oppgaven utgår fra en humanvitenskapelig tradisjon, hvor relasjoner tillegges betydning (12). Humanvitenskapelig forskning er spesiell ved at den studerer mennesket som åndelig og kulturell skapning som eksisterer i verden.

Nordenfelt har blant annet sagt noe om både viktigheten av relasjoner og at tilstander er noe man har og ikke noe man er. Det som er illustrerende for menneskesynet til Nordenfelt (12) er at han beskriver mennesket som en eksisterende skapning som i egenskap av å være et enkelt individ som eksisterer på et gitt punkt i tid og rom. Nordenfelt har lansert en handlingsteori hvor evne definerer helse og sykdom (13). Han mener at tre vilkår må være oppfylt for at mennesket skal handle på riktig måte i helse- og sykdomssituasjoner. Det må være en person med kropp og mental utrustning, det må være naturlige, sosiale og kulturelle omgivelser og til slutt må det være et mål som personen har behov for, eller ønsker å oppnå. Evne defineres av Nordenfelt som en persons indre ressurser som gjør personen i stand til å utføre handlinger. Samtidig må det også finnes muligheter til å utføre handlingene, og da er det ressurser i omgivelsene som gjør at handlingene kan utføres. Nordenfelt mener at både evne og mulighet er relative begreper, og de kan ikke ses atskilt fra hverandre (13).

Nordenfelt har i sin artikkel fra 2003 (14) rettet kritikk mot WHO for deres diagnosesystem (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)) som etter hans mening bygger på en naturvitenskaplig plattform. Konseptene rundt mennesker med funksjonsnedsettelse (både fysisk og psykisk) er bygget på humanvitenskapen.

I samme artikkel trekker Nordenfelt (14) frem et eksempel om en mann som ikke kan gå i trapper. Er han da generelt ikke i stand til å gå i trapper, eller kan han klare det dersom trappa blir bygd etter andre standarder, eller dersom en annen person støttet ham, eller ved hjelp av tekniske hjelpemidler. Nordenfelt mener at det når man snakker om mennesker med utfordringer eller funksjonshemninger, uansett årsaker

(både innen fagfeltet og i dagligtale), er ofte «svekkelsen» synonymt med hvem personen er (14).

Nordenfelt (12) tillegger relasjoner stor betydning. Hans evnebegrep er også relasjonelt. Han mener at relasjoner spiller en viktig rolle både i sammenheng med mestring og i forhold til helse. Familiære relasjoner spiller inn i hvordan man greier seg i dagliglivet og i arbeidslivet. En person med redusert helse har et problem med den kroppslige eller den mentale tilstanden slik at evnen til å realisere et eller flere mål ikke lar seg oppfylle.

Nordenfelt skriver i en artikkel fra 2014 (15) at antakelsen om en konseptuell sammenheng mellom smerte og uførhet er noe man har kunnskap om. En person kan ikke ha store smerter eller lidelser uten at det oppleves en viss grad av uførhet. Men en person kan ha en funksjonshemming, og også bli generelt passiv, uten å oppleve smerte eller lidelse. Det er noen paradigme- sykdomstilfeller der smerte og lidelse er fraværende. En opplagt tilstand er koma, og andre er visse psykiske funksjonshemninger og sykdommer. Når en pasient ikke kan reflektere over sin egen situasjon, trenger ikke persons funksjonshemming være en konsekvens. Kort sagt, uansett hvor det er stor smerte eller lidelse er det funksjonshemming, men det motsatte er ikke tilfelle. Nordenfelt sier også i en artikkel fra 2003 at helse og sykdom er relative tilstander (14).

## 1.6 Begrepsavklaring

Det stilles krav til diagnostisering av **utviklingshemming**, og en del kriterier må være oppfylt (16):

1. Signifikant subnormal intelligens
2. Debut før fylte 18 år
3. Vesentlige avvik innen adaptive ferdigheter i dagliglivets funksjon

Med adaptive ferdigheter menes evnen til å klare seg selv på alle arenaer i livet ut fra kulturens standarder (16).

Verktøyet som brukes for å gradsette psykisk utviklingshemming er den internasjonale klassifikasjonen ICD-10 kodeverk (17).

### **ICD10-kode Utviklingshemning IQ-nivå Mental alder (år)**

F70	Lett	50 – 69	9 til under 12
F71	Moderat	35 – 49	6 til under 9
F72	Alvorlig	20 – 34	3 til under 6
F73	Dyp	under 20	mindre enn 3

**Kommunikasjonsvansker** kan være en følge av utviklingshemningen, da dårlig språkforståelse ofte er en konsekvens (3). Samtidig kan mange utviklingshemmede ha vansker med å sette ord på det som gjør vondt, eller er ubehagelig.

**Pasientsikkerhet** defineres, i følge Vincent, som: “The avoidance, prevention and amelioration of adverse outcomes or injuries stemming from the process of healthcare” (18) s.31.

**Risikostyring** er av viktig betydning når man snakker om pasientsikkerhet (19). Med risikostyring menes alle de tiltak og retningslinjer som gjennomføres for å styrke pasientsikkerheten, det handler om å balansere verdiskapning og unngå uønskede hendelser, skader og tap.

**Uønskede hendelser** er en utilsiktet komplikasjon eller skade som er tilkommet som en følge av behandling eller pleie (19). Komplikasjonen eller skaden som oppstår har ikke tilknytning til pasientens sykdom. En uønsket hendelse resulterer i invaliditet, forlenget sykehusopphold, funksjonsnedsettelse på utskrivningstidspunktet eller i verste fall død.

**Nestenhendelse** en uønsket hendelse som ikke medfører pasientskade, men som kunne under andre omstendigheter blitt til en uønsket hendelse og dermed fått store konsekvenser for pasienten (19).

**Pårørende** er oftest nærmeste familie, men noen ganger kan det være andre personer med nære relasjoner som blir ansett for å være pårørende (20).

**Omsorgspersoner** er de som arbeider med og hjelper personer som har visse behov for tjenester fra det offentlige (20).

**Nærpersoner** kan være en samlebetegnelse for både pårørende og omsorgspersoner, men det som beskriver en nærperson er en som har gode relasjoner til bruker eller pasient. Nærperson kan også være støttekontakt, venn, nabo eller andre som er en del av nettverket rundt den enkelte (20).

### 1.7 Tidligere forskning

Lite forskning er gjort på utviklingshemmede og pasientsikkerhet. I dette kapitlet er også publikasjoner som har vist seg å spille en rolle i forhold til problemstillingen inkludert. I en periode fra 1980 til 1992 gjennomførte 2 amerikanske forskere en studie hvor de undersøkte graden av helsehjelp gitt til utviklingshemmede i samfunnet sammenlignet med de som bodde i institusjon (21). Hovedfokuset i studien var å sammenligne graden av helsehjelp, og mortalitet hos utviklingshemmede i forhold til bosituasjon. Forskningen viste at de som bodde i institusjon hadde mye bedre helsehjelp enn de som bodde ute i samfunnet. Forskerne poengterte i tillegg det faktum at mennesker med utviklingshemming uansett bosituasjon ikke fikk god nok helsehjelp.

I 1998 fulgte forskerne opp med en perspektivartikkel for å klargjøre en del av forskningen som ble presentert i rapporten fra 1996. Forskerne understreker i denne artikkelen viktigheten av å ta de manglende helsetilbudene til utviklingshemmede på alvor (22). I denne artikkelen rettes det også oppmerksomhet på at styresmaktene allerede i 1993 hadde en del bekymringer rundt helsetilbudet til utviklingshemmede i hele USA.

Fra 2004 har Mencap publisert flere rapporter om pasientskade og uønskede hendelser hos mennesker med utviklingshemming ved sykehusinnleggelse. Den siste rapporten er fra 2012 (10). Etter å ha publisert en rapport i 2007 kalt «Death by indifference» satte Parliamentary and Health Service Ombudsman i gang en uavhengig undersøkelse om forholdene rundt pasientsikkerhet og mennesker med utviklingshemming (9). Resultatene av undersøkelsene gjorde av Department of Health iverksatte strategier for å ivareta pasientsikkerheten hos pasienter med



utviklingshemming. Rapporten «Death by indifference» (9) viser at etter publiseringen av «Treat me right» i 2004 (11) fikk Mencap mange henvendelser fra pårørende og nærpersoner som hadde sett sine nære med utviklingshemming bli utsatt for feilbehandling og uønskede hendelser ved innleggelse i sykehus (9). Rapporten peker på hva som må forbedres for at sikkerheten skal økes, eksempelvis bør alle sykehus ha nøkkelpersonell med kompetanse til å kommunisere med utviklingshemmede og deres pårørende. Slik det er i dag er det ofte de pårørende og andre nære omsorgspersoner som må ta seg av den sykehusinnlagte. Man kan i mange tilfeller tillegges de nære omsorgspersonene/pårørende ære for at behandlingsresultatene blir gode. I Mencap rapportene ble det meldt om pasienter som lå alene og uten tilsyn i flere dager uten mat eller drikke (9, 11).

## 2.0 Teori

I følge WHO har mellom 2,2 og 3,8 % av hele verdens befolkning over 15 år en signifikant funksjonsnedsettelse (3). I et høringsnotat fra Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet (23) estimeres tallet i Norge til å være mellom 1 og 3 % av befolkningen. Ut fra diagnosekriteriene i ICD-10 betyr dette at ca 75 000 personer i Norge har en grad av utviklingshemming, størsteparten har en lett utviklingshemming som ikke er diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet. Ca 23 000 personer har en diagnostisert utviklingshemming i Norge, og tallet har vært stabilt så lenge statistikk har blitt ført (23).

Samfunnets behandling av personer med utviklingshemming har endret seg gjennom tidene, det har kommet og gått praksiser og reformer siden 1874 (24). En oversikt sett i lys av Berger og Lucmann's sosialkonstruksjonisme (25) viser at mye har gått i riktig retning.

Kort historikk i årstall:

Årstall	Hendelser
1874	«Eftermidagsskole for abnorme børn i Christiania» åpnet. Johan Anton Lippestad og Hans Hansen startet det første organiserte tilbudet for utviklingshemmede her til lands.
1881	Abnormskoleloven ble vedtatt. Denne loven påla staten undervisningsplikt for blinde, - døve og «dannelsesdyktige» åndssvake.
1898	Emma Hjorth startet «Fru Emma Hjorths pleie – og arbeidshjem for åndssvake».
1915	Staten overtok Emma Hjorths Hjem.
1917	Staten opprettet Klæbu pleiehjem.
1934	Lov om sterilisering av åndssvake og sinnslidende vedtas.
1949	Betalingsloven ble innført; Staten forpliktet seg til å betale oppholdet på godkjente hjem for åndssvake.
1952	Landsplanen ble vedtatt. Landet ble delt inn i 7 administrasjonsområder som skulle ha innbyrdes samarbeidende institusjoner og en sentralinstitusjon.
1961	Undervisningsplanen for pleiepersonalet ved Emma Hjorths Hjem ble godkjent, og den treårige vernepleierutdanninga ble etablert.
1967	Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede (NFPU) stiftes.
1969	HVPU (Helsevern for psykisk utviklingshemmede) etableres med den nye sykehusloven av 1969, som overdrar ansvaret for sykehusene fra staten til fylket.
1973	Lossiusutvalget la fram sin innstilling.
1985	Lossius-2 utvalgets innstilling ble lagt frem. Her konkluderes det med at sentralinstitusjonene bør legges ned.
1991	HVPU avvikles, og kommunene overtar omsorgsansvaret ovenfor hovedpersonene.
1996	De siste beboerne på sentralinstitusjonene skal være flyttet ut.
2012	Samhandlingsreformen – Rett behandling på rett sted til rett tid (26)*. Målet er at befolkningen skal få et mer helhetlig og bedre helsetilbud. Mennesker med sammensatte lidelser skal få et godt koordinert helsetilbud.

\*Samhandlingsreformen er for hele befolkningen, men mennesker med utviklingshemming vil også omfattes av den.

Utviklingen viser at det har der vært en medmenneskelig utvikling i hvordan samfunnet tar seg av dem som ikke beskrives som en del av «normalbefolkningen».

## 2.1 Nasjonale og internasjonale lover, forskrifter og konvensjoner

I 2006 vedtok FN en konvensjon som satte rettighetene til mennesker med funksjonshemming inn i et menneskerettslig perspektiv, Norge ratifiserte konvensjonen i 2013 (5). Konvensjonsteksten betegner gruppen som «mennesker

med nedsatt funksjonsevne» og omfatter «mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i samspill med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre» (27) s.3. Ved ratifikasjonen forplikter norske myndigheter seg til å tilrettelegge og behandle mennesker med utviklingshemming på lik linje med resten av befolkningen og legge forholdene til rette for at blant annet helsefremmende tiltak, helsehjelp og behandling. Statene som er part i konvensjonen erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne er forskjellige (27).

I desember 2014 publiserte WHO en liste over utfordringer som mennesker med utviklingshemming har i forhold til god helseoppfølging (3). Utfordringene som skisseres av WHO er i overensstemmelse med hva forskning, som presenteres senere i denne oppgaven, viser.

Gjennom lover og forskrifter har myndighetene blant annet sikret befolkningen rettigheter til helsehjelp, og gitt helsepersonell plikt til å yte faglig forsvarlig helsehjelp.

Aktuelle lover og forskrifter for å heve pasientsikkerheten er blant annet:

- Helsepersonelloven (28) – krav om faglig forsvarlighet og plikt til å føre journal m.m.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (6) – brukermedvirkning og hjemmel for å gi nødvendig helsehjelp til pasienter som mangler samtykkekompetanse og som motsetter seg helsehjelpen.
- Specialisthelsetjenesteloven – krav til spesialisthelsetjenesten om å yte rett og god helsehjelp, varslingsplikt ved alvorlige og uventede hendelser (29).
- Helse- og omsorgstjenesteloven – krav til kommunale helse- og omsorgstjenester (30).
- Helsetilsynsloven – helsemyndighetene skal ha tilsyn med at lover og forskrifter blir overholdt av helse- og omsorgstjenesten (31).
- Folkehelseloven – fremme folkehelsen, og utjevne sosiale forskjeller (32).
- Forskrift til internkontroll i helse og omsorgstjenesten – bidra til faglig forsvarlighet i helse- og omsorgstjenesten og påse at lover og forskrifters krav blir oppfylt (33).

- Forskrift om autorisasjon for helsepersonell - sørge for at helsepersonell har den kunnskapen de skal ha for å utøve helsearbeid (34).
- Legemiddeloven – krav til legemidler og hvem som distribuerer dem (35).

## 2.2 Pasientsikkerhet

I dagens helsepolitikk er pasientsikkerhet et høyt prioritert område (36). For å utøve og opprettholde en god pasientsikkerhet er det flere faktorer som må oppfylles på alle nivåer i behandlingssystemet (37). Sikkerhetsarbeidet starter på myndighetsnivå, hvor det vedtas lover og forskrifter som skal ivareta pasientene. De enkelte helseforetakene skal følge disse lovene og implementere dem i sitt sikkerhetsarbeid. Slik fortsetter innarbeidingen og sikkerhetsutviklingen fra ledelsen og ned til hver enkelt ansatt i helseforetaket. En del av pasientsikkerhetsarbeidet som hviler på den enkelte helsearbeider er journalføring og oppdatering av journal. Hver enkelt helsearbeider har plikt til, og krav på seg til å føre yrkesetisk og relevant journal (28).

I tillegg til lover og forskrifter blir det gjort mye arbeid for å styrke pasientsikkerheten generelt i Norge:

- Den nasjonale pasientsikkerhetskampanjen ble avsluttet i 2013. I 2014 startet en ny periode med 5 års sikkerhetskampanje hvor målet er å redusere pasientskader med 25 % frem til 2019 (7).
- Samhandlingsreformen, rett behandling på rett sted til rett tid (5).
- Innføring av kjernejournal er et ledd i å forbedre pasientsikkerheten og redde liv (38).

Sikkerhetskulturen spiller en sentral rolle i arbeidet med få ned antallet uønskede hendelser i sykehus (36, 39). Sikkerhetskulturen bestemmes av ledelsen og deres vilje til å se på og lære av uønskede hendelser, samt kommunikasjon med de ansatte som baseres på respekt og tillit (18). Dersom klinikere i «den skarpe enden» ikke blir oppfordret til å være ærlige og reflekterte i sitt arbeid vil lover og regler ha mindre innflytelse på sikkerheten (40). I følge Aase og Wiig (37) er det ledelsen som har de absolutt største oppgavene innen sikkerhetsarbeidet. I stortingsmelding 11 kan man lese at de største utfordringene for å oppnå godt pasientsikkerhet ligger på ledelsesnivå i Norge (36).

Kjerneårsaksanalyser øker pasientsikkerheten da de avdekker underliggende årsaker. Metoden er «adoptert» fra oljeindustrien hvor tanken er at oppklaring av bakenforliggende årsak vil gi ny kunnskap og hindre gjentakelse (18). For at gransking skal skje må helsearbeidere melde om feil, og nesten-feil. Da må ledelsen ha utarbeidet gode rapporteringssystemer. Det holder ikke med gode systemer om de ikke brukes, derfor må hver enkelt ansatt bidra og melde fra når feil oppstår (41). Om rapporteringssystemer skal bli godt etablert og nyttiggjort i et foretak, må ledelsen legge til rette for brukervennlighet, forståelighet og for at hver ansatt ser nytten av å rapportere, og lære av feil (39). En siste faktor som er verdt å nevne er at implementering av nye systemer tar mye tid, og må følges opp kontinuerlig for å få ønsket resultat (18).

Mennesker med utviklingshemming har ofte sammensatte lidelser og har behov for tjenester fra flere instanser (4). I følge helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven har alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til individuell plan (IP) (42). Dette kan også ses som en del av pasientsikkerhetsarbeidet. For å nå en tilfredsstillende sikkerhet for mennesker med utviklingshemming er det en lang vei å gå i følge høringsnotat fra Nasjonalt kompetansesenter om utviklingshemming (NAKU) (43).

### **2.3 Miljøterapi**

Miljøterapi kan vise seg å være en viktig faktor for god pasientbehandling med mennesker med utviklingshemming. Miljøterapi handler om individuelle tilpasninger (20), hvor relasjoner og relasjonsbygging tillegges stor betydning for et godt samarbeid. Miljøterapi har eksistert i over 50 år, og det kan være vanskelig å finne frem til en entydig definisjon av terapiens form (44). Store medisinske leksikon definerer på sin nettside miljøterapi som: «Systematisk og gjennomtenkt tilrettelegging av miljøets psykologiske, sosiale og materielle/fysiske betingelser i forhold til individets og gruppens situasjon og behov» (45). Miljøterapi innebærer altså at det legges struktur og rammer for hverdagen for å hjelpe bruker med å ivareta de grunnleggende behovene og aktivitetene i dagliglivet, slik som kosthold, personlig hygiene, renhold, sosialisering og døgnrytme (20). Fra spesialisthelsetjenesteperspektiv vil miljøterapi handle om psykisksosialt miljø, sosialt læringsmiljø og relasjonen mellom miljøterapeuten og hver enkelte pasient (46). I en artikkel fra

1978 skrev Gundersen (47) om 5 miljøterapeutiske prosesser: Beskyttelse, Støtte, Struktur, Engasjement og Gyldiggjøring. De 5 prosessene Gundersen beskriver eksisterer i alle behandlingsmiljø og er uavhengig av miljøets størrelse, varighet av oppholdet, bemanning og behandlingssideologi.

## 2.4 Etikk

Når man arbeider med mennesker med utviklingshemming er vektlegging av etiske vurderinger og betraktninger spesielt viktig (20). Mange mennesker med utviklingshemming er ikke i stand til å klage på eller gjøre motstand behandling de ikke ønsker. Man må til enhver tid reflektere over om det man utsetter vedkommende for, selv i beste mening, er for personens beste, og vil resultatet bli som forventet, eller av en slik grad at personen får et positivt utbytte.

I verdenserklæringen om menneskerettighetene (48) har medlemslandene forpliktet seg til å ta vare på alle mennesker på en verdig og god måte. I konvensjonene som har blitt skrevet i ettertid og som norske myndigheter har ratifisert har det tilkommet ytterligere forpliktelser i forhold til hvordan nasjonen skal behandle sine innbyggere. I konvensjonen om «Rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne» (27) som ble ratifisert i Norge i 2013, får mennesker med utviklingshemming de samme rettighetene og pliktene som resten av befolkningen. Etter konvensjonen har alle mennesker med funksjonshemming også fått nedfelt at de har en egen iboende verdighet og verdi, og at de er umistelige. De skal ha samme rettigheter etter loven, og alle skal ha frihet fra all form for diskriminering uansett grunn. I artikkel 25 er rettighetene til helse og omsorgstjenester nedfelt. Mennesker med utviklingshemming har rett til den høyest oppnåelige helsestandarden uten diskriminering grunnet nedsatt funksjonsevne (27), på lik linje med alle med alle andre som oppholder seg i Norge.

Visse forutsetninger må være oppfylt for at helsearbeidere skal være i stand til eller rustet til å gjøre en god omsorgsutøvelse (49). «Pleiekulturen påvirkes av pleiepersonellens verdigrunnlag, som dels hviler på deres eget menneskesyn og dels på det menneskesyn som er en del av helse- og sosialtjenestens ideologi» (49) s. 245. Et humanistisk menneskesyn setter brukeren/pasienten i sentrum, og dermed hans eller hennes selvbestemmelsesrett. Videre handler det humanistiske menneskesynet

om at alle har det samme likeverdet og en iboende respekt for det enkelte mennesket (49).

Maktbegrepet blir i denne sammenheng et relasjonsbegrep hvor makt er relatert til myndiggjøring som igjen betyr at noen tilfører makt til andre (49). Å gi makt til andre handler om å gi vedkommende selvbestemmelse, slik at personen kan handle annerledes. Når man gir myndighet til en person brukes begrepet bemyndigelse som betyr at personen kan selv ta styring over viktige beslutninger i eget liv (49). Disse faktorene er i FN og menneskerettighetenes ånd hvor menneskeverdet er sentralt (48), og som konvensjonen om «mennesker med nedsatt funksjonsevne» trekker frem som hovedmål i behandlingen av mennesker som ikke selv kan stå opp for sine rettigheter (27).

Dersom helsetjenestens ideologi handler mest om økonomi blir pleiekulturen preget av innsparinger og materialistiske prioriteringer (49). Både det overordnede fordelingshensynet som er personuavhengige, og den nære og omsorgsgivende personlige dimensjonen er etiske faktorer som det må tas hensyn til.

### **3.0 Metode**

For å svare på problemstillingen og forskningsspørsmålene har valget falt på litteraturstudie som metode. Ved å bruke litteraturstudie innhenter man allerede empirisk kunnskap rundt et bestemt tema (50). Både utviklingshemming og pasientsikkerhet berører flere selvstendige fagområder og forskningsfelt, og studien vil derfor reflektere ulike perspektiver og forståelsesbakgrunner. Samfunnets behandling av utviklingshemmede har endret seg over tid, og samhandlingsreformen er den siste i en rekke reformer om forbedringer for de berørte (26). Pasientsikkerhet slik vi ser den i dag er en forholdsvis ny tenkemåte som ennå ikke har så sterk forankring i helse- og omsorgsarbeidet. Studien tar sikte på å forstå mekanismer og årsaker til svikt i helsehjelp i et humanvitenskapelig perspektiv. Litteraturstudier tar også sikte på å gjøre en behovsvurdering for ny forskning, samtidig som det gjøres en vurdering av den kliniske nytten av studiens konklusjoner (50).

Det er mange typer litteraturstudier eller review, og det har ikke latt seg enes om kjennetegn og kriterier for den enkelte type litteraturgjennomgang. I denne studien er

det benyttet integrative review etter R. Whitemore sin metodebeskrivelse (51). Til forskjell fra systematisk review og metaanalyse inkluderer og syntetiserer integrative review både eksperimentell og ikke-eksperimentell forskning, som da gjør at det er denne metoden som favner bredest innen litteraturstudie. Inkludering av både kvalitativ og kvantitativ metode gir forskeren en fyldigere forståelse for temaet som utdypes (51). Metoden innebærer summering og syntese av evidens, kvalitetsvurdering av evidensnivå, og det er retningslinjer som skal følges for å gi fasthet og styrke i forskningen. Det er også muligheter for å inkludere data fra teoretisk og empirisk litteratur (51). Man får dermed en variert utvalgsramme som gir grunnlag for en omfattende skildring av komplekse begreper, teorier, eller spørsmål som har betydning for sykepleie. Metoden passer for flere populasjoner og felt, men er også egnet når man skal undersøke mindre grupper eller felt hvor det foreligger lite forskning (52). Integrative review er valgt fordi forskningsfeltet er begrenset og fordi metoden gir åpning for å inkludere teoretisk og empirisk litteratur, samtidig som det er kreves nøyaktighet og systematikk for å gi styrke og fasthet i studien (51, 52).

Det er reist bekymring i forhold til at review-metodene ikke klarer å inkludere dybden og bredden på samme måte som andre forskningsmetoder som har hierarkier av «bevis». R. Whitemore (51) og R. Terraco (52) har i sine publikasjoner gjort rede for retningslinjer for å gjennomføre integrative review og samtidig unngå bias. Integrative review gjort etter gitte føringer kan bidra med teoriutvikling og kan være direkte anvendbar i praksis og i helsepolitikk (51).

### 3.1 Forskningsetiske refleksjoner

Når man gjør en litteratur-review kan man anta at forskningen som er publisert har fått de nødvendige tillatelser og at alle forskningsetiske prinsipper er fulgt. Det vil kontrolleres at studiene som inkluderes i denne teksten ikke strider mot gjeldende retningslinjer og lover som:

- Lov om behandling og redelighet i forskning av 01.07.2007 (53).
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning av 20.06.2008 (53).
- Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (54).



- Helsinki-deklarasjonen av 2013: Etske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker (55).

Når man forsker i eget felt må det tilkjennegis og klargjøres av forskeren (56). Det er noen faktorer som kan ha innvirkning på forskningen. Man kan gå i fellen og overse viktige elementer som uviktige da de er selvsagte i kulturen eller feltet man jobber i, men som kan være viktige forskningsfunn. Dersom man har gjort seg noen erfaringer i det feltet man arbeider, må man som forsker i samme felt tilkjennegi sin forforståelse og ikke la seg farge av tidligere opplevelser. Fordeler ved å forske i eget felt er i følge Thagaard (56) at man har en forhåndskjennskap til kulturen og forstår deltakernes situasjon. Man unngår problematikken i forhold til å bli akseptert som forsker som man ofte kan møte i en ukjent kultur eller felt. Thagaard understreker viktigheten av at man som forsker må man distansere seg fra tidligere erfaringer og opplevelser (56).

### **3.2 Datainnsamling**

For å søke og finne aktuelle artikler gjorde jeg først søk på egenhånd gjennom Universitetsbiblioteket og «Oria» (Bibsys er en del av Oria og er derfor inkludert som søkemotor i Oria) for å tilgang til fulltekstartikler. For å kvalitetssikre arbeidet fikk jeg hjelp av bibliotekar ved biblioteket ved Universitet i Stavanger. Hjelpen besto i å utvikle gode søkeord, søkekombinasjoner og strategier, samt gjennomgang av de ulike databasene. Det ble gjort søk i internasjonale databaser med engelske søkeord, samt i en fagdatabase med norske søkeord. Med kyndig assistanse ble det også gjort håndsøk i Medline og Cinahl som er de databasene med størst innhold av litteratur som er mest hensiktsmessig for denne oppgavens formål.

#### **3.2.1 Elektroniske databaser**

Søkene er gjort gjennom Oria i Universitetsbiblioteket i tidsrommet november 2014 til mars 2015. Håndsøk er gjort i samme tidsrom i Medline og Cinahl. Søk etter norske artikler ble også gjort i samme tidsrom, og da gjennom databasene Oria og Google Scholar. I tillegg til er det gjort kjedesøking, hvor referanser fra relevante studier forfølges.

I databasene som inneholder norske publikasjoner ble det ingen treff. Det ble da videre gjort håndsøk i interesseorganisasjonene for utviklingshemmede som NAKU og Samordningsrådet (SOR), samt i Tidsskriftet for Den norske legeforening.

### 3.2.2 Inkluderingskriterier

Primært er studier gjort etter 2007 mest aktuelle da Mencap rapporten fra samme år genererte ny forskning og nye retningslinjer for pasientsikkerhet blant utviklingshemmede (10). Artikkene er hentet fra fagfelleverderte tidsskrift. Publikasjonene må handle om pasientsikkerhet i spesialisthelsetjenesten. Det er kun britiske studier som er inkludert her. Årsaken er at ved litteratursøket var det disse studiene som kom frem. En annen årsak er at pasientsikkerhetstenkingen i Storbritannia er ganske lik den norske (18, 57).

### 3.2.3 Ekskluderingskriterier

Artikler som omhandler barn, spesifikk utviklingshemming, medikamenthåndtering, primærhelsetjenesten og psykiatri ble ekskludert.

### 3.3 Søkeord

Det ble først gjort et vidt søk uten å sette søkeordene i «klammer», søkeord på engelsk var: Patient safety; learning disabilities; intellectual disabilities; communication disabilities. Deretter ble søkeordene satt i klammer, og gjort med variasjonene “patient safety” AND/OR “learning disabilities” AND/OR “communication disabilities”, “patient safety” AND/OR “intellectual disabilities” AND/OR “communication disabilities” og “patient safety” AND/OR “intellectual disabilities”. For å sikre at all relevant litteratur ble fanget opp ble søket utvidet med ordene «intellectual disabilities» AND «risk assessment» AND «patient safety» NOT «sex». Før ekskludering av ordet «sex» fikk man treff i en mengde litteratur som handlet om overgrep begått av, eller utøvd mot utviklingshemmede. Til slutt ble det gjort et søk med ordene «intellectual disabilities» AND «premature deaths». Se tabell 1.

**Tabell 1: Antall treff i de forskjellige databasene med de ulike søkekombinasjonene.**

Søkeord	Database	Antall treff	Utvalgte artikler	Evt. nye treff
Patient safety; learning disabilities; intellectual disabilities; communication disabilities	Oria	44	2	
Patient safety AND/OR learning disabilities AND/OR Intellectual disabilities AND/OR communication disabilities	Oria	7	1	0
Intellectual disabilities AND risk assessment AND patient safety NOT sex	Oria	7	1	1*
Intellectual disabilities AND premature death	Oria	7	1	1*
Patient safety AND/OR learning disabilities AND/OR intellectual disabilities AND/OR communication disabilities	Cinal	3	1	0
Intellectual disabilities AND premature death	Cinahl	5	0	0
Intellectual disabilities AND risk assessment AND patient safety NOT sex	Cinahl	1	0	0
Patient safety AND/OR learning disabilities AND/OR intellectual disabilities AND/OR communication disabilities	Medline	2	1	0
Intellectual disabilities AND premature death	Medline	6	1	0
Intellectual disabilities AND risk assessment AND patient safety NOT sex	Medline	1	0	0

\*Ikke fagfelleurdert.

Ved kun å inkludere artikler fra fagfelleurderte tidsskrifter ble søkeresultatene magre. Ved å inkludere «risk assessment» og «premature death» i søkeordene tilkom det 1 nytt treff i hvert søkeord. Ved kildesøk og gjennomlesning ble disse 2 artiklene inkludert selv om de ikke er fra fagfelleurdert tidsskrift. Se tabell 2 og 3.

**Tabell 2: Oversikt av inkluderte studier etter de bestemte kriterier.**

<b>Forfatter (e)</b>	<b>Studie</b>	<b>Tittel</b>	<b>Publisert i</b>	<b>Keywords</b>
Tuffrey Wijne I, et al.	Mixed-method	The challenges in monitoring and preventing patient safety	BMC Health Services Reasearch	Ingen
Heslop Pauline, et al.	Populasjonsbasert studie	The confidential inquiry into premature deaths of	Lancet	Intellectual disabilities, Premature deaths
Bradbury-Jones C, et al	Review	Promoting health safety and welfare	Journal of Clinical Nursing	Learning disorders, Patient safety

**Tabell 3: Inkluderte studier fra tidsskrift som ikke er fagfellevurdert.**

Blair Jim	Artikkel	Everybody's life has worth – Getting it right in hospital for people with an intellectual disability and reducing clinical risks	Clinical Risk	Intellectual disabilities, Risk management
Read Stevie, Johnson Tristan	Research paper	Rapid risk assessment in acute hospital for patients with intellectual disabilities	Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities	Intellectual disabilities, Safety, Risk assessment, Adverse events, Learning disabilities, Death rate, Hospitals, Medical care

For å finne norske publikasjoner ble det gjort søk gjennom Oria i Universitetsbiblioteket, samt gjennom Google Scholar.

Søkeord på norsk med de samme variasjonene som ved engelsk søk: Pasientsikkerhet; psykisk utviklingshemmede; utviklingshemmede; kommunikasjonsvansker. Deretter ble søk gjort med ordene «uventet dødsfall» AND «risikovurdering» i kombinasjon med «pasientsikkerhet» AND «utviklingshemmede»

## 4.0 Resultater

44 originale artikler ble gjennomgått ved å lese tittel og abstrakt. 42 av ble ekskludert da de ikke var rettet mot pasientsikkerhet for voksne mennesker med utviklingshemming og innleggelse i somatisk sykehus. Ved å «klamme» inn søkeordene og inkludere AND/OR tilkom det en ny artikkel i Oria, etter å ha fjernet dubletter. Håndsök ga ingen nye resultater. Etter kildesøking og utvidelse av søkeordene ble ytterligere 2 artikler inkludert. Disse er ikke fagfellevurdert. Første artikkel inkluderes da den er basert på en pilotstudie som undersøkte om det lot seg gjøre å bedre pasientsikkerheten, redusere antall liggedøgn og reinnleggelser i sykehus ved å benytte et raskt sikkerhetsvurderingsverktøy (58). Andre artikkel inkluderes da den peker på viktige elementer som annen aktuell litteratur fremhever (59). Begge artiklene innfridde de andre søkekriteriene.

Utvalget av studier er begrenset da få valide studier er publisert. De undersøkelser som er søkt frem omfatter derimot et stort antall pasienter (fra n=247 til n=543) og helsepersonell (n=990). Se tabell 4, vedlegg 1.

Det er lagt inn en tilleggsrubrikk i tabell 4 (se vedlegg 1) som oppsummerer de enkelte studienes svakheter. Dette er ikke et krav i forhold til integrative review (51) da metoden skal sikre for bias ved at hele prosessen må vises. Da metoden ennå er så pass ukjent er tanken at ved å legge til rubrikken gis det en ekstra styrke til resultatene. Det er sett etter bias etter «Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses» som er forkortet til PRISMA erklæringen (60). Når man bruker PRISMA ses det etter bias både i metoddelen og i resultatdelen, både i forhold til selve studiet og i forhold til på tvers av inkluderte studier (60). PRISMA erklæringen er også «best praksis» sjekkliste for kunnskapsoppsummeringer for tidsskriftet artikkelen tilhørende denne oppgaven ønskes publisert i, se vedlegg 2.

Irene Tuffrey-Wijne et. al gjorde en mixed-method studie for å se på utfordringene ved å opprettholde pasientsikkerheten hos personer med utviklingshemming ved innleggelse i sykehus (61). Studien gikk over 21 måneder og det ble benyttet intervjuer, spørreskjemaer, observasjon og overvåkning. Overvåkningen gjaldt hendelsesrapporter som var designet for å vurdere gjennomføringen av anbefalinger som var utformet for å forbedre omsorgen, og for oppdage faktorer som kunne ha innvirkning på pasientsikkerheten for utviklingshemmede som ofte har sammensatte lidelser. Personalet klarte ikke alltid å identifisere pasientens problemer eller rapportere dem. Hendelsesrapporter er fokusert mest rundt hendelser som forårsaker umiddelbar eller potensiell fysisk skade, for eksempel fall. Sykehus manglet effektive systemer for å identifisere pasienter med utviklingshemming, derfor ble overvåkingen av sikkerheten for denne gruppen vanskelig.

Sikkerhetsproblemer som beskrives av deltakerne var for det meste relatert til forsinkelser i forløpet og omsorgssvikt, spesielt utilstrekkelig tilbud om grunnleggende sykepleie, feildiagnostisering, forsinkede undersøkelser og behandling, samt beslutninger om ikke å behandle eller gjøre resuscitasjon. Hendelser som fører til unødvendige skader for pasienter med utviklingshemming blir ikke alltid anerkjent som sikkerhetshendelser, og kan være vanskelig å tilskrive som årsak til skade lidd. Handlingsunntattelse er vanskeligere å gjenkjenne, fange opp og overvåke enn feilbehandling. Individuell identifisering, dokumentering og overvåkning foreslås som forbedring av pasientsikkerheten.

Forskerne tydeliggjør hvordan de har samlet informasjon og påpeker at svakheten ved studien er at tallene er underestimert da ikke alle dødsfall blir registrert av forskjellige årsaker (61). Dataene ble analysert vha. Man-Whitney og Kruskal-Wallis. Kategoriske data ble analysert vha.  $\chi^2$  test, bortsett fra når forventet sum var under 4, da ble Fisher's exact test benyttet.

En populasjonsbasert studie fra England så på premature dødsfall hos mennesker med utviklingshemming (62). Rapporten viser at andelen mennesker som dør i forbindelse med sykehusinnleggelse er betydelig større om man har en utviklingshemming. I talldataene er det tatt høyde for risikofaktorene som følger med å ha en utviklingshemming, som kormobiditet, lavere levealder, og determinanter som har med leveforhold å gjøre. Forskerne understreker at tallene er vanskelige å

kalkulere da offentlige tall er underestimert både når det gjelder diagnostisering og antall dødsfall (62). Forskningen viste også at utfallet var mye bedre der nære omsorgspersonene/pårørende var involvert.

Intervjuguider og spørreskjemaer ble hentet fra forskningsmessige rammeverk, og inkluderte generelle spørsmål rundt forebygging av uønskede hendelser, samt en rekke spørsmål om spesifikke utfordringer ved pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming. De aktuelle spørsmålene er tidligere blitt identifisert i faglitteraturen. Artikkelen er en del av en større rapport hvor man kan lese hele metoden beskrevet.

I en review-artikkel fra 2013 så forskerne på faktorer som påvirker helse, sikkerhet og velferd ved akutt innleggelse i sykehus for mennesker med utviklingshemming (63). Mennesker i denne gruppen har i tillegg til utviklingshemmingen ofte irreversible, livslange lidelser som krever pleie (63). Det ble funnet seks faktorer som er essensielle for et godt resultat ved sykehusopphold. Faktorene er omsorgstilbudet (at helsemessige og personlige behov blir imøtekommet), kommunikasjon, holdningen til de ansatte, kunnskapsnivået til de ansatte, støtte fra pårørende og nære omsorgspersoner og de fysiske omgivelsene.

Litteraturstudiet tydeliggjør fremgangsmåten for å hente ut artiklene, hvor forskerne har vært tro mot søkeord og inkludering- og ekskluderingskriterier (63). Det er tydelig beskrevet i tabeller hvordan dataene har blitt hentet ut og anvendt i studiet.

Jim Blair poengterer i sin artikkel fra 2013 flere faktorer som er viktige for at riktig helsehjelp skal bli gitt (59). En faktor er å gjenkjenne utviklingshemmingen, og 4 hovedspørsmål blir gitt som verktøy for helsearbeideren når det kan stilles spørsmål om personen man skal behandle er utviklingshemmet. Spørsmålene er om personen er kjent for «intellectual disability services», har personen signifikante kommunikasjonsvansker, går vedkommende på spesialskole, eller har spesialopplegg i vanlig skole, eller har personen en sosialarbeider eller omsorgsperson rundt seg?

Artikkelen inneholder en guide til hvordan man kan gjøre «ting» riktig for mennesker med utviklingshemming i en sykehussituasjon (59). Da er det blant annet viktig å ikke overse viktige symptomer ved å inkludere dem som en del av utviklingshemmingen. Det er viktig å finne en god måte å kommunisere. Man må ha

i minnet at det er personen selv og dens nærmeste som er eksperter på dem selv og deres utfordringer (59). Det må gjøres rimelige justeringer, f.eks. ved å finne en roligere venteplass og/eller undersøkelsessted og minimalisere ventetiden. Ved vurdering av noens samtykkekompetanse til behandling er tids, beslutnings og temaavhengig, og det trengs kunnskap og erfaring for å mestre dette. Fagartikkelen sammenfatter viktige faktorer om hvordan pasientsikkerheten blant mennesker med utviklingshemming kan bedres. Forfatteren har publisert flere artikler i samme kategori og bruker valide kilder i sine artikler.

To britiske forskere, Stevie Read og Tristan Johnson, undersøkte om det lot seg gjøre å utvikle et godt og raskt risikovurderingsverktøy for å forbedre pasientsikkerheten for utviklingshemmede ved akutt innleggelse i sykehus (58). Studien viser at risikoen for uønskede hendelser ved sykehusinnleggelse er veldig sammensatt for denne gruppen mennesker. Verktøy for risikovurdering alene er ikke nok til å forbedre pasientsikkerheten (58). Nytt av verktøyet må erfares av pleierne, samtidig som verktøyet må være raskt og enkelt i bruk. Det trengs mer kunnskap og forståelse for pasientgruppen blant helsearbeiderne. Om man klarer å gjennomføre eller innføre gode verktøy og videreutdanne personalet kan man redusere antall liggedøgn og forebygge reinnleggelse. Studies begrensninger ligger i at det ikke er gjort nok studier hvor utviklingshemmede har vært en del av undersøkelsesgruppen (58). De verktøy som i dag er utviklet spør ikke etter om personer er utviklingshemmede, slik at sammenligningen blir vanskelig.

Verktøy for rask vurdering av risiko for uheldige hendelser hos pasienter med utviklingshemming ble utarbeidet på grunnlag av de systemene som allerede var integrert i sykehuset (58). Det ble tatt utgangspunkt i gode systemer som de ansatte var fortrolige med og som ikke var tidkrevende. Fremgangsmåten er trinnvis beskrevet og vist i tabeller. Skjemaene som ble utarbeidet er lagt ved som vedlegg i deres publikasjon.



## 5.0 Diskusjon

Litteraturgjennomgangen avdekker at til tross for betydelig oppmerksomhet rundt pasientsikkerhet er mennesker med utviklingshemming ikke spesielt inkludert i sikkerhetsarbeidet. Publikasjonene viser at pasienter med utviklingshemmede ofte har sammensatte lidelser og trenger helsearbeidere med spesialkunnskap for å sikre et godt utfall ved sykehusopphold (58, 59, 61-63). Funnene er i samsvar med hva WHO (3), NAKU (4) og Mencap (9) peker på som problemområder i sine rapporter.

Pasientsikkerhetsmodellene som helseforetakene benytter er mye bygget på føre-var prinsippet og det lages strategier og gjøres risikovurderinger med tanke på å redusere antall uønskede hendelser (57). Dersom man har en uønsket hendelse er det ønskelig at hendelsen skal registreres og at man i ettertid skal kunne lære av episoden og dermed unngå at lignende skjer i fremtiden (18). Man vet at mennesker med utviklingshemming har mer sammensatte lidelser og trenger helsehjelp hyppigere enn resten av befolkningen (3, 4, 9), man vet også at de individuelle forskjellene er større blant utviklingshemmede enn «normalbefolkningen» (4). Det kan synes som noe vanskelig å inkludere pasientgruppen med utviklingshemming i risikovurderinger som ellers handler om pasienter hvor forløpet forventes å være hva man kan kalle «normalt». Faren for diagnostisk overskygging kan i den forbindelse tenkes å bli en større fare for at det skjer uønskede hendelser (59). Med det menes at man i utgangspunktet har en pasient som krever ekstra oppmerksomhet for at det ikke skal overses viktige faktorer for å gi riktig behandling og pleie, står i fare for å bli sendt gjennom systemet med tilsynelatende riktig diagnose, da alle prosedyrer er fulgt i forhold til akkurat den eksakte problemstillingen. Utviklingshemmingen kan i slike tilfeller dekke over symptomene, og de underliggende symptomene som krever behandling blir oversett. I slike tilfeller kan man vel påstå at pasienten *er* utviklingshemmet for helsepersonellet, utviklingshemmingen er ikke noe han eller hun har. For å unngå misforståelser og misoppfatninger må det anses som spesielt viktig å inkludere nærpå personer som kan gi en pekepinn på hva som er annerledes i forhold til den daglige atferden. Utagerende atferd og i form av uheldig språkbruk, høye lyder, fysiske utfall eller generell uro kan være en følge ved blant annet smerter, sykdomsfølelse eller redsel (43).

Prinsippet ved å bruke erfaringer fra tidligere uønskede hendelser er også en del av pasientsikkerhetsarbeidet knyttet til normalbefolkningen, hvor man har et stort antall pasienter, forskning og praksisbasert kunnskap som gjør det mulig i større grad å generalisere (57). Mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker er et fåtall av alle pasienter som legges inn i sykehus. De individuelle forskjellene er som nevnt store (43) og det gir store utfordringer i forhold til å utarbeide gode sikkerhetsrutiner. Når helsepersonell har vanskeligheter med å gjenkjenne utviklingshemming (61) blir det umulig å ta de nødvendige skritt for å forebygge både pasientskade og uønskede hendelser. På den annen side kan tidligere hendelser som beskrevet over være nyttige i videre pasientsikkerhetsarbeid dersom de anerkjennes som uønskede hendelser. Det kan utarbeides rutiner som blant annet Blair har beskrevet i sin artikkel (59). Dersom man gjenkjenner utviklingshemmingen kan flere forhåndsregler tas. Videre forløp kan bli mindre komplisert, men pasienten vil i det videre forløpet kreve individuell tilpasning, noe som man antakelig ikke har utarbeidet strategier på, nettopp på grunn av de store personlige ulikhetene, og et fåtall av pasienter.

Lover og forskrifter i Norge (5-14) og i Storbritannia (63) tar høyde for å unngå pasientskade og uønskede hendelser ved innleggelse i sykehus. I kjølvannet av Mencap rapport nr. to i 2007 (9) ble det laget nasjonale retningslinjer for pasientbehandling i engelske sykehus (58, 62, 63). Tilgang til spesialsykepleier med kunnskap om utviklingshemming, pasient- og helsepass samt opplæring og oppmerksomhet i pasientsikkerhetsarbeidet rundt pasientgruppen er noen av tiltakene som etterlyses. I Norge innføres det i år kjernejournal som en del av pasientsikkerhetstiltak (38), selv om det ikke er spesielt rettet mot utviklingshemmede kan kjernejournal vise seg å bli et godt verktøy i arbeid med mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker, sistnevnte kan gjelde uansett årsak.

Videre viser studiene samt nasjonale og internasjonale publikasjoner til viktigheten av god kommunikasjon, likevel tyder litteraturen på kommunikasjonssvikt. Journaler blir ikke ført og oppdatert, beskjeder og varsler kommer ikke dit de skal og pårørende blir ikke lyttet til. I følge nasjonalt lovverk har helsearbeidere plikt til å føre nøyaktige journaler (28). Pasient- og brukerrettighetsloven (6) gir pårørende rett til informasjon dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke i stand til å ivareta

seg selv på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming (6). Publikasjonen til Helsetilsynet (2) og UiO (1) viser at forholdene som er beskrevet i Storbritannia også finnes i Norge, og lovbrudd blir begått av helseforetakene. Må myndighetene gå inn med strengere eller mer spesifikke lover for å ivareta sikkerheten til denne pasientgruppen? Det er et spørsmål som krever videre forskning.

I flere av artiklene blir pårørende og deres rolle trukket frem som viktig moment i forhold til hvordan pasienter med utviklingshemming blir ivaretatt (61, 63). I en norsk undersøkelse fra 2014 undersøkte Hansen og Sommerseth pårørendes rolle i møte med helsetjenesten (64). Det blir også i deres artikkel beskrevet hvordan pårørende ofte føler seg oversett og ikke inkludert, selv når pasienten ikke har en utviklingshemming. Det beskrives også at dess større og mer komplekse helseproblemene til pasientene er, dess mindre blir pårørende inkludert. I samhandlingsreformen er pårørende tiltenkt en større og aktiv rolle i helsetjenestene (26). I følge Hansen og Sommerseth har tjenesteapparatet et godt stykke igjen før målene i reformen er nådd (64).

Litteraturgjennomgangen genererer kunnskap som gjør det fristende å trekke inn miljøterapi som et viktig moment i pasientsikkerhetsarbeidet rundt mennesker med utviklingshemming. Miljøterapi handler om å hjelpe mennesker til å klare seg best mulig i hverdagslivet og få/ha en god livsoppretholdelse (44). Faktorer i miljøterapi som anses som fundamentale er god kommunikasjon med pasient/bruker og dens pårørende, god tid og trygge fysiske omgivelser. Disse faktorene er fremhevet som viktige elementer for god pasientsikkerhet og -behandling i studiene til Bradbury-Jones et. al (63), Heslop et. al (62) og Blair (59). Samtidig er bedre kunnskap hos helsepersonell etterlyst i alle studiene, og kunnskap er viktig for å gi god miljøterapi. I konvensjonen om «rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne» (27) kreves det at medisinsk personell skal yte like god behandling som den som gis til andre. Tidlig diagnose og riktig behandling for å forhindre ytterligere funksjonsnedsettelse er et annet krav. For å oppfylle disse kravene behøves det kunnskap hos helsepersonellet.

Det kan være vanskelig å kommunisere med mennesker med utviklingshemming når både språk og forståelse er redusert, eller fullstendig fraværende. I konvensjonen om

«rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne» (27) defineres språk som all form for kommunikasjon, det inkluderer verbalt og alle former for ikke-verbal kommunikasjon, alle typer skrift og tegn. Tegnspråk, talespråk, multimedia og annen informasjons- og kommunikasjonsteknologi er også nevnt som hjelpemiddel for å kunne kommunisere (27). Det gjelder å finne gode metoder for å formidle budskapet sitt på. «Bilder for ord» er en metode som ofte er nyttig, og som ikke krever så store forkunnskaper for å benytte. Pårørende og andre nærpå personer spiller en stor rolle i formidlingen både fra og til pasienten da de kjenner dem best. De som kjenner pasienten kan få mye informasjon ut av lyder og kroppsspråk, og som igjen kan være nyttig for den videre behandlingen. For at utfallet skal bli vellykket må helsepersonell i slike tilfeller vite hvilke hjemler i loven som gjelder for pasienter og pårørende, og ikke bruke taushetsplikt og samtykkekompetanse som argumenter for ikke å gjøre det som kan være mest riktige. I siste endring i Pasient- og brukerrettighetsloven har pårørende fått større medvirkningskraft (6), og i følge samme lov skal tillitsskapende tiltak først være prøvd før man evt. påtvinger helsehjelpen på pasienter som anses som ikke samtykkekompetent (6). I miljøterapi er en god relasjon en av komponentene for godt samspill mellom bruker og ansatt (46). Man kan anta en viss overførbarhet til somatisk sykehus og at tillitsskapende arbeid er et verktøy for å unngå bruk av tvang for å kunne gi nødvendig helsehjelp.

Miljøterapi handler også om å møte pasient/bruker «der de er» og da er det psykososiale miljøet en viktig del (47). Ved akutt innleggelse i sykehus vil det som ofte være travelt og mye som skjer på samme sted. Å ankomme et akuttmottak for en som ikke er kjent der, og som kanskje sliter både med angst og redsel for alt som er nytt kan det være en overveldende opplevelse. Man kan da tenke seg at akuttmottaket i slike situasjoner har et sted eller rom som er forbeholdt pasienter med utviklingshemming (eller andre pasienter som krever spesiell tilpasning). Det kan i mange tilfeller være bedre både for pasient og helsepersonell å gjennomføre undersøkelse og behandling i rolige omgivelser, og da med pårørende eller andre nærpå personer til stede.

På 1980-tallet (21) og begynnelsen av 1990 årene (22) undersøkte amerikanske forskere hvordan helsetilstanden til mennesker med utviklingshemming var. Forskerne uttrykte bekymring i sine publikasjoner, samtidig som styresmaktene i USA tok til orde for å gjøre helsetilbudet til utviklingshemmede bedre. I

Storbritannia gikk det mange år før den andre Mencap rapporten (9) klarte å sette offentlig søkelys på uventede dødsfall hos mennesker med utviklingshemming i britiske sykehus. Dette til tross for at amerikanske studier allerede på 1980-tallet satte fokus på problemene med å yte helsehjelp til mennesker med utviklingshemming (21, 22).

FN hadde klar konvensjonen om «mennesker med nedsatt funksjonsevne» (27) hvor teksten klart uttrykker at forskjellsbehandling og diskriminering er i strid med menneskerettighetene. Konvensjonen uttrykker viktigheten av tidlig diagnose og behandling grunnet kompleksiteten og graden av multimorbiditet hos mennesker med utviklingshemming. Man kan da spørre hvorfor det har tatt så lang tid før medlemslandene ratifiserte konvensjonen og startet arbeidet rundt pasientsikkerheten for pasientgruppen med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker. Den tredje Mencap rapporten fra 2012 (10) stiller spørsmål ved hvor mange som må bli utsatt for uønskede hendelser før det fullt ut blir utarbeidet og innført gode rutiner ved alle sykehus, og ikke kun de som har vært en del av et forskningsprosjekt, eller som har ledelse som vektlegger sikkerhetsarbeidet.

Hvordan det forholdt seg i Norge vet vi lite om, da lite er publisert, men ut fra noen få publikasjoner viser det seg at uønskede hendelser også skjer i norske sykehus (1, 2). Samhandlingsreformen er den siste i en rekke reformer som skal bidra til å gjøre helsehverdagen bedre og enklere for befolkningen (26).

Når man arbeider med mennesker, om det er i bolig, akuttmottak eller andre steder, må man hele tiden gjøre etiske overveielser. Når mennesker med utviklingshemming ikke klarer å ivareta seg selv, må helsepersonell ofte ta beslutninger for vedkommende (20). I følge norske lover skal tvang i helsehjelpen være så lite inngripende som mulig (6), og etiske overveielser så vel som helsemessige må vurderes og veies opp mot hverandre kontinuerlig under hele forløpet. I konvensjonen for mennesker med utviklingshemming står det at helsehjelpen som tilbys skal være den høyest oppnåelige (27). Det norske helselovverket er stadig i forandring, det lages nye forskrifter og lovteksten endres etter hvert som nye problemer oppstår i forhold til å ivareta mennesker. Likevel ser man at de forskjellige helseforetakene har forskjellige retningslinjer og protokoller (1, 2).

Det er også lagt inn i konvensjonen at de ekstra helsetjenester som måtte trenge på grunn av funksjonsnedsettelsen, som tidlig diagnose og riktig behandling skal sørges for, og da så nært hjemmet som det lar seg gjøre (27). Alle studiene som er inkludert i denne oppgaven viser at å gi en tidlig diagnose og riktig behandling er en av de store utfordringene (58, 59, 61-63). Det kan vel påstås, at dersom disse viktige momentene for et godt utfall er tilstrekkelig tilkjennegjort i helseforetakene, at det forekommer brudd både på menneskerettighetene og mange etiske sider av pasientbehandlingen.

Så lenge teksten i konvensjonen er formulert som «høyest mulig» og «til overkommelig pris» kan det fort bli en diskusjon om etikk eller økonomi (27). Debatten kan fort spore av i forhold til hva det egentlig handler om. Hvem er det som avgjør hva som er «høyest oppnåelige helsetilstand»? Det er et vanskelig spørsmål som nærpersoner kan være med å gi svar på i hvert enkelttilfelle, da det er de som vet hvordan livet har fortont seg for deres familiemedlem, venn eller bruker. Skulle det derimot være et spørsmål om liv eller død, bør vel ikke nærpersoner være de som skal ta stilling til det. Helsepersonell som står overfor slike spørsmål må veie medisinske faktorer opp mot forventet utfall og hva som er etiske riktig å gjøre.

Økonomi er en faktor som det alltid må tas stilling til i helseforetakene. Med tanke på at mennesker er ukrenkelige (48), er det vel ikke etisk riktig å bruke økonomiargumenter for ikke gjøre det som er best. Anne Norheim (49) skriver i sin utgivelse at pleiekulturen preges av prioriteringene til helsetjenesten. Dersom ideologien handler om økonomi vil prioriteringene dreie seg om innsparinger og materialisme.

### **5.1 Bevissthet som forsker i eget felt**

Bevisstheten på at denne oppgaven er bygget på forskning på eget felt har vært sterkt til stede gjennom hele prosessen. Samtidig er integrative review en metode som styrker funnene og holder ens egen forforståelse på avstand. Det er kun dataene som får komme til uttrykk, ikke ens egne tanker eller meninger. Forfatterne av de forskjellige studiene som her er gjennomgått har også påpekt svakheter ved sine egne studier.

## 5.2 Videre forskning

Det er problematisk at det er begrenset med forskning på området, og de studiene som er inkludert har på hver sin måte sine begrensninger, da mest i forhold til lavt antall deltakere med utviklingshemming, og deres pårørende og andre omsorgspersoner. Studiene som er inkludert er også utelukkende fra Storbritannia da det finnes få nyere studier fra andre nasjoner.

Det har ikke lyktes å finne rene kvantitative studier som innfridde inkluderingskriteriene, slike studier kunne bidratt til signifikans i besvaring av forsknings spørsmålene. Det kunne også gitt grunnlag for å generalisere. Videre forskning bør profitere på at det blir gjort studier om miljøterapi i sammenheng med pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker.

## 6.0 Konklusjon

Litteraturgjennomgangen dokumenterer tydelig behovet for videre forskning på pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming. Kunnskapsgrunnet omkring dette feltet er begrenset, men det tegner seg et bilde av hvilke tiltak som kan forbedre pasientsikkerheten for utviklingshemmede. Videre kan det tenkes at miljøterapi i forbindelse med akutt behandling i somatisk sykehus kan inkluderes i utdanning av helsearbeidere, og kan i tillegg være et tiltak som kan komme flere pasientgrupper til gode.

Dersom det er nødvendig å påtvinge pasienter helsehjelp har pårørende krav til å bli informert. Det skal også innhentes informasjon fra pårørende hva pasienten selv hadde ønsket. I forhold til hvor mye pårørende blir involvert kan det ut fra funnene i denne studien tyde på at det er mye opp til helsepersonellet og hvilke føringer hver enkelt sykehusavdeling har. Ethiske overveielser og betraktninger er viktige faktorer når man arbeider med mennesker. Som helsearbeider må man alltid ha pasientens sikkerhet i fokus, samtidig som det er viktig at autonomien, integriteten og verdigheten opprettholdes.

Det er et tankekors at til tross for alle lover og forskrifter helseforetakene har å forholde seg til, så synes det ikke som det finnes noen sanksjonsmuligheter når lovene brytes og nesten- eller uønskede hendelser oppstår.



## Referanser

1. UiO. Pasient med psykisk utviklingshemming motsetter seg behandling ved alvorlig sykdom Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn; 2013 [2014.11.30.]. Available from: <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/kasuistikker/pasient-med-psykisk-utviklingshemming-motsetter-se.html>.
2. Helsetilsynet. Svikt i samhandling, kommunikasjon og kompetanse i alvorlige hendelser ..... kunne det skjedd hos oss? [Elektronisk versjon]. 2014 Contract No.: Artikkel 2 Når de mest sårbare blir akutt og alvorlig syke og kommer på sykehus.
3. WHO. Disability and health 2014 [2015.02.02.]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>.
4. NAKU. Helseoppfølging av personer med utviklingshemming [elektronisk versjon] 2007 [2014.11.30.]. Available from: [http://naku.no/sites/default/files/Helserapport\[1\].pdf](http://naku.no/sites/default/files/Helserapport[1].pdf).
5. Meld. st. 45 (2012-2013). Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming. Oslo: Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet.
6. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2 juli 1999; nr. 3. [Pasient- og brukerhretighetsloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-+og+brukerrettighetsloven>.
7. Regjeringen. Pasientsikkerhetsprogrammet i trygge hender Oslo: Helse og omsorgsdepartementet; 2014 [2015.02.02.]. Available from: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/Pasientsikkerhetsprogrammet-I-trygge-hender-24-7/id2005291/>.
8. Helsetilsynet. Med tilbakeblikk på alvorlige og uventede hendelser i spesialist helsetjenesten 2015 [2015.05.22.]. Available from: [https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2015/helsetilsynetrapport5\\_2015.pdf](https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2015/helsetilsynetrapport5_2015.pdf).
9. Mencap. Death by indifference 2007 [2015.01.02.]. Available from: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/DBIreport.pdf>.
10. Mencap. Death by indifference: 74 deaths and counting. A progress report 5 years on 2012 [2014.12.01.]. Available from: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Death%20by%20Indifference%20-%2074%20Deaths%20and%20counting.pdf>.
11. Mencap. Treat me right 2004 [2015.01.02.]. Available from: <https://www.mencap.org.uk/node/5880>.
12. Nordenfelt L. Kunnskap, Värdering, Förståelse. Introduktion til humanvetenskapernas teori och metod. Helsingborg: Schmidts Boktryckeri; 1982.
13. Nordenfelt L. On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF. Disability & Rehabilitation. 2006;28(23):1461-5.
14. Nordenfelt L. Action theory, disability and ICF. Disability & Rehabilitation. 2003;25(18):1075-9.
15. Nordenfelt L. On the notion of health as ability. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014;21:48-52.
16. Lorentzen E. Psykisk utviklingshemming - hvordan stilles diagnosen? Tidsskrift for Den norske legeforening. 2007;128:201 - 2.
17. Helsedirektoratet. ICD-10. In: Helsedirektoratet, editor. 2011.
18. Vincent C. Patientsafety. 2 ed. London: Wiley-Blackwell; 2010.

19. Aase K. Pasientsikkerhet - hendelser, begreper og omfang. In: Aase K, editor. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
20. Bakken TL. Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse. Stavanger: Hertevig akademisk; 2011.
21. Strauss D, Robert S. Comparative Mortality of People With Mental Retardation in Institutions and the Community. American Journal of Mental Retardation. 1996;101(1):26-40.
22. Strauss D, Shavelle R. What can we learn from the California mortality studies? Mental Retardation. 1998;36(5):406-8.
23. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. Høringsnotat. Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming 2013 [2015.03.04.]. Available from: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/hoeringsnotat\\_2231.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/hoeringsnotat_2231.pdf).
24. Dahl BK. Kort historikk i årstall Uhørte stemmer og glemte steder - Fortellinger fra utviklingshemmedes historie2013 [2014.08.12.]. Available from: <http://institusjon.bymuseet.no/index.php?do=visDiverse&vis=26>.
25. Berger P, Luckmann T. Den samfunnsskape virkelighet. Oslo: Fagbokforlaget; 2000.
26. Meld. St. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
27. FN. FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne 2006 [2014.12.05.]. Available from: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>.
28. Lovdata. Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. [Helsepersonelloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>.
29. Lovdata. Lov om spesialisthelsetjenesten. 2 juli 1999; nr. 1. [Spesialisthelsetjenesteloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialist>.
30. Lovdata. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. 24 juni 2011. [Helse- og omsorgstjenesteloven] [2015.02.07.]. Available from: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_1#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1).
31. Lovdata. Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten. 30 mars 1984; nr. 5. [Helsetilsynsloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1984-03-30-15?q=helsetilsyn>.
32. Lovdata. Lov om folkehelsearbeid. 24 juni 2011; nr. 9. [Folkehelseloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29?q=folkehelseloven>.
33. Arbeid- og sosialdepartementet. Forskrift om internkontroll i helse- og omsorgstjenesten. 12 juni 1996.: Lovdata; [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2002-12-20-1731?q=internkontroll>.
34. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om tilleggskrav for autorisasjon for helsepersonell. 24 februar 2004. [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2004-02-24-460?q=autorisasjon>.
35. Lovdata. Lov om legemidler. 4 desember 1992; nr. 2. [Legemiddelloven] [2015.02.07.]. Available from: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1992-12-04-132/KAPITTEL\\_1#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1992-12-04-132/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1).
36. Meld. St. 11 (2013-2014). Kvalitet og pasientsikkerhet 2013. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

37. Aase K, Wiig S. Skape og opprettholde et lærende helsevesen? In: Aase K, editor. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
38. Helsedirektoratet. Kjernejournal.: Helse- og omsorgsdepartementet; 2014 [2015.01.07.]. Available from: <http://helsedirektoratet.no/it-helse/kjernejournal/Sider/default.aspx>.
39. Høyland S. Rapportering av uønskede hendelser. In: Aase K, editor. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
40. Westphal DW, Forbes MP, Barach P. Pasientsikkerhet i et internasjonalt perspektiv: status, utfordringer og fremtidens ideal. In: Aase K, editor. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
41. Olsen E. Sykehusansattes oppfatninger av sikkerhetskultur. In: Aase K, editor. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
42. Helsedirektoratet. Individuell plan og koordinator 2011 [2015.02.02.]. Available from: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/individuell-plan/Sider/default.aspx>.
43. NAKU. Høringsnotatet Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming og høringssvarene til notatet, danner grunnlaget for Meld.St. 45 Frihet og likeverd. 2013 [2014.11.20.]. Available from: <http://naku.no/node/1169>.
44. Olkowska A, Landmark B. Hva gjør miljøterapi til terapi. Fontene. 2009(9).
45. Vandvik IH. Miljøterapi. Store medisinske leksikon.2009 [2014.08.31.]. Available from: <https://sml.snl.no/milj%C3%B8terapi>.
46. Helsedirektoratet. Miljøterapi: Helsebiblioteket; 2013 [2015.03.25.]. Available from: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/8.behandling-og-oppf%C3%B8lging/milj%C3%B8terapi>.
47. Gundersen JG. Defining the therapeutic process in psychiatric milieus. Psychiatry. 1978;41:327-35.
48. FN. Verdenserklæring om Menneskerettigheter 1948 [2015.03.25.]. Available from: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>.
49. Norheim A. Pleiekulturens betydning for en god profesjonell omsorg - et etisk perspektiv. In: Barbosa da Silva A, editor. Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid. 1. 4 ed. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2012.
50. Forsberg P, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 2 ed. Stockholm: Natur och kultur; 2008.
51. Whittemore R, Knafk K. Methodological Issues in Nursing Research. The integrative review: updated methodology. Journal of Advanced Nursing. 2005;52(5):546-53.
52. Torraco RJ. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. Human Resource Development Review. 2005;4(3):365-7.
53. Lovdata. Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning. 30 juni 2006; nr. 6. [Forskningsetikkloven] [2014.12.03.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56?q=forskningsetikkloven>.
54. De forskningsetiske komiteene. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. 2006.
55. Førde R. Helsinkideklarasjonen [Elektronisk versjon]. De forskningsetiske komiteene; 2013.

56. Thagaard T. Systematikk og innlevelse EN INNFØRING I KVALITATIV METODE. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS; 2013.
57. Aase K. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
58. Read S, Johnson T. Rapid risk assessment in acute hospital for patients with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. 2012;6(6).
59. Blair J. Everybody's life has worth - Getting it right in hospital for people with an intellectual disability and reducing clinical risks. *Clinical Risk*. 2013;19(3):58-63.
60. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Annals of Internal Medicine*. 2009;151(4):264-70.
61. Tuffrey-Wijne I, Goulding L, Abraham E, Giatras N, Edwards C, Gillard S, et al. The challenges in monitoring and preventing patient safety incidents for people with intellectual disabilities in NHS acute hospitals: evidence from a mixed-methods study *BMC Health Services Research*. 2014;14.
62. Heslop P, Blair Pea. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*. 2014;383:889-95.
63. Bradbury-Jones C, Rattray J, Jones M, MacGillivray S. Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(11-12):1497-509.
64. Hanssen H, Sommerseth R. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*. 2014;2:62-75.

## Vedlegg 1

**Tabell 4. Oversikt over alle inkluderte studier sammen med de enkelte svakhetene.**

Studie (Forfatter, år, land, ref.nr)	Hensikt	Studiedesign	Utvalg	Utfallsmål	Hovedfunn	Studiens svakheter
Tuffrey Wijne I, et al. 2014, England, (61)	Studere utfordringene ved monitorering og forebygging av pasientskade hos mennesker med utviklingshemming som innlegges akutt i sykehus	Mixed-method med spørreskjemaer, intervjuer, observasjon, monitorering av insidensrapporter. 21 måneders studie fra 2011-2013.	Spørreskjema til klinisk helsepersonell (n=990) og til omsorgspersoner* (n=88). Intervjuer med sykehusansatte** (n=68) og omsorgspersoner* (n=37). Observasjon ved innleggelse av personer med utviklingshemming (n=8). Monitorering av insidensrapporter (n=272)	Faktorer som påvirker pasientsikkerheten og behandlingen	Ansatte i sykehus har problemer med å identifisere utviklingshemming. Tregt pasientforløp, mye venting. Feil-diagnostisering, kommunikasjonsvansker, mangelfull pårørendeinvolvering, samtykkeproblemer, usikkerhet hos helsepersonell	Liten deltakelse av omsorgspersoner. Overrepresentasjon av helsearbeidere med spesiell interesse for mennesker med utviklingshemming.
Heslop Pauline, et al. 2014, England (62)	Kartlegge premature dødsfall hos mennesker med utviklingshemming i forhold til dødsårsak og levealder i forhold til den øvrige befolkningen	Populasjonsbasert studie. Artikkelen er en del av en større rapport (CIPOLD)	Personer med utviklingshemming og premature dødsfall (n=247)	Levealder, levestandard, prematur død	Utviklingshemmede har kortere levetid enn resten av befolkningen. Faktorer som påvirker er livsstil, avhengighet av omsorgspersoner, kommunikasjon, kunnskap	Få deltakere i deler av studien.
Bradbury-Jones C, et al. 2013, England (63)	Identifisere hva som påvirker helse, sikkerhet og velvære hos pasienter med utviklingshemming når de innlegges akutt i sykehus	Review	Gjennomgang av studier med gitte inkludering- og ekskluderingskriterier (n=8)	Satsning sområder for god pasientbehandling	6 faktorer som har innflytelse på helse, sikkerhet og velferd hos voksne med utviklingshemming ved akutt innleggelse i sykehus: pleie, kommunikasjon, holdninger, kunnskap, omsorgspersoner, fysiske omgivelser	Ingen kvantitative studier. Generelt få studier.
Read Stevie, Johnson Tristan, 2012, England (58)	Dele utfallet av et pasientsikkerhetsprosjekt, rettet mot mennesker med utviklingshemming, gjort i akuttmottak	Pilotstudie	Pilotstudie hvor en utviklet et verktøy for risikovurdering for å kartlegge om man kunne få ned antall innleggelser, liggedøgn og reinnleggelser av mennesker med utviklingshemming (n=543)	Risikovurderingsverktøy	Verktøy for risikovurdering alene er ikke nok, det må kombineres med kunnskapsbaserte tiltak	Lite sammenligningsgrunnlag. Spørreskjema identifiserer ikke om pasienten har utviklingshemming.

Tabell 4 fortsetter. Oversikt over inkluderte studier med de enkelte svakheter.

Studie (Forfatter, år, land, ref.nr)	Hensikt	Studiedesig n	Utvalg	Utfallsm ål	Hovedfunn	Studiens svakheter
Blair Jim, 2013, England (59)	Vekke bevisstheten hos helsepersonell om nødvendigheten av å tilpasse pleie og omsorg for å få et bedre utfall og erfaringer for mennesker med utviklingshemm ing ved innleggelse i sykehus	Fagartikkel		Identifis ering og rimelige tilpasnin ger	4 hovedspørsmål for å identifisere utviklingshemming hos pasienten. Guide som kan følges ved videre forløp og behandling i sykehus for denne pasientgruppen	Er ikke basert på forskning.

\*Egen oversettelse fra "carers"

\*\* Sykehusansatte inkluderer ledere, sykepleiere og leger

**DEL II**

**ARTIKKEL**

**Ivaretagelse av pasientsikkerhet for mennesker  
med utviklingshemming og  
kommunikasjonsvansker ved akutt innleggelse i  
somatisk sykehus**

**Siv Sandane Utbjo**

**Masterstudent**

**Universitetet i Stavanger**

**Antall ord: 2824**

**Antall tabeller: 4**



# **Ivaretagelse av pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker ved akutt innleggelse i somatisk sykehus.**

Norsk sammendrag:

Bakgrunn:

Det er lite litteratur og undersøkelser om pasientsikkerhet knyttet til mennesker med utviklingshemming ved innleggelse i somatisk sykehus. Ingen norske studier om temaet er publisert, men det er mange saker å finne i «grå litteratur».

Hensikt:

Hensikten med denne forskningen er å beskrive og etablere en syntese av eksisterende forskning vedrørende pasientsikkerhet knyttet til mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker i somatisk sykehus.

Metode:

Integrative review etter Robin Whitemore's metodebeskrivelse som inkluderer og syntetiserer eksperimentelle og ikke-eksperimentelle metoder. Søkene ble gjort fra november 2014 til mars 2015 gjennom Oria som er en del av Stavanger universitetsbiblioteks database. Søkene ble gjennomført i Oria for å få tilgang til fulltekstartikler. Det ble også gjennomført håndøk gjennom Medline og Cinahl da datagrunnlaget var begrenset. I denne litteraturgjennomgangen er 5 artikler inkludert, hvorav 3 er fagfellevurdert. De andre ble inkludert etter referansegjennomgang da de er relevante for problemstillingen.

Hovedresultat:

Manglende kommunikasjon, mangelfull kunnskap og fordomsfulle holdninger hos helsearbeidere er noen av problemområdene som studiene peker på. Vanskeligheter med å gjenkjenne og anerkjenne utviklingshemming og de ekstra sikkerhetshensyn som kreves er andre utfordringer det vises til. Mange helsearbeidere vet ikke at det følger ekstra sikkerhetshensyn med pasienter med utviklingshemming, og derfor blir heller ikke uønskede hendelser alltid forstått eller dokumentert som det. I

konvensjonen for «mennesker med nedsatt funksjonsevne» gis det like rettigheter og plikter til mennesker med utviklingshemming. Helsehjelpen skal ikke diskriminere og det skal tas hensyn til de ekstra helsebehovene som ofte følger med en utviklingshemming. Etske spørsmål om hva som er høyest oppnåelige helsestandard og best for pasienten må besvares.

Konklusjon:

Litteraturgjennomgangen viser behov for videre forskning på pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker.

Kunnskapsgrunnlaget er begrenset, men det tegner seg et bilde av hvordan miljøterapeutiske tiltak kan fremme pasientsikkerheten for mennesker med utviklingshemming som innlegges i sykehus.

# **To ensure patient safety for people with intellectual disabilities and communication difficulties in acute hospitalization in somatic hospitals.**

Abstract:

How to ensure patient safety for people with intellectual disabilities and communication difficulties in somatic hospitals?

Background:

There is limited literature and research on patient safety related to people with developmental disabilities at admission in somatic hospitals. No Norwegian studies on the topic have been published, but there are many cases to be found in "gray literature".

Objective:

Investigate and describe how research literature describes patient safety for people with intellectual disabilities and communication difficulties in the encounter with somatic hospitals.

Methods:

This is an integrative review by Robyn Whitemore's method description that includes and synthesizes experimental and non-experimental methods. The searches were made from November 2014 to March 2015 through Oria which is part of Stavanger University Library database. The searches were conducted in Oria to get access to full text articles. It was also carried hand searching of journals through Medline and Cinahl when the data were limited. In this literature review are 5 articles included, 3 of which are peer-reviewed.

Results:

Lack of communication, lack of knowledge and prejudiced attitudes among health workers are some of the problem areas that these studies reveal. Difficulty in recognizing and acknowledging retardation and the additional security required is other challenges declared. Many health professionals do not know that it follows extra security considerations with patients with disabilities, and therefore are not incidents always understood or documented as such. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities is given equal rights and duties of persons with developmental disabilities. Health care will not discriminate and it shall be given special attention to the extra health needs that often accompanies a mental disability. Ethical questions about what is the highest attainable standard of health and best for the patient must be answered.

**Conclusion:**

Literature review shows a need for further research on patient safety for people with intellectual and communication disabilities. The knowledge is limited, but it draws a picture of how milieu therapeutic actions can promote patient safety for people with disabilities who are admitted to hospital.

**Keywords:** Patient safety, intellectual disability, communication disabilities, acute healthcare, integrative review.

## **Innledning**

Media skiver av og til om pasienter med psykisk utviklingshemming som ved innleggelse i sykehus blir utsatt for uønskede hendelser med døden til følge (1, 2). Søk i ulike databaser viser at det gjort lite forskning på temaet, både nasjonalt og internasjonalt.

Lovverket i Norge tar høyde for å unngå uønskede hendelser. Lover og forskrifter utarbeides for å ivareta pasientsikkerheten, men man ser at dette ikke blir fulgt godt nok opp ved de enkelte helseforetakene. Eksempel gis i meldingen «Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming» (4) som inneholder noe om pasientsikkerhet for utviklingshemmede, selv om det ikke er hovedfokus. Samtidig som pasientsikkerhetskampanje nr 2 er kommet i gang i Norge, ser man at utviklingshemmede ikke har fått egen plass i sikkerhetssatsingen (7). En rekke nasjonale og internasjonale lover, forskrifter og konvensjoner er imidlertid utarbeidet for å gi sikker pasientbehandling, eksempelvis nevnes Helsepersonelloven (28) om faglig forsvarlighet og Forskrift om internkontroll (33) som handler om kvalitetssikring av helsehjelpen.

I 2006 vedtok FN en konvensjon som satte rettighetene til mennesker med funksjonshemming inn i et menneskerettslig perspektiv, Norge ratifiserte konvensjonen i 2013 (5). I desember 2014 publiserte WHO en liste over utfordringer som mennesker med utviklingshemming har i forhold til god helseoppfølging (3).

## **Hensikt**

Denne studien har til hensikt å få økt kunnskap om hvordan pasientsikkerheten kan ivaretas hos mennesker med utviklingshemming i sammenheng med innleggelse og behandling i somatisk sykehus. Det er også et mål å undersøke om det finnes fellesnevnerne i forhold til tiltak som kan være gjeldende for å gjøre pasientsikkerheten bedre.

## **Metode**

I denne artikkelen er det benyttet integrative review metode som støtter seg på R. Whittemore og Knafl (51). Denne metoden tillater at det inkluderes både eksperimentell og ikke-eksperimentell forskning. En integrative review-artikkel er en

form for forskning som syntetiserer representert litteratur slik at nye rammeverk og perspektiver genereres (52). I metodebeskrivelsen til Whitemore og Knafelz (51) oppnår man fasthet og styrke ved å følge et trinnvist rammeverk. Rammeverket består av 5 trinn, hvor det første handler om å identifisere problemet, inkludere variablene som er av interesse, bestemme empiri og teori som er hensiktsmessig å ha med. Neste trinn er litteratursøk hvor det i tillegg til datasøk anbefales handsøk og kjedesøking for å sikre at man finner all relevant litteratur. Alle søk skal dokumenteres og kunne vises i metodedelene. I trinn 3 skal man evaluere dataene ut fra forhåndsbestemte inkludering- og ekskluderingskriterier. Samtidig vurderes autentisitet, metodisk kvalitet, informasjonsverdi og representativitet. I trinn 4 som er dataanalysetrinn kreves det at data fra primærstudiene er ordnet, kodet, kategorisert og summert. Trinnet består av fire faser hvor man først skal gjøre en datareduksjon, som innebærer å kategorisere dataene fra studiene. Neste skritt er å konvertere utvunnet data inn i matriser eller grafer for å kunne sammenligne på tvers av forskningsmetode. Neste fase er å sammenligne dataene fra de forskjellige studiene for å kunne identifisere mønstre, temaer eller relasjoner. Siste fase er konkludering og verifikasjon som innebærer å verifisere funnene med primærkildene. I trinn 5 skal funnene presenteres. Det kan gjøres i tabeller eller diagrammer. Den logiske «beviskjeden» må også gjøres synlig for leseren for å vise at konklusjonen er et resultat av hva studiene viste.

Metoden innebærer summering og syntese av evidens, kvalitetsvurdering av evidensnivå, og det er retningslinjer som skal følges for å gi fasthet og styrke i forskningen (51). Det er også muligheter for å inkludere data fra teoretisk og empirisk litteratur. Man får dermed en variert utvalgsramme som gir grunnlag for en omfattende skildring av komplekse begreper, teorier, eller spørsmål som har betydning for sykepleie. Metoden passer for flere populasjoner og felt, men er også egnet når man skal undersøke mindre grupper eller felt hvor det foreligger lite forskning (52). Integrative review er valgt fordi forskningsfeltet er begrenset og fordi metoden gir åpning for å inkludere teoretisk og empirisk litteratur, samtidig som det er kreves nøyaktighet og systematikk for å gi styrke og fasthet i studien (51, 52).

Søkene er gjort gjennom Oria i Universitetsbiblioteket i tidsrommet november 2014 til mars 2015. Handsøk er gjort i samme tidsrom i Medline og Cinahl.

Det ble først gjort et vidt søk uten å sette søkeordene i «klammer», søkeord på engelsk var: Patient safety; learning disabilities; intellectual disabilities; communication disabilities. Deretter ble søkeordene satt i klammer, og gjort med variasjonene “patient safety” AND/OR “learning disabilities” AND/OR “communication disabilities”, “patient safety” AND/OR “intellectual disabilities” AND/OR “communication disabilities” og “patient safety” AND/OR “intellectual disabilities”. For å sikre at all relevant litteratur ble fanget opp ble søket utvidet med ordene «intellectual disabilities» AND «risk assessment» AND «patient safety» NOT «sex». Før ekskludering av ordet «sex» fikk man treff i en mengde litteratur som handlet om overgrep begått av, eller utøvd mot utviklingshemmede. Til slutt ble det gjort et søk med ordene «intellectual disabilities» AND «premature deaths». Se tabell 1.

Inkluderingskriterier: Primært er studier gjort etter 2007 mest aktuelle da Mencap rapporten (9) genererte ny forskning og nye retningslinjer for pasientsikkerhet blant utviklingshemmede. Artikkene er hentet fra fagfelleurderte tidsskrift.

Publikasjonene må inkludere pasientsikkerhet i spesialisthelsetjenesten. Det er kun britiske studier som er inkludert her. En årsak er at ved litteratursøket var det disse studiene som kom frem, se tabell 1 - 4. En annen årsak er at pasientsikkerhetstenkningen i Storbritannia er ganske lik den norske (18, 57).

Ekskluderingskriterier: Artikler som omhandler barn, spesifikk utviklingshemming, medikamenthåndtering, primærhelsetjenesten og psykiatri.

Ved kun å inkludere artikler fra fagfelleurderte tidsskrifter ble søkeresultatene magre. Ved å inkludere «risk assessment» og «premature death» i søkeordene tilkom det 1 nytt treff i hvert søkeord. Ved kildesøk og gjennomlesning ble disse 2 artikkene inkludert selv om de ikke er fra fagfelleurdert tidsskrift. Se tabell 2 og 3.

For å finne norske publikasjoner ble det gjort søk gjennom Oria i Universitetsbiblioteket, samt gjennom Google Scholar. Søkeord på norsk ble gjort med de samme variasjonene som ved engelsk søk: Pasientsikkerhet; psykisk utviklingshemmede; utviklingshemmede; kommunikasjonsvansker. Søkene ble utvidet med ordene: «uventet dødsfall» AND «risikovurdering» i kombinasjon med «pasientsikkerhet» AND «utviklingshemmede». Søkene ble gjort fra november 2014 til mars 2015.

I databasene som inneholder norske publikasjoner ble det ingen treff. Det ble da videre gjort håndsøk i interesseorganisasjonene for utviklingshemmede som Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) og Samordningsrådet (SOR) samt i Tidsskriftet for Den norske legeforening.

## **Resultat**

44 originale artikler ble gjennomgått ved å lese tittel og abstrakt. 42 av ble ekskludert da de ikke var rettet mot pasientsikkerhet for voksne mennesker med utviklingshemming og innleggelse i somatisk sykehus. Ved å «klamme» inn søkeordene og inkludere AND/OR tilkom det en ny artikkel i Oria, etter å ha fjernet dubletter. Håndsøk ga ingen nye resultater. Etter kildesøking og utvidelse av søkeordene ble ytterligere 2 artikler inkludert. Disse er ikke fagfellevurdert. Første artikkel inkluderes da den er basert på en pilotstudie som undersøkte om det lot seg gjøre å bedre pasientsikkerheten, redusere antall liggedøgn og reinnleggelser i sykehus ved å benytte et raskt sikkerhetsvurderingsverktøy (58). Andre artikkel inkluderes da den peker på viktige elementer som annen aktuell litteratur fremhever (59). Begge artiklene innfridde de andre søkekriteriene.

Utvalget av studier er begrenset da få valide studier er publisert. De undersøkelsene som er søkt frem omfatter derimot et stort antall pasienter fra 247 til 543 og helsepersonell (n=990). Se tabell 4.

De fem inkluderte studiene er ulike og har forskjellige utgangspunkt. Et av studiene (61) inkluderte spørreskjema og intervju med helsepersonell samt observasjon ved innleggelse og monitorering av insidensepisoder. Heslop et. al (62) har undersøkt levealder og dødsårsaker hos mennesker med utviklingshemming ut fra et samfunnsperspektiv gjennom datasamling fra statistiske databaser og offentlige registre. Fellestrekk kan ses i funn og det foreligger enighet i at pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming er et felt hvor det foreligger lite forskning. Det er også enighet om at pasientgruppen er mer kompleks enn resten av befolkningen og at det behøves spesialutdannet helsepersonell hos tjenesteyter som kan imøtekomme pasientenes spesielle behov. Analysen fant frem til følgende:



## Kommunikasjon:

4 av artiklene (59, 61-63) fremhever kommunikasjon som en faktor for god pasientsikkerhet. Kommunikasjonsvanskene beskrives ved at helsepersonell ikke vet hvordan de skal kommunisere med personer med utviklingshemming. Pårørende og omsorgspersoner blir ikke lyttet til, eller spurt om råd i utredning og behandling. Blair (59) har i sin guide «How to get things right» anført at kommunikasjonen kan skje med pårørende og omsorgspersoner til stede dersom pasienten ikke selv kan gjøre rede for seg. Han påpeker også at tilgjengelighet på fotografier, symboler, billedbøker ol. som hjelpemidler for å formidle og «snakke» sammen. I studien til Tuffrey-Wijne et. al (61) presenteres tall som viser at manglende eller dårlig kommunikasjon er hovedgrunnen til at det skjer uønskede hendelser hos pasienter med utviklingshemming. Studien viser også at kommunikasjonsvansker er medvirkende årsak til forsinket undersøkelse og behandling. I Bradbury-Jones et. al sin studie fremheves også kommunikasjonsvansker som kjerneproblem. I tillegg til at mange med utviklingshemming har formidlingsvansker er det mange helsearbeidere som synes det er vanskelig å forstå ikke-verbal kommunikasjon.

Heslop et. al (62) peker på faktorer som knyttes til kommunikasjon og som kan ha medvirkende årsak til at mennesker med utviklingshemming er mer syke og dør tidligere enn resten av befolkningen. Manglende omsorgsplanlegging og evne til å se omsorgsendringer, koordineringsproblemer i forhold til pleie og informasjonsdeling, manglende journalføring og dårlig tilgang til journal er i følge studien medvirkende kommunikasjonsfaktorer til dårlig helse og premature dødsfall.

## Kunnskap og holdninger:

Samtlige studier viser til manglende kunnskap hos helsepersonell i forhold til pasientbehandling av mennesker med utviklingshemming (58, 59, 61-63). I studien til Heslop et. al (62) antydes det at manglende kunnskap om helse og omsorg hos helsearbeidere medvirker til premature dødsfall. Blair (59) peker på at helsepersonell ikke er forberedt eller har fått utdanning i å ivareta og hjelpe pasienter med utviklingshemming i akutt sammenheng. Klinikere sliter ofte med å vurdere kapasiteten til en person med utviklingshemming og får dermed vanskeligheter med å forstå hvilke handlinger som er til pasientens beste. Videre skriver Blair at

diagnostisk overskygging kan bli en konsekvens når klinikere oppfatter pasientens atferd som en del av utviklingshemmingen, i stedet for symptomer på sykdom, og unnlater dermed ytterligere undersøkelser. Med tanke på at mennesker med utviklingshemming i større grad enn resten av befolkningen har høyere risiko for å utvikle/pådra seg et utall sykdommer og tilstander er det livsviktig at fysiske og patologiske undersøkelser blir gjennomført (59, 61). I litteraturstudien til Bradbury-Jones et. al (63) blir også mangel på kunnskap fremhevet som et viktig element i arbeid med utviklingshemmede i sykehus, i denne studien tilkjennegis også diagnostisk overskygging som en del av risikoen for feilbehandling. Behandling av og omsorg for utviklingshemmede har ikke vært en del av utdanningen for de fleste sykepleiere. Mange sykepleiere har derfor en oppfatning av at mennesker med utviklingshemming ikke er samtykkekompetent, og at beslutningstaking er en oppgave for pasientens pårørende og/eller andre omsorgspersoner.

Tuffrey-Wijne et. al (61) peker på problemer med å identifisere pasientsikkerhetsproblemer da manglende omsorg og ivaretagelse av basalbehov ikke blir gjenkjent som svikt i pasientsikkerheten. Videre beskrives manglende kunnskap hos sykepleierne til å gjenkjenne de ekstra behov mennesker i denne pasientgruppen har. Tidspress i avdelingen og den ekstra omsorgen som mange pasienter behøver fører til at sykepleiere unngår pasienten, samtidig som redsel og usikkerhet for den utviklingshemmede er en medvirkende faktor til mangelfull pleie. Tuffrey-Wijne et. al trekker også frem diagnostisk overskygging som en faktor til feildiagnostisering. Studien viser at helsepersonell ofte ikke vet at utviklingshemmede oftere enn resten av befolkningen risikerer feildiagnostisering.

Read og Johnson (58) har som et punkt i sin pilotstudie at utdanning og trening i å forstå behovene til pasienter med utviklingshemmede er essensielt for å underbygge all ny utvikling på pasientsikkerhetsfeltet.

Pårørende og omsorgspersoners involvering:

Tuffrey-Wijne et. al (61) fant i sin studie at sykepleiere ofte overlater pleien og omsorgen til pårørende og andre omsorgspersoner når de befinner seg i sykehuset. Omsorgspersoner opplever også at beslutninger om aktiv behandling blir påvirket av stabens antakelser om livskvaliteten til pasienten, eller frykt for å behandle pasienter de opplever som utfordrende. Studien viser også at ved noen anledninger ble

behandling først utført etter krav fra omsorgspersoner. Uten den nødvendige behandlingen ville pasienten dødd, men på ubetinget krav fra nærpersoner kunne pasienten returnere hjem. I noen tilfeller oppleves «Do Not Attempt Resuscitation» (DNAR) som upassende både av omsorgspersoner og sykepleiere da de var gjort på øvrig stabs antakelser om dårlig livskvalitet hos pasient med utviklingshemming. Studien til Heslop et. al (62) tyder på at premature dødsfall kan være en følge av at pårørende og betalte omsorgspersoner ikke blir lyttet til. Nærpersonenes viktige rolle blir også trukket frem som et viktig moment i revidert til Bradbury-Jones et. al (63). Det at pasienten har følge til sykehuset ser ut til å spille en rolle i forhold til hvilken pleie og behandling pasienten får. I litteraturgjennomgangen trekkes det frem hvor viktig det er at sykehusstaben lytter til og kommuniserer med de som kjenner pasienten godt. Verdifull informasjon kan bli formidlet, som igjen spiller inn på behandlingen og utfallet av sykehusoppholdet. Blair (59) trekker inn kunnskapen til pårørende og omsorgspersoner som et nøkkelement i sin guide «How to get things right».

### **Diskusjon:**

Litteraturgjennomgangen avdekker at til tross for betydelig oppmerksomhet rundt pasientsikkerhet er mennesker med utviklingshemming ikke spesielt inkludert i sikkerhetsarbeidet. Publikasjonene viser at pasienter med utviklingshemmede ofte har sammensatte lidelser og trenger helsearbeidere med spesialkunnskap for å sikre et godt utfall ved sykehusopphold (58, 59, 61-63). Funnene er i samsvar med hva WHO (3), NAKU (4) og Mencap (9) peker på som problemområder i sine rapporter. Videre viser studiene samt andre nasjonale og internasjonale publikasjoner til viktigheten av god kommunikasjon, likevel tyder litteraturen på kommunikasjonssvikt. Journaler blir ikke ført og oppdatert, beskjeder og varsler kommer ikke dit de skal og pårørende blir ikke lyttet til. I følge nasjonalt lovverk har helsearbeidere plikt til å føre nøyaktige journaler (28). Pasient- og brukerrettighetsloven (6) gir pårørende rett til informasjon dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke i stand til å ivareta seg selv på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming. Publikasjonen til Helsetilsynet (2) og UiO (1) viser at forholdene som er beskrevet i Storbritannia også finnes i Norge, og lovbrudd blir begått av helseforetakene.

Lover og forskrifter i Norge (5-14) og i Storbritannia (63) tar høyde for å unngå pasientskade og uønskede hendelser ved innleggelse i sykehus. I kjølvannet av Mencap rapporten fra 2007 ble det laget nye nasjonale retningslinjer for pasientbehandling i engelske sykehus (58, 62, 63). Tilgang til spesialsykepleier med kunnskap om utviklingshemming, pasient- og helsepass samt opplæring og oppmerksomhet i pasientsikkerhetsarbeidet rundt pasientgruppen er noen av tiltakene som ble innført. I Norge innføres det i år kjernejournal som en del av pasientsikkerhetstiltak (38), selv om det ikke er spesielt rettet mot utviklingshemmede kan kjernejournal vise seg å bli et godt verktøy i arbeid med mennesker med kommunikasjonsvansker, uansett årsak.

Litteraturgjennomgangen genererer kunnskap som gjør det fristende å trekke inn miljøterapi som et viktig moment i pasientsikkerhetsarbeidet med mennesker med utviklingshemming. Miljøterapi handler om å hjelpe mennesker til å klare seg best mulig i hverdagslivet og få/ha en god livsoppretholdelse. Faktorer i miljøterapi som anses som fundamentale er god kommunikasjon med pasient/bruker og dens pårørende, god tid og trygge fysiske omgivelser. Disse faktorene er fremhevet som viktige elementer for god pasientsikkerhet og -behandling i studiene til Bradbury-Jones et. al (63), Heslop et. al (62) og Blair (59). Samtidig er bedre kunnskap hos helsepersonell etterlyst i alle studiene, og kunnskap er viktig for å gi god miljøterapi.

I konvensjonen om «mennesker med nedsatt funksjonsevne» likestilles denne pasientgruppen med resten av befolkningen (27). Lik tilgang til helsetjenester og fritak fra all diskriminering er noen faktorer som skal oppfylles. Videre skal det gis høyest oppnåelige helsehjelp. Hva som er høyest oppnåelige helsehjelp er et etisk spørsmål som må vurderes i hvert tilfelle da de individuelle forskjellene er så store. I en akutt situasjon hvor mange hensyn må tas kan det være vanskelig å vite hva som er best for pasienten og hvordan utfallet vil bli.

Det er problematisk at det er begrenset med forskning på området, og de studiene som er inkludert har på hver sin måte sine begrensninger, da mest i forhold til lavt antall deltakere med utviklingshemming, og deres pårørende og andre omsorgspersoner. Studiene som er inkludert er også utelukkende fra Storbritannia da det finnes få nyere studier fra andre nasjoner.

Forslag til videre forskning:

Det har ikke lyktes å finne rene kvantitative studier som innfridde inkluderingskriteriene, slike studier kunne bidratt til signifikans i besvaring av forskningsspørsmålene. Det kunne også gitt grunnlag for å generalisere. Videre forskning bør profitere på at det blir gjort studier om miljøterapi i sammenheng med pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming og kommunikasjonsvansker.

**Konklusjon:**

Litteraturgjennomgangen dokumenterer tydelig behovet for videre forskning på pasientsikkerhet for mennesker med utviklingshemming. Kunnskapsgrunnlaget omkring dette feltet er begrenset, men det tegner seg et bilde av hvilke tiltak som kan forbedre pasientsikkerheten for utviklingshemmede. Videre kan det tenkes at innføring av miljøterapi i utdanning av helsearbeidere kan være et tiltak som kan komme flere pasientgrupper til gode. Det må være en ekstra oppmerksomhet rundt etiske spørsmål om hva som er best for pasienten.

## Referanser

1. Helsetilsynet. Svikt i samhandling, kommunikasjon og kompetanse i alvorlige hendelser ..... kunne det skjedd hos oss? [Elektronisk versjon]. 2014 Contract No.: Artikkel 2 Når de mest sårbare blir akutt og alvorlig syke og kommer på sykehus.
2. UiO. Pasient med psykisk utviklingshemming motsetter seg behandling ved alvorlig sykdom Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn; 2013 [2014.11.30.]. Available from: <http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/kasuistikker/pasient-med-psykisk-utviklingshemming-motsetter-se.html>.
3. NAKU. Helseoppfølging av personer med utviklingshemming [elektronisk versjon] 2007 [2014.11.30.]. Available from: [http://naku.no/sites/default/files/Helserapport\[1\].pdf](http://naku.no/sites/default/files/Helserapport[1].pdf).
4. Regjeringen. Pasientsikkerhetsprogrammet i trygge hender Oslo: Helse og omsorgsdepartementet; 2014 [2015.02.02.]. Available from: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/Pasientsikkerhetsprogrammet-I-trygge-hender-24-7/id2005291/>.
5. Lovdata. Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. [Helsepersonelloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>.
6. Arbeid- og sosialdepartementet. Forskrift om internkontroll i helse- og omsorgstjenesten. 12 juni 1996.: Lovdata; [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2002-12-20-1731?q=internkontroll>.
7. Meld. st. 45 (2012-2013). Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming. Oslo: Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet.
8. WHO. Disability and health 2014 [2015.02.02.]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>.
9. Whitemore R, Knafelz K. Methodological Issues in Nursing Research. The integrative review: updated methodology. Journal of Advanced Nursing. 2005;52(5):546-53.
10. Torraco RJ. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. Human Resource Development Review. 2005;4(3):365-7.
11. Mencap. Death by indifference 2007 [2015.01.02.]. Available from: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/DBIreport.pdf>.
12. Aase K. Pasientsikkerhet - teori og praksis i helsevesenet. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.
13. Vincent C. Patientsafety. 2 ed. London: Wiley-Blackwell; 2010.
14. Read S, Johnson T. Rapid risk assessment in acute hospital for patients with intellectual disabilities. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities. 2012;6(6).
15. Blair J. Everybody's life has worth - Getting it right in hospital for people with an intellectual disability and reducing clinical risks. Clinical Risk. 2013;19(3):58-63.
16. Tuffrey-Wijne I, Goulding L, Abraham E, Giatras N, Edwards C, Gillard S, et al. The challenges in monitoring and preventing patient safety incidents for people with intellectual disabilities in NHS acute hospitals: evidence from a mixed-methods study BMC Health Services Research. 2014;14.

17. Heslop P, Blair Pea. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*. 2014;383:889-95.
18. Bradbury-Jones C, Rattray J, Jones M, MacGillivray S. Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(11-12):1497-509.
19. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2 juli 1999; nr. 3. [Pasient- og brukerhrettighetsloven] [2015.02.07.]. Available from: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-+og+brukerrettighetsloven>.
20. Helsedirektoratet. Kjernejournal.: Helse- og omsorgsdepartementet; 2014 [2015.01.07.]. Available from: <http://helsedirektoratet.no/it-helse/kjernejournal/Sider/default.aspx>.
21. FN. FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne 2006 [2014.12.05.]. Available from: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>.

## Vedlegg 1

**Tabell 1: Antall treff i de forskjellige databasene med de ulike søkekombinasjonene.**

Søkeord	Database	Antall treff	Utvalgte artikler	Evt. nye treff
Patient safety; learning disabilities; intellectual disabilities; communication disabilities	Oria	44	2	
Patient safety AND/OR learning disabilities AND/OR Intellectual disabilities AND/OR communication disabilities	Oria	7	1	0
Intellectual disabilities AND risk assessment AND patient safety NOT sex	Oria	7	1	1*
Intellectual disabilities AND premature death	Oria	7	1	1*
Patient safety AND/OR learning disabilities AND/OR intellectual disabilities AND/OR communication disabilities	Cinahl	3	1	0
Intellectual disabilities AND premature death	Cinahl	5	0	0
Intellectual disabilities AND risk assessment AND patient safety NOT sex	Cinahl	1	0	0
Patient safety AND/OR learning disabilities AND/OR intellectual disabilities AND/OR communication disabilities	Medline	2	1	0
Intellectual disabilities AND premature death	Medline	6	1	0
Intellectual disabilities AND risk assessment AND patient safety NOT sex	Medline	1	0	0

\*Ikke fagfelleurdert.



## Vedlegg 2

**Tabell 2: Inkluderte studier etter de bestemte kriterier**

Forfatter (e)	Studie	År	Tittel	Publisert i	Keywords
Tuffrey Wijne I, et al.	Mixed-method	2014	The challenges in monitoring and preventing patient safety	BMC Health Services Reasearch	Ingen
Heslop Pauline, et al.	Populasjonsbasert studie	2014	The confidential inquiry into premature deaths of	Lancet	Intellectual disabilities, Premature deaths
Bradbury-Jones C, et al	Review	2013	Promoting health safety and welfare	Journal of Clinical Nursing	Learning disorders, Patient safety

**Tabell 3: Inkluderte studier fra tidsskrift som ikke er fagfellevurdert.**

Blair Jim	Artikkel	2013	Everybody's life has worth – Getting it right in hospital for people with an intellectual disability and reducing clinical risks	Clinical Risk	Intellectual disabilities, Risk management
Read Stevie, Johnson Tristan	Research paper	2012	Rapid risk assessment in acute hospital for patients with intellectual disabilities	Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities	Intellectual disabilities, Safety, Risk assessment, Adverse events, Learning disabilities, Death rate, Hospitals, Medical care

## Vedlegg 3

**Tabell 4. Oversikt over inkluderte studier.**

Studie (Forfatter, år, land, ref.nr)	Hensikt	Studiedesign	Utvalg	Utfallsmål	Hovedfunn
Tuffrey Wijne I, et al. 2014, England, (61)	Studere utfordringene ved monitorering og forebygging av pasientskade hos mennesker med utviklingshemming som innlegges akutt i sykehus	Mixed-method med spørreskjemaer, intervjuer, observasjon, monitorering av insidensrapporter. 21 måneders studie fra 2011-2013.	Spørreskjema til klinisk helsepersonell (n=990) og til omsorgspersoner* (n=88). Intervjuer med sykehusansatte**(n=68) og omsorgspersoner* (n=37). Observasjon ved innleggelse av personer med utviklingshemming (n=8). Monitorering av insidensrapporter (n=272)	Faktorer som påvirker pasientsikkerheten og behandlingen	Ansatte i sykehus har problemer med å identifisere utviklingshemming. Tregt pasientforløp, mye venting. Feildiagnostisering, kommunikasjonsvansker, mangelfull pårørendeinvolvering, samtykkeproblemer, usikkerhet hos helsepersonell
Heslop Pauline, et al. 2014, England (62)	Kartlegge premature dødsfall hos mennesker med utviklingshemming i forhold til dødsårsak og levealder i forhold til den øvrige befolkningen	Populasjonsbasert studie. Artikkelen er en del av en større rapport (CIPOLD)	Personer med utviklingshemming og premature dødsfall (n=247)	Levealder, levestandard, prematur død	Utviklingshemmede har kortere levetid enn resten av befolkningen. Faktorer som påvirker er livsstil, avhengighet av omsorgspersoner, kommunikasjon, kunnskap
Bradbury-Jones C, et al. 2013, England (63)	Identifisere hva som påvirker helse, sikkerhet og velvære hos pasienter med utviklingshemming når de innlegges akutt i sykehus	Review	Gjennomgang av studier med gitte inkludering- og ekskluderingkriterier (n=8)	Satsningsområder for god pasientbehandling	6 faktorer som har innflytelse på helse, sikkerhet og velferd hos voksne med utviklingshemming ved akutt innleggelse i sykehus: pleie, kommunikasjon, holdninger, kunnskap, omsorgspersoner, fysiske omgivelser
Blair Jim, 2013, England (59)	Vekke bevisstheten hos helsepersonell om nødvendigheten av å tilpasse pleie og omsorg for å få et bedre utfall og erfaringer for mennesker med utviklingshemming ved innleggelse i sykehus	Fagartikkel		Identifisering og rimelige tilpasninger	4 hovedspørsmål for å identifisere utviklingshemming hos pasienten. Guide som kan følges ved videre forløp og behandling i sykehus for denne pasientgruppen

Tabell 4 fortsetter. Oversikt over inkluderte studier.

Studie (Forfatter, år, land, ref.nr)	Hensikt	Studiedesign	Utvalg	Utfallsmål	Hovedfunn
Read Stevie, Johnson Tristan, 2012, England (58)	Dele utfallet av et pasient-sikkerhetsprosjekt , rettet mot mennesker med utviklingshemming, gjort i akuttmottak	Pilotstudie	Pilotstudie hvor en utviklet et verktøy for risikovurdering for å kartlegge om man kunne få ned antall innleggelser, liggedøgn og reinnleggelser av mennesker med utviklingshemming (n=543)	Risikovurderings-verktøy	Verktøy for risikovurdering alene er ikke nok, det må kombineres med kunnskaps-baserte tiltak

\*Egen oversettelse fra "carers"

\*\* Sykehusansatte inkluderer ledere, sykepleiere og leger

## Vedlegg 4

### Forfatterveiledning «Sykepleien forskning»

Innsending av artikler til Sykepleien Forskning skjer fom 14.03.2014 på internett i manuskriphåndteringssystemet ScholarOne. Forfattere oppretter en konto og laster du opp artikkelen med vedlegg, følgebrev og erklæring om interessekonflikter. [Du kommer til nettstedet ved å trykke på denne lenken.](#)

#### **Om Sykepleien Forskning**

Tidsskriftet Sykepleien Forskning er et fagfellevurdert vitenskapelig tidsskrift som blir utgitt fire ganger i året. Vi ønsker å være den foretrukne kanal for å formidle sykepleieforskning i Norge. Sykepleien Forskning har som mål å være relevant, interessant, praksisnært og bredt. Vi vil også bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og i praksis.

Sykepleien Forskning har et stort opplag (over 100.000 eksemplarer). Vi er foreløpig indeksert i EBSCO-Cinahl, Nordart og SveMed+ men arbeider med å bli indeksert i flere internasjonale databaser. Forskningsartiklene vi publiserer er fritt tilgjengelig for alle via internett. Som regel inviterer Sykepleien Forskning en fagperson til å kommentere originalartiklene, og kommentaren publiseres sammen med artikkelen. Forfattere som publiserer hos oss beholder copyright til teksten og kan lenke publikasjonen til våre nettsider for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i. Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskripter til flere/andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift.

#### **Generelt**

Artikkelmanuskript med alle vedlegg sendes elektronisk i Microsoft Word-programmets doc-form.

All tekst skrives med Times New Roman teksttype, bokstavstørrelse 12.

Overskriftene markeres med tykkere bokstaver.

Linjeavstand skal være 1,5 cm.

Høyre marginal skal ikke jevnes ut.

Fotnoter skal ikke brukes.

Figurer og tabeller fremstilles på separate sider.

Bruk av fremmedord er begrenset. Fremmedord skal forklares og forkortelser forklares første gang de forekommer i teksten.

Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig. Unngå bruk av undertittel.

Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasking.

Antall ord er maksimalt 3000 (utenom sammendrag, figurer, tabeller og referanser).

#### **INNHold I MANUSKRIPDET SOM SENDES INN:**

**På nettsiden har vi beskrevet forventninger til struktur og innhold i de ulike delene av vitenskapelige artikler som vi publiserer under overskriften [Skrivetips](#). Artiklene struktureres etter [IMRAD-prinsippet](#). For ytterligere veiledning anbefaler vi "best praksis" sjekklister for publisering av helsefaglig forskning:**

[STOBE](#) (ulike kvantitative studier)

[COREQ](#) (kvalitative studier – intervjuer og fokusgrupper)

[CONSORT](#) (randomiserte studier)

[COSMIN](#) (utvikling av måleinstrumenter)

[TREND](#) (ikke-randomiserte forsøk)

[PRISMA \(SF\)](#) og [Reinar og Jamtvedt 2010](#) (kunnskapsoppsummeringer)

[QUADAS 2](#) (diagnose)

Hovedmanuskriptet (main document) som lastes opp i ScholaOne skal ha følgende innhold:

#### **1. Tittelside:**

Tittel på manuskriptet (maksimalt 90 tegn inkludert mellomrom.

Forfatterens(forfatternes) navn, stilling og arbeidssted.

Hvis det er flere forfattere for ett artikkelmanuskript presenteres i tillegg kontaktpersonens:

For- og etternavn.

Postadresse.

Elektronisk postadresse.

Telefonnummer.

I tillegg skal det fremstilles:

Antall tegn inkludert ordmellomrom (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser).

Antall figurer og tabeller.

## 2. [Sammendrag](#)

Et norsk og et engelsk sammendrag fremstilles på hver sin side.

Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet og struktureres etter følgende overskrifter: bakgrunn, hensikt, metode, hovedresultat og konklusjon.

Lengde: maksimalt ha 1500 tegn inkludert mellomrom. Neders på siden oppgir du 3–5 nøkkelord fra listen du kan velge fra. Velg minst ett som angir anvendt forskningsdesign.

**Det engelske sammendrag (abstract)** fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets engelskspråklige tittel fremstilles øverst på siden (maksimalt 90 tegn).

Det engelske sammendraget skal være en direkteoversetting av det norske sammendraget.

Lengde: maksimalt 1500 tegn inkludert mellomrom. Nederst på siden oppgir du 3–5 engelske nøkkelord (key words).

## **Tekstsider**

Generelle regler for vitenskapelig tekstproduksjon etterstaves og disposisjonen beror på artikkelmanuskriptets karakteristika.

Overskriftene i den fortløpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med tykke bokstaver.

Tidsskriftet tilstreber at språket i artiklene har aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging:

Eksempel på aktiv setning: Sykepleieren delte ut medisiner. (Subjektet utfører handlingen – sykepleieren deler ut...)

Eksempel på passiv setning: Medisinene blir utdelt av sykepleier. (Subjektet deler ikke ut – medisinene blir utdelt...)

## **Oppbygging av selve artikkelen**

Til artikkelmanuskripter som baseres i empiriske studier anbefales følgende struktur:

[Introduksjon](#) til emnet/tematikken, som avsluttes med: «Hensikten med studien er å ...».

*Hensikt* med studien og problemstilling(er).

[Metodedel](#) (forskningsdesign og metoder samt datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert hvilken tidsperiode og år data ble samlet inn), bearbeiding og analyse av data, godkjenning av REK evt. Personvernombudet og andre relevante instanser).

[Resultater](#). Her beskrives resultatene som besvarer studiens problemstilling i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller skal ikke gjentas i teksten. Hver tabell/figur skal ha en henvisning i teksten som viser til

tabellen/figuren. Vi anbefaler at forfattere som bruker [kvantitativ metode](#) får studien vurdert av statistiker før den sendes inn.

[Diskusjon](#) (validitetsdiskusjon skal inkluderes i den generelle diskusjonen over studiens resultat). Studiens resultater drøftes i relasjon til problemstillingen og annen internasjonal relevant forskning. Studiens begrensinger/svakheter angis hvilke konsekvenser disse har for tolkning av funnene.

[Konklusjon](#) Implikasjoner for sykepleiepraksis, videre forskning og eventuelt teoriutvikling. Konklusjonen må fullt ut underbygges av funnene som er gjort.

### [Figurer og tabeller](#)

Kun en tabell eller figur pr. siden. Disse kan lastes opp som endel av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene) eller som egne dokumenter. Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten.

Ved figurer skrives teksten under figuren og ved tabeller skrives teksten over tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking i forbindelse med redaksjonell trykkingsarbeid.

Flytdiagrammer i artikler som bruker flytdiagrammer bør disse følge malen utarbeidet av [CONSORT-gruppen](#)

### **Referanser**

Angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

For tidsskrift som har løpende sidenummerering gjennom hele året skal årgang men ikke utgave oppgis. Ved insendigen lenker manuskripthåndteringsprogrammet referanselisten til andre databaser. Dette forutsetter at forfatterne oppgir referansene korrekt. Dette er spesielt viktig for referanser til artikler på engelsk.

Eksempel:



1. **de Witt L, Ploeg J.** Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs* 2006;55:215–29.
2. **Fraser DM,** Cooper MA. *Myles Textbook for Midwives.* Churchill Livingstone, London. 2003.
3. **Dahl K, Heggdal K, Standal S.** Sykepleiedokumentasjon. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A. (red). *Grunnleggende Sykepleie.* Gyldendal Akademisk, Oslo. 2005.
4. **Foucault M.** Truth and power. I: Gordon C. (red). *Power/Knowledge: Michel Foucault.* Pantheon Books, New York. 1980 (s 78 – 101).
5. **Sosialdepartementet.** Ny forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten 7/2003. 2003.
6. **Lovdata.** Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. [Helsepersonelloven]. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-008.html>. (Nedlastet 15.11.2007).
7. **Karterud D.** Den etiske akten. Den caritative etikken når pasientens fordringer er av eksistensiell art. (Doktoravhandling). Åbo Akademis Förlag, Åbo. 2006.

### **Innsending av manuskript**

Artikkelen lastes opp i Sykepleien Forsknings manuskripthåndteringssystem på følgende adresse:

<http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

### **Følg brev til redaktør**

Følg brevet kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering.

I tillegg må forfatterne oppgi:

Hva artikkelen tilfører av ny kunnskap. Bruk mellom 180 og 190 tegn inkludert mellomrom.

Forslag på minst to aktuelle habile fagfeller (navn og kontaktinformasjon).

Redaktøren avgjør hvem som skal bedømme artikkelmanuskriptene og er ikke forpliktet til å følge forslagene.

### **Vurderingsprosessen**

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskript som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren en vurdering om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter for revidering eller oversendes til fagfeller (referees) for nærmere vurdering. Sykepleien Forskning bruker åpen fagfelleevaluering hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre. Ved å logge deg inn i manuskriphåndteringssystemet kan du følge med på hvor manuset ditt er i vurderingsprosessen.

Artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen bedømmes først ut fra følgende kriterier:

Er tematikken i artikkelmanuskriptet relevant for helsepersonell?

Passer tematikken i artikkelmanuskriptet til tidsskriftets profil?

Redaktøren og/eller redaksjon kan forkaste artikkelmanuskriptet på dette tidspunkt. Artikkelmanuskript som antas å være aktuelle sendes til fagfelleevaluering. Det kan også være aktuelt at tidsskriftets redaksjonskomité vurderer tilsendt artikkelmanuskript. Alle artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen må fylle denne veiledningen til forfattere. Manuskripter som ikke følger forfatterveiledningen vil bli returnert til forfatterne selv om innholdet er relevant for tidsskriftet.

Redaksjonen forutsetter at forfatterne ikke aktivt går ut i andre medier før eventuell publisering hos Sykepleien Forskning. Dette gjelder ikke fremlegg på konferanser med trykking av sammendrag.

### **Krav til medforfatterskap**

Når ett artikkelmanuskript har flere forfattere, skal alle forfattere ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet. En eller flere forfattere må ta ansvar for helheten i arbeidet, fra planlegging til publisering. Bare personer som oppfyller alle følgende tre kriterier kan være medforfatter av en artikkel:

1. Å yte vesentlige bidrag med hensyn til forskningsprosessen i sin helhet.
2. Å ha ført rapportutkastet i pennen, revidert det kritisk eller på en annen måte gitt vesentlige intellektuelle bidrag.
3. Å ha gitt endelig godkjenning.

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må en eller flere personer som er ansvarlig navngis. Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personers samtykke.

### **Erklæring om interessekonflikter**

Erklæring om interessekonflikter inneholder opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Vi ønsker at signerte erklæringer om interessekonflikter fra alle forfattere laster opp før manuskriptet sendes inn (som Supplemental file NOT for Review).

Adresse til tidsskriftet:

Sykepleien Forskning

P.O. Box 456, Sentrum

0104 Oslo

Skjemaet for [Erklæring om interessekonflikter](http://www.sykepleien.no) finnes på [www.sykepleien.no](http://www.sykepleien.no)