

***Ernæring for voksne med sjeldne diagnoser og utviklingshemming
Frambu 24-25.10.2019***

Svein Olav Kolset

Erfaringer fra et pårørende perspektiv

Kjersti Skarstad



FUNKSJONS- HEMMEDES MENNESKE- RETTIGHETER

Fra prinsipper
til praksis

UNIVERSITETSFORLAGET

Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemning

DEBATT

SIGRUN HOPE

E-post: sigrun.hope@ous-hf.no

Sigrun Hope (f. 1965) er ph.d., spesialist i psykiatri og overlege ved Avdeling for nevrohabilitering, Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARIANNE NORDSTRØM

Marianne Nordstrøm (f. 1976) er ph.d. og klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og ved Enhet for medfødte og arvelige nevro-muskulære tilstander (EMAN), Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KJETIL RETTERSTØL

Kjetil Retterstøl (f. 1962) er professor ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, overlege ved Lipidklinikken, Oslo universitetssykehus, og leder av Senter for klinisk ernæring ved Universitetet i Oslo/Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

PER OLE IVERSEN

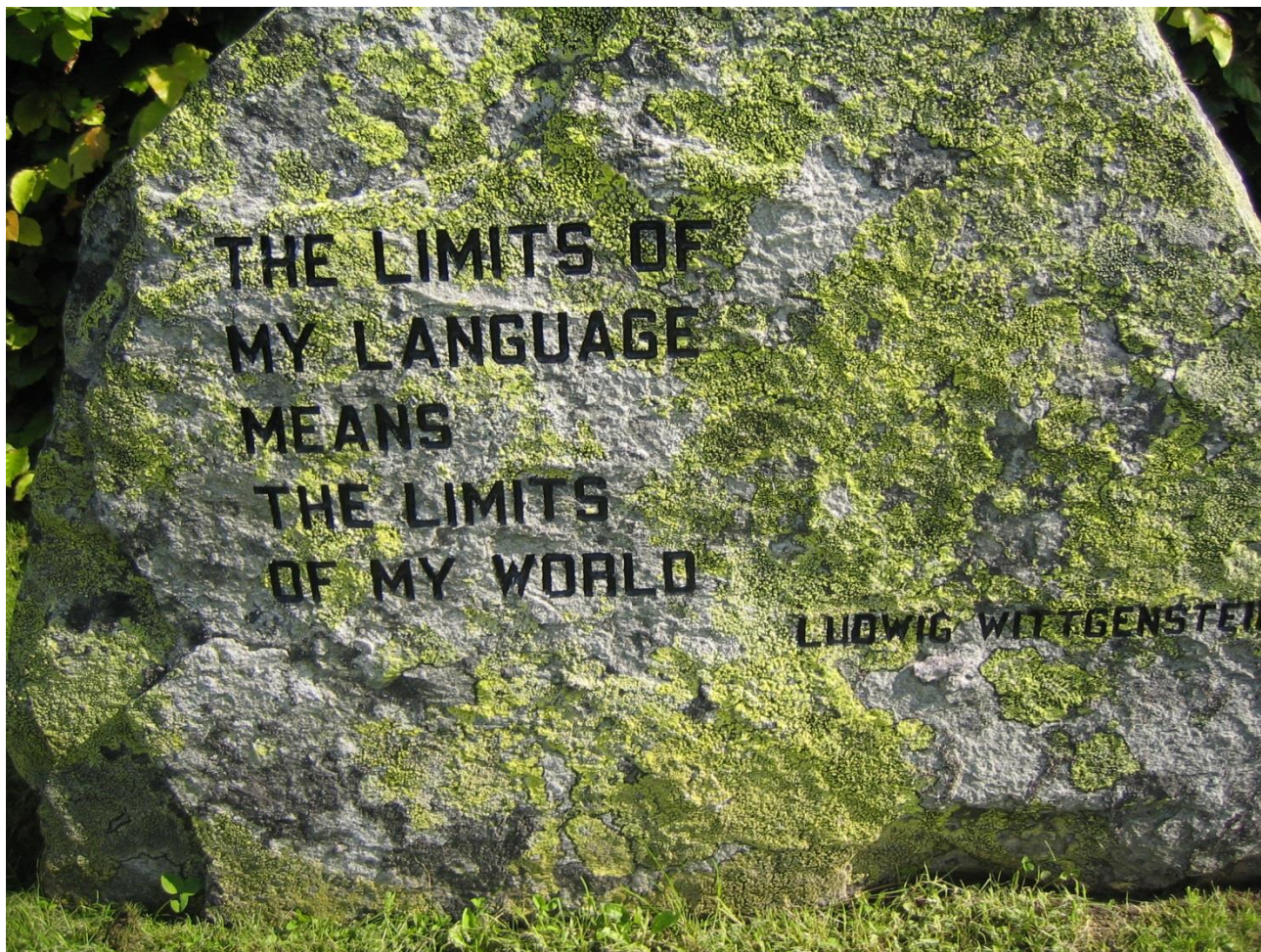
Per Ole Iversen (f. 1964) er professor ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, og overlege ved Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SVEIN OLAV KOLSET

Svein Olav Kolset (f. 1951) er professor ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, og leder programrådet for masterstudiet i klinisk ernæring ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.



Utenfor Tørvis hotell i Marifjøra i Lusterfjorden, Sogn

Vårt ansvar for de som ikke kan målbære sine egne interesser

Utviklingshemmede

Lett grad: IQ 50-69. Mental alder estimert til 9-12 år

Moderat grad: IQ 35-49. Mental alder estimert til 6-9 år

Alvorlig grad: IQ: 20-34. Mental alder estimert til 3-5 år

Dyp grad: IQ under 20. Mental alder under 3 år



Når kosematen tar livet av deg

Arnt Steffensen, Leder i Kost- og ernæringsforbundet
arnt@matomsorg.no

Karina Sandnes, Leder i Aktivitørforbundet i Delta
karisa@delta.no

Personer med utviklingshemning ligger høyt oppe på statistikken over livsstilssykdommer som fedme og diabetes type 2. Veien dit går via dårlig kosthold og lite aktivitet. Personer med utviklingshemning kan i likhet med alle andre selv bestemme hva de vil spise. Så hva gjør man når brukeren er i ferd med å spise seg alvorlig syk? Fokuserer på hyggen rundt måltidet, eller gjør noe med det?



Marianne Nordstrøm er klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Hun har forsket på problematikken, og forteller i en reportasje på Sørnett.no at personer med utviklingshemning har dobbelt så høy risiko for å utvikle overvekt og fedme, sammenlignet med andre. Noen faktorer er det vanskelig å gjøre noe med, og dreier seg for eksempel om genetiske avvik. Downs syndrom medfører lavere stoffskifte og forbrenning. Da legger man i praksis fort på seg. Den store utfordringen er imidlertid det daglige kostholdet. Det handler om usunne menyvalg.

Bevisstgjøring

Det er med andre ord en lang reise før man kommer så langt, og det handler mye om å forhindre at brukeren kommer i en slik vanskelig situasjon. Mye handler om bevisstgjøring blant personalet. Kristiansand kommune har tatt utfordringen på alvor, og har satt i gang et prosjekt som skal heve kompetansen til de ansatte, når det kommer til kosthold for denne gruppen. De ønsker å hjelpe personer med utviklingshemning til et sunt kosthold, og få ernæring inn i arbeidsdagen til de ansatte.

Hele personalgruppa må involveres for å bedre kostholdet. Det må være en helhetlig plan, og man må holde seg til planen. Kostholdet skal ikke være avhengig av ildsjeler, eller faktorer som hvem som måtte være på jobb. Kommer det en ansatt som

Tjenesteyteres rolle

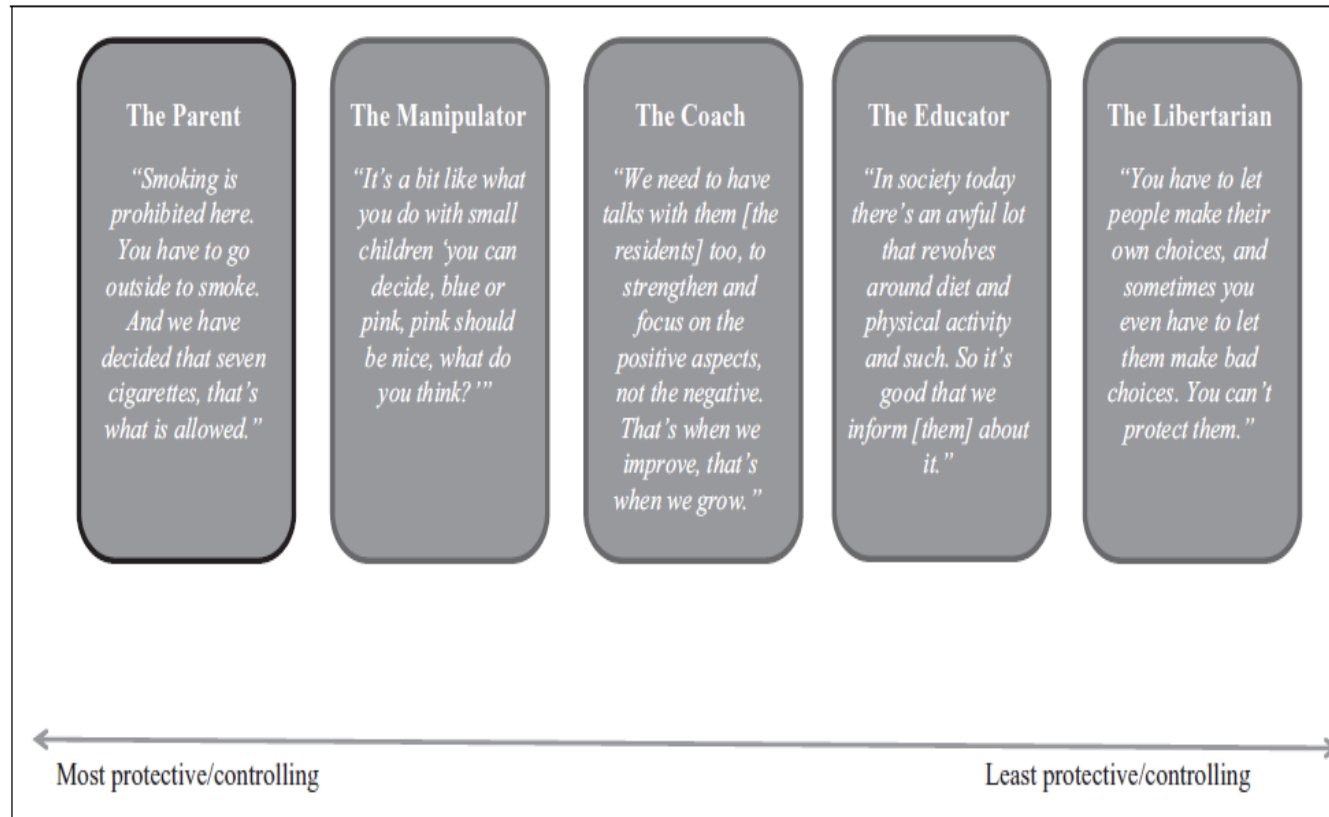


Figure 1. Outcome space: ways of understanding the role of staff regarding health-promoting work in community residences

(Bergstöm H, et al., 2011, *J Intellect Disabil*)

På lik linje

Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter
for personer med utviklingshemming

Aftenposten

På papiret er Stian likeverdig og fri. Det er som et parallelt univers

 Aftenposten 10. des. 2016 [Enkel visning](#)

Forfatter: **Trude Trønnes**

Kronikk

Jeg burde juble når jeg leser den nye utredningen som skal bedre situasjonen for personer med utviklingshemming. Jeg blir bare nummen.



Rett, rett og atter rett. Stians rettighetsbilde er vakrere enn en sommerdag i en blomstereng.

Men hva bryr det Stian om det står et sted at en konvensjon har som formål å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet ***når han ikke får seg en svømmetur en julidag en gang?***

Virksomhetslederen forklarte denne ***innesittersommeren*** med at ***ingen av de ansatte hadde det nødvendige livredderkurset***. Mamma sa at hun kunne samtykke i at Stian dro på stranden uten.

Er de blitt numne av forskrifter og budsjetter og skjemaer de må fylle ut og krysse av?

Hvor er det det stopper?

Er det ikke bare så enkelt som å reise på stranden?

Ta med broren min, en badeshorts og stikke av?

NOU

Norges offentlige utredninger 2016: 17

På lik linje

Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter
for personer med utviklingshemming

Strukturer for å fremme arbeid med ernæring og helse

Individuell plan

Inkludere ernæringsmål og metoder

Eksempel: øke fisk og grønnsak inntak

Praktisk hjelp med gjennomføring fra fagfolk

Ansvarsgruppemøter

Arena for å se «det større bildet»

Helse og ernæring bør være fast punkt

Hvem har ansvaret for ernæringsarbeidet?

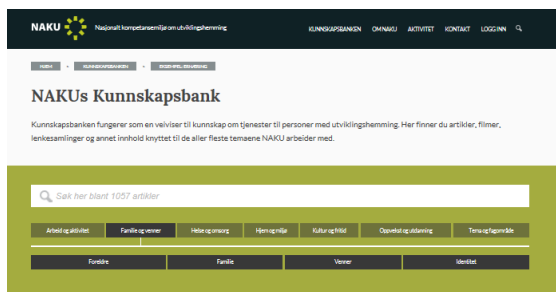
Avdelingsledere, primærkontakter, kliniske ernæringsfysiologer, sykepleiere, leger

Ansvarspulverisering, mange ansatte og mange deltidsstillinger

Kunnskaper, rutiner og føringer i ernæringsarbeidet

Tiltak for å bedre ernæringsrutiner i omsorgsboliger

Prosjektansvarlig
Cecilie Juul
Kvaløya hjemmetjeneste



Ernæring på timeplanen

22. desember 2017 - [tilbake til oversikt](#)

Miljøterapeut Cecilie Juul mente det var for lite fokus på ernæring og kosthold til personer med utviklingshemming. Derfor utviklet hun et opplæringsprogram for ansatte. Håpet var å heve kompetansen og å engasjere de ansatte til å endre rutinene rundt kosthold og ernæring. Velen drit var ikke bare lett.

Tekst og foto: Malin Sveinsdatter Lystad.

På Storvollen omsorgsbolig på Kvaløya i Tromsø kommune nærmer det seg jul. I fellesrommet er adventstjerna på plass i vinduet. Tavla med oversikt over fellesmiddagene bærer også preg av at det nærmer seg jul. For selve julaften skal beboerne både ha julebord og spise julegrøt sammen.

– Det er ikke sånn den ser ut hele tiden, bemerkler Cecilie Juul. Hun er miljøterapeut ved boligen.

Grunnen til denne bemerkingen er at Cecilie er levende opptatt av kosthold og ernæring, og julegrøt er nok ikke på Cecilies liste over næringsrik mat.

– Men selvfølgelig skal det være litt kos nå som det nærmer seg jul, legger Cecilie til.

På tavla kan både de ansatte og beboerne se hva som er planlagt for fellesmiddagen hele måneden. Middagene som får en plass på denne tavla er som regel sunne og næringsrike. For i dette bofellesskapet har de et ekstra fokus på kosthold og ernæring. De ansatte forsøker å hjelpe beboerne til å ta sunne valg. Men slik har det ikke alltid vært.



Relaterte artikler

- Ålder og alder
- Ernæring og kosthold
- Adferd
- Adferd - Alternativer og utfordringer
- Ferdigheter og aktiviteter
- Ferdigheter og aktiviteter
- Ferdigheter og aktiviteter
- Ferdigheter og aktiviteter

Tiltak for å bedre ernæringsrutiner i omsorgsboliger

Utfordringer

- mangel på engasjement i personalgruppa
- tålmodighet – ting tar tid
- personalet kan frykte «merarbeid» med kartoteket
- hva er et sunt kosthold?
- personalet kan oppleve å bli utfordret på egne kostholdsvaner



Oslo kommune

Rapport

Løft for bedre ernæring: Prosjekt,
God ernæringspraksis i boliger
for personer med
utviklingshemming



2015-2016

Et prosjekt gjennomført av Helseetaten for å styrke det
systematiske ernæringsarbeidet i boliger for personer
med utviklingshemming

MATBOOK
TORGEIR

Mai 2015 →

7/10 Langmy-grossa midday

Mellommål:

1 krus kaffe m. lettmeis
1 liter kullbit (sjokoladekake)

Midday:

2 personer kornsuppe
m/ ~~potet~~ og makaroni
2 krus meier m. smør
1 glass vann
2 krus kaffe m. lettmeis

7/10 CSS kveld

1 1/2 skål w/ gresskrem, hvarne gress og syltetøy
1 glass bida
1 kopp te
1 glass vann

8/10-15 CSS morgen

2 skiver m/ syltetøy
1 glass juice
1 glass vann

8/10-15 RRD

2 skiver w/ egg } Kl.
2 gl. vann } 10.45
1 kp kaffe

1 skive w/ ost } Kl.
2 gl vann } 13.30
1 kp kaffe

8/10-15

Mellommål: 1 larcade og 1 gulrot, 1 krus kaffe lilla
Midday: stekt ris med grønnsaker og egg, 1 gl vann
kaffe hos. en liter skål is + kaffe
kvelds: 2 skiver med syltetøy
+ 2 krus te og 2 gl vann

Foreldre som historiebærere

Alle mennesker har sin egen spesielle historie. Historiene er forskjellige, og de kan fortelle mye eller lite. Hvor kommer vi fra, hvem er vi og hva kan vi?

Barn med funksjonshemninger – hvordan er det med deres historier? Barn med store sanse- og kommunikasjonsproblemer – hvem skal være deres historiefortellere? Hvem skal være de stemmeløses stemme? Og hvem skal bære historiene videre når foreldrene ikke lenger er der?

Dette har jeg tenkt mye på i mitt arbeid med et bokmanus om min sønn. Han fikk etter at han fylte 15 år diagnosen Charge syndrom, og ble en del år etter det tilknyttet Skådalen kompetansesenter. Der veiledes det nå med pedagogikk for døvblinde og døvblindfødte med tegnspråk og taktile tegn som kommunikasjonsredskaper. Det har gitt helt nye perspektiver og muligheter i livet hans. Han tilhører gruppen av mennesker med det vi kaller sjeldne syndromer.

Tittelen på boka er «En sjelden kar». Jeg har ønsket å fortelle hans historie. Han kommuniserer ikke ved hjelp av vanlig talespråk, men det er ikke vanskelig å «forstå» ham når man lærer ham å kjenne. Det er et stort ansvar å prøve å forklare og tolke et annet menneske. Men det må gjøres. Og da får man heller risikere å bomme noen ganger. Som foreldre har vi mange ganger opplevd at andre som ikke kjenner sønnen vår, feiltolker og bommer. Vi har opplevd at søvnløshet, tissing i bukse og selvsykdom ikke blir forstått som kommunikasjon – et rop om hjelp eller en måte å si fra på om ting som ikke er bra. Vi trenger flere fagpersoner som kan være der i det daglige og tolke og få tatt de riktige grepene. I tillegg trenger vi dem som historiebærere.

Barn og ungdommer med flere funksjonshemninger stiller store krav til bred kunnskap og erfaring. Det vil vi som foreldre kunne finne på ulike kompetansesentre, om vi finner den i det hele tatt. Tidlig i vår sønns liv ble det konstatert at han hadde meget omfattende hørselstap og et stort synstap. Vi var i miljøer som arbeidet med hørsel, med syn, med fysioterapi og andre ting. Det var aldri noen fagpersoner som koblet syn og hørsel. Kunne det ha endret hans livshistorie?

Foreldre er de som bærer historien, og vi uroer oss ofte. Finnes det noen som kjenner barna våre så godt at de kan ta gode avgjørelser for dem når vi ikke orker, eller kan mer? Et menneske som blir fratatt sin historie, er et sårbart menneske.

Foreldre er en ubrukt ressurs. Jeg vet at vår sønn ikke hadde vært der han er i dag om det ikke hadde vært for vår innsats. Men vi har ikke gjort jobben alene. Vi har og har hatt mange hjelpere. Jeg ønsker at andre foreldre også skal bli tatt slik på alvor av pedagoger, vernepleiere og helsepersonell som vi er blitt. Vi har fått til noe. Det ønsker jeg å vise med denne boken. Det nytter, og vi kan få til mye, sammen.

For å komme videre ønsker jeg meg flere fagfolk som kan jobbe med dem som har mange sanse- og kommunikasjonsproblemer. Nå er mange overlatt til personer som ikke har tegnspråkskompetanse. Det er et eksempel på at vi har fått en diagnose, men at den ikke blir fulgt opp med de tiltak som er helt nødvendige. Dette skjer enten fordi det er for få fagfolk, eller mer alvorlig, fordi det ikke bevilges penger for å gi nødvendig pedagogisk støtte. Det betyr i klartekst at pedagoger og personer på kompetansesentre ikke har gjennomslagskraft eller mulighet til å få gjennomført helt nødvendige tiltak. Det er meget alvorlig. Det har med rettssikkerhet for de absolutt svakeste av oss. Vi foreldre kan forklare og sette ting i sammenheng. Være historiefortellere.

Men vi må tas på alvor, og det må følges opp. Jeg stiller spørsmålet: Hvor mye makt har en vernepleier, pedagog eller en spesialpedagog? Min erfaring er at den er begrenset, spesielt i møte med kommunal økonomi. Da er faglige råd mange ganger ikke verdt noen ting.

Hvem tar over stafettstaven som voktere, tilretteleggere og historiebærere når foreldrene takker for seg?



Svein Olav Kolset
for og forfatter

Dette er en spalte der vi inviterer Statpeds samarbeidspartner og brukere til å komme med synspunkter på spesialpedagogiske problemstillinger og tilpasset opplæring.

INNSPILL

Foreldre er historiebærerne

Hvem tar jobben når vi takker for oss?

Statped nr.1 2007

Samarbeid med pårørende

Pårørende kan være en verdifull ressurs

Pårørende kan være plagsomme

Pårørende må inkluderes i konstruktivt og langsiktig samarbeid. Lederansvar.

Nettverket: Ernæring for sårbare grupper

Nettverket ble etablert i 2014.

Hovedmål:

Arbeide for økt kunnskap og bedre tiltak innen kosthold, aktivitet og helse for sårbare grupper.

Delmål:

Bidra til bedre rutiner for ernæringsarbeidet innen den kommunale helse og omsorgstjenesten for personer med utviklingshemming med hovedvekt på screening, tiltaksplaner og systematiske helseoppfølginger.

Bidra til økt forskning på ernæring og helse for personer med psykisk utviklingshemming, ulike typer funksjonsnedsettelse og personer innen psykiatri og rusomsorg.

Bidra til forskning og utprøving av hvilke typer tiltak som fungerer for å bedre kosthold og helse for personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse og omsorgstjenester.

Bidra til bedre praksis for tjenesteytere i arbeid med ernæring og helse med utgangspunkt i lovverk om tvang og makt og kvalitetsforskrifter.

Deltakere:

Nettverket består av fagfolk innen de kommunale helse- og omsorgstjenester, spesialisthelsetjenestene, forskning og undervisning.

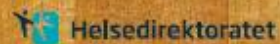
Leder og kontaktperson:

Professor Svein O. Kolset

Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo

s.o.kolset@medisin.uio.no

HELSEDIREKTORATETS KOSTRÅD



Helsedirektoratets kostråd er basert på systematiske kunnskapsoppsummeringer av forskning. Rådene egner seg for de fleste; voksne, barn, unge, gravide og ammende og eldre. De kan også brukes av dem med økt sykdomsrisiko, for eksempel de med overvekt eller høyt blodtrykk. Mengdene angitt i kostrådene tar utgangspunkt i matinntaket til en normalt, fysisk aktiv voksen. De må tilpasses den enkeltes behov for energi og andre spesielle forhold.

helsenorge.no/kostråd

Teksten i denne brosjyren er basert på rapporten «Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer» fra Nasjonalt råd for ernæring, 2011 og Nordic Nutrition Recommendations 2012.



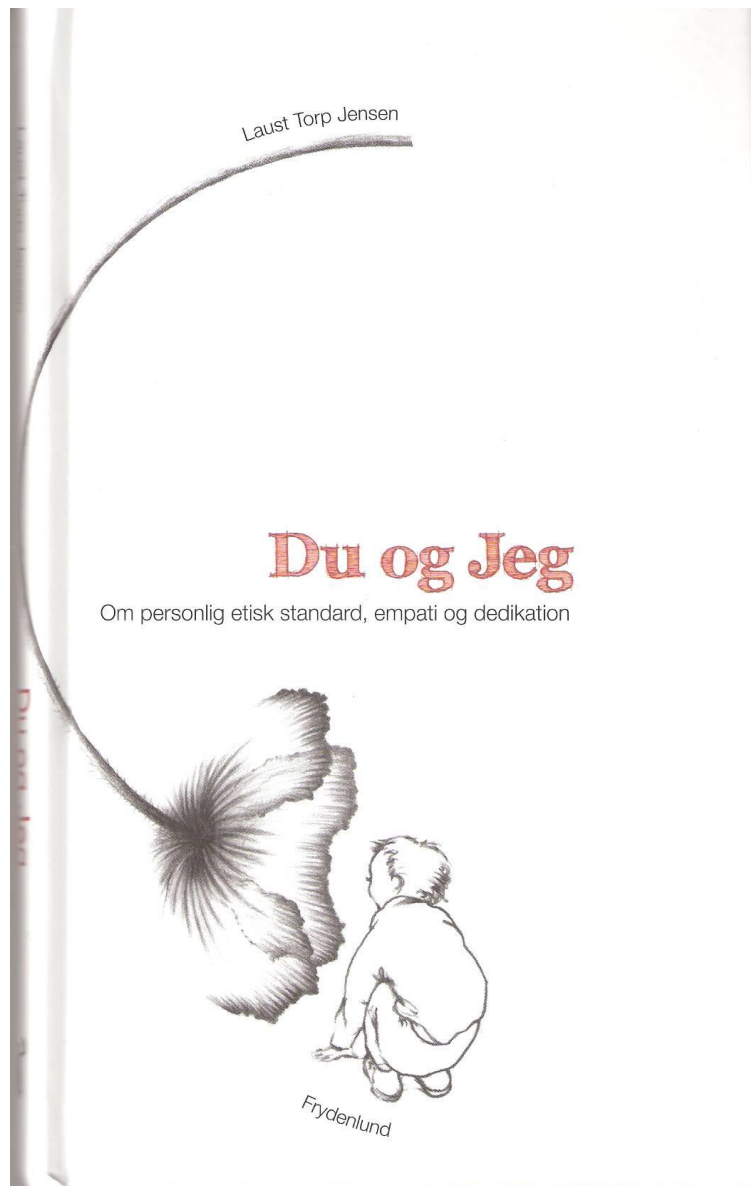
MARIANNE NORDSTRØM OG SVEIN OLAV KOLSET (RED.)

GOD MAT FOR *krøpp og helse*

ERNÆRINGSARBEID
FOR MENNESKER MED
UTVIKLINGSHEMMING




FAGBOKFORLAGET



Bogens undertitel er et lån fra den norske bog *En sjelden kar* skrevet af Svein Olaf Kolset.

»Holdningen hos menneskene som har valgt å ta et ansvar for dem som sitter nederst ved bordet. Det er dette det dreier seg om til syvende og sist. Om personlig etisk standard, empati og dedikasjon.«

Laust Torp Jensen er lærer ved Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsettelse hos Børn og Unge uden et Talesprog

Bok utgitt i 2008

Du og Jeg handler om, hvordan personer med funktionsnedsettelse mødes af deres medmennesker – af deres lærere, pædagoger og behandlere, af deres familie og venner og af den øvrige omverden. Forfatteren har gennem mange år været lærer for elever med forskellige typer handicap, og i bogens ti essays bruger han litteratur, film og andre kulturelle oplevelser som udgangspunkt for at reflektere over, hvordan disse mennesker behandles og opfattes – hvordan et Du og et Jeg mødes.

Noen suksesskriterier

Lag planer for mattilbud og matlaging

Kompetanseheving av personell/-ansvarlige

God tilgang på sunne og fristende matvarer/-retter

God planlegging; meny, innkjøp og porsjonskontroll

Enkle endringer



