



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BVP331

Predefinert informasjon

Startdato:	15-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BVP331 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 361

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Helsefremmende fysisk aktivitet for personer med Downs syndrom

Antall ord *: 9996

Egenerklæring *: Ja

Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?: Nei

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *: Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Helsefremmende fysisk aktivitet for personer med Downs syndrom

Health promoting physical activity for people with Down's syndrome

Kandidatnummer 361

Bachelor i vernepleie, Bergen

Fakultet for helse og sosialfag // Institutt for velferd og deltaking

Innleveringsdato 21.05.2020

Antall ord: 9996

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Førord

Denne bacheloroppgaven er den avsluttende delen av min utdanning på Høgskulen på Vestlandet Campus Bergen, Bachelor i vernepleie 2017-2020. Jeg har fordypet meg i et tema jeg har stor interesse for, men hadde begrenset kunnskap om fra før. Det har vært utfordrende, men spennende og lærerikt.

Jeg vil først og fremst takke min fantastiske veileder. Hun har gitt meg god konstruktiv kritikk, gode tilbakemeldinger og anbefalinger underveis. Hun har klart å holde meg gående da jeg selv trodde det ikke var mer å gi. Jeg vil takke min samboer som har vært tålmodig og støttende gjennom hele arbeidet mitt med denne bacheloren, da COVID-19 tiltakene gjorde at jeg har tilbrakt all tid med arbeidet hjemme. Jeg vil også rette en stor takk til min lillebror, som hjalp meg å få fart på tankeprosessen og komme i gang med denne bacheloroppgaven.

Bergen, 21. mai 2020.

Abstract

Title: Health promoting physical activity for people with Down's syndrome

Background: During my study and through my part-time job, I have noticed obesity problems and physical inactivity among people with intellectual disabilities. Given the health and lifestyle focus today, I wanted to examine why many people with intellectual disabilities, more specifically Down's syndrome, are obese and physically inactive. I also wanted to increase my knowledge so that as a future social educator and health care provider, I can contribute to health promoting and safe physical activity for people with Down's syndrome.

Research question: How can a social educator aid in safe and health promoting physical activity for people with Down's syndrome?

Aim: The aim was to answer the research question to gain increased knowledge of physical activity for people with Down's syndrome. Also, to investigate the prevalence and causes of obesity and physical inactivity to gain a broader understanding of how a social educator can facilitate safe physical activity.

Method: A literature search as the method of data collection was conducted in databases such as Helsebiblioteket, Cochrane Library, PubMed, Epistemonikos and PsycINFO to locate research that could contribute to answering my research question.

Results: There is a high prevalence of obesity and physical inactivity among people with Down's syndrome, mainly because of innate physiological causes. Many of these causes can make physical activity challenging and painful. In addition, there were some barriers such as accessibility to facilities and transportation, and cognitive causes that may make it difficult to plan and conduct physical activity on their own initiative.

Conclusion: Social educators must focus on individual facilitation and interdisciplinary work when preparing health promoting physical activity for people with Down's syndrome. It will be important to pay attention to the many physiological causes that contribute to the physical inactivity and obesity in people with Down's syndrome. Also, social educators must help create facilitating factors, be supportive and encouraging and try to motivate to physical activity

Key words: Down's syndrome, physical activity, overweight

Innholdsliste

1.0 Innledning.....	4
1.1 Introduksjon.....	4
1.2 Problemstilling.....	6
1.3 Vernepleiefaglig relevans.....	7
2.0 Metode.....	7
2.1. Systematiske oversikter.....	9
2.2 Enkeltstudier.....	10
2.3 Kildekritikk.....	12
3.0 Teori.....	14
3.1 Begrepsavklaringer.....	14
3.1.1 Helsefremmende og forebyggende arbeid.....	14
3.1.2. Brukermedvirkning.....	15
3.1.3 Forsvarlighet.....	15
3.2 Downs syndrom.....	16
4.0 Årsaker til overvekt og fysisk inaktivitet.....	17
4.1. Fysiologiske og genetiske årsaker.....	17
4.2 Kognitive årsaker.....	19
4.3 Sosiale og geografiske årsaker.....	20
5.0 Hvilken form for fysisk aktivitet har hatt helsefremmende effekt?.....	21
5.1 Kondisjons- og styrketrening.....	21
5.2 Andre treningsformer.....	24
5.3 Drøfting.....	24
5.3.1 Årsaksforhold.....	25
5.3.2 Fysisk aktivitet med helsefremmende effekt.....	27
6.0 Hvordan kan en vernepleier bidra til forsvarlig og helsefremmende fysisk aktivitet overfor personer med Downs syndrom?.....	29
6.1 Avslutning.....	32
7.0 Referanser.....	33
Figurer	
Figur 1.....	30

Vedlegg

Vedlegg 1: Sjekkliste kvalitativ studie

Vedlegg 2: Sjekkliste kasus-kontrollstudie

Vedlegg 3: EBP-steps Systematisk oversikt

Vedlegg 4: EBP-steps Randomisert-kontrollstudie

Vedlegg 5: Dokumentasjon av søk

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon

Personlig er jeg opptatt av fysisk aktivitet og hvordan det påvirker livskvalitet, helse og energi. Jeg har selv vært aktiv fra ung alder og på bakgrunn av denne interessen, har jeg gjennomført en personlig trener-utdanning på Høgskolen i Innlandet. Gjennom utdannelsen og min livsstil har jeg opparbeidet meg kompetanse om hvordan fysisk aktivitet positivt påvirker kroppen. I tillegg har jeg en del erfaring med hvordan trening og fysisk aktivitet virker inn på vår mentale helse og livskvalitet.

Helse og fysisk aktivitet har stort fokus i dagens samfunn, heldigvis på politisk nivå. Meld. St. 19 fra helse- og omsorgsdepartementet (2019, s. 8) handler om folkehelsearbeid og hvordan gode levekår, helse, livskvalitet og trivsel henger sammen. De skriver om hvilke områder de vil forsterke innsatsen ved å videreføre og -utvikle et effektivt, systematisk og langsiktig folkehelsearbeid. Folkehelsearbeid skal nå ut til hele befolkningen. Regjeringen ser det også nødvendig å tilrettelegge for god helse og livskvalitet hos personer med særlige behov. Dette gjelder blant annet personer med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse. Det understrekes også at regjeringen vil fortsette arbeidet med å legge til rette for helsevennlige valg ved å fremdeles satse på økning av fysisk aktivitet og bedre kosthold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s. 10). Til tross for stort fokus, viser det seg at én av fem nordmenn lider av fedme (Folkehelseinstituttet, 2017). Dette betyr en kroppsmasseindeks på 30 kg/m² eller mer (Helsedirektoratet, 2010). Kroppsmasseindeks er en formel som viser vekt i forhold til høyde (Folkehelseinstituttet, 2015), heretter referert til som KMI. I 2016 kunne Helsedirektoratet vise til statistikk som tilsa samlet sett at én av tre (32 prosent) oppfyller Helsedirektoratets anbefalinger for minst 150 minutter moderat fysisk aktivitet i uken, som er en økning siden 2008-2009. Forhåpentligvis er Norge fortsatt på god vei til å redusere overvekt og øke fysisk aktivitet.

Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø (2016, s. 313) skriver at aktivitet er nødvendig for at kroppens organer skal fungere normalt. Det er naturlig for mennesket å være i bevegelse. Videre skriver de at bruk av kroppen styrker muskler, skjelett og ledd, og vi får økt bevegelighet. Dette underbygges av Aktivitetshåndboken fra Helsedirektoratet (2009) som påpeker andre fordeler med fysisk aktivitet. Det nevnes blant annet at aerob (kondisjons-) trening belaster hjertet og musklernes aerobe system over lengre tid, noe som fører til at hjertets kapasitet øker og musklernes evne til å bruke oksygen i nedbrytning av karbohydrater og fett blir bedre. I tillegg kan regelmessig fysisk aktivitet bedre immunforsvaret og redusere risikoen for infeksjoner, øke beintetthet og forbedre pustemuskulaturens utholdenhet. Livskvaliteten blir også bedre av fysisk aktivitet på grunn av økt psykisk velvære og bedret fysisk helse. (Helsedirektoratet, 2009).

Ifølge Helsedirektoratet (2010) kan overvekt og fedme skape problemer for helse, trivsel og livskvalitet. Overvekt gir økt risiko for blant annet hjerteinfarkt, hjerneslag, høyt blodtrykk, forskjellige typer kreft, diabetes, psykiske lidelser og muskel- og skjelettlidelser.

Helsedirektoratet (2010) viser til studier som indikerer at fysisk inaktivitet er den viktigste årsaken til økt dødelighet og morbiditet ved overvekt. I tillegg har grad av fysisk aktivitet og kostholdets sammensetning en direkte effekt på kolesterol og blodtrykk, utvikling av kroniske sykdommer og for tidlig død. Aktivitetshåndboken (Helsedirektoratet, 2009, s. 37) anbefaler alle mennesker å være fysisk aktiv i til sammen minst 30 minutter hver dag for å få helsemessig utbytte. Meld. St. 45 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 5) understreker at levevaner og livsstil påvirker helsen til utviklingshemmede på lik linje med den generelle befolkningen. Den poengterer at utviklingshemmede trenger ekstra stimulering og tilrettelegging for fysisk aktivitet og sunt kosthold (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 65). Selv om Aktivitetshåndboken ikke sier noe om personer med psykisk utviklingshemming, kan det tenkes at deres anbefalinger om fysisk aktivitet også gjelder for denne gruppen.

Underveis i mitt studieforløp og gjennom min deltidsjobb i en avlastningsbolig, har jeg fattet en interesse for fysisk aktivitet hos personer med psykisk utviklingshemming. Jeg har erfart at mange av dem er inaktiv og en del har overvektproblematikk. Dette stemmer overens med forskning som viser at personer med psykisk utviklingshemming har høyere forekomst av overvekt sammenlignet med den generelle befolkningen.

Nordstrøm (2015, s 5) fant i sin doktoravhandling at personer med lett og moderat grad av psykisk utviklingshemming ofte hadde økt forekomst av overvekt. Personer med Downs syndrom var blant gruppene som hadde spesielt høy risiko. Dette fikk meg til å stusse. Jeg stilte spørsmålet om hvorfor personer med Downs syndrom har en økt forekomst av overvekt i forhold til andre mennesker med utviklingshemming. Nordstrøm (2015, s. 12) poengterer at det er mange underliggende faktorer som fører til overvekt hos personer med Downs syndrom. Hun nevner blant annet redusert fysisk aktivitet, redusert forbrenning i hvile og hypothyreose. Samtidig skriver Nordstrøm (2015, s. 41) at personer med psykisk utviklingshemming ofte er ekskludert fra nasjonale undersøkelser og forskning som tar sikte på å beskrive og forbedre folkehelsen. Dermed er det vanskelig å vite nøyaktig hvor stort problemet med inaktivitet og overvekt er i forhold til denne gruppen mennesker. NOU 2016: 17 (2016, s. 100) understreker at utviklingshemmede generelt kan ha vanskelig for å si ifra om blant annet somatiske helseplager som kan forårsake inaktivitet. Videre poengteres viktigheten av å ha kjennskap til den økte sykdomsrisikoen som eksisterer hos personer med Downs syndrom. Det er veldokumentert at fysisk aktivitet er helsefremmende og forebygger livsstilssykdommer. Samtidig tenker jeg at det er nødvendig å tilpasse den fysiske aktiviteten til personens forutsetninger.

1.2 Problemstilling

Med utgangspunkt i at personer med psykisk utviklingshemming, og spesielt personer med Downs syndrom, ofte har høyere forekomst av overvekt, ville jeg undersøke hva som forårsaker den økte forekomsten hos personer med Downs syndrom. Aktivitetshåndboken (Helsedirektoratet, 2009, s. 5) nevner at sammensetningen av kostholdet kan påvirke resultatet av fysisk aktivitet. Et mangelfullt kosthold kan begrense effekten av trening. For å avgrense oppgaven vil jeg imidlertid fokusere på hvilken form for fysisk aktivitet som har vist seg å være helsefremmende, forsvarlig og samtidig er effektivt i forhold til vektreduksjon hos personer med Downs syndrom.

Jeg vil undersøke nærmere hvilke årsaksforhold som fører til at denne gruppen har høyere forekomst av overvekt. I tillegg vil jeg forsøke å belyse hvordan jeg som fremtidig vernepleier kan bidra til økt fysisk aktivitet hos personer med Downs syndrom. Med utgangspunkt i min forforståelse av temaet og mine bakgrunnssøk kom jeg fram til følgende problemstilling:

Hvordan kan en vernepleier bidra til forsvarlig og helsefremmende fysisk aktivitet overfor personer med Downs syndrom?

Målet med oppgaven er at jeg skal få økte kunnskaper om dette temaet. På den måten kan jeg, i samarbeid med brukerne, tilrettelegge for helsemessig forsvarlige fysiske aktivitetsformer overfor denne gruppen mennesker. Dette vil i sin tur kunne redusere overvektsproblematikken deres og dermed forhindre utvikling av ulike livsstilssykdommer.

1.3 Vernepleiefaglig relevans

Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanningen (2019, §2) sier at utdanningens kandidat skal ha kompetanse om samfunnsmessige forhold som skaper funksjonshemming. Utdanningen skal gi kompetanse til å samarbeide med brukere, pårørende og andre tjenesteytere for å fremme selvbestemmelse, deltakelse, helse og livskvalitet. Utdanningen skal sørge for at kandidaten får nødvendig faglig kompetanse for at personer med nedsatt funksjonsevne har mulighet til personlig utvikling og livsutfoldelse på lik linje med andre. Med andre ord skal jeg som fremtidig vernepleier bidra til at brukere jeg jobber for skal oppleve blant annet personlig utvikling, mestring og ivaretagelse av selvbestemmelse. Jeg tolker det slik at jeg som fremtidig vernepleier skal inneha nok faglig kompetanse til å kunne iverksette forsvarlige, helsefremmende og forebyggende tiltak, i samarbeid med andre tjenesteytere. Det kan bidra til at brukerne jeg jobber for, får en best mulig og aktiv hverdag.

2. Metode

For å svare på problemstillingen min har jeg valgt å bruke litteratursøk som metode. Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart (2017, s. 17-18) sier at anvendt forskning retter seg mot bestemte praktiske mål eller anvendelser. Kunnskap fra forskning kan blant annet forklare fenomener og årsak, beskrive forekomst av en tilstand, anslå effekter av tiltak og gi forståelse for pasienters opplevelser og erfaringer. Ifølge Aveyard (2019, s. 2) defineres en litteraturgjennomgang som en omfattende studie og tolkning av litteratur som knyttes til et bestemt spørsmål.

Ved en litteraturgjennomgang, identifiseres et forskningsspørsmål. En forsøker å svare på dette spørsmålet ved å søke etter, vurdere og analysere relevant litteratur ved å bruke en systematisk tilnærming. Som en del av systematiseringen av mine søk, har jeg brukt kjernespmørsmål for å finne litteratur relevant for min problemstilling. Å formulere konkrete og fokuserte spørsmål er viktig for å kunne arbeide kunnskapsbasert (Nortvedt et al., 2017, s. 33). Kjernespmørslene jeg har formulert kan sees på som forskningsspørsmål som Aveyard (2019, s. 2) refererer til.

For å systematisere og kritisk vurdere artiklene jeg har funnet, har jeg brukt appen EBP-steps. EBP-steps er et verktøy utviklet av Høgskulen på Vestlandet for å strukturere og dokumentere søkeprosessen med trinnene i kunnskapsbasert praksis (HVL, u.d.). Jeg har fylt ut skjema for systematiske oversikter og randomisert kontrollstudie. Inklusjonskriterier for litteratur til denne oppgaven var:

- Voksne personer med Downs syndrom
- Artikler fra år 2000
- Artikler om forekomst av overvekt og effekt av tiltak med ord som “*physical activity*”, “*exercise*” og “*overweight*”

Jeg startet med å søke etter forskning om hvorfor mennesker med Downs syndrom har høyere forekomst av overvekt. Ved hjelp av EBP-steps, formulerte jeg PICO-spørsmål: Hvorfor har mennesker med Downs syndrom høyere forekomst av overvekt enn den generelle befolkningen? Mitt kjernespmørsmål omhandlet dermed årsak (etiologi). Nortvedt et al. (2017, s. 44) viser til Kunnskapspyramiden som viser seks nivåer av forhåndsvurdert, forskningsbasert kunnskap. Høyt oppe i pyramiden finner man kvalitetsvurdert og anvendbar forskning. På nest øverste nivå finner man kunnskapsbaserte oppslagsverk (Nortvedt et al., 2017, s. 45). Her oppsummeres forskning fra systematiske oversikter og enkeltstudier innenfor et temaområde. Samtidig påpeker Nortvedt et al. (2017, s. 53) at oppslagsverk er blant foretrukne databaser for spørsmål om etiologi. Jeg valgte dermed å starte søket mitt på dette nivået.

Jeg startet med søkeordet “*down syndrom*” i søkeboksen på Helsebiblioteket sin nettside. Helsebiblioteket er et nasjonalt elektronisk bibliotek for helsepersonell (Nortvedt et al., 2017,

s. 42) og jeg vurderte derfor at det kunne være et sted å begynne. Søkeordet ga meg 331 treff og jeg valgte å filtrere søket mitt til “UpToDate”. UpToDate er et oppslagsverk for leger, men har også relevans for annet helsepersonell (Nortvedt et al., 2017, s. 48). Jeg fikk 124 treff hvorav én viste seg relevant. En artikkel om kliniske trekk og diagnostikk hos mennesker med Downs syndrom. Jeg ville finne flere faktorer som gjør at personer med Downs syndrom har høyere forekomst av overvekt og fortsatte dermed søket mitt.

Søket fortsatte jeg i PubMed. Ifølge Nortvedt et al. (2017, s. 52) er PubMed verdens største database innen blant annet medisin, sykepleie og preklinisk vitenskap. Jeg brukte søkeord “*Down syndrome overweight*” i søkeboksen som ga 468 treff. For å avgrense søket, filtrerte jeg til “5 years” under “Publication dates”. Hovedmålet mitt var å finne nyere forskning om temaet. Av 142 treff fant jeg én relevant. En amerikansk sekundæranalyse utført av Ptomey, Willis, Sherman, White & Donnelly publisert i 2020. Artikkelen tar for seg en 18 måneder lang undersøkelse om effekten av trenings- og kostholdsprogram for voksne personer med Downs syndrom.

2.1 Systematiske oversikter

Videre ønsket jeg å finne systematiske oversikter om effekten av forskjellige typer fysisk aktivitet for mennesker med Downs syndrom. I EBP-steps appen formulerte jeg følgende PICO-spørsmål: Hvilken type aktivitet (er) kan være fordelaktig og trygg for personer med Downs syndrom å utføre, og hvilken effekt har aktiviteten (e)? Mitt kjernesporsmål omhandlet da effekt av tiltak. Ifølge Nortvedt et al. (2017, s. 53) er randomiserte kontrollstudier foretrukken studiedesign for denne typen kjernesporsmål. Jeg valgte å starte med å søke etter systematiske oversikter for å få et overordnet inntrykk av hva forskere har konkludert med

Jeg valgte å starte søket mitt i Cochrane Library som er en database med systematiske oversikter om blant annet effekt av behandling (Nortvedt et al., 2017, s. 51). På Cochrane Library sin forside brukte jeg søkeord “*down syndrome physical activity*” og fikk 6 treff på systematiske oversikter, hvorav én relevant. En omfattende Cochrane oversikt fra 2010 av Andriolo, El Dib, Atallah & Da Silva som evaluerer effekten av og tryggheten ved å utføre aerob trening (heretter referert til som kondisjonstrening).

Nortvedt et al. (2017, s. 50) understreker også at oversikter fra Cochrane Collaboration utarbeides etter strenge kriterier og har høy metodisk kvalitet.

Videre søkte jeg i Epistemonikos med søkeord “*down syndrome*”, “*physical activity*” og “*exercise*”. De to førstnevnte søkeordene ble kombinert med “AND”, og jeg kombinerte “*physical activity*” og “*exercise*” med “OR”. Søket ga 702 treff. Jeg filtrerte søket under “Publication type” til “Systematic review” og fikk 282 treff og fant fire relevante oversikter. Felles for to av oversiktene er at de diskuterer effekten ulike treningsformer har for mennesker med Downs syndrom (Dodd & Shields, 2005; Paul, Ellapen, Barnard, Hammill & Swanepoel, 2019). Én artikkel evaluerer forskning om effekten fysisk aktivitet har på ADL funksjoner og sosial deltakelse hos personer med Downs syndrom (Hardee & Fetters, 2017). Jeg anså den som relevant fordi det kan gi en indikasjon på hvordan fysisk aktivitet også påvirker brukernes daglige funksjon.

Den siste av oversiktene tar for seg effektiviteten av tiltak for å øke fysisk aktivitet hos personer med psykisk utviklingshemming (Hassan, Landorf, Shields & Munteanu, 2019). Sistnevnte artikkel valgte jeg å inkludere først og fremst fordi personer med Downs syndrom nevnes i artikkelen, men også for ha et drøftingselement senere i oppgaven.

2.2 Enkeltstudier

For å besvare problemstillingen min fant jeg det også hensiktsmessig å finne enkeltstudier. Jeg søkte etter enkeltstudier med samme PICO-spørsmål som for systematiske oversikter. Enkeltstudier ligger på nederste nivå i Kunnskapspyramiden og er publiserte resultater fra forskningsprosjekter (Nortvedt et al., 2017, s. 52). Selv om enkeltstudier kun er én studie på et aktuelt tema, syns jeg det er interessant å se hva som har blitt forsket på og hvilke resultater det har gitt.

Jeg begynte søket i PsycINFO, som har referanser til artikler fra ca. 2500 internasjonale tidsskrifter (Nortvedt et al., 2017, s. 52). Jeg har fra tidligere god erfaring med å finne enkeltstudier her. Jeg brukte søkeordet “*Down syndrome*” i kombinasjon med “down syndrome” som keyword. Videre brukte jeg “*physical activity*”, også i kombinasjon med keyword. Jeg kombinerte begge søkeordene med “AND” og fikk 146 treff.

To artikler viste seg relevant. Én artikkel undersøkte effekten av Wii basert trening på fysisk form, motorisk funksjon og mobilitet hos personer med Downs syndrom (Silva et al., 2017). Den andre undersøkte effekten av kontinuerlig kondisjonstrening versus intervall trening (Boer & Moss, 2016).

Videre søkte jeg i Cochrane Library med søkeord “*down syndrome*” og “*physical activity OR exercise*”. Under “*trials*” fikk jeg 302 treff. Jeg fant én artikkel som tar for seg effekten av trening i basseng (Boer & deBeer, 2019). Den siste enkeltstudien om effekt av tiltak jeg har valgt å inkludere fant jeg i referanselisten til Ptomey et al. (2020, s. 232). Jeg søkte etter artikkelens tittel i Google Scholar for å få tilgang til den fullstendige artikkelen. Studien undersøker effekten av trening for voksne med Downs syndrom ved hjelp av Ipad og Zoom appen. Deltakerne fikk guidede økter av en kompetent trener med lang erfaring i arbeid med mennesker med Downs syndrom (Ptomey et al., 2018, s. 60). I Ptomey et al. (2020, s. 232) sin kildeliste fant jeg enda en artikkel som kunne være interessant. Jeg søkte via biblioteket til Høgskulen på Vestlandet sin side og fikk treff. Artikkelen fra Melville et al. (2005, s. 126) er en kasus-kontrollstudie som sammenligner forekomsten av overvekt hos personer med Downs syndrom og personer med psykisk utviklingshemming. De har samlet inn data fra begynnelsen av 90-tallet, og jeg synes det ga et interessant tidsperspektiv på hvor lenge overvekt blant personer med Downs syndrom har vært en utfordring.

Ptomey et al. (2018, s. 60) refererer i sin artikkel til blant annet Mahy, Shields, Taylor & Dodd om barrierer som øker kompleksiteten ved å utvikle treningstiltak for å øke fysisk aktivitet hos denne gruppen. I Ptomey et al. (2018, s. 65) sin kildeliste fant jeg nevnte referanse og ønsket å undersøke denne. Jeg søkte etter artikkelens tittel på biblioteket til Høgskulen på Vestlandet sin side og fikk treff. Artikkelen undersøker tilretteleggere og barrierer for fysisk aktivitet hos voksne med Downs syndrom (Mahy et al., 2010, s. 795). Forfatterne har brukt semistrukturerte intervju som metode og artikkelen handler om hvordan deltakerne opplever at fysisk aktivitet blir tilrettelagt og eventuelt hva som er barrierer for fysisk aktivitet. Basert på Nortvedt et al. (2017, s. 53) sin oversikt over kjernesporsmål og studiedesign, vil foretrukket design for kjernesporsmål om erfaringer og holdninger være kvalitative metoder.

Jeg fikk også henvist to aktuelle kilder fra veileder. Den ene var en doktoravhandling fra 2015 av Nordstrøm som har undersøkt overvekt hos personer med Downs syndrom, Prader-Willi syndrom og Williams syndrom. Den andre er en retningslinje fra Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) fra 2017 for oppfølging av barn og unge med Downs syndrom fra Oslo universitetssykehus.

2.3 Kildekritikk

Ifølge Nortvedt et al. (2017, s. 68) er kritisk vurdering av artikler viktig for å vurdere gyldigheten, metodisk kvalitet, resultater og overførbarhet. Aveyard (2019, s. 102) poengterer at en kritisk vurdering av litteratur er en strukturert vurdering av styrker og svakheter med litteraturen. Det åpner opp for å vurdere kvaliteten på litteraturen og hvordan den bidrar til å svare på problemstillingen. Jeg har benyttet meg av både primær- og sekundærkilder. Mine sekundærkilder er faglitteratur som er kvalitetssikret som pensum for mitt studie.

Primærkildene mine er forskning basert på mine inklusjonskriterier og mine kritiske vurderinger. For å kritisk vurdere artiklene i oppgaven, har jeg brukt EBP-steps, men kun lagt ved et eksemplar for hvert studiedesign. Underveis i gjennomgangen av artiklene, fant jeg to artikler hvor én som har brukt kvalitativ metode i form av semistrukturerte intervju. Den andre er et kasus-kontrollstudie. Jeg har ikke brukt EBP-steps i utfyllingen av den kritiske vurderingen for disse artiklene, da jeg ikke bevisst søkte etter disse studietypene. Jeg har brukt skjema for kritisk vurdering for de aktuelle studietypene hentet fra Helsebiblioteket sin nettside (Helsebiblioteket, 2016) (vedlegg 1 og 2).

For de systematiske oversiktene har jeg fylt ut tilhørende sjekklister for kritisk vurdering (vedlegg 3). Felles for alle sjekklister for kritisk vurdering er å gjøre rede for om formålet med oversikten/studien er klart formulert. I sjekklister for systematiske oversikter stilles det spørsmål til om forfatterne har søkt etter relevante studier og om kvaliteten på de inkluderte studiene er tilstrekkelig vurdert. Det stilles spørsmål til hvordan de inkluderte studiene er kombinert og hva resultatene forteller. Det må også gjøres rede for hvordan resultatene er lagt frem (for eksempel i form av konfidensintervall) og om resultatene kan overføres til praksis. Det må i tillegg vurderes om fordelene ved tiltaket er verdt ulemper og kostnader.

For enkeltstudiene har jeg fylt ut sjekklister for kritisk vurdering av randomisert kontrollstudie (vedlegg 4). Her stilles det blant annet spørsmål til om det har blitt brukt tilfredsstillende randomiseringsprosedyrer i fordelingen av utvalget og om deltakerne, helsepersonell og utfallsmål ble blindet. Det stilles også spørsmål om gruppene i studien. Var de like ved starten? Ble de behandlet likt (for eksempel om deltakerne ble testet likt)? I likhet med sjekklister for systematiske oversikter, må det også for enkeltstudier gjøres rede for resultatene i form av hva de viser og hvordan de er presentert. I tillegg må det vurderes om fordelene ved tiltaket er verdt ulemper og kostnader.

Jeg har gjort omfattende søk for å finne litteratur som kan hjelpe meg å svare på problemstillingen min. Dokumentasjon av søk finnes som vedlegg 5. Jeg har brukt skjema for å kritisk vurdere innholdet i de inkluderte artiklene. Det var gjennom den kritiske vurderingen at styrkene og svakhetene ved litteraturen var mest fremtredende. Gjennom evalueringen av mitt eget søkearbeid, ble jeg gjort oppmerksom på styrker og svakheter ved søk som metode.

To av de inkluderte systematiske oversiktene har brukt metaanalyse for å presentere data og funn (Dodd & Shields, 2005; Andriolo et al., 2010). Metaanalyser slår sammen resultater fra like studier slik at det er mulig å konkludere med høyere grad av sikkerhet om hvor god behandlingen er. Det anbefales at studiene som inngår i en metaanalyse er randomiserte kontrollstudier (NHI, 2018). Samtidig kan det tenkes at kravene til metaanalyse begrenser innholdet av studier og på den måten begrenser resultatene. Dodd & Shields (2005, s. 2057) understreker at kun fire av 156 studier møtte deres inklusjonskriterier, og Andriolo et al. (2010, s. 10) inkluderte kun tre. Det kan tenkes å være en svakhet i forbindelse med hvem studiene representerer, som er personer med Downs syndrom. Med tanke på at enkeltstudier ligger på nederste nivå i Kunnskapspyramiden og kun er én studie på et tema, kan det tenkes å være en svakhet fordi studiene utgjør et lite utvalg. Disse studiene vil ikke kunne representere alle personer med Downs syndrom. Jeg har likevel valgt å benytte meg av enkeltstudier for å få et innblikk i hva som har blitt forsket på og forsøke å benytte meg av resultatene i drøftingskapitlet.

Nortvedt et al. (2017, s. 21) sier at kunnskapsbasert praksis presenteres i litteraturen som en prosess bestående av flere trinn. Et av trinnene er å evaluere sin egen utførelse av disse trinnene. Jeg har etter beste evne fulgt og gjennomført disse trinnene for å finne gode og valide kilder til min oppgave. Jeg forstår viktigheten av å bruke forskning når man skal kartlegge, planlegge og utføre tiltak. Jeg oppfatter litteratursøk som en dynamisk læreprosess som krever øvelse og forståelse. I løpet av studiet opplever jeg at min kompetanse, interesse og forståelse for den omfattende prosessen det er å finne god litteratur, har økt. Jeg har likevel fortsatt mye å lære. Jeg erkjenner herved svakheten som kan ligge i at jeg fortsatt er uerfaren i denne prosessen. En annen svakhet ved mitt litteratursøk kan komme av min bakgrunn som personlig trener. Basert på min kunnskap om fysisk aktivitet, vil jeg naturligvis oppsøke forskning hvor resultatene har vist positive utfall for å underbygge min forståelse. Samtidig har jeg inkludert studier som konkluderer med at det ikke er tilstrekkelig empiriske data som viser at fysisk aktivitet gir personer med Downs syndrom helsemessige gevinster. Jeg har valgt å kun bruke litteratursøk som metode. Det er fordi jeg tenker at forskning vil være nok for å svare på min problemstilling.

Alle de inkluderte artiklene er skrevet på engelsk. Amerikansk-engelsk er mitt morsmål og jeg snakker amerikansk flytende. Språket har vært en styrke og en ressurs for meg i forbindelse med søk, kritisk vurdering og evaluering. Å oversette engelske tekster og søkeord har ikke vært en utfordring. Enkelte faguttrykk i artiklene har jeg likevel måttet oversette og definere for å sette avsnitt i sammenheng og klare å oversette til norsk på en forståelig måte.

3. Teori

3.1 Begrepsavklaringer

3.1.1 Helsefremmende og forebyggende arbeid

Bredland, Linge & Vik (2016, s. 20) skriver at med økende omfang av livsstilssykdommer, blir helsefremmende og forebyggende arbeid stadig viktigere. I tillegg sier de at slike tiltak forutsetter at vedkommende endrer vaner og livsstil, som for eksempel kosthold og trening.

De understreker at det blir helsepersonellens ansvar å legge til rette forhold for en god livsstil og å motivere, veilede og forklare hvorfor disse endringene er viktig.

Helsebiblioteket definerer helsefremmende tiltak som tilførsel av faktorer som gir overskudd og bidrar til livsglede i folks hverdag. Forebyggende tiltak vil da være å redusere faktorene som truer liv og helse (Helsebiblioteket, u.å.). Tuntland & Ness (2016, s. 24) referer til Mæland sin definisjon av helsefremmende arbeid som kaller det en prosess som setter den enkelte og fellesskapet i stand til økt kontroll over forhold som virker inn på helsen og dermed bedrer egen helse. Min oppfatning er at begge definisjoner er viktig å se som en helhet, i den forstand at helsefremmende arbeid kan sees på som påvirkning og tilførsel av ytre faktorer, men også som en indre motivasjon i form av økt kontroll. I den anledning blir også begrepet empowerment sentralt. Helsedirektoratet (2018) har referert til Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av empowerment. Det defineres som en prosess der mennesker får økt kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres helse.

3.1.2 Brukermedvirkning

Sett i lys av hvordan helsefremmende arbeid defineres, anser jeg brukermedvirkning til å være et sentralt og relevant begrep. Med utgangspunkt i at helsefremmende arbeid skal sette den enkelte i kontroll over egen helse, er det viktig å belyse brukernes rett på medvirkning i utforming av tjenestetiltak. Brukermedvirkning er en lovpålagt rettighet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1) som sier at brukeren har rett til å medvirke ved valg og gjennomføring av helse- og omsorgstjenester.

3.1.3 Forsvarlighet

Det ligger også et ansvar på helsepersonell om å utføre forsvarlig og omsorgsfull hjelp, jamfør helsepersonelloven (1999, §4) som sier følgende «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet [...] som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig».

Dette setter standarden for helsehjelpen som ytes. Molven, Holmboe & Cordt-Hansen (2006, s. 643) understreker at helsehjelpen må holde en viss standard. I tillegg sier loven at helsepersonell skal innrette seg etter faglige kvalifikasjoner og må søke bistand fra andre instanser når dette er nødvendig. Ved behov skal yrkesutøvelsen skje ved hjelp av tverrfaglig samarbeid (Helsepersonelloven, 1999, §4). Ved brudd på forsvarlighetskravet kan en risikere tilbakekalling av autorisasjon og lisens (Molven, Holmboe & Cordt-Hansen, 2006, s. 664).

3.2 Downs syndrom

BMJ Best Practice («Down's Syndrome», 2018) påpeker at Downs syndrom er den vanligste genetiske årsaken til psykisk utviklingshemming og forårsakes av et ekstra kromosom, såkalt trisomi 21. Grad av utviklingshemming hos personer med Downs syndrom varierer (RHABU, 2017, s. 3). Allerede ved fødsel kan man observere fysiske karakteristika som forekommer spesielt hos personer med Downs syndrom («Down's syndrome, 2018). Disse inkluderer flat ansiktsprofil (90%), hyperfleksible ledd og ekstra hud i nakken (80%). Andre egenskaper og utfordringer som BMJ Best Practice klassifiserer som «vanlig» omhandler hypotoni som innebærer nedsatt spenning i muskulaturen (Hem, 2018). Personer med Downs syndrom har også ofte medfødte hjertesykdommer, hypotyreose (lavt stoffskifte), forsinket utvikling av grovmotorikk og nedsatt hørsel («Down's syndrome», 2018). Dette underbygges av Ostermaier (2019) som påpeker at personer med Downs syndrom ofte er preget av andre helseproblemer og medisinske tilstander, men at disse utfordringene er svært individuelle. Mage- og tarmproblematikk som for eksempel cøliaki forekommer også (Ostermaier, 2019). Ørn & Bach-Gansmo (2017, s. 271) forklarer at cøliaki er en sykdom som skyldes intoleranse for gluten og innebærer kronisk inflammasjon i tynntarmslimhinnen. De beskriver symptomer som luft smerter og diaré, utilpasshet og slapphet.

Det er også vanlig hos personer med Downs syndrom med synsproblematikk som nærsynt- og langsynthet og uskarpt syn, i tillegg til nedsatt hørsel (Ostermaier, 2019). Ostermaier (2019) nevner også at personer med Downs syndrom kan ha respiratoriske utfordringer som søvnapne og astma. BMJ Best Practice («Down's Syndrome», 2018) nevner også faktoren om kortvoksthet og at barn med Downs syndrom kan ha kortere armer og ben sammenlignet med jevnaldrende uten Downs syndrom. Vekstraten og høyden til denne gruppen kan dermed bli redusert. Dette kobles til økt sannsynlighet for overvekt, særlig når det kobles sammen med fysisk inaktivitet og hypotoni.

RHABU (2017, s. 59) skriver at ca. 50 % av barn med Downs syndrom har medfødt hjertefeil. De vanligste hjertefeilene er atrioventrikulær septumdefekt (ASD) og ventrikkelseptumdefekt (VSD). Dette innebærer et hull i skilleveggen mellom hjertets forkamre (ASD) (Døhlen, 2019a) eller hull i skilleveggen mellom hjertekamrene (VSD) (Døhlen, 2019b). Videre presiserer RHABU (2017, s. 59) at barn med Downs syndrom og ASD virker til å ha økt risiko for utvikling av irreversibel pulmonal hypertensjon, som betyr forhøyet trykk i lungekretsløpet (Skjønberg, 2019), og kan dermed oppleve puste- og svelgeproblematikk. Barn som utvikler hjertesvikt må opereres før de er 6 måneder gamle for å unngå utvikling av pulmonal hypertensjon (RHABU, 2017, s. 59).

Malt et al. (2013, s. 290) sier at levealderen hos personer med Downs syndrom har økt betraktelig gjennom årene. Videre understreker de at den økte levealderen gjør at helsevesenet ofte møter voksne med Downs syndrom med karakteristiske helsemessige utfordringer. Selv om overvekt ikke er blant helseutfordringene Malt et al. (2013) nevner, er det likevel rimelig å anta at overvekt er blant utfordringene helsevesenet møter.

4. Årsaker til overvekt og fysisk inaktivitet

For å kunne undersøke hvilke fysiske aktivitetsformer som vil ha helsefremmende og vektreduserende funksjon, er det nødvendig å få kunnskap om hva som forårsaker den økte forekomsten. Samtidig skal aktivitetene være faglig forsvarlig i forhold til denne gruppens helsemessige utfordringer. Det er umulig å forebygge uten å vite årsaksforhold. Jeg vil derfor i dette kapittelet belyse ulike årsaksforhold som fører til økt forekomst av overvekt og fysisk inaktivitet.

4.1 Fysiologiske og genetiske årsaker

Blant fellestrekkene for de fleste av studiene jeg har inkludert er at alle poengterer at mennesker med Downs syndrom generelt er lite fysisk aktiv. Det har vist seg å være mange fysiologiske årsaker til fysisk inaktivitet hos denne gruppen. De fleste studiene tar for seg et begrenset antall årsaker. Årsaker som går igjen i de fleste studiene er lav respiratorisk kapasitet, hjertesykdommer og hypotoni (Dodd & Shields, 2005, s. 2051; Andriolo et al., 2010, s. 2; Boer & Moss, 2016, 322-323; Silva et al., 2017, s. 775; Paul et al., 2019, s. 1; Boer & deBeer, 2019, s. 1453; Ptomey et al., 2020, s. 222). Silva et al. (2017, s. 755) nevner også

nedsatt balanseevne og posturalkontroll. Slappe ligamenter sies også å være en årsak til fysisk inaktivitet (Boer & Moss, 2016, s. 323; Silva et al., 2017, s. 756; Boer & deBeer, 2019, s. 1453). RHABU (2017, s. 32) poengterer at mennesker med Downs syndrom ofte har instabilitet i hoftene som kan føre til smerter ved gange. De nevner også slappe ligamenter og leddbånd som kan bidra til feilstillinger i føttene, redusert balanse og visuelle vansker (2017, s. 31-32). Dette kan være årsaker som gjør fysisk aktivitet utfordrende.

En annen viktig faktor som nevnes hos Ptomey et al. (2020, s. 222) er hypothyreose, eller lavt stoffskifte. Ifølge Ørn & Bach-Gansmo (2017, s. 378) er tretthet, vektøkning og forstoppelse blant symptomene for lavt stoffskifte. Ostermaier (2019) understreker at lavt stoffskifte er vanlig hos mennesker med Downs syndrom, og kan dermed tenkes å være en av de mange faktorene som bidrar til overvekt og lite fysisk aktivitet. Ostermaier (2019) nevner også at personer med Downs syndrom kan ha respiratoriske utfordringer som søvnapné og astma. Søvnnapné innebærer perioder med pustestopp under søvnen og kan føre til tretthet på dagtid (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s. 367). Astma skyldes inflammasjon i luftveiene og gir luftveismotstand under astmaanfall (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s. 220). RHABU (2017, s. 59) presiserer at barn med Downs syndrom og hjertefeil som ASD virker til å ha økt risiko for utvikling av irreversibel pulmonal hypertensjon, og kan dermed oppleve puste- og svelgeproblematikk. Slike utfordringer kan også bidra til at fysisk aktivitet er vanskelig for personer med Downs syndrom.

I Nordstrøm sin doktoravhandling fra 2015 var det overordnede målet å undersøke og beskrive livsstilsrelaterte helserisikoer hos personer med Downs syndrom, Prader-Willi syndrom og William-syndrom rangerende fra 16 til 40 år. De spesifikke målene var å beskrive nivåer av fysisk aktivitet og undersøke fysisk kapasitet i forhold til KMI (kroppsmasseindeks), beskrive frekvensmønstre for matinntak og utforske og sammenligne forekomsten av metabolske risikofaktorer. Nordstrøm (2015, s. 48) fant, i likhet med storparten av forskningen jeg har funnet, lave nivåer av fysisk aktivitet i alle tre gruppene sammenlignet med den generelle norske befolkningen.

I tillegg var det lav overholdelse av anbefalinger om fysisk aktivitet. KMI målinger var assosiert med lav fysisk kapasitet. Videre understreker Nordstrøm (2015, s. 48) at dette indikerer at høy forekomst av overvekt kan øke personens hjelpebehov og påvirke evnen til å delta i samfunnet. Nordstrøm (2015, s. 48) fant også at overvekt var den mest utbredte metabolske risikofaktoren, men interessant nok var personer med Downs syndrom gruppen med lavest risiko, men ikke helt risikofri. På grunn av fokusområde for min oppgave, har jeg valgt å belyse hva Nordstrøm (2015) har funnet i form av fysisk aktivitet og metabolske risikofaktorer. Jeg har derfor lagt lite vekt på matinntak og ernæringsaspektet.

4.2 Kognitive årsaker

En amerikansk studie utført av Ptomey et al. (2018) undersøkte om videotrening var gjennomførbart for voksne med Downs syndrom. Innledningsvis nevner Ptomey et al. (2018, s. 60) at rimelig og tilgjengelig transport ble ansett som en barriere når det gjelder å være fysisk aktiv. Denne barrieren ser ut til å være forsterket for personer med Downs syndrom, da de av kognitive årsaker kan ha vansker med å planlegge og utføre fysisk aktivitet på eget initiativ (Ewing et al., referert i Ptomey et al., 2018, s. 60). Tiltaket innebar treningsøvelser utført av instruktører med lang erfaring innen arbeid med personer med Downs syndrom, og foregikk via videokonferanser på appen Zoom (Ptomey et al., 2018, s. 60). Videotrening med erfarne instruktører kunne dermed bidra til å bryte ned barrieren med transport. Videre understreker de at mangel på sosial støtte, forståelse av mulige fordeler ved økt aktivitet, mangel på fysiske ferdigheter og erfarne instruktører også ble ansett som barrierer (Temple & Mahy et al., referert i Ptomey et al., 2018, s. 60). Deltakerne ble delt i grupper hvor én gruppe hadde trening én trening i uken, og andre gruppen hadde to. De fikk utdelt utstyr som blant annet iPad, FitBit aktivitetsklokke og treningsstrikk. Varigheten på tiltaket var 12 uker (Ptomey et al., 2018, s. 61). Avslutningsvis utførte forfatterne semi-strukturerte intervju for å få deltakernes opplevelse av utførelsen. Alle 27 deltakerne opplevde tiltaket som gøy og enkelt å utføre. 25 deltakere kommenterte at bruk av FitBit aktivitetsklokke var en motiverende faktor. Forfatterne diskuterer hvorvidt bruk av videokonferanse kan benyttes av brukere der hvor transport og beliggenhet blir en barriere for fysisk aktivitet. De konkluderer med at det kan være et godt alternativ, men nevner at studien er begrenset av et lite utvalg og anbefaler at studien tolkes med forsiktighet (Ptomey et al., 2018, s. 64).

4.3 Sosiale og geografiske årsaker

Et interessant funn var den sosiale faktoren. I den australske kvalitative studien til Mahy et al. (2010, s. 802) understreker de et viktig poeng om at støtteapparatet rundt brukeren spiller en stor rolle, både tilretteleggende og barriereskapende, når det gjelder voksne med Downs syndrom og fysisk aktivitet. Videre presiserer forfatterne at mange av de tilretteleggende og barriereskapende faktorene for fysisk aktivitet hadde likhetstrekk med faktorer rapportert av personer uten psykisk utviklingshemming. Å ha en sosial komponent ved aktiviteten ble ansett som en tilretteleggende faktor. Andre faktorer rapportert var at aktiviteten var gøy å utføre i tillegg til belønning. Når det gjaldt barriereskapende faktorer, var det også likhetstrekk sammenlignet med personer uten psykisk utviklingshemming. Eksempler på dette var tidsbegrensninger og kostnader. Deltakerne i artikkelen kunne også rapportere om at transport til aktiviteter var en barriereskapende faktor (Mahy et al., 2010, s. 802-803).

I den systematiske oversikten til Hassan et al. fra 2019 (s. 168), undersøkte de hvorvidt tiltak med fysisk aktivitet bidrar til økt aktivitet som rutine blant personer med psykisk utviklingshemming inkludert personer med Downs syndrom. Forfatterne konkluderte med at det var inkonsekvente bevis som viste at treningstiltak kan bidra til å øke fysisk aktivitet hos personer med utviklingshemming (Hassan et al., 2019, s. 188). Likevel fant de en studie som resulterte i økt aktivitetsnivå hos personer med Downs syndrom etter et 10-ukers styrketreningsprogram, hvor aktivitetsnivået var ivaretatt minst tre måneder etter endt tiltak (Shields et al., referert i Hassan et al., 2019, s. 186). I tillegg fant de at et kombinert kosthold- og treningsprogram som varte mellom 12 og 16 måneder førte til opprettholdelse etter endt intervensjon (Bergstrom et al., referert i Hassan et al., 2019, s. 186). En interessant faktor som nevnes var at omsorgspersonens involvering var sannsynligvis en viktig bidragsyter i opprettholdelse, da omsorgspersonene spiller en nøkkelrolle i å oppmuntre til fysisk aktivitet (Heller et al. & Mahy et al., referert i Hassan et al., 2019, s. 187).

5. Hvilken form for fysisk aktivitet har hatt helsefremmende effekt?

5.1 Kondisjons- og styrketrening

I en systematisk oversikt fra Australia (Dodd & Shields, 2005, s. 2051) undersøker de om kondisjonstrening er gunstig og trygt for personer med Downs syndrom å utføre. Av 156 artikler, ble fire inkludert etter en omfattende gjennomgang (Dodd & Shields, 2005, s. 2051). Treningsformene i studiene var stort sett like og inkluderte gange, roing, sykling og jogging. Resultatene viste en signifikant positiv effekt på den kardiovaskulære formen hos deltakerne. To av studiene rapporterte om ingen effekt på kroppsstruktur, og dermed ingen forandring i kroppsvekt. En annen faktor som ble rapportert i alle studiene, var motivasjonsstrategier. Funnene viste at positive tilbakemeldinger, visuell og verbal forsterkning i tillegg til spiselig forsterkning var viktige deler av programmene og økte motivasjonen til deltakerne (Dodd & Shields, 2005, s. 2053). Forfatterens konklusjon støttet bruk av kondisjonstrening for personer med Downs syndrom. De fant det likevel som en svakhet at kun fire studier var inkludert og anbefaler mer forskning og flere randomiserte kontrollstudier før en endelig konklusjon kan trekkes. Samtidig understreker de muligheten for uønskede effekter av trening som kan oppstå hos personer med Downs syndrom. De anbefaler medisinsk personell å utvise forsiktighet når slike tiltak skal igangsettes (Dodd & Shields, 2005, s. 2057).

En Cochrane oversikt fra 2010 av Andriolo et al. (s. 1) undersøker effektiviteten og trygghet i utførelse av kondisjonstrening for voksne med Downs syndrom. De så på fysiologiske og psykososiale utfall av fysisk aktivitet. Oversikten tar for seg tre studier, til tross for et omfattende litteratursøk (Andriolo et al., 2010, s. 10). Forfatterne fant signifikante resultater i øvrige studier forhold til fysiologiske og psykologiske utfall, men det kom av varierte aktiviteter og ikke kun kondisjonstrening (Rimmer & Heller, referert i Andriolo et al., 2010, s. 10). Forfatterne konkluderer med at selv om studier foreslår at voksne med Downs syndrom kan forbedre arbeidsevne ved hjelp av kondisjonstrening, er det ingen beviser som tilsier at de får forbedret kondisjon. Studier om faktorer som omhandler livskvalitet som psykososiale utfall og trygghet trenger systematisk evaluering. Forfatterne poengterer at det muligens kan bidra til forbedret fysisk form, men totalt sett er effektiviteten av kondisjonstrening for å forbedre helsen til voksne med Downs syndrom usikker (Andriolo et al., 2010, s. 11).

Boer & Moss (2016) undersøkte effekten av kondisjonstrening versus intervalltrening. Etter et 12-ukers program fant de at kroppsvekt og BMI hos deltakerne ble betydelig redusert hos gruppen som utførte intervalltrening. I tillegg rapporterte de om betraktelig økt oksygenopptak og tid før utmattelse hos samme gruppe (Boer & Moss, 2016, s. 322). Deltakerne i gruppen som utførte utholdenhetstrening forbedret ytelse i testøvelser og fikk forbedret muskelstyrke i beina. De fikk derimot ingen bemerkelsesverdig reduksjon i kroppsvekt og KMI. Forfatterne konkluderte med at både intervall- og aerob utholdenhetstrening kan gi positive utfall i kroppsstruktur, kondisjon og funksjonsevne, men at intervalltrening anbefales for å redusere kroppsvekt og øke kondisjon (Boer & Moss, 2016, s. 331).

I Hardee & Fetters (2017) sin oversikt fra USA undersøkte de studier om effekten av treningstiltak på ADL-ferdigheter og sosial deltakelse hos personer med Downs syndrom.. Forfatterne har brukt ICF modellen for å kategorisere tiltak og utfall for hver studie (Hardee & Fetters, 2017, s. 83). ICF (Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse) er en klassifikasjonsmodell som legger hovedvekt på funksjonsevne, aktiviteter og samspill med miljøfaktorer (Direktoratet for e-helse, 2019). Treningsøvelsene i de inkluderte studiene innebar blant annet gange på tredemølle, styrketreningsøvelser og svømming. Aldersgruppen varierte fra 3 - 65 år, men de redegjør for deltakere over 18 år i et eget delkapittel (Harde & Fetters, 2017, s. 95). Basert på forfatterens funn og systematisering ved hjelp av ICF, var det en del aktiviteter som kan bidra til økt sosial deltakelse og aktivitetsnivå. Samtidig rapporterte storparten av studiene kun på endring i kroppsfunksjon og -struktur, og fåtallet rapporterte endringer i aktivitet og deltakelse (Hardee & Fetters, 2017, s. 99). Et annet interessant funn var informasjon om yrkesutøverne som utførte de 8 inkluderte studiene for voksne deltakere. De fant et bredt spekter av yrker deriblant treningsinstruktører, studenter og ansatte i offentlig helsesektor og ergo- og fysioterapeuter. Kun én av studiene rapporterte bruk av fysioterapeut som hovedleverandør av treningstiltakene for deltakere over 18 år. Forfatterne påpeker at fysioterapeuter har bred kompetanse innenfor treningstiltak og mener det vil være en fordel å benytte fysioterapeuter som hovedleverandør av treningstiltak for mennesker med Downs syndrom (Harde & Fetters, 2017, s. 99).

I Paul et al. sin oversikt fra 2019 (s. 1) ser de på effekten fysisk aktivitet har på kroppssammensetning, aerob kapasitet, muskelstyrke, proprioepsjon og metabolsk profil hos personer med Downs syndrom. Proprioepsjon er opplevelsen av lemmenes stilling og bevegelser (Holck, 2019). Forfatterne understreker at personer med Downs syndrom har høy forekomst av metabolsk syndrom (Paul et al., 2019, s. 1). 11 av 19 studier fant at kondisjons- og styrketrening viste seg gunstig i forhold til å redusere metabolsk risikoprofil (Paul et al., 2019, s. 4). To av studiene indikerte at jevnlig styrketrening kan bedre muskelstyrke (Shields & Taylor, Gupta & Singh, referert i Paul et al., 2017, s. 7) hvor Shields & Taylor (referert i Paul et al., 2017, s. 7) rapporterte om at økt muskelstyrke kunne forbedre utførelsen av både daglige funksjonelle aktiviteter og arbeidsoppgaver. Forfatterne oppdaget likevel metodiske svakheter ved flere av studiene. De understreket at grundigere forskning ved hjelp av randomiserte kontrollstudier trengs for å kunne trekke en sikker konklusjon på effekten fysisk aktivitet kan ha på disse årsaksforholdene (Paul et al., 2019, s. 8).

En nylig publisert sekundæranalyse av Ptomey et al. (2020) analyserte de resultater i forhold til vektreduksjon av et langvarig trenings- og kostholdstiltak for voksne med Downs syndrom og personer med psykisk utviklingshemming uten Downs syndrom. Studien foregikk over 18 måneder, og er den studien med lengst forløp av de inkluderte artiklene i denne oppgaven (Ptomey et al., 2020, s. 221). Deltakerne i studien fikk et kostholdsprogram og et treningsprogram som skulle følges i 6 måneder. Deltakerne fulgte et av to kalorireduerte kostholdsprogram og utførte 150 minutter med fysisk aktivitet i uken. I de resterende 12 månedene skulle deltakerne forsøke å opprettholde et eventuelt vekttap med samme kostholdsprogram (Ptomey et al., 2020, s. 221). Resultatene viste at deltakerne med Downs syndrom reduserte vekten sin betydelig (Ptomey et al., 2020, s. 228). Forfatterne konkluderte med at et kombinert kosthold- og treningsprogram kan være effektivt for vektreduksjon hos denne gruppen (Ptomey et al., 2020, s. 229).

5.2 Andre treningsformer

Silva et al. (2017, s. 755) undersøkte effekten av Wii-basert trening på fysisk form, funksjonell mobilitet og motorikk hos voksne med Downs syndrom. Wii er en spillkonsoll som bruker en trådløs, håndholdt kontroll som registrerer rotasjon, posisjon og bevegelse i tre dimensjoner (Holm, 2018). Spillet kan veksles mellom Wii Fit og Wii Sport, hvor man kan velge mellom ulike treningsøvelser og ulike idretter (Silva et al., 2017, s. 756). Øvelsene gikk blant annet ut på balansetrening på et balansebrett, og kondisjonsøker ved hjelp av for eksempel boksing eller dansing (Silva et al., 2017, s. 758). Undersøkelsen foregikk over 8 uker og resultatene viste forbedret kondisjon og utholdenhet, muskelstyrke, motorikk og balanse. Det var derimot ingen signifikante utfall ved måling av kroppsfettprosent eller muskelmasse (Silva et al., 2017, s. 762).

Boer & deBeer (2019, s. 1453) testet effekten av vannbasert trening på funksjonell fysisk form hos voksne med Downs syndrom. Deltakerne utførte vannbaserte aktiviteter tre ganger i uken i 6 uker. Resultatene viste økt aerob kapasitet og forbedret fysisk form, men var ineffektiv når det gjaldt å redusere kroppsvekt og KMI, forbedre balanseevne og øke styrke i overkroppen (Boer & deBeer, 2019, s. 1458-1461).

5.3 Drøfting

Med tanke på studienes forholdsvis korte tidsforløp og inklusjons- og eksklusjonskriterier, vil jeg understreke at resultatene må sees på med et kritisk blikk. Studiene jeg har inkludert i oppgaven har forskjellige styrker og svakheter, men er likevel forskning på et viktig tema. Studien til Melville et al. (2005) viste at overvekt blant personer med Downs syndrom allerede var et problem på 90-tallet. Det forteller meg at overvekt blant denne gruppen ikke er en utfordring som har oppstått i nyere tid, men har vært et problemområde i flere tiår. Basert på min interesse for tema og kritiske vurderinger av litteraturen, har jeg brukt forskningen til å gjøre meg opp meninger og refleksjoner rundt hvordan jeg som fremtidig vernepleier kan bidra til helsefremmende fysisk aktivitet hos personer med Downs syndrom. Det er også viktig for meg å understreke at overvekt og fysisk inaktivitet ikke er en utfordring hos alle personer med Downs syndrom. Det er mange som lever aktive liv og har godt innarbeidede rutiner, dag- og fritidstilbud. Likevel tenker jeg at overvektsproblematikk og fysisk inaktivitet er viktig å belyse.

5.3.1 Årsaksforhold

Basert på mine funn om årsaksforholdene som fører til overvekt hos personer med Downs syndrom, viste studiene til mange fysiologiske årsaker som lav respiratorisk kapasitet, hjertesykdommer, hypotoni, lavt stoffskifte og en del metabolske årsaker. Ifølge Ørn & Bach-Gansmo (2017, s. 378) er tretthet, vektøkning og forstoppelse blant symptomene for lavt stoffskifte, og kan dermed henge sammen med faktorene som fører til fysisk inaktivitet og overvekt. Ifølge Berg (2020) kan metabolske årsaker være risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer og diabetes type 2. Risikofaktorene kan bestå av blant annet økt mageomkrets, insulinresistens og høyt blodtrykk. Metabolsk syndrom henger nøye sammen med fysisk inaktiv livsstil.

Lav respiratorisk kapasitet kan gjøre det tyngre å puste, spesielt ved fysisk anstrengelse. For personer med respiratoriske problemer som for eksempel astma, kan dette føre til ytterligere vanskeligheter. Astma kan utløses av fysisk anstrengelse (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s. 220). Kristoffersen et al. (2016, s. 129) understreker at kroppen er avhengig av at sirkulasjon og respirasjon fungerer for at celler og vev skal få tilført tilstrekkelig oksygen og kvitte seg med karbondioksid. Med tanke på at ca. 50 % av barn med Downs syndrom har medfødt hjertefeil, må dette sees i sammenheng med respiratorisk kapasitet som en årsak til fysisk inaktivitet. De vanligste formene for medfødt hjertefeil hos barn med Downs syndrom, atrie- og ventrikkelseptumdefekt, kan gi belastning på lungekretsløpet. Spesielt dersom VSD går ubehandlet, vil dette føre til økt blodtrykk i lungekretsløpet. Barn med ventrikkelseptumdefekt lider ofte av tretthet og plages fort av åndenød, selv ved lett anstrengelse (Døhlen, 2019b).

Instabilitet i hoftene, hypotoni, slakke ligamenter og leddbånd kan føre til redusert balanse og persepsjonsvansker hos personer med Downs syndrom. Det kan gjøre at fysisk aktivitet blir smertefullt å utføre. I tillegg kan det oppleves ubehagelig og skummelt å ikke ha kontroll over bevegelser for eksempel når en går i ulendt terreng. Dette kan tenkes å forsterkes ytterligere av nedsatt syn og hørsel. Problemer med mage og tarm kan også tenkes å påvirke både evne og motivasjon for fysisk aktivitet. Med sykdom som for eksempel cøliaki, kan slapphet, luftplager og diaré gjøre det vanskelig å være fysisk aktivitet, spesielt dersom aktiviteten foregår utenfor hjemmet. RHABU (2017, s. 58) nevner at forandring i trivsel og uforklarlig anemi også er blant symptomene for cøliaki hos barn med Downs syndrom. Anemi er nedsatt

hemoglobinkonsentrasjon i blodet, og symptomer kan være blant annet tretthet, åndenød ved anstrengelse, svimmelhet og hjertebank (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s. 209).

Flere av årsakene til at personer med Downs syndrom er fysisk inaktiv, og dermed overvektig, er årsaker som kan ha startet når de var barn. RHABU (2017, s. 31) skriver at en god motorikk har betydning for barns funksjon i dagligdagse aktiviteter, sosial samhandling, aktivitetsnivå og helse- og livsstilsfaktorer. RHABU (2017, s. 43) anbefaler foreldre å oppfordre til vektkontroll, sunn ernæring og fysisk aktivitet fra barndommen. Også Boer & Moss (2016, s. 323) refererer til Esposito et al. og Pitetti et al. når de sier at en inaktiv livsstil ofte henger sammen med lite fysisk aktivitet i barndommen. Jeg tenker det understreker et viktig poeng om å jobbe forebyggende fra barndommen av, noe som gjelder alle mennesker og ikke bare personer med Downs syndrom.

BMJ Best Practice nevner en interessant medfødt faktor om at barn med Downs syndrom kan ha kortere armer og ben sammenlignet med jevnaldrende. Med redusert vekstrate og høyde kan personer med Downs syndrom være lavere enn gjennomsnittet og dermed ha en høyere KMI, uten å nødvendigvis være overvektig. Selv om KMI målinger kan være en god indikator på hvor en person ligger i forhold til vektkategorier, tar KMI målinger kun utgangspunkt i kroppsvekt og ikke andre faktorer som for eksempel hva som er fett- og hva som er muskelmasse. Selv om studiene i denne oppgaven har målt mer enn KMI, er det viktig å være kritisk til KMI målinger fordi personer med Downs syndrom allerede har en ulempe med å være kort av vekst.

Funnene mine viser også at det er også er en del ytre faktorer som fører til inaktivitet, som dermed kan bidra til overvekt hos personer med Downs syndrom. Disse ytre faktorene består blant annet av transport til og fra aktiviteter, mangel på følgepersoner og manglende lyst og motivasjon til å utføre forskjellige aktiviteter. I tillegg ble det funnet i forskning at mangel på positive tilbakemeldinger og oppmuntring også ble ansett som en barriere for fysisk aktivitet. En tilretteleggende faktor var at aktiviteten hadde en sosial komponent.

Sett i lys av årsaksforholdene til overvekt og fysisk inaktivitet, syns jeg det bidrar til å understreke kompleksiteten av fysisk aktivitet og overvekt hos personer med Downs syndrom. Det viser at det er mange hensyn som tas når en skal iverksette helsefremmende fysiske aktivitetstiltak.

5.3.2 Fysisk aktivitet med helsefremmende effekt

Jeg oppfatter delte meninger blant forfattere om hvilke typer aktiviteter som gir positive utfall hos voksne med Downs syndrom. De fleste studiene har vist at fysisk aktivitet forbedrer blant annet lungekapasitet og muskelstyrke, men det er få studier som viser en positiv innvirkning på kroppsvekt og KMI. Samtidig understreker forfatterne at mer forskning er nødvendig for å kunne komme med sikre konklusjoner. Boer & Moss fant i sin studie fra 2016 (s. 322) at intervalltrening var mest effektiv for vektreduksjon, og Ptomey et al. (2020, s. 221) viste at et langvarig trenings- og kostholdsprogram førte til klinisk signifikant vektreduksjon hos voksne med Downs syndrom.

En kan stille spørsmål til varighet i studiene. De fleste studiene har et forløp på 6, 8 og 12 uker. Studiene som viste positive utfall når det gjelder vektreduksjon, var de studiene med lengst forløp. Samtidig viser en forskningsartikkel (Hassan et al., 2019, s. 186) at personer med Downs syndrom i noen grad fortsatte å være fysisk aktive etter endt studie. Boer & Moss (2016, s. 323) refererer til Mendonca & Pereira som viste at forbedret kondisjonskapasitet hang sammen med et lengre tidsforløp på 28 uker.

Studien til Silva et al. (2017) som gikk ut på Wii-basert trening, viste forbedret kondisjon og utholdenhet, økt muskelstyrke, bedre motorikk og balanse. Disse resultatene må tolkes med forsiktighet, med tanke på at det er en enkeltstudie som innebærer et lite utvalg og ikke nødvendigvis taler for hele befolkningen med Downs syndrom. Likevel kan en slik form for aktivitet først og fremst bryte med en barriere som transport og tilgjengelighet siden det kan foregå hjemme hos brukeren, men også være en aktivitet som oppfattes som gøy og underholdende. Med tanke på variasjonen av øvelser Wii-basert trening kan bidra med, kan det tenkes å være en funksjonell form for trening som kan forbedre mange av årsakene til at personer med Downs syndrom er lite fysisk aktiv, som for eksempel dårligere motorikk og balanse. Det må også tas i betraktning at en slik form for trening kan ta vekk den sosiale komponenten, noe som har blitt funnet å fungere som en tilretteleggende faktor for fysisk aktivitet.

Jeg vil også belyse studien jeg fant fra Boer & deBeer (2019) om effekten av vannbasert trening. Selv om studien, i likhet med Silva et. al, er en enkeltstudie, tenker jeg at vannbasert aktivitet også kan være en helsefremmende aktivitet. Aktivitetshåndboken (2009, s. 139) skriver at svømming er en skånsom form for aktivitet, med liten skaderisiko. Det stimulerer både muskulatur og kondisjon (Helsedirektoratet, 2009, s. 170). Det er i tillegg lett å bevege seg i vann, som da vil være svært liten belastning på ledd (Helsedirektoratet, 2009, s. 232). Med utgangspunkt i at personer med Downs syndrom ofte har utfordringer med muskler og ledd, kan vannbasert aktivitet tenkes å bidra til å forbedre disse utfordringene, men likevel være skånsom og mindre smertefullt.

Jeg finner det oppsiktsvekkende at kun én av studiene (Dodd & Shields, 2005, s. 2057) understreker at helsepersonell må utvise forsiktighet når man skal iverksette tiltak som inneholder fysisk aktivitet. De fleste studiene konkluderer med at det trengs mer empiriske data for å konkludere sikkert på effekten av fysisk aktivitet, men kun en studie nevner at fysisk aktivitet kan ha en negativ virkning. Basert på mine funn om årsaker til overvekt og fysisk inaktivitet, er det tydelig at personer med Downs syndrom har høy forekomst av en del andre helsemessige utfordringer. Det var kun én studie (Hardee & Fetters, 2017, s. 99) som nevnte at bruk av fysioterapeutville være en fordel i utviklingen og iverksetting av treningstiltak for personer med Downs syndrom. Jeg finner det dermed også oppsiktsvekkende at et fåtall av studiene har tydeliggjort hvilke yrkesgrupper som har utført treningstiltakene. Studiene har gjort rede for eksklusjonskriterier hvor de har ekskludert personer som har ulike helseutfordringer som kan gjøre at den fysiske aktiviteten de tester blir svært utfordrende eller helsemessig uforsvarlig. Samtidig tenker jeg at personer med Downs syndrom som har slike helseutfordringer også kan ha nytte av fysisk aktivitet, men det understreker viktigheten av et tett samarbeid med kompetente yrkesgrupper som lege og fysioterapeut.

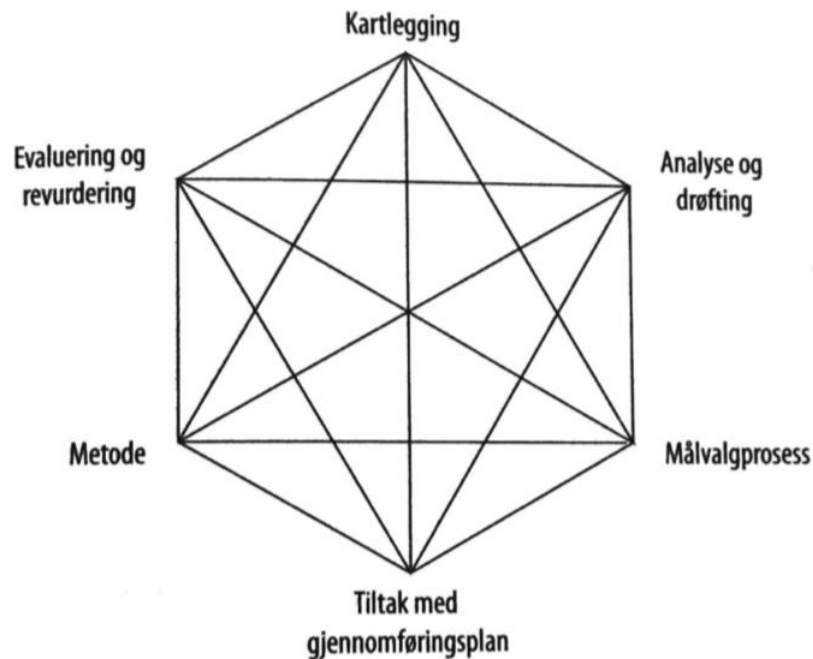
6.0 Hvordan kan en vernepleier bidra til forsvarlig og helsefremmende fysisk aktivitet overfor personer med Downs syndrom?

Aktivitetshåndboken (Helsedirektoratet, 2009, s. 3) understreker at regelmessig fysisk aktivitet har et stort forebyggingspotensial i tillegg til å være svært effektiv i behandling av flere sykdommer og tilstander. Det nevnes blant annet at hjertets kapasitet kan bli bedre, skjelettmuskulaturens struktur og funksjon forbedres, blodtrykk og kolesterolnivå senkes og det styrker skjelettet. I forhold til overvekt, vil ikke lavere kroppsvekt merkes bare på vekt, men vil også ha effekter i form av bedre metabolske verdier, forebygging av sykdom og mentale endringer (Helsedirektoratet, 2009, s. 476). I tillegg understreker

Aktivitetshåndboken (Helsedirektoratet, 2009, s. 307) at trening kan brukes som behandling og forebygging av hjerte- og karsykdommer, og kan gi fordelaktige helsegevinster selv hos personer med hjertesvikt. Med tanke på komorbide diagnoser personer med Downs syndrom kan ha, som for eksempel hjertesykdommer og respiratoriske utfordringer, vil det være viktig å tilrettelegge for aktiviteter som kan forbedre hjerte- og lungekapasitet. Det blir da enda viktigere å tilrettelegge individuelt og gi tilstrekkelig oppfølging for å sikre at aktiviteten ikke er helsemessig uforsvarlig. I tillegg er det gunstig med aktiviteter som er vektreduserende. Disse komorbide diagnosene kan også ha en innvirkning på evnen til å være fysisk aktiv. Jeg understreker igjen viktigheten av å legge til rette for helsemessig forsvarlig fysisk aktivitet, i tillegg til viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid med instanser som har riktig kompetanse.

Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning (2019, §2) sier «Kandidaten skal etter endt utdanning ha høy etisk bevissthet, gode kommunikasjons- og samarbeidsferdigheter og skal kunne arbeide målrettet og systematisk for å tilby tjenester kjennetegnet av kritisk og innovativ tenking». Samme forskrift (2019, §3) nevner blant annet habilitering, rehabilitering, helsefremming, kritisk tenkning og kunnskapsbasert praksis som vernepleierens kompetanseområder. Likevel må vi som vernepleiere være bevisst på våre egne kompetansebegrensninger.

Med bakgrunn i hva forskningen sier, er det tydelig at helsefremmende og forsvarlig fysisk aktivitet overfor personer med Downs syndrom vil kreve et systematisk, kompetanserikt og tverrfaglig samarbeid. Derfor vil jeg trekke frem en arbeidsmodell, Grunnleggende Arbeidsmodell i VERnepleiefaglig arbeid (GAVE) vist i Nordlund, Thronsen & Linde (2017, s. 65). De understreker at en arbeidsmodell kan være et redskap som gir en oversikt over prosessene i et systematisk arbeid. Det kan hjelpe å kvalitetssikre arbeidet.



Figur 1: Illustrasjon av Grunnleggende Arbeidsmodell i VERnepleiefaglig arbeid (GAVE) (Nordlund, Thronsen & Linde, 2017, s. 65).

Jeg mener denne arbeidsmodellen er en oversiktlig modell som tydeliggjør hvordan en vernepleier kan systematisere og kvalitetssikre arbeidet mot helsefremmende og forebyggende tiltak overfor personer med Downs syndrom. Gjennom kartlegging og analyse/drøfting, vil det kunne stadfeste hva som er brukerens ressurser og utfordringer. Målvalgprosessen vil handle om målsettingene til brukeren og hvordan vi skal arbeide mot målsettingene. Samtidig vil en slik systematisk tilnærming tydeliggjøre behovet for tverrfaglig samarbeid, samt hvilke roller den enkelte yrkesgruppen vil ha i arbeidet når en skal se på hvordan (metode) det skal arbeides mot målene.

Min oppfatning er at et slikt systematisk arbeid er med på å sikre et helsemessig forsvarlig fysisk aktivitetstiltak overfor personer med Downs syndrom.

Aktivitetshåndboken (Helsedirektoratet, 2009, s. 5) sier det ikke er enkelt å endre aktivitetsnivå, verken for den som får råd om økt aktivitet, eller for den som ønsker å hjelpe pasienter til et aktivt liv. Ikke minst er det en utfordring å skulle etablere nye tilbud med tett oppfølging av ulike pasientgrupper i primær- og spesialisthelsetjenesten. Aktivitetshåndboken har råd for barn og unge, voksne og eldre, og personer med psykiske lidelser. Det nevnes ikke noe om personer med psykisk utviklingshemming. NOU 2016: 17 (2016, s. 153) sier at personer med utviklingshemming skal ha et fritidstilbud som er likeverdig med tilbudet til befolkningen ellers. Det skal så langt som mulig gis et integrert tilbud, men i noen tilfeller vil det være aktuelt å imøtekomme varierte ønsker og behov. NOU 2016: 17 refererer til Meld. St. 10 (2016, s. 153) som sier at kulturpolitikken skal bidra til at alle har reelle muligheter til å delta, uavhengig av funksjonsevne, sosial og kulturell bakgrunn. Universell utforming og tilgjengelighet er strategier som er viktig i inkluderingsarbeid (Meld. St. 10, referert i NOU 16: 17, 2016, s. 153). Det er viktig at alle får et likeverdig tilbud.

Poenget mitt er, at med så mye fokus på inkludering og tilgjengelighet for alle, helse, livsstil og fysisk aktivitet, savner jeg likevel anbefalinger om fysisk aktivitet for personer med Downs syndrom. Det finnes mye forskning på tema som viser at denne gruppen kan ha mange medfødte fysiologiske faktorer som bidrar til overvekt og fysisk inaktivitet. Samtidig sier denne forskningen at det er behov for økt fysisk aktivitet, sunnere livsstil, vektreduksjon og enda mer forskning på tema. Jeg tenker at i mitt fremtidige arbeid som vernepleier, ville jeg hatt godt nytte av veiledning og råd fra et kapittel i Aktivitetshåndboken om personer med psykisk utviklingshemming. En veileder som bevisstgjør helsepersonell på viktigheten av å utvise forsiktighet og tverrfaglig samarbeid. Jeg tenker at i mitt fremtidige arbeid som vernepleier vil jeg benytte en slik arbeidsmodell og forsøke å tenke kreativt når det gjelder å bidra til helsefremmende fysisk aktivitet hos personer med Downs syndrom. Undersøke hvilke tilbud og muligheter som tilbys, forsøke å oppmuntre og motivere til fysisk aktivitet og bryte ytre barrierer. Samtidig skal jeg samarbeide med bruker og aktuelle instanser for å utforme helsemessige forsvarlige tiltak som bidrar til at brukerne når sine mål. Jeg vil bidra til at brukerne jeg jobber for skal oppleve mestring, aktivitetsglede og forbedret fysisk helse.

6.1 Konklusjon

Det er godt dokumentert at fysisk aktivitet bidrar til å øke livskvalitet, redusere og forebygge livsstilssykdommer, forbedre helsen og forlenge livet. Personer med Downs syndrom har dessverre økt forekomst av overvekt og andre, medfødte utfordringer som kan både være skadelig for helsen og føre til fysisk inaktivitet. Med tanke på at personer med Downs syndrom i gjennomsnitt lever lengre enn tidligere, kan det også være hensiktsmessig å forsøke å forebygge og/eller redusere allerede eksisterende utfordringer. På den måten kan de forhåpentligvis få en bedre alderdom. I tillegg er dette en gruppe mennesker som vil ha variert et hjelpebehov. Med det hjelpebehovet, viser stortingsmeldinger og forskning at støtteapparat og helsepersonell spiller en viktig rolle i oppmuntring og motivering av personer med psykisk utviklingshemming til fysisk aktivitet. Dataen jeg har samlet inn, viser til forskjellige utfall. Noen studier kan vise at fysisk aktivitet har forbedret fysisk form og noen viser at det har liten effekt. Alt i alt, vil jeg konkludere med at fysisk aktivitet for personer med Down syndrom kan gi helsemessig gevinst, spesielt dersom det innføres som en rutine brukeren setter pris på og er motivert til å utføre over lengre tid. Det vil være viktig å legge til rette for fysisk aktivitet de kan utføre og mestre, og som er helsemessig forsvarlig gitt den enkeltes fysiologiske utfordringer, der hvor disse foreligger.

7.0 Referanser

- Andriolo, R.B., El Dib, R.P., Ramos, L., Atallah, Á. N. & da Silva, E. M. K. (2010). Aerobic exercise training programmes for improving physical and psychosocial health in adults with Down syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(5), 1-62. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD005176.pub4/epdf/full>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care*. Hentet fra <https://www-dawsonera-com.galanga.hvl.no/readonline/9780335248018>
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Frihet og likeverd - Om mennesker med utviklingshemming* (Meld. St. nr 45 (2012 - 2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- Berg, J. P. (2020). metabolsk syndrom. *Store medisinske leksikon*. Hentet fra https://sml.sn�.no/metabolsk_syndrom
- Boer, P. H. & deBeer, Z. (2019). The effect of aquatic exercise on the physical and functional fitness of adults with Down syndrome: a non-randomised controlled trial. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(12), 1453-1463. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/jir.12687>
- Boer, P. H. & Moss, S. J. (2016). Effect of continuous aerobic vs. interval training on selected anthropometrical, physiological and functional parameters of adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 322-334. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/jir.12251>
- Bredland, E. L., Linge, O. A. & Vik, K. (2016). *Det handler om verdighet og deltakelse Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid* (3. utg.). Oslo: Gyldendal
- Direktoratet for e-helse. (2019, 22. mai). ICF, internasjonal klassifisering av funksjon,

- funksjonshemming og helse. Hentet fra <https://ehelse.no/kodeverk/icf-internasjonalklassifikasjon-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse#Bruksomr%C3%A5der>
- Dodd, K.J. & Shields, N. (2005). A Systematic Review of the Outcomes of Cardiovascular Exercise Programs for People With Down Syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 2051-2058. <https://www.archives-pmr.org/action/showPdf?pii=S0003-9993%2805%2900484-3>
- Down's syndrome (2018). I *BMJ Best Practice*. Hentet fra <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/700/pdf/700/Down%27s%20syndrome.pdf>
- Døhlen, G. (2019a). atriaseptumdefekt. *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 16. mai 2020 fra <https://sml.snl.no/atriaseptumdefekt>
- Døhlen, G. (2019b). ventrikkelseptumdefekt. *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 16. mai 2020 fra <https://sml.snl.no/ventrikkelseptumdefekt>
- Folkehelseinstituttet. (2015, 01. mars). Kroppsmasseindeks (KMI) og helse. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/overvekt/kroppsmasseindeks-kmi-og-helse/>
- Folkehelseinstituttet. (2017. 04. oktober). Folkehelse rapporten - Overvekt og fedme i Noreg. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/overvekt-og-fedme/>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning. (2019). Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning. (FOR-2019-03-15-411). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411>
- Hardee, J. P. & Fetters, L. (2017). The effect of exercise intervention on daily life activities and social participation in individuals with Down syndrome: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 81-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.011>
- Hassan, N. M., Landorf, K. B., Shields, N. & Munteanu, S.E. (2019). Effectiveness of

interventions to increase physical activity in individuals with intellectual disabilities: a systematic review of randomised controlled trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(2), 168-191. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.011>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistor. Hentet fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsebiblioteket. Helsefremmende og forebyggende tiltak. Hentet 11. mai 2020 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/samfunnsmedisin-og-folkehelse/helsefremmende-og-forebyggende-tiltak>

Helsedirektoratet. (2009). Aktivitetshåndboken. Hentet 25. mars 2020 fra

https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/Aktivitetshandboken%20-%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf/_attachment/inline/e7710401-9ac5-4619-916d-ff15a9edb3d4:380162e0f16eef64d00906fc472987340fbcc711/Aktivitetshandboken%20-%20Fysisk%20aktivitet%20i%20forebygging%20og%20behandling.pdf

Helsedirektoratet. (2010). Forebygging, utredning og behandling av overvekt og fedme hos voksne. Nasjonale retningslinjer for primærhelsetjenesten. Hentet 23. mars 2020 fra

https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/overvekt-og-fedme-hos-voksne/Overvekt%20og%20fedme%20hos%20voksne%20-%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20for%20forebygging,%20utredning%20og%20behandling.pdf/_attachment/inline/24ec824b-646d-4248-951f-db6b867ce6cb:4e0740b933ffd5bc03c8f0fdcab00b4135fe4ae9/Overvekt%20og%20fedme%20hos%20voksne%20-%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20for%20forebygging,%20utredning%20og%20behandling.pdf

Helsedirektoratet. (2016, 17. juni). Statistikk om fysisk aktivitetsnivå og sittestilling. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/fysisk-aktivitet/statistikk-om-fysisk-aktivitetsniva-og-stillesitting>

Helsedirektoratet. (2018, 30. januar). Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Folkehelsemeldinga Gode liv i eit trygt samfunn* (Meld. St. 19 (2018-2019)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/84138eb559e94660bb84158f2e62a77d/nno/pdfs/stm201820190019000dddpdfs.pdf>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Hem, E. (2018). hypotoni. *Store Medisinske Leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/hypotoni>

Holck, P. (2019). dybdesensibilitet. *Store Medisinske Leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/dybdesensibilitet>

Holm, A. (2018). Wii. *Store Norske Leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/Wii>

Hva er en metaanalyse? (2018). I *Norsk Helseinformatikk*. Hentet fra <https://nhi.no/rettigheter-og-helsetjeneste/om-forskning/metaanalyser/?page=all>

HVL. EBPsteps Læringsverktøy for kunnskapsbasert praksis. Hentet 11. april 2020 fra <https://ebpsteps.no/>

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. & Grimsbø, G.H. (2016). *Grunnleggende Sykepleie* (3. utg). Oslo: Gyldendal

Mahy, J., Shields, N., Taylor, N.F. & Dodd, K.J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795-805. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x>

Malt, E. A., Dahl, R. C., Haugsand, T. M., Ulvestad, I. H., Emilsen, N. M., Hansen, B. (...) & Davidsen, E. M. M. (2013). Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrome. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 133(3), 290-294.

<https://tidsskriftet.no/2013/02/oversiktsartikkel/helse-og-sykdom-hos-voksne-med-downs-syndrom>

Melville, C. A., Cooper, S.-A., McGrother, C. W., Thorp, C. F. & Collacott, R. (2005). Obesity in adults with Down syndrome: a case-control study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 125-133. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/j.1365-2788.2004.00616.x>

Molven, O., Holmboe, J. & Cordt-Hansen, K. (2006). Forsvarlighetskravet i helsepersonelloven. *Tidsskriftet den Norske legeforening*, 126(5), 643-644. <https://tidsskriftet.no/2006/02/rett-og-urett/forsvarlighetskravet-i-helsepersonelloven>

Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2017). *Innføring i vernepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

Nordstrøm, M. (2015). *Obesity, Lifestyle and Cardiovascular Risk in Down syndrome, Prader-Willi syndrome and Williams syndrome* (Doktoravhandling) Universitetet i Oslo.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholdt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L.M. (2017). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm

NOU 2016: 17. (2016). *På Lik Linje Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>

Ostermaier, K. K. (2019). Down syndrome: Clinical features and diagnosis. I E. TePas (Red.), *UpToDate*. Hentet 19. mars 2020 fra <https://www.uptodate.com/contents/2917#H11>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Paul, Y., Ellapen, T. J., Barnard, M., Hammill, H. V. & Swanepoel, M. (2019). The health benefits of exercise therapy for patients with Down syndrome: A systematic review. *African Journal of disability*, 8, 1-9. <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.576>
- Ptomey, L.T., Szabo, A. N., Willis, E.A., Greene, J.L., Danon, J.C., Washburn, R.A., Forsha, D.E. & Donnelly, J.E. (2018). Remote exercise for adults with Down syndrome. *Translational Journal of the American College of Sports Medicine*, 3(8), 60-65. https://journals.lww.com/acsm-tj/Fulltext/2018/04150/Remote_Exercise_for_Adults_with_Down_Syndrome.1.aspx
- Ptomey, L.T., Willis, E.A., Sherman, J.R., White, D.A. & Donnelly, J.E. (2020). Exploring the effectiveness of an 18-month weight management intervention in adults with Down syndrome using propensity score matching. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(3), 221 - 233. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/jir.12713>
- Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) (2017). Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regionsenter-for-habiliteringstjenesten-for-barn-og-unge-rhabu/Documents/Retningslinje%20Down%20Syndrom%20versjon%20030217.pdf>
- Silva, V., Campos, C., Sá, A., Cavadas, M., Pinto, J., Simões, P., Machado, S., Murillo-Rodríguez, E & Barbosa-Rocha, N. (2017). Wii-based exercise program to improve physical fitness, motor proficiency and functional mobility in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(8), 755-765. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/jir.12384>
- Skjønsberg, O.H. (2019). pulmonal hypertensjon. *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 17. april 2020 fra https://sml.snl.no/pulmonal_hypertensjon

Tuntland, H. & Ness, N.E. (2016). *Hverdagsrehabilitering*. Oslo: Gyldendal

Ørn, S. & Bach-Gansmo, E. (2017). *Sykdom og behandling*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal