

Vedlegg 1

KBP-læringsverktøy

Skriv kort, beskrivende og presist

1. Informasjonsbehov

Beskriv den kliniske situasjonen som førte til et informasjonsbehov:

Mange vernepleiarar vil møte på personar med utviklingshemming i sorg gjennom arbeidet sitt, men kva kunnskap har egentleg tenesteytarar om sorg og utviklingshemming? Dersom dei skal leggje til rette for at personar med utviklingshemming skal få ein god sorgprosess er det ein del kunnskap som må vera på plass. Eg er interessert i å finna ut av kva som blir gjort ulike plassar, og korleis dei grunngjev det dei gjer.

Kva kompetanse har dei som jobbar teittast på den utviklingshemma, og kva blir gjort for at tenesteytarane skal ha den kompetansen som er naudsynt.

2. Spørsmålsformulering

Hvilken type [kjernes spørsmål](#) er spørsmålet ditt?

Forekomst Årsak Diagnostikk Effekt av tiltak Prognose Erfaringer og holdninger

Fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Populasjon	Tenesteytarar i møte med personar med utviklingshemming i sorg/Vaksne personar med utviklingshemming som har opplevd å mista nærpersonar til dødsfall
I	Intervensjon	Kva kunnskap og erfaring har tenesteytarar med å møte PMU i sorg/Kva erfaring sit PMU igjen med etter dødsfall i nær relasjon?
C	Kontroll	
O	Utfall	Innsikt i kva erfaringar dei har, og kva ein kan gjera for å eventuelt heva kunnskapsnivået

Formuler PICO-spørsmålet ditt:

Det blei utarbeida to PICO-spørsmål då det var ynskjeleg å setje lys på både personalerfaringar og brukarerfaringar.

Kva erfaringar har personale med å inkludere vaksne personar med utviklingshemming i tida etter eit dødsfall, og kva kunnskap har dei om utviklingshemming og sorg?

Kva oppleving sit personar med utviklingshemming igjen med når dei er pårørande ved dødsfall?

3. Litteratursøk

Kryss av for kilder du søkte i:

Oppsummert forskning		Primærstudier	
<input type="checkbox"/> UpToDate <input type="checkbox"/> BMJ Best Practice <input checked="" type="checkbox"/> Cochrane Library <input checked="" type="checkbox"/> Epistemonikos	<input checked="" type="checkbox"/> Annet (spesifisér)	<input type="checkbox"/> PubMed/MEDLINE Clinical Queries <input type="checkbox"/> PsycINFO <input checked="" type="checkbox"/> CINAHL <input type="checkbox"/> SocINDEX	<input checked="" type="checkbox"/> Andre (spesifisér) Eric, SveMed+ Social care online Academic search elite

Hvorfor valgte du disse kildene?

Eric er ein database som inneheldt mykje pedagogikk. Det blei difor vurdert at det var meir sannsynleg å finna noko der, framføre å bruka dei meir helserelevante databasane. For sikkerhetsskuld blei det gjort søk i dei databasane også, utan at det førte til relevante treff. Eric blei brukt som eit supplement til Social Care Online, som også gav ein del relevante treff.

I tillegg fekk eg ein del treff i Academic search elite, ein database som har variert innhald av artiklar.

Søk i SveMed+ blei gjort fordi det er ein nordisk database. Det var ynskjeleg å finna forskning som var teitt opp mot norsk praksis.

Beskriv søkeordene og hvordan du kombinerte dem (lim inn eller legg ved søkestrategi):

"Intellectual disabilit*" AND "Bereavement" OR "Grief" OR "Loss"
"Learning disabilit*" AND "Bereavement" OR "Grief" OR "Loss"

Ordet «Loss» blei kutta ut, då det førte til fleire resultat av liten relevans.

Learning disabilit* blei brukt fordi det viste seg at mykje av forskinga på temaet er frå England, og det er den vanlegaste termen å bruka der.

Beskriv inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Årstala blei justert opp og ned. Først var berre artiklane frå 2015-2020 inkludert, men grunna at det er eit lite forskingsmiljø rundt temaet blei det utvida til 2010-2020.

Artiklar som brukte to-prosessmodellen blei inkludert, dei som brukte gamal sorgteori blei ekskludert.

Forskinga måtte vera engelskspråkeleg, nordiske språk var ikkje eit alternativ.

Søka blei avgrensa til forskning med fulltekst.

Det var berre primærstudiar som blei inkludert i oppgåva denne gongen. Noko av grunnen til det er at det var dei som hadde størst relevans. Nokre metasynteser var også oppe til vurdering, men grunna lite forskarmiljø på området, blei det vurdert at det var meir sannsynleg at forskingane ville overlappa kvarandre om dei blei inkludert. Det var ynskjeleg å sjå om ein kunne finna motstridane eller like svar i dei ulike artiklane, og dersom ein då brukar metasynteser, kan det vera at eg utan intensjon brukar det same forskingsgrunnlaget i oppgåva fleire gongar. Forskingsartiklane viser ofte til same kjelder.

Det var uansett primærstudia som hadde størst relevans basert på innhald.

Resultat fra søk: Legg ved valgt artikkel i fulltekst, eller lenke til artikkel, oppslagsverk eller retningslinje.

"I carry her in my heart": An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability (Thorp, Stedmon & Lloyd, 2018) Doi 10.1111/bld.12212

«The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis» (Handley & Hutchinson, 2013) Henta frå <http://dx.doi.org/galanga.hvl.no/10.1111/jar.12025>

«Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.» (Tuffrey-Wijne, Rose, Grant & Wijne, 2017) Doi 10.1111/jar.12382

"Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training." (McEvoy, Guerin, Dodd & Hillery, 2010) Doi 10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x

4. Kritisk vurdering (legg eventuelt ved utfylt sjekkliste)

Hva er tema/problemstilling i artikkelen, retningslinjen eller oppslagsverket?

"Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training."

Studiet er ein del av eit større forskingsprosjekt, som blei gjennomført pga at organisasjonane opplevde at når personar med utviklingshemming når høgare alder, så vil dei oppleve meir dødsfall gjennom livet. Formålet med denne delen av studiet er å leggje fram resultat frå fokusgruppeintervju, der dei ynskja å vita kva erfaringar personale har med å støtta personar med utviklingshemming i sorg.

«The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis»

Formålet med dette studiet var å få innsikt i kva erfaring omsorgspersonar har med personar med utviklingshemming i sorg. Dei ynskja innsikt i kva som påverkar vala dei ulike omsorgspersonane gjer rundt dette. Dei håpa at det å utforska dette området, kunne gje ei innsikt til dei som jobbar i desse tenestene, slik at ein i større grad kan gje omsorg ved normale sorgreaksjonar (tidleg i sorgløpet).

«Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.»

Studiet er to-delt.

Den eine delen har som tema å setje lys på kommunikasjonen ein brukar innan tenester til utviklingshemma, i det ein skal formidle dødsbodskap, eller andre tema relatert til døden. I tillegg til tenesteytarane sitt syn på forbettringspotensiale på dette området.

Den andre delen omhandlar å utarbeida, gjennomføra og evaluera eit kurs relatert til å kommunisera om døden med personar med utviklingshemming. Kurset var primært retta mot tenesteytarar i bufelleskap.

Det overordna formålet med studiet var å kartlegga opplæringsbehovet hjå tilsette, utvikla, prøva og evaluera kurs om kommunikasjon om døden med personar med utviklingshemming.

"I carry her in my heart": An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability"

Studiet sitt formal var å byggja på funn frå tidlegare forskning av McRichie et al (2014). Dei ynskja å utforska erfaringar personar med utviklingshemming i England har med å sørgja.

Hvilket studiedesign er brukt? (Begrunn hvorfor dette er et velegnet design for å besvare spørsmålet) (Gjelder ikke for oppslagsverk)

"Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training."

Studiedesignet var fokusgruppeintervju. Dette er eit eigna studiedesign då dei spør etter erfaringane til tenesteytarane.

«The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis»

Studiedesignet til dette studiet er semi-strukturert intervju. Også her er dei ute etter erfaringane til omsorgspersonane, og difor er det eit eigna studiedesign.

«Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.»

Del ein av studiet består av semi-strukturert intervju. Del to var evaluering av kurs gjennom spørjeskjema. Skjemaet hadde mange opne felt, der deltakarane sjølv måtte utdjupe svara.

"I carry her in my heart": An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability"

Studiedesignet til dette studiet var kvalitativ metode, semistrukturert intervju.

Det er sett på som ein hensiktsmessig metode for å svara på formålet med studiet. Sjølv om intervju gjer at ein stiller høge krav til funksjonsnivået til dei som skal delta i studiet, då det mellom anna eit krav om at deltakarane kunne verbalt uttrykke seg.

Dette var eit bevisst val frå deira side, og dei grunnjev det med at mykje av forskinga som er gjort tidlegare er basert på observasjonar og omhandlar åtferdsending og mental helse.

Formålet var å få fram brukarstemma, då dette er sjeldan i forskning på personar med utviklingshemming. Det oppnår dei med å bruka denne metoden.

Hva forteller resultatene? (Hvis relevant: angi effektestimater og informasjon om statistisk usikkerhet)

"Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training."

Funn:

Personar med utviklingshemming taklar i stor grad sorg på lik linje med andre. Verken personar med utviklingshemming eller befolkninga elles meistrar det å sørgje.

Andre informantar seier at dei trur det er skilnad mellom utviklingsnivået og korleis ein sørgjer. Nokon vektlegg då at det omhandlar kommunikasjonsvanskar.

Informantane legg vekt på at sorg er individuelt, og at dersom det er åtferdsending hjå tenestemottakarane, så vil det sjå ulikt ut frå person til person.

Dei fleste deltakarane i dette studiet tar fatt i sorgberarbeitungsprosessen til tenestemottakaren ved å nytta seg tidlegare erfaring med sorg, gjerne frå privaten.

Dei fleste er positive til å involvere tenestemottakarane i dei ulike ritane, men det kan virka som om dei har litt blanda erfaringar med samarbeid med familie.

Det er manglande retningslinjer for kva ein skal gjera, eller kva ein bør kunna om det å møte menneske sorg. Dei baserer handlingane sine utelukkande på fornuft og tidlegare erfaring.

Tenesteytarane etterlyser praktisk opplæring i korleis dei skal handtere situasjonen dersom dei møter nokon med utviklingshemming i sorg på arbeidsplassen. Dei trekker fram at det vil vera ein annan innfallsvinkel for nokon med ein lettare grad av utviklingshemming, enn det vil vera dersom dei skal møte ein med ein alvorlegare form for utviklingshemming, i tillegg til at dei gjerne har alternative kommunikasjonsformar.

Det er lite fokus på mental helse.

«The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis»

Funn:

Faktorar som er utfordrande for tenesteytarar:

Å støtte andre i sorg kan vera krevjande for både familie og tenesteytarar. Det kan minna ein om eins eiga sorg dersom ein har opplevd det tidlegare, eller om ein står midt i situasjonen.

Dei uttrykkjer at det er krevjande å skulle gje alle tenestene ein normalt gjev, i tillegg til å gje ekstra støtte i etterkant av eit dødsfall.

Å forstå uttrykk for sorg:

Informantane samanlikna sorguttrykka med den generelle befolkninga, men tok også høgde for individuelle skilnadar. Det var lett for dei å kjenna igjen dei vanlege reaksjonane på sorg, her beskrive som gråt og å snakka om tap. Desse reaksjonane var enklare for informantane å jobba med.

Sorguttrykk som omhandla åtferdsending eller å unngå å konfrontera sorga, blei i fleire av tilfella ikkje tolka som sorguttrykk, og enkelte av informantane såg ikkje samanheng mellom åtferdsendinga og dødsfallet. Det blei vektlagt i studiet at særleg representantar frå familien hadde utfordringar med å sjå denne samanhengen. Alle deltakarane i studiet anerkjente at personane med utviklingshemming opplevde tap.

Avgjersle rundt støtte:

Då informantane skulle fortelja personane med utviklingshemming om noko som omhandla døden, var dei opptatt av å ta seg god tid til å finna dei riktige orda å bruka.

Tenesteytarane i studiet var opptatt av at dei med utviklingshemming skulle delta i alle delar av sorgprosessen. Mange meinte at dette var ein rett dei hadde, og dei var sjokkert over at mange familiar valte å ekskludera dei med utviklingshemming frå til dømes gravferd.

Informantane som representerte familien forklarte at dersom dei hadde ekskludert familiemedlemmane med utviklingshemming frå dei ulike delane av sorgprosessen, handla det ikkje om å beskytta den utviklingshemma mot sorg. Det handla i større grad om at informantane ikkje meistra si eiga sorg, og at det blei for krevjande å gje omsorg til andre når ein står midt i sorga sjølv.

Tenesteytarane etterlyste kurs, og informasjon frå leiinga i organisasjonen eller i bufellesskapet.

«Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.»

Funn, intervju:

Tenesteytarane i intervjuet følte seg lite førebudd på å møta bebuarar i sorg, og bekymra seg for at deira mangel på kunnskap kunne gjera situasjonen verre for bebuaren. Det var ein tendens blant personalgruppa at dei ville halde ei positiv stemning framføre å ta tak i vanskelege tema.

Mange av deltakarane tykte det var utfordrande å vite kva ord dei skulle bruka når dei snakka om døden med personar med utviklingshemming. Dei brukte abstrakte frasar, fordi det ikkje virka lika hardt som å seie rett ut at nokon er døde.

Dei som hadde erfaring med sorg, følte i større grad at dei meistra å møte sørgjande bebuarar. Grunna manglande retningslinjer baserte dei omsorga på personlege erfaringar med sorg.

Dei fleste deltakarane meinte at kurs om temaet ville ha ein positiv effekt. Det var likevel mange av deltakarane som stilte seg spørjande til om eit kurs ville ha noko føre seg, då dei meinte at omsorg ved dødsfall ikkje var noko ein kunne førebu seg til.

Funn, kurs:

Ut frå intervjuet blei det bestemt kva kurset skulle innehalde. Kurset skulle bestå av personar med utviklingshemming som delte sine personlege erfaringar med sorg. Dette var informantane positive til. Kurset skulle også ha World Café, som vil seie at kursdeltakarane sat i små grupper og delte erfaringar, og diskuterte case.

Responsraten på evalueringa like etter kurset var på 95%, og tilbakemeldingane på kurset var svært positive. Dei fleste svara at dei trudde den nye kunnskapen ville ha innverknad på praksisen deira.

Informantane uttrykte at det var meir nyttig å høyra dei utviklingshemma sitt perspektiv, enn å bli undervist om generelle retningslinjer for å snakka om døden. Det var også svært nyttig å sitte i grupper å dela erfaringar gjennom World Café.

Ein av informantane som deltok på kurset formidla i evalueringa at ein aldri kan vera heilt førebudd på korleis ein skal møte andre i sorg, men at jo meir enn snakkar om det, jo enklare blir det å snakka om.

Andre fortalte at dei hadde fått eit anna syn på å snakka om døden gjennom kurset. Dei ville ikkje berre ha nytte av kurset på arbeidsplassen, men også på privaten.

Sjølv om den umiddelbare responsen på kurset var positiv, kan studiet i liten grad seie noko om langtidseffekten av eit slikt dagskurs.

"I carry her in my heart": An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability"

Alle deltakarane tykkja det var viktig å bli involvert. Og dei la vekt på at dei framleis var glad i den avdøde.

Ein får inntrykk av at deltakarane i dette studiet har forståing for kva eit permanent tap er. Noko av det interessante som kjem fram av intervjuet er at deltakarane har behov for å beskriva kvar den døde oppheldt seg. Deltakarane med religiøs bakgrunn fortalte at den avdøde er i himmelen, og dei som ikkje identifiserte seg med noko tru forklarte at den avdøde var i hjartet deira.

Deltakarane beskriv også strategiar dei brukar for å meistre sorga. Dei trekk då fram at det er godt å hugsa på gode minner, gjera praktiske aktivitetar som å gå ut i frisk luft, eller å prata om den døde med nokon. Andre drog nytte av å sjå på bilete.

Kan du stole på resultatene? (Begrunn hvorfor du kan eller ikke kan stole på resultatene)

"Supporting Adults with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training."

Ja, ein kan stola på resultatata. Det som kan trekka artikkelen ned er at den er 10 år gamal. Likevel er temaa som blir tatt opp aktuelle, dei viste til etablert forskning som framleis er i bruk i dag, og ein kan sjå mykje likt mellom erfaringane til deltakarane i dette studiet som i dei andre. Som forklart under avgrensinga var det eit bevisst val å utvide søket til artiklar frå dei siste ti åra, då forskingsfeltet er lite.

«The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis»

Resultata er til å stola på. Også her er det intervju som tar føre seg erfaringane til deltakarane. Det er gjort greie for korleis råmaterialet er behandla og analysert for å kvalitetssikra at innhaldet er så nære uttalingane i intervju som mogeleg.

«Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.»

Intervjuet er til å stola på, då dei gjer tydeleg greie for kva dei har gjort. Dei har hatt jamleg kontakt med ei referansegruppe, som har bidratt til kvalitetssikring.

Den andre delen av studiet blei rekna som tenesteutvikling framføre eit studie. Svarprosenten på tremånadarsevalueringa var så lav, at den ikkje er rekna med. Den umiddelbare evalueringa er inkludert då den seier mykje om kva erfaringar deltakarane gjorde seg der.

“I carry her in my heart”: An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability”

Ja, ein kan stola på resultatata. Artikkelen er av ny dato, og studiet omhandlar personlege erfaringar med sorg. Det er gjort greie for korleis dei har bearbeida råmaterialet. Mange av deltakarane hadde med seg personleg støtte i rommet, sjølv om dei ikkje bidrog i intervjudelen.

Kan du bruke resultatene i din praksis? (Angi relevante momenter knyttet til overførbarhet)

Artiklane trekk fram nytten av å bli undervist om temaet. Dette er noko ein kan oppmuntra til på arbeidsplassen. Dette kjem fram både av dei som har deltatt på kurs, men kjem også fram av informantane som opplever lita meistring på eigen arbeidsplass grunna manglande kunnskap og retningslinjer.

«I Carry her in my Heart», er dei direkte erfaringane til personar med utviklingshemming som har opplevd å mista nokon til dødsfall. Deira råd og erfaringar kan i stor grad overførast, til bacheloroppgåva, og framtidig arbeid.

5. Anvende

Hvordan vil du konkludere, og kan du integrere kunnskap fra artikkelen, oppslagsverket eller retningslinjen med din kliniske erfaring, pasientverdier og –preferanser i kliniske avgjørelser? (Skisser f.eks. forslag til handlingsplan)

Artiklane har i stor grad gjort meg bevisst på at sorg er eit viktig tema å snakka om når ein jobbar med personar med utviklingshemming. Sjølv om innhaldet i artiklane ikkje naudsynt samsvarar med norsk praksis, er det mykje ein kan kjenna igjen frå eiga arbeidserfaring, og supplerande litteratur.

Hvis du har endret praksis, beskriv endringene:

Praksisen er ikkje endra, men resultatata har vore med på bekrefte noko av det eg trudde frå før.

6. Evaluering

Hvis du har endret eller planlegger å endre din praksis, hvordan vil du evaluere dette? Evaluer også hvordan du selv har fulgt og gjennomført trinn 1-6 over. Hva var bra og hva vil du gjøre annerledes neste gang?

KBP-læringsverktøy er utviklet av Nina Rydland Olsen¹ og Lillebeth Larun², etter idé fra Per Olav Vandvik². Oppdatert av Hilde Strømme² juli 2018
¹Høgskulen på Vestlandet, ²Folkehelseinstituttet.