



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001-PRO1-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	28-02-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	28-04-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKHB3001 1 PRO1 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	434
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7490
----------------------	------

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

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	82
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

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



BACHELOROPPGAVE

Personer med utviklingshemming og diabetes

Persons with an Intellectual disability and diabetes

Kandidatnummer: 434

Bachelor i sykepleie
Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,
Campus Haugesund

Innleveringsdato: 28.04.2022
Ord: 7490

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.

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema: Forekomsten av diabetes type 2 blant personer med utviklingshemming er høyere enn hos personer uten utviklingshemming. Personer med utviklingshemming gjerne kan ha forståelse for hvordan diabetes burde bli tatt hensyn til, men kan samtidig mangle kompetanse for å utføre de daglige gjøremål og oppgaver uavhengig av hjelp fra andre.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for tilstrekkelig helsekompetanse hos personer med utviklingshemming og diabetes type 2?

Hensikt: Oppgavens hensikt er å undersøke hva sykepleier kan gjøre for at personer med utviklingshemming og diabetes type 2 skal kjenne på mestring og god blodsukkerkontroll.

Metode: Litteraturstudie er brukt som metode. Det er gjort systematiske litteratursøk i Cinahl, Pubmed og Medline. Fem forskningsartikler ble inkludert på bakgrunn av relevans for problemstillingen. Videre ble artiklene analysert og kodet ut fra funn. Diskusjonen baserer seg på forskningsartiklene, fagbøker, pensum, fagartikler, lovverk, retningslinjer og veiledere for å få kunnskap og oversikt over temaet.

Funn: Ut fra de fem valgte forskningsartiklene ble fire hovedkategorier som gikk igjen i forskningen trekt frem og brukt i diskusjonsdelen: personsentrert omsorg, sykepleiefaglige egenskaper, undervisning og mestring og sosial støtte.

Oppsummering: Sykepleier i hjemmetjenesten kan bidra med tilpasset undervisning, motivering og veiledning gjennom dagligdags prat under tilsyn hos bruker. Denne strategien kan bidra til å minne bruker på om å ta de gode valgene, samt hvorfor det er viktig å ta disse valgene. Dette bidrar til å øke helsekompetansen til brukeren med utviklingshemming og diabetes type to.

Abstract

Background for choice of theme: The incidence of type 2 diabetes among intellectually disabled individuals are higher than individuals without a disability. People with an intellectual disability may have knowledge and understanding of how diabetes should be managed but lack the competence to successfully perform the daily tasks of management independently.

Research question: How can a nurse facilitate adequate health literacy in people with an intellectual disability and diabetes type 2?

Purpose: The purpose of the thesis is to navigate what a nurse can do for a person with an intellectual disability to feel empowerment and have good blood glucose control.

Methods: Literature study is used as a method. Systematic literature searches have been carried out in Cinahl, Pubmed and Medline. Five research articles were selected based on relevance to the problem. Furthermore, the articles were analyzed and coded based on findings. The discussion is based on the research articles and other literature, guides, laws and regulations that are considered relevant.

Findings: Based on the five selected research articles, five main categories that recurred in the research were recognized and used in the discussion section: Person centered care, nursing professional characteristics, patient education and teaching, motivation and coping, and social support.

Summary: Nurses in home-care services can contribute with adapted education, motivation and guidance through everyday conversation under visit of the patient. This strategy can remind the patient to make the right choices, as well as why it is important to make those choices. This can increase the intellectually disabled patient's health literacy on diabetes type 2.

Innholdsfortegnelse

1.0 Bakgrunn	6
1.1 Nasjonale føringer og forankring	6
1.2 Hva er Diabetes type 2?	7
1.3 Utviklingshemming	8
1.3.1 Endringer i menneskesyn	9
1.4 Helse og mestringsperspektiv	10
1.5 Helsekompetanse	11
1.6 Sykepleier sin pedagogiske funksjon	11
1.7 Hensikt	12
1.7.1 Problemstilling	13
1.7.2 Avgrensning	13
2. Metode	14
2.1 Litteraturstudie	14
2.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode	14
2.1.2 Randomisert kontrollert studie	15
2.2 Søkeprosessen	15
2.2.1 Databaser	15
2.2.2 PICO	15
2.2.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	16
2.2.4 Søkehistorikk	16
2.5 kilde- og metodekritikk	18
2.6 Etske overveielser	20
2.7 Analyse	20
3. Funn	21
3.1 Personsentrert omsorg	22
3.2 Sykepleiefaglig kompetanse	22
3.3 Undervisning	23
3.4 Mestring	23
3.5 Sosial støtte	24
4. Diskusjon	25
4.1 Personsentrert omsorg	25
4.2 Sykepleiefaglige egenskaper	26
4.3 Undervisning og mestring	28
4.4 Behovet for sosial støtte	30
5. Oppsummering	32
6. Litteraturliste	33
6.1 Vedlegg 1: Eksempel på kvalitativ sjekklister	40

6.2 Vedlegg 2: Eksempel på randomisert kontrollert studie - sjekkliste.....43**Tabelloversikt**

Tabell 1: PICO

Tabell 2: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Tabell 3: Søkehistorikk

1. Bakgrunn

Personer med utviklingshemming kan oppleve utfordringer knyttet til å gjøre seg forstått og å forstå ny eller sammensatt informasjon (Maine et al., 2018). Som følge av genetiske syndromer har personer med utviklingshemming en høyere risiko for å utvikle diabetes sammenlignet med de som ikke har en utviklingshemming (Taggart et al., 2013).

Mennesker med utviklingshemming har større sjanse for å utvikle risikofaktorer som igjen kan føre til psykiske og somatiske lidelser. Ekenes & Løkke (2009) skriver at jo større alvorlighetsgraden av utviklingshemmingen er, desto større er risikoen for å utvikle kroniske lidelser.

Personer med utviklingshemming kan ha vansker med å forstå hele sykdom- og behandlingsbildet av diabetes. Diabetes er en kompleks sykdom som til å begynne med kan føles overveldende og voldsom for noen. I denne fasen er det viktig at man ikke er alene, og at støtteapparat rundt en prøver å bidra til å lette situasjonen. De fleste som har diabetes, lever livet sitt på lik linje med alle andre. Hovedforskjellen blir at man må tenke over hva man spiser og når man spiser (NHI, 2021), og vite hvilke faktorer som kan påvirke blodsukkeret. Personer som krever medisinsk behandling, må selvsagt passe på medisinerings også. Det er svært viktig at personer med og uten utviklingshemming som har diabetes har kontroll og mestrer sykdommen, da ignorering av sykdommen kan føre til alvorlige komplikasjoner senere i livet.

1.1 Nasjonale føringer og forankring

Hjemmeboende personer med utviklingshemming og diabetes type 2 trenger gjerne bistand i glukosemåling, undervisning og medisinerings fra hjemmesykepleien. Mange personer med utviklingshemming uttrykker negative følelser med hensyn til å leve med diabetes, som frykt, usikkerhet og følelsen av å være overveldet (Maine et al., 2018). Å styrke pasienten med utviklingshemming til å selv administrere diabetesen sin ved hjelp av tilpasset undervisningsprogrammer og opplæring fra sykepleiere kan bidra til å skape økt følelse av mestring og empowerment (Brown et al., 2017). Ifølge Taggart et al. (2013) er fedme en risikofaktor for mange personer med utviklingshemming, og i studien viste det seg at over

halvparten av deltakerne i studien var overvektige. Videre i denne studien kommer det frem at forskning tyder på at et sunt kosthold blant personer med utviklingshemming er vanskelig å få til, og at mindre enn halvparten av personene i denne studien var engasjert i fysisk aktivitet (Taggart et al., 2013).

Personer med utviklingshemming omfattes av de alminnelige reglene i helselovgivningen. Loven skiller ikke på om det er personer med eller uten utviklingshemming som utløser rettigheter til bistand (NAKU, 2022). Derimot finnes det retningslinjer som kan bidra til god ivaretagelse av personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for nok personell med rett kompetanse i helse- og omsorgstjenesten til personer med utviklingshemming. Helsearbeidere skal ha en felles grunnleggende kompetanse innenfor de sentrale kompetanseområder og skal få nødvendig veiledning. Kommunen må legge til rette for kompetanseheving som kurs, videreutdanning eller etterutdanning (Helsedirektoratet, 2021a). Temaet er presentert i helse- og omsorgstjenesteloven (2012) hvor lovens formål er å tilrettelegge for mestring av sykdom, bidra til likeverd, sikre nødvendig opplæring av pasienter og sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov.

1.2 Hva er Diabetes type 2?

Diabetes type 2 er en hormonell og kronisk autoimmun sykdom hvor insulinet i kroppen ikke fungerer godt nok. Det produseres enten for lite insulin i kroppen, eller så virker ikke insulinet som lages godt nok på grunn av at kroppens reaksjon på insulin er svekket.

Om kroppens reaksjon på insulin er svekket, kalles dette insulinresistens. Insulinresistens fører til at kroppen må produsere mer insulin for å regulere det høye blodsukkeret. Genetiske disposisjoner i kombinasjon med overvekt, ugunstig kosthold og inaktivitet er bakgrunn for utviklingen av sykdommen. I tillegg øker risikoen for å få diabetes type 2 med alderen (Haug, 2017, s. 24-25). Forekomsten er økende, spesielt for type 2-diabetes. Dette har blant annet sammenheng med stigende levealder, samt en utvikling av overvekt og fedme som medvirker til økning av insulinresistens (Sagen, 2011, s. 19).

Undersøkelser tyder på at ca. 10% av den voksne befolkningen i Norge i løpet av de neste ti årene kan ha en risiko på nærmere 30% for å utvikle type 2 diabetes (Haug, 2017, s. 25).

Det finnes mange med uoppdaget diabetes type 2, nettopp på grunn av at den tidlige fasen av diabetessykdommen ofte er svært symptomfattig. Først når sykdommen har vært pågående en stund, gjerne når blodglukosen også blir høy om morgenen, føler pasienten enten slapphet og tretthet, og eventuelt hyppig urinlating (Berg, 2016, s. 384). Typisk forløp for diabetes type 2 er at blodglukosen stiger langsomt. Dette skjer gjerne over 10-12 år før diagnosen endelig stilles.

1.3 Utviklingshemming

Å være utviklingshemmet sier noe om at intellektuell og praktisk fungering er under det som er normal, men sier samtidig ingenting om årsaken til dette. Mennesker med utviklingshemming har stor variasjon i væremåte og funksjonsevne.. Under begrepet utviklingshemmet finner man undergrupper med samme kjennetegn, eksempelvis autismespekterforstyrrelser, downs syndrom eller fragilt X syndrom (Bakken, 2015, s.16). For å stille diagnosen utviklingshemming, skal personen fylle kriterier om IQ under 70, vansker tilknyttet språk, motorikk og utvise et bistandsbehov i dagliglivet som debuterer før personen fyller 18 år (NAKU,2021).

Utviklingshemming deles inn i fire kategorier etter alvorlighetsgrad. Mange voksne med lett grad av utviklingshemming er i stand til å arbeide, ha gode sosiale relasjoner og gjøre en samfunnsnyttig innsats. Normalt sett, er det atferdsmessige-, følelsesmessige- og sosiale forhold som oppleves utfordrende (WHO, 2021). Til forskjell har moderat grad av utviklingshemming kjente utfordringer bestående av begrenset språkforståelse og språkbruk, reduksjon i egenpleie og motoriske ferdigheter, i tillegg til behov for livslang støtte hvor en sjeldent oppnår fullstendig uavhengighet. Enkelte personer utvikler aldri evnen til å kunne uttrykke spraket sitt, men kan likevel forstå noen instruksjoner og lære seg tegnspråk (WHO, 2021). Personer med utviklingshemming har dårligere forutsetninger for adaptive ferdigheter og kognisjon, som nedsatt oppmerksomhet, hukommelsesvansker,

langsomt tempo for kognitiv bearbeidelse, nedsatt tidsoppfatning og nedsatt eksekutive funksjoner (Stubrud, 2020, s. 56-57).

Når en har en utviklingshemming, er en mer avhengig av hjelp i mange situasjoner der andre ikke er det. Dette kan både oppleves som støttende og trygt, men også slitsomt og hemmende. Personer med utviklingshemming har flere utfordringer enn de fleste andre. Dersom en har et syndrom kan det ofte være trekk i utseende som gjør at en kan se at personen har en form utviklingshemming. Personer med utviklingshemming må ofte tåle andre folk sine nysgjerrige blikk, og små unger som ler og kommenterer utseende. Med et ytre som skiller seg ut, blir en fort plassert i en bås eller kategori av verden, noe som gjør jobben med å bli sett på som individer blir enda hardere (Tidemand-Andersen, 2010, s. 25-26).

Det kan være store individuelle forskjeller mellom spesifikke ferdigheter hos personer med utviklingshemming. Noen kan ha dårligere forutsetninger på enkelte områder, mens andre kan klare seg godt på det området. Dette forklarer hvorfor intelligens ikke alene kan avgjøre karakteristikk, og hvordan vurderinger må tas på bakgrunn av et større antall ferdigheter (WHO, 2021). Personer med en mild til moderat psykisk utviklingshemming, som tilsvarer en mental alder på 8-9 år, kan ha store individuelle variasjoner. Ofte er evnen til å planlegge og skifte strategier svakere enn den mentale alderen tilsier. Visuell støtte kan være viktigere enn flere repetisjoner når det gjelder innlæring (Malt et al., 2013).

1.3.1 Endringer i menneskesyn

Begrepet utviklingshemming har gjennom de siste 60 årene variert. Flere endringer har skjedd med selve begrepet, men også helsevernet for personer med utviklingshemming har vært i endring. På 1900-tallet hadde man et negativt menneskesyn på utviklingshemmede, og under krigen utføre nazistene massedrap på denne gruppe mennesker. På 1906-tallet tok menneskesynet en helomveltning, og personer med utviklingshemming ble mer inkludert i samfunnet. I etterkrigstiden ble begrepet åndssvak og oligofreni brukt om personer med utviklingshemming. På 1960-tallet brukte man begrepet psykisk utviklingshemming (Nordlund et al. 2015, s.15), og i dag sier man bare utviklingshemming.

Den tidligere åndssvakeomsorgen ble omdøpt til Helsevern for psykisk utviklingshemmede (Fjermeros, 2009) i 1991. Begrunnelsen var å bli kvitt «stemplingen» de gamle betegnelser medførte. I Norge ble HVPU-reformen avviklet i 1995, noe som ga kommunene hovedansvaret for å gi bistand til personer med utviklingshemming. Kommunen sin oppgave ble da å sikre nødvendig kompetanse og kunnskap i møte med reformen (Fjermeros, 2009).

I dag er det kommunen sitt ansvar å arbeide systematisk med å forebygge psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming i alle aldre ved å legge til rette for: en aktiv og meningsfylt tilværelse i felleskap med andre, støtte til fysisk aktivitet, godt kosthold og regelmessig søvn (Helsedirektoratet, 2021b).

1.4 Helse og mestringsperspektiv

Jeg har i oppgaven valgt å ha et salutogent perspektiv på problemstillingen. Aron Antonovsky sitt salutogene perspektiv på helse fokuserer på det friske og hva som gjør at man oppretter god helse, og ikke blir syk. Det salutogene læringsforløpet kan betraktes som et helseforløp som gir økt livskvalitet og velvære (Lindström & Eriksson, 2015, s.69).

Salutogenese er en teori som består av sentrale begreper og grunnleggende antagelser om helse. Under perspektivet finner vi begrepet *opplevelse av sammenheng*, som representerer den enkeltes motstandskraft og mestringssevne som oppnås når man opplever at tilværelsen er meningsfull, forståelig og håndterlig (Tveiten, 2020, s. 21- 22). Begrepene og antakelsene er gjensidig forbundet med hverandre og utgjør en integrert helhet. Ved å se på resultater av tidligere forskning hvor salutogen tilnærming er brukt, er det åpenbart at det er en effektiv måte å håndtere mange problemstillinger innen helse på (Lindström & Eriksson, 2015, s.82). Målet med salutogen tilnærming er ikke bare å behandle symptomer på lidelse, men også å gjøre mennesker i stand til å leve et optimalt liv med sine helseutfordringer ved å ta på alvor personens evne til aktiv tilpasning for å kunne mestre hverdagen (Langeland, 2018, s. 158)

Salutogenese og empowerment er begreper som er gjensidig forbundet med hverandre og utgjør en integrert helhet. Videre blir begrepet empowerment presentert (Langeland, 2018, s. 161). Begrepet blir av verdens helseorganisasjon (WHO, u.å.) definert som prosessen der mennesker oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse

(Tveiten, 2018, s. 239). I salutogen sammenheng benevnes empowerment om evnen til å nyttiggjøre ressurser (Langeland, 2018, s. 161).

Kari Martinsens omsorgsteori er også relevant for å belyse problemstillingen. Martinsen mener at relasjonen og prinsippet om ansvar for de svakeste gjør makt og avmakt, og forholdet mellom autonomi og velgjørenhet til sentrale problemer (Martinsen, 2003, s.73). Hun ser også på mennesker som fundamentalt avhengig av hverandre, og mener at dette kommer frem når en har funksjonssvikt, sykdom og lidelse (Martinsen, 2003, s.74).

Relevant for problemstillingen er også begrepet mestring som er målet med salutogen tilnærming (Langeland, 2018, s. 158). Lazarus definerer mestring som kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å håndtere spesifikke ytre eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overskrider ens ressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141). Sagt på en annen måte handler mestring om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner som sykdom, helsesvikt og funksjonstap. Tveiten (2020, s. 22) viser til mestring som tilgang til ressurser, kunnskap, ferdigheter og utstyr, samt evnen til å bruke ressursene.

1.5 Helsekompetanse

Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (Regjeringen, 2019). En undersøkelse viste at en av to (47.6%) har lav helsekompetanse i EU (Baccolini et al. 2021). Lav helsekompetanse kan føre til lavere helsestatus, hyppige sykehusinnleggelser eller legevaktbesøk og høyere dødelighet (Kickbusch et al., 2013, s.70).

1.6 Sykepleier sin pedagogiske funksjon

I empowermentprosessen er den pedagogiske funksjonen til sykepleier særlig viktig i arbeid med personer med utviklingshemming. Lærevansker er ikke uvanlig hos denne

pasientgruppen, og mennesker med utviklingshemming bør oppbygge kompetanse til å ta mest mulig kontroll over de faktorer som påvirker helse og mestring.

Helsepedagogikk handler om å vurdere og gjøre valg når det gjelder hva, hvorfor og hvordan vi kan legge til rette for læring og mestring av helseutfordringer (Tveiten, 2018, s. 12). I forskningslitteratur er det flere definisjoner av pasientundervisning, og definisjonen henger ofte sammen med hva som er hovedintensjonen. Lorig (2001) definerer pasientundervisning som et sett planlagte pedagogiske aktiviteter som tar sikte på å bedre pasientens helseatferd og helsetilstand.

Som sykepleier har en plikt til å gi informasjon. Informasjonsplikten innebærer at den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 til 3-4 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Sykepleier har et selvstendig ansvar for å planlegge, gjennomføre og evaluere undervisning til pasienten. Sykepleierens ansvar for råd, undervisning og veiledning er nedfelt i loven (Hele- og omsorgstjenesteloven, 2012) og videre i sykepleiere sine yrkesetiske retningslinjer punkt 2.5 – Sykepleieren skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (Norsk sykepleierforbund, u.å).

1.7 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å tilegne meg kunnskap om diabetes type 2 og sykepleie til mennesker med utviklingshemming. Dette er på bakgrunn at diabetes er en av de hyppigste folkesykdommene i Norge (Stene & Gulseth, 2021) og sannsynligheten for at jeg kommer til å møte på pasienter som tilhører denne brukergruppen er høy.

Jeg jobber selv i hjemmetjenesten og har møtt på brukere med diabetes og utviklingshemming. Jeg har sett at diabetesbehandling blant denne pasientgruppen kan være utfordrende for både pasient og pleier. På grunn av videre faglig interesse falt valget på personer med utviklingshemming som pasientgruppe. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan jeg som sykepleier kan bidra til å tilrettelegge for økt helsekompetanse og mestring hos personer med utviklingshemming og diabetes type 2.

1.7.1 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for tilstrekkelig helsekompetanse hos personer med utviklingshemming og diabetes type 2.

1.7.2 Avgrensning

Jeg har valgt å avgrense til hjemmeboende personer med lettere- til moderat utviklingshemming. Bakgrunnen for dette er at denne gruppen gjerne trenger hjelp av hjemmesykepleien til medikamentadministrering, veiledning og blodsukkerkontroll. Personer med en høyere alvorlighetsgrad av utviklingshemming krever ofte mer hjelp i det daglige enn kun hjemmesykepleie. Jeg ønsker å avgrense til personer som har et visst kognitivt nivå og har en grunnleggende forståelse for hva det vil si å ha diabetessykdom. Jeg har valgt å legge vekt på individer som trenger diabetesmedikamenter, da ulike diabetesmedikamenter kan ha store konsekvenser for feilbruk.

Personer med utviklingshemming kan begynne med tidlig alderdom. På bakgrunn av dette har jeg valgt å legge vekt på voksne personer under 60 år. Avgrensingen er også gjort på bakgrunn av personens kognitive utvikling i denne alderen har evne til å være mer selvstendige i behandlingen enn etter inntruffet alderdom.

2. Metode

Ifølge Dalland (2017, s.52) er metoden redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland, 2017, s.52), og sier noe om hvordan vi bør gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. I oppgaven vil litteraturstudie bli brukt videre som metode.

2.1 Litteraturstudie

En litteraturstudie er en systematisk og kritisk gjennomgang av eksisterende forskning på området. Prosessen begynner med teori om hva en allerede vet om temaet, videre gjør en seg kjent med litteraturen på området for så å formulere en problemstilling som er grunnlaget for innholdet og resultatene av litteraturstudien (Dalland, 2017, s. 208-209). Litteraturstudie som metode blir brukt for å gi oppdatert og forståelse av kunnskap på området omkring problemstillingen til leseren, og kunnskapen en har kommet frem til (Thidemann, 2015, s. 79). Målet med en slik studie er ikke å fremstille ny kunnskap, men å anvende den kunnskapen som allerede finnes om temaet i oppgaven (Christoffersen et al., 2015, s.62-63). I oppgaven er det aktuelle problemområdet utfordringer rundt helsekompetanse hos personer med utviklingshemming og diabetes type 2. Ved hjelp av relevant litteratur og forskning skal jeg belyse denne problemstillingen.

2.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode

Vi skiller mellom kvalitative og kvantitative artikler. Jeg har valgt å inkludere både kvalitative og kvantitative artikler i min litteraturstudie. Kvalitative og kvantitative metoder bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av ulike temaer knyttet til samfunnet vi lever i (Dalland, 2017, s. 52). Blant de fem utvalgte forskningsartiklene er det fire kvalitative forskningsartikler som tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle, eksempelvis intervju. Den utvalgte kvantitative artikkelen er en randomisert kontrollert studie. Denne metoden gir fordelene av data i målbare enheter og kan si noe om utbredelsen av et fenomen (Dalland, 2017, s. 52). Randomisert kontrollert

studie som metoden kan bestemme om en bestemt behandling virker, og om den er bedre enn en annen behandling.

2.1.2 Randomisert kontrollert studie

Randomiserte studier er en god metode å bruke for å teste intervensjoner og for å få best mulig valide og reliable funn om årsak og virkning (Helsebiblioteket, 2016a). Denne metoden har blitt fremhevet som en gullstandard innen kunnskapsbasert praksis (Nortvedt et al., 2007) . Studiet utføres ved at en gruppe mennesker deles i grupper, hvor en gruppe bruker ny behandling, og den andre gruppen fortsetter som får placebobehandling. Ellers er gruppene så like som mulig. Dersom intervensjonen har effekt er det stor sannsynlighet for at tiltaket virker. En ulempe ved eksperimentelle design er at det kan være vanskelig å gjennomføre i praksis, og på grunn av etiske forhold kan mange variabler ikke manipuleres (Jacobsen, 2015). Dessuten kan menneskelige egenskaper som sykdom, familiære og kulturelle forhold påvirke utfallet utover det som forskeren kan kontrollere for. Alle effektspørsmål kan imidlertid ikke besvares av slike studier (Jacobsen, 2015. s 231).

2.2 Søkeprosessen

2.2.1 Databaser

Under mitt systematiske litteratursøk er databasene Cinahl, Medline og Pubmed bevisst benyttet. De nevnte databasene er sykepleierelevante som jeg har erfaring med fra tidligere oppgaveskriving.. Medline er en database innen medisin og sykepleie, samt andre helserelevante fag (Helsebiblioteket, u.å). PubMed inneholder i tillegg til Medline referanser som ikke er indeksert, samt referanser til artikler som faller utenfor Medline sine rammer (Helsebiblioteket, 2018). Cinahl er en bibliografisk database som inneholder referanser til engelskspråklig litteratur om sykepleie og tilgrensede fag (Helsebiblioteket, 2018).

2.2.2 PICO

Læringsverktøyet PICO er benyttet for å få et systematisk søk rettet mot problemstillingen. Ifølge Helsebiblioteket (2016b) er PICO et nyttig verktøy for å gjøre problemstillingen tydelig

og presis. Jeg har benyttet MeSH som er en tjeneste for å finne gode søkeord i internasjonale databaser, samt sett på «tagger» under det innledende søket.

Tabell 1: PICO

P	I	C	O
Utviklingshemmet personer med diabetes type 2	Læring, veiledning	Ikke relevant	Helsekompetanse mestring av sykdom
Intellectually disabled people with diabetes type 2	Education, guidance		Health literacy, coping
Nurs*			

2.2.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Under mitt søk valgte jeg å bruke følgende inklusjon- og eksklusjonskriterier (se tabell 2).

Inklusjons og eksklusjonskriterier er et godt hjelpemiddel for å identifisere hva som behøves å søke etter i egen oppgave (Aveyard, 2019, s. 75). Kriteriene er utformet for å redegjøre for utvelgelsen av artikler, samt for å ta leseren med i refleksjonene som er blitt gjort knyttet til litteraturstudien sin relevans for problemstillingen (Dalland, 2017, s.158).

Tabell 2: inklusjon- og eksklusjonsteorier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> -Forskningsartikler som følger en tydelig IMRAD struktur -Personer med lett til moderat grad av utviklingshemming og har diabetes type 2 -Personer i alderen 18-60 år -Norsk og engelskspråklige studier 	<ul style="list-style-type: none"> -Uttalelser som ikke følger forskningsdesign -Forskningsartikler > 8 år -Personer uten kognitiv svikt/utviklingshemming eller er funksjonsfriske -Artikler på andre språk enn de inkluderte -Har overskrifter uten begreper som assosieres med problemstillingen min

2.2.4 Søkehistorikk

Litteratursøkene ble utført i databasene Medline, Cinahl og Pubmed. I første omgang benyttet jeg søkeord som fantes i problemstillingen samt noen andre ord som kunne gjøre det enklere å finne det jeg lette etter: «diabetes type 2», «health literacy», «intellectual disability» og «nurs*». Hensikten var å ikke begrense søket, for å få en oversikt over hvilken forskning det finnes om dette temaet. Likevel fikk jeg få treff i resultatlisten. Jeg utførte nye

søk med bredere avgrensning, hvor jeg varierte med søkeordene «diabetes» OR «diabetes type 2» AND «intellectual disability» OR «mental retardation» OR «developmentally disability» AND «health literacy» OR «Coping». Antall resultater økte ved et bredere søk, men jeg så at det innledende søket gav flere artikler som omhandlet tema jeg var på let etter. Forskingen som finnes er av nyere dato, og det er svært lite forskning på dette temaet før 2010.

Etter ekskludering ved hjelp av inklusjon- og eksklusjonskriteriene, og som følge av lesning av abstrakt og videre innhold i forskningsartiklene satt jeg igjen med 9 artikler som jeg så på som aktuelle for min problemstilling. Ved nøyere lesning valgte jeg ut 5 artikler jeg ønsket å bruke aktivt i oppgaven. De tre resterende blir nevnt under enkelte temaer (Maine et al., 2018; Brown et al., 2017; Taggart et al., 2013).

Tabell 3: søkehistorikk

Medline - ovid				
Dato	Søkeord	Resultat	Inkludert	Relevans
08.03.22	Intellectual disability AND Diabetes AND Health literacy + limit 2014-2022	2 artikler, 2 lest abstract, 1 lagret	Forskningsartikkel Redquest et al. (2020)	Forebygge og behandle personer med utviklingshemming og diabetes
10.03.22	Intellectual disability AND diabetes AND nurs* + limit 2014-2022	4 artikler, 2 lest abstract, 1 lagret	Forskningsartikkel Rouse & Finlay (2016)	Diskusjon om hvem som er ansvarlig for sykdomshåndtering blant denne pasientgruppen
Cinahl				
08.03.22	Intellectual disability AND Diabetes AND Health literacy + limit 2014-2022	Ingen artikler uten avhuk for 'SmartText searching'	-	-
13.03.22	Intellectual disability AND Diabetes + limit 2014-2022	4 artikler, 2 lest, 1 lagret	Forskningsartikkel Flood & Henman (2015)	Mangel på informasjon, motivasjon, støtte, få muligheter for læring og andre faktorer spiller inn på personer med PUH sin forståelse av diabetes og medisinbruk.

Pubmed				
08.03.22	Intellectual disability AND diabetes AND health literacy	5 artikler, 2 lest, 2 lagret	Forskningsartikkel Redquest et al. (2020)	
13.03.22	Intellectual disability AND diabetes type 2 AND nurs*	10 artikler, 6 lest, 2 lagret	Forskningsartikkel House et al. (2018)	
08.04.22	Nurs* AND Diabetes AND learning disability	21 artikler, 5 lest, 2 lagret	Forskningsartikkel Holden & Lee (2021)	Tiltak og problemområder indentifisert I denne pasientgruppen

2.5 kilde- og metodekritikk

Kildekritikk handler ifølge Dalland (2017, s.152) om to ting: å finne den litteraturen som best belyser problemstillingen og å gjøre rede for den litteraturen som er anvendt i oppgaven. Kildekritikken skal vise at du kan forholde deg kritisk til det kildematerialet du bruker i oppgaven, og hvilke kriterier du har benyttet under utvelgelsen. For å skrive en faglig troverdig oppgave er det avgjørende at kildegrunlaget er gjort rede for med god beskrivelse og begrunnelse. Kildekritikk består av å fastslå at opplysningene er sanne, at kildens opphav er troverdig og en beskrivelse av hvilken type kilder som er brukt. Det må også vurderes om kilden er relevant for aktuelt tema og problemstilling (Dalland, 2017, s. 152–153). Jeg har eksempelvis benyttet sjekklister (vedlegg 2) for å vurdere kvaliteten på forskningslitteraturen og bevisst tatt i bruk artikler som er fagfellevurdert.

Jeg har presentert noen sekundærkilder for å belyse problemstillingen. En sekundærkilde er en tolkning av en primærkilde utgitt av en annen forfatter (Dalland, 2017, s.162). Tveiten (2020), Renolen (2015) og Langeland (2018) er blitt brukt om sekundærkilder for å belyse ulike deler av det salutogene perspektivet til Aron Antonovsky. Valget om å bruke sekundærkilder er gjort på bakgrunn av at primærkilden har vært utfordrende å finne, men også at sekundærkilden sammenfatter teorien til den aktuelle forfatteren på en måte som er relevant for problemstillingen.

Videre er en case studie inkludert i min litteraturstudie: Flood & Henman, 2015. Fordelen med casestudie er at det er et forskningsdesign som fungerer utmerket til å undersøke et fenomen i en virkelighetsnær kontekst. Forskere har beskyldt metoden for ikke å være like pålitelig som andre metoder. Disse metodene inneholder eksempelvis spørreundersøkelser eller eksperimenter (Yin, 1981, s.59), og man kan raskt forme for mange kategorier under koding av datamaterialet. Jeg har også benyttet et randomisert kontrollert studie, som vurderer effekten av et tiltak ved å ha en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe.

Metodekritikk handler om å vurdere hvordan metoden har fungert, sett opp mot mulige alternative metoder (Dalland, 2017, s.225). For å svare på problemstillingen er det brukt flest kvalitative studier, og en kvantitativ studie. Selv om innsamlet data er av relevans for problemstillingen, må de også være samlet inn på en pålitelig måte.

Jeg har benyttet forskningsartikler som inneholder intervjuer med personer med utviklingshemming og med deres støtteperson. Under lesing av artiklene har jeg hatt i mente at det kan være mulige feilkilder i kommunikasjonsprosessen og i formulering og utskriving. Jeg tar også med i betraktning en mulighet for feil ved egen oversettelse av innholdet i artiklene.

«Self-managment» er et begrep som har gått igjen i flere av de utvalgte artiklene. Begrepet kan ha noe tvetydig betydning. Barlow et al. (2002) definerer begrepet som evnen til å overvåke egen tilstand, iverksette de kognitive, atferdsmessige og emosjonelle responsene som er nødvendige for å opprettholde en tilfredsstillende livskvalitet. Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings – og kompetansesenter (2009) defineres begrepet som en kontinuerlig prosess med valg og avgjørelser for å øke eller endre kunnskap, ferdigheter og handlinger. Begrepet brukes ofte om prosessen en person gjennomgår og de strategiene som brukes for å mestre hverdagen med kronisk sykdom. På bakgrunn av dette har jeg valgt å oversette begrepet til egenomsorg.

2.6 Etiske overveielser

For å kunne arbeide med personopplysninger er vi underlagt bestemte krav fra samfunnet (Dalland, 2013, s.95). Ved all medisinsk og helsefaglig forskning som involverer mennesker skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra en av de sju regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (Dalland, 2017, s. 238).

Forskningsetikk handler om å planlegge, gjennomføre og rapportere samt ivareta personvern og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland, 2013, s.96). Etiske overveielser handler om at vi må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet vårt medfører, og hvordan de håndteres (Dalland 2013, s.95).

Når en skal utføre en studie som omfatter mennesker, er helsinkideklarasjonen den mest sentrale profesjonsnormen. Helsinkideklarasjonen er viktig innenfor all medisinsk og helsefaglig forskning der det er anbefalte retningslinjer for forskning som omfatter mennesker (Slettebø, 2016, s. 242). Deklarasjonen inneholder veiledende regler for forskningsmetode. Eksempler er å innhente samtykke fra deltagerne, all informasjon blir anonymisert og interessen for å innhente ny kunnskap skal alltid veies imot kravet om å beskytte de individene som deltar i studien (Forsberg og Wengström, 2016). Dette er også ett tydelig prinsipp i helsinkideklarasjonen (Slettebø, 2016, s.242). På bakgrunn av dette har jeg kun valgt artikler som er godkjent av etisk komite. Min vurdering er at personvernet i artiklene er ivaretatt og forskningsresultatene er troverdige.

2.7 Analyse

Ifølge Grønseth & Jerpseth (2019, s. 91) skal en i analysen finne svar på spørsmålene som ligger i problemstillingen ved hjelp av funn. I prosessen ble forskningsartiklene lest gjentatte ganger for å få et tydelig bilde av innhold og resultater. Videre ble 5 hovedkategorier utviklet som skal belyse funn som er relevante for problemstillingen. Hovedkategoriene fikk hver sin farge for å kunne systematisere funn i artiklene, og funn ble plassert under aktuelt tema i eget dokument.

3. Funn

Ut fra de det systematiske litteratursøket har jeg inkludert 5 artikler utgitt i perioden 2015-2021.

Forfatter	Hensikt	Metode	Resultat
Redquest et al. (2019)	Beskrive hva vi vet om diabetesforebygging og helsehjelp i Canada relatert til personer med utviklingshemming for å så vite hvilke tiltak som er nødvendige for å bedre helsen blant denne gruppen individer.	Kvalitativ studie. En narrativ litteraturstudie med 18 inkluderte artikler. Innholdet ble analysert gjennom en kvalitativ metode og deretter tematisk kodet og kategorisert.	Personer med PUH har en høyere forekomst av diabetes, Canada har ikke en strategi for å tilrettelegge diabetes i denne gruppen. Studien fremhever effektive helsefremmende retningslinjer for å forbedre diabetesforebygging og behandling i den kanadiske PUH-befolkningen.
House et al. (2018)	Sammenligne egenbehandling og hjelp til selvhjelp (supported self-managment) i en populasjon blant voksne med diabetes type 2, utviklingshemming og fedme.	Et randomisert kontrollert studie hvor en gruppe fortsatte med sin vanlige diabetesbehandling, mens en annen gruppe ble supplert med hjelp til selvhjelp av diabetessykepleier i tillegg til vanlig diabetesbehandling.	82 personer deltok i studien. Gruppen som mottok hjelp til selvhjelp, hadde en reduksjon på 0.17% i deres HbA1C-nivåer og 0,5 kg/ m ² i KMI, mens gruppen som ikke fulgte et program hadde en reduksjon på 0,04% i deres HbA1C-nivå og 0% i deres KMI.
Flood & Henman (2015)	Fastslå synspunkter og kunnskapsnivå om medisinbruk hos personer med utviklingshemming.	Kvalitativ studie. Case studie som fordyper seg i deltageren 'Pat' sine erfaringer rundt medisinbruk og	Mangel på informasjon, motivasjon, støtte, få muligheter for læring og andre faktorer spiller inn på personer med PUH sin forståelse av diabetes og medisinbruk. Personer med PUH bør få en personsentrert plan som inneholder tilpasset informasjon som kan bedre egenbehandling.
Rouse & Finlay (2016)	Den eksisterende forskningen på diabetesbehandling blant personer med utviklingshemming er begrenset. Denne studien utforske begrepet ansvar og ansvarsrepertoar blant denne gruppen individer.	Kvalitativ studie. Intervju med 14 deltagere delt i par hvor en person har mild/moderat utviklingshemming og en person er deres støttekontakt/supporter. Erfaringer rundt diabetes generelt og utfordringer knyttet til tema.	Konklusjonen legger vekt på at individer som ble intervjuet er svært forskjellige, og har forskjellig behov for støtte ved medikamentadministrering. Konflikten mellom kompetanse, uavhengighet og ansvarlighet ble trukket frem for å se på flere typer ansvar.
Holden & Lee (2021)	Svare på spørsmålet om hvilke utfordringer og muligheter som finnes for	Systematisk litteraturstudie med 10 inkluderte artikler hvor åtte av artiklene er	Personsentrert planlegging og rimelige justeringer førte til økt helsekompetanse. 12

	å optimalisere diabetesbehandling blant voksne personer med lærevansker.	forskningsartikler. Innholdet ble analysert gjennom en kvalitativ metode og deretter tematisk kodet og kategorisert.	problemområder ble identifisert. Det ble identifisert 14 tiltak som kan optimalisere diabetesbehandling til personer med lærevansker.
--	--	--	---

Funn som er relevante for å belyse problemstillingen blir videre presentert under fem-hovedkategorier: Personsentrert omsorg, sykepleiefaglige egenskaper, undervisning, mestring og sosial støtte.

3.1 Personsentrert omsorg

Viktige funn i studien til Holden og Lee (2021) er hvordan personsentrert omsorg og individuelle planer kan gjøre en positiv forskjell innenfor diabeteshelsen til personer med utviklingshemming. Rouse og Finlay (2016) støtter opp med at å designe læringsprogrammer rettet mot utviklingshemmede er et helsefremmende tiltak som kan motivere til egenomsorg. Både Holden og Lee (2021) og Flood og Henman (2015) mener staten/kommunen burde tilrettelegge for at helsetjenesten skal ha mulighet til å kunne utføre personsentrert omsorg og individuelle planer til alle pasienter, også til de med utviklingshemming. Radquest et al. (2019) refererer til tre eksisterende bøker rettet mot utviklingshemmede med diabetes som viser seg å ha god effekt for å forstå sykdommen. Den randomiserte kontrollerte studien til House et al. (2018) inneholder intervensjonen tre lettleste bøker som tar hensyn til læringsnivået til personer med utviklingshemming, hvor effekten var god og helsekompetansen økte noe.

3.2 Sykepleiefaglig kompetanse

Flere av studiene finner at undervisning og støtte fra helsetjenesten som er tilpasset til personer med utviklingshemming er særlig viktig for å øke helsekompetanse hos brukeren. Flood og Henman (2015) viser til sykepleiefaglige egenskaper som evnen til å være godt kunnskapsutstyrt og kan tilrettelegge for effektivisering, hjelper å mestre og proaktivt møter pasienters helsebehov. I intervensjonen til House et al. (2018) har en diabetessykepleier samtaler med utviklingshemmede, hvor de får hjelp til selvhjelp, hvor den positive effekten av disse møtene ses i resultatene. I følge Rouse og Finlay (2016) er sykepleiere underforstått

som mer kompetent innenfor håndtering av diabetes enn utviklingshemmede og annet helsepersonell. Helsefremming i diabetesbefolkningen kan forbedres ved å tilgjengeliggjøre ressurser og nettsteder om diabetesforebygging for personer med utviklingshemming og deres omsorgspersoner (Radquest et al., 2019). Videre ser en i forskningsartikkelen til Holden og Lee (2021) at undervisning til helsepersonell om diabetesopplæring til personer med utviklingshemming kan være et viktig tiltak. Dette fremkommer også i studien til Rouse og Finlay (2016), hvor de mener undervisning til helsepersonell kan bidra til å øke empowerment og selvstendighet relatert til egenomsorg hos personer med utviklingshemming.

3.3 Undervisning

Alle de inkluderte studiene ser på det som viktig at undervisning til personer med utviklingshemming bør være tilpasset for deres læringsnivå. Viktige funn i studien til Holden og Lee (2021) viser at den største utfordringen til personer med utviklingshemming og diabetes er lav kompetanse og forståelse for diabetes. Flood og Henman (2015) forteller at det er lite tilgang på undervisningsmateriale som er tilrettelagt for personer med utviklingshemming, og at den undervisningen som finnes ikke er god nok. Dette støttes av Radquest et al. (2019) som mener at strukturerte undervisningsprogrammer som tilbys bør være fleksible med tanke på kognitive nivåer, leseferdigheter, alder, sosiale forhold og så videre. House et al (2018) undersøkte om en intervensjon med hjelp til selvhjelp-undervisning fra en diabetessykepleier kunne bidra til bedre diabeteskontroll. Resultatene fra studien viste at ved å gå gjennom enkelt skriftlig materiale og diagrammer hjalp til selvmonitorering av blodsukkeret, og KMI og langtidsblodsukker hadde en reduksjon hos personene som mottok intervensjonen (House et al., 2018).

3.4 Mestring

I studien til Rouse og Finlay (2016) mente de fleste av intervjupersonene at egenomsorg og mestring er viktig for personer med utviklingshemming, så langt de har kompetanse til dette. Holden og Lee (2021) trekker frem at motivasjon til egenomsorg, økt helsekompetanse og autonomifremming fra støttespiller kan bidra til å optimalisere hverdagen med diabetes.

Flood og Henman (2015) ser på egenomsorg som et viktig mål i diabetesbehandlingen, men at det kan være svært utfordrende. Uten denne mestringsfølelsen kan en ifølge Flood og Henman (2015) oppleve 'diabetes distress', som kan føre til emosjonelle utfordringer, stressfaktorer og frustrasjon som stammer fra å ikke klare å ha kontroll på diabetes. Funn i studien til Radquest et al. (2019) viser at strukturert undervisning kan bidra til mestring, selvsikkerhet og kompetanse innenfor egenomsorg. House et al. (2018) diskuterer ikke mestring i sin studie.

3.5 Sosial støtte

Mange voksne personer med utviklingshemming bor i en kommunal bolig eller er tilknyttet en støtteordning, og lever dermed ikke helt selvstendig (House et al., 2018). I studien til Flood og Henman (2015) ser de at støttepersoner til utviklingshemmede som har diabetes bør ha kunnskap om utviklingshemming og hvordan de skal ivareta diabeteshelsen til brukeren. Radquest et al. (2019) og Holden og Lee (2021) viser til at støttepersoner, helsearbeidere og sykepleiere burde få mulighet til opplæring for å kunne optimalisere undervisningen og veiledningen til personer med utviklingshemming. Rouse og Finlay (2016) diskuterer hvor ansvaret for diabeteskontrollen ligger, og finner ut at det er individuelt- og at ansvaret ofte er delt mellom pasient og sykepleier/støtteperson.

4. Diskusjon

I dette kapitlet vil funn fra de inkluderte studiene og det teoretiske grunnlaget drøftes opp mot hverandre for å belyse problemstillingen. Drøftingen vil struktureres av de fire hovedkategoriene som funnene er presentert under: Personsentrert omsorg, sykepleiefaglige egenskaper, undervisning og mestring, og behovet for sosial støtte.

Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for tilstrekkelig helsekompetanse hos personer med utviklingshemming og diabetes type 2?

4.1 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg handler om å ta hensyn til hvordan en person ser og opplever sin situasjon og verden rundt seg. Kitwood introduserte begrepet for demensomsorgen, men nå blir personsentrert omsorg brukt for flere pasientgrupper. Kitwood hadde en tanke om at vi fremfor alt i møtet med mennesker er nødt til å se, fremheve og utvikle personen, med eller uten sykdom (Kitwood, 2003).

Det kan være utfordrende for sykepleier å gang på gang oppleve at tiltak som blir iverksatt for å stabilisere blodsukker ikke fungerer godt nok hos en hjemmeboende person med utviklingshemming og diabetes type 2. Dette har jeg selv opplevet i min jobb i hjemmetjenesten. Man bør legge vekt på hva som er viktig for den enkelte slik at både ernæringsbehov og psykososiale behov ivaretas, i stedet for å sette inn standardtiltak. I stedet for å fokusere på hvordan man kan få pasienten til å gjøre det helsepersonellet vil, kan en med personsentrert omsorg bli kjent med hvordan pasienten er vant til å ha det, og hva som er viktig for den. Deretter kan man ved små endringer gjøre en positiv forskjell innenfor diabeteshelsen til personer med utviklingshemming. Holden og Lee (2021) mener personsentrert omsorg og individuelle planer er den beste metoden for å oppnå positive endringer hos denne pasientgruppen. Habiliteringstjenesten gir personer med utviklingshemming en mulighet til å oppnå funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet. Habiliteringsprosessen handler om å lære nye ferdigheter ved å ta utgangspunkt i den enkeltes pasient sin livssituasjon og

hvilke mål og ønsker pasienten har med enkeltpersonen i sentrum (forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012, §3). Sykepleiere i hjemmetjenesten kan ha mye å lære av habiliteringstjenesten som er spesialister på dette området.

Flood og Henman (2015) forklarer at personsentrert omsorg kan bidra til at personer med utviklingshemming ikke utvikler 'diabetes distress', som handler om å være utrygg i diabetesbehandling, og neglisjere helsen på grunn av stresset det medfører. Videre sier Flood og Henman (2015) i sin studie at staten burde tilrettelegge for at helsetjenesten skal ha mulighet til å kunne utføre personsentrert omsorg til alle pasienter og individuelle planer til alle, også til de med utviklingshemming og diabetes. Helsedirektoratet (2019) støtter opp om dette ved å beskrive personsentrert omsorg som en omsorgsfilosofi der behandling og miljøterapi blir skreddersydd for hver enkelt pasient.

Det er viktig å være i aktivitet når en har diabetes type 2. Fysisk aktivitet bidrar til å regulere glukosen i blodet ved å øke produksjonen av insulin i kroppen. Miljøbehandling kan bidra til aktivisering, og bør bygges på personsentrert omsorg. Musikk og dans, svømming og bading, tandem sykler, være heiagjeng på fotballkamp og tilpasset ballspill er eksempler på aktiviteter som kan føles mer ut som lek og lagspill enn det å være fysisk aktiv. Deltagerne kan aktivt delta uten store prestasjonskrav. Aktivitetene bør velges ut fra personens behov, ønsker, interesser og personlighet. WHO har vedtatt et globalt mål om å stoppe økningen i diabetes og fedme innen 2025 (WHO, 2016). Norge har ikke hatt fremgang i arbeidet med å nå WHO sitt globale mål om å stoppe diabetes og fedme (Meld.st., 2018-2019). Ifølge nasjonal diabetesplan for 2017-2021 er det behov for nye løsninger for oppfølging, behandling og forebygging for personer med diabetes type 2 (Regjeringen, 2017). Jeg mener å fokusere på å gi personsentrert omsorg er et tiltak som kan bidra til forebygging av diabetes, men også å redusere fedmeproblematikk.

4.2 Sykepleiefaglige egenskaper

Sykepleiens funksjon er mange, alt fra å undervise og veilede til å vise omsorg og trygghet (Kristoffersen et al., 2014, s. 15-28). Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelt menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert. I møte med pasienter med

utviklingshemming og diabetes type to er det grunnleggende at vi som sykepleiere gir den veiledning/opplæring som pasienten trenger for å akseptere og mestre sykdommen. Det kan ofte være krevende og utfordrende for personer med utviklingshemming å ta ansvar for sin diabetes sykdom, og flere har gjerne ikke grunnlaget for å ta hele ansvaret selv. Det som er krystallklart for oss fagpersonell kan være uklart for pasienten. Rouse og Finlay (2016) påpeker at personer med utviklingshemming gjerne kan ha forståelse for hvordan diabetes burde bli tatt hensyn til, men kan samtidig mangle kompetanse for å utføre de daglige gjøremål og oppgaver uavhengig av hjelp fra andre. Her vil sykepleieren stå overfor utfordringer som krever både kunnskaps- og kommunikasjonsferdigheter. Brukermedvirkning vil også være sentralt i motivasjonsarbeidet, hvor en sammen med pasienten får sette opp en plan som pasienten selv og vi som sykepleiere har tro på.

De fleste personer med utviklingshemming med diabetes oppfatter ikke seg selv som syke. De merker sykdommen kun i perioder, hvor diabetesen gir symptomer på lave og høye blodsukkernivå, eller i forhold til begrensinger i hverdagen. I relasjonen til diabetikere med utviklingshemming ligger en stor pedagogisk oppgave i å lære de å kombinere et godt, aktivt og sunt liv sammen med god diabetesregulering på en tilrettelagt måte for å sikre forståelse. Sykepleiere må hele tiden være oppmerksom på det individuelle behovet for tilrettelagt undervisning. Det er viktig at vi som fagpersonell er bevisst vår måte å informere på. I tillegg til teoretisk kunnskap må en sykepleier kunne bruke sine sanser bevisst og oppmerksomt i møte med den enkelte pasienten. Evnen til å observere, til å se, lytte og kjenne er nødvendig når sykepleieren møter pasienten (Kristoffersen et al., 2014, s. 15- 28).

Vi må huske at personer med utviklingshemming ikke alltid er i stand til å ta hele ansvaret selv, fordi de trenger tilpasset opplæring for å oppnå autonomi og egenomsorg i håndteringen av diabetesen. Sykepleiere skal gi tilpasset informasjon i forhold til den enkeltes kognitive nivå, fremfor alder. For de med utviklingshemming kan for lite hjelp, dårlige forklaringer og krevende språk, ofte gjøre de usikker og forvirret. Dette kan føre til at de føler seg overlatt til seg selv og alene, og dermed melder seg ut. Dersom det blir vurdert at vedkommende ikke forstår eller mestrer det en holder på med, er det i realiteten også en form for umyndiggjøring. Aktiv lytting og empati er sentralt for å forsøke å møte brukeren

der den er. En bør også vise tydelige signaler på tilstedeværelse både med blikk og kroppsspråk (Tidemand-Andersen, 2010, s 33).

Flere av studiene mente at opplæring av helsepersonell er noe staten og kommunene burde tilby. Stortingsmeldingen påpeker også at det er mangel på kompetanse hos helsepersonell til denne pasientgruppen (Meld.st Opplæringen burde inneholde hvordan en skal videreformidle og undervise til personer med utviklingshemming. Per i dag finnes det flere forskjellige nettbaserte kurs på e-læringsprotalen, NHI, Konferanseplassen, Fagfokus og Fagakademiet - AOF. Disse kursene er som oftest betalingspålagte, og sykepleiere i hjemmetjenesten får ikke kompensasjon for disse kursene.

Medborgere med utviklingshemming er en minoritet i samfunnet. Personer med utviklingshemming har en historie fylt med diskriminering, forhåndsdomming, utestengning og stigmatisering. En vurdering av dagens praksis sett i lys av historiske oppfatninger om utviklingshemming, viser at det generelt sett fokuseres på inkludering og selvstendighet, heller enn segregering og begrensning. Møtet med disse menneskene blir i stor grad påvirket av holdningen til disse som gruppe, og hvorvidt helsepersonell anser disse som mottakelige for endring og støtte. Likevel har jeg selv opplevet at helsepersonell har «gitt opp på pasienten», og hjelpen som gis kunne vært bedre. Dette er et tema som har vært i stadig endring helt fra slutten av 1800-tallet, og som kanskje ikke enda har falt til ro.

4.3 Undervisning og mestring

Undervisning hjemmetjenesten innebærer formidling av kunnskap gjennom praksis i pasienten sitt hjem. I studien til Maine et al. (2018) fremheves det hull i diabeteskunnskapen hos personer med utviklingshemming. Det kan tyde på at individer med utviklingshemming har lav helsekompetanse da de ikke forstår sykdommens natur og implikasjoner (Maine et al., 2018). Denne pasientgruppen trenger undervisning, veiledning og daglig motivasjon for å kunne ta ansvar for å mestre sin sykdom. Her har vi som sykepleiere en sentral pedagogisk funksjon i forhold til disse pasientene. Undervisningen og veiledningens mål vil være at pasienten får så gode kunnskaper og ferdigheter at han mestrer sykdommen, samt at han er

motivert for å redusere eller forhindre senkomplikasjoner og eventuelle andre alvorlige sykdommer i størst mulig grad.

Gjennom motivasjon og veiledning, økt helsefremming og autonomifremming fra hjemmesykepleien, kan det bidra til å optimalisere hverdagen med diabetes for en person med utviklingshemming (Holden & Lee, 2021). Gjennom holdninger og handlinger vil en kunne opparbeide tillit, slik at pasienten føler seg ivaretatt og får følelsen av støtte til motivasjon og mestring. Det er vesentlig at vi møter pasienten der han er og gir veiledning og opplæring etter pasientens situasjon i nuet. Det vil være avgjørende for pasientens fremtidige situasjon og prognose. Sykepleiere i hjemmetjenesten bør legge til rette for gode rutiner og inkludere pasienten i blodsuktermåling og medisinadministrering. Økt helsekompetanse gir folk forutsetninger til å treffe sunne livsstilsvalg. For de med lavere helsekompetanse kan utfordringene dreie seg både om uheldig livsstil og om vanskeligheter med å orientere seg i helse- og omsorgstjenesten og å følge opp timeavtaler, konsultasjoner eller egenbehandlingsplaner på en god måte (Regjeringen, 2019).

Diabetes er en kompleks sykdom og det er mye sammensatt informasjon som kan være utfordrende å forstå. For personer med utviklingshemming kan det være vanskelig å forstå hele sykdom- og behandlingsbilde, og de har gjerne lav helsekompetanse. Som nevnt tidligere mente Rouse og Finlay (2016) at en person med utviklingshemming gjerne kan ha forståelse for hvordan diabetes burde bli tatt hensyn til, men at det kan være utfordrende å få til i praksis. Her har sykepleieren fra hjemmetjenesten en rolle som motivator og støtte. En kan ved morgentilsyn spørre om hvilke planer brukeren har, og foreslå aktiviteter og forskjellige måltider gjennom den dagligdagse praten. Dette er også en form for undervisning og veiledning.

Jeg mener personer med utviklingshemming som har vansker med å forstå hele bilde, har et behov for å vite det grunnleggende hensyn en bør ta ved diabetessykdom. Eksempler er hvilke blodsukkernivå som er ønskelig å ligge på, hva sukkerholdig mat betyr for blodsukkeret, hva aktivitet kan gjøre for blodsukkeret og virkingen av medisiner som personen tar. Dette er tema som sykepleier fra hjemmetjenesten kan ta opp ved

hjemmebesøk hos bruker. Ved å vite dette og ta hensyn til dette mener jeg at personen har tilstrekkelig helsekompetanse.

Egenomsorg for personer med utviklingshemming og diabetes type to er et viktig mål i diabetesbehandlingen (Flood og Henman, 2015). Det er sentralt at pasienten føler seg trygg, slik at han kan ta ansvar for sin diabetes. Uten mestringsfølelse kan en oppleve 'diabetes distress' som kan gjøre tanken på diabetes skremmende, og diabetikeren kan få emosjonelle utfordringer knyttet til diabetes (Flood & Henman, 2015).

4.4 Behovet for sosial støtte

Flere av studiene viser til familie, betalte assistenter og sykepleiere sin funksjon for håndtering, støtte og motivering hos personer med utviklingshemming. Funnene korresponderer med litteraturen til Renolen (2015, s. 175) som viser til at vi trenger støtte til å mestre ulike livshendelser gjennom hele livet. Videre fremkommer sosial støtte som en ressurs i belastende situasjoner i litteraturen til Hauken (2018, s. 193) og i teorien til Antonovsky som viktig motstandsressurs (Langeland, 2018, s. 162).

Selv om mange voksne personer med utviklingshemming bor for seg selv er familien en god ressurs dersom man har god kontakt med dem (House et al., 2018). Det er et faktum at mange personer med utviklingshemming har vokst opp i fravær av familie og nære venner (Fjermeros, 2009). Å ha gode sosiale relasjoner er viktig for å være aktiv, engasjert, føle seg trygg og inkludert. Gode vennskap med mennesker som man slapper av med, som vi føler forstår oss på den måten vi ønsker å bli forstått og som vi føler oss trygge med er en av våre grunnleggende behov.

Flere personer med utviklingshemming vil trenge hjelp til å holde kontakten og å møtes med sine venner. Sykepleier fra hjemmetjenesten kan da i den dagligdagse praten foreslå å finne på noe med en venn eller ringe til en venn. Wolfenberger (1998) mente at en strategi for å bygge sosial verdsetting og trygghet, er å ha tjenesteytere i sitt sosiale nettverk, da de kan hjelpe å støtte tjenestebrukere til verdighet og status.

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er en ordning som i de siste årene har blitt mer og mer brukt hos funksjonshemmede. Formålet med BPA er å gi personer med stort hjelpebehov større frihet til å styre tjenestene og hverdagen selv. Jeg har selv jobbet som BPA og synes hverdagen er givende, og ser på det som et godt alternativ til de som trenger mer bistand i løpet av dagen. Behovet for BPA er veldig individuelt, og må søkes om til kommunen som andre kommunale vedtak. Personer med utviklingshemming og diabetes type to trenger nødvendigvis ikke BPA hele døgnet. Et tiltak for de som ikke mestrer å ta hensyn til diabetesen i det dagligdagse, er å kunne tilby noen timer i uka eller til dagen med BPA for å bistå med måltider, planlegging og veiledning. Dette mener jeg kan bidra til en sunnere livsstil og økt helsekompetanse hos personer med utviklingshemming og diabetes type to.

5. Oppsummering

Temaet for denne oppgaven setter søkelys på hvordan personer med utviklingshemming og diabetes type to kan få hjelp til å få bedre blodsukkerkontroll og økt helsekompetanse. Valgt tema er relevant for sykepleiere i møte med pasienter med utviklingshemming og diabetes type to, der en opplever at pasienten ikke har kompetanse til å ta hensyn til sykdommen i det daglige.

Hovedfunnene i forhold til min problemstilling er at personer med utviklingshemming burde få tilbud om et tilpasset undervisningsprogram om diabetes type 2 for å øke helsekompetanse og dermed kan bidra til mestring i egenomsorg. Sykepleiere og annet helsepersonell burde også få tilbud om undervisning for å øke kompetansen om hvordan en på best mulig måte kan undervise og veilede en person med utviklingshemming og diabetes type 2 til å gjøre de rette valg i hverdagen. Veiledning, motivering og tilrettelegging er med andre ord viktige stikkord i møte med psykisk utviklingshemming. Selv om tilstanden ikke kan behandles og kureres i tradisjonelt poliklinisk arbeid, er det avgjørende at helsepersonell har kunnskap om denne gruppen.

I hjemmesykepleien har sykepleier en viktig rolle som motivator og veileder. Gjennom dagligdags prat på hjemmetilsyn kan en bidra til å minne bruker på om å ta de gode valgene, og hvorfor det er viktig å ta disse valgene. Sykepleier fra hjemmetjenesten er bare innom hos bruker en kort stund, men jeg mener likevel at dette i de fleste tilfeller er nok til å bidra til å øke helsekompetansen hos pasienten med utviklingshemming og diabetes type 2.

Det har vært begrenset med forskningsartikler som omhandler tema. Dette er et funn i seg selv, og illustrerer at temaet trenger ytterligere oppmerksomhet. Det er også svært begrenset dokumentasjon på organisering av helsetjenester for personer med utviklingshemming. Det finnes foreløpig ingen godt utformede studier som setter søkelys på organisering av helsetjenester til personer med utviklingshemming og samtidig fysiske problemer.

6. Litteraturliste

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4 utg.). Open University Press.

Baccolini, V., Rosso, A., Di Paolo, C., Isonne, C., Salerno, C., Migliara, G., Prencipe, G. P., Massimi, A., Marzuillo, C., De Vito, C., Villari, P. & Romano, F. (2021). What is the Prevalence of Low Health Literacy in European Union Member States? A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of General Internal Medicine. JGIM*, 36(3), 753–761. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06407-8>

Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker: faktorer som påvirker psykisk helse*. (1 utg). Gyldendal akademisk.

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient education and counseling*, 48(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)

Berg, J.P. (2016). Sykdommer i endokrine organer. I S. Ørn & E.B. Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 371-384). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Brown, M., Taggart, L., Karatzias, T., Truesdale, M., Walley, R., Northway, R., Macrae, S., Carey, M. & Davies, M. (2017). *Improving diabetes care for people with intellectual disabilities: a qualitative study exploring the perceptions and experiences of professionals in diabetes and intellectual disability services*. *Journal of Intellectual Disabilities*. DOI: [10.1111/jir.12369](https://doi.org/10.1111/jir.12369)

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg). Gyldendal.

Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (5.utg). Gyldendal.

Ekenes, J. & Løkke, J. (2009). *Utviklingshemming og habilitering: innspill til habiliteringsprosessen*. Universitetsforlaget.

Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak!- et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Universitetsforlaget.

Flood, B. & Henman, M.C. (2015). Case study: hidden complexity of medicines use: information provided by a person with intellectual disability and diabetes to a pharmacist. *British journal of learning disabilities*. doi:10.1111/bld.12121

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. Utg). Bokförlaget Natur & Kultur.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2012). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. FOR-2011-12-16-1256. Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

Grønseth & Jerpseth (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie: Praktiske råd i skriveprosessen*. Fagbokforlaget.

Haug, J. (2017). *Diabetespsykologi- samspillet mellom kropp og sinn*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hauken, M. A. (2018). Rehabilitering i en helsefremmende kontekst. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.). *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis* (2.utg, s. 179-201). Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket. (2016a, 3. Juni). *PICO*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket. (2016b, 7.juni). *Randomisert kontrollert undersøkelse – RCT*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/rct>

Helsebiblioteket. (2018, 12.november). *Litteratursøk*.

<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/litteratursok>

Helsebiblioteket (u.å). *Alle databaser*. <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>

Helsedirektoratet (2019, 27.november). *Personsentrert omsorg og miljøbehandling ved demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/personsentrert-omsorg-og-behandling-ved-demens>

Helsedirektoratet. (2021a, 2.juni). *Kommunen skal sørge for nok personell med rett kompetanse i helse- og omsorgstjenesten til personer med utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/samarbeid-og-kompetanse/kommunen-skal-sorge-for-nok-personell-med-rett-kompetanse-i-helse-og-omsorgstjenesten-til-personer-med-utviklingshemming>

Helsedirektoratet. (2021b, 2.juni). *Kommunen skal legge til rette for god psykisk helse hos personer med utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/helseoppfolging/kommunen-skal-legge-til-rette-for-god-psykisk-helse-hos-personer-med-utviklingshemming>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Holden, B. & Lee, A. (2021) Barriers and enablers to optimal diabetes care for adults with learning disabilities: A systematic review. *British journal of learning disabilities*. doi: 10.1111/bld.12393

House, A., Bryant, L., Russell, A.M., Wright-Hughes, A., Graham, L., Walwyn, R., Wright, J.M., Hulme, C., O'Dwyer, J.L., Latchford, G., Stansfield, A., Ajjan, R. & Farrinn, A. (2018). Research: Educational and Psychological Aspects Randomized controlled feasibility trial of supported self-management in adults with Type 2 diabetes mellitus and an intellectual disability: OK Diabetes. *Diabetic Medicine*. doi: 10.1111/dme.13626

Jacobsen, D.I. (2015). Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsskaplig metode. Høyskoleforlaget.

Kickbusch, I., Pelikan, J.M., Apfel, F. & Tsouros, A. (2013). *Health Literacy. The Solid Facts*. WHO Regional Office for Europe.

Kitwood, T. (2003). *En revurdering af demens -personen kommer i første række*. Munksgaard Danmark.

Kristoffersen, N. J. , Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (2014). Om sykepleie. I N. J, Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (s. 15-28). Gyldendal akademisk.

Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.). *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis* (2.utg, s. 157-179). Fagbokforlaget.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer.

Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese : Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal akademisk.

Lorig, K. (2001). *Patient education: a practical approach*. Sage.

Maine, A., Brown, M., Dickson, A. & Truesdale, M. (2018). The experience of type 2 diabetes self-management in adults with intellectual disabilities and their caregivers: A review of the literature using meta-aggregative synthesis and an appraisal of rigor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 253-267. DOI:[10.1177/1744629518774172](https://doi.org/10.1177/1744629518774172)

Malt, E. A., Dahl, R. C., Haugsand, T. M., Ulvestad, I. H., Emilsen, N. M., Hansen, B., Caredenas, Y.E.G., Skøld, R.O., Thorsen, A.T.B. & Davidsen, E. M. M. (2013). Helse og sykdom hos voksne med downs syndrom. *Tidsskriftet for den Norske Legeforening*, 133(3), 290-294. <https://tidsskriftet.no/2013/02/oversiktsartikkel/helse-og-sykdom-hos-voksne-med-downs-syndrom>

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. (2.utg). Universitetsforlaget.

Meld. St. 19. (2018-2019). *Folkehelsemeldingen: Godt liv i et trygt samfunn..* Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/84138eb559e94660bb84158f2e62a77d/nn-no/sved/1.pdf>

NAKU. (2021, 8. februar). *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.

<https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

NAKU. (2022, 3.januar). *Psykisk helse: lovverk og statlige føringer*.

<https://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-lovverk-og-statlige-f%C3%B8ringer>

Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings – og kompetansesenter (2020, Januar). *Ordbok med forkortelser og begreper som brukes i revmatologi og forskning*. Oslo

universitetssykehus. [https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal-](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal-Kompetansetjeneste-for-Barne-og-Ungdomsrevmatologi/Documents/Ordbok%20innen%20revmatologi%20og%20forskning.pdf)

[Kompetansetjeneste-for-Barne-og-](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal-Kompetansetjeneste-for-Barne-og-Ungdomsrevmatologi/Documents/Ordbok%20innen%20revmatologi%20og%20forskning.pdf)

[Ungdomsrevmatologi/Documents/Ordbok%20innen%20revmatologi%20og%20forskning.pdf](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal-Kompetansetjeneste-for-Barne-og-Ungdomsrevmatologi/Documents/Ordbok%20innen%20revmatologi%20og%20forskning.pdf)

NHI. (2021, 19.juni). *Diabetes – hjelp et familiemedlem*. Norsk helseinstitutt.

<https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diabetes-generelt/diabetes-hjelp-et-familiemedlem/>

Nordlund, I., Thronsen, A., & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie: kunnskapsbasert praksis, grunnleggende arbeidsmodell*. Universitetsforlaget.

Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinart, L.M. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund.

Norsk sykepleierforbund (u.å). *Yrkesetiske retningslinjer*.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-2

Regjeringen. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>

Regjeringen. (2017). *Nasjonal diabetesplan 2017-2021*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/701afdc56857429080d41a0de5e35895/nasjonal_diabetesplan_171213.pdf

Redquest, B., Ahmed, S., Balogh, R. & Lunsby, Y. (2019). Preventing and Treating Diabetes in Canadian Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Canadian Diabetes Association*. Doi: 10.1016/j.jcjd.2019.05.016

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag* (2.utg). Fagbokforlaget.

Rouse, L. & Finlay, W.M.L. (2016) Repertoires of responsibility for diabetes management by adults with intellectual disabilities and those who support them. *Sociology of health and illness*. doi: 10.1111/1467-9566.12454

Sagen, J.V. (2011). Sykdomslære. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes- forebygging, oppfølging, behandling* (s. 19-67). Akribe AS.

Slettebø, Å. (2016). Forskningsetikk. I: Brinchmann, B.S. (Red.). *Etikk i sykepleien*. (4. Utg., s. 223-239) Gyldendal Norsk Forlag AS.

Stene, L.C.M. & Gulseth, H.L. (2021). *Diabetes i Norge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/diabetes/>

Stubrud, L. H. (2020). Om utviklingshemming. I T. L. Bakken (Red.), *Håndbok i miljøterapi: Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming* (s. 49-61). Fagbokforlaget.

Taggart, L., Coates, V., & Truesdale-Kennedy, M. (2013). Management and quality indicators of diabetes mellitus in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1152-1163. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01633.x

Thidemann, I.J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

Tidemand-Andersen, C. (2010). *Er jeg ungdom eller har jeg Downs syndrom? Erfaringer fra en samtalegruppe*. Skauge forlag.

Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning- sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T.B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis* (s. 237-258). Vigmostad & Bjørke AS.

Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk: Pasient og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.

Wolfenberger. (1998). *A brief introduction to social role valorization: A high-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*. (3.utg). Syracuse University.

World Health Organization. (2021). F70-F79 Psykisk utviklingshemming. I *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede sykdommer* (10.utg.). Direktoratet for e-helse. <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599495>

World Health Organization. (2016). *Global report on diabetes*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

World Health Organization. (u.å.). *Community empowerment*. World Health Organization. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/seventh-global-conference/community-empowerment>

Yin, R.K. (1981). The Case Study Crisis: some answers.

Administrative Science Quarterly, 26(1), 58–65. <https://doi.org/10.2307/2392599>

6.1 Vedlegg 1: Eksempel på kvalitativ sjekkliste

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

1. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? **Kommentar:**

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja– Nei–Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja– Nei–Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 1. utforming av problemstilling
 2. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 3. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité? **Kommentar:**

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja– Nei–Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?

- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja– Nei–Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja– Nei–Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen? **Kommentar:**

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvornyttigeerfunnenefradennestudien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller

andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

6.2 Vedlegg 2: Eksempel på randomisert kontrollert studie - sjekkliste

Del A: Er studien en randomisert kontrollert studie?

1. Er forskningsspørsmålet klart og tydelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Ble studien gjort for å vurdere utfall av et tiltak? Er forskningsspørsmålet tydelig med hensyn til:

- Populasjon (population)
- Tiltak (intervention)
- Sammenligning (comparator)
- Utfall (outcome)

Kommentar:

2. Ble deltagerne tilfeldig fordelt (randomisert) på en tilfredsstillende måte?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hvordan ble randomiseringen gjennomført? Eksempler på gode fordelingsmåter er dataprogram eller lukkede konvolutter. Eksempler på dårlige fordelingsmåter er ukedag og fødselsdato.
- Var randomiseringen tilstrekkelig for å unngå systematisk skjevhet (bias)?
- Den som plasserer deltagerne i de ulike gruppene, må ikke vite hvilken av gruppene deltageren havner i (skjult allokering).

Kommentar:

3. Ble alle inkluderte deltagere gjort rede for ved slutten av studien?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er grunner til frafall beskrevet?
- Ble alle deltagerne analysert i den gruppen de ble randomisert til (intention to treat)?
- Ble studien avsluttet tidligere enn planlagt, og er dette i så fall begrunnet?

Kommentar:

Del B: Er den metodiske kvaliteten tilfredsstillende?

4. Blinding

Tips:

- Uten blinding er det større risiko for systematiske feil (bias), særlig for subjektive utfallsmål som for eksempel smerte eller tilfredshet.
- Kan eventuell manglende blinding påvirke resultatene i denne studien?
 - a. Ble deltagerne blindet med hensyn til hvilket tiltak de fikk?

Ja – Nei – Uklart

- b. Ble den som gav tiltaket blindet med hensyn til hvilken gruppe deltagerne var i?

Ja – Nei – Uklart

- c. Ble den som målte og/eller analyserte utfallene blindet?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

5. Var gruppene like ved starten av studien?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Se om gruppene var like ved oppstart av studien (etter randomisering) med hensyn til for eksempel alder, kjønn, sosioøkonomisk status, relevante diagnoser og utfallsmål. Dette finner du gjerne i en tabell over deltagerkarakteristika ved baseline.
- Var det noen forskjeller mellom gruppene som kan ha påvirket utfallene?

Kommentar:**6. Ble gruppene behandlet likt bortsett fra tiltaket som ble evaluert?** Ja – Nei – Uklart**Tips:**

- Var den en klart definert studieprotokoll?
- Var eventuelle tilleggstiltak (for eksempel undersøkelser, behandling) like i begge (alle) gruppene? Ulikheter kan føre til systematiske skjevheter (bias).
- Var måletidspunktene (follow-up intervals) like i begge gruppene?

Kommentar:**Del C: Hva er resultatene?****7. Er effektene av tiltakene omfattende rapportert?** Ja – Nei – Uklart**Tips:**

- Ble det gjort en styrkeberegning?
- Hvilke utfall ble målt, og var de klart beskrevet?
- Hvordan ble resultatene presentert? Ble relativ og absolutt effekt rapportert for todelte (binary) utfall?
- Ble resultater rapportert for hvert enkelt utfall i hver enkelt gruppe på hvert enkelt måletidspunkt?
- Var det noen ukomplette eller manglende data?
- Hvis det var ulikt frafall i gruppene, kan dette ha på virket resultatene?
- Ble mulige kilder til skjevhet (bias) identifisert?
- Hvilke statistiske tester ble brukt?
- Er p-verdier rapportert?

Kommentar:**8. Er presisjon rundt effektestimater rapportert?** Ja – Nei – Uklart**Tips:** Er konfidensintervallet (KI/CI) oppgitt?**Kommentar:****9. Veier fordelene ved tiltaket opp for bivirkninger og kostnader?** Ja – Nei – Uklart**Tips:**

- Hvor stor er effekten av tiltaket?
- Ble bivirkninger eller andre uønskede hendelser rapportert for hver gruppe?
- Ble det gjort en kostnadseffektanalyse? En slik analyse gjør det mulig å sammenligne ulike tiltak brukt for samme tilstand.

Kommentar:**Del D: Kan resultatene være til hjelp i praksis?****10. Kan resultatene overføres til din praksis?** Ja – Nei – Uklart**Tips:**

Er deltagerne i studien like nok de du møter i din praksis?

Ville forskjeller mellom din populasjon og studiedeltagerne endre utfallene som er rapportert i studien?

Er utfallene i studien viktige for pasienter, brukere og beslutningstagere du møter i din praksis?

Er det andre utfall du ville hatt informasjon om som ikke ble målt eller rapportert i studien?

Er det begrensninger i studien som vil påvirke din avgjørelse om å bruke resultatene i din praksis?

Kommentar:**11. Er tiltaket i studien bedre enn dagens praksis?** Ja – Nei – Uklart**Tips:**

- Hvilke ressurser kreves for å ta i bruk dette tiltaket? For eksempel tid, penger, kompetanseheving og praktisk opplæring.
- Kan du omfordele ressurser for å ta i bruk det nye tiltaket?

Kommentar: