



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Pasientopplæring for personer med utviklingshemming - En statusrapport

2017



Laila Hoff Johansen, Kim Berge og Karl Elling Ellingsen

Denne rapporten er forfattet av
Laila Hoff Johansen, Kim Berge, Karl Elling Ellingsen og ansatte i NAKU.

© Nasjonalt kompetansemiljø om
utviklingshemming – NAKU. NTNU, 2017.

978-82-93561-00-2 (trykk)
978-82-93561-01-9 (e-bok)

Illustrasjonsfoto forside: Joachim Holthe
Fotograf: Kim Berge
Design: Klipp og Lim AS
Trykk: Skipnes AS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan
rettes til: Nasjonalt kompetansemiljø om
utviklingshemming.
Tungasletta 2, 7047 Trondheim.

Telefon: 73 55 93 10
Epost: naku@hist.no
Nettadresse: www.naku.no

INNHold

1. Innledning og bakgrunn for prosjektet	4
1.1 Hva er pasientopplæring?	6
1.2 Organisering av pasientopplæring	7
1.3 Effekter av pasientopplæring. Forskning om personer uten utviklingshemming	7
2. Forskning om utviklingshemming, helse og helseoppfølging	9
2.1 Definisjon av utviklingshemming og prevalens	9
2.2 Helse hos personer med utviklingshemming og helseoppfølging	10
2.3 Livstilssykdommer	10
2.4 Barrierer for fysisk aktivitet	11
2.5 Utviklingshemmedes tilgang til ordinære tilbud	12
3. Forskning om pasientopplæring for personer med utviklingshemming	13
3.1 Sosial støtte og oppfølging i pasientopplæring	13
3.2 Gjennomføring av pasientopplæring	14
3.3 Utviklingshemmedes syn på helsefremmende opplæring	15
4. Metodebeskrivelse/datainnsamling	16
4.1 Innledning	16
4.2 Metode og analyse	16
4.3 Kurs om kropp, seksualitet og identitet	17
4.4 Kurs om kosthold, livsstil og fysisk aktivitet	18
4.5 Kurs om ART, voksenliv og rettigheter	19
5. Evalueringer og tilbakemeldinger	20
5.1 Kapasitetsmessige forhold	20
5.2 Undervisningsformer og kursinnhold	21
5.3 Individuelle forutsetninger og nærpersoners rolle	21
5.4 Evaluering av kurs	22
6. Diskusjon og forslag til tiltak	24
6.1 Særlige utfordringer	24
6.2 Brukerperspektivet og utviklingshemmedes delaktighet i egen helseoppfølging	25
6.3 Forslag til tiltak og veien videre	25
6.4 Tiltak på individnivå	25
6.5 Tiltak på systemnivå	25
7. Måling av effekt av pasientopplæring og sikring av kvalitet	27
8. Litteraturliste	28

1. Innledning og bakgrunn for prosjektet

Å GI GODE, relevante og tilgjengelige helsetjenester til innbyggerne er en viktig og grunnleggende samfunnsoppgave. Det er i dag et stort fokus på å gi innbyggerne helhetlige og tilgjengelige tjenester av beste kvalitet, uavhengig faktorer som bosted og diagnose.

Kunnskap om hva som fører til livsstilssykdommer og sykdom generelt er svært viktig i et helseperspektiv. Økt levealder og en større andel eldre i befolkningen medfører at det er flere som lever med kroniske sykdommer. I dag er det kreft, hjerte- og karsykdommer, lungesykdommer, psykiske plager og muskel- og skjelettsykdommer som har størst betydning for helsen til befolkningen (Meld. St. 34, 2012-2013). Rundt en fjerdedel av Norges befolkning har i dag en alvorlig kronisk lidelse som de må leve med resten av sitt liv. WHO (World Health Organization) beskriver kronisk sykdom som verdens største helseproblem i det 21. århundre (WHO, 2002). Opplæring og mestring av sykdom blir derfor like viktig som medisinsk behandling. Opplæring gjør det mulig for den enkelte å ivareta egen helse og hindre en forverring av sykdomsutvikling (Ot.pr.nr.10, 1998-99).

I proposisjonen beskrives viktigheten av opplæring slik: «Mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer» (Ot.pr.nr.10, 1998-99 kap.6.8.6).

Brukermedvirkning har i større grad blitt mer sentralt og lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven og har som formål å sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet, samt sikre rettigheter til helse- og omsorgstjenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Brukere av helse- og omsorgstjenester skal kunne ha innflytelse på utforming av tjenester, både på individ- og systemnivå. På individnivå betyr dette blant annet at den enkelte har innflytelse på egen behandling, at man får

tilstrekkelig med informasjon og at brukeren også får tilbud om opplæring og mestring (Sosial –og helsedirektoratet, 2006). Samtidig som opplæring og brukermedvirkning er en del av utviklingen i helsetjenester generelt, ser vi også et rolleskifte når det gjelder pasientrollen. Nasjonalt og internasjonalt ser vi en klarere pasientrolle, en aktiv pasientrolle som tar større ansvar for og medvirker i egen helse, noe som også gjenspeiles i nasjonale offentlige dokumenter:

Et viktig element omkring arbeidet med pasientrolle, og særlig knyttet til den vekt som skal legges på forebygging, er hvordan det kan finnes gode former for også å sette fokus på befolkningens ansvar for egen helse og helseutvikling (St.meld.nr.47, s. 26).

Fokus på brukermedvirkning og en aktiv pasientrolle gjør ansvaret for egen helse tydelig. Pasientopplæring gir den enkelte mulighet til å ta dette ansvaret. Samtidig tydeliggjør dette også at enkelte personer, som personer med utviklingshemming kan ha særlige behov når det gjelder tilpasset opplæring.

Tradisjonelt har sykehusenes hovedoppgaver vært behandling av pasienter, forskning og utdanning. Da sykehusenes hovedoppgaver skulle lovfestes kom også forslaget om å innlemme opplæring av pasienter og pårørende. Å få en bestemmelse som angir oppgavene som sykehusene særlig skal ivareta førte til en synliggjøring av at opplæring, forskning og utdanning er nødvendige deler av sykehusenes virksomhet (Ot.pr.nr. 10, 1998-99). Pasientopplæring ble rettighetsfestet i lov om spesialisthelsetjenesten, §3-8 i 1999. Opplæring av pasienter og pårørende og viktigheten av dette er forankret i flere sentrale politiske føringer og i helselovgivningen:

Helsepersonelloven (2001), pasient- og brukerrettighetsloven (2001), spesialisthelsetjenesteloven (2001), helse- og omsorgstjenesteloven (2012), St.meld.nr.47 (2008-2009). Meld.St.16 (2010-2011), Meld.St.10 (2012-2013), Meld.St.34 (2012-2013), Mld.St.9 (2012-2013) og NOU 2011.

Samhandlingsreformen som ble iverksatt i 2012 ga sykehusene ansvar for forebyggende og helsefremmende arbeid. Spesialisthelsetjenesten fikk et større ansvar ved krav om tettere samarbeid med kommunen for å imøtekomme målet om å i større grad forebygge og forhindre sykdom. Et mål med reformen var også å sikre helhetlige og koordinerte tjenester (Nasjonalt nettverk for implementering av samhandlingsreformen, 2015). Sammen med en lovregulering av sykehusenes opplæringsansvar setter dette fokus på en aktiv pasientrolle og de ressurser brukeren har, noe som er nødvendig ut fra et samfunnsmessig perspektiv og de utfordringer velferdsstaten står overfor.

Når det gjelder personer med utviklingshemming viser tidligere forskning at utviklingshemmede har større risiko for å få livsstilssykdommer og kronisk sykdom. Utviklingshemmede opplever også sjeldnere å få hjelp med sin helsesvikt til tross for at de hyppigere enn andre opplever dette (NAKU 2007, NAKU 2008). NAKUs rapport om helseoppfølging av personer med utviklingshemming (2007) anbefaler at det iverksettes tiltak for å gi utviklingshemmede kunnskap om hvordan de kan ivareta egen helse, ved å bedre eller motvirke sykdom og helsesvikt i den grad det er mulig.

Prosjekter som omhandler pasientopplæring er i framvekst i tråd med nasjonale føringer, men pasientopplæring for personer med utviklingshemming har vi liten kunnskap om, da det finnes få opplæringstiltak som er rettet mot denne gruppen. Vi ser at personer med utviklingshemming nærmest er fraværende i de generelle pasientopplæringstiltakene som finnes i dag. NAKU ønsket å se nærmere på pasientopplæring for personer med utviklingshemming og hva som tilbys pr. i dag. Sett fra et forebyggende helseperspektiv er pasientopplæring vel så viktig for denne gruppen som for den øvrige del av befolkningen. Spørsmålet er hvorvidt utviklingshemmede tilbys pasientopplæring i like stor grad og i samme former som andre som har behov for slik opplæring.

1.1 Hva er pasientopplæring?

En økende andel av befolkningen vil måtte leve med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse. Dette i takt med økt levealder i befolkningen. Ikke alle helseproblemer vil kunne avhjelpes med medisinsk behandling. Dette vil være av stor betydning for og ramme mange mennesker. Det vil være viktig at de som rammes av kronisk sykdom i størst mulig grad kan oppnå og opprettholde selvstendighet og funksjonsevne. Som et ledd i dette ble tiltak som styrking av pasientenes rett til opplæring med tanke på mestring av egen situasjon foreslått forankret som en individuell rettighet i pasientrettighetsloven (NOU 2005:3).

Pasientopplæring kan defineres som planlagte opplæringsaktiviteter som settes i gang for å bedre pasienters helseatferd og gjennom dette gi en bedre helsestatus på lengre sikt (Hill, 1997). Spesialisthelsetjenestens lovhjemmel om pasientopplæring fastslår at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire hovedoppgaver og en oppgave på lik linje med blant annet diagnostisering, behandling og utdanning av helsepersonell. Lov om pasient- og brukerrettigheter (2001) sier noe om pasientens rett til både medvirkning og informasjon: §3-1 beskriver pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester og at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient og bruker. §3-2 ser på pasientens og brukerens rett til informasjon: Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også ha den informasjon som er nødvendig for å tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter. Disse lovhjemplene understreker også den enkeltes ansvar for egen helse.

I rundskriv IS-5/2013, s. 39, Spesialisthelsetjenesten med kommentarer, beskrives hensikten lovgiver har med § 3-8 mer utførlig:

Opplæring har alltid vært en oppgave for sykehuset, uten at dette har vært spesielt fremhevet. Når dette ble tatt med i bestemmelsen fra 2001 var det spesielt med tanke på behovet for og viktigheten av, opplæringstilbud til personer med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne. Tilbudet må også omfatte barn, unge og deres familier. Evne til mestring er avhengig av opplæring. God opplæring vil også kunne bidra til å redusere komplikasjoner og til å forbedre livskvaliteten for den enkelte.

Lov om helseforetak, helseforetaksloven (2001) har som formål å oppfylle de målsettinger som er nedfelt i

spesialisthelsetjenesteloven §1-1 og brukerrettighetsloven §1-1, dette blant annet gjennom opprettelse av regionale helseforetak. Helseforetakslovens §35, 2. ledd om pasienters og brukeres innflytelse påpeker at:

Regionale helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienter og andre brukeres erfaringer og synspunkter.

Disse lovfestede rettighetene setter fokus på pasienten som aktiv aktør og ikke bare en passiv mottaker av informasjon. Dette uttrykker et paradigmeskifte i helsetjenesten, hvor man har fokus på involvering av pasienten gjennom egne valg og ressurser, noe som igjen sikrer en kvalitetssikring av tjenestene. Brukermedvirkning fastslår den enkeltes rett til å bli tatt på alvor og styre deler av sitt eget liv. Dette kan føre til en bedre tilpassing og utforming av forskjellige tjenestetilbud ved innflytelse i blant annet planlegging og gjennomføring, samtidig som den enkelte opplever mestring. Brukermedvirkning vil i tillegg ha en terapeutisk verdi ved positiv påvirkning av selvbilde og styrking av motivasjon (Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

Brukermedvirkning bygger på teorien om empowerment, prosessen som gjør det mulig å styrke den enkeltes egenkraft, noe som gir økt myndighet i eget liv. Empowerment og brukermedvirkning er ideologisk og politisk riktig, men har ingen effekt hvis det ikke fører til handling fra tjenesteytere (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Pasientopplæringsområdet har foruten læring, mestring og brukermedvirkning også andre temaområder som er viktige; pasientens forståelse av egen helse og kunnskap han/hun har om egen helse, brukernes opplevelse av hvordan de blir møtt og opplever helsetjenesten, sosial støtte og selvhjelp (self-management) (Torheim, 2014).

Vi ser i dag at brukermedvirkning, opplæring og ansvar for egen helse er gjennomgående i nasjonale føringer. Dette er begreper som virker sammen både på individnivå og systemnivå; den enkelte skal ha mulighet for å innvirke på egen behandling, men har også egenansvar når det kommer til opplæring og ansvar for egen helse. På systemnivå skal hver enkelt bli sett og hørt og erfaringer skal tas med i utvikling av helsetjenestene, samtidig som systemet skal gjøre det mulig og legge til rette for at nettopp alle skal kunne få riktig opplæring og dermed mulighet for å ta ansvar for egen helse.

Pasientopplæring tilbys i dag både på spesialistnivå og kommunalt nivå. Denne rapporten har til hensikt å avdekke hva som tilbys personer med utviklingshemming etter gjeldende lovgivning på spesialisthelsetjenestenivå.

1.2 Organisering av pasientopplæring

Norge er inndelt i fire regionale helseforetak, RHF: Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF, Helse Vest RHF, og Helse Sør-Øst RHF. I spesialisthelsetjenesten er det etablert lærings- og mestringstjenester, ofte kalt lærings- og mestringssentre (LMS), ved alle landets helseforetak, over 60 LMS til sammen. I tillegg har mange helseforetak flere lokale LMS. Hensikten og målet med lærings- og mestringstilbud er bedre livskvalitet og følelse av mestring hos pasienter som har langvarige helseutfordringer, samt å ivareta pårørende. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) er opprettet for å bidra nasjonalt i oppbyggingen av lærings- og mestringstjenester og understøtte virksomheten gjennom forskning og fagutvikling. NK LMH har som hovedoppgave å fremme etablering av lærings- og mestringssentre i spesialisthelsetjenesten. Et lærings- og mestringssenter beskrives som en møteplass for helsepersonell, brukere, pasienter og pårørende og har fire hovedoppgaver:

- Senteret skal være en tilgjengelig møteplass/et samarbeidsverksted.
- Senteret skal drive kursvirksomhet for brukere (pasienter og pårørende).
- Senteret skal drive opplæring av helsepersonell, med fokus på pedagogikk.
- Senteret skal være et aktivt informasjonssenter» (Olsson og Hvinden, 2015).

St.meld. nr. 47 (2008-2009) «Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted- til rett tid» s. 67, beskriver formålet med etablering av lærings- og mestringssentre som:

En nasjonal satsing i oppbyggingen av dette fagfeltet, og er i dag helseforetakenes ressurs for å støtte opp under pasient og pårørendeopplæring, som er en av spesialisthelsetjenestens fire hovedoppgaver. Formålet med lærings- og mestringssentrene er å gi inspirasjon, motivasjon og konkret kunnskap gjennom læringstilbud og veiledning for å håndtere hverdagen bedre, samt sikre økt kunnskap om hva som fremmer læring og mestring.

Organiseringen av lærings- og mestringstjenester er ulik på kommunalt nivå og spesialistnivå¹. I kommunene kan

1 Oversikt over lærings- og mestringssentrene i helseforetakene: <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laerings-og-mestringssentre-i-helseforetakene/>

tjenestene være tilknyttet frisklivssentraler, helsehus eller andre rehabiliteringsavdelinger (Hvinden & Olsson, 2014). Et av målene i samhandlingsreformen er etablering av lærings- og mestringstjenester i landets kommunale helse- og omsorgstjenester, i tillegg til er det ønskelig at spesialisthelsetjenesten skal bidra med den kompetansen de har om læring og mestring i landets kommunale helse- og omsorgstjenester. I spesialisthelsetjenesten er lærings- og mestringstjenester en del av den lovpålagte pasient -og pårørendeopplæring sykehusene skal gjennomføre.

Lærings- og mestringssentrene kan tilby ulike tjenester; de kan bistå ulike avdelinger med lærings- og mestringstilbud, de kan være en fagressurs for avdelingens ansatte eller ha hovedansvar for koordinering og gjennomføring av ulike tilbud (Hvinden & Olsson, 2014).

Det er en målsetting at pasienter, brukere og pårørende skal ha lik tilgang til lærings- og mestringstilbud uavhengig av faktorer som type sykdom og bosted. Forebyggingsperspektivet står sterkt og gir lavere risiko for tilbakefall. De fleste lærings- og mestringstilbud som tilbys er gruppebaserte kurs og gjennomføres med både fagpersoner og brukerrepresentanter tilstede. Det legges vekt på erfaringsutveksling og at bruker-erfaring og kunnskap hos fagpersonell vektet likt (Hvinden & Torheim, 2014).

1.3 Effekter av pasientopplæring. Forskning om personer uten utviklingshemming

National Voices er en allianse av helse- og velferdsorganisasjoner i England som arbeider for å fremme pasientenes stemmer. De har sett på 40.000 ulike studier hvorav 228 reviews for å se hvilke effekter egenomsorg, selvhjelp og pasientopplæring kan ha når det gjelder å ivareta egen helse og håndtere kroniske lidelser. Studiene viser at informasjon, motivasjon, ferdigheter og tro på egen mestring synes å være viktig for å takle kronisk og langvarig sykdom (National Voices, 2014). Review studiene som ble gjennomgått så på pasientopplæring for personer med diagnoser som eksempelvis astma, kreft, diabetes, hjerte- og karsykdommer, slag, artritt/revmatiske lidelser, epilepsi og HIV/AIDS. Studiene viste at resultatene var små men signifikante for gruppebasert opplæring som fokuserte på håndtering av egen sykdom, spesielt på områder som depresjon, smerte, fysisk aktivitet og helse (Franek, 2013) (Lau, Aslakson & Wilson, 2013) (Brady et.al 2013 i National Voices, 2014). Selv om det ikke er bevis for langtidseffekter (Baradaran, Shams-Hosseini & Noori-Hekmat, Tehrani-Banihashemi og Khamseh, 2010, i National Voices, 2014), ser man at pasientopplæring kan gi bedre helse for personer som har

hjertesvikt eller hjertesykdom, bedre kontroll over blodsukernivå hos personer med diabetes og at pasientopplæring og egenomsorg gir bedre resultater for sykdommer og tilstander som høyt blodtrykk, rygg smerter og slag (Dusseldorp, Van Elderen, Maes, Meulman & Kraaij, 1999) (Corabian & Harstall, 2001) (Lennon, McKenna & Jones, 2013 i National Voices, 2014).

Studiene viste også at deltakerne fikk en større bevissthet om egen helsesituasjon og hvordan man kan ivareta egen helse. Dette innebar også erkjennelse om når man burde oppsøke lege eller sykehus (Barlow, Wright, Sheasby, Turner & Hainsworth, 2002) (Adams et al., 2007, Bradley & Lindsay, 2008, i National Voices, 2014). I tillegg så man at pasientopplæring ga en reduksjon i bruk av helsetjenester og kostnader knyttet til disse, som en nedgang i sykehusinnleggelses relatert til astma, lavere jobbfravær og færre legebesøk (Bogal, Zemek & Ducharme, 2006, Gibson et al., 2003, i National Voices 2014).

Målene med pasientopplæring har både en samfunnsøkonomisk og individuell begrunnelse. Å gjøre den enkelte i stand til å ivareta egen helse og sykdom gir mulighet for myndiggjøring og følelsen av å mestre eget liv. Samtidig medfører dette at den samfunnsøkonomiske belastningen blir mindre, blant annet ved færre sykehusinnleggelses og legebesøk.

2. Forskning om utviklingshemming, helse og helseoppfølging

2.1 Definisjon av utviklingshemming og prevalens

VERDENS HELSEORGANISASJON, WHO benytter et klassifikasjonssystem, ICD-10 for diagnostisering av utviklingshemming. Psykisk utviklingshemming (kode F70-F79) betegnes der som:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. Videre deles psykisk utviklingshemming i lett psykisk utviklingshemming: IQ anslagsvis mellom 50 og 69 (hos voksne, mental alder fra 9 til under 12 år), moderat psykisk utviklingshemming: IQ anslagsvis mellom 35 og 49 (hos voksne, mental alder fra 6 til under 9 år), alvorlig psykisk utviklingshemming: IQ anslagsvis mellom 20 og 34 (hos voksne, mental alder fra 3 til under 6 år) og dyp psykisk utviklingshemming: IQ under 20 (hos voksne, mental alder under 3 år) (ICD-10).

Det understrekes at intellektuelle ferdigheter og sosial tilpasning kan endres over tid og bli bedre ved trening og rehabilitering. Det er også viktig at diagnosen baseres på det nåværende funksjonsnivået den enkelte har (Helsedirektoratet, 2016). Verdens helseorganisasjon, WHO, estimerer at 1-3% av verdens befolkning har en utviklingshemming (Pomona II, 2008). Pr. januar 2015 vil tallet for Norge være mellom 51.658 og 154.974 personer (SSB, 2015). Meld. St. 45 «Frihet og likeverd- om mennesker med utviklingshemming», baserer seg også på WHO's definisjon som trekker inn flere kriterier enn

kun IQ nivå og opererer med en prevalens på 1,5% av befolkningen i Norge.

Pr. jan. 2015 utgjør dette ca. 77.500-80.000 personer, hvor de fleste av disse har en lettere utviklingshemming men hverken er diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet (Meld. St. 45). Helsedirektoratet mottar årlig innrapportering om antall personer med utviklingshemming fra norske kommuner. Før 2011 ble både barn og voksne med utviklingshemming registrert og tallet pr. 01.01.2009 var ca. 21.052 personer med utviklingshemming (IS-7/2009). Tallet er basert på innrapportert antall med utviklingshemming til Helsedirektoratet, og er et lavt tall når man ser på den totale populasjonen i Norge. Denne formen for innrapportering har blitt kritisert av riksrevisjonen, da det blant annet ikke var klare kriterier for hvem som har stilt diagnosen. I tillegg opplevdes kravene til dokumentasjon som uklare for kommunene og man så at personer uten diagnosen også ble innrapportert (Riksrevisjonen, 2003). Rutinene har blitt endret og registreringer baserer seg nå på kriteriedata til inntektssystemet for kommunene. Pr. 1. januar 2014 var antallet personer med utviklingshemming 18.064, men dette tallet gjelder personer med psykisk utviklingshemming 16 år og eldre per 1. januar 2014, basert på innrapporterte tall fra kommunene til Helsedirektoratet. Tallene inkluderer ikke psykisk utviklingshemmede personer som bor i vertskommuneinstitusjoner (Regjeringen, 2014).

Man kan anta at det finnes langt flere personer med utviklingshemming, spesielt med lettere grad, enn vi har statistikk på pr. i dag. En av årsakene til dette kan være at personer med ulike vansker får andre diagnoser som AD/HD eller psykiske lidelser istedenfor utviklingshemming (Storvik, 2007).

2.2 Helse hos personer med utviklingshemming og helseoppfølging

Prosjektet POMONA- Health Indicators for People With Intellectual Disabilities I og II som ble gjennomført i 2004-2008, var et internasjonalt prosjekt i regi av EU og WHO og hadde som hensikt å utvikle helseindikatorer for personer med utviklingshemming, med mål om å få en bedre oversikt over helsetilstanden hos utviklingshemmede som tidligere har vært ekskludert fra lignende internasjonale studier (Pomona II, 2008). Bakgrunnen for prosjektet var ulikheten som finnes når det gjelder helsetilstanden til personer med utviklingshemming sammenliknet med den øvrige befolkningen (NAKU, 2007). Personer med utviklingshemming opplever både dårligere helse og har dårligere tilgang til helsetjenester de har behov for. I tillegg fører sekundære helsetilstander til økt risiko for dødelighet og spesifikke helsetilstander (Pomona, 2008, Sutherland, Murray & Couch, 2002). En litteraturstudie gjennomført av Sutherland et al., 2002, viser at personer med utviklingshemming har en stor andel helsetilstander som de ikke får behandling for, til tross for at tilstandene kan behandles. I tillegg til økt risiko for at utviklingshemmede feilbehandles ser man også at dårlig helseoppfølging øker risikoen for tidlig død på grunn av liten oppfølging av fysisk aktivitet og kosthold (Sutherland et al., 2002).

En annen litteraturstudie av Fisher (2004) fant at personer med utviklingshemming har økt forekomst av fedme, stoffskiftesykdommer, dårlig oral helse og psykiske lidelser. Spesielt nevnes at psykiske lidelser er vanskeligere å avdekke hos utviklingshemmede på grunn av kommunikasjonsvansker. Det kan også være vanskelig å avdekke psykiske lidelser på grunn av diagnostisk overskygging (Fisher, 2004). Eksempelvis kan man utelate å forstå utfordrende atferd mot andre personer som et angstanfall da personen som utagerer kan ha vansker med å kommunisere dette. En annen utfordring som må tas i betraktning når vi ser på helsefaktorer, er økt forventet levealder hos denne gruppen, noe som betyr at de i større grad vil få de samme kroniske lidelsene som hjerte- og karsykdommer, diabetes og kreft som den øvrige befolkningen. Økt levealder gir også foreldre til personer med utviklingshemming andre utfordringer, da det som oftest er de som står for oppfølging av barna (Fisher, 2004).

Også i denne studien bekreftes det at personer med utviklingshemming har økt forekomst av fysiske og kroniske helseproblemer samtidig som de i mindre grad får den medisinske oppfølgingen de skal ha (Fisher, 2004). Helseutfordringene utviklingshemmede har viser at pasientopplæring bør ha høy prioritet, blant annet opplæring som omhandler

ivaretagelse av egen helse, kosthold og fysisk aktivitet (NAKU, 2007).

2.3 Livstilssykdommer

Livstilssykdommer er et resultat av valg knyttet til hvordan man lever livet sitt og hvilken livsstil man har. Livstilssykdommer er en stor helseutfordring, nasjonalt og internasjonalt. Livstilssykdommer som kan knyttes til kosthold og fysisk aktivitet er blant andre overvekt, hjerte- og karsykdommer og diabetes. Flere undersøkelser har sett på sammenhenger mellom utviklingshemming og forekomst av livsstilsrelaterte sykdommer. Med POMONA 1 studien fikk man utviklet en standardisert testmetode, noe som gjorde det lettere å sammenlikne helsedata med den øvrige befolkningen. Tidligere har dette ikke vært mulig. 13 europeiske land ble her enige om indikatorer for helse de fant relevante for personer med utviklingshemming, totalt 18 indikatorer til sammen. Håpet var at disse kunne gi mye informasjon om utviklingshemmedes helsesituasjon (Haveman et al., 2011).

I 2007 ønsket man å teste helseindikatorerne og POMONA 2 ble igangsatt. POMONA 2 studien hadde et utvalg på 1253 voksne med utviklingshemming fra 14 EU land. Deltakernes gjennomsnittsalder var 41 år. Av disse var 49% kvinner. 22,7% hadde en lettere psykisk utviklingshemming, 28,2% moderat utviklingshemming, 20,7% dyp utviklingshemming og 11,8% alvorlig utviklingshemming (Haveman et al., 2011). Spørsmålet var om man ville finne ulikheter i alder når det gjaldt risikofaktorer som fysisk aktivitet og bruk av røyk og alkohol, sammenliknet med den øvrige befolkningen (Haveman et al., 2011).

I følge Haveman et al., 2011 så man ved sammenlikning med den generelle befolkningen i EUs 27 medlemsland at et mindretall røykte på daglig basis, 6% vs. 28,3%. Å røyke hver dag var mer vanlig blant deltakere som var 65 år og eldre. Alkoholkonsum var mer vanlig, dog moderat, hvor 64,9% av deltakerne ikke drakk alkohol og 30,6% drakk en eller to enheter hver dag. De som var 65 år og eldre drakk fem dager eller mer pr. uke. Når det gjelder fysisk aktivitet svarte 42% at de hadde fysisk aktivitet i form av gåing, sykling eller andre lettere aktiviteter minst 4 ganger i uka. Over halvparten av deltakerne, 51,8% hadde deltatt i få eller ingen fysiske aktiviteter (Haveman et al., 2011, egen oversettelse).

Dataene forteller oss noe om helseindikatorer for eldre utviklingshemmede, selv om vi ikke kan generalisere fra denne

studien, til det er utvalget for lite (Haveman et al., 2011). Dette bekreftes også i tidligere studier (Robertson et al., 2000) hvor man ser at risikofaktorer som alkohol og røyking blant personer med utviklingshemming er betraktelig mindre enn det man finner hos den øvrige delen av befolkningen, samtidig som forekomsten av fedme hos kvinner og fysisk inaktivitet hos menn og kvinner er mye høyere. Robertson et al., (2002) gjennomførte en studie med 500 personer med utviklingshemming. De fant da at så mange som 84% av mennene og 88% av kvinnene ikke var fysisk aktive (Robertson et al., 2000). Det kan være grunn til å tro at de høye ratene man finner av dødelighet og sykkelighet blant personer med utviklingshemming, har sin årsak i fysisk inaktivitet (Robertson et al., 2000).

Noen har også sett på om boform kan påvirke livsstil og overvekt. I en litteraturstudie av Sutherland et al., (2002), vises det til Mercer & Ekvall (1992) som ville undersøke om det fantes ernæringsmessige ulikheter blant utviklingshemmede i mindre gruppeboliger og de som bodde i større enheter (institusjoner) med opptil 80 beboere. Hovedfunnet var at beboerne i gruppeboligene ikke fikk delta i planleggingen av måltidene og de ble tilbudt ferdiglaget og mer kaloririk mat i motsetning til de som bodde i større enheter, som også fikk muligheter til å delta i planleggingen av måltid. I større enheter var det også ansatt personale som hadde kompetanse når det gjaldt å tilberede måltid. Dette gjorde at beboerne også fikk mulighet til å være med på matlagingen. Studien viser at det er viktig at det er ansatt noen med kunnskap om kosthold og ernæring i botjenester til utviklingshemmede (Mercer & Ekvall, 1992).

Rimmer, Bradddock & Marks (1995) fant i sin studie av over 300 personer med utviklingshemming (mild til moderat) at de som bodde i institusjoner hadde lavest helserisiko. I studien ble det foretatt en sammenlikning av helseatferd, kroppssammensetning og kolesterolverdier. Totalt sett kom deltakerne fra institusjoner best ut målt på disse enhetene, sammenliknet med de som bodde hjemme hos familiene sine eller i gruppeboliger (Rimmer et al., 1995, i Sutherland et al., 2002). Når det gjaldt fysisk aktivitet var aktivitetsnivået høyere hos utviklingshemmede som bodde hjemme hos familien eller i institusjon. Funnene kan tolkes dit at utviklingshemmede kan oppleve bedre helseatferd i bomiljø som er mer regulerende og i større grad gir rom for kontroll (Rimmer et al., 1995, i Sutherland et al., 2002).

World Health Organization, WHO, anbefaler 30 min. med daglig fysisk aktivitet med moderat intensitet. Lavt aktivitetsnivå hos utviklingshemmede kan skyldes flere årsaker, både individuelle, som motivasjon og mer samfunnsmessige som tilgjengelighet. Sammen med kaloririk mat utgjør lav fysisk

aktivitet en stor årsak til at personer med utviklingshemming i større grad får hjerte- og karsykdommer, diabetes og fedmeproblematikk (Haveman et al., 2011).

2.4 Barrierer for fysisk aktivitet

Som nevnt kan det være flere årsaker til manglende fysisk aktivitet hos personer med utviklingshemming, både personlige og miljømessige/samfunnsmessige. Personlige barrierer kan være motivasjon den enkelte har og den følelsesmessige tilstanden han/hun er i. Noen kan ha liten tro på egen mestring og det de kan få til, noe man også ser i like stor grad hos befolkningen for øvrig (Bodde & Seo, 2009). Dårlig tilgang til transport og liten personaldekning der den enkelte bor er eksempler på miljømessige barrierer. Bodde og Seo samlet i sin studie fra 2009 barrierer for fysisk aktivitet i fem ulike kategorier: «Demografiske/biologiske faktorer, psykologiske, kognitive og emosjonelle faktorer, atferdsmessige evner, sosiale/kulturelle faktorer og faktorer ved det fysiske miljøet.» (Bodde og Seo, 2009, s. 58, egen oversettelse).

Når det gjaldt muligheten utviklingshemmede hadde til å være fysisk aktiv, var den hyppigste barrieren dårlig økonomi. Dette hos personen selv og også i tjenestene som stadig må vurdere kostnader og prioritere tjenester opp mot hverandre. Få ressurser og liten mulighet for ansatte til å støtte den enkelte til å være fysisk aktiv gjør det vanskelig for utviklingshemmede å være fysisk aktive. Kostnader setter også begrensninger når det gjelder muligheter for transport og behovet for tilrettelegging og assistanse utviklingshemmede kan ha behov for (Bodde & Seo, 2009). I undersøkelser hvor utviklingshemmede selv har blitt spurt, har man også sett at dårlig tilgjengelighet til arenaer hvor man kan drive med fysisk aktivitet er den største barrieren (Howie et al., 2012). For å kunne gjennomføre og opprettholde aktiviteter trengs det sosial støtte fra familie, venner og det sosiale nettverket. Støtte øker også muligheten for regelmessig fysisk aktivitet (Bodde & Seo, 2009), samtidig som det er viktig at noen viser dem hvordan man skal utføre ulike øvelser og aktiviteter i praksis (Howie et al., 2012).

Brukermedvirkning står i fokus i helsetjenester og helseforskning generelt og gir den enkelte mulighet til å ta ansvar for egen helse. Det er vanlig å spørre den enkelte om hvilke helseproblemer man opplever. Utviklingshemmede blir sjelden spurt om dette, da man heller henvender seg til familie, pårørende og andre omsorgspersoner/ansatte. Det finnes derfor lite forskning om egenrapportering fra utviklingshemmede på dette området (Turk, Khattran, Kerry, Corney & Painter, 2012). Turk et al., (2012) så nærmere på hva ansatte formidlet av smerte og helseproblemer og hva utviklingshemmede selv

formidlet. Funnene oppsummeres slik:

Mindre enn tre fjerdedeler av deltakerne sa de hadde noen å snakke med om egen helse.. De som ble hyppigst nevnt var familiemedlemmer og ansatte. 67% sa de opplevde smerte som hodesmerter, magesmerter og ryggsmarter, hvorav 18% av disse ikke formidlet dette videre til andre. 27% tok ikke smertestillende for å lindre disse (Turk et al., s. 155-165, egen oversettelse).

Selv om deltakerne selv sa ifra om at de opplevde smerte i eksempelvis mage og rygg, var det få som selv gjorde noe med det, noe som kan bety at de ikke fikk den behandlingen de skulle ha. For å kunne avdekke og gjøre noe med denne problemstillingen anbefales det at man i helse- og omsorgstjenester stiller direkte spørsmål som omhandler smerte (Turk et al., 2012). Dette gir utviklingshemmede muligheten til selv å bli aktive i ivaretagelsen av egen helse.

2.5 Utviklingshemmedes tilgang til ordinære tilbud

Man kan anta at siden personer med utviklingshemming i større grad får livsstilssykdommer som hjerte- og karsykdommer, vil vi finne en overrepresentasjon av utviklingshemmede ved LHL-rehabiliteringssentre. For å finne ut om dette stemmer gjennomførte NAKU en telefonenquete i 2012, hvor hjertekirurgisk avdeling Helse Midt-Norge ble kontaktet samt tre større LHL-rehabiliteringssentre. Ved førstnevnte sted var det utført bare to operasjoner knyttet til hjerte- og karsykdom hos voksne utviklingshemmede. Ved LHL-rehabiliteringssentrene var tilbakemeldingen at man i de siste 10 årene ikke hadde fått henvisninger for voksne pasienter med utviklingshemming (Ellingsen & Berge, 2014). Vi vet at personer med utviklingshemmede i langt større grad enn andre rammes av hjerte- og karsykdommer, samtidig ser vi at de ikke får tilbud om rehabilitering og behandling. Her kan det være mørketall når det gjelder dødelighet blant denne gruppen (Ellingsen & Berge, 2014). Man kan stille spørsmål ved hvorfor utviklingshemmede ikke får tilgang til ordinære tilbud på lik linje med andre pasienter.

3. Forskning om pasientopplæring for personer med utviklingshemming

INTERNASJONAL FORSKNING viser at det er en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og bedre helse for personer med utviklingshemming (Calders et al., 2011). Studien til Calders et al., (2011) ville undersøke hvilke treningsformer som i størst grad ga en positiv helsegevinst av utholdenhetstrening, styrketrening og ingen trening. Ved sammenlikning av kombinert styrke- og utholdenhetstrening og bare utholdenhetstrening så man en forbedring av blant annet det totale kolesterolnivået, blodtrykk og oksygenopptak hos deltakerne som utførte en kombinasjon av styrke- og utholdenhetstrening. Denne treningsformen viste også bedre resultater når det gjaldt muskelstyrke og systolisk blodtrykk sammenliknet med de som ikke trente, og ga totalt flest positive resultater. Når det gjaldt kroppssammensetning så man ingen tydelig forbedring. I denne studien ble oppfølging av deltakerne foretatt av fysioterapeuter som også ga veiledning og oppmuntring underveis (Calders et al., 2011).

I de følgende avsnitt skal vi se nærmere på flere ulike faktorer og betingelser som ifølge internasjonale studier ansees som betydningsfulle for gjennomføring av pasientopplæring.

3.1 Sosial støtte og oppfølging i pasientopplæring

Det er viktig å få kunnskap om pasientopplæringsprogram eller kurs slik de gjennomføres i Norge i dag har forventet effekt for personer med utviklingshemming, samt kunnskap om hvordan kursene bør bygges opp innholdsmessig. Nasjonalt finnes det lite forskning på dette, men flere internasjonale studier har sett på hvilken effekt pasientopplæring har når det gjelder å gi økt kunnskap om bedre kosthold og deltakelse i fysisk aktivitet. Det ligger mange utfordringer i helsefremmende arbeid og pasientopplæring for personer med utviklingshemming; de har

i mindre grad tilgang til informasjon om helse, noen mangler i tillegg en grunnleggende kunnskap om helse og har i tillegg vansker med å forstå egne helseproblemer. Dårlige leseferdigheter kan også være et hinder for å forstå informasjon i skriftlig form (Bodde, Seo, Frey, Van Puymroeck & Lohrmann, 2012, a). Det er derfor behov for tilpasset informasjon, noe som også ble påpekt i NAKUs rapport om helseoppfølging (2007).

I en studie fra 2012 undersøkte man hvilken effekt pasientopplæring for utviklingshemmede hadde på kunnskap om fysisk aktivitet og deltakelse i fysisk aktivitet. Her ble fysisk aktivitet evaluert ved bruk av to ulike skalaer: Illingworth, Moore and McGillivay's Nutrition Activity Knowledge Scale, NAKS (kunnskap om kosthold og ernæring) og Physical Activity Recommendations Assessment, PARA (måling av fysisk aktivitet) (Bodde et al., 2012, a.).

I studien brukte man et pasientopplæringsprogram kalt «Promoting Health Through Physical Activity Knowledge and Skills». Dette var et samlingsbasert opplæringsprogram hvor man brukte ulike metoder som instruksjonsvideoer og rollespill. Resultatene viste en forbedring i skårer for begge skalaer. Resultatene var signifikante for PARA, men ikke for NAKS. Når det gjaldt fysisk aktivitet og forbedring av dette, fant man ingen signifikante resultater (Bodde et al., 2012, a. s.315, egen oversettelse).

Studien viste at bruk av rollespill, video og aktiviteter hvor deltakerne samhandler med hverandre gir god effekt for opplæringen. Samtidig viste den også at sosial støtte fra pårørende og ansatte/omsorgspersoner er viktig for at opplæringen skal ha langvarig effekt (Bodde et al., 2012, a).

Viktigheten av sosial støtte og oppfølging understrekes også i andre studier. Codling og MacDonald (2011), har sett på hvorvidt kunnskapen utviklingshemmede får i

pasientopplæringsprogram gir en langvarig kunnskap og forståelse om egen helse. For å kunne ta avgjørelser som gjelder egen helse er forståelse og kunnskap viktig. Informasjonen deltakerne tilegnet seg viste seg å være vanskelig å ta i bruk i hverdagen, til tross for at de fikk bedre kunnskap om egen helse. Årsakene til dette kan være flere, som evnen til å huske og kunne praktisere det man har lært og evnen til kunnskapsoverføring fra ett felt til et annet. Også i denne studien viste funn at støtte og oppfølging fra nærpersoner som kan oppmuntre den enkelte, er en forutsetning for at man skal få god effekt av opplæringen (ibid).

Manglende langvarig effekt av pasientopplæring fant man også i en større studie av McDermott et al., (2012). Her var deltakerne plassert i to ulike grupper i en 8 ukers periode. I den ene gruppen fikk deltakerne opplæring i kosthold og ernæring og fokus var på vektreduksjon. I den andre gruppen var blant annet hygiene i fokus. Opplæringen hadde lik varighet i begge gruppene og man la vekt på tilpasset og konkret læring og å vise hvordan aktiviteter utføres. Denne studien hadde en oppfølging på 12 mnd. Til tross for dette så man ingen forskjell blant gruppene når det gjaldt fysisk aktivitet, kun en forskjell når det gjaldt vektnedgang. Vektnedgang var mer sannsynlig for deltakerne som bodde i gruppeboliger sammenliknet med de som bodde hjemme hos familien (ibid).

En nyere studie av Bergström, Hagströmer, Hagberg & Elinder (2013) hadde en bredere tilnærming til hvordan man kan oppnå vektreduksjon, forbedre kosthold og fysisk aktivitet hos utviklingshemmede, hvor også de ansatte ble involvert på lik linje med deltakerne som bodde i boligene. Her hadde man i tillegg egne «helseambassadører» som hadde ansvar for å informere og gi opplæring til ansatte. I studien fant man positive resultater når det gjaldt fysisk aktivitet, men ikke for vektreduksjon og endringer i kosthold. Endringen i fysisk aktivitet var størst for de som bodde i egne boliger. Selv om man ikke oppnådde positive resultater på alle områder, viser studien at involvering og støtte fra ansatte kan føre til bedre fysisk aktivitet og gi gode muligheter for at resultatene opprettholdes i framtiden (ibid). Disse studiene indikerer at pasientopplæring for utviklingshemmede kan ha positiv effekt når det gjelder fysisk aktivitet, men at den ikke har forventet effekt på andre områder som vektreduksjon og kosthold. Felles for studiene er at sosial støtte og oppfølging gir bedre forutsetninger for langvarig effekt av opplæringen.

3.2 Gjennomføring av pasientopplæring

Hvordan bør pasientopplæring planlegges og gjennomføres og hva fremmer mulighetene for at pasientopplæring for personer med utviklingshemming lykkes? Dette har Bergström, Elinder & Wihlman (2014) undersøkt i en studie hvor de så på hvilke faktorer som fremmer og hindrer implementering av pasientopplæring. Familier og nærpersoner var ikke involvert i denne studien, da man ønsket å se hvordan man kan legge til rette for støtte til den enkelte. Det refereres i studien til begrepet «health literacy», som kan beskrives som nødvendigheten av at den enkelte får mulighet til å forstå og bruke informasjon som omhandler helsespørsmål. Pasientopplæringen må derfor ta deltakernes individuelle forutsetninger i betraktning (ibid). I denne studien fant man fire kategorier som utmerket seg og som hver for seg hadde ulike elementer som fremmet opplæringen eller var en barriere for den: Individuelle faktorer, pedagogiske strategier, samhandling og interaksjon mellom deltakerne i kurset og strukturer. Individuelle faktorer sa noe om behovene hver enkelt hadde, som behov for pedagogisk støtte og nivå på opplæringen, motivasjon og interesse for opplæringen og tro på egen mestring. Når det gjaldt pedagogiske strategier brukte kurslederne ulike tilnæringsmåter for å snakke om helse; noen brukte seg selv og egen kropp som eksempel, noen brukte bøker og bilder mens andre tok fatt i det som kom opp i gruppediskusjoner. Man så her at samhandling og interaksjon var hyppigere mellom deltakere og kursleder enn mellom deltakerne. Planlegging og organisering av opplæringen var en viktig strukturell del. Her oppsøkte kurslederne beboerne hjemme i forkant av kurs for å gi informasjon. Engasjement, opplæring og oppmuntring fra kurslederne gjorde det lettere for deltakerne i delta i aktiviteter (ibid). Oppsummert fant man at opplæringen hadde best virkning hvis den var tilpasset den enkelte og man tok i bruk ulike pedagogiske læringsmetoder. Å myndiggjøre hver enkelt og sørge for at de får bidra i hele prosessen som å være med på å sette egne mål, styrker effekten av opplæringen. Deltakerne må også få mulighet til å prøve ut det de har lært og få støtte til deltakelse i aktiviteter. Denne studien understreker også viktigheten av sosial støtte fra familie og andre omsorgspersoner (ibid).

Utvikling av pasientopplæringsprogram for utviklingshemmede er omfattende og krever systematisk planlegging. Bodde, Seo, Lohrmann & Puymbroeck (2012, b) beskriver hvordan man kan gjennomføre pasientopplæring om fysisk aktivitet og trening gjennom en prosess som inkluderer valg av ønsket teoretisk perspektiv man ønsker å bruke, å ha fagpersoner som tar hånd om materialet som skal benyttes,

teste ut dette og evaluere/revidere opplæringen før den endelig benyttes. I denne studien la man vekt på at deltakerne selv fikk velge aktiviteter som var gjennomførbare også i eget hjem, for å unngå at begrensninger ved personalet eller at manglende transportmuligheter var til hinder. Noen av aktivitetene var rollespill, trappetrening, dans og treningsvideoer (ibid). Når det gjaldt matlaging som aktivitet så man at bruk av video spesielt var virkningsfullt for å lære om matlaging. I tillegg la man her vekt på at deltakerne også utviklet sine sosiale ferdigheter under opplæringen slik at de selv lettere kunne få støtte fra andre. Dette kunne eksempelvis være å lære hvordan man kan invitere andre til å bli med på aktiviteter. En helhetlig tankegang hvor man også involverer fagpersoner som har kunnskap om utviklingshemming i opplæringsprosessen øker muligheten for en vellykket gjennomføring (ibid).

3.3 Utviklingshemmedes syn på helsefremmende opplæring

Pasientopplæring forutsetter en aktiv deltaker som er i stand til å ta ansvar for egen helse. Hva vet vi om utviklingshemmedes egne meninger om hva som er viktig for å fremme god helse? Cardell (2015) spurte personer med utviklingshemming om dette i en deskriptiv studie og fant fire kategorier/tema deltakerne mente var viktige: «Doing, being, belonging and becoming» (ibid, s.4-8). Å ha noe å gjøre ble beskrevet som viktig for god helse. Dette gjaldt aktiviteter generelt og ikke bare arbeid. Å gå tur, drive med hagearbeid, lære seg matlaging og kunne besøke familien ble nevnt. Å være handler om å kunne bruke de evnene man har og oppleve en meningsfylt tilværelse. Dette skjer også i samspill med andre, det å føle at man er en del av noe større og har gjensidige relasjoner. Tilhørighet og muligheten til å være sammen med andre er også helsefremmende. Dessverre viste studien at deltakerne opplevde flere begrensninger på grunn av ressurspørsmål ved boligen/institusjonen (ibid). Å bli handler om å utvikle seg selv og sine evner og de muligheter man har. Pasientopplæring i seg selv vil ikke ha noen effekt med mindre man får mulighet til å være aktiv og praktisere det man har lært i omgivelsene man har rundt seg. Å gi den enkelte mulighet til å vise hva man kan og hvilket potensiale man har, er helsefremmende i seg selv (ibid).

4. Metodebeskrivelse/datainnsamling

4.1 Innledning

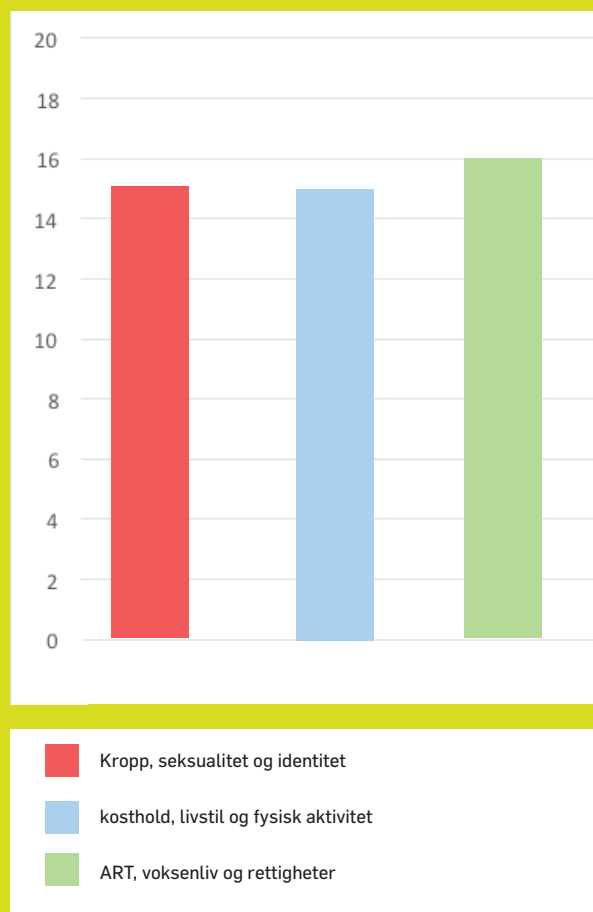
For å få kjennskap til og innblikk i hvilke typer pasientopplæring som finnes for personer med utviklingshemming her i Norge, hva opplæringstilbudene inneholder og hvordan de gjennomføres i praksis, sendte NAKU en skriftlig henvendelse til avdelinger for barne- og voksenhabilitering ved flere av landets helseforetak og lærings- og mestringssentre. Henholdsvis 50 henvendelser til avd. for barne- og voksenhabilitering og 40 henvendelser til lærings og mestringssentre, totalt 90 henvendelser, med følgende oppfordring:

NAKU ønsker å samle inn og se nærmere på hvilken opplæring som gis i form av kurs og pasientopplæring for personer med psykisk utviklingshemming. Dette forstått som at vi ønsker at dere sender oss materiale med beskrivelse av opplæring som blir gjennomført for personer med psykisk utviklingshemming, og som blir sett på som pasientopplæring i henhold til spesialisthelsetjenesteloven. Der det er gjennomført evaluering av opplæringen ønsker vi også dette tilsendt.

4.2 Metode og analyse

Metodisk kan undersøkelsen beskrives som en kvalitativ dokumentstudie, hvor tilsendte dokumenter utgjør kildene i undersøkelsen (Tjora, 2012). Hensikten med undersøkelsen har vært å få informasjon om hva som tilbys av pasientopplæring for utviklingshemmede i dag, og hvordan den organiseres og gjennomføres. Dette for å få økt kunnskap på området. NAKU mottok 38 tilbakemeldinger, noe som gir en svarprosent på 42 %. 24 % av respondentene svarte at de tilbød pasientopplæring for personer med utviklingshemming etter spesialisthelsetjenesteloven. Vi vil nå se nærmere på hvilket innhold og hvilken form pasientopplæringen har hos de som pr. i dag tilbyr dette.

TABELL 1. viser en oversikt over tema for pasientopplæringskurs og viser det totale antall kurs NAKU fikk tilbakemelding om kategorisert etter tema.



Tabell 1 viser at respondentene tilbød tilsammen 46 kurs. De fleste tilbød kurs med flere enn ett tema. Fordelingen av kurs etter tematisk innhold var ganske lik. Det ble gjennomført 15 kurs om kropp, seksualitet og identitet, 15 kurs om kosthold, livsstil og fysisk aktivitet og 16 kurs om ART, voksenliv og rettigheter. De fleste av kursene ble gjennomført av habiliteringstjenesten, og et mindretall av lærings- og mestringssentre.

Når det gjelder organisering av opplæringsform hadde de fleste kursene en samlingsbasert form. Fåtalet var basert på individuell opplæring, se figur 1.

FIGUR. 1. Sektordiagrammet viser at 5 kurs ble gjennomført med individuell oppfølging. 41 kurs hadde en gruppebasert opplæringsform.



Gruppeopplæringen hadde en varighet på alt fra 2 dager til samlinger som gikk over 10 ganger eller mer, med ulik varighet i antall timer. Opplæringsverktøy som ble benyttet i gruppeopplæringen var bruk av bilder, film, brettspill, rollespill, historier, praktiske oppgaver, gruppesamtaler og individuelle samtaler. Selv om opplæringsformen for de fleste av kursene var gruppebasert, hadde noen av disse også rom for individuelle samtaler.

En gjennomgang av materialet viser flere likheter når det gjelder innholdet i opplæringen.

I følgende avsnitt vil noe av kursenes innhold gjengis eksakt sammen med beskrivelse av kursenes gjennomføring.

4.3 Kurs om kropp, seksualitet og identitet

Tema i kursene om kropp, seksualitet og identitet handlet om det å være kjærest, kjærlighet, følelser, flørting, sjekking, sex, prevensjon, kjønnssykdommer, sette grenser, hygiene og overgrepssproblematikk. Flere nevner at de i opplæringen benytter KIS-kurset² (kropp, identitet og seksualitet) som er et opplæringsverktøy for nevnte tema utviklet av Nordlandssykehuset Bodø i samarbeid med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Opplæringsverktøyet består av en cd med tegninger, bilder og filmer samt en perm med 230 sider tekst og historier. Her møter vi «Anne og Marius» som er sentrale personer i de ulike temaene. Andre former for undervisning som ble nevnt var brettspill, f.eks: «Jeg lurer på» av Tone Grude og Vigdis M. Larsen, rollespill, filmsnutter, sanger, bevegelse og dans. Kursene ble arrangert for ungdom og voksne i alderen 13-25 år. De var samlingsbaserte og gikk over et par dager. Noen av deltakerne har individuelle samtaler med sexologisk rådgiver etter henvisning til habiliteringstjenesten. Henvisningsårsak oppgis å være samtaler med mål om å lære om kroppen og hvordan den utvikler seg, samtaler etter seksuelle overgrep, seksuell frustrasjon, seksuell identitet og kjønnsidentitet mm.

Habiliteringstjenesten for voksne og habiliteringstjenesten for barn (Trondsletten) i Trondheim gjennomførte et prosjekt for å utvikle et kvalitetssikret gruppetilbud tilgjengelig for unge med lettere kognitive funksjonsvansker i alderen 16-25 år. Hensikten med prosjektet var å utvikle et kurs som gir tilrettelagt undervisning om temaene etikk, samliv og seksualitet, for unge personer som har en utviklingshemming eller andre kognitive funksjonsvansker. Målet med kurset var at den enkelte deltaker skulle få økt kunnskap om egen kropp, følelser, seksualitet, samliv og kunnskap om hva det krever hvis man velger å bli foreldre. Tema var eksempelvis «ta ansvar for sikker sex», «sette egne grenser- et nei er et nei» og «foreldreskap- om å ta egne valg». Kursdeltakerne fikk informasjon om hvilke sosiale regler som gjelder i mellommenneskelige forhold, hvordan kroppen vår utvikler seg, hva som skiller vennskap fra kjærest og tanker om å stifte egen familie. Det ble lagt vekt på at deltakerne utvekslet erfaringer, samt bruk av filmer og eksempler. I prosjektperioden ble det gjennomført to kurs, høsten 2011 og høsten 2012. Kursene gikk over 8 ganger og det var muligheter for å ta med seg en nærpersion (Neset, 2013).

2 KIS-kurset finnes her: <http://kurs.helsekompetanse.no/kis>

Kurs som omhandler identitet har som mål å styrke identitetsfølelsen til deltakerne, bevisstgjøre egen identitet og bli tryggere på seg selv og omgivelsene. Flere nevner kurset «Sånn er jeg og sånn er det». Bakgrunn for kurset nevnes å være at deltakerne merker at de er annerledes, men de forstår ikke hvorfor og opplever frustrasjon rundt dette, noe som kan være vanskelig å snakke om. Flere stiller spørsmål ved hvorfor de ikke kan gjøre som «alle andre» eller hvorfor de ikke får venner når alle andre har. Inspirasjonen til kurset er hentet fra serien «Sånn er jeg og sånn er det» som går på NRK Super og Statped sitt kurskonsept til bruk i klassen, med samme navn. Dette er en norsk serie hvor vi får et innblikk i hverdagen til barn som har en ekstra utfordring å leve med. Det legges vekt på at vi alle er forskjellige og at funksjonshemmingen bare er en liten del av den du er. Gjennom kurset ønsker man å gi verktøy for å kunne uttrykke følelser, skape vennskap og for å takle hverdagen. Nettverksbygging nevnes også å være et annet mål. Hvem er jeg og hva vil det si å være funksjonshemmet? Hva er vennskap, hvordan får jeg en venn og hva innebærer det å være en venn? Metodisk ble det benyttet kortfattet teori, rollespill, filmer, spill og praktiske oppgaver. Eksempel på annet materiell som brukes er: «Jeg er unik, det er bare en av meg!» «Hvem Er Jeg, JENS- Jeg Er Noget Spesielt». Målgruppen for disse kursene var noen steder fra 10-12 år, andre steder 13-18 år. Undervisningen var gruppebasert og ble arrangert over 2-4 dager.

4.4 Kurs om kosthold, livsstil og fysisk aktivitet

De fleste som tilbyr pasientopplæring for personer med utviklingshemming arrangerer kurs med fokus på livsstil, kosthold og trening, som «Når buksa blir for trang» og «Jakten på det gode liv» som er livsstilskurs som har som mål å gi bedre helse gjennom å øke kunnskapen om kost, ernæring og fysisk aktivitet. Kursene benyttes forebyggende eller for ungdom og voksne som har utfordringer når det gjelder vekt og/eller usunt kosthold. Disse kursene vektlegger opplæring ved bruk av enkel teori som formidles i bilder og enkel tekst, og noen gir mulighet for at kursdeltakere og kursledere lager maten sammen. Hjelpemidler som brukes til formidling er hefter om «fem om dagen», «tallerkenmodellen», «grovhetsskalaen», «regnbuen» og «nøkkelhull». Noen av disse er laget i lommeformat slik at de kan tas med når deltakerne handler matvarer. Enkelte kurs er samlingsbasert over 3-4 dager, mens andre går over 2 år og lengre slik som «Jakten på det gode liv» som starter med et 8 ukers kurs. Behovet for oppfølging vurderes da individuelt og tilpasses den enkelte. Dette kurset består av fysisk trening sammen med kursledere en dag i uka de første 8 uker

og deretter ca. annenhver måned. Det forutsettes her at personalet i bolig følger opp med trening i den første tiden. Kostholdsrådene legger vekt på å gi konkrete og detaljerte regler for dag- og ukemeny, handleliste og hva det er lurt å handle. Rådene tar utgangspunkt i statens råd for ernæring og fysisk aktivitet. Målet er atferdsendring og metodisk arbeides det i små grupper, men med individuelle tilpasninger og målsettinger. Det gis råd om måling av vekt, midje og kondisjonstest. Rollespill benyttes også som virkemiddel for å ta opp vanskelige problemstillinger. Det legges vekt på individuelle tilpasninger og målsettinger for den enkelte. Samtidig understrekes at det ikke er nok å fortelle deltakerne hva de skal gjøre, kurslederne må vise dette og utføre aktivitetene sammen med deltakerne.

Habiliteringstjenesten for voksne, Haukeland universitetssykehus gjennomførte i perioden 2012-2014 prosjektet «Ny start- et pilotprosjekt for utviklingshemmede med overvekt». Målgruppen for prosjektet var pasienter med BMI over 35-44 (alvorlig fedme- svært alvorlig fedme). Målet med prosjektet var å prøve ut et nytt behandlingstilbud, kompetanseheving og økt kompetanse på måling av resultater. Måleindikatorer som ble benyttet var:

1. Pasientens kunnskap om kosthold, trening, helse og det å gjøre endring og opplevelse av mestring.
2. Samtaler med nærpersoner/ samarbeidspartners opplevelse av relevant kunnskap før, underveis og etter prosjektet og
3. Kroppslige endringer som blodprøver, BMI/muskelmasse og endring av fysisk aktivitet/kondisjon.

Deltakerne var to kvinner og to menn i alderen 30-40 år. Deltakerne ble innlagt i døgnavdeling og oppholdet ble organisert og gjennomført av et tverrfaglig team bestående av lege, klinisk ernæringsfysiolog, vernepleiere, hjelpepleier og ergoterapeut. Fokuset under oppholdet var trening, ernæring, samhandling, mestring og glede. Det var trening fast 2 ganger pr. dag, faste måltider og undervisning. Etter endt opphold på 4 uker ble det utarbeidet en oppfølgingsplan for deltakerne. Denne inneholdt oppfølging og veiledning for pasientene og deres nærpersoner de neste 10 mnd. Deltakerne fikk også med seg en egen bok, «Boka mi» som skulle være et verktøy/hjelpemiddel for å få brukt tilegnet kunnskap. Boka inneholdt bla. deltakernes individuelle kostholdsplan og tips om sunne valg. Resultatene viste at etter 4 uker i døgnavdelingen hadde alle deltakerne bedre resultat på gangtest og BMI og de hadde fått økt kunnskap om blant annet sykdomslære og kroppens funksjoner. Målinger i slutten av prosjektet viste at to av pasientene hadde ytterligere vektnedgang mens to hadde samme vekt som i starten av prosjektet. Alle hadde stor framgang på gangtest (Laukeland, 2012-2014).

4.5 Kurs om ART, voksenliv og rettigheter

Opplæring i modifiserte utgaver av ART, Aggression replacement training, tilbys av flere habiliteringstjenester. Noen av deltakerne henvises grunnet vansker med å kontrollere følelsene sine eller at de har generelle tilpasningsvansker. Dette kurset er et tilbud om trening av mestringsstrategier basert på komponentene sosiale ferdigheter, for eksempel det å be om hjelp, hvordan ta opp vanskelige ting og hvordan stå imot gruppepress og sinnemestring/selvkontroll som handler om det å kunne velge hva man gjør når følelsene tar overhånd, og hva man kan gjøre for å få det bedre i vanskelige situasjoner. Den siste delen av treningen handler om moralsk resonnering og består av diskusjoner rundt problemer man kan møte i hverdagen, som «hva gjør jeg hvis jeg blir bedt om å hjelpe noen med å jukse»? Målet er å øke bevisstheten hos den enkelte og gi personen styrke til å ta egne valg og stå for disse. ART-opplæringen foregår gruppevis med 5-7 deltakere. Den er samlingsbasert og går over ca. 10 samlinger for personer mellom 18-30 år. Pedagogiske metoder som nevnes er: gruppesamtaler, individuelle samtaler, rollespill/trening, leker og øvelser for å bygge relasjoner og skape samarbeid i gruppen og bruk av kursperm.

Overgangsfasen fra ungdom/ung voksen i familien til et selvstendig liv kan i perioder være utfordrende. Kurs som «Veien til voksenlivet» og «Snart voksen» gir muligheter for at ungdom med utviklingshemming kan få møte andre i samme situasjon. Redusert sosial tilhørighet kan medføre at mange mister informasjon som utveksles naturlig mellom jevnaldrende etter hvert som de løsrives fra foreldre og familie. Det å kunne møte andre i samme situasjon og snakke om tema de trodde de var alene om, eller har lite kunnskap om kan være en god innfallsvinkel for å legge framstidsplaner.

«Veien til voksenlivet» har tema som: venner/kjærester, interesser/styrker, hva det innebærer å være ungdom/ung voksen, nye interesser og drømmer og planer for framtiden. Seksjon for voksenhabilitering, Møre og Romsdal arrangerer dette kurset med 6-8 deltakere over 6 samlinger. Parallelt organiseres dette slik at foreldre/foresatte møter på eget kurs hvor tema blant annet er hvordan det er å leve med en ungdom i huset og hvordan man som forelder kan forberede seg og den unge på voksenlivet.

Kurset «Snart voksen» har også som hensikt å forberede ungdom og foreldre/foresatte på hva som skjer ved fylte 18 år. Hvilke muligheter finnes når det gjelder skole og utdanning? Hvordan er mulighetene for arbeid og sysselsetting? Hvilke rettigheter har man som voksen? Kurset tilbys også de foresatte og det gis også informasjon om Husbankens ordninger og rettigheter innen NAV-systemet, som Arbeid med bistand og

besøk på ulike bedrifter.

Habiliteringstjenesten i Bergen, Haukeland universitetssykehus har gjennomført 3 større prosjekt med pasientopplæring for personer med utviklingshemming, hvorav ett i 2004 med tittel «Mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen», med formål å forebygge helseproblemer og gi økt mestringskompetanse. Kurset ble gjennomført over 7 dager (5 timer pr. dag) med 7 deltakere mellom 23-46 år. Tema var: Å holde seg frisk-fysisk aktivitet, bo alene- være sammen- være alene, hygiene-mat-kosthold, kjæreste og vennskap, mobbing og erting- kommunikasjon- bruk av hjelpemidler, rusmidler- bestemme selv.

Pedagogiske virkemidler var samtaler, konkretisering, visuelle virkemidler og rollespill. Dagboknotater ble brukt for å gi informasjon til hjemmemiljøet om hva som hadde forgått på kurset, slik at de fikk mulighet til å følge opp tema der. Notatene ga også en mulighet for repetisjon hos deltakerne og en påminning av det de hadde lært. Dette viser at det også arrangeres samlingsbaserte opplæringsformer som trekker inn flere tema samtidig (Eide og Nielsen, 2004).

5. Evalueringer og tilbakemeldinger

Evalueringer gir oss vurderinger og sier noe om resultater sett i forhold til det man ønsker å oppnå. NAKU ønsket å få tilsendt en evaluering av pasientopplæringen der hvor dette hadde blitt gjennomført. Få hadde gjennomført en systematisk evaluering, men noen ga tilbakemeldinger av mer generell karakter basert på inntrykk etter endt opplæring. Tilbakemeldingene kan grupperes etter disse temaene: Kapasitetsmessige forhold, undervisningsformer og kursinnhold, individuelle forutsetninger og nærpersoners rolle og evaluering av kurs.

5.1 Kapasitetsmessige forhold

Flere påpekte at pasientopplæring ikke ble prioritert og oppga kapasitetsmessige årsaker som begrunnelse for dette, samtidig som de også uttrykte et ønske om større fokus på pasientopplæring for denne gruppen. Det ble påpekt at opplæringen ikke var så systematisk som ønsket på grunn av manglende ressurser. Det kunne også være vanskelig å få rekruttert deltakere:

Evaluering informant 1:

Positive tilbakemeldinger. Deltakerne i gruppen knyttet bånd, noen av disse ble vedlikeholdt i etterkant. Brukerne viste glede og nysgjerrighet. Psykolog på Bup er også positiv og beskriver et tydelig behov for denne type kurs hos flere brukere. Det anses som nødvendig med videre utarbeiding

av kursperm/idehefte. Kapasitetsmessige spørsmål påvirker denne prosessen.

Evaluering informant 2:

Evaluering fra sluttrapport fra kurs om kjærlighet, seksualitet, etikk og samliv:

Det viste seg vanskeligere enn forventet å rekruttere den mest aktuelle målgruppen. Gruppen unge med lettere kognitive funksjonsvansker er en liten gruppe både i voksen og barnehabiliteringen, de er også spredt i andre systemer. Mange har ingen særlige kontakter for sine vansker og det er ikke tilrettelagt noe fast habiliteringsprogram for gruppen, hvor det ville være naturlig at dette temaet kunne kommet inn... Med tanke på at det ikke tilbys noe habiliteringsprogram for målgruppen, mener vi at dette må være en prioritert oppgave fremover. Målgruppen er sårbar for både uønskete graviditeter og seksuell overgrep (Neset, s. 17, 2013).

Evaluering informant 3:

Det som imidlertid kan sies relativt kort, er at kapasiteten ved seksjon for voksenhabilitering er liten, og vi har vært nødt til å prioritere, også innen våre «pålagte» oppgaver. Pasient og pårørendeopplæring har vi dessverre ikke det volumet på som vi ønsker oss... Helseforetaket er i disse dager i ferd med å avslutte et arbeid med utviklingsplan for habilitering. Arbeid med pasientopplæring framheves i dette arbeidet som viktig, og vil bli et prioritert arbeidsområde de neste årene.

Evaluering informant 4:

Habiliteringstjenesten for voksne tilbyr pr. i dag ingen kurs eller gruppetilbud til personer med utviklingshemming som målgruppe. Vi har få eller ingen henvisninger der det bes om pasientopplæring. Det gis likevel direkte pasientopplæring til personer med utviklingshemming i forbindelse med vår samhandling direkte med pasienten som er henvist til oss. Eksempelvis i forbindelse med utredning der pasienten selv, om mulig og hensiktsmessig, gis informasjon og noe opplæring om resultater og diagnosen som er stilt. Ofte handler dette om tilbud til personer med lett eller moderat grad av psykisk utviklingshemming... Vi gir kun i mindre utstrekning direkte pasientopplæring rundt somatisk helse og sykdom, men gir noe informasjon/opplæring dersom aktuelt i den enkelt sak, for eksempel om rus-/alkoholmisbruk, kost/ernæring. Vi gir i større grad pasienter råd om rettigheter, krav til tjenestetilbud. Videre kan det gis pasientopplæring knyttet til ADL, dagsplan/avtaler, sosial kompetanse, helse, grensesetting, seksualitet og samliv m.v. Vi har da ofte brukt materiale vi utvikler eller tilpasser selv rundt den enkelte, basert på undervisnings-/opplæringsmateriell utviklet for personer med utviklingshemming ev. andre funksjonsnedsettelse... Vi vurderer at vi i alt for liten grad driver systematisk pasientopplæring, og at dette i stor grad må relateres til ressursituasjonen og prioriteringer i lys av dette. Utvikling og drifting av tilbud om pasientopplæring i form av kurs etc. har dessverre ofte blitt nedprioritert da ressurser prioriteres brukt inn mot henviste pasienter. Vi anser dette som et viktig område å belyse og jobbe videre med.

5.2 Undervisningsformer og kursinnhold

Noen ga en beskrivelse av undervisningsformer som ble benyttet under opplæringen og sa at det å bygge relasjoner, ha sosialt samvær og skape grobunn for samarbeid i gruppen var viktig for deltakerne. Det ble også nevnt at engasjement og involvering skapes når temaene blir knyttet opp til deltakernes hverdagsliv, slik at de kan bruke egne erfaringer og tanker i opplæringen. Spesielt var det å kunne snakke om tema som var tabubelagte, eksempelvis i opplæring om samliv og seksualitet betydningsfullt for deltakerne. Noen beskrev også et mer omfattende behandlingsforløp med et tverrfaglig samarbeid:

Evaluering informant 5:

Ikke bare et kurs men et behandlingsforløp med henvisning fra fastlege som mottas i inntaksteam, forsamtale uten pårørende, målsamtale- halve samtalen med pårørende, legekonsultasjon ved behov, gjennomføring av gruppetilbudet over 7 dager, individuelle samtaler ved behov, evaluering, oppfølgingssamtale, videre oppfølging etter behov... Gruppetilbudet ble arrangert minst 1 gang i året,

avhengig av henvisningsmengde... Pedagogiske metoder: gruppesamtaler, individuelle samtaler, kognitiv terapi, rollespill/trening, gruppearbeid, leker og øvelser for å bygge relasjon og samarbeid i gruppa, fysiske aktiviteter med fokus på mestring og sosialt samvær...

Evaluering informant 6:

Fra rapporten «Å undervise om seksualitet og kjærlighet- En evaluering av et opplæringskurs for en gruppe unge voksne»:

Formålet med evalueringen av kurset «Seksualitet og kjærlighet» som habiliteringstjenesten for barn og voksne var å framskaffe relevant kunnskap som kan bidra til videreutvikling av kvaliteten på kurstilbudet som et forebyggende tiltak. Dette betyr at fokus rettes mot kurset som et læringsmiljø... Gjennom fokus på undervisningens form rettes oppmerksomheten mot betingelser for et godt læringsmiljø. Kursdeltakernes involvering i interaksjonen omkring undervisningstemaene forstås som et trekk ved det gode læringsmiljøet... Ledernes åpenhet for å trekke de unge inn i samtalen fremtrer som viktig. Generelt har bruk av varierte undervisningsformer med innslag av film og ulike spørsmålsaktiviteter hatt betydning for å fange og opprettholde de unges oppmerksomhet. Det som synes å skape engasjement og involvering i størst grad fra de unge er når temaene knyttes opp til de unges hverdagsliv slik at de kan trekke på sine erfaringer, tanker og spørsmål i samtalen rundt ulike temaer.. De unge sier selv at språkliggjøring av tabubelagte tema er en viktig side ved kurset. Som en samlendekkonklusjon kan man si at et kurs som dette forstås som et viktig bidrag i påvirkning av kunnskap, atferd og holdninger hvor også de unge utvikler en økt selv- og andrebevissthet (Midjo, 2012, s. 6-81).

5.3 Individuelle forutsetninger og nærpersoners rolle

Tilbakemeldingene meddelte også om deltakernes avhengighet av individuell tilrettelegging som tilpassing av tempo og ivaretagelse av den enkeltes behov, da flere hadde komplekse tilstander som kan være vanskelig å få dekket i gruppebasert opplæring. Nærpersoners rolle og viktigheten av disse ble også understreket ved krav om at nærpersoner må være tilstede for å gi støtte både under og etter endt kurs for optimal læringseffekt. I tillegg må de ha kunnskap om helsefremmende arbeid og kunne motivere til læring og atferdsendring:

Evaluering informant 7:

Et av særtrekkene ved habilitering i spesialisthelsetjenesten er at mange av våre pasienter er avhengige av individuell tilrettelegging. Dette skyldes i hovedsak at pasientene har komplekse tilstander, men også forhold rundt pasienten forøvrig tilsier at det kan være krevende å etablere

gruppebaserte undervisningsopplegg som ivaretar den enkeltes behov. Vi legger derfor i vår pasientbehandling vekt på å involvere pasienten i pågående utredning og behandling, så langt dette er mulig med tanke på den enkelte pasientenes individuelle behov og forutsetninger...

I en situasjon hvor en pasient regelmessig utsetter seg for risikosituasjoner mtp. seksuelle overgrep vil vi kunne gi pasienten et individuelt tilbud om samtaler med sexologisk rådgiver for opplæring og veiledning, i kombinasjon med eventuelle tiltak rettet mot omsorgsytere lokalt for forebygging av risikosituasjoner.

Evaluering informant 8:

Habiliteringstjenesten får også noen pasienthenvisninger ang. livsstilsendring. Disse blir fulgt opp individuelt av fagkonsulenter m.fl. I oppfølgingen blir det gitt individuell pasientopplæring i samarbeid med nærpersoner. Våre erfaringer gjennom både mestringskurs/brukerkurs og individuell opplæring av pasienter med utviklingshemning, er at det er avgjørende at disse underveis og etter kurs får en oppfølging og støtte fra nærpersoner. I all pasientopplæring for denne målgruppen stiller vi krav til støttespillere er på plass før vi begynner. For at støttespillerne skal være gode motivatorer og bidra i endringsprosessen, legger vi vekt på undervisning og avtaler med dem.

Evaluering informant 9:

Fra prosjektrapporten «Mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen»:

Vår erfaring etter å ha avsluttet kursprosjektet, er at personer med lettere grad av utviklingshemning har behov for og kan nyttiggjøre seg tilbud ved Lærings- og mestrings-senter. Når det gjelder tilrettelegging har vi gjort erfaringer som andre kan dra nytte av. Sentralt her vil være å tilpasse tempo, avgrense antall tema, ivareta behov for fordypning og repetisjon, samt bevisst bruk av pedagogiske metoder og virkemidler...

Kurset har gitt deltakerne økt bevissthet om egen helse. I evalueringen kom det frem at de har blitt mer bevisst på hva som er sunn mat og at det er viktig med fysisk aktivitet. Vi har også sett at enkelte deltakere har endret atferd i løpet av kursperioden med at de går tur hver dag... Vår erfaring med dette kursprosjektet tilsier at dette har hatt positiv innvirkning i forhold til at deltakerne har fått mer kunnskap og innsikt i å ta vare på egen helse. Dette kan bidra til at deltakerne kan få et mer bevisst forhold til å bli «aktør i eget liv», når det gjelder selvbestemmelse

og brukermedvirkning. Det av stor betydning at hjemmemiljøet har en aktiv rolle. De trenger hjelp i det daglige med å etablere nye vaner og få gjennomført mål og planer. I denne prosessen er det avgjørende at nærpersoner har tilstrekkelig kunnskap om helsefremmende arbeid, læring og atferdsendring. Nærpersoner må bidra til at brukerne får en positiv mestringsforventning, skape motivasjon hos brukeren og tiltro til egen evne til å foreta endringer... Det er også viktig at nærpersonene har kunnskap om at helsefremmende arbeid må sees i et langtidsperspektiv... Det blir viktig at nærpersonene framtrer som positive rollemodeller ved endring av livsstil i det daglige. Nærpersonene må være trygge og støttende for brukerne når de trenger hjelp eller noen å snakke med. Samarbeid med nærmiljøet er en forutsetning for at brukerne skal kunne nyttiggjøre seg et slikt opplæringstilbud (Eide og Nielsen, 2004).

5.4 Evaluering av kurs

Noen hadde fått positive tilbakemeldinger etter gjennomført kurs og foretatt en evaluering på siste kursdag hvor deltakerne har fått mulighet til å uttrykke erfaringer med kurset, hva som har vært bra og hva de har savnet. Man vet derimot lite om hvordan deltakerne har benyttet ny kunnskap og informasjon de har fått etter opplæringen:

Evaluering informant 10:

De fleste som deltar på våre kurs er personer vi også har kontakt med for individuell oppfølging. Vi har ikke hatt en systematisk vurdering av kurseffekt, da kursene ofte inngår som en del av et bredere tilbud. Vi har tilbakemelding direkte fra deltakerne på siste kursdag, hvor de kan si noe om hvordan det har vært å delta på kurset, hva som har vært bra og hva de har savnet/har vært mindre bra. Tilbakemeldingene er gjennomgående positive, men hvordan de benytter ny kunnskap etter kurset vet vi lite om.

De færreste gjennomfører systematisk evaluering etter endt pasientopplæring, men uttrykker generelt at deltakerne har positive erfaringer, samtidig som det kan være utfordringer knyttet til gruppebasert undervisning da mange er avhengig av individuell tilrettelegging. Flere av kursene kan også være en del av et bredere tilbud. Der hvor evaluering har blitt gjennomført er tilbakemeldingen at den enkelte har fått mer kunnskap om det å ta vare på egen helse, den enkelte har i større grad blitt «aktør i eget liv», selv om man ikke vet hvordan ny kunnskap benyttes i framtiden. I tillegg understrekes viktigheten av nærmiljøet som spiller en essensiell rolle når det gjelder å få

endret vaner og skape motivasjon hos deltakeren. Nærpersoner må være støttende og ha kunnskap om helsefremmende atferd, noe som også understrekes av internasjonal forskning (Bodde et al., 2012 a; Codling & MacDonald, 2011; Bergström et al., 2013 og Bergström et al., 2014). Andre forteller også om viktigheten av å involvere deltakerne og gjøre de aktive i undervisningen. Film, rollespill, bruk av bilder og andre undervisningsformer kan være nyttige pedagogiske virkemidler for å fange oppmerksomheten til de som deltar.

Systematiske evalueringer vil i større grad gi mulighet for å endre og tilpasse opplæringen på best mulig måte. Uten et mål om videre arbeid og oppfølging er sjansen stor for at effekten av pasientopplæringen forblir kortvarig.

Empowerment kan defineres slik: «Som en prosess som setter mennesker i stand til å få økt kontroll over egen helsetilstand og muligheter til å forbedre egen helse» (Helsedirektoratet, 2016). I folkehelsearbeid kan dette beskrives som myndiggjøring av den enkelte (Helsedirektoratet, 2016). Empowerment evaluering er et begrep som beskriver hvordan evaluering kan brukes for å hjelpe andre med å hjelpe seg selv, med vekt på selvbestemmelse (Fetterman, 1994). Fetterman beskriver en trinnvis tilnærming bygd på fire prinsipper:

Å se på styrker og svakheter ved opplæringen, fokusere på målsetting og langsiktige mål, samt forbedre opplæringen, hjelpe deltakerne med å finne egne strategier for å nå mål med opplæringen og hjelpe deltakerne med å vurdere hva slags dokumentasjon de trenger for at utviklingen mot målet skal synliggjøres (Fetterman, 1994, s. 305, egen oversettelse).

Dette er en type evaluering som involverer deltakerne, fremmer selvbestemmelse og som gjøres til en del av selve opplæringen og organiseringen av den (Fetterman, 1994). Denne evalueringsformen som myndiggjør den enkelte og gir muligheter for aktiv deltakelse bør være i fokus ved evaluering av pasientopplæringsprogram, gjerne i tillegg til mer tradisjonelle evalueringsformer. Det at et fåtall av tjenestene som tilbyr pasientopplæring gjennomfører en evaluering av kurs er en utfordring for de tilbud som gis. Sannsynligheten er større for at gjennomføringen av kursene ikke lykkes og at effekten blir kortvarig.

6. Diskusjon og forslag til tiltak

6.1 Særlige utfordringer

DET ER FLERE FAKTORER på individ og systemnivå som kan skape utfordringer for gjennomføring av pasientopplæring for personer med utviklingshemming. Vi vektlegger i dag sterkt utviklingshemmedes rett til autonomi, i betydningen selvbestemmelse og frie valg. Bergström & Wihlman (2011) peker på at dette også kan by på utfordringer for ansatte som jobber i boliger med utviklingshemmede. Frie valg innebærer at noen må ha tid til å forklare hva valg knyttet til sunt kosthold innebærer. Hvordan dette skal forklares avhenger av evnen til forståelse hos den enkelte. Noen kan oppleve det som mer forvirrende å få flere valgmuligheter og det kan være utfordrende å forstå hva valgene fører til på lengre sikt. Dilemmaet blir i hvilken grad ansatte kan gi gode livsstilsråd uten å innskrenke mulighetene for frie valg, samtidig som man ikke kan bruke dette som forklaringsmåte for å unngå å forhindre usunne valg (Bergström & Wihlman, 2011). Samme studie viste at holdningene ansatte og ledelsen har til opplæring om helse og livsstil og i hvilken grad de involverer seg, også påvirker beboerne. Noen kunne beskrives som mer ansvarlige for beboernes helse i kraft av å være gode rollemodeller, mens andre syntes det var viktig at beboerne i størst mulig grad fikk bestemme selv. Ledelsen ble beskrevet som minst kontrollerende, noe som kan forklares med avstanden de har til beboerne. Ansatte ga tilbakemelding om behov for støtte og muligheter for refleksjon i situasjoner hvor de opplever etiske dilemma, eksempelvis knyttet til kosthold (Bergström & Wihlman, 2011).

For at pasientopplæring for utviklingshemmede skal lykkes må man ha en helhetlig tilnærming til opplæringen. I tillegg til planlegging av innhold må man sørge for at de som

holder kursene involverer nærpersoner helt fra starten for at deltakerne skal få mulighet til å prøve ut og opprettholde nye ferdigheter i hverdagslivet (Bergström et al., 2014).

Evalueringer og tilbakemeldinger NAKU har fått understreker også betydningen av samarbeid med nærpersoner i læringsprosessen. Nærpersonene har stor betydning for at pasientopplæring skal lykkes, ved å skape motivasjon og positive mestringsforventninger og gi støtte og oppmuntring. Det samme gjelder tjenesteytere som er tett på den enkelte i hverdagen. De vil spille en sentral rolle for å legge til rette for at individuelle ferdigheter utvikles i praksis. Dette påpekes også av Cardell (2015) som legger vekt på erfaringsbasert læring og autonomi, som igjen bidrar til bedre selvfølelse, livskvalitet og helse for den enkelte. Erfaringsbasert læring gir den enkelte mening til det som skjer gjennom egne opplevelser og erfaringer. Internasjonalt brukes ofte begrepet «health promotion» om prosesser som myndiggjør den enkelte til å få bedre helse, jmf. empowerment begrepet:

Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health. It moves beyond a focus on individual behaviour towards a wide range of social and environmental interventions (WHO, 2007, s. 10).

Det kan være flere utfordringer for ansatte som skal følge opp beboernes pasientopplæringsprogram. Når det gjelder ressurser og økonomi kan det være for få ansatte på jobb og det kan bli vanskelig å gjennomføre aktivitetene man hadde tenkt. Klare og tydelige prioriteringer fra ledelsen vil gi ansatte støtte og føre til ansvarliggjøring i prosessen. Ansatte må være motiverte for å bidra i endringsprosessene og det stilles krav

til kompetanse både når det gjelder helse og formidling ut fra den enkeltes kognitive nivå (Sundblom, Bergström & Ellinder, 2015).

I en studie av Wahlström, Bergström og Marttila (2014) ble ansatte i gruppeboliger selv spurt om hva de syntes var viktig for å gjennomføre pasientopplæring og helsefremmende arbeid generelt. Strukturer ble fremhevet, da både de som handlet om ressurser ved arbeidsplassen og tydelige rutiner for hver beboer. Fleksibilitet gjorde det mulig å gi individuelle tilpasninger og rom for at man kunne påvirke egne rutiner. Strukturer og målsettinger kunne man også finne igjen i individuell plan og på organisasjonsnivå gjennom mål som spesifikt var knyttet til helsepørsmål. Samarbeid med nærpå personer og andre instanser som habiliteringstjenester ble også nevnt. For de som ikke har nærpå personer de kan støtte seg til blir det desto viktigere å ha gode relasjoner til tjenesteyterne (Wahlström et al., 2014).

Review studier sier lite om langtidseffekter av pasientopplæringsprogram. Vi vet at fysisk aktivitet og spesielt kombinasjonen av fysisk aktivitet og fokus på ernæring fører til bedre helse hos personer med utviklingshemming, og vi ser større bevis for vektnedgang ved pasientopplæring som er mer systematisk og som innlemmer informasjon og muligheter for fysiske aktiviteter. Samtidig viser forskningen at det er utfordrende å ivareta pasientopplæringsprogram over tid og at det kreves ressurser for å opprettholde individuelle resultater på sikt. For at vi skal få mer kunnskap om langtidseffekter trenger vi mer forskning om dette og også i større grad bruk av kontrollgrupper (Heller, McCubbin, Drum & Peterson, 2011).

6.2 Brukerperspektivet og utviklingshemmedes delaktighet i egen helseoppfølging

NAKUs rapport om helseoppfølging av personer med utviklingshemming (2007) peker på at brukerperspektivet i forskningen har vært utelatt, man har heller hentet informasjon fra pårørende og andre instanser enn fra utviklingshemmede selv. Delaktighet og mulighet til å ta ansvar for egen helse forutsetter også at informasjonen som finnes er tilgjengelig og kan forstås (ibid). Som vi har sett står brukermedvirkning sentralt i nasjonale retningslinjer for helsetjenester og pasientopplæring, og pasientinformasjon er en viktig del av tjenestetilbudet. Utviklingshemmede bør også gis mulighet til å kunne ta ansvar for egen helse på lik linje med andre ved å ha tilgang til informasjon som er forståelig.

6.3 Forslag til tiltak og veien videre

Vi vet at personer med utviklingshemming opplever helsesvikt oftere enn den øvrige befolkningen (NAKU, 2007). Til tross for at pasientopplæring er en lovfestet rettighet, ser vi at utviklingshemmede i liten grad får tilbud om dette, samtidig som de faller utenfor tradisjonelle tilbud om pasientopplæring. Det kan være mange forklaringer på dette, både individuelle og mer strukturelle trekk ved samfunnet. I dag forutsetter vi at man selv kan skaffe helsehjelp ved behov og at man kan forklare hva det gjelder, en normalmodell er utgangspunktet for helsetjenestene. Personer med utviklingshemming er avhengige av at de blir sett og at andre kan bistå med å skaffe nødvendig hjelp. Desto viktigere blir kvalifikasjonene tjenesteyterne har (Lund & Ekeland, 2006).

6.4 Tiltak på individnivå

- Personer med utviklingshemming opplever ulike individuelle barrierer som må tas i betraktning. Kognitive begrensninger fører til vansker med å forstå informasjonen som gis, som informasjon knyttet til helserisiko. Opplæringen må tilpasses og tilrettelegges for den enkelte, noe som stiller spesielle krav til tjenesteyterne. De må ha kunnskap både om utviklingshemming og hvordan læring og formidling av fagkunnskap skjer på et tilpasset nivå. Kunnskapen må tilrettelegges for den enkelte, eksempelvis når det gjelder opplæring om helserisiko, og man må sørge for at vedkommende har forstått den.
- Pasientopplæringen må gjøre den enkelte aktiv og medvirkende i læringsprosessen, slik at deltakeren skaper en egen forståelse i samspill med omgivelsene rundt. Hver enkelt må få mulighet til å skape sin egen forståelse og gis mulighet til å lære i samspill med omgivelsene. Erfaringsbasert læring må være en del av opplæringen.
- Emosjonelle og sosiale utfordringer som manglende motivasjon, lave forventninger og liten tro på egen mestring (self-efficacy) kan også være en utfordring. Nærpersoner og ansatte må delta i arbeidet fra startfasen og være støttestøtpersoner i hele prosessen.
- Pasientopplæring kan med fordel innlemmes i individuell plan for å sikre iverksetting av tiltak og ivaretagelse av helseoppfølging, i tillegg til at man slik får en tydeliggjøring av samarbeid med andre instanser. Individuell plan kan være et redskap for å sikre gode helsetjenester og gi en ansvarsavklaring.

6.5 Tiltak på systemnivå

- Tjenesteyteres pedagogiske og faglige kompetanse er avgjørende for å kunne motivere den enkelte til livsstilsendring og det å kunne ta selvstendige valg. NAKUs rapport om helseoppfølging fra 2007 peker på mange utfordringer i kommunene og spesialisthelsetjenesten. I spesialist-helsetjenesten ser man at det ikke er noen formelle krav til hva helsepersonell i spesialisthelsetjenesten skal kunne om utviklingshemming og oppfølging av slike pasienter. Det samme ser man på kommunalt nivå. Det er behov for økt kompetanse om utviklingshemming (NAKU, 2007).
- Det må være et tilbud om faste kontroller hos fastlegen som gir regelmessig helseoppfølging. Fastlegen må ha kunnskap om utviklingshemming og livsstilssykdommer og sørge for henvisning til pasientopplæring (NAKU, 2007). Fastlegen må innlemme nærpersoner/tjenesteytere i denne prosessen.
- Som forskningen viser må nærpersoner involveres i et samarbeid fra starten av. I dialog med spesialisthelsetjenesten kan de få veiledning og opplæring slik at den utviklingshemmede kan få støtte og motivasjon underveis, samtidig som mulighetene for positive langtidseffekter vedvarer. Det må etableres systemer hos spesialisthelsetjenesten som sikrer at informasjon og opplæring gis til pasienter og pårørende og gjør den enkelte aktiv i eget opplæringstilbud.
- Det er etablert lærings- og mestringssentre i alle helseforetak. Disse må legge vekt på opplæringsprogram for personer med utviklingshemming og veiledning av nærpersoner. Dette forutsetter at ansatte har kunnskap om utviklingshemming og brukermedvirkning hos denne gruppen. Lærings- og mestringssentrene må også ha kunnskap om læring, veiledning og utvikling hos utviklingshemmede. Nøkkelpersoner kan utpekes for å ivareta dette feltet.
- Lærings- og mestringssentrene bør sørge for samarbeid med andre avdelinger og brukerorganisasjoner og gjøre tilbudet om pasientopplæring for utviklingshemmede kjent.
- Økonomiske ressurser bør prioriteres for å sikre godt kvalifiserte tjenesteytere med faglig kompetanse som kan gi god veiledning, støtte og oppfølging av hver enkelt etter endt opplæring. Manglende ressurser og tilbud er til hinder for at pasientopplæring lykkes. Utviklingshemmede kan oppleve begrensninger i tilgjengelighet til tjenester som transport og utstyr og tjenester og tilbud som krever god økonomi. Det må legges til rette for deltakelse i pasientopplæring på flere

nivå, og utviklingshemmede må få tilgang til ulike tjenester og økonomiske ordninger på lik linje med den øvrige befolkningen. Dette forutsetter at nærpersoner og tjenesteytere har kunnskap om muligheter som finnes.

- Universitet og høyskoler som tilbyr helseutdanninger må ta inn pasientopplæring som tema.
- Det er et stort behov for forskning om og evaluering av kurs som omhandler pasientopplæring for personer med utviklingshemming.

7. Måling av effekt av pasientopplæring og sikring av kvalitet

DET FINNES FORSKNING om pasientopplæring for utviklingshemmede internasjonalt, men denne sier som nevnt lite om hvilke langtidseffekter opplæringen har. Studiene tyder på at effektene av pasientopplæringen ikke er langvarig på grunn av at utviklingshemmede har vansker med å bruke informasjonen de har fått og omsette den i dagliglivet (Codling & MacDonald, 2011; Bodde & Seo, 2009).

Når det gjelder forskning på pasientopplæring for personer uten utviklingshemming, er det også usikkerhet med tanke på hvilken opplæring som er best selv om gruppeopplæring gir gode resultater. Hvordan effekten viser seg på ulike områder og varighet av effekten er mer uklar, noe review-studien fra National Voices (2014) påpekte. Kunnskapscenteret foretok i 2011 en oppsummering av forskning som vurderer effekten av gruppeundervisning i pasient- og pårørendeopplæring. Selv om dokumentasjonen er for liten til å at man konkludere, viste studiene som ble gjennomgått at undervisning som er gruppebasert påvirker noen faktorer positivt: «Oversiktene viser at gruppeundervisning generelt sett ser ut til å ha en positiv effekt på psykososiale utfall som psykisk helse, mestring, relasjoner, og på kunnskap om egen sykdom» (Austvoll-Dahlgren, Nøstberg, Steinsbekk & Vist, 2011, s. 6).

Vi trenger gode metoder for å evaluere effekter av pasientopplæring og opplæringstiltak. Flere lærings- og mestringssentre i landet bruker nå spørreskjemaet PAM (Patient Activation Measure), som på norsk kan oversettes til pasientaktiveringsmål. Hvilken kunnskap den enkelte har, samt evner til å ta ansvar for og mestre helsesituasjonen man befinner seg i, kan måles ved bruk av PAM (Steinsbekk, 2008). PAM gjør det mulig å tilpasse og tilrettelegge opplæringen for hver enkelt siden deltakerne deles opp ut fra hvilken kunnskap og ferdigheter de har, eksempelvis:

Det laveste nivået karakteriseres av at pasienten ikke er helt klar over at han/hun bør spille en aktiv rolle i forhold til sin egen helse. Nivå 2 kjennetegnes av pasienter som mangler kunnskap eller ikke kan nyttiggjøre seg kunnskapen fullt ut (Steinsbekk, 2008, s. 4.).

For å få en bedre evaluering av pasientopplæring for personer med utviklingshemming bør det også finnes gode redskap og instrument som er tilpasset denne gruppen og som kan gi et mål på hvilke ferdigheter og evner den enkelte har for å mestre egen helse. Det trengs en målrettet forskningsinnsats som sikrer at det utarbeides planer for gjennomføring og evaluering av pasientopplæring for utviklingshemmede, og tiltak samt planer for hvilke ressurser som kreves for å få gjennomført et slikt arbeid. Helseforetakene har en plikt til å tilby likeverdige helsetjenester og opplæring til pasienter uavhengig av bakgrunn og funksjonsnivå. Det må derfor være et krav at også utviklingshemmede skal nyte godt av slike tjenester på lik linje med den øvrige befolkningen. Det er en plikt for alle som jobber i helse- og omsorgsfeltet å kjenne til den juridiske forpliktelsen som ligger i lovhomejmmelen. I Norge foregår det noe pasientopplæring for utviklingshemmede, men tilbudene er få og uoversiktlige. Det er et stort behov for tilpassede tilbud og opplæring. Nasjonalt må det gjennomføres forskning som også ser på hvilke langtidseffekter pasientopplæring har for utviklingshemmede og hvordan denne på best mulig måte kan tilrettelegges. Opplæring og tiltak må evalueres kontinuerlig for å kunne si noe om helseeffekt og de ressurser som kreves for gjennomføring av opplæring.

8. Litteraturliste

- Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. (2007). *Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management*. Arch Intern Med. 167(6):551-561.
- Austvoll-Dahlgren, A. Nøstberg, A.M., Steinsbekk A og Vist G.E. (2011). *Effekt av gruppeundervisning i pasient- og pårørendeopplæring: En oppsummering av systematiske oversikter*. Nr. 09-11, Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 9-2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: http://hera.helsebiblioteket.no/hera/bitstream/10143/129870/1/NOKCrapport9_2011.pdf [Lest 28.04.16]
- Baradaran HR, Shams-Hosseini N, Noori-Hekmat S, Tehrani-Banihashemi A, Khamseh ME. (2010). *Effectiveness of diabetes educational interventions in Iran: a systematic review*. Diabetes Technol Ther, 12(4):317-331
- Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. (2002). *Self-management approaches for people with chronic conditions: a review*. Patient Educ Couns 48(2):177-187.
- Bergström, H. og Wihlman, U. (2011). *The role of staff in health promotion in community residences for people with intellectual disabilities: Variation in views among managers and caregivers*. Journal of Intellectual Disabilities, 15 (3), s. 167-176.
- Bergström, H., Elinder, L.S., og Wihlman, U. (2014) *Barriers and facilitators in health education for adults with intellectual disabilities- a qualitative study*. Health Education Research, vol. 29. No.2. S. 259-271.
- Bergström, H., Hagströmer, M., Hagberg, J., og Elinder, L. (2013). *A multi-komponent universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomised controlled trial*. Research in Developmental Disabilities 34, s. 3847-3857.
- Bhogal S, Zemek R, Ducharme FM. (2006). *Written action plans for asthma in children*. Cochrane. Database Syst Rev (3):CD005306
- Bodde, A. E., & Seo .D.C. (2009). *A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities*. Disability and Health Journal 2, s. 57-66.
- Bodde, A. E., Seo, D.C, Frey, G., Van Puymbroeck, M. og Lohrmann, D. 2012 (a). *The effect of a Designed Health Education Intervention on Physical Activity Knowledge and Participation of Adults With Intellectual Disabilities*. American Journal of Health Promotion.
- Bodde, Amy., Seo, D., Frey, G., Lohrmann, D. og Puymbroeck, M. 2012 (b). *Developing a Physical Activity Education Curriculum for Adults With Intellectual Disabilities*. Health Promotion Practice. Vol. 13, No. 1, s. 116-123.
- Bradley PM, Lindsay B. (2008). *Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy*. Cochrane Database Syst Rev (1):CD006244
- Brady TJ, Murphy L, O'Colmain BJ, Beauchesne D, Daniels B, Greenberg M, House M, Chervin D. (2013). *A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program*. Prev Chronic Dis. 10:120112.
- Calders, P., Elmahgoub, S., de Mettelinge, T., Vandebroek, C., Dewandele, I., Rombaut, L., Vandenvelde, A., og Cambier, D. (2011). *Effect of combined exercise training on physical and metabolic fitness in adults with intellectual disability: a controlled trial*. Clinical Rehabilitation 25 (12), s. 1097-1108.
- Cardell, B. (2015). *Reframing Health Promotion for People With Intellectual Disabilities*. Global Qualitative Nursing Research, 1-11.
- Codling, M. og MacDonald, N. (2011). *Sustainability of health promotion for people with learning disabilities*. Nursing Standard. 25, 22, 42-47.
- Corabian P, Harstall C. (2001). *Patient diabetes education in the management of adult type 2 diabetes*. Alberta: Canada: Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
- Dusseldorp E, Van Elderen T, Maes S, Meulman J, Kraaij V. *A meta-analysis of psychoeducational programs for coronary heart disease patients*. Health Psychol 1999;18(5):506-519.
- Eide, J. og Nielsen, M. (2004). *Mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen- erfaringer med mestringskurs for mennesker med utviklingshemming*. Prosjektrapport. Habiliteringstjenesten, Haukeland Universitetssykehus.
- Ellingsen, K.E. og Berge, K., (2014). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. K.E. Ellingsen (Red.), *Helsefagets rolle i den vernepleierfaglige kompetansen og utøvelsen av faglig skjønn* (1. utg., s. 192-212). Universitetsforlaget AS.
- Fetterman, D.M (1994). *Steps of empowerment evaluation. From California to Cape Town*. Evaluation and Program Planning, Vol. 17, No. 3, pp. 305-313. Elsevier Science Ltd.
- Fisher, Kathleen (2004). *Health disparities and mental retardation*. Journal of Nursing Scholarship. First Quarter 2004;36. 1;Pro Quest Medical Library.
- Franek J. (2013). *Self-management support interventions for persons with chronic disease: an Evidence-based analysis*. Ont Health Technol Assess Ser;13(9):1-60
- Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. (2003). *Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma*. Cochrane Database Syst Rev (1):CD001117.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, PN., Kerr, M., Van Schrojenstein, L., Lantman-de Valk, H., Van Hove, G. Berger, DM., Azema, B., Buono, S., Cara, AC., Germanavicius, A., Linehan, C., Määttä, T., Tossebro J., & Weber, G. (2011). *Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA 2 study*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 36 (1): 49-60.
- Heller, T., McCubbin, J.A., Drum, C. og Peterson, J. (2011). *Physical Activity and Nutrition Health Promotion Interventions: What is Working for People With Intellectual Disabilities?* Intellectual and developmental disabilities, Vol. 49, 1: s. 26-36.
- Helsedirektoratet (2016). *Empowerment*. Tilgjengelig fra: <http://www.forebygging.no/Ordbok/A-E/Empowerment/> [Lest 6.01.16].
- Helseforetaksloven. Lov 30. august 1991, nr. 71
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov 24. juni 2011, nr. 30
- Helsepersonelloven. Lov 11. desember 2015, nr. 64
- Hill, Jackie (1997). *A Practical guide to patient education and information giving*. Baillière's Clinical Rheumatology- Vol. 11, No. 1, February 1997.

- Howie, Erin K., Barnes, Timothy L., McDermott, Suzanne., Mann, Joshua, R., Clarkson, John & Meriwether, Rebecca A. (2012). *Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities*. Disability and Health Journal, s. 41-48
- Hvinden, K. og Olsson, A.B. S. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2014). *Lærings- og mestringstjenester-organisering og samhandling*. Tilgjengelig fra: <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laerings-og-mestringstjenester-organisering-og-samhandling/> (Lest 12.02.2016)
- Hvinden, K. og Torheim, N.K. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2014). *Lærings- og mestringstilbud. Brukerne behov i sentrum*. Tilgjengelig fra: http://mestring.no/wp-content/uploads/2014/05/brosjyre_laerings_mestringstilbud_030714.pdf (Lest 12.02.2016)
- ICD-10. Versjon 6.0.1. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Hentet fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/2596295> [Lest 20.11.2015].
- Laukeland, O.L. (2012-2014). *Ny start- et pilot-prosjekt for utviklingshemmede med overvekt*. Prosjektrapport. Habiliteringstenesta for voksne. Helse Bergen. Tilgjengelig fra: <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/habiliteringstenesta/Documents/Prosjektrapport%20Ny%20start.pdf#search=ny%2520start> [Lest 20.05.2016].
- Lau BD, Aslakson RA, Wilson RF, Fawole OA, Apostol CC, Martinez KA, Vollenweider D, Bass EB, Dy SE. (2013). *Methods for improving the quality of palliative care delivery: a systematic review*. Am J Hosp Palliat Care.
- Lennon S, McKenna S, Jones F.m (2013). *Self-management programmes for people post stroke: a systematic review*. Clin Rehabil, 27(10):867-878.
- Lund, M.S og Ekeland, J. (2006). *Rettt og urett. Vernepleieres helse- og pleiefaglige kompetanse. I Vernepleier- utdanning og yrke i et faglig og etisk perspektiv*. Horndalen, B. og Torp, T.R. Akershus, Allkopi.
- McDermott, S., Whitner, W., Thomas-Koger, M., Mann, J., Clarkson, J., Barnes, T., Bao, H. og Meriwether, R. (2012). *An efficacy trial of "Steps to Your Health", a health promotion programme for adults with intellectual disability*. HEALTH Education Journal, 71 (3), s. 278-290.
- Meld. St. 9 (2012-2013). *En innbygger- én journal*.
- Meld. St. 34 (2012-2013). *Folkemeldingen- God helse- felles ansvar*.
- Meld. St. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd- om mennesker med utviklingshemming*.
- Meld.St. 10 (2012-2013). *God kvalitet- trygge tjenester- Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*.
- Meld.St. 16 (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*.
- Mercer, K.C., & Ekvall, S.W (1992). *Comparing the diets of adults with mental retardation who live in intermediate care facilities and in group homes*. Journal of the American Dietetic Association, 92, s. 356-358. I Sutherland, Georgina; Murray, A. og Couch, Theresa Iacono (2002). *Health issues for adults with developmental disability*. Research in developmental Disabilities; 23, s. 422-445
- Midjo, T. (2012) *Å undervise om seksualitet og kjærlighet. En evaluering av et opplæringskurs for en gruppe unge voksne*. Rapport. ISBN: 978-82-7877-220-1. NTNU-trykk.
- NAKU (2013). *Helse: forskning*. Tilgjengelig fra: <http://naku.no/node/1206> [Lest 23.08.16].
- NAKU (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Rapport. Trondheim. NAKU
- NAKU (2008). *Utviklingshemming og psykiske helsetjenester*. Rapport. Trondheim: NAKU
- Nasjonalt nettverk for implementering av samhandlingsreformen (2005). *Råd for vegen videre*. Sluttrapport. Tilgjengelig fra: <https://www.fylkesmannen.no/Documents/Dokument%20FMST/Helse%20og%20omsorg/Samhandlingsreformen/Sluttrapport/Sluttrapport%20nasjonalt%20nettverk.pdf> [Lest 15.08.2016].
- National Voices (2014). *Supporting self-management. A summary of evidence*. Tilgjengelig fra: http://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/supporting_self-management.pdf [Lest 04.05.2016].
- Neset, B. (2013). *Utviklingsprosjekt unge med kognitiv svikt*. Sluttrapport. Habiliteringstjenesten for voksne, St.Olavs hospital.
- NOU 2005: Nr. 3. *Fra stykkevis til helt*.
- NOU 2011: Nr. 11. *Innovasjon i omsorg*.
- Olsson, A.B.S. og Hvinden, K. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2015). *Lærings- og mestringstjenester*. Tilgjengelig fra: <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/> (Lest 12.02.2016)
- Pasient og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter.
- Pomona II (2008): *Health indicators for people with intellectual disabilities: using an indicator set*. Pomona II. Grant agreement no. 2004130.
- Regjeringen (2014). *Kriteriedata til inntektssystemet for kommunene 2015*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Kriteriedata-til-inntektssystemet-for-kommunene-2015/id765302/> [Lest 24.06.2016]
- Regjeringen (2005): *Fra stykkevis til helt- en sammenheng*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning (NOU: 2005:3).
- Riksrevisjonen (2003). *Riksrevisjonens undersøkelse av inntektssystemet for kommunene*. Dokument nr. 3:8 (2002-2003). Tilgjengelig fra: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Dokumentserien/2002-2003/dok3-200203/dok3-200203-008/>. [Lest 24.11.2015]
- Rimmer, J.H., Braddock, D., & Marks, B. (1995). *Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements*. Research in Developmental Disabilities, 16, s. 489-499. I Sutherland, Georgina; Murray, A. og Couch, Theresa Iacono (2002): *Health issues for adults with developmental disability*. Research in developmental Disabilities; 23, s. 422-445
- Robertson, J., Emerson, Eric., Gregoty, Nicky., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., og Hallam, A. (2000). *Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities*. Research in Developmental Disabilities 21, s. 469-486.
- Rundskriv IS5/2013. *Spesialisthelsetjenesten med kommentarer*. Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. Oslo: Helse- direktoratet.
- Rundskriv IS-7/2009. *Opplegg for registrering av tal på psykisk utviklingshemma i kommunane per 01.01.2009*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Sosial – og helsedirektoratet (2006). *Brukermedvirkning- psykisk helsefeltet. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplan for psykisk helse*. IS-1315. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 2. februar 1999, nr. 61
- SSB, Statistisk sentralbyrå (2015). *Folkemengde og befolkningsendringar, 1. januar 2015*. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde/aar-per-1-januar> [Lest 24.11.2015]
- Steinsbekk, A. (2008). *Måling av effekt av pasientopplæring*. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2008; 128:2316-8. Tilgjengelig

- fra: <http://tidsskriftet.no/article/1748238/> [Lest 05.05.2015]
- St.meld.nr.47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted-til rett tid.*
- Storvik (2007). *20.000 kan være «skjulte» utviklingshemmede.* Dagens Medisin. Tilgjengelig fra: <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2007/04/12/20.000-kan-vare-skjulte-utviklingshemmede/> [Lest 22.10.2015]
- Sundblom, E., Bergström, H. og Ellinder, L., (2015). *Understanding the Implementation Process of a Multi-Component Health Promotion Intervention for Adults with Intellectual Disabilities in Sweden.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28, s. 296-306
- Sutherland, G. Murray, A. og Couch, T. L. (2002). *Health issues for adults with developmental disability.* Research in developmental Disabilities; 23, s. 422-445
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Torheim, N.K. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. *Mestringssamtalen må inn på timeplanen* (2014). Tilgjengelig fra: <http://mestring.no/mestringssamtalen-ma-inn-pa-timeplanen/> [Lest 25.04.2016].
- Turk, V., Khattran, S., Kerry, S., Corney, R. & Painter, K. (2012). *Reporting of Health Problems and Pain by Adults with an Intellectual Disability and by their Carers.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25, s. 155-165.
- Wahlström, L., Bergström, H., og Marttila, A., (2014). *Promoting health of people with intellectual disabilities: Views of professionals working in group homes.* Journal of Intellectual Disabilities, Vol. 18 (2), s. 113-128.
- World Health Organization (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions.* Global report.
- World Health Organization (2007). *The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World.* Health Promotion International 21 (SI): 10-14.

Kompetansemiljøets hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede, og hovedmålgruppen er kommunalt ansatte. Kompetansemiljøet skal bidra til at kommunalt ansatte kan dra nytte av erfaringer i andre kommuner og av tilgang på forskning og fagutvikling ved høyskoler og universitet.



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING