

# Forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med Down syndrom

*En kvalitativ studie av ansattes erfaringer  
med forebygging og redusering av overvekt  
hos mennesker med Down syndrom som  
bor i egen bolig*

Anne Lovise Tranøy



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15.11.2017



# **Forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med Down syndrom**

En intervjustudie av ansattes erfaringer med forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig

© Anne Lovise Tranøy

2017

Forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med Down syndrom

Anne Lovise Tranøy

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

## Bakgrunn og formål

Forskning viser at mennesker med Down syndrom er mer utsatt for overvekt enn den øvrige befolkningen. Særlig utsatt er de som bor i egen bolig. Formålet med denne studien har vært å få et innblikk i hvilke erfaringer ansatte har med daglig arbeid med å forebygge og redusere overvekt hos mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig.

## Metode

Da jeg ønsket å få innsyn i informantenes personlige erfaringer, er en kvalitativ metode i form av semistrukturert intervju benyttet for å hente inn data. Utvalget består av fire kvinner som til daglig arbeider med bistand til mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig. Analyse av det empiriske materialet har foregått gjennom en tematisk analyse, og resultatene er videre sett i sammenheng med og drøftet opp mot relevant teori.

## Resultater

To av informantene har opplevd at beboerne med Down syndrom har vært overvektige, mens to av informantene ikke har det. Informantene med erfaringer med overvekt hos beboere med Down syndrom tilskriver overvekten årsaker som usunt kosthold, inaktivitet, mangelfull kunnskap om ernæring og matlaging hos beboerne samt en «synes-synd-på»-tankegang overfor utviklingshemmede blant mennesker i samfunnet.

Informantene identifiserer både utfordringer og støttende faktorer i arbeidet med forebygging og reduisering av overvekt hos mennesker med Down syndrom. Informantene opplever lovverket knyttet til utviklingshemmedes rettigheter som en særlig utfordring i dette arbeidet. Spesielt synes informantene det er utfordrende å overholde beboernes selvbestemmelsesrett samtidig som de yter godt omsorgsarbeid. De ansatte synes også det er utfordrende at beboerne med Down syndrom mangler kunnskap om ernæring og matlaging. Dette fører til at beboerne ofte tyr til ferdigmåltider fremfor å lage sunne måltider på egenhånd. I tillegg opplever informantene det som utfordrende at beboerne med Down syndrom blir tilbudt usunn mat på aktiviteter som foregår utenfor boligen. Dette er arenaer hvor informantene selv ikke har noen form for kontroll over hva som serveres.

Faktorer som oppleves som støttende i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt hos beboere med Down syndrom identifiseres som lik praksis blant personalgruppa, godt kjennskap til beboerne og samfunnets økte helsefokus.

For å tilrettelegge for et sunt kosthold og fysisk aktivitet hos beboerne med Down syndrom arbeider informantene til daglig med motivasjon, samt at de iverksetter hensiktsmessige tiltak som basert på erfaring viser seg å være effektfulle.

## **Konklusjon**

Funnene tyder på at overvekt hos mennesker med Down syndrom er et vanlig helseproblem. Informantene arbeider daglig med forebygging og reduisering av overvekt hos beboerne med Down syndrom, et arbeid der de møter på mange utfordringer. Utbredelsen av overvekt hos mennesker med Down syndrom fordrer at mer forskning blir gjort på området slik at gode tiltak kan settes i verk for å sikre en god helse hos mennesker med Down syndrom.



# Forord

Arbeidet med masteroppgaven har vært en lang og krevende prosess. På samme tid har arbeidet vært givende og lærerikt. Gjennom arbeidet har jeg lært mye om meg selv, så vel som temaene jeg har fordypet meg i.

Først og fremst har jeg lyst til å takke informantene mine som har gitt av sin tid og gjort denne studien mulig. Videre ønsker jeg å takke veilederen min, Per Lorentzen, for konstruktive tilbakemeldinger gjennom denne prosessen. Jeg ønsker også å takke venninner som har heiet på meg hele veien, og ikke minst foreldrene mine som har hjulpet til med korrekturlesing.

Oslo, november 2017

Anne Lovise Tranøy





# Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon .....	1
1.1	Oppgavens aktualitet .....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Oppgavens oppbygging .....	3
1.4	Begrepsbruk.....	4
2	Teoretisk forankring .....	5
2.1	Down syndrom .....	5
2.1.1	Utviklingshemning .....	5
2.1.2	Årsaker og forekomst .....	6
2.1.3	Fysiske og medisinske kjennetrekke .....	7
2.1.4	Utviklingsløp.....	9
2.1.5	Skolegang, arbeid, bosituasjon og fritid.....	10
2.1.6	En heterogen gruppe mennesker .....	11
2.1.7	Holdninger til mennesker med Down syndrom .....	12
2.2	Overvekt .....	14
2.2.1	Årsaker og forekomst .....	14
2.2.2	Konsekvenser av overvekt .....	15
2.2.3	Forebygging og redusering av overvekt.....	16
2.3	Down syndrom og overvekt .....	17
2.3.1	Årsaker til overvekt hos mennesker med Down syndrom .....	19
2.4	Lovverket om arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos utviklingshemmede .....	20
2.4.1	Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.....	20
2.4.2	Selvbestemmelse .....	22
Metode.....		24
2.5	Kvalitativt intervju.....	24
2.5.1	Forforståelse .....	25
2.5.2	Intervjuguide .....	26
2.5.3	Prøveintervju .....	27
2.5.4	Informanter.....	28
2.5.5	Intervjusituasjonen .....	29
2.6	Tematisk analyse .....	31

2.6.1	Transkribering .....	31
2.6.2	Koding .....	32
2.7	Etiske betraktninger .....	35
2.7.1	Informert samtykke .....	35
2.7.2	Konfidensialitet .....	36
2.8	Forskningens kvalitet.....	36
2.8.1	Validitet.....	37
2.8.2	Reliabilitet .....	37
2.8.3	Generaliserbarhet .....	38
3	Presentasjon og drøfting av resultater .....	39
3.1	Tanker om årsaker til overvekt hos beboere med Down syndrom .....	39
3.1.1	Usunt kosthold og inaktivitet .....	40
3.1.2	Mangelfull kunnskap om ernæring og matlaging.....	41
3.1.3	«Synes-synd-på-syndromet» .....	43
3.2	Utfordrende faktorer ved daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom .....	44
3.2.1	Lovverket knyttet til utviklingshemmedes rettigheter .....	44
3.2.2	Samarbeid.....	46
3.2.3	Matsservering på aktiviteter utenfor boligen .....	49
3.3	Faktorer som oppfattes som støttende i daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom .....	50
3.3.1	Lik praksis .....	50
3.3.2	Å kjenne beboeren.....	51
3.3.3	Økt fokus på sunn livsstil .....	53
3.4	Tilrettelegging for et sunt kosthold og fysisk aktivitet.....	54
3.4.1	Motivasjon.....	54
3.4.2	Erfaringsbaserte tiltak .....	56
4	Avslutning .....	59
	Litteraturliste .....	61
	Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD .....	69
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informantene .....	70
	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	72



# 1 Introduksjon

## 1.1 Oppgavens aktualitet

Dagens samfunn er preget av et stadig økende fokus på kropp, helse og en sunn livsstil. Gjennom reklame og sosiale medier får vi kontinuerlige påminnelser om viktigheten av å ha et sunt kosthold og å være fysisk aktive, og å ha en slank og veltrent kropp har blitt et statussymbol. De svenske forskerne Pelters og Wijma (2015) går så langt at de kaller samfunnets og mediernes fokus på trening og helse *den vestlige verdens nye religion*. De svenske forskerne påpeker hvordan dagens helsefokus innfrir alle kriterier for å rettmessig kunne kalles en religion, slik som eksempelvis ritualer, symboler, fellesskap og et omfattende verdensbilde. Forskerne mener at helsefokuset bidrar til å skape høye sosiale forventninger knyttet til det å være sunn og å ha en god helse. På samme tid som fokuset på en sunn livsstil og helse blir større, viser en omfattende undersøkelse at overvekt er en stadig økende helseutfordring, både i Norge og på verdensbasis (Ng et al., 2014). Overvekt representerer paradoksalt nok en av vår tids største helsemessige utfordringer (Rippe & Angelopoulos, 2012). Selv om økningen i forekomst av overvekt hos befolkningen generelt er urovekkende, viser studier at forekomsten er betydelig større hos mennesker med utviklingshemning (Bell & Bhate, 1992; Prasher, 1995; Rubin, Rimmer, Chicoine, Braddock, & McGuire, 1998; Hove, 2004; Stancliffe et al., 2011; Hsieh, Rimmer, & Heller, 2014; Nordstrøm, 2015).

Til tross for økt kunnskap om risikoen for utvikling av overvekt blant mennesker med utviklingshemning, blir lite gjort på et overordnet politisk nivå for denne gruppen i Norge. I 2011 ga Helsedirektoratet ut nasjonale retningslinjer for primærhelsetjenesten vedrørende forebygging, utredning og behandling av overvekt og fedme hos voksne. Formålet med disse retningslinjene var å «sikre faglig forsvarlig arbeid med overvekt- og fedmeproblematikken i primærhelsetjenesten, og bidra til et godt samarbeid på tvers av nivåene i helsetjenesten» (Helsedirektoratet, 2011, s. 11). I retningslinjene nevnes det at forebyggende arbeid bør rettes mot grupper med høy risiko for overvekt i voksen alder, men de tilbyr ingen konkret strategi for forebygging og redusering av overvekt blant utviklingshemmede. Disse retningslinjene gjelder den norske befolkning generelt, og ikke utviklingshemmede spesielt. Da overvekt hos mennesker med utviklingshemning er et velkjent og utbredt helseproblem, synes dette å være et område som krever mer oppmerksomhet på et overordnet politisk nivå.

I Norges offentlige utredninger, nr. 17, om løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming i Norge viser utvalget til at mange utviklingshemmede har livsstilsrelaterte sykdommer slik som overvekt. Utvalget avdekker kompetansemangler i tjenester til utviklingshemmede, blant annet når det gjelder ernæring. Utvalgets gjennomgang viser dessuten at utviklingshemmede ikke får tilstrekkelig veiledning vedrørende ernæring. Utvalgets oppdagelser tyder på at overvekt hos utviklingshemmede er en problemstilling som krever økt fokus fra mennesker som arbeider med tjenester og habilitering overfor denne gruppen.

Endringer i samfunnets holdninger og økt kunnskap om utviklingshemming har ført til at utviklingshemmede i Norge i dag alt i alt har en bedre helse enn tidligere. Både medisinske og pedagogiske fremskritt har ført til at den forventede levealderen blant utviklingshemmede har økt betydelig. Forbedret levetid blant utviklingshemmede gjør det nødvendig å ha et økt fokus på helseproblemet overvekt i dag utgjør. I vestlige land er Down syndrom den hyppigste årsaken til utviklingshemming (Mæhle, 2011). Dette er en diagnose som medfører særskilte utfordringer i henhold til risikoen for å utvikle overvekt. Undersøkelser viser at overvekt er mer utbredt blant mennesker med Down syndrom enn hos den øvrige befolkningen (Bell & Bhate, 1992; Prasher, 1995; Rubin et al., 1998; Hove, 2004; Stancliffe et al., 2011), og at mennesker med Down syndrom dessuten oftere er overvektige sammenlignet med andre mennesker med utviklingshemming (Rubin et al., 1998, Hove, 2004; Melville, Hamilton, Hankey, Miller, & Boyle, 2007; Bhaumik, Watson, Thorp, Tyrer, & McGrother, 2008). De som bor i egen bolig viser seg å oftere være overvektige enn de som bor med familien (Nordstrøm, 2015). Forekomsten av overvekt blant mennesker med Down syndrom bør anses som et nasjonalt helseproblem som bør vies mer oppmerksomhet i forskningssammenheng.

## 1.2 Problemstilling

Det faktum at mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig oftere er overvektige enn de som bor med pårørende ga meg et ønske om å undersøke denne sammenhengen nærmere. Jeg fant tidlig ut at en hensiktsmessig måte å få mye informasjon om dette på var å intervju ansatte som til daglig arbeider med bistand til mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig. Jeg ønsket å undersøke hvorvidt de hadde opplevd tilstedeværelse av overvekt hos denne gruppen og hvilke faktorer de mente bidro til eventuell overvekt eller manglende tilstedeværelse av sådan. Jeg ønsket også å vite mer om hvilke utfordringer de møter i

arbeidet med å forebygge og redusere overvekt samt hvilke faktorer som gjør dette arbeidet enklere. I tillegg ville jeg vite hvordan de arbeider med å tilrettelegge for et sunt kosthold og fysisk aktivitet i det daglige og hvilken rolle de pårørendes og andre instanser har i denne sammenhengen. På bakgrunn av dette formulerte jeg følgende problemstilling:

*«Hvilke erfaringer har ansatte i boliger for mennesker med Down syndrom med arbeid med å forebygge og redusere overvekt?».*

## 1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven består av 6 kapitler.

I dette første kapittelet er oppgavens aktualitet gjort rede for, og oppgavens problemstilling har blitt presentert og begrunnet.

I kapittel 2 vil oppgavens teoretiske forankring bli gjort rede for. Innledningsvis gjør jeg rede for begrepet Down syndrom for å beskrive menneskene denne oppgaven handler om. Her har jeg greid ut om ulike aspekter ved denne diagnosen, slik som utviklingshemningen syndromet medfører, årsaker og forekomst og utviklingsløp. Heretter beskrives forhold som skolegang, arbeid, boligsituasjon og fritid og samfunnets holdninger til mennesker med Down syndrom. Videre gjøres rede for begrepet overvekt på en generell basis, før jeg redegjør for tidligere forskning vedrørende sammenhengen mellom Down syndrom og overvekt. Avslutningsvis i dette kapittelet har jeg sett på lover som er sentrale i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt hos mennesker med Down syndrom.

I kapittel 3 gjøres rede for metodiske og analytiske valg og tilnærminger brukt i dette forskningsprosjektet. Her begrunnes valg av forskningsmetode, og forskningsprosessen beskrives fra begynnelse til slutt. Jeg greier også ut om noen sentrale etiske aspekter ved dette forskningsprosjektet og ulike kriterier for forskningens kvalitet.

I kapittel 4 presenteres studiens resultater. Dette kapittelet er delt inn i 4 hovedtema: Tanker om årsaker til overvekt hos beboere med Down syndrom, utfordrende faktorer ved daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom, faktorer som oppleves som støttende i daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos

beboere med Down syndrom og tilrettelegging for et sunt kosthold og fysisk aktivitet. Resultatene blir her diskutert og sett i lys av relevant teori.

I oppgavens femte og avsluttende kapittel samles oppgavens tråder. I dette kapittelet vil jeg oppsummere oppgavens hovedmomenter og komme med noen avsluttende refleksjoner.

## **1.4 Begrepsbruk**

I faglitteraturen brukes ulike betegnelser på mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig og mottar offentlige tjenester. Eksempler på disse betegnelse er «bruker», «borger» og «beboer». Jeg har valgt å bruke uttrykket «beboer» i denne oppgaven, da jeg anser disse menneskene først og fremst som beboere i sitt eget hjem.



## 2 Teoretisk forankring

### 2.1 Down syndrom

Ordet «syndrom» kommer fra det greske ordet «σύνδρομον», som betyr «samstemmighet» (Cowan, 2010). Et syndrom forekommer når en gruppe symptomer og kjennetrekke opptrer på samme tid, og en person sies å ha syndromet dersom han eller hun har en rekke av disse trekkene (Selikowitz, 1990). Down syndrom er en genetisk tilstand som er tilstedeværende fra fødselen av. Syndromet er oppkalt etter den britiske legen John Langdon Down, som i 1866 var den første som beskrev syndromets karakteristiske trekk (Selikowitz, 1990). Det ekstra kromosomet syndromet er forbundet med ble riktignok oppdaget først i 1959, og Down syndrom ble av den grunn brukt som en betegnelse først fra dette tidspunktet (Selikowitz, 1990).

#### 2.1.1 Utviklingshemning

Down syndrom medfører med sikkerhet en utviklingshemning (Selikowitz, 1990). Syndromet er den vanligste genetiske tilstanden forbundet med utviklingshemning (Selikowitz, 1990; Fidler & Nadel, 2007), og det er den hyppigste årsaken til utviklingshemning i vestlige land (Mæhle, 2011). I Norge brukes Verdens Helseorganisasjons diagnosemanual ICD-10 for å stille diagnosen kalt psykisk utviklingshemning (Grøsvik, 2008). Her defineres utviklingshemning på følgende måte:

A condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, skills which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical condition (World Health Organization [WHO], 2016a).

En utviklingshemning er med andre ord en kognitiv funksjonsnedsettelse som kan medføre språklige, motoriske og sosiale vansker. Diagnosemanualen skiller videre mellom fire ulike grader av utviklingshemning basert på intelligens målt ved bruk av standardiserte evnetester: lett-, moderat-, alvorlig- og dyp grad av utviklingshemning. Mennesker med Down syndrom har varierende grad av utviklingshemning (Piek, 2006), og de kan dermed ha et svært ulikt

funksjonsnivå. Mange mennesker med Down syndrom er i stand til å leve tilnærmet selvstendige liv med minimalt tilsyn og støtte fra omgivelsene. Andre har alvorlige begrensninger i muligheter til å kommunisere og ta vare på seg selv, og vil ha behov for kontinuerlig assistanse på alle livets områder (WHO, 2016a).

De fleste personer med Down syndrom ligger som regel et sted mellom mild til moderat grad av utviklingshemning (Engevik, 2015). Lett utviklingshemning innebærer ifølge ICD-10 en IQ på mellom 50 og 69, mens moderat utviklingshemning innebærer en IQ på mellom 35 og 49 (WHO, 2016a). Mennesker med lett grad av utviklingshemning vil ifølge diagnosemanualen ha en viss grad av lærevansker i skolesammenheng. Mange voksne med lett utviklingshemning er i stand til å ha en jobb, å opprette og opprettholde sosiale relasjoner og å bidra i samfunnet forøvrig. Personer med moderat grad av utviklingshemning vil sannsynligvis ha utviklingsmessige forsinkelser i barndommen. De fleste med moderat utviklingshemning vil kunne lære å utvikle noen grad av uavhengighet i egenomsorg, og å tilegne seg tilstrekkelige ferdigheter innenfor områdene kommunikasjon og akademiske ferdigheter. Voksne mennesker i denne gruppen vil trenge varierende grad av støtte gjennom livsløpet for å bo og arbeide i samfunnet (WHO, 2016a).

### **2.1.2 Årsaker og forekomst**

Down syndrom skyldes én av tre årsaker. Ved om lag 95 % av tilfellene er årsaken til Down syndrom en tilstand kalt trisomi 21 (Mæhle, 2011). Trisomi 21 innebærer at alle celler i kroppen har et ekstra kromosom 21. De resterende tilfellene skyldes enten en tilstand kalt translokasjon eller en tilstand kalt mosaisme. En translokasjon innebærer at en del av et kromosom 21 har festet seg på kromosom 14. Det samlede kromosomtallet er i dette tilfellet 46, i motsetning til 47 som ved trisomi 21. Mosaisme innebærer at personen har noen celler med et ekstra kromosom 21 og noen celler med et normalt kromosommønster (Mæhle, 2011). Mennesker med mosaisme har færre av de karakteristiske trekkene som følger med diagnosen, og de har ofte en lettere grad av utviklingshemning (Selikowitz, 1990).

I Norge fødes om lag 70-80 barn med Down syndrom hvert år, noe som tilsvarer ca. 1,2 per hver 1000. fødsel (Folkehelseinstituttet [FHI], 2016). Syndromet forekommer oftere hos gutter enn jenter, med et forhold på 60:40 (Gibson, 1981, ref. i Rondal, 1997). Down syndrom kan forekomme i enhver graviditet, uavhengig av foreldrenes etnisitet, religion, levested eller alder (Buckley, 2000). Sannsynligheten for å få et barn med Down syndrom øker vitterlig

med mors alder, spesielt etter fylte 35 år (Selikowitz, 1990; Mæhle, 2011). I Norge får derfor gravide kvinner over 38 år tilbud om fosterdiagnostikk (Oslo Universitetssykehus, 2014). Likevel forekommer om lag halvparten av svangerskapene med Down syndrom hos kvinner under 35 år. Dette skyldes at kvinner i alderen 25-35 år er i aldersgruppen som i størst grad blir gravide og føder barn (FHI, 2016).

### **2.1.3 Fysiske og medisinske kjennetrek**

Down syndrom medfører en rekke fysiske og medisinske symptomer som varierer i tilstedeværelse og alvorlighetsgrad fra person til person. De typiske ytre kjennetegnene gjør det som regel lett å gjenkjenne personer som har Down syndrom allerede ved fødselen. Selikowitz (1990) skriver at mennesker med Down syndrom vanligvis har en lavere fødselsvekt og lengde enn andre nyfødte. Ansiktsfasongen er gjerne rund sett forfra, mens sett fra siden er ansiktsprofilen ofte flat. Selikowitz (1990) skriver videre at mange mennesker med Down syndrom har et noe flatt bakhode samt en ekstra skinnfold i nakken. Mange har oppadvendte øyespalter og en liten hudfold som strekker seg fra den indre kanten av øyet og ned til nesebroen. Denne kalles en epikantisk fold, og kan også sees hos mennesker som ikke har syndromet (Selikowitz, 1990). Munnhulen er litt mindre enn hos andre, noe som fører til at tungen blir tilsynelatende stor. En uvanlig form på ørene og tverrfure i hendene er også vanlige fysiske trekk (Mæhle, 2011). Mennesker med Down syndrom når som regel en lavere høyde enn befolkningen for øvrig, med en gjennomsnittslengde på mellom 132-155 cm blant kvinner og 145-168 cm blant menn (Selikowitz, 1990).

Down syndrom medfører også en rekke medisinske utfordringer. Om lag 50 % av menneskene med syndromet har en medfødt hjertefeil (Mæhle, 2011). Dette kan være hjertefeil av ulike typer, men i de fleste tilfeller kan disse korrigeres operativt med et positivt resultat. Av ukjente årsaker har mennesker med Down syndrom også et nedsatt immunforsvar. Livstruende infeksjoner oppstår riktignok sjelden, og tendensen til hyppige infeksjoner avtar med alderen (Mæhle, 2011).

De fleste mennesker med Down syndrom har lav muskeltonus fra fødselen av, en medisinsk tilstand kalt hypotoni (Selikowitz, 1990; Buckley, 2000; Mæhle, 2011). Hypotoni kan gjøre det vanskelig å utføre enkle aktiviteter som krever finmotoriske ferdigheter, som eksempelvis å lukke igjen glidelåsen på en jakke eller å kneppe igjen en knapp (Tidemand-Andersen, Skauge, & Halder, 2003). Mange barn med Down syndrom har dessuten hypermobile ledd,

men både dette og den lave muskeltonusen vil avta med alderen (Selikowitz, 1990). Det anbefales derfor å hindre barn med Down syndrom i å oppholde seg i en unormal posisjon for lenge, i fare for at beina kan innta og forbli i en unormal form mens barnet vokser. I tillegg vil forstyrrelser i stoffskiftet ramme 50-90 % av mennesker med Down syndrom i løpet av livet (Mæhle, 2011). Dette øker risikoen for å utvikle diabetes.

70-80 % av mennesker med Down syndrom har periodevis nedsatt hørsel (Mæhle, 2011). Dette skyldes årsaker som trange øreganger og hyppige luftveisinfeksjoner og ørebetennelser (Tidemand-Andersen et al., 2003). I tillegg vil 60 % av mennesker med Down syndrom oppleve én eller flere former for øyesykdommer (Mæhle, 2011). Brytningsfeil, langsynthet, dårlig akkomodasjon, skjeling, betennelse på øyelokkene og grå stær er eksempler på synsvansker syndromet kan medføre (Tidemand-Andersen et al., 2003). De fleste vil på et tidspunkt i livet ha behov for briller, mens om lag 25 % vil ha behov for et operativt inngrep i voksen alder (Mæhle, 2011).

60-100 % av mennesker med Down syndrom vil i løpet av livet oppleve tannsykdom (Mæhle, 2011). Denne gruppen er mer utsatt for tannkjøtt sykdom enn andre (Selikowitz, 1990), og alvorlig tannkjøtt sykdom kombinert med korte tannrøtter kan i verste fall medføre løsning av tannfeste og tap av tenner. 50 % av mennesker med syndromet vil også ha problemer med hudsykdommer (Mæhle, 2011). Mange kan oppleve tørr hud som slår sprekker og klør (Selikowitz, 1990). Ellers er alopecia areata, atopisk dermatitt, soppinfeksjoner i neglene og sprekker i munnvikene grunnet stor tunge hudsykdommer som kan ses i sammenheng med diagnosen (Mæhle, 2011). Mage- tarmsykdommer er noe 5 % av barn med Down syndrom har ved fødsel (Mæhle, 2011).

Mindre vanlige medisinske tilstander knyttet til Down syndrom er epilepsi og leukemi. Epilepsi rammer 6-13 %, og kan inntreffe på både et tidlig og sent stadium i livet (Mæhle, 2011). Leukemi rammer om lag 1 % av barn med Down syndrom og er dermed mye vanligere hos denne gruppen enn blant andre barn (Mæhle, 2011). Risikoen for å få leukemi er dessuten økt også senere i livet. Studier viser i tillegg at personer med Down syndrom er mer utsatt for å utvikle tidlig Alzheimer sykdom enn den øvrige befolkningen (Thase, 1988). Alzheimer sykdom er den vanligste årsaken til demens og er nært forbundet med alderdom (Thase, 1988).

Grunnet de mange medisinske utfordringene mennesker med Down syndrom kan oppleve, tilrådes de jevnlige kontroller hos primærhelsetjenesten (Mæhle, 2011). Til tross for de medisinske utfordringene har økt kunnskap om Down syndrom ført til en høyere levealder hos denne gruppen enn tidligere. Forventet levealder for mennesker med Down syndrom er i dag over 55 år, noe som innebærer en femdobling i løpet av det 20. århundret (Mæhle, 2011). Om lag halvparten lever til de blir 60 år eller eldre.

#### **2.1.4 Utviklingsløp**

På lik linje med alle andre barn, vil utviklingsløpet til barn med Down syndrom variere fra individ til individ. Utviklingen er gjerne forsinket på de fleste områder sammenlignet med typisk utviklede barn, men den er riktignok ikke forsinket i like stor grad på alle områder. Den sosiale og følelsesmessige utviklingen er bare litt forsinket i barndommen, og sosiale ferdigheter er ofte en styrke mennesker med Down syndrom har gjennom hele livet (Buckley, 2000). Motoriske vansker kan gjøre det vanskelig å leke og utforske i ung alder, men motorikk og autonomi er likevel ferdigheter som vanligvis er bedre enn språk- og taleferdigheter ved tidlig skolealder (Buckley, 2000).

Språk og tale er et område personer med Down syndrom svært ofte har vansker med. De individuelle forskjellene i språkutviklingen til barn med Down syndrom varierer mer enn de hos typisk utviklede barn (Rondal, 1997). Mye tyder på at språkutviklingen følger den samme rekkefølgen som hos andre barn, men at den går langsommere og kan være noe annerledes (Rondal, 1997). Talemotoriske problemer, lav muskeltonus, svakt korttidsminne, prosesseringsvansker og syns- og hørselsvansker er faktorer som vanskeliggjør tilegnelse og produksjon av språk (Rondal, 1997). De fleste barn med Down syndrom vil lære å snakke i 3-5 årsalderen, men noen begynner ikke å snakke før de når 7-8 årsalderen (Kumin, 2012). Når barn med Down syndrom begynner å snakke, snakker disse barna om de samme tingene som andre barn, og de utvikler med tid evnen til å føre samtaler avhengig av deres kognitive fungering (Rondal, 1997). Ofte har barn med Down syndrom bedre reseptive språkferdigheter enn ekspressive. Dette kan føre til at en undervurderer hva mennesker med Down syndrom forstår. Til tross for utfordringene Down syndrom medfører, kan mennesker med Down syndrom komme langt i språkutviklingen. For mange er bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon til stor hjelp til å bedre kommunikasjonsferdigheter (Næss, 2015). Gjennom

kommunikasjon i lek og spontan tale forbedres grammatiske ferdigheter med alderen. Likevel er disse ferdighetene jevnt over dårligere enn hos typisk utviklede barn (Rondal, 1997).

### **2.1.5 Skolegang, arbeid, bosituasjon og fritid**

Med reformen i helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) av 1991 kom bestemmelsen om at utviklingshemmede i større grad skulle integreres i samfunnet. Reformen overførte ansvaret for tjenestene overfor utviklingshemmede fra et statlig til et kommunalt nivå. Formålet med ansvarsreformen var å forbedre og normalisere levekårene for mennesker med utviklingshemning. Dette skulle gjøres gjennom å legge til rette for muligheter til arbeid, læring, gode boforhold og en meningsfylt fritid sammen med andre for utviklingshemmede (Sosialdepartementet, 1989). Reformen førte til store endringer i utviklingshemmedes hverdag på flere arenaer.

I Norge er det opp til foreldrene å velge om deres barn med Down syndrom skal gå i ordinær klasse på nærskolen, på spesialscole eller i en spesialavdeling tilknyttet ordinær skole (Wendelborg, 2014). Den norske skolen er tuftet på et ideal om tilpasset, likeverdig og inkluderende opplæring for alle elever, og alle barn har rett til å gå på skolen de søker til uavhengig av deres forutsetninger og evnenivå (Opplæringsloven, 1998). Kunnskapsløftet (2006) slår i tråd med dette prinsippet fast at alle elever skal ha mulighet til å delta i det faglige, kulturelle og sosiale fellesskapet på skolen. Likevel er utviklingshemmede gruppen som hyppigst får opplæring i segregerte tilbud (Rognhaug & Gommæs, 2012). En typisk utvikling er at elever med utviklingshemning med økende alder blir tatt mer og mer ut av klasserommet, da manglende faglig progresjon fører til et økende gap mellom disse elevenes forutsetninger og skolens krav (Wendelborg, 2014). Dette velger mange skoler å løse ved å overføre ansvaret for disse elevene til spesialpedagoger og assistenter, noe som medfører at elevene blir tatt ut av klasserommet. En norsk undersøkelse fra 2011 underbygger denne tendensen, og viste at elever med Down syndrom i barneskolen deltok mest i praktiske aktiviteter og fag som eksempelvis gym, men at de i stor grad ble tatt ut av fellesskapet i akademiske fag som norsk, engelsk og matematikk (Berntsen, 2011).

Med HVPU-reformens intensjon om normalisering ble det bestemt at arbeidstilbudet for utviklingshemmede skulle styrkes. Dette har imidlertid vist seg å ha blitt realisert i mindre grad, da arbeidstilbudet til utviklingshemmede i Norge i dag stort sett er preget av segregering. I Norge har flertallet av voksne mennesker med utviklingshemning arbeid innen

varig tilrettelagt arbeid (VTA), eller sysselsetting ved et dagsenter (Olsen, 2009). Disse tilbudene er skjermede, og de består i hovedsak av skjermede arbeidstiltak og kommunale dagtilbud. Arbeid på disse arenaene kan eksempelvis være enkle produksjonsoppgaver, vaktmesteroppgaver, vasking eller søppelsortering. Et fåtall arbeider også på arbeidsplasser som ikke er spesielt tilrettelagt for å sysselsette utviklingshemmede (Olsen, 2009). De som arbeider på ordinære arbeidsplasser har ofte fått hjelp til å få denne jobben, eksempelvis av foreldrene sine eller noen som arbeider på denne arbeidsplassen. Flertallet av mennesker med utviklingshemning har en svært lav inntekt, og har dermed uføretrygd som sin hovedinntekt (Olsen, 2009).

HVPU-reformen førte til store endringer i henhold til bosituasjonen til mennesker med utviklingshemning. Reformen innebar en avvikling av institusjonsomsorgen som i stor grad var rådende på dette tidspunktet, da reformen slo fast at utviklingshemmede så langt det lot seg gjøre skulle ha mulighet til å leve og bo selvstendig og egenstyrte i sine egne hjem. Det ble bestemt at boligene skulle være lokaliserte i alminnelige boligområder og ha et utseende som ikke skilte seg videre ut fra boliger for andre mennesker (Sosialdepartementet, 1989). Som følge av HVPU-reformen bor mange mennesker med Down syndrom i dag i egen bolig, hvor de får større eller mindre grad av tilsyn og støtte ut ifra den enkeltes behov.

Utviklingshemmede har på linje med alle andre rett til en aktiv og meningsfylt fritid i fellesskap med andre. HVPU-reformen slo fast at kultur- og fritidstilbudet skulle være likeverdig med tilbudet til den øvrige befolkningen, og at tilbudene så langt det lot seg gjøre skulle være integrerte i det ordinære kultur- og fritidslivet i de ulike kommunene (Sosialdepartementet, 1989). En norsk studie av 38 ungdommer med Down syndrom viste at disse ungdommene stort sett drev med de samme aktivitetene som jevnaldrende ungdom uten funksjonsnedsettelse på fritiden (Kollestad, Dolva, & Kleiven, 2015). Disse ungdommene drev med mange ulike fritidsaktiviteter, slik som organiserte idrettsaktiviteter som fotball, håndball, turn, dans eller ridning. Gåturet, sykling og ski var også vanlige aktiviteter blant ungdommene med Down syndrom. Imidlertid var ungdommene med Down syndrom avhengige av foreldrenes bistand og støtte til å delta på ulike organiserte fritidsaktiviteter.

### **2.1.6 En heterogen gruppe mennesker**

Owens (2009) mener det er problematisk at mennesker med utviklingshemning ofte blir ansett som medlemmer av en gruppe fremfor å bli sett på som enkeltindividet det faktisk er. Down

syndrom er et godt eksempel på en slik gruppeinndeling. Selv om personer med Down syndrom kan ha mange fysiske og utviklingsmessige likhetstrekk, er det viktig å understreke at hver og en likevel er unike individer. Med unntak av at en med sikkerhet kan fastslå at syndromet medfører en viss grad av utviklingshemning, vil ikke noen personer med Down syndrom inneha alle gruppens karakteristiske trekk (Selikowitz, 1990). Dette er mennesker som i likhet med alle andre har ulikt utseende og temperament, så vel som ulike interesser og hobbyer. Dette er en heterogen og sammensatt gruppe bestående av mennesker med ulike behov, muligheter og menneskelige egenskaper på linje med alle andre (Tidemand-Andersen, 2008). De har naturligvis også de samme grunnleggende behovene og rettighetene som andre mennesker (Buckley, 2000).

### **2.1.7 Holdninger til mennesker med Down syndrom**

Holdningen til mennesker med utviklingshemning har endret seg gjennom tidene. Sandvin (2014) skriver at utviklingshemmede til alle tider har opplevd ulike grader av hindringer når det gjelder samfunnsdeltakelse. Down kalte opprinnelig diagnosen han beskrev i 1866 «mongoloid idiotisme» eller «mongolisme» (Rondal, 1997). Disse begrepene refererte til den etnisk mongolske menneskegruppen, som han mente hadde mange av de samme fellestrekkene. På denne tiden ble etnisk mongolske mennesker ansett som de laveste på rangstigen i samfunnet, på linje med svarte mennesker og kvinner (Rondal, 1997). På slutten av dette århundret rådet riktig nok en optimistisk humanistisk og pedagogisk holdning som gjorde det mulig for en del utviklingshemmede å arbeide og leve relativt selvstendige liv (Sandvin, 2014). Den optimistiske tankegangen ble på det sene 1800-tallet avløst av en rasehygienisk tenkning. Mennesker med utviklingshemning ble på denne tiden ansett som biologisk mindreverdige og som en trussel mot samfunnet (Rognhaug & Gommæs, 2012). I Norge førte den rasehygieniske tenkningen til sterilisering og isolasjon på institusjoner for mange. Forholdene på institusjonene var ofte uverdige og umenneskelige, og de kunne være preget av både vold, trusler, mishandling og neglisjering (Ellingsen, Jacobsen, & Nicolaysen, 2002). I Tyskland førte den rasehygieniske tenkningen til såkalte «barmhjertighetsdrap» på et stort antall utviklingshemmede (Sandvin, 2014). Denne tankegangen satte sitt preg på både pedagogisk debatt og lovgivning helt inn i første halvdel av 1900-tallet.

Etter 2. verdenskrig ble den rasehygieniske tenkningen erstattet av et sosialhygienisk tenkesett, og det sosiale miljøets betydning for individets utvikling ble vektlagt (Rognhaug &



Gomnæs, 2012). Dette førte til at engasjementet for å forbedre forholdene for mennesker med utviklingshemning ble større. I løpet av 1960-tallet vokste det fram en kritikk av de store institusjonene og de daværende segregerte tjenestene for mennesker med utviklingshemming (Rognhaug & Gomnæs, 2012). Respekt for enkeltindividet og menneskeverd ble igjen tema på dagsordenen. Idéen om å integrere mennesker med utviklingshemning i «normalsamfunnet» fikk tilslutning på 70-tallet, og tanker om mangfold, inkludering og tilrettelegging for den enkelte erstattet tanker om særomsorg og segregering (NOU 2016:17, 2016, 13). Med HVPU-reformen ble sentralinstitusjonene for utviklingshemmede i Norge lagt ned, og det ble bestemt at mennesker med utviklingshemning skulle integreres i samfunnet (Sosialdepartementet, 1989).

I dag anses mennesker med utviklingshemning først og fremst som mennesker, med samme menneskeverd og rettigheter som alle andre mennesker. I tillegg har utviklingshemmede særrettigheter som er nedfelt i norsk lov og i internasjonale konvensjoner, da dette anses som en særlig sårbar gruppe (Ellingsen et al., 2002). I Norge har regjeringen tre hovedmål for politikk for personer med utviklingshemning: likestilling og likeverd, selvbestemmelse og deltakelse og integrering (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Disse tre aspektene skal stå i fokus på alle arenaer hvor utviklingshemmede befinner seg. Fokuset på livskvalitet for utviklingshemmede er også stort, og en meningsfylt hverdag bestående av aktivitet og en følelse av sosial tilhørighet er en overordnet målsetting (Rognhaug & Gomnæs, 2012). Ifølge Næss (2001) innebærer god livskvalitet at en har det godt og har positive vurderinger av sitt eget liv, og aktivitet, samhørighet, god selvfølelse og en grunnstemning av glede er viktige elementer for å ha god livskvalitet.

Siden Down på 1800-tallet kalte mennesker med Down syndrom «mongoloide» har flere degraderende uttrykk blitt brukt som betegnelser på utviklingshemmede, som eksempelvis «åndssvak», «evneveik», «idiot» og «imbesil» (Gjærum, 1993). I dag er en i fagterminologien opptatt av å sikre en minst mulig belastende betegnelse. Det arbeides derfor med å kontinuerlig fornye begrepsbruken, slik at negative holdninger og assosiasjoner knyttet til gamle betegnelser skal forsvinne ved innføringen av de nye (Morken, 2012). I dag brukes som regel uttrykket «mennesker med Down syndrom», da disse personene fremfor alt er mennesker (Selikowitz, 1990).

På samme tid som samfunnets syn på mennesker med Down syndrom på mange måter har endret seg, vitner tall om avsluttede graviditeter ved identifisering av diagnosen om at det

stadig råder negative holdninger mot denne gruppen. Moderne medisinsk teknologi gjør det i dag mulig å avdekke om et foster har Down syndrom, og tall fra Medisinsk fødselsregister viser at norske kvinner i 90 % av tilfellene velger å avslutte svangerskapet dersom syndromet blir identifisert (FHI, 2016). I Frankrike velger 77 % av kvinner i tilsvarende situasjon å avslutte svangerskapet, og i Danmark velger 98 % av kvinnene å gjøre det samme (Quinones & Lajka, 2017). På Island velger nærmere 100 % å avslutte svangerskapet når fosteret blir diagnostisert med Down syndrom (Quinones & Lajka, 2017). Årsakene til dette kan være mange og sammensatte, men likevel kan denne utviklingen tyde på en holdning om at mennesker med Down syndrom er uønskede i samfunnet.

## **2.2 Overvekt**

WHO (2016b) definerer overvekt som en overdreven og potensielt helsefarlig kroppslig fettansamling. Helseorganisasjonen skriver at kroppsmasseindeks (KMI) er en indeks som kan brukes som en pekepinn for å fastslå overvekt og fedme hos voksne. Denne regnes ut ved å dividere en persons vekt i kilo på kvadratet av personens høyde i meter. En KMI på 25 eller høyere anses som overvekt, en KMI på over 30 anses som fedme, mens en KMI på over 40 anses som ekstrem fedme. En ulempe ved denne indeksen er at den ikke skiller mellom fett og muskelmasse (Östman, Britton, & Jonsson, 2004). Personer med en høy muskelmasse kan ha høy BMI, men vil likevel ikke regnes som overvektige på bakgrunn av at de har en lav fettprosent. Midjemål kan derfor med fordel være et supplement i vurderingen av helserisiko knyttet til overvekt (Helsedirektoratet, 2011).

### **2.2.1 Årsaker og forekomst**

WHO (2016b) skriver at den grunnleggende årsaken til overvekt er et misforhold mellom energiinntak og energiforbruk. Dersom en person inntar mer energi enn det kroppen forbraker, vil denne energien lagres, og da hovedsakelig i form av fett (Lawrence, 2013). Ubalansen mellom energiinntak og energiforbruk kan oppstå gjennom en relativt liten, men langsiktig økning i matinntak og utilstrekkelig fysisk aktivitet (Östman et al., 2004). Dagens industrialiserte samfunn har medført endringer i livsvilkår både når det gjelder kosthold og aktivitetsnivå. Inntaket av energitette matvarer har blitt større, da tilgjengeligheten til disse har økt (Helsedirektoratet, 2011; WHO, 2016b). På samme tid har urbaniseringen av samfunnet ført til at kravet til hverdagsaktivitet har blitt mindre (Helsedirektoratet, 2011;

WHO, 2016b). Mange har stillesittende arbeid og benytter seg av hjelpemidler som gjør at de ikke trenger å bevege seg, som eksempelvis ulike fremkomstfartøy, telefon og fjernkontroller. I tillegg til en inaktiv hverdag, vil andre miljøfaktorer som oppvekstvilkår og kultur være med på å avgjøre om en person utvikler overvekt eller ikke (Östman et al., 2004). Utvikling av vektproblemer kan i tillegg til disse årsakene til en viss grad tilskrives genetiske årsaker (Feero, Guttmacher, & McCarthy, 2010). Genetikk medfører vitterlig kun en sårbarhet for å utvikle overvekt, mens miljø og levevaner er de utslagsgivende faktorene (Helsedirektoratet, 2011).

Forekomsten av overvekt og fedme har i de siste tiårene økt kraftig verden over. I dag lider 2,1 billioner mennesker av enten overvekt eller fedme (Ng et al., 2014), noe som tilsvarer om lag 30 % av verdens befolkning. I tidsrommet mellom 1980 og 2013 har forekomsten av overvekt og fedme økt med 27,5 % hos voksne og 47,1 % hos barn på verdensbasis (Ng et al., 2014). Den samme trenden er gjeldende også i Norge. I 1980 var 44 % av den norske befolkning overvektige, i forhold til hele 53 % i 2013 (Ng et al., 2014). Overvekt er mer utbredt blant norske menn enn kvinner, 58,4 % norske menn og 47,3 % norske kvinner har i dag dette helseproblemet. Forekomsten av overvekt i Norge øker også blant barn og ungdom. 22,6 % norske barn og unge er overvektige, og også i denne gruppen er andelen størst blant guttene (Ng et al., 2014). Med andre ord er over halvparten av den voksne befolkningen og ett av fem barn i Norge overvektige.

### **2.2.2 Konsekvenser av overvekt**

Overvekt kan påvirke både helsen, trivselen og livskvaliteten til personen det gjelder (Helsedirektoratet, 2011). Overvekt i seg selv er ingen sykdom, men tilstanden øker risikoen for å pådra seg en rekke sykdommer. Rippe og Angelopoulos (2012) skriver at overvekt er assosiert med metabolske sykdommer som blant annet diabetes type 2, glukoseintoleranse, hjerte- og karsykdommer, slag, dyp venetrombose og hjertefeil. Overvekt øker dessuten risikoen for å utvikle ulike typer kreft, deriblant bryst-, nyre-, spiserørs- og blindtarmskreft. Videre skriver Rippe og Angelopoulos (2012) at overvekt kan føre til ulike gastrointestinale sykdommer, slik som ikke-alkoholisk leversykdom, gallesteinbetennelse og gastroøsofageal refluks. I tillegg er gikt, nyrestein, lungesykdommer, obstruktiv søvnapné, artrose, erektil dysfunksjon og fertilitets- og graviditetskomplikasjoner tilstander som i høy grad kan ses i sammenheng med overvekt (Rippe & Angelopoulos, 2012). Risikoen for å få disse

sykdommene øker i samsvar med økning av KMI (Helsedirektoratet, 2011; WHO, 2016b). Spesielt øker risikoen for sykdom dersom fettansamlingen befinner seg ved mageregionen. Overvekt er også assosiert med en høyere risiko for dødelighet (Andres, Muller, & Sorkin, 1993).

De fysiske helseproblemene overvekt medfører kombinert med samfunnets syn på overvektige kan føre til emosjonelle og psykiske lidelser hos overvektige (Taylor, Forhan, Vigod, McIntyre, & Morrison, 2013). Kumar og Piya (2013) mener at samfunnet har mange stigma knyttet til overvekt, og at mange overvektige kan oppleve både diskriminering og urettferdig behandling i hverdagen. Kumar og Piya (2013) påpeker at overvektige er vanskeligstilte på praktisk talt alle sosiale plan, som eksempelvis i utdanning, i arbeidslivet og i mellommenneskelige relasjoner. Denne stigmatiseringen kan blant annet føre til lav selvfølelse, kronisk stress, angst og depresjon. De psykiske vanskene overvekt kan medføre vil ha stor innvirkning på en persons livskvalitet i negativ forstand (Taylor et al., 2013).

### **2.2.3 Forebygging og redusering av overvekt**

Varig vektreduksjon kan være vanskelig å oppnå dersom en først er overvektig, og forebygging av overvekt er derfor av avgjørende karakter (Malterud & Tonstad, 2009). Som tidligere nevnt er hovedårsaken til overvekt en ubalanse mellom energiinntak og energiforbruk. Ved å begrense kaloriinntaket og øke mengde fysisk aktivitet er dermed overvekt en tilstand som i stor grad kan forebygges og reduseres (WHO, 2016b).

Helsedirektoratet (2011) skriver at et sunt kosthold og fysisk aktivitet er sentrale bidrag ved forebygging og behandling av overvekt. De anbefaler minst 30 minutter fysisk aktivitet daglig kombinert med et variert og balansert kosthold bestående av mye frukt og grønnsaker og lite mettet fett.

Selv om hvert enkelt individ er ansvarlig for sin egen livsstil, ligger hovedansvaret for forebygging av overvekt i befolkningen på samfunnsnivå (Malterud & Tonstad, 2009).

Helsedirektoratet (2011) skriver at forebygging av overvekt er et samfunnsansvar som må tas ved at samfunnet er strukturert på en måte som gjør det enkelt for befolkningen å ta riktige og helsemessige valg. Primærhelsetjenesten har ansvar for å identifisere og følge opp mennesker som behøver og ønsker hjelp, spesielt grupper som er i risikozonen for å utvikle overvekt.

## 2.3 Down syndrom og overvekt

Utbredelsen av overvekt blant mennesker med Down syndrom er et område mange forskere har undersøkt, både nasjonalt og internasjonalt. Undersøkelsene jeg har funnet vedrørende Down syndrom og overvekt avdekker at mennesker med Down syndrom oftere er overvektige enn den øvrige befolkningen (Bell & Bhate, 1992; Prasher, 1995; Rubin et al., 1998; Hove, 2004; Stancliffe et al., 2011; Nordstrøm, 2015), og at overvekt forekommer oftere hos mennesker med Down syndrom enn hos mennesker med utviklingshemning uten denne diagnosen (Bell & Bhate, 1992; Rubin et al., 1998; Hove, 2004; Melville et al., 2007; Bhaumik et al., 2008; Stancliffe, 2011; Nordstrøm, 2015). Forekomsten av overvekt hos mennesker med Down syndrom viser seg i flere av undersøkelsene å være større hos kvinner enn hos menn (Bell & Bhate, 1992; Stancliffe et al., 2011; Nordstrøm, 2015).

De britiske forskerne Bell og Bhate (1992) undersøkte utbredelsen av overvekt blant 183 mennesker med utviklingshemning, deriblant 58 personer med Down syndrom. Studien avdekket at både menn og særlig kvinner med Down syndrom oftere var overvektige sammenlignet med den øvrige populasjonen. Resultatene viste at 58-70 % av mennene og 83-95 % av kvinnene med Down syndrom som deltok i undersøkelsen var overvektige. Forekomsten av overvekt var betydelig høyere hos mennesker med Down syndrom i forhold til de som ikke hadde denne diagnosen. Blant disse personene var 49.29 % av mennene og 62.96 % av kvinnene overvektige. Prasher (1995) undersøkte forekomsten av overvekt hos 201 personer med Down syndrom i England. Denne undersøkelsen viste at 31 % av de mannlige deltakerne og 22 % av de kvinnelige deltakerne var overvektige, mens 48 % av mennene og 47 % av kvinnene led av fedme. I en amerikansk studie publisert i 1998 ble også utbredelsen av overvekt blant mennesker med Down syndrom i forhold til den øvrige populasjonen undersøkt. Ved å måle KMI-en til 283 mennesker med Down syndrom, fant forskerne også her en høyere forekomst av overvekt blant denne gruppen enn hos den øvrige populasjonen (Rubin et al., 1998). I en annen amerikansk studie publisert i 2011 ble utbredelsen av overvekt undersøkt hos utviklingshemmede, blant annet mennesker med Down syndrom. I denne undersøkelsen viste 44,3 % av deltakerne med Down syndrom seg å være overvektige (Stancliffe et al., 2011). Betydelig flere av deltakerne med Down syndrom var overvektige sammenlignet med deltakerne med utviklingshemning uten Down syndrom.

Den norske forskeren Hove (2004) undersøkte forekomsten av både undervekt og overvekt hos 282 utviklingshemmede på Vestlandet i Norge, deriblant mennesker med Down syndrom. Denne undersøkelsen viste en signifikant korrelasjon mellom diagnosen Down syndrom og forekomst av overvekt. Av deltakerne i undersøkelsen som hadde Down syndrom ble 28,9 % regnet som overvektige, mens 44,7 % befant seg i kategorien fedme. Disse deltakerne var i større grad overvektige i forhold til deltakerne med utviklingshemning uten diagnosen Down syndrom. Blant menneskene med utviklingshemning befant 53,9 seg i enten kategorien overvekt eller fedme, mens av deltakerne med Down syndrom var 79,6 i tilsvarende kategorier.

I doktorgradsavhandlingen *Obesity, lifestyle and cardiovascular risk in Down syndrome, Prader-Willi syndrome and Williams syndrome*, undersøkte Marianne Nordstrøm (2015) forekomst av overvekt, livsstil og risiko for hjerte- og karsykdommer hos mennesker med diagnoser som i stor grad er forbundet med overvekt. Studien omfattet 87 mennesker med en av disse diagnosene, deriblant mennesker med Down syndrom. Studien viste at overvekt og en ugunstig livsstil var utbredt blant mennesker med Down syndrom. Gjennomsnittlig hadde deltakerne med syndromet en KMI på 31,8, som ifølge WHO regnes som fedme (WHO, 2016b). Deltakerne med Down syndrom hadde en høyere gjennomsnitts-KMI enn de andre deltakerne med andre diagnoser. De som bodde for seg selv hadde en høyere BMI enn de som bodde med pårørende.

Ved undersøkelse av deltakernes livsstil viste det seg at deltakerne med Down syndrom hadde et ugunstig kosthold, samt at flertallet hadde en svært inaktiv hverdag sammenlignet med den øvrige befolkningen i Norge. Ved undersøkelse av kosthold, viste det seg at et lavt inntak av frukt og grønnsaker var utbredt både blant de som bodde for seg selv og blant de som bodde med familie. 33 % av deltakerne med Down syndrom spiste frukt og 29 % spiste grønnsaker på en daglig basis. Menneskene med Down syndrom som bodde for seg selv viste seg oftere å delta i avgjørelser knyttet til hva de skulle spise, hvilke matvarer som skulle kjøpes inn og tilberedning av mat i forhold til de som bodde med familie. De som bodde for seg selv viste seg å ha et større inntak av brus og helfabrikata måltider enn de som bodde med familien. Deltakerne med Down syndrom viste seg også å være svært inaktive, spesielt kvinnene. Blant deltakerne med Down syndrom var det kun om lag 8 % av kvinnene og 7 % av mennene som overholdt Helsedirektoratets anbefalinger om minst 30 minutter daglig fysisk aktivitet.

Nordstrøm (2015) mener at resultatene av studien tydeliggjør et behov for tiltak for å redusere overvekt blant utviklingshemmede.

### **2.3.1 Årsaker til overvekt hos mennesker med Down syndrom**

På linje med forekomst av overvekt, har mange forsøkt å belyse hvilke årsaker som bidrar til overvekt hos mennesker med Down syndrom. Enkelte årsaker er diagnosespesifikke for mennesker med Down syndrom, mens andre gjelder mennesker med utviklingshemning generelt. Årsakene forskerne har kommet frem til er mange og sammensatte. Som tidligere nevnt har mennesker med Down syndrom en rekke medisinske utfordringer, og i mange tilfeller kan overvekt være en bivirkning av medikamenter (Bell & Bhate, 1992; Mæhle, 2011). Mennesker med Down syndrom har dessuten ofte et lavere stoffskifte enn andre, noe som setter dem i risikozonen for å utvikle overvekt (Luke, Sutton, Schoeller, & Roizen, 1996). I tillegg til lavt stoffskifte har de fleste mennesker med Down syndrom lav muskeltonus fra fødselen av (Buckley, 2000). Hypotone muskler gir et lavere energibehov, og kan dermed være en av årsakene til overvekt.

Andre årsaker til overvekt gjelder utviklingshemmede generelt. En årsak til overvekt hos mennesker med utviklingshemning kan være kosthold. I en undersøkelse publisert i 2008 så svenske forskere på kostholdsvanene til 32 personer med utviklingshemning som bodde utenfor hjemmet. Studien viste at utvalget hadde et relativt høyt kaloriinntak grunnet et kosthold som i hovedsak bestod av matvarer som kjøtt, melk og brød, samt matvarer med et høyt sukkerinnhold som boller og kaker. Mye av det høye kaloriinntaket skyldtes dessuten spising mellom måltidene. På samme tid var inntaket av frukt og grønnsaker samt kostfiber lavt (Adolfsson, Sydner, Fjellström, Lewin, & Andersson, 2008). I noen tilfeller kan dessuten familie belønne utviklingshemmede familiemedlemmer med en overdreven mengde med mat og godterier (Bell & Bhate, 1992).

En annen mulig årsak til overvekt hos utviklingshemmede er en utilstrekkelig mengde fysisk aktivitet. Undersøkelser viser at mennesker med utviklingshemning er mer inaktive enn resten av befolkningen (Messent, Cooke, & Long, 1998; Adolfsson et al., 2008; Temple & Stanish, 2009; Phillips, Holland, & Adamovic, 2011; Nordstrøm, 2015). En britisk undersøkelse avdekket at hele 93 % av utvalget i undersøkelsen var i betydelig mindre fysisk aktivitet enn de minste daglige anbefalingene til det britiske helsedepartementet. Dette tilskrev forskerne

årsaker som mangel på selvstendig mobilitet og manglende alternativer til fysiske aktiviteter (Messent et al., 1998). Andre faktorer som kan hindre utviklingshemmede i å være mer aktive kan være mangel på personale som kan bistå i aktiviteter, begrensede transportmuligheter og uklare retningslinjer i henhold til tjenesteytneres ansvarsområder (Messent, Cooke, & Long, 1999).

En utviklingshemning medfører ofte forståelsesvansker. Mange utviklingshemmede kan ha vansker med å forstå viktigheten av å ikke være overvektig til tross for at de får informasjon om dette (Bell & Bhate, 1992). I en amerikansk undersøkelse fra 2006 undersøkte forskere virkningen av deltakelsen i et helsefremmende prosjekt hos 192 overvektige utviklingshemmede. Forskerne så blant annet på hvilke faktorer som bidro til vektnedgang. Denne studien viste at nedgang i vekt i stor grad var knyttet til kunnskap om en sunn livsstil (Mann, Zhou, McDermott, & Poston, 2006).

## **2.4 Lovverket om arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos utviklingshemmede**

Ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten som arbeider med bistand til mennesker med utviklingshemning må forholde seg til en rekke lover og bestemmelser. Lovene skal sikre ivaretagelse av rettighetene til mennesker med utviklingshemning, og de er naturligvis også gjeldende i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt. I forbindelse med arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med utviklingshemning er kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven spesielt sentral.

### **2.4.1 Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9**

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) har et eget kapittel tilegnet rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor utviklingshemmede som mottar offentlige tjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller private omsorgstjenester fra bedrifter som har avtale med kommunen. Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven (2011) har blant annet som formål å forebygge og begrense bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemning. Tvang og makt regnes i denne sammenhengen som tiltak tjenestemottakeren motsetter seg, eller tiltak som er så inngripende at de uansett motstand må regnes som bruk av tvang og makt (Helsedirektoratet, 2015b). Dette innebærer at tjenestetilbudet skal tilrettelegges på en



måte som gjør at behovet for bruk av tvang og makt er minst mulig, og at det er minst mulig inngripende dersom behovet for bruk av tvang og makt er tilstede. Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven har også som formål å sikre at tjenestetilbudet som blir gitt er tilrettelagt på en måte som ivaretar den enkeltes integritet. En tjenestemottaker skal følgelig aldri behandles på en respektløs, nedverdiggende eller krenkende måte (Helsedirektoratet, 2015). Kapittel 9 slår dessuten fast at tjenestetilbudet så langt det lar seg gjøre skal være i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett. Dette er et moment jeg vil komme tilbake til senere i dette kapittelet. Det er laget et eget rundskriv der kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven gjennomgås, og hvor veiledning gis for hvordan lovteksten skal forstås. Ansatte i helse- og omsorgstjenesten bør ha lest og forstått både loven og rundskrivet for å kunne yte forsvarlig omsorgstjeneste for mennesker med utviklingshemning.

I kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven blir det slått fast at utøvelse av tvang og makt kun kan brukes for å hindre og begrense at mennesker med utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for *vesentlig skade*. At skaden er vesentlig er et absolutt kriterium, og innebærer at skaden må være av et visst omfang og ikke kan avverges på andre måter (Helsedirektoratet, 2015). Skader av fysisk og psykisk art på egen person som antas å påvirke personens helsetilstand, mestringsferdigheter eller livskvalitet på en negativ måte vil regnes som vesentlig skade. Det samme gjelder skade på egne eiendeler eller på andre personer. Dersom en tjenestemottaker derimot ønsker å leve livet sitt på en måte som ikke er i samsvar med allmenne oppfatninger om hva som er en sunn livsførsel, regnes ikke dette i seg selv som et forhold som medfører vesentlig skade (Helsedirektoratet, 2015). Det fremkommer i rundskrivet at det dermed ikke er anledning til å bruke tvang eller makt for å eksempelvis få en tjenestemottaker til å slutte med bruk av tobakk, alkohol eller andre rusmidler, med mindre tobakks- eller rusmiddelbruken etter en helsefaglig vurdering anses å kunne medføre vesentlig skade. Videre i rundskrivet påpekes det at det i tråd med dette ikke er lovlig å bruke tvang for å hindre en tjenestemottaker i å overspise:

I tråd med det ovenstående vil heller ikke det at en person overspiser nødvendigvis medføre vesentlig skade i lovens forstand. Det er derfor i utgangspunktet ikke anledning til å anvende tvang for å stoppe overspising/«trøstespising» i den hensikt å slanke personen, eller for å få vedkommende i bedre form. Skal tvangstiltak i slike sammenhenger godtas, må det være en forutsetning at spisingen etter en helsefaglig

vurdering kan medføre vesentlig skade. Dette bør vurderes av lege (Helsedirektoratet, 2015, s. 75).

Det samme prinsippet vil også være gjeldende i forbindelse med fysisk aktivitet. Dersom en tjenestemottaker ikke ønsker å trene eller være fysisk aktiv på andre måter, vil heller ikke dette i seg selv regnes som å medføre vesentlig skade. Dersom tjenestemottakeren derimot utvikler en eller flere livsstilssykdommer grunnet overspising og/eller lite fysisk aktivitet, som eksempelvis diabetes type 2, vil dette etter en helsefaglig vurdering kunne anses som å volde vesentlig skade. Skaderisikoen må i dette tilfellet, som rundskrivet påpeker, vurderes av lege eller annet helsepersonell. Alternative tiltak skal alltid forsøkes innen tiltak om tvang kan settes i verk, og dersom vedtak om bruk av tvang og makt blir vurdert som nødvendig skal det minst inngripende tiltaket benyttes. Inngrepet må stå i forhold til formålet, og ikke gå lenger enn nødvendig for å oppnå dette formålet. Vedtaket om bruk av tvang og makt skal dessuten være faglig og etisk forsvarlig, og både tjenestemottaker og pårørende skal høres før vedtak vedrørende bruk av tvang og makt treffes (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

## **2.4.2 Selvbestemmelse**

I både omsorgstjenesteloven kapittel 9 blir tjenestemottakeres rett til selvbestemmelse eksplisitt uttrykt. Selvbestemmelse er i tillegg en menneskerettighet ved at den er omtalt i en rekke konvensjoner, som eksempelvis den europeiske menneskerettighetskonvensjonen og FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Disse lovene og konvensjonene skal sikre at vilkårlig inngripen i menneskers liv ikke forekommer (Dahlen, 2007). Selvbestemmelse er et omfattende og sammensatt begrep som kan ha ulik betydning på ulike bruksområder (Ellingsen, 2007). Det foreligger ingen entydig definisjon av dette begrepet, men mange har forsøkt å operasjonalisere fenomenet. Wehmeyer m.fl. (2007) skriver at selvbestemmelse handler om menneskets evne og vilje til å ta *bevisste* valg, i motsetning til å ta tilfeldige og formålsløse valg. De fremhever at fravær av innblanding og påvirkning utenfra er viktig, men bemerker at selvbestemmelse også nødvendigvis vil påvirkes av ytre faktorer. Bruk av selvbestemmelse handler derfor om å kunne overstyre disse påvirkningene slik at en kan ta valg og handle basert på sin egen frie vilje (Wehmeyer et al., 2007). Deci og Ryan (1985) definerer selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv, og anser dette som både en evne og et behov. De mener at selvbestemmelse dreier seg om å være aktør i eget liv, ved å være i stand til å velge mellom flere valgmuligheter uavhengig av ytre

forsterkninger eller press. Schloss, Alper og Jayne (1993) definerer selvbestemmelse som menneskets evne til å vurdere og å ta hensiktsmessige valg i henhold til egen boligsituasjon, arbeid og fritid. Witney-Tomas og Moloney (2001) beskriver selvbestemmelse som å vite hva man ønsker å oppnå i livet og å ha mekanismene til å oppnå disse målene. De ulike definisjonene som foreligger vektlegger ulike momenter ved selvbestemmelse, men de fleste har likevel til felles at de handler om en persons mulighet til å ta egne valg når man har flere valgmuligheter.

# Metode

Det er vanlig å trekke et hovedskille mellom kvalitative og kvantitative forskningsmetoder. Disse brukes til ulike formål avhengig av hva en ønsker å undersøke. Dalen (2011) skriver at kvalitativ forskning har som formål å utvikle en dypere forståelse av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet og livsverden. Sentralt i den kvalitative forskningstradisjonen står målet om å få innsikt i menneskers opplevelse av verden, i motsetning til å få en vitenskapelig beskrivelse av denne. Ved bruk av kvantitative forskningsmetoder er en derimot opptatt av presis tallfesting av data fra et stort og representativt utvalg mennesker (Bjørndal, 2002).

Problemstillingen jeg ønsket å belyse fordret at jeg eksplorerte ulike menneskers erfaringer, og ble i så måte retningsgivende i valg av forskningsmetode. På bakgrunn av at jeg ønsket å få innblikk i informantenes erfaringer, ble det naturlig å benytte meg av en kvalitativ forskningsmetode i form av intervju. Ved bruk av denne metoden har jeg forsøkt å besvare problemstillingen: *«Hvilke erfaringer har ansatte i boliger for mennesker med Down syndrom med å forhindre og redusere overvekt?»*.

## 2.5 Kvalitativt intervju

Et kvalitativt intervju er en tilnærming til forskning der dialog brukes som redskap til å fremskaffe fylldig og beskrivende informasjon om menneskers tanker, følelser og opplevelser (Dalen, 2011). Å samtale er en svært gammel måte å innhente kunnskap på. I et intervju blir kunnskapen til *inter*, eller mellom, intervjuerens og den intervjuedes *views*, altså synspunkter (Kvale, 1997). Fordelen med denne formen for innhenting av empiri er at en har mulighet til å sette seg bedre inn i og forstå informantenes perspektiv, og til å oppdage detaljer som ellers ville blitt oversett (Bjørndal, 2002). Ved bruk av et kvalitativt forskningsintervju som metode fokuserer en utelukkende på hvordan informantene skaper mening og deres forståelse av verden, altså deres subjektive oppfatning av virkeligheten (Tjora, 2017).

En kan skille mellom ulike typer intervju basert på grad av struktur på intervjuet. På den ene siden av spekteret finner en åpne samtaleintervju med liten eller ingen grad av forhåndsbestemte tema eller spørsmål. På den andre siden finner en svært strukturerte intervju med faste svaralternativer. Intervjuformen jeg har bestemt meg for å benytte meg av, befinner

seg nærmere den strukturerte enden av skalaen enn den ustrukturerte. Et semistrukturert intervju er en form for intervju der forskeren på forhånd avgjør hvilke tema samtalen skal dreie seg om (Dalen, 2011). Jeg utarbeidet en intervjuguide bestående av spørsmål som skulle besvares i en fast rekkefølge, med mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål der dette var naturlig eller nødvendig. Ved å ha ferdig formulerte spørsmål å støtte meg til, slapp jeg å bekymre meg for å ende opp med lite eller i verste fall ubrukelig data. At informantene svarte på de samme spørsmålene ville dessuten gjøre det enklere for meg å sammenligne svarene deres og avdekke likheter og ulikheter i disse. Jo mer strukturert et intervju er, desto enklere vil det nemlig være å analysere intervjuet i ettertid (Kvale, 1997).

### **2.5.1 Forforståelse**

I en intervjusituasjon er det ikke til å komme unna at vi som mennesker alle sitter med en forforståelse. Denne forforståelsen omfatter i denne forstand de meninger, oppfatninger og erfaringer vi på forhånd har overfor de tema som studeres (Dalen, 2011). Forforståelsen vi som forskere tar med oss inn i et forskningsarbeid innebærer at kvalitativ forskning aldri vil være fullstendig objektiv (Befring, 2015). Gadamer (2012) skriver at alle som forsøker å forstå noe er preget av sin samtid og kultur, noe som gjør oss til bærere av en viss forforståelse. Han mener riktig nok at denne forforståelsen ikke står i veien for at vi kan forstå andre menneskers synspunkter og oppfatninger. Gadamer (2012) påpeker at den som ønsker å forstå noe verken behøver å glemme sin egen forforståelse eller å opprettholde en saklig nøytralitet. I søken på å forstå noe eller noen er det derimot viktig at en gjør seg bevisst på sin egen forforståelse. På denne måten mener Gadamer (2012) at en blir åpen og mottakelig for å forstå den eller det en søker å forstå.

I dette forskningsprosjektet har min forforståelse vært med på å påvirke samtlige ledd i forskningsprosessen. Mitt kunnskapsgrunnlag knyttet til Down syndrom og overvekt har vært med på å påvirke både valg av problemstilling, utforming av intervju spørsmålene, intervjusituasjonene, så vel som tolkningen av resultatene. Informantenes uttalelser var på sin side påvirket av deres forforståelse. Personlig hadde jeg aldri arbeidet med mennesker med Down syndrom tidligere, og hadde derfor ingen erfaringer med arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos denne gruppen. På samme tid hadde jeg lest en del om utviklingshemning og overvekt, og visste at dette var et spesielt stort problem blant mennesker med Down syndrom. Gjennom media hadde jeg også blitt bevisst på at dette var et

stadig økende problem. Min forforståelse var med andre ord i liten grad preget av et personlig engasjement eller særlig kunnskap knyttet til området jeg skulle studere. Personlig involvering og kunnskap om området som studeres kan ha både fordeler og ulemper. Tjora (2017) skriver at mye kunnskap om det aktuelle tema kan være en fordel i så måte at det gir deg muligheten til å stille presise spørsmål. Samtidig kan mye kunnskap om tema være en ulempe ved at det har med seg mange forutinntattheter inn i forskningsarbeidet. Tjora (2017) mener at det derfor er av avgjørende betydning at forskeren eksplisitt klargjør hvordan egen posisjon kan komme til å påvirke forskningsarbeidet.

## 2.5.2 Intervjuguide

Innen jeg gjennomførte intervjuene, måtte jeg utarbeide en intervjuguide (vedlegg 3). En intervjuguide omfatter emnene som skal tas opp i intervjuet samt hvilken rekkefølge de skal ha (Tjora, 2017). Til oppstarten av intervjuet lagde jeg noen enkle og konkrete bakgrunnsspørsmål som var beregnet som en slags oppvarming i intervjusituasjonen. Disse spørsmålene er ment for å få informantene til å føle seg vel og avslappet i situasjonen (Dalen, 2011). Det var dessuten nyttig for meg å ha informasjon om forhold som hva slags utdanning og yrkeserfaring informantene hadde. I noen intervju kan det være hensiktsmessig å bli i denne fasen av intervjuet en stund, spesielt dersom en skal snakke om sensitive eller private anliggende (Tjora, 2017). Da jeg anså temaene vi skulle gjennom i dette intervjuet som lite sensitive, synes jeg det var forsvarlig å kun ha noen få spørsmål i denne delen av intervjuet.

Til hoveddelen av intervjuet utformet jeg spørsmål som fokuserte på de sentrale temaene i studien. Hvert enkelt av spørsmålene skulle ha sitt eget formål og egen relevans i henhold til problemstillingen. Jeg valgte å dele denne delen av intervjuguiden inn i 4 tematiske hovedområder; overvekt, kosthold, fysisk aktivitet og samarbeid. Dette var områder jeg synes det falt seg naturlig å dele spørsmålene inn i, og som jeg har tatt med meg videre i analysedelen av oppgaven. Jeg gjorde mange endringer på spørsmålene underveis for å komme frem til de spørsmålene jeg synes ville gi mye og relevant informasjon om temaene jeg undersøkte.

I en intervjusituasjon kan det være lurt å avslutte med spørsmål som det er enkelt å svare på (Thagaard, 2013). Jeg ønsket avslutningsvis å spørre informantene om de hadde noe mer å tilføye. På denne måten kunne jeg sjekke om de hadde noe mer på hjertet, eller om de følte at det var noe jeg hadde glemt å spørre om. Ved å spørre om informantene ønsker å legge til

noe, kan de velge å ikke svare, de kan svare mer utfyllende på spørsmål jeg allerede har stilt, eller de kan legge ut om noe de er opptatt av innenfor temaene vi har snakket om.

Under utformingen av intervjuguiden var det en rekke forhold jeg måtte være oppmerksom på. Jeg ønsket å utforme spørsmål som ville få informantene til å gi meg utfyllende og beskrivende informasjon vedrørende områdene studien skulle belyse. Spørsmålene måtte derfor være åpne, slik at de oppmuntret informantene til å fortelle om erfaringene sine. Ledende spørsmål, som er det motsatte, bør unngås, da de setter informanten i en posisjon hvor de er nødt til å enten si seg enig eller uenig med forskeren (Thagaard, 2013). Ved at spørsmålene er åpne, gir det dessuten rom for at informanten kan ha egne og kanskje utradisjonelle meninger (Dalen, 2011). Spørsmålene måtte dessuten være enkle å forstå, ved at de var relativt korte og fri for akademiske uttrykk (Kvale, 1997). Spørsmålene måtte heller ikke kreve noen form for forkunnskap som informantene ikke hadde (Dalen, 2011). I tillegg var det viktig at spørsmålene ikke var tvetydige, slik at jeg endte opp med feil type informasjon. Det var dessuten viktig å unngå å stille spørsmål som berørte sensitive områder som informantene kunne vegre seg for å snakke om (Dalen, 2011). Sist, men ikke minst, var det viktig at spørsmålene i intervjuguiden var utformet på en måte som gjorde informantene i stand til å overholde taushetsplikten de har overfor beboerne de arbeider med.

### **2.5.3 Prøveintervju**

I forkant av en kvalitativ intervjustudie er det anbefalt å gjennomføre minst ett prøveintervju. Dette bør gjøres for å teste ut intervjuguiden og deg selv som intervjuer, samt for å prøve ut hvordan det tekniske utstyret fungerer (Dalen, 2011). Jeg valgte å intervju en medstudent som ved siden av studiet arbeider deltid som miljøterapeut i en bolig for mennesker med ulike grader av utviklingshemning. Her har hun arbeidet i 4 år, og arbeid med både kosthold og fysisk aktivitet har hele tiden vært en del av arbeidshverdagen. Selv om ingen av beboerne i denne boligen har diagnosen Down syndrom, syns jeg likevel arbeidserfaringen til medstudenten min gjorde henne rustet til å skulle forstå og besvare spørsmålene mine på lik linje med informantene mine.

Under prøveintervjuet ble det tydelig for meg at noen av spørsmålene i intervjuguiden ble for lange og kompliserte til å oppfatte muntlig. Medstudenten min ba meg gjenta disse opptil flere ganger, og jeg så jeg meg derfor nødt til å korte disse spørsmålene ned. Ett av spørsmålene var dessuten tvetydig, og ble tolket på en annen måte enn det som var tenkt.

Dette spørsmålet måtte omformuleres. For øvrig synes jeg spørsmålene ble forstått slik de var ment og fungerte godt. Under prøveintervjuet fikk jeg også testet hvordan båndopptakeren jeg skulle bruke fungerte, og at den fungerte som den skulle. Dette var viktige erfaringer å ta med meg i det videre arbeidet med studien.

## 2.5.4 Informanter

I kvalitative intervjustudier er valg av informanter spesielt viktig. Dalen (2011) skriver at antall informanter ikke kan være for stort, med tanke på at gjennomføring av intervjuene og transkriberingen av disse er en tidkrevende prosess. På samme tid fremhever hun at intervjumaterialet en sitter igjen med må være av en kvalitet som gir grunnlag for analyse. Ideelt sett ønsket jeg å intervju så mange personer som nødvendig for å treffe et såkalt «metningspunkt». Dette er punktet der et nytt intervju ikke lenger bidrar til en bredere forståelse av fenomenene en undersøker (Thagaard, 2013). Jeg så for meg å intervju minst 5-6 personer for å nå dette «metningspunktet». Uheldigvis tok innhentingen av informanter lengre tid enn jeg hadde håpet på. I begynnelsen av april så jeg meg derfor av tidsmessige årsaker nødt til å nøye meg med kun 4 informanter.

Undersøkelsen min er basert på et strategisk utvalg, da jeg var avhengig av å intervju noen som hadde bakgrunn for å uttale seg om temaet jeg skulle undersøke. Et strategisk utvalg innebærer at en velger ut informanter som av ulike årsaker kan uttale seg på en reflektert måte om et gitt tema (Tjora, 2017). Problemstillingen min fordret at jeg hadde informanter som hadde erfaring med arbeid med bistand til mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig. For å komme i kontakt med potensielle informanter kontaktet jeg blant annet ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm ved Frambu senter for sjeldne diagnoser, som som tidligere nevnt har skrevet en doktorgradsavhandling om overvekt, livsstil og risiko for hjerte- og karsykdommer hos mennesker med Down syndrom, Prader-Willi syndrom og Williams syndrom. Hun tipset meg om at jeg burde kontakte ernæringsfysiolog Kristin Solheim Hustad fra Helseetaten i Oslo kommune, som arbeider med et pågående folkehelseprosjekt omhandlende ernæring til mennesker med utviklingshemning som bor i eget hjem og mottar kommunale tjenester. Hustad informerte ulike styreere ved gruppeboliger med beboere med Down syndrom om prosjektet mitt, og et informasjonsskriv om studien (vedlegg 2) ble delt ut. Videre avtalte jeg tid og sted for intervju med ansatte som var interesserte i å delta over korrespondanse på mail.



Jeg har intervjuet fire kvinner fra to ulike gruppeboliger for utviklingshemmede hvor det blant annet bor mennesker med Down syndrom. To av informantene er utdannet vernepleiere, én er utdannet førskolelærer, og én av informantene har en bachelorgrad i psykologi og en mastergrad i psykoanalyse. To av informantene har arbeidet med utviklingshemmede i hele 20 år, mens de to andre har arbeidet med denne gruppa i henholdsvis 5 og 9 år. I analysen har jeg har valgt å kalle informantene mine informant 1, informant 2, informant 3 og informant 4. Informant 1-3 arbeider i samme gruppebolig, mens informant 4 arbeider i en annen gruppebolig.

	Utdanning	Arbeidserfaring med denne gruppen
Informant 1	Bachelorgrad i psykologi og mastergrad i psykoanalyse	20 år
Informant 2	Vernepleier	9 år
Informant 3	Vernepleier	5 år
Informant 4	Førskolelærer	20 år

### 2.5.5 Intervjusituasjonen

Intervjuene varte fra 35 minutter til 1 time og 10 minutter. Noen av informantene hadde mer på hjertet enn andre, men alle hadde unike og interessante opplevelser å dele med meg. Intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass, og foregikk i ledige møterom som de selv fant. Dette synes jeg fungerte godt. Å gjennomføre intervju på et sted der informanten føler seg trygg bidrar gjerne til å skape en avslappet stemning (Tjora, 2017). Fra jeg traff informantene til oppstarten av intervjuet samtalte vi om «løst og fast». Fra første stund forsøkte jeg å skape en god, tillitsfull og uformell atmosfære som jeg håpet vi kunne ta med oss inn i intervjuet. Jeg hadde ikke møtt noen av informantene tidligere, og vi hadde kun sendt et knippe mailer frem og tilbake i forkant av møtet. I hovedsak var de nysgjerrige på å høre om både hva jeg studerte, så vel som masteroppgaveprosjektet mitt, mens jeg var opptatt av å uttrykke takknemlighet for at de ønsket å stille opp. Ifølge Thagaard (2013) er de første minuttene av et intervju av avgjørende betydning. I løpet av disse minuttene etableres kontakt,

og intervjueren bør umiddelbart gi uttrykk for respekt og interesse. Etter at informantene hadde funnet et ledig rom og vi hadde satt oss til rette, startet jeg intervjuene ved å gi informantene en kort presentasjon av prosjektet mitt. Her nevnte jeg blant annet hvilke hovedområder vi skulle innom. Før vi satte ordentlig i gang med intervjuet, fortalte jeg også om hvordan datamaterialet skulle oppbevares, og minnet dem på at de på et hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg fra deltakelse i studien.

Under intervjuene ønsket jeg å være en aktiv lytter. Intervjuerens lytteferdigheter kan være viktigere enn mestring av ulike spørreteknikker (Kvale, 1997). Jeg forsøkte også å vise at jeg hadde en åpen, fordomsfri og positiv innstilling overfor informantene og det de fortalte. Ved å bruke bekreftende ord og kroppsspråk prøvde jeg å uttrykke interesse og anerkjennelse for deres opplevelser. Dette kunne eksempelvis være i form av å bruke uttrykk som «mm» og «aha», eller ved å nikke anerkjennende til det de fortalte. Som et grep for å forsøke å få informantene til å fortelle så mye som mulig, forsøkte jeg å stå i stillheten før jeg stilte et nytt spørsmål. En metode som fungerte godt i denne sammenhengen var å bli sittende og notere litt ekstra lenge. I mange tilfeller førte dette til at informantene kom med tilleggsinformasjon og utdypet svarene sine. Tjora (2017) skriver at det kan være en stor fordel om en som intervjuer klarer å vente så lenge som mulig med å stille oppfølgingsspørsmål. Ved å ha «is i magen» og stå i stillheten, vil informanten kunne kjenne på en pinlig stillhet som fører til at de automatisk fortsetter å snakke. Jeg var opptatt av å ikke avbryte informantene, men å la dem snakke til de var tomme for ord. I transkriberingsprosessen hørte jeg imidlertid på opptakene at jeg likevel avbrøt informantene iblant for å stille oppfølgingsspørsmål. I situasjonen virket oppfølgingsspørsmålene sentrale å stille, men i retrospekt er det mye mulig at jeg på denne måten kan ha gått glipp av nyttig informasjon.

Avslutningsvis spurte jeg informantene om det var noe de ønsket å tilføye. Det er viktig å forsikre seg om at informantene har fått gitt uttrykk for det de synes er viktig å få med (Thagaard, 2013). Her la alle informantene til litt tilleggsinformasjon til spørsmål jeg hadde stilt tidligere, og flere gjentok aspekter ved det vi hadde snakket om som de synes var spesielt viktige. Dette var utfyllende og nyttig informasjon. En av informantene fortalte i tillegg om hvor godt hun trivdes med å jobbe med mennesker med Down syndrom. En annen fortalte om hvor imponert hun var av utviklingshemmede, både med og uten Down syndrom, som hadde så mange mennesker de måtte forholde seg til på daglig basis. Hun synes det var godt gjort å klare å leve med mennesker tett rundt seg som hele tiden mener, synser, setter restriksjoner og

stiller krav til alt de foretar seg. Jeg avsluttet med å takke informantene for at de hadde stilt opp.

Jeg benyttet meg av båndopptaker under alle intervjuene, noe som var greit for informantene mine. Bruk av lydopptak har en rekke fordeler, men det kan også ha noen ulemper. Tjora (2017) påpeker at bruk av båndopptaker bidrar til at intervjueren kan fokusere på hva informantene sier fremfor å måtte notere så mye som mulig. Dette gjør intervjueren i stand til å kunne sørge for en god kommunikasjonsflyt og til å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål eller avklare eventuelle uklarheter. Lydopptaket gjør det dessuten mulig å transkribere intervjuet mer eller mindre ordrett, noe som er en klar fordel i analysearbeidet. Intervju som blir gjort uten båndopptaker kan på sin side i liten grad brukes til direkte sitering. På samme tid mener Tjora at informanter kan vegre seg for å snakke åpent og dermed vil begrense seg på grunn av båndopptakeren. Dette vil jeg ikke si var noe jeg fikk inntrykk av når det gjelder mine informanter, men en kan selvsagt aldri vite med sikkerhet at dette er tilfelle.

## **2.6 Tematisk analyse**

For å analysere det empiriske datamaterialet, har jeg valgt å benytte en tilnærming til analyse av kvalitative data kalt tematisk analyse. Dette er en analysemetode som brukes til å identifisere og analysere tema eller mønstre i data (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse er en induktiv analyseform, som innebærer at den er eksplorerende og/eller empiridrevet. Ved en induktiv analyse trekkes slutninger fra et enkelt tilfelle til en generell regel (Tjora, 2017). Til tross for at det ikke foreligger noen felles enighet om hva tematisk analyse egentlig er, er dette en hyppig brukt analysemetode. Det er heller ingen enighet om hvordan en skal gå fram ved bruk av tematisk analyse, i motsetning til mange andre analysemetoder med klare retningslinjer og fremgangsmåter, som eksempelvis «grounded theory». Braun og Clarke (2006) fremhever at tematisk analyse på mange måter er en svært fleksibel og grunnleggende tilnærming til analyse av kvalitative data. De mener derfor at dette er en analysemetode som med fordel kan være den en lærer å bruke først. Dette kan være hensiktsmessig da denne metoden gir grunnleggende kunnskap som vil være nyttig å ha i mange andre former for kvalitativ analyse.

### **2.6.1 Transkribering**

Det første leddet i analysen av datamaterialet bestod i å gjøre meg kjent med datamaterialet gjennom å transkribere intervjuene. Å transkribere et intervju innebærer å gjøre verbal data i form av muntlig tale om til et skriftlig produkt (Kvale, 1997). Dette gjør det enklere å få oversikt over og analysere intervjuet i etterkant. Jeg transkriberte intervjuene i dataprogrammet NVivo 11, som er et dataprogram som kan brukes til analyse av kvalitative data. I dette programmet har en blant annet mulighet til å justere tempoet på talen i lydfilen, velge ut deler av lydfilen som skal spilles av repetitivt, og å enkelt pause og spille av igjen etter behov. Disse funksjonene gjorde det enklere å skrive ned det som ble sagt i intervjuene ord for ord. I en tematisk analyse er en ikke avhengig av et så høyt detaljnivå i transkripsjonen som i analyseformer som eksempelvis diskurs- eller samtaleanalyse (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte likevel å ha et relativt høyt detaljnivå i transkriberingen. Uttrykk som latter, tenkelyder, nølinger og pauser ble tatt med. Dersom en velger å fjerne uttrykk som disse, konstrueres et annet uttrykk enn det opprinnelige, og en kan dermed risikere å få et helt annet bilde av det aktuelle temaet (Widerberg, 2001). Da jeg skulle bruke en del sitater i fremstillingen av analysen, ønsket jeg at disse skulle være en så nøyaktig gjengivelse av informantenes uttalelser som mulig. Med tanke på at all informasjon om informantene skulle være anonymisert, valgte jeg å transkribere intervjuene i bokmålsform.

Transkribering av intervjuene var en tidkrevende prosess, og jeg ble godt kjent med datamaterialet i denne fasen av analysen. Transkripsjon av ett intervju tok meg om lag to arbeidsdager. Da jeg var ferdig med å transkribere hvert intervju, lyttet jeg til lydopptakene mens jeg leste igjennom transkripsjonene flere ganger for å forsikre meg om at jeg hadde transkribert riktig. Å transkribere fordrer at en følger nøye med, og denne møysommelige prosessen kan gjøre forskere bedre rustet til å skulle tolke dataene (Lapadat & Lindsay, 1999). Allerede i denne fasen av analysen fikk jeg ideer til hvilke fenomener som trolig kunne brukes som tema i den videre analysen.

## **2.6.2 Koding**

Etter å ha transkribert intervjudataene kunne kodingsprosessen begynne. Koding er et nyttig verktøy som brukes til å skape oversikt over store mengder datamateriale, og videre til å generere nye tanker og idéer om dataene. Kodingsprosessen handler om å samle deler av datamaterialet som omhandler de samme temaene i ulike kategorier slik at disse kan revideres og bidra til å utvikle ny forståelse om de ulike temaene (Richards, 2009). Å se data som

handler om de samme temaene samlet kan være et avgjørende steg i å skulle tolke og forstå dem (Richards, 2009). Som hjelp i analysearbeidet benyttet jeg meg av programmet Nvivo 11. Nvivo er et dataprogram som gjør det mulig å organisere data i en hierarkisk struktur, noe som bidrar til å gjøre arbeidet med analysen mer angripelig og oversiktlig. I Nvivo kodes datamaterialet for å samle utsagn om de samme temaene i områder kalt *noder*. Når du åpner en node kan du se alle referansene tilknyttet denne kategorien samlet på ett sted, og du får dermed muligheten til å reflektere over emnet, sammenligne informantenes svar og oppdage mønstre i disse. Tema kan samles i overordnende noder, såkalte *besteforeldrenoder*, og videre i noder underordnet disse, i noder kalt *foreldrenoder*. Noder som er underordnet foreldrenodene igjen kalles *barnenoder*. Alle nodene kan navngis etter eget ønske og redigeres, flyttes på og fjernes underveis.

Da jeg skulle lete etter tema fra det transkriberte materialet, tok jeg systematisk for meg ett og ett intervju, og forsøkte å bryte ned, sortere og organisere materialet inn i relevante kategorier (Braun & Clarke, 2006). Etter hvert som ulike tema dukket opp, kodet jeg utsagn inn i ulike typer noder. I denne fasen av analysen ga jeg alle dataene like mye oppmerksomhet, selv de som opprinnelig kunne fremstå som mindre viktige. Jeg fokuserte både på hva som eksplisitt ble sagt i hvert av intervjuene, men også på fenomener som ble nevnt på et mer latent nivå. Da jeg allerede var godt kjent med datamaterialet, ble mange av nodene som oppsto tema jeg på forhånd hadde vært oppmerksom på at kunne være mulige kategorier under transkriberingsfasen. Jeg kodet som regel hele avsnitt inn i en node til tross for at ikke alt i avsnittet handlet om det samme emnet. Dette gjorde jeg for å ikke miste konteksten utsagnene ble nevnt i og dermed stå i fare for å endre betydningen i innholdet til de ulike segmentene. Etter kodingen av det første intervjuet kunne mange deler av det andre intervjuet kodes inn i de samme nodene som jeg hadde opprettet ved gjennomgangen av det første intervjuet. Samtidig dukket mange nye noder opp. Det samme gjorde det ved kodingen av de to siste intervjuene.

Det var til tider utfordrende å avgjøre hva som skulle regnes som et tema i intervjudataene. Et tema kan beskrives som noe som fanger opp noe viktig i dataene i henhold til problemstillingen, og som i så måte representerer en form for mønster eller mening i dataene (Braun & Clarke, 2006). Det var vanskelig å vite av hvilken «størrelse» eller proporsjon av dataene et tema måtte være for å skulle vies oppmerksomhet i analysen. Det finnes ikke noe fasitsvar på dette spørsmålet, da viktigheten av et tema avgjøres av hvor viktig noe er i

henhold til problemstillingen. Ideelt sett er et tema tilstedeværende i alle dataene, men flere forekomster betyr likevel ikke at temaet i seg selv nødvendigvis er viktigere (Braun & Clarke, 2006). Et tema kan bli gitt mye oppmerksomhet i noen intervju og lite eller ingen i andre. En del av fleksibiliteten i en tematisk analyse ligger nettopp i at en selv kan avgjøre hva som er et tema på en rekke ulike måter, så lenge en er konsekvent. Jeg valgte derfor ut tema fra datamaterialet som for meg fremsto som sentrale og relevante for forskningsspørsmålet mitt. I den første runden med koding var jeg generøs i opprettelsen av noder, og lagde også noder for tema jeg var usikker på om var av betydning. Dette i visshet om at disse enkelt kunne fjernes dersom de skulle vise seg å være ubetydelige for forskningsspørsmålet mitt. Noen tema ble nevnt i alle intervjuene, noen ble nevnt i to eller tre av intervjuene, mens andre ble nevnt i kun ett av dem.

Underveis i kodingen tok jeg meg tid til å gå tilbake til de ulike nodene for å lese igjennom referansene jeg hadde samlet slik at disse kunne justeres og raffineres. Ved å lese utsagn om de samme temaene samlet kunne jeg se dem i et nytt lys og tenke og reflektere over deres betydning. Jeg måtte også vurdere om jeg var fornøyd med måten jeg hadde kodet på, og jeg redigerte og flyttet på tema som viste seg å ikke passe inn eller å passe bedre i andre noder. Det samme gjorde jeg på en mer grundig måte da alle intervjuene var ferdig kodet. Jeg redigerte nodene jeg hadde opprettet ved å utvide, slå sammen og fjerne enkelte av dem, med utgangspunkt i innholdet i kategoriene. Etter å ha gått grundig igjennom alt av datamateriale flere ganger, satt jeg igjen med færre og mer representative kategorier.

Da jeg opplevde at videre omkoding ikke lenger tilførte noen forbedringer av betydning, kunne jeg begynne å tematisere innholdet i kategoriene mine. Dette innebærer at en forsøker å finne tematiske forbindelser mellom de kodede kategoriene en har laget (Hjerm & Lindgren, 2011). Jeg gjennomgikk alle temaene og så etter mønstre og likheter og ulikheter i disse som overrasket meg og som fremsto som betydningsfulle. Her fokuserte jeg på hvilke kategorier som passet sammen, hvilke som representerte aspekter ved andre kategorier og dermed kunne fjernes, samt hvilke kategorier som var overordnet og underordnet hverandre (Hjerm & Lindgren, 2011). Jeg ønsket å bryte ned innholdet i informantenes uttalelser for å identifisere kjernen av innholdet av de ulike kategoriene. Det var sentralt å identifisere essensen av hva hvert tema handlet om, og å avgjøre hvilke aspekter av dataene de enkelte temaene fanget opp (Braun & Clarke, 2006). Jeg foretok derfor en analyse av hvert enkelt tema for å få et klarere

syn på betydningen av de ulike temaene, både alene og i forhold til de andre temaene. De ulike kategoriene ble så gitt endelige navn.

Det kan være vanskelig å avgjøre når en analyseprosess er ferdig, da en kan oppdage nye nyanser ved datamaterialet desto mer tid en bruker på det (Hjerm & Lindgren, 2011).

Kvalitativt analysearbeid er en *iterativ* prosess, altså en stadig gjentatt spiralprosess (Hjerm & Lindgren, 2011). Spesielt kodingen og tematiseringen, men også skrivingen av analysen, har i stor grad foregått som parallelle prosesser. Under arbeidet med presentasjonen og drøftingen av resultatene kom nye sammenhenger i datamaterialet frem, og utarbeidingen av oppgaven ble derfor på mange måter også en analytisk prosess.

## 2.7 Etske betraktninger

All forskning blir regulert av en rekke overordnede etiske prinsipper som er nedfelt i ulike lover og retningslinjer (Dalen, 2011). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utviklet en rekke retningslinjer som alle som driver med forskning er pliktet til å følge. Retningslinjene skal blant annet «bidra til å utvikle forskningsetisk skjønn og refleksjon, avklare etiske dilemmaer og fremme god vitenskapelig praksis» (NESH, 2016, s. 5). Etske hensyn og vurderinger har måttet tas hele veien i denne forskningsprosessen. Grunnet valg av intervju som forskningsmetode har to etiske aspekter vært spesielt sentrale å ta hensyn til i dette forskningsarbeidet.

### 2.7.1 Informert samtykke

Prinsippet om at deltakerne i en studie avgir et fritt og informert samtykke er utgangspunktet for ethvert forskningsarbeid (Thagaard, 2013). Et fritt og informert samtykke innebærer at deltakerne sier seg villige til å delta i en studie uten ytre press, og at de får informasjon om alle aspekter vedrørende sin deltakelse i prosjektet (Dalen, 2011). Jeg utformet ved oppstart av dette prosjektet derfor et informasjonsskriv til informantene (vedlegg 3) hvor jeg beskrev hva deltakelse i studien innebar samt hvordan opplysninger om dem ville oppbevares. Til slutt i dette skrevet ble informantene bedt om å skrive under. Ved å gjøre dette tilkjennega de at de hadde mottatt informasjon om studien og at de ønsket å delta. Det ble også gjort tydelig at informantene kunne trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt dersom de ønsket det.

## 2.7.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet i forskning innebærer at en ikke offentliggjør informasjon som kan avsløre deltakernes identitet (Kvale, 1997). Dette er et forskningsetisk hensyn som er spesielt viktig ved bruk av intervju som metode, da en intervjusituasjon fordrer at forsker og informant møtes ansikt til ansikt (Dalen, 2011). I tråd med NESH (2016) sine retningslinjer har jeg sørget for at informasjon vedrørende personlige forhold har blitt behandlet konfidensielt og fortrolig. Mulig personidentifiserende informasjon om informantene har blitt oppbevart separat fra øvrig forskningsmateriale, og alt av forskningsmateriale har blitt oppbevart utilgjengelig for uvedkommende. Oppgaven har dessuten blitt utformet på en måte som gjør at ingen av deltakerne i studien kan gjenkjennes. På tross av at ingen personidentifiserbare opplysninger skulle publiseres, skulle jeg bruke datamaskin til å behandle personopplysninger i form av lydopptak av intervjuene. I januar meldte jeg derfor forskningsprosjektet til norsk senter for forskningsdata (NSD). Prosjektet ble godkjent av NSD i februar 2017 (vedlegg 1), med forbehold om at prosjektet ble gjennomført i tråd med opplysningene som ble gitt i meldeskjemaet, korrespondansen med ombudet samt personopplysning- og helseregisterloven.

## 2.8 Forskningens kvalitet

I ethvert forskningsarbeid er det betydningsfullt å vise at visse hensyn er tatt for å sikre kvalitet i forskningen. I forskning brukes ofte validitet, reliabilitet og generaliserbarhet som indikatorer på forskningens kvalitet (Tjora, 2017). Disse begrepene er opprinnelig hentet fra den kvantitative forskningstradisjonen, men vil i kvalitativ forskning måtte defineres og vurderes på andre måter enn i kvantitativ forskning (Dalen, 2011). For å sikre kvalitet på disse områdene i kvalitativ forskning er transparens rundt forskningsprosessen avgjørende. Gjennom å beskrive hvordan en undersøkelse er gjennomført ved å redegjøre for anliggende som hvilke valg som er tatt, hvilke problemer som har oppstått og endringer som er gjort underveis får leseren mulighet til å ta stilling til forskningens kvalitet (Tjora, 2017). Manglende transparens i et forskningsarbeid vil gjøre det vanskelig å vurdere forskningen, å sammenligne med andre studier om samme emne, og det kan være til hinder for andre forskere som skal arbeide med lignende prosjekter i fremtiden (Braun & Clarke, 2006).



## 2.8.1 Validitet

Validitet handler om forsknings gyldighet, altså hvorvidt en undersøger det en mener å undersøke (Kvale, 1997). Bruk av kvalitativt intervju som metode fordrer et mellommenneskelig samspill mellom informant og intervjuer, noe som kan medføre visse trusler mot forskningens validitet. Thagaard (2013) skriver at hvordan forskeren fremstår som intervjuperson kan være med på å påvirke forskningens validitet. Forskerens kjønn, alder og sosiale bakgrunn, så vel som den personlige kontakten som oppstår i intervjusituasjonen, vil nemlig være med på å påvirke hva informanten svarer under intervjuet. Som nevnt i kapittel 3.1.4, forsøkte jeg å etablere en god og tillitsfull atmosfære i intervjusituasjonene for å legge til rette for at informantene kunne fortelle åpent om sine erfaringer. Alle informantene var kvinner, noe som gjorde at jeg unngikk en mulig dikotomisering som kan oppstå i intervju med menn. Informantene og jeg var heller ikke langt fra hverandre i alder, noe jeg tror kan ha hatt en positiv innvirkning på spillet oss imellom. Jeg opplevde i flere tilfeller at informantene sidestilte seg selv og meg når de snakket om erfaringene sine, og fikk på denne måten inntrykk av at de opplevde det på samme måte.

## 2.8.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet, med andre ord hvorvidt resultatene en har kommet frem til i forskningsarbeidet er pålitelige (Tjora, 2017). Reliabilitet innebærer at en annen forsker skal kunne komme frem til de samme resultatene dersom vedkommende benytter seg av de samme metodene (Thagaard, 2013). I motsetning til i kvantitativ forskning er det imidlertid i kvalitativ forskning vanskelig å etterprøve resultatene, da disse har fremkommet gjennom et samspill mellom forsker og informanter (Dalen, 2011). Dersom en forsker skulle gjennomført den samme kvalitative undersøkelsen flere ganger, ville derfor ikke resultatene ha blitt de samme hver gang. Forskeren vil ha ulik relasjon til ulike deltakere, og ulik relasjon til de samme deltakerne på ulike tidspunkt (Thagaard, 2013). Reliable resultater vil i en kvalitativ undersøkelse som denne derfor være knyttet til en transparent redegjørelse av fremgangsmåtene jeg har benyttet meg av, blant annet ved å klargjøre hvilke faktorer som kan ha kommet til å påvirke forskningsarbeidet og resultatene.

I en kvalitativ intervjustudie som denne vil kvaliteten på selve intervjuene og transkriberingen av disse være med på å avgjøre studiens reliabilitet (Kvale, 1997). Formuleringen av

intervjuspørsmålene har påvirket hva slags svar jeg har fått, og dermed hvilken empiri jeg satt igjen med. Bruk av ledende spørsmål og feil ordvalg i spørsmålene vil derfor påvirke forskningens reliabilitet i negativ forstand (Kvale, 1997). Transkripsjonen av informantenes uttalelser har blitt benyttet som empirisk materiale og grunnlag for analyse, og den bør derfor være så nøyaktige gjengivelser av lydopptakene som mulig. En faktor som styrker denne studiens reliabilitet er bruk av lydopptak under intervjuene. Dette gjorde det mulig å gjengi direkte sitater fra informantene, noe som bidrar til at deres meninger og erfaringer kan synliggjøres (Tjora, 2017). Dersom jeg i transkripsjonen av intervjuene har transkribert feil kan dette på sin side være en trussel mot forskningens reliabilitet (Kvale, 1997).

### **2.8.3 Generaliserbarhet**

Generalisering handler om forsknings gyldighetsområde utover de enheter som har blitt undersøkt (Tjora, 2017). Generaliserbare resultater er ofte et mål innenfor samfunnsforskning (Tjora, 2017). I kvalitativ forskning er det fortolkningen av resultatene som gir grunnlag for eventuell generaliserbarhet. Spørsmålet om generaliserbarhet blir da knyttet til hvorvidt én enkelt undersøkelse kan bidra til en generell forståelse hvor sosiale fenomener og ikke enkeltstående situasjoner er i fokus (Thagaard, 2013). Dette kan en grundig redegjørelse av detaljene i det som er studert bidra til å muliggjøre (Tjora, 2017). Generaliserbarhet kan dermed oppstå som følge av reliable og valide data.

Utvalgets representativitet er sentral i vurderingen av en studies generaliserbarhet (Thagaard, 2013). I denne studien består utvalget av 4 personer, og er dermed relativt lite. Et større utvalg ville kunne bidratt til å gjøre det enklere å skulle trekke slutninger om at tolkninger basert på denne undersøkelsen også kan gjelde i andre sammenhenger. Riktignok har ikke målet med denne studien vært å oppnå generaliserbarhet. Jeg har søkt å oppnå en dypere forståelse av akkurat disse informantenes opplevelser og erfaringer knyttet til arbeid med mennesker med Down syndrom og overvekt. Utover dette er det opp til leseren å vurdere hvorvidt innsikt oppnådd gjennom denne studien har gyldighet på andre områder.

## 3 Presentasjon og drøfting av resultater

I dette kapitlet vil studiens resultater bli presentert og sett i lys av relevant teori. Jeg ønsker å minne om problemstillingen min, som lyder som følger:

*«Hvilke erfaringer har ansatte i boliger for mennesker med Down syndrom med arbeid med å forebygge og redusere overvekt?».*

Gjennom analyse av datamaterialet har jeg kommet frem til fire hovedområder som jeg ønsker å belyse i dette kapitlet. Disse er følgende: Tanker om årsaker til overvekt hos beboere med Down syndrom, utfordrende faktorer ved daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom, faktorer som oppleves som støttende i daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom og tilrettelegging for et sunt kosthold og fysisk aktivitet. Hvert av underkapitlene har 2 til 3 underordnede tema knyttet til seg.

Informantene er i det presentasjonen av resultatene omtalt som informant 1, 2, 3 og 4. Det kan være hensiktsmessig å se på tabellen på s. 29 for å få oversikt over den enkeltes bakgrunnsinformasjon. Direkte sitater fra informantene er satt i kursiv, og der sitater er forkortet er (...) satt inn. Presentasjon og diskusjon av data vil foregå parallelt.

### 3.1 Tanker om årsaker til overvekt hos beboere med Down syndrom

Ulike studier har som tidligere nevnt vist at mennesker med Down syndrom oftere er overvektige enn den øvrige befolkningen (Bell & Bhate, 1992; Prasher, 1995; Rubin et al., 1998; Hove, 2004; Stancliffe et al., 2011). I dette underkapitlet vil jeg gjøre rede for informantenes opplevelser av hva årsakene til overvekt hos beboere til Down syndrom er. To av informantene har selv erfart at beboere med Down syndrom er overvektige, mens to av informantene ikke har det. Til tross for at ikke alle informantene har erfaringer med overvekt hos beboerne med Down syndrom, syns jeg likevel det er av betydning å gjøre rede for disse informantenes tanker vedrørende dette temaet.

### 3.1.1 Usunt kosthold og inaktivitet

Både kosthold og fysisk aktivitet er livsstilsfaktorer som i stor grad påvirker risikoen for å utvikle overvekt (Helsedirektoratet, 2011; WHO, 2016b). Informantene med erfaringer med tilstedeværelse av overvekt hos beboere med Down syndrom fremhever et usunt kosthold som den mest sentrale årsaken til overvekten. Dette er i samsvar med tidligere forskning på området, som viser at utviklingshemmede som bor for seg selv har et ugunstig kosthold bestående av lite frukt og grønt og mye energitette matvarer (Adolfsson et al., 2008; Nordstrøm, 2015). De to informantene forteller at beboerne med Down syndrom gjerne ønsker å spise store mengder, og at de dessuten foretrekker mat som er usunn. Informantene forteller at fast food som pizza, kebab, hamburgere og pølser er blant favorittene, og at de er svært glade i godsaker som boller, vafler, kaker og is. Dette ser ut til å være gjennomgående blant alle de fire informantenes beretninger om beboerne med Down syndrom.

Informant 1 har erfart at det usunne kostholdet blant annet skyldes at beboere med Down syndrom ofte har en lett eller moderat grad av utviklingshemning, og derfor i stor grad bestemmer hva og hvor mye de skal spise selv. Hun forteller at hun har arbeidet med beboere med ulik grad av utviklingshemning, og at det ofte er enklere å sikre at de som har en dypere grad av utviklingshemning har et sunt og godt kosthold:

*«Jeg tror nok at de som er mer alvorlig er det kanskje enklere med. Fordi at de har ofte én-til-én bemanning, for det første. Så man er jo sammen med dem døgnet rundt. Da kontrollerer gjerne personalet hva som spises. I motsetning til en lavt til moderat som er mye ute på egen hånd, og kontrollerer og disponerer mer penger for seg sjøl».*

Informant 1 opplever med andre ord autonomi i forbindelse med handling av mat som en utløsende faktor til overvekt hos beboere med Down syndrom. Informant 1 opplever også at et usunt kosthold kan være et produkt av enkle løsninger, og forteller at beboerne med Down syndrom foretrekker å kjøpe seg et ferdigmåltid fremfor å lage et sunt måltid fra bunnen av selv. Informant 2 har erfart at det usunne kostholdet til beboerne med Down syndrom blant annet skyldes en stor matlyst hos denne gruppen. Hun opplever at disse beboerne synes å ha større matlyst enn andre, og at de derfor ønsker å innta store mengder av gangen: *«Og så virker det som om kanskje når de først får mat, da skal de nesten spise som det var deres siste måltid, nesten».* I tillegg syns informant 2 at de ansatte har hatt et for lite fokus på sunn mat i boligen. Hun forteller i denne sammenhengen at det til tider kan bli mye «kos», spesielt i

forbindelse med felles måltider. Hun forteller at både de ansatte og beboerne liker å kose seg, og at de etter et felles måltid gjerne «*lager litt kaffe, kanskje litt is til, vafler...*».

Informant 1 og 2 mener at en annen årsak til overvekt hos beboere med Down syndrom er en utilstrekkelig mengde fysisk aktivitet. Den samme tendensen er også å finne i forskning, som viser at mennesker med Down syndrom er mer inaktive enn andre (Messent et al., 1998; Adolfsson et al., 2008; Temple & Stanish, 2009; Phillips et al., 2011; Nordstrøm, 2015).

Informantene forteller at flere beboere med Down syndrom foretrekker å holde seg hjemme, gjerne i sofaen foran TV-en. Informant 1 forteller at hun «*har sett mennesker med Down syndrom som er superantisosiale, som holder seg mest innendørs, som liker seg best for seg sjøl. Ikke liker å trene*». Kombinert med et usunt kosthold opplever hun at dette har vært en av de hovedårsakene til overvekt hos beboere med Down syndrom.

### **3.1.2 Mangelfull kunnskap om ernæring og matlaging**

Informant 1 og 2 fremhever mangel på kunnskap om ernæring og matlaging som en annen sentral årsak til tilstedeværelsen av overvekt hos beboerne med Down syndrom. Samtlige av informantene forteller at utviklingshemningen syndromet medfører bidrar til at disse beboerne har mangelfull kunnskap om hva som er sunt å spise og hvordan de skal tilberede sunn mat. Informantene opplever at beboere med Down syndrom har en enkel forståelse av ernæring. Informant 1 og 2 forteller at beboerne med Down syndrom kan trekke et hovedskille mellom visse grupper matvarer som er sunne og usunne, men at de mangler en grunnleggende forståelse for ernæring til å intuitivt kunne skille mellom de to. Begge informantene eksemplifiserer dette ved å fortelle at beboerne vet at frukt og grønnsaker er sunt og at godterier er usunt. Informant 1 forteller at beboerne har en forståelse av sunt kosthold slik barn kan ha. Ved spørsmål om beboerne med Down syndrom vet hva som er sunt å spise, forteller hun:

*«Jeg tror mange kunne svart deg ganske godt på det. (...) At de ville for eksempel sagt at "fullkornspasta, det er veldig sunt", for eksempel, "det er mye bedre enn hvit pasta". "Torsk er bra", ikke sant, alle vet jo at fisk er sunt. Det vet de også. Her må man på en måte sette dem på lik linje med et barn da, på en måte».*

Informant 2 forteller også at beboere med Down syndrom kan beskrive visse matvarer som er sunne og ikke, men at de kan ha vansker med å skille mellom mer komplekse sammensetninger av matvarer. Hun forklarer det på denne måten:

*«Jeg tror de skjønner at sunt er grønnsaker, frukt, og de tingene der. Og at sjokolade er ikke bra. Men hvis du hadde hatt sånne ting som var helt sånn i grenseland, så tror jeg ikke de hadde skjønt det. Hvis du hadde vist de bilder, for eksempel, av fisk med poteter, grønnsaker. Og fisk med pommes frites, noe saus og grønnsaker, for eksempel. Så vet jeg ikke om de kunne skilt hvem av de middagene som var sunnest».*

Informantene forteller at de jevnlig snakker med beboerne med Down syndrom om hva et sunt kosthold innebærer, men at forståelsen deres for hva dette vil si er begrenset.

Informantene forteller også at matlaging kan være utfordrende for beboere med Down syndrom. Både informant 1 og informant 2 mener at beboerne med Down syndrom mangler kunnskap om matlaging, og derfor har vansker med å lage et måltid på egen hånd. De forteller at beboerne kan lage enkelte matretter selv, men at de er avhengige av bistand for å lage retter bestående av mange ingredienser.

Mennesker med Down syndrom har som nevnt i kapittel 2.1.4 et svakt korttidsminne og prosesseringsvansker. Dette kan føre til vansker med å strukturere og omstrukturere informasjon og utvikle generaliserte strukturer (Tidemand-Andersen, 2008). Det svake korttidsminnet og prosesseringsvanskene kan også bidra til at mennesker med Down syndrom ikke alltid får med seg hva som blir formidlet til dem. Tenkemåten er som hos andre utviklingshemmede konkret, noe som gjør det vanskelig å generalisere kunnskap og ferdigheter fra én situasjon til en annen. De kan i tillegg ha en tendens til å glemme ferdigheter som de tidligere har mestret (Sigstad, 2017). Disse faktorene kan gjøre det vanskelig for mennesker med Down syndrom å tilegne seg kunnskap knyttet til ernæring og matlaging. Vanskene fordrer at de ansatte bruker et langsomt tempo og repeterer det som skal læres hyppig dersom de ønsker at beboerne med Down syndrom skal tilegne seg ny kunnskap. Mange mennesker med Down syndrom har et sterkt visuelt minne. Den sterke visuelle hukommelsen kan utnyttes til å oppøve gode ferdigheter og rutiner dersom dette gjøres i et passende tempo (Mæhle, 2011). Det kan også være en fordel å ta utgangspunkt i det vedkommende allerede kan, og å begynne med enkle oppgaver før en går over til mer krevende oppgaver (Sigstad, 2017).

### 3.1.3 «Synes-synd-på-syndromet»

Informantene forteller at de erfarer en «synes-synd-på»-tankegang blant mennesker i samfunnet som ikke arbeider med utviklingshemmede. De opplever en tendens til at mennesker synes synd på personer med utviklingshemning, og at de derfor behandler dem på en annerledes måte enn andre. Informant 2 forteller at denne tankegangen fører til at mennesker gir beboerne med Down syndrom godterier:

*«Jeg føler samfunnet innimellom... de som ikke jobber med det, syns ofte synd... at man syns synd på ikke bare Downs, men utviklingshemma... at man syns synd på dem. Så at man på en måte skal please dem med da å kanskje gi et kakestykke. Man kompenserer med den at man får vondt av, syns synd på, og så gir man da på en måte godsaker».*

Informantene opplever at denne holdningen blant annet fører til at mennesker i nærområdet gir beboerne med Down syndrom både mat og diverse godsaker. Spesielt etter besøk i nærbutikkene kan beboere med Down syndrom komme hjem igjen med en mengde usunne matvarer som de ikke har kjøpt selv. Dette kan eksempelvis være matvarer som snart går ut på dato eller matvarer de har fått fordi de har spurt eller hjulpet til med enkle oppgaver i butikken. Informant 1 sier at denne «synes synd på»-holdningen også er å finne i helsevesenet. Hun forteller at hun har opplevd at ansatte i helsevesenet ikke har tatt bekymringene hennes vedrørende vektproblematikk hos beboere med Down syndrom på alvor. I flere tilfeller har leger dysset ned bekymringene hennes i lys av diagnosen når hun har søkt veiledning vedrørende overvekt:

*«Og tar du dette videre til lege, så får man liksom ofte beskjed tilbake at "jaja, men han har jo Down syndrom", ikke sant, "han bør jo få kose seg"».*

Informantenes opplevelser støttes av Kolset, en professor i ernæringsvitenskap og far til et funksjonshemmet barn. Kolset mener at overvekt hos utviklingshemmede i tillegg til usunn kost og inaktivitet skyldes en tredje komponent, som han kaller «synes-synd-på-syndromet». Han sier at mange mener at utviklingshemmede har det vanskelig, og at de derfor i alle fall bør få kose seg med maten (Jakobsen, 2014). Dette er en svært ugunstig holdning å innta i møtet med mennesker med utviklingshemning, da holdningene vi har overfor mennesker med utviklingshemning legger føringer for hvilke tiltak som anses å være hensiktsmessige

(Tangen, 2008). Dersom legepersonell ikke tar problemer vedrørende vekt på alvor, vil dette kunne føre til at viktige tiltak iverksettes.

## **3.2 Utfordrende faktorer ved daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom**

I dette underkapittelet vil jeg se nærmere på hvilke faktorer informantene identifiserer som utfordrende i det daglige arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Informantenes uttalelser knyttet til dette tema berørte mange ulike aspekter, men en overvekt av materialet omhandlet i hovedsak tema knyttet til tre områder.

### **3.2.1 Lovverket knyttet til utviklingshemmedes rettigheter**

Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven (2011) slår som beskrevet i kapittel 2.4.1 fast at ansatte i den kommunale helsetjenesten ikke har anledning til å bruke tvang og makt overfor tjenestemottakere med mindre det kan medføre vesentlig skade, og at tjenestetilbudet så langt det la seg gjøre skal være i overensstemmelse med tjenestemottakeres selvbestemmelse. Flere av informantene uttrykker at denne loven ofte er vanskelig å forholde seg til i det daglige arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Informantene fremhever både fravær av tvang og beboernes rett til selvbestemmelse som en særlig utfordring i dette arbeidet. Informantene opplever at beboere med Down syndrom ofte har et ønske om å spise både mye og usunn mat, noe informantene i henhold til loven ikke har anledning til å nekte dem å gjøre. Informantene synes at det er utfordrende å finne balansen mellom å skulle overholde beboernes rett til selvbestemmelse, samtidig som de sørger for at beboerne spiser sunt og tar sunne valg forøvrig. Informant 1 uttrykker denne utfordringen på følgende måte:

*«Så finnes det en sånn fin linje man må passe på at man ikke krysser, ikke sant. Verken den ene veien eller den andre. Jeg kan ikke drive omsorgssvikt, på en måte, med brukerne mine. Så hvis de går opp 50 kilo, så er det jo noe jeg har gjort. Altså, det er mangel på god jobb. Men allikevel så har jeg ikke lov til å ta fra dem ting, jeg har ikke lov til å nekte de ting. Men det er min jobb å komme med sunnere alternativer».*



Informant 3 ser selvbestemmelse i et mestringsperspektiv, og forteller at også hun synes det er utfordrende å finne balansen mellom å la beboerne med Down syndrom utøve selvbestemmelse samtidig som hun sørger for at de tar sunne valg. Hun sier: *«Det jeg synes er vanskelig er at de skal få lov til å leve sitt eget liv. Ha selvbestemmelse og få en slags sånn mestringsfølelse i livet sitt. Men da å balansere det, da».*

Både informant 1 og informant 2 mener at overvekt er et problem som oppstår hos mennesker med Down syndrom når de flytter fra familien og inn i egen bolig. Helseproblemet mener de oppstår som følge av at beboerne blir mer autonome når de flytter for seg selv, og dermed får mulighet til å avgjøre både hva og hvor mye de skal spise selv. Informantene opplever at det er vanskelig å ikke kunne drive med grensesetting på linje med det foreldre har anledning til. Informant 2 forteller at hun iblant skulle ønske at hun kunne hindre beboere med Down syndrom i å overspise: *«Men litt i forhold til det at innimellom så har man jo lyst til å si at "nei, du får ikke lov til å spise den nå. For du har akkurat spist, og du bør være mett"».* Hun synes det er utfordrende at hun ikke kan nekte beboerne med Down syndrom i å ta usunne valg på lik linje med det foreldrene kan:

*«Hjemme så kommer du kanskje til at mamma har lagd middagen. Og du kommer og du spiser det som er på bordet. Og så når middagen ryddes bort, så er det borte. Du har ikke fri tilgang til kjøleskap, til godteri. Ja, du går ikke og handler, og ja, de tingene der. Så det er derfor jeg tenker at når man flytter, så er det på en måte lovverket som gjør at vekta kan øke».*

Informant 1 synes også det er utfordrende å ikke kunne sette grenser slik foreldrene kan. Hun sier:

*«Bor de hjemme så har gjerne mor og far strengere regler i forhold til kosthold. (...) Hvis en bruker av meg forteller at "jeg skal spise den isen", så har ikke jeg lov til å ta fra han den isen. Jeg kan bare motivere til at han ikke skal spise den, ikke sant. Mor og far kan ta fra han isen».*

Til tross for at selvbestemmelse er nedfelt i en rekke lover og konvensjoner, viser undersøkelser at mennesker med utviklingshemning utøver mindre selvbestemmelse enn mennesker uten funksjonshemninger (Wehmeyer & Metzler, 1995; Chambers et al., 2007; Gomez-Vela, Verdugo, Gonzalez Gil, Corbella, & Wehmeyer, 2012; Wehmeyer & Abery, 2013). Dette kan komme av en tanke om at utviklingshemmede ikke vet sitt eget beste, og at

de kan gjøre det vanskelig for seg selv dersom de bestemmer selv (Ellingsen, 2007). Informantene i denne undersøkelsen ser ut til å ha et svært bevisst forhold til begrepet selvbestemmelse, og alle kan fortelle at de i boligene de arbeider i har et stort fokus på beboernes rett til selvbestemmelse. Dette er svært viktig i møtet med mennesker som mottar omsorgstjenester. Bjørnrå (2008) skriver at det er avgjørende at tjenesteytere har et reflektert forhold til begrepet selvbestemmelse, slik at de på denne måten unngår å ta valg på tjenestemottakers vegne.

I mange tilfeller kan selvbestemmelse bli et dilemma med selvbestemmelse på den ene siden og de ansattes kompetanse på den andre. Lysvik (2008, s. 11) stiller spørsmålet: «Hvem sin makt skal vinne – hjelperens kunnskap og kompetanse eller hjelpemottakers rett til medvirkning?». Selv om retten til selvbestemmelse er en lovfestet rettighet, påpeker Lysvik at det likevel ikke er god omsorg å etterkomme alle ønsker beboere har på en ukritisk måte. Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven (2011) fordrer at ansatte i omsorgstjenesten finner alternative løsninger til bruk av tvang og makt i forbindelse med arbeid med å forebygge og redusere overvekt. Et alternativ til bruk til bruk av tvang og makt er å bruke motivasjon som middel til å få beboere med Down syndrom til å ta sunnere valg. Dette er noe informantene forteller at de arbeider mye med til daglig. Informant 2 forteller i denne sammenhengen at hun kan føle seg ille til mote da grensen mellom hva som er motivering og hva som er manipulering ofte kan føles uklar. Hun sier:

*«Det er vanskelig også den, holdt på å si, forskjellen mellom motivering eller manipulering. Føler ofte at jeg manipulerer mer enn jeg motiverer. Og så blir det den der i forhold til manipulering, som jeg føler blir veldig nær opptil tvang».*

### **3.2.2 Samarbeid**

Samtlige av informantene har erfart utfordringer knyttet til samarbeid i arbeidet med forebygging og reduisering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Dette gjelder både samarbeid innad i personalgruppa, samarbeid med pårørende og samarbeid med helsepersonell.

Flere av informantene opplever at det kan være utfordrende å samarbeide med kollegaer. Dette kommer ikke av en misnøye med samarbeidet i seg selv eller at de anser samarbeidet som dårlig. Utfordringene i denne sammenhengen mener informantene er knyttet til det

faktum at alle mennesker har ulike oppfatninger om hva de anser som sunt. Informantene er enige om at noe som anses som sunt av én person ikke nødvendigvis er sunt i en annens øyne. De er også enige i at mengder og porsjoner kan vurderes ulikt fra person til person.

Vedrørende dette sier informant 2: *«Jeg kan synes at to laksefileter og så og så mye grønnsaker, og kanskje to poteter er greit. Og så kommer en annen en og syns at nei, burde halvert den porsjonen der»*. Dette er et tema alle informantene er opptatte av og reflekterer mye rundt. Informantene forteller at de ikke ønsker å legge verken sine egne eller andres standarder for sunnhet over på beboerne med Down syndrom. De mener derfor at det er viktig at alle følger de samme retningslinjene og forsøker å ha en objektiv vurderingsevne i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt hos beboere med Down syndrom. Informant 4 forteller at de ansatte i boligen følger en svært detaljert kostholdsplan for å unngå at de ansatte skal trekke sine egne vurderinger inn i arbeidet:

*«I kostholdsplanen står det ting som "4 mellomstore poteter", veldig detaljert. Og en annen plass står det at en potet er rett over 100 gram. Vi har så nøyaktig måling fordi at for om jeg sier "en mellomstor", så tolker du og jeg det forskjellig. Så det går også på at de ikke skal få masse mat én dag og lite mat den andre dagen, fordi at ut ifra hva personalet syns»*.

Informant 2 påpeker at det kan være utfordrende å sørge for en god nok kommunikasjonsflyt mellom de ansatte. Hun mener det er viktig at de ansatte snakker sammen for å forsikre seg om at beboerne får riktig oppfølging. I denne sammenhengen nevner informant 2 at de ansatte må kommunisere daglig for å ha oversikt over hva som foregår i beboernes liv:

*«Hvis du kommer på kveldsvakt, og jeg er på dagvakt, så er det viktig at de ikke skal kose seg både på min vakt og din vakt. Men også det samme med aktivitet. Vi trenger ikke å gå en 3 timers tur på min vakt, fordi det har jeg lyst til. Og så skal du gå en 3 timers tur på din vakt, for det har du lyst til»*.

Informant 2 trekker også frem ulik praksis blant de ansatte som en utfordring i samarbeidet om forebygging og reduisering av overvekt hos beboere med Down syndrom. *«At man klarer ikke lenge nok å kjøre på samme, det man bestemmer. Så kommer det plutselig en annen og så gjør noe annet. Mye kokker, mye søl. Så det blir litt sånn gærent der»*.

Flere av informantene har også opplevd at det periodevis har vært utfordrende å samarbeide med pårørende til beboere med Down syndrom. Alle informantene er enige om at de pårørende ikke spiller en vesentlig rolle i det daglige arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboerne med Down syndrom. Flere av informantene forteller likevel at enkelte pårørende er svært involverte både i henhold til kosthold og fysisk aktivitet. Til tross for at informantene i utgangspunktet synes at dette engasjementet er positivt, forteller noen av informantene at de har opplevd at det tidvis har blitt en litt for stor grad av involvering. Informant 2 og informant 3 forteller om foreldre til en av beboerne med Down syndrom som i en periode kontrollerte alt som ble handlet inn. Informant 2 synes denne detaljstyringen kunne oppleves litt overveldende:

*«For dem sjekker jo regnskapet, på en måte. Så når vi hadde vært og handla, og da et halvt år senere, så stilte familien et spørsmålstegn ved hvorfor brukeren hadde fått en New Energy-sjokolade. For et halvt år siden, på en måte. (...) Da satt de på en måte og vokta over kvitteringer. At vi kjøpte inn det som var riktig».*

Informant 2 har dessuten erfart at flere pårørende har hatt misoppfatninger om hva de ansatte er tillatt å foreta seg i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboerne med Down syndrom. Hun forteller om pårørende som ikke har kjennskap til lovverket knyttet til utviklingshemmedes rettigheter, og som derfor stiller urimelige krav til de ansatte vedrørende arbeidet med forebygging og redusering av overvekt. Enkelte pårørende ønsker at hun skal sette grenser for familiemedlemmet deres sitt matinntak og nekte vedkommende i å overspise. Informant 2 opplever at det er problematisk å samarbeide med pårørende som har lite kunnskap om regelverket som hindrer henne i å drive med grensesetting overfor beboerne med Down syndrom. At foreldre ønsker tvangstiltak gjennomført påvirker på ingen måte de ansattes krav om å overholde beboeres selvbestemmelsesrett (Helsedirektoratet, 2015). Bø (2011) skriver at det er vesentlig at en drøfter premisser, roller og ansvarsområder før et samarbeid med foreldre innledes. Foreldre og andre pårørende kan oppleve stor usikkerhet knyttet til det at barnet deres flytter for seg. Ved å på forhånd avklare hvilke forventninger de ulike partene kan ha til hverandre, danner dette et utgangspunkt for et godt samarbeid med pårørende.

To av informantene har erfart at samarbeidet med helsepersonell har vært utfordrende. Disse informantene forteller at enkelte leger har begrenset kunnskap om både utviklingshemning og

diagnosen Down syndrom. Dette mener informantene påvirker graden av hjelp og veiledning legene kan bistå med i spørsmål om vekt og overvekt hos denne gruppen. Informant 1 sier: *«Men igjen så er det, hvor mye kompetanse har disse fastlegene i forhold til psykisk utviklingshemming, ikke sant. Det er jo nesten vi som sitter på den kompetansen»*. Informant 1 opplever at det er de ansatte selv som i størst grad har kompetanse om utviklingshemning, og at leger kan utvise liten forståelse for utfordringene de står overfor i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt hos beboere med Down syndrom. Informant 1 har dessuten erfart at fastleger ikke tar vektproblematikk hos beboere med Down syndrom på alvor. Hun har lagt merke til en «vente-og-se»-holdning blant helsepersonell, og har opplevd at beboere med Down syndrom har måttet bli svært overvektige før tiltak har blitt vurdert. Informantene forteller at de riktignok også har opplevd godt samarbeid med fastleger. Dette forteller informantene kommer av god kommunikasjon, kunnskap og åpenhet. Et godt samarbeid er preget av respekt, forståelse og toveiskommunikasjon der begge partene lytter til hva den andre sier (Bø, 2011). Det gode samarbeid kan bidra til trygghet, stabilitet og sammenheng i livet til beboere med Down syndrom.

### **3.2.3 Matsservering på aktiviteter utenfor boligen**

Samtlige av informantene opplever at en stor utfordring knyttet til arbeidet med forebygging og reduisering av overvekt hos beboere med Down syndrom er ulike aktiviteter som foregår utenfor boligens fire vegger. Beboerne med Down syndrom tilbringer dagene sine på dagsenter, og de deltar ofte på en rekke fritidstilbud for utviklingshemmede på kveldstid og i helgene. Dette kan eksempelvis være aktiviteter som diskotek eller klubbkveld. Informantene forteller at de ser en tendens til at det blir servert mye usunn mat både på dagsenteret og ulike arrangementer og fritidsaktiviteter som beboerne med Down syndrom deltar i på fritiden. På dagsenteret er én av aktivitetene kafébesøk, noe informant 4 forteller at til tider har vært en utfordring:

*Vår største utfordring i forhold til mat, det er egentlig kafé på dagsenteret og sånne ting. Fordi der har de ikke hatt samme forståelse. Så han har hatt veldig høyt blodsukker når han kommer hjem fra kafé og sånn.*

På andre arrangementer, som diskotek og klubbkveld serveres det også mye usunn mat. Informantene beskriver måltider som er enkle å servere, slik som pizza, pølser, kaker og brus. Informant 1 tror at mye av beboernes motivasjon til å delta på disse arrangementene er det

faktum at det serveres mye god mat der. Hun er oppgitt over at det aldri tilbys sunnere alternativer på noen av aktivitetene beboerne med Down syndrom deltar på. Informant 1 sier:

*«Jeg har aldri, tror jeg, opplevd, utenfor hva vi arrangerer, at det har kommet et sted hvor det har vært et sunt og godt måltid for dem. Det tror jeg aldri jeg har opplevd. Drar vi på diskoteket, som vi ofte gjør, så er det pizza fra Dolly Dimples, på en måte. Det er kaker, det er brus, og det er ikke nødvendigvis sukkerfri brus. Og det er på en tilfeldig onsdag, ikke sant».*

Informant 4 påpeker at det er vanskelig å unngå at beboerne med Down syndrom spiser den usunne maten som tilbys på de ulike fritidsaktivitetene. Hun syns det er utfordrende å skulle motivere beboerne med Down syndrom til å ikke spise den usunne maten som serveres når de alle andre som deltar på arrangementet gjør det.

Det er bred enighet blant alle informantene om at utfordringer knyttet til kostholdet til beboerne med Down syndrom i stor grad omhandler hva som foregår utenfor boligen, fremfor hva som foregår i hjemmene deres. Problemet mener informantene oppstår på arenaene disse beboerne oppholder seg på som ligger utenfor boligen. På disse arenaene har informantene liten kontroll over hva informantene spiser. Informant 1 formulerer denne utfordringen på en oppsummerende måte:

*«For vi kan jo sette i gang så mange tiltak og miljøregler og miljøarbeid som vi overhode, som vi har mulighet til, men alt som skjer utenfor boligen har ikke vi kontroll over. Og det er der problemet ligger. Problemet ligger ikke her, det ligger utenfor».*

### **3.3 Faktorer som oppfattes som støttende i daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom**

Dette underkapittelet handler om de faktorene informantene fremhever som støttende i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. I hovedsak dreide disse seg om tre ulike faktorer.

#### **3.3.1 Lik praksis**

Samtlige av informantene fremhever lik praksis blant de ansatte som en viktig faktor i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboerne med Down syndrom. Informantene opplever at det er avgjørende at de ansatte er konsekvente i møtet med beboerne med Down syndrom. De synes det er viktig at alle følger de samme rutinene og retningslinjene, slik at de i fellesskap arbeider mot de samme målsetningene. Lik praksis innebærer dessuten at de ansatte tilbyr beboerne med Down syndrom forutsigbarhet og faste rammer når det gjelder både kosthold og fysisk aktivitet. Informant 1 sier dette om betydningen av lik praksis:

*«Men dette med lik praksis er definitivt viktig. For det hjelper ikke at jeg har en uke med kjempemenyliste som er sunn og god. Og så kommer uka etter, og da er det noen andre som skriver den menylista, og der er det bare burger og pizza og pølser. Og det er jo det vi skal jobbe etter. I teorien skal jeg jobbe helt likt som det den som kommer etter meg gjør. Eller før meg. Så det er viktig».*

Informantene forteller at lik praksis blant de ansatte oppleves som en nødvendighet i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboerne med Down syndrom. De forteller at det motsatte, ulik praksis, gjør det nærmest umulig å få til en positiv endring i kostholdet til beboerne med Down syndrom.

Informant 4 opplever arbeidet med forebygging av overvekt som lite problematisk, mye på bakgrunn av at alle i personalgruppa har lik praksis. Hun sier:

*«Altså, vi har det enkelt her fordi at vi er en veldig samstemt gruppe som jobber her. (...) Og vi sier også det at alle vi i 100 % stilling skal gi deg likt svar på alt du spør om. Og du kan komme med alle spørsmål til alle. Og hvis vi ikke svarer likt så må vi få beskjed. (...) Og vi har, ja, vi gir beskjed til den det gjelder med en gang hvis det er noe. Vi har lik praksis alle sammen».*

### **3.3.2 Å kjenne beboeren**

Flere av informantene påpeker at det i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt er av stor betydning at de kjenner beboeren med Down syndrom så godt som mulig. Godt kjennskap til beboeren gir innsikt i anliggende som personens kommunikasjonsmåter, interesser, preferanser, vaner, væremåte og lynne. Dette er kunnskap informantene merker at de med fordel kan utnytte i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt.

Da hoveddelen av arbeidet med forebygging og redusering av overvekt består i å motivere beboerne med Down syndrom til å ta sunne avgjørelser på daglig basis, er informantene avhengige av å vite hva de ulike personene motiveres av. Informantene opplever at å kjenne beboerne godt gjør det lettere å motivere vedkommende til å ta sunnere valg. Informantene forteller at de med tid og erfaring utvikler forståelse for og kunnskap om hvordan de på best mulig måte kan tilrettelegge for et sunt kosthold og fysisk aktivitet for den enkelte. På samme tid blir beboerne kjent med dem, og de utvikler en trygg relasjon seg imellom. Informant 2 opplever at det er spesielt viktig at beboeren føler seg trygg på henne i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt hos beboere med Down syndrom. Informant 2 sier at å kjenne beboeren også er en fordel når hun skal motivere beboeren til å foreta sunnere valg enn det de i utgangspunktet hadde planer om. Hun forteller at enkelte beboere med Down syndrom eksempelvis responderer godt på en kjærlig tilnærming og smiger.

Informant 1 forteller at hun ved å kjenne beboeren kan utnytte dette for å tilrettelegge for fysisk aktivitet for beboere med Down syndrom. Ved å kartlegge hvilke interesser vedkommende har, kan dette brukes til å oppmuntre til fysisk aktivitet. Gjennom samtale med pårørende oppdaget hun en interesse hos beboeren som hun ikke visste om på forhånd:

*Fant jo ut at en av mine som jeg er ansvarlig for, og han har jeg hatt ansvaret for i flere år, men jeg fant jo ut at når han gikk på folkehøyskole, så spilte han jo masse basketball. Han elsker å spille basket. Så det første jeg gjorde var å gå inn og kjøpe basketballer, ikke sant. Og når vi flytter til den nye bolig ennå, så skal vi ha basketballnett ute på tunet der. Han har aldri nevnt det.*

Informant 3 vektlegger betydningen av å kjenne de ulike beboernes kommunikasjonsformer i arbeidet med å forebygge overvekt hos beboere med Down syndrom. Hun forteller at én av beboerne med Down syndrom i hovedsak benytter seg av tegn-til-tale i kommunikasjon og i liten grad benytter seg av talespråk. Lorentzen (2013) skriver at alle mennesker har et behov for å kunne formidle det de har på hjertet på en uanstrengt måte. I denne sammenhengen er det av betydning at personers naturlige og spontane måter å uttrykke seg på får ligge til grunn for all kommunikasjon og samspill. Informant 3 sier at hun var opptatt av å lære seg uttrykksformen til denne beboeren. Hun opplever at hun ved å kjenne beboernes kommunikasjonsmåter kan samhandle med vedkommende enklere, og på denne måten få til å



motivere beboerne med Down syndrom til å spise sunnere og være mer aktive. Informant 3 opplever at ansatte som kjenner brukeren mindre godt har større vansker med å motivere beboere med Down syndrom til å ta sunne valg. Hun uttrykker det slik:

*«Han vil liksom spise alt dette liksom, på én gang. Og det er nattevakten som får dette her, for han skal ikke spise kveldsmat før nattevakten kommer. Og da er det på en måte bare en person som ser han et par ganger i måneden, på en måte. Så det blir litt vanskelig. Det blir det».*

En trygg relasjon og godt kjennskap til beboerne vil gjøre det enklere for de ansatte å ivareta vedkommende sin selvbestemmelsesrett. Lysvik (2008) skriver at det er avgjørende at omsorgsarbeidere har tjenestemottakeres tillit og respekt dersom de skal trosse deres umiddelbare ønske for å sikre forsvarlig omsorg. Dette vil en nær relasjon bidra til å sørge for.

### **3.3.3 Økt fokus på sunn livsstil**

Som nevnt innledningsvis har samfunnet et større helsefokus i dag enn tidligere. Flere av informantene synes det er fordelaktig at samfunnet i de siste årene har hatt et økende fokus på sunnhet og livsstil. De forteller at de opplever at sunnhetsfokuset gjenspeiles på flere måter gjennom holdninger og hvordan ting gjøres i boligen. Informant 1 forteller at fokuset på sunn livsstil på arbeidsplassen har kommet i nyere tid, og at fokuset var et helt annet da hun begynte å arbeide i gruppeboligen. På denne tiden ble lite mat laget fra bunnen av, da fokuset lå på at ting skulle gjøres så hurtig og lettvint som mulig. Informant 1 opplever at det økte helsefokus har ført til at de i dag forsøker å lage gode og sunne måltider fra bunnen av. Informant 2 opplever også at fokuset i boligen har økt betraktelig de siste årene. Dette mener hun har hatt en positiv innvirkning på beboernes kosthold. Hun forteller at de ansatte er opptatte av å lære beboerne med Down syndrom hvordan de kan lage sunne og gode måltider. Personalgruppa har dessuten fokus på at det skal være mindre «kos» i hverdagen enn før.

Informant 1 og 2 forteller om «Matglede i fellesskap», et tiltak som går ut på at beboerne én gang i måneden kurses i hvordan lager sunne og gode måltider. Dette mener de er et tiltak som har blitt satt i verk i kraft av det økte sunnhetsfokuset. Dette er et matlagingskurs hvor beboerne er deltakende i matlaging og spiser sammen når maten er ferdig. Informant 1 poengterer at dette er et sunnhetsfokusert tilbud, og at beboerne derfor drikker vann til

måltidet: «De er ikke vant til å drikke vann til maten. For de drikker jo gjerne brus eller saft eller disse tingene. Men der er det vann til maten, det er ikke et alternativ».

Alle informantene forteller at de har vært på kurs om ernæring for mennesker med utviklingshemning. Dette er noe informant 2 ikke tror ville ha vært tilfellet for bare noen år tilbake:

*«Fokuset var ikke det samme for 10 år siden, på en måte. Det føler jeg har kommet siste årene liksom. For 10 år siden så hadde jeg sikkert ikke vært på ernæringskurs, heller. De tre kursene jeg har vært på har jeg sikkert vært på de siste 3 åra. Så tida har forandra seg, det er noe med det».*

Informant 1 og informant 2 forteller at de har merket en stor endring i samfunnets helsefokus når de sammenligner beboere i ulike aldre. De to informantene sier at en beboer med Down syndrom i 50-årene har vokst opp med typisk husmannskost, mens en beboer i 20-årene har vokst opp med næringsrike måltider laget fra bunnen av. Informantene bemerker at kostholdet beboerne er vant med hjemmefra er vaner de ofte ønsker å ta med seg videre i sin egen bolig. De merker derfor at den enkelte families fokus på sunn kost og helse spiller en rolle i den enkelte beboerens kosthold når de flytter i egen bolig.

## **3.4 Tilrettelegging for et sunt kosthold og fysisk aktivitet**

I dette underkapittelet vil jeg beskrive hvordan informantene arbeider for å legge til rette for et sunt kosthold og fysisk aktivitet hos beboerne med Down syndrom. Enkelte av momentene har blitt berørt tidligere i oppgaven, men vil bli gjort grundigere rede for i dette kapittelet.

### **3.4.1 Motivasjon**

Alle informantene forteller at de i større eller mindre grad forsøker å motivere beboerne med Down syndrom til å både spise sunnere og til å bevege seg mer. De forteller at dette er en stor del av hva det daglige arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom går ut på. Informantene benytter seg av ulike metoder for å få til å motivere beboerne med Down syndrom.

Informant 1 forteller at hun bruker motivasjon for å påvirke matvalget til beboere med Down syndrom. Dette gjør hun for å overholde deres rett til selvbestemmelse, men å likevel yte forsvarlig omsorg. Hun sier:

*«For de føler kanskje at de velger selv, men der lærer du gjerne litt triks etter hvert, ikke sant. At etter at menylista faktisk er skrevet, så er det kanskje 90 % av det som jeg har bestemt. Og 10 % av hva de har bestemt. Ofte. Det er der du setter lirkinga, ikke sant, der du klarer å overbevise om at kanskje det er et bedre valg enn pizzaen, da».*

Dette viser seg å være en virkningsfull metode som kan brukes for å sørge for at beboerne med Down syndrom får et sunnere og mer variert kosthold. Hun påpeker at de ville valgt en overvekt av usunn mat dersom denne motivasjonen ikke hadde funnet sted.

Informant 1, 2 og 3 har funnet ut at å foreslå sunnere versjoner av usunn mat er en hensiktsmessig måte å motivere beboerne med Down syndrom til å spise sunnere på. Informantene forteller at beboerne med Down syndrom er veldig glade i usunn fast food, slik som eksempelvis pizza, kebab og hamburgere. Dette er måltider informantene mener at en enkelt kan lage på en sunnere måte dersom en lager dem fra bunnen av med gode råvarer. Informant 3 sier:

*«Når han kom hit så var han veldig glad i kebab, spise kebab. Og i begynnelsen så fikk han sånn ordentlig kebab fra gatekjøkken. Men det er jo ikke bra å spise det hver uke. Så nå lager vi sånn hjemmelaget kebab. Som han liksom tror er kebab. Og det er egentlig bare kyllingfilet med kesam og salat og pitabrød. (...) Så at man liksom pynter på matvarene da, sånn at han tror at det er ordentlig kebab eller fast food, men det er egentlig sunt, da».*

Informant 1 beskriver denne formen for motivasjon sånn:

*«Så hvis han vil ha, minipizza er en ting som går igjen. "Okei, men da kjøper vi fullkornstortillalefser da, for eksempel". Og så lager vi en pizza ut ifra det. For den er rund, ikke sant. Så den ser jo ut som en pizza. Eller kjøper fullkornspitabrød, og lager en pizza på den måten».*

Informantene forteller at beboerne med Down syndrom driver med en rekke fysiske aktiviteter. Informantene nevner at beboerne driver med organiserte aktiviteter slik som PT-timer, svømming og ridning, samt at de danser på diskoteket og hogger ved på dagsenteret. Likevel opplever informantene at de må arbeide mye med motivering for å få beboerne til å ønske å være i fysisk aktivitet når de er hjemme. Informant 1 og informant 3 forteller at én måte de motiverer beboerne til å være mer aktive på, er ved å gjøre ulike fysiske aktiviteter mer attraktive. Informant 1 forteller at turgåing er en aktivitet som er spesielt gunstig for beboerne med Down syndrom, da dette er en aktivitet som ikke koster noen ting: *«For man skal liksom gjerne også ha aktiviteter hvor det ikke koster penger. Altså, de har ikke flust av penger denne gjengen»*. Ved at turgåingen legges til sentrale områder av byen opplever informanten at beboerne med Down syndrom umiddelbart får en økt interesse for denne aktiviteten. Med mye liv og ting som skjer rundt seg, forteller informant 1 at beboerne med Down syndrom ikke tenker over at de går på tur, en aktivitet de vanligvis ikke er spesielt begeistret for. Informant 1 understreker at det er viktig at aktivitetene de gjør sammen med beboere med Down syndrom ikke innebærer spising:

*«Og så må man prøve å unngå aktivitetene der hvor det er spising. Det er ikke noe vits i å gå en halvtimes tur om du ender opp å kjøpe deg tre boller etterpå, ikke sant. Det er jo ikke noe vits i»*.

Informant 3 forteller på sin side at hun tilbyr en beboer med Down syndrom turer hvor de tar med seg kaffe og har lange samtaler. En kopp kaffe og samtale med en i personalet på tomannshånd er noe denne beboeren setter stor pris på.

Samtlige av informantene påpeker at beboerne med Down syndrom til tider kan være stive og rigide. Mæhle (2011) skriver at mennesker med Down syndrom kan ha svært rigide vaner og rutiner. Dersom disse rutinene blir preget av tvang, kan de utgjøre en hindring for vanlig livsutfoldelse (Grøsvik, 2008). Informantene forteller at beboere med Down syndrom ofte er svært bestemte på hvordan de vil at ting skal være. Selv om informantene mener at dette vanskeliggjør arbeidet med å motivere, opplever de likevel at de gjennom motivasjon kan påvirke beboerne til å ta sunne valg.

### **3.4.2 Erfaringsbaserte tiltak**

Informantene forteller at de fortløpende implementerer tiltak som de av erfaring opplever at fungerer i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Dette kan ofte være snakk om det én av informantene omtaler som «lure tips og triks».

Informant 3 forteller at hun pleier å handle inn mat i samarbeid med beboere med Down syndrom. Etter at kjøleskapet til en av beboerne med Down syndrom til stadighet sto tomt kort tid etter den ukentlige handelen, forteller informant 3 at de innførte et tiltak som skulle hindre beboeren i å spise opp mat som var beregnet på flere dager. Hun forteller at de nå handler inn mat tre dager i uka som et grep for å hindre at beboeren med Down syndrom har for mye mat i kjøleskapet av gangen. Hun sier:

*«Handler tre ganger i uka sånn at han ikke skal spise opp maten. Før så handlet vi bare én gang i uka. Men han spiste opp alt i løpet av noen dager. Og da deler vi heller opp sånn at det ikke er så mye i kjøleskapet hver dag».*

I tillegg forteller informant 3 at de har implementert andre lure løsninger som har vist seg å fungere godt i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Eksempelvis deler hun opp tre og tre brødsiver i fryseposer, slik at beboere enkelt kan hente seg en pose hver kveld. Informant 3 forteller at beboeren med Down syndrom tidligere ville kunne spise opp hele brødet under ett og samme kveldsmåltid. Dessuten forsøker informanten å lage porsjoner som er passende for én person. Dersom hun i samarbeid med beboere med Down syndrom lager større middagsretter, er informant 3 raskt ute med å dele ekstra porsjoner i bokser som legges direkte ned i fryseren:

*«Hvis man da har laget for mye middag og det står på benken, så vil han gå og spise det. Så jeg vet at hvis han hadde hatt mer tid alene, så hadde han spist mere middag. Og jeg ser at han småspiser på ting».*

Disse tiltakene bidrar til at beboerne med Down syndrom ikke overspiser, og dette er løsninger som gjør at det hele fortoner seg helt uproblematisk og uten tvang.

Flere av informantene forteller at de «sniker» inn fysisk aktivitet i ellers hverdagslige oppgaver. Noen av «triksene» er knyttet til bo-trening, og tilbyr dermed en dobbel gevinst. Informant 4 sier at hun ikke gjør tjenester for beboere med Down syndrom som innebærer at vedkommende slipper å bevege på seg. Informant 4 forteller:

*«Vi ber han komme ned for å hente kaffe. Han bor i 2. etasjen. Og hvis han vil spise oppe hos seg selv og ikke her nede hos... La oss si at hun her nede lager mat, så man han selv gå ned med fat. Så han skal ikke bare sitte på rumpa. Og ellers så er han med på å tømme oppvaskmaskinen, han er med på å henge opp klær og han er med på å brette klær veldig ofte. Så han er med på de små tingene som skjer. Det gjøres for å ikke få han til å sitte i ro på sofaen og ikke gjøre noen ting».*

Informant 3 sier at hun eksempelvis får beboere med Down syndrom til å bære tunge poser fra butikken og hjem. Dette er små grep som i praksis fungerer som gode tiltak i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom.

## 4 Avslutning

Formålet med denne oppgaven har vært å få et innblikk i ansattes erfaringer med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Gjennom informantenes beretninger om dette arbeidet kommer det frem at overvekt hos beboere med Down syndrom i stor grad er en problemstilling på arbeidsplassen. Dette er en problemstilling informantene arbeider med til daglig.

Informantene med erfaringer med overvekt hos beboere med Down syndrom fremhever usunt kosthold og inaktivitet som sentrale årsaker til overvekten. Dette er i samsvar med tidligere forskning. De ansatte vektlegger også betydningen av manglende kunnskap om ernæring og matlaging hos beboerne som en årsaksforklaring av overvekt hos mennesker med Down syndrom. Dette er vansker utviklingshemning kan bidra til, og som fordrer tilrettelegging for oppøving av disse ferdighetene. I tillegg påpeker informantene at de har erfart en «synes-synd-på»-tankegang blant mennesker i samfunnet.

Informantene ser ut til å være relativt samstemte vedrørende hvilke faktorer de anser som mest utfordrende i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down syndrom. Informantene vektlegger spesielt ulike aspekter vedrørende lovverket knyttet til utviklingshemmedes rettigheter, som legger føringer for arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med Down syndrom. Informantene opplever at det kan være vanskelig å samarbeide med både andre i personalgruppa, så vel som pårørende og helsepersonell om dette arbeidet. Servering av usunn mat på arenaer utenfor boligen enes informantene om som en annen utfordrende faktor i det daglige arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos mennesker med Down syndrom.

Faktorer som oppleves som støttende i det daglige arbeidet med forebygging og redusering av Down syndrom identifiserer informantene som lik praksis blant de ansatte, godt kjennskap til den enkelte beboer samt samfunnets økte helsefokus.

For å tilrettelegge for et sunt kosthold hos beboere med Down syndrom arbeider informantene til daglig med å motivere disse beboerne til å ta sunne og helsemessige valg. Dette gir de ansatte muligheten til å yte forsvarlig omsorg for beboerne med Down syndrom samtidig som de overholder beboernes rett til selvbestemmelse. Arbeid med motivasjon sikrer dessuten et fravær av tvang i arbeidet med forebygging og redusering av overvekt hos beboere med Down

syndrom. I tillegg forteller informantene at de fortløpende implementerer erfaringsbaserte tiltak som ledd i forebygging og redusering av overvekt hos denne gruppen.

Informantenes uttalelser viser at overvekt hos beboere med Down syndrom i stor grad er en problemstilling de arbeider med. Grunnet en forbedret levestandard lever mennesker med utviklingshemning lenger nå enn tidligere. Dette gjelder også mennesker med Down syndrom. Høyere forventet levealder blant mennesker med Down syndrom fordrer ytterligere oppmerksomhet blant forskere på områder som kan gjøre levestandarden og livskvaliteten til disse menneskene bedre.



# Litteraturliste

- Adolfsson, P., Sydner, Y. M., Fjellström, C., Lewin, B., & Andersson, A. (2008). Observed dietary intake in adults with intellectual disability living in the community. *Food & nutrition research (online) (elektronisk ressurs)*, 52, 7-7.
- Andres, R., Muller, D. C., & Sorkin, J. D. (1993). Long-term Effects of Change in Body Weight on All-cause Mortality: A Review. *Annals of Internal Medicine*, 119(7), 737-743.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). Frihet og likeverd: om mennesker med utviklingshemming. (Meld. St. 45 2012-2013). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/sec1>
- Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Bell, A. J., & Bhate, M. S. (1992). Prevalence of overweight and obesity in Down's syndrome and other mentally handicapped adults living in the community. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 36 ( Pt 4), 359.
- Berntsen, L. (2011). *Inkludering av barn med Down syndrom i barneskolen: en kvantitativ undersøkelse av sammenhengen mellom inkludering og språkferdigheter* (Masteroppgave). Universitetet i Oslo.
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Thorp, C. F., Tyrer, F., & McGrother, C. W. (2008). Body Mass Index in Adults with Intellectual Disability: Distribution, Associations and Service Implications--A Population-Based Prevalence Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 287-298. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.01018.x
- Bjørndal, C. R. P. (2002). *Det vurderende øyet: observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bjørnrå, T. H. . (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. Problemer, paradokser og utfordringer. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s. 116-134). Oslo: Universitetsforlaget.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Buckley, S. (2000). *Living with Down Syndrome*. Hampshire: The Down Syndrome Educational Trust.

- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Chambers, C. R., Wehmeyer, M. L., Saito, Y., Lida, K. M., Lee, Y., & Singh, V. (2007). Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go? *Exceptionality*, 15(1), 3-15. doi: 10.1080/09362830709336922.
- Cowan, M. K. . (2010). *Microbiology: Systems Approach* (2. utg.). US: Cram101.
- Dahlen, W. N. . (2007). Retten til selvbestemmelse. I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier* (s. 143-158). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Deci, E. L. , & Ryan, R. M. . (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York: Plenum.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016, 27. april). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet 28. april 2017 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Ellingsen, K. E. (2007). Hvem sine valg og verdier? I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier* (s. 25-37). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E., Jacobsen, K., & Nicolaysen, K. (2002). *Sett og forstått: alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engevik, L. I. (2015). *Inkludering, tilpassa læringsdialogar og kognitiv stimulering i arbeid med elevar med Down-syndrom: ei multimetodisk tilnærming til undervising og læring* (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo.
- Feero, W. G., Guttmacher, A. E., & McCarthy, M. I. (2010). Genomics, Type 2 Diabetes, and Obesity. *The New England Journal of Medicine*, 363(24), 2339-2350. doi: 10.1056/NEJMra0906948
- Fidler, D. J., & Nadel, L. (2007). Education and Children with Down Syndrome: Neuroscience, Development, and Intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 262-271. doi: 10.1002/mrdd.20166.
- Folkehelseinstituttet. (2016, 13. januar). Nye tall om Downs syndrom i Norge. Hentet 9. mars 2017 fra <https://www.fhi.no/nyheter/2016/nye-tall-om-down-syndrom-i-norge/>

- Gadamer, H.-G. (2012). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen, Overs. E. Schaanning Red.). Oslo: Pax.
- Gjærum, B. (1993). Psykisk utviklingshemning: Mental retardasjon. I B. Gjærum & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd* (s. 121-144). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gomez-Vela, M., Verdugo, M. A., Gonzalez Gil, F., Corbella, M. B., & Wehmeyer, M. L. (2012). Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and other Educational Needs. *Educ Train Autism Dev Disabil*, 47(1), 48-57.
- Grøsvik, K. . (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet. (2011, 01. januar). Nasjonal faglig retningslinje for forebygging, utredning og behandling av overvekt og fedme hos voksne. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/390/nasjonal-faglig-retningslinje-for-forebygging-utredning-og-behandling-av-overvekt-og-fedme-hos-voksne.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015, juli). Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9. Hentet 18. oktober 2017 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/977/Rettssikkerhet%20ved%20bruk%20av%20tvang%20og%20makt%20overfor%20enkelte%20personer%20med%20psykisk%20utviklingshemming.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester mm.
- Hjerm, M., & Lindgren, S. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig analyse* (E. Blomgren, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hove, O. (2004). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. *Research in Developmental Disabilities*, 25(1), 9-17. doi: 10.1016/j.ridd.2003.04.004.
- Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2014). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. doi: 10.1111/jir.12100.

- Jakobsen, S. E. (2014). Utviklingshemmede spiser seg syke. Hentet 01. november 2017 fra <https://forskning.no/funksjonshemming-overvekt-politikk/2014/04/utviklingshemmede-spiser-seg-syke>
- Kollestad, M., Dolva, A.-S., & Kleiven, J. (2015). Fritidsaktiviteter hos ungdom med Downs syndrom – aktive med hva og sosiale med hvem? . I A. Midtsundstad & T. Bliksvær (Red.), *Deltakelse på fritiden: Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming* (s. 67-84). Oslo: Fagbokforlaget.
- Kumar, S., & Piya, M. K. (2013). Clinical Management of Obesity-Related Co-morbidities. I R. Kushner, V. Lawrence & S. Kumar (Red.), *Practical Manual of Clinical Obesity* (s. 167-174). Oxford: John Wiley & Sons.
- Kumin, L. (2012). *Early communication skills for children with down syndrome: a guide for parents and professionals* (3. utg.). Bethesda: Woodbine House.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Lapadat, J., & Lindsay, A. (1999). Transcription in research and practice: from standardization of technique to interpretive positionings. *Qualitative inquiry*, 5(1), 64-86. doi: 10.1177/107780049900500104
- Lawrence, V. (2013). Energy Balance and Body Weight Homeostasis. I R. Kushner, V. Lawrence & S. Kumar (Red.), *Practical Manual of Clinical Obesity* (s. 3-12). Oxford: John Wiley & Sons.
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlige barn* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Luke, A., Sutton, M., Schoeller, D. A., & Roizen, N. J. M. (1996). Nutrient Intake and Obesity in Prepubescent Children with Down Syndrome. *Journal of the American Dietetic Association*, 96(12), 1262-1267. doi: 10.1016/S0002-8223(96)00330-6
- Lysvik, L. S. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (s. 100-115). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K., & Tonstad, S. (2009). Preventing Obesity: Challenges and Pitfalls for Health Promotion. *Patient Education and Counseling*, 76(2), 254-259. doi: 10.1016/j.pec.2008.12.012.
- Mann, J., Zhou, H., McDermott, S., & Poston, M. B. (2006). Healthy Behavior Change of Adults with Mental Retardation: Attendance in a Health Promotion Program. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 62-73. doi: 10.1352/0895-8017(2006)111[62:HBCOAW]2.0.CO;2

- Melville, C. A., Hamilton, S., Hankey, C. R., Miller, S., & Boyle, S. (2007). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities (Vol. 8, s. 223-230). Oxford, UK.
- Messent, P. R., Cooke, C. B., & Long, J. (1998). Daily physical activity in adults with mild and moderate learning disabilities: is there enough? *Disability and rehabilitation*, 20(11), 424.
- Messent, P. R., Cooke, C. B., & Long, J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and rehabilitation*, 21(9), 409.
- Morken, I. (2012). *Normalitet og avvik: spesialpedagogiske utfordringer: en innføring* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Mæhle, I. (2011). Down syndrom. I I. Mæhle, J. Eknes & G. Houge (Red.), *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser* (s. 67-80). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ng, M., Fleming, T., Robinson, M., Thomson, B., Graetz, N., Margono, C., . . . Gakidou, E. (2014). Global, regional, and national prevalence of overweight and obesity in children and adults during 1980–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*, 384(9945), 766-781. doi: 10.1016/S0140-6736(14)60460-8.
- Nordstrøm, M. (2015). *Obesity, lifestyle and cardiovascular risk in Down syndrome, Prader-Willi syndrome and Williams syndrome* (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo.
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- Næss, K.-A. B. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I K.-A. B. Næss & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 15-45). Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(16), 1940-1944.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen* (Doktoravhandling). Uppsala universitet.
- Opplæringslova. Lov 17. juli 1998 nr. 61 om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa.

Oslo Universitetssykehus. (2014, 02. mars). Fosterdiagnostikk. Hentet 10. mars 2017 fra <https://helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk>

- Owens, R. E. Jr. (2009). Mental retardation/Intellectual Disability. I D. K. Bernstein & Tiegerman-Faber (Red.), *Language and communication disorders in children* (6. utg., s. 246-313). Boston: Allyn and Bacon.
- Pelters, B., & Wijma, B. (2015). Neither a sinner nor a saint: Health as a present-day religion in the age of healthism. *Social Theory & Health*, 14(1). doi: 10.1057/sth.2015.21
- Phillips, A. C., Holland, A. J., & Adamovic, T. (2011). Assessment of Objectively Measured Physical Activity Levels in Individuals with Intellectual Disabilities with and without Down's Syndrome. *PLoS ONE*, 6(12). doi: 10.1371/journal.pone.0028618
- Piek, J. P. (2006). *Infant Motor Development*. Champaign: Human Kinetics.
- Prasher, V. P. (1995). Overweight and obesity amongst Down's syndrome adults. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 39 ( Pt 5), 437.
- Quinones, J., & Lajka, A. (2017). "What kind of society do you want to live in?": Inside the country where Down syndrome is disappearing <https://www.cbsnews.com/news/down-syndrome-iceland/>
- Richards, L. (2009). *Handling qualitative data: a practical guide* (2. utg.). Los Angeles: Sage.
- Rippe, J. M., & Angelopoulos, T. J. (2012). Preventing and Managing Obesity. I J. M. Rippe & T. J. Angelopoulos (Red.), *Obesity: Prevention and Treatment* (s. 3-19). Hoboken: Taylor and Francis.
- Rognhaug, B., & Gommæs, U. T. (2012). Utviklingshemning – mangfold og lærehemning IE. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 385-407). Oslo: Cappelen DAMM AS.
- Rondal, J. A. . (1997). Down's syndrome. I D. Bishop & K. Mogford (Red.), *Language Development in Exceptional Circumstances* (s. 165-176). Edinburg: Churchill Livingstone.
- Rubin, S. S., Rimmer, J. H., Chicoine, B., Braddock, D., & McGuire, D. E. (1998). Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Ment Retard*, 36(3), 175-181. doi: 10.1352/0047-6765(1998)036<0175:OPIPWD>2.0.CO;2.
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemning og deltakelse* (s. 91-119). Oslo: Universitetsforlaget.

- Schloss, P. J., Alper, S., & Jayne, D. (1993). Self-Determination for Persons with Disabilities: Choice, Risk, and Dignity. *Exceptional Children*, 60(3), 215-225. doi: 10.1177/001440299406000303.
- Selikowitz, M. (1990). *Down Syndrome. The Facts*. New York: Oxford University Press.
- Sigstad, H. M. H. (2017). Utviklingshemming. I A.-L. Rygvold & T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (s. 132-160). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sosialdepartementet. (1989). Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming. (Meld. St. 47 1989-90). Hentet fra <http://www.nfunorge.org/globalassets/dokumenter/st.meld.-47-89-90.pdf>
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S. A., Engler, J., Bershady, J., Taub, S., . . . Ticha, R. (2011). Overweight and Obesity among Adults with Intellectual Disabilities Who Use Intellectual Disability/Developmental Disability Services in 20 U.S. States. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 401-418. doi: 10.1352/1944-7558-116.6.401
- Tangen, R. (2008). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk: en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 17-42). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Taylor, V. H., Forhan, M., Vigod, S. N., McIntyre, R. S., & Morrison, K. M. (2013). The Impact of Obesity on Quality of Life. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 27(2), 139-146. doi: 10.1016/j.beem.2013.04.004
- Temple, V. A., & Stanish, H. I. (2009). Pedometer-Measured Physical Activity of Adults with Intellectual Disability: Predicting Weekly Step Counts. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 15-22. doi: 10.1352/2009.114:15-22
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thase, M. E. (1988). The Relationship Between Down Syndrome and Alzheimer's Disease. I L. Nadel (Red.), *The Psychobiology of Down syndrome* (s. 345-368). Cambridge: MIT Press.
- Tidemand-Andersen, C. (2008). Elever med utviklingshemning. I A.-L. Rygvold & T. Ogden (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (4. utg., s. 170-211). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Tidemand-Andersen, C., Skauge, N., & Halder, C. (2003). *Gratulerer: du har et barn med Downs syndrom i klassen*. Bønes: Skauge forlag.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utdanningdirektoratet. (2006). Kunnskapsløftet. Hentet fra [https://www.udir.no/upload/larerplaner/Fastsatte\\_lareplaner\\_for\\_Kunnskapsloeftet/pri nsipper lk06.pdf](https://www.udir.no/upload/larerplaner/Fastsatte_lareplaner_for_Kunnskapsloeftet/pri nsipper lk06.pdf)
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.399
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J. E. , Mithaug, D. E. , & Palmer, S. B. (2007). *Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. . (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole - veien ut av jevnaldersmiljøet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 35-58). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Whitney-Thomas, J., & Moloney, M. (2001). "Who I Am and What I Want": Adolescents' Self-Definition and Struggles. *Exceptional Children*, 67(3), 375-389.
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: en alternativ lærebok* (K. Bolstad, Overs.). Oslo: Universitetsforlaget.
- World Health Organization. (2016a). ICD-10 Online. Hentet fra <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F70-F79>
- World Health Organization. (2016b, juni). Obesity and overweight. Hentet 29. mars 2017 fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/en/>
- Östman, J., Britton, M., & Jonsson, E. (2004). Background (R. Gustafson, Overs.). I J. Östman, M. Britton & E. Jonsson (Red.), *Treating and Preventing Obesity* (s. 15-53). Hoboken: Wiley.



# Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD



Hilde Fjeldheim  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 22.02.2017

Vår ref: 52260 / 3 / IJJ

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.01.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

52260	<i>Down syndrom og overvekt</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Hilde Fjeldheim</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Lovise Tranøy</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Ida Jansen Jondahl

Kontaktperson: Ida Jansen Jondahl tlf: 55 58 30 19

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.*

# Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informantene

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### «Down syndrom og overvekt»

#### Bakgrunn og formål

Mitt navn er Anne Lovise Tranøy, og jeg studerer spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. I forbindelse med masteroppgaven min ønsker jeg å undersøke hvilke erfaringer ansatte har med arbeid med å forebygge og redusere overvekt hos mennesker med Down syndrom som bor i eget hjem. Formålet med denne studien er å få innblikk i hvordan ansatte arbeider med dette til vanlig, og hvilke utfordringer de eventuelt står overfor i dette arbeidet.

Til prosjektet mitt søker jeg deg som arbeider med bistand til mennesker med Down syndrom som bor i egen bolig.

#### Hva innebærer deltakelse i studien?

Et intervju vil vare i omtrent 1 time. Jeg er svært fleksibel når det gjelder tid og sted. I intervjuet vil jeg stille spørsmål som berører tema som kosthold og matvaner, fysisk aktivitet og rutiner rundt disse tingene. Jeg vet at du som ansatt har taushetsplikt, og vil derfor stille spørsmål som lar deg overholde denne. Under intervjuet vil jeg både notere og benytte meg av båndopptaker som vil enkle arbeidet med gjennomgangen av intervjuene senere.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun jeg og min veileder vil ha tilgang til personopplysninger, og lydopptakene vil oppbevares på en forsvarlig måte som bevarer konfidensialiteten. Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2017, og alle opplysninger vil da anonymiseres. Deltakerne i studien vil ikke kunne gjenkjennes i masteroppgaven. Jeg er ikke ute etter informasjon om enkeltpersoner og vil kun stille spørsmål som gjør det mulig for dere å overholde taushetsplikten.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn.

Dersom du ønsker å delta, eller ønsker mer informasjon om studien, kan jeg kontaktes på telefon 90 18 92 27, eller e-post [annelovise\\_90@hotmail.com](mailto:annelovise_90@hotmail.com). Dette er et studentprosjekt der

Per Lorentzen (per.lorentzen@hioa.no) er min veileder og daglig ansvarlig for prosjektet. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Med vennlig hilsen

Anne Lovise Tranøy

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 3: Intervjuguide

- Presentasjon av prosjektet og hvordan materialet skal brukes.

### Bakgrunnsinformasjon

Kjønn:

Utdanning:

Hvor lenge de har arbeidet med gruppa:

### OVERVEKT

- Er det din erfaring at mange av beboerne med Down syndrom er overvektige?
  - o Hva tror du kan være årsaker til det?
- Har du erfart noen forskjell mellom menn og kvinner med DS når det gjelder overvekt?
- Hva synes du er utfordrende med tanke på daglig arbeid med forebygging og redusering av overvekt?
  - o Oppstår det ofte konflikter rundt mat og matinntak? Kan du si litt om disse konfliktene? På hvilken måte håndteres de vanligvis?
- Er det noe som gjør arbeidet med å forebygge og redusere overvekt hos beboerne med DS enklere?

### KOSTHOLD

- Hvem bestemmer hva som skal handles inn av mat/menyen?
  - o Hvem handler inn?
- Hvem tilbereder maten?
- I hvilken grad blir matinntaket regulert? Blir det satt noen begrensninger?

- Hvilke erfaringer har du med forholdet brukerne med DS har til mat?
  - Foretrekker de usunn mat?
  - Hva velger de hvis de får velge selv?
  
- Snakker dere med/informerer beboerne om hva som er et sunt kosthold?
  - Opplever du at beboeren forstår hva et sunt kosthold er?
  
- Hva slags kompetanse føler du at du selv har om et sunt kosthold?
  - Tilbud om kurs/opplæring?

### FYSISK AKTIVITET

- Hvordan tilrettelegger dere for fysisk aktivitet i det daglige?
  
- Hvilke fysiske aktiviteter driver dere med?
  - Faste aktiviteter/variasjon?
  
- Synes du beboerne i boligen med DS er i nok fysisk aktivitet?
  
- Snakker dere med/informerer dere beboerne med DS om viktigheten av fysisk aktivitet?
  - Opplever du at de forstår viktigheten av fysisk aktivitet?

### SAMARBEID

- Har du noen å rådføre deg med i arbeidet med å forebygge og redusere overvekt?
  - Hvem?
  
- Er noen fagpersoner inne i bildet?
  - Hvem?
  - Hva gjør de?

- Hvilken rolle spiller de pårørende?
  - Er det din erfaring at de er opptatt av og blander seg inn i barnas kosthold?
  - Tar de med seg mat når de kommer på besøk?

\* \* \* \* \*

- Noe du ønsker å tilføye til slutt?