

Utbildning i egenvård för personer med intellektuell funktionsnedsättning som har diabetes

Diabetes är ett tillstånd som kräver livslång anpassning till hälsosamma levnadsvanor och, efter behov, till medicinering. Diabetes förekommer oftare hos personer med intellektuell funktionsnedsättning än i den övriga befolkningen. För att personer med intellektuell funktionsnedsättning och diabetes ska kunna leva ett liv med god livskvalitet behöver de, liksom andra patientgrupper med diabetes, utbildning och stöd för egenvård. För det ändamålet har det föreslagits att det behövs en målgruppsanpassad patientutbildning för egenvård.

Fråga

Vad finns det för vetenskapliga studier av effekter av utbildningsinsatser för egenvård av diabetes, riktade sig till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning?

Frågeställare: Vårdutvecklingsledare, Akademiskt primärvårdscentrum, region Stockholm.

Sammanfattning

SBU:s upplysningstjänst har efter litteratursökning inte identifierat någon systematisk litteraturöversikt. En relevant primärstudie (RCT) identifierades som undersökte ett strukturerat egenvårdsprogram (DESMOND-ID) riktat till vuxna personer med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning och typ 2-diabetes, samt vårdpersonal. Primärstudien har inte kvalitetsgranskats och författarnas slutsatser presenteras därför inte här, men studien finns i referenslistan för den som önskar läsa mer.

På SBU:s upplysningstjänst identifierar och redovisar vi sammanställd forskning (systematiska översikter) eller identifierar vetenskapliga studier som svar på en avgränsad fråga. Vi bedömer risken för bias (överskattning eller underskattning av resultat) i systematiska översikter och presenterar författarnas slutsatser från systematiska översikter med låg eller måttlig risk för bias. I vetenskapliga primärstudier bedömer vi inte risken för bias och därför presenteras de bara som referenser. Vid behov bedömer vi kvalitet avseende ekonomiska aspekter och

överförbarhet av resultat i hälsoekonomiska studier och presenterar författarnas slutsatser från de studier som bedöms ha minst medelhög kvalitet och överförbarhet. I svaren väger vi inte samman resultaten eller bedömer graden av vetenskaplig tillförlitlighet.

Bakgrund

Diabetes är en samlad beteckning för tillstånd som obehandlade leder till högt blodsocker. Det är ett tillstånd som kräver livslång anpassning till hälsosamma levnadsvanor och, efter behov, till medicinering.

Egenvård är en benämning på sjukvårdande och hälsobevärande åtgärder som en person själv ansvarar för. När det gäller diabetes kan det handla om att sköta sin medicinering själv, att kontrollera sitt blodsocker eller att hålla en diet som bidrar till god glukoskontroll. När individen själv har tagit över ansvaret för en vårduppgift räknas den inte längre som hälso- och sjukvård och ingår därmed inte heller under hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Hälso- och sjukvården har däremot alltid en skyldighet att planera och följa upp vården. Den legitimerade vårdpersonal som lägger ansvaret för en vårduppgift på individen ska först göra en bedömning av om personen klarar av att sköta den, och också journalföra sin bedömning. Det finns inte någon entydig definition på vilka åtgärder som räknas till egenvård, det är individens förutsättningar att ta hand om och ansvara för sina behov som avgör [1,2].

En intellektuell funktionsnedsättning påverkar bland annat kognitiva funktioner som kan visa sig i till exempel svårigheter med abstrakt tänkande, förståelse, samt att planera och lösa problem [3,4]. Detta kan i sin tur innebära begränsningar för den enskilda personen när det gäller att utföra handlingar och uppgifter, samt i möjligheten att engagera sig i sin egen livssituation. Förmågor som lärande och att tillämpa kunskap, kommunikation och mellanmänniska interaktioner kan vara mer eller mindre påverkade.

Personer med diabetes behöver utbildas i hur deras levnadsvanor påverkar kroppens reglering av blodsocker, samt hur de kan kontrollera sitt blodsocker och hantera ordinerade läkemedel. Stöd för att genomföra livsstilsförändringar kan också vara en viktig komponent. För personer som dessutom har en intellektuell funktionsnedsättning kan en sådan utbildningsinsats behöva anpassas för att ge individen goda förutsättningar för en adekvat egenvård.

Avgränsningar

Vi har gjort sökningar (se avsnittet Litteratursökning) i databaserna Pub Med, PsycINFO (via Embase) samt Cinahl, Academic Search Elite, ERIC, Psychology and Behavioral Sciences Collection, och SocINDEX with Full Text (via ebsco.com).

I svaret har HTA-rapporter och peer-reviewartiklar publicerade på engelska eller ett av de nordiska språken inkluderats medan böcker, bokkapitel och avhandlingar har exkluderats.

Vi har formulerat frågan enligt följande PICO¹:

- Population: Personer med intellektuell funktionsnedsättning och diabetes
- Intervention: Utbildningsinsats för egenvård av diabetes, anpassad för och riktad till personer med intellektuell funktionsnedsättning och diabetes
- Control:
 - Ingen utbildningsinsats
 - Annan utbildningsinsats
- Outcome:
 - Glukoskontroll
 - Livskvalitet

Litteratursökningen/svaret har begränsats till systematiska översikter och randomiserade kontrollerade studier (RCT) publicerade från år 2014 i PubMed. I övriga databaser har ingen tidsmässig avgränsning gjorts.

Resultat från sökningen

Upplysningstjänstens litteratursökning genererade totalt 368 artikelsammanfattningar (abstrakt). En projektledare på SBU läste alla artikelsammanfattningar och bedömde att 36 kunde vara relevanta. Dessa artiklar lästes i fulltext av två projektledare. De 366 artiklar som inte var relevanta för frågan exkluderades. Det finns ingen sammanställd kunskap som besvarar denna fråga och vi kommer därför inte att presentera några resultat eller slutsatser. I svaret ingår en artikel (primärstudie).

Bedömning av risk för systematiska fel

Primärstudier bedöms inte för risk för systematiska fel av SBU:s upplysningstjänst. Det är därför möjligt att studien kan ha haft högre risk för systematiska fel än vad SBU inkluderar i sina andra rapporttyper.

Primärstudier

SBU:s upplysningstjänst identifierade en primärstudie [5] som undersökte ett strukturerat egenvårdsprogram (DESMOND-ID) riktad till vuxna personer med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning och typ 2-diabetes, samt vårdpersonal. Studien hade få deltagare. För denna studie har inte risken för bias bedömts och av det skälet finns inte resultat eller slutsatser beskrivna i text eller tabell.

¹ PICO är en förkortning för patient/population/problem, intervention/index test, comparison/control (jämförelseintervention) och outcome (utfallsmått).

Lästips

Som ytterligare lästips lämnas en studie [6] som riktade sig till vuxna personer med lindrig eller måttlig intellektuell funktionsnedsättning, fetma samt icke-insulinbehandlad typ 2-diabetes. Studien syftade till att undersöka hur ett standardiserat egenvårdprogram med stöd togs emot i gruppen och om det var genomförbart.

Projektgrupp

Detta svar är sammanställt av Susanna Larsson Tholén, projektledare, Anna Christensson, projektledare, Ann Kristine Jonsson, informationsspecialist, Sara Fundell (projektadministratör) samt Miriam Entesarian Matsson/Irene Edebert (produktionsordnare) vid SBU.

Litteratursökning

PubMed via NLM 2019-09-05

Patient education aimed at adults with intellectual disabilities and simultaneous diabetes for self-care of diabetes

Search terms	Items found
Population:	
1. "Intellectual Disability"[Mesh] or "Developmental Disabilities"[Mesh] or "Mentally Disabled Persons"[Mesh] OR "Education of Intellectually Disabled"[Mesh] or developmental disabilit*[tiab] or developmental disorder*[tiab] or Down syndrome[tiab] or Down's syndrome[tiab] or mental deficienc*[tiab] or mental disabilit*[tiab] or mental retardation[tiab] or mentally retarded[tiab] or intellectual and developmental disabilit*[tiab] or intellectual disabilit*[tiab] or intellectually disable*[tiab]	147011
2. "Diabetes Mellitus"[Mesh] or diabetes[tiab] or diabetic[tiab] or prediabetes[tiab] or pre-diabetes[tiab]	652789
3. 1 and 2	1499
Intervention:	
4. "Patient Education as Topic"[Mesh:NoExp] or coaching[tw] or education*[tw] or health-coach*[tw] or intervention*[tw] or managing*[tw] or management[tw] or program*[tw] or "Self-Management"[Mesh] OR "Self Care"[Mesh] or self-manage*[tw] or self-monitor*[tw] or self-care[tw]	3443211
Combined sets/Limits	
5. 3 and 4	284
6. 3 and 4 Filters activated: Publication date from 2014/01/01, Danish, English, Norwegian, Swedish	262
Final	262

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts

[MeSH] = Term from the Medline controlled vocabulary, including terms found below this term in the MeSH hierarchy

[MeSH:NoExp] = Does not include terms found below this term in the MeSH hierarchy

[MAJR] = MeSH Major Topic

[TIAB] = Title or abstract

[TI] = Title

[AU] = Author

[TW] = Text Word

Systematic[SB] = Filter for retrieving systematic reviews

* = Truncation

“ ” = Citation Marks; searches for an exact phrase

PsycINFO via Embase 2019-09-05

Patient education aimed at adults with intellectual disabilities and simultaneous diabetes for self-care of diabetes

Search terms	Items found
Population:	
1. (DE "Intellectual Development Disorder" OR DE "Anencephaly" OR DE "Crying Cat Syndrome" OR DE "Down's Syndrome" OR DE "Tay Sachs Disease" Or DE "Developmental Disabilities" OR DE "Specific Language Impairment") OR (TX ("developmental disabilit*" or "developmental disorder*" or "Down syndrome" or "Down's syndrome" or "mental deficienc*" or "mental disabilit*" or "mental retardation" or "mentally retarded" or "intellectual disabilit*" or "intellectually disable*"))	128444
2. (DE "Diabetes" OR DE "Diabetes Insipidus" OR DE "Diabetes Mellitus" OR DE "Type 2 Diabetes") OR (TX (diabetes or diabetic or prediabetes or pre-diabetes))	33584
3. 1 and 2	461
4. (DE "Client Education" or DE "Health Education" or DE "Self-Care Skills") OR (TX coaching or education* or health-coach* or intervention* or managing* or management or program* or self-manage* or self-monitor* or self-care)	1669188
Combined sets/Limits	
5. 3 and 4	179
6. 3 and 4 Limiters - Peer Reviewed; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish	125
Final	125

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts

au = Author

MeSH = Term from the Medline controlled vocabulary, including terms found below this term in the MeSH hierarchy

this term only = Does not include terms found below this term in the MeSH hierarchy

:ti = Title

:ab = Abstract

:kw = Keyword

* = Truncation

“ ” = Citation Marks; searches for an exact phrase

CDSR = Cochrane Database of Systematic Review

CENTRAL = Cochrane Central Register of Controlled Trials, "trials"

CRM = Method Studies

DARE = Database Abstracts of Reviews of Effects, "other reviews"

EED = Economic Evaluations

HTA = Health Technology Assessments

Cinahl via ebsco.com 2019-09-06

Patient education aimed at adults with intellectual disabilities and simultaneous diabetes for self-care of diabetes

Search terms	Items found
Population:	
1. (MH "Intellectual Disability+") OR SU ("developmental disabilit*" or "developmental disorder*" or "Down syndrome" or "Down's syndrome" or "mental deficienc*" or "mental disabilit*" or "mental retardation" or "mentally retarded" or "intellectual disabilit*" or "intellectually disable*")	35184
2. (MH "Diabetes Mellitus+") OR SU (diabetes or diabetic or prediabetes or pre-diabetes)	150307
3. 1 AND 2	281
Intervention:	
4. (MH "Health Education") OR (MH "Patient Education+") OR (MH "Diabetes Educators") OR (MH "Diabetes Education") OR SU (coaching or education* or health-coach* or intervention* or managing* or management or program* or self-manage* or self-monitor* or self-care)	810565
Combined sets:	
5. 3 AND 4	78
6. 3 AND 4 Limiters - Peer Reviewed; Research Article; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish	20
Final	20

/de = Term from the EMTREE controlled vocabulary

/exp = Includes terms found below this term in the EMTREE hierarchy

/mj = Major Topic

:ab = Abstract

:au = Author

:ti = Article Title

:ti,ab = Title or abstract

* = Truncation

'' = Citation Marks; searches for an exact phrase

Academic Search Elite, ERIC, Psychology and Behavioral Sciences Collection, SocINDEX with Full Text via ebsco.com 2019-09-06

Patient education aimed at adults with intellectual disabilities and simultaneous diabetes for self-care of diabetes

Search terms	Items found
Population:	
1. TI ((("developmental disabilit*" or "developmental disorder*" or "Down syndrome" or "Down's syndrome" or "mental deficienc*" or "mental disabilit*" or "mental retardation" or "mentally retarded" or "intellectual disabilit*" or "intellectually disable*")) AND ((diabetes or diabetic or prediabetes or pre-diabetes)) AND ((coaching or education* or health-coach* or intervention* or managing* or management or program* or self-manage* or self-monitor* or self-care))) OR AB ((("developmental disabilit*" or "developmental disorder*" or "Down syndrome" or "Down's syndrome" or "mental deficienc*" or "mental disabilit*" or "mental retardation" or "mentally retarded" or "intellectual disabilit*" or "intellectually disable*")) AND ((diabetes or diabetic or prediabetes or pre-diabetes)) AND ((coaching or education* or health-coach* or intervention* or managing* or management or program* or self-manage* or self-monitor* or self-care))))	178
Combined sets /Limits	
2. Limiters - Scholarly (Peer Reviewed) Journals	
Final 1 AND 2	147

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts

AB = Abstract

AU = Author

DE = Term from the thesaurus

MM = Major Concept

TI = Title

TX = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields

ZC = Methodology Index

* = Truncation

“ ” = Citation Marks; searches for an exact phrase

Referenser

1. Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (SOSFS 2009:6); [cited 2020 Jan 14] Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmannarad/konsoliderade-foreskrifter/20096-om-bedomningen-av-om-en-halso--och-sjukvardsatgard-kan-utforas-som-egenvard/>
2. Socialstyrelsen: Egenvård; webbsida under Samlat stöd för patientsäkerhet; [cited 2020 Jan 14] Available from: <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/riskomraden/egenvard>
3. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2003-4-1.pdf>; 2003.
4. Region Stockholm: Diagnoskriterier för intellektuell funktionsnedsättning; webbsida under Habilitering & Hälsa; [cited 2020 Jan 14] Available from: [diagnoser/diagnoskriterier/diagnosmanualen-dsm-5/diagnoskriterier-intellektuell](https://www.regionstockholm.se/diagnoser/diagnoskriterier/diagnosmanualen-dsm-5/diagnoskriterier-intellektuell)
5. Taggart L, Truesdale M, Carey ME, Martin-Stacey L, Scott J, Bunting B, et al. Pilot feasibility study examining a structured self-management diabetes education programme, DESMOND-ID, targeting HbA1c in adults with intellectual disabilities. *Diabet Med* 2018;35:137-46.
6. House A, Bryant L, Russell AM, Wright-Hughes A, Graham L, Walwyn R, et al. Randomized controlled feasibility trial of supported self-management in adults with Type 2 diabetes mellitus and an intellectual disability: OK Diabetes. *Diabet Med* 2018;35:776-788.