

Ann Helen Askeland Hofstad

Kommunale helse- og omsorgstjenester til voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

En kvalitativ undersøkelse av fire fagpersoners erfaringer fra bofellesskap



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse-og sosialvitenskap
Institutt for Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag

Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2021 Ann Helen A. Hofstad

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: Kommunale helse-og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse er lite studert. Landsomfattende tilsyn med tjenestene til personer med utviklingshemming avdekker til dels svært alvorlige forhold. Tjenesteyterne har svak kompetanse og mange ansatte er dårlig informert om brukerne de bistår. Kunnskapsgrunnlaget på daglig oppfølging og behandling i bofellesskap er tynt.

Hensikt: Formål med studien er å undersøke om det foregår behandling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming i bofellesskap, samt innsikt i erfaringer personal har fra samhandling innad i bofellesskapet og med andre instanser.

Metode: Studien har et kvalitativt design, og baserer seg på semi-strukturerte intervju med fire fagpersoner ansatt i bofellesskap i ulike kommuner. Tematisk tekstanalyse ble benyttet som metode for analyse av data.

Funn: Personal i bofellesskap utfører miljøbehandling med fokus på relasjoner, lavaffektiv tilnærming, og støtter bruker i å strukturere hverdagen. Hinder for å utføre miljøbehandling kan være; utfordringer med kompetanse i personalgruppen, lite tid til samhandling rundt brukerne, brukerne har for mange personer å forholde seg til. Samhandling med fastlege og habiliteringstjenesten for voksne byr på utfordringer. Personalet erfarer at fastlegen ikke alltid tar brukernes symptomer på alvor. Personale i bofellesskap er skeptiske til kompetansen i habiliteringstjenesten.

Konklusjon: Personalet i bofellesskap utfører miljøbehandling. Dagsplan er et viktig redskap. Elementer fra lavaffektiv samhandling likeså.

For store personalgrupper kan hindre gjennomføring av miljøbehandling, planlegging, evaluering og samhandling i personalgruppen.

Nøkkelord: Utviklingshemming, psykisk lidelse, miljøbehandling, kommunale bofellesskap, samhandling.

Abstract

Background: Residential healthcare services to persons with ID and mental illness is an understudied topic.

A survey conducted by the Norwegian Directory of Health uncovered unsatisfactory situations. Service providers lack required skills and have little knowledge about the persons they assist. Research on day to day care in residential living is scarce.

Aim: The aim of the study is to explore treatment of mental illness in persons with ID living in residential care facilities (Residents). Does such treatment occur? What are the caregiver's experiences on interaction within the workplace and also with specialist services?

Methods: This is a qualitative study. Four caregivers from different municipalities participated in semi structured interviews. Thematic text- analysis was used to analyse the data.

Findings: Caregivers in residential living facilities work within milieu therapeutic practice. They focus on personal relations and low expressed emotion. They support the residents in structuring their lives. Hindrances for good milieu therapeutic practise can be; lack of professional skills, too little time to interact with, and to discuss with colleagues, too many persons working with each resident. Joint interaction with primary physician and specialist services for persons with ID is challenging. Specialist services for persons with ID may not have sufficient knowledge on mental illness.

Conclusion: Residential caregivers perform milieu therapy. Daily structure for the residents is an important element, as is low expressed emotion. Too many caregivers working with each resident can be a hindrance when it comes to planning, evaluating, staff interaction and thereby performing good milieu therapy.

Key words: Mental Disabilities, Mental Illness, Milieu Therapy, Residential Living, Interaction.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Abstract	4
Innholdsfortegnelse	5
Forord	8
1.0 Bakgrunn for studien og valg av tema	9
1.1 Oppgavens struktur og oppbygging	10
1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	10
1.3 Avgrensning av studien	11
1.4 Egen erfaring og ståsted	12
1.5 Begrepsavklaring	13
1.5.1 Behandling	13
1.5.2 Miljøterapi versus miljøbehandling	13
1.5.3 Bruker	13
1.5.4 Personal	13
1.5.5 Bofellesskap	14
1.5.6 Psykisk utviklingshemming	14
1.5.7 Psykisk lidelse	15
2.0 Teoretisk bakteppe	16
2.1 Litteratursøk	16
2.2 Omsorgen for personer med utviklingshemming- historisk bakgrunn	16
2.3 Kommunale helse-og omsorgstjenester til voksne personer med utviklingshemming	17
2.3.1 Fastlege	18
2.3.2 Hverdag i bofellesskapet	19
2.4 Spesialisthelsetjenestens rolle ovenfor personer med utviklingshemming og psykisk lidelse	21
2.5 Psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming- forekomst og diagnostisering	22
2.6 Behandling av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming	23
2.6.1 Psykososiale behandlingsformer	23
2.7 Miljøbehandling for utviklingshemmede med psykisk lidelse	24

2.7.1	Kjennetegn ved miljøbehandling	24
2.8.	Terapeutiske prosesser påvirker behandlingsmiljøet	25
2.8.1	Beskyttelse	25
2.8.2	Støtte	26
2.8.3	Struktur	26
2.8.4	Engasjement	26
2.8.5	Gyldiggjøring	26
2.9	Sentrale områder i miljøbehandling	26
2.9.1	Kommunikasjon og miljøbehandling	26
2.9.2	Terapeutiske relasjoner i miljøbehandling	27
3.0	Metode	29
3.1	Forforståelse	29
3.2	Kvalitativ tilnærming	29
3.3	Fenomenologi og Hermeneutikk	30
3.4	Datainnsamling - individuelle intervju	31
3.4.1	Strategisk utvalg	31
3.4.2	Rekruttering	32
3.4.3	Intervjuguide	32
3.4.4	Gjennomføring av intervju	32
3.4.5	Transkribering	33
3.5	Analyse av datamaterialet	33
3.6	Forskningsetiske refleksjoner	37
3.7	Validitet og reliabilitet	38
4.0	Presentasjon av funn	40
4.1	Personal i bofellesskap utfører miljøbehandling med fokus på relasjoner, lavaffektiv tilnærming, og ved å støtte bruker i å strukturere hverdagen ..	40
4.1.1	Miljøbehandling med fokus på relasjoner mellom bruker og personal	40
4.1.2	Miljøbehandling med fokus på lavaffektiv tilnærming	41
4.1.3	Miljøbehandling med fokus på støtte til å strukturere hverdagen	42
4.2	Rammer i bofellesskapene kan være til hinder for at brukerne får den hjelpen de behøver	43
4.2.1	Utfordringer med kompetanse i personalgruppen	43

4.2.2	Vansker med nok til til samhandling rundt brukerne	45
4.2.3	Brukerne har for mange personer å forholde seg til	46
4.3	Samhandling med fastlege og spesialisthelsetjenesten byr på utfordringer	47
4.3.1	Fastlegen tar ikke alltid brukernes symptomer på alvor.....	47
4.3.2	Habiliteringstjenesten for voksne er en god støttespiller, men personal er skeptisk til kompetansen de innehar	48
5.0	Drøfting av funn	50
5.1	Innledning	50
5.2	Miljøbehandling i bofellesskap.....	51
5.3	Samhandling med faastlege og habiliteringstjenesten kan by på utfordringer	56
6.0	Konklusjon.....	58
6.1	Videre forskning.....	58
	Litteraturliste.....	59
	Tabell 1.....	35
	Vedlegg 1 intervjuguide	64
	Vedlegg 2 informasjon og samtykkeskjema.....	66
	Vedlegg 3 NSD sin vurdering	70

Forord

Da jeg i 2017 startet forløpet som skulle lede fram til denne masteroppgaven, visste jeg ikke helt hva jeg kunne forvente. Det jeg fikk var en lærerik tid, med nye perspektiver på psykisk helsearbeid. Studietiden åpnet muligheten for å bli kjent med dyktige fagfolk på ulike områder. Siste samling skulle være i mars 2020, men vi fikk dessverre ikke møttes igjen på Papirbredden etter skolen ble stengt som følge av koronaviruset.

Jeg vil takke gode studiekamerater og flinke forelesere ved USN. Takker også en hjelpsom studieveileder.

Retter en stor takk til min veileder Svein Olav Tangvald-Pedersen, som med innsikt og sitt skarpe blikk, har gitt presise og konstruktive tilbakemeldinger på mitt arbeid.

Takk også til Jane M. A. Hellerud ved Regional seksjon, psykiatri, utviklingshemming/autisme for gode faglige diskusjoner, og for forslag til interessante artikler.

Til slutt vil jeg takke mine tålmodige barn, og ikke minst min mann, som har ordnet med det meste på hjemmefronten.

Jeg håper denne masteroppgaven kan være et nyttig bidrag rundt forskning på personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

<Dale, 12.01.21>

<Ann Helen A. Hofstad>

1.0 BAKGRUNN FOR STUDIEN OG VALG AV TEMA

Kommunale tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse er sparsomt studert (Bakken og Sæland, 2019, s.38). De er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser enn befolkningen generelt (Smiley, Cooper, Finlayson og Jackson, 2007).

Likevel er det slik at de er underrepresentert når det gjelder forskning, da det viser seg at å forske på denne gruppen ikke er et påaktet område innenfor generell psykiatri (Bakken, 2011, s.16).

Utredning og behandling av denne gruppen er ikke et prioritert område i fagmiljøene til tross for at forekomsten av psykisk lidelser er høyere for denne gruppen enn for befolkningen generelt (Mehre, 2014, s 5).

Helsetilsynet hadde et landsomfattende tilsyn med tjenestene til personer med utviklingshemming i 2016, og under dette tilsynet var det til dels svært alvorlige forhold som ble avdekket. I noen kommuner var det store svakheter, og tjenesteytingen framsto som tilfeldig. Tjenesteyterne hadde svak kompetanse og mange var dårlig informert om brukerne de skulle bistå. I en rekke kommuner var de ansattes kunnskap om brukernes diagnoser og andre helseforhold lav (Helsetilsynet, 2017 s.3).

Personer med utviklingshemming er i utgangspunktet en sårbar gruppe. I NOU 2016:17 (2016, s. 17) hevdes det at «personer med utviklingshemming ikke har lik tilgang til helsetjenester av god kvalitet, som resten av befolkningen. Habiliteringstjenestene har lav kapasitet, og det er i liten grad etablert systemer som sikrer tilgang til fastlegetjenester» (NOU 2016:17, 2016, s. 17).

Jeg har arbeidet med mennesker med utviklingshemming i to tiår og har i den forbindelse møtt mange personer med utviklingshemming som samtidig har psykisk lidelse. Erfaringen min er at det er vanskelige og komplekse problemstillinger personalet i kommunen som skal hjelpe personer med utviklingshemming og psykisk lidelse står ovenfor. Kunnskapsgrunnlaget om utviklingshemming og psykisk lidelse, hvilken behandling disse personene får, og hva som kan hjelpe dem, er begrenset. Gjennom mitt arbeid opplever jeg at personalet i bofellesskap har et helt spekter av ulike oppgaver. Alt fra dagligdags husarbeid, fritidsinteresser, arbeid, personlig stell og ferieturer. Personalet gir medisiner, observerer helsetilstand og følger til lege ved behov. Personalet i bofellesskap er også dem som skal oppfatte tegn på psykisk sykdom, de skal følge opp råd fra spesialisthelsetjenesten, og de blir terapeuter for brukere med psykiske vansker. Med bakgrunn i forskning som peker på at denne gruppen i større grad enn andre blir rammet av psykiske vansker, rapporter som slår fast at de har lav tilgang på helsetjenester av god kvalitet, at

kompetansen blant de ansatte er lav, og egen erfaring fra arbeid i bofellesskap med denne gruppen, trer det fram et område med behov for økt kunnskap.

Studiens utgangspunkt er derfor å undersøke den kliniske erfaringen fagpersoner som jobber med den daglige oppfølgingen av mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse, har på tjenestetilbudet som tilbys denne gruppen.

Kunnskapsgrunnlaget omkring daglig oppfølging og behandling i bofellesskap er tynt.

Jeg vil derfor se på om det foregår behandling i bofellesskapene og hvilken form for behandling det dreier seg om. Jeg vil deretter se på hvilke erfaringer de som jobber med daglig oppfølging av personer med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse har på samhandling med andre aktører og faktorer som kan hindre at disse brukerne får den hjelpen de har behov for.

1.1 Oppgavens struktur og oppbygging

I første kapittel har jeg nå fortalt om bakgrunn for studien og valg av tema. Videre i første kapittel presenteres studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål, avgrensninger som ble gjort og egen erfaring og ståsted. Avklaring av noen sentrale begrep gjøres også.

I andre kapittel vil jeg vise det teoretiske bakteppe for studien, med aktuell teori og kunnskapsstatus på området. I kapittel tre tar jeg for meg vitenskapsteoretisk forankring som danner grunnlaget for hvilken metode jeg har brukt, og hvordan jeg gikk fram. Kapittel fire vier jeg til funnene jeg gjorde. I kapittel fem følger en drøfting der jeg ser funn i sammenheng med problemstilling, forskningsspørsmål, det teoretiske rammeverket og egen klinisk erfaring. Til slutt, vil jeg oppsummere studiens relevans og konklusjon

1.2 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål

Kommunale tjenester til mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse er sparsomt studert i Norge, og også internasjonalt (Bakken & Seland, 2019, s. 38).

Formålet med studien er derfor å få mer kunnskap om hva som gjøres for å hjelpe mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse ute i kommunene. Det er spesielt interessant å se på hva som

gjøres i bofellesskapene, der størsteparten av de voksne i denne gruppen lever sine liv (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s.16). Studien kan i så måte bidra til å synliggjøre hvilke behov denne gruppen har. Det var for inntil bare noen tiår siden en oppfatning av at personer med utviklingshemming ikke kunne utvikle psykiske lidelser, og symptomer på psykisk lidelse ble oversett og forstått som del av det å være utviklingshemmet (Bakken & Olsen, 2012, s. 24). Selv om vi i dag vet at det ikke er slik, men at de er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser enn befolkningen generelt (Smiley, Cooper, Finlayson og Jackson, 2007), er det ennå et udekket behov for kunnskap rundt denne gruppen. Kanskje denne studien kan bidra til å kaste lys over tjenestene, og hvilke faktorer som kan være til hinder for at brukerne får den hjelpen de har behov for.

På bakgrunn av grunnlaget jeg nå har presentert, utviklet jeg følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider med voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunale bofellesskap, med helse-og omsorgstjenester som tilbys denne gruppen.

For å tydeliggjøre problemstillingen og hva jeg ønsket å undersøke, kom jeg fram til følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke miljøterapeutiske tiltak benyttes i behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser i kommunale bofellesskap.
- Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider i bofellesskap rundt samhandling med fastlege og spesialisthelsetjenesten.
- Hva erfarer fagpersoner kan være hindringer for at mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse får den hjelpen de har bruk for.

1.3 Avgrensning av studien

Oppgaven er en kvalitativ studie.

I studien er det gjort avgrensninger i forhold til antall informanter, arbeidssted, hvilke brukere informantene jobbet med og hvilken utdanning og klinisk erfaring informantene har.

Medikamentell behandling vil ikke være en del av undersøkelsen, da det er et område som er for stort til å ha med i denne oppgaven.

Jeg ønsket å finne fram til deltakere som kunne belyse problemstillingen min tilstrekkelig. Da måtte jeg finne fram til noen som kunne være relevante kilder til den type data jeg ønsker; et strategisk utvalg (Malterud, 2018, s. 58). Jeg ønsket å intervjuere personale ansatt i kommunale bofellesskap som har 3-årig helse, sosialfaglig eller pedagogisk høgskoleutdanning.

Disse personene måtte jobbe klinisk med en eller flere personer med moderat eller alvorlig utviklingshemming og psykisk lidelse. For å være sikker på at personene jeg skulle intervjuere kunne bidra med relevant informasjon, ville jeg at de skulle ha minst to års erfaring fra feltet.

1.4 Egen erfaring og ståsted

Jeg er vernepleier og har arbeidet med personer med utviklingshemming i kommunale bofellesskap i 20 år. Jeg har hatt ulike stillinger og ansvarsområder. Først miljøterapeut, så fagansvarlig og nå som fagansvarlig teamleder. Jeg har videreutdanning i utviklingshemming og psykisk lidelse. Mitt engasjement for faget har alltid vært stort, og er nok påvirket av at jeg i tillegg til å være fagperson, er pårørende til en mann med autisme og utviklingshemming. Jeg har også arbeidet en periode i habiliteringstjenesten for voksne. Der jeg fikk oppleve problemstillinger rundt utviklingshemming og psykisk lidelse fra spesialisthelsetjenestens perspektiv.

Jeg har samhandlet nært med utviklingshemmede som har blitt rammet av psykisk lidelse, og har sett hvordan dette kan påvirke både personen selv og de rundt. Jeg erfarte at det brakte med seg mange spørsmål og utfordringer. Tilbudet om hjelp til brukerne, fra aktører utenfor bofellesskapet, var ikke alltid lett tilgjengelig.

Det fleste personer med utviklingshemming bor i bofellesskap sammen med andre med utviklingshemming, og med personal ansatt i boligen. Relasjonene mellom bruker og personal varer ofte over mange år, og de som er ansatt i bofellesskapene kan fort bli de nærmeste nærpersionene. Sammen med brukerne arbeider og erfarer de, de tjenestene de selv er med på å forme. Personalet som arbeider tett med en bruker som blir rammet av psykisk sykdom, blir berørt av det. Min erfaring sier at personale i bofellesskap er både nærpersion og fagperson, og at mange i tjenestene engasjerer seg sterkt i brukernes liv. Personal er den som sier god morgen og

god natt og ses i morgen tidlig. Min erfaring er også at brukerne er prisgitt de personene som jobber hos dem, for de ansatte har veldig stor innflytelse på hverdagen i bofellesskapet.

1.5 Begrepsavklaring

1.5.1 Behandling

Den tradisjonelle betydningen av begrepet *behandling*, innebærer spesifikke tiltak som settes i verk for å fjerne eller lette symptomer og/eller årsak til sykdom. Behandling i utvidet forstand kan være vanskelig å definere. Lovverk og veiledere bruker ordet ofte, men det er ikke klart definert hva begrepet innebærer.

I denne oppgaven har jeg valgt å definere behandling som; intervensjoner eller tiltak som er igangsatt med formål om endring og eller bedring (Orrem, 2020).

1.5.2 Miljøterapi versus miljøbehandling

Miljøterapi og miljøbehandling brukes ofte om hverandre om behandling som ikke foregår på et kontor, poliklinikk eller psykiatrisk avdeling med en høyt utdannet terapeut (Bakken, 2020, s. 33). I denne oppgaven benytter jeg begge begrepene. Jeg vil gi en mer utfyllende beskrivelse av miljøbehandling for mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse mot slutten av neste kapittel.

1.5.3 Bruker

Mennesker med utviklingshemming som mottar tjenester fra kommunen, blir ofte kalt bruker eller tjenestemottaker. (Bakken, 2020, s. 30).

I denne oppgaven har jeg valgt betegnelsen bruker. Det er den betegnelsen informantene som ble intervjuet brukte i omtalen av personene de arbeidet med.

1.5.4 Personal

Personer som arbeider i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming kan ha mange ulike utdanninger fra enten høyskole eller videregående nivå. De som blir omtalt som *fagpersoner*, er personer med treårig høyskoleutdanning fra helse, sosial eller pedagogiske fag. Det kan være vernepleier, sykepleier, førskolelærer, ergoterapeuter eller sosionomer.

I begrepet *personal*, menes hele personalgruppen som sådan, uten sikte til en spesiell profesjon.

1.5.5 Bofellesskap

I denne oppgaven benyttes betegnelsen bofellesskap, om et kommunalt bo-tilbud til mennesker med utviklingshemming. Bofellesskapet består av et bygg med leiligheter tilknyttet en personalbase. Bofellesskap er heldøgns bemannet, med egen nattevakt. Bofellesskapene har ulikt antall leiligheter, men ofte er det mellom 6 – 10 leiligheter som er samlokalisert. Personalet tilknyttet bofellesskapet yter ofte tjenester til personer med utviklingshemming som bor i leiligheter utenfor bofellesskapet i tillegg til de som bor i bofellesskapet.

1.5.6 Psykisk utviklingshemming

Diagnosen psykisk utviklingshemming rommer mange ulike syndromer, sykdommer og tilstander. Det er svært ulike problemstillinger disse personene står ovenfor. Utviklingshemming blir gradert i fire nivåer etter intelligensnivå. Lett, moderat, alvorlig og dyp. Ved lett utviklingshemming klarer personen seg selv med bare litt hjelp, til alvorlig og dyp utviklingshemming der personen er avhengig av hjelp til alle oppgaver for å kunne klare seg. Mange personer med utviklingshemming har tilleggs diagnoser som autisme, Downs syndrom og epilepsi. Mange har fysiske funksjonsnedsettelse og somatiske lidelser (ICD 10).

I ICD-10 er utviklingshemming klassifisert som:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser.
(ICD 10)

I de miljøene intervjuene til denne studien ble utført, brukes betegnelsen utviklingshemming om det som er diagnosen psykisk utviklingshemming. Jeg vil videre i denne oppgaven bruke utviklingshemming som betegnelse.

1.5.7 Psykisk lidelse

Psykiske lidelser er en samlebetegnelse som omfatter sykdommer og tilstander som påvirker tanker, følelser og kroppslige reaksjoner. Psykisk lidelse kan føre til nedsatt funksjonsevne i dagliglivet, endring i atferd (Aslaksen & Malt, 2019 s.1). Betegnelsen psykiske lidelser dekker et stort spekter av tilstander som angstlidelser, stemningslidelser, psykose, schizofreni, rusrelaterte lidelser, personlighetsforstyrrelser og spiseforstyrrelser. Mellom 15-20 prosent av befolkningen vil til enhver tid oppfylle de diagnostiske kriteriene for en psykisk lidelse. Sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser er delvis genetisk betinget og delvis påvirket av miljøfaktorer. Hvis en person har sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse gjennom arv fra foreldre, betyr det ikke at de vil utvikle lidelsen. Miljøfaktorer er avgjørende for hvorvidt psykiske lidelser utvikles, ved at de virker som utløsende faktorer på den eksisterende sårbarheten. Identifisering av risiko- og beskyttelsesfaktorer i miljøet og tiltak rettet mot disse er avgjørende for forebygging av sykdomsutvikling (Folkehelseinstituttet, s.10, 2009).

2.0

TEORETISK BAKTEPPE

2.1 Litteratursøk

Jeg gjorde et søk etter litteratur ved starten av prosjektet, og et søk godt ut i arbeidet med å skrive masteroppgaven. Det siste søket var for å se om det var kommet ny litteratur. Under arbeidet med å skrive oppgaven fikk jeg gradvis større innsikt og kom stadig nærmere den litteraturen jeg ønsket, da jeg fikk til å gjøre mer spesifikke søk.

Jeg har gjort litteratursøk i norske og utenlandske databaser.

Jeg søkte i medline, CHINAL, svemed+ og Oria. Jeg benyttet meg av søkeordene «Intellectual disability», psychiatric disease, psychiatric disorder, adult, therapy, treatment.

Jeg brukte søkeordene med hverandre og med AND / OR i ulike kombinasjoner.

I Oria søkte jeg med de norske ordene: psykisk utviklingshemming, psykisk lidelse, voksne og behandling.

Av treffene i databasene anså jeg flere av dem som relevante.

I tillegg til å søke i databaser har jeg lest lovverk, NOU 'er og rapporter fra helse og omsorgsdepartementet. Jeg har også funnet relevant litteratur i de norske organisasjonene NAKU (nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming), SOR (samordningsrådet for mennesker med utviklingshemming) og FAFO (Forskningstiftelsen). Jeg søkte også i google scholar.

I tillegg til søk i databaser har jeg studert referanselistene til forskningsartikler, doktorgrader, mastergrader og bøker. På denne måten har jeg fått god oversikt over det materialet som er tilgjengelig på emnet.

2.2 Omsorgen for personer med utviklingshemming – historisk bakgrunn

Offentlige velferdstilbud for utviklingshemmede ble først bygget opp etter 2. verdenskrig. I St.meld.nr. 67, ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma, står det at «ein hadde tru på storinstitusjon som behandlingsform» (Sosialdepartementet, 1986-87, s. 3). Før utbyggingen av institusjonene var det familien som hadde ansvar for å ta vare på personer med utviklingshemming. I tillegg til familien, tok lokalsamfunnet og kirkelige institusjoner et visst ansvar, gjennom det såkalte legdsystemet. I byene var det etablert arbeidshus, tukthus og «dårekister» som samlet forskjellige mennesker som ikke klarte seg selv i samfunnet.

På 50 og 60-tallet ble det bygget opp flere store institusjoner for utviklingshemmede. For eksempel Vestlandsheimen utenfor Bergen, og Emma Hjorts hjem i Akershus. På slutten av 60-tallet stoppet utbyggingen opp. Mye av det skyltes etablering av interesseorganisasjoner, og økende kritikk av de uverdige forhold utviklingshemmede levde under i institusjonene (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2020).

Med bakgrunn i Lossius-utvalgets innstilling i NOU 1985:34, la Sosialdepartementet frem St.meld. nr. 67 (1986-87) om *ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma*.

Reformen som kom ble kalt ansvarsreformen eller HVPU reformen, og handlet om nedbygging av psykisk helsevern for mennesker med psykisk utviklingshemming. Dette innebar avvikling av institusjonene. Forslaget innebar at kommunene skulle overta ansvaret for å gi alle psykisk utviklingshemmede tilbud om sosiale og helsemessige tjenester på linje med andre. Omsorgen skulle tilpasses den enkeltes behov, med sikte på å sikre levestandarden på linje med andre av landets borgere. Fylkeskommunen skulle fortsatt gi tilbud om spesialisthelsetjenester og behandling i sykehus. (St.meld. nr. 67, 1986-87, s.3-4).

Personer med utviklingshemming skulle ha rett til arbeid, fritid, egen bolig. De skulle også delta og bli integrert i lokalsamfunnet. Helsetjenester som for eksempel lege, skulle de benytte på lik linje med folk flest.

De siste årene har det fra flere hold kommet kritikk av de tjenestene personer med utviklingshemming mottar fra kommunen. Mange mener at tjenestene ikke er i tråd med HVPU-reformens målsettinger og ideal om deltakelse og normale livsvilkår (Sandvin og Anvik, 2020, s.68).

2.3 Kommunale helse og omsorgstjenester til voksne personer med utviklingshemming

Kommunens plikt til å gi helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming er forankret i Helse- og omsorgstjenesteloven.

Loven presiserer at kommunen blant annet skal tilby utredning, diagnostisering og behandling, sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering, helsetjenester i hjemmet, personlig

bistand, opplæring, støttekontakt og avlastningstiltak. Tjenestene skal være forsvarlige, helhetlige og koordinerte og verdige (Helse-og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1, §3-2).

I en rapport fra 2011 utført av Kittelsaa og Tøssebro, kan en finne at av voksne personer med utviklingshemming som har egen bolig, bor 79% i bofellesskap. Der de leier leilighet fra kommunen. Leilighetene er ofte bygget under ett tak, og det er tilknyttet en personalbase. Ofte yter personalet tjenester til personer utenfor selve bofellesskapet også til de med mindre bistandsbehov (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s.16).

Generelt stilles det ikke krav til bestemt kompetanse hos de som jobber i tjenestene til personer med utviklingshemming. Det er opp til kommunene selv å vurdere hvilken kompetanse som er nødvendig (NOU 2016:17, 2016, s. 116).

Det er mange som jobber i de kommunale helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming som er ufaglærte. I tillegg har tilsyn med tjenestene vist at det er mangelfull opplæring av de ansatte og at mange av de ansatte jobber deltid. Vikarer og ufaglærte får ikke tilstrekkelig veiledning til å utføre tjenestene på en tilfredsstillende måte. (NOU 2016:17, 2016, s. 106).

2.3.1 Fastlege

Fastlege er også en tjenestene kommunene har plikt til å tilby sine innbyggere. «Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige allmennlegetjenester» (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, § 3-1).

Jeg presenterer fastlegens rolle, da et av forskningsspørsmålene mine handler om fagpersoners erfaringer rundt samhandling med fastlegen.

Personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap, har fastlege på lik linje med alle andre. Det er her viktig å skille mellom institusjon og bofellesskap. I institusjon, som for eksempel sykehjem, er det andre regler som gjelder for tjenesteytingen, for eksempel er en del av stillingen til fastlegen tilknyttet sykehjemmet. Slik er det ikke i bofellesskap. Når en person i bofellesskap har

behov for lege, må personalet i boligen bestille time, og følge til lege. Personal har ofte mulighet til å kontakte fastlege på vegne av bruker gjennom elektroniske meldinger i journalsystemet (NOU 2016:17, 2016, s.103).

Fastlegen skal ved behov henvise pasienter til spesialisthelsetjenesten og til andre kommunale helse- og omsorgstjenester.

I 2012 kom en endring i fastlegeforskriften som sier at fastlegene for noen pasienter skal drive oppsøkende helsehjelp og tilby konsultasjon eller hjemmebesøk for personer på listen som har behov for helsehjelp, men selv ikke søker hjelp (Forskrift om fastlegeordning i kommunene, 2012, §18).

En evaluering av forskriften gjennomført av helsetilsynet konkluderer med at forskriften har virket i for kort tid til å trekke sikre konklusjoner. Men at bildet enn så lenge, kan tyde på at fastleger fortsetter som før, og at fastleger i liten grad driver oppsøkende virksomhet (NOU 2016:17, 2016, S.105).

2.3.2 Hverdag i bofellesskapet

For å gi leseren innblikk i hvordan en arbeidsdag kan være for personale som arbeider i bofellesskap, har jeg valgt å ta med et eksempel. Eksempelet er basert på blanding av egen og andre fagpersoners erfaring. Ikke på informantene jeg intervjuet sin erfaring. Dette for å sikre anonymitet.

Eksempel:

Vi jobber både tidlig- og seinvakt, og tredje hver helg. Noen i personalgruppen jobber langvakter på fjorten timer.

På tidligvakt får vi fordelt brukere i vaktskiftet og det kan variere alt i fra 1 person du følger hele vekten, eller du har 3 og 4 og 5 brukere i løpet av en vakt.

Ofte er det opplegg der vi har faste planer om hva vi skal gjøre sammen med brukerne i løpet av vekten.

Først så hjelper vi til med morgenstellet på alle. Og så går jeg da inn til den som jeg er med resten av dagen. Først vekker jeg bruker og hjelper i dusjen.

Så er det å barbere, lage frokost og pusse tenner. Så kan bruker plutselig nekte å gå i dusjen eller å barbere seg og da må jeg trekke meg tilbake en stund.

Når bruker var skikkelig dårlig, sov han ikke om natten. Hver dag jeg kom på jobb, håpet jeg at han hadde sovet, men nei. Så startet det med en gang. Han visste ikke hva han gjorde når han var så dårlig. Bare dro i meg og knep og vrei armene mine. Ikke spiste han heller. Ikke fant han noe ro. Travet rundt og rundt og så livredd ut.

De som skal på aktivitetssenter følger vi dit, og bistår dem med det de skal hele dagen, og følger dem hjem igjen etterpå.

De som vi er hjemme med, må vi finne på andre aktiviteter, og det er veldig ulikt etter hvem vi er med.

Ofte går vi tur og etterpå hjelper vi med lunsj. Kanskje bruker trenger å handle noe da gjør vi det når vi først er ute. De brukerne som ikke har 1-1 personalressurs, har ikke anledning til det, for de må dele personal med flere, og da har vi en fast plan på når vi skal gjøre slike ting.

Av og til har vi tilgang på å låne en bil og på de dagene der bruker er rolig, er det en fin aktivitet. Men noen ganger kan han ikke gå ut for han er så urolig.

På seinvakt er det først overlapping, så er det å lage middag sammen med bruker hvis de klarer det, eller så er det personale som ordner med alt. Noen hviler etter middag, mens andre går tur. Noen liker å sette seg ned å se tv. Når vi har pause er det av og til at bruker henter oss og vil ha oss inn igjen i leiligheten. Og det har vært litt problem for vi trenger jo pauser, men får ikke pauser for bruker er urolig og kommer og henter oss. Da er vi inne i leiligheten og spiser der. Det kommer litt an på hvem det er. Noen skal også øve seg på å være aleine.

Det er sånn at alle i personalgruppen gjør de samme oppgavene uansett om en er høyskole-utdannet, eller assistent.

På slutten av hver vakt, skriver vi i journal. Vi dokumenterer egentlig alt vi gjør.

Av og til når det er tid til det, legger jeg dosetter. Så deler jeg ut medisin, det er ulikt hvor mange jeg deler ut til. Det kommer an på hvem andre som er på jobb. Om de har lov å dele ut medisiner eller ikke.

Av og til i dårlige perioder, kan det være litt vanskelig å motivere brukere til å ta medisin.

Når hun ikke vil ta medisin, kan hun plutselig bare slå seg selv. Og noen ganger hvis hun kommer i nærheten av en bordkant eller noe, så kakker hun hodet sitt i den kanten.

Det verste er at hun ikke klarer å si hva det er da, og for en som ikke kjenner henne er det jo ikke så lett å se når det kommer.

2.4 Spesialisthelsetjenestens rolle ovenfor personer med utviklingshemming og psykisk lidelse

Som nevnt, er det først og fremst kommunene som yter helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Spesialisthelsetjenesten skal bare brukes de gangene det er behov for spesialisert kompetanse. Kommunen står for før- og etterbehandlingen. Dette gjelder også for resten av befolkningen.

Jeg presenterer spesialisthelsetjenestens rolle, da et av forskningsspørsmålene mine handler om fagpersoners erfaringer rundt samhandling med spesialisthelsetjenesten.

Etter spesialisthelsetjenesteloven har staten det overordnede ansvaret for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste (spesialisthelsetjenesteloven § 2-1, § 2-1 a). Det er særlig to instanser innenfor spesialisthelsetjenesten som er relevante samhandlingspartnere for fagpersoner som jobber med utviklingshemmede med psykiske lidelser. Det er habiliteringstjenesten for voksne og psykisk helsevern. Voksne personer med utviklingshemming der man har mistanke om psykisk lidelse kan henvises enten til habiliteringstjenesten for voksne eller til psykisk helsevern.

I prioriteringsveileder for habiliteringstjenesten for voksne står det at oppgaver for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten omfatter utredning, systematisk observasjon og kartlegging, diagnostikk og medisinsk og psykologisk behandling, funksjonsutredning, funksjonell analyse, igangsetting av miljøbaserte behandlingstiltak, oppfølging av disse, samt råd, veiledning og opplæring til pasient, pårørende og andre.

Innenfor oppgavene til habiliteringstjenesten er også kurs og opplæring av personalgrupper. Spesialisthelsetjenesten løser mange av oppgavene der pasienten bor, ved at de kommer til bofellesskapet (Helsedirektoratet, 2015, s.2).

I prioriteringsveileder for psykisk helsevern for voksne presiseres det at personer med utviklingshemming har rett til utredning og behandling av psykisk lidelse på lik linje med andre (Helsedirektoratet, 2015, s. 7).

Det er regionale forskjeller med tanke på hvordan tjenesten er organisert, og hvilken kompetanse som finnes i de ulike helseforetakene (Helsedirektoratet, 2015, s.2).

Det at helsetjenestene er inndelt i en statlig spesialisthelsetjeneste og en kommunal helse- og omsorgstjeneste, kan føre til at samarbeidet om pasienter eller brukere som trenger hjelp fra begge instanser blir vanskelig. Spesialisthelsetjenesten har etter spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 plikt til å veilede kommunene. Noe som kan by på utfordringer i samarbeidet, er at spesialisthelsetjenesten ikke trenger å ta hensyn til kommunale ordninger, rutiner eller budsjetter i tiltak de anbefaler for kommunen. Kommunene har heller ingen klar plikt til å ta hensyn til spesialisthelsetjenestens anbefalinger i sine vedtak. (NOU 2016: 17, 2016, s.117).

Mehre (2014.s.5) hevder at graden av utviklingshemning har betydning for hvilken del av spesialisthelsetjenesten som bør bistå. Personer med lettere utviklingshemning som trenger behandling fra spesialisthelsetjenesten for sin psykiske lidelse, bør kunne få et egnet tilbud fra psykisk helsevern fra helseforetaket ved distriktpsykiatrisk senter for voksne.

Personer med moderat og alvorlig utviklingshemning kan ha behov for egnet tilbud ved habiliteringstjenesten for voksne (Mehre, 2014, s. 5).

2.5 Psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming- forekomst og diagnostisering

I en undersøkelse av Skullerud, Linaker, Svenning og Torske (2000) konkluderes det med at personer med utviklingshemming har høy risiko for å utvikle psykiske lidelser, sammenlignet med normalbefolkningen. Personer med lett utviklingshemming antas å ha dobbel risiko for en psykisk lidelse, mens personer med alvorlig utviklingshemming har en risiko på tre til fem ganger høyere enn det som er vanlig.

Det kan være vanskelig å kjenne igjen og avdekke psykisk sykdom hos utviklingshemmede da symptom ofte viser seg annerledes enn hos folk med normal kognisjon. Det er en rekke utfordringer knyttet til utredning og behandling på grunn av personens begrensede evne til å fortelle om sine vansker (Bakken & Olsen, 2012 s. 31). Utredning av psykisk lidelse baserer seg vanligvis på to kilder. Den ene kilden til informasjon er at personen selv forteller om sine plager, og hvordan han har det. Den andre er observasjon av endring av personens atferd. Det at personer med nedsatt kognisjon ikke selv kan fortelle om sine vansker, gjør at utredning og prosessen med å stille diagnose kan ta lang tid. Hos personer med moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming, er det noe mer usikkerhet rundt diagnosen (Bakken, 2011, s.18) Et eksempel på at utredning kan være vanskelig, er hvis personen opplever å høre stemmer. Endret atferd ved at personen slår seg mot hodet, kan oppfattes som et helt spekter av andre årsaker, for eksempel smerte i det området personen slår.

Det at personene i liten grad klarer å fortelle om sin indre psykiske smerte og andre symptomer på psykisk lidelse gjør at de svært ofte utvikler atferdsvansker. Ofte blir atferdsvansker sett på som en del av det å være utviklingshemmet, og symptomer på psykisk lidelse blir oversett (Bakken & Seland, 2019, s. 35-36).

Psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemning er et relativt nytt fagområde. Rundt 1980 var det svært få i fagmiljøene som var klar over at utviklingshemmede kunne utvikle psykiske lidelser. Fra utover 90- tallet og fram til de siste årene har oppmerksomheten omkring psykisk helse hos utviklingshemmede økt slik at det nå er et eget fagområde. (Bakken, 2011, s.16).

2.6 Behandling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming

En kombinasjon av medikamentell behandling og psykososiale behandlingsformer vil være vanlig for personer med utviklingshemming som utvikler psykisk lidelse (Bakken & Olsen, 2012, s. 26). Jeg vil som nevnt ikke ta for meg medikamentell behandling i denne oppgaven.

2.6.1 Psykososiale behandlingsformer

Psykososiale behandlingsformer dreier seg om miljøbehandling, samtalebehandling, samt nettverksarbeid der familien er en sentral aktør (Bakken, 2011, s.19). Forskning på denne typer intervensjoner hos voksne personer med utviklingshemming er ikke studert i større grupper med

kontrollgrupper, randomiserte kontrollerte studier. Kunnskapsgrunnlaget baserer seg på studier med få deltakere, uten kontrollgrupper. Det finnes ikke forskningsmessig belegg for psykososial behandling for mennesker med utviklingshemming. Derfor må psykososial behandling i denne gruppen i hovedsak basere seg på kunnskap utviklet for normalbefolkningen.

Bakken (2011, s. 19) hevder at klinisk praksis viser at disse metodene ser ut til å virke også for personer med utviklingshemming.

Denne studien vil ta for seg elementer innenfor miljøbehandling.

2.7 Miljøbehandling for utviklingshemmede med psykisk lidelse

Miljøbehandling er en betegnelse som brukes for å beskrive samhandling og daglig oppfølging av utviklingshemmede med psykisk lidelse. Intervensjoner som har som målsetting å redusere symptomer på psykisk lidelse og å gjenopprette ferdigheter som har blitt svekket på grunn av funksjonsfall kalles miljøbehandling (Bakken & Olsen, 2012, s. 19). Miljøbehandling for personer med utviklingshemming dreier seg om behandling som ikke foregår på et kontor, poliklinikk eller psykiatrisk klinikk. De som utfører miljøbehandlingen i kommunen, er ofte personale ansatt i bofellesskapet.

2.7.1 Kjennetegn ved miljøbehandling

Holden (2013, s. 17-18) beskriver åtte kjennetegn ved miljøbehandling. Jeg har tatt utgangspunkt i Holdens åtte punkter, for å gi en beskrivelse av hva miljøbehandling kan innebære.

1. Miljøbehandling kan skje hvor som helst: Det går ut på å tilrettelegge det fysiske og sosiale miljøet personen oppholder seg i. Det kan være der personen bor, arbeider eller går på skole. De fleste miljøer vil være naturlige, det vil si at personen ikke reiser eller blir innlagt et sted for å få behandling.
2. Behandlingen kan skje når som helst: I utgangspunktet, hele døgnet.
3. Behandlingen kan vare hvor lenge som helst: Ofte har personen behov for langvarig tilrettelegging for å kunne leve best mulig med sine vansker.
4. Behandlingen kan være enkel eller komplisert: Noen ganger er det enkle ting som for eksempel at en person er utrygg om kvelden og trenger ekstra oppfølging og støtte før han skal legge seg. Andre ganger kan det være hele situasjonen rundt bruker som må endres eller tilpasses. Da kreves en rekke ulike tiltak som for eksempel endring av miljø og opplæring av personalgruppen rundt hvordan de best kan samhandle med bruker.

5. behandlingen kan ta for seg hvilket som helst problem eller tema: Det kan dreie seg om inngripende tiltak som må gjennomføres med tvang, eller enklere tiltak som å bistå personen i å lære seg noen nye ferdigheter.
6. Behandlingen understøttes av veiledning: De som gjennomfører behandlingen i praksis bør få veiledning enten av spesialisthelsetjenesten eller av noe som er en del av organisasjonen, for eksempel fagansvarlig i bofellesskapet.
7. opplæring i teknikkene som benyttes: Opplæring for personalgruppen for å forstå hvorfor det er behov for en spesiell type intervensjoner, og hvordan det skal gjennomføres.
8. behandlingen drøftes, evalueres og endres: ofte er det egne møter i bofellesskapet der personalgruppen som arbeider rundt en bruker evaluerer og tilpasser behandlingen underveis.

2.8 Terapeutiske prosesser påvirker behandlingsmiljøet

Karlsson og Borg (2015, s.34) hevder at likeverd, samarbeid og anerkjennelse er tre forhold som er grunnleggende i alt samarbeid mellom alle deltakerne i psykisk helsearbeid.

Det handler om å møte folk som folk.

Jordahl & Repål (2010, s. 176) peker på fem terapeutiske aktiviteter som et behandlingsmiljø kan innebære. Disse terapeutiske metodene bygger blant annet på Gunderson (1978). De samme terapeutiske prosessene beskrives av Bakken (2011, s. 40-43), om miljøbehandling av personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

2.8.1 Beskyttelse

Personer med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse vil ha behov for beskyttelse.

Beskyttelse handler om å ivareta brukers grunnleggende behov for mat og trygghet, hygiene og hvile. I et bofellesskap vil det ofte være diskusjoner om hvor mye personalet skal gjøre for bruker, og hvor mye han skal gjøre selv. Miljøene er ofte fokusert på å tilrettelegge, slik at personen skal være mest mulig selvstendig, og mange kan være redde for at en bruker skal oppleve tap av ferdigheter hvis personalet overtar en del av oppgavene til den syke.

2.8.2 Støtte

Støtte innebærer tiltak som er rettet mot å bedre brukers selvfølelse og følelse av velvære. Det handler om å gi bruker opplevelse av mestring og legge til rette for aktiviteter som bruker klarer, gi ros og oppmuntring.

2.8.3 Struktur

Personer med utviklingshemming har ofte behov for hjelp til å få oversikt over dagene sine. Her er ulike former for dagsplaner en velkjent metode i bofellesskapene. Personalet hjelper bruker med å lage forutsigbare rammer i hverdagen. Når en person med nedsatt kognisjon blir rammet av psykisk sykdom forsterkes behovet for hjelp til struktur ytterligere. Personalet må kanskje lage enda klarere rammer og holde på faste rutiner rundt bruker. Brukere kan på denne måten få en følelse av at tiden går, hvilken ukedag og tid på døgnet det er.

2.8.4 Engasjement

Engasjerende tiltak kan legge til rette for brukers aktivitet i nærmiljøet. Virkemidler kan være å motivere bruker til deltakelse i enkle dagligdagse aktiviteter i bofellesskapet der bruker kan bidra med sitt. Målsettingen er at bruker skal få bedre selvfølelse og evne til samhandling med andre.

2.8.5 Gyldiggjøring

Gyldiggjøring handler om å se bruker for den han er. Det handler om at personalet respekterer brukers vansker og tar dem på alvor, og ikke «føyser» dem bort som uvesentlig. Gyldiggjøring kan handle om at personalet gjennom handling bekrefter at de ser at bruker er redd, og at han opplever skremmende tanker (Bakken, 2011, s. 42).

2.9 Sentrale områder i miljøbehandling

Miljøbehandling inneholder en rekke ulike elementer på flere nivåer. I denne delen som omhandler miljøbehandling, vil jeg ta for meg to områder som er sentrale.

Forholdene jeg tar for meg er kommunikasjon og forståelse av relasjonens betydning for behandling.

2.9.1 Kommunikasjon og miljøbehandling

For å lykkes med psykisk helsearbeid i bofellesskap kreves det at personalet har kunnskap om brukers individuelle kommunikasjonsstil (Bakken & Hovden, 2015, s. 247).

Personer med kognitiv funksjonshemming vil ofte ha et begrenset verbalt språk. Jo større utviklingshemmingen er, jo vanskeligere blir det å kommunisere. Noen brukere har ikke verbalt språk i det hele tatt. Personer med diagnoser innenfor autismespekteret har ofte et språk der de har sin egen forståelse av hva et ord eller en frase betyr. Dette kalles idiosynkrasier (Bakken, 2020, s.35). For eksempel en ung mann som kun har noen få ord, bruker ordene «saft jus» når han er sulten. Personal som ikke kjenner ham vil finne drikke til ham, som han skyver bort. Personal kan da utvikle en forestilling om at han bare prater tull, og ikke bry seg om de få ordene han har. Hvis personal derimot vet hva «saft jus» betyr, blir han møtt på en annen måte for eksempel ved at personalet svarer «du er sulten, kom på kjøkkenet og se hva du har lyst på». Personen blir møtt på to vidt forskjellige måter. En annen person som har et godt fungerende språk, klarte ikke å si ordet nei. Han forbandt det med noe negativt. Så hver gang han fikk spørsmål om noe svarte han ja, selv om han mente nei. Det førte til mye frustrasjon, der han svarte ja til aktiviteter han slett ikke ville delta i.

Andre brukere kommuniserer med blikk, lyder og kroppsspråk. Det er i disse tilfellene svært viktig at kompetansen på kommunikasjon hos personalet er høy nok til å klare å legge til rette for utvikling av kommunikasjonsferdigheter, og tolkning av særegen kommunikasjonsstil hos brukerne.

2.9.2 Terapeutiske relasjoner i miljøbehandling

Borg & Topor (2007, s. 8) peker på at å komme seg gjennom en psykisk lidelse skjer i samspill med de fagpersonene bruker er omgitt av, og det miljøet bruker befinner seg i. De hevder at «både menneskelige og åndelige forhold og materielle og sosiale vilkår framstår som vesentlige». Videre framholder de at alle er sosiale vesener som utvikler seg gjennom kontakt og samvær med andre. Dette gjelder også for personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Innenfor psykoterapi anses ofte relasjonen mellom terapeut og pasient som den viktigste faktoren i behandlingen. Også Holden (2013, s.10) peker på at behandling er et samarbeid mellom bruker og personal, og at samarbeidet blir bedre hvis man *liker* å samarbeide med hverandre. Hvis personalet og bruker utvikler gode relasjoner, kan det komme mye godt ut av det. Som glede, støtte og oppmuntring. Det å være sammen med noen man liker og er glad, i kan være helende i seg selv. Mange personer med utviklingshemming er sårbare individer som trenger tilrettelegging i

form av gode relasjoner. Personalet som arbeider med disse personene må ha kunnskap og gode relasjonelle ferdigheter (Holden, 2013, s. 110-111).

3.0

METODE

I dette kapittelet vil jeg vise hvordan jeg gikk fram for å innhente data. Jeg vil beskrive valg av metode og hvordan jeg gikk fram i prosessen med intervju og tolkning av datamateriale. Jeg vil også kaste lys over hvilke etiske refleksjoner jeg gjorde underveis. Til slutt vil jeg diskutere studiens kvalitet.

3.1 Forforståelse

Jeg arbeider i det feltet jeg skal undersøke, så jeg har med meg inn i forskningsprosjektet erfaringer, faglig perspektiv og en foreløpig teoretisk referanseramme. Denne «bagasjen» kalles forforståelse (Malterud, 2018, s. 44). Jeg er klar over at den påvirker meg. For eksempel danner det grunnlaget for hvilke tema jeg interesserer meg for og områder jeg antar er viktig å belyse. I intervjusituasjonen var jeg bevisst på at det er informantens perspektiver som er viktige. Jeg tilstrebet å ikke uttrykke egne meninger, men var åpen og lyttende til det informanten ville forteller om.

I analysen av datamaterialet var jeg konsekvent og ærlig i forhold til å finne tema som kom fra informantene, og ikke mine egne tema slik de var inndelt i intervjuguiden.

3.2 Kvalitativ tilnærming

Ulike typer prosjekter krever ulik framgangsmåte for innsamling og bearbeiding av data. For å få informasjon til å besvare problemstillingen min; *Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider med personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunale bofellesskap, med helse-og omsorgstjenester som tilbys denne gruppen*, har jeg valg kvalitativ metode.

Malterud (2018, s 32) hevder at kvalitative metoder egner seg i forskning der kunnskapsgrunnlaget er tynt og der en har en sammensatt og kompleks problemstilling. Med slike metoder kan man blant annet få innsikt i menneskers erfaringer og opplevelser. I mange kvalitative metoder bruker vi en induktiv tilnærming. Forskeren tar utgangspunkt i det enkelte, det vi kan observere, og generaliserer fra det enkelte til det generelle (Bondevik & Bolstad, 2016,

s.81). I min studie betyr det at jeg tar utgangspunkt i erfaringene til de jeg intervjuer, og ser om jeg kan slutte det til en mer generell forståelse.

Studiens problemstilling fokuserer på å finne ut av hvilke erfaringer og synspunkt fagpersoner som jobber med den daglige oppfølgingen av mennesker med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse har på det kommunale tjenestetilbudet som tilbys denne gruppen. I denne typen problemstilling har jeg ikke oversikt over relevante svaralternativer, men ønsker å utvikle nye beskrivelser av det jeg undersøker. I denne type forskning egner kvalitative metoder seg. Om jeg derimot hadde ønsket å teste en hypotese, ville kvantitative metoder være det som passet best (Malterud, 2018, s.33). Kvalitative metoder representerer en felles strategi for kunnskapsutvikling og er forankret i det fortolkende paradigmet med røtter fra fenomenologisk og hermeneutisk filosofi. (Malterud, 2018, s. 35).

3.3 Fenomenologi og Hermeneutikk

I kvalitativ forskning, er fenomenologi et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra en persons sine perspektiver. Fenomenologen søker å beskrive verden slik den oppleves av informantene (Kvale & Brinkman, 2018, s. 45).

Mens fenomenologer er opptatt av å studere hvordan mennesker opplever fenomener, er hermeneutikeren opptatt av å gi mening til fortolkningen av tekster (Kvale & Brinkman, 2018, s. 73).

En hermeneutisk tilnærming handler om fortolkning av meningsinnhold på flere nivåer.

Hermeneutikken bygger på prinsipp om at mening bare kan forstås i lys av den sammenhengen vi studerer og en prosess der fortolkeren hele tiden veksler mellom å se deler og helhet, «den hermeneutiske sirkel». Ut fra fortolkningen settes delene sammen på ny, og sees i sammenheng med helheten (Kvale & Brinkman, 2018, s. 237).

Når jeg arbeidet med mine tekster fra kvalitative intervju, var jeg i denne prosessen. Jeg vekslet fra å se deler av tekst og helhet, for på denne måten å stadig komme nærmere egentlig meningsinnhold, ny forståelse for de fenomen jeg studerte. Jeg ville forsøke å avdekke mønstre i

informantenes forståelse og praksis og hvordan de henger sammen med den situasjonen de opererer i, deres arbeidsplass.

3.4 Datainnsamling - Individuelle intervju

For å samle inn data brukte jeg det kvalitative forskningsintervjuet, som i følge Malterud (2018, s.31) er en god metode for å samle inn den type data som jeg ønsket å få tilgang til. Intervjuene var semi-strukturerte. Det vil si at jeg hadde laget en intervjuguide, men denne guiden var ikke absolutt, mer som en huskeliste som jeg reviderte underveis. Malterud (2018, s.134) hevder at intervjuguiden bør revideres underveis i datainnsamlingen etter hvert som man lærer mer om hvor fokus bør konsentreres. Jeg startet med å gjøre et pilotintervju med en representativ fagperson. Jeg passet på å ha det formelle i orden, slik at jeg kunne bruke data fra intervjuet hvis intervjuguiden fungerte. Etter pilotintervjuet la jeg til noen spørsmål basert på informantens fokus. Pilotintervjuet ble analysert på lik linje med de påfølgende intervjuene.

I følge Giorgi (2008, s. 37) vil det være tilstrekkelig med tre intervjuer dersom intervjuene er av god kvalitet. Jeg gjorde til sammen fire intervjuer, inkludert pilotintervju.

Jeg ønsket å få et rikt og variert datamateriale som ville gjenspeile deltakernes erfaringer, meninger, opplevelser og tanker.

Jeg valgte kvalitativ metode og intervju fordi det var informantenes erfaringer som da ville styre hvilke data jeg fikk. Hvis jeg hadde valgt kvantitativ metode og for eksempel spørreskjema, mener jeg at stemmene til informantene ikke ville komme like tydelig fram, og jeg ville ikke få fram like mange nyanser og opplysninger om de ulike kommunene, og informantenes ulike tanker og arbeidsmetoder.

3.4.1 Strategisk utvalg

For å finne fram til deltakere som kunne belyse problemstillingen min tilstrekkelig, måtte jeg finne fram til noen som kunne være relevante kilder til den type data jeg ønsket; et strategisk utvalg (Malterud, 2018, s. 58). Jeg valgte å intervju personale ansatt i kommunale bofellesskap som har 3-årig helse eller sosialfaglig høgskoleutdanning.

Inklusjonskriteriene i studien var at intervjuobjektene:

- Hadde 3-årig helse og sosialfaglig utdanning fra høgskole

- Jobbet klinisk med en eller flere personer med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse.
- Hadde minst to års erfaring fra feltet.

3.4.2 Rekruttering

Jeg kontaktet rådgiver i habiliteringstjenesten for voksne i mitt fylke. Denne personen sa seg villig til å hjelpe med å rekruttere aktuelle kandidater, og hadde oversikt over aktuelle kandidater over hele fylket. Jeg laget informasjonsskriv med samtykkeerklæring som kontaktpersonen delte ut. Av de som ble spurt om deltakelse, ønsket alle å bli med. Jeg måtte endre inklusjonskriteriene fra å bare gjelde dem som jobbet med personer med moderat til alvorlig utviklingshemming, til også å inkludere lett utviklingshemming. Dette var for å få nok informanter. Etter informantene hadde sagt seg villige til å være med, og gitt tillatelse til at jeg kunne få kontakte dem, tok jeg kontakt via deres arbeidsplass. Jeg opplevde det som mest ryddig da deres rolle som fagpersoner var grunnen til at de ble spurt om deltakelse i prosjektet.

3.4.3 Intervjuguide

I starten av prosjektet jobbet jeg mye med å bestemme meg for hva det var jeg egentlig ville finne ut mer om, og hvordan jeg på best mulig måte kunne finne det ut. For å definere hva som lå i problemstillingen mer spesifikt, laget jeg tre forskningsspørsmål. På bakgrunn av disse spørsmålene, ble intervjuguiden laget. Jeg leste også intervjuguider fra andre forskningsprosjekter for å få tips til hvordan spørsmålene kunne formuleres.

Etter pilotintervjuet la jeg til noen spørsmål. Jeg hadde også stikkord skrevet i marginen som en hjelp til meg selv og informantene for å få utfyllende informasjon om de ulike temaene.

3.4.4 Gjennomføring av intervju

Jeg gjennomførte fire intervjuer i fire ulike kommuner. Jeg ønsket å ha med ulike kommuner for å få fram ulike perspektiver og problemstillinger fra forskjellige bofellesskap. Jeg hadde en for forståelse om at kommuner er organisert forskjellig, og at ulike kulturer og faglige tradisjoner kunne spille en rolle rundt hvordan personalet tenker om sitt arbeid. Jeg intervjuet tre kvinner og en mann. Jeg opplevde informantene som svært engasjerte i jobben sin, faget og brukerne. De beskrev arbeidet sitt, reflekterte rundt ulike problemstillinger og faglige tilnærminger. Ofte fortalte de så mye og så naturlig at jeg nesten ikke trengte å stille spørsmål, da informantene

hadde svart på spørsmålet før jeg rakk å stille det. Det ene intervjuet fløt ikke like lett, og da var det behov for å stille alle spørsmålene og oppfølgingsspørsmålene i intervjuguiden.

Jeg opplevde at jeg fikk et rikt og fyldig materiale. Jeg opplevde også at ved å la informantene snakke mest om det de var opptatt av, fikk jeg fram ulike nyanser og at det gav rom for at de kunne gå i dybden i sine refleksjoner.

3.4.5 Transkribering

Intervjuene ble gjort lydopptak av.

Jeg transkriberte intervjuene selv. Dette var en svært lærerik prosess. Når jeg hørte på lydopptakene fikk jeg med meg flere poeng og nyanser i det personene fortalte enn det jeg hadde fått med meg under selve intervjuet. Jeg gjorde alle intervjuene om til tekst. Alle ord som var sagt ble tatt med. Jeg passet på å anonymisere stedsnavn og lignende som kom under intervjuet for å sørge for informantenes anonymitet.

3.5 Analyse av datamaterialet

Som førstegangs forsker, ønsket jeg å bruke en metode som beskrev prosessen med å analysere data trinn for trinn. Jeg leste om ulike metoder og valgte Malterud sin modell, systematisk tekstkondensering (Malterud, 2018, s 97-113). Metoden ville også hjelpe meg, slik jeg forstår den, å sørge for refleksivitet i prosessen. Malterud sin modell, systematisk tekstkondensering (engelsk Systematic Text Condensation-STC) er en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data. Analysemetoden er induktiv, ved at empiriske data fra enkeltpersoner og enkelthendelser bidrar til å belyse problemstillingen og gjennom fortolkningen abstraheres funnene slik at de kan si noe mer allment (Malterud, 2018, s.113). Systematisk tekstkondensering gjennomføres i fire trinn og er beskrevet i Malteruds bok Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag (2018, s 97-113).

Jeg vil beskrive de ulike trinnene i modellen og forklare hva jeg gjorde på hvert trinn for å sørge for gjennomsiktighet i min prosess med å analysere og tolke data.

1. Helhetsinntrykk – fra villnis til foreløpige temaer.

Få et helhetsbilde av materialet ved å lese igjennom transkripsjonene. På dette trinnet skal man arbeide aktivt for å sette sin forforståelse og teoretiske referanseramme midlertidig til side, men huske på å lese med oppgavens problemstilling i mente. Når man har lest alt, skal man se etter foreløpige temaer en kan skimte i teksten.

De første temaene jeg fant var *kompetanse, lett utviklingshemming, tid, personalavhengig, behandling og forebygging, færrest mulig folk på jobb, tusenkunstnere.*

2. Meningsbærende enheter – fra foreløpige temaer til koder og sortering.

Nå skal man se nærmere på det materialet en ønsker å studere, og legge resten til side. Man skal gå gjennom materialet for å finne meningsbærende enheter som man legger i ulike kodegrupper. I denne metoden anser man ikke hele teksten som meningsbærende, men man skal finne fram til relevant tekst som kan belyse problemstillingen. Meningsbærende enheter er biter av tekst, korte eller lange. Jeg gikk gjennom teksten grundig og systematisk og valgte ut tekst som inneholdt kunnskap om teamene på første trinn. Jeg prøvde ulike framgangsmåter. Først brukte jeg fargekoder til å markere tekst i de ulike kodegruppene. Jeg fikk ikke god nok oversikt over alle de meningsbærende enhetene på denne måten og endte opp med å klippe ut biter av tekst og systematiserte dem fysisk i grupper med navn. Nå fikk jeg bedre oversikt over de meningsbærende enheter. De opprinnelige temaene endret navn og jeg satt igjen med kodegruppene: Behandle, lindre og forebygge psykiske lidelser, om å få hjelp til brukerne, en sammensatt og kompleks tjeneste, kunnskap om utviklingshemming og psykiske lidelser, hindringer for å gi hjelp, tid og ressurser. Til slutt laget jeg et dokument for hver kodegruppe, med navnet på gruppen og alle de tilhørende meningsbærende enhetene ble samlet. Denne prosessen brukte jeg mye tid på, og jeg vekslet mellom å se deler og helhet i materialet. Jeg arbeidet induktivt ved at jeg ikke forhåndsdefinerte kodene, men sorterte først, og så hva som passet som tittel på hver gruppe til slutt.

3. Kondensering – fra kode til abstrahert meningsinnhold.

I dette trinnet skal man abstrahere og kondensere de meningsbærende enhetene fra andre analysetrinn til et dekontekstualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter. Man kan

lage tre til fem kodegrupper med meningsbærende enheter, som er tydelig forskjellig fra hverandre. Hensikten er å sitte igjen med et redusert og meningsfortettet materiale. Man ser på om man har kodegrupper som kan slås sammen, eller deles opp. Deretter finner man to til tre subgrupper i hver kodegruppe man har sortert materialet i. Inndelingen jeg gjorde på trinn 2, ble til tre hovedgrupper, med tilhørende subgrupper.

Videre skal man lage et kunstig sitat, et kondensat, av de meningsbærende enhetene i hver subgruppe. Det kunstige sitatet skrives med jeg-form for å minne oss selv på at vi foreløpig skal representere deltakerne slik de har uttrykt seg i intervjuet. Kondensatet skal uttrykke deltakernes stemmer om det fenomenet hver av subgruppe forteller om.

Alle meningsbærende enheter man velger å ha med videre, skal være med i kondensatet

Til slutt velger man ut det Malterud beskriver som et «gullisitat», som best mulig illustrerer hver tekst.

Etter denne prosessen satt jeg igjen med tre kodegrupper med tilhørende subgrupper. Alle subgruppene hadde et kunstig sitat.

Jeg vil vise den ene kodegruppen med en subgruppe som eksempel på min prosess:

Miljøbehandling i bofellesskap fikk subgruppene: relasjonen mellom bruker og personal. lavaffektiv tilnærming, støtte til å strukturere hverdagen. Kunstig sitat fra sub gruppen ved navn *relasjoner*, ble til dette kondensatet:

Relasjoner: «folk bryr seg sånn»

Ja vi er ganske stabile her, vi kjenner de godt, mange har kjent dem i årevis, så det hjelper oss veldig da. Det har alt å si at du kjenner brukeren. Brukerne har jo ikke den forutsetningen for å kunne gi beskjed og fortelle hvordan det er, de klarer ikke å sette ord på det selv og da har det alt å si at du kjenner brukeren. Vi prøver å begrense personalgruppen og dermed så gikk jeg flere vakter med ham og jo mer bygget denne tryggheten seg opp og siden vi er så få som jobber med ham, og han får oversikt og stabilitet og trygghet rett og slett. Og det tror jeg har vært med på at han har kunne redusert så mye på medisinen sin. Det er viktig å ha en relasjon med bruker, at vedkommende føler seg trygg på deg. Og så er det at folk bryr seg sånn, for de kjenner brukeren så

godt. Og da forstår man hva brukeren mener selv om de ikke klarer å sette ord på det selv. Det er som om vi hjelper venninnen vår. Folk tar ikke lett på oppgaven.

For å gi leser en oversikt over de kodegruppene jeg endte opp med som endelige, viser jeg dem i en tabell. Øverst med uthevet skrift er navn på kodegruppene. Nedover i hver kolonne viser jeg subgruppene som hører til hver kodegruppe.

Tabell 1.

Miljøbehandling i bofellesskap	Rammer i bofellesskapene kan være til hinder for at brukerne får den hjelpen de har behov for	Samhandling med fastlege og habiliteringstjenesten byr på utfordringer
Relasjonen mellom bruker og personal	Utfordringer med kompetanse i personalgruppene	Fastlegen tar ikke alltid brukernes symptomer på alvor
Lavaffektiv tilnærming	Vansker med nok tid til samhandling rundt brukerne	Habiliteringstjenesten er en god støttespiller, men personal er skeptisk til kompetansen de innehar
Støtte til å strukturere hverdagen	Brukerne har for mange personer å forholde seg til	

4. Syntese - fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater

I det siste trinnet i analysen skal man sammenfatte funn i fortolkede synteser. Dette skal danne grunnlaget for begrep og beskrivelser som kan presenteres. Man skal lage en analytisk tekst for hver av sub og kodegruppe, og illustrere dem med et gullsitat. Gullsitatet skal fungere som et fargerikt og typisk eksempel som utdyper det den analytiske teksten forteller.

På dette trinnet slutføres analysen ved å gi hver tekst et navn som representerer en ny innsikt i det aktuelle fenomenet. det viktigste nye vi har funnet, ikke hva vi har undersøkt.

Tekstene skal presenteres med ett eller flere sitater.

Tekstene jeg satt igjen med etter dette trinnet blir presentert i kapittel 4, *Funn*. Videre vil funnene diskuteres opp mot relevant faglitteratur og egen klinisk erfaring i kapittel 5.

3.6 Forskningsetiske refleksjoner

Jeg har gjennom hele studien, fra start til slutt hatt et stort ønske om å behandle alle jeg kom i kontakt med på en skikkelig måte. Dette gjelder prosessen med rekruttering, intervju og måten jeg forholdt meg til og bearbeidet materialet. Det gjelder videre måten jeg forholdt meg til litteraturen og gjennom prosessen med å skrive oppgaven. Jeg har strebet etter å gjennomføre dette på en måte som ivaretok informantenes integritet og som inneholdt høy forskningsetisk standard. Det at personer stiller opp til intervju og forteller åpent om sine erfaringer og tanker, gjør at de og det materialet jeg satt med fortjener å bli behandlet med stor grad av respekt. Det er uvisst om informantene kommer til å lese studien, men jeg har satt som et mål at de skal oppleve at de kjenner seg igjen, og tenke at *ja, slik er det. Det var dette jeg snakket om, eller mente i intervjuet*. Denne målsettingen har hjulpet meg til å holde informantenes stemmer i fokus.

Jeg sendte søknad til NSD så snart prosjektbeskrivelsen var godkjent av USN. Da jeg fikk tilbakemelding om at jeg kunne starte prosjektet, sendte kontaktpersonen min ut informasjon og samtykkeskjema til informantene. Informantene fikk informasjon om prosjektet før de samtykket til deltakelse. Informasjon ble først sendt ut til ulike bofellesskap der kontaktpersonen som hjalp meg i rekrutteringsprosessen, visste det var kandidater som passet til inklusjonskriteriene. Der informantene svarte ja til deltakelse og gav tillatelse til å dele ut kontaktinformasjon til meg, kontaktet jeg dem per telefon eller e-post og avtalte tidspunkt og sted for intervju. De fikk også muntlig informasjon om prosjektet og hva de samtykket til før de signerte samtykke, og før intervjuet startet.

Under bearbeidelsen av data har jeg vært nøye med å anonymisere informantene slik at det ikke er mulig til å finne tilbake til hvem som har sagt hva i intervjuene, hvor de arbeider og hvilke brukere de arbeider med.

Jeg forsikret meg om at deltakelsen var frivillig, og informerte om at de har rett til å trekke seg når som helst (Kvale & Brinkman, 2018, s. 104).

Å forske på tjenester som og forhold som omfatter personer med utviklingshemming er komplisert. Det gjelder spesielt for de som har moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming. Disse personene kan som følge av sin kognitive funksjonshemming ikke være i stand til å reflektere rundt sin egen situasjon. Det er da flott at engasjerte fagpersoner ønsker å være med å kaste lys over tjenestene. På grunn av taushetsplikt, er det ikke enkelt for fagpersoner i denne delen av

helsevesenet å kunne gå ut å peke på problemer i tjenestene. Hvis noen skal tale de utviklingshemmedes sak i det offentlige rom, er det oftest pårørende sin anledning eller byrde. Dette kan føre til at utviklingshemmedes rettigheter, eller mangel på oppfyllelse av rettigheter, vanskelig ser dagens lys.

I forhold til forskningens potensielle nytte versus skade-verdi, vurderer jeg at nytten av studien er større enn potensiell skade eller belastning for informantene. Et viktig poeng i så måte, er at informantene var intervjuet i lys av sin rolle som kommunalt ansatt.

3.7 Validitet og Reliabilitet

Validitet og reliabilitet har i kvalitativ forskning ofte blitt endret til enklere uttrykk som gyldighet og troverdighet. Jeg velger å bruke uttrykkene validitet og reliabilitet, og vil gi en kort beskrivelse av begrepene før jeg reflekterer over denne studiens kvaliteter.

Reliabilitet knyttes til spørsmålet om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte. Reliabilitet refererer i utgangspunktet til om en annen forsker som anvender de samme spørsmålene, vil komme fram til de samme resultatene. Det er imidlertid ikke et kriterium i nyere litteratur på kvalitativ forskning. Et sentralt poeng er at forskeren må vise «gjennomsiktighet» i forskningsprosessen, ved å være konkret og spesifikk i fremgangsmåten han eller hun har benyttet for å samle inn data slik at andre kan vurdere kvaliteten på forskningen, og dermed også verdien av resultatene (Thagaard, 2018, s. 187-88).

Begrepet validitet knyttes i kvalitativ forskning til om resultater er gyldige eller representative for andre. Validitet handler også om spørsmål ved metoden som er brukt undersøker det den faktisk skal undersøke (Kvale & Brinkman 2018, s. 357).

Andre ord som brukes for validitet er holdbarhet eller overførbarhet (Thagaard, 2018, s. 189-193).

I denne studien har jeg gjennom valg av metode i dataanalysen, og ved å vise hva jeg gjorde på hvert trinn i analysen sørget for gjennomsiktighet i prosessen. Jeg har presentert min forforståelse og teoretiske referanseramme. Jeg har vært bevisst på at min egen forforståelse, påvirker meg i valg av tema, valg av litteratur og det blikket jeg har i prosessen med å bearbeide data. Jeg er trygg

på at min bevissthet rundt dette, har gjort at jeg hele tiden har gjort kritiske vurderinger underveis i prosessen, slik at det er informantenes erfaringer som danner grunnlaget for resultatene.

Informantene vil i intervjusituasjonen påvirkes av den personen som intervjuer (Kvale & Brinkman, 2018, s. 276). Jeg var bevisst på dette, og inntok en holdning der jeg lot informanten være i fokus. Jeg lot dem prate fritt og lenge om det de var opptatt av. Det førte til at jeg i tre av intervjuene ikke hadde behov for å stille alle spørsmål jeg ønsket å få svar på, da informantene allerede hadde svart på spørsmålet på eget initiativ. Dette anser jeg som en styrke i studien. Informantene hadde ofte sammenfallende oppfatninger, og like erfaringer. Malterud (2017, s. 194) hevder at konsensus ikke nødvendigvis er et gyldighetskriterium, men jeg mener det er en styrke i studien da informantene kom fra ulike arbeidsmiljø, og at de fortalte fritt om det de var opptatt av. Ved at informantene som ble spurt, ønsket å delta, sier noe om at de muligens hadde noe de ønsket å fortelle. Ved å utføre kvalitative intervju, gikk vi i dybden på informantenes erfaringer, og nyttig informasjon ble formidlet.

Informantene var fra forskjellige kommuner av ulik størrelse. Det er en styrke i studien, da det kan åpne opp for å avdekke et mangfold av erfaringer, og på denne måten ulike nyanser i det erfaringsgrunnlaget jeg er ute etter å kartlegge.

Funn som handlet om samhandling med voksenhabiliteringen, er kanskje ikke like sterke, da alle kommunene tilhørte samme fylket, og dermed den samme habiliteringstjenesten. En styrke i funnet er likevel, at det sammenfaller med tidligere forskning som påpeker at kompetansen i habiliteringstjenestene nasjonalt, er lav.

4.0 PRESENTASJON AV FUNN

Jeg vil i dette kapitlet gi en presentasjon av funnene i studien.

Etter prosessen som ble beskrevet i metodekapitlet, valgte jeg ut de funn jeg tolket til å være relevante i forhold til problemstillingen: *Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider med voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunale bofellesskap, med helse- og omsorgstjenester som tilbys denne gruppen.*

Jeg tar med direkte sitater for å få frem stemmene til informantene. På denne måten kommer informantenes erfaringer og refleksjoner rundt ulike aspekter ved tjenestene de yter i fokus.

4.1 Personal i bofellesskap utfører miljøbehandling med fokus på relasjoner, lavaffektiv tilnærming, og ved å støtte bruker i å strukturere hverdagen.

Ett av forskningsspørsmålene mine handlet om hvilke miljøterapeutiske tiltak som benyttes i behandling av psykiske lidelser i bofellesskapene. Informantene fortalte om hva som ble gjort i boligene for å hjelpe bruker med å få det bedre. De hadde mange erfaringer på hva de konkret gjorde sammen med bruker og hva de mente var viktig med tanke på samhandling med brukerne for å lindre symptom på psykisk lidelse.

4.1.1 Miljøbehandling med fokus på relasjoner mellom bruker og personal

«Når brukere ikke har forutsetning for å kunne gi beskjed og fortelle hvordan de har det, har det alt å si at du kjenner brukeren».

Informantene fortalte om at de hjelper brukerne med «alt de har». Alt fra stell, matlaging, aktiviteter, husarbeid og sosialt samvær. De følger til lege, samarbeider med pårørende og instanser fra spesialisthelsetjenesten. De så både fordeler og ulemper med dette. Ulempene kunne være at det var svært mange oppgaver de skulle gjøre, som krevde ulik kompetanse.

Det er jo ikke sånn at personalet er tusenkunstnere og skal ha greie på alt?»

Selv om dette var et synspunkt som kom fram, la de størst vekt på fordelene ved at brukerne fikk den hjelpen de trengte av det samme personalet. Informantene var samstemte i at det skaper trygghet for brukeren at det er de samme personene som gjør «alt». Deres erfaring var at jo mer

tid de tilbragte sammen med en bruker, jo bedre kjent blir de. Det å skulle bistå brukere som kommuniserer primært ikke-verbalt krever innsikt og forståelse for hver og en av brukerne. Det å kjenne brukeren godt, var helt nødvendig for å kunne gi god hjelp.

«Når brukere ikke har forutsetning for å kunne gi beskjed og fortelle hvordan de har det, har det alt å si at du kjenner brukeren».

Der de klarte å begrense personalgruppen rundt bruker, ble det mer stabilt, bruker ble tryggere og personalet kom i posisjon til å hjelpe. Det førte i et tilfelle til at bruker hadde kunne redusere kraftig på medikamenter mot psykisk lidelse. Denne informanten opplevde at brukers livskvalitet hadde øket ved at bruker klarte å sette ord på ting hun ikke hadde klart før.

Informantene fortalte om det at personalet brydde seg om, og var glad i bruker hadde stor betydning for hvor mye innsats og engasjement de la i arbeidet sitt. Det å forstå og tolke brukers spesielle behov og måte å kommunisere på hang sammen med hvor mye og hvor lenge personalet hadde jobbet med bruker. En informant sa det slik:

«det er som om vi hjelper venninnen vår, folk tar ikke lett på oppgaven».

4.1.2. Miljøbehandling med fokus på lavaffektiv tilnærming

«jeg har en veldig sånn rolig tilnærming til bruker og prøver å gi trygghet og trygge rammer rundt vedkommende, og være der og støtte».

Når de gode relasjonene mellom bruker og personal var på plass, reflekterte informantene rundt ulike former for samhandling. Informantene hadde alle erfaring fra å jobbe med brukere som i perioder var utagerende eller urolige som følge av psykiske vansker. I intervjuene tegnet det seg et bilde av at samhandlingsformer der fokus på å trygge bruker, var det viktigste tiltaket. For å trygge bruker var det ulike elementer i samhandling som ble vektlagt. Særlig to av informantene hadde gjort seg mange tanker om hva det var som gjorde at brukerne hadde utagerende atferd, og forsto redsel eller angst som en viktig faktor. Det at brukerne hadde begrensede kommunikative ferdigheter var en faktor som bidro til engstelse. At brukere ikke forsto verden rundt seg, og ikke forsto sin egen psykiske lidelse var forstått som en annen faktor til utrygge brukere.

Den ene informanten sa det så enkelt;

det er jo sjeldent at det går an å sette seg ned og spørre «hva er det som er vanskelig nå?», og så får du et svar, og så kan vi gjøre noe med det».

Bevissthet rundt hva de sa, og på hvilken måte de sa ting til bruker var viktig. Likeså hva de uttrykte gjennom kroppsspråk og tonefall. De vektla det å skape ro, og at å være rolig selv, var et viktig tiltak. Å dempe seg selv når bruker var urolig kunne hjelpe bruker å «komme ned». Å tilpasse krav etter dagsform var et annet område alle informantene fremhevet. De fortalte om at hvis bruker har det dårlig psykisk, er det ikke så lett å møte personal som stiller krav.

En informant forklarte at:

«Det er begrenset hva bruker har av kapasitet til å møte utfordringer, når han har mer enn nok med seg selv.»

De beskrev at de måtte «lese» brukers kroppsspråk for å se hvordan hun hadde det. Bruker klarer ikke å si fra at «dette er kjempevanskelig for meg i dag», og da må en være bevisst på det. En informant sa

«hvis jeg er rolig, hjelper det bruker til å være roligere, jeg prøver å dempe, og ikke «ause» opp».

I samhandling med psykisk syke, måtte personalet ha inngående kjennskap til brukers vansker, kommunikasjonsstil og på den måten kunne de være i forkant av situasjoner som kunne oppstå.

4.1.3 Miljøbehandling med fokus på støtte til å strukturere hverdagen

«en må liksom være to steg foran hele tiden»

Informantene fortalte at når de var sammen med brukere som har psykiske vansker var det viktig å planlegge dagene godt. Det å ha gjøremål i løpet av dagen, var viktig for psykisk helse hos brukerne. De brukerne som hadde store hjelpebehov, hadde klarere planer for hvordan man skulle håndtere ulike situasjoner, enn de som ikke hadde psykiske vansker. Dagsplaner var et redskap som ble brukt for å hjelpe bruker med å få struktur og oversikt over dagene sine.

«For folk som trenger det mest har vi ganske tydelige dagsplaner. Vi prøver å legge til rette for rutiner og trygghet i miljøet og skape forutsigbarhet for bruker».

Alle informantene fortalte at de jobbet aktivt for å legge til rette for rutiner som kunne hjelpe bruker til å bli trygg, og at en måte å skape trygghet på, var å hjelpe bruker med å få oversikt over dagene sine. Forutsigbarhet var viktig, selv om to av informantene hadde erfaringer på at for mye struktur og oversikt kunne skape problemer for noen brukere, ved at hvis planen ble endret, ville bruker reagere negativt på det.

Informantene hadde erfart at det var nødvendig å tilpasse aktiviteter og planer etter dagsformen til brukerne. Det var et viktig poeng for flere at personalgruppen jobbet mest mulig likt med bruker, selv om det var vanskelig å få til.

4.2 Rammer i bofellesskapene kan være til hinder for at personer med utviklingshemming og psykisk lidelse får den hjelpen de har bruk for.

Et fellestrekk i intervjuene, var at når informantene beskrev miljøbehandling og tiltak, kom de alle innom vanskene de opplevde med gjennomføring av tiltakene. Det tegnet seg et bilde av særlig tre områder der rammene la begrensninger for å gi brukerne den hjelpen de hadde behov for; lav kompetanse i personalgruppen, lite tid til samhandling rundt brukerne og at brukerne hadde for mange personer å forholde seg til. Informantene opplevde en tjeneste som til tider er travel å jobbe i, men som likevel gav dem mye glede. Informantene uttrykte bekymring for manglende kompetanse i personalgruppene, og at en travel hverdag kunne gå ut over kvaliteten på tjenestene.

4.2.1 utfordringer med kompetanse i personalgruppene

«vi prøver å se etter hva som gjør at bruker har det vanskelig, og det er ikke så lett, selv for en som er høyskoleutdannet, så det er en utfordring dette med kompetanse, å ha folk med kompetanse på jobb hele tiden».

Det var stort engasjement blant informantene når det gjaldt hvor mye, og kvaliteten på den hjelp brukerne fikk.

Informantene mente at det var for lite kunnskap om utviklingshemming og psykisk lidelse i personalgruppen. Det var bare en av informantene som arbeidet sammen med noen som hadde

utdanning innenfor psykiatri. Personalgruppene besto av personer med høyskoleutdanning, personer med fagbrev som for eksempel helsefagarbeidere, og personer uten formell utdanning innenfor helse eller sosialfag. En informant forklarte at den grunnleggende kunnskapen om utviklingshemming var lav. Det kunne føre til at personalet ikke tok inn over seg forståelsesvansker, og overvurderte brukers evner.

Alle informantene var bevisste på at personer med utviklingshemming har en sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser. De viste på måten de snakket om brukerne, at de hadde omsorg for de, og ønsket å hjelpe. Tre av informantene fortalte at de slettens ikke alltid var sikre på om de tiltakene de hadde satt i verk var det som var det rette. De var bevisste på at det var personalet i boligene som var de nærmeste til å fange det opp hvis en person utviklet psykiske vansker. De mente at de klarte å fange opp forskjellen på hva som var psykiske vansker, og hva som var en del av utviklingshemmingen, selv om det i noen tilfeller var vanskelig å skille på hva som var hva. En av informantene hadde erfaringer på at de ventet for lenge med å be spesialisthelsetjenesten om hjelp til en bruker.

«vi kan jo gå i den fellen og, at dette skal vi fikse med miljøtiltak».

En av informantene var opptatt av medisinerings av brukerne, og at man hadde for lite kompetanse på virkning og bivirkning.

De var opptatt av brukernes spesielle væremåte, og hvordan de kunne tolke atferd. Tre av informantene fortalte at de brukte mye tid på å prøve å finne ut hva som kunne være vanskelig for bruker, hvordan de kunne tolke ulike atferdsmessige forandringer og hvordan personalet kunne hjelpe. «det er mye grubling med på å prøve å finne ut av ting».

Den ene informanten forklarte det slik:

«vi ser at denne personen ikke har det bra nå, og du ser at det er ett eller annet, men personen klarer jo ikke å uttrykke det selv. Så da må vi prøve å se etter hva som er vanskelig, og det er ikke så lett, selv for en som er høyskoleutdannet, så det er en utfordring dette med kompetanse, å ha folk med kompetanse på jobb hele tiden».

Alle informantene mente at det var for få personer med høyskoleutdanning i personalgruppene, og det var for mange små stillinger og ufaglærte i tjenestene.

Det gav utfordringer på flere områder i tjenesten. Det kunne gå på den grunnleggende kunnskapen om utviklingshemming, og på psykisk lidelse. En informant beskrev at det var vanskelig å lære andre om utviklingshemming og psykisk lidelse, når ufaglært personal manglet grunnleggende kunnskap om hva utviklingshemming er for noe.

4.2.2 Vansker med nok tid til samhandling rundt brukerne.

«det er vanskelig dette her med informasjon, å få den til å flyte».

Det at det var lite tid til å diskutere seg imellom og lite tid til planlegging og evaluering av miljøterapeutiske tiltak var et tema som pekte seg ut.

En informant uttrykket det slik;

«å diskutere disse tingene hvordan en skal takle sånne utfordringer, det blir aldri nok tid til det, og det er viktig at en er litt samkjørte og skal en komme noen vei så er det faktisk helt nødvendig tenker jeg. En kommer og i litt sånn vanskelige situasjoner av og til, der en lurer litt på forskjellige ting, og det er viktig at det er litt rom for å diskutere eller høre med andre hvordan en løser forskjellige situasjoner».

Det var vanskelig å samle personalgruppene, og lite tid til å diskutere hver enkelt bruker på personalmøter. En informant la vekt på at sentrale personer var ofte ikke til stede, og det førte til at viktig informasjon relatert til grunnlag for å evaluere eller endre tiltak manglet på møter.

Referat fra møter blir ikke alltid lest av de som ikke var til stede på møtet. Når tiltak ble gjort om på, var det vanskelig å få informasjon ut til alle som burde ha den. I flere av bofellesskapene ble saker som omhandlet tiltak rundt brukere diskutert på ordinære personalmøter. På personalmøter var det mange andre saker som skulle gjennomgås og det kunne fort blir for liten tid til å diskutere hver enkelt bruker, nå de skulle diskutere så mange saker i ett og samme møte. I noen bofellesskap hadde de teammøter rundt enkelte brukere. Teammøter var sporadisk og fant sted i hovedsak når ting toppet seg rundt en bruker. Som en sa det; *«det blir litt sånn brannslukking».*

Dette førte til usikkerhet om hvordan man skulle håndtere situasjoner som oppsto rundt brukere, og tiltakene kunne bli tilfeldige og lite samkjørte.

To av informantene beskriver at det var vanskelig å få snakket sammen om brukerne når uventede eller mer akutte situasjoner oppsto. Tid til å drøfte etiske dilemma med kollegaer var tatt opp som et savn av en informant. Hvis planer og opplegg for behandling ikke fungerer, beskriver de at de

opplever stor usikkerhet rundt vurderinger som må tas, med alvorlig psykisk syke brukere. De beskriver at de ikke får drøftet med andre fagpersoner, og evaluert tiltak som ikke fungerer.

4.2.3 Brukerne har for mange personer å forholde seg til

«Det kan gå to og kanskje tre uker uten at vi er innom den samme brukeren, og når du jobber med mennesker, så er det vanskelig å følge opp når det blir så lenge mellom hver gang».

Alle informantene fortalte at det kunne skape problemer for brukerne når de måtte forholde seg til mange ulike personer. Det var mange små-stillinger, som førte til mange ansatte, som førte til mange ulike personer som skulle bistå brukerne. Når det var så mange ulike personer innom brukerne, gav det utfordringer i forhold til å klare å følge opp brukerne på ulike områder. En informant fortalte at det gav utfordringer da personalet ikke fulgte opp tiltak som var satt i gang. En annen informant fortalte om at bruker hadde knust leiligheten sin etter en uke med vikarer på jobb.

Informantene forklarte at mange av brukerne ble utrygge av stadig skifte av personale, og at selv om personalet prøver å gjøre ting likt, følge de samme planene, så har ikke alle den samme relasjonen til bruker. En informant forklarte det slik;

de skal forholde seg til meg som er der på dagskiftet, så kommer en ny en som er der på kveldsskiftet, og så neste dag er det enda en ny og så ... blir det veldig mange forskjellige.

To av informantene var opptatt av at det var personer med lett utviklingshemming som var vanskeligst å følge opp på en god måte. Det var for mange personer innom dem og at det var vanskelig å få til en stabil personalgruppe rundt dem, slik at personalet kunne se hele bildet.

«Det blir litt mer svevende. Vi klarer kanskje ikke å hjelpe dem godt nok, for alle føler at de ikke vet hvordan de skal gripe det an».

En informant fortalte at disse brukerne, som bare fikk litt oppfølging fra personalet, kunne få mangelfull oppfølging. Grunnen var at personalet ikke følte samme grad av ansvar for dem, som for de ressurskrevende brukere med store vedtak.

«De blir nesten litt glemt». «De detter igjennom altså»

Det å redusere antall personale som var sammen med en bruker, var det tiltaket som skilte seg ut som det viktigste for å stabilisere en bruker som hadde psykiske vansker.

4.3 Samhandling med fastlege og habiliteringstjenesten byr på utfordringer

Informantene arbeidet med flere brukere som hadde behov for både allmenne og spesialiserte helsetjenester. Jeg vil presentere funn fra samhandling med de ulike instansene hver for seg.

4.3.1 Fastlegen tar ikke alltid brukernes symptomer på psykisk lidelse på alvor

«en må jo ha en fastlege som er villig til å sette seg litt inn i hvordan det er».

Alle informantene hadde erfaring med å samarbeide med fastlegen om brukere. Fastlegen er den som kan henvise brukere som har behov for det inn til spesialisthelsetjenesten. Informantene fortalte at

«en må ha fastlegen med på laget, ellers kan det være at bruker ikke får den hjelpen han må ha».

To av informantene hadde opplevd at fastlegen ikke var villig til å hjelpe, ved at legen ikke ville henvise bruker til utredning i spesialisthelsetjenesten. I begge tilfellene hadde personalet observert store endringer i brukers psykiske helsetilstand. Den ene informanten forteller at;

«da disse psykosesyntomene begynte å dukke opp var vi mye i kontakt med fastlege i første omgang, og da mente fastlegen at dette var det ikke mye å gjøre med».

Personalet måtte koble inn ledelsen i bofellesskapet som da fikk fastlege til å henvise bruker. Den andre informanten hadde erfaring med at det var ikke så lett å bli hørt av fastlegen. Hun forteller;

«disse brukerne går ikke inn til fastlegen og krever, og sier at de har det så gale at nå må du henvise meg. Så da må vi som er med dem stå på, og av og til så må vi stå veldig på, og vi når kanskje ikke fram likevel».

Informantene fortalte om at det var personalet som måtte tale brukernes sak for legen, og at de noen ganger måtte jobbe det de opplevde som urimelig hardt for at legen skulle høre på dem.

En annen informanten opplevde fastlegen som en god støttespiller for personalet som skal hjelpe brukerne.

«Vi konfererer med fastlegen mye».

Det ble også trukket fram at fastlegen ikke hadde tid til å delta på møter der spesialistlege fra voksenhabiliteringen var med. Informanten forteller at det da har blitt gjort endringer på medisiner som fastlege er uenig i, for han visste hvorfor han brukte dette medikamentet i utgangspunktet.

«fastlegen har stort sett ikke tid, eller ofte ikke tid til å være med. Så er fastlege uenig i etterkant.

For han har kanskje hele historien og kontroll på at dette medikamentet har vi prøvd før».

Direkte kommunikasjon mellom fastlege og spesialistlege var hos en av informantene tatt opp som et problemområde. Hun forteller at det er personalet i bofellesskapet som er bindeleddet mellom spesialistlege og fastlege. Hun beskriver det slik

«Vi er liksom bindeleddet som snakker litt med spesialistlege og litt med fastlege».

Kommunikasjonen mellom legene beskrives som *«ikke alltid så god»*.

Og at fastlegen sin rolle i samarbeidet handlet stort sett om å skrive ut resept på medisiner bestemt av spesialistlege.

4.3.2 Habiliteringstjenesten for voksne er en god støttespiller, men personal er skeptisk til kompetansen de innehar.

«Det føles litt som at det er så vanskelig at det er faktisk ingen som vet ... men vi opplever at de ønsker å hjelpe».

Habiliteringstjenesten kom inn i bildet etter henvisning fra fastlege. Informantene fortalte med engasjement om samhandling med voksenhabiliteringen. Tre av dem hadde brukere som var innskrevet der på det tidspunktet intervjuet fant sted. Den fjerde hadde noe mindre erfaring med voksenhabiliteringen.

De beskrev ulike sider av den hjelpen de som personalgruppe fikk. Å få til avtaler med voksenhabiliteringen var lett.

Informantene fortalte at de kunne ringe dem hvis det var noe, lage avtale, om møte, eller få veiledning over telefon. De opplevde at habiliteringstjenesten var en støttespiller på den måten at de kunne diskutere ulike problemstillinger med dem. En beskrev det slik

«av og til er det vi trenger bare litt oppbakking på at det vi gjør er greit, litt godkjenning av dem».

Et av spørsmålene jeg stilte var om informantene fulgte rådene de fikk av voksenhabiliteringen. Her forteller informantene at de var litt skeptiske. De stilte spørsmålstegn ved kompetansen i voksenhabiliteringen, og måten de arbeider på.

«de har jo stort sett den samme utdannelsen som oss, og vi har jobbet her lenge og kjenner brukerne godt, det er jo litt spesielt at de kan komme utenfra og gi veiledning, og de har ikke vært så veldig mye sammen med den brukeren».

En av informantene forklarte at hun opplevde at de ikke fikk særlig gode råd. Hun savnet at ansatte i habiliteringen ble kjent med bruker, og at de burde satt seg bedre inn i hvordan det var i hverdagen. At habiliteringstjenesten gjorde seg opp meninger om en bruker på grunnlag av observasjoner som ikke var gjort i brukers naturlige miljø. Det var også stor usikkerhet rundt diagnoser. Informantene var usikre på om bruker hadde fått rett diagnose, og opplevde at de ansatte i habiliteringen ofte delte denne usikkerheten. Diagnoser var ofte gamle. En informant fortalte at flere av brukerne hadde diagnoser som var «på papiret fra gammelt av».

Den ene informant opplevde at det var ingen i voksenhabiliteringen som visste hva personalet skulle gjøre hvis en bruker fikk det veldig vanskelig. Han fortalte at

«på de mest alvorlige tingene skulle vi ønske at det var noen som virkelig visste bedre enn oss da. Det føles litt som at det er så vanskelig at det er faktisk ingen som vet, de og gir uttrykk for at de ikke vet».

Dette førte til at på de veldig vanskelige sakene, med bruker som utagerte og kunne skade seg selv og andre, opplevde informant at det var så vanskelige og komplekse problemstillinger, at det manglet noen med den kompetansen de hadde behov for, som de kunne henvende seg til for å få hjelp.

5.0

DRØFTING AV FUNN

5.1 Innledning

Denne mastergrad-studien har som målsetting å undersøke ulike aspekter ved helse og omsorgstjenestene som tilbys voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse som bor i bofellesskap. Studien har blitt gjennomført ved å innhente kvalitative data på erfaringene til fagpersoner som arbeider med brukerne i bofellesskap. Disse data danner grunnlaget for funnene som blir presentert.

Hovedfunn i undersøkelsen blir diskutert opp mot teori som i hovedsak ble presentert i kapittel 2, opp mot annen relevant faglitteratur, og egen klinisk erfaring.

Hovedfunnene omfatter informantenes erfaringer på områder de mente var viktige for å hjelpe brukerne med psykiske vansker, erfaringer fra samhandling med andre instanser, og erfaringer på hvilke forhold som kunne bidra til at brukerne ikke fikk god nok hjelp.

For å holde fast ved oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål, repeteres det før hovedfunn presenteres.

Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider med voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunale bofellesskap, med helse-og omsorgstjenester som tilbys denne gruppen.

- Hvilke miljøterapeutiske tiltak benyttes i behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser i kommunale bofellesskap.
- Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider i bofellesskap rundt samhandling med fastlege og spesialisthelsetjenesten.
- Hva erfarer fagpersoner kan være hindringer for at mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse får den hjelpen de har bruk for.

I forrige kapittel presentert jeg funn i resultat kategorier og subgrupper. I dette kapitlet diskuterer jeg funn ut fra forskningsspørsmålene.

Størst plass vier jeg til funn som omhandler miljøbehandling i bofellesskap, da dette er funn basert på det arbeidet informantene selv utfører. Funn som handler om rammene i bofellesskapet, blir diskutert sammen med 5.2 miljøbehandling i bofellesskap. Funn om samhandling med fastlege og

spesialisthelsetjenesten blir viet noe mindre plass. Funn som handler om hva som kan være hindringer for at brukerne får de hjelpen de har behov for, drøftes i flere av kategoriene, der de naturlig hører til, da det gir bedre flyt i drøftingen.

5.2 Miljøbehandling i bofellesskap

Som vist i kapittel 2, benyttes miljøterapi og miljøbehandling om hverandre, og er en betegnelse som brukes for å beskrive samhandling og daglig oppfølging av utviklingshemmede med psykisk lidelse. Intervensjoner som har som målsetting å redusere symptomer på psykisk lidelse og å gjenopprette ferdigheter som har blitt svekket på grunn av funksjonsfall. (Bakken & Olsen, 2012, s. 19).

Mine funn viser at personalet i kommunale bofellesskap utfører miljøbehandling. Hvis vi ser på Holdens (2013, s. 17-18) kjennetegn ved miljøbehandling som beskrevet i punktene 2.7 – 2.7.1, ser vi at de miljøterapeutiske tiltakene jeg fant, oppfyller flere av kravene for miljøbehandlingens form.

Behandlingen skjer der hvor brukerne bor, og behandlingen kan skje når som helst på døgnet. I bofellesskapene jeg undersøkte, foregikk den terapeutiske virksomheten når personalet var på arbeid på dagtid, kveld eller helg. Miljøbehandling i bofellesskap kan vare over flere år, eller de kan vare kun en kort periode, gitt hvilke vansker bruker har.

Videre hevder Holden (2013, s. 17-18) at behandlingen kan være enkel, eller ta for seg mer komplekse problemstillinger. Tiltakene i bofellesskap kan ta for seg en rekke områder. I min undersøkelse, kommer det fram at det kan være store og komplekse problemstillinger personal i bofellesskap står ovenfor. Informantene i undersøkelsen arbeidet med personer som hadde vansker på flere områder, og det var en «pakke» av ulike miljøterapeutiske tiltak rundt enkelte av brukerne. Kjennetegn på miljøbehandling som omfatter at den skal understøttes av veiledning er et område der informantene gav uttrykk for blandet erfaring. Jeg presenterte funn omkring samhandling innad i bofellesskapet, som pekte på at det var udekkede behov i personalgruppen. Det dreide seg om at de ikke hadde nok tid til samhandling rundt brukerne, og at verdien av veiledning og samtaler med andre kollegaer fikk for lite oppmerksomhet. Et annet funn gikk på

samhandling og veiledning fra habiliteringstjenesten for voksne. Dette tilsier at der foregår veiledning, men informantene hadde ikke alltid tiltro til den veiledningen de fikk.

Opplæring for personalgruppen med det formål at personalet skulle få økt innsikt i hvorfor det er behov for en spesiell type intervensjon var ikke et spesifikt tema. Informantene hadde erfaringer på at gjennomføringen av tiltak ble vanskelig hvis personalgruppene ble for store, da det ble for mange personer som skulle gjennomføre de ulike tiltakene. Personalgruppene støter på vansker med å drøfte, evaluere og endre behandlingen, og med å få informasjon til å nå alle.

Hvis vi ser på Bakken (2011, s. 40-43) og Jordahl & Repål (2010, s. 176) sine beskrivelser av *terapeutiske prosesser som påvirker behandlingsmiljøet*, som jeg presenterte i punktene 2.8.1 - 2.8.5, kan vi kjenne vi igjen noen av disse prosessene i mine funn. *Beskyttelse*, å ivareta brukernes grunnleggende behov var ikke et tema i intervjuene, men man kan anta, ved å se på informantenes beskrivelser av at de bistår brukerne med «alt de har», at de bistår brukerne med grunnleggende behov som mat, hygiene og hvile.

Et viktig funn var at personalet drev miljøbehandling med fokus på å hjelpe bruker i å *strukturere hverdagen*. Dette funnet samsvarer godt med Bakken (2011, s. 40-43) og Jordahl & Repål (2010, s. 176) sin forståelse av struktur og engasjement. Informantene fortalte at å bistå bruker med å skape rutiner og rammer i hverdagen var en velkjent metode.

For å hjelpe bruker med å strukturere hverdagen, var dagsplan det redskapet som ble brukt i alle bofellesskapene. Dagsplaner er individuelt utformede planer som inneholder et slags program for hva brukeren skal gjøre de ulike ukedagene. I noen tilfeller er dagsplanen nøye utarbeidet med beskrivelser for hva bruker gjør selv, og hva han trenger hjelp til.

Bakken (2011, s. 41) hevder at det å få hjelp til å skape en ramme rundt hverdagen og ha mulighet til å orientere seg, vil skape handlingsrom i trygge rammer. Dagsplaner vil kunne hjelpe til med å regulere døgnrytmen. Der kan det stå beskrivelser av når personen legger seg, spiser, går tur og hviler. Noen brukere med svake kognitive ferdigheter, kan orientere seg om ukedag og tid, ut fra hvilke aktiviteter som står på dagsplanen. Det kan også gi bruker en oversikt over at de vet hva som skal skje. For eksempel «etter dusj er det frokost og så skal jeg på jobb. Eller; «er det egg til frokost, skal jeg ikke på jobb, for da er det helg».

De brukerne som hadde store psykiske vansker eller atferdsmessige utfordringer hadde klarere planer for hvordan man skulle håndtere ulike situasjoner, enn de som ikke hadde slike vansker. Alle informantene fortalte at de jobbet aktivt med å legge til rette for rutiner som kunne hjelpe bruker til å bli trygg, og at det var viktig for bruker å få oversikt over dagene sine. Forutsigbarhet var viktig ved at bruker visste hva han skulle gjøre og hva som var forventet av ham.

Gyldiggjøring er det siste punktet i Bakken (2011, s. 40-43) og Jordahl & Repål (2010, s. 176) sine beskrivelser av terapeutiske prosesser. Gyldiggjøring handler om å se bruker for den han er, å respektere brukers vansker, og ta dem på alvor. Min konklusjon om at de terapeutiske tiltakene som foregår i bofellesskap er behandling, styrkes når vi ser hva gyldiggjøring innebærer. Informantene snakket om brukerne på en respektfull og verdig måte. Å se og respektere brukers vansker var helt klart viktig i omsorgen for personer med utviklingshemming. Å forstå hvordan bruker har det, selv når han ikke har ord å forklare med, i er følge mine funn, en sentral del av det å yte gode tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

Informantene beskrev hva de vektla i samhandling med brukere som hadde det vanskelig psykisk. Med å ha det vanskelig psykisk, beskriver de som å være forvirret, urolig, aggressiv og redd, å ha mye tvang, og ha atferd som oppleves som sosialt problematisk.

Informantene brukte ikke faguttrykk som *lavaffektiv tilnærming* i intervjuene. De beskrev erfaringer med hva som kunne hjelpe bruker til å få det bedre, og snakket om tema med et dagligdags språk. I analysen trådte det fram et mønster, som viste at personalet hadde forståelse av at egen atferd og kommunikasjonsstil, påvirker brukers atferd. Ulike måter å møte brukere på, kunne bety at en situasjon med urolig bruker enten kunne gli over, eller eskalere. Personalets væremåte hadde stor innvirkning på utfallet av en vanskelig situasjon.

Den formen for samhandling som informantene beskrev, inneholder mange elementer fra det som McDonnell (2013, s.61) betegner som lav-affektiv tilnærming.

Lav-affektiv tilnærming er en metode som er utviklet for håndtering av aggressiv atferd (McDonnell, 2013, s.61).

Jeg vil se på mine funn om lavaffektiv tilnærming sammen med tre elementer fra denne metoden: 1) Færre krav og forventninger fra de ansatte, 2) å unngå ikke-verbal atferd som kan føre til konflikt. Jeg vil også se på hva McDonnell (2013, s.61) beskriver som 3) *lavaffektive miljøer*.

En type krav fra ansatte som kan utløse aggresjon hos brukeren, er når personalet forventer at han skal utføre vanskelige oppgaver (McDonnell, 2013, s.54). En vanskelig oppgave kan være alt fra å kle på seg selv, til å lage middag. Personalet kan ha erfart at brukeren kan utføre oppgaven selv, og forventer at han skal klare å utføre den selv, hver dag. En slik antakelse hos personalet, kan peke på manglende innsikt i brukers grunnleggende funksjonshemming, eller i hvordan en psykisk lidelse kan føre til svingninger i kognitiv funksjon og evne til å utføre oppgaven. Personalet kan overvurdere brukers ferdigheter.

Å ha innsikt i slike sammenhenger krever god kjennskap til hva som er brukers psykiske vanske, og hvordan bruker kommuniserer. Det er ikke en oppgave for «hvem som helst» ifølge informantene.

Funn viser at informantene mine hadde en grunnleggende forståelse for at de måtte tilpasse forventninger og krav utfra brukers varierende mentale tilstand eller kognitive kapasitet. Informantene hadde erfart at, hvis bruker er dårlig psykisk, er det ikke så lett å møte personal som stiller krav.

De beskrev at de måtte «lese» bruker for å se hvordan han hadde det. Bruker klarer ikke å si fra at «dette er kjempevanskelig for meg i dag», og da må en være bevisste på det.

Bevissthet om egen *ikke-verbal atferd* som kan føre til konflikt, er et annet element i McDonnell (2013, s. 57) sin modell for lavaffektiv tilnærming.

Et viktig poeng er at personalet unngår ikke-verbal atferd som kan virke fysiologisk aktiverende. McDonnell (2013, s. 57) sier at man skal være rolig. Og at hvis man ikke føler seg rolig på innsiden, skal man late som om man er det. Ved å framtre rolig og unngå brå bevegelser, kan man dempe en situasjon istedenfor å «hause» den opp. Mine funn viser at informantene bruker slike teknikker. De vektla bevissthet rundt egen atferd. For eksempel hva de sa og hvordan de sa det, og hva de uttrykket gjennom kroppsspråk og tonefall.

Det å skape ro, og være rolig selv, var viktig. De fortalte at de var bevisste på å dempe sitt eget kroppsspråk når bruker var urolig eller aggressiv.

Det siste jeg vil drøfte omkring lavaffektiv samhandling, er det McDonnell (2013, s. 61) beskriver som *lavaffektive miljøer*.

Han hevder at utformingen av omsorgsmiljøer kan være med på å øke effekten av lavaffektive tilnærminger. Miljøer med mye folk kan gi aggressiv atferd. (McDonnell 2013.s.61).

Informantene hadde erfaringer på at miljøer med mye folk, ikke bare kunne gi aggressiv atferd, de så også tilbaketrekking og utrygghet som mulige konsekvenser av at brukerne var omgitt av mye folk. De var spesielt oppmerksomme på de negative konsekvensene av at brukerne hadde mange forskjellige folk å forholde seg til.

Et paradoks i mine funn om miljøbehandling, er at informantene ikke ser sin egen virksomhet som behandling.

Det kan understøtte funn fra andre studier som sier at det er underskudd på kompetanse knyttet til utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunale tjenester (Bakken & Sæland 2019, s.38).

Informantene selv beskriver underskudd på kompetanse som et problem i tjenesten.

Mine funn forteller at underskudd på kompetanse kan føre til manglende forståelse av hvilke vansker, grunnlidelsen psykisk utviklingshemming, kan føre til.

En informant reflekterte rundt hvorvidt et personal som ikke forstår hva utviklingshemming innebærer, kan ha innsikt i de spesielle problemstillingene psykiske lidelse, innebærer for denne gruppen.

I denne sammenhengen kan man se at manglende kompetanse i personalgruppen kan være til hinder for at mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse ikke får den hjelpen de har bruk for.

Borg og Topor (2007, s.8) peker på at å komme seg gjennom en psykisk lidelse skjer i samspill med fagpersonene bruker er omgitt av, og det miljøet bruker befinner seg i.

Det kan skape problemer for brukerne når de måtte forholde seg til mange ulike personer. Både fagpersoner og andre. Dette støttes av Holden (2013, s. 8). Han hevder at mange personer med utviklingshemming er sårbare individer som trenger tilrettelegging i form av gode relasjoner.

I mine funn, kommer det fram at mange av brukerne ble utrygge hvis det var stadig skifte av personale.

For å skape gode relasjoner med en bruker, var det en forutsetning at de tilbrakte en hel del tid sammen med den brukeren. Jo mer tid sammen, jo større ble innsikten i brukers individuelle behov og muligheten for å gi den riktige formen for miljøbehandling.

Mine funn på dette område samsvarer med Bakken & Hovden (2015, s. 247) sin påstand om at «etablering av en liten gruppe tjenesteytere som blir i jobbene sine over tid, og som kan utvikle robuste relasjoner til brukeren, er nødvendig». Vi kan se at store personalgrupper kan være til hinder for at brukerne skal få den hjelpen de har behov for.

5.3 Samhandling med fastlege og habiliteringstjenesten kan by på utfordringer

Fastlegens rolle ovenfor personer med utviklingshemming er i utgangspunktet den samme som for befolkningen for øvrig (Fredheim, 2014, s.39). Fastlegen skal tilpasse sin rolle ovenfor denne pasientgruppen, siden de skal ha lik tilgang til de samme tjenestene som andre. Personer med utviklingshemming er avhengig av hjelp for å komme i kontakt med fastlege. Når personer med utviklingshemming har behov for legetjeneste, er det personalet i bofellesskapet som først må oppdage av det er et behov, deretter bestille time for brukeren, og følge til lege.

Informantene hadde erfaringer på at fastlegen kunne være en viktig støttespiller for brukere, og for personalet i deres jobb med å ivareta brukere. Holden & Gitlesen (2004, s.515) sin studie på behandling av personer med utviklingshemming med psykotrope legemidler, viser at det er fastlegen som står for mesteparten av den medikamentelle behandlingen av psykiske lidelser hos utviklingshemmede.

Fastlegen er den som kan henvise personer inn til spesialisthelsetjenesten.

Når fastlegen ikke tok personalets bekymring for brukers psykiske helse på alvor, kan det være et hinder for at brukerne skal få hjelp. Både av fastlegen og ved at det kan stenge inngangsporten utviklingshemmede har for behandling og utredning i spesialisthelsetjenesten. To av informantene hadde opplevd at de måtte jobbe «urimelig hardt» for at legen skulle henvise bruker til spesialisthelsetjenesten. I det ene tilfellet henviste legen til slutt, etter press fra ledelsen i bofellesskapet. I det andre tilfellet kom man ikke videre med å hjelpe personen med utviklingshemming, da fastlegen stoppet prosessen med utredning ved å ikke henvise. I mine data er det ikke grunnlag for å si noe om hvorfor det er slik, da det er data fra fagpersoner i bofellesskap sine erfaringer, ikke fastlegens.

Fredheim, Danbolt, Haavet, Kjønsberg og Lien (2011, s. 1) slår fast at samarbeid mellom fastleger og representanter fra psykiatri i kommune og spesialisthelsetjenestene nødvendig for å gi gode

helsetjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Samarbeidet fungerer ofte dårlig, med det resultatet at brukers behov for tjenester ikke blir tilfredsstillende møtt.

Voksne personer med utviklingshemming der man har mistanke om psykisk lidelse henvises enten til habiliteringstjenesten for voksne eller til psykisk helsevern. (Mehre, 2014.s.5).

I denne studien er det funn fra samhandling med habiliteringstjenesten for voksne som ble presentert.

Mine funn viser at det var lett å få kontakt med voksenhabiliteringen, så lenge bruker var henvist. Det var lav terskel for å ta kontakt ved å ringe dem hvis det var noe, lage avtale, om møte, eller få veiledning over telefon. Habiliteringstjenesten var en støttespiller ved at personalet kunne diskutere ulike faglige problemstillinger med dem.

Et annet funn er at informantene fulgte ikke alltid rådene de fikk av voksenhabiliteringen. Tre av informantene stilte spørsmålstegn ved kompetansen i voksenhabiliteringen. Skepsisen til kompetansen til habiliteringstjenesten gikk på flere områder. 1) at ansatte der ofte ikke hadde høyere utdanning eller kunnskap enn det de selv hadde. 2) Informantene opplevde at de som kom for å veilede dem, ikke kjente bruker godt nok til at personalet hadde tillit til deres vurderinger. Informantene opplevde også at der brukere hadde alvorlig psykisk lidelse med betydelige atferdsmessige utfordringer, var det ingen i habiliteringstjenesten som egentlig visste hva de skulle gjøre.

Det at informantene ikke hadde tillit til kompetansen i voksenhabiliteringen gav også utslag i at informantene opplevde usikkerhet om habiliteringstjenesten hadde stilt rett diagnoser til brukerne de jobbet med. Mine data inneholder ikke informasjon om den faktiske kompetansen til ansatte i habiliteringstjenesten. Denne undersøkelsen gir ikke grunnlag for å si at kompetansen i habiliteringstjenesten er lav. Helsedirektoratet (2013) sin undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering konkluderer med at utviklingshemmede er en gruppe som får et mangelfullt tilbud. Den peker på svikt i samhandlingen mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten er en av årsakene til dette. Den peker også på at det er kapasitetsutfordringer i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2013, s. 20).

6.0

Konklusjon

Gjennom arbeid med denne masteroppgaven har jeg undersøkt helse-og omsorgstjenestene som tilbys voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse og som bor i bofellesskap.

Grunnlaget for undersøkelsen var fagpersoner i bofellesskap sine erfaringer.

Området jeg undersøkte var avgrenset ved hjelp av forskningsspørsmål.

Personalet i bofellesskap driver miljøbehandling med fokus på relasjonen mellom bruker og personal og ved å støtte bruker i å få struktur i hverdagen.

Dagsplan er et viktig redskap. Elementer fra lavaffektiv samhandling blir brukt som en metode i alle bofellesskapene.

Relasjonsarbeidet er ikke gjennomførbart hvis bruker har for mange personer å forholde seg til, da inngående kjennskap til brukerne er nødvendig for at personalet skal kunne hjelpe.

Miljøbehandlingen utøves under forhold som er preget av lav kompetanse hos tjenesteyterne og store personalgrupper. For store personalgrupper kan hindre gjennomføring av miljøbehandling.

Det hindrer også planlegging, evaluering og effektiv samhandling innad i personalgruppen.

Personal opplever at brukers symptomer ikke alltid blir tatt på alvor av fastlegen og de er skeptiske til kompetansen i habiliteringstjenesten for voksne.

6.1 Videre forskning

Det kunne være interessant å undersøke miljøbehandling i et mye større utvalg av bofellesskap for å samle mer kunnskap om miljøbehandling i bofellesskap for denne grupper.

Det ville vært et nyttig verktøy for personalet i bofellesskap, hvis de kunne finne informasjon om miljøbehandling spesielt tilpasset denne gruppen og deres miljø.

Litteraturliste

Anvik, C.H., Sandvin, J.T., Breimo, J. & Henriksen, Ø. (2020). *Velferdstjenestens vilkår. Nasjonal politikk og lokale erfaringer*. Hentet fra https://www.idunn.no/velferdstjenestenes_vilkaar

Aslaksen, P. & Malt, U. (2020). Psykiske lidelser. I *Store medisinske leksikon*.

Hentet 24. oktober 2020 fra https://sml.snl.no/psykiske_lidelse

Bakken, T. L. (2011) *Samhandling med og uten ord: Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse*. Stavanger: Hertervig Forlag.

Bakken, T.L. & Olsen, M. E. (2012). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming. Forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget

Bakken, T.L. & Hovden. (2015). Utviklingshemming, autisme og schizofreni: en pasienthistorie om kommunale tjenester. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12, s. 239-247.

Bakken, T.L., & Seland, M. (2019). Kommunale tjenester til mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse – samhandlings og kompetansebehov.

SOR Rapport, 65, 34-41.

Bakken, T.L. (2020). *Håndbok i miljøterapi*.

Bergen: Fagbokforlaget.

Bondevik, H, & Bolstad, I. (2016). *Tenkepauser*. Oslo: Akribe.

Borg, M. & Topor, A. (2007). *Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. (2. utg.). Oslo: Kommuneforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2009, 06. oktober). Rapport 2009:8. Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/eldre/psykiske-lidelser-i-norge-et-folkeh/>

Forskrift om fastlegeordning i kommunene. (2012). Forskrift om fastlegeordning i kommunene (FOR-2012-08-29-842). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2012-08-29-842>

Fredheim, T. (2014). *Fastlegenes oppfølging av personer med utviklingshemming slike samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det.* (Avhandling for graden philosophia doctor). Universitetet i Oslo.

Fredheim, T., Lien, L., Danbolt, L. J., Kjongsberg, K., & Haavet, O. R. (2011). Experiences with general practitioners described by families of children with intellectual disabilities and challenging behaviour: a qualitative study. *International Journal of mental health systems*, 5:13, s. 1-7.

Giorgi, A. (2008) Concerning a serious misunderstanding of the essence of phenomenological method in psychology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), 33-58.

Gunderson, J. G. (1978). Defining the Therapeutic Processes in Psychiatric Milieus. *Psychiatry*, 41, s. 327-335).

Helsedirektoratet (2018). ICD-10. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer.* Hentet fra <https://finnkode.helsedirektoratet.no>

Helsedirektoratet (2015, 10. oktober). *Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten.* Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten>

Helsedirektoratet (2013). *Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/undersokelse-av-behov-og-tilbud-innen-habilitering-og-rehabilitering/>

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

Helsetilsynet. (2017). *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det gjelder livet*. Hentet fra <http://www.helsetilsynet.no>

Holden, B. Gitlesen, J.P. (2004). Psychotropic medication in adults with mental retardation: prevalence, and prescription practices. *Elsevier*, 25, s. 509-520.

Holden, B. (2013). *Miljøbehandling. En atferdsanalytisk tilnærming*. Oslo: Gyldendal.

Jordahl, H. & Repål, A. (2010). *Mestring av psykoser. Psykososiale tiltak for pasient, pårørende og nærmiljø*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Karlsson, B. & Borg, M. (2015) *Psykisk helsearbeid. Humane og sosiale perspektiver og praksiser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kittelsaa, A & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. NTNU, Samfunnsforskning AS.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

McDonnell, A. (2013). *Håndtering av aggressiv atferd med lavaffektive tilnærminger*. Oslo: Universitetsforlaget.

Mehre, K. (2014). Utviklingshemming og psykisk helse. *Psykisk utviklingshemming og psykisk helse. Veiviser til psykiske helsetjenester, 2014*. (Faghefte 2), s. 4-5.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2020, 01. januar). Fra institusjonalisering til deinstitutionisering til reinstitutionisering og usynliggjøring?

Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/velferdspolitikken-utvikling>

NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje. Åtte løfter for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>

Orrem, K. (2020, 16. juni). Behandling-et begrep til besvær. Hentet fra

<https://www.napha.no/content/22724/Behandling--et-begrep-til-besvar>

Skullerud, E. Linaker, O.M. Svenning, A.C. Torske, H. (2000). *Psykisk helse blant mennesker med utviklingshemming*, Tidsskrift for den norske legeforening. Hentet fra:

<https://tidsskriftet.no/2000/11/klinikk-og-forskning/psykisk-helse-blant-mennesker-med-psykisk-utviklingshemning>

Sosialdepartementet. (1986-87). Ansvar for tiltak og tenester for utviklingshemma (St. Meld. nr. 67). Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1986-87&paid=3&wid=d&psid=DIVL812>

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenester m.m. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder.* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Vandvik, I. H. (2019). Miljøterapi. I *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/milj%C3%B8terapi>

VEDLEGG 1

Intervjuguide

Problemstilling

Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider med voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunale bofellesskap, med helse-og omsorgstjenester som tilbys denne gruppen.

Forskningsspørsmål

- Hvilke miljøterapeutiske tiltak benyttes i behandling av utviklingshemmede med psykiske lidelser i kommunale bofellesskap.
- Hvilke erfaringer har fagpersoner som arbeider i bofellesskap rundt samhandling med fastlege og spesialisthelsetjenesten.
- Hva erfarer fagpersoner kan være hindringer for at mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse får den hjelpen de har bruk for.

Går gjennom personvern og samtykke en gang til.

Før intervjuet starter vil jeg be personen om å ikke bruke navn på brukere eller kollegaer.	
Innledningsvis: Hvor lenge har du jobbet her? Fortell litt om denne boligen og om ditt arbeidsområde.	
Område:	Sjekkliste:
Om brukergruppen. Hvordan synes du det er å jobbe med personer med utviklingshemming og psykisk lidelse? Hvordan er din kontakt med brukere, hvor ofte er dere sammen og hva er din stilling? Møter dere på hindringer når dere søker hjelp og veiledning til brukere? Hvilken påvirkning har den psykiske lidelsen på brukere sitt hverdagsliv. Har du inntrykk av at det er en felles oppfatning blant personalet rundt brukere sin psykiske helse. Hva opplever du er den vanlige forklaringen på brukere sine vansker, i miljøet?	<ul style="list-style-type: none">• Egen oppfatning• Tanker om andres bedømming

<p>Har du fått veiledning eller opplæring i hvordan dere skal håndtere brukere sine psykiske vansker?</p> <p>Er det satt i gang noen spesielle tiltak eller behandling etter at brukere fikk diagnose?</p>	
<p>Samarbeid innad i kommunen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samarbeider din bolig med andre i kommunen om brukernes psykiske helse? • Kan du fortelle om det? 	<ul style="list-style-type: none"> • Hva samarbeider dere om? • Hva synes du om samarbeidet? • Hva fungerer • Hva savner du?
<p>Samarbeid med andre instanser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Samarbeider din bolig med instanser i spesialisthelsetjenesten om brukeres psykiske helse? • Kan du fortelle om det? 	<ul style="list-style-type: none"> • Hva samarbeider dere om? • Hva synes du om samarbeidet? • Hva fungerer • Hva savner du?
<p>Tjenester:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilken type tjenester får brukerne der du jobber? • 	<p>Bemanning, synspunkter på om brukerne får dekket behov for nok hjelp</p>
<p>Behandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortelle om hva dere gjør for at brukerne skal få det bedre? • Hva erfarer du at kan hjelpe? 	<p>Metoder Rammer Ressurser Sammensetning av personal Miljøbehandling</p>
<p>Kompetanse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du forteller om hvilken kompetanse som finnes i ditt bofellesskap? • Kurs, veiledning? 	<p>Utdanning Spesielle personer, hva gjør de?</p> <p>Oppsøker de dette selv eller er det pålagt/ tilbydd fra arbeidsgiver?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Hva synes du om dem hjelpen brukerne får. 	<p>Fra kommunen</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Hvis det er slik at brukerne ikke får god nok hjelp, hva kommer det av tror du? 	
<ul style="list-style-type: none"> • Har du noe mer du har lyst å fortelle om? 	

VEDLEGG 2

Vil du delta i forskningsprosjektet:

Kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

Fagpersoners erfaringer og synspunkter fra klinisk praksis?

Mitt navn er Ann Helen Hofstad. Jeg er masterstudent i psykisk helsearbeid ved Universitetet i Sørøst- Norge, og skal forske på tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få bedre kunnskap om tjenester kommuner gir til mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål med studien

Mennesker med utviklingshemming er en sårbar gruppe. De har ikke lik tilgang på helsetjenester som andre, og tjenestene i kommunene kan ofte være mangelfulle og fragmenterte.

Forskning som er gjort på psykisk helse hos denne gruppen, er for det meste gjennomført i spesialisthelsetjenesten.

Kommunale tjenester til mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse er sparsomt studert i Norge, og også internasjonalt.

Formålet med studien er å få mer kunnskap om hvilke tjenester kommuner gir til mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse.

Dette kan være med på å synliggjøre hvilke behov denne gruppen har. Denne kunnskapen kan også bidra til å gjøre livene til en gruppe mennesker som er avhengig av andre for å tale sin sak, litt lettere.

Problemstilling for studien

Hvilke erfaringer og synspunkt har fagpersoner som daglig jobber med å følge opp personer med utviklingshemming og psykisk lidelse, på de kommunale helse- og omsorgstjenester som tilbys disse menneskene.

- Hvordan samarbeides det om tjenestene innad i kommunen, og hvordan samarbeider kommunen med spesialisthelsetjenesten.
- Hvordan behandles utviklingshemmede med psykiske lidelser i kommunen.

- Hvilke faktorer kan være til hinder for at personene får den hjelpen de har bruk for.

Ansvarlig for forskningsprosjektet er Universitet i Sørøst-Norge.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi du har tre-årig høyskole utdanning og jobber i et kommunalt bofellesskap, der det bor en eller flere personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Jeg ønsker å intervju deg som jobber i daglig omsorg for personer med disse utfordringene. Jeg vil til sammen intervju fire personer som jobber i bofellesskap i vårt fylke.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelsen innebærer et intervju som varer ca. 1 time, der jeg ønsker å få vite mer om dine erfaringer og synspunkter på tema. I intervjuet vil jeg spørre deg om blant annet:

- Hvordan din bolig samarbeider med andre i kommunen, og med spesialisthelsetjenesten.
- Hvilken type hjelp brukere får, f eks bemanning, rammer, ressurser, kompetanse i miljøet, behandling.
- Hva du erfarer er til hjelp for brukere med psykisk lidelse, og hva som kan gjøre at de får det verre.
- Andre tema du synes er viktig i forhold til tjenester til de du jobber med.

Jeg tar lydopptak fra intervjuet, og deretter skrives intervjuet om til tekst.

Jeg vil ikke skrive inn opplysninger om hvor du jobber, hvem du jobber med og andre forhold i kommunen som kan være sensitive, eller som kan gjøre at du blir gjenkjent.

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

- Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.
- For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene, f.eks. navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg ikke oppbevare det sammen med intervjuet.
- Hvis resultater fra prosjektet publiseres i en artikkel, vil ikke deltakerne kunne gjenkjennes.
- Sitater som brukes, vil omskrives slik at de ikke kan føres tilbake til personen som er sitert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes oktober 2020. Da vil alle opplysninger slettes.

Dine rettigheter:

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- å utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Ann Helen Hofstad. e-post: askeland.hofstadv@icloud.com. Tlf: 415 46 011.

- Universitetet i Sørøst-Norge ved Svein Olav Tangvalg-Pedersen. e-post: Olav.Tangvald-Pedersen@usn.no Tlf: 355 75 434.
- Vårt personvernombud: Paal Are Solberg e-post: personvernombud@usn.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Ann Helen Hofstad

VEDLEGG 3

NSD sin vurdering

Skriv ut

Prosjekttittel

Kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Fagpersoners erfaringer og synspunkter fra klinisk praksis.

Referansenummer

762097

Registrert

02.06.2019 av Ann Helen Askeland Hofstad - 213998@student.usn.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Svein Olav Tangvald-Pedersen, Olav.Tangvald-Pedersen@usn.no, tlf: 35575434

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ann Helen Hofstad, askeland.hofstad@icloud.com, tlf: 41546011

Prosjektperiode

01.08.2019 - 01.10.2020

Status

04.07.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

04.07.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 04.07.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. Utvalget har taushetsplikt. NSD bemerker at det under intervjuet dermed ikke skal stilles spørsmål relatert til taushetsbelagte opplysninger. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.10.2020. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig

institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER
NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om
riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å
forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre
dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge
opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er
avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Mathilde Hansen Tlf.
Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

b271