



Fordypningsoppgave

VMT724 Miljøarbeid og tverrprofesjonalitet

Ulike utfordringer tjenesteytere møter på i arbeid med eldre mennesker med utviklingshemning

Guro Heggdal

Totalt antall sider inkludert forsiden: 46

Molde, 07.09.2020



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Gerd Anne Bråttvik

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 07.09.20

Antall ord: 10623

Sammendrag

Studien handler om utviklingshemning og aldring. Ifølge Wilkinson og Janicki (2014) viser internasjonale studier at antall eldre mennesker i befolkningen aldri har vært så høy, og at man kan forvente en stigende økning inn i det 21. århundre. Antall personer med livsvarige funksjonshemninger, blant dem eldre mennesker med utviklingshemning, øker i samme takt. Flere tilgjengelige ressurser, bedre levestandard og ernæring, og sosialt engasjement, har ført til økt levealder hos mennesker med utviklingshemning. Hensikten med studien er å belyse ulike utfordringer tjenesteytere kan møte på i arbeid med eldre mennesker med utviklingshemning. Jeg undersøker om utfordringene er ulike for tjenesteytere som arbeider på et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning, sammenlignet med tjenesteytere som arbeider i et bofellesskap.

Watchman (2003) referert i Wilkinson og Janicki (2014) belyser at til tross for påvist høyere levealder for eldre mennesker med utviklingshemning, mangler fortsatt aktuell informasjon og erfaringsbasert kunnskap om hvordan man best skal gi adekvate tilbud som dekker et bredt område (59). Målet med studien er å gi bedre kunnskap om utfordringer man møter på i arbeid med denne gruppen eldre mennesker, for å kunne møte utfordringene på en hensiktsmessig måte. Studien er kvalitativ, gjennomført ved fire individuelle semistrukturerte intervju. Der jeg har intervjuet to tjenesteytere fra et kommunalt bofellesskap, og to tjenesteytere fra et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning.

Studien avdekker fire hovedfunn:

- Utfordringer knyttet til ytterligere tap av funksjon.
- Utfordringer knyttet til å se aldringen i et livsløpsperspektiv.
- Ulike utfordringer for tjenesteytere i bofellesskap sammenlignet med utfordringer for tjenesteytere i spesialtilpasset sykehjem.
- Utfordringer knyttet til mangelfull kunnskap og kompetanse, kartlegging og tilrettelegging på flere områder i tjenesten.

Nøkkelord: *Psykisk Utviklingshemning, utviklingshemning, aldring, utfordringer, tjenesteytere, erfaringer.*

This study is about developmental disabilities and ageing. According to Wilkinson and Janicki (2014), international studies show that there is an increasing number of older people with developmental disabilities. It is expected an increased life expectancy into the 21st century as there are resources that are more available, better living standards and nutrition, and social engagement. The purpose of this study is to examine the various challenges health service providers face while working with older people with developmental disabilities. I will investigate whether the challenges are different for health service providers who work in a nursing home for elderly people with developmental disabilities, compared to health service providers who work in a housing association. Despite an increasing life expectancy for older people with developmental disabilities

Watchman (2003) referred in Wilkinson and Janicki (2014) state that there is a lack of experience-based knowledge on how to provide adequate services that cover a wide area (59). This study aims to contribute to increased insight into how health professionals can manage the challenges of working with older people with developmental disabilities in a satisfactory manner.

The data collection consists of four in-depth interviews. There are two participants from a municipal housing association, and two participants from a specially adapted nursing home for elderly people with developmental disabilities.

The following are the key findings of the conducted research:

- There are challenges related to further loss of function.
- There are challenges related to seeing ageing from a life-cycle perspective.
- There are different challenges for health professionals in housing associations compared to health professionals who work in a specially adapted nursing home.
- There are challenges related to lack of knowledge and competence, mapping and adaption in several areas of the service.

Keywords: developmental disabilities, ageing, challenges, health professionals, and experiences.

Innhold

1.0	Introduksjon og problemstilling	1
2.0	Metode.....	2
2.1	Semistrukturerte intervju	3
2.2	Utvalg av deltakere.....	3
2.3	Etiske overveielser	3
2.4	Intervjuguide	3
2.5	Min egen forforståelse	4
2.6	Selve analyseprosessen.....	4
2.7	Litteratursøk	5
3.0	Teoridel	5
3.1	Politisk og historisk rammeverk.....	5
3.1.1	Ansvarsreformen	5
3.1.2	NOU 2016:17.....	6
3.1.3	Pasient – og brukerrettighetsloven	7
3.1.4	Helse- og omsorgstjenesteloven.....	7
3.1.5	Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten	8
4.0	Tverrprofesjonelt samarbeid	8
5.0	Hva ligger i begrepet kompetanse?	9
5.1	Kunnskap og kompetanse.....	9
6.0	Aldringsprosessen	10
6.1	Aldring i et livsløpsperspektiv	11
7.0	Vansker med å uttrykke sine egne helsemessige plager og behov	12
8.0	Tilrettelegging av tjenester og kartlegging av tjenestebehov	13
9.0	Resultatdel fra egen forskning	14
9.1	Utfordringer knyttet til ytterligere tap av funksjon	15
9.2	Utfordringer knyttet til å se aldringen i et livsløpsperspektiv	15
9.3	Ulike utfordringer for tjenesteytere i et kommunalt bofellesskap sammenlignet med utfordringer for tjenesteytere i et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning	16
9.4	Utfordringer knyttet til mangelfull kunnskap, kompetanse, kartlegging og tilrettelegging	18
10.0	Diskusjonsdel.....	19
10.1	Utfordringer knyttet til ytterligere tap av funksjon.....	19

10.2	Utfordrende å se aldringen i et livsløpsperspektiv.....	22
10.3	Ulike utfordringer for tjenesteytere i et kommunalt bofellesskap sammenlignet med utfordringer for tjenesteytere i et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning?	24
10.4	Utfordringer knyttet til mangelfull kunnskap, kompetanse, kartlegging og tilrettelegging	26
11.0	Avslutning.....	28
12.0	Referanseliste.....	29
13.0	Vedlegg.....	33
13.1	Vedlegg 1	33
13.2	Vedlegg 2.....	37

1.0 Introduksjon og problemstilling

Eldre mennesker med utviklingshemning eldes i utgangspunktet på lik linje med alle andre, men de møter noen unike utfordringer (Larsen og Wigaard 2014,16). Mennesker med utviklingshemning kan ofte ha en sammensatt problematikk med kognitive og fysiologiske svekkelser. Den enkeltes evne til å mestre hverdagen, og den enkeltes mulighet til å påvirke miljøene rundt seg, varierer fra person til person. Larsen og Wigaard (2014) uttrykker at alle mennesker har krav på en verdig alderdom. Rapporter om manglende omsorgstilbud og dårlig helse antyder at det fortsatt er mye som må på plass før mennesker med utviklingshemning oppnår en god aldringsprosess (ibid).

Som sykepleier i bofellesskap har jeg selv erfart hvor utfordrende det er å gi eldre mennesker med utviklingshemning et verdig tjenestetilbud, og hvor vanskelig det er å legge merke til og kartlegge endringer og funksjonsfall på en kvalitetssikker måte.

Problemstillingen jeg undersøker er: *Hvilke utfordringer opplever tjenesteytere i møte med eldre mennesker med utviklingshemning, og er utfordringene ulike for tjenesteytere i bofellesskap sammenlignet med tjenesteytere som arbeider i et spesialtilpasset sykehjem for mennesker med utviklingshemning?*

Jeg belyser problemstillingen min sett fra tjenesteyternes perspektiv, og utfordringer tjenesteyterne ser fra tjenestemottakernes perspektiv. Jeg er nysgjerrig på om utfordringene oppleves ulike for tjenesteytere som arbeider i et bofellesskap sammenlignet med tjenesteytere som arbeider i et spesialtilpasset sykehjem. I tillegg etterstreber jeg i diskusjonsdelen å svare på forskningsspørsmålet: *På hvilken måte kan vi som ulike yrkesprofesjoner gjøre noe med utfordringene?*

Jeg har anvendt pensumlitteratur, forskningsartikler og selvvalgt litteratur i arbeidet med studien. Jeg fant god hjelp i pensumboka «Utviklingshemning og aldring,» av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard (red). Videre, så har den vitenskapelige artikkelen «Når personar med utviklingshemning blir eldre, kva utfordringar erfarer kommunale tjenesteytarar?» av Eiane og Gjermestad (2019) blitt mye anvendt i studien. I løpet av arbeidet med studien har jeg lest mye faglitteratur og mange teoribøker om utviklingshemning og aldring, der alle forfatterne argumenterer for at det er behov for mer

forskning og kunnskap om emnet. Studiens videre oppbygging består av en metodedel, bakgrunn for valg av problemstilling, en teoridel, en resultatdel med presentasjon av hovedfunn fra intervju, og til slutt en diskusjonsdel og en avslutning.

2.0 Metode

Jeg har valgt en kvalitativ forskningsstrategi. Jeg mener at kvalitative forskningsstrategier for analyse, beskrivelse og fortolkning av karaktertrekk og egenskaper, med materiale som består av tekst, og som stammer fra samtaler eller observasjoner, ville belyse problemstillingen i studien på en hensiktsmessig måte (Malterud 2017). Jeg har valgt å legge vekt på et fenomenologisk perspektiv fordi det perspektivet har idealer som passer til formålet med det kvalitative forskningsintervjuet. Fra et fenomenologisk perspektiv har forskeren som mål å innhente opplysninger om hver enkelt av deltakernes erfaringer, i lojalitet til intervjuobjektet sin versjon av sin historie. Altså levende kunnskap akkurat slik den ser ut for den som lever det livet vi snakker om (ibid).

Det empiriske grunnlaget for denne studien har jeg fått ved at fire tjenesteytere har delt sine erfaringer om temaet. Jeg kommer til å omtale deltakerne jeg intervjuet for tjenesteytere videre i studien. Tjenesteytere er personer som er offentlig ansatt i kommunen, og som i dette tilfellet arbeider i helse – og omsorgstjenesten med å gi direkte tjenester til mennesker med utviklingshemning (NAKUa 2018). Når jeg omtaler ‘eldre mennesker med utviklingshemning,’ kommer jeg også til å skrive *tjenestemottakere*, som ifølge NOU 2004:18 er en felles betegnelse på den som mottar tjenester.

To av tjenesteyterne i studien arbeider i et kommunalt bofellesskap, mens de to andre arbeider på et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning. Jeg valgte å intervjuere tjenesteytere fra to forskjellige arbeidsplasser fordi jeg ønsket å sammenligne utfordringene på de forskjellige arbeidsplassene.

Øverland (2014) skriver at det er bofellesskap med egne leiligheter som er det mest vanlige bostedet for mennesker med utviklingshemning. På tross av dette, har ikke alle tjenesteyterne i et bofellesskap nok kompetanse om aldringsprosessen, smertetilstander, om sykdommer som for eksempel demens, eller pleie i livets siste fase (Westergård 2017).

Dette er noen av årsakene til at det i dag finnes flere tilrettelagte sykehjem for personer med utviklingshemning i Norge (ibid).

2.1 Semistrukturerte intervju

Jeg valgte å gjennomføre fire semistrukturerte intervjuer, fordi jeg på den måten fikk snakke med hver enkelt deltaker for å få direkte kjennskap til deltakernes erfaringer (Malterud, 2017).

2.2 Utvalg av deltakere

Jeg gjorde et tilgjengelighetsutvalg, ved at jeg inkluderte de deltakerne det var mulig for meg å få tak i, og et strategisk utvalg ved at de hadde mer enn tre års erfaring i å arbeide med eldre personer med utviklingshemning. Inklusjonskriteriene mine var at deltakerne måtte ha mer enn tre års erfaring i arbeid med eldre utviklingshemmede, og at de måtte ha en utdanning innenfor helse – og omsorgssektoren.

2.3 Ethiske overveielser

Jeg sendte mail til avdelingslederne i de ulike enhetene, der jeg la ved samtykkeskjema og forespørsel om å delta i intervju (Se vedlegg 1). I forkant av hvert intervju spurte jeg om samtykke til lydopptak, på den betingelsen at jeg slettet alt av material etter jeg var ferdig med å transkribere intervjuene. Jeg informerte også alle tjenesteyterne om at de ville bli anonymiserte.

2.4 Intervjuguide

Jeg hadde på forhånd laget en intervjuguide som jeg fikk godkjent av veileder (Se vedlegg 2). Intervjuguiden er inspirert fra en tidligere masteroppgave skrevet av Gunvor Helle Eiane, VID vitenskapelige høyskole, 2017: «*Utviklingshemning og aldring – en kvalitativ studie om utfordringer for tjenesteytinga.*» Jeg brukte hennes intervjuguide som «mal» fordi hun spurte mange av de spørsmålene jeg ville spørre om, samtidig som jeg la til noen spørsmål, og omformulerte de til å bli mine egne.

2.5 Min egen forforståelse

Jeg har selv erfaring i å arbeide med eldre personer med utviklingshemning i bolig. Det kan være en svakhet ved å være en del av sektoren jeg forsker på, ettersom det kan påvirke reliabiliteten. Samtidig, ved å forklare mitt forhold til helsesektoren, og ved å være klar over det gjennom forskningsprosessen, har det minimert potensielle effekter på forskningen. Jeg har latt min egen «forforståelse» ligge, og etterstrebet å lytte med et åpent sinn, slik at jeg kunne oppdage uventet og ny kunnskap om temaet (Malterud 2017).

2.6 Selve analyseprosessen

Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene. Videre så ble intervjuene transkribert, noe som bidrar til å øke sannsynligheten for at deltakerne sine utsagn er gjengitt korrekt, noe som igjen bidrar til å gjøre studien etterprøvbare. Jeg prøvde å fokusere på å best mulig ivareta det opprinnelige materialet, slik at hver enkelt av deltakernes meninger og erfaringer skulle komme frem under datainnsamlingen (ibid 2017).

Jeg omsatte til tekst selv, noe som ifølge Malterud (2017) styrker validiteten. Jeg brukte Malterud (2017) sin systematiske tekstkondensering når jeg arbeidet med datainnsamlingen. Først ønsket jeg å få et helhetsinntrykk, og derfor, etter transkriberingen, leste jeg gjennom alle intervjuene for å bli godt kjent med materialet. Deretter ønsket jeg å identifisere meningsdannende enheter, og dermed organiserte jeg den delen av materialet som jeg ønsket å studere videre, og la resten til side. Jeg skrev ned mine foreløpige temaer i kodegrupper, og brukte forskjellige farger for hver kodegruppe, som for eksempel: «Utfordringer i henhold til tap av funksjon», eller «utfordringer i henhold til for lite kunnskap og kompetanse».

Deretter sorterte jeg materialet under de ulike kodegruppene i to til tre sub-grupper, som for eksempel under kodegruppen «utfordringer i henhold til tap av funksjon», så følte jeg passende sub-grupper var «fysisk funksjon», og «hjelpemiddel» for eksempel. Deretter arbeidet jeg systematisk med å hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene. Jeg valgte å bruke et «kondensat» under nesten hver kodegruppe, som ifølge Malterud (2017), fører til en bedre forståelse for leseren, i tillegg til at forskeren får direkte frem erfaringene til deltakerne i studien.

Avslutningsvis, i det fjerde og siste trinnet, arbeidet jeg med å syntetisere kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og sub-gruppe. Jeg gikk gjennom den analytiske teksten for hver kodegruppe og sub-gruppe, og ga den en overskrift som sammenfattet det den handlet om. Til slutt dannet jeg ved hjelp av kodegruppene og sub-gruppene, fire hovedfunn ble resultatet av funnene mine (ibid). Jeg presenterer funnene i resultatdelen.

2.7 Litteratursøk

I forkant av egen forskningsprosess ønsket jeg å sette meg inn i forskning som hadde blitt gjort på teamet fra før av. Jeg utførte litteratursøk i forskjellige databaser. Søkeordene jeg brukte var: *Psykisk Utviklingshemning, utviklingshemning, aldring, utfordringer, tjenesteytere, erfaringer, intellectual disabled, aging, service-providers, experiences, challenges*. Jeg søkte i Oria, Ovid Medline og Google Scholar, i tillegg til å bruke Google og Kvasir. Jeg gikk gjennom sjekklisten til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014), for å være sikker på at de artiklene jeg valgte å inkludere i oppgaven var kvalitetssikre og at etiske hensyn var tatt.

3.0 Teoridel

I denne delen vil jeg presentere teori og forskning, hentet fra forskningsartikler, fagartikler, pensum, faglitteratur og lovverk, som er relevant for at jeg senere i oppgaven skal kunne drøfte aktuelle områder av problemstillingen min.

3.1 Politisk og historisk rammeverk

3.1.1 Ansvarsreformen

Ansvarsreformen førte til en avvikling av institusjonene og det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) (Meld. St. 45 (2012-2013) Frihet og likeverd – og mennesker med utviklingshemning), og en normalisering av levekår for mennesker med utviklingshemning. Denne midlertidige avviklingsloven førte til at kommunene, fylkeskommunene og staten fikk det fulle ansvaret for å gi mennesker med utviklingshemning et tjenestetilbud som skulle stå i samsvar med den vanlige ansvarsfordelingen som gjaldt befolkningen for øvrig. Mennesker med utviklingshemning skulle få mulighet for å bo selvstendig i egne leiligheter, og til å ha en aktiv og meningsfull

tilværelse i fellesskap med andre. Reformen bygde på normaliserings – prinsippet og rettet fokus på at utviklingshemmedes egne valg, ønsker og lyster skulle bli tatt i betraktning og respektert, i den grad det var mulig. Selvbestemmelse var et av elementene i prinsippet om normalisering, og i løpet av de siste tjue årene har retten til å bestemme over eget liv, blitt videreutviklet og fått økt fokus.

3.1.2 NOU 2016:17

NOU 2016: 17, på lik linje, belyser at personer med utviklingshemning blir diskriminert på mange samfunnsområder, både når det kommer til direkte forskjellsbehandling og gjennom manglende tilrettelegging og tilpasning. I artikkel 25, vedrørende helse, blir det belyst at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha lik tilgang til helsetjenester som andre, og at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha selvbestemmelse i helseforhold. I artikkel 25, vedrørende habilitering og rehabilitering, står det at mennesker med utviklingshemning skal få reelle muligheter til å velge bosted og boform. Videre står det at til tross for at mennesker med utviklingshemning har krav på det, får de ikke lik tilgang til forsvarlige helsetjenester som andre. Det står også at helse – og omsorgstjenestene til mennesker med utviklingshemning er utformet på en måte som hindrer selvbestemmelse, deltakelse i lokalsamfunnet og inkludering (NOU 2016:26).

I løft 4, angående god helse og omsorg, kommer det frem at i kommunene er det ofte lav kapasitet, og at det i liten grad er utarbeidet systemer som sikrer tilgang til fastlegetjenester. I løft 6, angående kompetanse og kunnskap, blir det nevnt at statusgjennomgangen viser lav kompetanse i tjenesteapparatet og at dette er en gjennomgående utfordring. Det er mange av tjenesteyterne som arbeider med personer med utviklingshemning som er ufaglærte. Manglende kompetanse fører til at mennesker med utviklingshemning ikke får likeverdige tjenester innenfor forskjellige områder i samfunnet. Det blir også rapportert om manglende forskning, spesielt når det gjelder levekårsstudier. Det blir nevnt, som et tiltak, at regjeringen burde iverksette en systematisk forskningsinnsats for å skaffe til veie kunnskap om situasjonen til mennesker med utviklingshemning. I løft 7, blir det også påpekt at det ofte er mangelfulle overgangssituasjoner mellom løpende tjenester internt i kommunen (NOU 2016:17). På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning.

3.1.3 Pasient – og brukerrettighetsloven

Pasient – og brukerrettighetsloven omhandler de rettigheter som brukere og pasienter har overfor helse – og omsorgstjenesten. Alle i riket er gjeldende for loven, og alle brukere og pasienter har etter loven krav på øyeblikkelig og nødvendig helsehjelp fra kommunen. Loven sier klart ifra om at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke, men hvis det finnes grunnlag for det i lov, kan helsehjelp også gis uten samtykke. Målet med loven er at alle i befolkningen skal sikres lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved at pasienter og brukere har gitte rettigheter overfor helse – og omsorgstjenesten. I tillegg skal den være med på å fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasient og brukers liv, integritet og menneskeverd (Lovdata.no, Lov om pasient – og brukerrettigheter, pasient og brukerrettighetsloven).

3.1.4 Helse- og omsorgstjenesteloven

Ryan (2014) skriver at lovverket belyser at det er kommunen som har ansvar med tanke på å tilby alle som befinner seg i kommunen forsvarlige helse – og omsorgstjenester. Dette ansvaret omtales i helse – og omsorgstjenesteloven §3-1. Kommunen tar ut i fra en samlet vurdering stilling til hvilke tjenester som skal bli gitt for å dekke den enkeltes behov for bistand. Det er sentralt at det blir foretatt en avveining mellom brukerens ønsker og behov, og hva som er mest hensiktsmessig med tanke på de ressursene kommunen har tilgjengelig. Beslutningen til kommunen må bestå av en grundig vurdering av brukerens funksjonsnivå og helsetilstand, praktiske forhold, brukerens egne ønsker, helse – og omsorgspolitiske mål og målsettinger og kommunens ressurs – og personalsituasjon (ibid).

Helse – og omsorgstjenesteloven belyser at kommunen skal utarbeide individuell plan for brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, i tillegg står det skrevet i §7-2 at kommunen skal opprette en koordinator og en koordinerende enhet for habilitering – og rehabiliteringsvirksomhet. En slik plan, skal dersom det er mulig, skje i samarbeid med bruker og det er sentralt at tjenestemottakeren samtykker til planen, eventuelt deres representant. I praksis er dette en form for samarbeid mellom ulike instanser og skjer ofte i form av såkalte ansvarsgrupper (Ryan 2014).

3.1.5 Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten

Forskrift om kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten (Kvalitetsforskriften 2003) har som formål å sørge for at brukerne får ivaretatt sine grunnleggende behov, jf.§1. Den fokuserer på hvor viktig det er med en individuell tilrettelegging av tjenestene, og at de skal være forutsigbare og bli fulgt opp. Forskrift §3 første ledd, beskriver at kommunen har ansvaret i å etablere et system av prosedyrer som skal bidra til at den enkelte bruker får de tjenestene tjenestemottakeren har behov for til enhver tid. Brukermedvirkning skal også stå sentralt i utarbeidelsen av prosedyrene. I kvalitetsforskriften §3 blir 16 punkter som skal utdype hva som vektlegges i begrepet «grunnleggende behov,» blant annet omhandler et av punktene retten til nødvendig medisinsk behandling og undersøkelse, rehabilitering, pleie og omsorg tilpasset hver enkelt sin tilstand.

4.0 Tverrprofesjonelt samarbeid

Willumsen, Sirnes og Ødegård (2017) omtaler samhandlingsreformen som (St.meld nr.47 (2008-2009) ble iverksatt i 2012, som en av de viktigste reformene når det kommer til samarbeid. Den retter blant annet fokuset mot en ny oppgavefordeling som skal gi kommunene et utvidet ansvar for å ivareta både folkehelsen og individuell pasientoppfølging. Reformen har ført til at det blir stilt nye politiske krav til samarbeid mellom institusjoner og profesjonsutøvere for å sikre høy kvalitet og effektivitet i helse – og sosialtjenestene. Kommunenes omsorgssektor blir utfordret med tanke på å etablere nye samarbeidsformer overfor innbyggere og brukere, og innovasjon i utformingen av tjenester og funksjoner. Samarbeid og samhandling blir trukket frem som sentrale forutsetninger for å utforme tjenester av høy kvalitet tilpasset voksende utfordringer og nye rammevilkår. Forskning viser også at holdepunkter for at samarbeid faktisk kan bidra til å øke tjenestekvaliteten (Willumsen, Sirnes og Ødegård 2017,18).

Det er vanskelig å enes om en felles definisjon på tverrprofesjonelt samarbeid, men det kjennetegnes ved at flere profesjoner arbeider tett sammen mot en felles oppgave eller et felles prosjekt (Willumsen 2017). Deltakerne skaper en ny viten sammen, som er et resultat av samarbeidspartners ulike bidrag, som de ikke hadde greid å oppnå hver for seg (ibid).

5.0 Hva ligger i begrepet kompetanse?

Kompetanse brukes ofte som en generell betegnelse på skapende og produktive evner hos organisasjoner og individer (Hansen og Skutle 2009). Hos individer er kompetanse kunnskaper, ferdigheter og evner som kan være med på å bidra til å løse problemer og/eller utføre arbeidsoppgaver. Produktiviteten i en arbeidssituasjon kommer an på hvilken kompetanse et individ har. I arbeidslivet er kompetanse et samspill mellom holdninger, ferdigheter og kunnskap. Det er hver enkeltes evne til å ta i bruk kunnskapen for å oppnå bestemte målsetninger. Det er sentralt at økt kompetanse må gi seg utslag i endret handling.

Kjernekompetanse omhandler den kompetansen en profesjon har som ikke de andre har, og som derfor skiller de ulike fagpersonene i et samarbeid fra hverandre (Willumsen 2017). Brekk (2017) skriver at kommunene i dag har fått et stort ansvar for å yte velferdstjenester til befolkningen, som igjen stiller økt krav til kompetansen i kommunene, og et økt behov for å utvikle eksisterende fagmiljøer og til å bygge opp ny spesialkompetanse.

5.1 Kunnskap og kompetanse

Endring av funksjonsevne og behov for hjelp kan være en konsekvens av aldring, men det kan også skyldes sykdom (Langballe mfl. 2017). Det er vanskelig å avgjøre dette for personal som ikke har helsefaglig utdanning, særlig dersom personen det gjelder har flere sykdommer (ibid).

Eiane og Gjermestad (2019) skriver at internasjonale studier blant personer med utviklingshemning har vist manglende kunnskap blant tjenesteyterne innen helse og velferdstjenester (42). Dette kan føre til at tjenesteyterne er usikre på hvordan de skal forstå eller håndtere aldersrelaterte utfordringer, eller at tjenesteyterne kan feiltolke tegn på sykdom eller redusert helse, og i stedet skyldes på utviklingshemningen eller aldringen. I studien til Eiane og Gjermestad (2019) påpeker de at mange tjenesteytere ønsker seg spisskompetanse om aldring og aldringsprosesser generelt, slik som på en sykehjemsavdeling. Videre forteller tjenesteyterne i studien deres at de i det daglige omsorgsarbeidet får sterke bånd til tjenestemottakerne, og at de ofte kjenner seg

maktesløse over hvordan de skal møte tegn på aldring. Nesten alle tjenesteyterne etterlyser felles arenaer for diskusjon og dialog om utfordringer som er knytt til aldring.

Tjenesteyterne uttrykker videre i studien at de har liten kjennskap til kommunale planer og retningslinjer når det gjelder aldring blant beboerne i bofellesskapet. Tjenesteyterne gir uttrykk for at de kjenner på et stort ansvar i sitt yrke, og at dette står i skvis mellom mange områder. Blant annet mellom tjenestemottakernes behov, tilgjengelige ressurser, hva pårørende forventer, og mellom nedskjæringer i kommunene, som igjen fører til mindre tilgjengelige ressurser og dårligere tilbud for den enkelte. De sier at de opplever utfordringene som enda mer utfordrende fordi de kjenner på en mangel med tanke på kommunale føringer og prioriteringer (Eiane og Gjermestad 2018).

Kåhlin, Kjellberg og Hagberg (2014) skriver at det er viktig med et økt fokus på at alle ansatte må få opplæring spesifikt i henhold til aldring generelt, og spesifikt om aldringsprosessene for personer med en utviklingshemning. Det bør settes i verk rammeverk for alle tjenesteytere som arbeider med eldre personer med utviklingshemning. Westergård (2017) argumenterer at det mangler kunnskap om hvilken kompetanse som trengs blant det daglige personalet, og hvordan økt medisinsk oppfølging på mest hensiktsmessig måte skal organiseres.

6.0 Aldringsprosessen

Aldring er ikke en hendelse, men en prosess, og det er en prosess som starter og som utvikler seg forskjellig fra individ til individ (Larsen og Wigaard 2014). Aldringsprosessen har en sammenheng med tidligere deler av et langt livsløp: Livsstil, helse, indirekte og direkte støtte tidligere i livet, i påvirkning av genetisk arvemateriale. Eldre mennesker med utviklingshemning eldes egentlig på lik linje som alle andre i befolkningen for øvrig, men de treffer på en del annerledes utfordringer. Vi kan belyse disse tre utfordringene ut i fra tre forskjellige perspektiver (ibid): det sosiologiske, det biologiske og det fysiske perspektivet. Det sosiologiske perspektivet handler om hvordan eldre opplever endring i roller og vennskap på ulike nivåer, som ovenfor venner, familie, arbeid og organisasjoner. Det biologiske handler om fysiske endringer i eldre år, som reduserer den fysiske kapasiteten og påvirker helsen. Det psykologiske perspektivet handler om endringer i mental kapasitet, noe som påvirker læring, emosjoner, hukommelse og personlighet.

Tjenesteytere bør være klar over alle disse tre perspektivene, og at de er både sammensatte og hver for seg.

Kronologisk alder kan være misvisende for mennesker med utviklingshemning, fordi aldringsprosessen hos mange starter tidligere enn ved 65 års alder (Larsen og Solberg 2014, 49). Årsak til utviklingshemning, grad av utviklingshemning, somatiske sykdommer, miljøfaktorer, tilleggs-handikap, er alle faktorer som påvirker aldringsprosessen. Derfor må en ta utgangspunktet i det enkelte individets funksjonsevne og helse (ibid).

6.1 Aldring i et livsløpsperspektiv

Vi kan ikke forstå aldring blant mennesker med utviklingshemning uten å se det i et livsløpsperspektiv, i lys av de spesielle levekårene mennesker med utviklingshemning har levd under. Aldring er utvikling over livsløpet (Larsen og Solberg 2014, 34). Livsløp er et begrep som omhandler de sosialt definerte roller, overganger og hendelser et menneske går igjennom i løpet av livet. Eldre med utviklingshemning har fått igjennom et livsløp sammenvevd med de ansatte i institusjonene, andre beboere og familier som bodde langt borte. Eldre med utviklingshemning opplever ikke en ny overgang fra hjelpeavhengighet i alderdommen (ibid, 36). Kort sagt kan man si at eldre mennesker med utviklingshemning har hatt et livsløp som har gitt dem helt andre rammer for aldringen enn det andre mennesker erfarer den (Thorsen 2014).

Det kan være ekstra utfordrende å yte riktig og god hjelp til en eldre person med utviklingshemning fordi kroppens funksjoner «lukkes ned,» og kommunikasjonsevnen blir ytterligere svekket (Westergård 2017). Når en tjenesteyter kommer inn som ny i livet til en eldre person med utviklingshemning, er tjenestemottakeren avhengig av god opplæring fra andre tjenesteytere eller mennesker som kjenner til livsløpet til den vedkommende (ibid).

Kåhlin, Kjellberg og Hagberg (2015) identifiserer at eldre mennesker med utviklingshemning ofte kan ha negative livserfaringer knyttet til deres utviklingshemning, noe som kan føre til mindre engasjement eller interesse til å stå på for seg selv og for sine ønsker. Videre argumenterer forfatterne for at livsløpet til hvert enkelt individ, er med på å forme aldringsprosessen. Mange eldre personer med utviklingshemning har opplevd å bli utsatt for stigmatisering i sine yngre dager, og disse opplevelsene følger med den det

gjelder hele livet, og kan påvirke vedkommendes muligheter for deltakelse i ulike situasjoner.

Thorsen (2003) skriver om utfordringene rundt «den doble aldringen», der personer med utviklingshemning og deres foreldre opplever svekkende aldringsprosesser samtidig.

Thorsen (2003) skriver at samfunnet og tjenesteytere må være klar over dette, og se på aldringen i henhold til et livsløpsperspektiv, med fokus på at alle mennesker lever sammenvevde liv, ikke isolerte liv. Dette perspektivet kan være med på å øke forståelsen for at personer med funksjonshemming har en mindre mulighet til å veve seg sammen med andre. De er ofte ikke gift eller har egne barn, og foreldrene kan være gamle/døde. Derfor er de avhengige av å ha andre sosiale tilbud.

Eiane og Gjermestad (2019) skriver at livsløpshistorien til eldre personer med utviklingshemning er annerledes enn normalbefolkningen, fordi de har levd et liv preget av funksjonsnedsettelse, også før aldringen starter. I artikkelen rapporterer de at studier har vist at eldre personer med utviklingshemning er mer sårbare for endringer som kommer med alderen på grunn av et annerledes levekår og et avgrenset nettverk (ibid, 42). Derfor er de avhengige av tilrettelagte tjenester og støtte fra tjenesteyterne sine.

Videre i studien (ibid) trekker noen av tjenesteyterne frem at den «doble aldringen», gjør at pårørende ofte kan bli en person i slekta eller en verge, som ikke kjenner den enkelte eldre med utviklingshemning så godt på alle områder. Tjenesteytere ender derfor opp med å føle på et stort ansvar fordi det ofte er de som kjenner tjenestemottakeren best. Dette kan gjøre samarbeidet utfordrende.

7.0 Vansker med å uttrykke sine egne helsemessige plager og behov

Coppus (2013) referert i Kristiansen og Langballe (2018), belyser at forventet levealder for personer med utviklingshemning var på 19 år i 1930, mens på 90-tallet var forventet levealder 66 år. Faktorer som påvirker helsen er ifølge WHO (2016), fravær av sykdom, graden av velvære og tilgang på helseoppfølging. Kristiansen og Langballe (2018) rapporterer i artikkelen sin for «Aldring og helse», at personer med utviklingshemning har ifølge Coppus (2013) særlige utfordringer knyttet til aldring. Dette på bakgrunn av at

mange lever med sykdommer, funksjonsnedsettelse og kroniske plager allerede før aldringen. Aldersrelatert sykdom kan risikeres å bli oppdaget for sent, eller aldri, på grunn av kommunikasjonsproblemer og «diagnostisk overskygging».

Med tanke på å gi uttrykk for sine helseplager og sin helsetilstand, kan mange mennesker med utviklingshemning ha store problemer med dette, i større grad enn befolkningen for øvrig (Langballe mfl, 2017). Derfor er tjenesteyterne i boligen viktige med tanke på at de må tolke endringer, i likhet med nærpersoner, kan deres observasjoner være med på å bestemme om de vurderer at personen med utviklingshemning trenger å bli undersøkt av en lege (ibid). Thorsen (2003) skriver at den medisinske oppfølgingen av mennesker med utviklingshemning ofte er dårlig, og at det kan være problematisk å få tatt nødvendige undersøkelser.

8.0 Tilrettelegging av tjenester og kartlegging av tjenestebehov

Eiane og Gjermestad (2019) skriver at helsetilsynet formidler at tjenestetilbudet til den enkelte eldre med utviklingshemning må tilpasses den enkelte, og at dette må skje innenfor et forsvarlig tidsrom. Personsentrert omsorg er et eksempel på en slik tilnærming; tilbudet skal være tilstrekkelig, kompetent og trygt for hver enkelt. I tillegg til at det er behov for personsentrerte tjenester, skriver forfatterne at det også er behov for håndterbare og gode kartleggingsverktøy for og lettere kunne oppdage endringer. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har utviklet sjekklister og kartleggingsverktøy, spesielt utviklet for personer med utviklingshemning i aldring, som for eksempel «Tidlige Tegn – funksjonsfall og sykdom.» Dette er et kartleggingsverktøy som omhandler indikatorer for funksjonsfall og sykdom, som blir målt over tid og sett på i sammenheng med en tidligere kartlegging (baseline) på personen. Det er viktig at et slikt kartleggingsverktøy blir tatt i bruk når personen er i en stabil fase av voksen-livet. Det kan være gunstig å starte kartleggingen når personen med utviklingshemning er i 30-50 års-alderen (ibid).

Det har ifølge Westergård (2017) pågått en diskusjon i flere år om eldre og voksne personer med utviklingshemning som bor i boliger med heldøgns-bemannning skal motta palliativ omsorg (helhetlig lindring i livets siste slutfase) i boligen sin, eller flytte på sykehjem/lindrende enhet. Det er generelle politiske føringer som sier at den enkelte eldre

skal få bo hjemme så lenge man ønsker, men utover det er det ingen klare føringer om hvordan palliative tjenester skal være for utviklingshemmede. Westergård (2017) forklarer at det kan gjøre ting utydelige, ettersom kommunale planleggere og palliative team har bruk for å vite hvor ressursene skal settes inn.

Øverland (2014) skriver at personer som har utviklingshemning med økt helsesvikt, har behov for bistand fra andre tjenesteytere i kommunen. Som oftest, vil de bo i bofellesskapet der de er trygge og kjent, og der de har medboere og personale som kjenner dem. Økt kompetanse hos personalet i bofellesskapet vil være nødvendig. Realiteten er at mange ansatte i bofellesskapene ikke har tilstrekkelig med kunnskap om sykdommer som ulike smertetilstander, demens og pleie i livets siste fase. Derfor kan det være vanskelig å få tilstrekkelig pleie og omsorg i hjemmet (ibid). Øverland (2014) skriver at det har blitt vist at det er viktig med et godt og effektivt samarbeid mellom andre helsetjenester som lege-, tannlege, hjemmesykepleie, ergo og fysioterapi, for at den enkelte skal få best mulig helsehjelp.

Blikset (2015) skriver at et nært samarbeid med fastlegen, og veiledning av personalet som arbeider i boligen, er sentralt i arbeid med eldre mennesker med utviklingshemning. Det er sentralt å kjenne til beboerens uttrykk for smerte og annet ubehag, for å kunne oppdage tegn til sykdom og for å kunne kartlegge smerter hos de som ikke kan uttrykke seg verbalt (ibid).

9.0 Resultatdel fra egen forskning

Jeg vil nå presentere mine fire hovedfunn:

- utfordringer knyttet til ytterligere tap av funksjon
- utfordringer knyttet til å se aldringen i et livsløpsperspektiv
- Ulike utfordringer for tjenesteytere i et kommunalt bofellesskap sammenlignet med utfordringer for tjenesteytere i et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning
- utfordringer knyttet til mangelfull kunnskap og kompetanse, kartlegging og tilrettelegging

Jeg valgte disse funnene som hovedfunn fordi jeg synes de var de mest interessante og mest fremtredende funnene, og fordi jeg allerede hadde funnet noen lignende funn i forskningsartikler og jeg så for meg hvordan jeg kunne knytte disse fire funnene opp mot relevant teori.

9.1 Utfordringer knyttet til ytterligere tap av funksjon

Alle tjenesteyterne belyser at de synes det er utfordrende at eldre personer med utviklingshemning taper ytterligere funksjon når de blir eldre. En av tjenesteyterne forteller at tap av fysisk og kognitiv funksjon vanskeliggjør daglige gjøremål. Hun nevner at noen av tjenestemottakerne blir veldig ustødige, og at de derfor er redde for å skli i dusjen, samtidig som mange ikke lenger forstår hvorfor de må dusje, på grunn av en økende kognitiv svikt og en begynnende demensutvikling.

Tjenesteyterne fra bofellesskapet gir uttrykk for at de synes det er vanskelig når deres tjenestemottakere taper fysisk funksjon, og ikke lenger har kapasitet til å gå tur for eksempel. En av tjenesteyterne fra bofellesskapet gir uttrykk for at tapet av den fysiske funksjonen til tjenestemottakerne kan skje raskere enn nødvendig fordi de ikke får tilsendt hjelpemidler tidsnok. Videre uttrykker hun et ønske om et forbedret og tilrettelagt samarbeid mellom ergoterapeut i kommunen.

En av tjenesteyterne fra bofellesskapet uttrykker at hun erfaringsmessig synes aldringsprosessen til en person med utviklingshemning, begynner tidligere enn hos personer uten utviklingshemning. Hun uttrykker at hun synes det er vanskelig å legge merke til endringer av funksjon, både fysisk og kognitivt.

«Funksjonstapet er der fra før, i tillegg til at et aldersrelatert funksjonstap starter tidligere enn det som er vanlig».

9.2 Utfordringer knyttet til å se aldringen i et livsløpsperspektiv

En av tjenesteyterne uttrykker at hun tenker det er mer 'komplisert' å bli eldre for mennesker med utviklingshemning, fordi de ofte har hatt et annerledes livsløp enn normalbefolkningen. Samme tjenesteyter forteller at alle som arbeider med utviklingshemning bør kjenne til «historien om utviklingshemmede» og derfor være klar

over at mange mennesker med utviklingshemning har opplevd stigmatisering og generelt dårligere levekår enn befolkningen for øvrig, både før og etter ansvarsreformen. Det er viktig å huske på at mange mennesker med utviklingshemning har levd i institusjoner hele livet, og at mange ble fraskilt foreldrene sine i ung alder.

Tjenesteyterne nevner at foreldrene til den eldre utviklingshemmede ofte er gamle, og noen har gått bort. Ingen av tjenestemottakerne har egne barn. Dette kan føre til at tjenesteyterne må samarbeide med pårørende som kanskje ikke kjenner tjenestemottakeren like godt som pårørende til en eldre person uten utviklingshemning ville ha gjort, noe de uttrykker kan være utfordrende.

Tjenesteyterne reflekterer rundt at det kanskje er enda viktigere for en person med utviklingshemning å ha «gode pårørende,» som virkelig forstår den enkelte og som virkelig arbeider med å sette seg inn i hvordan det oppleves for den enkelte eldre med utviklingshemning og ikke kunne snakke for seg selv, eller hvordan det oppleves og ikke ha forståelse over eget sykdomsbilde. Tjenesteyterne uttrykker at de derfor synes pårørende og tjenesteytere som arbeider med eldre mennesker med utviklingshemning bør kjenne til hele livsløpet til hver enkelt. Tjenesteyterne nevner alle at de som tjenesteytere bør etterstrebe å tilrettelegge for et godt samarbeid mellom pårørende, for at den enkelte tjenestemottaker skal bli forstått, behandlet og respektert som et likeverdig individ.

«Det viktigste er å se personen i et livsløpsperspektiv, og å få pårørende med på det, da øker forståelsen til alle involverte med en gang».

9.3 Ulike utfordringer for tjenesteytere i et kommunalt bofellesskap sammenlignet med utfordringer for tjenesteytere i et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning

Begge tjenesteyterne fra det spesialtilpassede sykehjemmet reflekterer rundt at et fordel for de er at de har mye erfaring i å arbeide med eldre personer med utviklingshemning. Videre reflekterer de over at en forskjell på de og på tjenesteytere som arbeider ute i boliger kan være at tjenesteytere ute i boliger ofte har arbeidet med tjenestemottakerne sine i mange år,

og at dette er positivt fordi de som arbeider i bofellesskapet kjenner tjenestemottakerne sine veldig godt, samtidig som det kan være negativt fordi de kan føle et slags «eierskap» til tjenestemottakerne.

Tjenesteyterne sier begge at de tenker at en spesialisert avdeling må være et positivt tiltak, fordi de for eksempel har flere sykepleiere med kompetanse på aldring, somatikk og pleie i livets siste fase, samtidig som de har helsefagarbeidere med lang erfaring i å arbeide med eldre mennesker med utviklingshemning. I tillegg nevner de at de har et nært samarbeid med lege.

Tjenesteyterne fra bofellesskapet beskriver at fordelene deres er at de har mer tid til hver enkelt tjenestemottaker, enn på det spesialtilpassede sykehjemmet, og at de får mer tid til å fokusere på psykiske - og sosiale behov. Tjenesteyterne fra bofellesskapet sier at de eldre med utviklingshemning i boligen alltid har noen som kjenner den enkelte godt. De reflekterer rundt at personer med utviklingshemning kan bli utrygge når de ikke vet hvordan de skal forholde seg til ting, og kan reagere på nye lyder, lukter, annerledes rutiner etc. Derfor mener tjenesteyterne fra boligen at det kan være en fordel at den enkelte eldre med utviklingshemning får bo i sin bolig lengst mulig.

Samtidig uttrykker tjenesteyterne at det kan være utfordrende for de i bofellesskapet å gi den enkelte det den trenger når det kommer til helsemessige og medisinske behov. Hun forteller at hun har opplevd å måtte flytte tjenestemottakere til det spesialtilpassede sykehjemmet for at vedkommende skulle få mer helsehjelp. I likhet med tjenesteyterne fra det spesialtilpassede sykehjemmet, reflekterer også tjenesteyterne fra boligen rundt at et dilemma kan være at de blir så tilknyttet den enkelte tjenestemottaker at det kan være vanskelig å 'gi slipp', samtidig som tjenesteyterne føler seg tvunget til å gjøre det, for at vedkommende skal få nok/rett helsehjelp. Begge tjenesteyterne trekker frem at det er utfordrende at det arbeider mange vikarer uten helsefaglig utdanning i boligen, og at de føler de hadde hatt god nytte av mer sykepleierfaglig kompetanse.

Tjenesteyterne fra boligen trekker frem at de synes det er utfordrende at de føler legene ikke har nok tid til å komme å se til tjenestemottakerne i bofellesskapet. De uttrykker begge frustrasjon over at de føler den enkelte eldre med utviklingshemning i boligen ikke

blir hørt tidlig nok, med tanke på legehjelp. Begge tjenesteyterne forteller at de har opplevd å måtte kjempe lenge for å få gjennomslag fra lege/sykehus.

Tjenesteyterne fra bofellesskapet uttrykker at de føler seg trygge når de sender sine tjenestemottakere til det spesialtilpassede sykehjemmet, fordi de der har sykepleiere som innehar den kunnskapen og kompetansen som er nødvendig for å ta vare på de eldre utviklingshemmede i livets siste slutfase. De formidler begge viktigheten av gode overføringsmøter og et godt samarbeid mellom bofellesskapet og det spesialtilpassede sykehjemmet, for å få formidlet videre det som kjennetegner den enkelte tjenestemottaker uten språk, for eksempel.

9.4 utfordringer knyttet til mangelfull kunnskap, kompetanse, kartlegging og tilrettelegging

Tjenesteyterne mener alle at kunnskapen til personalet er viktig for å kunne fange opp tidlige endringer, om det er snakk om demens, begynnende sykdom etc. Tjenesteyterne fra boligen belyser at det er utfordrende å fange opp endringer hos eldre personer med utviklingshemning, og det er utfordrende å skille fra hverandre hva som er hva. Derfor synes de det er synd at det er så lite fokus på gode kartleggingsverktøy i boligene. En av tjenesteyterne fra bofellesskapet belyser at hun tidligere har erfaring med å bruke kartleggingsverktøyet «Tidlige Tegn» i praksis, men da hun tok dette opp med sine kollegaer, var hun den eneste som hadde erfaring med å bruke kartleggingsverktøyet. Hun uttrykker at hun mener det bør bli mer fokus på kartlegginger, og at det skulle ha vært en del av tjenesten, at hvert enkelt bofellesskap skulle ha vært kurset og opplært i gode og aktuelle kartleggingsverktøy.

Videre formidler hun viktigheten av å starte med slike kartlegginger tidlig nok, spesielt fordi vi vet at aldringsprosessen kan starte tidligere for eldre personer med en utviklingshemning. Hun mener dette burde ha blitt lovpålagt i hver kommune, som en fast rutine hvert enkelt bofellesskap var pliktig til å overholde. Hun sier også at dette med gode kartlegginger kunne ha vært til stor hjelp for den enkelte eldre utviklingshemmede sin fastlege, da det er vanskelig å ta med tjenestemottakerne til fastlegen for å få gjort en utredning der. Det kunne ha vært med på å forhindre bruk av tvang og makt inne hos fastlegen for eksempel.

Tjenesteyterne belyser alle viktigheten av kompetanse, og mener hverdagen til den enkelte eldre utviklingshemmede kunne ha blitt enda bedre dersom kommunen hadde fått et økt fokus på å ansette flere personer med kompetanse, både med tanke på aldring og med tanke på mennesker med utviklingshemning.

Alle tjenesteyterne forteller at de skulle ønske at de fikk tilbud om flere kurs, spesielt med tanke på aldring og personer med utviklingshemning. Alle tjenesteyterne påpeker at det ikke nødvendigvis har noe med arbeidsgiver å gjøre, men at det går på systemnivå og prioriteringer i kommunen. Tjenesteyterne mener det skulle ha vært flere tilbud for å få hevet kompetansen. En av tjenesteyterne sier at hun skulle ønske det var lagt bedre til rette for internundervisning og faglige oppdateringer og samarbeid på tvers av profesjoner innad i kommunen.

Tjenesteyterne reflekterer rundt måter å heve kompetansen i kommunen på. Hun forteller at de har for eksempel dyktige psykiatriske sykepleiere, men at kommunen må bli flinkere til å la ansatte bruke hverandres kompetanse.

«Knowledge is the key? Er det ikke det man sier ...»

10.0 Diskusjonsdel

I dette kapitlet vil funnene som ble presentert i forrige kapittel, bli diskutert mot det teoretiske rammeverket. Diskusjonen vil vise hva funnene betyr og hva man kan lære av dem. For å besvare problemstillingen, vil jeg bruke de funnene jeg anser som mest relevant. Individuelle variasjoner av primærdataene vil bli frembragt når det anses spesielt hensiktsmessig for forskningsspørsmålet.

10.1 utfordringer knyttet til ytterligere tap av funksjon

Et av hovedfunnene i studien min er at tjenesteyterne synes det er utfordrende når den eldre personen med utviklingshemning taper ytterligere funksjon. Tjenesteyterne formidlet at tap av både fysisk og kognitiv funksjon er utfordrende, både for de som tjenesteytere, i tillegg til at det virker å være utfordrende for den eldre personen med utviklingshemning selv. Øverland (2014) skriver at alderdommen er en fase i livet da mennesket i størst eller

mindre grad blir preget av aldringsprosesser som svekker organismen. Vi får aldersrelaterte sansereduksjoner, nervesystemer blir preget av nedsatt hastighet av overføringssignaler og motorikken blir tregere. Det skjer en endring i kroppens næringsomsetning som gjør at virkningen av medisiner blir annerledes, og helsesvikt hos eldre er forbundet med økt risiko for blant annet brudd, hjerteproblemer, demenssykdommer, syns- og hørseltap etc.

Deltakerne i studien deler den samme oppfatningen om at den kognitive fungeringen varierer veldig fra person til person, og at det for noen kan være vanskelig å forstå hvorfor kroppen ikke lenger klarer det den tidligere klarte. Eiane og Gjermestad (2019) skriver at funksjonsnivået til den enkelte eldre personen med utviklingshemning vil være påvirket av hvordan man oppfatter sin egen helse.

Det er sentralt å ta i betraktning at eldre personer med utviklingshemning fra begynnelsen av har levd et liv preget av funksjonsnedsettelse, lenge før aldringen begynte. Det kan antas at eldre personer med utviklingshemning ikke opplever endringene som så annerledes enn sånn de hadde det fra før? Eiane og Gjermestad (2019) avkrefter dette, og skriver i artikkelen sin at studier har vist at eldre personer med utviklingshemning er mer sårbare for endringer som kommer med alderen på grunn av et annerledes levekår og et avgrenset nettverk (ibid, 42).

Tjenesteyterne i studien til Kåhlin, Kjellberg og Hagberg (2014) uttrykte at en utfordring er at tapet av den fysiske funksjonen til de eldre tjenestemottakerne gjør at mange er avhengige av gode hjelpemidler for å komme seg ut, noe som kan gjøre det mer vanskelig og tidkrevende å komme seg ut. En av tjenesteyterne fra bofellesskapet ga uttrykk for at tapet av den fysiske funksjonen til tjenestemottakerne kan skje raskere enn nødvendig, fordi de ikke får tilsendt hjelpemidler tidsnok. Videre uttrykte hun et ønske om et forbedret samarbeid mellom fysioterapeut og ergoterapeut i kommunen. Willumsen, Sirnes og Ødegård (2017) belyser at et samarbeid på tvers av ulike yrkesprofesjoner er sentralt for å utforme tjenester av høy kvalitet og for å dekke hver enkelt tjenestemottakers individuelle behov. En ergoterapeuts kjernekompetanse er for eksempel å kartlegge pasientens fysiske og kognitive funksjon for å kunne tilrettelegge best mulig for pasienten i hverdagen (Ergoterapeutene 2017). Et godt samarbeid med ergoterapeut er viktig for å kunne se helheten, og for å få et overblikk over kompleksiteten til hver enkelt tjenestemottaker

(Willumsen, Sirnes og Ødegård, 2017). Lovverket sier at det er kommunen som har ansvar med tanke på tilby alle som befinner seg i kommunen forsvarlige helse – og omsorgstjenester, og forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenesten (Kvalitetsforskriften 2003) har som formål å sørge for at brukerne får ivaretatt sine grunnleggende behov, jf. §1. Forskrift §3 første ledd, beskriver at kommunen har ansvar i å etablere et system av prosedyrer som skal bidra til at den enkelte bruker får de tjenestene man har behov for til enhver tid. På bakgrunn av dette har tjenesteytere et ansvar med tanke på å være klar over hvilke lover, forskrifter og retningslinjer som er gjeldende for de som tjenesteytere, og hvilke ansvar som faller på kommunen. På den måten kan tjenesteytere være mer rustet til å kjempe på for at den enkelte tjenestemottakers rettigheter blir overholdt, som blant annet at tjenestemottaker har krav på bistand fra forskjellige deltjenester i kommunen, som for eksempel ergoterapeut. Koordineringsansvaret blir omtalt i helse – og omsorgstjenesteloven §4-1 bokstav a, og må bli sett på i samsvar med §3-4, som omhandler plikten kommunen har til å legge til rette for samarbeid (Ryan 2014).

Larsen og Wigaard (2014) skriver at eldre mennesker med utviklingshemning treffer på en del annerledes utfordringer enn befolkningen for øvrig som eldes. Selv om alle krav på en verdig alderdom, rapporteres det om dårlig helse og manglende omsorgstilbud, noe som igjen kan tyde på at det fortsatt er en lang vei å gå før personer med utviklingshemning oppnår en god aldringsprosess (Larsen og Wigaard 2014,16). Noen av tjenesteyterne i studien min belyste at de synes det er utfordrende at aldringsprosessen oppstår tidligere hos personer med utviklingshemning. Eiane og Gjermestad (2019) bekrefter dette, og skriver at aldringsprosessen hos mennesker med utviklingshemning kan starte allerede i 40-50-års alderen, noe som er tidligere enn for befolkningen generelt. Videre skriver de at faktorer som påvirker aldringsprosessen er grad av utviklingshemning, tilleggs – diagnoser og syndrom, sykdommer og miljø.

Tjenesteyterne i studien min rapporterte om at det er utfordrende å legge merke til endringer hos de eldre tjenestemottakerne. Langballe mfl. (2017) skriver at dette kan komme av at eldre mennesker med utviklingshemning ofte kan ha store problemer med å gi uttrykk for sine helseplager og sin helsetilstand, både med tanke på akutte og kroniske plager. Det er årsaken til at det er utfordrende for tjenesteyterne, fordi det er sentralt at de evner å tolke endringer, som kan være viktige for å avgjøre om en tjenestemottaker trenger å bli undersøkt av lege, for eksempel. Det er utfordrende å skille mellom endringene, fordi

endring av funksjonsevne og behov for hjelp kan være en konsekvens av aldring, men det kan også skyldes sykdom (ibid).

Blikset (2015) skriver at det er viktig med et tett samarbeid innad i det faste personalet, og med gjeldende instanser for å kunne foreta gode kartlegginger i henhold til endringer i funksjon og hjelpebehov. Øverland (2014) skriver at kontinuitet er sentralt for personer med utviklingshemning. Videre rettes det fokus på at tjenestemottaker og tjenesteyter må kjenne hverandre, fordi det, sammen med god bemanning, stabilitet blant personalet, kunnskap om aldring og helse – og omsorgsbehov, er med på å gi individualisert omsorg av god kvalitet. Ifølge Blikset (2015) vil det være helt sentralt å kjenne til beboerens uttrykk for smerte og ubehag, for å kunne oppdage tegn til sykdom og for å kunne kartlegge smerte hos de som ikke kan uttrykke seg verbalt. Et tiltak for å sørge for individualisert omsorg er at kommunen ifølge helse – og omsorgstjenesteloven må opprette en individuell plan for brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Dette er i praksis en form for tverrprofesjonelt samarbeid mellom ulike instanser og skjer ofte i form av såkalte ansvarsgruppemøter (Ryan 2014). Planen skal være en koordinert måte for å møte pasienter og brukeres ulike behov på, ved hjelp av en koordinert oppgavefordeling i et totalt pasientforløp. Dersom den enkelte tjenestemottaker har en godt utarbeidet plan, kan dette føre til mer oversiktighet og bedre kvalitet, både i henhold til koordinering av ulike tjenester, og med tanke på kartlegging av funksjonsnivået til den enkelte for eksempel, som igjen kan gjøre det lettere for en tjenesteyter i et bofellesskap å legge merke til endringer, og også til å vite hvordan man skal gå frem og hvilke tjenester man har krav på bistand fra dersom man oppdager endringer (ibid). Som tjenesteyter er det nødvendig å være klar over at tjenestemottaker kan klage til fylkesmannen dersom det foreligger en manglende oppfyllelse av individuell plan etter pasient – og brukerrettighetsloven kapittel 7.

10.2 Utfordrende å se aldringen i et livsløpsperspektiv

Tjenesteyterne i studien min belyser at eldre mennesker med utviklingshemning har hatt et annerledes livsløp enn normalbefolkningen. I studien min forteller tjenesteyterne om viktigheten av å huske på at mennesker med utviklingshemning har opplevd stigmatisering i henhold til utviklingshemningen. Thorsen (2013) bekrefter dette og uttrykker at forståelsen en person med utviklingshemning har til egen aldring, må bli sett på fra et

livsløpsperspektiv. Thorsen (2013) har gjort et funn i studien sin om at livsløpet til hvert enkelt individ, er med på å forme aldringsprosessen. Det belyses at mange personer med utviklingshemning har blitt utsatt for stigmatisering i sine yngre dager. Det kan dermed anses som viktig for tjenesteyter å reflektere over viktigheten av å inneha kunnskap om tiden og levekårene før ansvarsreformen, og at ved å kjenne til livsløpet til hver enkelt, kan tjenesteyter lære å forstå den enkelte på et helt annet nivå.

Mange mennesker med utviklingshemning har levd på institusjon store deler av livet, og mange ble fraskilt foreldrene sine i relativt ung alder. Tjenesteyterne belyser utfordringer med «den doble aldringen,» ved at foreldrene til eldre personer med utviklingshemning ofte er så gamle at de ikke kan fungere som pårørende, og noen foreldre kan være døde. Det skjer en aldring av både barnet og foreldrene samtidig (Kristiansen og Langballe 2018). Tjenesteyterne i oppgaven min trekker frem at det kan være utfordrende fordi pårørende ofte kan være en fjern slektning, som egentlig ikke kjenner til den eldre personen med utviklingshemning sitt livsløp, og som ofte ikke har en nær relasjon til vedkommende.

Kåhlin, Kjellberg og Hagberg (2015) trekker frem at livsløpet til hver enkelt person med utviklingshemning kan ha påvirket hver enkeltes interesse til å stå opp for seg selv og for sine ønsker. Folkestad (2003) rapporterer om at aldringen fører til at det blir enda vanskeligere for den eldre med utviklingshemning å kommunisere sine behov, samt at forståelsen til den enkelte kan bli ytterligere svekket. Samtidig skriver Kristiansen og Langballe (2018) at disse faktorene i verste tilfelle kan føre til at aldersrelatert sykdom oppdages for sent eller aldri.

Tjenesteyterne i studien min sier at de kjenner på et stort ansvar til å få til et godt samarbeid med pårørende. Det er ofte tjenesteyterne som kjenner den utviklingshemmede best, men at de er avhengige av å skape en god relasjon til pårørende for å samarbeide om å hjelpe den enkelte tjenestemottaker på en best mulig måte. Dermed kan de ta gode avgjørelser for den enkelte tjenestemottaker, som kanskje ikke selv greier å kommunisere sine egne behov. En mulig løsning som en av tjenesteyterne i studien min uttrykte, var at tjenesteyterne må bli flinkere til å inkludere pårørende i hverdagslivet til den enkelte, og at pårørende også burde få mulighet til å sendes på kurs, slik at de kan få økt forståelse for aldringsprosessen og utviklingshemning. En forutsetning er at pårørende ønsker dette.

10.3 Ulike utfordringer for tjenesteytere i et kommunalt bofellesskap sammenlignet med utfordringer for tjenesteytere i et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning?

Tjenesteyterne fra det spesialtilpassede sykehjemmet deler en felles erfaring om at det er utfordrende at tjenestemottakerne som kommer til dem, ofte har bodd i egen leilighet i et bofellesskap store deler av livet, og at de har tjenesteytere der som har arbeidet med de i mange år, og som ofte er svært knyttet til dem, og at det er utfordrende for tjenesteyterne i det spesialtilpassede sykehjemmet å bli godt nok kjent med hver enkelt tjenestemottaker. Tjenesteyterne fra det spesialtilpassede sykehjemmet reflekterte rundt at det er en fordel at de har mange helsefagarbeidere med erfaring i å arbeide med eldre personer med utviklingshemning, at de har sykepleiere med den somatiske kompetansen og at de har et nært samarbeid med leger.

Tjenesteyterne fra bofellesskapet beskriver at fordelene deres er at de har mer tid til hver enkelt, enn de har på et spesialtilpasset sykehjem. Utfordringer tjenesteyterne i boligen beskriver er at de synes det er vanskelig å gi den enkelte eldre det han/hun trenger når det kommer til helsemessige og medisinske behov. Begge tjenesteyterne fra bofellesskapet trekker frem at de synes det er utfordrende å få nok legehjelp. I tillegg nevner begge tjenesteyterne at det arbeider flere assistenter i bofellesskapet, og at det kan være utfordrende for en assistent å legge merke til endringer i sykdomsbildet.

Alle fire tjenesteyterne fra studien nevner at det er viktig med gode overgangsmøter og et godt samarbeid mellom bofellesskapet og det spesialtilpassede sykehjemmet. I løft 7, blir det nevnt at det ofte er mangelfulle overgangssituasjoner mellom løpende tjenester internt i kommunen, noe som kan tyde på at det fortsatt er utfordrende å få til gode overganger mellom instansene. (NOU 2016:17, På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning).

Thorsen (2003) beskriver en utfordring, i likhet med tjenesteyterne fra bofellesskapet, at den medisinske oppfølgingen ofte er dårlig. Blikset (2015) skriver i veilederen «Borte bra – hjemme best - Om våre erfaringer i møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i

livets slutfase,» at et nært samarbeid med fastlegen, og veiledning av personalet som arbeider i boligen, er sentralt i arbeid med eldre mennesker med utviklingshemning. Helsetilsynet belyser at tjenestetilbudet må være tilstrekkelig, kompetent og trygt for hver enkelt (Eiane og Gjermestad 2019). Selv om helsetilsynet og andre skriver at det er slik og sånn det skal være, beskriver tjenesteyterne i min oppgave og også tjenesteyterne i studien til Eiane og Gjermestad (2019) at tjenesteyterne som arbeider på «gulvet» kjenner på et stort krav og ansvar i yrket sitt, som står i skvis mellom flere områder. Blant annet mellom tjenestemottakernes behov, tilgjengelige ressurser, hva pårørende forventer, og mellom nedskjæringer i kommunene. I (NOU 2016:26) artikkel 25 står det at mennesker med utviklingshemning ikke har samme tilgang til forsvarlige helsetjenester som andre.

Ifølge Westergård (2017) har det pågått en diskusjon i flere år om eldre og voksne personer med utviklingshemning som bor i boliger med heldøgns-bemannings skal motta palliativ omsorg i boligen sin, eller flytte til sykehjem/lindrende enhet. Ut over de generelle politiske føringer som sier at den enkelte eldre skal få bo hjemme så lenge han/hun ønsker og få mulighet til å velge bosted/boform, er det utover det er ingen klare føringer om hvordan palliative tjenester skal være for utviklingshemmede. Dette kan gjøre ting utydelige. Både kommunale planleggere og palliative team vil ha bruk for å vite hvor ressursene skal settes inn. Tjenesteyterne i oppgaven min bekrefter at det oppstår forvirring fordi de ikke føler det er tydelige føringer på hvordan tjenestene for eldre mennesker med utviklingshemning skal være.

Basert på funnene som er presentert ovenfor, kan det tenkes at kommunen bør øke fokuset på tverrprofesjonalitet, samhandlingsreformen St.nr 29 (2012-2013) bekrefter dette ansvaret og stiller nye politiske krav til samarbeid mellom institusjoner og profesjonsutøvere for å sikre høy kvalitet og effektivitet i helse – og sosialtjenestene. Kommunenes omsorgssektor blir utfordret med tanke på å etablere nye samarbeidsformer innad i kommunen, for å utforme tjenester av høy kvalitet.

Ifølge Ryan (2014) skal den kommunale helse – og omsorgstjenesten legge til rette for at brukeren får et helhetlig og koordinert tjenestetilbud, og i praksis er denne type samarbeid gjerne ivaretatt i noe som kalles for ansvarsgruppemøter, som tidligere nemt. Her kan både tjenestemottaker hvis mulig, og ansvarlige tjenesteytere innenfor de ulike tjenestene delta, som for eksempel fastlege. Dersom ansvarsgruppene fungerer godt og holdes ofte nok, kan

det sikre en kontinuitet i tjenestetilbudet og et mer velfungerende samarbeid på tvers av profesjoner. Kanskje kan det også føre til at en fastlege, kan få en økt forståelse og en økt følelse av å være inkludert i samarbeid om helsehjelp til eldre mennesker med utviklingshemning ute i boligene? Ødegård (2017) ser på kommunikasjon som selve limet i alt samarbeid, og det er rimelig å anta, basert på hva tjenesteyterne i oppgaven min uttrykker, at samarbeidet og kommunikasjonen mellom leger og tjenesteytere i arbeid med eldre personer med utviklingshemning i bofellesskapet har et forbedringspotensial.

10.4 Utfordringer knyttet til mangelfull kunnskap, kompetanse, kartlegging og tilrettelegging

Tjenesteyterne i studien min, spesielt de som arbeider i bofellesskapet, etterspør mer kompetanse ute i felten, og et større fokus på viktigheten av kunnskap og gode retningslinjer for kartlegginger. Westergård (2017) reflekterer også rundt at utfordringene blir større ved at flere av landets boligjenester mangler helsefaglig kompetanse. I løft 6, angående kompetanse og kunnskap, står det at statusgjennomgangen viser lav kompetanse i tjenesteapparatet og at dette er en gjennomgående utfordring. Manglende kompetanse fører til at mennesker med utviklingshemning ikke får likeverdige tjenester innenfor forskjellige områder i samfunnet. Det blir også rapportert om manglende forskning, spesielt når det gjelder levekårsstudier. Det blir nevnt, som et tiltak, at regjeringen burde iverksette en systematisk forskningsinnsats for å skaffe til veie kunnskap om situasjonen til mennesker med utviklingshemning. (NOU 2016:17, På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming).

Alle tjenesteyterne i studien min beskriver at kunnskap er viktig for å kunne fange opp tidlige endringer. Alle belyser at det er utfordrende å fange opp endringer hos eldre personer med utviklingshemning, og at det er utfordrende å skille fra hverandre hva som er hva. Det er ofte helse – og miljøpersonell som, i samarbeid med den utviklingshemmede selv og hans/hennes pårørende, som kan være de første til å tegn på at noe er under endring hos tjenestemottaker (Larsen 2014). Tjenesteyterne i studien min etterspør mer klare og tydelige kartleggings-rutiner rundt om i kommunene, og en av tjenesteyterne belyser at hun har erfaring med å bruke kartleggingsverktøyet «Tidlige tegn» i praksis. Hun uttrykker at det bør bli mer fokus på kartlegging, og at det skulle ha vært en del av tjenesten; at hvert enkelt bofellesskap, og spesialtilpasset sykehjem, skulle ha vært kurset og opplært i

aktuelle kartleggingsverktøy. Videre formidler hun viktigheten av å starte med slike kartlegginger tidlig nok. Hun mener at kartleggingsverktøy burde ha blitt lovpålagt i hver kommune, som en fast rutine hvert enkelt bofellesskap var pliktig til å overholde. Larsen (2014) skriver at selv om et kartleggingsverktøy som «Tidlige tegn» ikke kan gjøre jobben alene, kan det være et veldig nyttig hjelpemiddel når det blir kombinert gjerne sammen med en individuell plan, for å følge opp en person over tid. Larsen (2014) er enig med tjenesteyteren fra studien min at slike verktøy bør implementeres tidlig i forløpet til den enkelte, og at dette bør være en del av tjenesten, og en del av de faste arbeidsoppgavene som tjenesteyter i arbeid med utviklingshemning skal ha. Mennesker med utviklingshemning er avhengige av et godt støtteapparat og derfor stilles det ekstra krav til gode rutiner og systematisk oppfølging for å kunne oppdage tegn til endring på et tidlig stadium. Derfor belyser Larsen (2014) at det er viktig at de som er i miljøet rundt personen bør ha kunnskap om den enkeltes fysiske og psykiske helse, kognitiv fungering, livsforløpet, praktiske ferdigheter, sosialt nettverk og interesser. Det mest gunstige hadde vært dersom slike kartlegginger og livsløpshistorier hadde vært nedtegnet og benyttet i et tidlig stadiet i livet til den enkelte. På den måten kunne man i neste omgang bruke dette som et sammenligningsgrunnlag for å se om personen har endret seg over tid, slik at man kan sikre at nødvendig behandling og aktuelle tiltak blir satt i gang så raskt som mulig (ibid). Larsen (2014) reflekterer rundt at kartleggingsverktøy bør gjennomføres som en årlig rutine, og at den må bli sett på som like viktig som andre rutiner som for eksempel IPLOS og evaluering av enkeltvedtak.

Alle tjenesteyterne i studien min belyser videre viktigheten av kompetanse, og tror at hverdagen til den enkelte eldre utviklingshemmede kunne ha blitt enda bedre dersom kommunen hadde fått et økt fokus på å ansette flere personer med kompetanse, både med tanke på aldring og med tanke på mennesker med utviklingshemning. Sykepleierutdanningen er rettet mot sykdom og helsefremming, og vernepleierutdanningen er rettet mot funksjonssvikt. Sammen har jeg selv erfart at disse utdanningene er nyttig, og at vi kan lære mye av hverandre, og sammen få et helt annet overblikk over problematikken og behovene. Derfor synes jeg, i likhet med tjenesteyterne fra bofellesskapet, at kommunene burde øke satsingen på sykepleiere i bofellesskap. En av tjenesteyterne fra studien min kommer med et forslag som hun ønsker å ta opp «høyere i systemet»: Hun mener det burde vært mulig å bruke mer av kompetansen som allerede finnes innad i kommunen. Tjenesteyteren nevnte at dette kunne gjøres ved å

trekke inn psykiatriske sykepleiere i bofellesskapet for eksempel. Larsen (2014) skriver at det handler om å være i forkant av utviklingen, og ved god planlegging og systematisk arbeid fra kommunen sin side vil kommunen kunne spre kostnader og ressursbruk over en lengre periode.

Alle tjenesteyterne i studien min synes tilbud om kurs er mangelfullt. Alle påpeker at de er klar over at det handler om prioriteringer og «pengekassa» til kommunen. Larsen (2014) skriver at det er viktig at kommunene har gode rutiner og standarder for oppfølging av de ansatte, og at kommunen må rette fokus på å sørge for at ansatte uten helsefaglig kompetanse i bakgrunn blir sendt på kurs. Dersom dårlig økonomi blir druppet frem som en argumenterende faktor, må den enkelte kommune tenke utenfor boksen, fordi det ligger et overordnet ansvar til å ta i bruk den opplæringskompetansen som allerede finnes innenfor kommunen (ibid). Larsen (2014) nevner hospitering i andre avdelinger i kommunen som en mulig erstatning for dyre kurs.

11.0 Avslutning

Hensikten med denne studien er å belyse ulike utfordringer tjenesteytere kan møte på i arbeid med eldre mennesker med utviklingshemning. Jeg ønsket også å se på om utfordringene var ulike for tjenesteytere som arbeider på et spesialtilpasset sykehjem, sammenlignet med tjenesteytere som arbeider i et bofellesskap. Målet med denne studien var å bidra til økt kunnskap for å kunne møte utfordringene som belyses på en hensiktsmessig måte.

Resultatene viser at tjenesteytere synes det er utfordrende å arbeide med eldre mennesker med utviklingshemning fordi de har hatt et annerledes livsløp enn befolkningen for øvrig, som har vært preget av mange og sammensatte utfordringer allerede før aldringen startet. Tjenesteyterne opplever at det er utfordrende når den eldre personen med utviklingshemning taper ytterligere funksjon, både fysisk og kognitivt, og at det er utfordrende å legge merke til endringer og til å skille hva som er hva.

Tjenesteyterne som arbeider i det kommunale bofellesskapet trekker frem at de synes det er utfordrende å gi den enkelte god nok medisinsk oppfølging og helsehjelp, de ønsker et bedre samarbeid med leger, og et økt fokus på å få flere med sykepleierfaglig kompetanse inn i bofellesskapene. Tjenesteyterne fra det spesialtilpassede sykehjemmet virker å være

mer fornøyde i henhold til egen kompetanse og i henhold til samarbeid med lege. De trekker frem at de ønsker å bli sendt på flere kurs spesielt med tanke på aldring og utviklingshemning, og de synes det er utfordrende å bli godt nok kjent med hver enkelt tjenestemottaker. En mulig løsning på utfordringene nevnt ovenfor er at kommunen bør øke fokuset på tverrprofesjonelt samarbeid innad i kommunen, som forhåpentligvis kan bidra til at man i større grad får dra nytte av hverandres kompetanse og erfaringer.

Alle tjenesteyterne trekker frem at pårørende til eldre mennesker med utviklingshemning kan være utfordrende, fordi pårørende ofte er en person som ikke har vokst opp sammen med tjenestemottaker, og som kanskje ikke kjenner den enkelte godt. En mulig løsning er at tjenesteyterne må bli flinkere til å inkludere pårørende i hverdagen til tjenestemottakeren. Alle tjenesteyterne trekker frem viktigheten av gode kartlegginger og individuelle planer for hver enkelt tjenestemottaker.

12.0 Referanseliste

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. «Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemning». St. meld. nr. 45 (2012-2013). Oslo: Barne- og familiedepartementet, 2013. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>

Blikset, Guro Nørstebøen. 2015. «Borte bra – hjemme best. Om våre møter med mennesker med nedsatt funksjonsevne i livets slutfase». Søndre Lang kommune. [https://naku.no/sites/default/files/files/Borte%20bra%20-%20veileder%20Guro\(1\).pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/Borte%20bra%20-%20veileder%20Guro(1).pdf)

Brekke, Åge. 2017. «Profesjonsbygging og avtalt samarbeid». I *Tverrprofesjonelt samarbeid – et samfunnsoppdrag*, redigert av Elisabeth Willumsen og Atle Ødegård, 53-77. Oslo: Universitetsforlaget.

Eiane, Gunvor Helle & Gjermestad, Anita. 2019. «Når personar med utviklingshemning blir eldre, kva utfordringar erfarer kommunale tjenesteytarar?». *Tidsskriftet Aldring og helse* 23 (1): 40-47.

Ergoterapeutene. 2017. «Ergoterapeuters kjernekompetanse. Alle skal kunne delta». Sist lest 04. september 2020. https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsføring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf?&originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmdvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOmI6L2cvRVhTbnZwaVdPcmxBdTIHWIB6V0V4a3dCVWpubXhd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1iUl82NmXKUTJFZw

Helse- og omsorgsdepartementet. «Morgendagens omsorg». St. meld. nr. 29 (2012-2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=2>

Kristiansen, Lene & Langballe, Ellen Melbye. 2018. «Hva vet vi om aldring og helse blant personer med utviklingshemming i Norge?». *Aldring og helse*, 31. januar 2018. <https://www.aldringoghelse.no/hva-vet-vi-om-aldring-og-helse-blant-personer-med-utviklingshemming-i-norge/>

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting*. Fastsatt ved kgl. res. 01. juli 2003. https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792?fbclid=IwAR0gTKlu29SYacyxaiejzF3khTHqX8cuJHfjnrS_10fRWVANbf2wCiWYQ
[AQ](#)

Kåhlin, Ida., Kjellberg, Anette & Hagberg, Jan-Erik. 2015. «Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes». *Scandinavian Journal of Disability Research* 17 (4): 335-352. <http://doi.org/10.1080/15017419.2014.941923>

Kåhlin, Ida., Kjellberg, Anette & Hagberg, Jan-Erik. 2016. «Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes». *Scandinavian Journal of Occupation Therapy* 23 (2): 127-137. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1095235>

Langballe, Ellen Melbye., Skorpen, Stine., Larsen, Frode Kibsgaard., Engeland, Jeanette, Kristiansen, Lene., Kirkevold, Øyvind., Selbæk, Geir., Engedal, Knut. & Kristiansen, Kari Mitbø. 2017. «Får eldre med utviklingshemming god nok helseoppfølging?». *Tidsskriftet*

for Den Norske Legeforening 2017 (14/15). <https://tidsskriftet.no/2017/08/debatt/far-eldre-med-utviklingshemning-god-nok-helseoppfolging>

Larsen, Frode Kibsgaard & Solberg, Knut-Ove. 2014. «Epidemiologi». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 46-54. Tønsberg: Aldring og helse.

Larsen, Frode Kibsgaard & Wigaaard, Elisabeth. 2014. «En god aldringsprosess». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 16-19. Tønsberg: Aldring og helse.

Larsen, Frode Kibsgaard. 2014. «Individuell plan og registrering av tidlige tegn på sykdom og funksjonsfall». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 314-326. Tønsberg: Aldring og helse.

Malterud, Kirsti. 2017. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. 2018. «Mer om tjenesteyternes rolle». Oppdatert 18. desember 2018. <https://naku.no/kunnskapsbanken/mer-om-tjenesteytere-sin-rolle>

NOU 2004: 18. *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene – Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2004-18/id150699/?ch=3>

NOU 2016: 17. *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>

Opheim, Cecilie Hofstad. 2018. «Hva er forskjellen på sykepleier og vernepleier». Norsk Sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/vis-artikkel/4136211/328821/Hva-er-forskjellen-paa-sykepleier-og-vernepleier>

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02. juli 1999 nr. 63.* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Ryan, Odd Arvid. 2014. «Lovverk og rettigheter». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 266-303. Tønsberg: Aldring og helse.

Skutle, Oddbjørg & Hansen, Tore. 2009. *Kompetanseutvikling hos tjenesteytere*. Tønsberg: Aldring og Helse.

Thorsen, Kirsten. 2003. «Å falle mellom alle stoler? – Om aldring blant funksjonshemmede mennesker». *Nordisk sosialt arbeid* 2003 (01): 46-55.
<https://www.idunn.no/nsa/2003/01>

Thorsen, Kirsten. 2014. «Opplevelsen av aldring». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 31-44. Tønsberg: Aldring og helse.

Westergård, Britt-Evy. 2017. «Voksne og eldre med utviklingshemming trenger også palliativ omsorg». *Sykepleien*, 16. november 2017.
<https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/voksne-og-eldre-med-utviklingshemming-trenger-ogsaa-palliativ-omsorg>

Wigaard, Elisabeth & Larsen, Frode Kibsgaard. 2014. «Hva vil det si å ha en utviklingshemning». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 21-25. Tønsberg: Aldring og helse.

Wilkinson, Heather & Janicki, Matthew P. 2014. «Internasjonal forskning om elder mennesker med utviklingshemning». I *Utviklingshemning og aldring*, redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard, 57-64. Tønsberg: Aldring og helse.

Willumsen, Elisabeth. 2017. «Tverrprofesjonelt samarbeid i utdanning og praksis i helse- og velferdssektoren». I *Tverrprofesjonelt samarbeid – et samfunnsoppdrag*, redigert av Elisabeth Willumsen og Atle Ødegård, 33-49. Oslo: Universitetsforlaget.

Willumsen, Elisabeth., Sirnes, Tore & Ødegård, Atle. 2017. «Nye samarbeidsformer – et samfunnsoppdrag». I *Tverrprofesjonelt samarbeid – et samfunnsoppdrag*, redigert av Elisabeth Willumsen og Atle Ødegård, 17-30. Oslo: Universitetsforlaget.

Øverland, Lisa Marie. 2014. *God pasientsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Aldring og helse.

13.0 Vedlegg

13.1 Vedlegg 1

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt

Hvilke utfordringer opplever tjenesteytere i møte med eldre mennesker med utviklingshemning, og er utfordringene ulike for tjenesteytere i bofellesskap sammenlignet med tjenesteytere som arbeider i et spesialtilpasset sykehjem for mennesker med utviklingshemning?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se nærmere på hvilke utfordringer tjenesteytere i kommunale bofellesskap/ sykehjem for utviklingshemmede opplever med tanke på aldring og utviklingshemning. Dette skrivet gir deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Det er stadig flere utviklingshemmede som blir eldre, rett og slett fordi vi mennesker lever lenger enn hva vi gjorde før. Samtidig som dette er en raskt økende gruppe i eldrebefolkninga, er det også en gruppe det ikke har blitt forsket mye på, og en gruppe jeg har et inntrykk av at vi ikke vet nok om. Jeg synes at temaet er interessant i seg selv, og undertemaer som omsorgstilbud og kompetanse blant tjenesteyterne er en av flere ting jeg er nysgjerrig på å vite mer om.

Jeg har en bachelorgrad i sykepleie, og går nå for tiden en videreutdanning på Høgskolen i Molde, som heter «habilitering og miljøarbeid» der vi blant annet lærer om tjenester for

mennesker med utviklingshemninger, da spesielt rettet inn mot autisme, utfordrende atferd og multifunksjonshemming.

Dette forskningsprosjektet er min siste oppgave, altså den avsluttende fordypningsoppgaven min. Jeg har noen års erfaring i arbeid med eldre personer med utviklingshemning, og jeg har selv mine tanker om utfordringer jeg som tjenesteyter har møtt på i arbeid med denne gruppen i praksis. Derfor er jeg veldig spent på og forhåpentligvis få høre deres erfaringer.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskolen i Molde er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å snakke med tjenesteytere som har erfaring i å arbeide direkte med eldre personer med utviklingshemning. Jeg ønsker å møte tjenesteytere med minst 1 års erfaring, helst mer, i arbeid med eldre personer med utviklingshemning. Jeg ønsker å snakke med disse for at de skal få delt sine erfaringer om temaet, egne opplevelser, synspunkter, meninger etc.

Hva innebærer det for deg å delta?

Jeg ønsker å gjennomføre fire individual-intervju eller semistrukturerte intervju som det heter. Jeg ønsker, dersom det er mulig, å intervju to tjenesteytere fra et spesialtilpasset sykehjem, og to tjenesteytere fra et bofellesskap.

Deltakelsen vil være intervju på ca.1 time.

Dersom det er ønskelig kan jeg holde en muntlig power-point presentasjon i etterkant, etter at oppgaven min er ferdig. Dette kan vi også avtale nærmere på mail når den tid kommer.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. 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

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Alle notater vedrørende intervjuet blir sletta/makulert når forskningsprosjektet er ferdig i september. Det blir lagt stor vekt på at svarene skal anonymiseres, og at informasjonen i fordypningsoppgaven ikke skal kjennes igjen av andre.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på mob: 40629609 eller på e-mail: guroheggdal@hotmail.com

Det har blitt gjort lite forskning på eldre personer med utviklingshemning, så jeg håper at du kan være med å bidra til dette studiet!

Med vennlig hilsen

Guro Heggdal

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet: «*Hvilke utfordringer opplever tjenesteytere i møte med eldre mennesker med utviklingshemning, og er utfordringene ulike for tjenesteytere i bofellesskap sammenlignet med tjenesteytere som arbeider i et spesialtilpasset sykehjem for mennesker med utviklingshemning?*» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i semistrukturert intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg fra deltakelsen.

Navn:

Dato:

Arbeidsplass:

Hvor lang erfaring med arbeid med eldre personer med utviklingshemning:

Signatur:

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

13.2 Vedlegg 2

Forslag til intervjuguide

Jeg har brukt en masteroppgave (Utviklingshemming og aldring – en kvalitativ studie om utfordringer for tjenesteytinga) som utgangspunkt, altså jeg tok tips fra hennes egen intervjuguide om temaet, fordi hun spurte veldig mange av de samme spørsmålene jeg har lyst å spørre om. Men jeg omgjorde en del til å bli mer «mine egne».

Spørsmål med fokuset rettet på tjenestemottaker(beboerne):

- Hvordan opplever du det er å bli eldre for en person med utviklingshemning?
- Tenker du det er annerledes å bli eldre for en person med utviklingshemning enn for andre?
- Hvilke erfaringer har du gjort deg i møte med den eldre utviklingshemmede knytt til ulike utfordringer han/hun har?
- Hvordan påvirker det hverdagen til den enkelte? Det at de har blitt eldre ...
- Har du noen eksempler på hva som kan gjøres for at den enkelte eldre utviklingshemmede skal ha det best mulig i hverdagen?

Spørsmål med fokuset rettet på tjenesteyter (ansatt):

- Hva synes du er utfordrende i møte med eldre utviklingshemmede? Har du eksempler? Gjerne kom med erfaringer på godt og på vondt ...
- At tjenestemottakerne eller beboerne er eldre utviklingshemmede, har dette ført til endring i dine arbeidsoppgaver? Eksempler på slike endringer
- Hva synes du er det vanskeligste på deres arbeidsplass i henhold til aldring og utviklingshemmede?
- Tenker du utfordringene tjenesteytere og tjenestemottakere opplever på et spesialtilpasset sykehjem for eldre mennesker med utviklingshemning er ulike, sammenlignet med utfordringene i et bofellesskap?
- Hvordan føler du arbeidsgiver har møtt dine utfordringer, og føler du at arbeidsgiver er klar over disse utfordringene?
- Opplever du utfordringer på andre områder med tanke på arbeidsplassen/kommunen i møte med aldring blant personer med en utviklingshemning? Utdyp ...