



**UiT** Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

## **Lett utviklingshemming og psykisk sykdom i møte med helsetjenesten**

En kvalitativ studie som undersøker grenseflaten mellom kombinasjonen lett utviklingshemming og psykisk sykdom, og helsetilbudet

Charlotte Nathalie Røstad

Masteroppgave i Helsefaglig utviklingsarbeid [Hel -3961] [mai 2022]

# Forord

Da var et krevende arbeid gjennomført. Det har vært utfordrende, men utrolig lærerikt.

Jeg vil med dette benytte anledningen til å takke de som på hver sine måter har vært bidragsytende for at jeg nå leverer en masteroppgave.

Først vil jeg takke informantene som stilte til intervju og delte erfaringer. Det ble flotte diskusjoner som ga meg mange gode perspektiver å se studien gjennom.

Min samboer, forlovede og far til våre barn: Alexander Davidsen har gjennom hele prosessen vært uvurderlig. Du har dratt på treninger og dugnader, hatt kontroll på både hus, barn og hund. Du har og hørt på mine frustrasjoner og ideer. Dette hadde ikke gått uten deg.

Mine barn Michelle og William som har latt mamma sitte med data eller bok både kvelder og helger uten å klage. Jeg kan dessverre ikke love at det ikke skjer igjen, men de neste ukene skal vi ta igjen litt tapt tid og kose oss.

Min veileder førsteamanuensis Rolf Markussen vil jeg takke for gode innspill. Særlig på siste veiledning da du fikk meg til å se oppgaven med nye øyne, og hvor mye jobb som lå foran meg.

Takk til alle som har bidratt.

Tromsø 02.05.2022    Charlotte Nathalie Røstad

# Innholdsfortegnelse

Forord .....	2
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Avgrensning av tema og valg av problemstilling.....	3
1.2.1 Personlig motivasjon i valg av tema .....	4
1.2.2 Begrepsavklaring.....	4
1.3 Studiens formål .....	5
1.4 Disposisjon .....	5
2 Diagnosen utviklingshemming.....	6
2.1 Tjenesteutøvelse gjennom tidene .....	7
2.2 Utviklingshemming og psykisk lidelse .....	8
2.2.1 Diagnostisering og behandling.....	9
2.3 Kunnskapsgrunlaget .....	9
3 Metode og metodologi .....	11
3.1 Fenomenologi.....	11
3.2 Ontologi.....	12
3.3 Epistemologi.....	13
3.4 Planlegging av studien .....	14
3.4.1 Etske overveielser .....	15
3.4.2 Søk etter kunnskap om lett utviklingshemming og psykisk lidelse .....	16
3.5 Politiske dokumenter.....	17
3.5.1 NOU .....	18
3.5.2 Veileder .....	18
3.6 Fokusgruppeintervju.....	19
3.6.1 Utvalg og rekruttering .....	19

3.6.2	Planlegging og gjennomføring.....	21
3.7	Analyse.....	22
3.7.1	Temaene som ble valgt ut.....	25
3.8	Metodens begrensninger .....	25
4	Resultater: helsetjenestens sortering .....	27
4.1	Uklare ansvarsområder.....	27
4.2	Uenighet om hva som er primært og sekundært problem .....	30
4.3	De uavklarte elementene bidrar til et fragmentert helsetilbud .....	33
4.3.1	Mine kommentarer på helsetjenestens sortering .....	35
5	Drøfting: helsetjenestens sortering.....	35
5.1	En diagnose, flere betydninger.....	36
5.2	Helsetilbudet i endring .....	38
5.3	Den med lett utviklingshemming blir et uregjerlig problem.....	41
5.4	Standardisert løsning på et uregjerlig problem .....	43
5.5	Politiske dokumenter bidrar til forskjellsbehandling .....	44
6	Resultater: kompetanse hos personer med lett utviklingshemming .....	46
6.1	Ansvar flyttes fra helsetjenesten til tjenestemottaker.....	46
6.2	Brukeren i front av egen behandling .....	50
6.3	Brukermedvirkning og helsekompetanse .....	54
6.3.1	Mine kommentarer på kompetanse hos personer med lett utviklingshemming	
	56	
7	Drøfting: kompetanse hos personer med lett utviklingshemming .....	56
7.1	Bruker og personal har manglende kunnskap .....	57
7.2	Lett utviklingshemming- en sårbarhet som gir lav helsekompetanse .....	58
7.3	Lett utviklingshemming passer ikke inn i helsetjenesten.....	60
7.4	Helsekompetanse, den nye brukermedvirkningen .....	61
7.5	Like tjenester er ikke det samme som likestilte tjenester.....	62

8 Oppsummering .....	66
Referanseliste .....	71
Vedlegg A- Vurdering NSD.....	77
Vedlegg B- Informasjonsskriv angående studien.....	80
Vedlegg C- momentliste.....	83

## Sammendrag

Det stilles stadig større krav til brukere og pasienter om delaktighet i avgjørelser rundt egen behandling. Den nasjonale ``hva er viktig for deg- dagen`` ber om at helsepersonell spør hva som er *viktig* for pasienten framfor hva som *feiler*, med mål om at tjenestetilbudet bygges rundt den enkeltes behov.

På en annen side av helsetjenesten viser en rapport av Helsetilsynet fra et tilsyn i 2016 at personer med utviklingshemming opplever tjenester uten kompetent personal, overdreven bruk av tvang og makt, og brudd på menneskerettighetene. Det ble i 2016 laget en NOU som viser til mye av det samme. I 2021 kom veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* med hensikt om å ordne opp i helsetilbudet til disse menneskene.

Hensikten med Studien er å utforske grenseflatene mellom personer med kombinasjonen av lett utviklingshemming og psykisk sykdom, og deres møte med helsetilbudet.

Studiens problemstilling er: ``i hvilken grad er helsetjenesten tilpasset personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom?``

Problemstillingen er undersøkt gjennom et kvalitativt studieopplegg tre kilder: fokusgruppeintervju med fire deltakere, og to politiske dokument: ``NOU:`` på lik linje- åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming``, og nasjonal veileder: ``*Gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming.*`` Intervjuet og dokumentene er tematisk analysert med mål om å se om informantenes hverdagsutfordringer kan finnes svar på i politiske dokumenter, og hva dette har å si for brukeren.

Studien viser at personer med lett utviklingshemming som utvikler psykisk sykdom ikke passer inn i helsetilbudet slik det er utformet nå, og ender i mange tilfeller opp med å måtte klare seg selv, og har ikke mulighet til å gjøre noen valg i behandling slik helsetjenesten legger opp til. Dette bør studeres videre slik at framtidens helsetjeneste kan gi et tilstrekkelig tilbud til dem.

**Nøkkelord:** Lett utviklingshemming, psykisk sykdom, helsetjenestens sortering, egenkompetanse

## Summary

Today it is a demand that patients need to participate in decisions regarding their treatment. The national “what is important for you- day” asks that healthcare employees asks patients what is important for you rather than what is wrong with you, with the purpose that the services provided is built around the individual.

On the other side of the healthcare services a report made by the National Health Service from an audit in 2016 shows that persons with developmental disability is experiencing services provided are without competent staff, excessive use of force and in breach of human rights. It was in 2016 made an NOU with similar findings. In 2021 the guide “*Gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*” was released with the purpose of fixing the healthcare services for these individuals.

The purpose of this study is to explore the boundaries between individuals with the combination of mild developmental disability and mental illness and there meet with the health care system.

The research question of the study is: *“In which degree is healthcare services adapted to individuals with mild developmental disability and mental illness?”*

The research question is surveyed through a qualitative study with data from three sources: a focus group interview with four participants, and two political documents: “NOU: *på lik linje åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*” and National guideline : ``Gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming`` The interviews and the documents were thematically analysed with the aim of comparing if the experienced challenges matches the documents, and how that may impact the patients.

This study shows that individuals with mild disability and mental illness doesn't fit the healthcare services the way it is formed now, and someone even must deal with it on their own. This should be studied more with the aim of making appropriate health care services In the future

**Keywords:** mild developmental disability, mental illness, sorting in health care, self-competence

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Studien vil undersøke grenseflatene mellom personer med lett utviklingshemming som utvikler en psykisk sykdom, og helsevesenet som skal ivareta dem.

Bakgrunn for studien er at det har vært gjort flere undersøkelser, både politisk og av andre initiativer der det kommer fram at personer med utviklingshemming mottar tjenester av varierende kvalitet (Helsetilsynet, 2017; NOU 2016: 17, 2016). I 2016 ble det gjennomført et landsomfattende tilsyn av det som da het fylkesmennene, kjent som statsforvalter i dag med kommunenes helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsetilsynet, 2017). I tilsynet gjorde de funn om alvorlig svikt i tjenestetilbudet, og i mange kommuner framstod hjelpen som tilfeldig, og personalet manglet i flere tilfeller kompetanse (Helsetilsynet, 2017). I tilsynet framkom det at tjenestene var lite individtilpasset, de var tilfeldige og mange tjenestemottakere fikk ikke bistand til meningsfulle aktiviteter i løpet av dagen. I flere kommuner fikk ikke brukeren medvirke i hva som ble gitt av hjelp. Det ble og oppdaget at brukerens forutsetning for medvirkning ikke var kartlagt, og at personalet ikke visste hvordan man skulle oppnå dette (Helsetilsynet, 2017).

Omtrent samtidig som rapporten ble offentliggjort kom det en NOU med navn *på lik linje-åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming* (NOU 2016: 17, 2016) som vil presenteres i metodekapittelet da det er en del av studiens datamateriale, men som også er en del av bakgrunnen for valg av tema. I NOUen framkommer det, i likhet med funn i tilsynet at hjelpen til personer med utviklingshemming framstår tilfeldig.

I etterkant av tilsynet og NOU ble det fra politisk nivå satt ned en gruppe for å jobbe fram en nasjonal veileder. Etter mye venting fra et utålmodig fagmiljø kom veilederen *gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021a) i 2021, og er og en del av denne studiens datamateriale.

I NOU og tilsynsrapporten nevnes problemråder, og i veilederen legges ansvaret til de ulike nivåene i helsetjenesten, med hovedvekt på kommunehelsetjenesten.



Parallelt med at NOU og tilsynsrapporten fra Statens helsetilsyn ble offentliggjort viser litteraturen at det har oppstått et paradigmeskifte i tanken om behandling av sykdom, hvor man som behandler i stedet for å spørre den enkelte ``hva feiler det deg?`` skal spørre `` hva er viktig for deg?`` (Helsedirektoratet, 2018). Med endring i spørsmålsformuleringen ønsker man å se mennesket bak diagnosene og merkelappene som settes av helsevesenet, og heller fokusere på mennesket. I kjølvannet av `paradigmeskiftet` har folkehelseinstituttet og KS gått sammen og laget den nasjonale ``hva er viktig for deg- dagen`` som markeres hvert år i juni (Folkehelseinstituttet, 2016).

Tanken om ``hva er viktig for deg`` er ment for å sette pasient og bruker i fokus slik at de kan se hva som passer dem i deres liv, og hvordan de ønsker at ting skal gjøres. Studien vil ikke undersøke personer med lett utviklingshemming opp mot slike dager og virkningsgrad, men ønsker å heller å åpne opp noen dører for å undersøke om ``hva er viktig for deg``, og muligheten til påvirkning av eget helsetilbud slik paradigmeendringen gir inntrykk av er tilgjengelige for personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom.

Med rettigheten om medvirkning kommer det krav, og det har de siste årene har det vært satt et stort søkelys på pasient- Og brukermedvirkning, og det stilles større krav om medvirkning i de avgjørelser som tas, både når det gjelder metoder, sted og lengde(Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1997).

Når helsetjenesten gjennom nasjonale merkedager løfter fram retten til å velge behandling og tjenester basert på hva man selv anser som viktig i hverdagen, samtidig som det kommer fram gjennom et tilsyn at en hel brukergruppe i mange tilfeller ikke får oppfylt daglige ønsker og behov, dannes det noen spørsmål hos meg som jeg vil undersøke i denne studien:

- Hva kreves av personen med lett utviklingshemming for å få hjelp fra helsevesenet ved psykisk sykdom, særlig når flere tjenester er inne?
- Klarer personer med lett utviklingshemming å argumentere for deres behov i møte med helsetjenesten?
- Hvilke erfaringer har personalet i kommunal utøvende tjeneste når deres bruker med lett utviklingshemming blir psykisk syke?

Spørsmålene har jeg hatt med meg i problemformuleringen, og gjennom skrivearbeidet.

## 1.2 Avgrensning av tema og valg av problemstilling

Jeg har valgt å begrense studien til å omhandle personer med *lett* utviklingshemming, ikke utviklingshemming generelt. Begrunnelsen er at det er stor forskjell på en person med dyp utviklingshemming, noe beskrivelsen under viser.

I de politiske dokumentene stilles det lik forventning til de med utviklingshemming som en gruppe med tilnærmet likt funksjonsnivå, på tross av at ytterpunktene i funksjonsnivået innenfor diagnosen utviklingshemming er stor. En person med den alvorligste graden utviklingshemming som er dyp utviklingshemming har en IQ på omlag 20, og den mentale alderen er beregnet til å være under tre år (NAKU, 2021). En person med dyp utviklingshemming har lite eller ingen evne til å ivareta egne behov, og har derfor behov for konstant bistand og støtte, og har ikke verbalt språk (NAKU, 2021). Jeg anser det på grunn av forskjellene som viktig i denne studien å løfte fram de med lett utviklingshemming som en egen gruppe.

En person med lett utviklingshemming har en IQ på mellom 50 og 69 med en mental alder på mellom ni og tolv år. I kontrast til en person med dyp utviklingshemming som trenger konstant bistand gjennom dagen, kan en person med lett utviklingshemming ivareta mange av dagliglivets aktiviteter som matlaging, personlig hygiene, og å ivareta bolig (NAKU, 2021). Selv om graden av språklige ferdigheter varierer kan en med lett utviklingshemming i mange tilfeller delta i alminnelige samtaler, men man må være klar over at de kan ha utfordringer med å uttrykke seg, og å forstå det som blir sagt (NAKU, 2021).

På tross av at det er så store forskjeller i funksjonsnivået innad diagnosen utviklingshemming så tar hverken NOUen eller veilederen høyde for dette.

Da egne erfaringer er at det er lite søkelys på personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom og hvordan helsevesenet er lagt opp for å imøtekomme dem, samtidig som politiske dokumenter legger opp til et stort ansvar på kommunen for ivaretagelse av dem så har jeg kommet fram til følgende problemstilling for å belyse tematikken:

*`` I hvilken grad er helsetilbudet til personer med kombinasjonen lett utviklingshemming og psykisk lidelse tilpasset deres behov? ``*

Problemstillingen avgrenses ikke til konkrete psykiske sykdommer da det er helsevesenet rettet mot personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom generelt jeg ønsker å finne ut av.

Studien har kvalitativt design. For å besvare problemstillingen består studiens empiri av tre kilder:

- *på lik linje- åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming-* Nasjonal veileder som kom i 2021
- *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming-* NOU fra 2016
- Ett fokusgruppeintervju med fire deltakere

### **1.2.1 Personlig motivasjon i valg av tema**

Min personlige motivasjon for å studere tematikken lett utviklingshemming og psykisk sykdom er at jeg tidligere har jobbet i en tjeneste der jeg kom i kontakt med denne brukergruppen. Etter å ha jobbet med dem satt jeg igjen med et inntrykk om at det ikke finnes noen klare retningslinjer for hva som skal gjøres om de blir psykisk syke. Erfaringene mine er at brukerne alt i fra selvisolerte seg, til at de ble tvangsinnlagt i psykiatrien med stor dramatikk.

Jeg har etter dette ønsket å finne ut hva de som jobber med det til daglig erfarer rundt ivaretagelsen av personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom, og hva det kreves av de med lett utviklingshemming for å få hjelp.

Tematikken har jeg studert gjennom hele mastergradsløpet, men selve datainnsamlingen ble startet høsten 2021.

### **1.2.2 Begrepsavklaring**

Begrepet bruker er omdiskutert, og noen kommuner har valgt å bruke borger, innbygger og andre nøytrale ord for å unngå å sette merkelapper på de som trenger helsehjelp. I denne studien har jeg valgt å benytte ordet bruker da det erfaringsmessig ofte er det man på folkemunne kaller de som mottar hjelp i fra kommunen. Behovet for å sette en merkelapp på dem i studien handler om å gi en ryddig framstilling av studiens funn.

### **1.3 Studiens formål**

Studiens primære mål er å undersøke hva som møter personer med lett utviklingshemming og når de oppsøker helsetjenesten i forbindelse med psykisk sykdom, og i hvilken grad helsetjenestetilbudet er tilpasset dem. Studien vil undersøke grenseflaten mellom helsevesenet og personer med lett utviklingshemming som har, eller utvikler psykisk sykdom. Jeg vil forsøke å gi en bredere forståelse av hva personer med lett utviklingshemming har av egenkompetanse, og om dette er nok i deres møte med helsevesenet. Studien kan gi implikasjoner for praksis ved å vise behov for at de som jobber innenfor de ulike helsetjenester ser på deres praksis vedrørende ivaretagelse av personer med lett utviklingshemming.

### **1.4 Disposisjon**

Opgaven startet i kapittel 1 med en innledning hvor bakgrunn for valg av tema, problemstilling, egen motivasjon for tema og studiens formål presenteres.

I kapittel 2 presenteres informasjon om diagnosen utviklingshemming, og begrunner hvorfor det er valgt ut en grad av utviklingshemming framfor å ta utviklingshemming som en helhet. Det legges så fram kunnskap om kombinasjonen lett utviklingshemming og psykisk sykdom, før kunnskapsgrunnlaget legges fram.

Kapittel 3 beskriver studiens metodologi gjennom fenomenologi, ontologi og epistemologi. Videre består kapittelet av metodevalg, etiske overveier, gjennomføring av intervju, analysen og hovedfunn. I dette kapittelet presenteres også kritiske innvendinger til metoden som er brukt.

I kapittel 4 vises resultatene i studiens første av to hovedfunn: Helsetjenestens sortering, før dette drøftes i kapittel 5. Teoretiske perspektiver beskrives og redegjøres for i drøftingen.

Kapittel 6 viser resultatene på studiens andre hovedfunn: Kompetanse hos personen med lett utviklingshemming. Resultatene drøftes i kapittel 7. Også her vil teoretiske perspektiver presenteres underveis i drøftingen.

Kapittel 8 oppsummerer studien, og foreslår videre forskning.

## 2 Diagnosen utviklingshemming

For å forstå i hvilken grad helsetilbudet er tilpasset personer med lett utviklingshemming som utvikler psykisk sykdom vil jeg i dette kapittelet vise hva som skiller en person med lett utviklingshemming fra normalbefolkningen, og hvorfor de er i behov av tilpasninger i møte med helsevesenet.

Utviklingshemming har blitt kalt, og kalles enda psykisk utviklingshemming. Psykisk utviklingshemming er ICD-10-navnet på diagnosen (World health organization, 2020), men det har den siste tiden vært omdiskutert om man skal slutte å bruke ordet psykisk da det sier noe om psykisk helsetilstand, ikke kognisjon. Mye av forskningen henviser til navnet uten bruk av psykisk. Denne studien bruker derfor ordet lett utviklingshemming.

Diagnosen utviklingshemming er en samlebetegnelse for ulike tilstander der den kognitive funksjonen er svekket. En må ha en IQ på under sytti, og evner innenfor språk, sosial kompetanse, og daglig fungering er og under normalbefolkningens fungering (NAKU, 2021). En person med lett utviklingshemming har og store mangler innenfor adaptasjon og det å sette kunnskap ut i praksis (NAKU, 2021).

Ut over disse tekniske beskrivelsene så må symptomene ha oppstått før 18-års alder. Utviklingshemming er en samlebetegnelse med mange underkategorier og ofte kombineres den med andre diagnoser. At det er flere diagnoser som kan gi utviklingshemming, i tillegg til individuelle forskjeller på mennesker gjør at det er store ulikheter innad denne gruppen, og det går ikke an å sette en fasit på symptomer bort sett fra den kognitive biten (NAKU, 2021). Ifølge Bakken er det og større variasjon i væremåte og fungering innad denne gruppen enn i normalbefolkningen (2020c).

Selve diagnosen utviklingshemming deles inn i lett, moderat, alvorlig og dyp, der spennet er en kognitiv fungering på 9-12 år på lett utviklingshemming og ned til under 3-årsalderen på dyp utviklingshemming (NAKU, 2021), slik som vist i kapittel 1.2.

## 2.1 Tjenesteutøvelse gjennom tidene

Historisk bodde personer med utviklingshemming i store institusjoner. De ble tatt ut av hjemkommunene sine for å ivaretas i sentraliserte fylkeskommunale institusjoner hvor de skulle leve sine liv sammen med likesinnede. Omsorgen ble organisert gjennom det som ble kalt helsevern for psykisk utviklingshemmede, også kjent som HVPU-reformen (St.meld.nr 40 (2002-2003)). Forholdene i institusjonene ble av mange kritisert for å være uverdige, og personer som har jobbet der har fortalt om mennesker som levde sine liv i fra sengen da de aldri fikk komme opp, grunnløs beltelegging og ellers uverdige forhold. Det framkom brudd på menneskerettighetene, tilbudene var tilfeldige, lite brukerrettet, og beboerne hadde dårlige levekår (St.meld.nr 40 (2002-2003)).

Levekårene måtte med dette endres, og På 80-tallet begynte arbeidet med å gi de med utviklingshemming i de fylkeskommunale sentral-institusjonene bedre tjenester. HVPU-reformen ble avvirket og en ny reform overtok. Den nye reformen fikk navnet *ansvarsreformen* (Barne- likestillings-og inkluderingsdepartementet, 2013).

Ansvarsreformen innebar at ansvaret for de med utviklingshemming skulle flyttes fra fylkeskommunen, og over til kommunen (St.meld.nr 40 (2002-2003)). Ved å overflytte ansvaret for personer med utviklingshemming var målet å gi brukerne individualiserte tjenester i egne hjemkommuner (St.meld.nr 40 (2002-2003)). Ansvarsreformen har i ettertid fått kritikk på grunn av at mange av de som ble flyttet til hjemkommunene hadde bodd hele sine liv i institusjoner, og bar store preg av institusjonalisering. Det fulgte og lite penger med reformen og kommunene i tillegg til brukerne ble i mange tilfeller overrumplet.

Etter HVPU-reformens avvikling har det vært jobbet med å gi personer med utviklingshemming makten tilbake over egne liv i form av brukerorganisasjoner, og stort fokus på brukermedvirkning. Innad i helsetjenestene jobbes det med å redusere tvangsbruken og man vil at personer med utviklingshemming skal ta selvstendige valg på alle arenaer selv i størst mulig grad.

Dersom helsetjenesten vurderer behov for å bruke tvang overfor en person med utviklingshemming er det laget et eget kapittel i helse- og omsorgstjenesteloven rettet mot personer med utviklingshemming som heter *rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming* (kapittel 9 Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven stiller store krav om elementer som

skal være prøvd før man går skrittet med å utøve tvang og makt, og det må begrunnes nøye. Med dette ser man en tydelig endring i omsorgen for personer med utviklingshemming siden sentralinstitusjoner de levde sine liv i sentralinstitusjoner.

At kunnskapen øker om personer med utviklingshemming betyr og at man ser at de kan få psykiske utfordringer slik oss andre, noe som blir beskrevet videre i neste delkapittel.

## **2.2 Utviklingshemming og psykisk lidelse**

I følge Scheerenberger gjengitt av Bakken (2020a, s. 27) var personer med utviklingshemming og personer med psykiske vansker sett på som en felles gruppe fram til slutten av 1800-tallet. Grensene for utviklingshemming og psykisk lidelse var vage, og begrep som mentalt tilbakestående ble brukt om begge grupper (Bakken, 2020). Personer med diagnoser enten innenfor psykiatri, eller en utviklingshemming ble dermed behandlet på samme måte, ofte i felles institusjoner (T. Bakken, L., 2020b).

I dag vet vi mer om både utviklingshemming, og om psykisk sykdom. Vi vet at personer som har en psykisk lidelse med riktig behandling kan bli frisk. En person med utviklingshemming kan der i mot ikke bli kvitt sin utviklingshemming, men vi vet nå at en person med utviklingshemming også kan få psykiske sykdommer slik normalbefolkningen (T. Bakken, L., 2020b), men forekomsten er høyere enn hos andre (T. Bakken, L., 2020b; Skullerud et al., 2000). Ulik litteratur har ulike tall på hvor mange flere med utviklingshemmingsdiagnosen som utvikler en psykisk lidelse i tillegg, sammenlignet med øvrig befolkning. Skullerud et al. (2000) har i sin studie funnet ut at personer med lett utviklingshemming har dobbel så stor risiko for å utvikle en psykisk lidelse sammenlignet med normalbefolkningen. Litteraturen foreslår ulike grunner til at det er slik. Eksempelvis har psykososiale faktorer som mobbing, ensomhet, mangel av forståelse i nærmiljøet blitt løftet fram som faktorer. Det har og vært sett på om det er biologiske faktorer som kan være årsaken, uten at det er noen felles enighet om hva som er grunnen.

Kunnskapsgrunnlaget når det gjelder lett utviklingshemming og psykisk sykdom er for tiden lite, noe denne studien vil gi en nærmere beskrivelse av i kapittelet kunnskapsstatus. At kunnskapsgrunnlaget er lite gjør at det ikke finnes en konkret behandlingsform man har funnet effektiv, og det må prøves og feiles for hvert individ (T. Bakken, L., 2020d).

### **2.2.1 Diagnostisering og behandling**

Utredning av psykisk sykdom hos personer med lett utviklingshemming er utfordrende av flere grunner. Når det gjelder diagnostisering og behandling vil jeg snakke om personer med utviklingshemming uten å skille på grader da det er det det finnes litteratur om bare lett.

For normalpersoner består utredning av psykisk sykdom i hovedsak av to kilder; personen selv forteller om sine plager, og observasjon av adferd (T. Bakken, L., 2020a). Når personen ikke kan fortelle om sine plager som for eksempel angst og sansebedrag kan diagnostiseringen ta lang tid da man baserer utredningen på observasjoner gjort av ansatte, eller andre med en nær relasjon til personen som familie.

Utredning for psykisk sykdom hos normalbefolkningen kan være utfordrende, det er det og for personer med utviklingshemming (T. Bakken, L., 2020d). Hos personer med lett utviklingshemming og utviklingshemming generelt er utfordringen større fordi personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom kan utsettes for diagnostisk overskygging (T. Bakken, L., 2020a). Med diagnostisk overskygging menes det at det er vanskelig å skille på utviklingshemmingen og den psykiske sykdommen, og gjør at det kan ta ytterligere lengere tid før psykisk sykdom blir oppdaget (T. Bakken, L., 2020a).

Dersom den med utviklingshemming skal behandles for en psykisk sykdom er metodene som brukes ifølge litteraturen vilkårlig, og lite forskningsbasert (Skullerud et al., 2000). Dagens behandling baserer seg på psykologiske, pedagogiske og miljøterapeutiske metoder, noe som er i tråd med generell behandling til normalbefolkningen (T. L. Bakken, 2020). Litteraturen sier at for å kunne behandle psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming trengs det differensierte tilbud både til, og innad i gruppen.

## **2.3 Kunnskapsgrunnlaget**

På tross av at personer med lett utviklingshemming har dobbelt så stor risiko for å utvikle en psykisk sykdom som normalbefolkningen (Skullerud et al., 2000) finnes det lite forskning på feltet. Bakken og Sageng (2013) skriver at på grunn av lite forskning på personer med utviklingshemming finnes det i dag ingen gullstandard for behandling av dem. Skullerud et al. (2000) gjorde lignende funn i en undersøkelse med 28 personer med utviklingshemming og mulig udiagnostisert psykisk sykdom. De oppdaget 32 psykiske sykdommer hos gruppen. I tillegg ble utviklingshemmingen justert i 18 tilfeller. De konkluderte med at forekomsten



måtte undersøkes i mye større grad. Jeg har ikke funnet tilsvarende undersøkelser av nyere dato. Det har heller ikke lyktes å finne noe om lett utviklingshemming, eller noe særlig innenfor problemstillingen til denne studien.

I søken etter kunnskap om brukergruppen oppdaget jeg at det er tynt med studier i større randomiserte kontrollerte studier (RCT) av behandlingsformer. Bakken og Sageng gjengitt av Bakken (2020 a) informerer om at det er gjort studier med få deltakere og uten kontrollgruppe.

(Krogseth, 2015) har i sin masteroppgave undersøkt tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming og psykisk sykdom gjennom kvantitativ metode og spørreskjema. Studien var gjort ved en av landets habiliteringstjenester, som er spesialisthelsetjenestens spesialister på utviklingsforstyrrelser. Resultatene var at de var fornøyde med samarbeidet med psykisk helsevern. Et av funnene i studien var at om lag en femtedel av personene med utviklingshemming og psykisk lidelse hadde individuelle behandlingstilbud.

I søket fant jeg en artikkel fra Nederland om FACT til personer med lett utviklingshemming (Neijmeijer et al., 2019) som jeg har valgt å bruke i studiens drøftingskapittel. Jeg forsøkte å søke konkret på FACT og andre helseteam, og fant en undersøkelse fra Norge (NAKU, 2020), som jeg og kommer til å bruke i diskusjonskapittelet.

kunnskapen om personer med utviklingshemming har økt de siste årene, og man kan også se antydning til at det skilles på ulik grad av utviklingshemming. I forskningsøyemed gjøres denne delingen på grad av utviklingshemming likevel lite. Hvorfor kunnskapsgrunnlaget er lite, og hvorfor skille av ulike grader av utviklingshemming ikke gjøres i utstrakt grad kan man forsøke å forstå i et vitenskapsteoretisk perspektiv.

### 3 Metode og metodologi

Til nå har jeg gjort rede for bakgrunn for valg av tema, kunnskap om lett utviklingshemming og psykisk sykdom, og redegjort for studiens formål. I et vitenskapsteoretisk perspektiv er slik bakgrunnsinformasjon viktig å vite da all kunnskap er ulike versjoner av virkeligheten, avhengig av hvem som gir den og hvem som ser den (Thornquist, 2018).

Dette kapittelet går først gjennom de vitenskapsteoretiske perspektivene fenomenologi, ontologi og epistemologi, før jeg beskriver hvordan datainnsamlingen ble gjennomført.

#### 3.1 Fenomenologi

Denne studien undersøker i hvilken grad helsetilbudet er tilpasset personer med kombinasjonen lett utviklingshemming og psykisk sykdom. Fenomenet i studien er helsetilbudet, og i følge fenomenologien kan helsetilbudet som fenomen framstå ulikt, alt etter hvem som ser det (Zahavi, 2003). I denne studien studeres helsetjenesten gjennom to politiske dokumenter og informantene i fokusgruppeintervjuet. Disse tre ulike kildene som utgjør datamaterialet og grunnlaget for diskusjon i studien forstår helsetjenesten på forskjellige måter. Jeg som undersøker tematikken, ser og etter ulike ting i det ulike materialet. Informantenes og de politiske dokumentenes kunnskap om lett utviklingshemming, psykisk sykdom, helsevesenet og grenseflaten mellom disse er i følge Zahavi (2003) ikke noe som foreligger for dem, men noe som framtrer for dem basert på deres kunnskap om fenomenet. For at jeg skal undersøke helsevesenet må jeg få tak i subjektiviteten hos informantene og de politiske dokumentene da Zahavi (2003) beskriver at et hvert fenomen, som i denne studien er helsetilbudet er en fremtredelse av noe for noen.

Slik jeg ser fenomenologien sammen med det denne studien undersøker så vil både lett utviklingshemming med ressurser og begrensinger og helsevesenet med dets ressurser og begrensninger fremtre ulikt for kildene i studien da de i et fenomenologisk perspektiv har ulik inngangsport til fenomenet. Nå ser ikke denne studien på lett utviklingshemming som fenomen, men alt er knyttet sammen og derfor viktig å være bevisst på.

Videre beskriver Zahavi (2003, s. 13) at fenomenet er slik det framstår for oss gjennom våre øyne, ikke slik det er. De som har laget de politiske dokumentene ser en ting, informantene ser en annen ting, og jeg som har gjort studien ser noe annet. Eksempelvis så har jeg i

materialet gjort en abstraksjon over enkelte trekk ved helsetjenesten som fenomen for å finne ut i hvilken grad helsetilbudet er tilpasset personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom. I denne abstraksjonen har jeg løftet elementer som anses relevant for meg, mens andre elementer legges bort (Larsen et al., 2017).

I analysen av datamaterialet har jeg vært ute etter ulikheter framfor likheter, noe resultat, drøfting og oppsummering vil bære preg av. Likheter har jeg ikke vektlagt med mindre de har framstått veldig synlige for meg.

### **3.2 Ontologi**

Jeg har nå beskrevet hvordan verden i fenomenologien ikke er noe som foreligger, men som oppstår. Slik er det i ontologien og, men i ontologien, i motsetning til fenomenologien så vil man her bidra med en ikke- perspektivistisk redegjørelse for virkeligheten som ikke tar med subjektiviteten, eller de ulike formene for fremtredelse (Zahavi, 2003). I følge Heidegger (1986) gjengitt av Zahavi (2003, s. 18-19) er ontologi kun mulig som fenomenologi da det er fenomener man i kvalitativ forskning ofte studerer. Man vil i ontologien ikke tillegge erfaringer fra de som lever den, den betydningen det gis i fenomenologien, men heller sette søkelys på hva man vet om fenomenet, og hva som ligger til grunn for denne viten (Thornquist, 2018).

I ontologien har man tanker om allmenne forståelsessystemer (Thornquist, 2018). Slik jeg i søken etter kunnskap om tematikken har forholdt meg til forståelsesmodeller som kunnskap om lett utviklingshemming, teoretiske perspektiver, og de krav som stilles til denne brukergruppen. Jeg har brukt eksisterende kunnskap uten subjektiviteten, og knyttet det til studiens funn i håp om å skape ny kunnskap. Dette har bidratt til å sette tematikken i en større sammenheng av eksisterende kunnskap, og ny kunnskap. På denne måten bidrar de ulike elementene i å svare på et grunnleggende spørsmål i ontologien; hva som ligger til grunn for det vi vet (Thornquist, 2018).

Innenfor helseforskning så er kroppen vår ikke- perspektivistisk og vil ifølge Larsen et. al (2017) ikke endres uansett hvor mye vi studerer, men perspektivene vil, og med det hva som ligger til grunn for kunnskapen om kroppen. Personer med lett utviklingshemming har i så måte ikke endret seg, men omstendighetene har endret seg fra institusjonsbasert oppbevaring, til å stilles på lik linje som øvrig befolkning når det gjelder krav og rettigheter fra samfunnet.

Helsevesenet har på den måten gått fra å behandle de som om de ikke vet hva de vil selv, uten makt i eget liv, til å gi de full rett til å ta egne valg, både gode og dårlige. Alle disse endringene kommer av at hva vi vet om personer med lett utviklingshemming har endret seg.

På den måten må man ifølge Larsen et. al (2017) være klar over at selv universelle sannheter kan være annerledes, alt etter hvordan man ser det, og hva som er grunnlaget for kunnskapen. Et eksempel på dette er at hvordan vi klassifiserer sykdom har endret seg. ICD-10 som er en internasjonal klassifiseringsmodell over godkjente diagnoser (NAKU, 2021) er endret, og utviklingshemming heter ikke ifølge den nye klassifiseringsmodellen det lengere. Om jeg i denne studien hadde brukt den nye klassifiseringen for å beskrive utviklingshemming hadde lett utviklingshemming blitt intellektuell utviklingsforstyrrelse (Handikappede barns foreldreforening, u.å) med noen endrede krav med tanke på diagnostisering. Innholdet i studiens uperspektivistiske kunnskap har jeg dermed valgt ut til studiens formål, og bruker gammel diagnose da det er det de politiske dokumentene bruker. I litteraturen er ikke den nye klassifiseringen heller tatt i bruk i særlig grad.

### 3.3 Epistemologi

Vi har nå sett hvordan fenomenologi og ontologi henger sammen, og utgjør deler av en større helhet. Denne studien i et fenomenologisk perspektiv studerer helsetilbudet til personer med lett utviklingshemming som et fenomen framtrer ulikt etter hvem som ser det. Kunnskapen den enkelte har om fenomenet baserer man i ontologien på hva som ligger til grunn for det vi vet om lett utviklingshemming.

I følge litteraturen så kan det være vanskelig å finne et klart skille mellom ontologi, og epistemologi (Thornquist, 2018). I ontologien så *tenker* man (Thornquist, 2018)- hva vet vi om personer med lett utviklingshemming, psykisk sykdom og helsetilbudet? I epistemologien så *gjør* man (Thornquist, 2018)- hva gjør vi når vi innhenter kunnskap om overnevnte? I epistemologien vil man anta at denne studien ville fått ulike resultater avhengig av hvem man intervjuer, hvem som leser dokumentene og hvem som analyserer materialet. Dette fordi bakgrunnskunnskapen er forskjellig i alle ledd, noe som i så måte vil påvirke resultatene.

I Epistemologien sees kunnskap på som en mental tilstand, og eksisterer i sinnet vårt (Thornquist, 2018). Videre menes det at dersom en person ikke tror at en bestemt ting eksisterer, kan han ikke være kunnskapsrik om det (Thornquist, 2018). Eksempelvis så viste

studiens kapittel 2.2 at man ikke trodde at personer med lett utviklingshemming kunne få psykisk sykdom, en kunnskap som nå har endret seg.

Dersom kunnskapen er en mental tilstand der en ikke kan være kunnskapsrik om det man ikke tror eksisterer kan det forklare noe av grunnen til tematikkens kunnskapsmangel da man ikke har trodd at det eksisterer og derfor ikke kan være kunnskapsrik om det. Nå når vi vet mer kan det hende at det endres. Det er og mulig at helsetilbudet som tilbys i dag ikke har nok kunnskap om personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom og derfor ikke kan gjøre noe med det.

### **3.4 Planlegging av studien**

Videre vil kapittel beskrive hvordan jeg har gått fram for å innhente kunnskap og finne ut i hvilken grad helsetilbudet er tilpasset personer med lett utviklingshemming. Datamaterialet er et fokusgruppeintervju og to politiske dokumenter.

Kapittelet avsluttes med refleksjoner vedrørende kunnskapsinnhenting i studiet.

Som beskrevet i innledningen hadde jeg tematikken jeg ønsket å studere klar før jeg begynte på mastergradsløpet. Inntrykket mitt var at personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom sitt møte med helsetilbudet er noe man vet lite om, og jeg ønsket å bringe kunnskap til feltet. Etter å ha vært innom ulike databaser innså jeg at det finnes lite forskning på personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom, noe kapittel 4.2 vil beskrive nærmere.

Siden forskningen på tematikken er snever utelukket jeg metoder der en bruker litteratur som empirisk materiale. Jeg ble tidlig i prosessen klar over at jeg ville snakke med personer som jobber med brukergruppen, og måtte derfor ut i verden for å finne kunnskap.

Studiens problemstilling: `` I hvilken grad er helsetilbudet til personer med kombinasjonen lett utviklingshemming og psykisk lidelse tilpasset deres behov? `` har endret seg underveis i arbeidet, men jeg måtte i planleggingen bli bevisst på hvilket fenomen jeg ønsket å undersøke (Kvale et al., 2015), og det var nå jeg ble klar over at det var helsetilbudet som var fenomenet jeg ville undersøke.

For å finne svar på problemstillingen har jeg i denne studien søkt erfaringer og opplevelser rundt helsetilbudet. Den beste måten å gjøre dette på er ved hjelp av kvalitativ metode (Helsebiblioteket, 2016b; Kvale et al., 2015).

Studien har tre ulike kilder for innhenting av empiri: *NOU- på lik linje- åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*, nasjonal veileder: *Gode helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming*, og et fokusgruppeintervju med fire informanter.

I inngangen til tematikken søkte jeg etter litteratur for å se om det var gjort lignende studier, og om det var noen kunnskapshull jeg kunne forsøke å tette med studien.

### **3.4.1 Ethiske overveielser**

Før gjennomføring måtte skissen for prosjektet godkjennes av universitetet i form av eksamen. Da den var godkjent gjorde jeg en Risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS-analyse) (Brudvik, 2010) i regi av UIT for å analysere risiko og sårbarhet dersom uønskede hendelser skulle oppstå. Eksempler på scenarioer som ble analysert var tap av enheten intervjuet ligger på, informanter som ikke stiller som planlagt, opptaket blir slettet etc. Resten av forberedelsene ble gjort i tråd med ROS-analysens resultater for å unngå unødvendige hindre med stort skadepotensiale for studiens framgang.

Før rekruttering av informanter brukte jeg retningslinje for klassifisering av informasjon fra UIT (UIT- norges arktiske universitet, 2019) for å se hvilke tiltak som krevdes med tanke på oppbevaring av datamaterialet som ble innsamlet fra intervjuet. Før intervjuet vurderte jeg den til å være gul da jeg ikke visste hva som kunne komme ut av intervjuene. I etterkant ble Jeg og min veileder enige om at det ikke finnes noen direkte sensitiv informasjon i forbindelse med prosjektet. Det er mennesker involvert, men de sier ingenting som kan avsløre noe om de, og det ble heller ikke sagt noe sensitivt om tredjepart i intervjuet. Den har derfor vært på grønt nivå etter intervjuet.

Etter at ROS-analysen og avgjørelse om klassifisering av materialet var avgjort sendte jeg meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). (se vedlegg A) Dette fordi en hver opplysning som kan knyttes til en person er ansett som personopplysninger, også opptak av stemme (forskningsdata, u.å). For å unngå at informantene skulle gjenkjennes noe

ut over stemme så har jeg vært opptatt av å legge igjen minimalt med spor, og jeg har derfor fått muntlig samtykke.

Da informantene var rekruttert sendte jeg de informasjonsskriv om studien (Vedlegg B). Dette framheves i Helsinkideklarasjonen som vesentlig når mennesker involveres i forskning slik at de kan gi et informert samtykke (Hoeyer, 2009). Samtykket ble etterspurt både før og etter intervjuet da man i intervjusituasjon kan bli grepet av omstendighetene og si ting man angres på (Malterud, 2012), og jeg ville være sikker på at informantene følte seg ivaretatte gjennom hele prosessen.

Informantene er anonymiserte med fiktive navn for å minimere risikoen for at de skal bli gjenkjent.

Som båndopptaker brukte jeg nettskjema- diktafon-app fra nettsidene til Universitetet i Oslo (Universitetet i Oslo, u.å). Dette for å sikre at lagringen av intervjuet er forsvarlig, og at det ikke ligger åpent for uvedkommende mens oppgaven skrives. Intervjuet ble lagret i nettskjema, ikke på selve telefonen. Det å lagre det i nettskjema tar bort noen risikoer som ble presentert i ROS-analysen, blant annet at enheten med intervjuet på kommer i gale hender, eller blir mistet.

### **3.4.2 Søk etter kunnskap om lett utviklingshemming og psykisk lidelse**

Jeg har i hovedsak brukt Svemed +, og Cinahl i søk etter kunnskap, men har og gjort gjenvilge søk i andre databaser. På tross av at det erfaringsmessig er mye kvantitativ forskning på Pubmed har jeg brukt denne for å se hva som finnes av forskning på området generelt, Psychinfo og Embase ble og brukt. I tillegg til disse databasene har jeg gjort søk i ulike organisasjoner som Stiftelsen SOR og Naku. Jeg har gjort søk i Google og Google Scholar, i tillegg til oria.

Studien begrenser seg til lett utviklingshemming og psykisk lidelse i møte med helsetjenesten, og i starten av min søken etter kunnskap søkte jeg utelukkende på lett utviklingshemming i stedet for utviklingshemming generelt. På grunn av lite funn på kun denne diagnosen utvidet jeg søket til å også inkludere utviklingshemming uten begrensning av graden, for heller å selekttere funnene.

For å finne litteratur brukte jeg mange synonymer på både lett utviklingshemming, psykisk lidelse og helsetilbud. Dette da jeg i litteraturen har sett at det har vært brukt mange ulike begreper.

Jeg gikk fram og tilbake mellom søkeord og kilder, og benyttet artikler som omhandlet noe i nærheten av temaet for å finne kilder av relevans. Om ikke til drøfting av oppgaven så ga de meg en bredere forståelse av personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom og deres møte med helsetilbudet.

### **3.5 Politiske dokumenter**

For å undersøke hva som kreves av personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom i møte med helsevesenet har jeg, i tillegg til å snakke med kommunale terapeuter sett hva som ligger til grunn for arbeidet som gjøres i politiske dokumenter. Jeg vil undersøke hvordan dokumentene ivaretar brukerne, og bistår de ansatte i jobben sin.

De politiske dokumentene som er brukt i denne studien er: NOU: på lik linje- åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming fra 2016 (NOU 2016: 17, 2016), og nasjonal veileder ved navn gode helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021a).

Selv om politiske dokumenter er skriftlige dokumenter som er ment for annet bruk enn det transkriberte intervjuet (Bratberg & Bratberg, 2021) har jeg brukt dem likt. Dette fordi jeg ikke er interessert i dokumentet som helhet og hvordan det er skrevet, målgruppe, formuleringer og lignende som man gjerne gjør i en dokumentanalyse (Bratberg & Bratberg, 2021) Jeg er ute etter konkrete temaer for å se en sammenheng mellom det informantene forteller og den politiske styringen av arbeidshverdagen deres. Det er i følge Johannesen et. al fullt mulig å gjøre en tematisk analyse av dokumenter (2018).



### **3.5.1 NOU**

NOU er forkortelse for Norges offentlige utredninger. Utredningene publiseres av arbeidsgrupper eller et utvalg nedsatt av et departement eller regjeringen (Holst, 2019). En NOU er faglige utredninger, som departementet, i dette tilfellet barne- og likestillingsdepartementet legger som grunnlag for politiske forslag som regjeringen sender over til stortinget.

NOU- på lik linje er laget av et utvalg som ble oppnevnt i 2014 med oppgave om å analysere og vurdere hvilke endringer som er nødvendige for å sikre grunnleggende rettigheter til personer med utviklingshemming (NOU 2016: 17, 2016).

NOUen ble skrevet i 2016, og I dokumentet vises det til lovverk som er aktuelt for denne gruppen i dag, og hvordan politisk styring ivaretar denne brukergruppen sett fra et helhetlig perspektiv. Det er ikke kommet en ny når denne studien rapporteres.

NOUen skiller lite på graden av utviklingshemming, så mye av det som nevnes i denne studien er det jeg har tolket gjelder hele brukergruppen.

Dokumentet er på 259 sider, og tar for seg alle arenaer i et hverdagsliv, og alle livsfaser. Jeg har sett på kapittel 11 som gjelder helse- og omsorg for voksne.

### **3.5.2 Veileder**

Veilederen Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming kom sommeren 2021. Det har aldri før vært laget en veileder rettet mot personer med utviklingshemming. Før den kom har flere rapporter, inkludert NOUen på lik linje viser at det er store utfordringer i knyttet til oppfølging av denne brukergruppen (Helsedirektoratet, 2021a). Denne er også å regne som et svar på rapporten fra helsetilsynet som ble nevnt i innledningen hvor det ble funnet alvorlige svikt i systemet rundt dem.

Dokumentet følger et livsløpsperspektiv fra fødsel og fram til eldreomsorg. Det går innom alle areaner; fritid, jobb, skole, familieliv.

Også i dette dokumentet skiller det lite på grad av utviklingshemming, og psykisk helse nevnes i et lite avsnitt. Jeg har gjennomgått dokumentet i sin helhet bort sett i fra det som

skole, jobb og barnehage, og med fokus på kapittel 6 som heter helseoppfølging. Dokumentet er på 86 sider.

### **3.6 Fokusgruppeintervju**

Studiens mål er å utforske et fenomen vedrørende felles erfaringer, holdninger og synspunkter i et felt hvor mange mennesker samhandler. jeg avgjorde derfor tidlig i arbeidet at fokusgruppeintervju vil være en god empirisk kilde for å innhente erfaringer hos personal som jobber med personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom. I følge Malterud (2012) åpner dynamikken mellom deltakerne for innsikt av en annen karakter i et fokusgruppeintervju enn den man får ved individuelle intervjuer.

Studien er eksplorerende, og fra informantene søker jeg erfaringer i jobben med personer med lett utviklingshemming og psykiske sykdom og denne gruppens møte med helsetjenesten. Jeg brukte noe tid på å avgjøre antall deltakere, da litteraturen viser til ulikt antall informanter. Malterud skriver noen plasser at en fokusgruppe bør bestå av minimum 6- 8 deltakere, mens andre steder i samme bok står det at hun vet av grupper som har blitt gjennomført med bare to, og at selv om det er mulig er det ugunstig med så få så kan dataene være av verdi (Malterud, 2012, s. 40).

Ifølge litteraturen er en fokusgruppe på mellom 4- 6 deltakere en bra størrelse (Helsebiblioteket, 2019; Kvale et al., 2015; Malterud, 2012). Dersom gruppen blir stor ville det krevd mye av meg for å styre samtalen inn på tematikken som skulle diskuteres, og det kreves gjerne noe erfaring for å få dette gjennomført på en god måte (Kvale et al., 2015; Malterud, 2012). En gruppe på fire anser jeg derfor for å være en fin måte å gjennomføre dette på for første gang.

#### **3.6.1 Utvalg og rekruttering**

Som utgangspunkt ønsket jeg å gjennomføre intervjuer med personell som jobber med, eller med tilbakelagt jobberfaring med personer med lett utviklingshemming.

Erfaringsmessig er terapeutene som jobber med personer med lett utviklingshemning ofte i tjenester som hjelper personer med utviklingsforstyrrelser generelt. Ved hjelp av søk på nettet

leitet jeg etter tjenester som begrenser seg til lett utviklingshemming, men har ikke funnet det. Grunnen antar jeg er todelt; på grunn av at å konkretisere diagnoser slik vil nok på en måte bryte taushetsplikten for tjenestemottakere, og at det kanskje er få tjenester som kun er rettet mot personer med lett utviklingshemming.

Litteraturen sier at mange av de med lett utviklingshemming i motsetning til de med alvorlig og dyp, ofte bor i egne hjem hvor de klarer seg alene eller ved hjelp av punkttjenester (Helsedirektoratet, 2021a). Jeg søkte derfor etter oppsøkende tjenester. Det var og utfordrende å finne, men fant noen der jeg sendte henvendelser til ledere, uten respons. Jeg endte med å gå via bekjente som visste av tjenester som kunne ha aktuelle kandidater rundt om, og startet rekrutteringen. Jeg kontaktet de via e-post og telefon.

Inklusjonskriteriene for å bli med i studien var at de jobbet i kommunal helsetjeneste for personer med lett utviklingshemming, og minimum to år i full stilling slik at de hadde erfaringer å drøfte. Da kunnskapen om de med lett utviklingshemming er i utvikling måtte de jobbe med lett utviklingshemming på intervju tidspunktet, eller ha jobbet med brukergruppen minimum for tre år siden.

Da litteraturen viser til høy forekomst av psykisk sykdom blant personer med lett utviklingshemming var ikke psykisk sykdom noe jeg hadde i inklusjonskriteriene i søken etter informanter. Jeg gikk for en strategi der jeg skulle ta imot alle som besvarte min henvendelse, og heller velge ut ifra disse for å sette sammen en fokusgruppe med variert erfaring som ikke kjente hverandre for å få det Malterud (2012) henviser til som et godt grunnlag for god bredde i diskusjonene.

Nå er det imidlertid i følge Malterud (2012) ikke alltid fokusgruppen blir slik forskeren har sett for seg, noe som i dette tilfellet stemmer. Jeg hadde store utfordringer med rekrutteringen, og brukte mye tid på dette. Studien virket en liten stund håpløs å få gjennomført, og det tok mer tid enn jeg hadde planlagt for.

Fokusgruppen består av 4 personer med ulik lengde på deres arbeid med personer med lett utviklingshemming. Erfaringen strekker seg fra tre år, til rett under tjue. Alle har jobbet i oppsøkende tjeneste, og 2 av de har også jobbet i institusjon og bolig. De har fått fiktive navn som er: Jorunn, Susanne, Siri og Liv

### 3.6.2 Planlegging og gjennomføring

Da jeg til slutt klarte å rekruttere fire informanter bestemte jeg meg for å gjennomføre det med dem.

Intervjuet ble gjennomført i en periode hvor vi hadde avstandsregel i forbindelse med Covid-19. Intervjuet ble utført i et rolig lokale med et møterom der det var plass til å holde 2 meters avstand. Lokalene er sentralt plassert slik at det skulle være lett for informantene å komme seg dit.

Jeg valgte å lage en liste med momenter over ting som skulle drøftes, (Vedlegg C) i stedet for en intervjuguide. Dette fordi det i følge Malterud (2012) kan være lettere når man intervjuer en gruppe sammen å la de komme med spontane meninger og lage rom for diskusjoner rundt temaer framfor konkrete spørsmål, noe som er det man ofte ønsker når man velger å gjennomføre det i gruppe framfor individuelle intervju (Malterud, 2012).

For å finne momentene som skulle drøftes hadde jeg lest ulik litteratur og valgt ut hva som kunne utforskes for å danne ny kunnskap gjennom denne studien. Før jeg gjennomførte intervjuet testet jeg momentene på kolleger som jobber med personer med lett utviklingshemming, men ikke i en slik tjeneste som er mål for studien. Dette gjorde jeg for å se om momentene kunne gi diskusjoner. Etter at jeg hadde gjort det, byttet jeg ut noen momenter før gjennomføring av intervjuet.

Jeg var moderator, og deltakende i samtalen selv i intervjuet. Ikke i form av at jeg delte erfaringer, men jeg stilte oppfølgingsspørsmål ved behov for oppklaring og tydeliggjøring. Dette var en lærerik opplevelse av mange grunner, men særlig da det hendte at informantene sa ting jeg selv ikke var enig i, uten at jeg kunne delta i diskusjonen, men heller få de til å utdype meningene da dette var interessante beretninger. Det var ikke satt en tidsramme på intervjuet da jeg ville at alt skulle foregå så naturlig som mulig. Intervjuet tok 1 time og 10 minutter, noe som er innenfor det litteraturen sier det bør være, og viser til en til en og en halv time (Malterud, 2012).

## 3.7 Analyse

Til nå er planlegging og gjennomføring av fokusgruppeintervjuet beskrevet. Parallelt med gjennomføring av intervjuet gjorde jeg meg kjent med de politiske dokumentene for å se hva de kunne komplettere med.

Jeg har gjennomført en tematisk analyse av datamaterialet. I en tematisk analyse er målet å samle de ulike svarene i generelle temaer som sammen skal besvare problemstillingen (Johannessen et al., 2018). Analysen av datamaterialet beskrives i henhold til Johannessen et al (2018, s. 282-305) sine fire steg for tematisk analyse:

### 1. Forberedelsesfasen

I det første steget av analysen forberedte jeg den innsamlede empirien for analysering. Jeg behandlet i denne fasen behandlet jeg intervjuet og dokumentene ulikt siden de er laget med ulik hensikt. Dokumentene er allerede skriftlig, og i den formen de er ment for å være, og til et publikum (Bratberg & Bratberg, 2021), mens intervjuet ble transkribert, og transkriberingen er en nedskrevet samtale.

Jeg brukte en del tid på å lese de politiske dokumentene for å få et overblikk. Det var i denne fasen jeg fant ut at det var kapittel 11 i NOUen som kunne hjelpe meg å besvare problemstillingen, her jeg oppdaget at jeg måtte bruke hele veilederen, men med hovedfokus på kapittel 6. Det var utvalget som ble med videre som empiri i analysen.

Da fokusgruppeintervjuet var gjennomført transkriberte jeg lydopptaket slik at jeg fikk det i en lesbar tekst. I transkriberingen skrev jeg hver av informantene nye navn. Jeg skrev først ned alt som ble sagt; alt av lyder som hmm, latter og sukk. Etter transkribering av intervjumaterialet satt jeg med mange sider med tekst. For å gjøre mengden håndterbar fjernet jeg ting som ikke kunne brukes videre, som for eksempel påbegynte setninger som aldri ble fullført, og samtaler som ikke var relatert til temaet.

I forberedelsesfasen har jeg sett på helheten og ikke hengt meg opp i detaljene. Jeg tok utskrift av alt, og satt så igjen med intervjuet og 2 politiske dokumenter med det jeg anså som relevant. Disse tok jeg utskrift av. Etter at empirien var skrevet ut skrev jeg ned umiddelbare tanker i margin, og oppsummerte med noen få linjer hvordan jeg syns intervjuet og dokumentene hang sammen, og andre ting jeg anså som viktig å tenke på videre i neste fase.

## 2. Kodefasen

Etter at forberedelsesfasen var over, begynte jeg kodingen. Jeg gjorde da en meningsfortetning med meningsbærende enheter hvor jeg markerte viktige poenger med markeringstusj, og stikkord i marginen som angikk tematikken. Etter at jeg hadde laget meningsbærende enheter begynte jeg å gå i dybden på materialet. Jeg startet fortolkning av de meningsbærende enhetene, slik at jeg kunne fremheve og sette ord på ting jeg synes var viktig.

I følge Johannesen et.al (2018, s. 128) så kan ethvert meningsfullt begrep som brukes i en tekst potensielt forstås som en kategori, så for å finne det jeg var ute etter leitet jeg etter det som var relevant for det jeg skulle finne ut av, og stilte spørsmål til materialet, da analysen i følge Johannesen et. al (2018) er en spørsmålsdrevet prosess.

Spørsmålene jeg stilte var med hovedvekt på spørsmålene jeg stilte meg i kapittel 1.1:

- Hva kreves av brukeren for å få hjelp fra helsevesenet, særlig når flere tjenester er inne?
- Klarer personer med lett utviklingshemming å argumentere for deres behov i møte med helsetjenesten?
- Hvilke erfaringer har personalet i kommunal utøvende tjeneste når deres bruker med lett utviklingshemming blir psykisk syke?

Det dukket og opp spørsmål mens jeg leste materialet som jeg skrev i marginen og hadde med videre i prosessen.

Ifølge Johannesen et. al (2018) trenger man ikke kode alt av materialet dersom man ser at noen åpenbart ikke er relevant. Jeg begynte derfor å sortere bort det som ikke var relevant innenfor psykisk helse i veilederen og i NOUen, og satte søkelys på det som var av størst interesse for studien.

Etter at jeg hadde funnet det jeg mente hadde mening plasserte jeg de markerte meningsfortattede enhetene med notater i tre nye dokument; ett for NOU, ett for veileder og ett for intervjuet. Dette var dokumentet jeg hadde som mitt primære datamateriale fra intervjuet. Dokumentene var dynamiske, og ble endret når jeg oppdaget nye interessante ting. Kodingen ble dermed gjort flere ganger underveis i en sirkulær prosess.

### 3. kategoriseringsfasen

I denne fasen satt jeg med dokumentene med meningsfortattede enheter og ville finne en sammenheng og større mening. For å gjøre dette sorterte jeg de kodede dataene i generelle kategorier, eller det som anses som materialets tema. Jeg stilte de samme spørsmålene til materialet som i steg 2, men mens jeg i steg 2 var opptatt av detaljer så jeg nå på hvordan dataene kunne settes sammen, og danne en helhet.

Jeg dannet flere ulike temaer. Temaene er større enheter med ulike kategorier som omhandler det samme (Kvale et al., 2015). Eksempelvis så kunne en informant fortelle en anekdote om en bruker som hadde endring i humør til det negative, og virket deprimert der personalet trengte hjelp fra psykiske helsevern der de ikke fikk hjelp, med beskjed om at det kunne være en del av utviklingshemmingen. Dette plasserte jeg i en kategori jeg kalte *diagnostisk overskygging*. I veilederen kunne det stå mer tydelig der begrepet diagnostisk overskygging ble brukt, men det var ikke alltid resten av det som ble skrevet sammen med begrepet passet med diagnostisk overskygging, og ble derfor satt under et annet tema. I denne prosessen fortolket jeg mye, og dersom noen andre hadde gjort dette med et annet perspektiv er det ikke sikkert de hadde fått samme temaene. Analysen var likevel empirinær, og jeg lot materialet fortelle meg en historie, og prosessen ble styrt av hva jeg fant.

Tematiseringen var utfordrende og tidkrevende da jeg først endte med det samme som jeg hadde spurt informantene om, og trengte en del veiledning for å klare å se hva informantene faktisk snakket om, i stedet for å innhente samme informasjon som jeg startet studien med. Jeg endte med seks temaer som jeg synes var interessante og som kunne besvart problemstillingen på hver sin måte. Temaene var: brukermedvirkning, kompetanse hos personal, kompetanse hos brukere, helsetjenestens sortering, tverrsektorielt samarbeid, og ulikheter i helsetilbud. I følge Johannese et. al (2015) er alt mellom tre og fem temaer et gunstig antall å gå videre med, og jeg måtte derfor se om jeg kunne samle noen sammen.

Da jeg hadde kommet fram til de seks temaene gikk jeg tilbake til dataene for å se jeg gikk glipp av noe tidligere når jeg ikke så etter disse temaene konkret. Jeg gikk da fra å se på små deler av materialet til å igjen se på større deler for å knytte det sammen. Denne prosessen gjorde jeg flere ganger.

Jeg laget skjema tilhørende alle dokumentene med de respektive temaene. Etter at dette var ferdig, gikk jeg over dokumentene en gang til for å se om det var andre ting som kunne passe inn i temaene.

#### **4. Rapporteringsfasen**

Steg fire i modellen er trinnet hvor man begynner å skrive fram resultatdelen av studien. Jeg tok med fem temaer som jeg begynte å skrive på, og satte det i en større sammenheng ved hjelp av teoretiske perspektiver. Jeg oppdaget slik man ofte gjør i denne fasen at enkelte av temaene kom til kort, og at noen var veldig like hver andre. Etter hvert oppdaget jeg og nye temaer jeg utforsket, og gikk mellom rapportering og kategorisering lenge før jeg bestemte meg for hva jeg skulle rapportere som mine resultater.

##### **3.7.1 Temaene som ble valgt ut**

Som vist har prosessen vært sirkulær og jeg har gått fram og tilbake mellom intervju og dokumenter for å forsøke å knytte ting sammen, og å finne svar på uklarheter. Etter å ha gått flere runder med dette har jeg fortolket hva som er mest utfordrende for informantene, og hva som fra politisk nivå kan bidra til forvirringer i arbeidet med personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom i møte med helsetilbudet. Noen av temaene jeg har valgt bort er ikke fordi det ikke var relevant, men fordi det er skrevet mye om tidligere, og jeg har tolket det slik at det ikke var rundt disse temaene hovedproblemene til informantene lå.

Temaene jeg valgte å gå videre med var: *Helsetjenestens sortering og kompetanse hos personer med lett utviklingshemming.*

#### **3.8 Metodens begrensninger**

Gullstandarden for forskning er i dag randomiserte Kontrollerte studier (RCT) (Svartdal 2022). I kunnskapspyramiden er dette og andre metoder som kunnskapsoppsummeringer, og andre kilder som omfatter stort datamateriale, ofte med kvantitativt design på toppen (Helsebiblioteket, 2016a). På pyramidens laveste av fem nivåer er studier som søker erfaringer og lignende, slik som denne studien (Helsebiblioteket, 2016a). Kvalitative studier



er likevel av stor verdi da de undersøker nettopp det de skal, som ofte er menneskers erfaringer med ulike ting (Pripp, 2016).

Ved studiens start har jeg ikke hatt som mål å komme med heldekkende og komparative funn, slik mange i følge Malterud (2012) har når de bruker fokusgruppe som metode. Tematikken personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom er sparsommelig forsket på, og jeg ønsket derfor å gjøre det som Malterud beskriver som å åpne en dør til et nytt og interessant rom, fremfor å kartlegge og analysere alt som kan finnes i dette rommet (Malterud, 2012, s. 38). I følge Nadim (2015) er dette også noe mange kvalitative forskere mener om egne studier, da de ofte ønsker å studere caser i gitte kontekster,.

Først når man har vurdert studiens reliabilitet og validitet vil man ta stilling til om resultatene kan generaliseres. Studiens reliabilitet har med troverdigheten til studien å gjøre (Kvale et al., 2015). Malterud (2012) hevder at man bør ha minimum fire fokusgruppeintervju for å kunne gi en studie konsistens som bidrar til reliabilitet. Antallet informanter gjør at denne studien i forskningssammenheng nok ikke ansees som særlig reliabel. Det er likevel slik at de politiske dokumentene er like, uavhengig av antall informanter og bidrar på den måten til å øke funnernes konsistens, men det er mulig jeg hadde funnet andre ting om jeg hadde hatt flere intervjuer.

Funnene vil være valide da de har undersøkt det jeg skulle undersøke (Kvale et al., 2015), som er i hvilken grad helsetilbudet er tilpasset personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom, og metoden er passende til formålet.

Basert på kravene til generalisering skissert av Kvale et. al (2015) er ikke generalisering mulig i denne studien. Men generalisering er ikke målet. Jeg mener at studien er viktig da den setter søkelys på grenseflaten mellom personer med lett utviklingshemming sitt møte med helsetjenesten når de blir psykisk syke. Funnene står opp for en brukergruppe som ikke passer inn etablerte rammer, og fortjener å bli studert nøyere.

I kategorisering og rapporteringsfasene oppdaget jeg at erfaringene fra informantene når det gjelder helsetilbudet til personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom omhandlet hvordan diagnoser sorteres i helsevesenet, og at det kreves en kompetanse av brukerne som de ikke alltid har. De politiske dokumentene bidrar i sorteringen, og stiller krav for at personer med lett utviklingshemming skal benytte seg av helsetjenesten.

Da de politiske dokumentene skiller lite på grader av utviklingshemming er det ikke alt som blir lagt fram i resultatene som er om lett utviklingshemming spesifikt. Det står da utviklingshemming. Når dokumentene skiller, så informeres det om i teksten.

Resultatet er delt i to; først presenteres funnene i temaet sortering i helsevesenet, etterfulgt av drøfting av funnene. I del to av funn presenteres funnene fra temaet kompetansekrav fra personer med lett utviklingshemming etterfulgt av drøfting.

## **4 Resultater: helsetjenestens sortering**

Helsetjenestens sortering presenteres gjennom tre underkategorier.

### **4.1 Uklare ansvarsområder**

Det første momentet som ble presentert i intervjuet var deltakernes erfaringer rundt personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom generelt. Det deles litt erfaringer fra alle fire informantene som de har hatt med denne brukergruppen. Samtalen dreies raskt mot frustrasjon og utfordringer i arbeid med personer med lett utviklingshemming som blir psykisk syk i tillegg. En del av utfordringen de møter på er at de synes det er umulig for brukerne å få hjelp dersom de blir psykisk syk i tillegg til utviklingshemmingen. Jorunn og Susanne diskuterer hvorfor det er slik, men de kommer ikke på andre grunner enn at ingen vil ta ansvar. Det er stor enighet i gruppen om at dersom en av deres brukere med lett utviklingshemming utvikler psykisk sykdom så er det selvsagt at brukeren må få hjelp fra psykisk helsevern, men at de som vurderer det i psykisk helsevern ikke ser det på samme måte. De mener selv at de ikke har kompetanse til å ivareta personer med lett utviklingshemming når de utvikler psykisk sykdom. Siri beskriver det slik:

``Det er ikke mulig å få hjelp til brukerne våre. I fra hjelpeapparatet rundt oss altså. Enten så kan de ikke hjelpes fordi de er lett psykisk utviklingshemmet, eller så kan de ikke hjelpes fordi de har psykiske lidelser. Det er med andre ord ingen sitt bord, bort sett fra vårt da. Og vi får ikke særlig opplæring på psykiske lidelser. `` - Siri

Her tegner Siri opp en ansvarsgeografi og begrenser hennes og kollegene sin kompetanse til å kun gjelde utviklingshemmingen. Det kan virke som at informantenes oppfattelse av ansvar

endrer seg når utfallene blir alvorlige og oppleves utenfor deres kontroll. De tar ansvar for det som går bra, og det de har kontroll over, men ønsker å henvise videre når det oppstår problemer. Dette går slik jeg tolker det på at de føler at de mangler kompetanse på psykisk sykdom. Mangelen av kompetanse på psykisk sykdom gjør at de kjenner på en utrygghet når de blir stående alene med ansvaret når en bruker med lett utviklingshemming utvikler en psykisk sykdom i tillegg.

Det framstår i tolkingen av materialet som at endringen i ansvarsgeografien handler om utrygghet, ikke som en følge av at informantene ikke bryr seg om brukerne sine eller ansvarsfraskrivelse. Det virker som at de tvert imot bryr seg veldig, men at ansvaret de ønsker å skyve over på andre helsetjenester gjøres fordi de ikke liker å se at brukerne ikke har det bra, og at de derfor har en antakelse om at noen andre kan hjelpe der de selv føler seg utilstrekkelig. Denne fra fraskrivelsen av problemer, og endring i ansvarsgeografien er i så måte i ikke et nytt fenomen. I NOUen står det:

``Brukerorganisasjonene og tjenesteapparatet forteller om store mangler knyttet til tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming. Det konkluderes med at utviklingshemmede er en av gruppene som særlig ser ut til å få et mangelfullt tilbud. Habiliteringstilbudet svikter når det gjelder samhandling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, tverrfaglig kartlegging og ansvars- og oppgavedeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene``(NOU 2016: 17, 2016, s. 108-109)

og viser med dette at det faktisk har vært problematisk, noe som kan forklare hvorfor ingen tar, eller gis ansvaret når en person med lett utviklingshemming blir psykisk syk.

Veilederen gjør flere forsøk på å samle tjenestetilbudet, og ved første øyekast skulle man ikke tro at det var utydighet i hvem som skulle gjøre hva når. Det står nevnt ulike tjenesteforløp, blant annet står det: ``ved mistanke om psykisk sykdom hos brukeren så skal virksomhetsleder sørge for kontakt med fastlegen`` (Helsedirektoratet, 2021a, s. 65). Videre er det listet typiske tegn på psykisk sykdom som personalet i kommunal helsetjeneste må

kjenne til. ``Fastlegen skal så i samarbeid med pårørende og tjenesteyter kartlegge fysisk og psykisk helse, i tillegg til levekår, før de sammen vurderer om kommunen kan gi et tilstrekkelig tilbud. `` (Helsedirektoratet, 2021a, s. 66) Dersom svaret er nei skal personer med lett utviklingshemming henvises til ordinært psykisk helsevern hvor behandling i følge veilederen i all hovedsak skal foregå.

Måten veilederen legger dette fram på virker grei, men utfordringene til informantene rundt deres opplevelser med å få hjelp fra psykisk helsevern tas ikke opp. Det gis hverken i NOU eller veileder noen form for retningsgivende og ansvarsavklarende avgjørelse om hva som skal gjøres etter at henvisningen er vurdert av psykisk helsevern. Informantene kan dermed ikke se i de politiske dokumentene for å finne ut hva de gjør dersom fastlege vurderer at det trengs en innleggelse i psykisk helsevern, og de i psykisk helsevern vurderer det annerledes.

Denne uklarheten framstår for meg på en måte for psykisk helsevern å frasi seg ansvaret for den psykiske sykdommen også. Slik informantene forteller om at de har lyst til å legge ansvaret for brukeren over på spesialisthelsetjenesten når de ikke ønsker å ha det selv lenger, kan og spesialisthelsetjenesten unnlate å ta imot brukeren da de ikke stilles noen krav til vurderingen. Problemet er at når det ikke skrives noe om denne utfordringen så vet ikke informantene hva de skal gjøre for å ivareta brukeren om de blir avvist fra ordinært psykisk helsevern

Når informantene snakker om hjelp fra ordinært psykisk helsevern er det akkurat dette de problematiserer. De er tydelige på at hovedansvaret for oppfølgingen av brukerne ligger hos dem selv siden de er der i deres hverdagsliv. De er derimot usikre på hvem som har ansvaret dersom det oppstår en overdose, selvmord og andre alvorlige følger av psykiske lidelser som ikke får adekvat oppfølging, og hvordan man kan forebygge slikt. Liv sier dette om hjelp fra ordinært psykisk helsevern:

``Når vi mistenker at en bruker er i dårlig psykisk tilstand, og til og med suicidal, kontakter vi fastlege. Dersom fastlege er enig, men psykiatrien ikke er det, må vi fortsette å ivareta brukeren mens vi kjenner på at vi ikke klarer å ivareta slik hen trenger. Dersom det skulle gå dårlig, og noe fatalt skjer så føler vi et stort ansvar. Vi tenker

at vi ikke har klart å formidle behovet godt nok, og dermed ikke sikret tilstrekkelig hjelp. Dette skjer hele tiden``. - Liv

I sitatet beskriver Liv at hun, og hennes kolleger praktiserer det slik veilederen legger opp til ved at de kontakter fastlege, som vurderer at det er behov for innleggelse i spesialisthelsetjenesten. Likevel får ikke brukeren hjelpen som er vurdert nødvendig av det kommunale tjenesteapparatet. Personalet ender opp med en følelse av utilstrekkelighet på grunn av uklar ansvarfordeling. At ingen gis det konkrete ansvaret for avgjørelsene eller forslag til arbeidsmetoder gjør at veilederen ikke kan bidra i arbeidet med å dempe deres frustrasjoner, eller sikre hjelpen de føler brukeren trenger når dem utvikler psykisk sykdom i tillegg til lett utviklingshemming.

Ifølge veilederen er det *kommunen*, som har hovedansvaret for utredning og behandling. Likevel skrives det i NOU at helseforetakene skal sørge for nødvendig habilitering i spesialisthelsetjenesten. Habiliteringen skal utrede, diagnostikk, behandling, habilitering, samordning og koordinering av tilbud samt veiledning og opplæring til kommunene og pasienter. Ansvaret gis til to nivåer, og det er forståelig at informantene kjenner dette som en frustrasjon i sin arbeidshverdag. Selve behandlingsforløpet gis ingen ansvaret direkte for.

Informantene i likhet med de politiske dokumentene mener at det er hos dem det daglige ansvaret ligger. Men i mangel av beskrivelser i de politiske dokumentene på hva som skal gjøres om ordinært psykisk helsevern og kommunal helse- og omsorgstjeneste er uenig i om den psykiske sykdommen trenger behandling blir det likevel uklart. Uklarheten flytter seg da fra politisk nivå og ned til de som jobber i tjenestene.

## **4.2 Uenighet om hva som er primært og sekundært problem**

I forrige delkapittel kom det fram at mangelfull informasjon i politiske dokumenter bidrar til utfordringer for informantene i deres arbeidshverdag, og at de må stå i ivaretakelsen av brukerne når de utvikler psykisk sykdom selv om de ikke føler at de har kompetanse..

Begrunnelsen for at kommunen skal ha hovedansvaret for personer med utviklingshemming er beskrevet flere steder i NOU og veileder. Blant annet står det: ``personer med utviklingshemming trenger ofte langvarige tjenester da det ikke er ventet noe særlig bedring i

funksjon, og at det derfor er mest gunstig for brukeren å motta hjelp i trygge og kjente omgivelser. `` (NOU 2016: 17, 2016, s. 106)

I dokumentene beskrives en form for behandlingslinje der kommunen ansvar er kartlegging og utredning, mens spesialisthelsetjenesten bidrar tilfeller med kjent psykisk sykdom, og hvis behovet meldes, men kun i korte perioder. En slik behandlingslinje virker ukonkret da det er uklart hva som skjer før psykisk sykdom er kjent, og i tilfellet nevnt ovenfor når det oppstår uenigheter. Informantene forteller om en virkelighet det de ikke får hjelp fra spesialisthelsetjenesten når deres faglige vurdering er at det er behov for det.

Når momentet om samarbeid med andre instanser ble nevnt i intervjuet sier Jorunn dette om hennes opplevelser med hjelpen fra ordinært psykisk helsevern:

`` Brukerne får generelt ikke hjelp fra ordinært psykisk helsevern, annet enn akuttinnleggelse, og korte innleggelse. Vi får beskjed om at de ikke kan behandle utviklingshemningen, hva nå enn det betyr``

Da Jorunn sa dette ble det stor diskusjon i gruppa. Alle fire informantene kom med beretninger om like opplevelser. Siri sier at hun nesten har gitt opp, og at hennes terskel for å oppsøke fastlegen på vegne av brukeren når deres psykiske helsetilstand endres til det verre er veldig høy. Hun forteller at hun ikke klarer å argumentere for at det er symptomtrykket fra den psykiske sykdommen som gjør at brukeren har fått en endring til det verre. Videre sier hun at hun har opplevd en lege i psykiatrien som sa at de negative følelsene brukeren kjenner på også kan være resultatet av påkjenninger i barneår som mobbing og liknende, og ikke kan behandles på grunn av utviklingshemningen:

``Hvordan kan de mene at om et menneske har blitt mobbet tidligere så kan de ikke hjelpes med den psykiske lidelsen? Jeg vet at det selvsagt er på grunn av utviklingshemningen de ikke får hjelp, men de mener faktisk at traumer som har skjedd i barneår preger de i dag, og at de på grunn av grunndiagnosen lett utviklingshemning ikke passer inn i deres behandling`` - Siri

Jeg lurer på hvordan man skiller følelsene som oppstår i forbindelse med psykisk sykdom, lett utviklingshemming og opplevelser fra barneår i fra hverandre. Hva som er hva bør ikke ha noe å si. Om en person med lett utviklingshemming har endring i psykisk helsetilstand bør de ha rett til lik vurdering som andre mennesker som opplever en endring i sin helse. Jeg tolker det slik at både det Jorunn og Siri beskriver handler om at de ulike helsetjenestene de har snakket om i intervjuet driver med rangering av elementene i et problem. - Når en bruker har lett utviklingshemming som grunnlidelse, også får en psykisk lidelse så er det korrekt at utviklingshemningen ikke kan behandles. Men erfaringene til informantene er at det er et skille der brukerne ikke får hjelp til den psykiske sykdommen med begrunnelsen om at utviklingshemningen ikke kan behandles. De erfarer det som om de med utviklingshemning ikke kan behandles for sykdommer da det foregår en slags diagnostisk overskygging, og uklarhet i hvem som eier hvilken diagnose.

Liv har erfart overskyggingen og uklarheten når de ba om hjelp for en bruker tidlig i forløpet av psykisk sykdom, hvor det måtte gå langt før brukeren fikk hjelp:

``vi hadde en bruker hos oss som endret adferd. Hen sa til personalet at alt var tungt å gjøre og at brukeren ikke hadde lyst til å delta i ting hen normalt gledet seg til. Brukeren hadde hatt mange påkjenninger i livet. Etter undersøkelser hos fastlegen fant de ut at det tilsynelatende ikke feilet noe med kroppen, men at symptomene kunne tyde på en depresjon eller angst. Brukeren ble så henvist til spesialisthelsetjenesten. Henvisningen ble avslått da de ikke kunne behandle det på grunn av at brukeren hadde en lett utviklingshemming. Noe av begrunnelsen på avslaget var og at vurderte det slik at kommunen kunne ivareta omsorgen best. Da kjente vi i personalgruppen på et slags tap av motivasjon. Det endte med at bruker forsøkte å ta sitt eget liv. Da ble bruker akuttinnlagt i psykiatrien. Utskrevet neste dag. `` - Liv

Også dette sitatet, likt Jorunn sitt i delkapittelet om ansvar beskriver Liv en situasjon der personalet har gjort slik veilederen legger opp til at det skal gjøres. Sitatet tolkes som at det sorteres ut ifra hva som løftes fram som det primære problemet og hva som er det sekundære. Hva som er hva virker ikke til å være sikkert fra noen nivåer i helsetjenesten. Det erklæres

hva som er ``vårt problem``, og hva som er ``de andre sitt.`` De tre andre informantene var enig i problematikken, og hadde tilsvarende erfaringer som de delte. I historier som den ovenfor og i de lignende erfaringene fra de andre informantene, så fordeler de og diagnosene og sorterer dem i kategorier. -De kan med utviklingshemmingen, men må ha hjelp til den psykiske sykdommen.

I historien til Liv anså ikke de ansatte i psykisk helsevern brukeren som sin pasient før det primære, dominante problemet var selvmordsproblematikk, ikke utviklingshemming. Det var da ingen tvil om at det ikke ville være nok å `behandle` utviklingshemmingen for å løse problemet.

### **4.3 De uavklarte elementene bidrar til et fragmentert helsetilbud**

I tolkingen av materialet fremstår det for meg som at uenighet om hva som er det primære og sekundære problemet oppstår i krysningen mellom ulike tjenestenivåer. Mye av denne uenigheten ser for meg ut som at kunne vært oppklart oftere om det hadde vært tydelighet fra politiske dokumenter.

I studiens empiri faller brukerne mellom to stoler; de ikke får hjelp fra psykiatrien fordi de har lett utviklingshemning, og de får ikke hjelp med psykisk sykdom fra kommunen fordi personalet ikke kan nok om psykiatri.

Liv forteller at det føles som at brukerne er plassert i deres tjeneste på grunn av utviklingshemning som eneste kriterier, og at det er veldig lite fokus på hvordan de skal hjelpe de med psykisk sykdom som oppstår eller de som har det kronisk.

Det ser dermed ut som at brukerne til Liv som har lett utviklingshemning plasseres i en kommunal oppfølgingstjeneste med bakgrunn i grunndiagnosen, lett utviklingshemning.

I denne tjenesten skal de få daglige behov dekket. Ifølge informantene består tjenesteutøvelsen deres av matlaging, strukturering, fysisk aktivitet, handling og andre hverdagslige aktiviteter. Det som oppstår i løpet av livet deres, i likhet med vårt ikke er en statisk prosess med samme utfordringer og følelser hver dag er ikke tatt høyde for i dokumentene.



Målet med jobben som gjøres på kommunalt nivå for brukergruppen er å etablere stabile og gode tjenester som kan ivareta personer med lett utviklingshemming gjennom hele livet sitt, også når det oppstår psykisk sykdom. I veilederen skrives det:

``Kommunen skal gjennom forskjellige instanser arbeide systematisk med å forebygge psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming med å legge til rette for: ``  
(Helsedirektoratet, 2021a, s. 65)

Videre står det ramset opp ulike tiltak som fysisk aktivitet, kostholdsveiledning, gi en meningsfylt tilværelse etc. Kommunens jobb for personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom er ifølge dette sitatet er å forebygge at psykisk sykdom oppstår. Videre står det i veilederen:

``ved kjent psykisk sykdom som for eksempel angst, stemningslidelser, traumer og psykose, skal helse- og omsorgstjenesten i samarbeid med tjenestemottaker, eventuelt nærmeste pårørende, fastlegen og spesialisthelsetjenesten utforme oppfølgingstiltak (kriseplan) ved sykdomsforverring.``  
(Helsedirektoratet, 2021a, s. 65)

Her går de rett fra forebygging til kjent psykisk sykdom. Sitatet beskriver det som at personalet i kommunen og spesialisthelsetjenesten samarbeider godt om personer med lett utviklingshemming. Dette er kanskje tilfellet noen steder, men det er ikke situasjonen informantene beskriver. De beskriver tvert om en hverdag hvor samarbeidet med spesialisthelsetjenesten ikke er utpreget enkelt, og at det ikke bare er å kontakte andre nivåer i helsetjenesten for å lage eksempelvis en kriseplan.

Når helsevesenet først er delt opp slik det er, så skulle det vært beskrevet hvordan de med lett utviklingshemming skal få hjelp før det går så langt at de utvikler alvorlig psykisk sykdom. Informantenes hverdag er ikke slik det forespeiles av veilederen.

Det nevnes ikke hva som skjer imellom de to fasene; etter forebygging og før kjent sykdom. Det tolkes av meg til at dokumentene legger opp til å løse dette med lokale variasjoner som kan avhenge av størrelse på kommune, økonomi og prioriteringer. Dette er etter min mening ikke bare negativt da Norge er et land med både store og små kommuner, og en ting vil

antakeligvis ikke fungere likens overalt. Men det skulle vært beskrevet en slags minstestandard og bli stilt krav til de ulike instansene ved uenigheter.

Informantene fortalte ingenting om deres rutiner rundt psykiske lidelser direkte. Dette var heller ikke noen av momentene som ble laget før intervjuet. Det tolkes likevel ut ifra deres historier og diskusjonene som oppstod i intervjuet at de ikke har noen plan på hva de håndterer og hvordan, bare på hva de ikke kan håndtere uten at det heller der ble tegnet opp noen tydelige grenser. Dette på tross av at ansvaret primært legges på kommunen. Det kommunale ansvaret legges ofte på virksomhetsleder, og om lederne for tjenesten informantene jobber i har slike planer vet jeg ikke. Det framstår ikke for meg som at informantene er involvert i planene noe jeg mener de bør være da de jobber nærmest brukeren.

#### **4.3.1 Mine kommentarer på helsetjenestens sortering**

I starten av denne studien hadde jeg antakelser om at det skulle være diskrepans mellom politiske dokumenter, og hvordan praksisen er. Jeg mener utfordringen er at NOU beskriver situasjonen for utviklingshemmede, også svarer veilederen i så måte på dette og hva som skal gjøres. Veilederen skrives med en utydelighet som legger opp til at det kan bli en kamp mellom primær og spesialisthelsetjenesten. Det er og forsøk på å sette opp noen forløp for brukergruppen, men lykkes ikke å beskrive de utfordringene som informantene beskriver som dominerende i sin arbeidshverdag med lett utviklingshemming og psykisk sykdom.

## **5 Drøfting: helsetjenestens sortering**

Dette kapittelet drøftes resultatene fra datamaterialet mot noen mulige forklaringer til hvorfor det er slik. Med teoretiske perspektiver ønsker jeg å sette erfaringene til informantene og det som skrives i politiske dokumenter i en større sammenheng.

Resultatene drøftes i i lys av teorier om Frame analysis av Erving Goffmann, integrated care, tamed og wicked problems av webber, oversatt og gjengitt av Vabø.

## 5.1 En diagnose, flere betydninger

Når informantene forteller at de samarbeider lite med ordinært psykisk helsevern, også om brukerne utvikler en psykisk sykdom i tillegg til den lette utviklingshemmingen ble utfordringen om klarhet på hvem som har ansvaret for disse brukerne løftet. Informanten stilte spørsmål til hvor de i det hele tatt hører til i helsevesenet, og ga uttrykk for at de ikke hørte hjemme hos informantene heller. Slike utordringer løftes og i litteraturen. Tøndel (2012) viser til et utsagn fra en pleier i en studie hun har gjennomført. Pleieren forteller at hun synes det noen ganger er utfordrende å putte brukeren i kategorien som organisasjonen krever, men at den er uunngåelig.

Utfordringen ble i analysen satt i en sammenheng med et fragmentert helsetilbud til personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom. Utfordringen informantene forteller om er ikke ukjent i helsetjenesten. Det er en problemstilling som er løftet høyt, ikke bare i Norge, men også internasjonalt. Ifølge World Health Organization (WHO fra nå) er helsetjenesten verden over fragmentert, og de ulike tjenestene velger ut det man mener man kan hjelpe mennesker med. Slik skilles de ulike diagnosene fra hverandre og sendes til en mottaker i helsetjenesten som kan hjelpe med det respektive problemet. Ingen sjekker at alle problemer har fått en løsning, da alle fokuserer på det de kan hjelpe uten å se helheten (World health organization, 2016).

Manglende helhetsbilde på personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom fra helsetjenesten er slik jeg ser det noe av grunnen til at helsepersonell stiller spørsmål til det primære og sekundære problemet. Og hjelper brukeren der etter, som ender med at kommunehelsetjenesten som sitter med det daglige ansvaret sitter med ting de føler de mangler kompetanse på.

``Frame analysis`` er et teoretisk perspektiv av Erving Goffmann (1974) som kan forklare noe av grunnen til at uenigheten mellom hva som er det primære problemet, og hvem som har best kompetanse til å hjelpe når en person med lett utviklingshemming utvikler en psykisk sykdom. Frame analysis er ifølge Goffman en måte man velger ut og løfter fram ulike elementer av samme ting. Slik jeg forstår begrepet kan et eksempel på ``framing`` være en plante; for noen er planter en hobby å drive med, for andre er det en måte å dekorere, andre synes det er en plage å holde kontroll på å og forbinder plantevekst med stress. Noen forbinder planter med matlaging enten som krydder, salat og lignende.

Noen ``framer`` planter som en viktig faktor i miljøsammenheng og argumenterer for at man må bevare regnskogen slik som palmeoljedetbatten som verserte for noen år siden. Det frontes og av flere mediehus at man bør spise mer planter og mindre kjøtt for å redusere global oppvarming.

En annen måte å ``frame`` ulike sider av samme sak er hvordan ulike mennesker kan se på idrett som fenomen. Mange ser på idretten som et fellesskap der ``alle skal med`` er hovedfokus. Det dannes barnelag i ulike idretter der alle inviteres til å delta med håp om at ingen faller utenfor (Olsen, 2021). Slik blir idretten noe som ``framer`` inkludering og fellesskap. Andre ser på idretten som en ramme man skal prestere i, og ønsker å nå langt, og ``framer`` konkurranseaspektet. Slik ``framer`` alle ulike ting i sitt daglige virke, og gjøres i ulike kontekster (Dan, 2018; Goffman, 1974). Ulike ``framinger`` kan og havne i konflikt med hverandre (Dan, 2018), og det er det jeg tror skjer i ansvarsuklarheter og fordeling av primærproblemer som kom fram i analysen.

Når helsevesenet ``framer`` ulike deler av den samme personen, alt etter hva de driver med i det daglige så mener jeg at det lett kan oppstå konflikter i samarbeidet. Informantene ser en person med lett utviklingshemming hvor det primære problemet endres til det sekundære fordi det i følge dem er noe annet enn det de har kompetanse på som preger hverdagen. I dette tilfellet ``framer`` informantene lett utviklingshemming, og sier at det er dette de jobber med, og det er det de kan. Resten må noen andre ordne. Når brukeren da henvises til ordinært psyksik helsevern ``framer`` de som jobber der også den utviklingshemmingen, men tillegger det andre verdier. De mener at utviklingshemming ikke lar seg behandle og at de ikke kan benytte seg av de terapeutiske metodene. Dette bekreftes av Bakken et. al(2018) som har funnet ut at personer med utviklingshemming ikke får hjelp til den psykiske sykdommen på grunn av at det er en antakelse om at de ikke kanbehandles. Når dette skjer stiller det desto større krav til poilitiske dokumenter om å ha en samlende effekt slik at alle ``framer`` personer med lett utviklingshemming på samme måte, innenfor individuelle rammer slik man forventer at normalbefolkningen blir møtt av helsetjenesten.

Når politiske dokumenter ikke gir tydelige retningslinjer og helsetjenestene får velge egne ansvarsområder, så virker det som at brukerne med lett utviklingshemming og psykisk sykdom havner i bakerste rekke. Keren (2011) beskriver Framing litt som om man velger å se på et glass halvfullt eller halvtomt. Alt handler om perspektiver, og hvor man ser ting i fra. Tjenestene jobber innenfor rammer som er laget av kompetanse, økonomi og idealer. De som

jobber med psykiske lidelser er god på en ting, og de som jobber med lett utviklingshemming er god på noe annet. Rammen er på den måten laget allerede i de politiske dokumentene.

## 5.2 Helsetilbudet i endring

På grunn av at helsetjenesten ``framer`` ulike sider av samme diagnose ender helsetilbudet til personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom med å bli episodisk. Episodiske tjenester var noe som ble diskutert av informantene. Liv hadde erfart at en bruker ikke fikk hjelp fra psykisk helsevern før hen forsøkte å ta sitt eget liv, for så å bli utskrevet dagen etterpå. Dette er et eksempel på episodiske tjenester. Ifølge litteraturen bekreftes eksemplet som et av mange da helsetilbudet til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i hovedsak består av episodiske tjenester (T. Bakken, L., 2020d; Bakken et al., 2018; Helsetilsynet, 2017). Det er konkludert av WHO med at denne måten å gi helsetjenester på ikke er tilstrekkelig hverken nå eller i framtiden (World health organization, 2016).

Grunnen til at WHO konkluderer med at dette ikke er en tilstrekkelig måte å gi helsetjenester på handler i hovedsak om at man må forberede helsetilbudet på endring i demografien i årene framover, men og at det er store mangler i dag (World health organization, 2016). For å sørge for helsetjenester som kan imøtekomme endringen i demografien, og kompleksiteten i helseutfordringene helsevesenet står ovenfor nå og i framtiden har flere land tatt i bruk begrepet Integrated care. Det framstår som at integrated care er det nye innen helsepolitikk verden over, også i Norge. I politiske dokumenter, ikke bare de rettet mot utviklingshemmede har for eksempel samhandlingsreformen (St.Meld.47., 2008- 2009), innhentet erfaringer fra brukere og pårørende i utviklingen av framtidens tjeneste.

Integrated care en måte å tenke helsetilbud på med mål om å sørge for helhetlige helsetjenester, og uten å bare se diagnoser. Ifølge litteraturen er dette en ny måte å se helsetjenester, og ansees av mange som et paradigmeskifte innenfor helse (Amelung et al., 2021). Det er likevel ingen felles forståelse av hva integrated care faktisk er (World health organization, 2016).

Ifølge Amelung et.al er integrated care en pågående debatt som er utløst av en endring i demografien globalt (2021). WHO har bedt om at medlemslandene bruker rammeverk av

integrated care, og informerer om at dersom dette ikke gjøres vil fragmenteringen i helsetjenestene øke (Amelung et al., 2021). Vike (2004) mener at Norge står i fare for en hyppigere økning i fragmenteringen enn andre deler av verden.

For å samle helsetjenesten har Norge har tatt i bruk flere prinsipper som man kan finne i integrated care. Noen eksempler på dette er innføring og lovfesting av individuell plan. Individuell plan er et verktøy som sikrer koordinerte tjenester mellom ulike sektorer med bruker i fokus (Bjerkan et al., 2011). Det er og opprettet tverrsektorielle team som skal sørge for gode forløp mellom spesialist og kommunenivå, både innenfor somatikk og rus/psykisk helse. Eksempler på dette er ACT-team og FACT innenfor rus/psykisk helse, og pasientsentrert helseteam innenfor somatikk. FACT står for Flexible assertive community treatment, og er en behandlingsmodell som skal bidra til å gi koordinerte tjenester til personer med alvorlige psykiske lidelser, og/ eller rusutfordringer (Smilden & Willumsen de Haas, 2018).

De politiske dokumentene brukt i denne studien legger hovedansvaret for ivaretagelse av personer med lett utviklingshemming på kommunen, noen steder i dokumentene står det at kommunen også skal ivareta de når de utvikler psykisk sykdom (Helsedirektoratet, 2021a), i følge veileder og NOU har de ofte langvarige behov som gjør at dette er beste løsning (Helsedirektoratet, 2021a; NOU 2016: 17, 2016). Etter min mening er det en styrke i omsorgen rundt personer med lett utviklingshemming at man ikke tenker å sentralisere hjelpen deres slik det var før de kom fra store institusjoner til sine hjemkommuner (NOU 2001:22, 2001).

At kommunen har hovedansvaret er på denne måten med i å underbygge det at de trenger trygge relasjoner og stabile rammer for å ha det best mulig, som står i NOU og i ulik litteratur. På en annen side må det være mulig å jobbe fram en mellomting, ikke bare det beste av to ytterpunkter. Med det mener jeg at hjelpen til personer med lett utviklingshemming og utviklingshemming for øvrig, enten foregår i sentrale institusjoner, eller levnes til tilfeldigheter med episodiske og fragmenterte tjenester.

Nederland har forsøkt en løsning med tverrsektorielt team ved innlemme de med lett utviklingshemming i FACT-teamene sine, og kunne vise til god effekt i form av stabile rammer og kompetent personell. De erfarte at bruk av enkle kognitive strategier brukt over tid ga resultater som bedre stabilitet i tjenestemottakernes psykiske helse, og at de profiterte

på at personalet kom hjem til de når de trengte ekstra oppfølging (Neijmeijer et al., 2019). Å innlemme personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom anser jeg på en side som bra da de får et tilbud. Det sender signaler om at det er verd å behandle deres psykiske lidelse på lik linje med andre mennesker, og henger tett sammen med tanken om integrated care hvor man ser mennesket framfor diagnose. På en annen side er det likevel en måte å få personer med lett utviklingshemming til å passe inn i et allerede eksisterende tilbud rettet mot personer som er ``nevrotypiske``, og jeg er redd at de med lett utviklingshemming kan bli skviset ut om noen andre kan benytte seg bedre av behandlingen som allerede er etablert.

Tanken om å innlemme de i ACT eller FACT vil likevel være en måte å bruke minst mulig institusjonsbehandling for personer med lett utviklingshemming slik NOU og veileder legger fram som viktig. En artikkel av Bakken et. al (2018) viser at mye av behandlingen av psykiske lidelser til brukergruppen gjøres i institusjoner på tross av at det anses som et dårlig tilbud.

NAKU har i en undersøkelse funnet ut at det er noen FACT-team i Norge som følger opp personer med lett utviklingshemming, men at det er veldig varierende hvor dette er et tilbud for dem (NAKU, 2020). Basert på dette mener jeg at å tenke tverrfaglige team med spesialisert kompetanse på personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom tror jeg kunne latt seg gjøre. Melby et.al (2021) mener at oppfølgingsteam i hjemmet kan være et virkemiddel for å skape sammenhengende tjenester for personer med sammensatte behov, herunder lett utviklingshemming.

Melby et.al(2021) skriver at oppfølgingsteam er veien å gå for å tenke Integrated care, og dermed møte brukerne med de behovene de har, men at det er opp til kommunal ledelse å sørge for at slike team blir opprettet.

### 5.3 Den med lett utviklingshemming blir et uregjerlig problem

Til nå har vi sett at informantene synes det er uklart hvem som har ansvar for hva, og at det er utfordrende å få hjelp når en av deres brukere med lett utviklingshemming blir psykisk syk uten akutt fare for liv og helse. Sitater fra informantene og de politiske dokumentene ble blant annet sett i lys av integrated care, et begrep som belyste noen av erfaringene deres på hvilken behandlingslinje brukerne deres må gjennom når de utvikler psykisk sykdom.

I studiens innledning ble det vist til at i et historisk perspektiv er det nytt at man skiller utviklingshemming og psykisk sykdom fra hver andre, og at å utrede personer med utviklingshemming er utfordrende når de får en psykisk på grunn av diagnostisk overskygging (Amelung et al., 2021; T.L Bakken, 2020). Basert på resultatene tolkes det at det er i grenseovergangene mellom de ulike diagnosene utfordringene får sin forekomst. Erfaringene til informantene er at personalet i psykisk helsevern innrammer psykiske lidelser, og alt som kan minne om noe annet ikke fyller vilkår for å bli tatt imot. Da kunnskapsgrunnlaget om personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom er lite (T. Bakken, L., 2020a; Bakken et al., 2018) så passer de ikke inn i rammen til psykisk helsevern, på samme måte som at de ikke passer inn i rammen til kommunal tjeneste rettet mot utviklingshemming.

Å forstå hvorfor utfordringene informantene opplever ikke tydeliggjøres fra politisk nivå kan gjøres i lys av begrepene tamed og Wicked problems av Rittel og Webber (1973) som (Vabø, 2014) har gjengitt og brukt i sin beskrivelse av utfordringer ved velferdens organisering. Begrepet overføres på norsk til tamme og uregjerlige problemer, og er begrepene som brukes videre i teksten.

Tamme problemer er de problemene som er avgrenset med en tydelig start og slutt, klare kriterier for beste løsning der løsningen lar seg overføre til andre tilsvarende problem, og løsningene er tekniske (Vabø, 2014).

I tolkningen av materialet kommer det fram at det å ivareta brukere med lett utviklingshemming og psykisk sykdom er en jobb med store utfordringer. Utfordringene informantene forteller om er det Vabø (2014) beskriver som motparten til tamme problem; uregjerlig problem. Et uregjerlig problem er vanskelig å avgrense fra andre problemer, og har sjelden hverken en klar start eller ende (Vabø, 2014). Når informantene sier at de ikke har



kompetanse på psykisk sykdom, og ber om hjelp fra spesialisthelsetjenesten i det brukerne får psykiske utfordringer får de til svar at spesialisthelsetjenesten ikke har kompetanse på utviklingshemningen. Når de da får beskjed om at det er best at brukerne blir i kommunal tjeneste, og informantene er uenig kan man anta at begge tjenestenivå har forsøkt å avgrense et problem som i følge Rittel og Webber gjengitt av Vabø (2014) ikke lar seg avgrense. Denne studien viser at de politiske dokumentene ikke bidrar i å rette denne uklarheten opp.

En forklaring på at utfordringen ikke nevnes i dokumentene kan være at uregjerlige problemer ikke lar seg løse på én måte, da hvert problem er unikt, og fordrer unike løsninger (Vabø, 2014). Politiske dokumenter kommer bare med en løsning, uten å ha sett på problemet. I praksis beskriver informantene at ingen vil ha ansvaret for hele personen med lett utviklingshemning og psykisk sykdom, inkludert dem selv.

Både veileder og NOU beskriver sykdomsutviklingen som en lineær prosess der en person med lett utviklingshemning blir psykisk syk, for så å sendes til psykisk helsevern og blir kvitt det som ansees som det umiddelbare primære problemet der og da. Når det primære problemet igjen er sekundært sendes de tilbake til eget hjem hvor de fortsetter livet sitt til noe nytt eller det samme inntreffer, noe som stemmer med det Vabø (2014) beskriver.

Ifølge Vabø (2014) er løsningen som tilbys uregjerlige problem ofte normative og politiske. I de politiske dokumentene som har vært brukt i denne studien er det ikke beskrevet hvordan man kan skille utviklingshemningen fra psykisk sykdom som trenger behandling, og hva personalet som jobber med brukerne til daglig skal gjøre ved uenigheter. Måten det tegnes opp et lineært forløp, og en klar løsning på sykdomsutvikling kan virke som den politiske maktens måte å temme et uregjerlig problem. Det som skjer mellom det tamme og uregjerlige, er opp til informantene å håndtere. Denne studien har ikke snakket med personer i spesialisthelsetjenesten, så tolkningen baseres på det informantene forteller, men også prosessen som beskrives i både veileder og NOU.

Basert på det informantene forteller kan det virke som at de og resten av helsetjenesten vil ha ansvar for hver sin diagnose, mens personen blir et problem, da ingen vil ha hele mennesket, noe som begrunnes med kompetanse fra informantene. Slik det framstår så er det spesialisthelsetjenesten som sitter med makten over hvilke brukergrupper som prioriteres, og basert på informantenes erfaringer og det lille som finnes av forskning på området, så er det

brukerne med lett utviklingshemning og psykisk sykdom det går utover til slutt da deres problem ikke lar seg hverken avgrense eller definere. Det er uklart om dette er kommunen, eller spesialisthelsetjenesten sitt ansvar. Det uregjerlige skyves bort, og det er opp til tjenesteytere å velge hva de vil behandle.

## **5.4 Standardisert løsning på et uregjerlig problem**

Norge er en velferdsstat der alle som er medlemmer av folketrygden har rett på like velferdstjenester til like problemer, både regjerlige og uregjerlige. For å sikre at alle skal få lik og tilstrekkelig hjelp er det fra politisk hold laget NOU, strategier, meldinger til stortinget og lovverk.

Ifølge Vabø (2014) nyter store deler av befolkningen godt av velferdstjenester hele livet. Personer med funksjonsnedsettelse henvises til et enda større spekter av tjenester enn øvrig befolkning. Siden personer med funksjonsnedsettelse, og alvorlige sykdommer lever lenger enn før kreves koordinering mellom de ulike aktørene i helsetjenesten som er involvert, i mye større grad enn tidligere (World health organization, 2016). Samhandlingsreformen som kom i 2009 (St.Meld.47., 2008- 2009) er et eksempel på dette. Dette er et dokument som skal legge føringer for drift av helsetjenesten, ikke for en enkelt brukergruppe. I samhandlingsreformen ble mye av ansvaret for forebygging og oppfølging lagt på kommunene slik at sykehusene kunne ivareta samfunnsoppdraget sitt som er å gi befolkningen spesialistkompetanse. I kjølvannet av samhandlingsreformen er flere behandlingsforløp forsøkt standardisert, og det er kommet flere pakkeforløp på ulike helseproblemer (Helsenorge, 2020). Blant annet på kreft, hjerneslag og ulike psykiske lidelser.

Fordelen med å standardisere pasientforløpene på denne måten er i følge Fineide og Ramsdal (2014) at man reduserer lokale variasjoner i behandling av likeartede sykdommer. Det gjør det mulig å lage prosedyrer, og man kan følge med at prosedyrene blir fulgt. Ulempen i denne måten å tenke helse og behandling på er i de tilfeller der du ikke har et problem som lar seg avgrense; man vet ikke når det oppstod, og man vet heller ikke når målet for problemløsning er nådd, slik utfordringene ved et uregjerlig problem er (Vabø, 2014). Det åpnes for at de som ikke passer inn i pakkeforløp og liknende kan bli skviset ut av helsetjenesten slik informantene har erfart. Som vist tidligere blir de levnet til seg selv og egen kompetanse når brukerne deres utvikler psykisk sykdom.

Standardiserte løsninger gir på den måten rom for personalet og de ulike helseinstitusjonene å velge hvem som passer inn i forløpene, og det er med det ingen garanti for at en person med lett utviklingshemming får behandling for alle diagnoser. Personer med lett utviklingshemming er avhengig av at de som mennesker, ikke bare problemer frontes av noen som en helhet. Med dette mener jeg at det uregjerlige problemet ikke bare er personen med flere utfordringer som ikke lar seg løse med to streker under svaret, men at det uregjerlige problemet sees i form av helsetilbudet til personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom.

Fra politisk nivå forsøker man å temme problemet ved å beskrive idealer, framfor å se problemene for hva der er, og dermed hva som må til for å løse det. Helsetjenesten får dermed ikke muligheten til å legge bort forventningen om å finne en løsning som gjør personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom frisk, annet enn å ivareta brukerne på en god måte i eget hjem. Problemet og løsningen lar seg ikke måle slik en måler et tamt problem (Vabø, 2014).

## **5.5 Politiske dokumenter bidrar til forskjellsbehandling**

Veilederen, det dokumentet som skal være retningsangivende for ivaretagelse av personer med utviklingshemming skriver at dersom en person med lett utviklingshemming utvikler psykisk sykdom så er det ordinært psykisk helsevern som skal ivareta dem (Helsedirektoratet, 2021a, s. 65). Det er ikke beskrevet hvordan sykdommen skal kartlegges og utredes, og ingen er gitt definisjonsmakten i hva som er en psykisk sykdom, og hva som er en del av utviklingshemmingen. Definisjonsforvirringen var noe informantene uttrykte store frustrasjoner rundt. Resultatene viser og at det i et og samme dokument gis ansvar til kommune og spesialisthelsetjeneste alt etter som.

I tolkningen av materialet oppdaget jeg at personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom ikke passer inn i noen av rammene med mindre diagnosene separeres. Det som ikke får plass innenfor gitte rammer havner i bakgrunnen, og får mulig aldri se dagens lys.

Utfordringen er nok ikke laget på tjenestenivå, men det er der de blir synlige og dermed får sin oppstandelse. Når informantene ikke får kurs og lignende på psykisk sykdom så kan det være fordi deres ledelse ikke setter søkelys på psykisk sykdom da de jobber med

utviklingshemming. Der kan psykisk sykdom oppstå, men ikke noe de skal forholde seg til i stor grad da veileder sier at brukerne skal ivaretas av spesialisthelsetjenesten ved utvikling av psykisk sykdom. Siden det fra politisk nivå ikke fokuseres på løsninger, men heller et ideal for hvordan det skal være så trenger nok ikke ledelsen å legge til rette for kurs og utdanning på psykisk sykdom. At det er store utfordringer knyttet til personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom nevnes ikke veilederen, og kan på den måten ansees å være en form for et uoppnåelig ideal, og en måte befolkningens inntrykk av jobben med personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom skal være.

Noe av grunnen til at informantene opplever at brukerne deres med lett utviklingshemming og psykisk sykdom blir avvist kan ifølge litteraturen tilskrives historiske faktorer, da personer med utviklingshemming fra de ble sendt ut fra sentrale institusjoner har blitt plassert litt på siden av helsevesenet med sin primære ivaretagelse i kommunen (Helsedirektoratet, 2021a; NOU 2001:22, 2001; NOU 2016: 17, 2016; Skullerud et al., 2000). Spesialisthelsetjenesten skal følge litteraturen kun ivareta deres spesialistbehov, og på denne måten så har nok også helsetjenestene som jobber med personer med utviklingshemming bidratt i å bygge vegger rundt brukergruppen, og dermed ikke sluppet flere inn. Dette beskrives av Skullerud et.al (2000) som et problem for psykisk helsevern da de ikke har hatt mulighet til å opparbeide seg hverken erfaring eller kompetanse om personer med lett utviklingshemming. Denne problematikken redegjøres ikke for i hverken NOU eller veileder.

Det tolkes i denne studien at det har blitt laget slike distanser mellom helsetjenestene på grunn av gamle tradisjoner, og gammel kunnskap, og dokumentene som lages må legge føringer for å løse problemene.

I følge Vike kan utydeligheten fra politisk nivå skyldes at relasjonen mellom staten og enkeltindividet har fått et forhold som ligner relasjonen mellom kunde og selger, mer enn en tydelig statsmakt slik det var før (2004). Politikerne trekker seg tilbake når det gjelder ansvaret for den praktiske hverdagen til velferdsstaten Norge (Vike, 2004), som nok er noe av grunnen til at politiske avgjørelser blir fragmentert, og denne fragmenteringen trekker ned over i kjeden til personalet, og informantene i denne studien. Dersom de ikke kan, eller ønsker å løse problemene så levnes brukeren til seg selv.

Hva som kreves av personen med lett utviklingshemming når ansvaret blir gitt til dem selv vil sees på i neste kapittel i studiens andre hovedfunn: kompetanse hos personer med lett utviklingshemming.

## **6 Resultater: kompetanse hos personer med lett utviklingshemming**

Til nå har studien beskrevet helsetjenesten som et stort og omfattende system hvor helsetjenesten, basert på informantenes fortellinger og litteratur velger ut primære og sekundære problem, og kun hjelper på det dem selv definerer som det primære. Studien har vist at det noen krav må fylles for at personer med lett utviklingshemming og psykisk lidelse skal få et helsetilbud som kan avhjelpe de ulike behovene flere diagnoser gir.

Det kom fram at det er den grunnleggende erfaringen med de ulike diagnosene som gjør at fordeling av diagnoser blir utfordrende da ingen anser alt som sitt bord.

I uenigheten som snakkes om av informantene når det gjelder å få hjelp til deres brukere med lett utviklingshemming og psykisk sykdom, og med tanke på hvordan diagnoser fordeles, så stilles det krav til en med lett utviklingshemming som utvikler psykisk sykdom og trenger hjelp. Dette kapittelet om studiens andre hovedfunn: kompetanse vil beskrive hva brukeren må ha av kompetanse for å få hjelp fra helsetjenesten.

Resultatene presenteres gjennom tre underkategorier.

### **6.1 Ansvar flyttes fra helsetjenesten til tjenestemottaker**

Dersom personal i kommunal helsetjeneste mistenker at deres bruker har, eller er i ferd med å utvikle en psykisk sykdom er det som nevnt i kapittel 4.1 kommunen som har hovedansvaret for ivaretagelsen av personen med lett utviklingshemming. Hoveddelen av behandlingsforløpet, både utredning og vurdering av veien videre skal skje innenfor kommunale rammer (Helsedirektoratet, 2021a). I følge utraget under fra veilederen så er en viktig faktor i behandlingsforløpet til personer med utviklingshemming en stabil personalgruppe:

`` Når tjenestemottaker har problemer med å identifisere symptomer og/eller med å uttrykke seg, kan det være lett å feiltolke vedkommendes symptomer. Tjenesteyter som følger med tjenestemottaker til helsekontrollen, bør derfor ha kjent tjenestemottaker over tid og må ha god kjennskap til vedkommendes helsesituasjon`` (Helsedirektoratet, 2021a, s. 86).

I NOU står det at det er mangel på kompetent personell, og utbredt bruk av vikarer til å jobbe med denne brukergruppen (NOU 2016: 17, 2016). Dette står det ingen løsninger på i hverken før, etter eller i sitatet, og ifølge informantene er dette et like stort problem som det var da NOUen ble skrevet i 2016. Det stilles likevel en forventning i veilederen om å ha personell som kjenner bruker godt, og jeg tolker det slik at kvaliteten på oppfølgingen av mennesker med utviklingshemming og psykisk sykdom baseres på forhold disse brukerne ikke har noen kontroll over, da de ikke kan rammene rundt seg.

For å starte et behandlingsforløp må personen med lett utviklingshemming og mistanke om psykisk sykdom først utredes. I NOUen står det at utredning av psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming baserer seg på to kilder: at personen forteller om sine plager og symptomer og observasjon av endret adferd (NOU 2016: 17, 2016).

En av utfordringene ved utredningen av psykisk sykdom som nevnes i NOU er at personer med lett utviklingshemming kan ha vanskelig for å fortelle om sine plager som for eksempel angst, uro og hallusinasjoner (NOU 2016: 17, 2016, s. 101). Konsekvensene vedrørende sen oppdagelse av sykdom er og noe som løftes innledningsvis i veilederen, hvor det og står:

``sykdom kan utvikle seg lenge før den oppdages og personen kommer til behandling``(Helsedirektoratet, 2021a, s. 62).

I veilederen ligger informasjon om utredning plassert i avsnittet som heter ``kommunens krav til å fange opp tegn på mistilpasning og sykdom hos personer md utviklingshemming``, og gjelder alle slags sykdommer, ikke bare psykisk sykdom.

Et viktig virkemiddel for å fange opp sykdom før det går for langt er ifølge NOU at personen med lett utviklingshemming har en stabil personalgruppe rundt seg (NOU 2016: 17, 2016).

Dette tolkes til å være idealet for oppfølging, da det er en annen hverdag som beskrives i utdraget vist under fra NOUen, omhandlende personell og kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten:

``manglende kompetanse blant personell i hjemmetjenesten gjør at endringer i brukerens helsetilstand ikke følges opp, eller fanges opp for sent i sykdomsforløpet``(NOU 2016: 17, 2016, s. 106)

Utdraget viser viktigheten av en stabil personalgruppe, og at tjenesten ikke klarer å se endringer på grunn av manglende kompetanse. Dette kan sees med det Liv fortalte i kapittel 4.1 hvor hun viste til at brukeren hennes fikk hjelp så sent at den psykiske sykdommen hadde utviklet seg. videre i NOUen står det:

``Utviklingshemmede må ofte forholde seg til et stort antall tjenesteytere i løpet av dagen og uken, og det er omfattende bruk av vikarer i tjenestene til personer med utviklingshemming. Tjenestene er således preget av et stort <<gjennomtrekk>> av tjenesteytere. Mange tjenesteytere reduserer tjenestemottakers opplevelse av trygghet og forutsigbarhet`` (NOU 2016: 17, 2016, s. 106)

Dersom tjenesten ikke klarer å tilby personer med lett utviklingshemming den stabilitet som kreves for å oppdage psykisk sykdom tidlig i forløpet tolker jeg det som at brukeren må ta ansvar for mye av oppfølgingen av psykisk sykdom selv. Tolkningen bekreftes i denne diskusjonen om deres antakelser om brukernes opplevelser av helsetilbudet blant informantene:

``Liv: Jeg tror mange av dem opplever å være frustrert. De kjenner at noe er galt, men kan ikke sette fingeren på det. Vi ser at det kan være lurt å dra til legen for å snakke om psykisk helse.

Jorunn: Ja, og i flere tilfeller så er de deprimert og kjenner at en tur til legen er noe de ikke vil. De forstår ikke at dette kan være en del av symptomene.

Liv: Nei, det gjør de jo ikke. Hvor skulle de ha funnet ut av dette? De lærer nok lite om det på skolen for å si det sånn.

Susanne: For de som har gått på skolen da. Ingen av brukerne jeg har hatt har hatt noe særlig kunnskap om psykisk helse, som har gjort at det har vært vanskelig for oss i personalgruppen å overbevise de om at de må til legen.

Liv: Nei, og da er min erfaring at det ofte går så langt at det ender med drastiske ting som politi, lange innleggelse også videre.

Intervjuer: Men hva tror dere brukerne tenker om dette?

Jorunn: at det er noe galt med dem uten at de vet hvorfor.

Liv: at ting er håpløst. Men dette er når de blir psykisk syke. Ellers virker det jo som at de har det bra. ``

At sykdom får utvikle seg for lenge er det NOUen framhever som en konsekvens av mye utskifting av personalet. Ustabile relasjoner kan da etter min tolkning bidra til at politiet må bidra i innleggelse slik det ble beskrevet i forrige kapittel, og at innleggelsene blir lange slik de diskuterer i eksemplet ovenfor.

Mangel på kompetent personell, og utbredt bruk av vikarer til å jobbe med denne brukergruppen er likevel et utbredt problem i jobben med personer med utviklingshemming (NOU 2016: 17, 2016). Ustabil personalgruppe er og noe som snakkes om av informantene, da oppfølgingen av brukergruppen blir vanskeliggjort når det er mye utskiftninger. Noe som opplevdes utfordrende hos hele fokusgruppen var at det var at stadige utskiftninger gjorde at de ikke fikk til en kontinuitet i oppfølgingen av brukerne sine, noe diskusjonen under eksemplifiserer:

``**Jorunn:** i vår tjeneste strammes det inn, og folk slutter. Man blir sliten og lei av å være underbemannet.

**Susanne:** Er det rart man slutter?

**Siri:** Det er en forferdelig frustrerende brukergruppe. Man er ansatt for å hjelpe, men man kan ikke hjelpe, også er det ingen som vil hjelpe. Det ender med at man blir utslitt av å kjempe de samme kampene.

**Susanne:** Og hva sitter brukeren igjen med da? ``

**Siri:** De må finne ut hvordan hjelp de trenger selv, siden vi ikke klarer å følge de opp slik ting er nå ``.



I tolkningen av materialet oppdaget jeg at grunnen til at personalet sluttet handlet egentlig ikke om arbeidsmengden, men om stor frustrasjon og høy mental arbeidsbelastning i jobben med personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom.

Tolkningen baseres på at Informantene snakker om at brukergruppen er så frustrerende å jobbe med at de faktisk slutter. Om man ser den dialogen mot det som blir nevnt fra politisk nivå så tolkes det i denne studien at brukergruppen oppleves frustrerende å jobbe med, men at frustrasjonen ikke kommer av at de ikke liker brukerne som en brukergruppe, for det virker det som at de gjør i aller høyeste grad. Det er nok derfor de blir frustrerte. Personalets vilje og ønske om å hjelpe setter de muligens fast med et uhåndterlig problem i møte med helsetjenesten. Informantene er fra politisk nivå delegert ansvaret for å geleide brukerne gjennom helsevesenet, men føler ikke at de får den hjelpen de trenger igjen og igjen. Således fører dette til at personalet faktisk slutter i sine jobber. At personalet slutter fordi de ikke makter å stå i kampene mot resten av helsetjenesten beskriver litt om hvordan det er å jobbe i dette feltet.

På tross av funn vedrørende ustabile personalforhold rundt personer med lett utviklingshemming gis det i dokumentene i studien en forventning om å ha personell som kjenner bruker godt, og jeg tolker det slik at kvaliteten på oppfølgingen av mennesker med utviklingshemming og psykiske lidelser baseres på forhold brukerne ikke rår over. På en side legges det opp til at det fra politisk nivå tydeliggjøres at det er viktig med kjent personell som kan ivareta brukeren med gode relasjoner og hjelp til rett tid, mens de samtidig sikrer seg med at dersom det ikke lar seg gjøre så er det til syvende og sist brukerens ansvar.

## **6.2 Brukeren i front av egen behandling**

At veileder skriver at personalet skal følge med bruker til andre deler av helsetjenesten stiller seg i stor motsetning til det som blir sagt andre steder i veilederen. Informantene opplevde at brukerne måtte oppsøke helsetjenesten selv ved behov slik diskusjonen i kapittel 6.1 viste, og på den måten plasserte personalet i bakkant av helseoppfølgingen. Likevel stilles det i sitatene under fra veilederen krav om at personellet skal være med på legetime for å tolke informasjonen som blir gitt:

``virksomhetsleder må sørge for at tjenestemottakere som har behov for det har ledsager til legekonsultasjon og nødvendig oppfølging etter timen`` (Helsedirektoratet, 2021a, s. 60)

Det ramses opp ulike ting kan vurderes som en del av den årlige helsekontrollen som: gjennomgå pågående behandling, oppdatere behandlingsplaner, samtale om livskvalitet og fysisk og psykisk helse med mer, før følgende skrives:

``Når tjenestemottaker har problemer med å identifisere symptomer og/ eller med å uttrykke seg, kan det være lett å feiltolke vedkommendes symptomer. Tjenesteyter som følger med tjenestemottaker til helsekontrollen, bør derfor ha kjent tjenestemottaker over tid og må ha god kjennskap til vedkommendes helsesituasjon`` (Helsedirektoratet, 2021a, s. 61)

Dette legger et stort ansvar på personalet; de må enten ivareta brukers autonomi og selvbestemmelsesrett som er gjennomgående i dokumentene, samtidig pålegges dem å bli med på legetimer, og å `utdanne brukerne` i helse slik at de kan ta veloverveide valg selv om de kanskje ikke ønsker det. Det må være vanskelig å skulle gi riktig hjelp, og jeg antar at de kan ende opp med å ikke vite hva de skal gjøre, noe sitatene fra informantene bekrefter.

Tjenestemottakeren, brukeren i denne studien er personen med utviklingshemming og psykisk sykdom. Denne brukeren mister personal som kjenner hen når de ender med å slutte på grunn av frustrasjon, mens relasjonen sies det fra politisk nivå er alfa omega i møtet med helsevesenet for denne brukergruppen. De får ikke denne stabiliteten, og blir levnet til seg selv og egen kompetanse. Det betyr at bruker må kjempe egne kamper i møtet med helsevesenet, som da stiller krav til bruker.

Det skrives ikke noe om når psykiatrien er aktuelt å koble på, og det stilles ingen krav til kompetansebruk på tvers av kommunale helsetjenester i veilederen. Dette betyr at om brukeren trenger hjelp fra andre enn informantene, og informantene ikke kan, eller får være med, må brukeren ivareta egen psykisk helse. Basert på eksemplene fra informantene så oppsøker de ikke brukerne nødvendigvis hjelp selv om de strever. Det er etter min tolkning av materialet slike ting politiske dokumenter vil ordne opp i, sånn at personer med lett

utviklingshemming får hjelp med den psykiske helsen ved behov. Men utfordringen med brukere som ikke klarer å oppsøke lege selv nevnes ikke i veileder, men i NOUen står det følgende om det å få tilbud om helsehjelp:

``dersom man fullt ut ikke er i stand til å klare seg selv i hverdagen, eller har behov for helsehjelp er det i utgangspunktet opp til den enkelte å oppsøke hjelp``(NOU 2016: 17, 2016, s. 102)

I dette sitatet er ikke helsepersonellet nevnt. Det er kun opp til bruker å vurdere eget behov for hjelp slik informantene har erfart. Å søke hjelp, og å få riktig hjelp krever basert på denne studien mye kompetanse om helse, særlig å kunne oppdage egen psykisk sykdom, og forstå organiseringen av helsetjenesten. Sitatet tolkes til at en med lett utviklingshemming regnes som normalbefolkningen, og det stilles krav til kjennskap om egen helse deretter. Dette på tross av at det er sagt flere ganger, i de samme dokumentene at det i mange tilfeller er vanskelig for personer med utviklingshemming å oppdage psykisk sykdom. Dette er et eksempel på at dokumentet henvender seg til bruker, og ber dem om å være klar over at dette må de ordne opp i selv.

Personer med utviklingshemming nevnes her i tredjeperson, men fratrar samtidig handlingsrommet til personell som veilederen er rettet mot. Siden resten av dokumentet henvender seg til personal så er det tvilsomt at de som bør lese dette, nemlig de med utviklingshemming gjør det. Videre skrives det i NOU at utviklingshemmede kan ha vanskelig for å fortelle om sine plager som for eksempel angst eller sansebedrag, og beskriver noe som kan være en av hovedutfordringene i ivaretagelsen av denne brukergruppen. Kanskje vil brukeren isolere seg fordi symptomene oppleves skummel, og de ansatte tolker dette som at de ikke har behov. Konsekvensene av dette basert på informantenes fortellinger er at når det oppdages at noe er galt, så har det rukket å bli veldig ille. Det stilles likevel krav til både bruker og personal:

*``utredning baserer på to kilder: at personen forteller om sine plager og symptomer, observasjon og endret adferd.`` (NOU 2016: 17, 2016, s. 107)*

Det stilles krav om at personen med lett utviklingshemming *må* kunne fortelle om sine plager. politiske dokumenter kan ikke gjøre noe med utredningsmetoder, men de kan gjøre at det ikke

blir så vanskelig for brukere å oppdage, og å manøvrere seg i helsetjenesten. I sitatet leses det at femti prosent av utredningen består av at personen kan fortelle om sine plager. Dette stiller store krav om kompetanse på egen helse.

På en side tolkes det at brukerens egenansvar er så tydelig skrevet for å ivareta autonomi og brukermedvirkning, som og vektlegges i begge dokument. Det nevnes at virksomhetsleder skal lære personalet opp til å veilede brukerne slik at de kan øke sin helsekompetanse, og det kan se ut som at øking av helsekompetansen hos personer med lett utviklingshemming er løsningen.

På en annen side så står det I NOUen at mennesker med utviklingshemming kan være syke lenge før det oppdages og at det kreves en tverrfaglig innsats når de blir det. På tross av dette går ikke veilederen noe særlig på psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Dette regnes som et funn i seg selv da det fra politisk nivå ikke kommer noen føringer for *hvordan* man skal kartlegge og utrede innenfor psykisk helse på denne brukergruppen, bare *at* det skal gjøres. Dernest ingen konkret oppfølgingsplan hverken på tjenestenivå, eller til den enkelte bruker. Slik jeg leser dokumentene vil ikke brukernes kompetanse på egen helse slik det ble drøftet i diskusjonen ovenfor bli bedre av disse dokumentene.

Dersom personalet ikke kjenner bruker, slik NOU framhever som en utfordring i ivaretagelsen av brukergruppen, er det brukerens eget ansvar å finne riktig hjelp, og ivareta egen helse. Dette vil si at det er brukerens ansvar all den tid de ikke har en stabil personalgruppe rundt seg. Det stilles her noen krav til systemet rundt personen med lett utviklingshemming som personen ikke har noen mulighet for å påvirke. Ikke alle med lett utviklingshemming mottar heller tjenester (NOU 2016: 17, 2016), og er derfor avhengig av å forstå behovet selv. Dette krever slik jeg ser det en viss kompetanse om egen helse, og ansvaret sendes fra helsetjenesten, og til den enkelte bruker.

### 6.3 Brukermedvirkning og helsekompetanse

Til nå har dette kapittelet vist at det i politiske dokumenter legges opp til at personer med lett utviklingshemming må ta ansvar for egen helse for å få tilbud om helsetjenester, da de på grunn av utfordringer med utskifting av personal selv må vite når behovet er der. For å ivareta kravet om helsekompetanse henviser veilederen til strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) gjennom dette sitatet:

``Virksomhetsleder i helse-og omsorgstjenesten må sørge for at helsekompetanse er en del av planverk, målrettet arbeid, kultur og rutiner. Virksomhetsleder må videre sørge for at tjenesteyterne har grunnleggende kunnskap om helsekompetanse og holdninger som fremmer tjenestemottakernes helsekompetanse. Tjenesteyterne må være lydhøre og fange opp de signaler tjenestemottakerne gir`` (2021, s. 59)

Virksomhetsleder i veilederen er den som er ansvarlig for daglig drift av tjenesten. (Helsedirektoratet, 2021). Det legges her ansvar direkte på leder, og bes om at brukerne må få økt sin kompetanse slik at de kan ta selvstendige valg. Videre i veilederen står det at helsekompetanse kan økes blant annet gjennom tilpasset og tilrettelagt helsekommunikasjon når man besøker tannlege, fastlege og liknende (Helsedirektoratet, 2021).

Slik jeg tolker dette så er det personalet i kommunal helsetjeneste som har ansvaret for å øke helsekompetansen til personer med lett utviklingshemming og psykiske lidelser, da de i veileder og NOU har sagt at det er de som har det primære ansvaret og oppfølging, og dermed er tjenesteyter. Det legges forventninger om at de skal bidra i å øke helsekompetansen hos brukerne slik at de kan forstå informasjonen og valgene som blir gitt av annet helsepersonell som fastlege og liknende. Det stilles slik jeg leser det ingen krav om at de andre aktørene i helsetjenesten øker sin kompetanse på feltet utviklingshemming, eller tilpasser informasjonen slik at de kan ivareta egen helse.

Noe av det informantene drøftet når de snakket om deres egne erfaringer med personer med lett utviklingshemming og psykisk lidelse var brukermedvirkning. Brukermedvirkning ble løftet fram som noe som på en måte var problematisk i arbeidet:

``Den ene brukeren hos oss fungerer veldig bra i hverdagen, og er selvstendig. I de gode periodene tar brukeren imot bistand, og ting fungerer. Når hen blir psykisk syk, som hen blir noen ganger i året faller alt sammen. Problemet er at da slutter bruker og å ta imot hjelp fra oss. Nekter å svare telefonen, eller å låse opp døren. Vi har innlåsningsavtale som sier at vi kan låse oss inn etter fire dager uten kontakt. Når brukeren blir syk trekker hen alltid kontrakten tilbake. Vi kan derfor ikke gjøre noe. Bare vente på at det skal gå alvorlig galt. Brukeren hadde tidligere faste innleggelser i psykiatrien i disse periodene, men det sluttet da hen ikke ble frisk. Når brukeren er ute av de dårlige periodene er hen skuffet over at vi ikke gjorde mer for å gjøre perioden lettere. Men hva skulle vi gjøre? Loven er ganske tydelig`` - Susanne

Eksempelet viser en bruker som er syk, og ikke i stand til å oppsøke helsehjelp. Bruker klarer ikke en gang å ta imot det den har i dag. At brukermedvirkning settes som et problem av Susanne tolkes ikke slik at det er selve medvirkningen som er vanskelig. Tolkningen er at det skulle vært en måte å hjelpe brukeren på i veilederen som gikk på å yte helsehjelp når personen med lett utviklingshemming utvikler psykisk sykdom og isolerer seg. Det tolkes videre at brukermedvirkning blir satt som et hinder for å yte hjelp da brukeren i eksemplet ikke forstår sitt eget beste på grunn av kognitiv nedsettelse, noe skuffelsen over at ingen gjorde mer for å komme i kontakt mens det stod på som verst. Susanne fortalte at det var flere ganger de hadde vært nødt å kontakte politi og ambulanse for å komme i kontakt med brukeren, noe bruker hadde respondert veldig negativt på. Hun skulle ønske det var lov å låse seg inn ved en reell bekymring om liv og helse selv om bruker sa nei. Brukeren gis nå et stort ansvar i å oppsøke hjelp selv på tross av en lett utviklingshemming, og en psykisk sykdom som i Susanne sin fortelling gjorde det utfordrende.

Både NOU og veileder setter autonomi og brukermedvirkning høyt, noe jeg anser som særlig viktig i jobben med denne brukergruppen. Som nevnt innledningsvis bodde utviklingshemmede i sentraliserte institusjoner der de ble fratatt det meste av rettigheter. Begge dokumenter ivaretar brukermedvirkningen på et høyt nivå, og det er brukerne som skal sette premisser for ivaretagelse av egen helse. Det som er gjennomgående i begge dokument

er at de skriver på en måte som appellerer til de ansatte, eller familiemedlemmer, mens mange av kravene gis til brukeren.

På tross av krav klargjøres det ikke hva brukeren skal gjøre dersom det oppstår endringer psykisk, og ikke klarer å beskrive det, eller ikke ønsker å ta dette opp med et eventuelt personale i veilederen. Det er heller ikke nevnt noe om dette i NOU. Jeg tolker det slik at det er opp til personen med lett utviklingshemning og psykisk lidelse å finne ut av dette selv, med mindre de har personal rundt seg som kjenner de, og ser at noe ikke stemmer. Dette utelukker dermed alle de som ikke mottar tjenester, og de som mottar tjenester fra organisasjoner som har ustabil bemanning, som ifølge NOU og annen litteratur gjelder størstedelen av tjenestemottakerne denne studien omhandler.

### **6.3.1 Mine kommentarer på kompetanse hos personer med lett utviklingshemning**

Resultatene viser at når de politiske dokumentene ikke svarer på det som faktisk er problematisk hos informantene, men heller lager idealer, så avviser de utfordringene til personalet som kjenner brukeren og som ønsker å hjelpe. Viktigheten av stabile relasjoner framheves, men behandles ikke videre. Videre fører det til at det fra politisk hold stiller store krav til den enkelte som trenger hjelp.

Resultatene drøftes i lys av teori om, equity og equality, terskelteori, og GAP-modellen.

## **7 Drøfting: kompetanse hos personer med lett utviklingshemning**

Ved bruke av dokumentene, og særlig veilederen som er laget for å rettlede helsetjenesten legges det som vist i kapittel 5 opp til variabel oppfølging av personer med lett utviklingshemning og psykisk sykdom. Dette samsvarer med funn Bakken et. al (2018) gjorde da de undersøkte hvordan personer med utviklingshemning og psykiske lidelser ivaretas klinisk. De fant at det var store forskjeller, alt etter hvem og hvor man fikk hjelp fra, om man i det hele tatt fikk det.

## 7.1 Bruker og personal har manglende kunnskap

Studien viser i innledningen til at en person med lett utviklingshemming har en kognitiv alder på mellom ni og tolv år. Selv om en med lett utviklingshemming har en helt annen livserfaring enn et barn på eksempelvis tolv år, så sier det likevel noe om blant annet adaptasjon, altså hvordan de tilegner seg ny kunnskap, lærer nye ferdigheter og forstår følelser (T. Bakken, L., 2020a). De mangler og en forståelse av konsekvensene av egne valg og handlinger (Mæhle et al., 2018). Det vil slik jeg forstår det bety at en person med lett utviklingshemming ikke nødvendigvis har en grunnleggende forståelse av konsekvensen av de valg som gjelder behandling, og hvordan de skal finne fram i helsevesenet i dag når det er stykkevis og delt som kapittel 5 viser.

Bakken skriver i boken psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemming at kunnskapsgrunnlaget er lite når det gjelder utredning av personer med utviklingshemming (2020). Dette vil med andre ord si at dersom personalet skal jobbe kunnskapsbasert slik forventningene er om å drive kunnskapsbasert praksis så vil de ikke ha så mye å gå etter annet enn egne erfaringer. Kunnskapsbasert praksis krever 3 ting: brukerkunnskap og brukermedvirkning, erfaringsbasert kunnskap og forskningsbasert kunnskap (Helsebiblioteket, u.å). Erfaringene tar en stund å opparbeide seg, og med utskiftning i personalgruppen slik både informantene og NOU viser til så må nye folk hele tiden opparbeide seg nye erfaringer. Det er og lite forskning på området, og få vet noe helhetlig om brukergruppen med lett utviklingshemming og psykiske lidelser.

I mangel på stabilt personal må brukeren kjenne sin egen kropp, og vite når ting ikke er som det skal slik at de kan få hjelp. De må da vite når de skal si i fra og til hvem, og hva grunnlaget for egen bekymring er.

En utfordring i arbeidet med personer med utviklingshemming og psykisk lidelse er diagnostisk overskygging, som gjør det vanskelig å vite hva som er utviklingshemming, og hva som er en psykisk lidelse (Amelung et al., 2021; T. Bakken, L., 2020d). Når dette framheves i litteraturen som en utfordring for de som jobber med denne brukergruppen, er det mye å forvente at en person med en kognitiv alder på maks tolv år skal klare å skille dette fra hverandre.



## 7.2 Lett utviklingshemming- en sårbarhet som gir lav helsekompetanse

Hesselberg, Schjørbesck og Tetzchner (2008) skriver at en medfødt og tidlig ervervet funksjonshemming, noe en utviklingshemming er, kan sees på som en generell sårbarhet gjennom livet. Sårbarheten ligger i at flere av personene med utviklingshemming ikke utvikler seg på samme måte som de andre barna, og lever mange ganger på siden av de andre, og får ikke ytre ressurser i form av et nettverk med venner og andre trygge relasjoner utenfor familie og andre omsorgspersoner. Sårbarheten baseres også på at de ofte har lavt utdanningsnivå og lite indre ressurser (Schiørbeck et al., 2008).

I strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen står det ramset opp ulike risikofaktorer som kan gi en lav helsekompetanse. Lav utdanning er en av dem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). I kapittel 6.1 diskuterer informantene hvordan brukerne skal lære seg å kjenne igjen symptomer på psykisk sykdom. Der problematiserer Liv at brukerne deres neppe har lært om psykisk sykdom på skolen, mens Susanne er kritisk til om brukerne i det hele tatt har gått på skolen, og er sikker på at få av dem vet hvordan psykisk sykdom kjennes. Antakelse om skolegang understøttes av Sigdstad et. al (2021) som sier at dersom personer med lett utviklingshemming tar videregående utdanning, så er tilbudet varierende, og avhengig av ulike fylkeskommunene.

Sigstad et. al (2021) skriver i sin kronikk om personer med lett utviklingshemming og deres møte med arbeidslivet at de aller fleste med utviklingshemming får vedtak om uføretrygd allerede som 18- 19 åring uten å ha prøvd seg i arbeidslivet, og at under tre prosent av de med lett utviklingshemming er i jobb. Utdanningsnivået vil ifølge strategien for å øke helsekompetansen bety at personer med lett utviklingshemming har lav helsekompetanse.

Helsedirektoratet (2021b) skriver at helsekompetanse kan deles i to; *Individuell helsekompetanse* som omhandler den enkeltes evne til å forstå og bruke helseinformasjon til å eksempelvis fylle ut helseskjemaer, finne, forstå og bruke relevant informasjon, eller forstå å bruke helsevesenet. Den andre er *systemrettet helsekompetanse* som baseres på systemet som skal ivareta befolkningen som påvirker vår helsekompetanse indirekte. Eksempler på dette er hvordan helsetjenesten organiseres, og tilgjengelige retningslinjer og hjelpemidler (Helsedirektoratet, 2021b).

Behovet for helsekompetanse er økende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Helsedirektoratet, 2021b). Dette fordi medisin stadig blir mer kompleks, og det stilles større krav til pasient som aktiv deltaker i egen helse. I følge Melby og Tjora (2013) stilles det forventninger om en stadig mer selvstendig og myndiggjort pasient, der pasienten ansees som en viktig samarbeidspartner i helsetjenesten. Samtidig blir vi som befolkning stadig eksponert for påstander og informasjon om kropp og helse av varierende kvalitet gjennom media. Det kan derfor være vanskelig å navigere seg gjennom alt av informasjon fra ulike aktører og interesser (Helsedirektoratet, 2021b).

Kravene som stilles følger til at en person med lett utviklingshemming med kognitiv alder mellom ni og tolv år som i mange tilfeller er uføretrygdet først skal finne ut at hen er psykisk syk ved hjelp av sin indre helsekompetanse, for så å fylle ut riktige skjemaer og finne fram med helsetjenestens systemrettede helsekompetanse som er organisert på en måte som gjør at selv informantene har utfordringer med å finne fram. Personen med lett utviklingshemming som ofte har redusert konsekvenstenking (Mæhle et al., 2018), og utfordringer med å tilegne seg ny kunnskap (T. Bakken, L., 2020a), skal og i samråd med lege delta i egen behandling (Folkehelseinstituttet, 2016; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Helsedirektoratet, 2021b).

Det bes i veilederen i studien om at personal med kjennskap til bruker blir med for å snakke med lege og andre samarbeidspartnere når personen med lett utviklingshemming blir psykisk syk. Dette er nok deres måte å skåne personen med lett utviklingshemming og mulig lav individuell helsekompetanse for den systemrettede helsekompetansen. Men både informanter og NOU løfter fram utskiftning av personal som en utfordring i ivaretagelsen av personer med lett utviklingshemming og psykiske lidelser. I kapittel 6.1 beskrives viktigheten av å ha personal som kjenner personen med utviklingshemming med på legetimer.

I NOUen var det kartlagt at bemanning var et problem som gjorde at personer med utviklingshemming ofte hadde nytt personal og vikarer i dagliglivet (NOU 2016: 17, 2016). Informantene beskrev i samme kapittel at folk slutter i jobben sin med personer med lett utviklingshemming på grunn av frustrasjonen som ble tolket til en høy mental arbeidsbelastning.

Løsningen på utfordringen vedrørende høy utskiftning av personalgruppen rundt personer med utviklingshemming ble ikke besvart i veileder, men viktigheten av trygge rammer rundt personer med utviklingshemming tydeliggjøres, særlig når det gjelder å utrede for sykdommer (Helsedirektoratet, 2021a). Situasjonen er i dag slik at stor utskiftning av personal sammen med forventning om kompetanse om egen helse, og helsetilbud stiller store krav til brukerne, og at de klarer å følge med endringer og gi beskjed når det skjer. Eventuelt må de kontakte lege og prøve å legge fram sin sak, som og snakkes om som en utfordring dersom personen med lett utviklingshemming ikke forstår at de bør ha hjelp.

### **7.3 Lett utviklingshemming passer ikke inn i helsetjenesten**

Informantene deler frustrasjoner i intervjuet når de ikke får brukerne til å oppsøke helsetjenesten ved mistanke om psykisk sykdom, og at de ikke kan gjøre noe ut over brukers eget ønske på grunn av brukermedvirkning. At de med lett utviklingshemming på tross av lav kognitiv fungering har krav på og plikt til å bestemme om de skal oppsøke helsetjenesten ved behov, på lik linje som normalbefolkningen kan sees i lys av likestilling, som står sterkt i Norge.

Det er lovfestet at det er forbudt å diskriminere personer basert på funksjon, hudfarge, utseende, kjønn m.v. (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017). Det framkommer tydelig i dokumentene at likestilling i form av lik rett til brukermedvirkning for de med utviklingshemming som normalbefolkningen er viktig, og alle har derfor rett på like tjenester, og det stilles samme krav for å tilbud om helsetjenester. Kravene stilles uavhengig av kognitiv funksjon.

I kapittel 1.2 beskrives det at det er stor forskjell i funksjonsnivå innad diagnosen utviklingshemming som skilles i gradene lett, moderat, alvorlig og dyp. Med bakgrunn i beskrivelsen av ytterpunktene dyp og lett utviklingshemming vil jeg beskrive hvorfor informantene kan oppleve utfordringer med deres brukere med lett utviklingshemming og psykisk sykdom, på tross av at det er laget politiske dokumenter for å hjelpe dem, og at veilederen bruker et livsløpsperspektiv.

En person med dyp utviklingshemming vil nok være lettere å få til legen om det oppstår noe med den psykiske helsen da personalet kan ``styre`` de i større grad, med de fordeler og

ulemper det har. Personalet som jobber med en med lett utviklingshemming kan ikke alltid gjennomføre de krav som stilles til dem fra dokumentene da en med lett utviklingshemming havner imellom beskrivelsen som er tilegnet utviklingshemmede generelt, og kravene om helsekompetanse. De med lett utviklingshemming faller dermed ikke bare mellom tjenestene beregnet for normalbefolkningen og tjenestene beregnet for de med utviklingshemming. De faller og gjennom i dokumenter som er beregnet for å ivareta dem, og passer dermed ikke inn i noen av beskrivelsene. Dette er noe jeg mener bidrar til at informantene opplevde å ikke kunne hjelpe brukerne sine å få tilstrekkelig hjelp for sin psykiske sykdom.

## **7.4 Helsekompetanse, den nye brukervedvirkningen**

Mangel på konkrete råd til personer med lett utviklingshemming gjør at informantene opplever brukervedvirkning som problematisk slik Susanne fortalte om i kapittel 6.3 med brukeren som ble skuffet når ingen var mer pågående mens hen var i en dårlig psykisk periode. Personalet i dette eksemplet ville gjerne hjelpe brukeren, men kunne ikke på grunn av lovverk, og brukeren ønsket at de skulle bidra mer enn de gjorde.

Et utfordrende forhold til brukervedvirkning kan også finnes i litteratur. Ifølge Johnsen og Solbjør (2012) rammes brukervedvirkning inn av ulike diskurser med ulike argumenter, men alle har til felles at brukervedvirkning på individnivå skal bidra til myndiggjørelse av brukeren, slik at de kan være medvirkende i behandlingsforløpet. Dette er og en måte å bygge helsetjenestene rundt brukeren (Johansen & Solbjør, 2012), og kan dermed tolkes som en måte å praktisere Integrated care på, slik begrepet ble beskrevet i kapittel 5.2.

Av Johansen og Solbjør (2012) blir brukervedvirkning beskrevet som ``medisin`` på et ``sykt`` helsesystem med ujevne maktforhold. De beskriver ulike dokumenter laget fra politisk nivå, som for eksempel samhandlingsreformen (St.Meld.47., 2008- 2009) som en løsning på et introvert system. Et introvert system er når fokuset til de politiske dokumentene som skal løse utfordringer vedrørende pasienter og brukere henvender seg til grupper som befinner seg på innsiden av systemet, og med det mister pasienten av synet (Johansen & Solbjør, 2012).

Veilederen er etter min tolkning laget på samme måte. -Den henvender seg til personalet, men legger krav på personen med lett utviklingshemming. Ordet brukervedvirkning nevnes

mange ganger, og fokuset på helsekompetanse er stort. Med dette mener jeg at ``medisinen`` på det ``syke`` systemet som i følge NOUen og tilsynsrapporten (Helsetilsynet, 2017) ga dårlige tjenester til personer med utviklingshemming er å øke helsekompetansen.

Johansen og Solbjør skriver at samhandlingsreformen er et introvert dokument som i hovedsak henvender seg til helsetjenesten, og de problematiserer at pasientens ønsker og behov ikke er i fokus når det er pasienten som skal bli frisk (2012).

Samhandlingsreformen kritiseres videre av Johansen og Solbjør (2012) for å be om at helsevesenet skal lage en idealpasient. Denne pasienten beskrives som en som har myndighet i egen situasjon, blir sett og hørt og virker tilbake på systemet med tilbakemeldinger. Slik tolkes det at veilederen er laget med tanken om en idealbruker. Den ideale brukeren ifølge veilederen slik jeg ser det er en person med lett utviklingshemming som kan si i fra når ting er tungt, og samarbeider godt når hen blir psykisk syk. Idealbrukeren drar til legen sammen med personalet ved behov. I dette tilfellet er ansvaret som stilles en psykisk syk person med nedsatt kognitiv funksjon ikke nevnt. Derfor kommer det ikke løsninger, og Susanne ender med å se på brukermedvirkning som et problem.

Basert på funnene og litteraturen veilederen i studien for et introvert dokument. Det er laget for å ivareta personer med utviklingshemming, men henvender seg i hovedsak til helsetjenesten.

## **7.5 Like tjenester er ikke det samme som likestilte tjenester**

At kravene som stilles for å få helsetilbud er like for personer med lett utviklingshemming og normalbefolkningen kan forstås gjennom begrepene equity og equality (Folkehelseforeningen, 2020; Smalley et al., 2020). Equality er etter min tolkning en måte å sørge for at de med lett utviklingshemming og folk med andre funksjonshemninger har lik rett på lik helsehjelp som øvrig befolkning. Rettighet på hjelp og forbud mot diskriminering basert på funksjon (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017) er på en side veldig bra, og at de med lett utviklingshemming har rett på helsetilbud slik som andre kan etter min mening forhindre at sentralinstitusjoner for utviklingshemmede slik det er presentert innledningsvis ikke vil gjenta seg. Dette betyr at personer med lett utviklingshemming har rett til å bo i sine hjemkommuner, og motta tjenester på lik linje som oss.

På en annen side sees det av det informantene beskriver utfordrende at lovverket og dokumentene stiller like krav til alle, slik diskusjonen i kapittel 6.1 viser. Liv og Jorunn hadde i eksemplet erfaringer med at bruker blir psykisk syk, men ikke forstår at en tur til lege er nødvendig, noe som kan forstås ved at personer med lett utviklingshemming kan ha utfordringer med å både forstå sykdommen, uttrykke seg, og å forstå konsekvensene av egne valg (NAKU, 2021). I eksemplet forklarte de at når de ikke fikk brukerne med seg til legen ved behov, så kunne det ende med dramatiske innleggelse ette en stund. Det stilles dermed krav om en indre helsekompetanse for å skjønne at man trenger hjelp for å forebygge dramatiske hendelser.

I denne studiens sammenheng sees utfordringen som en distanse mellom kravene som stilles til de med lett utviklingshemming, og hvilken grunnleggende kompetanse de har. Det skapes et Gap mellom kompetansen og kravene. I Gap-modellen er det dette gapet mellom individets funksjon, og samfunnets krav som lager en funksjonshemming (Ranglund, 2014).

Equality sørger for at alle har krav på det samme ved behov. For de som ikke har den indre helsekompetansen til å finne fram, lages et gap mellom brukers kompetanse og helsetjenestens krav. Den systemrettede helsekompetansen ender med å sette opp terskler rundt helsetjenestene og brukerne må nå opp for å få tjenestene de har behov for (Jacobsen et al., 1982).

Ifølge Jacobsen et.al (1982) er det ingen automatikk i at et registrert behov gjør deg til mottaker. For å få behovet dekket må man passere tre terskler med tilhørende krav til bruker. Den første terskelen kalles *registreringsterskelen*.

En med lett utviklingshemming registreres først når de blir diagnostisert med lett utviklingshemming, dersom de har behov for hjelp. Erfaringsmessig er de da i en slik alder at det ofte er pårørende som gjør denne registreringen. De med lett utviklingshemming og psykisk sykdom må over denne terskelen flere ganger; først ved diagnostisering av lett utviklingshemming om de har hjelpebehov, og så på nytt igjen når den psykiske sykdommen blir av en slik art at de trenger hjelp. Slik det framstår av materialet i denne studien er registreringsterskelen for å få et helsetilbud høy, særlig i grenseflaten mellom lett utviklingshemming og psykisk sykdom.

Den andre terskelen til helsetjenesten er ifølge Jacobsen et. al (1982) *kompetanserskelen*. For å komme over denne terskelen må man kunne skrive, lese, og ikke minst formulere problemet, og argumentere for behovet sitt slik at de som skal behandle søknad eller bruker forstår er enig i at det er et behov (Jacobsen et al., 1982). Når de med lett utviklingshemming i voksen alder kjenner at de sliter med noe psykisk og tenker at de ønsker hjelp må de på nytt bestige denne terskelen, men nå alene. De må argumentere for behovet sitt, noe selv informantene i denne studien erfarte som vanskelig i møte med andre deler av helsetjenesten på vegne av sine brukere.

For å komme over kompetanseterskelen bør en og kjenne til regler for fordeling, og sine rettigheter (Jacobsen et al., 1982). De er og nødt til å kjenne egen kropp, helse og uhelse. Det er store krav for å overstige denne terskelen. Det er denne terskelen de politiske dokumentene i denne studien glemmer, og likestiller personer med lett utviklingshemming med normalbefolkningen, i henhold til prinsipper om Equality (Smalley et al., 2020).

Slik pålegger dokumentene dermed de med lett utviklingshemming å finne egne sykdommer, og å argumentere for behovet, slik at de kan passere kompetanseterskelen. og her mye av friksjonen i funnene i denne studien skjer da informantene ikke klarer å argumentere for at brukerne deres er i behov av hjelp fra ordinært psykisk helsevern, og brukeren som får krav om å klare dette selv mestrer det ikke.

Den siste terskelen ifølge Jacobsen et.al (1982) er *effektivitetsterskelen*. Denne terskelen kommer man til dersom man har bestått kravene ved de to andre. Her kan man og risikere avvisning, eller reduserte tjenester dersom behovet kommer i konflikt med effektivitetsnormer hos tjenesteyter. Når en med lett utviklingshemming og psykisk lidelse står foran denne terskelen er de kommet så langt at det er enighet om at de kvalifiserer for hjelp. Denne terskelen kan og sees i lys av Goffmann sin Frame analysis (1974) er og en del av måten helsevesenet <<framer>> hvilke diagnoser de skal behandle, og hvem som er hva sitt bord. Brukeren kan og ha ulike meninger om hva som er viktig i et hverdagsliv, og hvor hjelpebehovet er sammenlignet med tjenesteyter.

Ved denne terskelen kan det videre oppstå konflikter når det tjenestemottaker ønsker basert på dens verdier kommer i konflikt med yterens verdier (Jacobsen et al., 1982). Bruker og

tjenesteyter slik jeg ser det kan på denne måten <<frame>> samme deler av et hverdagsliv med ulik verdi som havner i konflikt med hverandre.

I tolkningen av materialet framstår det som at effektivitetsterskelen kan være det informantene snakker om når de nevner at folk slutter på grunn av frustrasjoner rundt brukergruppen lett utviklingshemming og psykisk lidelse. Jeg tror også dette er noe av grunnen til at brukerne opplever avvisning, og lang ventetid i eksempelvis spesialisthelsetjenesten når de får en psykisk sykdom i tillegg til utviklingshemmingen. De får jo lovmessig den hjelpen de har krav på, og alt skjer i henhold til veilederen. De som er tjenestemottakere, kan i mange tilfeller komme seg over både registreringsterskelen og kompetanseterskelen ved hjelp av personalet som jobber i utøvende tjeneste. Frustrasjonen oppstår når de kommer til den siste terskelen som ikke lar seg passere på grunn av effektivitetskrav, og ulike verdifokus i et hverdagsliv kombinert med harde prioriteringer.

Beskrivelsen viser seg i litteratur, politiske dokument, og fra informantene. Jacobsen et. al (1982) beskriver et helsesystem der registreringsterskelen består av et tildelingskontor ved kommunale helsetjenester. Slik forvaltes tjenestene i dag og, der alle mottakere av kommunal tjeneste må innom en form for tildeling (Helse- og omsorgstjenesteloven- hol, 2011). I dokumentene er det fastlege og lege i spesialisthelsetjenesten som avgjør hvor vidt man kan passere.

Alle må gjennom de samme prosessene for å få tjenester. Dette er en måte der man gir alle nøyaktig det samme. Det legges opp til at alle skal gå gjennom de samme prosessene og over samme terskler og får rett på de samme godene (Smalley et al., 2020), men det er ikke noen form for tilpasning i tersklene som bygges opp rundt helsevesenet. Det eneste man må gjøre for å få hjelp er å passere tersklene, noe mange klarer. De fleste tenker nok ikke over at det er terskler en gang (Equality). For brukerne med lett utviklingshemming så må de bestå prøvene for hver terskel der kravene blir stadig høyere. På denne måten økes gapet mellom brukerens ferdigheter, og krav fra helsetjenesten for hver terskel som passerer.

Edland- Gryt og Skatvedt (2014) har i sin studie om lavterskeltilbud oppdaget en fjerde terskel som de kaller tillitsterskelen. Denne terskelen er overgripende, og møtes særlig på ved første og siste terskel. For at brukeren skal passere tillitsterskelen må hen ha opparbeidet seg



tillit til tjenesten, og de oppdaget i sin studie at mange av brukerne de hadde med hadde opplevd å bli sviktet og motarbeidet av hjelpeapparatet.

Studien deres var med utgangspunkt i rusavhengig, og deres erfaringer, men med hyppig utskifting av personal, og problemer med å komme inn i de riktige tjenestene så er det nok flere med lett utviklingshemming som kan kjenne seg igjen i dette, og at de kanskje kan unnlate å oppsøke hjelp på grunn tillitsterskelen.

Helsevesenet slik det er i dag med sine krav om kompetanse, mangel på ansvarsavklaringer og utydighet fra politisk hold gjør de med lett utviklingshemming og psykisk sykdom funksjonshemmet i et system som er der for å ivareta dem. For å sørge for at alle får de tjenestene de er i behov av så bør man i tilgangen på helsetjenester tenke i retning Equity. Begrepet betyr at alle får de tjenester de har behov for slik man gjør ved equality, men veien dit er tilpasset den enkelte i stedet for et prinsipp der one size fits all`.

## 8 Oppsummering

Studiens hovedmål har vært å undersøke grenseflaten mellom personer med kombinasjonen lett utviklingshemming og psykisk sykdom. Tematikken ble undersøkt gjennom problemstillingen: `i hvilken grad er helsetilbudet tilpasset personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom?`

Bakgrunnen for valg av tema var egne erfaringer, en rapport fra helsetilsynet og to ulike politiske dokumenter. Valg av tema kom og i kjølvannet av at det stadig stilles større krav til deltakelse i behandlingsvalg, og jeg stilte spørsmål til om personer med lett utviklingshemming har slike valgmuligheter når de blir psykisk syke.

De politiske dokumentene var i tillegg til bakgrunn for studien, en del av studiens empiri kombinert med et fokusgruppeintervju.

Studien ser på helsetjenesten som fenomen, og har undersøkt hvordan helsetilbudet som tilbys personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom framstår for informantene basert på deres erfaringer med brukergruppen, og for meg som har lest og tolket de politiske dokumentene.

Studiens funn ble delt i to hovedkategorier: *sortering i helsevesenet og kompetanse hos personer med lett utviklingshemming.*

Funnene viser ansatte som er frustrerte over å ikke få hjelp til deres brukere med lett utviklingshemming når de ble psykisk syke. De beskriver en hverdag med to hovedutfordringer; den ene er at personen med lett utviklingshemming må oppdage psykisk sykdom selv, da informantene på grunn av hyppig utskifting av personell ikke kjenner brukeren nok til å kunne kartlegge endringer i tilstand. Det var og tilfeller der brukeren ikke ville dra til legen med personalet fordi hen selv ikke skjønnte at psyken var problemet, eller forstod konsekvensen av å la vær å dra til legen. Dette beskrev Susanne når hun fortalte om brukeren som jevnlig hadde dårlige perioder der personalet på den ene siden var nødt til å vente på det ble så alvorlig at det primære problemet var den psykiske sykdommen, mens brukeren på den andre siden ble skuffet fordi personalet ikke gjorde mer for å hjelpe når det stod på som verst.

Den andre hovedutfordringen var at når de fikk brukeren med til legen, så ville ikke ordinært helsevesen ta imot brukerne da det ikke var enighet om hva som var det primære problemet; lett utviklingshemming eller psykisk sykdom. Liv fortalte at hun hadde en bruker hvor personalet merket endringer i psyken, uten å få hjelp fra psykisk helsevern før brukeren hadde forsøkt å begå selvmord.

Både litteraturen og dokumentene viser til at det er vanskelig å utrede psykisk sykdom hos personer med lett utviklingshemming. Det blir redegjort for måter man kan finne ut av om personen med utviklingshemming har fått en psykisk sykdom, men ifølge informantene er ikke hovedproblemet for dem å finne ut om brukerne deres har en psykisk sykdom. Funnene viser tvert imot at informantene ikke har problemer med det. Flere av brukerne deres har hatt det lenge, og de vet derfor akkurat hva de skal se etter. Utfordringen er at de ikke vet hva de skal gjøre med den psykiske sykdommen. Dette er en diskrepans da dokumentene legger utredningen av psykisk sykdom fram som et stort problem mens informantene mener at problemet er å finne hjelpen, ikke sykdommen.

De politiske dokumentene besvarer ikke utfordringene informantene deler, og slik det er nå passer ikke de med lett utviklingshemming i noen av de etablerte rammene, og de er levnet til seg selv, deres egen kompetanse, og vilje til å få dette til. Noen har kanskje familie som

kjemper deres kamp, men om det skal være et kriterium for å få hjelp så kan det bidra til stor ulikhet innenfor helsetilbudet.

Funnene viser at personer med lett utviklingshemming møter et helsevesen som sorterer diagnoser, og når det er snakk om flere diagnoser tar ingen eierskap til hele mennesket. Funnet stemmer og med litteratur som sier at dagens helsevesen er fragmentert (Amelung et al., 2021; Bjerkan et al., 2011; Helsetilsynet, 2017; Skullerud et al., 2000; World health organization, 2016).

For å veie opp for et fragmenteringen og mangel av eierskap i helsevesenet setter dokumentene, særlig veilederen søkelyset på brukernes helsekompetanse slik at de kan ta valg vedrørende helse selv. Studien drøfter om kravet om helsekompetanse er helsevesenets `medisin` på et `sykt` helsevesen slik Johansen og Solbjør (2012) mener brukermedvirkning var da samhandlingsreformen kom. I lys av brukermedvirkning og helsekompetanse som medisin på et dysfunksjonelt helsevesen er nasjonale markeringer som ``hva er viktig for deg-dagen`` en sammenstilling av begge medisinene, og stiller krav om at brukeren skal kunne nok om helse til å fortelle behandler hva de vil gjøre for å bli frisk. Ifølge resultatene vil ikke en person med lett utviklingshemming og psykisk sykdom kunne bidra i arbeidet rundt egen behandling, da de ifølge informantene ikke får hjelpen de er i behov av, og må ta til takke med det de får uten påvirkningsmuligheter med episodiske og tilfeldige tjenester. Helsetilbudet stiller på denne måten ikke spørsmålet ``hva er viktig for deg`` til brukeren med lett utviklingshemming og psykisk sykdom. De spør heller ``hva er viktig for oss``.

At informantene opplever utfordringer når brukerne deres med lett utviklingshemming får en psykisk sykdom i møte med andre deler av helsetjenesten blir i studien sett i lys en teori om terskler rundt helsetjenesten. At man i dag har ulike former for lavterskeltilbud, kan sees på som en måte å bekrefte teorien. Studien har oppdaget at tersklene som bygges er høye om man har kognitive utfordringer.

Man lager terskeleliminatorer over dørterskler slik at personer i rullestol skal overkomme hindrene inn til helsevesenet, gitt at gangfunksjon er det eneste som er deres utfordring. Studien viser at det ikke lages tilsvarende terskeleliminatorer for de med kognitive funksjonsnedsettelse, og levner de som har det uten et helsetilbud for alle diagnosene, på tross av fokus på brukermedvirkning og økning av helsekompetanse.

At det stilles krav til personer med utviklingshemming som en gruppe i dokumentene uten gradering gjør at de med lett utviklingshemming havner utenfor også der. Løsningen gitt i dokumentene er enten at personalet hjelper, eller at de må ta ansvar selv. Ingen forslag på hva som skjer imellom, og ingen tilpasning til brukeren med lett utviklingshemming som blir gitt ansvaret.

Det framstår således som et paradoks at dokumentene skrives til profesjonelle, men stiller store krav til en brukergruppe. Dette ble i drøftingen løftet fram som et introvert helsesystem. Måten dokumentene skriver om en brukergruppe, og samtidig skviser de ut handler nok om at så lenge de ikke passer innenfor idealer laget i det introverte systemet så får ikke dokumentene stor nytteverdi i dagliglivet til de som trenger det.

Ut ifra denne studien mener jeg at personer med lett utviklingshemming blir offer for et helsevesen som sorterer brukere i siloer basert på diagnoser, på tross av at det snakkes om integrated care- og viktigheten av å bygge helsetilbudet rundt personen, ikke diagnosen.

Studien belyser at helsetilbudet for personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom er lite undersøkt. Videre forskning bør gjøres da denne studien viser til manglende kunnskap og liten tilpasning. Det bør gjøres større studier med flere informanter, og også studier som snakker med personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom.

Kompetansen på lett utviklingshemming i ordinært psykisk helsevern bør kartlegges, likeså hos annet helsepersonell som fastleger, slik at man kan tette kunnskapshullet. På denne måten vil helsetjenesten ta imot personer med lett utviklingshemming når de utvikler psykisk sykdom på deres premisser og kompetansenivå.

Studien har funnet at en hel brukergruppe ekskluderes. Noe belyses gjennom teori som kan gjelde andre grupper som trenger helsetjeneste, og er på den måten ikke bare gjeldene brukergruppen undersøkt i denne studien.

Denne studien har et begrenset intervju materiale som gjør det vanskelig å generalisere, eller anta at informantenes erfaringer er felles for alle som jobber med personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom. NOUen viser at det har vært utfordringer arbeidet med brukergruppen fram til i 2016 der veilederen vektlegger mangel på stabil bemanning, og

litteraturen sier så sent som i 2020 at utfordringer med ivaretagelsen av personer med lett utviklingshemming og psykisk sykdom enda er problematisk.

Slik har studien koblet informantenes hverdagserfaringer til politiske dokumenter som datamateriale før det settes i sammenheng teoretiske perspektiver, og bidrar på denne måten med en større overføringsverdi enn bare intervjuet ville hatt. Denne studien bidrar i så måte til kunnskapsdannelse om personer med lett utviklingshemming, og i hvilken grad helsetilbudet er tilpasset dem.

## Referanseliste

- Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E. & Balicer, R. (2021). *Handbook Integrated Care*. Cham: Springer International Publishing AG.
- Bakken, T., L & Sageng, H. (2013). spesialisert døgnbehandling for personer med utviklingshemning- den kliniske hverdagen. *Stiftelsen Sor*.  
[https://www.stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2013/3/SOR\\_Rapport-3-2013-Spesialisert\\_psykiatrisk\\_doegnbehandling\\_fo.pdf](https://www.stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2013/3/SOR_Rapport-3-2013-Spesialisert_psykiatrisk_doegnbehandling_fo.pdf)
- Bakken, T., L. (2020a). Kunnskapsgrunnlaget. I T. L. Bakke (Red.), *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemning- forståelse og behandling* (s. 27-36). Universitetsforlaget.
- Bakken, T., L. (2020b). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning : forståelse og behandling* (2. utgave. utg.). Universitetsforlaget.
- Bakken, T., L. (Red.). (2020c). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning: forståelse og behandling*. Universitetsforlaget.
- Bakken, T., L. (2020d). Særlige utfordringer. I T. L. Bakken (Red.), *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning- forståelse og behandling* (s. 37-43). Universitetsforlaget AS.
- Bakken, T. L. (2020). Kunnskapsgrunnlaget. I T. L. Bakken (Red.), *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemning- forståelse og behandling* (s. 27-36). Universitetsforlaget.
- Bakken, T. L., Evensen, O. O., Bjørgen, T. G., Nilsen, I. T., Bang, N., Pedersen, U., Berge, K., Ellingsen, K. E., Baasland, T. & Helverschou, S. B. (2018). Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in mental health and intellectual disabilities*, 12(3/4), 121-134.  
<https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0012>
- Barne- likestillings-og inkluderingsdepartementet. (2013). *Frihet og likeverd- om mennesker med utviklingshemning* (Meld. st. 45 (2012- 2013)).
- Bjerkan, j., Grimsmo, A., Hellesø, R. & Richter, M. (2011). Integrated care in Norway:the state of affairs after regulation by law. *International journal of integrated care*, 11.  
<https://www.ijic.org/articles/abstract/10.5334/ijic.530/>
- Bratberg, Ø. & Bratberg, Ø. (2021). *Tekstanalyse for samfunnsvitere* (3. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.

- Brudvik, M. (2010). *ROS- analyse*. Helsebiblioteket.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/ros-analyse>
- Dan, V. (2018). *Integrative Framing Analysis: Framing Health through Words and Visuals* (1. utg., Bd. 4). Milton: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315171456>
- Edland- Gryt, M. & Skatvedt, A., H. (2014). Om tilgjengelighet og hindringer i lavterskelsetting. *Rus & samfunn*, (6), 14-16.
- Fineide, M. J. & Ramsdal, H. (2014). Prosesstenkning - utvikling av standardiserte pasientforløp og behandlingslinjer. I (s. 108-121). Universitetsforl.
- Folkehelseforeningen. (2020, 14. mai). *equity vs equality*. Folkehelseforeningen.  
<https://folkehelseforeningen.no/equity-vs-equality/>
- Folkehelseinstituttet. (2016, september). *Gode pasientforløp*.  
<https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/eldre-og-kronisk-syke/>
- forskningsdata, N. s. f. (u.å). *Fyll ut meldeskjema fo personopplysninger*.  
<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger>
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. Harvard University Press.
- Handikappede barns foreldreforening. (u.å). *ICD-11-Nye <<merkelapper>>*.  
<https://www.hbf.no/icd-11/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019-2023)*.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven- hol. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2016a). *Kildevalg*. Helsebiblioteket.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>
- Helsebiblioteket. (2016b). *Kvalitativ metode*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>
- Helsebiblioteket. (2019, 10. desember). *fokusgruppeintervju*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/fokusgruppeintervju>

Helsebiblioteket. (u.å). *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet. (2018, 30. januar). *Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>

Helsedirektoratet. (2021a). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming- nasjonal veileder*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/om-veilederen>

Helsedirektoratet. (2021b, 16. februar 2021). *Helsekompetanse- kunnskap og tiltak*.

Helsedirektoratet. Hentet 20. januar fra

Helsenorge. (2020, 9. juli). *Hva er pakkeforløp for psykisk helse og rus?* Helsenorge.

<https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/pakkeforlop-for-psykisk-helse-og-rus/hva-er-pakkeforlop-for-psykisk-helse-og-rus/>

Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (4/2017)*.

Statens helsetilsyn.

Hoeyer, K. (2009). Informed Consent: The Making of a Ubiquitous Rule in Medical Practice. *Organization (London, England)*, 16(2), 267-288.

<https://doi.org/10.1177/1350508408100478>

Holst, C. (2019). Hva er en god NOU? *Nytt norsk tidsskrift*, 36(4), 344-351.

<https://doi.org/10.18261/issn.1504-3053-2019-04-05>

Jacobsen, K. D., Jensen, T. Ø. & Aarseth, T. (1982). Fordelingspolitikken forvaltning.

*Sosiologi i dag*, 3.

Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? : nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforl.

*nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforl.

Johansen, B. & Solbjør, M. (2012). Brukermedvirkning som universalmiddel for

helsevesenets problemer. I A. Tjora (Red.), *Helsesosiologi- analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 307-324). Gyldendal Akademisk.

Keren, G. (2011). *Perspectives on Framing*. Hove: Psychology Press.

<https://doi.org/10.4324/9780203854167>



- Krogseth, L. (2015). *En kartlegging av behandlingstilbudet til pasienter med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser. Hvilke tiltak og samarbeidsforhold er gjeldende, og hvordan vurderes samarbeidet med andre aktører å fungere?*
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Larsen, K., Juritzen, T. I., Knutsen, I. R. & Feiring, M. (2017). Hva er kritikk i helsefagene og hva skal vi med kritiske perspektiver?
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-06-16-51). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforl.
- Melby, L., Kaspersen, L. S., Åndasnes, M. & Kalset, J. (2021). Oppfølgingsteam som sammenhengskapende mekanismer for personer med store og sammensatte behov. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(7), 69-84.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-02-06>
- Melby, L. & Tjora, A. (2013). Samhandlingens mange ansikter. I A. Tjora & L. Melby (Red.), *Samhandling for helse- kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten* (s. 13-27). Gyldendal Akademisk.
- Mæhle, I., Eknes, J. & Houge, G. (2018). *Utviklingshemming : årsaker og konsekvenser* (2. utg. utg.). Universitetsforl.
- Nadim, M. (2015). Generalisering og bruken av analytiske kategorier i kvalitativ forskning. *Generalisations and the use of analytical categories in qualitative research*, (3), 129-148.
- NAKU. (2020, 11.mai 2020). *Psykisk helse: forskning*.  
<https://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-forskning>
- NAKU. (2021, 8. februar). *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*.  
<https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>
- Neijmeijer, L. J., Korzilius, H. P. L. M., Kroon, J. D., Nijman, H. L. I. & Didden, H. C. M. (2019). Flexible assertive community treatment for individuals with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: Results of a longitudinal study in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res*, 63(8), 1015-1022.  
<https://doi.org/10.1111/jir.12619>

- NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger- En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?ch=20#kap19-10>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- Olsen, S., T. (2021, 18. november). *Inkluderingskonferansen belyste idrettens muligheter og ansvar*. Norges idrettsforbund. <https://www.idrettsforbundet.no/nyheter/2021/inkluderingskonferansen-belyste-idrettens-muligheter-og-ansvar/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1997). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Helse- og omsorgsdepartementet,. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3#%C2%A73-4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-4)
- Pripp, A. H. (2016). Vi trenger likestilte forskningsmetoder. *Tidsskriftet sykepleien*.
- Ranglund, O. J. (2014). En introduksjon til Gap-modellen. I.
- Schiørbeck, H., Hesselberg, F. & Tetzchner, S. v. (2008). *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Sigstad, H., H, M, Garrels, V. & Wendelborg, C. (2021, 8. januar). *Under 3 prosent av voksne personer med lett utviklingshemming er i ordinært arbeid*. Forskersonen.no. <https://forskersonen.no/arbeid-kronikk-meninger/under-3-prosent-av-voksne-med-lett-utviklingshemming-er-i-ordinaert-arbeid/1795082>
- Skullerud, E., Linaker, O., M, Svenning, A., C & Torske, H. (2000). Psykisk helse blant personer med psykisk utviklingshemming. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 120:3246-8(27, 2000). <https://tidsskriftet.no/2000/11/klinikk-og-forskning/psykisk-helse-blant-mennesker-med-psykisk-utviklingshemning>
- Smalley, K. B. P. D. P. D., Warren, J. C. P. D. & Fernandez, M. I. P. (2020). *Health Equity: A Solutions-Focused Approach* (1. utg.). New York: Springer Publishing Company.
- Smilden, A. & Willumsen de Haas, H. (2018). *ACT og FACT : hva er ACT-team og hva er FACT-team og på hvilken måte kommer dette pasienten til gode?* [OsloMet - storbyuniversitetet].
- St.Meld.47. (2008- 2009). *Samhandlingsreformen: rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.

- St.meld.nr 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/sec8>
- Svartdal , F. (2022). *randomisert kontrollstudie*. Store norske leksikon. [https://snl.no/randomisert\\_kontrollstudie](https://snl.no/randomisert_kontrollstudie)
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg.). Fagbokforl.
- Tøndel, G. (2012). Mellom tvil og tall: Behovsvurderinger i helse- og omsorgstjenestene. I A. Tjora (Red.), *Helsesosiologi- analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 134-154). Gyldendal Akademisk.
- UIT- norges arktiske universitet. (2019, 5.april). *Retningslinje for klassifisering av informasjon*. <https://uit.no/Content/714606/cache=1610450302000/Retningslinjer+for+klassifisering+-+vedtatt+5-4-19.pdf>
- Universitetet i Oslo. (u.å). *Nettskejma diktafon-app*. Universitetet i Oslo. <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/diktafon.html>
- Vabø, M. (2014). Dilemmaer i velferdens organisering. I S. Vabø, I. & M. Vabø (Red.), *Velferdens organisering*. Universitetsforlaget.
- Vike, H. (2004). *Velferd uten grenser : den norske velferdsstaten ved veiskillet*. Akribe.
- World health organization. (2016). Integrated care models: an overview. [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf)
- World health organization. (2020, 1. februar). *Official ICD-10 updates 2019 package*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/m/item/official-who-icd-10-updates-2019-package>
- Zahavi, D. (2003). *Fænomenologi*. Roskilde Universitetsforlag.

# Vedlegg A- Vurdering NSD

## Vurdering NSD

01.05.2022, 19:46 Meldeskjema for behandling av personopplysninger



## Vurdering

### Referansenummer

637492

### Prosjekttittel

Hvordan erfarer terapeuter i kommunal helsetjeneste at personer med kombinasjonsdiagnosen lett utviklingshemming og psykiske lidelser ivaretas av helsevesenet?

### Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

### Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Rolf markussen, Rolf.a.markussen@uit.no, tlf: 76966151

### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

### Kontaktinformasjon, student

Charlotte Nathalie Røstad, cro033@post.uit.no, tlf: 93424586

### Prosjektperiode

20.08.2021 - 23.06.2022

### Vurdering (1)

### **30.07.2021 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 30.7.2021. Behandlingen kan starte.

Vi minner om at det ikke må fremkomme taushetsbelagte opplysninger under intervjuene.

#### **DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG**

Det er obligatorisk for studenter å dele meldeskjemaet med prosjektansvarlig (veileder). Det gjøres ved å trykke på "Del prosjekt" i meldeskjemaet. Om prosjektansvarlig ikke svarer på invitasjonen innen en uke må han/hun inviteres på nytt.

#### **TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 23.6.2022.

#### **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 viderebehandles 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

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.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

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 eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### 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://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal Lykke til med prosjektet!

# Vedlegg B- Informasjonsskriv angående studien

## Vil du delta i forskningsprosjektet

### *Miljøterapeuters erfaring med personer med lett utviklingshemming og psykiske lidelser?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvordan personer med lett utviklingshemming og psykiske lidelser ivaretas av helsevesenet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### **Formål**

Omlag 50 % av brukere med utviklingshemming har psykiske lidelser i tillegg. Da det finnes lite forskning på denne brukergruppen, og lite konkrete tiltak ønsker jeg i dette mastergradsprosjektet å finne ut hvordan terapeuter som jobber med disse personene erfarer at hjelpen er.

Problemstillingen i prosjektet er:

*`` Hvordan erfarer terapeuter i kommunal tjeneste at personer med kombinasjonsdiagnosene lett utviklingshemming og psykiske lidelser ivaretas av helsevesenet? ``*

Prosjektet skal gjennomføres med fokusgruppeintervju der tematikkene som skal snakkes om er: erfaringer med brukergruppen, hjelp fra ordinært psykisk helsevern, habiliteringstjenesten, veiledning/kurs/utdanning, samarbeid.

### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

UIT-Norges arktiske universitet er ansvarlig for prosjektet.

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Da personer med lett utviklingshemming ofte bor i egne boliger og blir ivaretatt av kommunale helsetjenester med punkttjenester, har de i mange tilfeller et annet støtteapparat enn de med mer alvorlig grad. De har og en annen livserfaring.

Dette prosjektet vil intervju helsepersonell som jobber i en slik tjeneste, og derfor er du valgt ut.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Metoden som benyttes er fokusgruppeintervju med 4-6 deltakere som alle har erfaring med denne brukergruppen. I intervjuet vil jeg ta opp temaene nevnt over, slik at deltakerne kan diskutere og dele erfaringer. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptak. Lydopptaket slettes når prosjektet er over.

Det lagres ingen andre personopplysninger ut over lydopptaket.

### **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.

- De som vil ha tilgang til lydopptakene er student Charlotte Røstad og veileder Rolf Markussen. Lydopptakene vil transkriberes.
- Navnene vil anonymiseres, og det brukes ikke ekte navn i oppgaven.

Deltakere i studien vil ikke kunne gjenkjennes i oppgaven. Kommunen deltakerne jobber i vil ikke bli oppgitt, annet enn at det er en kommune i Norge, og at de jobber i en tjeneste som leverer tjenester til personer med lett utviklingshemming.

**Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?** Opplysningene destrueres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er

Juni 2022. Opptakene destrueres da.

### **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.

På oppdrag fra UIT- Norges arktiske universitet 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:

Veileder Rolf Markussen på mail: [Rolf.A.Markussen@uit.no](mailto:Rolf.A.Markussen@uit.no), eller student Charlotte Røstad på mail [Cro033@post.uit.no](mailto:Cro033@post.uit.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Rolf Markussen

Charlotte Røstad

Veileder.

Student

## Vedlegg C- momentliste

### Momentliste

- Erfaringer med personer med lett utviklingshemming og psykiske lidelser
- Hjelp fra ordinært psykisk helsevern
- Habiliteringsenheten
- Veiledning/kurs/utdanning
- Samarbeid med andre instanser
- Tanker om brukernes erfaringer

