



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

Bosituasjon hos personer med psykisk utviklingshemming

Sammenheng med fysisk helse og helseoppfølging

Mats Tangstad Haugum

Masteroppgave i profesjonsstudie medisin MED-3950 juni 2023

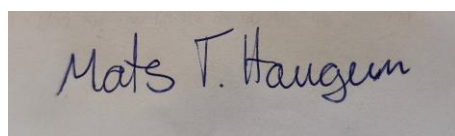
Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært som en god topptur. Startet full av inspirasjon og pågangsmot, men fjellet begynte etter hvert å kjønes større og større. Med god motivasjon fortsatte turen. Nå mot toppen av fjellet ser jeg frem til årets siste nedkjøring i midnattssol.

Idéen for masteroppgaven startet med at min hovedveileder Audny Gabriele Wagner Anke publiserte et forslag til problemstilling. Jeg fattet raskt interesse, selv om jeg fra tidligere hadde lite kunnskap om personer med psykisk utviklingshemming. I arbeidet med å finne relevant informasjon og oppdatere meg faglig, skjønte jeg raskt at dette fagfeltet på mange områder er understudert. Spesielt var det mangel på gode og relevante studier angående bosituasjon hos personer med utviklingshemming. Dette følte jeg ga arbeidet mitt med masteroppgaven en ny mening, og bidro til å gjøre det litt lettere å tilbringe noen ekstra timer med masterskriving.

Jeg vil rette en stor takk til min hovedveileder Audny Gabriele Wagner Anke som har vært til stor hjelp med å utarbeide problemstilling, finne litteratur og utføre statistiske analyser. Jeg vil også rette en stor takk til min biveileder Monica Isabel Benedikte Olsen som har kommet med gode innspill under arbeid og ferdigstilling av masteroppgaven.

28.05.2023

A rectangular box containing a handwritten signature in blue ink that reads "Mats T. Haugum".

Mats Tangstad Haugum

Innhold

1	Sammendrag.....	4
2	Innledning.....	5
2.1	Psykisk utviklingshemming.....	5
2.2	Helsetilstand	5
2.3	Botilbud	7
2.4	HVPU-reform	8
2.5	Utvikling av bosituasjon i Norge.....	9
2.6	NOHID-studien	10
3	Problemstilling	10
4	Material og metode.....	11
4.1	Studie.....	11
4.2	Rekruttering og datainnsamling.....	11
4.3	Datsett og studiepopulasjon	12
4.4	Spørreskjema	12
4.5	Statistikk	15
4.6	Litteratursøk.....	16
4.7	Arbeidsprosessen	17
4.8	Etiske vurderinger.....	17
5	Resultater.....	17
6	Diskusjon.....	22
6.1	Bosituasjon	22
6.2	Sammenheng mellom personlige faktorer og bosituasjon.....	24
6.3	Sammenhengen mellom helseoppfølging og bosituasjon	25
6.4	Sammenheng mellom helse og bosituasjon.....	27

6.5	Styrker og svakheter med studien.....	28
7	Konklusjon	30
8	Referanser.....	31
9	Tabeller.....	35

1 Sammendrag

Bakgrunn

I 1991 startet HVPU-reformen som førte til nye botilbud for personer med psykisk utviklingshemming der målet var inkludering i samfunnet og en mest mulig selvstendig bosituasjon. I ettertid har det kommet flere rapporter som tyder på at utviklingen av bosituasjon har gått i retning av at flertallet bor samlokalisert, og mange i store bofellesskap.

Material og metode

Masteroppgaven er basert på "North Health in Intellectual Disability" studien som er en tverrsnittstudie gjennomført i 5 norske kommuner. Deltakerne spørres om bosituasjon, og indikatorer for helse og helseoppfølging hentet fra POMONA-15. Data fra de totalt 216 deltakerne analyseres i SPSS med deskriptiv statistikk, kji-kvadratsetning og logistisk regresjon.

Resultat

Resultatene viser at 146 (68%) av deltakerne bor i samlokaliserte bosetting, 25 (12%) bor i selvstendig bolig og 43 (20%) bor med familie eller i tilknytning til familie. Blant de som bor i bofellesskap og bokollektiv, bor 45% med flere enn 8 beboere. Det ses statistisk signifikant høyere alder og dårligere kommunikasjonsferdigheter blant de som bor i samlokalisert bosetting i forhold til de som bor selvstendig og med familie. Til tross for høyere alder, dårligere motorisk funksjon og mer alvorlig grad av funksjonshemming i gruppen som bor i samlokalisert bosetting, ses ikke hyppigere oppfølging av fra lege, fysioterapeut eller habiliteringstjeneste. Med hensyn til spesifikke helsetilstander ses ingen statistisk signifikante forskjeller mellom ulike typer bosituasjon.

Konklusjon

Utviklingen med økende bruk av samlokalisert bosetting, og særlig større bofellesskap, ses også i denne masteroppgaven. De som bor i samlokalisert bosetting fremstår som en mer ressurskrevende gruppe med tanke på alder, grad av utviklingshemming, motorisk funksjon og kommunikasjon, men det ses ikke økt oppfølging av lege, habiliteringstjeneste eller fysioterapeut.

2 Innledning

2.1 Psykisk utviklingshemming

I Norge estimeres forekomsten av psykisk utviklingshemming til å være mellom 0.95% og 1.23%, som gir mellom 47 000 og 61 500 personer (1). Det ble i 2021 registrert 20 233 personer med utviklingshemming gjennom kommunale helse og omsorgstjenester (2).

Psykisk utviklingshemming er en diagnose som benyttes ved tilstander som gir begrensninger i intellektuell funksjon og adaptiv adferd før fylte 18 år (ICD-10 kode F70 – F79).

Intellektuelle ferdigheter vurderes med bruk av intelligenskvotient (IQ), der krav for å få diagnosen psykisk utviklingshemming er IQ under 70. Begrensning i adaptiv adferd innebærer eksempelvis nedsatte ferdigheter som lesing og regning, nedsatt sosial forståelse og nedsatte praktiske ferdigheter. Variasjon i funksjonsnivå hos personer med psykisk utviklingshemming er stor, og man deler derfor graderingen inn i lett (IQ 50-69), moderat (IQ 35-49), alvorlig (IQ 20-34) og dyp (IQ under 20) (3).

Psykisk utviklingshemming er i de fleste tilfeller medfødt, men kan også erverves etter fødsel. Noen medfødte årsaker til psykisk utviklingshemming er genetiske syndrom som Downs syndrom og fragilt X syndrom, metabolske tilstander som fenyylketonuri, infeksiøse årsaker som prenatal rubella-infeksjon og toksisk påvirkning som føtalt alkohol-syndrom. Det kan være forårsaket av forhold under fødsel. Postnatale årsaker til psykisk utviklingshemming kan være meningitt, blyforgiftning eller underernæring (4). Hos omkring halvparten av de med utviklingshemming er det imidlertid ingen kjent årsak (5). Mange personer med utviklingshemming har også autismespekterdiagnoser (6).

2.2 Helsetilstand

Flere studier har vist dårligere fysisk helse hos personer med psykisk utviklingshemming sammenliknet med den generelle befolkningen (7, 8). Det observeres stor grad av komorbiditet, som gjør at denne populasjonen har signifikant redusert forventet levetid, og mortalitet tre ganger høyere enn den generelle befolkningen. Hyppige komorbide tilstander er epilepsi, cerebral parese (CP), kronisk forstoppelse, diabetes og genetiske syndromer (9, 10). Med økt alvorlighet i graden av psykisk utviklingshemming ses en økende grad av

komorbiditet og redusert forventet levetid (9). Også i gruppen med mild psykisk utviklingshemming ses betydelig dårligere helse sammenliknet med den generelle befolkning (11, 12).

Studier tyder på økt risiko for overvekt hos personer med mildere psykisk utviklingshemming, og økt risiko for undervekt hos personer med alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming (9, 10, 13). I en norsk studie fra 2004 ble det rapportert at 15% av menn og 25% av kvinner med psykisk utviklingshemming var i kategorien fedme etter kroppsmasseindeks (KMI), sammenliknet med henholdsvis 6% og 7% i den generelle befolkningen i 2004 (14). De siste årene har imidlertid KMI i den generelle befolkning i Norge økt til at 27% av menn og 25% av kvinner er i kategorien fedme (15). Spesielt utsatt for overvekt og fedme er personer med Downs syndrom, der en studie fra USA i 2020 viste at 22% av barn og 54% av voksne med Downs syndrom var i kategorien fedme (16).

Flere faktorer kan være med å forklare lavere levealder, økt komorbiditet og overvekt hos personer med psykisk utviklingshemming, deriblant manglende fysisk aktivitet. Inaktivitet er observert som et stort problem, også i gruppen med mildere eller moderat psykisk utviklingshemming (17, 18). I denne gruppen er det også observert utfordringer med å opprettholde et sunt kosthold (18). Sosiale faktorer som fattigdom, diskriminering, arbeidsledighet og sosial distansering har også vist seg å bidra til dårligere helse hos personer med psykisk utviklingshemming. Estimer viser at dette kan forklare opptil 20-50% av den økte helserisikoen (19). En stor andel av gruppen med psykisk utviklingshemming har språkvansker eller mangler språk fullstendig, noe som vanskeliggjør kommunikasjon av smerter, ubehag og helsevansker (20, 21). Enkelte av grunntilstandene som forårsaker psykisk utviklingshemming medfører også følgetilstander som gir økt helserisiko. Eksempelvis er Downs syndrom assosiert med demens, overvekt og medfødte hjertefeil; Prader-Willy syndrom assosiert med psykiske utfordringer og overvekt; og Williams syndrom forbundet med hjertefeil og psykiske utfordringer (22, 23). Studier fra England viser at personer med psykisk utviklingshemming besøkte fastlege i like stor grad som den generelle befolkningen, men i mindre grad hadde regelmessige preventive helseundersøkelser og screeningundersøkelser (24-26). En Norsk tverrsnittsstudie av Olsen et al. (2022) fant at vel 34% av de voksne deltakerne med psykisk utviklingshemming ikke hadde gjennomført helsekontroll siste år slik det anbefales ifølge retningslinjer (27, 28).

2.3 Botilbud

Personer med psykisk utviklingshemming har ofte behov for ulik grad av støtte og tilrettelegging i hverdagen, og har dermed behov for tilpassede botilbud. Man kan grovt dele botilbudet inn i selvstendige boløsninger, boløsning i forbindelse med familier og ulike typer samlokalisert bosetting (29, 30). Samlokaliserte bosettinger finnes i flere ulike varianter: institusjoner som likner sykehus, bokollektiv/gruppehjem med ulik grad av fellesareal og bemanning, og samlokaliserte boliger med eller uten fellesareal (29, 31). I skandinaviske land har det i ulik grad fra 60-tallet foregått en deinstitutionalisering der institusjoner gradvis er lagt ned og personer med psykisk utviklingshemming flyttet over til mer selvstendige boløsninger. Denne prosessen pågår fremdeles i mange land (31, 32).

I 2011 ble det gjennomført en studie på tvers av 14 EU land som undersøkte fysisk helse hos personer med utviklingshemming i ulike boformer (33). Der ble det funnet en høyere forekomst av hjerteinfarkt, kronisk bronkitt, osteoporose, magesår hos personer som bodde i land som var i begynnelsen av deinstitutionalisering. Det ble også sett en positiv korrelasjon mellom antall lidelser og antall personer i samme bolig (33). Det er ikke funnet noen liknende studier gjennomført i skandinaviske land. En systematisk oversikt publisert i 2009 undersøkte kvalitet og kostnader ved spredt bosetting sammenliknet med samlet bosetting av personer med utviklingshemming (34). De fleste indikatorene på livskvalitet viste at en spredt bosetting med egne boliger hadde signifikant fordel fremfor en samlet bosetting. Med tanke på selvstendighet, rettigheter, personlig utvikling og sosial inkludering viste ingen av de undersøkte studiene noen fordel med en samlet bosetting. En samlet bosetting viste en fordel i fysisk helse og oppfølging i helsevesen, men denne assosiasjonen var mest tydelig ved landsbysamfunn tilrettelagt for psykisk utviklingshemmede. Kostnader viste seg å være høyest ved en spredt bosetting, og da i hovedsak på grunn av økt behov for bemanning for å gi adekvat helsehjelp (34). En annen systematisk oversikt fra 2009 viser like resultater, men finner i tillegg at selvstendige boligløsninger var assosiert med høyere grad av integrering i samfunnet (35). Studien tydet også på at bosetting i selvstendige boliger ga en større omgangskrets med venner utenfor huset. De mer selvstendige boligløsningene ser ut til å være forbundet med økt aktivitet, men samtidig økt sannsynlighet for røyking, dårlig ernæring, tannhelseproblematikk og overvekt (35-37). Inkludering blant naboer hos de som bor

selvstendig er observert som en positiv faktor relatert til god selvrapportert helse (38). Psykisk helse i form av adferdsproblemer ble i de fleste studier ikke vist å endre seg i en overgang fra institusjoner til en mer samfunnsnær og selvstendig bosetting (35). Imidlertid viste en Norsk studie en forverring av adferdsproblemer i etterkant av deinstitutionaliseringen (39).

En kvalitativ studie fra Australia viser at pårørende og personer med utviklingshemming i stor grad ønsker samlede bosetninger som tilrettelegger for sosialt samvær med likesinnede. Her ble det lagt stor vekt på de sosiale fordelene ved en mer samlet bosetting, og muligheten for å slippe flytting til institusjon ved fall i funksjonsnivå. De pårørende gir uttrykk for å ønske ulike former for boligkomplekser med faste ansatte, men ikke større institusjoner (40). En annen studie viste imidlertid at personer med psykisk utviklingshemming som bodde i individuelle bosettinger rapporterte om bedre livskvalitet enn de som bodde i samlet bosetting (41).

2.4 HVPU-reform

I Norge startet utvikling av større sentralinstitusjoner i 1898 med landets første pleiehjem for åndssvake. Før dette hadde man sett oppblomstring av flere slike institusjoner i USA fra 1855 (42). Personer med utviklingshemming ble på denne tiden betraktet som åndssvake og idioter. Sentralinstitusjonene ble etter hvert store og huset ofte flere hundre beboere. Eksempelvis hadde Trastad gård i Kvæfjord en kapasitet på 373 pasienter, og Vestlandsheimen nord for Bergen en kapasitet på 350 pasienter (42). Fra 1960-tallet begynte en endring av institusjonsideal og idéen om deinstitutionalisering tok form (42, 43). Det ble økt fokus på menneskerettigheter, lovverk og faglige krav også i denne samfunnsgruppen. Viktig i dette arbeidet var Norsk forening for psykisk utviklingshemmede (42).

I 1991 startet reformen av helsevern for personer med psykisk utviklingshemming (HVPU-reformen) som innebar en deinstitutionalisering av botilbudet i Norge (44). Begrunnelsen for gjennomføring av reformen var at levekår i institusjonene ble ansett som medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable, og det manglet rasjonelt grunnlag for å isolere personer med psykisk utviklingshemming (44, 45). I arbeidet med å avvikle de store institusjonene var målet

å inkludere personer med psykisk utviklingshemming i flere av samfunnets arenaer som skole, barnehage og jobb. I tillegg var det et mål at personer med utviklingshemming skulle bo mest mulig selvstendig med bistand fra helsevesen etter behov (44).

HVPU-reformen førte til at ansvaret for boligtilbud ble overdratt fra fylkeskommune til kommune (29, 44). Botilbudene som skulle tilbys av kommunene ble delt inn i: egen selvstendig bolig, samlokaliserte boliger, bofellesskap og bokollektiv. I selvstendige boliger og samlokaliserte boliger er det ingen fellesarealer, og eventuelle tilbud fra hjemmetjenesten er tilpasset den enkelte. Samlokaliserte boliger er samlet på samme område, men der hver person har en fullverdig selvstendig leilighet. I bofellesskap har beboerne hver sine leiligheter i tillegg til fellesarealer, og mange har døgnkontinuerlig bemanning. Bokollektiv er ganske lik bofellesskap, men skiller seg ved at det er felles husholdning og oftest ansatte til stede hele døgnet (29, 44). I senere tid har mange personer med utviklingshemming blitt bosatt i omsorgsboliger beregnet for mottakere av omsorg, men som i utgangspunktet ikke skulle benyttes for personer med psykisk utviklingshemming (46). Husbankens retningslinjer til bolig for personer med utviklingshemming sier at areal på bolig skal være over 55 m² for 2 roms-leiligheter, 40-55 m² for bofellesskap og kan reduseres til under 40 m² for bokollektiv. Retningslinjene i forkant av HVPU-reformen sier også at det fortrinnsvis ikke skal samles mer enn 4 personer i ett bokollektiv eller bofellesskap (47, 48). I nasjonal strategi for boligsosialt arbeid fra 2014 til 2020 er det imidlertid mindre presise krav til antall beboere. Her presiseres kun at samlokaliserte boenheter ikke skal ha institusjonspreg (49).

2.5 Utvikling av bosituasjon i Norge

I 1989, før deinstitutionaliseringen begynte for fullt i Norge, bodde i gjennomsnitt 6,3 personer per avdeling i institusjonene (29). I 2002 ble det produsert en norsk rapport som ti år etter HVPU-reformen skulle undersøke hvordan bosituasjon hos psykisk utviklingshemmede hadde utviklet seg (50). Denne rapporten viste en økning i antall som bodde i selvstendige boliger, men fremdeles var bofellesskap mest brukt. Gjennomsnittlig bodde 4,8 i samme bolig/fellesskap, sammenliknet med 3,2 i 1994. En annen endring siden 1994 var en økt andel psykisk utviklingshemmede som bodde i samme bolig med andre grupper (50). En rapport fra 2011 viste at gjennomsnittlig gruppestørrelse i bofellesskap hadde økt til 7,0 (29). De største

registrerte bofellesskapene i rapporten hadde 20, 35 og 40 beboere. Rapporten viser også en økt andel som bor i bofellesskap, fra 73% i bofellesskap i 2001 til 80% i 2010. Samtidig hadde andel i selvstendige boliger gått ned. Gjennomsnittlig boligareal gikk ned fra 53,6 i 2001 til 51,7 i 2010 (46, 51). I 2021 ble det publisert en oppfølgende rapport som viser at andelen som bor i bofellesskap har økt til 83%, der den majoriteten bor i bofellesskap med fellesareal (52). Gjennomsnittlig størrelse på bofellesskap har gått opp til 7.5 personer per bofellesskap. Gjennomsnittlig boligareal hos de som bor i bofellesskap har holdt seg stabilt siden 2010 (52).

2.6 NOHID-studien

Studien som er brukt som utgangspunkt for denne oppgaven er «North Health in Intellectual Disability» studien. Hovedformålet med studien var å undersøke internasjonalt definerte helseindikatorer blant en populasjon av personer med utviklingshemming i Norge, og derved identifisere behov for forbedringer i tjenestetilbudet (53). Så langt er studien utgangspunkt for 3 artikler som undersøker: fysisk funksjon (54); påvirkning av multimorbiditet og livsstilsfaktorer på selvopplevd helse (10); bruk av helse og tannhelsetjenester (28). Det er i gang et nytt doktorgradsprosjekt hvor psykisk helse er hovedfokus. Studien inneholder også flere spørsmål om bosituasjon som enda ikke er analysert.

Utviklingen av botilbudet hos personer med psykisk utviklingshemming har tydelig gått mot HVPU-reformens intensjoner frem til 2021. Det vil dermed være aktuelt å se nærmere på botilbudet hos personer med utviklingshemming, og om det er noen sammenheng mellom botilbud, fysisk helse og helseoppfølging.

3 Problemstilling

Det overordnede målet med oppgaven er å gi grunnlag for en kunnskapsbasert forbedring av tjenestetilbudet på områder hvor det avdekkes mangler. Hovedproblemstilling er: Hvordan er bosituasjon hos voksne med psykisk utviklingshemming, og hvilken sammenheng er det mellom bosituasjon og relevante helsekarakteristika samt helseoppfølging?

Spesifikke problemstillinger:

- Hvordan er fordelingen av botilbud i studiepopulasjonen?
- Hvilken sammenheng er det mellom type botilbud og alder, kjønn, grad av psykisk utviklingshemming og fysisk helsetilstand?
- Har bosituasjon sammenheng med helseoppfølging og preventive helsetiltak når en korrigerer for andre signifikante faktorer?

4 Material og metode

4.1 Studie

NOHID studien som er utgangspunktet for denne oppgaven er en tverrsnittstudie. Den ble gjennomført mellom 2017 og 2019 og har 214 deltakere. Studien ble styrt fra UNN Tromsø, med samarbeid fra St. Olavs Hospital i Trondheim.

4.2 Rekruttering og datainnsamling

Data ble innhentet i Tromsø, Balsfjord, Narvik, Malvik og deler av Trondheim kommune mellom oktober 2017 og desember 2019. Inklusjonskriterium var bekreftet psykisk utviklingshemming etter WHO's kriterier (ICD-10 diagnoser F70-F76), være over 16 år og bo i en av de ovennevnte kommunene. Rekrutteringsprosessen ble gjennomført av forskningsassistenter i hver kommune. Aktuelle deltakere til studien ble indentifisert ved å bruke informasjon som var tilgjengelig i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det ble sendt ut invitasjon per post hos aktuelle deltakere som var registrert i habiliteringstjeneste på sykehus, og pårørende eller verge ble kontaktet via telefon. De som ikke responderte innen 4 uker fikk tilsendt en påminnelse via brev. Kommunene har oversikt over personer med utviklingshemming og tjenestetilbud. Kommunalt ansatte kontaktet aktuelle deltakerne som ikke var registrert i spesialisttjeneste direkte. Dersom deltakerne samtykket, ble de fulgt opp videre av studiepersonale. Informasjon ble innhentet med spørreskjema eller strukturerte intervju basert på spørreskjema. Innhenting av informasjon foregikk hjemme hos deltaker, på

sykehus, annet foretrukket sted eller via telefon. Informasjon angående deltakernes diagnose og helse ble kvalitetssikret med gjennomgang av medisinsk journal (10).

4.3 Datasett og studiepopulasjon

Totalt er 214 deltakere inkludert i studien (119 menn og 95 kvinner). 140 deltaker er bosatt i de tre kommunene i Troms og Finnmark (Tromsø, Balsfjord og Narvik), og 74 deltakere er bosatt i Trondheim eller Malvik. Gjennomsnittlig alder er 36 år, med spredning fra 16 år til 78 år. Av deltakerne hadde 39% mild psykisk utviklingshemming, 26% moderat, 24% alvorlig, 8% dyp og 3% ukjent. Undersøkelsen ble av 46% gjennomført sammen med en støtteperson, 3% selvstendig, og i 51% av tilfellene ble undersøkelsen gjennomført med informasjon fra støtteperson alene (10). Støttepersonen som gjennomførte undersøkelsen sammen med deltaker skulle minst ha kjent deltaker i 6 måneder, og hadde i gjennomsnitt kjent deltaker i 26,5 år (SD=15,5).

Deltakerne i studien er ikke fullstendig representative for voksne norske personer med psykisk utviklingshemming i Norge ettersom det ikke er hentet data fra alle kommuner i Norge, og ikke alle voksne med utviklingshemming i de utvalgte kommunene svarte på undersøkelsen. I Tromsø, Balsfjord og Narvik kommune innfridde 266 personer kriteriene for deltakelse, og av disse svarte 53% (140) på undersøkelsen. Gjennomsnittsalder for deltakerne fra disse kommunene var 35 år, sammenliknet med 42 år i gruppen som ikke svarte på undersøkelsen. Kjønnfordelingen var lik for deltakere og ikke-deltakere. I Malvik og Trondheim kommune er deltakelses-raten lavere, men med lik distribusjon av alder og kjønn som hos deltakerne i de tre nordlige kommunene (10).

4.4 Spørreskjema

For å innhente informasjon ble det utviklet et spørreskjema som undersøkte generelle karakteristika (alder, kjønn), grad av utviklingshemming, helse, bosituasjon, ferdighetsnivå, motorisk og kommunikativ funksjon, og helseoppfølging. Spørreskjema baserte seg på

spørsmål hentet fra validerte skåringsverktøy og spørreskjema benyttet i tidligere studier av personer med psykisk utviklingshemming.

Opplysninger om bosituasjon er kartlagt ved å bruke spørsmål fra levekårsundersøkelsen gjennomført i 2007 (55). Deltakerne ble spurt «Hva slags bolig bor du i?», med svaralternativene: frittstående selvstendig eller delvis selvstendig bolig/leilighet, bor med familie, egen bolig i umiddelbar tilknytning til foreldrehjemmet/annen slekt, bokollektiv, samlokalisert bolig/bofellesskap, kommunal/fylkeskommunal institusjon, sammensatt omsorgsbolig, omflakkende eller uten bolig. Kommunal/fylkeskommunal institusjon og omflakkende eller uten bolig ble ikke valgt av noen deltakere, og dermed ikke inkludert i statistiske analyser. Tabell 1 viser hvordan bosituasjon videre ble inndelt for statistiske analyser:

Tabell 1: Inndeling av ulike typer bosituasjon i kategorier for statistiske analyser.

Selvstendig	Med familie	Samlokalisert bosetting
Frittstående selvstendig eller delvis selvstendig bolig/leilighet	Bor med familie. Egen bolig i umiddelbar tilknytning til familie	Bokollektiv Samlokalisert bolig/bofellesskap Sammensatt omsorgsbolig

Videre stilles det også spørsmål for å undersøke antall personer i samme bolig hos de som bor i bofellesskap eller bokollektiv, med alternativene: færre enn 5, 5 til 8, 9 til 16 og mer enn 16. Det blir spurt om bolig befinner seg i et vanlig boligstrøk eller om den ligger i samme område som andre omsorgsboliger. Boliglokalisasjon kartlegges også ved å spørre om boligen befinner seg i landlig eller bymessig område. For å undersøke deling av boligareal stilles spørsmålet «Deles rom i boligen med andre?» der deltaker svarer ja/nei. Det spørres om det finnes ansatte i boligen, med følgende svaralternativ: 1) ja, hele døgnet; 2) ja, kun dagtid; 3) ja, kun natt; 4) ja, ved tilkalling/deltid dag eller natt; 5) nei; 6) usikker. Hvorvidt deltakerne

opplever at bosituasjonen tilfredsstillende deres behov kategoriseres i 5 kategorier fra «ikke i det hele tatt» til «svært stor grad».

Grad av utviklingshemming vurderes etter internasjonal klassifisering med IQ mål i gruppene: mild (IQ 50-69), moderat (IQ 35-49), alvorlig (IQ 20-34), dyp (IQ <20) (3). Det ble spurt om deltaker har Downs syndrom, da det er en av de hyppigste årsakene til utviklingshemming. Autismespekterdiagnoser opptrer ofte sammen med utviklingshemming, og derfor kartlegges det om deltakerne hadde en autismespekterdiagnose (6).

Motorisk funksjon er vurdert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Dette er et skåringsverktøy som ofte brukes for å vurdere motorisk funksjon hos pasienter med cerebral parese. Gradering går fra grad 1 der man beveger seg uten noen hjelpemidler eller bistand, til 5 der man har behov for rullestol til enhver tid og mangler evne til å opprettholde sittende posisjon selv. Skåringsverktøyet ble opprinnelig brukt for barn i alder 2-12 år, men har i senere tid blitt brukt også for eldre aldersgrupper (56). Det ble også spurt om deltakerne hadde CP, som hyppig forekommer hos personer med utviklingshemming og kan gi nedsatt motorisk funksjon (9).

Deltakernes kommunikasjonsferdigheter kartlegges ved å bruke Communication Function Classification System (CFCS). Det er et skåringsverktøy som brukes for å gradere kommunikasjonsferdigheter. Det er spesielt fokus på hverdagslig kommunikasjon og evne til å kommunisere med kjente og ukjente. Gradering gjøres av deltaker selv, eller av noen som kjenner deltaker. Kommunikasjonsferdigheter klassifiseres etter CFCS i 5 grader, der grad 1 er «effektiv sender og mottaker av informasjon med kjente og ukjente samtalepartnere», og 5 er «sjelden effektiv sender og mottaker av informasjon selv med kjente samtalepartnere» (57).

Et internasjonalt validert skåringsverktøy kalt POMONA-15 (P15) er brukt for å vurdere helseindikatorer hos deltakerne (10). P15 er et standardisert kartleggingsverktøy av helseindikatorer utviklet internasjonalt for å undersøke helsetilstand og helseoppfølging hos personer med psykisk utviklingshemming, og kunne sammenlikne med den generelle befolkningen. Kartleggingsverktøyet ble utviklet på bakgrunn av en studie gjennomført med samarbeid av 13 EU-land, der mulige helseindikatorer ble undersøkt i en populasjon med utviklingshemming (33), og er validert (58). I spørreskjema undersøkes deltakernes sykdommer ved å spørre «Har du hatt sykdommen og har du hatt den siste 12 måneder?».

Svaralternativer var: 1) har aldri hatt det, 2) hatt det for mer enn 1 år siden, 3) hatt det siste 12 måneder, 4) kronisk tilstand. For statistisk analyse ble svaralternativ inndelt i 2 kategorier; aldri hatt sykdommen/har eller har hatt sykdommen siste 12 måneder. Tilstandene det ble undersøkt for var: astma, migrene eller hyppig hodepine, KOLS, allergi, forstoppelse, diabetes, hypertensjon, hjerteinfarkt, slag, artritt, osteoporose, katarakt, magesår, kreft, stoffskiftesykdom, epilepsi og andre sykdommer. Spørreskjema undersøker også om deltakerne bruker synshjelpemidler. Egenopplevd helse undersøkes ved at deltakerne selv rangerer hvordan helsen oppleves generelt sett, fra 1(svært god) til 5(svært dårlig).

Spørsmål om helseoppfølging ble også hentet fra P15. Her ble det kartlagt om deltakeren har vært hos lege siste år. Det spørres om deltaker har vært innlagt over natten på sykehus siste år. Deltaker spørres om hvor mange ganger hen har vært til oppfølging hos habiliteringstjeneste eller fysioterapeut siste år. Etter Helsedirektoratets retningslinjer anbefales årlig medisinsk helseundersøkelse hos personer med utviklingshemming (27). Dette undersøkes ved å spørre når deltaker sist hadde en full medisinsk undersøkelse, med svaralternativ: siste 6 måneder, 6-12 måneder, 1-5 år siden, over 5 år siden. For analyser ble alternativer delt inn til 1) har hatt medisinsk undersøkelse siste år, 2) har ikke hatt medisinsk undersøkelse siste år. Det undersøkes om hvorvidt blodtrykk er kontrollert siste 5 år. For kvinner spørres det om brystundersøkelse er gjennomført siste år, når mammografi ble gjennomført sist (aldri, mindre enn 1 år, 1-2 år, mer enn 2 år) og om det er undersøkt for livmorhalskreft siste 3 år.

Etter retningslinjer fra helsedirektoratet anbefales fysisk aktivitet slik at man blir svett minst en gang i uken, og minst 30 min aktivitet daglig (59). Dette ble også kartlagt i undersøkelsen.

4.5 Statistikk

Statistiske analyser er gjennomført med bruk av IBM SPSS Statistics. I fremstilling av statistikk angående generelle karakteristika og bosituasjon ble det brukt deskriptiv statistikk med gjennomsnitt og standardavvik, og frekvenstabeller. For å vurdere assosiasjon mellom bosituasjon og helse, helseoppfølging, fysisk aktivitet og generelle karakteristika ble det brukt krystabell med kji-kvadrat test for å vurdere signifikans, med signifikansnivå $P < 0.05$. For analyse i krystabell ble CFCS og GMFCS dikotomert til CFCS grad 1 og CMCF grad 2-5, og

GMFCF grad 1 og GMFCF grad 2-5. Kun spesifikke helsetilstander med prevalens over 10% er tatt med i krysstabeller. For å vurdere assosiasjon mellom bosituasjon og alder ble det etter å ha vurdert normalfordeling av alder brukt ANOVA. For de karakteristika med for få respondenter i gruppene «bor for seg selv» og «bor med familie» slås gruppene sammen for signifikanstesting (angitt under tabell). Der det ikke lar seg gjøre å analysere etter at gruppene er slått sammen, grunnet for få deltakere i cellene, presenteres ingen P-verdi. For variabler med P-verdi 0.16 eller lavere i kji-kvadrat test er det utført logistisk regresjon. Det brukes en multinomial univariat logistisk regresjonsmodell der «de som bor selvstendig» og «de som bor med familie» hver for seg analyseres i forhold til «de som bor samlokalisert» som referanse. Signifikansnivå settes til $P < 0.05$. I tabell presenteres korrelasjonskoeffisient (B), oddsratio (OR) med 95% konfidensintervall og P-verdi. Det gjøres multippel binær logistisk regresjon for bosituasjon der alder, kjønn og grad av utviklingshemming brukes som kontrollvariabler i tillegg til at variabler med P-verdi < 0.16 fra kji-kvadrat test er inkludert. I denne regresjonsanalysen utelates de som bor med familie ettersom de er yngre, og når de blir eldre sannsynligvis fordeler seg i selvstendig bolig eller samlokalisert bosetting. I tabell presenteres oddsratio (OR), med 95% konfidensintervall og P-verdi. Nagelkerkes R^2 blir brukt som et mål på forklart varians av modellen og Hosmer-Lemeshow test brukes for å vurdere «model fit». Variabelen hudsykdom er ikke inkludert i logistisk regresjon da det ikke er personer med hudsykdom i gruppen som bor selvstendig, og analyse da ikke lar seg gjennomføre.

4.6 Litteratursøk

Litteratur som er brukt i oppgaven er funnet med usystematisk litteratursøk på PubMed. Det er hovedsakelig brukt to søk: ("Intellectual Disability"[Mesh]) AND "Residence Characteristics"[Mesh] og (("Intellectual Disability"[Mesh]) AND "Health"[Mesh]). Det er gjort et skjønnsmessig utvalg av relevante artikler. I tillegg er referanseliste til relevante artikler brukt som utgangspunkt for litteratur. Tre artikler med utgangspunkt i samme datasett som denne oppgaven har også vært utgangspunkt for relevant litteratur (10, 28, 54). Litteratur brukt er oversiktsartikler, tverrsnittstudier og kvalitative studier.

4.7 Arbeidsprosessen

Arbeidsprosessen startet med at min veileder Audny Gabriele Wagner Anke la ut forslag til en masteroppgave basert på et datasett som var samlet inn. Jeg brukte PubMed for å finne relevante artikler innenfor fagområdet og avdekke problemstillinger som ikke var undersøkt. Videre ble det i samråd med veileder fremstilt en problemstilling, og prosjektbeskrivelse ble laget som begynnelse på oppgaven. Datasettet ble lastet over på en kryptert minnepenn og analysert med SPSS. Statistiske analyser startet med relevant deskriptiv statistikk. Etter veiledning gjennomførte jeg selvstendig, etter at forutsetninger for analysene var vurdert, relevante signifikanstester og regresjonsanalyser. Da statistiske analyser var gjennomført kunne oppgaven ferdigstilles.

4.8 Ethiske vurderinger

Prosjektet er basert på data fra NOHID-studien hvor datainnsamling allerede var gjennomført. I studiegruppen med personer som har utviklingshemming kan informert samtykke være utfordrende. Rekrutteringsprosessen til studien tok hensyn til dette ved å gi ut en informasjonsbrosjyre med en lett-forståelig versjon. Samtykke ble innhentet fra deltaker selv, fra pårørende/verge (representativt samtykke), eller fra både deltaker og pårørende. Studien er godkjent av Regional etisk komite, Helse nord (2017/811) og av personvernombudet ved UNN. Prosjektbeskrivelse og individuell søknad for masteroppgaven ble sendt til REK og godkjent. Det ble søkt til Personvernombudet ved UNN for gjennomføring av masteroppgaven. Der ble det klarert at statistiske analyser kunne gjøres på kryptert minnepenn med privat datamaskin. Data lagret på minnepenn er aidentifisert. Analyser gjøres uten å laste data over på privat datamaskin. Etter ferdigstilling av statistiske analyser leveres minnepennen tilbake til hovedveileder for destruksjon.

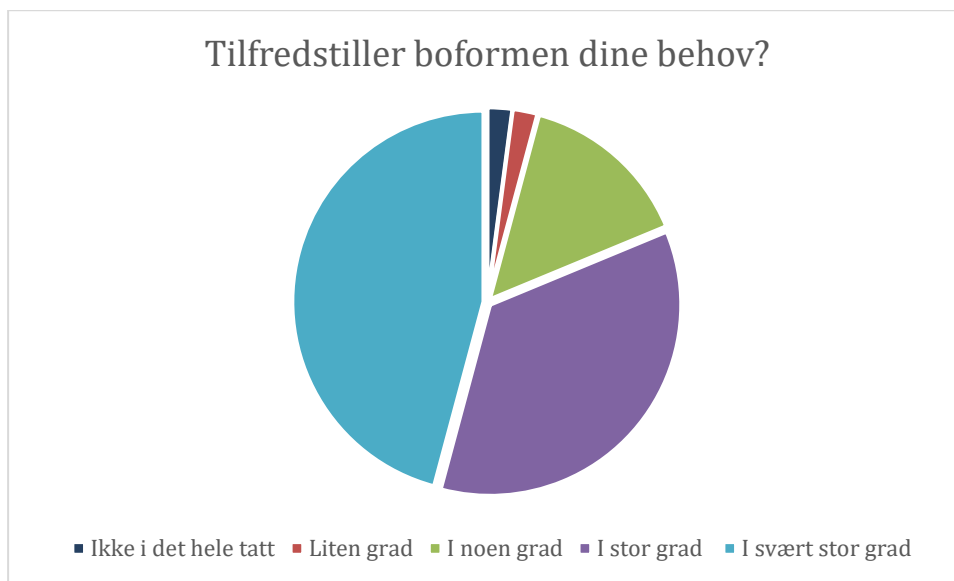
5 Resultater

Som vist i tabell 2 er det totalt inkludert 214 personer med utviklingshemming i studien, hvorav 56% er menn. Gjennomsnittlig alder for deltakerne er 36 år (SD=13,8). Av de 214 deltakerne var det opplysning om grad av utviklingshemming hos 205. Alle grader av

utviklingshemming er representert hos deltakerne, der mild utviklingshemming (38%) og moderat utviklingshemming (26%) utgjør de største gruppene. Førti deltakere (19%) har Downs syndrom som årsak til sin utviklingshemming. De fleste av deltakerne (58%) har normal motorisk funksjon (GMFCS grad 1). Klassifisert med CFCS er median kommunikasjonsfunksjon i populasjonen grad 3.

Det var opplysning om bosituasjon for alle deltakerne. Som det går frem fra tabell 3 bor 146 (68%) deltakere i studien i samlokaliserte boformer, der majoriteten bor i bofellesskap (63%). Resterende av deltakerne bor i frittstående selvstendig bolig (12%), med familie 19% eller egen bolig i tilknytning til familie (1%). Ingen deltakere oppgir å bo i institusjon. Majoriteten av deltakerne (65%) oppgir at de ikke deler rom i leiligheten med andre (Tabell 3).

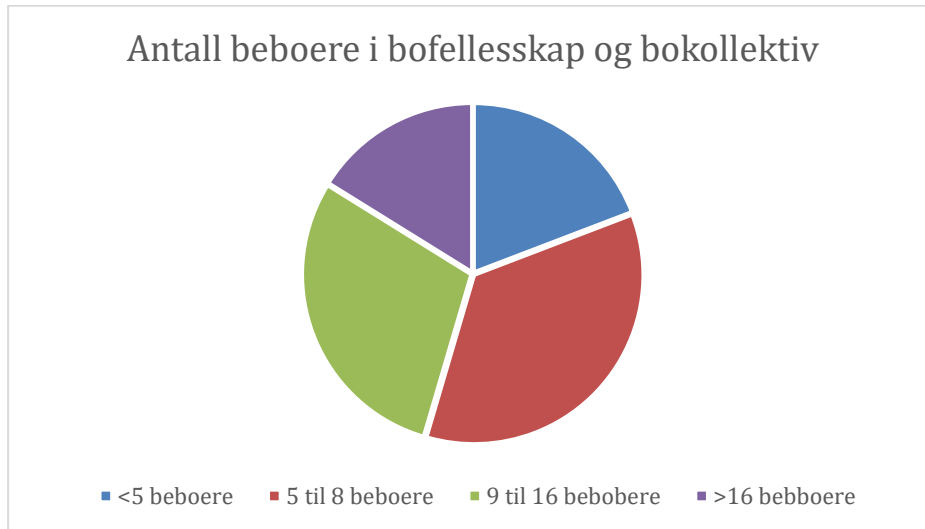
Som illustrert i figur 1 svarer totalt 174 (82%) at boform i svært stor grad eller stor grad tilfredsstillere deres behov. Fjorten prosent (30 deltakere) svarte at boformen «i noen grad» er tilfredsstillende, to prosent (4 deltakere) «i liten grad» og to prosent (4 deltakere) «ikke i det hele tatt».



Figur 1: Illustrerer i hvilken grad boform tilfredsstillere deltakernes behov. N=212.

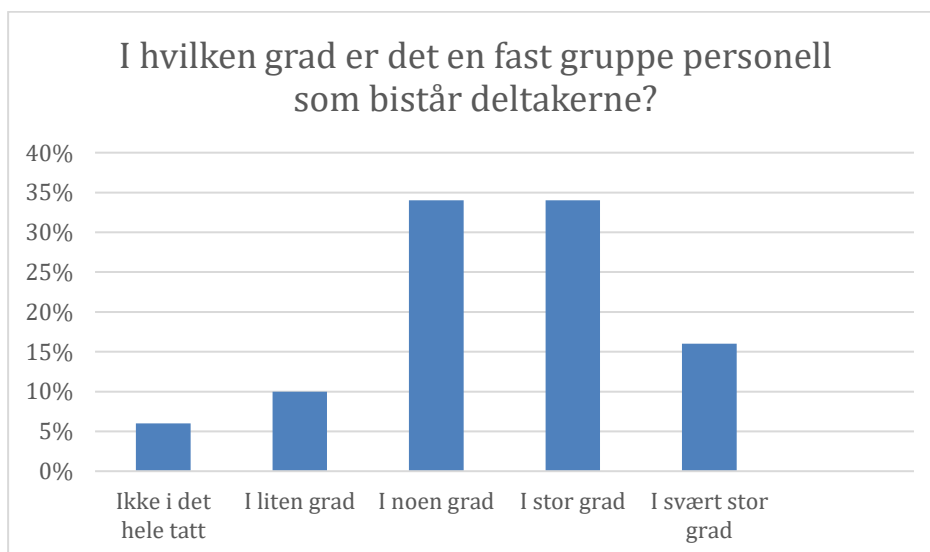
Figur 2 viser at majoriteten av bofellesskap og bokollektiv har en størrelse på 5 til 8 beboere (51 deltakere, 36%) eller 9 til 16 beboere (42 deltakere, 29%), og 23 (16%) bor med flere enn 16 beboere. Kun 28 (19%) av bofellesskap og bokollektiv har 4 eller færre beboere. Nitten prosent av deltakerne (28 deltakere) bor i bolig med mindre enn 5 beboere. Blant de som bor i

bofellesskap og bokollektiv oppgir 43 deltakere (30%) at det er andre bofellesskap/bokollektiv i samme område (N=143). Kun 49 deltakere (23%) oppgir at de bor i et landlig område (Tabell 3).



Figur 2: Illustrerer hvor mange beboere det er i bofellesskap og bokollektiv. N=146.

Angående bemanning oppgir 126 (59%) at det er 24 timers bemanning i boligen, 41 (20%) har bemanning kun dag, kveld eller deltid, og 43 (20%) har ingen bemanning (Tabell 3). På spørsmål om personell som bistår deltaker er fast svarer 30 deltakere (16%) at bemanning i liten grad eller ikke i det hele tatt er fast, 68 deltakere (34%) i noen grad og 100 deltakere (47%) i stor grad eller svært stor grad. (Figur 3)



Figur 3: Søylediagram som viser grad av fast bemanning som bistår deltakerne. N=198.

I tabell 4 presenteres det signifikante forskjeller i alder mellom de tre boligkategoriene ($P < 0.001$). Gruppen som bor med familie har laveste gjennomsnittlige alder (23 år), med spredning fra 18 år til 49 år. De som bor i selvstendig bolig er gjennomsnittlig yngre (32 år) enn de som bor samlokalisert (41 år). Det ses ingen forskjeller mellom de ulike bosituasjonene med tanke på kjønnsfordeling ($P = 0.56$). De aller fleste som bor i selvstendig bolig har mild utviklingshemming (69%), mot 36% i samlokalisert bolig ($P = 0.09$). Det registreres ingen med dyp utviklingshemming som bor i selvstendig bolig. Det er flere med redusert kommunikatív funksjon i gruppen som bor samlokalisert (86%) sammenliknet med de som bor selvstendig (65%) ($P = 0.05$). Det ses også flere med nedsatt motorisk funksjon i gruppen som bor samlokalisert (48%) i forhold til de som bor selvstendig (24%) og de som bor med familie (35%) ($P = 0.04$). CP forekommer hyppigere i gruppen som bor samlokalisert (14%), sammenliknet med de som bor med familie (7%) og de som bor selvstendig (4%), men forskjellen er ikke statistisk signifikant ($P = 0.09$).

Fra tabell 5 ses ingen statistisk signifikant forskjell i selvopplevd dårlig helse mellom de ulike boliggruppene ($P = 0.31$), selv om kun 19% i gruppen som bor med familie oppgir dårlig helse sammenliknet med 35% i gruppen som bor selvstendig og 28% i gruppen som bor samlokalisert. Det er ingen statistisk signifikante sammenhenger mellom allergi ($P = 0.22$), migrene/hyppig hodepine ($P = 0.83$), forstoppelse ($P = 0.76$), hudsykdom ($P = 0.12$), muskel og skjelettsykdom ($P = 0.96$), og bosituasjon. Det ses imidlertid deskriptivt en tilsynelatende økt forekomst av overvekt (47%) ($P = 0.15$) og bruk av synshjelpemidler (56%) ($P = 0.09$) i gruppen som bor selvstendig, sammenliknet med de andre gruppene. Deskriptivt er det også færre i gruppen som bor i selvstendig bolig (16%) som har epilepsi sammenliknet med de som bor samlokalisert (27%) og med familie (28%), men ingen statistisk signifikant forskjell ($P = 0.53$). Med hensyn til multimorbiditet ses det relativt lik forekomst i alle gruppene, med prevalens på 75% (Selvstendig bolig), 84% (med familie) og 79% (samlokalisert) ($P = 0.67$).

Tabell 6 viser at 44% av de som bor med familie har gjennomført rutinemessig helseundersøkelse siste år, sammenliknet med 60% i gruppen som bor selvstendig og 68% i gruppen som bor samlokalisert ($P = 0.02$). I gruppene som bor selvstendig og med familie er det en tendens til at færre har vært hos lege siste år, henholdsvis 84% og 76%, sammenliknet med de som bor samlokalisert 91% ($P = 0.06$). Med hensyn til oppfølging av habiliteringstjeneste ($P = 0.49$) og fysioterapi ($P = 0.88$) ses det ingen signifikante forskjeller

mellom gruppene. Screeningundersøkelser av bryster og livmorhalsekreft hos kvinner er nesten utelukkende utført i gruppen som bor samlokalisert (ikke signifikantstestet grunnet små tall). Det er statistisk signifikant flere som har fått målt blodtrykk siste 5 år i gruppen som bor samlokalisert (95%) i forhold til de som bor med familie (81%) og de som bor selvstendig (82%) ($P=0.02$).

Blant de som bor selvstendig og med familie er det flere som trener så de blir svett minst en gang i uken, henholdsvis 64% og 62%, sammenliknet med 39% blant de som bor samlokalisert ($P=0.01$) ($N=209$). Flere blant de som bor med familie (65%) og samlokalisert (58%) oppgir minst 30 min. aktivitet daglig sammenliknet med de som bor selvstendig (46%), men forskjellen er ikke statistisk signifikant ($P=0.34$) ($N=209$).

De univariate logistiske regresjonsanalysene i tabell 7 hvor variabler som hadde en p-verdi <0.16 i kji-kvadrat test er presentert, bekrefter at det er statistisk signifikant lavere alder i gruppene som bor med familie ($OR=0.81$, $P<0.001$) og som bor selvstendig ($OR=0.95$, $P=0.01$) sammenliknet med de som bor samlokalisert. Det bekreftes her også at de som bor selvstendig har statistisk signifikant mildere grad av utviklingshemming sammenliknet med de som bor samlokalisert ($OR=0.37$, $P=0.003$). De som bor selvstendig har lavere odds for nedsatte kommunikative ($OR=0.3$, $P=0.02$) og motoriske ferdigheter ($OR=0.3$, $P=0.03$) sammenliknet med de som bor samlokalisert. Blant de som bor med familie er det statistisk signifikant lavere odds for å ha vært i kontakt med lege siste år ($OR=0.02$, $P=0.02$), eller ha gjennomført helsesjekk siste år ($OR=0.4$, $P=0.01$) sammenliknet med de som bor samlokalisert. Det ses ingen statistisk signifikante forskjeller med hensyn til helseundersøkelse ($OR=0.7$, $P=0.46$) og oppfølging av lege ($OR=0.6$, $P=0.37$) mellom de som bor selvstendig og de som bor samlokalisert.

I tabell 8 presenteres en multippel logistisk regresjonsanalyse for variabler med $P<0.16$ i kji-kvadrat test, med alder, kjønn og grad av utviklingshemming som kontrollvariabler. Den viser at de som bor samlokalisert er eldre ($OR=1.1$, $P=0.02$) og har høyere grad av utviklingshemming ($OR=6.8$, $P=0.01$) enn de som bor selvstendig, også når det kontrolleres for relevante personlige faktorer, diagnoser, forebyggende helsetiltak og helseoppfølging. Det ses en tendens til at flere får gjennomført årlig helsesjekk i gruppen som bor samlokalisert ($OR=2.0$, $P=0.32$) i forhold til de som bor selvstendig. Den multiple regresjonsanalysen viser

ingen forskjell i bruk av synshjelpemidler mellom gruppene, selv ikke når det kontrolleres for alder (OR=0.8, P=0.73). Forskjellen i blodtrykkskontroll mellom gruppene ser ut til å forsvinne når det kontrolleres for alder (OR=1.5, P=0.72). Hosmer-Lemeshow test ($X^2=6.33$, P=0.61) viser at regresjonsmodellen passer godt til data som er analysert, og Nagelkerke R^2 på 0.358 viste at en god del av variansen mellom gruppene kan forklares av regresjonsanalysen.

6 Diskusjon

I etterkant av HVPU-reformen er det gjennomført flere studier som viser at en stadig større andel av personer med utviklingshemming bor i store samlede bofellesskap/bokollektiv. Resultatene fra denne studien viser det samme. Av de 214 deltakerne, bor 146 (68%) i samlokaliserte boliger, 25 (12%) selvstendig og 43 (20%) sammen med familie. En stor andel (45%) av de som bor i bofellesskap og bokollektiv, bor med flere enn 8 beboere, og bare 28 (19%) bor i små bofellesskap/bokollektiv med 4 eller færre beboere. Deltakerne som bodde sammen med familie var ikke uventet yngre enn andre deltakere. Få studier er tidligere gjort på helseindikatorer i forhold til ulike boformer. Deltakerne som bor i samlokalisert bosetting hadde sammenlignet med de som bor med familie oftere legebekø og helsekontroller, men færre trente regelmessig. De som bodde samlokalisert hadde sammenlignet med de som bodde selvstendig høyere alder, mer alvorlig grad av utviklingshemming, større problemer med kommunikasjon og motorisk funksjon, og færre trente regelmessig. Til tross for høyere alder, dårligere motorisk funksjon og mer alvorlig utviklingshemming var det ingen statistisk signifikant forskjell i oppfølging fra lege, fysioterapeut eller habiliteringstjeneste blant personer som bodde samlokalisert sammenlignet med personer som bodde selvstendig.

6.1 Bosituasjon

En stor majoritet av de inkluderte deltakerne i studien bor i enten bofellesskap eller bokollektiv, selv om rekrutteringsmetoden til studien tar sikte på å få med deltakere fra alle bosituasjoner. Andelen er noe lavere enn den mer omfattende norske rapporten fra 2021 viser, men da var ikke personer som bodde med familie inkludert i analysen (29). Den store andelen

(45%) av deltakerne som bor med 9 eller flere beboere ses også i rapporten til Tøssebro et al. (2021), der 30% av bofellesskap har 9 eller flere beboere (52). Størsteparten av deltakerne oppgir imidlertid at de ikke deler noen rom i bolig eller leilighet med andre, noe som tyder på en viss grad av selvstendighet også blant mange av de som bor i samlet bosetting. Majoriteten av deltakerne (59%) oppgir å ha bemanning tilgjengelig 24 timer i døgnet, og en stor andel (47%) oppgir at personellet som bistår i stor eller svært stor grad er fast. Dette står tilsynelatende i motsetning til funn i rapporten fra 2010 som viste gjennomsnittlig 16,5 personer som bisto hver beboer, og gjennomsnittlig stillingsandel for ansatte på 50%, variabler som ikke er undersøkt i denne studien. Der kom imidlertid de små bofellesskapene noe bedre ut sammenliknet med de store bofellesskapene (29). I rapportene fra 2010 og 2021 ble det reist bekymring angående en begynnende gettoisering av bofellesskap/bokollektiv for personer med utviklingshemming. I 2010 svarte 62% at boligen fremstod som en gruppe av omsorgsboliger, og i rapporten fra 2021 svarte 56% at de bor i et område som er helt eller delvis preget av omsorgsfunksjoner (29, 52). I vår studie oppgir 30% at det er andre bofellesskap/bokollektiv i samme område. Her må det imidlertid tas hensyn til seleksjonsbias i studien, og at deltakerne i studien vår bor i nordlige og midtre deler av Norge.

Norge startet deinstitutionalisering av botilbud for personer med utviklingshemming tidligere enn mange andre europeiske land, og skiller seg dermed ut med hensyn på bosituasjon. En rapport fra 2019 beskriver bosituasjon for personer med psykisk utviklingshemming i Irland (60). Den finner at majoriteten (55.5%) av voksne personer med utviklingshemming bor med familie, deretter kommer gruppert bosetting i samfunnet (22.5%), større institusjoner (10.5%) og selvstendig bosetting (6.2%) (60). Her ser man betydelig flere som bor med familie sammenliknet med norske rapporter, og det estimert at omkring 15% av personer med utviklingshemming over 35 år fremdeles bor med familie (61). Det ses også mere utstrakt bruk av institusjoner i Irland sammenliknet med Norge. Imidlertid må det tas i betraktning at det fremdeles pågår en deinstitutionaliseringssprosess i Irland, der mange personer med utviklingshemming venter på bolig fra lokale myndigheter (61).

I rapportene fra 2010 og 2021 er det ikke undersøkt hvor fornøyd den enkelte er med sin bosituasjon. I vår studie oppgir de fleste at de enten i stor grad eller svært stor grad er fornøyd med boform. Det må tas hensyn til at dette er deltakers eget syn på bosituasjon, og at familie eller hjelpere rundt muligens opplever negative sider forbundet med bosituasjon som deltaker

selv ikke oppfatter. Vi har ikke undersøkt hvilken type boform familier som har barn med psykisk utviklingshemming ønsker. I rapporten fra 2021 oppgir 56% av foreldrene at de ønsker at sitt barn skal bo i bofellesskap med 5-7 beboere, og 30% at de ønsker selvstendig bolig for sitt barn (52). Denne fordelingen stemmer ikke med boligfordelingen man ser i kommunene fra vår studie og rapporten fra 2021.

6.2 Sammenheng mellom personlige faktorer og bosituasjon

Resultatene fra studien viser at de som bor i samlokaliserte boliger har høyere alder enn både de som bor hjemme og de som bor selvstendig. Denne sammenhengen ses tydelig også i multivariabel analyse der det kontrolleres for grad av utviklingshemming, motorisk funksjon og andre variabler. Det var forventet at de som bor hjemme hadde en lavere alder, ettersom de fleste i denne gruppen senere skal fordele seg på enten selvstendig eller samlokaliserte botilbud. Det kunne muligens forventes en eldre befolkning i gruppen som bor samlokalisert ettersom de eldre potensielt har økt behov for bistand grunnet sykdommer og fall i funksjonsnivå. En annen mulighet er at pårørende for eldre personer med utviklingshemming ikke lenger klarer å støtte personen eller har gått bort, og at det da blir behov for et økt bistandsbehov fra hjelpetjenester. Liknende funn med økt alder blant de som bor i samlede bemannede bosituasjoner observeres også i en studie gjennomført i 14 EU-land i 2011 (33). I den norske rapporten fra 2010 undersøkes ikke alder blant de som bor selvstendig, men der observeres det at befolkningen som bor i større bofellesskap har lavere alder fremfor de som bor i mindre bofellesskap (29). Som vi hadde forventet på forhånd kunne det ikke observeres noen forskjeller i kjønnsfordeling mellom de ulike bosituasjonene.

Deltakerne som bor i selvstendige boliger har betydelig lavere grad av utviklingshemming og bedre kommunikasjonsevner sammenliknet med de som bor samlokalisert. Forskjellen når det gjelder grad av utviklingshemming ser ut til å vedvare også når det korrigeres for motorisk funksjon, kommunikasjonsevne og andre faktorer. Det er bedre motorisk funksjon i gruppene som bor hjemme eller selvstendig sammenliknet med de som bor samlokalisert. Forskjellen forsvinner imidlertid i multivariabel analyse. EU-studien fra 2011 viser tilsvarende funn der de som bor i bemannede gruppehjem har økt grad av utviklingshemming og dårligere motorisk funksjon (33). Studier fra tidligere har vist at mer alvorlig grad av

utviklingshemming er forbundet med kommunikasjonsutfordringer (62). Dette passer godt med våre funn som viser at de som bor selvstendig har mindre kommunikasjonsutfordringer enn de som bor samlokalisert. I multivariabelanalyse der det kontrolleres for grad av utviklingshemming forsvinner forskjellen, som potensielt kan forklares av korrelasjon mellom kommunikasjonsvansker og grad av funksjonshemming.

Det ses en tendens til lavere forekomst av autismespekterlidelser blant de som bor selvstendig spesielt sammenliknet med de som bor hos foreldre, men også lavere enn de som bor i samlokalisert bosetting. Dette kan tale for at de som bor hjemme med autismespekterlidelser eventuelt senere fordeler seg med majoritet på samlet bosetting. Her må det imidlertid tas hensyn til at den undersøkte populasjonen er liten.

Funnene tyder på at populasjonen i samlet bosetting er mer ressurskrevende grunnet økt alder, grad av utviklingshemming og funksjonsnedsettelse. Dette stemmer godt med perspektiver som ble observert i en Fafo-rapport hvor ulike kommuners syn på bofellesskap ble undersøkt. Der påstås det fra flere kommuner at bofellesskap og gjerne store bofellesskap har fordeler for de med mer alvorlig utviklingshemming og stor hjelpebehov grunnet større fagmiljø og større grad av fast bemanning (43). Hvorvidt dette faktisk stemmer er imidlertid usikkert. I rapporten til Kittelsaa og Tøssebro fra 2010 konkluderes det med at de større bofellesskapene kommer dårligere ut når det gjelder både stabilitet i tjenesteyting og ansattes oppfatning av faglig støtte, sammenliknet med de mindre bofellesskapene (29).

6.3 Sammenhengen mellom helseoppfølging og bosituasjon

Resultatene fra vår studie viser at det er statistisk signifikant færre blant de som bor med foreldre som får gjennomført obligatorisk årlig helsesjekk og er undersøkt av lege siste år, sammenliknet med deltakere som bor selvstendig og samlokalisert. Denne forskjellen kan imidlertid være betinget i at populasjonen som bor med familie er betydelig yngre og friskere, og dermed har mindre kontakt med helsevesenet. Det ses ingen statistisk signifikant forskjell i gjennomført årlig helsesjekk og legebesøk mellom gruppen som bor selvstendig og de som bor samlokalisert. EU-studien fra 2011 viste imidlertid at det var flere blant de som bodde i bemannede gruppehjem som fikk gjennomført årlig helsesjekk og flere innleggelses på sykehus sammenliknet med ubemannet bosetting (33). En kunnskapsoppsummering fra 2009

viste også at de som bor samlokalisert kommer noe bedre ut med hensyn til regelmessige helsesjekker i forhold til de som bor spredt (34). Disse studiene er gjennomført i andre land, og kan dermed ikke direkte sammenliknes med den norske populasjonen av personer med utviklingshemming.

Resultatene fra studien viser at personer i alle bosituasjoner følges opp relativt likt av habiliteringstjeneste, der omkring halvparten av deltakerne følges opp årlig. Basert på at de som bor samlokalisert har mer alvorlig grad av utviklingshemming kunne en forventet økt oppfølging av habiliteringstjeneste. Alle bogrupperne følges også opp i lik grad av fysioterapeut, der 18% har vært hos fysioterapeut siste år. Heller ikke når det kontrolleres for alder og funksjonsnedsettelse ses det noen betydelig forskjell mellom de som bor selvstendig og de som bor samlokalisert. Funn fra studien til Folch et al. viste hyppigere oppfølging av fysioterapeut blant de med mer alvorlig grad av utviklingshemming (63). Det var grunn til å forvente at de som bor samlokalisert skulle hatt hyppigere oppfølging av fysioterapeut, da det både ses økt grad av funksjonshemming og dårligere motorisk funksjon i denne gruppen.

Det observeres en tendens til at færre i gruppen som bor selvstendig har fått gjennomført screeningundersøkelser for kvinner sammenliknet med de andre gruppene. De som bor selvstendig gjennomfører livmorhalskreft-screening i like stor grad som i den samlokaliserte gruppen, men færre har gjennomgått mammografiscreening blant de som bor selvstendig. Forskjeller mellom gruppene når det gjelder screeningundersøkelser er sannsynligvis betinget av aldersforskjeller mellom gruppene. I tillegg er gruppene små, noe som gjør resultatene usikker. Klart flere i den samlokaliserte bogrupper har fått målt blodtrykk siste 5 år. Forskjellen mellom de som bor samlokalisert og de som bor selvstendig forsvinner imidlertid når det kontrolleres for alder.

Det ser ut til at de som bor selvstendig og med familie i større grad får gjennomført anbefalt trening. Dette kan imidlertid komme av høyere alder, mer alvorlig funksjonshemming dårligere motorisk funksjon i gruppen som bor samlokalisert. Når det korrigeres for alder, motorisk funksjonsnedsettelse og grad av funksjonshemming ses ingen forskjell mellom de som bor samlokalisert og de som bor selvstendig. Studier tyder på at personer med utviklingshemming er mindre aktiv enn den generelle befolkning, har laver muskelstyrke og dårligere utholdenhet (64). Dette sammen med de mange komorbide tilstandene som er

høyprevalent hos personer med utviklingshemming, taler for at regelmessig trening er svært viktig, og bør prioriteres uavhengig av alder og grad av utviklingshemming (9).

6.4 Sammenheng mellom fysiskhelse og bosituasjon

Dårlig syn og bruk av synshjelpemidler var en av de hyppigst forekommende helsetilstandene i studiepopulasjonen. Resultatene viser en tendens til at flere i gruppen som bodde selvstendig brukte synshjelpemidler sammenliknet med de andre gruppene, der det er spesielt få i gruppen som bor med familie som bruker synshjelpemidler. Sett i sammenheng med at de som bor samlokalisert er noe eldre skulle man forvente en høyere grad av synsnedsettelse her. Det kan dermed tenkes at flere med synsnedsettelse blant de som bor samlokalisert ikke oppdages, noe som sannsynligvis skyldes at beboerne har mer alvorlig grad av utviklingshemming, og dermed ikke får synshjelpemidler. EU-studien fra 2011 viser liknende funn, der de som bodde spredt hadde økt forekomst av dårlig syn sammenliknet med de som bodde samlet (33). I EU-studien ses det også økt prevalens av epilepsi blant de som bor samlet. Dette kan stemme med tidligere forskning som finner at økt grad av utviklingshemming gir økt sannsynlighet for epilepsi, og prevalens øker med økende alder blant de som har Downs syndrom (65). Funnet kunne ikke bekreftes i denne studien.

Det ses en tendens til økt forekomst av overvekt blant de som bor selvstendig, der omkring halvparten er overvektig. Funnet passer ikke med kunnskapsoppsummeringen til Mansel og Beadle-Brown (2009), men gjenfinnes i EU-studien der det ses økt forekomst av fedme blant de som bor spredt (33, 34). Dette kan passe med at Olsen et al. (2021) fant hyppigere forekomst av overvekt og fedme hos deltakere med mild utviklingshemming enn hos deltakere med mer alvorlig utviklingshemming (10). En mulig forklaring kan være at de som bor selvstendig har større ansvar for innkjøp, matlaging og matinntak, og dermed spiser mere usunt sammenliknet med de som bor samlet.

Med hensyn til allergi, migrene, forstoppelse og muskel og skjelettsykdom ses det ingen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene. Funnene stemmer imidlertid ikke med EU-studien som viser at migrene forekom oftere blant de som bodde spredt, og forstoppelse var vanligere blant de som bodde i bemannede gruppehjem. I studien av Olsen et al. i samme populasjon, fant en at forstoppelse var hyppigere hos personer med alvorlig grad av utviklingshemming (40%) enn hos de med mildere grader (10). Majoriteten av deltakerne var

multimorbide (79%), men ingen forskjeller kunne ses mellom bogruppene. Her kunne man forventet at de som bor samlokalisert hadde flere helsetilstander ettersom de er eldre. Det er derfor grunn til å tro at enkelte sykdommer ikke blir oppdaget i denne gruppen. EU-studien viste også lik forekomst av multimorbiditet hos de som bodde spredt og samlet, men populasjonen i større gruppehjem hadde flere helsetilstander enn populasjonen i mindre gruppehjem (33). Dette er ikke undersøkt i vår studie. Omkring en fjerdedel av deltakerne oppgir selv at de har dårlig helse, der det er noe færre blant de som bor med familie (19%) og noe flere blant de som bor selvstendig (35%), men forskjellen var ikke statistisk signifikant. Den observerte deskriptive forskjellen skyldes sannsynligvis i stor grad at alder er lavere i gruppen som bor med familie.

6.5 Styrker og svakheter med studien

Studiens hovedstyrke er at det undersøkes et fagområde der det tidligere er gjort lite forskning. Det ble funnet noen få forskningsrapporter som undersøker bosituasjon hos personer med utviklingshemming i Norge og noen flere studier fra europeiske land, men ingen internasjonalt publiserte studier fra Norden. Svær få studier undersøkte imidlertid helse og helseoppfølging opp mot bosituasjon. Norge er et av landene som tidligst begynte deinstitutionaliseringsprosessen i Europa (33, 34). Det er derfor interessant å undersøke forholdene for personer med utviklingshemming i Norge. Samtidig har senere rapporter indikert stadig større bofellesskap, som gjør det interessant å studere utviklingen (29). En annen styrke ved studien er at den tar for seg både objektive mål og subjektive mål for å undersøke bosituasjon. Dette gjør at man får frem både en objektiv beskrivelse av bosituasjon og helse, men samtidig deltakernes egen oppfatning av helse og bosituasjon. Spørsmålene som er brukt, er validerte og hentet fra tidligere større studier som inkluderer personer med utviklingshemming. Det er i studien tatt hensyn til at personer som har utviklingshemming er har variert intellektuelt funksjonsnivå, ved at de kan bruke en hjelpeperson som kjenner de godt for å besvare spørsmål. En del av informasjonen er i tillegg kontrollert med helsejournalen til deltakerne. Studien har klart å rekruttere et bredt spekter av deltakere innenfor alle kategorier av funksjonsnivå.

En viktig begrensning med studien er at deltakerne i studien er rekruttert fra kommuner i Troms og Trøndelag. Det er usikkert i hvor stor grad det er lokale variasjoner med tanke på bosituasjon i Norge. Sørligere deler av Norge har flere byer og tettsteder som kan påvirke bosituasjon i noen grad, selv om majoriteten også i denne studien oppgir å bo i bynære strøk. Botilbud til personer med utviklingshemming er i stor grad styrt av kommunene, og en rapport fra fafo viser at det til en viss grad er kommunale forskjeller i prioritering ved bosetting (43). I tillegg er det omkring halvparten av de aktuelle deltakerne fra nordlige kommuner som svarte og ble inkludert i studien, og disse var yngre enn ikke-deltakerne. Enda færre ble inkludert i kommunene fra Trøndelag. Populasjonen er derved ikke representativ for personer med utviklingshemming i de inkluderte kommunene, og alle forekomster må tolkes i lys av dette. Fra tidligere er det også kjent at mange med mildere utviklingshemming ikke bruker tjenester fra kommunen og dermed er vanskelig å rekruttere til studier (7). Imidlertid er fordelingen i forhold til grad av utviklingshemming i studiepopulasjonen sammenlignbar med inkluderte populasjonsbaserte internasjonale studier (63). Det kan også tenkes at enkelte av de som har alvorlig eller dyp utviklingshemming ikke deltok i studien grunnet språklige utfordringer, eventuelt at støtteperson har gitt feilaktig informasjon.

En av studiens andre begrensninger er forholdsvis liten studiepopulasjon med skjev fordelingen av deltakere i de ulike boformene, der majoriteten bor i bofellesskap eller bokollektiv. Dette gir utfordringer når man skal undersøke forskjeller mellom gruppene, spesielt med multivariabelmodeller. Likevel klarer studien å vise betydningsfulle forskjeller mellom gruppene. Det er vanskelig å kunne få en studie hvor man ikke har denne misproporsjonen ettersom rapporter fra tidligere viser at det er et klart flertall som bor i samlokaliserte boformer i Norge og internasjonalt (52). Gruppen som bor med familie vanskeliggjør noen av analysene ettersom de skiller seg betydelig både fra de som bor selvstendig og i samlokaliserte boformer. Dette fordi gruppen består av personer som er yngre og senere skal fordele seg i enten bofellesskap eller selvstendig boform. For å løse dette problemet valgte en å utelate de som bodde med familie fra multivariabel logistisk regresjon, og sammenlignet to grupper mer lik i alder, de som bor selvstendig og de som bor samlokalisert.

Alt i alt vurderes den interne validiteten til å være god, det vil si at resultatene i form av påviste sammenhenger er korrekt for det studerte utvalget. Resultatene kan imidlertid ikke

nødvendigvis appliseres direkte til den norske populasjonen av personer med utviklingshemming. Det vil være viktig med større studier for å få undersøkt sammenhengen mellom bosituasjon, fysisk helse og helseoppfølging videre.

7 Konklusjon

Masteroppgaven viser at personer med utviklingshemming i de inkluderte kommunene i stor grad bor i samlet bosetting, og mange av de bor i bofellesskap og bokollektiv med flere en 9 beboere. Dette er stikk i strid med intensjoner ved gjennomføring av HVPU reformen. Det ses ingen statistisk signifikante forskjeller i oppfølging av lege, habiliteringstjeneste eller fysioterapeut mellom de som bor selvstendig og de som bor samlokalisert, til tross for mer alvorlig grad av utviklingshemming og dårligere motorisk funksjon blant de som bor samlokalisert. Selv om de som bor samlokalisert har høyere alder ses ingen økt forekomst av helsetilstander eller bruk av synshjelpemidler sammenlignet med de som bor selvstendig. Studiepopulasjon og rekruttering til studien gjør det vanskelig å konkludere med en spesifikk sammenheng mellom fysisk helsetilstand og bosituasjon, og derfor vil det være viktig med nye og større studier for å undersøke dette videre.

8 Referanser

1. Larun L, Thuve Dahm K. Boformer for voksne med psykisk utviklingshemming [Nettdokument]. Oslo: Folkehelseinstituttet 2020 [Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/publ/2020/boformer-for-voksne-med-psykisk-utviklingshemming/>].
2. Dagaktivitetstilbud til personer med utviklingshemming Oslo: Helsedirektoratet.no; 2021 [Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-utviklingshemming>].
3. Om psykisk utviklingshemming [Nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet.no; [updated 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/steriliseringsloven-med-kommentarer/om-psykisk-utviklingshemming>].
4. Shree A, Shukla P. Intellectual Disability: definition, classification, causes and characteristics. Learning Community-An International Journal of Educational and Social Development. 2016;7(1):9-20.
5. Bower C, Leonard H, Petterson B. Intellectual disability in Western Australia. Journal of paediatrics and child health. 2000;36(3):213-5.
6. Matson JL, Shoemaker M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. Research in developmental disabilities. 2009;30(6):1107-14.
7. Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J. The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. Int J Equity Health. 2016;15:11.
8. Kinnear D, Morrison J, Allan L, Henderson A, Smiley E, Cooper SA. Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. BMJ Open. 2018;8(2):e018292.
9. Folch-Mas A, Cortés-Ruiz MJ, Vicens Calderón P, Martínez-Leal R. Health profiles in people with intellectual developmental disorders. Salud Publica Mex. 2017;59(4):400-7.
10. Olsen MI, Halvorsen MB, Søndena E, Langballe EM, Bautz-Holter E, Stensland E, et al. How do multimorbidity and lifestyle factors impact the perceived health of adults with intellectual disabilities? J Intellect Disabil Res. 2021;65(8):772-83.
11. Emerson E, Glover G. The “transition cliff” in the administrative prevalence of learning disabilities in England. Tizard Learning Disability Review. 2012;17(3):139-43.
12. Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J. The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. International journal for equity in health. 2016;15(1):1-9.
13. Emerson E. Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49(2):134-43.
14. Hove O. Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. Research in developmental disabilities. 2004;25(1):9-17.
15. Meyer HM. Overvekt og fedme i Norge Oslo: Folkehelseinstituttet; 2017 [Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/overvekt-og-fedme/>].
16. Ptomey LT, Walpitage DL, Mohseni M, Dreyer Gillette ML, Davis AM, Forseth B, et al. Weight status and associated comorbidities in children and adults with Down syndrome, autism spectrum disorder and intellectual and developmental disabilities. J Intellect Disabil Res. 2020;64(9):725-37.
17. Dairo YM, Collett J, Dawes H, Oskrochi GR. Physical activity levels in adults with intellectual disabilities: A systematic review. Prev Med Rep. 2016;4:209-19.

18. Bergström H, Hagströmer M, Hagberg J, Elinder LS. A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: a cluster randomised controlled trial. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(11):3847-57.
19. Emerson E, Baines S, Allerton L, Welch V. Health inequalities and people with learning disabilities in the UK. 2011.
20. Purcell M, Morris I, McConkey R. Staff perceptions of the communicative competence of adult persons with intellectual disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*. 1999;45(88):16-25.
21. Symons FJ, Shinde SK, Gilles E. Perspectives on pain and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2008;52(Pt 4):275-86.
22. Dykens EM, Hodapp RM, Finucane BM. Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions: Paul H Brookes Publishing; 2000.
23. Harris JC. Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment: Oxford University Press; 2006.
24. Whitfield M, Langan J, Russell O. Assessing general practitioners' care of adult patients with learning disability: case-control study. *BMJ Quality & Safety*. 1996;5(1):31-5.
25. Piachaud J, Rohde J, Pasupathy A. Health screening for people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1998;42(5):341-5.
26. Willis DS, Kennedy CM, Kilbride L. Breast cancer screening in women with learning disabilities: current knowledge and considerations. *British Journal of Learning Disabilities*. 2008;36(3):171-84.
27. Kommunen og fastlegen skal sammen legge til rette for årlig helsekontroll for personer med utviklingshemming Oslo: Helsedirektoratet.no; 2021 [Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/helseoppfolging/kommunen-og-fastlegen-skal-sammen-legge-til-rette-for-arlig-helsekontroll-for-personer-med-utviklingshemming>].
28. Olsen MI, Søndena E, Langballe EM, Halvorsen MB, Wilhelmsen P, Bautz-Holter E, et al. Use of health and dental care services in adults with intellectual disability in relation to age and intellectual disability levels. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2022:1-12.
29. Kittelsaa A, Tøssebo J. Store bofelesskap for personer med utviklingshemming. Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS; 2011.
30. Lifshitz H, Merrick J, Morad M. Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: community residence versus residential care centers. *Res Dev Disabil*. 2008;29(4):301-15.
31. McConkey R, Keogh F, Bunting B, Garcia Iriarte E, Watson SF. Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *J Intellect Disabil*. 2016;20(2):109-20.
32. McCarron M, Lombard-Vance R, Murphy E, May P, Webb N, Sheaf G, et al. Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*. 2019;9(4):e025735.
33. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Linehan C, Walsh P, Weber G, Van Hove G, et al. The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *J Intellect Disabil Res*. 2011;55(9):858-72.
34. Mansell J, Beadle-Brown J. Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Dev Disabil*. 2009;34(4):313-23.

35. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2009;114(3):193-222.
36. Bryan F, Allan T, Russell L. The move from a long - stay learning disabilities hospital to community homes: a comparison of clients' nutritional status. *Journal of Human Nutrition and Dietetics.* 2000;13(4):265-70.
37. Gabre P, Martinsson T, Gahnberg L. Move of adults with intellectual disability from institutions to community-based living: changes of food arrangements and oral health. *Swedish Dental Journal.* 2002;26(2):81-8.
38. Emerson E, Hatton C, Robertson J, Baines S. Perceptions of neighbourhood quality, social and civic participation and the self rated health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *BMC Public Health.* 2014;14:1252.
39. Nøttestad JA, Linaker OM. Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 1999;43 (Pt 6):523-30.
40. Shaw K, Cartwright C, Craig J. The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *J Intellect Disabil Res.* 2011;55(9):895-903.
41. McConkey R, Keogh F, Bunting B, Iriarte EG. Changes in the self-rated well-being of people who move from congregated settings to personalized arrangements and group home placements. *J Intellect Disabil.* 2018;22(1):49-60.
42. Fjermeros H. Åndssvak!: Et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgen kulturhistorie. Oslo: Universitetsforlaget 2009.
43. Hansen ILS, Grødem AS. Samlokaliserte boliger og store bofelleskap: Perspektiver og erfaringer fra kommunene. Oslo: Fafo; 2012.
44. Sørbye E. HVPU-reformen: Intensjoner og forløp. *Samfunnsspeilet.* 1994(1):4.
45. Levekår for psykisk utviklingshemmede. Oslo; 1985. Contract No.: NOU 1985:34.
46. Kittelsaa A TJ. Store bofelleskap for personer med psykisk utviklingshemming. . Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS; 2011.
47. Husbanken. Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming. HB-1212. Oslo1990.
48. Husbanken. Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming. HB-1255. Oslo1993.
49. Bolig for velferd. Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014-2020). In: (KMD) Kom, editor. 2014.
50. Tøssebro J, Lundeby H. Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; 2002. 183 s. diagr. p.
51. Søderstrøm S, Tøssebro J. Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning; 2011.
52. Tøssebro J, Wendelborg C, Hermstad IH, Kittelsaa A, Røe M, Wik S. Utviklingshemmetes bosituasjon 2021. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS; 2021.
53. North Health in Intellectual Disability (NOHID): U. S. National Library of Medicine 2019 [Tilgjengelig fra: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03889002>].
54. Olsen MI, Halvorsen MB, Søndena E, Strand BH, Langballe EM, Årnes A, et al. Factors associated with non-completion of and scores on physical capability tests in health

surveys: The North Health in Intellectual Disability Study. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2022;35(1):231-42.

55. Molden TH, Wendelborg C, Tøssebro J. Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne: analyse av

levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne

2007. Trondheim: NTNU Samunnsforskning 2009.

56. Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children (Basel).* 2017;4(4).

57. Kristoffersson E, Dahlgren Sandberg A, Holck P. Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(8):933-8.

58. Perry J, Linehan C, Kerr M, Salvador-Carulla L, Zeilinger E, Weber G, et al. The P15 - a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2010;54(11):981-91.

59. Ommundsen Y, Aadland A. Fysisk inaktive voksne i Norge Oslo: Helsedirektoratet; 2009.

60. Hourigan S, Fanagan S, Kelly C. Annual Report of the National Intellectual Disability Database Committee 2017 Main Findings. Dublin: Health Research Board; 2018.

61. Housing for people with intellectual disabilities: The lack of supports for independent living. 2019.

62. Smith M, Manduchi B, Burke É, Carroll R, McCallion P, McCarron M. Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Res Dev Disabil.* 2020;97:103557.

63. Folch A, Salvador-Carulla L, Vicens P, Cortés MJ, Irazábal M, Muñoz S, et al. Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019;32(1):23-34.

64. St. John L, Borschneck G, Cairney J. A systematic review and meta-analysis examining the effect of exercise on individuals with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities.* 2020;125(4):274-86.

65. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure.* 2015;29:46-62.

9 Tabeller

Tabell 2: Karakteristika av deltakerne i studien angitt med N-antall og andel %.

Karakteristika	Total (N=214)
Alder, gjennomsnitt (SD)	36.1 (13,8)
Kjønn:	
Menn, N (%)	119 (56)
Kvinner, N (%)	95 (44)
Grad av psykisk utviklingshemming:	
Mild, N (%)	82 (38)
Moderat, N (%)	56 (26)
Alvorlig, N (%)	50 (24)
Dyp, N (%)	17 (8)
Ukjent, N (%)	9 (4)
Downs syndrom, N (%)	40 (19)
Autisme, N (%)	48 (22)
CP, N (%)	24 (11)
Motorisk funksjon målt med GMFCS:	
Grad 1, N (%)	123 (58)
Grad 2, N (%)	55 (26)
Grad 3, N (%)	14 (7)
Grad 4, N (%)	15 (7)
Grad 5, N (%)	7 (3)
Kommunikasjonsevne målt med CFCS, N=211:	
Grad 1, N (%)	38 (18)
Grad 2, N (%)	42 (20)
Grad 3, N (%)	58 (27)

Grad 4, N (%)	44 (20)
Grad 5, N (%)	29 (14)

GMFCS: Gross motor function classification scale, CFCS: Communication function classification scale,
CP: Cerebral Parese, SD: Standardavvik

Tabell 3: Karakteristikk av bosituasjon blant deltakerne angitt med N antall og andel %.

Karakteristika	Total (N=214)
Bosituasjon:	
Selvstendig, N (%)	25 (12)
Med familie, N (%)	41 (19)
Bolig i tilknytning til familie, N (%)	2 (1)
Bokollektiv, N (%)	8 (4)
Bofellesskap, N (%)	134 (62)
Omsorgsbolig, N (%)	4 (2)
Bor i landlig område, N (%)	49 (23)
Deler ingen rom i bolig/leilighet med andre, N (%)	138 (65)
Bemannings i bolig, N=213:	
24 timer i døgnet, N (%)	125 (59)
Kun på natt, N (%)	3 (1)
Kun dagtid, N (%)	22 (10)
Ved tilkalling/deltid, N (%)	18 (9)
Ingen, N (%)	43 (20)
Vet ikke/kan ikke svare, N (%)	1 (1)

Tabell 4: Alder, kjønn, kjønn, grad av utviklingshemming, årsaksdiagnoser og funksjon motorisk og kommunikativ i relasjon til bosituasjon hos 214 deltakere. Signifikanstestet med kji-kvadrat test (alder er signifikanstestet med ANOVA).

Karakteristikk	Selvstendig bolig (N=25)	Bor med familie (N=43)	Samlokalisert bolig (N=146)	P-verdi	% av total (N=214)
Alder, gjennomsnitt (SD)	32.2 (12.9)	23.1 (6.9)	40.6 (12.8)	<0.001	36.9 (13.8)
Kjønn, mann	13 (52%)	27 (63%)	79 (54%)	0.559	115 (56%)
Grad av utviklingshemming (N=205):					
Mild utviklingshemming	16 (69%)	15 (37%)	51 (36%)		82 (40%)
Moderat utviklingshemming	5 (22%)	12 (30%)	39 (27%)		56 (27%)
Alvorlig utviklingshemming	2 (9%)	11 (28%)	37 (26%)		50 (24%)
Dyp utviklingshemming	0	2 (5%)	15 (11%)	0.149*	17 (8%)
CFCS 2-5 (N=205)	15 (65%)	33 (79%)	125 (86%)	0.049	173 (82%)
GMFCF 2-5 (N=214)	6 (24%)	15 (35%)	70 (48%)	0.043	91 (39%)
Autismespekterdiagnose (N=213)	4 (16%)	14 (33%)	30 (21%)	0.570*	48 (23%)
Cerebral parese	1 (4%)	3 (7%)	20 (14%)	0.092*	24 (11%)

*Gruppen som bor selvstendig og med familie er slått sammen for å kunne gjennomføre signifikanstesting.

GMFCF: Gross motor function classification scale, CFCS: Communication function classification scale

Tabell 5: Spesifikke helsekarakteristika i relasjon til bosituasjon. Signifikanstestet med kji-kvadrat test.

Karakteristikk	Selvstendig bolig (N=25)	Bor med familie (N=43)	Samlokalisert bolig (N=146)	P-verdi	% av total
Epilepsi (N=210)	4 (16%)	12 (28%)	39 (27%)	0.528	55 (26%)
Allergi (N=211)	9 (36%)	9 (21%)	51 (35%)	0.220	69 (33%)
Migrene eller hyppig hodepine (N=186)	4 (17%)	6 (15%)	23 (19%)	0.828	33 (18%)
Forstoppelse (N=206)	5 (20%)	12 (29%)	33 (24%)	0.736	50 (24%)
Hudsykdom	0	7 (16%)	18 (12%)	0.120*	25 (12%)
Multimorbid (N=213)	18 (75%)	36 (84%)	115 (79%)	0.667	169 (79%)
Muskel og skjelettsykdom (N=214)	6 (24%)	10 (23%)	37 (25%)	0.958	53 (25%)
Synshjelpemiddel (N=213)	14 (56%)	13 (30%)	65 (45%)	0.092	92 (43%)
Undervekt, N (%)	0	7 (17%)	11 (8%)	0.498*	18 (9%)
Overvekt, N (%)	11 (47%)	10 (25%)	39 (29%)	0.153	60 (31%)
Fedme, N (%)	7 (30%)	7 (18%)	41 (33%)	0.282	55 (28%)
Dårlig helse, selvrapportert, N (%) (N=195)	8 (35%)	8 (19%)	41 (28%)	0.307	57 (27%)

*Gruppen som bor selvstendig og med familie er slått sammen for å kunne gjennomføre signifikanstesting.

Tabell 6: Indikatorer for helseoppfølging i relasjon til bosituasjon. Signifikanstestet med kji-kvadrat test.

Karakteristikk	Selvstendig bolig (N=25)	Bor med familie (N=43)	Samlokalisert bolig (N=146)	P-verdi	% av total
Helseundersøkelse siste år (N=195)	14 (61%)	18 (44%)	90 (68%)	0.016	122 (63%)
Vært hos lege siste år (N=208)	21 (84%)	32 (76%)	127 (91%)	0.064	180 (87%)
Innleggelse på sykehus siste år (N=213)	6 (24%)	7 (16%)	22 (15%)	0.546	35 (49%)
Oppfulgt av habiliteringstjeneste siste år (N=211)	12 (50%)	17 (41%)	76 (52%)	0.487	105 (50%)
Vært hos fysioterapeut siste år (N=212)	4 (17%)	7 (16%)	28 (19%)	0.879	39 (18%)
Målt blodtrykk siste 5 år (N=202)	19 (82%)	34 (81%)	130 (95%)	0.020*	183 (91%)
Undersøkt bryster siste år (kun kvinner) (N=91)	1 (8%)	1 (6%)	13 (20%)		15 (16%)
Noen gang gjennomført mammografi (N=89)	1 (8%)	1 (6%)	13 (21%)		15 (17%)
Undersøkt for livmorhalskreft siste 3 år (kun kvinner) (N=89)	3 (25%)	0	14 (22%)		17 (19%)

*Gruppen som bor selvstendig og med familie er slått sammen for å kunne gjennomføre signifikanstesting.

Tabell 7: Univariat multinominal logistisk regresjon for variablene alder, kjønn, grad av utviklingshemming, funksjon motorisk og kommunikatív, CP, synshjelpemidler, overvekt, helsesjekk, oppfølging av lege, kontroll av blodtrykk, og trening i forhold til bosituasjon. Gruppen som bor selvstendig og gruppen som bor med familie er analysert opp mot de som bor samlokalisert som referanse.

Karakteristika	Selvstendig			Med familie		
	B	OR (95% KI)	P-verdi	B	OR (95% KI)	P-verdi
Alder	-0.06	0.95 (0.91-0.98)	0.005	-0.21	0.81 (0.76-0.98)	<0.001
Grad av utviklingshemming (1-4)	-0.99	0.37 (0.20-0.71)	0.003	-0.12	0.89 (0.63-1.28)	0.527
CFCS (2-5)	-1,16	0.32 (0.12-0.84)	0.02	-0.49	0.62 (0.26-1.47)	0.275
GMFCS (2-5)	-1.07	0.34 (0.13-0.91)	0.031	-0.54	0.58 (0.29-1.18)	0.133
CP	-1.34	0.26 (0.03-2.05)	0.202	-0.75	0.47 (0.13-1.67)	0.245
Synshjelpemidler	0.45	1.57 (0.67-3.68)	0.303	-0.63	0.53 (0.26-1.11)	0.091
Overvekt	0.79	2.21 (0.90-5.43)	0.084	-0.19	0.83 (0.37-1.87)	0.084
Helsesjekk siste år	-0.34	0.71 (0.28-1.77)	0.461	-1.03	0.36 (0.17-0.73)	0.005
Legebesøk siste år	-0.55	0.58 (0.17-1.93)	0.373	-1.04	0.35 (0.14-0.87)	0.023
Målt blodtrykk siste 5 år	-1.36	0.26 (0.07-0.96)	0.043	-1.48	0.23 (0.08-0.68)	0.008
Trening en gang i uken	1.03	2.81 (1.16-6.81)	0.022	0.94	2.57 (1.27-5.22)	0.009

B: Regresjonskoeffisient, OR: Odds Ratio, KI: Konfidensintervall, CFCS: Communication Function Classification System, GMFCS: Gross Motor Function Classification System, CP: Cerebral Parese

Tabell 8: Multivariabel binær logistisk regresjon for samlokalisert bosituasjon sammenliknet med selvstendig bosituasjon, med alder, kjønn, grad av utviklingshemming, funksjon motorisk og kommunikatív, CP, synshjelpemidler, overvekt, helsesjekk, oppfølging av lege, kontroll av blodtrykk, og trening som forklaringsvariabler.

Karakteristika	B	OR (95%KI)	P-verdi
Alder	0.09	1.10 (1.01-1.19)	0.023
Kjønn (Mann)	-0.26	0.77 (0.21-2.81)	0.691
Grad av utviklingshemming (1-4)	1.91	6.77 (1.70-27.04)	0.007
CFCS (2-5)	-0.49	0.61 (0.15-2.53)	0.499
GMFCS (2-5)	-0.32	0.72 (0.16-3.26)	0.673
CP	1.01	2.76 (0.21-36.58)	0.442
Synshjelpemidler	-0.23	0.80 (0.22-2.84)	0.725
Overvekt	-0.17	0.84 (0.25-2.82)	0.778
Helsesjekk siste år	0.69	1.99 (0.52-7.68)	0.318
Legebesøk siste år	-0.54	0.58 (0.08-4.46)	0.602
Målt blodtrykk siste 5 år	0.37	1.45 (0.19-10.96)	0.717
Trening 1 gang i uken	0.24	1.27 (0.27-5.95)	0.766

B: Regresjonskoeffisient, OR: Odds Ratio, KI: Konfidensintervall, CFCS: Communication Function Classification system, GMFCS: Gross Motor function Classification System, CP: Cerebral Parese

