



# Høgskulen på Vestlandet

## Masteroppgave i organisasjon og ledelse

MR691, Masteroppgåve Organisasjon og leiing

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	27-05-2021 00:00	<b>Termin:</b>	2021 VÅR1
<b>Sluttdato:</b>	11-06-2021 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Masteroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 MR691 1 MA 2021 VÅR1		

### Deltaker

<b>Navn:</b>	Nina Steinsbø Walquist
<b>Kandidatnr.:</b>	208
<b>HVL-id:</b>	922312@hvl.no

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	34506
----------------------	-------

Egenerklæring \*:  Ja

Inneholder besvarelsen  Nei  
konfidensielt  
materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har  Ja  
registrert  
oppgavetittelen på  
norsk og engelsk i  
StudentWeb og vet at  
denne vil stå på  
uitnemålet mitt \*:

### Gruppe

**Gruppenavn:** Einmannsgruppe  
**Gruppenummer:** 30  
**Andre medlemmer i gruppen:** Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner autalen om publisering av masteroppgaven min \*

Ja

**Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \***

Nei

**Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \***

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# MASTEROPPGÅVE

Tilgang på somatiske helsetenester til personar med utviklingshemming

Access to somatic health services for developmentally disabled persons

**Nina Steinsbø Walquist**

Masterstudium i organisasjon og leiing, helse- og velferdsleiing og utdanningsleiing

Fakultet for økonomi og samfunnsvitskap. Institutt for samfunnsvitskap

11.juni 2021

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.



## Føreord

Lærerikt, krevjande, utfordrande og sjølvutviklande er nokre ord som beskriv den fire år lange reisa gjennom dette studiet. Å fullføra eit deltidsstudie i tillegg til full jobb har kravd mykje av meg og dei rundt meg, men no er eg snart i mål! Eg har hatt stort læringsutbytte og flotte opplevingar i lag med med-studentar og førelesarar som eg tar med meg vidare. Å avslutta studiet med å fordjupa meg i eit tema som har oppteke meg i lang tid, er eit privilegium som eg er svært takksam for.

Eg har mange som fortener ein takk for at eg har klart å gjennomføra dette studiet. Eg vil takka arbeidsgjevar som har hatt tru på meg som leiar og som har latt meg få lov å utvikla meg. Takk også til gode kollegaer som har støtta meg og vore tolmodig med meg gjennom studietida.

Så ei stor takk til Esther og Kristin. De er nett som «Kinderegg»; studievenninner, kollegaer og venninner. Me har hatt mange kjekke turar til Haugesund gjennom desse åra. Utan dykk hadde ikkje studietida vore den same.

Eg vil også takka alle med-studentar og førelesarar som har vore med å gjort desse fire åra så innhaldsrike og spennande.

Takk til alle dei flotte informantane mine. De tok dykk tid til å snakka med meg og delte av erfaringane dykkar og gjorde det mogleg for meg å fordjupa meg i eit tema som eg «brenn for».

Ei stor takk til familie og venner. De har heile tida hatt tru på meg og har støtta meg gjennom oppturar og nedturar.

«Flokken min», Dag-Arne, Andreas og Ådne som har vore tolmodige, støtta meg, og latt meg få den tida eg trong for å studera. Eg er så takksam for det.

Til sist ein stor takk til min dyktige rettleiar Oddbjørn Bukve. Du har frå første stund vist at du har tru på meg og prosjektet mitt. Du har stilt gode spørsmål, utfordra meg, gitt gode råd og innspel, og losa meg gjennom denne oppgåva på ein framifrå måte.

Stord, juni 2021

Nina Steinsbø Walquist

## **Samandrag**

**Bakgrunn:** Eg var ferdig utdanna vernepleiar i 1995, og vart tidleg i yrkeskarrieren min oppteken av somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming. Gjennom erfaring har eg opplevd at det er utfordringar med å yta helsehjelp til denne brukargruppa både i kommunane og i spesialisthelsetenesta. Stortingsmeldingar, NOU og andre offentlege utgreiingar viser at utviklingshemma ikkje har lik tilgang på helsetenester som befolkninga forøvrig. Lovverk og FN-konvensjonen om rettar til personar med nedsett funksjonsevne (CRPD) legg føringar i på at det ikkje er lov å diskriminera på bakgrunn av diagnose.

**Føremål:** Føremålet med studien var å freista å finna ut kva tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta såg når det gjeld å identifisera og yta somatiske helsehjelp til personar med utviklingshemming. Studien har belyst korleis tilsette i desse organisasjonane opplever kommunikasjon og kommunikasjonsutfordringar som ein utfordrande faktor for å yta helsehjelp. Vidare har den belyst kompetanse og haldningar som utfordrande faktorarar. Og til sist har den belyst internt og eksternt samarbeid og samhandling for å yta naudsynt somatisk helsehjelp til desse personane.

**Metode:** Studien har eit kvalitativt design med intervju som metode. Undersøkinga er basert på intervju av seks tilsette i bufellesskap i ulike kommunar og to tilsette i spesialisthelsetenesta. Analysen er gjort utifrå ei temaanalytisk tilnærming.

**Problemstilling:** Studien stiller spørsmål om kva utfordringar tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta meiner det er når det gjeld å gi personar med utviklingshemming naudsynt somatisk helsehjelp og kva dei oppfattar er årsakene til det.

**Resultat:** Funn i studien viser at tilsette i dei ulike organisasjonane erfarer at det er nokre utfordringar knytt til å yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming. Kommunikasjonsproblem vert peika på som ei av dei største utfordringane. Dette til dømes i form av manglande verbalt språk og at uttalte ord og kroppsspråk for dei som har eit verbalt språk, ikkje alltid stemmer overeins. Manglande kompetanse på ulike områder i organisasjonane er også eit funn i studien. Når det gjeld haldningar til brukargruppa kjem det fram at det har vore ei positiv samfunnsutvikling dei seinare åra. Det er ulike utfordringar knytt til både internt og eksternt samarbeid og samhandling kring dette temaet.

## **SUMMARY**

**Background:** I finished my education as social educator in 1995 and was early in my career concerned with somatic health services to developmentally disabled persons. It is my experience that it is challenging to provide health care for this group in locally provided health care services as well as in medical specialist health care services. White papers and other public studies show that developmentally disabled persons do not have the same access to health care services as the general population. Legislation and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), state that discrimination due to diagnosis is forbidden by law.

**Purpose:** The purpose of my study has been to explore employees, in cohabitation units in the various municipalities and specialist health care services, and their approach in identifying and providing somatic health care to persons of developmental disablement. The study has shed light on how employees, in these mentioned organizations, find the ability to communicate adequately to be a considerable challenge for the providing of health care for this group of patients. Finally, it has shed light on the importance of cooperation and interaction as key factors to be able to provide necessary somatic health care to these persons.

**Method:** The study has a qualitative design using interviews as a method. The research is based on the interview of six employees in cohabitation units in different municipalities and two employees in a specialist health care service unit. The analysis is based on a thematic analytical approach.

**Issues:** The study questions what challenges employees, in public cohabitations units and in specialist health care services, face when trying to provide necessary somatic health care to persons of developmental disablement, and why it is challenging, from their point of view.

**Result:** The findings in this study show that the employees in the mentioned organizations experience that there are some challenges regarding the providing of necessary somatic health care to developmentally disabled persons. Problems regarding adequate communication with the patients is seen as the main challenge. An example is the fact that inadequate or non-existing verbal language, the pronunciation of words and the use of body language, by those without the ability of verbal communication, do not always match. Inadequate competence in various positions within the given organization is another finding revealed in this study. When it comes to attitudes, toward this user group, the study shows that there has been a positive

development in society in general. Furthermore; there are different challenges regarding internal and external cooperation and interaction regarding the addressed issues.



## Innhold

1.0 Introduksjon .....	1
1.1 Innleiing .....	1
1.2 Tema .....	1
1.3 Avgrensing .....	3
1.4 Formål .....	4
1.5 Bakgrunn/kontekst .....	4
1.5.1 Ansvarsreforma .....	4
1.5.2 Definisjon psykisk utviklingshemming .....	5
1.5.3 Førekomst .....	5
1.5.4 Bu-form .....	6
1.5.5 Politiske føringar etter ansvarsreforma.....	7
1.5.6 Kompetanse og organisering på kommunenivå.....	14
1.5.7 Utfordringar .....	16
2.0 Kunnskapsstatus .....	17
2.1 Søkjemetode.....	17
2.2 Funn .....	18
2.3 Oppsummering.....	20
2.4 Problemstilling.....	21
3.0 Teori og analyseramma .....	23
3.1 «Wicked problems» .....	23
3.2 Bakkebyråkratiet .....	24
3.3 Institusjonelt perspektiv .....	25
3.4 Koordinering, samordning og samarbeid.....	29
3.4.1 Koordineringsproblem.....	32
3.5 Oppsummering.....	33
3.6 Tolkingssamma .....	33
3.7 Problemstilling og forskingsspørsmål.....	34
3.7.1 Problemstilling.....	34
3.7.2 Forskingsspørsmål .....	34
4.0 Design og metode.....	37
4.1 Casedesign .....	37
4.2 Utval av data .....	38
4.2.2 Gjennomføring av intervju .....	39

4.2.3	Transkribering .....	41
4.2.4	Analyseprosessen.....	42
4.3	Forskingsetiske retningslinjer .....	43
4.4	Validitet og reliabilitet .....	44
5.0	Presentasjon av funn.....	47
5.1	Forskingsspørsmål 1 .....	47
Tilsette i	bufellesskap .....	47
Tilsette i	spesialisthelsetenesta .....	50
Oppsummering	.....	51
5.2	Forskingsspørsmål 2 .....	53
Tilsette i	bufellesskap .....	53
Tilsette i	spesialisthelsetenesta .....	55
Oppsummering	.....	56
5.3	Forskingsspørsmål 3 .....	58
Tilsette i	bufellesskap .....	58
Tilsette i	spesialisthelsetenesta .....	60
Oppsummering	.....	64
5.4	Forskingsspørsmål 4 .....	66
Internt samarbeid og	samhandling.....	66
Tilsette i	bufellesskap .....	66
Tilsette i	spesialisthelsetenesta .....	67
Eksternt samarbeid og	samhandling .....	68
Tilsette i	bufellesskap .....	68
Tilsette i	spesialisthelsetenesta .....	72
Oppsummering	.....	74
Internt samarbeid og	samhandling.....	74
Eksternt samarbeid og	samhandling .....	75
5.5	Andre funn .....	77
6.0	Drøfting og konklusjon .....	79
6.1	Wicked problems .....	79
6.2	Bakkebyråkratiet .....	80
6.3	Institusjonelt perspektiv .....	83
6.4	Koordinering, samordning og samarbeid.....	85
6.4.1	Internt samarbeid og samhandling.....	86

6.4.2 Eksternt samarbeid og samhandling .....	87
6.5 Konklusjon .....	90
Litteraturliste .....	93

Tabell 1 Årleg innrapportering av tal personar med utviklingshemming til Helsedirektoratet .	6
Tabell 2 Bustadform.....	7
Tabell 3 Dagens situasjon for utviklingshemma opp mot aktuelle fastsetjingar i FN-konvensjonen om rettane til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD) .....	10
Tabell 4 Kjenneteikn ved tilsette i pleie- og omsorgstenestene .....	14
Tabell 5 Resultat av søk .....	17
Tabell 6 Scott sine institusjonelle pilarar .....	27

Figur 1 Relationship between differentiation, fragmentation and need for integration .....	30
Figur 2 Conceptual scheme of different forms of integration .....	31

Vedlegg 1: Godkjenning meldeskjema NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring tilsette i bufellesskap

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring tilsette i spesialisthelsetenesta

Vedlegg 4: Intervjuguide tilsette i bufellesskap

Vedlegg 5: Intervjuguide tilsette i spesialisthelsetenesta



## 1.0 Introduksjon<sup>1</sup>

### 1.1 Innleiing

Eg har jobba innanfor tenester til personar med diagnose psykisk utviklingshemming i over 25 år. I løpet av dei åra har mykje utvikla og endra seg. Blant anna har personar med utviklingshemming på lik line med resten av befolkninga, fått auka levealder. I 1982 var gjennomsnittleg levealder 35 år, medan i 2014 var den komen opp i 60 år (Simonsen 2019). Auka levealder kan føra med seg helsemessige problem, både i høve somatikk og aldersrelaterte utfordringar. Helsehjelp til personar med utviklingshemming er eit tema eg er engasjert i. Mi erfaring er at det har vore noko fokus på psykiske lidingar hjå denne brukargruppa, medan det har vore mindre merksemd kring somatiske lidingar. Dette har ført til at somatisk helsehjelp til utviklingshemma er eit tema som interesserer og engasjerer meg.

### 1.2 Tema

Eg er oppteken av at utviklingshemma skal få dei helsetenestene dei har behov for, både innanfor somatikk og psykiatri. Eg har dessverre opplevd ved fleire anledningar at nokre av brukarane ikkje får dette, både ved at dei ikkje får time hos spesialisthelsetenesta, men også ved at dei vert skriven ut frå sjukehus før dei burde. Eg har høyrte utsegn frå tilsette på sjukehus som: «me skjønner ikkje korleis dåke klarer å handtera dette ute i kommunen, me klarer ikkje å handtera det her på sjukehuset».

I følgje *Lov om likestilling og forbod mot diskriminering* § 6, 1.ledd er det forbode å diskriminera, blant anna pga. funksjonsnedsetting. Med diskriminering vert det meint direkte eller indirekte forskjellsbehandling. § 7 seier at direkte forskjellsbehandling er at ein person vert behandla dårlegare enn andre blir, har blitt eller ville blitt behandla i ein tilsvarende situasjon på grunn av forhold som er nemnd i § 6, 1.ledd. I § 8 står det at med indirekte forskjellsbehandling meiner ein alle tilsynelatande nøytrale avgjersler, føresetnader, praksis, handling eller unnlating som vil stilla personar dårlegare enn andre på grunn av forhold som nemnd i § 6, 1.ledd.

---

<sup>1</sup> Deler av teksten i dette kapitlet er henta frå eksamensoppgåvene mine i kurs SA6-409 Politikk, styring og endring i helse- og velferdssektoren, haust 2019 og kurs i ME6-501 Forskingsdesign og metode, vår 2020.

*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) er FN-konvensjonen om rettar til personar med nedsett funksjonsevne. Denne konvensjonen vart vedteken i 2006 og trådde i kraft i 2008. Den vart ratifisert i Noreg 3. juli 2013. Konvensjonen har 50 artiklar. Eg vil her trekka fram to av dei, artikkel 1 som handlar om føremålet med konvensjonen og artikkel 25 som handlar om helse.

#### Artikkel 1 Formål

Denne konvensjon har som formål å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre, (CRPD 2006:4).

Artikkel 25 seier blant anna at personar med nedsett funksjonsevne har rett til den høgste oppnåelege helsestandard utan diskriminering på grunn av nedsett funksjonsevne. Punkt a – f seier kva partane særleg skal syta for. Punkt d) i denne artikkel seier som følgjer:

kreve at medisinsk personell gir mennesker med nedsatt funksjonsevne like god behandling som den som gis til andre, herunder at behandlingen skal skje på grunnlag av fritt og informert samtykke, blant annet ved bevisstgjøring om menneskerettighetene, verdigheten, selvbestemmelsesretten og behovene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, gjennom opplæring og iverksettelse av etiske standarder for offentlige og private helsetjenester, (ibdi:22).

På bakgrunn av likestillingslova og CRPD, skal ikkje menneske med utviklingshemming diskriminerast, heller ikkje når det gjeld tilgang på naudsynt helsehjelp. Dei har rett på same tilgang til tenester og same kvalitet på lik line med befolkninga forøvrig.

Det kan vera ei utfordring å få gitt naudsynt helsehjelp til utviklingshemma. Dei kan ofte ha problem med å uttrykka seg og seia i frå om kvar dei har vondt og kva som plager dei. Det kan difor vera vanskeleg å vita kva undersøkingar som er naudsynte, og det kan nok til tider opplevast som å «leita etter ei nål i ein høystakk» for å finna ut kva helseproblemet består i.

Eg har erfart at tilsette i kommunen meiner at spesialisthelsetenesta ikkje har nok kunnskap om denne brukargruppa, og har for mykje «hands off» når det gjeld problematikk knytt til desse personane. Dei veit ikkje kva dei skal gjera og korleis dei skal handtera utviklingshemma.

Fleire tilsette i bufellesskap i kommunen har gitt meg tilbakemelding om at dei opplev å ikkje bli høyrte og tatt på alvor av tilsette i spesialisthelsetenesta når dei snakkar brukaren si sak. Dei seier at mange utfordringar brukarane har, vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming. Dette fører til at dei kan bli, og blir underbehandla både når det gjeld psykiske lidningar og somatiske helseproblem.

Mi eiga erfaring og tilbakemeldingar både frå tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta, tilseier at mykje av utfordringane er knytt til kommunikasjon, både mellom brukar og tilsette, men også mellom tilsette i dei ulike organisasjonane. Andre utfordringar eg vil peika på utifrå min ståstad er manglande kompetanse hjå tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta. Dette syner seg i form av for lite kompetanse i høve å identifisera og yta helsehjelp, og diagnosen psykisk utviklingshemming. På bakgrunn av mi erfaring, har eg lyst å undersøkje kva tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta har erfart og tenkjer kring dette.

### 1.3 Avgrensing

Kommunale helsetenester er eit omgrep som omfattar mange aktørar, blant anna fastlegar, heimebaserte tenester; irekna også bustader med heildøgnsomsorg, sjukeheim, rehabilitering, med meir. Det vert for vidt og omfattande å ta føre seg samarbeid og kompetanse mellom alle desse aktørane i denne oppgåva. Det som har gjort meg oppteken av dette temaet, er mi eiga erfaring. Den er mykje på bakgrunn av arbeid i bustad med heildøgnsomsorg, og samarbeid med spesialisthelsetenesta i samband med dette. I denne oppgåva vel eg difor å avgrensa temaet til å gjelda kva tilsette i bufellesskap har erfart og tenkjer kring dette. Ei anna avgrensing eg har valt, er at temaet/problemstillinga vert knytt opp til somatiske utfordringar, og at eg utelet psykiske utfordringar. Dette gjer eg på bakgrunn av at eg meiner at det vert eit for stort tema dersom det skal omhandla personar med utviklingshemming sin tilgang til både somatiske og psykiske helsetenester. I tillegg kan det som eg har sagt i høve kunnskapsstatus, sjå ut til at det er forska meir i høve utviklingshemma og psykisk helse. Når det gjeld spesialisthelsetenesta, ynskjer eg å sjå på poliklinisk behandling, og behandling i samband med innlegging i sjukehus. Dette betyr at eg utelet habilitering, som gir tenester til barn, unge og vaksne som har behov for spesialisert habilitering.

## 1.4 Formål

Formålet med studien er å finna ut kva utfordringar tilsette som jobbar i bufellesskap i kommunane, og tilsette i spesialisthelsetenesta ser når det gjeld å identifisera og yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming. Dette vil eg gjera med utgangspunkt i kva dei tilsette i begge tenesteområda meiner om eigen kompetanse, og den andre parten sin kompetanse for å gi somatisk helsehjelp til denne brukargruppa. Med kompetanse meiner eg kompetanse i høve det å kunne observera, identifisera og yta naudsynt helsehjelp, og kompetanse i høve diagnosen psykisk utviklingshemming og evt. behov for tilrettelegging for å kunne ta i mot naudsynt helsehjelp. Eg vil også sjå på om det er utfordringar knytt til samarbeid mellom tenesteområda. Vidare ynskjer eg å få meir kunnskap om kva dei tilsette meiner skal til for å ivareta dette på ein betre måte. Både stortingsmeldingar, NOU og andre offentlege utgreiingar viser at utviklingshemma blant anna ikkje har lik tilgang på helsetenester som resten av befolkninga. Dette vert også støtta av nasjonal og internasjonal forskning.

## 1.5 Bakgrunn/kontekst

### 1.5.1 Ansvarsreforma

Avviklinga av store sentralinstitusjonar og det fylkeskommunale helsevernet for personar med psykisk utviklingshemming (HVPU), og normalisering av levekåra for denne brukargruppa, vert omtala som ansvarsreforma. Det vart gitt øyremerkta midlar til kommunane og fylkeskommunane for å gjennomføra reforma. Med avvikling av store sentralinstitusjonar, fekk kommunane ansvar for å gi eit tenestetilbod i samsvar med tenestetilbodet til befolkninga forøvrig. Viktige innsatsområde for å betra levekåra til utviklingshemma var bustad, helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltaking i fritids- og kulturaktivitetar. Reforma bygde på normaliseringsprinsippet. Sentralt i den tankegangen er at alle har rett til same levekår og valfridom så langt det er mogleg. Samfunnet er pliktig til å gi naudsynt hjelp, og hjelpa skal verta gitt i det ordinære hjelpeapparatet. Det skal ikkje opprettast sær-organ til å gi tenester til spesielle grupper. Det vart vurdert av dåverande Sosialdepartement at behov for somatiske spesialisthelsetenester som vart aktuelle på bakgrunn av overføring av ansvar til kommunane, skulle ivaretakast av den fylkeskommunale andelen av HVPU-ramma. Dei peika også på at reforma ville krevja eit tett samspel og gode samarbeidsrutinar mellom fylkeshelsetenesta og kommunane (St.meld. nr. 47 1989-90). Dette betydde at utviklingshemma skulle få høve til å leva og bu sjølvstendig, og ha ei aktiv og meningsfull tilvære i lag med andre utifrå eigne føresetnader, og dei hadde rett på hjelp til å oppnå dette. Ansvarsreforma vart gjennomført i perioden 1991 – 1995.



### 1.5.2 Definisjon psykisk utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming er en tilstand med stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i løpet av utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter.

Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske eller somatiske lidelser (Direktoratet for e-helse/Verdens helseorganisasjon 2019:139).

Diagnosen psykisk utviklingshemming kan verta oppfatta som misvisande då diagnosen ikkje har noko med psykiske lidingar å gjera. Omgrepa utviklingshemming og utviklingshemma vert i stadig større grad nytta. Norsk Forbund for Utviklingshemma (NFU), er ein menneskerett organisasjon med fokus på å gjera kvardagen lettare for menneske med utviklingshemming og familiare deira. Dei nyttar konsekvent omgrepet utviklingshemma for å unngå mistydingar og samanblanding med psykiske sjukdomar. Eg vil i oppgåva mi bruka omgrepa utviklingshemming og utviklingshemma. Der det er naturleg å nytta den korrekte nemninga på diagnosen, som er psykisk utviklingshemming, vil eg gjera det.

### 1.5.3 Førekomst

Det vert brukt ulike tal på kor mange personar med utviklingshemming det er i Noreg. Ulike berekningsgrunnlag fører til ulikt tal. Det er to berekningsmåtar som vert brukt både nasjonalt og internasjonalt:

1. tal personar som er diagnostisert utifrå ICD-10 av spesialisthelsetenesta
2. statistisk berekning utifrå kriteria i ICD-10

Utifrå punkt 2, er det reelt sett ein plass mellom 1 og 3 prosent av befolkninga som er utviklingshemma, avhengig av forholda i det einkilde land. Dersom det bare er IQ som vert nytta som kriterium, er det 2,27 %. I WHO sin definisjon der fleire kriteria enn IQ er trekt inn, er ei rimeleg berekning at det i Noreg er ein førekomst på 1,5 %. Dette utgjorde omlag 75 000 personar med utviklingshemming i 2012. Dei fleste av desse personane vil ha lettare utviklingshemming og er ikkje diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet som utviklingshemma (Meld. St. 45 (2012-2013):7).

Kommunane har sidan 2004 rapportert kor mange personar med diagnose utviklingshemming over 16 år som mottar kommunale tenester:

*Tabell 1Årleg rapportering av tal personar med utviklingshemming til Helsedirektoratet*

År	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Tal <sup>2</sup>	15610	15973	16267	16729	16193	16495	16511	16955
Andel <sup>3</sup>	0,43 %	0,44 %	0,44 %	0,44 %	0,43 %	0,43 %	0,42 %	0,43 %
År	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Tal	17362	17552	18071	18556	19070	19478	19858	19438
Andel	0,43 %	0,43 %	0,44 %	0,44 %	0,45%	0,46 %	0,46 %	0,45 %

(Helsedirektoratet 2019:26)

<sup>2</sup> Tal personar med utviklingshemming som har fylt 16 år og som mottar kommunale helse- og omsorgstenester

<sup>3</sup> Andel av befolkninga i Noreg som har fylt 16 år.

Rapporteringa seier bare noko om dei som er over 16 år og som mottar kommunale tenester.

Det er pr. i dag difor ikkje noko fullstendig oversikt over kor mange personar i Noreg som har diagnosen psykisk utviklingshemming.

#### 1.5.4 Bu-form

Kommunane har løyst dette med bustad på ulike måtar. Søderstrøm og Tøssebro (2011) skil mellom tre ulike bu-former; bukollektiv, bufellesskap med fellesareal og bufellesskap utan fellesareal. I bukollektiv deler bebruarane sentrale bustadfunksjonar som kjøkken og bad. I bufellesskap har bebruarane eigne leilegheiter med alle sentrale bustadfunksjonar.

Bufellesskap utan fellesareal vert også kalla for samlokaliserte bustader. Brukarane bur nær kvarandre, men har ingen fellesareal. Ein studie gjennomført av NTNU har følgd bu-forholda til utviklingshemma over tid etter ansvarsreforma. Studien omfattar utviklingshemma mellom 20 og 67 år som bur for seg sjølv eller i ei eller anna form for bufellesskap. Den inkluderer ikkje utviklingshemma som bur saman med foreldre.

## Tabell 2 Bustadform

Tabell 4.1 Boligform. Prosentar

	Personer som flyttet ut av institusjon			Alle med hjemme relaterte tjenester		
	1989	1994	2001	2001	2010	2010a
Egen bolig**	-	6	12	21	17	18
Bofellesskap u/fellesareal	-	32	31	29	19	19
Bofellesskap m/fellesareal	12*	45	51	44	62	60
Bokollektiv	88*	14	5	5	2	2
Annet	*	5	1	1	1	1
Sum %	100	102	100	100	101	100
N	396	396	234	527	368	184

\* Alle bodde i institusjon, men er fordelt ut fra om en hadde eget rom (bokollektiv) eller flere rom.

\*\* Inkluderer de som bor i egen bolig i tilknytning til foreldrehjem (2,4 %)

2010a er de som flyttet inn etter 2000.

(Søderstrøm & Tøssebro 2011:18)

Som ein ser av resultatane i tabellen, er det ei forskyving i bu-forma etter ansvarsreforma. I 1989 (før ansvarsreforma) budde alle i institusjon, og den rådande bu-forma var bukollektiv der dei bare hadde eige rom og resten av bustadfunksjonane var delt med andre. I 2010 var andelen som budde i bukollektiv bare 2 %. I 2001 budde 21 % i eigen bustad, medan andelen var 17 % i 2010. Dette inkluderer dei som har eigen bustad knytt til foreldreheimen. Bufellesskap er blitt den dominerande bu-forma. I 2001 budde 29 % i bufellesskap utan fellesareal, og 44 % i bufellesskap med fellesareal. I 2010 ser me at andelen som bur i bufellesskap med fellesareal aukar til 62 %, medan det dei som bur i bufellesskap utan fellesareal minkar til 19 %.

### 1.5.5 Politiske føringar etter ansvarsreforma

Det har til no vore sparsamt med konkrete lovpålagde krav, retningslinjer og nasjonale rettleiarar i høve krav til kompetanse innanfor tenester til utviklingshemma. Noko av det som er lovpålagt, er spesifikke krav om kompetanse i høve bruk av tvang og makt etter helse- og omsorgstenestelova kap. 9, og krav til kompetanse i høve medikamenthandtering. Lov om kommunale helse- og omsorgstenester m.m. legg føringar på kva plikter kommunane har for å leggja til rette og yta forsvarlege helse- og omsorgstenester, men det er opp til kvar ein skilde kommune korleis dei vil syta for dette. Så lenge lova ikkje legg føringar på krav til

kompetanse på eit generelt grunnlag, kan kommunane utøva eigne vurderingar og skjønn i høve dette.

*Helse og omsorgstenestelova, spesialisthelsetenestelova og lov om helsepersonell*, pålegg tilsette i kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta til å sjå til at alle som treng det, får naudsynt helsehjelp. Helse- og omsorgstenestelova § 3-1, 1.ledd seier at kommunen skal sørge for at det vert tilbydd naudsynte helse- og omsorgstenester til personar som oppheld seg i kommunen. Vidare står det i § 3-1, 3.ledd at kommunen sitt ansvar etter første ledd inneberer ei plikt til å planlegga, evaluera og korrigera verksemda slik at omfanget av tenesta og innhald er i samsvar med krav fastsett i lov eller forskrift. § 4-1 i same lov seier at helse- og omsorgstenestene som vert tilbydd skal vera forsvarlege. § 4-2 handlar om at alle som yt helse- og omsorgstenester etter lova, skal syta for at verksemda arbeider systematisk for kvalitetsforbetring og pasient- og brukartryggleik. Lov om spesialisthelsetenesta m.m. § 2-1 a) seier blant anna at det regionale helseføretaket skal syta for at personar med fast bustad eller opphaldsstad innan helseregionen vert tilbydd spesialisthelseteneste i og utanfor institusjon, irekna sjukehusenester. § 2-2 regulerer plikt til forsvarlege tenester. Det står at helsetenester som vert tilbydd eller vert ytt skal vera forsvarlege. Spesialisthelsetenesta skal leggja til rette tenestene sine slik at personell som utfører tenestene vert i stand til å overhalda dei lovpålagte pliktene sine, og på ein slik måte at den einskilde pasient eller brukar vert gitt eit heilskapleg og koordinert tenestetilbod. Lov om helsepersonell m.v. § 3 definerer at med helsepersonell vert det i lova meint personell som har autorisasjon etter § 48 eller lisens etter § 49, personell i helse- og omsorgstenesta eller i apotek som utfører handlingar som nemnd i tredje ledd, eller studentar og elevar som i samband med helsefagleg opplæring utfører handlingar som nemnd i tredje ledd. § 3, 3.ledd seier at med helsehjelp vert det meint alle handlingar som har førebyggjande, diagnostisk, behandlande, helsebevarande, rehabiliterande eller pleie- og omsorgsføremål, og som vert utført av helsepersonell. § 4 seier at helsepersonell skal utføra arbeidet sitt i samsvar med dei krav til fagleg forsvarleg og omsorgsfull hjelp som kan forventast ut frå helsepersonellet sine kvalifikasjonar, arbeidet sin karakter, og situasjonen forøvrig. Helsepersonell skal innretta seg etter dei faglege kvalifikasjonane sine og skal innhenta bistand eller visa pasientar vidare der det er naudsynt og mogleg.

Alle desse lovane viser at tilsette i spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta har ei plikt til å syta for forsvarlege helse- og omsorgstenester til alle personar, uavhengig av diagnose.

Dersom dei opplev at nokon ikkje får forsvarleg helsehjelp, har dei ei sjølvstendig plikt til å bidra i å retta opp i dette.

*Samhandlingsreforma* skal sikra rett behandling – på rett stad – til rett tid. Eit av måla i samhandlingsreforma er at pasientar og brukarar skal møte ei heilskapleg heleseteneste som er godt samordna, prega av kontinuitet og med heilskaplege behandlingsskjedar og pasientforløp som syt for god behandlingsskvalitet, uansett kven som har ansvaret for dei enkelte deltenestene (St.meld. 47 (2008-2009):48). Den viktigaste bærebjelken i den norske velferdsmodellen skal fortsatt vera at det uavhengig av personleg økonomi og bustad, skal vera lik tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstenester (ibdi:14).

*Meld.St. 45 (2012-2013) Frihet og likeverd* har bakgrunn i ein ny gjennomgang av levekåra til personar med utviklingshemming. Regjeringa ville også vurdere kor langt ein var komen i å gjennomføra ansvarsreforma sine mål. Meldinga skulle vera med på å auka medvitet og skapa debatt kring situasjonen for utviklingshemma. Nokre av spørsmåla regjeringa tok sikte på å belysa i meldinga var:

- Har personar med utviklingshemming likeverdige leverkår?
- Vert personar med utviklingshemming behandla som likestilte samfunnsborgarar?
- Er det lagt til rette for deltaking i samfunnet?
- Korleis vert retten til sjølvråderett ivaretatt?
- Tilbyr samfunnet naudsynt vern?
- Får personar med utviklingshemming den bistanden dei treng?

(Meld.St. 45 (2012-2013):5)

Statusskildringa i meldinga av levekår for utviklingshemma, seier at det har skjedd betydelege framsteg i levekår for utviklingshemma etter ansvarsreforma. Blant anna er bu-forholda betre enn før, meir deltaking i dag-aktivitetar i lokalmiljøet, langt betre helse og dei lever lengre. Det er likevel framleis ein veg å gå for at personar med utviklingshemming oppnår faktisk og reell likestilling, sjølvråderett og deltaking. Statusskildringa gir eit grunnlag for å drøfta vegen vidare i arbeidet med å betra levekåra for utviklingshemma. Dei viktigaste tema er sjølvråderett, rettstryggleik, kvalitet i opplæringa, deltaking i arbeid, og god helse og omsorg (ibdi:12).

Meldinga peikar på at det regionale helseføretaket skal sørge for at det vert tilbydd spesialisthelseteneste til dei med fast bustad eller opphaldsstad innan helseregionen. Ansvar for deira inneberer også ei plikt til å leggja til rette for naudsynt samarbeid mellom ulike helseføretak innan det regionale helseføretaket, med andre regionale helseføretak, fylkeskommunar, kommunar eller andre tenesteytarar om å tilby tenester som er omfatta av spesialisthelsetenestelova (ibdi:63). Når det gjeld psykisk helse, seier meldinga at det er viktig at hjelpeapparatet har kompetanse til å identifisera, diagnostisera, behandla og eventuelt søka råd i møte med personar med utviklingshemming som enten står i fare for å få eller har psykiske lidningar. I saker der personen har fleire psykiske lidningar, alvorlig funksjonssvikt og utfordrande åtferd, er diagnostikk og utgreiing særleg komplisert (ibdi:65).

I samband med behandling av denne stortingsmeldinga, ba Stortinget regjeringa om å setja ned eit utval som skulle føreslå tiltak som styrkar dei grunnleggande rettane til utviklingshemma. Arbeidet i utvalet munna ut i NOU 2016:17 På lik linje.

*NOU 2016:17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggande rettigheter for personer med utviklingshemming*, handlar om analysering og vurdering av kva endringar som er naudsynte for å sikra oppfyljing av grunnleggande rettar til menneske med utviklingshemming (NOU (2016:2017):5).

Utvalet kartla i kva grad utviklingshemma sin situasjon er i tråd med menneskerettslege forpliktingar og grunnleggande rettar. Funna er skissert opp ein tabell utifrå CRPD på område som er sentrale for utviklingshemma.

*Tabell 3 Dagens situasjon for utviklingshemma opp mot aktuelle fastsetjingar i FN-konvensjonen om rettane til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)*

CRPD	Status
<i>Artikkel 5 Likskap og ikkje-diskriminering</i> – Diskriminering på grunn av nedsett funksjonsevne er i strid med konvensjonen – Personar med nedsett funksjonsevne skal verta beskytta mot diskriminering – Statane skal sikra tilrettelegging for å hindra diskriminering	– Personar med utviklingshemming vert diskriminert på ei rekke samfunnsområder, både gjennom direkte forskjellsbehandling og gjennom manglande tilpassing og tilrettelegging
<i>Artikkel 7 Barn med nedsett funksjonsevne</i> – Ved alle handlingar som gjeld barn skal barnets beste vera eit grunnleggande omsyn	Omsynet til barnets beste vert ikkje lagt til grunn ved utforming og tildeling av tenester til barn med utviklingshemming og deira familiar
<i>Artikkel 12 Likskap for lova</i> – Menneske med nedsett funksjonsevne skal ha anledning til å bestemma over seg sjølv og dei rettslege handlingane sine på lik lina med andre	– Utviklingshemma vert fråtatt rettsleg handleevne utan at dette er naudsynt og sakleg grunngeve

<p>– Menneske med nedsett funksjonsevne skal få hjelp til å utøva den rettslege handleevne si</p>	<p>– Utviklingshemma får ikkje hjelp til å utøva handleevna si</p>
<p><i>Artikkel 14 Fridom og personleg tryggleik</i>  – Ingen skal verta fråtatt fridomen sin på grunn av nedsett funksjonsevne</p>	<p>– Utviklingshemma vert underlagt tvang og restriksjonar utan at dette er naudsynt og sakeleg grunngeve  – Utviklingshemma har ikkje reell fridom til å bestemma kvar og korleis dei vil opphalda seg og bu</p>
<p><i>Artikkel 15 Tortur</i>  – Ingen skal verta underlagt tvang på grunn av nedsett funksjonsevne</p>	<p>– Utviklingshemma vert underlagt tvangsbehandling utan at dette er naudsynt eller sakleg grunngeve</p>
<p><i>Artikkel 16 Fridom frå vald, utnytting og misbruk</i>  – Personar med nedsett funksjonsevne skal verta beskytta mot vald og misbruk på lik line med andre</p>	<p>– Utviklingshemma lever og bur på ein måte som medfører auka risiko for å bli utsatt for vald og misbruk</p>
<p><i>Artikkel 19 Retten til eit sjølvstendig liv og til å vera en del av lokalsamfunnet</i>  – Menneske med nedsett funksjonsevne skal på lik lina med andre ha høve til å velja bustad, bu-form og kvar og med kven de vil bu  – Menneske med nedsett funksjonsevne skal vera inkludert i og delta i samfunnet</p>	<p>– Mange vaksne med utviklingshemming har ikkje høve til å flytta ut av foreldreheimen  – Utviklingshemma har få reelle muligheiter til å velja bustad og bu-form, og om de vil leiga eller eiga  – Utviklingshemma bur ofte samla i segregerte bu-former</p>
<p><i>Artikkel 22 Privatliv</i>  – Menneske med nedsett funksjonsevne skal ikkje verta utsatt for ulovlige inngrep i privatlivet  – Personopplysningar skal verta beskytta</p>	<p>– Organiseringa og gjennomføringa av tenestene til personar med utviklingshemming undergrev muligheitene for privatliv og personvern</p>
<p><i>Artikkel 23 Respekt for heimen og familien</i>  – Menneske med nedsett funksjonsevne skal ha same muligheiter for ekteskap og familie som andre</p>	<p>– Omsorgstenestene vert gjennomført på ein måte som gjer det vanskeleg med private relasjonar og eigen familie for utviklingshemma  – Utviklingshemma får ikkje eigna hjelp til å dra omsorg for eigne barn</p>
<p><i>Artikkel 24 Utdanning</i>  – Alle elevar, uavhengig av funksjonsevne, skal ha lik rett til utdanning  – Alle elevar skal ha tilgang til god, inkluderande og gratis utdanning i nærmiljøet sitt  – Statane skal byggja ned barrierar som hindrar lik rett til utdanning  – Elevar med funksjonsnedsettingar skal få naudsynt tilrettelegging og støtte i opplæringa  – Personar med nedsett funksjonsevne skal ha tilgang til livslang læring</p>	<p>– Elevar med utviklingshemming får ikkje opplæring av same kvalitet som andre elevar  – Elevar med utviklingshemming er ikkje inkludert i normalskulen  – Utviklingshemma har ikkje tilgang til livslang læring</p>
<p><i>Artikkel 25 Helse</i>  – Menneske med funksjonsnedsettingar skal ha lik tilgang til helsetenester som andre  – Helsetenester skal ytast i nærmiljøet  – Menneske med funksjonsnedsettingar skal ha sjølvråderett i helseforhold</p>	<p>– Utviklingshemma har ikkje same tilgang til forsvarlige helsetenester som andre  – Mange utviklingshemma får ikkje fatta avgjersler sjølv om eiga helsebehandling</p>
<p><i>Artikkel 26 Habilitering og rehabilitering</i>  – Helse- og omsorgstenester skal støtta deltaking og inkludering i lokalsamfunnet</p>	<p>– Helse- og omsorgstenestene til utviklingshemma er utforma på en måte som hindrar sjølvråderett, inkludering og deltaking i lokalsamfunnet</p>

<p><i>Artikkel 27 Arbeid og sysselsetting</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Menneske med funksjonsnedsettingar skal ha rett til arbeid på lik lina med andre</li> <li>- Statane skal forby diskriminering i arbeidsforhold</li> <li>- Personer med nedsett funksjonsevne skal få hjelp til å finna, skaffa seg og halda på eit arbeid</li> <li>- Arbeidslivet skal verta tilrettelagt for personar med nedsett funksjonsevne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bare 25 prosent av utviklingshemma i yrkesaktiv alder er i jobb</li> <li>- Utviklingshemma har i liten grad tilgang til tilrettelagt arbeid</li> </ul>
<p><i>Artikkel 29 Deltaking i det politiske og offentlige liv</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Menneske med nedsett funksjonsevne skal ha anledning til å delta i det politiske og offentlige liv på lik lina med andre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Få utviklingshemma er politisk aktive</li> </ul>
<p><i>Artikkel 30 Deltaking i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelsar og idrett</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Menneske med nedsett funksjonsevne skal ha same tilgang til å nyta kultur, fornøyelsar og idrettsunderholdning som andre</li> <li>- Statane skal leggja til rette for at menneske med nedsett funksjonsevne skal kunne driva med idrett og delta i kulturelle og kunstnariske aktivitetar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utviklingshemma har ikkje eit fritidstilbod som er likeverdig med befolkninga forøvrig</li> </ul>

(ibdi:14-16)

Alle funna er relevante i høve lik tilgang på tenester. Eg vel å trekka fram funna som gjeld artikkel 5, 25 og 26 som dei mest relevante i høve min studie.

På bakgrunn av funna foreslår utvalet åtte løft som er naudsynte for at utviklingshemma skal få oppfylt menneskerettane sine på lik line med andre. Kwart av løfta har fleire anbefalte tiltak som skal bidra til betring (ibid:16). Det er tre av desse løfta eg finn aktuelle i høve min studie, og eg vil gje ei kort skildring og grunngeving av desse.

Løft 4 handlar om god helse og omsorg. Grunngeving for dette løftet er blant anna at statusskildring viser at personar med utviklingshemming ikkje har lik tilgang til helsetenester som resten av befolkninga. Helse- og omsorgstenestene er ikkje individuelt tilpassa, og utviklingshemma manglar tilgang til helsetenester. Personellmangel både i kommunale habiliteringstenester og spesialisthelsetenesta gjer at personar med utviklingshemming ikkje får naudsynt oppfølging og behandling. Helseføretaka og kommunane har ei plikt til å inngå samarbeidsavtalar som skal avklara ansvarsforhold og oppgåvedeling mellom kommunane og sjukehusa, og gi retningsliner for samarbeid om pasientane. Anbefalte tiltak er blant anna ny lovheimel om individuell tilrettelegging av helse- og omsorgstenestene og rettleiar for helseoppfølging av utviklingshemma (ibdi:197-199).



I mitt distrikt er det er inngått ein overordna samarbeidsavtale og 12 tenesteavtalar mellom helseføretaket og kommunane som høyrer inn under helseføretaket. Desse avtalane omhandlar ulike område og gjeld alle innbyggjarane, uavhengig av diagnose. Tenesteavtale 1 handlar om oppgåve og ansvarsdeling. Avtale 2 omhandlar lærings og meistringstilbod, rehabilitering/habilitering, individuell plan, tvang og makt. Avtale 3 legg føringar i høve innlegging av pasientar. Avtale 4 gjeld kommunen sitt tilbod om døgnopphald og snøgg hjelp. Avtale 5 inneheld retningsliner og ansvar i samband med opphald på sjukehus, utskrivning. Avtale 6 gjeld kunnskapsoverføring og informasjonsutveksling. Avtale 7 handlar om samarbeid om forskning, utdanning, praksis og læretid. Avtale 8 omhandlar svangerskapsfødsels- og barselomsorgsteneste. Avtale 9 gjeld samarbeid om IKT løysingar. Avtale 10 seier noko samarbeid om helsefremjande og førebyggjande arbeid. Avtale 11 legg føringar i samband med beredskapsplanar for den akuttmedisinske kjeda og avtale 12 inneheld ansvarsfordeling og retningsliner i samband med bruk av følgje ved opphald i sjukehus (følgjeavtalen).

Løft 6 handlar om kompetanse og kunnskap. Utvalet peikar på at kompetanse er viktig for å sikra forsvarlege og likeverdige tenester til personar med utviklingshemming. Vidare seier dei at gjennomgang av dagens situasjon viser at lav kompetanse er ei gjennomgåande utfordring på ei rekke område. Dette gjeld blant anna kjennskap til utviklingshemma sine menneskerettar, rett til sjølvråderett, kompetanse knytt til psykisk sjukdom og alternativ og supplerande kommunikasjon (ASK). Anbefalte tiltak er utarbeiding av eit grunnkurs som gir naudsynte føresetnader for å arbeida i tenestene til utviklingshemma i helse- og omsorgssektoren og i skulesektoren, vidare- og etterutdanning for tilsette som blant anna inneheld opplæring i menneskerettane, sjølvråderett, psykiske lidningar, ASK, og styrka forskingsinnsats om utviklingshemma sine levekår og livssituasjon (ibdi:206-207).

Løft 7 handlar om koordinerte tenester. Utvalet seier at utviklingshemma mottar ei rekke ulike velferdstenester og ytingar både frå stat og kommune, og at det er behov for god koordinering av tenestene. Koordinering av tenester skal avklara ansvarsforhold og arbeidsdeling. Utvalet si kartlegging viser at det er mangelfull koordinering og dårlig samarbeid kring velferdstenester til utviklingshemma. Tilrådde tiltak innanfor dette løftet er at det vert ei kommunal plikt til å koordinera velferdstenestene. Grunngeving for å leggja det på kommunenivå, er at det må forankrast på eit administrativt nivå som er praktisk og samstundes gir tilstrekkelig legitimitet på tvers av sektorane (ibdi:208).

*Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*, er ein nasjonal rettleiar utarbeida av Helsedirektoratet. Den vart sendt på høyring til ulike instansar i august 2020, og 02.06.21 vart den publisert og gjort gjeldande. Det overordna målet med rettleiaren er å bidra til at personar med utviklingshemming og familieane deira får leva eit liv som er i tråd med egne føresetnader, ynskjer og behov. Føremålet er å bidra til kunnskapsbasert praksis, rette prioriteringar, god samhandling og redusera den uønska variasjonen i kommunane (Helsedirektoratet 2021:1). Denne rettleiaren tek føre seg tema kring samarbeid og kompetanse, personsentrerte og individuelt tilrettelagde tenester, livsfasar- og overgangar, habilitering og bistand i dagleglivet, helseoppfølging, familie, pårørende og verje, dokumentasjon og teieplikt. I tillegg vert det gitt oversikt over sentrale aktørar og verktøy, og ressursar som kan nyttast i arbeidet med kompetanseheving, forbetningsarbeid i tenestene og helseoppfølging (Helsedirektoratet 2021). Eg ser at denne rettleiaren tek opp i seg fleire av tiltaka som vart føreslått i samband med NOU 2016:17 *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*.

#### 1.5.6 Kompetanse og organisering på kommunenivå

Som ein del av prosjektet «Samlokaliserte kommunale boliger og store bofellesskap» gjennomførte Hansen og Grødem (2012) casestudie i fem kommunar, der dei blant anna undersøkte kompetansen til tilsette i pleie- og omsorgstenesta.

*Tabell 4 Kjenneteikn ved tilsette i pleie- og omsorgstenestene*

Tabell 4.3 Kjennetegn ved ansatte i pleie- og omsorgstjenestene i kommunene Lørenskog, Meløy, Trondheim, Halden, Sandnes og gjennomsnitt for landet (uten Oslo). 2010.

	Andel avtalte årsverk uten relevant fagutdanning	Andel avtalte årsverk med fagutdanning fra videregående nivå	Andel avtalte årsverk med fagutdanning fra høyskole/universitet	Andel heltidsansatte i pleie- og omsorgssektoren
Lørenskog	25,6	41,7	32,7	32,23
Meløy	30,5	45,3	24,2	29,39
Trondheim	20,6	43,1	36,3	29,28
Halden	29,3	45,1	25,6	16,83
Sandnes	26,4	39,4	34,2	21,82
Gjen.snitt landet	26,5	44,8	28,7	22,35

Kilde: Beregninger foretatt av Fafo på basis av KOSTRA-statistikk fra SSB (2012) og statistikk fra PAI-registeret til KS (2011)

(Hansen og Grødem 2012:48)

Denne statistikken gjeld alle tilsette i pleie- og omsorgstenestene. Det er mogleg å henta ut statistikk som skil mellom tilsette i sjukeheim og tilsette i heimebaserte tenester, men

KOSTRA-statistikken skil ikkje mellom tilsette innanfor såkalla ordinære heimebaserte tenester og heimebaserte tenester til utviklingshemma. Sidan dette vert rapportert under same teneste, er det difor ikkje mogleg å henta ut statistikk som bare gjeld kompetanse til tilsette som yt tenester til utviklingshemma.

Eg synes at resultata som kjem fram, er interessante når det gjeld fordeling av kompetanse. Meløy og Halden er dei to minste kommunane i undersøkinga. Det kan også seiast å vera dei to minst sentrale kommunane i undersøkinga. Desse kommunane har høgast andel årsverk utan relevant fagutdanning, og dei ligg også over gjennomsnitt i landet. Når det gjeld årsverk med fagutdanning på vidaregåande nivå, har dei høgast andel her, både når det gjeld dei kommunane som er undersøkt, og gjennomsnitt i landet. Når ein ser på årsverk med fagutdanning frå høgskule/universitet, ligg desse to kommunane lågast, og dei ligg også under gjennomsnitt i landet. Resultata kan tolkast som at det er lettare å rekruttera høgskulekompetanse i sentrale områder, medan kommunar som er meir desentraliserte lettare klarer å rekruttera vidaregåandekompetanse.

Det er eit mangfald av ulike profesjonar som jobbar innanfor tenestene til utviklingshemma. Utifrå mi erfaring er dei mest vanlege vernepleiar, sjukepleiar, barnehagelærer, pedagog, helsefagarbeidar og barne- og ungdomsarbeidar. I tillegg er det assistentar, både med og utan realkompetanse. Når det gjeld pensum som handlar om utviklingshemming, utfordringar knytt til diagnose, behov for tilrettelegging, osv., til dei ulike profesjonane, er det vernepleiarutdanninga som har mest pensum i høve dette. Det er sjølvstøtt naturleg då det er denne utdanninga som er spesifikt retta mot personar med nedsett funksjonsevne. Helsefagarbeidarar og barne- og ungdomsarbeidar har noko pensum om dette, medan sjukepleiarutdanningar har svært lite. Etter min kjennskap er det ikkje noko pensum på barnehagelærer og pedagogutdanninga som er retta inn mot utviklingshemma. Pensum i høve å identifisera og yta helsehjelp, er det sjukepleiarane som har mest av. Vernepleiarane har noko, men på langt nær så mykje som sjukepleiarutdanninga. Helsefagarbeidarar har pensum innanfor dette både på grunnkurs og VG1, medan barne- og ungdomsarbeidarane bare har det på grunnkurset. Barnehagelærarar og pedagogar har ikkje noko pensum i høve identifisering og det å yta helsehjelp i sine utdanningar.

På bakgrunn av kartelegginga til Hansen og Grødem (2012) om kompetanse til tilsette i pleie- og omsorgstenestene der det syner at det gjennomsnittleg er 26,5 % utan relevant

fagutdanning, ser eg at kan dette føra til utfordringar knytt til å identifisera og yta naudsynt helsehjelp til utviklingshemma.

Kommunane står fritt til korleis dei vil organisera tenestene til innbyggjarane, så lenge dei syt for å yta lovpålagte tenester på eit forsvarleg nivå. Mi erfaring er at fleire og fleire kommunar samlar mange av tenestene til utviklingshemma i same eining. Døme på tenester er avlasting, arbeids- og aktivitetstilbod, heimebaserte tenester og heildøgntenester i omsorgsbustad. Tanken bak dette er å få til gode og heilskaplege tenester for brukarane, og å samla kompetansen blant anna for å få til eit godt og kompetent fagmiljø.

#### 1.5.7 Utfordringar

Personar med utviklingshemming har ofte samansette og komplekse behov og det er difor stort behov for samhandling og koordinering mellom kommunen og spesialisthelsetenesta. Dei kan ha kompliserte somatiske problem og treng tett oppfølging frå spesialisthelsetenesta, både med poliklinisk behandling, innlegging i sjukehus og opplæring til tilsette i kommunen som yt tenester i det daglege, for å sikra god og forsvarleg helsehjelp.

For at desse brukarane skal få gode og trygge tenester, må alle partane jobba saman. Personar med utviklingshemming kan ofte ha problem med å uttrykka seg og gjera seg forstått, og det er difor ikkje alltid lett å seia kva «problemet» er. Teikn på akutt somatisk sjukdom kan vera at dei brått endrar åtferd, t.d. med utagering og sjølvskading. Med manglande kompetanse om diagnosen og utfordringar knytt til dette, kan slik endring i åtferd verta tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming, og dette kan igjen føra til at dei kan bli underbehandla både når det gjeld psykiske lidningar og somatiske helseproblem.

Døme på ei utfordring knytt til å yta naudsynt helsehjelp, er at fleire innanfor denne brukargruppa må i narkose for enkelte undersøkingar og tannbehandling. Det er då ynskeleg å «samla opp» så mange undersøkingar som mogleg når dei først er i narkose. Årsak til dette har både eit brukarperspektiv og eit økonomisk perspektiv. Det er ikkje bra for brukaren å få narkose mange gongar, og det er også økonomisk lønsamt å bare gi narkose ein gong. På bakgrunn av at spesialisthelsetenesta er organisert i avdelingar med ansvar for kvar sine områder, kan det vera utfordrande å samordna undersøkingar som involverer fleire avdelingar.

## 2.0 Kunnskapsstatus

### 2.1 Søkjemetode

I følge Rienecker og Stray Jørgensen (2006) bør ein bruka systematisk metode dersom ein leitar etter litteratur om eit spesifikt emne. Eg har valt å bruka denne metoden i litteratursøkinga til denne oppgåva.

Eg starta med å nytta Oria, som er universitet og høgskular sin søkemotor. Her kan me søkja i biblioteket sine samla ressursar; bøker, artiklar og tidsskrift, og velja om me vil søkja i HVL sitt bibliotek eller norske fagbibliotek. På eine samlinga i kurs ME6-501 Forskingsdesign og metode der tema var bibliotekbruk og litteratursøk, fekk eg hjelp til kva stikkord som var gode for meg å bruka, og korleis eg skulle søkja. I søket på Oria valte eg eit avansert søk, og hadde søkeomfang «Norsk fagbibliotek». Vidare valte eg alle materialtypar, inga avgrensing på språk, medan eg avgrensa utgivingsdato til dei siste 20 åra. Då fekk eg opp materiale som var utgitt etter ansvarsreforma, noko som eg fann hensiktsmessig i forskinga mi. Eg nytta trunking\* som utvidar søket. Eg brukte følgjande søkeord: utviklingshe\* OG somati\* OR helse\*. Dette søket ga 730 treff. Med eit så høgt antal treff, valte eg å dela søket inn i dei ulike materialtypepane, men elles med same søkjekriteria. Eg valde dei materialtypepane som eg meiner er aktuelle for å finna kunnskapsstatus. Treffa i dei ulike materialtypepane var slik:

*Tabell 5 Resultat av søk*

<b>Materialtype</b>	<b>Antal treff</b>
Artiklar	258
Tidsskrift	1
Databasar	0
Avhandlingar	126
Masteroppgåver	45
Studentoppgåver	12
Forskingsdata	0

Det første utvalet av materialet eg gjorde, vart gjort etter ein kort gjennomgang med å lesa tittel og tema. 27 vart vurdert til at dei kunne vera aktuelle for mi forskning. Desse gjekk eg grundigare gjennom, og enda opp med at fire av desse var relevante for meg. To av treffa var masteroppgåver kring temaet, som eg nytta som kjelde for å finna evt. relevant forskning. Ellingsen (2007) er forfattar av ein rapporten *Helseoppfølging til personar med*

*utviklingshemming*. Denne rapporten byggjer på tidlegare forskning, og eg synes den var svært relevant for temaet mitt. Den siste artikkelen eg valte, var ein litteraturstudie av Vik, E. (2018). Denne handlar om helseprofesjonar si samhandling.

Dei engelske søkjeorda eg brukte på Oria var «Health care AND/OR mentally retarded». Dette søket ga 23 treff. Eg såg nærare på to av desse, men fann dei ikkje aktuelle i denne samanheng.

Sidan eg vil sjå på dette med samarbeid, la eg til søkjeordet «samarbeid». Eg fekk då 156 treff. Det var ingen nye artiklar som eg vurderte til å vera relevante. Vidare la eg til søkjeordet «kompetanse». Dette ga 78 treff. Heller ikkje dette ga nye, relevante artiklar.

For å sjå om eg fann fleire publikasjonar, prøvde eg søkjemotoren Google scholar. Dette ga mange og upresise treff. Første søket med søkjeorda «utviklingshemming helse», gav heile 5120 treff. Det var utfordrande å bruka denne søkjemotoren, så eg valte å forholde meg til Oria som eg synes gav meg betre treff i høve det eg var ute etter i samband med denne oppgåva.

Det eg ser ved begge desse søkemotorane, er at nokre av artiklane vises fleire gongar. Det tyder at det reelt sett ikkje var så mange treff.

## 2.2 Funn

Bradbury-Jones (2013) gjennomførte ein litteraturstudie der hensikta var å identifisera kva som påverkar helse, tryggleik og velvære hos pasientar med utviklingshemming når dei vert akutt innlagt i sjukehus. Ho avdekkja i denne studien seks faktorar som påverkar dette; omsorgstilbod, kommunikasjon, personalet sine haldningar, personalet sin kunnskap, omsorgspersonar og fysisk miljø. Når det gjaldt omsorgstilbod, viste studiane at dette ikkje var godt nok. Blant anna fekk ikkje utviklingshemma nok å eta eller drikkja, omlag halvparten av dei som hadde behov for spesialkost fekk ikkje dette, dei fekk ikkje hjelp til å gå fysisk på toalettet, men fekk heller innlegg. Når det gjaldt medikamentbehandling fekk utviklingshemma dårlegare kvalitet på behandlinga, blant anna fekk dei ikkje passande medikament. Kommunikasjon vart framheva som eit kjerne-problem. Utviklingshemma hadde ofte problem med å uttrykka seg, dei hadde utfordringar med å forstå kva dei tilsette sa og at sjargong ofte forverra det problemet. Frå sjukepleiaren sitt perspektiv, vart det rapportert at mange hadde vanskar med å forstå utviklingshemma sin non-verbale kommunikasjon, spesielt når dei skulle vurdere smerte. Det som vart peika på som positivt i høve kommunikasjon, var at dei fleste utviklingshemma fekk ei forklaring på kvifor dei hadde vore

på sjukehus og kva dei skulle gjera etter utskriving. Fleire av omsorgspersonane hadde overhøyrert at personalet hadde negative haldningar til brukargruppa. Studien viste at det var «angst» blant alle tre partane; utviklingshemma, sjukehusstilsette og omsorgspersonar. Utviklingshemma var redde for undersøkingar, injeksjonar, kvite klede og prosedyrar dei måtte gjennom. Tilsette i sjukehus blei oppfatta som redde for utviklingshemma; dei var redde for å ikkje kunne handtera og ta vare på ein person med utviklingshemming. Omsorgspersonane var redde for at utviklingshemma ikkje fekk dei tenestene dei hadde behov for. Manglande kunnskap om brukargruppa og kva utviklingshemming inneberer, blei framheva som ei utfordring. Dei fleste sjukepleiarane hadde ikkje grunnleggande kunnskap om utviklingshemming. Dette førte til at evna deira til å tolka signal frå utviklingshemma vart svekka, og dette gjekk ut over kvaliteten på tenestene. Tilsette i sjukehus framheva at omsorgspersonane var viktige i høve å trygga tilsette i å gjera rette vurderingar i høve pleie og omsorg, men at det kan opplevast spenningar og overdriven tillit. Omsorgspersonar på si side, følte seg tatt for gitt av personalet på sjukehuset. Det kom fram i studien at utviklingshemma ofte var redd for å gå seg vill på sjukehus og at omsorgspersonar ofte ynskte eine-rom.

Mykje av den internasjonale forskinga som er gjort om utviklingshemming og helse, rettar seg mot sjukdom og dødelegheit. Sutherland mfl. (2002) og Fisher (2004) har gjennomført litteraturstudie som omhandlar dette. Sutherland mfl. (2002) finn at i ei undersøking av 65 vaksne personar med utviklingshemming, hadde alle helseproblem, og 88 % hadde minst eit helseproblem som ikkje var diagnostisert. Sjølv om desse hadde større helseproblem enn befolkninga forøvrig, brukte dei ikkje helsetenester i større grad. Ein anna studie Sutherland (2002) såg på, sa at blodprøvar av 202 vaksne personar med utviklingshemming, viste at 95 % av desse hadde medisinske eller helsemessige problem utover sjølve utviklingshemminga. Resultat i denne undersøkinga var også at det var medisinske problem som ikkje var oppdaga eller blitt tatt hand om på ein adekvat måte. Dei fann også at utviklingshemma har auka risiko for å utvikla kroniske sjukdomar, og auka hyppigheit av risikofaktorar som vert forbunden med dårleg helse. Det viser seg også at jo alvorlegare grad av utviklingshemming, jo større er sjansen for å ha ei tilleggsliding. Utviklingshemma har også høgare førekomst av psykiske lidingar enn befolkninga forøvrig, og også her er sjansen større jo alvorlegare grad av utviklingshemming.

Fisher (2004) gjekk gjennom 54 forskingsartiklar utgitt i perioden 1992 til 2004. Her vert det også peika på at utviklingshemma har større behov for helsetenester enn andre, men det er mindre sjans for at dei får adekvate tenester. Fisher (2004) fann også barrierar som t.d.

manglande ressursar og manglande kunnskap om utviklingshemming hos helsepersonell. Det vert peika på uklare ansvarliner, der primærhelsetenesta trur at tenesta bør bli gitt av spesialisthelsetenesta og omvendt. Nokre helsearbeidarar føler seg ukomfortable med å gi helsetenester til utviklingshemma og er lite erfarne i dette. Det ser ut til at stigma knytt til utviklingshemming spelar ei rolle her.

Skullerud mfl. (2000) seier at menneske med utviklingshemming har høg førekomst av psykiatriske lidingar og får ofte lite hjelp for dei. Det vert antatt at personar med lett utviklingshemming har dobbelt så stor risiko for psykiske lidingar, medan personar med alvorleg utviklingshemming har ein risiko som er fem gongar høgare enn det vanlege.

Ellingsen (2007) seier at det er ulik diagnostisk praksis som gjer at det ikkje er sikkert at me utan vidare kan samanlikna internasjonale og norske studiar. Det er likevel grunn til å festa seg med tendensar og trendar. Det sviktar når det gjeld å diagnostisera sjukdomar, tilstandar og diagnosar. Det er snakka om under-diagnostisering, feil-diagnostisering med feilbehandling osv. Det som er særleg alvorleg er at mange går på medisinar for plager og sjukdomar dei ikkje har, og dei har sjukdomar dei ikkje får behandling for. Skullerud mfl. (2000) seier at mangel på kompetanse og tid hos helsepersonell er årsak til dette.

Utviklingshemma har avgrensa føresetnader til å kunna seia i frå om at dei er i ferd med å bli sjuk, har blitt sjuk, har smerter eller plager (Fujiura, 2012). Det er sjeldan utviklingshemma seier i frå om at dei har smerter. Dersom dei gjer det, fører det sjeldan til at dei får smertestillande eller legetime (Beacroft og Dodd, 2011, Turk mfl., 2012).

Vik (2018) sitt hovudfunn i litteraturstudien, er at utfordringar i samhandlinga er knytt til manglande møteplassar og lokale retningsliner, samt at profesjonane manglar kunnskap om kvarande si profesjonsutøving. Vidare finn han at relasjonar som er prega av likeverdstankegang og gjensidigkunnskap, teamarbeid og ansikt-til-ansikt-relasjonar, er det som vert skildra som vellykka samhandling. I tillegg til at organisering av helsetenestene skapar eit spenningsforhold mellom profesjonane som gjer samhandlinga utfordrande.

### 2.3 Oppsummering

Eg finn at det er noko forskning knytt til utviklingshemma og helse. Ved gjennomgang av tittel og tema, ser eg at det er langt fleire publikasjonar av ulike slag som omhandlar utviklingshemma og psykisk helse. Det kan difor sjå ut til at det er gjort noko meir forskning på område utviklingshemming og psykisk helse enn utviklingshemming og somatisk helse.



Bradbury-Jones sin litteraturstudie finn eg svært relevant og interessant for min studie. Ho identifiserte at det er seks faktorar som påverkar helse, tryggleik og velvære hos utviklingshemma når dei vert akutt innlagt i sjukehus. Sjølv om ho fokuserer på akutt-innlegging, er desse faktorane svært relevante for min studie. Funna hennar vert også støtta av anna forskning eg finn. Den peikar i all hovudsak på at personar med utviklingshemming ikkje har lik tilgang på helsehjelp som befolkninga forøvrig, og at årsakene til dette er tilsette sin kompetanse, tilsette sine haldningar til utviklingshemma, kommunikasjon og uklare ansvarliner mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta.

Eg finn svært lite forskning når det gjeld samarbeid mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta for å yta tenester til personar med utviklingshemming. Studien til Vik seier noko om kva utfordringane i samhandlinga er knytt opp mot, og eg vil i min studie sjå om dette vert stadfesta av mine informantar.

Det verkar som det kan vera eit kunnskapsgap når det gjeld somatisk helsehjelp til utviklingshemma, samarbeid mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta, og kompetanse i høve å identifisera og yta slike tenester. Anbefalt tiltak i NOU 2016:17 om å styrka forskingsinnsats om utviklingshemma sine levekår og livssituasjon, syner at det er behov for meir kunnskap. Eg vil freista å bidra med ny kunnskap på området gjennom denne studien.

## 2.4 Problemstilling

Kva utfordringar meiner tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta det er med å gi personar med utviklingshemming somatisk helsehjelp? Kva oppfattar dei er årsakene til dette?



### 3.0 Teori og analyseramma<sup>2</sup>

I dette kapitlet vil eg presentera dei teoriane og perspektiva eg vil bruka for å forstå og forklara korleis tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta ser på samarbeid mellom organisasjonane, og eigen og den andre parten sin kompetanse for å yta naudsynt somatisk helsehjelp til utviklingshemma.

Vabø seier at «wicked problems» er samansette problem som er utfordrande å avgrensa og forklara på ein eintydig måte. Det krev koordinering og samordning for å løysa slike problem.

Lipsky sin teori om bakkebyråkratar seier noko om utfordringane og dei motstridande krava dei møter i arbeidskvardagen.

Eit institusjonelt perspektiv gjer at me kan gå litt i djupna på organisasjonar for å forstå dei betre. Scott sine tre pilarar og tilhøyrande institusjonelle agentar gir oss ein måte å forstå og tolka korleis organisasjonane fungerer og agerer i høve lovar, reglar, kontroll og sanksjonar, normer og verdiar, og felles forståing av logiske oppfatningar i organisasjonen.

Axelsson og Axelsson sin teori i høve koordinering og samordning, samt Jacobsen sin teori i om koordineringsproblem, seier noko om det komplekse i å samordna og samarbeida om å yta tenester.

#### 3.1 «Wicked problems»

«Wicked problems» kan på norsk omsetjast til «uregjerlege» problem. Dette er problem som er samansette, vanskelege å avgrensa og forklara på ein eintydig måte. Vabø (2014) viser til Rittel og Webber (1973) når ho beskriv «uregjerlege» og «tamme» problem. «Tamme» problem lar seg avgrensa/definera, har eintydige årsaker, det finst klare kriteria for beste løysing, det er tydeleg når problemet er løyst, løysinga kan verta overført til andre tilsvarende problem og løysingane er tekniske.

«Uregjerlege» problem er vanskeleg å avgrensa frå andre problem, har fleirtydige årsaker, ingen objektive kriteria for beste løysing, vanskeleg å seia når problemet er løyst, kvart problem er i prinsippet unikt og løysingane kan vera normative og ofte temporære. Døme på «uregjerlege» problem er kronisk sjukdom og funksjonshemming. Utfordring er når

---

<sup>2</sup> Deler av teksten i dette kapitlet er henta frå eksamensoppgåvene mine i kurs SA6-409 Politikk, styring og endring i helse- og velferdssektoren haust 2019 og kurs ME6-501 Forskingsdesign og metode vår 2020.

«uregjerlege» problem vert definert og handtert som «tamme» problem, t.d. gjennom standardisering som reglar, rutinar og manualar.

Ved å framstilla «uregjerlege» problem i kontrast til «tamme» problem, ser ein at organisasjonar som behandlar menneske står overfor oppgåver som er av ein heilt anna karakter enn t.d. ingeniørar som jobbar i eit teknisk-naturvitskapleg kunnskapsfelt.

«Uregjerlege» problem krev samarbeid, koordinering, samordning, samhandling og samarbeid. For å løysa desse problema krev det heilskapsforståing, dvs. forståing på tvers av fagfelt og tenester. Det må vera ei felles forståing av problemet og ein treng då arenaer for gjensidig læring.

I min studie kan det vera interessant å sjå om empirien gir meg svar på korleis utfordringane til utviklingshemma vert sett på. Om dei vert forsøkt løyst som «tamme» eller «uregjerlege» problem.

### 3.2 Bakkebyråkratiet

Lipsky (1980) seier at bakkebyråkratiet er der offentleg politikk blir sett i verk. Bakkebyråkrat er profesjonar på grasrotplan i offentlege tenester, t.d. vernepleiar, sjukepleiar og lege. Dei har stor grad av skjønn i utforminga av arbeidet sitt. Enkeltavgjersler frå bakkebyråkratar kan ha store konsekvensar for einskildindivid. Når dei må ta ei avgjerd er denne ofte basert på ufullstendig informasjon og ofte med avgrensa tid til rådvelde til å vurdere saka.

Bakkebyråkratane lagar politikken på ein-til-ein nivå når dei utøver skjønn i kvar einskild sak. Summen av desse vala gjort av ulike bakkebyråkratar blir den offentlege politikken (Lipsky 1980). Bakkebyråkratane står dagleg overfor motstridande krav; dei skal gje individuelt tilpassa tenester samstundes som dei skal sørge for likebehandling. Dei skal oppfylle krav om kvalitet på tenestene samstundes som dei skal halda seg innanfor knappe økonomiske rammer. Moglege strategiar for å minske gapet mellom ressursar og mål er: Favorisering av visse klientgrupper, t.d. dei som tek minst tid, unngå kompliserte oppgåver, og spesialisera seg på visse oppgåver (Vabø 2014). I spesialisthelsetenesta kan dette kan gi seg uttrykk i at i ein travel kvardag der mange avgjersler må takast og tøffe prioriteringar gjerast innanfor knappe økonomiske rammer, kan dei pasientane som vert opplevd som tidkrevjande bli nedprioritert. Det kan verta opplevd at det er sløsing med knappe ressursar og bruka mykje tid på ein pasient når ein på den same tida tenkjer at ein kunne ytt hjelp til t.d. to pasientar. Tilsette i kommunen kan meina at dette er så komplisert, spesialisert og tidkrevjande at det ikkje er deira ansvar, men spesialisthelsetenesta sitt ansvar. Tilsette i kommunane og

spesialisthelsetenesta er bakkebyråkratar og begge partar har dermed stor innverknad og makt i høve iverksetting og gjennomføring av offentleg politikk. Dei drar nødvendigvis ikkje i same retning, kan gjera ulike vurderingar og utøva ulikt skjønn.

Som sagt, er eit typisk trekk ved bakkebyråkratane sin arbeidssituasjon at ein vesentleg del av yrkesutøvinga inneberer bruk av skjønn. Dei må heile tida gjera prioriteringar t.d. pga. avgrensa rammer. Det kan opplevast at problema er uløselege blant anna på grunn av kommunikasjonsvanskar. Dei tilsette kan ha ulike meiningar og prioriteringar i høve kva som er viktig å undersøka for å identifisera behov for somatisk helsehjelp slik at ein i neste omgang kan yta den naudsynte hjelpa.

Funn i studien min kan vera med å setja lys på utfordringar knytt til eventuell ulikskap i arbeidssituasjonen til bakkebyråkratane i dei ulike organisasjonane, og utfordringar dette kan gi i samband med somatiske helsetenester til utviklingshemma.

### 3.3 Institusjonelt perspektiv

Analyse av deler av samfunnet utifrå eit institusjonelt perspektiv, vil seia å sjå på dette ut i frå formelle og uformelle reguleringar, kulturelle element og dei verdiar og normer som regulerer åtferd. Bakgrunnen for at me gjer dette, er at dersom me rettar søkjelyset mot dei institusjonelle kontekstane for å utøva ulike kommunale roller, vil me betre forstå styring og styringsutfordringar i kommunale organisasjonar. Vidare vil forståing av kommunale organisasjonar, ikkje bare skje i lys av formelle reglar, strukturar og rutinar, men også som berarar av verdiar, normer og kognitive forståingsrammer. Det er dette som gjer dei til institusjonar (Bukve 2012). Ein kan også sjå på spesialisthelsetenesta på denne måten for å forstå deira styring og styringsutfordringar.

Organisasjonar er bevisst, formalisert og målretta samarbeid mellom menneske. Dei vert forma rundt oppgåver som er for store for einskildpersonar. Dei skal handtera kollektive oppgåver, har formelle mål og strategiar, har ei arbeidsdeling og samordning og skil mellom formelle og uformelle strukturar. Formelle strukturar vert gjerne oppfatta som ytre rammer kring handling, og dei får bare noko å seia i den grad dei gjer seg gjeldande i hovudet til aktørane i organisasjonen. Uformelle strukturkar vert oppfatta som det som går føre seg inne i hovudet på folk (Bukve 2012).

Omgrepet institusjon er noko meir og ei vidareutvikling av organisasjonen.

Institusjonar kan sjåast som eit sett av sosiale praksisar som er regulerte av underliggande tankemønster, normer, verdiar, konvensjonar og reglar som definerer kva som er høveleg åtferd. Institusjonar gir dermed retning til og retningslinjer for menneskeleg handling og samhandling. (ibdi:37).

Det er motstridande element i institusjonar med at dei skapar kontekstar for sosiale handlingar, men også at dei har strategiske ressursar i handlingane sine. Vidare er dei motstridande med at dei er over-individuelle, men dei vert overført gjennom handlingane til individ i organisasjonen (Bukve 2012). For at me skal forstå handlingane til aktørane, må dei analyserast i høve konteksten dei står i.

Konsekvens av ei slik institusjonsforståing er at institusjonar gir retning til, og retningslinjer for menneskeleg handling og samhandling. Gjennom handling og praksis kjem institusjonar til syne. Institusjonane eksisterer bare gjennom og blir reproduserte gjennom handlingane eller praksisane til sosiale aktørar. Det vil seia at på trass av at institusjonar står fram som over-individuelle, kan dei bare reproduserast gjennom praksisane til sosiale aktørar (Bukve 2012). På bakgrunn av dette gir det meining å sjå på organisasjonane kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta som institusjonar med at handling og samhandling vert prega av forskjellige institusjonelle berarar. Desse institusjonelle berarane finn me i Scott (2014) sin definisjon.

Scott (2014) seier at institusjonar er eit sett av sosiale system som er bygd på tre pilarar; den normative, den regulative og den kulturell-kognitive pilar, og dei gir stabilitet og meining til den sosiale åtferda.

“Institutions comprise regulative, normative and cultural-cognitive elements that together with associated activities and resources provide stability and meaning to social life” (ibdi:56).

Tabell 6 Scott sine institusjonelle pilarar

	<b>Regulative</b>	<b>Normative</b>	<b>Kulturell-kognitiv</b>
Base for samsvar	Det føremålstenlege	Sosial forpliking	Felles forståing som vert teken for gitt
Base for orden	Regulerande reglar	Bindande forventningar	Lovverket
Mekanismar	Sanksjonering	Normer	Etterlikning
Logikk	Instrumentell	Det høvelege	Ortodoksi/retruande logikk, det etablerte
Indikatorar	Reglar, lover, sanksjonar	Sertifisering, akkreditering	Felles tru, delt handlingslogikk
Kjensle-messig påverknad	Frykt, skuld/uskuld	Skam/ære	Tryggleik/forvirring
Base for legitimitet	Juridiske sanksjonar	Moralsk styrt	Forståeleg, det ein kjenner igjen, samsvar med kulturen

(ibdi:60)

Scott (2008) seier at ved hjelp av dei tre føringane er det mogleg å identifisera tre ulike typar profesjonar som er agentar for ulike typar påverknad. Han kallar dei for institusjonelle agentar.

**Den regulative føringa** handlar om formelle trekk ved organisasjonen; lovar, reglar, kontroll og sanksjonar. Om naudsynt vert manipulerande sanksjonar og straff nytta for å førebygga framtidig åtferdsmønster. At handlingslogikken er instrumentell vil seia at det er eit perspektiv som legg vekt på at aktørane skal tilpassa seg krav frå omgjevnadane gjennom formelle prosedyrar, reglar og lover. Aktørane lagar lovar som er til fordel for dei, og dei agerer i høve regelverket for å oppnå fordelar og unngå straff. Legitimiteten vert etablert gjennom lovlege sanksjonar og autoritet, og rettferdiggjering av makt er ein viktig del av institusjonen.

Regulative agentar brukar regulativ makt, enten i form av ein rett knytt til profesjonen sin (lege som har lov å skriva ut resept), eller handhevar lovverk (t.d. dommar, politi). Dei gir påskjønning og straff.

Samarbeidsavtalane mellom kommunane og spesialisthelsetenesta er døme på standardisering av reglar og prosedyrar for å sikra og regulera samarbeidet mellom partane. Begge partar har også lover dei er pålagt å følgja. Nokre av desse er felles (t.d. lov om helsepersonell, pasient- og brukerrettighetsloven) medan andre er spesifikke for organisasjon (t.d. lov om spesialisthelseteneste, lov om kommunale helse- og omsorgstenester, m.m.). I min studie kan det vera interessant å sjå på kor mykje samarbeidsavtalane vert vektlagt og brukt i samhandling mellom partane.

**Den normative pilaren** vektlegg normer og verdiar. Normene er uformelle reglar som definerer korleis ting bør bli gjort, eller kva som er rett å gjera, og dei legitimerer midlar til å nå måla. Verdiar er oppfatningar av kva som er ønska og føretrekt ut frå eksisterande strukturar og det ein kan samanlikna seg med. Åtferda til aktørane er moralsk styrt. Handlingslogikken er det høvelege; kva er passande oppførsel for meg i denne situasjonen i mi rolla. Brot på normer og reglar kan føra til ei kjensla av skam og anger, medan åtferd i tråd med norma kan føra til ære og oppbygging av sjølvrespekt.

Den normative agent er profesjonar som føl dei standardar og retningslinjer som det er forventa at blir følgt. Dei gir retningslinjer og anbefalingar. Dei uttaler gjerne at «sånn gjer me det her» og «dette er forventa av deg». Nokre verdiar og mål gjeld for alle i organisasjonen, medan andre gjeld for utvalde aktørar. Verdiane vert knytt til roller og forventningar til korleis individ i spesifikke roller kan oppføra seg. Døme er etiske retningslinjer for ulike yrkesgrupper.

Normer og verdiar kan verta opplevd som like styrande for handlingane som skrivne reglar og prosedyrar. Tilsette i kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta kan seia at dei har dei same grunnleggande normene og verdiane som t.d. eit ibuande ynskje om å hjelpa andre, og at dette er drivkrafta for, og årsak til at dei har den jobben dei har. Likevel vil det vera stor forskjell på kva normer og verdiar som er gjeldande i organisasjonane. I mitt prosjekt kan det vera interessant å blant anna sjå om partane kjenner seg som likeverdige i samhandlinga, og om dei opplev forståing frå den andre parten sjølv om dei høyrer til ulike tenestnivå.

**Den kulturell-kognitive føringa** sett mennesket sin eksistens i fokus. Dei tankemessige dimensjonane av eksistensen vår vert teke seriøst i denne pilaren. Dette viser seg gjennom å fokusera på ei felles forståing av logiske oppfatningar. Kulturen bringer mønster for tenking, føling og handling. Handlingslogikken er det etablerte, ei forståing av at slik me gjer det, er det korrekte og beste. Handlingar vert analysert både utifrå objektive forhold og utifrå korleis



me subjektivt tolkar dei. Brot på normer kan føra til kjensle av skam, anger og forvirring. Åtferd i høve norma fører til kjensle av ære, oppbygging av sjølvrespekt og tryggleik. Denne føringa strukturerer korleis me tolkar verda.

Kulturell-kognitive agentar har spesialisert kunnskap. Dei har autoritet på bakgrunn av fagkunnskapen sin. Desse fagpersonane har stor grad av tillit og vert stolt på, og deira løysingar vert akseptert som det rette svaret.

Samarbeid innan organisasjonen der dei tilsette har ei felles forståing for korleis me skal gjera ting, kan vera utfordrande. Det kan tenkast å vera enda meir utfordrande å samarbeida på tvers av organisasjonar der både kulturen og oppfatning av korleis ting skal gjerast er ulikt.

Som Scott (2014) seier er alle institusjonar bygd på dei tre føringane. Korleis handlingslogikkane vert vektlagt og kva som er rådande, vil vera ulikt i institusjonane. Den sosiale åtferda vert påverka av dette og kjem til syne gjennom enkeltindivida si åtferd, relasjonar og ressursar. Difor vil ulike institusjonar og organisasjonar opptre og handla ulikt. Menneske vert påverka av institusjonen og organisasjonen dei er ein del av. I kommunane og spesialisthelsetenesta vil me finna igjen desse logikkane. Nokre logikkar vil vera meir synlege enn andre, og dei kan også gå over i kvarandre. Tilsette i spesialisthelsetenesta og tilsette i kommunen er påverka av, og handlar i tråd med innhaldet i føringane og korleis dei institusjonelle logikkane er vektlagt i deira organisasjon. Scott (2014) peikar også på at det kan vera utfordrande for profesjonar å samarbeida på tvers av tenestenivå, enten dei har lik utdanning eller ikkje, eller same fagleg forståing.

Funn i studien min i høve innhald og vektlegging av dei tre føringane vil kunna hjelpa å forstå ulikskapen mellom institusjonane, og dermed også vera med forklara noko av årsaka til at samarbeidet kan verta utfordrande.

### 3.4 Koordinering, samordning og samarbeid

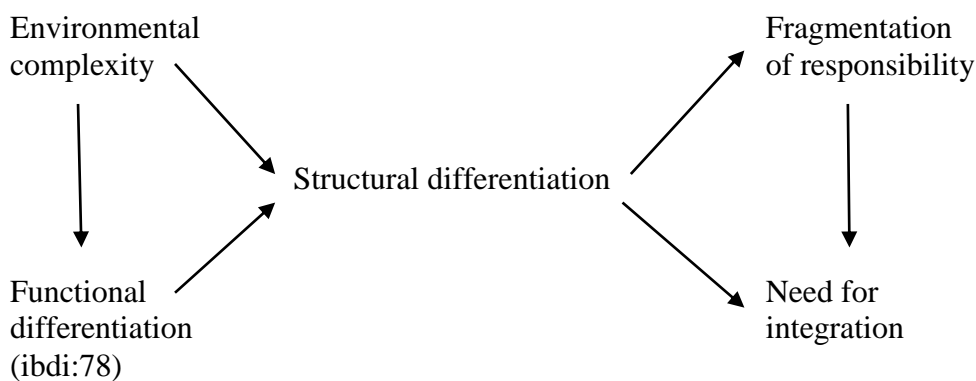
Axelson og Axelson (2006) seier at med det stadig aukane tal ulike organisasjonar som er involvert når det vert ytt helsetenester til folket, fører dette til auka krav om samarbeid mellom organisasjonane. Det er ikkje bare organisasjonar frå helsesektoren, men også frå andre sektorar i samfunnet. Organisasjonane det er snakk om, er organisasjonar som har definerte oppgåver og roller som er akseptert i samfunnet, og er i høg grad institusjonaliserte. I Norge er det norske kommunar og sjukehus som leverer det meste av helsetenestene. Dei er gode døme på slike aksepterte organisasjonar.

I følge Axelson og Axelson (2006) er det utfordrande å samordna oppgåver i ulike avdelingar innanfor same organisasjon, men det er enda meir utfordrande å samordna oppgåver i ulike organisasjonar. Deler av min studie har fokus på samarbeid mellom organisasjonane kommune og spesialisthelseteneste i samband med å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma.

Vidare seier dei at den tradisjonelle hierarkiske måten å koordinera oppgåver og tenester på, må erstattast med meir eller mindre frivillig samarbeid eller integrasjon; co-operation eller collaboration. Dei peikar på at i løpet av dei siste 15 åra er det blitt stadig meir spesialisering og profesjonalisering, som kan føra til meir fragmenterte tenester, som igjen stiller krav til samarbeid på tvers av ulike organisasjonar.

Dei viser det i følgjande figur

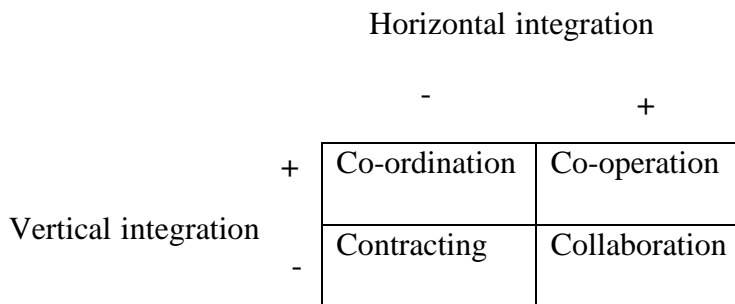
*Figur 1 Relationship between differentiation, fragmentation and need for integration*



Axelson og Axelson (2006) seier at det er ulike integrasjonsformer. Dei skil mellom vertikal og horisontal integrasjon. Vertikal integrasjon er mellom organisasjonar eller einingar på ulikt nivå i hierarkisk struktur. Horisontal integrasjon er mellom organisasjonar eller einingar på same hierarkiske nivå eller med same status. Contracting har låg grad av både vertikal og horisontal integrasjon. Dette er gjerne konkurrerande organisasjonar som opererer kvar for seg utan noko form for integrasjonstiltak, men ein avtale/kontrakt har på førehand definert kva ansvarsområde dei ulike organisasjonane har. Integrasjon der det er høg vertikal og låg horisontal integrasjon, vert kalla for co-ordination. Her vert integrasjonen gjort frå toppen av hierarkiet og implementert nedover i systemet, top-down. Ved høg grad av både horisontal og vertikal integrasjon, kallar dei det for co-operation. Dette er hierarkisk styrt, men kombinert med frivillig samarbeid. Collaboration er høg grad av horisontal integrasjon og låg grad av vertikal integrasjon. Her må ein basera seg på frivillig samarbeid og gjensidig tilpassing.

Følgjande figur skisserer dei ulike integrasjonsformene:

Figur 2 Conceptual scheme of different forms of integration



(Axelson og Axelson 2006:80)

Alle desse formene for integrasjon kan vera effektive, avhengig av graden av ulikskap mellom organisasjonane. Co-ordination kan vera effektivt ved låg grad av ulikskap, medan co-operation og collaboration kan vera meir effektivt når det er høg grad av ulikskap mellom organisasjonane.

Organisasjonane kommune og spesialisthelseteneste har høg grad av ulikskap. Det er difor i følgje dette, mest effektivt med co-operation og collaboration. Collaboration baserer seg på frivillig samarbeid og gjensidig tilpassing. Slik eg ser det, kan dette vera ein samarbeidsmåte som er utfordrande å få til i samarbeid mellom organisasjonane kommune og spesialisthelsetenesta. Dette er fordi samarbeidet ikkje bare kan basera seg på frivillig samarbeid. Det er naudsynt med nokre reglar som styrer samhandlinga for å sikra at organisasjonane oppfyller dei oppgåvene dei er satt til å gjera. Difor er co-operation det som kan verka som den mest føremålstenlege i samarbeidet mellom kommune og spesialisthelseteneste. I følgje Axelson og Axelson er co-operation prega av både horisontal og vertikal integrasjon. Dette betyr at det frivillige samarbeidet og nokre reglar, styrer samhandlinga. Samarbeidsavtalane som er utarbeida mellom kommunane og spesialisthelsetenesta styrer den vertikale integrasjonen mellom organisasjonane.

Eg vil freista å finna ut kva informantane mine meiner og opplev når det gjeld å samordna oppgåver mellom dei ulike organisasjonane for å yta helsehjelp. Vidare vil eg prøva å finna ut korleis dei synes samarbeidet mellom organisasjonane fungerer. Baserer det seg på frivillighet, og er det ei gjensidig tilpassing eller ser dei på det som eit tvungent samarbeid og at den eine parten må gi meir enn den andre.

### 3.4.1 Koordineringsproblem

I følge Jacobsen (2004) er den norske velferdsstaten prega av store og formelle organisasjonar, og det er store og komplekse oppgåver som skal løysast. Desse oppgåvene vert delt inn i deloppgåver for at kvar enkelt deloppgåva skal bli handterbar. Ei slik oppdeling fører til spesialisering med mål om meir effektivitet. Det er ein effektiv måte å organisera seg på, men utfordringa er at det kan føra til fragmenterte tenester. Eit av dei store problema med all tenesteyting og tenesteproduksjon er at alle dei enkelte delane vert sterkt avhengig av kvarandre, og for at tenesta skal bli heilskapleg må delane fungera saman. Dersom me ikkje klarer å koordinera alle dei spesialiserte deloppgåvene, vil me på mange måtar ha eit unyttig produkt/teneste. Det nyttar ikkje at ei delteneste isolert sett er veldig god, dersom den ikkje inngår i ein heilskap. Effektivitet handlar ikkje bare om kor flink me er til å spesialisera, men også om kor flink me er til å samordna.

Arbeidsdeling, spesialisering, profesjonalisering og formalisering fører til ulike koordineringsproblem. Ved arbeidsdeling er det to vanleg koordineringsproblem; dobbeltarbeid og gråsoner. Dobbeltarbeid vil seia at fleire partar gjer same jobben fleire gongar og dette fører til sløsing med knappe ressursar. Gråsoner oppstår der ingen har og/eller tar ansvar for ei oppgåva, eller at ansvaret ikkje er definert.

Spesialisering og profesjonalisering vil seia at ein kan konsentrera seg om eit avgrensa område og dermed utføra arbeidet raskare og betre enn om ein driv med fleire ulike oppgåver.

Personar vert ekspert på eit avgrensa felt. Døme på dette er profesjonsutdanningane.

Spesialisering og profesjonalisering kan føra til ein mister evna til å sjå heilskapen fordi ein fordjupar seg i ein eller nokre få av delane. Spesialisert utdanning tek sikte på å bli god på eit felt medan andre felt vert overlata til andre. Ein kan bli ein «fagidiot».

Formalisering vil seia at det vert danna formelle organisasjonar der dei enkelte arbeidsoppgåvene blir satt inn i faste rammer. Kvar organisasjon får sine reglar, rutinar og standardar for kva resultat ein skal oppnå og korleis dei skal målast. Koordinering internt i eininga vert prioritert på kostnad av koordinering mellom einingar. Det skjer ein institusjonaliseringsprosess. Sentralt i den prosessen står at ein sakte, men sikkert blir ein sektorforsvarar, ein lærer seg ein viss måte å sjå problema på, ein leitar etter spesielle løysingar og ser bort frå andre, og nokre sider av ein sak vert vektlagt mykje meir enn andre. Det er interessant å sjå kva empirien viser at organisering og fordeling av ansvar og oppgåver mellom organisasjonane fører til av koordineringsproblem.

### 3.5 Oppsummering

I dette kapitlet har eg gjort greie for teori og teoretiske perspektiv som eg meiner er relevant for min studie av kva tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta meiner om samarbeid mellom organisasjonane, og eigen og den andre parten sin kompetanse i høve å yta naudsynt somatiske helsehjelp til personar med utviklingshemming.

Personar med utviklingshemming har ofte samansette og kompliserte utfordringar som vanskeleg lar seg avgrensa og forklara på ein eintydig måte, med andre ord «uregjerlege» problem. Kunnskap om og forståing for kva «uregjerlege» problem er og kva som skal til for å løysa desse, vil hjelpa meg til å sjå samanhangen mellom empiri og teori både når det gjeld utfordringar og løysingar i samband med å yta somatisk helsehjelp til denne brukargruppa.

Lipsky sin teori om bakkebyråkratiet gir ei forståing av krysspresset tilsette i begge organisasjonane dagleg står i når det gjeld yrkesutøvinga. Begge partar opplev krav og forventingar både innan organisasjonen og utanfor organisasjonen. Desse krava og forventingane er gjerne ulike for organisasjonane, noko som vil føra til at det vert tatt ulike val og prioriteringar. Denne teorien vil hjelpa meg med å forklara funn som handlar om skilnaden i vala den einskilde bakkebyråkrat tar i det daglege arbeidet.

I følgje Scott er alle organisasjonar bygd på tre institusjonelle pilarar med tilhøyrande institusjonelle agentar. Eg kan bruka dette perspektivet til å analysa kva faktorar som spelar inn på vurderingane dei ulike aktørane gjer og utfordringar knytt til samarbeid og samhandling mellom organisasjonane.

For å forstå og forklara funn som handlar om samarbeid, organisatoriske strukturar, spesialisering og profesjonalisering, vil teorien til Axelson og Axelson og teorien til Jacobsen vera nyttig då dei seier noko om kva som er det beste samarbeidet mellom organisasjonar og kva koordineringsproblem som kan oppstå på bakgrunn av at store og komplekse oppgåver er delt inn i mindre del-oppgåver slik at dei skal bli handterbare.

### 3.6 Tolkingsramma

Oppgåva mi har eit teoretisk tolkande formål. Dette inneberer at eg ved avslutninga av prosjektet håpar å ha meir presise og utfyllande forklaringar enn eg hadde då eg starta (Bukve 2016:71). Denne tilnærminga brukar teoriar og omgrep for å analysa funn og gi meining til det ein har funne. Dette er den mest brukte i kvalitative studie (Bukve 2016).

Ein strategi ved teoretisk tolkande prosjekt, er tolkande rekonstruksjon. Designen bygger på fleksible eller flyktige rammer, og forskaren pendlar mellom å sjå data i lys av teori og teorien

i lys av nye data. Her må ein ta høgde for at innsamla data kan føra ein både mot andre tolkingar og i andre retningar enn det som ein trudde i utgangspunktet. Men tolkinga som vert gjort, er på bakgrunn av kjende omgrep og teoriar, ikkje ved utvikling av nye (Bukve 2016).

Mitt prosjekt er teoretisk tolkande rekonstruksjon med multiple rammer. Multiple rammer vil seia at ein har fleire rivaliserande eller komplementære teoriar som utgangspunkt for analysen (ibdi:193). For å finna moglege forklaringar til fenomenet eg studerer, går eg bakover frå kva utfordringar informantane ser til kva som er moglege årsaker. Funna i studien min vil eg tolka i lys av dei ulike teoretiske perspektiva eg har gjort greie for i teori-kapittelet. Eg har tatt utgangspunkt i tre av dei seks faktorane som Bradbury-Jones (2013) identifiserte at påverka helse, tryggleik og velvære hos utviklingshemma når dei vart akutt innlagt i sjukehus. Dei faktorane er kommunikasjon, personalet sine haldningar og personalet sin kunnskap/kompetanse. I tillegg til desse vil eg sjå på samhandling og samarbeid mellom fagfolk i bufellesskap i kommunane og spesialisthelsetenesta. Dei fire forskingsspørsmåla mine bygger på desse fire faktorane, og intervjuguiden er utarbeida og bygd opp for å belysa desse. Gjennom arbeid med, og analysering av data eg samlar inn via intervju, kan eg finna andre og/eller fleire forklaringar enn dei fire faktorane eg har tatt utgangspunkt i. Ved fleksible rammer er noko av hovudessensen at ein ikkje har låst seg fast/bestemt seg på førehand kva forklaringane på fenomenet er, men at ein tar utgangspunkt i det informantane har sagt om utfordringar dei opplev. For å ha eit godt utgangspunkt for å laga intervjuguiden, synes eg det var hensiktsmessig å ta utgangspunkt i desse faktorane.

### 3.7 Problemstilling og forskingsspørsmål

#### 3.7.1 Problemstilling

Kva utfordringar meiner tilsette i bufellesskap i kommunane og tilsette i spesialisthelsetenesta det er med å gi personar med utviklingshemming somatisk helsehjelp? Kva oppfattar dei er årsakene til dette?

#### 3.7.2 Forskingsspørsmål

1. Kva utfordringar meiner tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta det er når det gjeld å kommunisera med personar med utviklingshemming? Opplever dei at kommunikasjonsutfordringar kan få konsekvensar når det gjeld somatisk helsehjelp? Kva oppfattar dei er årsakene til dette?
2. Kva synes tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta om eigen kompetanse for å sikra naudsynt helsehjelp til personar med utviklingshemming? Kva

synes dei om den andre parten sin kompetanse i høve dette? Synes dei at dette fører til utfordringar med å gi somatisk helsehjelp til utviklingshemma?

3. Opplever tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta at haldingar til personar med utviklingshemming har betydning for å gi somatiske helsehjelp? Kva haldningar meiner dei har innverknad og kva trur dei er årsakene til dette?
4. Kva utfordringar meiner tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta det er når det gjeld internt og eksternt samarbeid og samhandling for å sikra personar med utviklingshemming naudsynt somatisk helsehjelp? Kva meiner dei er årsakene til dette?





## 4.0 Design og metode<sup>3</sup>

Bukve (2016) seier at nøkkelen til å gjennomføra eit vellykka forskingsprosjekt, er ein klar og målretta forskingsdesign. Forskingsdesign kan forståast som plan eller framgangsmåte for å gjennomføra forskingsprosjektet. Den logiske strukturen i prosjektet vert synleggjort om kva som er mål for prosjektet, framgangsmåte for å innhenta data, analyse og resultat.

Eg vil vidare i dette kapittelet skildra kva forskingsdesign eg har valt og kva framgangsmåtar eg har nytta.

### 4.1 Casedesign

Det vert skilt mellom to typar forskingsstrategi; kvantitativ og kvalitativ. Kort sagt vert verkelegheita skildra og forklart gjennom tal og tabellar ved kvantitativ metode, medan den kvalitative metoden skildrar og forklarar verkelegheita gjennom tekst. Det som er karakteristisk og ei viktig målsetting med kvalitativ forskning og kvalitative tilnærmingar er at me oppnår ei forståing av sosiale fenomen (Thagaard 2018).

Casestudie er i følgje Bukve (2016) intensiv kvalitative studiar av ein eller nokon få undersøkingseiningar. I caseorienterte studiar ser me det som skal studerast som delar av ein heilskap. Det er eit holistisk syn der heilskapen er meir enn summen av delane. Me kan ha både enkeltcasestudiar og fleircasestudiar. Min studie er ein enkeltcasestudie. Føremålet med studien min, altså casen, er finna fram til kva som kan påverka somatisk helsehjelp til utviklingshemma. Sjølv om eg intervjuar ulike aktørgrupper; tilsette i bufellesskap i kommunar og tilsette i spesialisthelsetenesta, er ikkje dei casar i seg sjølv, då det ikkje er dei eg studerer. Dei er relevante og interessante som informantar i høve casen min.

Mitt prosjekt har eit teoritisk tolkande føremål, og eg ynskjer å gå i djupna på nokre utvalde grupper av informantar og sjå det eg studerer i ein heilskap. Eg har difor valt kvalitativ forskingsstrategi for på ein best mogleg måte klara å belysa problemstillinga mi. Eg vil sjå på korleis tilsette si oppleving er, og kva dei sjølv meiner og synes i høve å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma.

---

<sup>3</sup> Deler av teksten i dette kapittelet er henta frå eksamensoppgåva mi i kurs ME6-501 Forskingsdesign og metode vår 2020.

## 4.2 Utval av data

I følge Thagaard (2018) er ei første avveging me må gjera, å velja mellom om me skal bruka data som allereie føreligg eller gå ut i felten å utvikla ny data. Å samla inn data ute i felten kan gjerast ved nær kontakt med deltakarar i feltet ved intervju eller observasjon. Intervju og deltakande observasjon er dei to mest brukte metodane innanfor kvalitative tilnærmingar, og for å få kjennskap til korleis informantar opplev og forstår seg sjølv og sine omgjevnader, er intervju ein særleg veileigna metode.

Kvalitative studiar vert som oftast kjenneteikna ved eit avgrensa antal personar eller einingar. Det er særleg viktig med ein utveljingsprosess av informantar som er hensiktsmessig for problemstillinga når utvalet er relativt lite. Dette for å sikra at analysen av data kan gi ei forståing av dei fenomen me studerer. Strategisk utveljing vil seia at me baserer oss på å systematisk velja personar eller einingar som har eigenskapar eller kvalifikasjonar som er strategiske i høve problemstillinga (Thagaard 2018:54).

Mitt val av informantar er strategisk i høve at eg intervjuar tilsette i bufellesskap og spesialisthelsetenesta som har erfaring med å yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming og å samarbeida med den andre parten i høve dette. Dette er fordi dei personane vil kunne bidra til å belysa temaet mitt. Tilsette utan erfaring med dette, vil ikkje kunne gi meg naudsynt og relevant informasjon. For å kunna samanlikna må eg ha eit visst antal personar frå begge partar, samstundes som det ikkje må bli så mange at prosjektet vert for stort og ikkje mogleg å gjennomføra. Eg synes det er interessant å sjå på fleire kommunar og fleire avdelingar på sjukehus. På bakgrunn av dette valte eg meg i utgangspunktet ut tre kommunar og eit sjukehus som eg tok kontakt med.

For å få informantane til å fortelja om erfaringane sine, må eg stilla opne spørsmål. Slike spørsmål inviterer informanten til å presentera synspunkta og erfaringane sine, og informanten står fritt med omsyn til korleis ho eller han ynskjer å svara på spørsmåla. Leiande spørsmål avgrensar informanten sine svaralternativ, og ho/han kan koma i ein situasjon der dei opplever at det er forventingar om å anten vera einig eller ueinig med intervjuaren (Thagaard 2018).

Ved å bruka intervju som metode meiner eg at nærleiken til informantane vil gi meg høve til å oppnå ei heilskapleg forståing. Observasjon av gestar, mimikk og liknande vil kunne gi meg tilleggsinformasjon som eg ikkje ville fått t.d. ved eit kvantitativt design og spørjeundersøking som metode. I tråd med det Thagaard seier, er kvalitative studiar kjenneteikna med eit

avgrensa antal personar. Dette kan vera ei ulempe då det er få personar som får koma med sitt syn og oppleving på temaet. Eg meiner likevel at dette er den beste metoden fordi det å koma så tett på nokre få personar, vil gi meg meir utfyllande svar enn t.d. å senda ut eit spørjeskjema til mange.

#### 4.2.2 Gjennomføring av intervju

På bakgrunn av Korona-pandemien har eg hatt utfordringar med å få tak i informantar i spesialisthelsetenesta, og å gjennomføra intervjuet slik eg hadde planlagt. Eg har difor gjort tilpassingar undervegs for å imøtekoma ynskjer frå informantane, og råd og retningslinjer frå sentrale mynde for å ivareta smittevern.

Kvalitative intervju kan gjennomførast på ulike måtar. Ved eit strukturert opplegg er hovudspørsmåla utforma på førehand og rekkefølga av spørsmåla er fastlagt. Informantane utformer svara sine sjølv og fortel om sine opplevingar og forståing av dei ulike tema (Thagaard 2018). Eg følgde intervjumalen min under intervjuet, samstundes som eg var open for å vera fleksibel dersom forteljingane til informantane tok ei vending som gjorde at eg opplevde at det var viktig å vera fleksibel. Ved fleire av intervjuet svara informantane på fleire av spørsmåla samstundes, utan at eg hadde stilt alle spørsmåla. Då eg kom til det spørsmålet i intervjuguiden, opplyste eg dei om dette, og stilte oppfølgingsspørsmål om dei hadde noko meir å tilføra utover det dei allereie hadde sagt. Thagaard (2018) seier at dei siste spørsmåla bør vera om tema som informantane opplever at det er greitt å halda seg til, og at det siste spørsmålet bør vera om informantane har fått fortalt det ein ynskjer å formidla. Det siste temaet mitt i intervjuguiden handla om samarbeidsfora mellom partane, noko eg meiner er eit greitt tema å snakka om. Det siste spørsmålet mitt var «Er det noko du tenkjer er viktig for meg å kjenna til ang. dette temaet som ikkje har kome fram gjennom spørsmåla mine?». Nokre av informantane hadde ikkje noko å tilføra medan andre understreka kva dei synes var viktig å få fram.

Då intervjuguiden var ferdig, gjennomførte eg eit prøveintervju med to personar. Dette var personar i eigen kommune og som har kunnskap og erfaring om temaet mitt. Intervjuet vart gjennomført som om det var eit ordinært intervju, der dei fekk informasjon om prosjektet, skreiv under på samtykkeskjema og intervjuet vart tatt opp på diktafon. Då intervjuet var ferdig, ba eg om tilbakemelding på korleis dei hadde opplevd spørsmåla, om dei var forståelige, om det var ein grei flyt og om dei hadde nokre innspel til om det var noko eg burde korrigerer før eg gjekk i gang med intervjuet. Begge dei som vart intervjuet ga gode tilbakemeldingar og sa at dei ikkje såg nokre endringar som burde gjerast. Eg opplevde også

sjølv at det var ein fin flyt i intervjuet og at intervjuguiden var bygd opp på ein god måte. Med å ta opp intervjuet fekk eg også sett på faktisk tidsbruk og om eg hadde opplyst rett tidsbruk i informasjonsskrivet. Eg opplevde at dette prøveintervjuet var svært nyttig for meg og det ga meg ein tryggleik som var viktig for meg å ha med meg då eg tok til med datainnsamlinga.

Informasjonsskriv til kommunane og til spesialisthelsetenesta vart utarbeida på bakgrunn av korleis eg tenkte meg at gruppesamansettinga av informantane i dei ulike organisasjonane skulle vera. I informasjonsskrivet til kommunane ba eg om informantar frå to ulike bufellesskap, og at det var både avdelingsleiar og andre tilsette blant informantane, til saman fem informantar. Hos spesialisthelsetenesta ba eg også om fem informantar, både legar, sjukepleiarar og ein avdelingsleiar. Bakgrunn for at eg ynskte å snakka med leiarar i begge organisasjonane var at dei gjerne har eit anna perspektiv når det gjeld samarbeid og samhandling. Samstundes er mi erfaring at leiarar på det nivået ofte har «gått gradene» og jobba med direkte brukarkontakt og difor har den relevante erfaringa.

Eg tok først kontakt på telefon med aktuelle personar i dei ulike organisasjonane, og fortalte om prosjektet mitt og avtalte at dei skulle ta førespurnaden vidare i sin organisasjon. Så sendte eg informasjonsskrivet på e-post slik at dei kunne formidla det vidare til aktuelle informantar. Etter ei tid, etterspurde eg svar, og fekk då positiv tilbakemelding frå to av kommunane. I den eine kommunen hadde eg to intervju med to informantar tilstades på kvart av intervjuet. Dei ynskte ikkje å blanda tilsette på tvers av bufellesskap med tanke med smittevern. Desse intervjuet vart gjennomført fysisk der eg var hos dei. I den andre kommunen hadde eg to individuelle intervju. Det eine vart gjennomført digitalt via Teams, det andre var eit telefonintervju. Dette vart gjort etter ynskje frå informantane.

Det var utfordrande å få informantar frå spesialisthelsetenesta, og eg etterspurde fleire gongar. Etter å både å gått formelle vegar, og brukt vennskap og kjennskap, fekk eg positiv svar frå to personar som ville la seg intervjuet. Eg gjennomførte desse intervjuet som individuelle intervju, der me møttes fysisk. Dette var etter informantane sitt ynskje. Eg syntes det var litt lite med to informantar frå spesialisthelsetenesta, og vende meg difor til eit sjukehus til. Eg fekk ein kontaktperson, men etter ei stund fekk eg tilbakemelding at på grunn av arbeidssituasjonen i samband med Korona-pandemien, hadde dei ikkje høve til å prioritera å stilla med informantar. Eg hadde på det tidspunktet gjennomført dei intervjuet eg skulle i kommunane og intervju med to tilsette i spesialisthelsetenesta. På bakgrunn av at eg opplevde at eg hadde

gjort det beste eg kunne for å få tak i informantar innanfor dei tidsrammene eg hadde, tok eg eit val om at eg fekk vera nøgd med dei informantane eg hadde fått tak i.

Eg brukte bandopptakar ved alle intervju. Dette fordi det var lettare for meg å konsentrera meg når eg ikkje måtte notera svara deira etterkvart, og eg håpte dei som vart intervju ville føla seg sett og høyrte når eg kunne ha merksemda mi retta mot personen og ikkje notatane mine. I tillegg fekk eg observert mimikk, gestar og liknande som kunne gi meg nyttig informasjon. Det ville også vera heilt umogleg å få notert alt informantane sa i løpet av intervjuet og datagrunnlaget ville vore dårlegare. For å kunna gjera ein grundig analyse av det som kom fram i intervju, såg eg det som heilt naudsynt å ha lyd materiale som eg kunne transkribera for å tolka det som kom fram.

Intervjuguiden var inndelt i fire tema. Der eg såg det som relevant, ba eg informantane om å koma med døme og vera så konkrete som mogleg, slik at informasjonen eg fekk var utfyllande. Eg hadde også førebudd oppfølgings spørsmål under dei fleste av spørsmåla slik at eg undervegs i intervju kunne bruka dei enten for å få utdjupa svara eller for å forklara kva eg meinte med spørsmålet. Dette opplevde eg som svært nyttig i alle intervju og eg meiner at flyten i intervju vart betre av at eg hadde førebudd meg på denne måten.

Det var både spennande og utfordrande å gjennomføra intervju på fleire ulike måtar. Det utfordra meg som forskar og eg måtte prøva å tilpassa meg dei ulike intervjumåtane, både med antal personar og om det var fysiske, digitale eller telefonintervju. Alle informantane var veldig opne og gav meg mykje relevant data som er nyttige i prosjektet mitt. Eg har ikkje reflektert over og samanlikna dei ulike intervjumetodane, om det var lettare å få fram data i ein metode kontra ein annan, då eg ikkje ser på det som relevant for prosjektet mitt.

#### 4.2.3 Transkribering

Thagaard (2018) anbefaler bruk av lyd-opptakar under intervju då det gir den mest fylldige informasjonen om dialogen mellom forskar og informant.

Eg brukte diktafon som lyd-opptakar, og alle informantane samtykka til dette. Eg hadde som mål å transkribera fortløpande etter kvart som intervju vart gjennomført. Intervju vart gjort i perioden 26.01.21 – 08.02.21. Ved transkribering vart alle pausar og latter tatt med. Der det var lange pausar noterte eg kor mange sekund det varte. Det vart gjort for å få med heilskapen og atmosfæren i intervjuet.

Det var eit svært tidkrevjande arbeid å transkribera intervju, og til saman utgjorde det transkriberte materialet 113 sider. Det gav meg eit heilskapleg bilete og forståing av informantane, og eit svært godt grunnlag for arbeidet med tolking og analyse av data.

#### 4.2.4 Analyseprosessen

Thagaard (2018) seier at analysen startar allereie under intervju. Me vurderer korleis me kan forstå kva informantane seier allereie i løpet av samtalen. Analyse og tolking av data er ein kontinuerleg prosess som føregår gjennom heile forskingsprosjektet. Ein føresetnad for å nytta databehandling i kvalitative analysar, er å systematisera teksten. Det første me må gjera er å lesa gjennom teksten grundig for å få ein god oversikt over innhaldet. Deretter må me vurdere kva analytisk tilnærming me meiner er mest hensiktsmessig for prosjektet. Eg har valt temaanalytisk tilnærming. Data vert analysert om kvart tema frå alle informantane. Føremålet med analysen er at me går i djupna på dei einskilde tema i prosjektet. Data frå alle informantane vert samanlikna for at me skal utvikla ei djupare forståing for kvart tema (Thagaard 2018).

Eg las gjennom det transkriberte materialet fleire gongar for å prøva å danna meg eit heilskapleg inntrykk. Der eg vart usikker, hørde eg gjennom lyd-opptaket av intervjuet på nytt for å få med meg heile konteksten. Alt det transkriberte materialet vart så skriven ut.

Når teksten vert delt inn i kategoriar, kan me bruka deduktiv eller induktiv tilnærming. Eg valte å bruka deduktiv tilnærming. Dette vil seia at ein brukar omgrep frå annan teori eller frå problemstillinga til prosjektet når me skal angi kategoriane (Thagaard 2018). Intervjuguiden min var bygd opp kring tema i forskingsspørsmåla mine, og eg brukte dei kategoriane ved analysen. Eg valte ulike fargar for kvart tema; blå = kommunikasjon, grøn = kompetanse, oransje = haldningar og rosa = samarbeid og samhandling. Eg koda så alle intervju med desse fargekodane. Sjølv om intervjuguiden var delt inn i tema og spørsmål knytt til kvart tema kom etter kvarandre, leita eg på tvers av tema for å sjå om noko av dei informantane hadde sagt hørde heima under eit av dei andre tema også. I følgje Thagaard (2018) er kategorisering nyttig for å organisera data, men det kan også bidra til at merksemda vår overfor data som ikkje er inkludert i kategoriane vert svekka. Eg var difor merksam på dette, og var bevisst på å sjå om det kom fram data frå analysen som ikkje var ein del av dei fire kategoriane. Det var det, og dette har eg presentert i eit eige punkt i kapittel 5.

Når denne delen av analysen var ferdig, laga eg eit skjematisk oppsett for dei fire temaa. I denne oversikta hadde eg også med bakgrunnsinformasjonen eg spurde om i starten av

intervjua. Eg samanfatta kva den ein skilde informant hadde sagt om temaa og systematiserte døma som informantane hadde kome med, slik at det vart lettare for meg å henta dei fram når teksten skulle skrivast. Siste fase i analyseprosessen var å samanfatta kva funn eg hadde gjort og bruka forteljingane til informantane for å få fram deira erfaringar. Dette er kapittel 5 i oppgåva.

#### 4.3 Forskingsetiske retningslinjer

«All vitenskapelig virksomhet krever at forskerne forholder seg til etiske prinsipper som gjelder så vel internt i forskningsmiljøer som i relasjon til omgivelsene» (Thagaard 2018: 20).

Ved intervju får forskaren data som kan knytast til dei personane som deltek i prosjektet. De nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH) presiserer at forskaren skal ha respekt for forskingsdeltakarane sin autonomi, integritet, fridom og medrårerett. Forskingsprosjekt som inneheld behandling av personopplysningar, er meldepliktige. Forskings- og studentprosjekt som vert gjennomført ved universitet, høgskular og andre forskingsinstitusjonar, skal meldast til Norsk Samfunnsvitenskaplege Datatjeneste (NSD) (ibdi:22). For mitt prosjekt der eg skal gjennomføra intervju, er prosjektet meldepliktig til NSD.

Eg som forskar måte ha deltakarane sitt informerte samtykke. Dette gjorde eg ved å sørge for at deltakarane fekk tilstrekkelig med informasjon om undersøkinga og kva den skulle brukast til. Dette gjaldt også leiinga for tenesta. På bakgrunn av informasjonsskrivet som vart sendt ut, fekk deltakarane eit grunnlag for å vurdere om dei ville vera med i undersøkinga og gi sitt samtykke til dette. Informantane fekk beskjed om at dei kan trekka seg korti som helst under intervjuet og at det også er mogleg å trekka seg frå å vera med i prosjektet heilt fram til oppgåva vert publisert.

Eit anna grunnprinsipp for ein etisk forsvarleg forskingspraksis er kravet om konfidensialitet. Informasjon frå forskingsprosjektet må behandlast på ein sånn måte at deltakarane sin identitet vert halde skjult. For å ivareta dette, skal lyd-opptaka og anna dokumentasjon som kan avsløra identiteten til informantane, oppbevarast på ein sikker måte.

Eit tredje grunnprinsipp er knytt til konsekvensane forskinga kan ha for deltakarane. Det er viktig at forskaren tar ansvar for at ikkje deltakarane vert utsett for fysisk skade eller andre alvorlege/urimelege belastingar som følgje av forskinga (Thagaard 2018:22-26). I mitt prosjekt meiner eg at dette kan vera belastingar i høve at samarbeidet mellom partane kan verta dårlegare eller at leiinga i organisasjonen ikkje delar synet til informantane. Dette kan gjera seg utslag i urimelege belastingar. For å hindra at dette, har eg sytt for å sikra

informantane konfidensialitet med at det ikkje er mogleg å identifisera kven som har sagt kva i oppgåva mi. Dette har eg løyst ved at alle informantane er omtala som «han», og at eg ikkje har delt inn i kommune 1 og kommune 2 når eg presenterer funn. Når det gjeld spesialisthelsetenesta har eg utelatt informasjon som kan seia noko om kva avdeling eller sjukehus dei jobbar på. Ved attforteljing i kapittel 5, har eg skrevet om det informantane har sagt utan at eg har mista innhaldet. I forteljingane som handlar om brukarar/pasientar, vert desse omtala som «ho». Eg har også utelatt informasjon frå forteljingane som kan vera med å identifisera brukaren/pasienten.

#### 4.4 Validitet og reliabilitet

Ein god forskingsdesign må ha validitet og reliabilitet. Validitet vil seia gyldigheit av dei resultata me kjem fram til og korleis me tolkar desse. Me må kritisk gå gjennom kva me baserer tolkingane våre på. Forskaren si posisjonering i miljøet som vert studert har betydning for tolkingane me kjem fram til. Om ein har tilknytning innanfor miljøet eller ein posisjon utanfor miljøet vil vera av betydning for tolkingane me kjem fram til (Thagaard 2018). Det er tre ulike typar validitet.

Konstruksjonsvaliditet eller omgrepsvaliditet handlar om kor vidt data faktisk måler det teoretiske omgrepet som me har tenkt å måla. Intern validitet handlar om kor vidt ein har trekt rette slutningar om årsakssamanhengar i datamaterialet. Dette er såleis eit spørsmål om kor gode argument vi har for å seie om det er samsvar mellom den teoretiske modellen vår på eine sida, og mønstera i observasjonar og data på den andre. Ekstern validitet handlar om kor vidt slutningar om årsakssamanhengar i materialet vårt kan generaliserast frå den aktuelle undersøkinga til andre situasjonar. Ekstern validitet er såleis eit spørsmål om kor representativt datasettet vårt er for det settet av fenomen som det utgjer ein del av (Bukve 2013:99-100).

Sjølv om eg har få informantar, spesielt i spesialisthelsetenesta, meiner eg at prosjektet mitt har validitet. Informantane er ikkje tilfeldig tilsette, men nokon som har føresetnader for å seia noko om temaet og gyldige synspunkt på dette, fordi dei har erfaring. Det kan peikast på at eg ikkje kan hevda ein allmenn representativitet utifrå eit så lite materiale, men sidan det er informantar som har relevante erfaringar å bidra med, kan eg seia noko om mogleg utfordringar når det gjeld temaet somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming.

Reliabilitet vil seia pålitelegheit. Dersom andre kan gjennomføra same undersøking på ny og koma fram til dei same resultata, er den påliteleg (ibdi:101).



Det er på bakgrunn av erfaringane mine eg har lyst å undersøka temaet om personar med utviklingshemming og somatisk helsehjelp. Eg har både gode og dårlege erfaringar, men det er i dei tilfella der mi oppleving er at brukarane ikkje har fått naudsynt somatisk helsehjelp som gjer at eg så oppteken av temaet.

Sidan eg skal studera mitt eige fagområde som eg har mykje erfaring frå, vil dette påverka meg. Eg vil gå inn i forskinga med ei for-forståing og kan vera farga av dette. Eg vil ta dette med meg inn i forskinga, og vera merksam på at eg ikkje må påverka intervjuobjekta i høve mine erfaringar. Då vil eg ikkje få deira opplevingar fram, men ein nyanse av mine opplevingar, noko som vil kunne føra til dårleg reliabilitet. Når eg skal tolka og analysa data som eg har fått gjennom intervju, må eg ha eit opent sinn og ikkje gå inn i det med ei meining om kva resultatet av undersøkinga blir. Eg må vera merksam på at eg må tolka det som intervjuobjekta seier og ikkje det eg trur dei seier utifrå mine eigne erfaringar. Dette er viktig for å sikra validiteten av resultatet eg kjem fram til. På den andre sida kan det vera ein styrke at eg har erfaring frå området. Dersom eg må koma med utdjupande spørsmål for å forklara kva eg spør om, eller ha oppfølgingsspørsmål for å få fylldigare svar, kan det vera ein fordel at eg har erfaring frå området fordi eg då lettare vil kunna koma på slike spørsmål. Som eg sa tidlegare, vil eg ha tenkt gjennom slike spørsmål på førehand, men når ein samhandlar med andre menneske er det ikkje mogleg å seia kva retning intervju vil ta, og eg må vera førebudd på at «alt kan skje». Det som er viktig for å sikra validitet og reliabilitet, er at eg er merksam på at eg har ei for-forståing og kan vera farga av den, og at eg tenkjer gjennom det i heile forskingsprosessen.

Det å forska i eigen kommune tenkjer eg kunne vore interessant. Då kunne eg fått svar på om mine erfaringar stemmer med andre tilsette i min kommune sine erfaringar. Det i seg sjølv synes eg kunne vore spennande. På den andre sida, er det slik at med tanke på at eg er leiar i eininga eg då ville ha undersøkt, er det sannsynleg at ikkje alle tilsette ville ha fortalt om sine opplevingar, men svart meg det dei trudde eg ville høyra. Dette ville ført til dårleg validitet og eg ville ikkje klart å måla det eg har satt meg føre. Det ville også ført til dårleg reliabilitet, fordi dersom andre hadde gjennomføring undersøkinga, ville det vore sannsynleg at dei kom til eit anna resultat. Eg valte difor undersøka i andre kommunar.

Vidare tenkjer eg at for at undersøkinga skal ha validitet, skal eg intervju i fleire bufellesskap. Dette er fordi viss eg bare vel ut eit bufellesskap, vil det bli for «smalt» analysegrunnlag. Tilsette i ulike bufellesskap kan ha ulike erfaringar og ulik kompetanse. Eit

bufellesskap kan t.d. ha tilsette som er sjukepleiarar og det vil påverka oppleving av eigen kompetanse for å yta naudsynt somatisk helsehjelp. Ein sjukepleiar si oppleving av samarbeid med spesialisthelsetenesta kan t.d. vera annleis då sjukepleiarar snakkar det same fagspråket uavhengig av kvar ein jobbar. Det kan også vera at eit bufellesskap har svært dårleg erfaring med samarbeid med spesialisthelsetenesta, som då vil prega svara dei gir. Det å ha intervjuobjekt i fleire bufellesskap vil difor gi meg meir nyanserte data og vera viktig for å få best mogleg resultat.

## 5.0 Presentasjon av funn

I dette kapitlet vil eg presentera funna eg har gjort gjennom intervju med informantane. Eg har fått deira forteljingar på korleis dei opplever å yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming. Ved attforteljing av informantane sine erfaringar og opplevingar, vert dei ikkje sitert ordrett, men ei omskriving slik at det ikkje skal kunne identifiserast kven som har sagt kva. Innsamla data vert presentert under kvart forskingsspørsmål. Først kjem tilsette i bufellesskap sine opplevingar, deretter tilsette i spesialisthelsetenesta sine opplevingar og til slutt ei oppsummering under kvart forskingsspørsmål. Undervegs i heile kapitlet kjem det attforteljing frå dei ulike informantane. Til slutt i kapitlet presenterer eg andre funn som eg gjorde under analysen som ikkje kjem inn under nokre av forskingsspørsmåla.

Tilsette i kommunane brukar eg fleire nemningar om; tilsette i kommunane, tilsette i bufellesskap og følgjepersonell. Årsaka til at eg snakkar om følgjepersonell, er at dei i samarbeidsavtalen mellom kommunane og helseføretaka som handlar om bruk av følge ved opphald i sjukehus, vert nemninga følgjepersonell brukt.

Utifrå bakgrunnsinformasjonen eg starta intervju med, får eg opplysningar om at samarbeid mellom organisasjonane når det gjeld å yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming ikkje er så omfattande, men aukande. Tilsette i bufellesskap seier dei i snitt samarbeider med spesialisthelsetenesta når det gjeld somatisk helsehjelp ein til to gongar i året. Tilsette i spesialisthelsetenesta opplyser at dei har mellom 2 og 3 pasientar med utviklingshemming i snitt pr. år.

### 5.1 Forskingsspørsmål 1

**Kva utfordringar meiner tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta det er når det gjeld å kommunisera med personar med utviklingshemming? Opplever dei at kommunikasjonsutfordringar kan få konsekvensar når det gjeld somatisk helsehjelp? Kva oppfattar dei er årsakene til dette?**

#### Tilsette i bufellesskap

Det som kjem tydelegast fram frå alle informantane, og som dei gjentek fleire gongar, er at det er viktig å kjenna brukarane godt for å kunna forstå dei. Dette gjeld både verbal kommunikasjon og det å lesa og tyda non-verbal kommunikasjon. Når ein kjenner brukarane og klarer å forstå kva dei meiner, er det lettare å yta somatisk helsehjelp.

*«Viss du ikkje kjenner dei blir det ein gjettekonkurrans for å finna ut kva dei meiner.»*

Alle informantane seier at personar med utviklingshemming har problem med å uttrykka seg, både verbalt og non-verbalt. Dei seier vidare at det er varierende grad av kommunikasjonsutfordringar og kva den einskilde brukar klarar å gi uttrykk for.

Sjølv om utviklingshemma har eit verbalt språk, kan dei ha ei avgrensa forståing av omgrep. Dei kan ha eit veldig enkelt språk og nokre snakkar om seg sjølv i tredjeperson. Nokre kan gi uttrykk for smerte, men dei klarer ikkje å seia kvar dei har vondt.

Ein av informantane seier at det er avhengig av situasjonen når det gjeld tolking av non-verbal kommunikasjon. Ein annan av informantane seier at orda ikkje alltid stemmer med kroppsspråket og at det kan gjera til at ein ikkje klarer å tolka kommunikasjonen deira. Ein tredje informant seier at enkelte har eit tydeleg kroppsspråk og ansikt som er lett og forstå, og difor er veldig lett å lesa, medan andre igjen kan det vera store utfordringar å tolka. Ein informant seier at det var vanskelegare å tolka det non-verbale språket då han ikkje kjente brukarane så godt.

*«Er avhengig av å kjenna dei for å lesa dei. Det er ikkje alltid enkelt å tolka non-verbal kommunikasjon, men når du har kjent dei ei stund, lærer du deg undervegs korleis dei oppfører seg, ting dei gjer, bevegelser og ansiktsuttrykk, men ein kan ikkje vera sikker likevel.»*

Fleire av informantane gir uttrykk for at det er utfordrande å yta helsehjelp til personar som ikkje klarer å gjera seg forstått. Det kan vera vanskeleg å forstå kvar dei har vondt og kor vondt det er. Mange av brukarane har høg smerteterskel noko som fører til at når dei uttrykker smerte er det blitt veldig gale. Informantane opplever at dei er i ein stadig forskingsprosess for å prøva å finna ut kvar brukarane har vondt. Basert på tilbakemeldingar frå brukarane i form av ord, uttrykk og åtferd må dei tilsette i lag prøva å samla trådane og finna ut kva det er som er helseutfordringa. På bakgrunn av dette er det også vanskeleg å vurdere kva undersøkingar og smertelindring som er naudsynt. Fleire av informantane seier at dersom det er mogleg gir dei gjerne ein Paracet for å sjå om det kan hjelpe. Dei prøver også ulike sitte- og liggestillingar for å sjå om det er til hjelp.

*«Kommunikasjonsproblem kan gi store konsekvensar for den det gjeld. Ein gong var det ein brukar som hadde hatt ein operasjon. Nokre veker etter at ho kom heim frå sjukehuset spurde ho meg om kva smerter er. Det spørsmålet hadde ho fått på sjukehuset; har du smerter? Og ho har jo svara slik som ho pleier når ho ikkje heilt forstår; at det går fint. Og då har ho ikkje fått skikkelig smertelindring, for ho skjønnte jo ikkje kva ordet betydde.»*

Over halvparten av informantane seier at dei har opplevd at utviklingshemma har fått manglande helsehjelp i spesialisthelsetenesta på grunn av kommunikasjonsutfordringar. Dette har dei opplevd i form av manglande undersøkingar og mistanke om at det ikkje er blitt gjort undersøkingar i det heile. Dei har også opplevd at det er blitt gjort mange undersøkingar og at det har tatt tid å finna diagnosen fordi brukaren ikkje har klart å kommunisera. I dei tilfella der dette har skjedd opplyser dei at tilsette i bufellesskap har stått på for brukaren og ikkje gitt seg.

*«Ein brukar utan språk hadde vore dårleg lenge. Dei tilsette i bufellesskapet skjønnte at det måtte vera noko i vegen med ho. Ho hadde mykje slim i halsen. Dei hadde mange rundar i systemet; fastlege, røntgen, sjukehus. Det vart eit langt sjukeleie på omlag eit år. Dei fann til slutt ut kva det var og ho fekk behandling. Dersom ho ikkje hadde fått hjelp, kunne ho blitt kvelt i sitt eige slim.»*

*«Eg opplevde ein gong at fastlegen mistenkte at ein brukar hadde blodpropp. Me blei sendt til sjukehuset for å ta ultralyd, men brukaren blei sendt heim igjen fordi ho ville ikkje ta ultralyd. Sjølv om me som var med sa at dette får me til, me må gjera det sånn og sånn. Og me var i kontakt med pårørande og verje som var heilt einige i at dette får me til, og får me det ikkje til så må me bruka tvang etter kap. 4a, for me kan ikkje la ein blodpropp vera ubehandla. Men brukaren blei sendt heim utan at dei tok blodprøvar eller ultralyd. Me hadde fleire rundar før me endelig fekk det gjennomført.»*

Ein av informantane seier at kommunikasjonsproblem stiller veldig høge krav til dei som jobbar i bufellesskapet. Dei blir den sjuke sin talsperson overfor spesialisthelsetenesta. Det har løyst seg alle gongane, men det kjem fram at informantane meiner at det vart unødig belastning for brukarane, både i form av fleire rundar i systemet og lengre sjukeleie enn naudsynt. Ein av informantane seier at han håpar ikkje at utviklingshemma har fått manglande helsehjelp i heimen, men at han ikkje kan vera heilt sikker. Det kan vera at brukarane har gitt uttrykk som dei tilsette ikkje har klart å fanga opp.

Fleire av dei intervjuja personane seier at det er utfordringar i kommunikasjonen mellom tilsette i spesialisthelsetenesta og brukarane. Her drar dei spesielt fram legane som døme. Dei seier at legane snakkar eit språk som brukarane ikkje forstår, eller gløymer brukarane. Dei kan venda seg til følgjepersonellet og snakka over hovudet på brukaren.

*«Eg opplever at dei på sjukehuset ofte gløymer å snakka til brukarane. Det syns eg er feil, for sjølv om dei ikkje kan snakka sjølv så kan dei jo forstå. Me prøve å snakka på ein måte sånn*

*at brukarane blir inkludert, men ofte så snakkar dei på sjukehuset direkte til oss og gløyme liksom brukaren.»*

#### Tilsette i spesialisthelsetenesta

Det kjem tydeleg fram frå begge informantane og dei gjentek det fleire gongar, er at for å forstå og tolka kommunikasjonen der det er utfordringar, er det viktig at utviklingshemma har nokon med seg som kjenner dei godt og kan hjelpa i høve dette. Dei seier fleire gongar at dei er heilt avhengig av at nokon tolkar signala til pasientane.

Begge informantane seier at det er stor skilnad når det gjeld kommunikasjon. Nokre er det enkelt å kommunisera med medan andre er det utfordrande å kommunisera med. Dei seier at det er spesielt utfordrande å kommunisera med dei som ikkje har språk.

*«...spesielt dei som ikkje har språk, det er den største utfordringa for oss her på sjukehuset. Me kjenner dei ikkje, og då er me veldig avhengig av personal som kjenner dei godt for å identifisera korti dei har vondt, kva er det dei eigentleg forsøker å uttrykka no.»*

Ein av informantane seier at han ikkje har oppdaga at det ser så stor forskjell mellom dei som har verbalt språk og dei som ikkje har verbalt språk når det gjeld non-verbal kommunikasjon. Han opplever ofte denne brukargruppa som veldig non-verbale og at dei gir uttrykk for korleis dei har det utan å seia noko.

Den andre informanten seier at han synes det som meir utfordrande å tolka non-verbal kommunikasjon når dei ikkje har eit verbalt språk. Når brukarane ikkje har verbalt språk, opplever han å ikkje få noko respons på sin kommunikasjon, som han kan tolka. Han seier at han då er heilt avhengig av følgjepersonell som kan gi han nokon tilbakemeldingar på korleis ting vert tatt i mot hos brukarane.

Begge informantane seier at det kan vera utfordrande å yta helsehjelp til personar som ikkje klarer å gjera seg forstått. Når det vert gitt informasjon om noko som skal blir gjort, ein prosedyre eller informasjon om ein operasjon, er det vanskeleg å vita om det vert oppfatta hos pasienten eller ikkje. Det vert også sagt at nokre utviklingshemma har veldig stor respekt for spesialisthelsetenesta og lar tilsette på sjukehuset få gjera akkurat det dei skal og må gjera. Det vert dratt fram at det er ganske varierende korleis legane snakkar til personar med utviklingshemming. Nokre legar snakkar over hovudet på pasienten og snakkar direkte til følgjepersonellet.

*«...eg ser legane, det er ganske varierende korleis dei snakkar til personar med utviklingshemming. Du kan snakka direkte til dei, og det er det som er den rette måten og henvenda seg på, mens nokon legar vil snakka direkte med følgjepersonellet og snakkar over hovudet på pasienten.»*

Informantane har ikkje opplevd at utviklingshemma har fått manglande helsehjelp på grunn av kommunikasjonsutfordringar. Men det blir sagt at ein lett kan sjå for seg at dersom ein pasient er veldig uroleg og «plukkete», vert det prøvd med overgang til per-oral behandling, til dømes antibiotika, på eit tidlegare tidspunkt enn det som er ønskjeleg, for å sleppa å utsetja pasienten for å måtte få det intravenøst.

Det kjem fram at informantane synes det er vanskeleg å vurdere kva undersøkingar som er naudsynt når en person ikkje klarer å gi uttrykk for kor ho har vondt. Vas-skala (skala 1 – 10 som vert brukt for å måla smerter) vert tatt fram som eit hjelpemiddel som kan brukast, men at ein då er avhengig av ei forståing hos pasienten at det er smerter ein er ute etter å søkja. Den eine informant seier at han alltid har opplevd at smertelindring har fungert fint. Dei går utifrå dei non-verbale teikna som dei er trent for å sjå på. Den andre informant synes det er vanskeleg å vurdere smerter og behov for smertelindring i høve dei som ikkje har eit verbalt språk.

*«Det er vanskeleg å vurdere kva undersøkingar som er naudsynt når dei ikkje klarer å gi uttrykk for det. Dersom dei gir uttrykk i ansiktet for at dei har vondt, så kan du prøve å sirkla deg inn mot eit område, leggja handa på eit område og då vil nokon reagere for dei er redd for smerter, og då kan du tenka at der har dei vondt.»*

Begge opplever at utviklingshemma får den helsehjelpa dei treng når dei er komen til dei, og at dei får gjort dei vala som dei tenkjer er best for pasientane.

*«Me hadde ein pasient som hadde brot i begge leggane som det var vanskeleg å få til ei optimal behandling for. Ho ville ikkje akseptert at ho ikkje fekk lov opp å gå. Ideelt sett ville me sagt at denne pasienten skal ligga i ro i seks veker, men me veit at me ikkje kunne få det til i dette tilfellet, så då måtte me velja ei litt anna behandling... me prøve å tilpassa behandlinga til det beste for pasienten.»*

#### Oppsummering

Tilsette i bufellesskap peiker på at utviklingshemma kan ha eit enkelt språk og ei avgrensa forståing for omgrep. Og sjølv om dei kan gi uttrykk for smerte, er det ikkje sikkert dei klarar å seia kvar dei har vondt. Det som også kan vera utfordrande er at uttalte ord og kroppsspråk

ikkje alltid stemmer overeins, og det er då vanskeleg å tolka kommunikasjonen. Dette kan blant anna føra til utfordringar med å yta helsehjelp.

Når det gjeld manglande helsehjelp pga. kommunikasjonsutfordringar seier tilsette i bufellesskap at dei har erfart at dette har skjedd med personar med utviklingshemming, ved at dei ikkje har fått undersøkingar i det heile eller manglande undersøkingar.

Tilsette i spesialisthelsetenesta opplever individuell skilnad når det gjeld kommunikasjon med utviklingshemma. Dei seier det er spesielt utfordrande å kommunisera med dei som ikkje har eit verbalt språk. Det er utfordrande å yta helsehjelp til dei som ikkje klarer å gjera seg forstått fordi dei då ikkje veit om pasienten forstår det som vert sagt, og oppfattar kva som skal skje.

Dei tilsette i spesialisthelsetenesta seier når det gjeld manglande helsehjelp pga. kommunikasjonsutfordringar, er det at dei på bakgrunn av pasienten sine utfordringar har måtta tatt behandlingsval som ikkje er heilt optimale i høve det dei skulle ha ønska, og at pasienten på bakgrunn av det kan ha fått manglande helsehjelp.

Alle informantane er samde om at det ofte er utfordringar når det gjeld kommunikasjon med utviklingshemma. Vidare er dei einige i at utviklingshemma som har kommunikasjonsutfordringar treng å ha med seg nokon som kjenner dei godt når dei skal på sjukehus. Dette for å kunna hjelpa til med å tolka og forstå kva brukarane prøver å uttrykka, men også for å forklara brukarane kva som skal skje og kvifor. Dette er noko informantane frå begge organisasjonane trekk fram fleire gongar gjennom intervju.

Informantar i begge organisasjonar trekk fram kommunikasjon som involverer ein tredjepart som ikkje kjenner pasienten; legar. Dei seier at dei har opplevd at det kan vera utfordrande korleis legar kommuniserer med utviklingshemma. Nokre snakkar eit språk som pasienten ikkje forstår medan andre snakkar over hovudet på pasienten og direkte med følgjepersonellet.



## 5.2 Forskingsspørsmål 2

**Kva synes tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta om eigen kompetanse for å sikra naudsynt helsehjelp til personar med utviklingshemming? Kva synes dei om den andre parten sin kompetanse i høve dette? Synes dei at dette fører til utfordringar med å gi somatisk helsehjelp til utviklingshemma?**

### Tilsette i bufellesskap

Informantane opplever eigen kompetanse ulikt. Dei som er utdanna vernepleiar seier dei har god kompetanse når det gjeld utviklingshemming. Dei som er utdanna sjukepleiar seier at det ikkje er fokus på psykisk utviklingshemming under utdanninga. All kompetanse er erverva gjennom jobb og litt kurs. Under anna helsefagleg-utdanning var det litt pensum under utdanninga, men ikkje noko praksis. Har fått meir kompetanse etter at han byrja i no-verande jobb. Andre igjen har ikkje utdanning innanfor helse, og har erverva all kompetanse gjennom mange års erfaring med å jobba med personar med utviklingshemming, informasjon på nett og kurs.

Nokon synes dei er nokolunde og klarar å observera og setja i gong tiltak når det gjeld somatisk helsehjelp og synes dei har fått ein del erfaring i dette etterkvart. Andre seier dei synes det er vanskelegare å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma enn til andre.

Fleire av informantane seier at dei er flinke til å bruka den samla kompetasen som er i kollegiet, både internt i bufellesskapet, internt i eiga eining og i andre einingar i kommunen. Nokre peikar på at det er ein styrke at faggruppa i bufellesskapet er tverrfagleg, med både tilsette som har formell utdanning og tilsette som ikkje har formell utdanning, og at det er formelle utdanningar innanfor ulike område, både helsefagleg og anna formell utdanning. Andre på si side seier at dei opplever at dette er noko av utfordringa med å klara å yta somatisk helsehjelp; at dei som ikkje har helsefagleg-bakgrunn ikkje har kompetanse når slike utfordringar oppstår.

*«Eg opplever at totalt sett er den samla kompetansen relativt god fordi me er så pass mange ulike faggrupper. Me klarer å utfylla kvarandre; det er veldig bra at me er så tverrfaglege her.»*

Det kjem også fram at nokre opplever at dei utan formell utdanning kan vera meir påståelege og mindre kritiske, og stiller diagnose utifrå eiga personleg erfaring. Det vert opplevd at dei med meir utdanning er meir bevisst på at det er ting andre yrkesgrupper har kompetanse på og ansvar for.

*«Dei utan kompetanse er meir bombastiske i påstandar om at dei er heilt sikker på at det er den diagnosen.»*

Nokre av informantane seier at dei har eit godt samarbeid med heimebaserte tenester i kommunen, og dei opplever dette som ein styrke. Dei veit at dei kan ringa der dersom det er nokre somatiske helseutfordringar dei ikkje veit korleis dei skal løysa, og at dei då vil hjelp og/eller opplæring. Dei har hatt slike utfordringar der heimebaserte tenester har gitt dei opplæring slik at dei har kunna utført prosedyrar sjølv. Dette vert opplevd som positivt for brukarane.

*«Fordelen med ein liten kommune er at du kjenner kvarandre, sånn at me har god moglegheit til å bruka den kompetansen som er i kommunen utanom eininga, men eg trur me kunne blitt mykje betre på dette.»*

Nokre av informantane seier at dei ikkje er flinke nok til å summera opp og tolka observasjonar. At det er mykje å gå på når det gjeld strukturert arbeid, og at dei tilsette vert meir samkjørt og tenker meir likt i høve dette.

Det er ulikt korleis det vert lagt til rette for kompetanseutvikling. Nokre kommunar tilbyr og legg til rette for e-læring, blant anna gjennom KS-læring. Det vert også gitt støtte til tilsette som vil ta vernepleiar- eller sjukepleiarutdanning, mot at dei bind seg til kommunen i eit visst antal år etter fullført utdanning. Andre seier at dei opplever at det ikkje er noko systematikk i opplæringa når det gjeld somatikk, at dei får opplæring og kompetansen når dei står i situasjonane.

Alle informantane seier at det er eit forbettringspotensiale når det gjeld kompetanse innanfor somatisk helsehjelp, både eigen kompetanse og den samla kompetansen i bufellesskapet, eininga og kommunen.

*«Det er viktig å styrka kompetansen vår og vera flinke til å observera og ta teikn på somatiske utfordringar sånn at dei som blir gamle kan bu heima lengst mogleg og ha det trygt og godt, og på den måten kanskje unngå nokre turar til sjukehus. Det er veldig viktig å jobba for god helse innan desse tenestene og ikkje heile tida henga bakpå. Alle skal ha eit godt liv og ei god helse.»*

Dei fleste opplever at tilsette i spesialisthelsetenesta ikkje har nok kompetanse om psykisk utviklingshemming. Dei kan ha vanskar med å forstå åtferda til enkelte av brukarane og difor

ikkje ha forståing for at det kan vera utfordringar med å følgja opp brukaren når dei kjem heim. Difor er det viktig med følgjepersonell som kjenner brukaren godt.

*«Legane kan ha vanskar med å forstå åtferda til enkelte av brukarane og difor ikkje forstå at det kan vera utfordringar med å følgja opp.»*

Når det gjeld tilsette i spesialisthelsetenesta sin kompetanse for å sikra naudsynt helsehjelp seier dei fleste informantane at det er veldig varierende kva kompetanse spesialisthelsetenesta har. Dei opplev at mange har erfaring, er veldig handlingsdyktige og flinke til å setja i gong tiltak, men det er mange som ikkje veit korleis dei skal snakka med verken brukar eller følgjepersonell.

#### Tilsette i spesialisthelsetenesta

Informantane er utdanna sjukepleiar, og seier at det ikkje var fokus på utviklingshemming under sjukepleiarutdanninga. Den kompetansen dei har no, er opparbeida gjennom arbeid.

Informantane synes det fungerer ganske bra å observera og setja i gong tiltak når det gjeld somatiske utfordringar. Dei prøver å snu litt på ting, forklara det på ein enklare måte og ta dei omsyna dei opplev at pasienten treng.

*«Dei er veldig forskjellige, nokon er meir medgjørlige medan andre krev litt meir arbeid. For du har satt deg eit mål og du veit at viss du ikkje sett i gong tiltak så kan det gå gale, og det kan vera utfordrande.»*

Informantane opplever at tilsette på sjukehuset har vilje til å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma, og at mange har fleire års erfaring og opparbeida seg god kompetanse. Dei seier at dersom det er utfordringar med å koma i mål diskuterer tilsette innbyrdes, og det vert opplevd at tilbakemeldingane og forslaga frå kollegaene er gode. Dei meiner at dei stort sett kjem i mål med behandlinga. Det vert trekt fram at det kan vera utfordrande med legar i øvre alderssjiktet sin kompetanse då det vert opplevd at dei har meir teoretisk kunnskap enn menneskeleg kunnskap, og at desse legane kan synast at det er utfordrande med denne pasientgruppa, medan dei yngre legane har meir medmenneskelege eigenskapar.

*«Erfaringar ein sjukepleiar som har jobba her i 10 år; du lærer deg jo at du er nøydd til å kanskje snakka på ein enklare måte og bruka enklare ord. Det er veldig sånn erfaringsbasert eigentleg.»*

Ingen av informantane har opplevd at pasientgruppa personar med utviklingshemming har vore tema når det gjeld kompetanseutvikling, eller at det er blitt langt til rette for å utvikla

kompetanse på dette området, men dei er samde om at dette er noko dei burde tenkt på. At nokon tilsette til dømes i eit bufellesskap som har kompetanse på dette, kunne kome og snakka med dei om utfordringar dei kan møte på og korleis dei lettare kan koma i mål.

*«Bortsett frå at eg opplever at leiaren min er veldig på, og vil at me skal takka ja til følgjepersonell. Så då har på ein måte min leiar lagt til rette for at eg skal takka ja til det.»*

Det vert opplevd at følgjepersonell har ulik kompetanse. Mange handterer fint brukaren i sin habituelle tilstand, men dei kjem til kort når det handlar om somatikk. Ein informant seier at han opplever at følgjepersonell har veldig god kompetanse rundt den personen dei har ansvar for, men han synes det er vanskeleg å seia noko om den generelle kompetansen om utviklingshemming.

*«Eg har vore borti brukarar som ikkje har språk, men bare lagar litt lydar, og dei kan høyras heilt like ut, men dei som jobbar med denne personen, dei høyrer forskjell.»*

Dei opplev at det er stor mangel på følgjepersonell sin kompetanse i høve å observera og setja i gong tiltak når det gjeld somatisk helsehjelp. Dette vert tydelegast når det kjem til utskrivning. Følgjepersonell har fleire gonger sagt at dette kan ikkje tilsette i bustaden handtera. Når det då frå spesialisthelsetenesta si side vert peika på at utviklingshemma er innbyggjarar i kommunen på lik line med andre og at heimebaserte tenester må inn og gi helsehjelp, vert det opplevd at dette ikkje er eit alternativ. Enkelte kommunar er flinkare enn andre til dette, medan andre kommunar bør i større grad ta til seg at heimebaserte tenester er eit alternativ.

*«Då tenkjer eg at det faktisk er heimesjukepleie som må inn i bildet for dette er brukarar på lik lina med fru Hansen som bur heima. Dei kan jo ikkje bli buande her på sjukehuset. Så den biten må kanskje avklarast på eit administrativt nivå dersom personalet ikkje strekk til med sin kompetanse i bustaden, så er det kanskje heimesjukepleie som må inn og overta.»*

#### Oppsummering

Tilsette i bufellesskap opplever eigen kompetanse ulikt på bakgrunn av formell utdanning. Fleire av dei seier at kunnskap er erverva gjennom yrkeserfaring. Eigen kompetanse i høve observasjon og det å setja i gong tiltak, opplever dei også ulikt. Det vert òg peika på at nokre synes det er vanskelegare å yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming enn til andre personar.

Nokre av informantane har opplevd at dei utan formell utdanning har på ein ukritisk måte stilt diagnose utifrå eiga erfaring, medan dei med formell utdanning er bevisst på kva dei sjølv har ansvar for og kva andre yrkesgrupper har ansvar for.

Alle informantane i kommunane er samde i at dei er flinke til å bruka kvarandre internt i bufellesskapet for å yta best mogleg somatisk helsehjelp. Det er ulikt i kommunane kor mykje samarbeid det er med heimebaserte tenester når det ikkje er kompetanse i bufellesskapet.

Utifrå det informantane seier om kompetanseutvikling, er det ikkje systematikk i dette. Det er mogleg å få ta kurs og nokre kommunar tilbyr støtte til utdanning, men det vert ikkje sagt at det har vore eit spesielt fokus på å auka kompetanse når det gjeld somatisk helsehjelp. Dei fleste informantane seier at det vert mykje til at ein får opplæring når ein står i dei ulike situasjonane.

Den samla kompetansen i organisasjonen når det gjeld å yta somatiske helsehjelp vert opplevd som god, sjølv om informantane seier den kunne vore betre. Det å summera opp og tolka observasjonar vert konkret trekt fram av nokre av informantane, at organisasjonen har mykje å gå på når det gjeld å strukturere av dette arbeidet.

Alle informantane i kommunane er einige om at det er manglande kompetanse i spesialisthelsetenesta når det gjeld diagnosen psykisk utviklingshemming. Dei er også samde i at det er god kompetanse i spesialisthelsetenesta når det gjeld å observera og setja i gong tiltak i høve somatisk helsehjelp.

Informantane i spesialisthelsetenesta seier eigen kompetansen når det gjeld utviklingshemma er erverava gjennom arbeid då det ikkje er fokus på dette i sjukepleiarutdanninga, men at dei opplever at dei har fått kompetanse etterkvart, og at dei prøver å ta omsyna som dei opplever at pasienten treng.

Dei seier at deira erfaring er at det vilje i organisasjonen til å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma og at dei er gode på å bruka kvarandre internt, og at dei stort sett kjem i mål med behandlinga.

Dei har ikkje erfart at denne pasientgruppa har vore tema når det gjeld kompetanseutvikling i organisasjonen, men det er noko dei kunne tenkt seg.

Det kjem fram frå spesialisthelsetenesta at generelt sett har dei opplevd at følgjepersonell har stor mangel på kompetanse når det gjeld å observera og setja i gong tiltak i høve somatisk helsehjelp, at dei kjem til kort på dette området, og at dette særleg kjem til syne ved

utskrivning. Dei peikar på at dei opplever at følgjepersonell har svært god kunnskap når det gjeld pasienten dei har ansvar for.

Det vert peika på frå spesialisthelsetenesta si sida, at dei meiner samarbeidet mellom bufellesskap og heimebaserte tenester i dei ulike kommunane dei har samarbeida med, burde vore betre for å sikra god helsehjelp til utviklingshemma.

Alle informantane opplever mangel på kompetanseutvikling innanfor dette området, men fokuset er litt ulikt og heng saman med opplevinga av kva dei har god kompetanse på og kva dei manglar kompetanse på. I kommunane seier dei at dei har behov for kompetanseheving når det gjeld å observera og setja i gong tiltak når det gjeld somatisk helsehjelp, medan spesialisthelsetenesta seier at dei har behov for kompetanseheving i høve utviklingshemming.

### 5.3 Forskingsspørsmål 3

**Opplever tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta at haldningar til personar med utviklingshemming har betydning for å gi somatisk helsehjelp? Kva haldningar meiner dei har innverknad og kva trur dei er årsakene til dette?**

#### Tilsette i bufellesskap

Dei fleste informantane seier at sjølv om det er ressurskrevjande og nokre undersøkingar viser seg i ettertid å ikkje vera naudsynte, må me ta kostnadane med det. Når brukarane ikkje klarer å uttrykka seg, er det eliminasjon ein må bruka for å finna ut av ting.

Ein informant seier at det er individuelt om det er verdt det for brukaren å gå gjennom undersøkingar. Det må gjerast ei vurdering i ansvarsgruppa om kvar brukaren er i livet og ta stilling til om brukaren skal gå gjennom mange undersøkingar. Det må gjerast ei etisk vurdering i kvart tilfelle.

*«Er det ein gamal mann som uansett ikkje lever lenge, må ein vurdera kor mange utgreiingar og behandlingar han skal utsettast for.»*

Ein av informantane seier at han ikkje har opplevd at undersøkingar i ettertid har vist seg å ikkje vera naudsynte.

Ein informant seier at han har opplevd litt forskjellig når han har følgd til sjukehus. Nokre skjønar at her er det ein som er annleis og snakkar til brukaren på den måten han kan forstå, medan andre held seg til følgjepersonellet.

*«Det er framleis enkelte i systemet som ikkje har nok forståing og som ikkje tar dei på alvor. Eg tenkjer at det er legar, gjerne av den eldste generasjonen dette gjeld... men det var større utfordring før, så eg tenke at det har med haldningar og generasjonar å gjera.»*

Informantane har ulik erfaring med partane si forståing for kvarandre, og seier at det er personavhengig av kven dei møter på.

*«Eg tenker kanskje at eg har sett av og til at dei er redd for å ta i desse brukarane. Dei veit rett og slett ikkje korleis dei skal oppføra seg. Det er ikkje naturleg for dei å gjera det same for dei som dei ville gjort med ein anna pasient. Det synes eg er betenkeleg.»*

Ein informant seier at han ser at spesialisthelsetenesta har vilje til å prøva å forstå utfordringane i høve brukarane, og at han har forståing for at det kan vera vanskeleg å førestilla seg kva utfordringar det kan vera når dei ikkje har erfart korleis det er.

Ein informant meiner at legane kan ha vanskar med å forstå åtferda til enkelte av brukarane og difor ikkje forstår at det kan vera utfordringar med å følgja opp. Difor er det viktig med følgjepersonell som kjenner brukaren godt. Han har forståing for at det tar lang tid å kommunisera godt med ein del av brukarane.

Fleire av informantane seier at dei opplev at spesialisthelsetenesta ikkje veit kva eit bufellesskap er, at dei ikkje har skjønt at det er heimen til brukarane og at det ikkje er tilgang på medisinsk kompetanse døgnet rundt. Ein informant seier at han synes det er for enkelt for spesialisthelsetenesta å seia at brukaren treng tett oppfølging, utan at dei veit korleis det er organisert i eit bufellesskap og kva som er realistisk å få til.

*«Det er ein tanke frå spesialisthelsetenesta at dei fleste medisinske prosedyrar kan gjerast i ein bustad på lik lina som eit sjukehus eller ein sjukeheim, men det kan det ikkje. Det er ikkje sjukepleiardekning heile døgnet, me kan ikkje fortsetja med intravenøs-behandling... då svarer dei at ho kan jo få intravenøst av heimesjukepleie. Ja det kan ho, men dei forstår ikkje at det kanskje må leggast inn ei nål heile tida for at brukaren drar den ut.»*

Ein av informantane seier at han har opplevd at når han har sagt at brukaren må vera på sjukehuset til ho er heilt frisk fordi det ikkje er tilgang på alt, så har dei på sjukehuset skjønt det, så han trur dei forstår kva eit bufellesskap er.

Alle informantane meiner at ein ikkje er likeverdig i samhandlinga og at det er spesialisthelsetenesta som har mest makt. I dei tilfella dei har opplevd utfordringar og usemje,

er det spesialisthelsetenesta som har bestemt. Alle seier at når det kjem til utskriving er det legen som har mest makt.

*«Sjukehuset har makt til å seia korti brukaren er ferdig-behandla sjølv om me tenkjer at me eigentleg ikkje har funne ut kva det er. Men då kan dei seia at no er det ikkje meir å gjera. Dei har makt til å konkludera det, makt til å skriva ut, ei makt me ikkje kan overkøyra sjølv om me meiner at dei burde vore lengre for at me ikkje er heilt trygg på at det under kontroll. Kommunen kan seia nei, men viss spesialisthelsetenesta er ueinige i det, er det kommunen som må betala. Så då er det spesialisthelsetenesta som har det siste kortet likevel.»*

Ein informant seier at spesialisthelsetenesta har makt til å avgjera om brukaren skal ha følgjepersonell med seg. Han har opplevd at dei ikkje vil ha personale frå bufellesskapet der, at brukaren skal klara seg sjølv, sjølv om tilsette i bufellesskapet meiner at brukaren treng følgjepersonell. Ein anna informant seier at han har opplevd at sjukehuset har vore veldig forståingsfulle for brukaren og hennar behov når dei har sagt at dei har behov for å bruka følgjeavtalen.

Nokre av informantane har opplevd at somatiske helseproblem vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming utan nok medisinske undersøkingar, medan andre ikkje har opplevd det. Det er fleire som seier at dei har opplevd at psykiske helseproblem vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming.

*«Ein brukar brekte seg ofte i samband med epileptisk anfall. Ein gong varte det lenge. Då ho kom på sjukehuset konkluderte dei med at det var fordi ho var kvalm, og ville senda ho heim. Me som var med gav oss ikkje, og sa at det ikkje er vanleg at ho held på så lenge i samband med anfall. Til slutt vart ho skikkeleg undersøkt, dei fann ut kva det var og ho fekk behandling. Hadde ikkje nokon som kjente ho vore der og sagt i frå at ho ikkje skal heim, så hadde ho blitt sendt heim.»*

Ein informant seier at dei må ha respekt for arbeidet som spesialisthelsetenesta gjer og som ikkje er kommunen sitt område og som dei ikkje kan. Og så må kommunen ta ansvar for å fortella om sitt område.

#### Tilsette i spesialisthelsetenesta

Informantane seier at dei bruker dei ressursane som er naudsynt for å koma raskast mogleg i mål med diagnostisering for å avklara om det er noko behandling som skal setjast i verk eller korleis dei skal gå vidare. Dette meiner dei er slik det skal vera. Om det t.d. vert tatt nokre bilete for mykje, både røntgen, CT og MR, så seier dei at det er heilt greitt. Ein av



informantane seier at dersom han har ein pasient der han må yta litt ekstra innsats, ser han det som heilt uproblematisk.

*«Dei pasientane som me ikkje kan kommunisera så godt med, vil me kanskje ta i bruk diagnostiske verktøy tidlegare enn me kanskje kunne gjort... Då kan det vera at me tar ein røntgenundersøking eller ein CT-undersøking tidlegare viss ikkje me kan få eit adekvat svar for å sikra oss at me ikkje går glipp av noko vesentleg.»*

Informantane seier at stråling er helseskadeleg. Dei synes det kan vera utfordrande å utsetja desse pasientane for unødig mykje stråling som seinare kan føra til utvikling av svulst.

*«...ofte kan røntgen, CT og MR krevja ekstra mange bilete som då gir stråling. Så det er jo helseskadelig å ta desse bileta. Så då kan det vera problematisk i framtida at dei kan utvikla ei eller anna form for svulst.»*

Dei peiker også på at pasienten skal ligga i ro over lengre tid og følgja instruksar, og dette kan for nokre pasientar opplevast som overgrep.

*«..viss dei opplever det som eit veldig overgrep å måtta ligga i ro på ein CT-benk og viss me må setta i verk store tiltak der, så ville me kanskje gå ein ekstra runde for å prøva å koma i mål utan.»*

Begge informantane seier at dei ikkje gjer så mykje annleis med denne pasientgruppa enn andre pasientar når det gjeld undersøkingar.

Ingen av informantane har opplevd at somatiske helseproblem vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming utan nok medisinske undersøkingar. Han eine seier at han veit at personar med diagnosen Downs syndrom kan ha utfordringar i forhold til mage-tarm. Han peikar på at det må dei ha med seg.

Ein av informantane seier at han opplever at haldningar til denne pasientgruppa er bra og at der fleste som han jobbar med er veldig tolmodige, sjølv om det kan vera krevjande.

*«Når eg ser tilbake på kva som vart definert som normal i min eigen oppvekst og kva som vert definert som normal i ungane mine sin oppvekst, trur eg det meir har skjedd ei samfunnsendring enn ei haldningsendring blant sjukepleiarar.»*

Informantane seier at dei stort sett opplever at partane har forståing for kvarandre sine utfordringar. Dei seier at deira oppleving er at sjukehuset har ansvar for somatisk sjukdom og at følgjepersonell har ansvar for det daglege kring pasienten.

Dei seier at det er varierende kor aktiv deltakinga er frå følgjepersonellet si sida, og at nokon av følgjepersonellet kjem og bare skal vera ei selskapsdama, ser på tv eller telefon, eller strikkar og i liten grad deltek kring pasienten.

*«Eg tenkjer at viss det er ein pasient som har eit pleiebehov ute, så er det naturleg at dei som er følgjepersonell tar seg av den pleia her, nettopp fordi det er dei som kjenner denne brukaren og den tryggleiken det skapar for brukaren... eg syns det blir heilt feil at det skal sitte eit personell på eine sida av senga og så skal det sitte ein hjelpepleiar frå oss og mata brukaren... Det er ein grunn til at dei er der. Det er min tanke.»*

Eine informanten seier at når det gjeld partane si forståing for kvarandre sine utfordringar, er dei litt firkanta når det kjem til utskrivning. Dei ser ting frå si sida og tenkjer at no er pasienten ferdig her hos oss og skal skrivast ut, så då må kommunen overta og ordna. Han opplever at det er ein framand tanke frå kommunen si sida at det skal koma ein tredjepart inn i bilete når pasienten kjem heim. Det er ein av dei kommunane han har samarbeida med som har vore tydlegare i kommunikasjonen at viss kompetansen ikkje fins i bufellesskapet er alternativet institusjonsplass eller hjelp frå heimebaserte tenester. Han har forståing for at det er press på både institusjonsplassar og i heimebaserte tenester, men pasientane ikkje kan bli verande på sjukehuset.

Begge seier at dei veit noko om kva eit bufellesskap er, at det ikkje er ein institusjon.

*«Eg veit litt om kva eit bufellesskap er fordi eg kjenner nokon som jobbar i eit. Men før det så visste eg vel eigentleg ingenting.»*

Han eine seier er at sjukehuset har litt mangelfull kunnskap om korleis eit bufellesskap er organisert og kva tenester brukaren kan forventa når dei kjem heim. Dei tenker ikkje over at brukaren ikkje har den same tette oppfølginga i bustad som dei har hatt på sjukehuset.

Ein informant seier at det å sikra korleis pasientane skal følgast opp vidare, kunne vore løyst ved at PLO-meldingane gjekk direkte til bufellesskapet og ikkje til ein anna instans i kommunen. Då kunne det vore ein tettare dialog mellom avdelinga på sjukehuset og leiarane i bustaden, at dei på sjukehuset kunne sagt kva dei ser for oss at pasienten treng når han skal heim og leiarane kunne tatt det vidare dersom det er behov for å setja inn ekstra personell og evt. be om ekstra midlar.

Begge informantane seier at dei legg til rette så langt det lar seg gjera for at det skal fungera når pasienten er hos dei.

*«Ein pasient skulle i utgangspunktet vore isolert pga. kontaktsmitte. Me veit at det vert utfordrande for ho å bare vera på rommet, så me snakka med ho og sa at ho kunne få lov å gå ut i gongen dersom ho vaska henda godt før ho gjekk ut og ikkje tok på noko ute. Det var heilt greitt, og ho gjekk i gongen og snakka med folk og hadde det eigentleg ganske bra og det fungerte fint. Eg hadde ikkje gitt deg den same dispensasjonen for du hadde ikkje hatt behov for det, men det er litt sånn me prøver å leggja litt til rette for at det skal fungera best for den som er her.»*

Begge opplever stort sett at den andre parten har forståing for deira arbeidsområde og deira kvardag. Han eine seier at han ikkje har fått nokon kommentarar på at følgjepersonell ikkje har forståing, så då kan han anta at dei har det.

Det blir sagt at nokre følgjepersonell meiner at dette er ein så spesiell brukar at sjukehuset må leggja til rette. Sjukehuset har sin logistikk som dei må halda seg til, og skal leggja til rette for alle pasientar, og det handlar ikkje om du har den eller den diagnosen.

*«Når du er ferdigbehandla på sjukehus så skal du ut, og det er ikkje for å vera stygg med psykisk utviklingshemma eller ei dement gamal dama, men det er sånn det må vera.»*

Eine informanten seiar at helsevesenet har mykje makt, men at han ikkje har opplevd på det sjukehuset han jobbar no at nokon er blitt skrevet ut mot si vilje, men at det har gått føre seg som ei vanleg utskrivning. Tidlegare då han jobba på eit større sjukehus, var det litt meir trongt når det gjaldt sengeplassar, så der opplevde han det, men det gjaldt ikkje bare pasientar med utviklingshemming. Det gjaldt alle pasientar.

*«... sjukehus der er man jo litt meir trong når det kjem til sengeplassar, og då har eg opplevd at ein er blitt skrevet ut mot personalet sitt ønske, men det gjeld også for deg og meg, at du føler at du er blitt skrevet ut for tidleg... det har ikkje noko med diagnose å gjera, men kapasiteten til sjukehuset. Medan her på sjukehuset har man mindre forhold og litt meir moglegheiter til å halda pasienten litt lengre.»*

Ein informant seier at partane sitt på kvart sitt makttårn, og at der kan ingen angripa kvarandre. Spesialisthelsetenesta har makt til å seia korti pasienten er ferdig-behandla, medan kommunen sitte på makta i forhold til å seia om dei kan ta i mot eller ikkje.

*«Kommunen kan ikkje motsei at pasienten er ferdig-behandla fordi det er det legen som styrer. Me kan ikkje påleggja kommunen å ta i mot. Me ferdig-stiller pasienten og då er det*

*kommunane som må betala, så det er det einaste maktmiddelet me har. Men stort sett så finn me jo løysingar som alle kan leva godt med syns eg.»*

### Oppsummering

Dei fleste informantane i kommunane meiner at spesialisthelsetenesta ikkje heilt har forståing for kva eit bufellesskap er; at det er heimen til brukaren og ikkje ein institusjon, og at medisinske prosedyrar ikkje kan gjennomførast på lik line i heimen til brukaren som på eit sjukehus eller ein sjukeheim. Det vert også sagt at dei opplever at spesialisthelsetenesta har manglande kunnskap om kor tett oppfølging ein brukar har i heimen sin når dei vert utskrivne og at dei har utfordringar med å forstå åtferda til brukarane. Utviklingshemma har blitt skrevet ut frå sjukehuset mot personalet i bufellesskapet sin vilje. Spesialisthelsetenesta har definisjonsmakta til å seia korti pasienten er ferdig-behandla, og dermed skriva dei ut. Det at kommunane kan seia nei til å ta i mot utskrivingsklare pasientar, vert ikkje opplevd som eit reelt maktmiddel frå tilsette i bufellesskap si sida, då kommunane må betala til spesialisthelsetenesta dersom ein ferdig-behandla pasient vert liggande på sjukehus.

Tilsette i bufellesskap meiner at haldningar til brukargruppa er varierende, og at det er veldig personavhengig. Legar vert trekt fram som den faggruppa i spesialisthelsetenesta som informantane opplever er dei som har størst vanskar med å forholde seg til personar med utviklingshemming. Det vert sagt at det gjerne er av den eldste generasjonen, men at det har skjedd ei positiv utvikling på dette området i dei seinare åra. Det vert opplevd at det er vilje i spesialisthelsetenesta til å prøva å forstå brukargruppa, men at pga. manglande erfaring kan det vera vanskeleg å sjå for seg kva utfordringar det kan vera med å følgja opp behandling når brukaren vert skriven ut frå sjukehus.

Informantane i spesialisthelsetenesta seier at dei legg til rette så mykje som dei kan for denne pasientgruppa, men dei har opplevd at følgjepersonell ikkje alltid er nøgd med tilrettelegginga. Følgjepersonell har signalisert at dei meiner at deira brukar er så spesiell at alt må leggest optimalt til rette for ho. Dette er det ikkje alltid mogleg eller ønskeleg å få til på sjukehuset. Det vert peika på at ein ikkje kan forskjellsbehandla på ein slik måte at det går ut over andre pasientar sitt tilbod. Det vert også sagt at dei opplever varierende grad av deltaking frå følgjepersonell si sida, og at enkelte i svært liten grad deltek kring pasienten. Det vert peika på at følgjepersonell er med for å trygga pasienten og at det difor er viktig at dei gjer dette med å vera deltakande i t.d. matsituasjonar og andre pleiesituasjonar som pasienten får hjelp til i heimen også.

Informantane i spesialisthelsetenesta opplever at haldningane i deira organisasjon til denne pasientgruppa stort sett er bra. Det vert trekt fram at legane har ein tendens til å snakka over hovudet på pasienten og venda seg direkte til følgjepersonellet. Han eine seier at han ser at det er skjedd ei samfunnsendring i høve kva som vert definert som normal, og at det har vore med å endra haldningane i positiv retning.

Dei seier at dei har nok litt for lite kunnskap om korleis eit bufellesskap er organisert og kva som er mogleg å få til av oppfølging når pasienten vert skriven ut, og at dette kunne vore løyst med tettare dialog på leiarnivå mellom partane.

Det vert sagt frå spesialisthelsetenesta si side at dei er nok litt rigide når pasienten er vurdert til å vera utskrivingsklar. Dette har med logistikken deira å gjera, og at det gjeld uavhengig av diagnose.

Alle informantane er samde om at det er rett og ta dei undersøkingane som trengs for å prøva å stilla den somatiske diagnosen, sjølv om nokre undersøkingar i ettertid viser seg å ikkje vera naudsynte. Trass at dei er einig om dette, ser tilsette i spesialisthelsetenesta at det også kan vera uheldige sider ved å ta mange undersøkingar. Dei trekk inn perspektivet i høve å utsetja pasienten for stråling som kan føra til helseskade seinare, og at pasienten kan oppleva det som eit overgrep å måtta ligga i ro lenge for å ta undersøkingar. Tilsette i bufellesskap har på si side stort sett bare fokus på at det er det rette å gjera ut i frå eit etisk perspektiv.

Alle informantane er einig i at spesialisthelsetenesta har mykje makt, spesielt når det kjem til definerer av om pasienten er ferdig-behandla og utskrivingsklar. Likevel peikar eine informanten i spesialisthelsetenesta at partane sitt på kvar sitt makttårn; dei har makt til å seia at pasienten er ferdig behandla, medan kommunane har makt til å seia at dei ikkje kan ta i mot, men dette vert ikkje opplevd som eit reelt maktmiddel hos tilsette i bufellesskap.

Det vert sagt frå begge partar at det stort sett er forståing for kvarandre sine utfordringar, men at samarbeidet og kommunikasjonen er veldig personavhengig.

I følge samhandlingsavtalen om følgjepersonell er det spesialisthelsetenesta som skal vurdere og avgjera om dei dekkjer utgiftene til følgjepersonell for ein pasient eller ikkje. Tilsette i bufellesskap har opplevd at spesialisthelsetenesta har sagt at dei ikkje vil dekkja dette sjølv om dei som kjenner brukaren best, meiner at ho treng følgjepersonell. Dette er ikkje opplevinga til informantane i spesialisthelsetenesta. Dei seier at deira erfaring er at dei svært gjerne ynskjer følgjepersonell og at dei strekk seg langt og legg til rette for å få dette til.

Nokre av informantane i kommunane har opplevd at somatiske helseproblem er blitt tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming. Ingen av informantane i spesialisthelsetenesta har opplevd dette.

#### 5.4 Forskingsspørsmål 4

**Kva utfordringar meiner tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta det er når det gjeld internt og eksternt samarbeid og samhandling for å sikra personar med utviklingshemming naudsynt somatisk helsehjelp? Kva meiner dei er årsakene til dette?**

##### Internt samarbeid og samhandling

##### Tilsette i bufellesskap

Alle informantane seier at det kan skje dagleg at dei diskuterer internt utfordringar knytt til somatisk helsehjelp. Det er avhengig av kva helseproblem brukarane har der og då. Dersom brukarane ikkje har somatiske helseproblem, vert temaet ikkje snakka om.

*«Når det skjer noko spesielt så diskuterer med det; korleis me skal leggja til rett og gjera ting. Og så må me jo læra opp dei som ikkje kan. Så då tar me dei problema som er akkurat då.»*

Det kjem fram frå fleire informantar at det utfordrande å skriva alt ned i rutinar, at det er avhengig av situasjonen og kva fagkompetanse som er på jobb når behov for helsehjelp oppstår. Alle seier at dei har rutinar over kven dei skal kontakta og korti dersom det ikkje er tilsette med rett kompetanse på jobb når ein står i ein slik situasjon.

*«Me har interne rutinar. Men alt etter korti me skal kontakta kven er jo alt etter kva type somatisk utfordring det er snakk om. Alle ting kan ikkje skrivast ned i rutinar.»*

Det er ulikt korleis ein samarbeider internt. Nokre samarbeider internt i avdelinga, andre har eit system der ein samarbeider internt i eininga, medan andre igjen samarbeider med andre einingar i kommunen. I den kommunen det er samarbeid med andre einingar, kjem det fram at ein av fordelande med ein liten kommune og kanskje samlokalisering når det gjeld kontor, er at ein då kjenner kvarandre og at det er lettare å snakka med folk ein kjenner. Det vert også sagt at andre einingar har ansvar for å følgja opp dette med inn- og utskrivning og PLO-meldingar dersom det ikkje er sjukepleiar eller vernepleiar på vakt.

*«Korleis me samarbeider internt er avhengig av kven som er på jobb. Stort sett så er det bra samarbeid.»*

Internt i bufellesskapet er samarbeidet likt; utfordringa vert diskutert og ein brukar både generell erfaring og kompetanse, og spesifikk erfaring og kompetanse knytt til den aktuelle

brukaren. Nokre seier at dei er flinke til å hjelpa kvarandre og passa på at ein får pausar når ein tilsett er mykje inne hos ein brukar som er sjuk.

*«Me brukar kvarandre og viss me ikkje klarer å løysa det, ringer me legevakta.»*

*«Viss nokon er sjuke på huset så er dei andre personale flinke til å gå inn og hjelpa til viss det er behov og passa på at den tilsette som er der får pause.»*

Det er ulikt korleis informantane opplever tid til refleksjon. Ein av informantane seier at han kunne tenkt seg meir formelle fora til å diskutera somatisk helsehjelp.

*«Eg kunne tenkt meg meir sånn formelle fora. Altså ikkje bare sånn i forbifarten eller når me møtes på kontoret.»*

Ein anna informant seier et det kunne sikkert vore betre. Det kjem fram frå nokre at mykje frávær blant tilsette, gjer dette utfordrande. Dei fleste seier likevel at det er mogleg å reflektera og utvikla seg i høve somatisk helsehjelp viss ein prioriterer og planlegg tida si.

*«Det kunne sikkert vore betre i forhold til å kunna reflektera og utvikla seg i forhold til somatisk helsehjelp, men det er muligheter for tid til refleksjon viss ein brukar den tida ein har.»*

#### Tilsette i spesialisthelsetenesta

Informantane seier at det ikkje er nokon spesielle skriftlege rutinar som gjeld for denne brukargruppa, men begge seier at dei på eige initiativ tar individuelle omsyn og prøver å leggja til rette for at det skal fungera best mogleg for den pasienten som er der. Til dømes prøva å syta for at pasienten ikkje deler rom med andre pasientar, planlegga og ha god kommunikasjon når det gjeld undersøkingar som involverer andre avdelingar.

*«Når du er sjukepleiar spelar du ei rolla. Når det kjem inn ein pasient med utviklingshemming veit du kanskje at her er det mogleg at du skal gå inn i ei anna rolla enn den du kanskje vanlegvis har.»*

Det kan bli stykkevis og delt når ein pasient skal ha undersøkingar i fleire avdelingar, men det heng ofte saman med at ein er avhengig av svar på den eine før ein bestemmer seg for om ein går vidare til neste, men det blir ikkje opplevd som ei utfordring.

Begge informantane seier dei synes rammevilkåra når det gjeld økonomi ikkje er noko hinder. Dei opplever at det er stor aksept frå leiarar til å be om eller takka ja til at pasientane har følgjepersonell med seg.

*«Det som veldig ofte gjer at det går så bra som det gjer er jo dette med at dei har følgjepersonell med seg.»*

Dei seier dei prøver å bruka det dei treng av ressursar og leggja til rette for å få det til å fungera best mogleg.

*«Du prioriterer tida slik du sjølv vil og då tenkjer man at ein som har litt utfordringar kanskje treng litt ekstra tid. Så eg opplever at rammevilkåra er lagt til rette.»*

#### Eksternt samarbeid og samhandling

##### Tilsette i bufellesskap

Det kjem fram frå alle informantane at samarbeidet med spesialisthelsetenesta er varierende og at det ofte er personavhengig. Nokre er veldig innstilt på gjera ein god jobb og er interessert i høyra kva den andre parten seier, medan andre vert opplevd som stressa og ikkje fullt så innstilte. Det finst både solskinshistoria, men også historia der det ikkje har gått så bra og det har fått store konsekvensar.

*«Me hadde ein brukar som vart lagt inn pga. ein veldig vond fot. Brukaren vart sendt heim, og me var fleire gongar fram og tilbake. Dei sa at det ikkje var noko, at dei ikkje fant noko, men me mistenkte at brukaren ikkje hadde fått så mange undersøkingar. Til slutt blei ho sendt til eit anna sjukehus og to dagar etterpå var foten amputert. Så det er klart at brukaren hadde vondt, og ho vart sendt heim utan smertelindring dei første gongane.»*

Ein informant seier at han synes det er eit tungrodd system og at det tar veldig lang tid å få gjort enkelte undersøkingar, t.d. tannbehandling. Ein anna informant seier at han synes det er tungvindt å få telefonkontakt med spesialisthelsetenesta og at han har opplevd å måtta fortella historia 3 – 4 gongar til ulike personar fordi han er blitt satt over til feil person. Han meiner at det burde vore mogleg for dei å nådd spesialistane direkte.

Fleire av informantane seier at dei ofte opplever at spesialisthelsetenesta ikkje tar omsyn til geografi og lang reiseveg. Dette har ført til at dei har måtta reisa veldig tidleg om morgonen, noko dei opplever er ei påkjenning for enkelte brukarar.

*«Det er ei veldig stor utfordring at det ikkje alltid blir tatt omsyn til at me bur litt krøket til, at dei sett opp timar tidleg på morgonen. At dei ikkje tenkjer på at me faktisk brukar fleire timar på å koma oss der... me har erfart mange gongar at me har fått time så tidleg at me må reisa herifrå klokka fem om morgonen. Det er ikkje heilt bra for brukarane.»*



Ein informant peiker på at dersom brukaren vert skrevet ut ein ettermiddag eller kveld og det er behov for ein spesiell medisin, så er det ikkje alltid dei i spesialisthelsetenesta tenkjer over at dei bur i heimane sine og det ikkje er tilgang på eit medisinlager slik det er på eit sjukehus. Kommunen har no lagt inn i rutineane sine at dei skriv i e-linken og ber dei senda med medisin heim sidan dei ikkje får tak i.

*«Viss dei blir sendt heim ein ettermiddag ein kveld og trenge sånn og sånn, og det ikkje er med...me får jo ikkje tak i alt mulig her...for dei er det nok ikkje noko problem, for der er det nok eit lager dei kan henta det dei treng heile tida, men for oss her i kommunen, dei bur jo i heimane sine sant, dei har jo ikkje eit medisinlager i ein bustad sånn som dei har på eit sjukehus. Det er jo bare det dei har av eigne private medisinar. Så då har eg tenkt at det er ikkje alltid dei har forstått at ein ikkje bare kan ta det på eit lager.»*

Når det gjeld undersøkingar som involverer fleire avdelingar, er det ulike erfaringar. To av informantane seier at dei har opplevd at dei har hatt ønske om å gjera fleire undersøkingar i ein narkose, men at spesialisthelsetenesta har sagt nei. Ein anna informant gir eit døme der dei fekk dette til, men han peikar på at dette ikkje er veldig vanleg å få til.

*«Me hadde ein brukar som hadde plager som me hadde problem med å forstå kva det var. Det var inga tvil om at brukaren vår dårleg, men ho ville ikkje ta nokon undersøkingar. Me tok kontakt med fastlegen og ba han om å henvisa til sjukehuset for ein full sjekk i narkose. Han meinte det ikkje kom til å gå, men han gjorde det likevel. Eg ringte til sjukehuset og forklarte situasjonen og trefte på ein tilsett som sa at han skulle sjå kva han kunne få til. Sjukehuset klarte å samla heile pakken med både gastroskopi, koloskopi, gynekologisk og til og med tannlegen var innom, så me fekk ein full sjekk av brukaren medan ho var i narkose. Og dei fant ut kva som var galt og brukaren fekk behandling for det.»*

Ein informant seier at han har opplevd at undersøkingar når brukaren er på sjukehus er samordna, og at han har vore med på at tilsette på sjukehuset har tatt maskinane inn på rommet til brukaren for å leggja til rette for brukaren.

*«...eg har jo opplevd at dei har tatt maskinane inn på rommet for å gjera det enklast for brukaren sjølv om det var trongt, men det var det lettaste for den personen, det har eg opplevd.»*

Han seier også at det er hans oppleving at det er forskjell på sjukehus, og at det er lettare på det minste sjukehuset han har erfaring frå å samarbeida med og at han opplever større

forståing der. Han trekk fram at årsak til dette kan vera at tilsette på dette sjukehuset kjenner dei betre.

Informantane har veldig varierende erfaringar når det gjeld kommunikasjon med spesialisthelsetenesta, og dei fleste peikar på at det er personavhengig. Ein informant seier at han har opplevd at nokre er veldig imøtekommande, medan andre ikkje vil svara skikkeleg og ikkje ha noko med brukaren å gjera.

*«Spesialisthelsetenesta tar brukarane seriøst, men det er litt lite forståing for kva utfordringar som kan vera både i forkant og etterkant av sjukehus-besøk.»*

Ein informant seier at dei opplever at dei må forklara spesialisthelsetenesta mykje for å få dei til å forstå kva som er problemstillinga. Fleire av informantane seier at dei har opplevd å bli overlata til seg sjølv på pasientrommet og at tilsette på sjukehuset nesten ikkje vil hjelpa dei når dei spør om hjelp.

*«Erfaring seier at me har blitt heilt overlata til oss sjølv på pasientrommet og at dei knapt vil hjelpa oss. Av og til trengje me hjelp til noko og kanskje få lov å gå på toalettet og gå ein tur i gangen for å lufta oss littegrann.»*

Ein informant har hatt opplæring på sjukepleiar på sjukehuset før han har gått heim.

*«Eg har hatt opplæring på sjukepleiar før eg har gått heim. Så dei er jo redd for at når du går så har dei eit problem, men då skjønne dei jo at brukaren er veldig avhengig av at det er nokon som er med dei.»*

Ein av informantane seier at han kunne tenkt seg ein for-samtale mellom partane i forkant av eit inngrep. Då kunne ein tilsett som kjenner brukaren godt snakka med den som skulle utføra inngrepet slik at dei fekk tid på seg til å skjønna korleis det er.

Alle informantane kjenner til samarbeidsavtalen om følgjepersonell og seier at denne er kjend i organisasjonen dei jobbar i. Nokre kjenner også til avtalane om inn- og utskriving, men ingen har kjennskap til alle samarbeidsavtalane. Dei seier at dei kjenner til dei som er aktuelle for dei å bruka i arbeidskvardagen deira.

*«Eg kjenner bare til avtalen om følgjepersonell. Eg treng ikkje å veta om det eg ikkje skal ha noko med å gjera.»*

Det er bare ein av informantane som opplyser at opplæring i desse avtalane er ein del av opplæringa til ny-tilsette, men det gjeld bare for vernepleiarar og sjukepleiarar, ikkje andre

ny-tilsette. Dei andre seier at avtalane vert tatt fram når det er behov for dei, og at opplæring vert gitt då.

Dei fleste av informantane seier at dei synes at samarbeidsavtalane er med å sikra god kvalitet på helsehjelpa til utviklingshemma, spesielt avtalen om følgjepersonell. To av informantane seier at det er greitt å ha avklart kven som har ansvar for kva, korleis ting skal løysast og kven som skal betala, slik at det ikkje vert unødige diskusjonar.

*«Ja, det er til hjelp at det er ein avtale om at dei har rett på følgjepersonell og kven som skal betala. Då sleppe det å bli noko krangling om det, og at me veit at det er dei som skal betala viss dei til dømes seier at dei treng nattevakt.»*

Ein av informantane trur ikkje det er samarbeidsavtalane som styrer og sikrar god kvalitet på helsehjelpa. Dersom brukarane treng helsehjelp, må dei få det.

*«Viss me tenkjer at me har ein brukar som treng helsehjelp, så presser me jo på. Kommunen kan jo heller ikkje seia at nei det vil me ikkje bruka pengar på. Så det er ikkje samarbeidsavtalen som styrer om dei skal få den hjelpa eller ikkje.»*

Ein av informantane meiner at det er feil at det er spesialisthelsetenesta som avgjer om dei skal dekka utgifter til følgjepersonell eller ikkje. Han meiner at dei som kjenner brukaren godt bør gjera den vurderinga.

*«Det er vel sånn at sjukehuset skal seia om dei treng å ha eit personale med. Det tenker eg blir feil. Eg meiner at det er jo me som kjenner brukaren som må fortella om dei treng nokon med seg. For nokon kan det vera ei veldig alvorleg oppleving å vera på sjukehus åleine, eller dei kan lura tilsette på sjukehuset trill rundt.»*

Ingen av informantane seier at det er samarbeidsfora med spesialisthelsetenesta kring somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming. Nokre seier at dei synes det kunne vore nyttig med eit årleg møte, men dei ser ikkje heilt for seg kven som skulle vore med på eit slikt møte. Det kjem fram frå dei fleste av informantane at dei trur at eit samarbeidsfora kunne vore med å styrka samarbeidet og auka forståinga mellom partane.

*«Ja, det tenkjer eg absolutt. Viss du kjenner systemet og kjenner folk, så er det lettare å bruka... Kjenner du dei og har snakka med dei og kjenner kvarandre sitt system, så er det lettare å samarbeida. Så det vil alltid vera ein fordel for den me hjelpe, at det er kjennskap.»*

### Tilsette i spesialisthelsetenesta

Begge informantane seier at samarbeid med følgjepersonell er veldig varierende og personavhengig. Nokon er tafatte og lite deltakande, medan andre er veldig engasjerte og spør og viser interesse. Eine informant seier at han endrar kommunikasjonen utifrå korleis han opplev at personen er utdanna.

*«...utifrå korleis du merkar at den personen er utdanna, så endrar du jo informasjonen, måten du gir informasjon på... nokon har aldri vore inne på sjukehus og kjenner ikkje til sjargongen den.. ein sjeldan gong kan nokon verta opplevd som litt tafatte og at dei bare sit der, medan andre gongar er dei veldig engasjert og du merkar at du har ein god kommunikasjon med dei.»*

Ein av dei seier at dei ikkje får innleggingsrapport med medisinlista frå bufellesskapa, og at det er likt for alle kommunane han har samarbeida med. Etterkvart så får dei medisinliste når nokon tar det med frå bufellesskapet, men dei har eit mål om at fire timar etter innlegging skal dei ha ei samstemt medisinlista slik at dei er sikker på at medisinen som står på kurva er dei same som pasienten brukar ute.

Ein av informantane seier at når det gjeld følgjepersonell er det ein del av dei som har veldig stor forståing for utfordringar med drift av sjukehuset, medan andre er vane med å halda seg til ein brukar, og meiner at den skal ha det absolutt best og at alt skal leggast til rette for denne brukaren.

*«Eg har opplevd at det er blitt forsøkt brukt mot oss at me ikkje vil leggja til rette fordi at ho er utviklingshemma, men då tenke eg at det vil tendera veldig fort opp mot omvendt diskriminering, fordi då gir me den fordelene fordi ho har den diagnosen kontra nokon andre. Og sånn kan det heller ikkje vera... Eg vil ha meg frå-bedt at me skal bli mistolka for å diskriminera nokon, for det gjer me ikkje. Eg ønske at me skal behandla alle utifrå behovet dei har, og for å behandla alle likt, må me behandla alle ulikt. Og det gjelde både pasientar og følgjepersonell. »*

Det er forskjell på kommunikasjon med følgjepersonell utifrå kven dei er, erfaring og kompetanse. Enkelte brukarar har foreldre og søsken som følgjepersonell, og det kan vera utfordrande. Det er vanskelig for dei å skilja korti dei er tilsett og korti dei er pårørande.

*«Det er alltid vondt og vanskeleg å sjå ein som du bryr deg om ha det vondt, og viss du då i tillegg opplever at dei ikkje gjer noko for å hjelpa dei, så er det vondt. Eg skjønne den frustrasjonen der».*

Ein av informantane seier han har relativ grei kjennskap til alle samarbeidsavtalane. Han seier at dei som jobbar på avdelinga veit at dei fins, men han er usikker på kor godt kjent dei er med dei utanom avtalane som går på inn- og utskriving og følgjeavtalen. Han seier også at det er utfordring med opplæring til ny-tilsette då det er avgrensa kor mykje ein klarar å få lært dei til dømes i løpet av ein sommar.

Den andre seier at han har kjennskap til nokre av dei. Avtalane han har kjennskap til, er dei som han har brukt i jobbsamanheng, og det er utskriving og utskrivingsklar pasient og følgjeavtalen. Han har ikkje fått noko opplæring eller informasjon om følgjeavtalen; det er noko som har gått kollega imellom.

*«Det er ingen som har kome til meg og sagt at sånn er følgjeavtalen. Det er vel noko som har gått mellom oss kollegaer, at det fins ein slik avtale.»*

Begge informantane meiner at avtalane er med å sikra god kvalitet på helsehjelpa til personar med utviklingshemming. Han eine seier at viss ein ikkje kjem fram til gode løysingar der og då, har ein noko ein kan visa til, og avtalane seier veldig tydeleg kven sitt ansvar det er. Han trur likevel det viktigaste er at ein finn dei beste løysingane i kvar enkelt situasjon. Viss det er utfordringar med å skaffa medisiner og utstyr ute, så må sjukehuset senda det med pasienten heim slik at ein sikrar seg fram til det er mogleg å få bestilt.

Han seier også at sjukehuset må sørge for opplæring i korleis eit sår-skift skal utførast eller eit dren skal tømast, slik at dei som jobbar i bufellesskapet kan lære seg desse prosedyrane. Han seier at sjukehuset har eit opplæringsplikt, men det er veldig stor forskjell på dei som er følgjepersonell når opplæringa skal bli gitt. Nokre er mottakelege, medan andre seier at dette står ikkje i min arbeidsinstruks.

Han andre peikar på følgjeavtalen og kor viktig den er for pasientane, mest når det gjeld den psykiske helsa i høve det å vera på sjukehus og ha kjente og trygge personar med seg, men også at det blir betre kvalitet på den somatiske helsehjelpa når dei har nokon som kan trygga seg.

*«Den følgjeavtalen er heilt alfa og omega, den er heilt gull! Me ser kanskje brukargruppa ein dag, medan dei som har jobba med dei i 15 år kjenner alle teikn. Det er heilt umogleg for oss å kjenna den personen lika godt som dei... Det er heilt gull at dei er her og at dei er med dei. Utan det hadde det vore enormt tungt både for brukaren og for oss personale på sjukehuset. Så den avtalen må aldri forsvinna, den må vera der!»*

Begge informantane opplyser at det ikkje er noko samarbeidsfora mellom organisasjonane knytt til personar med utviklingshemming. Men begge seier at dei trur det kunne vore med å styrka samarbeidet. Partane hadde fått meir innsikt i korleis den andre jobbar.

*«Det hadde jo vore veldig greitt å kunne få litt undervisning om dette. Eg trur det kunne vore med å styrka samarbeidet. Det hadde gitt oss litt meir innsikt i korleis dei jobbar og då hadde dei fått meir innsikt i korleis me jobbar. Samarbeid er aldri ein dum ting, iallfall ikkje viss det kjem noko informasjon ut at det. Så det hadde vore interessant å vore med på.»*

Det vert sagt at samarbeidsfora kunne vore bra, men det viktigaste er ta kvar enkelt brukar der og då og i kvar enkelt situasjon og vore flinkare til å ha treff rundt den utfordringa som er der, og ikkje bare forholde seg til det tilfeldige personelt som er der.

*«Me skal vera i kvar enkelt situasjon og finna dei beste løysingane der.»*

Det vert sagt at det er god erfaring med kreftkoordinator i kommunane og at kanskje ein koordinator for personar med utviklingshemming kunne vore ei god løysing i forhold til denne brukargruppa.

*«...hadde hatt ein kontaktperson som ein kunne tatt kontakt med og som kunne vore med å koordinert ute... det kan godt vera at det hadde vore ei god løysing å hatt i forhold til denne brukargruppa.»*

Begge synes at samarbeidet stort sett går bra, men at det er nokre utfordringar. Dei opplever at jo høgare utdanning og kompetanse følgjepersonellet har, jo enklare er samarbeidet.

*«...oppleve jo at jo høgare utdanning og kompetanse dei har, jo lettare er det. Det er kanskje naturleg at sånn er det.»*

## Oppsummering

### Internt samarbeid og samhandling

Frå informantane i bufellesskapa kjem det fram at det er ønskjeleg med meir formelle fora internt der somatisk helsehjelp vert diskutert, at det kan vera utfordrande å få tid til refleksjon, særleg når det er mykje fråvær, men at tida er der viss ein nyttar den rett. Det ulikt korleis ein samarbeider internt; nokre samarbeider på tvers av einingar medan andre samarbeider internt i bufellesskapet og eininga. Der det er etablert eit samarbeid på tvers av einingane, vert dette sett på som positivt, og at brukarane får betre somatisk helsehjelp på grunn av dette.

Begge informantane i spesialisthelsetenesta er samde i at økonomi i samband med følgjepersonell ikkje er til hinder internt i organisasjonen for å yta somatisk helsehjelp til

denne pasientgruppa. Dei seier at det vert teke individuelle omsyn og lagt til rette så godt det let seg gjera.

Eine informanten i spesialisthelsetenesta meiner at kommunane bør bli flinkare til å samarbeida internt på tvers av einingar. Han trekk spesielt fram samarbeidet mellom bufellesskap og heimebaserte tenester når kompetansen ikkje fins i bufellesskapet.

Når det gjeld internt samarbeid og samhandling er det ikkje skriftlege rutinar i nokon av organisasjonane. Dei prøver å løysa utfordringane til det beste for brukaren der og då når dei står i situasjonane. I begge organisasjonane vert internt samarbeid og samhandling stort sett opplevd som bra.

#### Eksternt samarbeid og samhandling

Praktiske utfordringar i samarbeidet mellom organisasjonane som blir peika på frå kommunane si side er at det ikkje vert teke omsyn til geografi, at det ikkje vert tenkt over frå spesialisthelsetenesta kva som er tilgjengeleg i eit bufellesskap både av personalressursar og medisin ved utskriving og at spesialisthelsetenesta vert opplevd som eit tungrodd system å koma i kontakt med.

Informantane i kommunane har litt ulike opplevingar når det gjeld undersøkingar der brukaren ikkje er innlagt på sjukehus. Nokon har opplevd å få samordna fleire undersøkingar, medan andre ikkje har fått det til. Dei er samde i at det er vanskeleg å få til, og at det burde vore lettare av omsyn til å ikkje utsetja brukaren for fleire gongar i narkose og/eller turar til sjukehus.

Når brukaren er innlagt på sjukehus og har følgjepersonell med seg, seier tilsette i bufellesskap at dei har opplevd å bli overlaten til seg sjølv på pasientrommet, at dei ikkje får naudsynt hjelp og at enkelte ikkje vil snakka med dei eller ha noko med brukaren å gjera.

Praktiske utfordringar i samarbeidet som blir peika på frå spesialisthelsetenesta er at dei ikkje får innleggingsrapport med medisinliste når brukaren vert lagt inn. Det fører til at dei ikkje når målet dei har om samstemt medisinlista innan ein tidsfrist. Det vert også sagt at det kan vera utfordrande at nære pårørande er ein del av følgjepersonellet, då det kan vera vanskeleg å vita korti dei er pårørande og korti dei er tilsett. Det vert også sagt at det med lang reiseveg kan gi utfordringar i høve overlapping for følgjepersonell, men at det frå deira side vert opplevd at ein saman har klart å finna løysingar på det.

Tilsette i spesialisthelsetenesta seier at det er veldig varierende kor mykje følgjepersonell engasjerer seg, det er varierende kva kompetanse følgjepersonell har og at dei som er vant til å forholde seg til ein brukar ikkje har så veldig forståing for utfordringar knytt til drifta av sjukehuset. Det er også varierende kor mykje opplæring følgjepersonell er villig til å ta til seg, t.d. opplæring i sår-stell. Deira erfaring er at jo høgare utdanning følgjepersonellet har, jo lettare er samarbeidet.

Eine informanten i spesialisthelsetenesta seier at hans erfaring er at dei sender med pasienten heim medisin og utstyr for nokre dagar når dei får informasjon om at dette er medisin og utstyr som ikkje er tilgjengeleg når pasienten vert utskriven og som må bestillast.

Alle informantane er samde i at samarbeid og samhandling mellom partane, er personavhengig, og at dei har både positive og negative erfaringar.

Informantane er einige i at når det gjeld undersøkingar i fleire avdelingar når pasienten er innlagt på sjukehus, så fungerer dette fint. Sjølv om det kan bli stykkevis og delt, er dette av praktiske årsaker og ikkje fordi ein ikkje klarer å samordna det.

Samarbeidsavtalane er ikkje fullt ut kjent i nokon av organisasjonane. Alle informantane kjenner til følgjeavtalen, nokre kjenner til to-tre fleire, medan det bare er ein informant som kjenner til alle samarbeidsavtalane. Det er også felles at det mangelfulle rutinar i høve opplæring i desse avtalane. Det vert sagt at informantane har kjennskap til dei avtalane dei brukar i sin arbeidskvardag. Alle informantane er samde i at følgjeavtalen er med å sikra god helsehjelp, og at den bør bestå. Det blir sagt fleire gongar frå alle informantane at det er viktig for personar med utviklingshemming å ha med seg nokon som kjenner dei, som forstår dei, som dei er trygge på og som kan vera med å formidla til spesialisthelsetenesta kva dei egentleg seier og meiner.

Det er ikkje samarbeidsfora mellom partane, og alle informantane er einige i at det kunne vore med å styrka samarbeid og gitt partane meir innsikt i kva utfordringar den andre parten står i og korleis dei jobbar. Det kunne ført til betre somatisk helsehjelp for personar med utviklingshemming. Informantane ser ikkje heilt for seg korleis eit slikt samarbeidsfora skulle vore organisert og kven som skulle vore med.



## 5.5 Andre funn

Det vart ikkje spurd om fastlegar, men dei fleste av informantane i bufellesskap tar opp på eige initiativ, at fastlegane er nøkkelpersonar. Ein informant seier at det er best å løysa ting på dagtid med fastlegen dersom det er mogleg. Ein annan seier at fastlegane er flinke med brukarane og tar dei på alvor. To av informantane seiar at fastlegane har god kunnskap om brukarane og at dei lyttar og tar ting vidare. Ein informant seier at dei fastlegane som har erfaring med personar med utviklingshemming er flinke til å snakka med dei og ta dei med i diskusjonen.



## 6.0 Drøfting og konklusjon

Tema for prosjektet mitt er tilgang på somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming og korleis tilsette i bufellesskap og tilsette i spesialisthelsetenesta opplever dette med utgangspunkt i kommunikasjon, kompetanse, haldningar og samarbeid internt og eksternt. Eg synes informantane mine delte mykje og gav meg nyttig og relevant informasjon. Empirien i seg sjølv er nesten sjølvforklarande og treng ikkje så mykje tolking i eit teoretisk lys. Eg har valt i det følgjande kapittelet å drøfta nokre av dei overordna funna i studien opp mot teori som eg har presentert.

### 6.1 Wicked problems

Som Vabø (2014) seier kan wicked problems omsetjast til «uregjerlege» problem på norsk. Desse problema er samansette og let seg vanskeleg avgrensa og forklara på ein eintydig måte. Utviklingshemming vert gitt som døme på eit «uregjerleg» problem. Det krev heilskapsforståing på tvers av fagfelt og tenester for å løysa slike problem. Det vert ei utfordring når slike problem vert prøvd å løyst som «tamme» problem, til dømes gjennom standardisering. Døme på standardisering kan vera pakkeforløp på ulike somatiske diagnosar.

Det kjem fram i studien min at det ikkje alltid er mogleg å få tatt dei optimale behandlingssvala når det gjeld denne pasientgruppa. Årsak til dette er andre utfordringar pasienten har som ikkje heng saman med den somatiske diagnosen, t.d. uro og kommunikasjonsutfordringar. At dei tenkjer på denne måten syner at tenesteytarane har ei forståing for at pasienten er meir enn bare ein somatisk diagnose. Det er også andre omsyn enn det som kjem fram i den standardiserte behandlinga som må takast for å koma i mål med behandlinga. Dette syner at problema i desse tilfella, vert løyst som eit «uregjerleg» problem. Det vert også sagt at dei som regel kjem i mål med behandlinga. Eg trur at årsak til dette kan vera at dei som oftast har den heilskapelege tenkinga kring pasienten. Ved å løyst det som eit «tamt» problem, er det ikkje sikkert dei hadde kome i mål med behandlinga, og konsekvensane kunne då blitt alvorlege for pasienten.

Somatiske helseproblem kan i seg sjølv vera utfordrande for ein person, uansett om ein har diagnose psykisk utviklingshemming eller ikkje. Når ein i tillegg har utfordringar med å forstå og gjera seg forstått, seier det noko om dei ekstra utfordringane denne brukargruppa står overfor når dei kjem i slike situasjonar. Sjølv om det er individuelle forskjellar når det gjeld kommunikasjon, viser funna mine at dei fleste har ei eller anna form for utfordring med å kommunisera. Dette gjeld ikkje bare kommunikasjon i samband med helse, men generelt i all kommunikasjon. Ei utfordring som vert trekt fram er at det ikkje er samsvar mellom verbalt

språk og kroppsspråk. Ei anna utfordring er at dei ikkje klarer å gi uttrykk for kvar dei har smerter. Funna mine når det gjeld kommunikasjon, samsvarer med tidlegare forskning på dette området. I slike situasjonar vil det vera heilt avgjerande om tenesteytarane klarar å sjå heilskapen eller om dei bare ser stykkevis og delt. Å sjå heilskapen vil føra til gode somatiske helsetenester, medan å bare sjå delane utan å setja dei saman, vil føra til dårlege helsetenester for pasienten det gjeld.

Det kjem fram at det er manglande kompetanse når det gjeld diagnosen psykisk utviklingshemming. Dette er også i tråd med tidlegare forskning. Manglande kompetanse når det gjeld diagnosen og kva den kan innebera for den einskilde person, kan føra til at helseutfordringar vert behandla som eit «tamt» problem, som igjen vil kunna føra til manglande helsehjelp. Tidlegare forskning syner at manglande evne til å tolka signal frå utviklingshemma gjekk utover kvaliteten på helsetenestene ved innlegging i sjukehus.

For å løysa «uregjerlege» problem, krev det samarbeid, koordinering, samordning, samhandling og samarbeid. Samhandlingsreforma vart sett på som heilt naudsynt for å få til dette. Samarbeidsavtalane som kommunane og helseføretaka vart pålagt å inngå, skulle vera med å klargjera ansvar og mynde for å sikra heilskapelege pasientforløp slik at pasientane opplev trygge, samordna og gode tenester. Alle samarbeidsavtalane er generelle og gjeld uansett diagnose. Det betyr at det ikkje er nokon spesielle samarbeidsavtalar for personar med utviklingshemming. Dette kan forsvarast med at ingen vert diskriminert på bakgrunn av diagnose, alle vert behandla likt. På den andre sida, seier FN-konvensjonen om rettar til personar med nedsett funksjonsevne og likestillingslova at menneske med utviklingshemming skal ikkje diskriminerast og at dei har rett på dei same tenestene og same kvalitet på desse som resten av befolkninga. For å få same kvalitet på tenestene kan det vera at det er naudsynt å leggja til rette på ein anna måte for denne pasientgruppa. At fokuset vert på målet for behandlinga og ikkje at ein må følgja dei standardiserte prosedyrane eller pakkeforløpa som er lagt for dei ulike diagnosane. Dette er etter mi meining heilt i tråd med å handtera dette som «uregjerlege» problem.

## 6.2 Bakkebyråkratiet

Som Lipsky (1980) seier er bakkebyråkratane sin arbeidssituasjon ofte prega av at yrkesutøvinga inneberer bruk av skjønn. Dei står også i eit krysspress mellom å yta forsvarlege tenester samstundes som dei har knappe økonomiske rammer å halda seg til. Avgjerslene som vert tatt, baserer seg ofte på mangelfull informasjon, avgrensa med tid til å ta ei slutning, og vala dei tar kan ha store konsekvensar for individa avgjersla handlar om.

Funn i studien min viser at det er to grupper av bakkebyråkratar med ulike fokus. Specialisthelsetenesta er ein strukturert organisasjon der det er eit høgt arbeidspress, ulike standardiserte pakkeforløp og fleire ganske klare retningsliner og rutinar, t.d. i høve utskriving. Dei har press, krav og forventingar frå mange ulike hald i samfunnet. Med avgrensa ressursar må dei følgja gjeldande retningsliner og rutinar, bruka sitt faglege skjønn, gjera vurderingar, og ta val utifrå dette. I ein slik kvardag kan det verta opplevd som eit dilemma å bruka ekstra mykje tid og ressursar på ein spesiell pasient, og samstundes oppleve at det går utover andre pasientar som då ikkje får naudsynt hjelp. Dei seier at dei ikkje alltid har så mykje tid til å ta seg spesielt av denne gruppa pasientar, sjølv om dei strekk seg lang og prøver så godt dei kan å leggja til rette. Dei peikar på at ei av årsakene til at dei svært gjerne ynskjer å ha følgjepersonell til denne pasientgruppa, er nettopp for at dei ser at dei treng nokon trygge, kjente personar som kan ta seg av dei og gi pasienten den naudsynte tryggleiken og omsorga som specialisthelsetenestar opplev at dei ikkje har høve til å gi.

På den andre sida er bakkebyråkratane i kommunane. Dei er tilsett i bufellesskap, er tett på brukarane heile tida og har som si kjerneoppgåva å ta seg av brukarane. Dei seier sjølv at dei vert den sjuke sin talsmann, og dersom dei meiner at brukaren til dømes ikkje får dei naudsynte undersøkingane, står dei på for brukaren sin del og prøver å få gjennom si meining om dette. Dei ser ikkje heilskapen til specialisthelsetenesta som skal yta naudsynt helsehjelp til mange ulike pasientgrupper, og møter høge krav og forventningar i samband med dette frå ulike hald i samfunnet. Men som sagt, så er det deira kjerneoppgåva å ta seg av brukarane og dei er tilsett for å gjera akkurat det. Dersom dei ikkje hadde snakka brukaren si sak og stått på for denne, hadde dei ikkje gjort jobben sin.

For å belysa dette ulike fokuset vil eg bruka det som kjem fram i studien min om at tilsette i bufellesskap har opplevd at utviklingshemma ikkje har fått eller har fått manglande helsehjelp på sjukehus. Det vert sagt at årsak til dette er kommunikasjonsutfordringar og at dei somatiske utfordringane vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming. Forklaring på den manglande helsehjelpa kan vera at dette er ein mestringsstrategi frå tilsette i specialisthelsetenesta si sida. For å klara å stå i ein travel arbeidskvardag der det vert opplevd at det er eit gap mellom ressursar og mål, mange pasientar som skal ha hjelp, og vanskelege avgjersler som må takast, må den einskilde tenesteytar bruka skjønn når det vert tatt val. Det kan vera at dei opplever at kommunikasjonsutfordringane er så store at dei ikkje klarer å få nok informasjon frå pasienten som kan vera til hjelp for å klara å stilla diagnosen. Det kjem fram i studien at tilsette i bufellesskap har manglande kunnskap når det gjeld å observera og

setja i gong naudsynte tiltak når det gjeld somatisk helsehjelp. Dersom pasienten har følgjepersonell med seg, er det ikkje sikkert at denne klarer å gjera dei naudsynte observasjonane og formidla dette vidare. Det kan vera med å påverka valet til tilsette i spesialisthelsetenesta. «Å gå blindt inn» og setja i gong eit apparat som inneberer mange undersøkingar og involverer mange tenesteytarar når ein ikkje heilt veit kva ein skal sjå etter, kan verta opplevd som sløsing med knappe ressursar og at det er feil overfor andre pasientar. I følge Lipsky (1980), har bakkebyråkratane eit krav om å yta individuelle tenester samstundes som dei skal syta for likebehandling. Dersom tilsette i spesialisthelsetenesta meiner at dei har gjort alt dei kan for å prøva å stilla diagnosen, men likevel ikkje er komen i mål, kan det å seia «no er det ikkje meir me kan gjera» verta opplevd som det einaste alternativet som kan forsvarast når det gjeld bruk av ressursar til ein enkelt pasient. Utifrå det som kjem fram frå informantane, vil tilsette i bufellesskap mest sannsynleg stilla spørsmål kring ei slik avgjerse. Det er ikkje sikkert at dei har same oppfatninga om at alt er prøvd og at dei difor meiner at det må gjerast meir for å finna ut av det. Det vert også sagt av tilsette i bufellesskap at dersom dei meiner at ein ikkje er heilt i mål med undersøkingar, så har dei pressa på for å få gjort meir, og at dei som regel har blitt høyrd. Når dei føl til sjukehus, er det krav og forventningar om at dei skal ta vare på brukaren best mogleg. Dei skal snakka brukaren si sak og gjera det dei kan for at han skal få den naudsynte hjelpa. Det å sjå heilskapen til spesialisthelsetenesta; at dei har fleire pasientar som treng hjelp, er ikkje noko dei har fokus på. Dette vert også sagt av ein informant; at dei har erfart at følgjepersonell forventar at brukaren skal ha det optimalt og at dei ikkje har forståing for sjukehuset sine utfordringar.

Mangel på tid er eit typisk dilemma bakkebyråkraten står overfor. Det vert ikkje trekt fram som ei mogleg forklaring på at personar med utviklingshemming ikkje har fått eller har fått manglande helsehjelp i sjukehus. På bakgrunn av tidlegare forskning er det likevel nærliggande å tru at dette kan vera noko av årsaka. At på grunn av lite tid og fleire pasientar som ventar på naudsynt hjelp, har det ikkje vore rom for å ta fleire undersøkingar der og då, men at ein har måtta gitt opp.

Med det svært ulike fokuset til bakkebyråkratar i spesialisthelsetenesta og kommunane som eg har peika på ovanfor, meiner eg det viser noko av årsaka til kvifor det kan vera utfordrande med samarbeid og samhandling mellom organisasjonane når det gjeld å yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming.

### 6.3 Institusjonelt perspektiv

Tilsette i dei to organisasjonane er ein del av ein større institusjonell kontekst. For at me skal forstå handlingane deira, må me sjå dette i forhold til konteksten dei står i (Bukve 2012). Alle institusjonar består av regulativ, normativ og kognitiv pilar med tilhøyrande institusjonelle agentar (Scott 2008). Innhaldet i pilarane vil vera ulikt frå institusjon til institusjon, og dermed vera med å påverka handlingsvala til aktørane.

Samhandlingsavtalane er regulative element som styrer samarbeidet mellom partane. Helseføretaka og kommunane er pålagt å inngå desse samarbeidsavtalane for å avklara ansvar og oppgåver, og gi retningslinjer for samarbeidet mellom partane. Det kjem fram i studien min at alle informantane kjenner til følgjeavtalen, og at nokre kjenner til avtalane som handlar om innskriving og utskriving frå sjukehus. Bare ein av informantane har kjennskap til alle avtalane. Det betyr at dersom eg tek utgangspunkt i samarbeidsavtalane i mitt distrikt, kjenner dei fleste til mellom ein og tre av totalt tolv samarbeidsavtalar. Det er difor nærliggande å trekka den konklusjonen at når eit regulativ rammeverk som skal vera til hjelp i samarbeidet, ikkje er tilstrekkelig kjent av aktørane, er det til lite hjelp. Eg vil koma meir attende til dette avsnitt 6.4.2.

Funn i studien min tyder på at spesialisthelsetenesta er mest styrt av den regulative føringa. Dei har ulike pakkeforløp og formelle reglar og rutinar å halda seg til. Uavhengig av kva pasient dei får inn, er det dette som er styrande for kva undersøkingar og behandling som vert sett i gang. Empirien seier meg at det er desse regulative elementa som er mest dominerande i spesialisthelsetenesta og har størst innverknad på, og regulerer åtferda og handlingsvala til dei tilsette. På bakgrunn av oppgåvene spesialisthelsetenesta skal utføra, gir det meining at det er den regulative pilaren som er mest styrande. Det ville etter mitt syn vore svært utfordrande, for ikkje å seia uoverkommelig, å utøva ansvaret og oppgåvene som ligg til spesialisthelsetenesta dersom dei bare skulle brukt skjønn og individuelle vurderingar kring kvar einaste pasient og ikkje hatt pakkeforløp, reglar og rutinar å halda seg til. Det kjem fram at det vert brukt skjønn, dei tar individuelle vurderingar og prøver å finna gode løysingar for kvar einaste pasient, men det er eit rammeverk i botn som er med å regulerer åtferda deira. Regulative agentar brukar makt dei har enten i form av rett knytt til profesjon eller handhevar lovverk. I studien min syner dette seg blant anna ved at det er legar som har regulativ makt i høve profesjonen sin til å avgjera om ein pasient er utskrivingsklar eller ikkje. Det legen bestemmer kan ikkje dei andre aktørane kring pasienten overprøva. Ei anna regulativ makt som ligg til spesialisthelsetenesta er avgjerslemynde når det gjeld følgjepersonell. Det er leiar

på dei ulike avdelingane som har mynde til å ta denne avgjersla, og dei vert dermed regulative agentar i høve dette. Det kjem fram frå informantane i spesialisthelsetenesta at dei svært gjerne ønskjer følgjepersonell til denne brukargruppa og at dei strekk seg langt for å få dette til. Det vert sagt at sjølv om pasienten tilsynelatande er godt fungerande, ville det i mange tilfelle likevel ikkje fungert utan at dei hadde følgjepersonell, iallfall deler av tida dei var innlagt. Dette meiner eg kan tyda på at det har utvikla seg ein uformell regel eller norm som seier at når det gjeld denne pasientgruppa så bør dei ha med seg følgjepersonell for å nå måla med behandlinga. Her kjem handlingslogikken i den normative pilaren til syne; det som er høveleg å gjera.

Empirien i studien min seier at tilsette i bufellesskap i kommunane er mest styrt av den normative føringa. Sosial forplikting, normer og det høvelege er det som styrer og regulerer åtferda og handlingsvala til dei tilsette. Dei er tilsett i brukaren sin heim, og deira kjerneoppgåva er å ta seg av brukaren. Dei skal leggja til rette og syta for at han har det best mogleg. Dei kjem tett på brukarane og jobbar gjerne med dei i mange år.

Dei har ikkje lovar, reglar og prosedyrar som regulerer åtferda deira på same måte som spesialisthelsetenesta. Helse- og omsorgstenestelova seier at helse- og omsorgstenester som vert tilbydd eller vert ytt etter lova skal vera forsvarlege. Tenestene skal vera heilskapelege, koordinert og kvar einskild brukar skal ha eit verdig tilbod. Kva er norma og standarden for naudsynt helse- og omsorgstenester? Kva er det som er forsvarleg? Kva er eit verdig tilbod? Det er ikkje pakkeforløp på korleis ein skal handtera ulike utfordringar knytt til det å yta tenester til utviklingshemma. Det er ikkje reglar og rutinar som seier korti kravet i lova er oppfylt. Formulering i helse- og omsorgstenestelova er vid, og den gir rom for å utøva mykje skjønn for den enkelte tilsette. Det kan vera så interne vurderingar at det er ulikt innan kommunen slik at det kan ha utvikla seg normer og uformelle reglar i dei ulike bufellesskapa at «slik gjer med det her». Nokre tilsette er villige til å strekka seg utover det som er forventa av dei i jobben for at brukarane skal ha det best mogleg. Andre har fokus på at me skal yta det dei treng og har rett på, for at det skal vera mest mogleg rettferdige og like tenester for alle brukarane. Eit anna moment er kven sine standardar er det som vert lagt til grunn for kva som er både forsvarleg, verdig og naudsynt? Dersom det er dei einskilde tilsette sin standard som vert lagt til grunn, vert det mange som skal ha ei meining om tenestetilbodet til den enkelte brukar. Etter mitt syn vil dette kunna føra til ein del etiske dilemma og utfordringar, og i verste fall konfliktar mellom tilsette når ein er tilsett i ein organisasjon som er så prega av den normative pilaren.



Med tanke på kva som er kjerneoppgåvene til dei ulike organisasjonane, er det greitt at det er ein forskjell i kva pilar som er mest styrande. Det kjem fram at når det gjeld haldningar, så er dei ikkje så ulike. Begge partar viser fine haldningar til brukargruppa, og dei viser vilje til samarbeid for å oppnå best mogleg kvalitet på helsehjelpa, men det er ulikt korleis dei jobbar og kva som er kulturen i organisasjonane.

Samarbeid mellom organisasjonar er i utgangspunktet krevjande. Når samarbeidet er mellom to organisasjonar der vektlegging av føringane er så ulikt, vil det kunna føra til eit enda meir krevjande samarbeid. I min studie er den regulative pilaren rådande hos den eine parten, og dei er dermed mest oppteken av at ein skal følgja dei gjeldande reglane. Den andre parten har størst vektlegging på den normative pilaren, og er difor mest oppteken av normer og uskrivne reglar for kva som er rett å gjera. I samarbeid kring pasientar, og spesielt når det er usemje mellom partane, kan dette føra til at dei nødvendigvis ikkje får det kognitive fellesskapet med gjensidig forståing som kan støtta opp om ei problemløysing i ulike situasjonar i samhandlinga. Dette kan i ytste konsekvens gå utover helsehjelpa til personar med utviklingshemming, til dømes i form av manglande helsehjelp på sjukehus eller manglande oppfølging i heimen når dei er utskrivne. Funn viser likevel at det ikkje er eit «heil svart» bilete, men at dei i fleire tilfelle har klart å finna gode løysingar i ulike situasjonar.

#### 6.4 Koordinering, samordning og samarbeid

Det vert peika på frå fleire hald (Axelson & Axelson 2006 og Jakobsen 2004) at koordinering, samordning og samarbeid er utfordrande. Sett i lys av det ulike fokuset bakkebyråkratane i dei ulike organisasjonane har, og ulikskapen både i den mest styrande pilaren og innhaldet i dei tre føringane i dei ulike organisasjonane, er dette etter mitt syn element som gjer koordinering, samordning og samarbeid enda meir utfordrande.

Axelson og Axelson (2006) peikar på at den tradisjonelle hierarkiske måten å koordinera helsehjelp på må erstattast med andre samarbeidsmåtar som baserer seg på meir frivillig samarbeid. Dei skildrar fire ulike integrasjonsformer, og skil mellom vertikal og horisontal integrasjon. Ein kan sjå på horisontal og vertikal integrering både internt i organisasjonen og eksternt mellom organisasjonane. Dei mest ideelle formene for integrasjon i samarbeidet både internt og eksternt, er Co-operation og Collaboration. Co-operation er samarbeid med høg grad av både vertikal og horisontal integrasjon, og ei slik integrasjonsform har dei beste moglegheitene for eit godt og tett samarbeid. Begge desse formene baserer seg på noko frivilligheit i samarbeidet. Collaboration har låg grad av vertikal integrasjon og her må ein difor basera seg på meir gjensidig tilpassing.

#### 6.4.1 Internt samarbeid og samhandling

Funn i studien min viser at spesielt i den eine kommunen er vertikal integrasjon meir fråverande enn i spesialisthelsetenesta. Her er det ikkje så mykje samarbeid på tvers av einingar. Det er mest samarbeid internt i bufellesskapet og internt i eininga. Internt samarbeid og samhandling i denne situasjonen kan difor utifrå Axelson og Axelson (2006) kallast for Collaboration. I dei tilfelle der det er naudsynt med samarbeid på tvers av einingar, er ein då avhengig av at dei tilsette er villig til å samarbeida og tilpassa seg for å få dette til. Det er ikkje avtalar og rutinar for at det skal vera eit samarbeid på tvers internt i kommunen. Når det er låg grad av vertikal integrasjon, vert ein meir avhengig av horisontal samhandling.

Den kommunen som har vertikal integrasjon og samarbeider på tvers, peikar på at dette er viktig for å kunna yta somatisk helsehjelp. Dei har utvikla eit samarbeid som gjer at dei kan spør om hjelp frå til dømes heimesjukepleie eller sjukeheim dersom dei kjem i situasjonar dei ikkje har den naudsynte kompetansen. Det er også nokre formelle avtalar som seier noko om korleis dei skal samarbeida til dømes når det ikkje er sjukepleiar eller vernepleiar på jobb i bufellesskapet. Dette seier dei fører til betre kvalitet på helsehjelpa. Deira form for samarbeid og samhandling er utifrå Axelson og Axelson (2006) Co-operation, og er den mest ideelle forma for å få til eit tett og godt samarbeid.

Det kjem fram frå informantane i kommunane at ansvar for tenestene til utviklingshemma når det gjeld bustad, er lagt til ei eining. I følgje Jacobsen (2004) er det vanleg å dela inn komplekse oppgåver i deloppgåver for å gjera dei handterbare. Kommunane har store komplekse oppgåver som skal løysast. Ein kan seia at tenester til ulike brukargrupper kan sjåast på som ei deloppgåva for kommunen. Med å dela ansvar for tenester til dei ulike gruppene inn i ulike einingar, vil oppgåva bli handterbar. Utfordring med ei slik spesialisering og formalisering er at det fører til ulike koordineringsproblem. Ei slik spesialisering og formalisering i kommunane, kan føra til at det blir utfordrande å få til eit samarbeid på tvers. Det vert viktigare for dei tilsette med koordinering innan eininga enn mellom einingar. Dei mister også litt evna til å sjå heilskapen i tenestetilbodet som kommunen skal yta. Ein kan lett tenkja at det er ikkje mi oppgåve og mitt ansvar då eg ikkje jobbar i den eininga. Heilskapstenking kring det at alle er tilsett i same kommune og har eit felles ansvar, kan vera utfordrande å få til når ein er så åtskilt i det daglege arbeidet.

Spesialisthelsetenesta kan utifrå det som kjem fram i studien min, seiast å ha høg grad av vertikal integrasjon. Dei har ei leiing som styrer dei gjennom formelle styringslinjer som pakkeforløp, rutinar og prosedyrar. Integrasjonsforma deira kan utifrå Axelson og Axelson

(2006) seiast å vera Co-ordination, altså samordning. Dei er også som eg har sagt tidlegare mest styrt av den regulative føringa i høve Scott (2008) sitt institusjonelle perspektiv. Når dei har så klare styringsliner frå leiinga er ikkje horisontal integrasjon mellom ulike avdelingar på sjukehuset det som er det viktigaste. Men horisontal integrasjon mellom avdelingane er ikkje fråverande. Det kjem fram at dei har eit godt samarbeid og løyser utfordringar på ein god måte når pasienten treng undersøkingar som involverer fleire avdelingar.

Spesialisthelsetenesta har til liks med kommunane, organisert seg på ein slik måte at dei har spesialisert seg på ulike områder, til dømes kirurgisk avdeling, medisinsk avdeling og intensiv avdeling. Eg har ikkje funn i studien min som tyder på at denne organiseringa har ført til slike koordineringsproblem som Jacobsen (2004) peikar på at kan skje når arbeidsoppgåver vert delt inn i mindre deloppgåver for å gjera dei handterbare. Sjølv om funn i prosjektet mitt ikkje syner dette, kan eg ikkje på bakgrunn av det avgrensa utvalet av informantar frå spesialisthelsetenesta, hevda at slik er det i heile kongeriket Noreg.

#### 6.4.2 Eksternt samarbeid og samhandling

Som eg har skrive er det når det er høg grad av både horisontal og vertikal integrering; co-operation at moglegheitene er best for eit godt og tett samarbeid. Difor meiner eg det er mest føremålstenleg for kommunane og spesialisthelsetenesta at samarbeid mellom partane i hovudsak byggjer på dette. Men korleis opplever informantane samarbeidet mellom partane? Kva type integrasjon er det informantane har erfart i samarbeidet med den andre parten? Vert det opplevd som eit frivillig samarbeid eller noko ein er blitt tvungen på? Er reglane for samarbeidet tydelege nok? Korleis er oppgåvene når det gjeld å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma samordna? Er det gjensidig tilpassing eller har den eine parten meir makt enn den andre?

Funn i studien min viser at det eksterne samarbeidet og samhandlinga er i utgangspunktet regelstyrt, samstundes som det er kombinert med frivilligheit. Samhandlingsforma mellom partane vekslar mellom samarbeid og samordning.

Ulike samhandlingsavtalar mellom organisasjonane skal gi avklaringar blant anna i høve ansvar og oppgåver. Informantane opplyser at dei kjenner dei avtalane dei brukar i kvardagen, og at dei fekk opplæring då dei første gong stod i ein situasjon der det var behov for bruka samarbeidsavtalane. Det vil seia at det er fleire avtalar dei ikkje kjenner til som skal vera med å avklara ansvar og oppgåver. Ein av desse avtalane seier at spesialisthelsetenesta har ei plikt til å gi naudsynt opplæring til tilsette i kommunehelsetenesta. Dersom tilsette i

organisasjonane hadde hatt kunnskap om dette, ville det kunne vore til hjelp for å auka kompetansen til tilsette i bufellesskap når det gjeld somatiske helsehjelp. Dette ville igjen ført til betre kvalitet på helsehjelpa til personar med utviklingshemming. Empirien i studien min viser at tilsette i begge organisasjonar synes det er bra at slike avtalar som regulerer samarbeidet og samhandlinga fins, men eg tenkjer at begge partane har ein jobb å gjera internt i organisasjonane når det gjeld opplæring slik at avtalane verkar etter intensjonen.

Det at spesialisthelsetenesta legg til rette for brukargruppa når dei er innlagt i sjukehus, viser at dei har ein vilje til fleksibilitet som ikkje er styrt gjennom formelle prosedyrar og reglar. Denne tilrettelegginga skjer både i form av å takka ja til følgjepersonell, tilrettelegging når det gjeld behandling og tilrettelegging for å hindra uro og redsel. Dei prøver å sjå heilskapen kring brukaren slik at resultatet av behandlinga vert så bra som mogleg for den einskilde. Desse funna tyder at det til tider er høg grad av både vertikal og horisontal integrasjon i samarbeidet.

Samarbeidet er ikkje alltid utan utfordringar. Funn viser at når det vert konflikter ved utskriving går det over til å vera ei rein samordning mellom partane. Då vert spesialisthelsetenesta formelle, og følg prosedyrar og reglar. Dei handhevar den formelle makta dei har i form av samarbeidsavtalen som handlar om utskrivingsklar pasient. Dei seier sjølv at dei er firkanta når det kjem til dette, og tilsette i bufellesskap i kommunane seier at dei opplever at spesialisthelsetenesta brukar makta si i desse situasjonane. Dette skjer også i dei tilfella der det er usemje om ein brukar har behov for følgjepersonell eller ikkje. Det er spesialisthelsetenesta som avgjer dette, og dei bruker den regulative makta dei har til å bestemma. Tilsette i kommunane meiner at det er feil, og at det er dei som kjenner brukaren best som bør få ta denne avgjersla. Sett i frå spesialisthelsetenesta si side, har dei eit ansvar for å yta helsehjelp til ganske mange, og dei har eit budsjett å halda seg til. Det kan opplevast som urettvist overfor andre pasientar å bruka veldig mykje ressursar på ei spesiell pasientgruppe. Det kan også vera at på bakgrunn av at dei har manglande kompetanse når det gjeld utviklingshemming, vert avgjersla tatt på eit for dårleg grunnlag. Sett frå tilsette i bufellesskap si side, er deira kjerneoppgåva å ta seg av brukaren. Dei har ikkje mange andre dei skal ta omsyn til i den situasjonen. Dei har heller ikkje det økonomiske ansvaret i desse situasjonane. Det kan difor hevdast at det er klart at dei vil at brukaren skal ha følgjepersonell sjølv om han ikkje treng det. På den andre sida har dei veldig god kjennskap til og kunnskap om brukaren. Følgjepersonell kan gjera ein forskjell når det gjeld effekt av behandlinga og brukaren sin tryggleik i sjukehus, og dette kjem også fram i studien min frå begge partar. Ein

må også ha tillit til at dei er så profesjonelle i yrkesutøvinga si at dei ikkje vil be om følgjepersonell dersom det ikkje er behov for det. Her synes eg det kjem veldig tydeleg fram ulikskapen mellom partane når det gjeld kva pilar som er mest dominerande og det ulike perspektivet til bakkebyråkratane i organisasjonane.

Som Jacobsen seier kan arbeidsdeling, spesialisering, profesjonalisering og formalisering føra til ulike koordineringsproblem. Korleis opplever informantane i dei ulike organisasjonane dette? Er samarbeidet formalisert på ein slik måte at alle veit kven som har ansvar for kva? Er det klare ansvarsliner mellom partane eller opplev dei grå-soner der ingen tar ansvar?

Funn i studien viser at det er ulike koordineringsproblem i samhandlinga mellom organisasjonane. Samhandlingsavtalane skal vera med å bidra til at ansvar- og oppgåvefordeling er klargjort. Likevel kan det sjå ut til at følgjeavtalen gir nokre gråsoner. Det er ikkje heilt avklart kva rolle dei ulike aktørane skal ha. Kva er forventa at følgjepersonellet skal ha ansvar for og kva er det spesialisthelsetenesta skal ha ansvar for når pasienten har følgjepersonell? Spesialisthelsetenesta har ei forventning om at følgjepersonell skal delta aktivt kring pasienten til dømes med stell og mating. Følgjepersonell har ei forventning om at spesialisthelsetenesta ikkje bare skal gi den medisinske behandlinga, men også koma å vera med pasienten slik at dei som følgjepersonell til dømes kan få pause. Desse forventingane til den andre parten er tydelege internt i dei ulike organisasjonane, men dei har ikkje hatt ei forventingsavklaring opp mot den andre parten. Korleis skal den andre parten vita om det når det ikkje er klargjort i rutinar eller avtalt ved innlegging? Dette syner at sjølv om det er samhandlingsavtalar som skal tydeleggjera oppgåver og ansvar, er ikkje desse klare nok, og det fører til utfordringar i samhandlinga.

Dersom det hadde vore samarbeidsfora mellom partane er dette noko som kunne vore tatt opp og drøfta der, og enda ut i ein avtale mellom partane der det kom tydeleg fram kven som har ansvar for kva kring pasienten, slik at ein unngjekk desse gråsonene. Ei slik avklaring vil kunne vera med å gjera samhandlinga betre, og dermed også auka kvaliteten på helsehjelp til personar med utviklingshemming.

Det er ikkje unikt for pasientgruppa personar med utviklingshemming at det er utfordringar i samhandling mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta. Forsking som er gjort når det gjeld sjukehusinnlegging av sjukeheimspasientar (Strandos 2010) syner at når det gjeld denne pasientgruppa er det også nokre utfordringar i samhandlinga. Denne studien hadde ei avgrensing til å gjelda informasjonsflyt og overføring av kunnskap mellom

behandlingsnivåa. Funn her er blant anna at informasjonsflyten ikkje er god nok og at det er manglande rutinar for samhandling. Eg kan trekka parallellar til funn i min studie som handlar om utfordringar i samhandlinga mellom partane. Funn i Vik (2018) sin litteraturstudie, kan også støtta opp om funn eg har gjort i min studie. Funna hans er blant anna at det er manglande møteplassar mellom partane, manglande lokale retningslinjer og profesjonane manglar kunnskap om kvarandre. Dette er også kome fram frå informantane mine.

## 6.5 Konklusjon

Eg har tolka funna i prosjektet mitt i lys av fleire teoriar. Som Bukve (2016) seier kan desse teoriane enten vera rivaliserande eller komplementære. Då eg valte kva teoriar eg ville bruka for å tolka funna mine for å forstå dei i eit teoretisk perspektiv, var eg usikker på om dei ville vera rivaliserande eller komplementære. I etterkantens lys ser eg desse teoriane er komplementære. Eg synes dei utfyller kvarandre på ein måte som gjer at eg får ei djupare meining og forståing for empirien. Til dømes synes eg at teorien om bakkebyråkratiet og institusjonelt perspektiv utfyller kvarandre. På kvar sin måte forklarar dei ulikskapen både når det gjeld det organisatoriske og det menneskelege mellom organisasjonane. Som tidlegare sagt, er alle organisasjonar bygd på dei tre pilarane til Scott, men ulike omsyn har ulik vekt hos organisasjonane, og det fører til at dei i større eller mindre grad vert styrt av den eine eller andre forma for føringar. Organisatorisk syner funn i studien min at blant anna på bakgrunn av dei ulike kjerneoppgåvene og forventingane frå samfunnet til organisasjonane, vert dei tre føringane ulikt vektlagt. Spesialisthelsetenesta har mange pasientar som skal ha hjelp innanfor knappe ressursar. Dei har ein del prosedyrar, retningslinjer og pakkeforløp å halda seg til. Dei blir difor i større grad styrt av den regulative føringa. Tilsette i bufellesskap i kommunane har som si kjerneoppgåva å ta seg av brukarane. Det kjem fram i empirien at dei ikkje har dei same tydelege retningslinjene og prosedyrane å halda seg til. Dei blir i størst grad styrt av den normative pilar. Når det gjeld det menneskelege, syner empirien at bakkebyråkratane i organisasjonane har eit svært ulikt fokus. At organisasjonane er så ulike både utifrå eit institusjonelt perspektiv og utifrå bakkebyråkratiet, gjer at eg forstår betre kva som kan vera årsakene til at det er utfordringar knytt til samarbeid og samhandling mellom partane. Kunnskap om uregjerlege problem og kva som skal til for å løysa desse, kunnskap om ulike integrasjonsformer i samhandlinga, og kunnskap om ulike koordineringsproblem, har gjort at eg på ein betre måte har tolka og forstått funna i undersøkinga mi. Eg meiner at dersom eg hadde valt vekk ein eller fleire av teoriane eg har brukt, ville eg ikkje fått den same meining og forståing for det som kom fram i studien min.

Formålet med studien min var å sjå kva utfordringar tilsette som jobbar bufellesskap i kommunane og tilsette som jobbar i spesialisthelsetenesta ser når det gjeld å identifisera og yta somatiske helsehjelp til pesonar med utviklingshemming.

Eg finn at det er fleire utfordringar i samband med dette. Kommunikasjonsutfordringar, manglande kompetanse om utviklingshemming, og utfordringar i samhandling og samarbeid mellom partane er hovudfunna mine. Desse funna samsvarar med tidlegare forskning kring temaet, fleire offentlege utgreiingar der somatisk helsehjelp til utviklingshemma er ein del av desse, og anna samanliknbar forskning. Haldningsendring i samfunnet i høve kva som vert definert som normal, har ført til at haldningar til personar med utviklingshemming har endra seg i positiv retning den seinare tida. Dette har gitt større forståing for utfordringar dei kan ha og dermed også meir vilje til å gjera individuelle vurderingar og leggja til rette for at kvaliteten på helsehjelpa skal bli så bra som mogleg. Det kan sjå ut som at haldningar til personar med utviklingshemming difor ikkje same betydning for kvaliteten på helsehjelpa som den hadde før.

Som eg har peika på skal samarbeidsavtalane tydeleggjera oppgåver og ansvar og dermed vera med å regulera samhandlinga mellom organisasjonane. Men det hjelper ikkje med avtalar dersom dei ikkje er kjent i organisasjonane. Det kjem fram at opplæring i samarbeidsavtalane ikkje er systematisert hos nokon av partane og ikkje dermed ikkje godt nok kjent og implementert. For å betra på samhandlinga mellom partane, er det heilt naudsynt å få dette på plass. Følgjeavtalen vert sett på som svært viktig frå informantane si side. Dersom den hadde blitt vidareutvikla slik at ansvar og roller når brukaren har følgjepersonell hadde vore avklart, ville dette vore forventingsavklarande og kunne ført til eit betre samarbeid mellom partane. Det har også blitt tydeleg for meg at kven som er følgjepersonell har mykje å seia. Ei avklaring i høve kva ansvar følgjepersonellet har, vil også kunna vera til hjelp når det skal vurderast kven som har kompetansen som trengs for å vera følgjepersonell.

Når det gjeld manglande møteplassar og samarbeidsfora mellom partane, kan dette kan føra til mindre heilskapsforståing på tvers av organisasjonane som igjen kan føra til dårlegare kvalitet på helsetenestene til utviklingshemma. Ved å oppretta eit formelt samarbeidsfora kunne ein fått auka kompetansen og styrka samarbeidet mellom partane. Til dømes kunne ein ha utarbeida ein opplæringsplan der partane har ansvar for å gi opplæring til kvarandre; kompetanseutveksling, felles fagdagar og faste møter der ein blir kjent med kvarandre sine organisasjonar og utfordringar og kan diskutera utfordringar knytt til samhandlinga. Det er

lettare å samarbeida, finna dei gode løysingane og ha eit kognitivt fellesskap dersom ein kjenner kvarandre og veit kva utfordringar den andre parten står i.

Basert på det eg har funne tenkjer eg at følgjande er viktig for å betra kvaliteten på helsehjelp til personar med utviklingshemming:

- Tydeleggjing av ansvar og roller når brukaren har følgjepersonell på sjukehus
- Formelle samarbeidsfora mellom partane
- Kompetanseheving i spesialisthelsetenesta når det gjeld utviklingshemming
- Kompetanseheving i kommunane når det gjeld å identifisera og yta somatisk helsehjelp
- Samarbeidsavtalane må implementerast betre i organisasjonane og vera ein del av opplæringa til nye tilsette



## Litteraturliste

- Axelsson og Axelsson (2006) *Integration and collaboration in public health – a conceptual framework*. I International Journal of Health Planning and Management
- Beacroft, M. and K. Dodd. *I Feel Pain'- audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities*. British Journal of Learning Disabilities, 2011. 39 (2): p. 139-147
- Bradbury-Jones, C. (2013) *Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review*. Journal of Clinical Nursing. Henta frå: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23445535/>
- Bukve, O (2012) *Lokal og regional styring. Eit institusjonelt perspektiv*. Oslo: Samlaget
- Bukve, O. (2016) *Forstå, forklare, forandre. Om design av samfunnsvitskaplege forskingsprosjekt* Oslo: Universitetsforlaget
- CRPD (2006) *FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne*. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/konvensjon-om-rettiighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- Direktoratet for e-helse/Verdens helseorganisasjon *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelse: kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (Blåboka)* Henta frå: <https://ehelse.no/standarder/ikke-standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka/attachment/inline/2940e18d-9320-4536-b627-0f6289e362f6:6875a2309af7447a26d9731a6e7ff2cba814c14e/ICD-10%20Psykiske%20lidelser%20og%20atferdsforstyrrelse%20kliniske%20beskrivelser%20og%20diagnostiske%20retningslinjer.pdf>
- Ellingsen, K.E. (2007) *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming* Henta frå: [https://naku.no/sites/default/files/Helserapport\\_0.pdf](https://naku.no/sites/default/files/Helserapport_0.pdf)
- Fisher, Kathleen (2004): *Health disparities and mental retardation*. Journal of Nursing Scholarship. First Quarter 2004;36 1;Pro Quest Medical Library
- Fujiura ,G.T. *Self-Reported Health of People with Intellectual Disability*. Intellectual and Developmental Disabilities: August 2012, Vol. 50, No. 4, pp. 352-369
- Hansen, I.S og Grødem, A.S (2012) *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap. Perspektiver og erfaringer i kommunene*. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/krd/rapporter/fafo-rapport.pdf>
- Helsedirektoratet (2019) *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming*. Henta frå: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-og-diagnostisering-av-utviklingshemming/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psyki-sk%20utviklingshemming.pdf/attachment/inline/f6c8ed73-c1d0-4819-9f83-b69bfbe17f38:bd58feb11efd678f91da43e173453bcef93ffb97/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psykisk%20utviklingshemming.pdf>
- Helsedirektoratet (2021) *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* Henta frå: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

- Jacobsen, D.I (2004) *Hvorfor er samarbeid så vanskelig*. I Repstad, P. (red). Dugnadsånd og forsvarsverker – tverretatlig samarbeid i teori og praksis. Oslo: Universitetsforlaget
- Lipsky, M. (1980) *Street-level bureaucracy*. New York: Russel Sage Foundation
- Lov om helsepersonell m.v. Henta frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Henta frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Lov om likestilling og forbod mot diskriminering. Henta frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. Henta frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Meld.St. 45 (2012-2013) *Frihet og likeverd*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- NOU (2016:17) *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Informasjonsforvaltning. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- Rienecker, Lotte og Stray Jørgensen, Petter (2013) *Den gode oppgaven* Fagbokforlaget
- Rittel, H.W.J & Webber, M.M. (1973) Dilemmas in a General Theory of Planning. *Policy Sciences* 4: 155-169
- Scott, R.W. (2008) “*Lords of the Dance: Professionals as Institutional Agents.*” I *Organization Studies* 29(02)
- Scott, R.W. (2014) *Institutions and organizations*. Sage: Thousand Oaks California
- Simonsen, Eva: *utviklingshemning i Store norske leksikon på snl.no*. Henta frå: <https://snl.no/utviklingshemning>
- Skullerud, E, Linaker, O.M., Svenning, A.C., Torske, H. (2000) *Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning*. Tidsskrift for Den norske lægeforening, nr. 27. Henta frå: <https://tidsskriftet.no/2000/11/klinikk-og-forskning/psykisk-helse-blant-mennesker-med-psykisk-utviklingshemning>
- St.meld. nr 47 (1989-90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*. Oslo: Sosialdepartementet. Henta frå: [https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1989-90&paid=3&wid=c&psid=DIVL1083&s=False&pgid=c\\_0905](https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1989-90&paid=3&wid=c&psid=DIVL1083&s=False&pgid=c_0905)
- St.meld. nr 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Henta frå: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Strandos, Marta (2014) *Samhandling ved sjukehusinnlegging av sjukeheimspasientar*. I Bukve, O. og Kvåle, G. (red.) *Samhandling og kvalitet i helseorganisasjonar*. Oslo: Universitetsforlaget

Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): *Health issues for adults with developmental disability*. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445

Søderstrøm, S & Tøssebro, J. (2011) *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Rapport

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

Turk, V., et al., *Reporting of Health Problems and Pain by Adults with an Intellectual Disability and by Their Carers*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2012. 25(2): p. 155-165. B

Vabø, M (2014) *Bakkebyråkratiet – der emosjonelt arbeid blir politikk*. I Vabo, S.I. og Vabø, M (red) *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget

Vabø, M. (2014) *Dilemmaer i velferdens organisering*. I Vabø, M. og Vabo, S.I. (red.) *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget

Vik, E. (2018) *Helseprofesjoners samhandling – en litteraturstudie*. Henta frå: [https://www.idunn.no/tidsskrift\\_for\\_velferdsforskning/2018/02/helseprofesjoners\\_samhandling\\_en\\_litteraturstudie](https://www.idunn.no/tidsskrift_for_velferdsforskning/2018/02/helseprofesjoners_samhandling_en_litteraturstudie)

Bruk av egne tekstar:

Dette studiet er bygd opp på ein slik måte at tidlegare kurs og eksamenar i desse, er førebuing til masteroppgåva. Eg har difor henta tekst som eg ikkje har omarbeidd, frå to eksamenar som er publisert tidlegare; eksamen i kurs i SA6-409 Politikk, styring og endring i helse- og velferdssektoren haust 2019 og kurs i ME6-501 Forskingsdesign og metode vår 2020. Dette gjer seg gjeldande i kapittel 1, 3 og 4.



## Vedlegg 1

### NSD sin vurdering

Skriv ut

### Prosjekttittel

Somatiske helsetenester til personar med utviklingshemming

### Referansenummer

487015

### Registrert

09.12.2020 av Nina Steinsbø Walquist - 922312@stud.hvl.no

### Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen på Vestlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

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

Oddbjørn Bukve, oddbjorn.bukve@hvl.no, tlf: 48054368

### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

### Kontaktinformasjon, student

Nina Steinsbø Walquist, nsw@sklbb.no, tlf: 97552048

### Prosjektperiode

14.12.2020 - 15.08.2021

### Status

14.12.2020 - Vurdert

### Vurdering (1)

#### 14.12.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 14.12.2020 med vedlegg. Behandlingen kan starte. 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/fulle-ut-meldeskjema-for-](https://www.nsd.no/personverntjenester/fulle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema)

personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.08.2021. 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 Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg 2

# Vil du delta i forskingsprosjektet ”Somatiske helsetenester til personar med utviklingshemming”?

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der føremålet er å auka kunnskapen i høve somatisk helsehjelp til utviklingshemma. I dette skrivet gir eg deg informasjon om måla for prosjektet og kva deltaking vil innebera for deg.

### Formål

Eg heiter Nina Steinsbø Walquist og er deltidsstudent ved Høgskulen på Vestlandet. Eg tar master i organisasjon og leiing over fire år, og dette prosjektet er siste ledd i utdanninga.

Føremålet med prosjektet er å finna ut kva utfordringar tilsette som jobbar i bufellesskap i kommunane og tilsette som jobbar i spesialisthelsetenesta ser når det gjeld å identifisera og yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming, kompetansen til tenesteytarane, og samarbeid mellom tilsette i bufellesskap og spesialisthelsetenesta. Auka kunnskap om dette kan vera med å bidra til å sjå kva tiltak som kan setjast i verk for å betra tenestetilbodet til personar med utviklingshemming på dette området.

### Kven er ansvarlig for forskingsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet er ansvarlig for prosjektet.

### Kvifor får du spørsmål om å delta?

Eg vil intervjuja tilsette i bufellesskap i kommunar som både har erfaring med å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma og erfaring med å samarbeida med spesialisthelsetenesta i samband med dette. Eg ynskjer å intervjuja i to ulike bufellesskap, og tre tilsette og avdelingsleiar i kvart av bufellesskapa.

### Kva inneberer det for deg å delta?

Dersom du vel å delta i prosjektet, inneberer dette eit gruppeintervju som vil ta om lag 1 1/2 time. Intervjuet vil omhandla ulike tema i samband med å yta somatiske helsehjelp til utviklingshemma. Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon.

Personopplysningar, lyd-opptak og notat vil verta behandla konfidensielt. Det er bare eg som forskar og Oddbjørn Bukve som rettleiar, som har tilgang til dette materialet. Når forskingsprosjektet er avslutta, vil alt dette verta makulert.

### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekka samtykket tilbake utan å grunngje dette. Alle personopplysningane dine vil då bli sletta. Det vil ikkje ha nokon negative konsekvensar for deg dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekka deg.

### Ditt personvern – korleis eg oppbevarer og nyttar opplysningane dine

Eg vil bare bruke opplysningane om deg til føremåla eg har fortalt om i dette skrivet. Eg behandlar opplysningane konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Ved Høgskulen på Vestlandet er bare eg som forskar (Nina Steinsbø Walquist) og rettleiaren min (Oddbjørn Bukve) som vil ha tilgang til opplysningane.
- Namnet og kontaktinformasjon til informantane vil bli anonymisert.
- Opptak via diktafon vil bli innelåst og datamaterialet vil bli koda som skildra. Du vil ikkje verta gjenkjend i den ferdige masteroppgåva.

### **Kva skjer med opplysningane dine når me avsluttar forskingsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttast august 2021. Alle personopplysningar og lyd-opptak vert då sletta.

### **Dine rettar**

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

- innsyn i kva personopplysningar som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningane,
- å få retta personopplysningar om deg,
- å få slettet personopplysningar om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av dine personopplysningar.

### **Kva gir oss rett til å behandle personopplysningar om deg?**

Vi behandlar opplysningar om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag frå Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysningar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Kvar kan eg finna ut meir?**

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

- Høgskulen på Vestlandet ved rettleiar Oddbjørn Bukve ([Oddbjorn.Bukve@hvl.no](mailto:Oddbjorn.Bukve@hvl.no)) eller student/forskar Nina Steinsbø Walquist ([nsw@sklbb.no](mailto:nsw@sklbb.no)) telefon: 97552048
- Vårt personvernombod: Trine Anikken Larsen ([personvernombod@hvl.no](mailto:personvernombod@hvl.no))

Dersom du har spørsmål knytt til NSD si vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

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

Med venleg helsing

Oddbjørn Bukve  
Prosjektansvarleg/rettleiar

Nina Steinsbø Walquist  
student



---

### **Samtykkeerklæring**

Eg har motteke og forstått informasjon om prosjektet somatiske helsehjelp til personar med utviklingshemming, og har fått anledning til å stilla spørsmål. Eg samtykker til:

- å delta i intervju

Eg samtykker til at mine opplysningar vert behandla frem til prosjektet er avslutta i august 2021

---

(Signert av prosjektdeltakar, dato)



## Vedlegg 3

# Vil du delta i forskingsprosjektet ”Somatiske helsetenester til personar med utviklingshemming”?

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der føremålet er å auka kunnskapen i høve somatisk helsehjelp til utviklingshemma. I dette skrivet gir eg deg informasjon om måla for prosjektet og kva deltaking vil innebera for deg.

### Formål

Eg heiter Nina Steinsbø Walquist og er deltidsstudent ved Høgskulen på Vestlandet. Eg tar master i organisasjon og leiing over fire år, og dette prosjektet er siste ledd i utdanninga.

Føremålet med prosjektet er å finna ut kva utfordringar tilsette som jobbar i bufellesskap i kommunane og tilsette som jobbar i spesialisthelsetenesta ser når det gjeld å identifisera og yta somatisk helsehjelp til personar med utviklingshemming, kompetansen til tenesteytarane, og samarbeid mellom tilsette i bufellesskap og spesialisthelsetenesta. Auka kunnskap om dette kan vera med å bidra til å sjå kva tiltak som kan setjast i verk for å betra tenestetilbodet til personar med utviklingshemming på dette området.

### Kven er ansvarlig for forskingsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet er ansvarlig for prosjektet.

### Kvifor får du spørsmål om å delta?

Eg vil intervjuja tilsette i spesialisthelsetenesta som både har erfaring med å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma og erfaring med å samarbeida med tilsette i bufellesskap i kommunar i samband med dette. Dersom det er mogleg, ynskjer eg å intervjuja fire tilsette og ein funksjonsleiar. Det må gjerne vera både sjukepleiarar og legar som er informantar. Habiliteringstenesta er ikkje aktuelle informantar i dette prosjektet.

### Kva inneberer det for deg å delta?

Dersom du vel å delta i prosjektet, inneberer dette eit gruppeintervju som vil ta om lag 1 1/2 time. Intervjuet vil omhandla ulike tema i samband med å yta somatiske helsehjelp til utviklingshemma. Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon.

Personopplysningar, lyd-opptak og notat vil verta behandla konfidensielt. Det er bare eg som forskar og Oddbjørn Bukve som rettleiar, som har tilgang til dette materialet. Når forskingsprosjektet er avslutta, vil alt dette verta makulert.

### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekka samtykket tilbake utan å grunngje dette. Alle personopplysningane dine vil då bli sletta. Det vil ikkje ha nokon negative konsekvensar for deg dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekka deg.

### **Ditt personvern – korleis eg oppbevarer og nyttar opplysningane dine**

Eg vil bare bruke opplysningane om deg til føremåla eg har fortalt om i dette skrivet. Eg behandlar opplysningane konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Ved Høgskulen på Vestlandet er bare eg som forskar (Nina Steinsbø Walquist) og rettleiaren min (Oddbjørn Bukve) som vil ha tilgang til opplysningane.
- Namnet og kontaktinformasjon til informantane vil bli anonymisert.
- Opptak via diktafon vil bli innelåst og datamaterialet vil bli koda som skildra. Du vil ikkje verta gjenkjend i den ferdige masteroppgåva.

### **Kva skjer med opplysningane dine når me avsluttar forskingsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttast august 2021. Alle personopplysningar og lyd-opptak vert då sletta.

### **Dine rettar**

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

- innsyn i kva personopplysningar som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningane,
- å få retta personopplysningar om deg,
- å få slettet personopplysningar om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av dine personopplysningar.

### **Kva gir oss rett til å behandle personopplysningar om deg?**

Vi behandlar opplysningar om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag frå Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysningar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Kvar kan eg finna ut meir?**

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

- Høgskulen på Vestlandet ved rettleiar Oddbjørn Bukve ([Oddbjorn.Bukve@hvl.no](mailto:Oddbjorn.Bukve@hvl.no)) eller student/forskar Nina Steinsbø Walquist ([nsw@sklbb.no](mailto:nsw@sklbb.no)) telefon: 97552048
- Vårt personvernombod: Trine Anikken Larsen ([personvernombod@hvl.no](mailto:personvernombod@hvl.no))

Dersom du har spørsmål knytt til NSD si vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

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

Med venleg helsing

Oddbjørn Bukve  
Prosjektansvarleg/rettleiar

Nina Steinsbø Walquist  
student

---

### **Samtykkeerklæring**

Eg har motteke og forstått informasjon om prosjektet somatiske helsehjelp til personar med utviklingshemming, og har fått anledning til å stilla spørsmål. Eg samtykker til:

- å delta i intervju

Eg samtykker til at mine opplysningar vert behandla frem til prosjektet er avslutta i august 2021

---

(Signert av prosjektdeltakar, dato)



## Vedlegg 4

### Intervjuguide - tilsette i bufellesskap

#### Innleiing

- Ynskja velkommen og presentera meg sjølv
- Kort informasjon om prosjektet. Bakgrunn for val av tema og føremål med prosjektet
- Opplysa at eg som forskar har teieplikt og at alt vil bli behandla anonymt
- Opplysa at informanten kan trekka seg frå prosjektet korti som helst og at alt då vil bli sletta og ikkje brukt vidare i prosjektet
- Tidsbruk på intervju omlag ein og ein halv time (gruppeintervju) og ein time (einskildintervju)
- Informantane må bare spørja undervegs i intervjuet dersom det er noko som er uklart
- Informasjon om at intervjuet vil bli tatt opp på diktafon
- Informert samtykke – signering av skjema
- Når informantane ikkje har fleire spørsmål, vil eg informera om at eg startar lyd opptaket

#### 1. Bakgrunnsinformasjon

- 1.1. Kva utdanningsbakgrunn har du?
- 1.2. Kva rolle/stilling har du i organisasjonen
- 1.3. Kor lenge har du jobba i din no-verande jobb?
- 1.4. Ca. kor mange gonger har du samarbeida med den andre parten når det gjeld å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma?
- 1.5. Kor mange ulike organisasjonar har du samarbeida med (antal kommunar, antal sjukehus)?

#### 2. Kommunikasjon

- 2.1. Korleis er det med denne brukargruppa i forhold til kommunikasjon? Er det slik at dei har problem med å uttrykka seg?
  - Dersom dei har språk, kva erfaringar har du gjort deg? Klarar dei å uttrykka seg eller har dei problem med dette?
  - Dersom dei ikkje har språk, kva erfaringar har du i forhold til alternativ kommunikasjon?

Gi døme

2.2. Kan du skildra kommunikasjonsutfordringane du har opplevd i samhandling med utviklingshemma.

2.3. Korleis opplever du det er å yta helsehjelp til personar som ikkje klarar å gjera seg forstått?

2.4. Korleis synes du det er å tolka non-verbale kommunikasjon (kroppsspråk) til personar som ikkje har verbalt språk?

- Er det meir utfordrande å tolka deira non-verbale språk enn å tolka personar som har verbalt språk sitt non-verbale språk?

2.5. Har du erfart at utviklingshemma ikkje har fått eller har fått manglande helsehjelp på grunn av kommunikasjons-utfordringar? Gi døme

2.6. Korleis synes du det er å vurdere følgjande:

- kva undersøkingar som er naudsynt når ein person ikkje klarer å gi uttrykk for kor dei har vondt?
- kva smertelindring som er naudsynt?

2.7. Alt i alt kva erfaringar har du gjort deg når det gjeld kommunikasjon med utviklingshemma?

### **3. Kompetanse**

3.1. Kva kompetanse har du når det gjeld diagnosen psykisk utviklingshemming og kva denne diagnosen kan innebera for den einskilde?

3.2. Korleis opplever du eigen kompetanse i høve å observera og setja i gong tiltak i forhold til somatiske utfordringar? Gi døme.

3.3. Synes du at du manglar kompetanse for å kunna gi naudsynt somatisk helsehjelp til utviklingshemma, og i så fall kva?

3.4. Korleis legg din arbeidsgjevar til rette for at du skal utvikla kompetanse din når det gjeld dette området?

3.5. Korleis opplever du den andre parten sin kompetanse i høve diagnosen psykisk utviklingshemming og kva denne diagnosen kan innebera for den einskilde? Gi døme.

3.6. Korleis opplever du den andre parten sin kompetanse i høve å observera og setja i gong tiltak i forhold til somatiske utfordringar? Gi døme



#### **4. Haldningar**

- 4.1. Korleis synes du det rammevilkåra/arbeidsvilkåra (tid og plass) er lagt tilrette for å yta somatisk helehjelp til utviklingshemma?
- 4.2. Har du nokre tankar kring ressursbruk knytt til å stilla diagnose når pasienten ikkje klarer å gi uttrykk for kvar han har vondt? – eg tenkjer då på at dette kan vera tidkrevjande og at ein kan «risikera» å ta undersøkingar som viser seg å ikkje vera relevante for den somatiske diagnosen.
- 4.3. Ved behov for fleire ulike undersøkingar som involverer fleire avdelingar hos spesialisthelsetenesta – korleis synes du dette vert løyst på ein god måte for pasienten sin del? Kan du gi døme
- 4.4. Har du opplevd at utfordringar eller helseproblem vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming utan nok medisinske undersøkingar? Gi døme
- 4.5. Alt i alt korleis synes du det er å yta helsehjelp til utviklingshemma?

#### **5. Samarbeid og samhandling**

- 5.1. Kva erfaringar har du med samarbeid med den andre parten når det gjeld å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma? Gi døme
- 5.2. Korleis opplever du kommunikasjonen med den andre parten?
- 5.3. Kva erfaring har du med:
  - partane si forståing for kvarandre sine utfordringar? Gi døme
  - partane si forståing for den kvarandre sine arbeidsområder? Gi døme
  - om partane er likeverdige i samhandling eller har den eine parten meir makt enn den andre? Gi døme
- 5.4. Samarbeidsavtalane mellom kommunane og spesialisthelsetenesta.
  - Korleis er desse samarbeidsavtalane gjort kjend i din organisasjon?
  - Kva opplæring/informasjon får ny-tilsette ang. desse avtalane?
  - Synes du dei er til hjelp eller ikkje i samarbeidet. Gi døme
  - Synes du avtalane er med å sikra god kvalitet på helsehjelpa til utviklingshemma? Gi døme
- 5.5. Har organisasjonane samarbeidsfora og/eller tverrfaglege treffpunkt?
  - Viss ja, kva type samarbeidsfora/tverrfaglege treffpunkt?
  - Kva er dine erfaringar med dette?

- Trur du dette har vore med å styrka samarbeidet med den andre parten, og i så fall på kva måte?
- Viss nei, saknar du dette?
- Trur du at dette kunne vore med å stryka samarbeidet med den andre parten, og i så fall på kva måte?

5.6 Alt i alt når du har samarbeida med den andre parten, korleis har du opplevd dette samarbeidet?

### **Til slutt**

Er det noko du tenkjer er viktig for meg å kjenna til ang. dette temaet som ikkje er kome fram gjennom spørsmåla mine?

Takk for at du stilte på intervju.

## Vedlegg 5

### Intervjuguide spesialisthelsetenesta

#### Innleiing

- Ynskja velkommen og presentera meg sjølv
- Kort informasjon om prosjektet. Bakgrunn for val av tema og føremål med prosjektet
- Opplysa at eg som forskar har teieplikt og at alt vil bli behandla anonymt
- Opplysa at informanten kan trekka seg frå prosjektet korti som helst og at alt då vil bli sletta og ikkje brukt vidare i prosjektet
- Tidsbruk på intervju omlag ein og ein halv time
- Informantane må bare spørja undervegs i intervjuet dersom det er noko som er uklart
- Informasjon om at intervjuet vil bli tatt opp på diktafon
- Informert samtykke – signering av skjema
- Når informantane ikkje har fleire spørsmål, vil eg informera om at eg startar lyd opptaket

#### 6. Bakgrunnsinformasjon

6.1. Kva utdanningsbakgrunn har du?

6.2. Kor tett er du på pasientane? Kor mange pasientar med utviklingshemming har du hatt med å gjera?

6.3. Kor lenge har du jobba i din no-verande jobb?

6.4. Kor mange ulike organisasjonar har du samarbeida med (antal kommunar og bufellesskap/avdelingar)?

#### 7. Kommunikasjon

7.1. Korleis er det med denne brukargruppa i forhold til kommunikasjon? Opplever du at dei har problem med å uttrykka seg?

- Dersom dei har språk, kva erfaringar har du gjort deg? Opplever du at dei klarar dei å uttrykka seg eller har dei problem med dette?
- Dersom dei ikkje har språk, kva erfaringar har du i forhold til alternativ kommunikasjon? Gi døme
- Kan du skildra kommunikasjons-utfordringane du har opplevd i samhandling med utviklingshemma.

- Korleis synes du det er å tolka non-verbal kommunikasjon (kroppsspråk) til personar som ikkje har verbalt språk?
- Er det meir utfordrande å tolka deira non-verbale språk enn å tolka personar som har verbalt språk sitt non-verbale språk?

7.2. Korleis opplever du det er å yta helsehjelp til personar som ikkje klarar å gjera seg forstått?

7.3. Har du erfart at utviklingshemma ikkje har fått eller har fått manglande helsehjelp på grunn av kommunikasjons-utfordringar? Gi døme

7.4. Korleis synes du det er å vurdere følgjande:

- kva undersøkingar som er naudsynt når ein person ikkje klarer å gi uttrykk for kor dei har vondt?
- kva smertelindring som er naudsynt?

7.5. Alt i alt kva erfaringar har du gjort deg når det gjeld konsekvensar for helsehjelp på bakgrunn av kommunikasjonsproblem.

## **8. Kompetanse**

8.1. Kva kompetanse har du når det gjeld diagnosen psykisk utviklingshemming og kva denne diagnosen kan innebera for den einskilde?

8.2. Korleis opplever du eigen kompetanse i høve å observera og setja i gong tiltak i forhold til somatiske utfordringar hos utviklingshemma? Gi døme.

8.3. Korleis opplever du kollegaer sin kompetanse i høve å yta helsehjelp til personar med utviklingshemming?

8.4. Korleis legg din arbeidsgjevar til rette for at du og dine kollegaer skal utvikla kompetanse din når det gjeld dette området?

8.5. Totalt sett – korleis opplever du sjukehuset sin samla kompetanse til å yta helsehjelp til utviklingshemma?

## **9. Haldningar**

9.1. Har du nokre tankar kring ressursbruk knytt til å stilla diagnose når pasienten ikkje klarer å gi uttrykk for kvar han har vondt? – eg tenkjer då på at dette kan vera tidkrevjande og at ein kan «risikera» å ta undersøkingar som viser seg å ikkje vera relevante for den somatiske diagnosen.

- 9.2. Korleis opplever du tilsette i bufellesskap i kommunane som følj brukar til sjukehus sin kompetanse i høve diagnosen psykisk utviklingshemming og kva denne diagnosen kan innebera for den einskilde? Gi døme.
- 9.3. Korleis opplever du tilsette i bufellesskap i kommunane som følj brukarar til sjukehus sin kompetanse i høve å observera og setja i gong tiltak i forhold til somatiske utfordringar? Gi døme
- 9.4. Kva erfaring har du med:
- partane si forståing for kvarandre sine utfordringar? Gi døme
  - partane si forståing for den kvarandre sine arbeidsområder? Gi døme
  - om partane er likeverdige i samhandling eller har den eine parten meir makt enn den andre? Gi døme
- 9.5. Har du opplevd at utfordringar eller helseproblem vert tillagt diagnosen psykisk utviklingshemming utan nok medisinske undersøkingar? Gi døme

## **10. Internt samarbeid og samhandling**

- 10.1. Korleis samarbeider de internt når dåke får pasientar med utviklingshemming? Utløyer det nokre mekanismar i organisasjonen? I så fall kva mekanismar?
- 10.2. Har dåke nokre spesielle rutinar som gjeld for desse pasientane?
- 10.3. Ved behov for fleire ulike undersøkingar som involverer fleire avdelingar hos dykk – korleis løyer de dette? Synes du dette vert løyst på ein god måte for pasienten sin del? Kan du gi døme
- 10.4. Er det noko dåke ser kunne vore gjort annleis?
- 10.5. Korleis synes du rammevilkåra/arbeidsvilkåra (tid og plass) er lagt tilrette for å yta somatisk helehjelp til utviklingshemma?

## **11. Eksternt samarbeid og samhandling**

- 11.1. Omlag kor mange gongar har du samarbeida med tilsette i bufellesskap i kommunar når det gjeld å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma?
- Er dette noko som skjer ofte eller er det sjeldan de får pasientar med utviklingshemming?
- 11.2. Kva er dine erfaringar når det gjeld samarbeid med tilsette i bufellesskap i kommunane og å yta somatisk helsehjelp til utviklingshemma? Gi døme
- 11.3. Korleis opplever du kommunikasjonen med tilsette i bufellesskap i kommunane?

- 11.4. Samarbeidsavtalane mellom kommunane og spesialisthelsetenesta.
- Korleis er desse samarbeidsavtalane gjort kjend i din organisasjon?
  - Kva opplæring/informasjon får ny-tilsette ang. desse avtalane?
  - Synes du dei er til hjelp eller ikkje i samarbeidet. Gi døme
  - Synes du avtalane er med å sikra god kvalitet på helsehjelpa til utviklingshemma? Gi døme
- 11.5. Har organisasjonane samarbeidsfora og/eller tverrfaglege treffpunkt?
- Viss ja, kva type samarbeidsfora/tverrfaglege treffpunkt?
  - Kva er dine erfaringar med dette?
  - Trur du dette har vore med å styrka samarbeidet med den andre parten, og i så fall på kva måte?
  - Viss nei, saknar du dette?
  - Trur du at dette kunne vore med å styrka samarbeidet med den andre parten, og i så fall på kva måte?
- 11.6. Alt i alt når du har samarbeida med tilsette i bufellesskap i kommunane, korleis har du opplevd dette samarbeidet?

### **Til slutt**

Er det noko du tenkjer er viktig for meg å kjenna til ang. dette temaet som ikkje er kome fram gjennom spørsmåla mine?

Takk for at du stilte på intervju.