

God personsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemning



Lise Marie Øverland



Aldring og helse
Nasjonalt senter

God personsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemning

Tilrettelegging i et bofellesskap for eldre personer med
utviklingshemning og store bistandsbehov

Lise Marie Øverland

Forlaget aldring og helse
2025

© Forlaget aldring og helse, 2025

ISBN: 978-82-8470-049-6 (PDF)

Dette er en digitalversjon (PDF) av en papirutgave av boka God personsentrert omsorg for eldre personer med utviklingshemning utgitt i 2014 (ISBN: 978-82-8061-228-1). Papirutgaven ble avpublisert i 2025 og konvertert til PDF. Det er ikke gjort endringer i teksten siden opprinnelig utgivelse i 2014.

Forord

Denne boken viser hvordan man kan gi god personsentrert omsorg til eldre personer med utviklingshemning innenfor rammen av et bofellesskap, og vilkårene som gjør dette mulig.

Stadig flere tjenesteytere vil stå overfor disse spørsmål: Hvordan skal vi gi god individualisert omsorg til eldre mennesker med utviklingshemning med økende omsorgsbehov? Hvordan gi omsorg og hjelp på en slik måte at ikke utviklingshemningen, sykdommer, svekkelser og hjelpebehov skygger for hvem personen er og har vært? Utdringene blir enda større når personen ikke (lenger) har språk, utvikler demens og er fysisk svekket.

Personer med utviklingshemning lever lenger enn før, flere oppnår høy alder. Etter hvert får de aldersrelaterte sykdommer og svekkelser, i tillegg til utviklingshemningen. Personer med Downs syndrom utvikler demens tidligere enn andre. Når omsorgs- og pleiebehov øker, kan personalet tilknyttet boligene erfare at de har for lite kunnskap og at det er for liten bemanning til å ivareta den eldre personen godt nok. Personalet står overfor vanskelige avveininger: Hvor lenge kan vi make å gi god nok omsorg og ivareta også de andre beboerne? Kan det skaffes ekstra ressurser i boligen? Må det overveies om vedkommende må flytte dersom vi ikke kan gi god nok hjelp? Til et vanlig sykehjem, til en sykehjemsavdeling for personer med utviklingshemning, eller til et aldershjem eller en aldersbolig, om dette finnes? Denne boken viser det siste alternativet.

Studier viser hvor sentralt *kontinuitet* er for personer med utviklingshemning: For at personalet og beboerne skal kjenne hverandre, for at omgivelsene skal være velkjente, for at personen med utviklingshemning skal beholde språk og ferdigheter, få beholde venner blant medbeboerne, og best mulig finne seg til rette i tilværelsen. Det velkjente gir gjenkjennelse og tilhørighet.

Denne boken viser individualisert omsorg slik den kan gis innenfor boligens felles rammer. Mange forutsetninger må være til stede for at dette er mulig: Stabilitet blant personalet, god bemanning og kunnskaper om aldring, helse- og omsorgsbehov og hvordan behovene best kan ivaretas. Aller viktigst er en holdning og et felles ideal alle samarbeider mot: Å se og kjenne personen, bekrefte ham og henne, å imøtekomme nettopp denne personens behov innenfor rammen av et fellesskap. Dette gir trygghet, verdighet både til beboere og personalet. Fortellingene og situasjonsbildene gir detaljerte og levende illustrasjoner om alle måter god omsorg og omtanke kan ytes på.

Boken er en bearbeidet versjon av masteroppgaven til Lise Marie Øverland, innlevert i 2013 ved Høgskolen i Buskerud (fra 1.1.2014 Høgskolen i Buskerud og Vestfold). Jeg har vært veileder og har lært mye, og ser frem til at boken kan være til inspirasjon for andre.

Kirsten Thorsen
Professor

Forfatterens forord

Siden 1986, da jeg som nyutdannet sykepleier arbeidet på Fossnes sentralhjem for psykisk utviklingshemmede, har jeg vært opptatt av mennesker med utviklingshemning og deres behov for helseoppfølging og individuell bistand. Personer med utviklingshemning har ofte helserelaterte plager, og mange har en tidlig aldringsprosess. Flere har dessuten reduserte forutsetninger for kommunikasjon med andre, og de blir avhengig av at personale og nærpersoner fanger opp deres verbale og nonverbale ytringer som tegn på hvordan de har det – deres ønsker og behov, og bekrefter dem som individuelle personer.

I jobben min, som fagkonsulent ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, får jeg stadig forespørslers om hva som er gode bo- og tjenestetilbud for eldre mennesker med utviklingshemning. Det har derfor vært svært motiverende og spennende å arbeide med min mastergradsoppgave ved Høgskolen i Buskerud med temaet omsorg til eldre mennesker med utviklingshemning.

Først og fremst takk til beboere, ansatte og hjelpeverger for at jeg fikk lov til å foreta datainnsamlingen i «Tyttebærveien». Dere var alle sammen positive, og delte villig erfaringer, meninger og opplevelser med meg. Det var trivelig å være sammen med dere i forbindelse med observasjonen.

Jeg vil rette en stor takk til veilederen min, professor Kirsten Thorsen, for hennes engasjement, oppmuntring og gode veiledning.

Jeg vil takke kolleger ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse – spesielt seniorforsker Vigdis Hegna Myrvang for hennes innspill, interesse og hjelp til å ferdigstille boken, og bibliotekar Vigdis Knutsen for god hjelp med å innhente litteratur.

Jeg vil også takke ledelsen ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse som på en god måte tilrettela for gjennomføring av masterstudiet – både praktisk og økonomisk.

Til slutt vil jeg takke de voksne barna mine for oppmuntring og interesse, men mest av alt Arne, mannen min. Han har vært en god diskusjonspartner og korrekturleser.

Kodal, 15. januar 2014

Lise Marie Øverland

Innhold

DEL I – ALDRING, LIVSLØP, BOFORHOLD OG TJENESTER TIL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING

1	Introduksjon	7
	Nye tider for mennesker med utviklingshemning – å bo og leve som alle andre	7
	Hensikten med studien, problemstilling og forskningsspørsmål	10
	Kapitlene i boken	10
2	Aldring for personer med utviklingshemning	12
	Personer med utviklingshemning	12
	Generelt om aldringsprosesser	13
	Aldring for personer med utviklingshemning	14
	Livshistorien til mange eldre med utviklingshemning	15
3	Bo- og tjenestetilbud til personer med utviklingshemning	17
	Innledning	17
	Alternative bo- og tjenestetilbud til eldre med utviklingshemning	18
	Fysisk utforming av bofellesskap	19
	Hvem skal personen med utviklingshemning bo sammen med – hvor mange skal bo sammen – og hvor skal personen med utviklingshemning bo?	20
	Hjemmet til personer med utviklingshemning – «frontstage» og mindre privat	22

DEL II – TEORETISKE PERSPEKTIVER

4	Teoretiske perspektiver på livskvalitet, personsentrert omsorg og hjemmet som ramme for livskvalitet	24
	Innledning	24
	Ulike livskvalitetsbegreper	24
	Livskvalitet for eldre mennesker med utviklingshemning	25
	Personsentrert omsorg	26
	Et hjem som ramme for livskvalitet	28
	Sammenfatning	29

DEL III – METODE OG UTVALG

5	Valg av metode	31
	Innledning	31
	Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for kvalitativ metode	31
	Casestudie	33
	Rekruttering og utvelgelse av informanter	34
	Ethiske overveielser	34
	Å forske i eget arbeidsfelt	36
	De kvalitative intervjuene	38
	Den deltagende observasjonen	40
	Kombinasjon av metodene kvalitativt intervju og deltagende observasjon	42
	Analyseprosessen med de to metodiske tilnærmingene	44

DEL IV – PRESENTASJON, ANALYSE OG DRØFTING AV EMPIRISKE FUNN

6 Presentasjon av «Tyttebærveien»	49
Innledning	49
Presentasjon av personene som bor i Tyttebærveien	49
Den overordnede ideologien i bofellesskapet	51
Personalet, bemannings situasjonen og organisering av tjenestene	53
Oppgaven og rollen som primærkontakt	56
7 Hver for seg eller sammen?	59
Innledning	59
Det private, det kollektive, og det personlige i kollektivet	59
Sammenfatning	66
8 Å bli sett og bekreftet som individ	68
Innledning	68
Den enkeltes livshistorie	68
Kommunikasjon i relasjonen mellom beboer og personalet – med og uten ord	71
Personlig stell	74
Å se fin ut	77
Sammenfatning	79
9 Personsentrert tilrettelegging	80
Innledning	80
Stå opp og legge seg – hver til sin tid	80
Aktiviteter – hva hver enkelt liker og kan delta i	82
Mat, måltider, matlyst – individuell tilpasning	86
Sammenfatning	89
10 Kontakt med familie, pårørende og hjelpeverger	91
Innledning	91
Å tilrettelegge for samarbeid og inkludering av pårørende og hjelpeverger	91
Sammenfatning	93
11 Oppfølging av helsetilstanden til hver enkelt	94
Innledning	94
Helseoppfølging – å observere, formidle og være talerør for beboerne	95
Hjelpemidler	99
Personalets kompetanse	100
Sammenfatning	101

DEL V – STUDIENS RESULTATER, DRØFTINGER OG KONKLUSJON

12 Avslutning	102
Innledning	102
Studiens resultater	102
Drøftinger	105
Anbefalinger for god praksis	106
Begrensninger ved studien og behov for videre forskning	106
Konklusjon	107
LITTERATUR	108
VEDLEGG – Informasjonsskriv til beboerne	116

DEL I – ALDRING, LIVSLØP, BOFORHOLD OG TJENESTER TIL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING

1 Introduksjon

I «Tyttebærveien bofelleskap for eldre med utviklingshemning» er oppmerksomheten i smått og stort rettet mot individuell tilrettelegging av bo- og tjenestetilbudene. Kongens 75-årsdag skulle feires; «Vi baker ‘Verdens beste’», sa en av de ansatte. «Den kaka er så kjekk, for det er vaniljekrem som ‘Hanne’ og ‘Liv’ klarer å svelge. Vi tar hakkede mandler bare på halve kaka, for både ‘Anders’ og ‘Siri’ har lett for å sette i halsen.»

Eldre personer med utviklingshemning er en svært uensartet gruppe med forskjellige årsaker til utviklingshemning, forskjellige tilleggdiagnoser, forskjellig funksjonsnivå og forskjellige livshistorier (Larsen og Solberg 2009). De har behov for personale som har kompetanse om utviklingshemning, aldring og som kjenner den enkeltes livshistorie. Boligen og tjenestene må være tilpasset beboere med kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse, og gi rammebetingelser for å kunne få og gi god omsorg slik at beboerne opplever at de har gode stunder og et godt liv.

I denne kvalitative studien undersøker jeg om hvorvidt personsentrert omsorg i en kollektiv boform er mulig. Hvordan rettes arbeidet mot målet om god livskvalitet for hver enkelt beboer, og hvordan opplever beboerne livskvalitet?

Nye tider for mennesker med utviklingshemning – å bo og leve som alle andre

Eldre personer med utviklingshemning har levd et liv med skiftende behandlingssideologier. De har levd i en tid med en medisinsk/hygienisk institusjonsomsorg. Så kom en tid med sosialpedagogisk opptreningsideologi og selvstendighets- og normaliseringsideologi. Disse ideologiene ble omsatt i praksis og påvirket både samfunnet, de som arbeider rettet mot personer med utviklingshemning og aller mest menneskene som er født, oppvokst og har levd sitt voksne liv med utviklingshemning (Thorsen 2005).

I Stortingsmelding nr. 47 (1989–90) «Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning» ble betegnelsen *mennesker*

med psykisk utviklingshemning benyttet, mens Stortingsmelding nr. 67 (1986–87) «Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma» er *mennesker* ennå ikke en del av tittelen. Betegnelsen *mennesker med en utviklingshemning* innebærer økt søkelys på individuelle behov og rettigheter alle mennesker innehar i kraft av å være menneske (Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen 2002).

Lossius-utvalget, som ble nedsatt for å gjennomgå forholdene i Helsevern for psykisk utviklingshemmede, HVPU, konkluderte i NOU 1985:34 «Levekår for psykisk utviklingshemmede», med at: «Omfattende befaringer viser at livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene er medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable.» HVPU-reformen, også kalt Ansvarsreformen, ble vedtatt av Stortinget i 1987. Intensjonen bak HVPU-reformen var at personene skulle ha et selvstendig liv i egen bolig, muligheter for arbeid, læring og en meningsfull fritid. Dette er nærmere belyst i Stortingsmelding nr. 40 (2002–2003) «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer».

Reformen var bygd på normaliseringsprinsippet, og institusjonsomsorgen skulle avvikles. Mennesker med utviklingshemning skulle ha samme tilgang til helsetjenester og tilbud i kommunene som andre, og de skulle selv bestemme hvor de ønsket å bosette seg. Reformen ble igangsatt 1. januar 1991 og innebar at tilbudet til personer med utviklingshemning ble overført fra HVPU til kommunene. Mange ønsket fortsatt å bo i den kommunen der de bodde på institusjon, det var der de hadde tilknytning og følte seg hjemme. Disse 33 såkalte vertskommunene har i dag en høyere forekomst av eldre personer med utviklingshemning enn øvrige kommuner (ibid., kap. 8).

Det var om lag 5250 personer som flyttet fra institusjon ut i egen bolig i forbindelse med HVPU-reformen. Mange er blitt eldre i løpet av de vel 20 årene som har gått siden reformen ble gjennomført. Disse personene har vokst opp og levd deler av sitt voksenliv på institusjon (NOU 1985:34). Mange delte rom med flere andre og hadde ikke mulighet til privatliv. Andre eldre med utviklingshemning har levd store deler av sitt voksne liv hjemme hos foreldrene sine med eget rom, men ikke med mulighet til å ha sitt eget liv, utvikle selvstendighet og frigjøre seg fra foreldrene (Jakobsen 2007). HVPU-reformen ga utviklingshemmede mennesker rett til et eget hjem. Retten til å bestemme over eget liv, brukermedvirkning og øvrige rettigheter er nedfelt i lovverk og politiske dokumenter.

I denne boken rettes søkelyset på om og hvordan det er mulig å gi personsentrert omsorg innenfor rammen av et kollektivt bo- og tjenestetilbud for eldre personer med utviklingshemning. Individualiseringen i det post-moderne samfunnet har en tendens til å nedtone betydningen av relasjoner til andre mennesker. Men vi mennesker er også avhengig av bekreftende kontakt med andre, vi trenger trygghet, kontinuitet og forutsigbarhet (Thorsen 2005). Det gjelder ikke minst personer med kognitiv svikt som ikke kan klare sitt hverdagsliv uten bistand. Thorsen hevder: «Sentralt for et godt liv for mennesker med utviklingshemning – som for alle andre – er tilliten til at omgivelsene vil en vel og legger livssituasjonen best mulig til rette når en er avhengig av andres støtte og hjelp» (ibid., s. 11).

Kitwood (1997) presenterte begrepet *personsentrert omsorg* i boken «Dementia Reconsidered», *the person comes first*. McCormack og McCance (2010) skriver i boken «Person-centred Nursing» om behovet for en forståelse for hver enkelt person og den individuelle reaksjon hver enkelt har når han eller hun blir akutt, kronisk eller livstruende syk. Personsentrert omsorg utdypes i bokens del II – Teoretiske perspektiver.

Temaet aldring og utviklingshemning har vært lite omtalt i offentlige dokumenter og utredninger. Tidligere levde de fleste personer med utviklingshemning ikke så lenge at problemstillingen ble aktualisert. Bedre medisinsk behandling, boligforhold og velferd har bidratt til økt levealder (Larsen og Solberg 2009). Men i de fattigste delene av verden har personer med utviklingshemning en forventet levealder som er det halve av forventet levealder for dem som lever i rike land (Grant 2005).

I en rapport fra Sosial- og helsedepartementet, «Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjeneste – analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner», står det:

Spesiell utfordring knytter seg til aldersomsorg for psykisk utviklingshemmede og personer som har levd hele eller store deler av livet med funksjonshemning. En del funksjonshemninger fører til redusert levealder, og alderdomstegn viser seg lenge før 67 år. Man har imidlertid svært begrenset kunnskap om alderdomsutviklingen (Kvaase 1999, s. 29).

I 2004 ga Sosialdepartementet Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH)¹ oppdraget med å iverksette et treårig utviklingsprogram om

¹ Kompetansesenteret endret i 2014 navn til Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

aldring hos personer med utviklingshemning (2004–2007). Programmet ble en permanent virksomhet ved kompetansesenteret fra 2007. Også NKAH, ved enheten Funksjonshemning og aldring (FoA) som ble etablert i 1999, har hatt en rekke studier om personer med utviklingshemning.

Hensikten med studien, problemstilling og forskningsspørsmål

I mitt arbeid som fagkonsulent ved NKAH, Enhet for utviklingshemning og aldring (UA), får jeg ofte forespørsler på e-post, telefon og ikke minst når jeg er ute og underviser på kurs for personalgrupper og for pårørende, om hva som er gode tilbud for eldre mennesker med utviklingshemning. Det er jeg usikker på, og har behov for mer kunnskap på området. Å innhente mer kunnskap om dette temaet er også en av målsettingene til NKAH (Jakobsen 2007).

Datainnsamlingen i min undersøkelse er gjennomført i et bofellesskap der det bor sju eldre personer med utviklingshemning. Felles for beboerne er at de tidligere hadde et annet bo- og tjenestetilbud, men at de på grunn av aldersrelaterte helseproblemer hadde behov for tettere oppfølging og en annen boform. Gjennom intervju med beboernes primærkontakter og ledende miljøterapeut i bofellesskapet samt deltagende observasjon i bofellesskapet, ønsket jeg å få innsikt i om bo- og tjenestetilbudet er tilrettelagt slik at personsentrert omsorg realiseres og om beboerne ser ut til å oppleve god livskvalitet.

I boken blir eldre personer med medfødte eller tidlig ervervede kognisjonsvansker omtalt som eldre personer med utviklingshemning, eldre mennesker med utviklingshemning eller som «beboere». Beboerne er gitt fiktive navn, ved første gangs nevning settes navnene i anførselstegn. Beboernes leiligheter og fellesareal omtales som «bofellesskapet» og er gitt det fiktive navnet «Tyttebærveien». Videre i boken omtales bofellesskapet som Tyttebærveien. Beboernes leiligheter omtales som «egen leilighet». Fellesarealet med entréen, korridorer, kjøkken, stue og vaskerom omtales som «fellesarealet» eller «fellesen».

Tema, problemstilling og forskningsspørsmål ble valgt og formulert med bakgrunn i allerede eksisterende kunnskap om aldring og utviklingshemning og den forskning som er gjort om temaet. Egne erfaringer, utvalget av teori, lovgivning og tidligere forskning danner altså grunnlaget for valg av problemstilling og forskningsspørsmål. Ut fra dette ble problemstillingen:

– Hvordan realiseres personsentrert omsorg i et bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning slik at beboerne opplever god livskvalitet?

Med utgangspunkt i problemstillingen ble disse forskningsspørsmålene utformet:

- Hvilke idealer har ledende miljøterapeut og personalet for å realisere god livskvalitet for beboerne?
- Hva forteller de om hva de gjør for å skape god livskvalitet for hver enkelt?
- Hvordan skjer samhandlingen mellom de ansatte og beboerne?
- Hvilke livskvalitetsverdier/-dimensjoner realiseres overfor beboerne?
- Er det personsentrert omsorg som gis?

Problemstillingen vektlegger i stor grad hvordan ansattes samhandling og omsorg overfor beboerne eventuelt bidrar til å gi god livskvalitet for hvert enkelt individ.

Kapitlene i boken

Etter dette introduksjonskapitlet i første del av boken vil jeg i kapittel 2 redegjøre for aldring hos mennesker med utviklingshemning. Jeg vil så i kapittel 3 gi en kort orientering om deres bo- og tjenestetilbud.

Kapittel 4 i bokens del II belyser teoretiske perspektiver på livskvalitet, personsentrert omsorg og hjemmet som ramme for livskvalitet.

Valg av metoder, en kombinasjon av kvalitativt intervju og deltagende observasjon, er tema for kapittel 5, del III. Her beskrives også analyseprosessen med de to metodiske tilnærmingene.

Bokens del IV inneholder presentasjon, analyse og drøfting av empiriske funn. I kapittel 6 gis det en omtale av bofellesskapet Tyttebærveien, hvem som bor der og hvordan rammebetingelsene er. I kapitlene 7 til 11 presenteres og analyseres empiriske funn knyttet til fem sentrale overordnede temaer: – Hver for seg eller sammen? – Å bli sett og bekreftet som individ. – Personsentrert tilrettelegging. – Kontakt med familie, pårørende og hjelpeverger. – Oppfølging av helsetilstanden til hver enkelt.

Avslutningsvis, i kapittel 12, del V, drøftes studiens resultater, og jeg reflekterer over implikasjoner for praksis og behov for videre forskning.

2 Aldring for personer med utviklingshemning

Personer med utviklingshemning

Det finnes ikke noen helt eksakt oversikt over antall personer med utviklingshemning i Norge. Antallet personer over 50 år som har en utviklingshemning og som mottar sosial- eller helsetjenester, blir rapportert til NAV. Per 24. september 2012 var dette 6946 personer (NAV 2012). Datamateriale fra Forløpsdatabasen-Trygd viste at det i 2006 var cirka 6000 personer med utviklingshemning over 50 år i Norge (Jakobsen 2007). Tallene viser altså en økning i antall eldre med utviklingshemning i Norge.

Gjennom historien har betegnelsen på personer med utviklingshemning variert. Begreper som *idiot*, *imbesil*, *debil*, *åndssvak* og *evneveik* har vært betegnelser for personer med utviklingshemning. Betegnelsene gir uttrykk for tidens negative holdninger og har derfor blitt endret (Stortingsmelding nr. 40 2002–2003). *Åndssvak* var betegnelsen i 1970, da omsorgen skiftet navn til Helsevernet for psykisk utviklingshemmede, HVPU (Larsen og Wigaard 2009).

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for tilstander der personer har medfødte eller tidlig ervervede kognisjonsvansker. Larsen og Wigaard (op. cit.) refererer til Atkinson (1987) som definerer kognisjon som individets tanker, kunnskap, tolkninger, forståelse eller ideer. Det internasjonale klassifikasjonssystemet for mentale og atferdsmessige sykdommer, ICD-10, definerer psykisk utviklingshemning som: «En tilstand med stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter.» Klassifikasjonssystemet deler utviklingshemning i *lett*, *moderat*, *alvorlig* og *dyp* (Statens helsetilsyn og World Health Organization 1999). Det er store variasjoner i kognitiv fungering, væremåte og behov hos personer med en utviklingshemning.

I dag er det både på norsk og engelsk forskjellige begreper som benyttes. I boken «Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser» er for eksempel både *utviklingshemning*, *psykisk utviklingshemning* og *funksjonshemning* benyttet (Mæhle, Eknes og Houge 2011). Andre betegnelser er *mental*

retardasjon, lærehemning, forstandshandikap. I engelskspråklig litteratur benyttes ulike betegnelser som *intellectual disability, learning disability* og *mental disorder* (Larsen og Wigaard 2009).

Det er mange årsaker til utviklingshemning. Det kan være genetiske årsaker, skader i forbindelse med fødselen og skader som oppstår i barnets utviklingsperiode. For omtrent halvparten er årsaken ukjent (ibid.). Det har skjedd en omfattende kunnskapsutvikling på området som gir bedre mulighet for diagnostisering (Mæhle et al. 2011). Enkelte syndromer og tilstander kan gi ekstra store utfordringer i forbindelse med aldring, for eksempel Downs syndrom og cerebral parese (Larsen og Wigaard op. cit.).

Generelt om aldringsprosesser

Hvem som defineres som *eldre* er kulturelt betinget og varierer med tid og sted. Slik Statistisk sentralbyrå ved Otnes (2010) omtaler seniorbefolkningen i Norge i dag, består den av aldersgruppene *middelaldrende*, 50–66 år, *eldre*, 67–79 år og de *eldste eldre* som er 80 år og over. Alderdom og aldringsprosessen kan vanskelig beskrives ut fra kronologisk alder fordi den er individuell. Likevel bruker vi ord som *eldre* og *gammel* og mener med det at aldringsprosessen er så uttalt ved en viss alder at man kan klassifisere grupper av mennesker (Grant 2005, Engedal 2006–2007, Daatland og Solem 2000). Men aldersinndelingen varierer i ulike samfunn, og beror også på sosiale forhold, som generasjonsforhold, arbeidsdeltagelse og pensjonering.

Aldringsprosessen er avhengig av arv og av miljøfaktorer som for eksempel kosthold, røyking, fysisk aktivitet og belastninger gjennom livet. Alderdommen er den fasen i livet da mennesket i større eller mindre grad er preget av at aldringsprosessen svekker organismen. Aldring er en prosess, ikke en hendelse. To forhold innvirker på den fysiske aldringsprosessen; generelle aldersrelaterte forandringer og økt risiko for en rekke sykdommer. Hos svært gamle mennesker kan selv banale sykdommer som forkjølelse føre til lungebetennelse, hjertesvikt og hjernesvikt (Grant op. cit., Engedal op. cit., Romøren 2010).

Gradvis blir vi eldre, får rynker, blir gråhåret, får aldersrelaterte sanse-reduksjoner, nervesystemet preges av nedsatt hastighet av overføringssignaler og motorikken blir langsommere. Endringer i kroppens næringsomsetning gjør at virkningen av medisiner endres. Helsesvikt hos eldre er forbundet med økt risiko for blant annet demenssykdommer, syns- og hørselstap, infeksjoner, brudd, artrose, hjerneslag og hjerteproblemer (Grant op. cit., Engedal op. cit., Romøren 2010).

Det sosiale nettverket reduseres vanligvis. En er ikke en del av et arbeidsmiljø, og mange opplever at venner, ektefelle og nære familiemedlemmer dør. Det blir aktuelt å flytte til en mer egnet bolig og mange blir avhengig av hjelp og støtte (Daatland og Solem 2000). Dette medfører også økt sårbarhet for psykiske helseproblemer (Engedal 2008). Samtidig utviser eldre mennesker en stor evne til å opprettholde livskvalitet i eldre år (Hansen 2010).

Eide og Eide (2007) skriver om gamle menneskers sårbarhet, og dette gjelder i høy grad eldre mennesker med utviklingshemning:

Gamle mennesker er sårbare. Respekt er derfor et viktig stikkord. Særlig sårbare er gamle med demens og andre typer svekkelser som tap av syn og hørsel. Dette stiller desto høyere krav til hjelperens evne til empati og vilje til å komme den gamle aktivt i møte på hans eller hennes egne prinsipper. Dette er viktig for å ivareta hensynet til den Eldres livskvalitet, helse og verdighet (s. 383).

Aldring for personer med utviklingshemning

Personer med utviklingshemning har i mer eller mindre grad vært avhengig av hjelp og støtte gjennom livet. De har økt sårbarhet for utvikling av somatisk og psykisk sykdom. Mange har også levd med kroniske lidelser som for eksempel epilepsi, syns- og hørselsreduksjon og cerebral parese (Grant 2005). Personer med utviklingshemning har høyere frekvens av sykehusinnleggelses- enn den øvrige befolkningen. Studier i Storbritannia viser at mennesker med utviklingshemning, har nesten dobbelt så høy innleggelsesrate som befolkningen generelt, henholdsvis 26 prosent for personer med utviklingshemning mot 14 prosent hos befolkningen for øvrig (Mencap 2007).

I rapporten «Helseoppfølging av personer med utviklingshemning» kommer det frem at mange har mangelfull helseoppfølging på tross av økt sårbarhet for utvikling av sykdom (Ellingsen 2007).

For personer med utviklingshemning er progresjonen av aldringsprosessen, i tillegg til arv og miljøfaktorer, knyttet opp til grad av utviklingshemning og eventuelle tilleggshandikap. Hvordan personen opplever og fungerer i hverdagslivet under aldringen er avhengig av kognitiv funksjon. Det vil være store variasjoner blant personer med utviklingshemning hvor bevisst de er på sin egen alder, og hvordan de opplever hva det innebærer å bli eldre (Thorsen 2005).

Forskning i USA viser at aldringsprosessen for personer med Downs syndrom starter 20 til 30 år tidligere enn for befolkningen for øvrig (Prasher og Janicki 2002). Dessuten er de spesielt utsatt for å få Alzheimers sykdom. Det er ulike tall i ulike undersøkelser når det gjelder forekomst av Alzheimers sykdom hos personer med Downs syndrom (Larsen og Wigaard 2009), men Prasher (2005) kom frem til at i aldersgruppen 40–49 år var forekomsten 9,4 prosent, i gruppen 50–59 år 36,1 prosent og i gruppen 60–77 år 54,5 prosent. En studie – over en tiårsperiode – av forventet levealder for 2752 personer med utviklingshemning i USA (over 40 år gamle) der årsaken til utviklingshemningen ikke var Downs syndrom, viste at gjennomsnittlig forventet levealder var cirka 66 år (Janicki, Dalton, Henderson og Davidson 1999). For personer med Downs syndrom viser en norsk undersøkelse at gjennomsnittsalderen ved død i 2004 var 49,7 år (Larsen og Kirkevold 2008). Det er vanskelig å si noe om hvordan levealderen for personer med utviklingshemning som helhet vil utvikle seg. Levealder vil være påvirket av levekår, tiltak og behandlingstilbud i ulike land (Solberg, Davidsen, Lybæk, Vikin, Berger og Werner 2006).

Livshistorien til mange eldre med utviklingshemning

Alle menneskers livsløp er innvevd i samfunnet og den kulturen vi til en hver tid er en del av. Thorsen (2005) skriver i boken «Livshistorier, livsløp og aldring» at: «Vår livssituasjon er plassert i tid, og er et resultat av fortidens erfaringer, nåtidens situasjon og forventninger til fremtiden.» Eldre personer med utviklingshemning har ofte ikke hatt det samme livsløpet som andre. De har ikke hatt de samme markerte livsløpsovergangene i livet, med skolegang, jobb, partner, barn, barnebarn og pensjonering, som gir andre mennesker en bevissthet om at de blir eldre (Thorsen 2005).

Mange eldre med utviklingshemning er tidligere institusjonsbeboere. De ble flyttet til institusjoner, ofte langt hjemmefra, allerede tidlig i barndommen og fikk ikke vokse opp sammen med foreldre og søsken. Når foreldre og søsken kom på besøk, hadde de ofte ikke et privat sted å være sammen. Mange av institusjonsbeboerne delte rom med andre, og besøkende ble sittende i oppholdsrommet sammen med alle som bodde på avdelingen. I institusjonene begrenset ofte omsorgen seg til å gi fysisk omsorg. Mat, hygiene og medisinsk behandling ble prioritert. Dette ga ikke grunnlag for gode oppvekstforhold og utviklingsmuligheter. Det var vanligvis stadig nytt personale å forholde seg til, nye mennesker som skulle tolke deres

verbale og nonverbale uttrykk, og det var mange brutte relasjoner (Thorsen og Myrvang 2008).

I Bjørn-Eirik Johnsens doktoravhandling (2011) «..., men ellers var det jo god mat, men det var jævlig strengt!» beskriver fortellingene til tidligere pasienter på Trastad Gård i Kvæfjord, et hverdagsliv preget av et generelt syn på utviklingshemmede som å være ute av stand til å ta vare på seg selv. «De hadde ikke behov for et sosialt og aktivt liv utenfor institusjonen, ei heller behov for privatliv. Alt på Trastad gård, både omsorgspraksis og fysisk struktur, var med på å skape avvikere» (s. 289).

Mange eldre med utviklingshemning har ikke hatt skolegang som barn. På slutten av 1960-tallet endret dette seg. Undervisningen av denne elevgruppen økte. De som ikke hadde fått grunnskoleundervisning som barn, fikk dette som voksne.

Andre med en utviklingshemning ble boende hjemme hos foreldrene sine, noen uten skole eller arbeidstilbud. Helt frem til gjennomføringen av HVPU-reformen dukket det opp personer med utviklingshemning som hverken naboer eller tjenesteapparatet i kommunen kjente til (Tøssebro 1997). Slike livshistorier og livserfaringer bærer eldre mennesker med utviklingshemning med seg og er preget av.

3 Bo- og tjenestetilbud til personer med utviklingshemning

Innledning

Personer med utviklingshemning har, som alle andre, krav på å få dekket sine behov for tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Det er ingen særomsorg knyttet til diagnose, men tjenesteform og omfang av tjenester skal fastsettes individuelt ut fra funksjonsnivå, helseproblemer, alder og sosiale forhold. Kommunene kan organisere bo- og tjenestetilbudene slik hver kommune finner hensiktsmessig så lenge lovens krav til et forsvarlig bo- og tjenestetilbud oppfylles (Kittelsaa og Tøssebro 2011).

I helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 (2011) beskrives formål med loven. Det er å

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkår for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forbygge sosiale problemer
3. sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre
4. sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov
6. sikre at tjenestetilbudets tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet, og
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig.

For alle som mottar hjemmebaserte tjenester skjer tildeling av tjenester, avslag på tjenester eller endring av tjenester som et enkeltvedtak. Vedtaket gjøres etter konkret, individuell vurdering. Enkeltvedtaket skal gi tjenestemottager adgang til å vurdere om kommunens tilbud er i tråd med de behovene og ønskene brukeren har, jf. forvaltningsloven (1967) § 23-27.

For en person med utviklingshemning som får en helsereduksjon og derfor har behov for endringer av tjenestene, vil nye enkeltvedtak være

nødvendig. Vedtaket kan ankes til Fylkesmannen. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-7 gjelder boliger til vanskeligstilte: «Kommunen skal medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker.» Boforholdet reguleres av husleieloven (1999).

Alternative bo- og tjenestetilbud til eldre med utviklingshemning

I tjenesteyting til personer med utviklingshemning har *normalisering* vært er aktuelt begrep. Personer med utviklingshemning skal bo, ha de samme rettigheter og motta de samme tjenester som andre mennesker (Nirje 1994). Det finnes ulike alternativer for eldre mennesker med utviklingshemning som får helsesvikt. Aldring i opprinnelig bolig med endrede tjenester og fysiske tilpasninger, tilrettelagte bofellesskap for eldre med utviklingshemning, ordinære sykehjem og egne sykehjemsavdelinger for personer med utviklingshemning (Kerr 2007).

Aldring i opprinnelig hjem

De aller fleste mennesker som blir eldre og får helsesvikt fortsetter å bo i sitt opprinnelige hjem. De mottar kommunale tjenester som hjemmetjeneste, fysio- og ergoterapi, boligen tilrettelegges fysisk og hjelpemidler skaffes, inntil disse tilbudene eventuelt ikke strekker til.

Når mennesker med utviklingshemning som bor i eget hjem uten tilknytning til et bofellesskap, får redusert helse, kan det medføre at de får behov for økt oppfølging. Dersom styrking av tjenestene eller fysisk tilrettelegging i det opprinnelige hjemmet ikke er tilstrekkelig, kan det bli aktuelt å flytte til et bofellesskap for utviklingshemmede, en omsorgsbolig eller et sykehjem (ibid.).

Når personer med utviklingshemning, som allerede har egen leilighet i et bofellesskap, får økt helsesvikt, blir det nødvendig med økt bemanning og kanskje bistand fra andre tjenesteytere i kommunen. De vil da fortsatt bo i bofellesskapet der de er kjent, de har de samme medbeboere og et personale de kjenner og som kjenner dem. Ofte vil økt kompetanse hos personalet i bofellesskapet være nødvendig. Men mange ansatte i bofellesskapene har for eksempel ikke tilstrekkelig kunnskap om sykdommer som demens,

smertetilstander og pleie i livets siste fase (ibid.). Dette kan til sist gjøre det vanskelig å gi tilstrekkelig pleie og omsorg i hjemmet.

Bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning

Bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning vil være et bofellesskap på linje med andre bofellesskap for personer med utviklingshemning, men beboerne har også aldersrelaterte lidelser, og de fleste har ikke omfattende dagtilbud utenfor bofellesskapet.

Gjennom arbeidet mitt som fagkonsulent ved Enhet for utviklingshemning og aldring, NKAH, er jeg blitt kjent med at noen kommuner har valgt å etablere egne bofellesskap for eldre mennesker med utviklingshemning. Det er vanskelig å få en fullstendig oversikt over antallet bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning i Norge. Betegnelsene på målgruppen er forskjellige; *personer med funksjonshemning*, *personer med utviklingshemning* eller *personer med nedsatt funksjonsevne*, slik at søk på Internett gir svært usikre resultater.

Eldre personer med utviklingshemning på sykehjem

Sykehjem er en helseinstitusjon som har heldøgns sykepleie- og omsorgstjeneste. Tjenesten har detaljerte krav om organisering og bemanning som er regulert i «Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie» av 1998 (Lovdata 2012). Eldre personer med utviklingshemning bor stort sett på ordinære sykehjem. En nasjonal kartlegging av botilbudet og forekomsten av demens- og kreftsykdommer hos eldre personer med utviklingshemning i 2009 viser at 373 personer med utviklingshemning da bodde på sykehjem, fordelt på 173 kommuner/bydeler (Westerberg 2013).

Etter søk på Internett fant jeg én kommune, Askøy, som har en egen sykehjemsavdeling for seks personer med utviklingshemning (Askøy kommune 2011).

Fysisk utforming av bofellesskap

Det var kritikken mot institusjonene som var det mest synlige utgangspunktet for HVPU-reformen (Ot.prop. nr. 49 1987–88), og som førte til nedlegging av institusjonene i 1991. Målet med reformen var blant annet at alle personer med utviklingshemning skulle ha en selvstendig bolig i lokalmiljøet, en bolig som ga privatliv og levekår lik alle andres.

Det skjedde en standardheving i institusjonsomsorgen innen avviklingsvedtaket i 1991, men allikevel ga minstekravene som Husbanken satte til nye boliger, omtrent en firedobling av det private areal for dem som flyttet fra institusjonene og fikk leiligheter i bofellesskap, cirka 40 m² (Tøssebro og Lundebø 2002).

Det vanligste er at personer med utviklingshemning leier tilrettelagte boliger som bofellesskap og omsorgsboliger med kommunen som utleier, kun ti prosent eier egen bolig (ibid.).

Husbankens beskriver i sin veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem, «Rom for trygghet og omsorg», bofellesskap slik:

Med bofellesskap forstås en gruppe boliger hvor privatenheten har de nødvendige boligfunksjonene for egen husholdning, men som i tillegg har fellesareal. Privatarealet bør være cirka 40 m² og blant annet ha plass til kjøkken. I tillegg må det være fellesareal i form av stue og spisekjøkken. Dette gir beboerne valgfrihet om de vil delta i fellesskapet eller ikke. (Husbanken, 2009, s. 11).

Generelle krav til omsorgsboliger er at de skal være planlagt med tanke på bevegelsehemmede, orienterings- og miljøhemmede mennesker. Det må tas høyde for at boligene skal være arena for sammensatt tjenesteyting. Derfor er hensynet til arbeidsmiljø for personalet viktig (ibid., s. 6).

For personer med store fysiske funksjonsnedsettelse nevner veilederen at det er behov for areal utover dette. Det kan være areal til manøvrering av store elektriske rullestoler og ladestasjoner, stellebenker, personheiser og andre hjelpemidler. Samtidig skal de som har store omsorgsbehov også oppleve å bo i sitt eget hjem, slik at boligen så langt som mulig må utformes på en slik måte at den ikke får et institusjonspreg.

For personalet er det som regel behov for kontorer med datautstyr, garderobe, wc, dusj og lager (Jakobsen 2007, Husbanken 2009).

Hvem skal personen med utviklingshemning bo sammen med – hvor mange skal bo sammen – og hvor skal personen med utviklingshemning bo?

Personer med utviklingshemning velger i liten grad selv hvem de skal bo sammen med i bofellesskapet, hvor mange som bor i samme bofellesskap og hvor de skal bo. Det er ikke mange andre som store deler av livet sitt bor

så tett sammen med andre mennesker de selv ikke har valgt eller er i familie med. Tildeling av bolig skjer ofte etter prinsippet «hvor det er en ledig plass», og om kommunens ansatte vurderer at de vil passe inn (Tøssebro og Lundeby 2002).

Boligene fremstår imidlertid ofte som en egen kategori av boliger og er ofte samlokalisert eller lokalisert til andre omsorgsboliger eller arenaer for pleie og omsorg. Folk flest snakker om «huset mitt» eller «leiligheten min», mens de fleste personer med utviklingshemning svarer at de bor «i bolig» når de blir spurt (Tøssebro og Lundeby 2002).

I rapporten «Kommunal praksis og personer med utviklingshemning», beskriver Kittelsaa og Tøssebro (2013) utviklingen når det gjelder bolig og sysselsetting. I tabellen nedenfor viser de prosentandelen av personer med utviklingshemning som bor i ulike boligtyper i et utvalg på 35 norske kommuner. Det ble etter et visst frafall, foretatt 385 intervjuer, og tabellen angir dem en har tilstrekkelige opplysninger om når det gjelder bolig.

Tabell 1. Boligtype 2001 og 2010. Prosent

	2001	2010	2010*
Egen bolig	21	17	18
Bofellesskap u/ fellesareal	29	19	19
Bofellesskap m/ fellesareal	44	62	60
Bokollektiv	5	2	2
Annet	1	1	1
Sum %	100	101	100
N	527	368	184

* De som flyttet inn i nåværende bolig etter 2000

Kilde: Söderström og Tøssebro 2011, gjengitt i Kittelsaa og Tøssebro 2013, side 26

Oversikten viser at andelen som bor i egen selvstendig bolig (utenom bofellesskap) er gått ned mellom 2001 og 2010. Det skjer også en reduksjon i andelen som bor i bofellesskap uten fellesareal, mens det skjer en økning i andelen som bor i fellesareal. Andelen som bor i bokollektiv er svært liten i 2010 (2 prosent), og dette er en boform som er på vei ut.

Kittelsaa og Tøssebro (2011) beskriver i rapporten «Store bofellesskap for personer med utviklingshemning, noen konsekvenser» at en trend de siste årene har vært å samle stadig flere i store boliganlegg eller store bofellesskap. I rapporten defineres bofellesskap som store når det er mer enn seks leiligheter som ligger i samme hus eller like ved siden av

hverandre og er knyttet sammen til en enhet. Kittelsaa og Tøssebro (ibid.) refererer til Karl Grunewald (1988) som beskriver den «lille gruppens prinsipp». Grunewald hevder, med utgangspunkt i gruppepsykologi, at gruppen av personer med utviklingshemning ikke bør være større enn at de kan utvikle langvarige relasjoner både med hverandre og personalet. Han fremholder at personer med utviklingshemning ofte har begrensninger i sine kommunikative evner, både det å uttrykke seg og det å forstå hva andre kommuniserer. Dersom bofellesskapet har flere enn seks beboere øker også antallet ansatte som den enkelte forholder seg til, og dette vil påvirke relasjonene. Dessuten vil en liten gruppe lettere gli inn i nabolaget (Kittelsaa og Tøssebro 2011). Husbanken (2009) anbefaler små bogrupper fra fire til åtte boliger.

Argumentene for både en differensiering av botilbudene og store bofellesskap er knyttet til økonomiske forhold, fagmiljø og personalmessige forhold som belastning og turnover, og til sosiale relasjoner mellom beboere (Kittelsaa og Tøssebro 2011).

Fra egen praksis har jeg erfart at mange bofellesskap har hvilende nattevakt fra kl. 24.00 til 06.00. Når personer med utviklingshemning får behov for kontinuerlig bistand om natten, utgjør dette en organisatorisk og økonomisk utfordring som medfører at det blir aktualisert at beboeren flytter til et botilbud med en våken nattevakt.

I min studie inngår det et bofellesskap for eldre med store omsorgsbehov. Bofellesskapet har fellesarealer og personale med god kompetanse.

Hjemmet til personer med utviklingshemning – «frontstage» og mindre privat

Kittelsaa og Tøssebro (2011) refererer til Olin (2003) når de skriver at hjemmet er vår «backstage», der er det vi selv som bestemmer, vi kan være oss selv og slappe av fra krav fra omgivelsene. I motsetning til dette har mennesker med utviklingshemning et hjem mer preget av «frontstage». Hjemmet til personer med utviklingshemning er andres arbeidsplass og en arena for målrettet miljøarbeid. «Målrettet miljøarbeid er forståelsen, begrunnelsene og gjennomføring av systematisk planlagte handlinger basert på faglig og etisk kompetanse, eller på vegne at en person med nedsatt funksjonsevne, slik at denne oppnår mest mulig selvstendighet i eget liv og styrket livskvalitet» (SHdir. 2006).

I 2011 og 2012 har jeg undervist på kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning i Trondheim, Fredrikstad, Oslo og Tromsø. Mange av de pårørende forteller at det er stor utskifting og mange nyansatte i bofellesskapene der deres familiemedlem bor. Hverken personen med utviklingshemning eller de pårørende rekker å bli kjent med personalet og personalet med dem, før det kommer nytt personale. Dette oppleves svært problematisk både for personen med utviklingshemning og for de pårørende. Det blir mange brutte relasjoner, og mange får ikke en gang tid til å bygge en relasjon. De pårørende fortalte at de mislikte sterkt at så mange forskjellige personer skulle bistå deres slektning med intimt stell, og de var usikre på om tjenestetilbudet ble forsvarlig. Stor personalutskifting og lite kontinuitet kom frem også i en studie av Thorsen og Myrvang (2008), basert på eldre foreldres beretninger.

Folkestad (2004) belyser dilemmaet mellom beboernes selvstendighet og selvbestemmelse og ansattes kontroll og makt. Hvordan skal oppfølging som den enkelte har behov for, gis på en god måte? Hvordan skape mulighet for at beboeren selv kan delta aktivt uten å stille krav om deltagelse som går utover det den enkelte evner?

Det personen med utviklingshemning synes er gode løsninger, blir ikke alltid ansett som gode løsninger av personalet eller pårørende. Min erfaring, både fra praksis, som hjelpeverger for en person med utviklingshemning og fra tilbakemeldinger som foreleser på kurs om aldring og utviklingshemning, er at i problemstillinger knyttet til personlig hygiene, kosthold, røyking og økonomi, blir dilemmaene ekstra tydelige. Det skaper uenighet og usikkerhet mellom medbeboere og personalet, innad i personalgruppa, mellom personalet, pårørende og verger. Mange pårørende var for eksempel fortvilet over at personalet i bofellesskapene ikke satte i verk tvangstiltak for å begrense inntak av usunn mat for den de var pårørende til. Studien til Thorsen og Myrvang (2008) viser det samme bildet.

DEL II – TEORETISKE PERSPEKTIVER

4 Teoretiske perspektiver på livskvalitet, personsentrert omsorg og hjemmet som ramme for livskvalitet

Innledning

I dette kapitlet presenteres ulike definisjoner og teoretiske perspektiver på begrepet *livskvalitet*. Håpet og ønsket om «det gode liv» er universelt, det går igjen i alle kulturer, aldersgrupper, stadier i livet og individuelle preferanser (Bartlett, Boldy og Liddle 2007). Begrepet livskvalitet anvendes i stadig flere sammenhenger. Ordet livskvalitet har etter hvert kommet inn i dagligtale og i mediene. Livskvalitet er blitt et moteord og et honnørord, og det har vært en økende interesse for forskning om temaet (Næss 2011).

Kapitlet presenterer også teoretiske perspektiver på *personsentrert omsorg*. Både i klinisk praksis og i academia er det stadig vanligere å snakke om at en forutsetning for å gi og motta omsorg av høy kvalitet, er at den er personorientert eller personsentrert (Fugelsnes 2009). Personsentrert omsorg innebærer at personalet arbeider systematisk for å imøtekomme beboerens grunnleggende behov slik som behovet for velvære, tilknytning, beskjeftigelse, inkludering og identitet (McCormack og McCance 2010, Kitwood 1997, Rokstad, Røsvik og Mjørud 2010).

Videre belyses her begrepet *hjem* og hvilken betydning hjemmet har for opplevelse av livskvalitet.

Ulike livskvalitetsbegreper

Begrepet livskvalitet anvendes forskjellig innenfor forskningen. Det er flere forskjellige definisjoner av livskvalitet. Sammenfallende for definisjonene er at de handler om forutsetninger for å leve «det gode liv».

Fagområdene samfunnsøkonomi og sosiologi vil ha begreper som beskriver grupper av menneskers velferd, kjøpekraft, inntekt, levestandard

og miljø i samfunnet. Fag som medisin og psykologi vil ha begreper som beskriver enkeltpersoners lykke, tilfredshet, selvrealisering, subjektive velvære, levealder og helserelatert livskvalitet (Næss 2011).

Begrepet livskvalitet er knyttet til enkeltindivider, ikke til samfunn. Det er bare personen selv som vet hva han eller hun opplever. Materielle forhold som for eksempel inntekt, bolig eller ren luft, ser vi på som midler, kanskje nødvendige, men ikke tilstrekkelige betingelser for høy livskvalitet (ibid.).

Flere inkluderer opplevelsen av både materielle, sosiale og psykiske kriterier i en helhetlig tilnærming til livskvalitet (ibid.).

Et ekspertpanel tilknyttet *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID)* la til grunn at livskvalitetsområder for personer med utviklingshemning er de samme som for alle andre (Scharlock og Alonzo 2002). Disse er beskrevet i Lyngs rapport «Livskvalitet og levekår i den eldre delen av autismebefolkningen» (2006). Livskvalitetsområdene er emosjonell, fysisk og materiell velvære, selvbestemmelse, mellommenneskelige relasjoner, personlig utvikling, sosial inkludering og rettigheter.

WHOs definisjon av livskvalitet vektlegger at livskvalitet er avhengig av den kultur og de verdier som samfunnet vi lever i er preget av:

... as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment. (WHO 1995, s. 1405.)

I helsetjenesten har det utviklet seg en forståelse for at økt levealder kanskje ikke er det viktigste målet i livet, men at det for mange er viktigere å ha et godt liv fremfor et langt liv (Næss 2011).

Livskvalitet for eldre mennesker med utviklingshemning

Livskvalitet må også forstås i et livsløpsperspektiv. Ungdom og eldre vil ha forskjellig opplevelse av hva som må til for å oppleve god livskvalitet. Eldre personer med utviklingshemning er ingen ensartet gruppe. De er

mennesker med forskjellig livshistorie, personlighet, ressurser og begrensninger, slik at deres opplevelse av livskvalitet vil være individuell som for alle andre mennesker. Men personer med utviklingshemning er mer sårbare da de mer eller mindre er avhengig av hjelp og støtte gjennom hele livet for å oppleve god livskvalitet. De er avhengig av å leve i et samfunn hvor de er sikret inntekt og bistand. Omsorgen personalet yter har avgjørende betydning for livskvaliteten til eldre mennesker med utviklingshemning, de må ha støtte fra personale som kan oppfatte behov ved å tolke deres verbale og nonverbale uttrykk (Lyng 2006, Thorsen 2005, Thorsen og Myrvang 2008).

Ett eksempel på at personer med utviklingshemning er avhengig av å få videreformidlet behov, er ved smertetilstander. Smerter medfører nedsatt livskvalitet (Grinde 2011). Mange mennesker med utviklingshemning har kommunikasjonsvansker og kan ikke formidle verbalt at de har smerter, men er avhengig av personer som tolker deres nonverbale uttrykk. Andre igjen er avhengig av hjelp for å bestille time hos lege og eventuelt for å gå til legen.

For at mennesker skal oppleve at de har en god livskvalitet, må de være i aktivitet og ha utfordringer i hverdagen. Men det er viktig at det er en balanse mellom utfordringer og evner. Dersom utfordringene blir for store, blir vi engstelige, frustrerte og taper selvtillit. Men dersom oppgavene krever for lite, kjeder vi oss og mister motivasjon (Næss og Eriksen 2011). Eldre personer med utviklingshemning har ofte en helsesvikt som medfører at funksjonsevnen varierer. Kravene til deltagelse i aktiviteter må derfor tilpasses den enkelte fra dag til dag, både i dagliglivets aktiviteter (ADL) og i aktiviteter utenfor boligen som ferier, fritidsaktiviteter og arbeids- og dagtilbud. Næss og Eriksen (2011) skriver: «Dersom utfordringene er riktige i forhold til ferdigheter, befinner vi oss i 'flytkanalene', og aktiviteter er givende og motiverende» (s. 132). Opplevelse av flyt, at gjøremål og aktiviteter går lett og uten store vansker, vil også personer med utviklingshemning oppleve ved tilrettelegging og tilpasset bistand.

Personsentrert omsorg

Begrepet *personsentrert omsorg* blir brukt i forskjellige sammenhenger. De fleste som arbeider i omsorgstjenestene, vil hevde at de yter personsentrert omsorg, men mange er ikke klar over hva de teoretiske perspektivene på personsentrert omsorg egentlig dreier seg om. Disse er på ny aktualisert av blant annet McCormack (2003) og Kitwood (1997).

Filosofen og presten Martin Buber foreslo allerede i 1920-årene et grunnleggende skifte innen medisinsk praksis fra en sykdomsorientert til en personsentrert tilnærming. Personsentrert terapi ble introdusert av psykologen Carl Rogers og hans kolleger på 1950-tallet (Rokstad, Røsvik og Mjørud 2010).

I demensomsorgen ble personsentrert omsorg introdusert av Kitwood i 1997 (Kitwood 1997). McCormack og McCance (2010) hevder at personsentrert omsorg er aktuell i all omsorgsvirksomhet. En rekke sentrale fagpersoner, blant annet Brooker og McCormack, har arbeidet videre med og konkretisert hva personorientert omsorg er (Fugelsnes 2009). Personsentrert omsorg handler om å imøtekomme grunnleggende psykologiske behov.

Kitwood (1997) beskrev disse behovene som: *Comfort* (velvære), *Identity* (identitet), *Attachment* (tilknytning), *Inclusion* (inkludering) og *Occupation* (beskjeftigelse).

Å få dekket grunnleggende psykologiske behov innebærer at en vet hvem en er og har en følelse av kontinuitet. Det er viktig at en føler seg trygg i relasjoner, opplever samhørighet, omsorg og tillit, og at andre kjenner en, vet hvem en er og at en opplever å bli verdsatt. Grunnleggende psykologiske behov handler om å være en del av en sosial verden, føle seg som en del av en gruppe, at en er velkommen og akseptert. Det dreier seg om å ha en livshistorie som bevares og opprettholdes enten av personen eller av andre. Det innebærer å være involvert i aktivitet på en måte som oppleves som meningsfullt, at en har en følelse av innflytelse og opplever kontroll og kan påvirke det som skjer (Kitwood 1997, Rokstad, Røsvik og Mjørud 2010).

I boken «Person-centred dementia care – making services better» konkretiserer Brooker (2007) begrepet personsentrert omsorg ved det hun kaller *VIPS-framework* (VIPS-rammeverk). VIPS-rammeverket er en god hjelp til å forstå hva personsentrert omsorg innebærer.

VIPS står for:

- V** – *A value base that asserts the absolute value of all human lives regardless of age or cognitive ability*
(Anerkjennelse av menneskets absolutte verdi uavhengig av alder eller kognitiv funksjon)
- I** – *An individualised approach, recognising uniqueness*
(Individuell tilnærming som vektlegger det unike hos det enkelte menneske)
- P** – *Understanding the world from the perspective of the service user*
(Evne til å forstå verden sett fra beboerens perspektiv)

S – *Providing a social environment that supports psychological needs*
(Tilrettelegging av det psykososiale miljøet på en slik måte at den enkelte beboer kan oppleve trivsel og velvære)
(Brooker 2007, oversatt av Rokstad, Røsvik og Mjørud 2010)

VIPS-rammeverket er et verdigrunnlag som stadfester menneskets absolutte verdi uansett alder eller kognitive evner. Det vektlegger en individuell tilnærming som anerkjenner hver enkelt person som unik. Personalet må ha evne til å se verden slik personen ser den og fremme et positivt psykososialt miljø hvor personen opplever størst mulig grad av velvære (Brooker 2007, Rokstad, Røsvik og Mjørud 2010). Det har samtidig skjedd en økende individorientering og rettighetsfesting av velferdstilbud og bistand for hele befolkningen, inkludert mennesker med utviklingshemning. Hver enkelt skal ses og møtes med respekt for sine individuelle behov. McCormack og McCance (2010, s. 9) peker på at «å ha en fri vilje» ikke innebærer at en kan gjøre alt en har lyst til eller få dekket alle behov, men det dreier seg om retten til å bli behandlet som en person, som eier av sin egen kropp, som eier av egne bestemmelser og være den som tar egne valg. De hevder også at en kultur på arbeidsplassen som er preget av personsentrert omsorg og kompetanse, legger til rette for at personalet «blomstrer» (s. 143).

Et hjem som ramme for livskvalitet

Den boligen vi lever i er ikke bare et hus eller en leilighet, men først og fremst hjemmet vårt. Hjemmet har både en bruksverdi og en symbolverdi. Hjemmet symboliserer trygghet, identitet, sosial tilhørighet, et sted vi kan slappe av, hente nye krefter, hvor vi bestemmer selv, kan være oss selv og slippe krav fra omgivelsene. Hjemmet er et sted der de daglige rutinene gjennomføres, som måltider, matlaging, vask, egen hygiene og rydding, og samtidig er det rammen for kos, hygge, vennelag og festlige anledninger. I den norske kulturen er hjemmet svært viktig, og vi bruker mye tid, krefter og penger på hjemmet vårt. Samtidig er hjemmet en privat arena der vi selv velger hvem vi vil invitere inn. Vi har dørklokke, postkasse og egen nøkkel (Gullestad 1989) og markerer slik at boligen vår tilhører den private sfære (Kittelsaa og Tøssebro 2011).

Hva som anses som «et godt hjem» endres i takt med tiden, samfunnsforholdene og den kulturen vi lever i. Hjemmet signaliserer livsstil, forbruk, smak, klasse, livsfase, alder og livshistorien til den eller de som bor der.

Hjemmet er en viktig identitetspresentasjon og et sted for selvbekreftelse. Ideelt er hjemmet et sted for basal trygghet. Innredning, bilder og gaver viser at vi bringer fortiden med oss. Når eldre mennesker etter hvert tilbringer mer tid hjemme fordi de pensjoneres, blir hjemmet enda mer betydningsfullt (Thorsen 2008).

Dette bekrefter Næss (2011), som viser til en studie der personer i tre aldersgrupper, 18–25 år, 45–54 år og 75–85 år, ble spurt om hvilke forhold i livet som var svært viktig for dem. 18 prosent av de unge, 27 prosent av de middelaldrende og 67 prosent av de gamle svarte at boligen var svært viktig for dem (Brunborg et al. 2009).

Så betydningsfullt anses hjemmet å være at TV-reklamen til flyselskapet SAS ikke la vekt på hva en kan oppleve ute i verden, komfort på flyet, og så videre, men valgte slagordet «Du skal alltid hjem».

Thorsen (2005) peker på at dagens eldre mennesker med utviklingshemning fikk sitt eget hjem sent i livet og ikke hadde erfaring med å ha sitt eget hjem. Dette førte til at de fikk en form for forsinket selvstendighetsfase. De måtte øve seg på å bo selvstendig og ta ansvar for praktiske gjøremål. HVPU-reformen innebar at noen mistet det sosiale nettverket sitt og ble sosialt isolert. Ett blant mange fenomener Thorsen (2005) belyser, er gleden over å ha bilder av seg selv på veggen. Det er betydningsfullt, og beboerne viser dem gjerne frem. Også McCormack og McCane (2010) understreker betydningen av det de betegner som personsentrerte omsorgsgivelser (person-centred care environment, s. 61).

Kitwood (1997) og McCormack og McCane (2010) bruker ikke begrepet livskvalitet, men *menneskers behov for å få dekket grunnleggende psykologiske behov*. Å få dekket grunnleggende psykologiske behov er vesentlig for å oppleve god livskvalitet, men de fysiske behov må også være dekket. Næss (2011, s. 16) hevder at materielle forhold som for eksempel inntekt, mat, bolig og ren luft er nødvendige, men ikke tilstrekkelige betingelser for høy livskvalitet.

Sammenfatning

Jeg har sett nærmere på de ulike livskvalitetsfaktorene som IASSID konkretiserer for personer med autisme, og konkretiseringen av personsentrert tilnærming i VIPS. De betoner noe ulike forhold. Fellesnevneren er allikevel, som Kitwood fremhever (1997); identitet og selvbekreftelse, sosial tilknytning og inkludering, meningsfull beskjeftigelse og opplevelse av velvære.

Disse overordnede forhold vil jeg, i tråd med Kitwood, anse som basale livskvalitetsdimensjoner.

Jeg vil i min studie anvende en induktiv, eksplorerende og deskriptiv tilnærming i analysen av materialet, med utgangspunkt i spørsmålene:

- *Hvilke tiltak og tilrettelegging ser ut til å gi god livskvalitet for beboerne?*
- *Hva er sentrale temaer i deres livskvalitet?*
- *Er omsorgen personsentrert?*
- *Hvordan utforme individualisert omsorg innenfor en kollektiv ramme der beboerne er forskjellige og har forskjellige behov?*

De teoretiske prinsippene for og dimensjonene i personorientert omsorg rettet mot å oppnå god livskvalitet blant beboerne, er ledetråder for min analyse. Men jeg er ikke ute etter å bekrefte og stadfeste hvorvidt omsorgen og tilnærmingen i bofellesskapet er personsentrert omsorg, men ha prinsippene for personorientert omsorg som et «analytisk verktøy» og «lyskastere» i en eksplorerende tilnærming.

5 Valg av metode

Innledning

I denne studien ønsker jeg å undersøke hvordan bo- og tjenestetilbud fungerer når det gjelder opplevelsen av livskvalitet blant beboerne i et bofellesskap for eldre med utviklingshemning og helsesvikt. Jeg benytter kvalitative metoder. Kvalitative intervjuer er velegnet til å utforske menneskers erfaringer, opplevelser, verdier, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Kvalitativ tilnærming ved observasjon passer godt til å utforske samhandling. For å få et rikere datamateriale anvendes to kvalitative tilnærminger; intervju og deltagende observasjon, som omtales mer inngående i kapitlet.

Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for kvalitativ metode

Fenomenologi og hermeneutikk er sentrale begreper i kvalitative studier. Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl ved forrige århundreskifte. Den ble videreutviklet av Martin Heidegger og senere av Jean-Paul Sartre og Merleau-Ponty (Thornquist 2003, Kvale og Brinkmann 2009). Kvale og Brinkmann (ibid.) hevder:

Når det er snakk om kvalitativ forskning, er fenomenologi mer bestemt et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verdenen slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (ibid. s. 45).

Kvale og Brinkmann (2009) påpeker: «Kvalitative metoder – som spenner fra deltagende observasjon, via intervjuer til diskursanalyser – er siden 1980-årene blitt viktige i samfunnsforskning.» De påpeker videre: «I dag gjør kvalitative metoder seg sterkt gjeldende i mange disipliner for eksempel pedagogikk, psykologi, sosiologi, medievitenskap, samfunnsgeografi, markedsføring, økonomi og sykepleievitenskap» (s. 31).

Thagaard (2009) skriver: «Kvalitativ tilnærming preges av et mangfold i typer av data og analytiske fremgangsmåter. Tradisjonelt har kvalitativ

metode vært forbundet med forskning som innebærer nær kontakt mellom forskeren og de som skal studeres, som ved deltagende observasjon og intervju» (s. 11).

I kvalitativ forskning legges det vekt på å beskrive og redegjøre for menneskers erfarings- og meningsverden. Dette kalles i fenomenologien for livsverden. Thornquist (2003) beskriver begrepet *livsverden*: «Den verden vi lever i til daglig, som vi har umiddelbar fortrolighet til og erfaring med» (s. 85).

Hermeneutikk betyr fortolkningslære og dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning. Opprinnelig var hermeneutikken knyttet til fortolkning av tekster. Et viktig begrep i hermeneutikken er *forståelses-horison*t eller *forforståelse*. Dette omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger. Vi skal ikke fornekte denne forforståelsen, men erkjenne den; noe som gir konsekvenser for forskningen. Det gjelder å ikke ha fordommer, ferdige kategorier og teorier, men la dem det handler om få komme med sine ytringer og presentere sin livsverden for forskeren. Samtidig endres vår forforståelse. Den hermeneutiske spiral eller sirkel er et viktig fortolkningsprinsipp for endring av forforståelsen eller forståelseshorison-ten (Thornquist 2003). Dette sies å være en kontinuerlig prosess frem og tilbake mellom del og helhet. Thornquist refererer Heidegger:

Enhver forståelse er en begrenset forståelse, men samtidig et utgangspunkt for en utvidet og ny forståelse. Å forstå seg selv og andre er en uendelig prosess, en hermeneutisk spiral. Vi forstår og fortolker – avdekker og åpner – men noe vil alltid forbli tildekket og uforståelig. Vår forståelse er alltid uavsluttet. (Thornquist 2003, s. 161.)

Tolkning av intervjuetekst kan ses på som en dialog mellom forsker og tekst, der forskeren forsøker å danne seg en forståelse av meningen i teksten. Observasjonsstudier beskriver ofte handlinger. Tolkningen av de handlinger som forskeren har valgt å beskrive i tekst innebærer å tillegge handlingene en spesiell mening eller hensikt. Handlingen kan forstås som tegn som gir kunnskap om en underliggende mening knyttet til problemstillingen (Fangen 2004, Thagaard 2009).

Thagaard (2009) beskriver også et gjensidig påvirkningsforhold mellom forskerens teoretiske utgangspunkt og tendenser i datamaterialet. Jeg laget for eksempel intervjuguider og liste over situasjoner jeg ønsket å observere i deltagende observasjon, med utgangspunkt i teori om livskvalitet og person-sentrert omsorg. Primærkontaktene beskriver både sin egen opplevelse av

den omsorgen de gir, sine idealer for den og slik de erfarer den i praksis. I data fra intervjuene er det primærkontaktene og ledende miljøterapeuts opplevelse av beboernes trivsel og livskvalitet som kommer frem, ikke beboernes egne opplevelser. På den måten blir det en dobbelt fortolkning av beboernes livskvalitet, først primærkontaktens og ledende miljøterapeuts opplevelse og vurdering av beboernes livskvalitet, så min fortolkning av primærkontaktens og ledende miljøterapeuts fortolkning av livskvaliteten til beboerne.

Jeg kan sammenholde hva disse informantene sier i intervjuene med mine observasjonsdata.

To av beboerne kunne verbalt bekrefte at de trivdes i Tyttebærveien, men for de øvrige fem var det nonverbale ytringer og kroppsspråk jeg tolket. Men også kroppsspråk og nonverbale ytringer er talende for sinnsstemning; latter, smil, engasjement, sinne, irritasjon og så videre. (Eide og Eide 2007).

Silverman (2006) hevder det er en styrke ved kvalitativ tilnærming at fenomener det ellers er vanskelig å få tilgang til kan belyses. Temaet god livskvalitet for eldre personer med utviklingshemning er et slikt fenomen. Min anvendelse av to metoder – kvalitative intervjuer med personalet og observasjon av samhandling i bomiljøet – gir et rikere tilfang av data enn hva hver enkelt metode ville gi. Dette medfører at grunnlaget for å danne en mening om hva som foregår styrkes.

Problemstillingen og tilnærmingen i denne studien har til hensikt å få inngående kunnskap om mange sider ved beboernes liv, og dermed utvide forståelsen av livskvalitetsverdier for mennesker med utviklingshemning som bor i et bofellesskap for eldre med utviklingshemning. Det vitenskaps-teoretiske grunnlaget for kvalitativ metode gir forutsetninger for å lete etter ulike nyanser og valører i informantenes fortellinger, slik de beskriver både sine idealer, sine intensjoner og sin praksis når det gjelder omsorgen, og sammenholde dem med mine observasjoner. Dette var utgangspunktet for å oppnå ny innsikt, få en ny forståelse og forhåpentligvis utvikle ny kunnskap (Thornquist 2003).

Casestudie

En utbredt oppfatning i litteraturen er at casestudier retter søkelyset mot en empirisk avgrenset enhet, som en gruppe eller en organisasjon. Thagaard (2009) skriver at casestudier kjennetegnes av undersøkelsesopplegg som er rettet mot å studere mye informasjon om få enheter eller «cases». Hun viser

til Yin (2003) som hevder at casestudier er undersøkelser hvor fenomener studeres i sin naturlige sammenheng og hvor undersøkelsen baserer seg på flere kilder av data. Casestudier kan også ha et komparativt opplegg når hensikten er å sammenligne flere «cases» (ibid.).

I denne studien ønsker jeg å studere livskvalitet innenfor et avgrenset miljø ved å rette oppmerksomheten mot personsentrert omsorg i et bofellesskap for eldre mennesker med utviklingshemning. Dette medførte at jeg ønsket å samle mye informasjon om mange livskvalitetsrelevante sider ved livet til beboerne i Tyttebærveien bofellesskap.

Rekruttering og utvelgelse av informanter

Fra tidligere faglig samarbeid kjente jeg den ledende miljøterapeuten i det kommunale bofellesskapet for eldre utviklingshemmede. Han ble kontaktpersonen min i bofellesskapet. Forespørsel om bofellesskapet kunne være arena for datainnsamling og informasjon om studien ble sendt ledelsen i kommunen, og tilbakemeldingen var positiv. Prosjektet ble presentert på personalmøtet i bofellesskapet i september 2011. Informasjonsskriv ble utformet og bearbeidet slik at informasjonen skulle være lett å forstå, og samtidig være fullstendig. De i alt fem forskjellige informasjonsskrivene ble utformet noe forskjellig. Beboerne i det aktuelle bofellesskapet fikk tilsendt et informasjonsskriv med enkel tekst og et bilde av meg (jf. vedlegg). Jeg hadde ikke kjennskap til beboernes funksjonsnivå, men ønsket å forsikre meg om at muligheten til å informere dem var benyttet. I den øvrige utarbeidelsen av informasjonsskrivene tok jeg utgangspunkt i maler som ligger på hjemmesiden til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Informasjonsskrivene ble sendt via min kontaktperson i bofellesskapet, til beboerne, til hjelpeverger, til primærkontakter og ledende miljøterapeut, samt øvrige ansatte. Primærkontakter, ledende miljøterapeut, alle hjelpevergene (disse på vegne av beboerne som ikke har samtykkekompetanse) og den ene av de ansatte som ikke var intervjuet, men som var til stede i forbindelse med observasjon, ga skriftlig samtykke til deltagelse i prosjektet.

Etiske overveielser

I møte med beboere og personale og ved bearbeiding av data må forskeren være bevisst sin forforståelse og påvirkningskraft og aktivt legge til rette for å

få frem den informasjonen informantene formidler (Kvale og Brinkmann 2009, Ruyter 2007). Én og samme virkelighet kan beskrives ut fra ulike perspektiver. Forskeren må være bevisst eget perspektiv og posisjon og betydningen dette har for hva som kommer frem i studien. Den nære kontakt mellom forsker og de som skal studeres skaper etiske og metodiske utfordringer (Thagaard 2009). Dette vil i stor grad gjelde mennesker som ikke har samtykkekompetanse.

Alle som bor i Tyttebærveien har hjelpeverge som er oppnevnt av Tingretten i forståelse med overformyndieret i kommunen. I vergemålsloven § 90a av 1927 står det: «Myndige personer som på grunn av sinnslidelse, andre psykiske forstyrrelser, senil demens, psykisk utviklingshemning eller legemlig funksjonshemning ikke kan ivareta sine anliggender, kan ved behov få oppnevnt hjelpeverge.»²

I studier der personer som er i en sårbar livssituasjon inngår, med redusert eller manglende samtykkekompetanse, skal en være spesielt varsom (Hummelvoll 2010). Helsinkideklarasjonen, vedtatt i 1964, gir retningslinjer (pkt. 24 og 26) for denne forskningen (Ruyter 2007). De nasjonale forsknings-etiske komiteer har utarbeidet: «Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning» (REK 2009), og disse ble fulgt.

I forbindelse med deltagende observasjon ønsket jeg av etiske grunner ikke å delta i intime situasjoner i forbindelse med personlig hygiene.

Noen av svarene fra informantene – personalet – var i noen tilfeller så detaljerte at jeg var redd for at personene kunne være gjenkjennbare. Dette medførte at jeg skrev om deler av teksten i disse svarene, men jeg vil påpeke at den informasjonen informantene ønsket å formidle ble ivaretatt.

Det ble, som nevnt, søkt om nødvendige tillatelser fra REK og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Tilbakemeldingen fra REK, var at prosjektet ikke var et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt, og at det derfor falt utenfor komiteens mandat. Prosjektet ble så godkjent av NSD.

Personlig data som kan føres tilbake til informantene, slettes i henhold til krav fra NSD. Bofellesskapet og beboere har fått fiktive og anonymiserte navn. Data som lydfiler og notater lagres etter kvalitetssystemet til

² Etter ny lov om vergemål som trådte i kraft fra 1. juli 2013, er det nå Fylkesmannen som er lokal vergemålsmyndighet (Vergemålsloven 2010). Fylkesmannen har overtatt det ansvar og de oppgaver som tidligere var tillagt de kommunale overformyndierne. Med loven forsvinner også betegnelsen *hjelpeverge*, og alle som oppnevnes blir *verge*.

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, hvor jeg er ansatt. Lydfilene ble kryptert. Systemet ivaretar gjeldende lovverk. Lydopptak ble slettet etter transkribering, og notater slettes ved prosjektslutt.

I § 16 i helseforskningsloven (2008) står det: «Samtykke til deltagelse i forskningsprosjekt kan når som helst trekkes tilbake.» Jeg oppfordret personalet i bofellesskapet til å være observante på om beboerne uttrykte ubehag ved at jeg var til stede. Beboerne har redusert verbal kommunikasjonsevne og er avhengige av at nonverbale uttrykk tolkes av dem som kjenner dem godt.

Frivillighet ble presisert; personalet og beboere kunne til enhver tid trekke seg fra undersøkelsen. Ledende miljøterapeut var svært positiv til at undersøkelsen ble gjennomført i bofellesskapet. Min forespørsel om deltagelse ble videreformidlet av ledende miljøterapeut, noe som kan ha ført til et ekstra press om deltagelse. Usikkerheten noen av informantene ga uttrykk for, var knyttet til at intervjuet ble tatt opp på bånd. En av informantene var i tvil helt frem til intervjustart om hun ønsket å delta. Hun bestemte seg da for å forsøke. Hun bidro med verdifulle data, jeg var svært fornøyd etter avsluttet intervju, og det oppfattet jeg at hun også var. Min opplevelse var at informantene satte pris på å delta i prosjektet. Det ga dem en anledning til å formidle synspunkter og å dele sine erfaringer.

I forbindelse med deltagende observasjon ble jeg tatt svært godt imot av personalet. Bofellesskapet er også ellers arena for praksisstudier, og jeg opplevde at personalet var komfortable med å ha meg til stede, selv om min rolle var en annen enn for andre studenter. Jeg observerte ikke at beboerne ga signaler på misnøye med min tilstedeværelse, og personalet ga heller ikke uttrykk for at beboerne reagerte negativt.

Å forske i eget arbeidsfelt

Det er en utfordring å studere i et felt en har førstehåndserfaring fra, og det var en utfordring for meg å gå ut av praktiker- og veilederrollen og inn i forskerrollen. Jeg foretok datainnsamling i en kultur som er svært lik den kulturen jeg selv var en del av gjennom mange år, nemlig bofellesskap for utviklingshemmede med store bistandsbehov. Dette kan problematiseres og reflekteres over. Er det et godt utgangspunkt eller et negativt utgangspunkt for datainnsamling? Thagaard (2009) skriver at den felles erfarings- og kunnskapsbakgrunnen som forskeren og informantene har, kan føre til at forskeren har problemer med å stille spørsmål ved det «selvsagte», mens

for en «utenforstående» forsker ville opplysninger om «selvsagte» forhold være viktig i datainnsamlingen. Thagaard hevder at uansett vil forforståelsen vår prege observasjonen som gjøres, og hun støtter seg til Paulgaard (1997):

Hva forskeren fokuserer på, og hvordan inntrykkene i felten forstås er imidlertid preget av den erfaring og de perspektiver forskeren bringer med seg inn i felten, enten forskeren er knyttet til kulturen eller er en utenforstående. Denne forforståelsen gir tilgang til noen former for innsikt og skygger for andre (s. 77).

Thornquist påpeker også at: «En balansering mellom nærhet og avstand, mellom å være deltager og tilskuer, er viktig i kvalitativ forskning» (Thornquist 2003 s. 207). Min erfaring, spesielt fra den deltagende observasjonen, var at denne balansen var krevende (utdypes senere).

Fangen (2004) skriver: «Idealet er å gå inn i feltet med et åpent sinn, men samtidig med kunnskap nok til å nærme deg feltet på en hensiktsmessig måte» (s. 44). I den deltagende observasjonen opplevde jeg å gli inn i miljøet, og jeg var trygg i kontakten med beboere og personale. Jeg måtte være bevisst på at ikke deltagerrollen ble uforholdsmessig stor i forhold til observatørrollen.

Jeg forsøkte under observasjonen og i de data som ble skriftliggjort i observasjonsnotatene, å være bevisst min forforståelse. Jeg reflekterte også over min egen utvelgelse av hendelser som jeg anså som så vesentlige at de ble en del av et observasjonsnotat (Fangen 2004). Etter mange års arbeid med samspill og kommunikasjon med døvblindfødte, er dette et fagtema som er høyt oppe i min bevissthet.

I intervjuene forsøkte jeg også å være oppmerksom på forforståelsen min og å være åpen for nye og uventede beskrivelser fra informantene. Jeg mener at min faglige innsikt ble viktig for å stille mer relevante spørsmål. Informantene virket engasjerte, og de ønsket tydelig å formidle sine erfaringer.

I nesten hele min yrkesaktive karriere har jeg dessuten arbeidet med veiledning av personale, og jeg har utdanning i veiledningspedagogikk og *coaching*. Jeg måtte derfor i intervjusituasjonen også være bevisst på å ikke benytte veiledningsteknikker, men anvende kunnskapen min til å skape en trygg og forutsigbar intervjusituasjon for at informantene åpent skulle komme frem med sine egne tanker, opplevelser og meninger.

De kvalitative intervjuene

Kvalitative intervjuundersøkelser egner seg som nevnt til å gi informasjon om personers opplevelser og synspunkter, få et innblikk i informantens erfarings- og meningsverden (Thornquist 2003). Kvalitative intervjuer kan utformes med forskjellig grad av struktur. Jeg valgte å gjennomføre semistrukturerte intervjuer. Det semistrukturerte intervjuet er ikke helt åpent, men det er likevel mulighet for en viss grad av fleksibilitet i intervjuene, slik at data som produseres underveis kan være styrende for de spørsmål som etter hvert kommer til å bli stilt (Thagaard 2009, Kvale og Brinkmann 2009). Valget av semistrukturert intervju hang sammen med at jeg som intervjuer syntes det ga trygghet, og jeg kunne forsikre meg om at jeg tok opp temaene som jeg ønsket tilbakemelding på. Samtidig ønsket jeg at andre aktuelle temaer som kom opp i løpet av intervjuene, kunne bli en del av datainnsamlingen. (Næss 2001, Thagaard 2009, Kvale og Brinkmann 2009.)

Det ville ikke vært mulig å intervjuer de sju personene som bor i Tyttebærveien. Alle beboerne har en utviklingshemning, flere med demenssykdom og i varierende grad redusert taleevne. Jeg valgte derfor å intervjuer sekundærinformanter; beboerens primærkontakter og ledende miljøterapeut i bofellesskapet, da jeg antok at det er de som kjenner beboernes dagligliv best (Næss 2001). Pårørende ville vært mindre aktuelle, fordi beboerne har mistet foreldrene sine, de har ikke ektefeller eller barn, og eventuelle søsken og søskenbarn har ikke den daglige kontakten med beboerne.

Ledelsen i kommunen var positiv til at intervjuene ble gjennomført i personalets arbeidstid. Avtalen var at hvert intervju ville maksimalt ta to timer. Tidspunkt for intervjuene ble styrt av ledende miljøterapeut slik at det i minst mulig grad gikk ut over driften i bofellesskapet. Lengden på intervjuene varierte mellom femti minutter og en time og tjue minutter.

Ut fra problemstillingen og bakgrunnskunnskap utarbeidet jeg to intervjuguides, én til de sju primærkontaktene og én til ledende miljøterapeut. I intervjuguiden til primærkontaktene tok jeg opp temaer som var knyttet til hver enkelt beboer. Dette var temaer som hvor lenge de har kjent den de er primærkontakt for, hvordan de opplever at beboeren trives, hvilke aktiviteter som beboeren liker, helsetilstand og kommunikasjonsformen til den enkelte og forholdet til pårørende og hjelpeverge. Men jeg ønsket også å få frem deres synspunkter på idealer for omsorgen. Intervjuguiden til ledende miljøterapeut var utarbeidet med den hensikt å fremskaffe data om mer

overordnede temaer som bemanningsfaktor, formell og uformell kompetanse hos tjenesteyterne, overordnet mål for bofellesskapet, kriterier for å få et botilbud i Tyttebærveien og samarbeid med andre virksomheter i kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Det var artig, interessant og lærerikt å gjennomføre intervjuene. Jeg brukte en MP3-diktafon som opptaker. Den var liten og diskret, og jeg satset på at den ikke tok oppmerksomhet i intervjusituasjonen. Jeg prøvde ut intervjuguidene på en tidligere kollega som arbeider i bofellesskap for personer med utviklingshemning. Det gikk greit, men jeg var litt usikker på opptaksutstyret, slik at jeg stoppet intervjuet for å sjekke at opptaker fungerte. Dermed ble flyten i intervjuet ikke god nok. Da det virkelig gjaldt, var jeg mer komfortabel med opptaksutstyret og tryggere i situasjonen.

Da jeg informerte om prosjektet på personalmøtet, la jeg merke til at de fleste av personalet hadde på seg jeans, skjorte eller genser. Jeg ønsket å gli inn i miljøet, ikke skape avstand, men skape mest mulig tillit og trygghet. Jeg valgte derfor lignende klær, både under intervjuene og i forbindelse med deltagende observasjon (Fangen 2004, Thagaard 2009).

Intervjuene foregikk på personalets møterom i det aktuelle bofellesskapet. Intervjuet startet med en briefing der jeg definerte situasjonen, fortalte muntlig litt om formålet med intervjuet og hvordan lydopptakeren skulle benyttes, og videre hvordan innsamlede data skulle behandles i ettertid. Under intervjuene la jeg vekt på å lytte aktivt, nikke og si «ja» og bekrefte utsagn ved å gjenta: «Jeg forstår det sånn at ...?» Jeg spurte avslutningsvis om det var noe mer informanten ønsket å si, og om det var noen tanker som de ønsket å dele. Så takket jeg igjen for at de delte sine tanker, meninger og opplevelser med meg.

Jeg opplevde at det var enkelt å forstå informantenes ytringer, da jeg kjenner feltet godt både som praktiker, veileder og underviser. Samtidig var jeg som nevnt bevisst på, og så godt jeg kunne, å ikke la min forforståelse prege intervjusituasjonen, men la informantenes erfaringer tale til meg.

Intervjuene ble transkribert. Kvale og Brinkmann (2009) skriver: «Å transkribere betyr å skifte fra en form til en annen. Transkripsjoner er oversettelser fra talespråk til skriftspråk.» Jeg forventet at det ville bli en tung og mekanisk oppgave, men jeg opplevde at det var spennende og svært meningsfylt. Jeg forsøkte så godt jeg kunne å beskrive stemmeleie, latter, smil, varme i stemmen og pauser, men som Kvale og Brinkmann (ibid.) påpeker, vil dimensjoner ved et intervju som er et direkte sosialt samspill gå tapt. De viser til Bourdieu et al. (1999) som hevder:

Lydopptaket av intervjuet innebærer den første abstraksjonen fra de samtalende personenes direkte fysiske tilstedeværelse, og det medfører tap av kroppsspråk, for eksempel kroppsholdning og gester. Transkripsjonen av intervjusamtalen til en skriftlig form innebærer enda en abstraksjon der stemmeleie, intonasjon og åndedrett går tapt. Transkripsjoner er kort sagt svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler (s. 187).

Allikevel hevder Kvale og Brinkmann (2009) at det som regel er innholdet i det som sies som er av størst interesse i en studie, og å transkribere et intervju fra muntlig til skriftlig form strukturerer dataene slik at de blir bedre egnet for analyse.

Både Fangen (2004), Malterud (2011) og Kvale og Brinkmann (2009) hevder at det er en fordel i analysearbeidet å transkribere dataene selv, spesielt om en er en uerfaren forsker slik som jeg. Jeg transkriberte intervjuene ordrett kort tid etter at hvert intervju var gjennomført. Da var intervjuet jeg nettopp hadde gjennomført høyt oppe i bevisstheten min. At jeg transkriberte intervjuene etter at hvert intervju var gjennomført, ga meg mulighet til å be om utdypning på temaer jeg ønsket ytterligere kunnskap om i senere intervjuer. Selve fortolkningen startet allerede under intervjuene. Dette ble veldig klart da jeg transkriberte det første intervjuet. Jeg oppdaget at enkelte spørsmål var uklare, og jeg endret spørsmålsstillingen min. Grunnen til at dette skjedde, kan ha sammenheng med at intervjuguiden var formet på en slik måte at den oppfordret informantene til en åpen dialog, noe som lettere kunne avspore informanten.

Gjennom transkriberingen fikk jeg god kjennskap til og oversikt over innsamlet datamateriale, og det ga også refleksjoner til videre analyse.

Den deltagende observasjonen

Deltagende observasjon egner seg til å gi informasjon om beboere og ansattes atferd og hvordan de forholder seg til hverandre. Deltagende observasjon som forskningsmetode innebærer at forskeren søker å oppnå innsikt i deltagerens situasjon ved å delta i deres aktiviteter, få kontakt og snakke med dem for å få tilbakemelding på den forståelse forskeren får underveis. Deltagende observasjon er den mest vanlige observasjonsformen og er en mellomting mellom de to ytterpunktene; fullstendig observasjon og fullstendig deltagelse (Thagaard 2009, Fangen 2004).

Fangen (2004) hevder, og støtter seg til Skjervheim (1996), at deltagende observasjon er som navnet sier, en metode hvor du deltar – ikke

bare som forsker, men som menneske. Skjervheim påpeker: «Som deltagende observatør vil du måtte engasjere deg i de menneskene du studerer, delta i samhandling og samtale med dem.» (Ibid.)

Jeg gjennomførte observasjonen i løpet av en periode på to uker. For å få oversikt over aktiviteter og rutiner gjennom døgnet og uken var jeg til stede på to dagvakter (kl. 08.00–15.00) og to ettermiddagsvakter (kl. 14.45–21.30), til sammen 27 timer.

Jeg hadde på forhånd skrevet ned situasjoner jeg ønsket å få mer kunnskap om gjennom deltagende observasjon. Observasjonene skulle være situasjonsorientert og personorientert. Jeg ønsket å observere samhandlingen mellom personale og beboer og beboerne seg imellom. Hensikten var å se sammenhenger mellom miljø og samhandling og beboernes reaksjoner og livskvalitetsdimensjoner som trivsel og velvære.

Base for observasjonene mine var fellesarealene; stue, kjøkken og gang, men jeg besøkte også beboerne i deres egne leiligheter. Dette for å observere hvordan leilighetene til hver enkelt var innredet og tilrettelagt og for å hilse på beboerne hjemme i deres egne leiligheter. De av beboerne som kunne gi sitt samtykke til at jeg kom på besøk, var jeg alene hos. Hos dem som ikke evnet å gi sitt samtykke, var jeg sammen med en fra personalet.

Jeg brukte litt tid på å presentere meg, forklare hvorfor jeg oppholdt meg i bofellesskapet og avklare om det var greit at jeg besøkte dem. Beboerne hadde fått tilsendt informasjon om prosjektet, og vi så litt på informasjonen sammen (jf. vedlegg). To av beboerne nikket og smilte, mens de øvrige antagelig ikke forstod hva det dreide seg om. Vi drakk kaffe, så på tegnefilm, pratet om bildene som hang på veggene og hørte på musikk. To av beboerne jeg besøkte hadde alvorlig demens slik at de ikke kommuniserte verbalt, de oppholdt seg deler av dagen i senga, og de lå til sengs da jeg besøkte dem.

Jeg spiste alle måltider sammen med beboerne og personalet på felleskjøkkenet eller i fellesstua. Praktiske gjøremål jeg deltok i, var å rydde av og på bordet ved måltider, hjelpe beboere med å dele opp maten og å spise. Jeg hjalp også beboere med forflytning og stillingsendringer i rullestolen.

I løpet av observasjonene ruslet jeg inn på WC og gjorde små opptak på diktafonen som jeg hadde i lomma. Opptakene beskrev hendelser, stikkord og verbale utvekslinger slik at jeg i etterkant hadde et godt grunnlag for å skrive observasjonsnotater. Jeg skrev observasjonsnotatene umiddelbart etter hver enkelt observasjon. Mitt observasjonsmateriale ga meg anledning til å se tegn, ytringer, ord og ikke minst kroppsspråk som peker mot beboernes opplevelse av livskvalitet.

Kombinasjon av metodene kvalitativt intervju og deltagende observasjon

For meg ble det, som jeg har vært inne på, viktig å velge en kombinasjon av intervju og observasjon. På grunn av beboernes nedsatte eller manglende evne til verbal kommunikasjon, benyttet jeg beboernes primærkontakter og ledende miljøterapeut for å samle data som angikk problemstillingen gjennom kvalitative intervjuer. Men jeg var også opptatt av å selv samle data om hvordan beboerne hadde det i hverdagen, og det ga deltagende observasjon et innblikk i. Fangen (2004) påpeker hvordan observasjon i stor grad gir mulighet til å observere nonverbale uttrykk, hvordan mennesker beveger seg, plasserer seg i rommet, gir uttrykk for ubehag, tar kontakt med andre, og så videre.

Hensikten med å anvende to metoder, både kvalitativt intervju og deltagende observasjon, var å få et rikere og mer utfyllende datamateriale, det som kalles metodetriangulering (ibid.). Ved det kvalitative intervjuet deler informanten gjennom samtale med intervjueren sine opplevelser, erfaringer og meninger, og sammen produserer de det Kvale og Brinkmann (2009) kaller intervjukunnskap, men som jeg i denne boken betegner som data. Malterud (2011, s. 146) skriver at intervjuer gir indirekte beskrivelser av noe som har hendt og direkte beskrivelser av hvordan det som hendte ble opplevd av informanten. Mens datainnsamling ved deltagende observasjon gir en mer direkte dokumentasjon av samtaler, samhandlingsprosesser og sosiokulturelle rammebetingelser, er det vanskelig å få tilgang til erfarings- og opplevelsesdimensjonen ved deltagende observasjon.

Fangen (2004) skriver om kombinasjonen av metodene observasjon og intervju:

Når du kombinerer deltagende observasjon med intervju, kan en dra nytte av at de to ulike datainnsamlingsmetodene gir grunnlag for ulike typer data. Noe forenklet kan vi si at observasjoner åpner for handlingsdata, mens intervjuer åpner for diskursive data (s. 141).

Ved observasjon samles data om hvordan personalet og beboerne samhandler – handlingsdata, mens de ansatte i intervjuene fremstiller hvordan de selv opplever situasjonene. Malterud (2011, s. 190) og Fangen (2004, s.141) hevder også at det å samle data gjennom flere metoder kan bidra til nyanser og korrektiv som tilfører kunnskapen flere dimensjoner. Data fra intervjuene kan konfrontere observasjonene og omvendt. Ved å ha både data fra kvalitative

intervjuer og fra deltagende observasjon fremkommer det mer omfattende, flerdimensjonelle og trolig mer dekkende data for beskrivelser av livet til beboerne i Tyttebærveien.

Disse ulike datakildene gir anledning til å stille spørsmål under analysen. På hvilken måte er det samsvar eller forskjell mellom hva informantene sier de ønsker å gjøre og faktisk gjør, og det jeg finner under mine observasjoner? Hvordan er forholdet mellom idealer og realitet, og eventuelt når og hvordan fremkommer avstand mellom dem? Informantene kunne i intervjuene presentere idealer for hvordan samhandling og omsorg skulle være, hvordan de ønsket å fremstå – diskursive data. Ledende miljøterapeut vektla for eksempel i stor grad idealene og hvordan han ønsket å presentere bofellesskapet. Observasjonene ga meg anledning til å se hvordan det fungerte i praksis – handlingsdata. Metodetrianguleringen ga meg anledning til å fange opp forhold som informantene ikke var oppmerksomme på eller reflekterte over, og som jeg heller ikke var i stand til å stille gode og presise nok spørsmål om i intervjuene (Malterud 2011). Disse fulgte jeg opp i den deltagende observasjonen. Dette gjaldt for eksempel forhold knyttet til oppfølging av svært pleietrengende beboere.

Intervjuene ble foretatt før deltagende observasjon. Jeg var usikker på hva som var mest hensiktsmessig, å gjennomføre deltagende observasjon først og så intervju, eller motsatt. Fangen (2009) skriver at: «Noen ganger er intervjufasen adskilt fra observasjonsfasen, mens det vanlige i feltarbeid er ikke noe slikt skille», så det kunne også vært et alternativ å veksle mellom intervjuer og observasjon. Men jeg er ikke en erfaren forsker og ønsket derfor en struktur med enten observasjonene eller intervjuene først. Dersom jeg hadde foretatt deltagende observasjon først, hadde informantene fått mulighet til å bli litt kjent med meg og jeg med dem. Dessuten ville det gi meg mulighet til å rette oppmerksomheten mot problemstillinger knyttet til livskvalitet hos beboerne som jeg ikke ville vært klar over før intervjuene ble gjennomført. Men informantene kunne ha ment at jeg «hadde sett» hvordan samhandlingen «egentlig» fungerte og derfor bli mindre åpne i svarene. Dersom jeg valgte å gjennomføre intervjuene først, ville min rolle som forsker/masterstudent bli tydelig for alle informantene. Informantene ville ikke oppleve at jeg, ut fra observasjonene, kunne stille spørsmål ved de svarene de ga og ville muligens føle seg friere i sine ytringer. Dette diskuterte jeg med veilederen min. Veilederen min og jeg kom frem til at jeg skulle gjennomføre intervjuene først av grunner som nevnt ovenfor.

Min erfaring er at det fungerte fint å gjennomføre intervjuene først. Jeg tror det var en fordel at min rolle som forsker/masterstudent ble tydelig for personalet. Jeg opplevde at personalet som var på jobb under observasjonene var positive til min tilstedeværelse, for som én sa: «Vi har jo tross alt snakket sammen i over en time, da ...» Noe jeg ikke hadde tenkt på, var at intervjuene gav meg en del kjennskap til hver enkelt beboers livssituasjon, noe som jeg erfarte gjorde den deltagende observasjonen enklere og mer målrettet. For eksempel kjente jeg til hver enkelts kommunikasjonsevne og evne til å forflytte seg.

Jeg hadde til sammen 133 sider med tekst, 100 sider transkribert fra intervjuene og 33 sider med observasjonsnotater. Selv om jeg oppdaget sammenhenger og hadde noen foreløpige fortolkninger allerede under feltarbeidet, var det først i etterarbeidet jeg gjorde en mer helhetlig analyse.

Analyseprosessen med de to metodiske tilnærmingene

Studien er induktiv, eksplorerende og deskriptiv (Thornquist 2003, Kvale og Brinkmann 2009). Målet med analysen er at den skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet (Malterud 2011):

Med utgangspunkt i problemstillingen stiller vi spørsmål til materialet, og svarene er de mønstrene og kjennetegnene som vi gjennom systematisk kritisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle.

Betydningen av vår egen forforståelse, rolle, posisjon og teoretiske referanseramme, må avklares og drøftes opp mot studiens funn. For å ivareta intersubjektivitet i analyseprosessen må den formidles slik at andre skal kunne følge prosessen og forstå konklusjonene (ibid., s. 91).

Ved analyse av data som er innhentet ved observasjon må en utvikle fortolkninger som ligger så tett opp til deltagerens opplevelse som mulig, aktørorienterte fortolkninger (Fangen 2004). Fangen (ibid.) hevder:

De menneskene du studerer, får derved ikke bare status som studieobjekter, men de blir i stedet informanter, med førstehånds kunnskap om sin verden (s. 171).

Om selve analysen skriver Malterud (2011):

Analyse innebærer abstraksjon og generalisering, også i kvalitative studier. Vi skal bruke den enkelte deltagers historie og uttrykk til å vinne kunnskap som gjelder for flere, enten ved å lese historiene på tvers og gjenfortelle de gjennomgående trekkene, eller ved å løfte frem fenomener fra enkelte deltagere som kan lære oss noe om andre (s. 93).

På samme måte som det er mange måter å analysere kvalitative intervjuer på (Thagaard 2009, Kvale og Brinkmann 2009, Malterud 2011), er det ulike måter å analysere observasjonsmaterialet på (Fangen 2004, Thagaard 2009). Rimeligvis er det heller ingen grei oppskrift på hvordan slike analyser skal kombineres. Og som Thagaard (ibid.) gjentatte ganger understreker som retningsgivende for analysen; analysen må ledes av problemstillingen (s. 47).

Første trinn – oversikt og førsteinntrykk

Jeg begynte med å lese intervjuene, deretter observasjonsnotatene, og holdt dem så opp mot hverandre. Hvilket bilde gir de av personsentrert omsorg og bomiljøet? Utfyller og bekrefter dataene hverandre? Er det ulik informasjon om de samme fenomenene?

Intervjuene ble lest og fortolket først innenfor rammen av det enkelte intervju, så i lys av alle intervjuene med informantene. Så, i lys av observasjonsmaterialet, videt datamaterialet seg ytterligere ut, det ga nye detaljer og konkretiseringer av fenomener. Langs hvilke dimensjoner, arenaer og/eller situasjoner skulle jeg sammenholde og sammenligne dem?

Ved første gangs lesning i den trinnvise fremgangsmåten inspirert av Georgi (Malterud 2011), merket jeg meg ulike sentrale temaer, arenaer og rammer for realisering av individorientering og fellesskap, og ulike forutsetningene for opplevelse av livskvalitet:

- Beboernes leiligheter og private hjem, og bofellesskapets fellesarealer
- At beboerne var svært forskjellige. Hva betyr selvbestemmelse for hver enkelt?
- Personalet, deres kompetanse og stilling. Har de arbeidet lenge i bofellesskapet, kjenner de miljøet og beboerne?
- Hverdagslivet i bofellesskapet
 - Å være sammen med andre eller hver for seg?
 - Døgnrytme; stå opp og legge seg
 - Mat, måltider spisevaner, matpreferanser og ernæring
 - Aktiviteter for den enkelte, i et tilpasset sosialt miljø
 - Kontakt med pårørende

- Helsemessige tilstander, behov og oppfølging
 - Hvordan ha det best mulig selv om helsen svikter
 - Helseoppfølging i bofellesskapet
 - Fastlege, tannhelsetjenester, innleggelse på sykehus og bruk av hjelpemidler

Disse temaene var mer eller mindre fremtredende i alle intervjuene og i observasjonsdataene. Det som nå ble tydeligere for meg i de innsamlede data, var hvordan de enkelte beboerne trådte frem som ulike individer. De har svært forskjellig personlighet, funksjonsnivå og livssituasjon. Funksjonsnivået er i stor grad knyttet til konsekvenser av de helseproblemene de har ut over utviklingshemningen. Felles for alle beboerne var at personalets evne til å gi personsentrert omsorg var vesentlig for opplevelse av god livskvalitet. Noen temaer er sentrale for at enkelte skal oppleve livskvalitet. For eksempel er det viktig for noen å ha tilpassede hjelpemidler, mens dette ikke er av så vesentlig betydning for andre.

Andre trinn – å identifisere temaer

Jeg gikk nå grundig gjennom innsamlede data for å identifisere temaer, samtidig som jeg hadde de foreløpige temaene fra trinn én i bakhodet. Jeg leste også gjennom studiens teoretiske perspektiver og reflekterte over forforståelsen min. Intervjuer og observasjonsnotatene var skrevet ut. For å belyse problemstillingen ble sitater fra intervjuene og avsnitt fra observasjonene, som jeg mener inneholder viktig kunnskap, valgt ut og kodet med markeringspenner i forskjellige farger for å angi ulike temaer (Malterud 2011). Samme farge anga samme tema i intervjuer og observasjonsnotater.

Etter å ha arbeidet meg frem og tilbake i teksten for å finne fellesnevnerne i de betydningsfulle forholdene, kom jeg frem til disse temaene:

- Individuelle personer, ulike livshistorier
- Individuelt funksjonsnivå
- Individuelle behov/preferanser hjem
- Hver for seg eller sammen
- Organisering av bomiljø og tjenestetilbudet
- Hjemlig atmosfære, mat og omgivelser
- Sosial kontakt og kommunikasjon
- Aktiviteter
- Personalets kompetanse og engasjement
- Helseoppfølging
- Kontakt med pårørende og hjelpeverger

Dette førte meg over til tredje trinn.

Tredje trinn – å abstrahere kunnskap

I lys av problemstillingen sorterte jeg bort den delen av datamaterialet der jeg ikke fant betydningsfulle temaer. Gjennom denne prosessen i analysen skulle delene settes sammen. Hvert enkelt tema ble brukt som grunnlag for å samle mer overordnede temaer. Jeg kondenserte og abstraherte, det vil si at jeg systematisk hentet ut de mer overordnede temaene basert på utsagnene og episodene. Temaene ble noen ganger illustrert ved et sitat, andre ganger ble flere sitater kondensert til en tekst som bar med seg det overordnede, mer abstraherte temaet.

Fjerde trinn – sammenfatte innholdet til overordnede temaer

For å forsikre meg om at jeg var på rett vei, leste jeg gjennom intervjuer og observasjonsnotater, uten koding, en gang til. Jeg hadde hele tiden problemstillingen foran meg for å holde oppmerksomheten der. Temaene ble gruppert og sammenfattet til mer overordnede temaer som er sentrale for at beboerne opplever at de har god livskvalitet. De fem sentrale, overordnede temaene ble:

1. Hver for seg eller sammen?

- Det private, det kollektive og det personlige i kollektivet

2. Å bli sett og bekreftet som individ

- Den enkeltes livshistorie
- Kommunikasjon i relasjonen mellom beboer og personalet – med og uten ord
- Personlig stell
- Å se fin ut

3. Personsentrert tilrettelegging for individuell døgnrytme, aktiviteter, mat og måltider

- Stå opp og legge seg – hver til sin tid
- Aktiviteter – hva hver enkelt liker og kan delta i
- Mat, måltider, matlyst – individuell tilpasning

4. Kontakt med familie / pårørende / hjelpeverger

- Tilrettelegge for samarbeid og inkludering av pårørende/hjelpeverger

5. Oppfølging av helsetilstanden til hver enkelt

- Helseoppfølging – å observere, formidle og være talerør for beboerne
- Hjelpemidler
- Personalets kompetanse

Disse overordnede temaene danner grunnlaget for underavsnittene i bokens del IV om presentasjon og drøfting av empiriske funn. I presentasjon av funnene har jeg valgt å sammenholde data fra intervjuene med observasjonsdata under hvert enkelt tema. Dette gjør sammenligning av data som dekker temaene mer oversiktlig.

DEL IV – PRESENTASJON, ANALYSE OG DRØFTING AV EMPIRISKE FUNN

6 Presentasjon av «Tyttebærveien»

Innledning

For å gi et innblikk i livet til dem som bor i Tyttebærveien, vil jeg i dette kapitlet presentere beboerne. Videre gis det et innblikk i forutsetningene for å gi personsentrert omsorg; den overordnede ideologien, personalet, bemannings situasjonen og organisering av tjenestene i bofellesskapet. Fellesarealene og hver enkelts leilighet beskrives i kapittel 7.

Jeg er opptatt av å utvikle en kontekstualiserende forståelse av personsentrert omsorg, der både rammebetingelser og ideologi er sentrale vilkår for å kunne utvikle en god omsorg som er i stand til å ivareta den enkeltes behov.

Presentasjon av personene som bor i Tyttebærveien

I Tyttebærveien bor det sju personer. De er godt voksne, og noen er eldre; gjennomsnittsalderen er 62 år. Alle er født med en utviklingshemning, og de har fått redusert helse på grunn av aldersrelaterte sykdommer og lidelser. Her følger en kort presentasjon av hver enkelt beboer:

Tre av beboerne, «Siri», «Hanne» og «Liv» flyttet i 1991, i forbindelse med HVPU-reformen, fra samme avdeling på en sentralinstitusjon og inn i samme kommunale bofellesskap. Og de flyttet alle tre samtidig videre til Tyttebærveien da bofellesskapet ble etablert. Det ble ved flyttingen lagt vekt på at de hadde bånd til hverandre.

Siri er en dame på 66 år som har Downs syndrom og epilepsi. Hun bodde på sentralinstitusjon i mange år. Siri har lite kontakt med søsteren sin, men hun har en hjelpeverge som besøker henne. Primærkontakten forteller:

Siri er ei flott dame. Hun har ikke verbalt språk, men det er lett å få henne til å forstå opplegget. Hun søker fellesen, hun vil ikke være i leiligheten sin på dagen, hun skjønte fort at det gjelder å være der folk er. Så hun går på egne ben inn dit.

Hanne er en dame på 57 år som har Downs syndrom og demens. Broren hennes er på besøk et par ganger i året. Primærkontakten forteller:

Det er vanskelig å si om Hanne trives. Hun har vært så mye syk. Men da hun flyttet hit for fem år siden, så opplevde jeg at hun syntes det var helt greit. Hun hadde alle de kjente rundt seg, både personale og medbeboere. Da trivdes hun veldig godt her. Nå sitter hun i rullestolen sin når hun er oppe. Hun sier ingen ting lenger.

Liv er en dame på 60 år. Hun har også Downs syndrom og demens. Primærkontakten forteller:

Liv begynte å bli dårlig, litt dement og trengte mer stell etter hvert. Demensen hennes er kommet så langt nå at hun er veldig dårlig fungerende. Hun stort sett sover og spiser, sitter litt oppe i rullestolen, det er det hun gjør. Og så liker hun høy musikk, da våkner hun liksom.

«Knut» er en mann på 78 år. Han bodde tidligere alene i egen leilighet som ikke var til tilknyttet noe bofellesskap. Knut er nesten blind, han sitter i rullestol, språket er blitt dårligere, og han trenger mye hjelp til personlig stell og i forbindelse med måltider. Knut har ikke familie, men han har en hjelpeverge som han får besøk av. Primærkontakten forteller:

Knut har alltid vært mye alene, han trives med det. Men han gledet seg til å komme et sted hvor de ansatte var mye mer tilgjengelige. Knut har bodd her siden bofellesskapet ble etablert. Det har tatt tid å bli kjent. Knut har en sykdom som gjør at han mister synet og blir dårligere fysisk. Men han er veldig opptatt av å holde seg i form, så han trener hver dag for å opprettholde styrken i ben og armer og er tross alt en sprek mann.

«Anders» er en mann på 59 år. Han har en utviklingshemning og cerebral parese (CP). Han bodde hjemme hos foreldrene sine frem til de ble gamle. Da faren døde og moren fikk så dårlig helse at hun måtte bo på sykehjem, flyttet Anders til et bofellesskap for personer med utviklingshemning. Da helsen til Anders ble dårligere, flyttet han for tre år siden til Tyttebærveien. Tidligere arbeidet han på en ASVO-bedrift (arbeidssamvirke i offentlig sektor, bedrift for personer med nedsatt arbeidsevne), men nå er han fire dager i uken i «Seniorgruppa» på det kommunale dagsenteret for personer med utviklingshemning. Primærkontakten forteller:

Anders begynte å bli eldre og litt rørete. Han har CP, og han trengte mer oppfølging og sånn. Han fikk en blodpropp, så det ene benet er stivt, men han går selv med rullator. Anders er en mann som sjelden sier nei, han er alltid blid og positiv.

«Nora» er en dame på 56 år. Tidligere bodde hun i et annet bofellesskap for personer med utviklingshemning, men Nora fikk gradvis dårligere helse og hadde behov for mer oppfølging. Hun har bodd i Tyttebærveien siden bofellesskapet ble etablert for fem år siden. Nora har en søster som er ofte på besøk. Søsteren handler klær til Nora og ordner i leiligheten hennes. Primærkontakten forteller:

Ja, formen går veldig opp og ned. Så en dag behøver ikke være lik den neste, det kommer an på form og humør. Nora er ikke helt med i alle situasjoner, for hun begynner å bli ganske dement. Hun er ikke så flink til å uttrykke seg, akkurat. Men sånn jeg oppfatter det ser det ut som om hun trives godt.

«Oskar» er en mann på 59 år. Oskar flyttet fra sentralinstitusjon til et kommunalt bofellesskap i 1991. For tre år siden flyttet han til Tyttebærveien. Oskar er i «Seniorgruppa» på dagsenteret en dag i uken, og så er han med på å kjøre kommunal post annenhver tirsdag. Han har en søster han har jevnlig kontakt med. Primærkontakten forteller:

Oskar er en mann som gjør lite ut av seg. Men det ser ut til at han trives bra. Masse gode lyder gir han fra seg, han smiler og ser ut til å ha det godt. Og så vil Oskar gjerne ha kaffe, helst hele tiden. Jeg tror at fellesarealet vi har her, det at han har egen leilighet og døra står oppe, er bra for ham. Han kan velge om han vil være i sin egen leilighet eller gå ut i fellesen til de andre.

Gjennom datainnsamling, både i intervjuene og i deltagende observasjon, kom det altså frem at beboerne har svært forskjellig personlighet, livshistorie, familiesituasjon, interesser, funksjonsnivå, helseproblemer og kommunikative uttrykk.

Den overordnede ideologien i bofellesskapet

Gjennom analyse av innsamlede data ble det tydelig at de ansatte i Tyttebærveien har det jeg vil betegne som en overordnet ideologi. Personalet viser,

både i ord og praksis, respekt for hver enkelt person. Som ledende miljøterapeut uttrykker det:

De som bor i Tyttebærveien får lov til å være sine egne personligheter.

Alle jeg intervjuet var opptatt av at beboerne skulle gjøre egne valg, styre hverdagen sin, velge ferier og fritidsaktiviteter. For de av beboerne som ikke evnet å velge selv lenger, var personalet oppmerksom på livshistorien; hva beboerne hadde valgt, vaner og preferanser fra tidligere i livet.

Ledende miljøterapeut uttrykker holdninger blant beboere og personalet til det å oppholde seg i egen leilighet eller å være i fellesarealet:

Vi har én her som vil være i stua hele dagen, og en annen trekker seg tilbake og vil være mest i leiligheten sin. Det er opp til den enkelte, det.

Fleksibilitet var også et sammenfattende begrep for tilnærmingen til omsorgen og tilretteleggingen. Dette gikk igjen i intervjuer og observasjoner. Fleksibilitet i forhold til ulike personer, men også dagsform og hver enkelts behov for tid. Ledende miljøterapeut forteller:

Vi overtar når det trengs. Noen vil gjøre noe selv den ene dagen, men orker ikke neste dag. Men det er fint å holde funksjonen ved like. Vi setter ikke i gang så mange nye tiltak, vi er mest opptatt av å vedlikeholde det som er, og det å ha en god livskvalitet er vel målet.

En av primærkontaktene forteller:

Vi har sett at noen ting blir for slitsomt å gjøre selv, så da har vi blitt enige med beboerne om at personalet skal overta.

Når det gjelder helseoppfølging, sier ledende miljøterapeut det slik:

Vi har nok automatisk mye fokus på sykdom her, for det er det en del av her, å følge opp og å forebygge.

Flere av primærkontaktene legger vekt på at beboerne skal få god og næringsrik mat. De forteller at all middagsmat lages i bofellesskapet, og det er et rikelig utvalg av mat og drikke. Det handles inn mat som de vet hver enkelt liker.

I intervjuene forteller personalet videre at de er opptatt av å legge til rette for at relasjonene beboerne har til familie og hjelpeverge ivaretas. Familie og hjelpeverger skal føle seg velkomne i Tyttebærveien, og personalet ønsker et godt samarbeid med dem.

Den overordnede ideologien til ledende miljøterapeut og personalet i bofellesskapet er preget av at beboerne så langt som mulig skal gjøre egne valg og selv styre hverdag og fritid. Den er preget av respekt for den enkelte og et ønske om på alle måter å legge til rette for et godt liv i eldre år, slik det passer best for den enkelte. Denne holdningen fremkommer igjen og igjen, som overordnet refleksjon og i beskrivelse av tiltak og handlinger rettet mot hver enkelt beboer.

Personalet er opptatt av å øke sin kompetanse, og utvikle seg for å bli «bedre». En av primærkontaktene sier det sånn:

Det som er viktig på et sånt sted som Tyttebærveien, er at vi aldri ser oss fornøyde. Ting er i bevegelse, utvikler seg og vi må forsøke å gjøre det bedre. Det er viktig å tenke slik.

En annen primærkontakt sier:

Det er sånn vi personale tenker, vi prøver å gjøre livene deres så behagelig som mulig ut i fra det de kan ... Ja, funksjonsevnen er forskjellig, men en må behandle hver av dem på sin måte. Noen er mer oppgående, så de må dra på tur, men andre må vi sitte ved siden av og prate litt, så de vet vi er der. Vi føler at vi liksom på en måte gjør det best mulig for hver enkelt av beboerne den tiden de har igjen. Ja, det er dét det er snakk om.

Ledende miljøterapeut bruker begrepet *god livskvalitet*, men hverken han eller primærkontaktene bruker begreper som *personsentrert omsorg* og *VIPS-rammeverk* som verdigrunnlag for tjenestene de yter. Ideologien i bofellesskapet preges likevel av de samme verdiene som personsentrert omsorg inneholder. Ledende miljøterapeut og alle ansatte uttrykte dette på mange og noe ulike måter.

Personalet, bemanningssituasjonen og organisering av tjenestene

I kapittel 3 redegjorde jeg for bo- og tjenestetilbud til personer med utviklingshemning. Helse- og omsorgstjenesteloven skal sikre at den enkelte får et

forsvarlig tilbud. For at personer med utviklingshemning skal få individuelt tilpassede tjenester og dermed oppleve god livskvalitet, er personalets tilgjengelighet, kompetanse og kjennskap til den enkelte vesentlig. Bemanningen er slik at de har eget personale til rengjøring.

I intervjuet med ledende miljøterapeut i Tyttebærveien dreide flere spørsmål seg om personalet, bemanningssituasjonen og organisering av tjenestene i bofellesskapet. Han fortalte at kommunen er organisert slik at virksomhetslederen med sin stab utgjør den øverste ledelsen i virksomheten «Tiltak for funksjonshemmede». En soneleder har det administrative ansvaret for tre–fire bofellesskap, mens en ledende miljøterapeut i hvert enkelt bofellesskap har det faglige ansvaret.

I Tyttebærveien er det 11,6 årsverk, fordelt på 25 personer. Noen har bare helgestillinger, men de fleste med helgestillinger jobber som vikarer om sommeren og ved sykdom. Det er egen vaskehjelp i tillegg til de faste årsverkene. På natten er det våken nattevakt, slik at beboerne får oppfølging gjennom hele døgnet.

Når det gjelder faglig bakgrunn, er Tyttebærveien en av de boligene i kommunen der personalet har høyest utdanningsnivå. I Tyttebærveien arbeider det tre vernepleiere. To av dem har videreutdanning; ledende miljøterapeut i psykiatri og én vernepleier har videreutdanning i geriatri. Noen ansatte har utdanning som helsefagarbeidere, men de fleste er assistenter med mange års erfaring fra arbeid med mennesker med utviklingshemning. Mange av de ansatte har kjent flere av beboerne gjennom en årrekke.

Det er personalmøte hver fjerde uke. På personalmøtene planlegges og evalueres driften i bofellesskapet, og personalet får informasjon fra ledelsen i kommune. Dessuten er det møter angående hver enkelt beboer der pårørende inviteres. Hyppigheten på disse møtene varierer, men minimum er én gang per år.

Når det gjelder ferieavvikling og sykefravær, understreker ledende miljøterapeut at vikarene kjenner beboerne godt:

Vi har helgevikarer som vikarierer i de periodene. De jobber i jula og påska også, så de er godt kjent. Vi har dessuten det laveste sykefraværet av alle bofellesskapene i kommunen.

Primærkontaktene ble også stilt spørsmål om bemanning. Én sier:

Vi må ikke være mindre enn tre på jobb, for da går det ikke. Er vi tre, eller aller helst fire på jobb, da er det tid til hver av beboerne,

for de trenger tid. Skal beboerne på aktiviteter utenfor bofellesskapet, må det være fire på jobb, det er vi fire vakter i uka.

En annen primærkontakt nevner at bemanningen til tider er for liten:

Noen ganger blir det mye flying, vi får ikke tid til å sette oss ned, blir stressa og det merker vi på beboerne – de synes ikke det er all right, det er lett å se. Stresset smitter over på en måte ... veldig lett å se. Da skulle vi gjerne vært én ekstra.

Her beskrives en arbeidssituasjon for personalet som til tider er preget av uro og stress. At konsekvensen av denne situasjonen er økt uro hos beboerne er, både fra egen praksis og fra litteraturen, velkjent. Vi mennesker kjenner med følelsene når noe virker på oss, og i mellommenneskelige relasjoner identifiserer vi oss med den andre (Westergård 2007).

I forbindelse med observasjonen i Tyttebærveien var den av de ansatte som har ansvar for å leie inn vikarer, på jobb, og jeg spurte om det er vanskelig å få tak i vikarer. Hun svarte med et smil:

Det som er vanskelig er å få fordelt de ledige vaktene rettferdig mellom dem som gjerne vil jobbe ekstravakter.

Når det gjaldt søkere til ledige stillinger, svarte hun:

Her er det aldri ledige stillinger, her trives vi så godt at vi holder på jobbene våre.

Bemannings situasjonen i Tyttebærveien er altså overveiende stabil, de fleste ansatte har kjent beboerne i mange år.

Flere av beboerne har behov for bistand om natten. Det vanligste i bofellesskap for personer med utviklingshemning er hvilende vakt i tidsrommet kl. 24.00–06.00, men i Tyttebærveien er det våken nattevakt. Det medfører blant annet at beboerne får tilsyn, får skiftet bleie, kan få væske og få hjelp til å endre stilling i sengen om natten.

Personalet uttrykker at det hadde vært ønskelig med fire ansatte på jobb på alle dag- og ettermiddagsvakter. Dette ville medført at personalet fikk mer tid til hver enkelt beboer og at aktiviteter som krever tett oppfølging kunne gjennomføres oftere og mer spontant. I situasjoner med stort arbeidspress på grunn av sykdom hos en av beboerne, ville det allikevel vært anledning gi tilstrekkelig oppfølging til de øvrige beboerne.

I bofellesskapet er det stabilt personale med både formell og uformell kompetanse. De fleste har kjent beboerne i mange år. Det er stabile vikarer som jobber helger, ved sykdom, i ferier og helligdager. Bemanningen medfører at personalet i noen grad opplever at de er tilgjengelige for beboeren, selv om det uttrykkes behov for å øke grunnbemanningen fra tre til fire ansatte på dag- og kveldstid. Personal- og bemanningssituasjonen i Tyttebærveien gir alt i alt et grunnlag for at personalet kan gi individualisert omsorg, noe som er en vesentlig faktor for at beboerne skal oppleve at de har god livskvalitet.

Oppgaven og rollen som primærkontakt

I organiseringen av tjenestene til personer med utviklingshemning i kommunen der studien ble gjennomført, har primærkontakten en viktig rolle. Oppgaver og ansvarsområder som primærkontakten har ansvar for, er vesentlig for at personen med utviklingshemning skal oppleve god livskvalitet.

Primærkontakten skal utarbeide målsettinger, tiltak og evalueringer i samarbeid med beboeren, ledende miljøterapeut, pårørende og hjelpeverge. Videre skal primærkontakten følge opp og sikre kontakt med pårørende og hjelpeverge, dagtilbud, fritidsaktiviteter, lege, tannlege, hjelpemiddelsentralen, frisør og fotpleier. Primærkontakten skal også følge opp beboerens økonomi, føre regnskap og foreta innkjøp, samt delta i samarbeidsmøter og veilede nyansatte.

Jeg spurte primærkontaktene om hvor lenge de hadde vært primærkontakt for den de er primærkontakt for i dag, og det varierte fra to til femten år. Gjennomsnittlig hadde de hatt oppgaven i fem og et halvt år, noe som innebærer at de kjenner beboeren godt over lang tid.

Alle primærkontaktene ble også spurt om hvordan de opplever oppgaven med å være primærkontakt. Her er noen av deres tilbakemeldinger: Siris primærkontakt forteller med varme i stemmen:

Jo, som sagt, Siri kan jo brumme. Da kommer de andre ansatte til meg med en gang, de trenger råd fra meg og det er jo hyggelig. (...). Jeg er veldig, veldig glad i Siri, det er jeg altså. Det tror jeg hun føler; vi er trygge på hverandre og personalet bruker meg som talerør for Siri. Og det er greit det, helt greit!

Primærkontakten til Hanne, som har vært Hannes primærkontakt i femten år, forteller med et smil:

Ja, jeg liker henne veldig godt. Vi er jo sveiset sammen. Vi har veldig god kjemi.

Livs primærkontakt sier:

Jeg synes det er interessant, jeg. Selv om demensen hennes er kommet så langt at hun er veldig dårlig fungerende. Sånn sett har det vært trist å se den synkende funksjonsevnen hun har hatt.

Knuts primærkontakt sier:

Å være primærkontakt trives jeg veldig godt med, og det er fordi man må gi og ta for å få en god kontakt ... (pause) ... og jeg tror at det ikke er alle han trives med ... og ... og ... Vi har en god kommunikasjon mellom oss om både godt og vondt.

Anders' primærkontakt ler litt fornøyd da jeg spør henne om hvordan hun trives som primærkontakten hans:

Jo, det er kjempefint, det! Han er bestandig blid og veldig positiv. Ja, han er en veldig positiv mann, så det er hyggelig.

Når jeg spør Noras primærkontakt om hvordan hun synes det er å være primærkontakten til Nora, svarer hun:

Det synes jeg er veldig fint, det trives jeg med, veldig godt.

Og Oskars primærkontakt svarer:

Veldig, veldig bra! Veldig all right mann å jobbe med. Spennende, synes jeg.

Alle primærkontaktene ga uttrykk for at de trives med oppgaven som primærkontakt. Under intervjuene har de varme i stemmen og smiler når de omtaler personen de er primærkontakt for. Det er slående hvilken personlig nærhet primærkontaktene uttrykker, med varme følelser. De bruker ord som «å være glad i», «liker», «være sveiset sammen», og de forteller at de trives godt sammen med beboeren. Han eller hun er et unikt menneske de har spesielt god kontakt med. På spørsmål om hva de tenker om hvor den de er primærkontakt for bør tilbringe sine siste dager, blir de stille og bruker tid før de ytrer seg. På stemmen og ansiktsuttrykket var det tydelig at spørsmålet om hvor beboeren skulle dø berørte dem. Det kommer også frem at

de ser på sin rolle som en advokatrolle, de er et talerør for den de er primærkontakt for.

Ledende miljøterapeut sier at primærkontaktsystemet er viktig for å ivareta hver enkelt beboers behov:

Det at én ansatt får ansvar for én beboer; økonomi, handle inn klær, kontakt med familie og hjelpeverge, se hva som skal gjøres ... bra!
De får et spesielt engasjement i sin beboer, blir advokat liksom, og de blir veldig godt kjent med den enkelte og de pårørende.

Personsentrert omsorg (McCormack og McCance 2010; jf. kapittel 4) medfører å få dekket grunnleggende psykologiske behov. Det vil si at en vet hvem en er og har en følelse av kontinuitet, og at en føler seg trygg i relasjoner, opplever samhørighet, omsorg og tillit. Personsentrert omsorg innebærer også at andre kjenner en, de vet hvem en er og en opplever å bli verdsatt. Organisering av tjenestene med en primærkontakt for den enkelte tjenestemottager og at den enkelte primærkontakt gir uttrykk for stor grad av omsorg og omtanke, er vesentlig for å kunne gi personsentrert omsorg. Alle primærkontaktene gir inntrykk av en helt personlig omsorg og omtanke for den de er primærkontakt for, med varme følelser. Enkelte sa det så sterkt at de er glad i vedkommende. Relasjonene er åpenbart nære og personlige.

7 Hver for seg eller sammen?

Innledning

I tjenesteyting til personer med utviklingshemning har *normalisering* vært et aktuelt begrep (Nirje 1994, Tuntland 2006, Folkestad 2004; jf. kapittel 3). HVPU-reformen medførte at personer med utviklingshemning ikke lenger skulle bo og få tjenester i institusjon, de skulle bo i sitt eget hjem, og ha de samme rettighetene som alle andre innbyggere i kommunen. Trenden den gang var å bygge samlokaliserte leiligheter uten fellesareal. Det som ble ansett som den beste løsningen for å få et godt liv, var at alle skulle bo selvstendig, alle skulle spise i sin egen leilighet, alle skulle handle inn sin egen mat og invitere dem de ønsket å være sammen med inn i sin leilighet. De skulle ha et privatliv, men i praksis innebar dette et liv som enslig med tjenester. Men etter hvert ble også bofellesskap med fellesareal bygget. Personer med utviklingshemning velger også i dag i liten grad hvem de bor sammen med, hvor mange de skal bo sammen med og hvor de skal bo (Kittelsaa og Tøssebro 2011; jf. kapittel 3).

Så stor grad av samvær og fellesskap som det er i Tyttebærveien, er uvanlig i kommunale bofellesskap. Det er valgt en organisering der måltider inntas på felleskjøkken, det handles inn felles mat, og mange av beboerne oppholder seg i fellesarealet store deler av dagen. Samtidig viser mine data at personalet er opptatt av at hver enkelt selv skal velge hvor de vil oppholde seg, og at mat, aktiviteter og ferier i stor grad tilpasses den enkeltes ønsker og behov. Hele tiden må personalet tenke gjennom, reflektere og handle i dilemmaer og utfordringer mellom det individuelle og det kollektive (Folkestad 2004). Hvordan avveining mellom den enkeltes individuelle ønsker og behov for å være for seg selv – privat – og deltagelse i kollektivet praktiseres, vil neste kapittel vise.

Det private, det kollektive, og det personlige i kollektivet

Beboernes hjem

Forskere har pekt på at når de skriver at hjemmet er vår «backstage», er det sentralt at der er det vi selv som bestemmer, vi kan være oss selv og slippe av fra krav fra omgivelsene (Kittelsaa og Tøssebro 2011). For å oppleve

god livskvalitet er det vesentlig at hjemmet er tilpasset den enkeltes behov og smak. For mange er hjemmet en selvframstilling, som gjerne også viser livshistorien i form av gjenstander og bilder. Hjemmet er også et sted du kan være privat og kontrollere hvem som slipper inn. Mennesker som trenger bistand fra andre «utenfra» må gi avkall på denne kontrollen (Thorsen 2008). Hjemmet til personer med utviklingshemning er som nevnt også andres arbeidsplass, og beboerne er avhengig av at pårørende og personalet bidrar til at hjemmet deres får et personlig preg. Personalet må legge til rette for og respektere at hjemmet er et sted der beboerne kan slappe av, være seg selv og slippe krav fra omgivelsene (Tuntland 2006). Hjemmet er også et sted der personene kan være mer private, i motsetning til deltagelse i de mer offentlige fellesarealene i bofellesskapet (Hauge 2004).

I forbindelse med observasjonen besøkte jeg beboerne i leilighetene deres. Selv om alle leilighetene i utgangspunktet er helt like, så jeg store individuelle forskjeller. For beboerne i Tyttbærveien er det først og fremst deres egne leiligheter på rundt 45 m² med bad, soverom og stue med kjøkkenkrok som er hjemmet deres (Hauge 2004, Thorsen 2008). Det er individuelt hva som er de viktigste aspektene ved hver enkeltes leilighet. Primærkontakten til Anders forteller:

Han er ikke så veldig opptatt av hvordan selve leiligheten ser ut, tror jeg. Han hadde leilighet i den andre enden av huset før, men så byttet han leilighet, for han har glede av å sitte og se utover innsjøen og å se på båter og biler. Om sommeren sitter han mye ute på verandaen og koser seg. Og så er han veldig glad i å se på TV, han har et stort, fint TV. Badene er ikke så store her, så for dem med rullestol kan det bli litt trangt, men for Anders går det veldig greit, han bruker jo bare rullator.

Pleie kan prege hjemligheten. Liv og Hanne har sykehusseng i stua, og i soverommet står sofa og lenestoler. Livs primærkontakt sier:

For Liv og Hanne måtte vi tilrettelegge leiligheten sånn at vi kommer til med personheis, rullestoler og sånn. Jeg tror det er viktig at det fremdeles er hjemmekoselig her.

Hun forteller ikke om beboerne reagerte på denne endringen. Leiligheten bærer fortsatt preg av hjemlighet. Flere forskere har påpekt at mye utstyr bidrar til å redusere hjemligheten og øke graden av institusjon (Hauge 2004, Kirkevold 2010a).

Leilighetene tilrettelegges slik at hver enkelt kan utnytte funksjonsevnen sin og utføre aktiviteter som de setter pris på. Interiøret bærer preg av den enkelte beboers livshistorie og smak. Utsagnene til primærkontaktene til Knut og Oskar illustrerer dette:

Knut ser så dårlig, men vi har hengt opp den gamle klokka som han hadde med seg hjemmefra, den tikker og slår. Han har en ribbevegg i leiligheten sin, men vi må være i nærheten når han trener.

Oskar vil ha oversikt og kontroll. Skal han ut, så sjekker han når han kommer hjem at alt er der det skal være. Tøy skal ikke henge på kroken på veggen, men ligge i en stol. Han er flink til å rydde på sin måte, og finner han en bunke klær, trykker han den inn i skapet og er veldig fornøyd med ryddingen! Det er klart han må få gjøre det, det er jo inne i hans leilighet, ja, og så rydder han litt i fellesstua da, men det går greit.

Det siste sitatet viser hvordan primærkontakten ser og aksepterer Oskars ryddemåte.

Alle beboerne i Tyttebærveien har hjem med et personlig preg som er tilpasset den enkeltes behov. For Knut er det viktig å trene, så han har en ribbevegg i leiligheten sin. Knut er blind, så den gamle, tikkende klokka hans bidrar til at han via hørselen opplever hjemlighet. For Oskar er det viktig at han kan ha det ryddig på en måte han selv ønsker, og for Anders at det er en stor TV å se på, en stor lenestol, samt utsikt til vannet og veien fra terrassen hans.

Noen er vant til vakker innredning og bærer med seg forhistorien inn i hjemmet sitt. Det kan også vise klassebakgrunn og kulturell tilhørighet. Nora har nydelige malerier og møbler i leiligheten sin. Primærkontakten til Nora forteller:

Nora hadde med seg fine gamle, private ting, hun har en søster som sikkert også har det veldig pent. Nora har veldig pene ting; bilder, tepper og salong, og vi prøver å holde det pent der inne også. Hun har litt av familiehistorien med seg.

I alle leilighetene er det bilder på veggene og gjenstander som viser hvem beboerne er og har vært, og som bekrefter deres identitet. I tillegg observerte jeg også tendenser til kjønnsforskjeller i beboernes leiligheter. Det var et klart maskulint preg på mennenes hjem, mens de kvinnelige beboernes hjem hadde et mer feminint preg.

Leilighetene er beboernes hjem, personlig innredet, et sted å trekke seg tilbake og å få besøk. Det er i leilighetene de sover og stiller seg, men leilighetene er som nevnt også en arena der personalet arbeider. For å gjøre jobben sin må de bistå den enkelte i dagliglivets aktiviteter, også med stell innenfor den private sfære. (Olin 2003, Folkestad 2004; jf. kapittel 3.) Dette medfører at også i beboernes private hjem er det stadig ansatte som oppholder seg, mennesker de selv i liten grad velger om de ønsker å ha der. I Tyttebærveien forsøker de å la hensyn til personlige preferanser telle med i hvem som skal bistå den enkelte. Knuts primærkontakt forteller at det er viktig å ta hensyn til ønsker når det gjelder hvem av de ansatte som bistår Knut i hverdagen og ikke minst reiser sammen med ham på ferieturer. Primærkontakten mener at Knut, som har verbalt språk, kan si fra, noe som gjør tilrettelegging lettere:

Han har sagt fra at det er noen ansatte han ikke trives så godt sammen med. Ja, det er helt lov det, det må vi respektere. Han trives ikke med at det prates høyt og mye, vil ha det rolig rundt seg. Noen ganger må han være sammen med dem allikevel, men ikke veldig ofte, og aldri på ferieturer.

Dette peker på at personalet er opptatt av å legge til rette for å dekke viktige individuelle behov som Kitwood fremhever (1997); identitet og selvbekrefteelse, sosial tilknytning og inkludering, meningsfull beskjeftigelse og opplevelse av velvære. Dette er vesentlig for opplevelse av god livskvalitet. Sitatet ovenfor favner alle disse aspektene. Hele tiden må personalet reflektere over og handle i dilemmaer der de individuelle behovene står opp mot de strukturelle (Folkestad 2004).

I Tyttebærveien observerte jeg at det er individuelt tilpasset hvordan personalet forholder seg når de går inn i leilighetene til beboerne, beboernes private sfære. De tilpasser dette etter hvem som bor i de forskjellige leilighetene og funksjonsnivået til den enkelte. I leilighetene til Liv og Hanne lister de seg inn, i og med at Liv og Hanne sover det meste av dagen. Hos de andre banker de alltid på og gjør seg til kjenne før de går inn. Det er bare Knut som tar initiativ til og evner å tilkalle personalet når han trenger bistand. Da bruker han en personalvarsler.

Bofellesskap for personer med utviklingshemning er et krysningspunkt mellom hjem og offentlig omsorg. Personer som bor i bofellesskap har sin leilighet der fordi de trenger hjelp til å klare dagliglivets funksjoner og husholdningsoppgaver. Flere har helseproblemer som medfører behov for oppfølging og tilsyn (Folkestad 2004). Jeg har sett hvordan personalet også

forsøker å individualisere og tilpasse sin bistand etter beboernes behov når de trer inn i beboerens privatliv.

Bofellesskapets fellesarealer

Mange av beboerne oppholder seg mye i fellesarealene, slik at utforming og innredning av fellesarealene også har stor betydning for opplevelse av hjemlighet. Men fellesarealene har ikke det samme personlige preget som leilighetene.

Alle som kommer til eller går fra Tyttebærveien må passere inngangspartiet som er i fellesarealet. Inngangsdøren til hver enkelt beboers leilighet er via korridorene i bofellesskapet. Mange av beboerne velger å oppholde seg store deler av dagen i fellesarealene, og alle spiser flere av dagens måltider på felleskjøkkenet. Utforming og innredning av fellesarealene er først og fremst viktig for beboerne, det er en del av deres bolig, men det er også viktig for dem som kommer på besøk og de som arbeider i bofellesskapet. Det er i stor grad personalet som bestemmer hvordan fellesarealene innredes.

Siris primærkontakt har et spesielt ansvar for interiøret i fellesarealene og omtaler seg selv som «en slags husmor»:

Jeg var så heldig og fikk lov til å være med å bygge opp en sånn bolig og fikk ansvar for interiøret, hvordan vi skulle ha det. Jeg ble liksom husmora i huset, jeg har fremdeles kontroll på hvordan det skal se ut i vinduspostene, gardiner, ja ... mye.

Ledende miljøterapeut og Knuts primærkontakt forteller at de er opptatt av at fellesarealet skal være trivelig, hjemlig og tilpasset aldersgruppens behov.

Fellesarealet består av vindfang, hall, korridorer, stue, kjøkken med spisebord, vaskerom med flere vaskemaskiner, tørketromler og tørkeplass for klær, boder og garasje. Personalet disponerer medisinerom, kontor, møterom, garderobe og to bad med dusj og WC.

I forbindelse med deltagende observasjon oppholdt jeg meg store deler av tiden i fellesarealet. Jeg syntes det var trivelig å komme til Tyttebærveien. På hoveddøren er det en fin krans og et skilt der det står «Velkommen». En blomsterkrukke med lyng i står ved siden av døren.

En av primærkontaktene understreker:

Jeg er opptatt av at fellesen skal være et godt sted å være. Det går på farger, belysning, bilder på veggene, kjenne kaffelukta, at vi steker noen vaffelplater og får stimulert luktesansen.

Hun vektlegger både visuelle inntrykk og mat og dufter forbundet med hjemlighet. Det er i det hele tatt hyggelig, hjemlig og tiltalende i fellesarealene i Tyttebærveien. Etter hvert som beboerne kom inn i stua med rullestoler og rullatorer, ble stua trang, og beboere som går med rullatorer måtte «lirkes» forbi rullestoler og møbler. Men så mange sitteplasser måtte det være for at alle skal kunne sitte i fellesstua samtidig.

Kjøkkenet er lyst og trivelig. Det er to spisebord med plass til seks personer rundt hvert bord. Det er åtte stoler inkludert en spesialstol. Det er fargeglade krus og hvite tallerkener. En av beboerne kan ikke bruke glass og porselen som kan knuses. Hun hadde servise som jeg trodde var av porselen, helt til jeg løftet på det og oppdaget at det var av plast. Det gled fint inn i det andre serviset. Stearinlys og en blomst pynter hvert spisebord. Det er en oppslagstavle med menyen for uken og med bilder av beboere og ansatte fra ferieturer de har hatt sammen. På samme måte som i stua, ble det trangt når beboerne kom inn på kjøkkenet med rullestoler og rullatorer. Knuts primærkontakt sier:

I og med at det er såpass mange rullestolbrukere ser jeg at fellesarealet er for lite. Det kan være litt trangt, kjøkkenet begynner også å bli trangt, for vi velger å spise felles måltider.

Det er hage omkring bofellesskapet. Hagen er gjerdet inn, og det er en asfaltert gangvei og en stor terrasse. Ledende miljøterapeut sier:

Ja, hagen er jo inngjerda da. Det gir beboerne litt frihet faktisk. Det å bo så i nærheten av en innsjø og en trafikkert vei er litt skummelt, det er dører i gjerdet, men ingen har tatt initiativ til å åpne dem.

Fellesskapet har god belysning, og det er gode kontraster mellom vegger og møbler. Dette har stor betydning med tanke på at aldri medfører økt behov for lys og at en av beboerne har sterkt redusert syn (Larsen 2009, Wyller 2011, sansetap.no). Tre av beboerne bruker rullestol ved forflytning, og to bruker rullator, noe som medfører at fellesskapet oppleves trangt, spesielt stue og kjøkken. Dette ga både ledende miljøterapeut og primærkontaktene uttrykk for, og ved observasjon i bofellesskapet erfarte jeg det selv.

Fysisk er fellesarealene for trange til å ivareta individuelle bevegelsesbehov. Mine data peker ellers mot at det er lagt stor vekt på hjemlighet, med planter, stearinlys, bilder av ansatte og beboere sammen på tur, og så videre.

Å oppholde seg i fellesarealet eller i egen leilighet?

Som nevnt legges det vekt på samvær og fellesskap i Tyttebærveien. Det er valgt en organisering der det er en forventning om at frokost og middag inntas på felleskjøkkenet. Det handles inn felles mat, og mange av beboerne oppholder seg i fellesarealet store deler av dagen. Bortsett fra ved måltidene er det som nevnt opp til den enkelte beboer hvor de ønsker å oppholde seg.

På spørsmål om det er noe personalgruppen legger stor vekt på, svarer en av primærkontaktene:

Vi forsøker å skape et fellesskap, ikke at hver og en beboer sitter i sin egen leilighet hele tiden. Vi synes det er veldig hyggelig og tror at beboerne trives med det.

Jeg finner at personalet i stor grad vektlegger betydningen av samvær og fellesskap mellom personale og beboere. De forteller at beboerne ikke klarer å etablere kontakt seg imellom. Med tre ansatte på jobb og sju beboere blir det en nødvendig konsekvens at dersom beboere og personale skal være sammen, må de samles. Oskars og Anders' primærkontakter påpeker at denne organiseringen er positiv:

Oskar har leiligheten sin, døra står oppe, og han kan velge om han vil gå ut til fellesen og alle de andre. Han får lov til å være seg selv, blir ikke isolert. Han slapper litt av i godstolen sin i leiligheten, og så kommer han ruslende inn til oss.

Anders liker å være for seg selv og se på TV etter at han har vært på dagsenteret. Men han er mye i fellesarealet også, går litt frem og tilbake.

Under alle observasjonsdagene oppholdt Nora og Siri seg største delen av tiden i fellesarealet. De hadde faste plasser i stua og satt og fulgte med på det som skjedde. De så hvem som kom og gikk, hva som foregikk på kjøkkenet, de hørte på musikk og så i bøker og album. Nora er glad i å pusle, hun hadde puslespill i en egen hylle i fellesstua.

Liv og Hanne spiste i felleskjøkkenet, og etter måltidene satt de en stund i fellesstua. Ettermiddagskaffen og desserten ble servert i fellesstua, og litt avhengig av dagsform spiste de to dessert og drakk kaffe sammen med de

andre beboerne og personalet. Men livet deres er i stor grad preget av at de er kommet i pleiefasen i forløpet av sin demenssykdom (Engedal og Haugen 2006). De ble fort slitne, sovnet i rullestolen, og personalet måtte hjelpe dem med å få lagt seg.

Personalet ga gjentatte ganger uttrykk for at de synes det var positivt at beboerne oppholdt seg i fellesarealet. En ettermiddag jeg observerte, ville Knut drikke kaffe sammen med en fra personalet inne i sin egen leilighet. Da den ansatte kom tilbake i fellesarealet, sa hun:

Synd han ikke vil delta mer i fellesskapet, men han har visstnok alltid likt seg best alene, og han begynner å bli gammel, så da vil han vel ha det sånn, vi aksepterer jo det.

Gjennom samtaler med Knut under observasjonen og data fra intervjuet med primærkontakten hans, kom det frem at Knut setter stor pris på å være på tomannshånd med en fra personalet og at han ofte velger å ikke delta i situasjoner der alle beboerne og personalet er samlet. Da synes han det blir mye støy. For eldre er det vanlig med et hørselstap som gjør en følsom for sterke lyder. Evnen til å venne seg til et nytt lydbilde svekkes også ved høy alder, det samme gjør evnen til å sortere ut det som gir mening (sansetap.no 2012, Wyller 2011). Knut sliter også på grunn av synsproblemene sine med å orientere seg i miljøet, finne ut hva som skjer og ha oversikt, det som betegnes som å ha sosial kontroll (sansetap.no).

Min inntrykk er at Nora, Oskar, Siri og Anders opplever fellesarealet som en del av hjemmet deres, med sosialt samvær og fellesskap, og at leiligheten er den delen av hjemmet med mer privatliv, der de sover, stiller seg og slapper av. Knut derimot ga uttrykk for at leiligheten er hans private hjem, og at han besøker fellesarealet i forbindelse med måltidene. For Liv og Hanne representerer leiligheten en god seng, et rolig miljø, et sted å få stell, et sted å hvile og sove. De kan ikke velge eller uttrykke hvor de vil oppholde seg, de ansatte må tolke deres behov for deltagelse og tilbaketrekning til leilighetens mer private liv.

Sammenfatning

Jeg finner at beboerne i varierende grad søker og trives i bofellesskapets fellesarealer. De fleste deltar mye, mens noen har større behov for ro, fred og hvile. De ansatte må tolke og imøtekomme slike individuelle og varierende sosiale behov.

Fellesarealene fungerer annerledes enn beboernes egne leiligheter. Fellesarealene er i større grad «frontstage» og leilighetene i større grad «backstage» i livet til beboerne, selv om skillet ikke blir så stort som for mennesker som ikke har behov for bistand i dagliglivets gjøremål (Kittelsaa og Tøssebro 2011, Folkestad 2004; jf. kapittel 3). Personalet arbeider i andres hjem og må tilpasse sitt arbeid til beboernes privatliv og deres opplevelse av hjemlighet (Linås 2011). I bofellesskapet er det to sfærer, med varierende grad av hjemlighet og kollektivitet.

Å få dekket grunnleggende psykologiske behov vil si at en vet hvem en er og har en følelse av kontinuitet, har en livshistorie som bevares og opprettholdes enten av personen eller av andre. Dette representeres i den enkeltes leilighets innredning, beliggenhet og mulighet til selv å bestemme over grad av orden og system. Men også fellesarealet er en arena der grunnleggende psykologiske behov dekkes. Disse behov handler om å være en del av en sosial verden, føle seg som en del av en gruppe, at en er velkommen og akseptert slik som blant annet VIPS-rammeverket og personsentrerte teoretikere fremhever (Kitwood 1997, McCormack og McCance 2010). Å få imøtekommet disse grunnleggende behovene, enten i egen leilighet eller i fellesarealet, er vesentlig for at beboerne skal oppleve god livskvalitet (Næss 2011, Lyng 2006, WHO 1995; jf. kapittel 4).

8 Å bli sett og bekreftet som individ

Innledning

Personsentrert omsorg handler som sagt om at grunnleggende psykologiske behov imøtekommes – at omsorgen tilrettelegges slik at personen opplever å være en del av en gruppe, en sosial verden, der han eller hun er velkommen og akseptert. Å bli sett og bekreftet som individ er et grunnleggende behov og nødvendig for å oppleve god livskvalitet (Kitwood 1997, McCormack og McCance 2010). Dette skjer i relasjoner mellom mennesker, i kontakt og kommunikasjon (Eide og Eide 2007, NAKU 2010, Vilhelmsen og Jacobsen 1992).

Den enkeltes livshistorie

Livshistorien til mange eldre med utviklingshemning er som nevnt (jf. kapittel 2) ofte preget av at de har vokst opp på institusjon eller at de har bodd i barndomshjemmet frem til foreldrene ikke hadde mulighet til å ha dem boende hjemme lenger. Mange flyttet tidlig i barndommen til institusjoner, og de vokste ikke opp sammen med foreldre og søsken. Institusjonene hadde lite bemanning, og mat, hygiene og medisinsk behandling ble prioritert. (Sjøengen, Bugge, Ormhaug, Engedal, Solberg og Thorsen 2005, Thorsen 2005). Personene med utviklingshemning måtte stadig forholde seg til nye mennesker, det ble mange brutte relasjoner. Mangelfull skolegang medførte ytterligere dårlige oppvekstforhold og utviklingsmuligheter (Tøssebro 1997).

I Tyttebærveien bor det som omtalt fire personer som har vokst opp på sentralinstitusjon, to bodde hjemme hos foreldrene frem til de flyttet til et kommunalt bofellesskap, og én bodde hjemme hos foreldrene frem til han flyttet til en trygdeleilighet.

Primærkontaktene til Siri, Hanne og Liv har kjent dem mellom ti og atten år, og primærkontaktene har mye kunnskap om hver enkelt, hvordan de bodde tidligere, familiesituasjonen, hva de likte å gjøre, likte å spise og hvordan de kommuniserte før de fikk en helsesvikt som medførte redusert kommunikasjonsevne. Hannes primærkontakt forteller:

Hun er ikke så glad i å dusje, det har hun aldri vært, så hun bader, eller steller seg i senga.

Primærkontakten til Siri forteller:

Siri fulgte litt med på lasset da de to andre flyttet. Selv om hun har alderen inne og Downs syndrom, så er hun ikke så dement. Men de to andre, de som hun har bodd sammen med i den forrige boligen og også bodd sammen med på sentralinstitusjon, er demente. Så dette er en treerbande som har fulgt hverandre om ikke fra barneår så i alle fall ungdomsår. Så det var aldri et tema å flytte Siri til en annen bolig. For når kommunen fikk tak i denne boligen her og i utgangspunktet ville lage den for demente psykisk utviklingshemmede, så valgte de å flytte alle tre over hit.

Kommunens administrasjon, både i forbindelse med flytting fra sentralinstitusjonen og flytting videre til bofellesskapet for eldre personer med utviklingshemning, vektla å ta personlige hensyn til etablerte relasjoner da beboerne flyttet. Flere har liten kontakt med familien sin, sånn som Siri, og medbeboere kan representere kontinuiteten i livet. Alle beboerne i Tyttebærveien har mistet foreldrene sine, men mange av beboerne har jevnlig kontakt med andre familiemedlemmer. Familien har kjent personen med utviklingshemning lenge, de kan dele minner og bidra til at livshistorien til den enkelte blir formidlet til personalet (Thorsen 2005, Westergård 2009, Krüger 2007).

Primærkontakten til Anders kjenner til Anders' tidligere liv. Primærkontakten og fetteren til Anders, som også er hjelpevergen til Anders, har god kontakt. Det var fetteren som fortalte personalet at Anders alltid har likt å sage ved og at Anders er vokst opp i et kristent miljø:

Anders har fått seg en sagkrakk, han liker å sage. Det henger nok igjen fra gammelt av. Fetteren fortalte at han alltid har likt å sage ved. Anders er enebarn, men han er inkludert i storfamilien. Barnedomshjemmet til Anders var et samlingspunkt for hele familien. Anders har ofte besøk av søskenbarna sine, og han er på besøk hos dem. Anders har vokst opp i et kristent miljø, så familien har fått ordnet det sånn at han har en kirkevenn som henter ham én søndag i måneden. Først er det gudstjeneste, og så er det kirkecaffe og kaker etterpå, det synes han er stas.

Verdien av å innhente opplysninger om beboerens tidligere liv og interesser er stor. Mange personer med utviklingshemning har eller får på grunn av sykdommer som demens og hjerneslag, vansker med hukommelse og kommunikasjon (Andersen, Anfinnsen, Johannessen og Westergård 2008). Livshistorisk kunnskap gir mulighet til å legge til rette for interesser og

aktiviteter som er meningsfulle for den enkelte. Som for Anders, som er glad i å sage ved, og som gjerne går i kirken.

Å legge til rette for et åndelig liv, er en utfordring for fagpersoner, det åndelige livet oppleves som en privatsak. I boken «Rett til å være et helt menneske – Rett til et åndelig liv. Utviklingshemning og tro» beskrives dette (Dahle og Torgauten 2004). Men forfatterne legger vekt på at tjenesteytere skal forholde seg til hele mennesket, med fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige behov. Retten til å utøve sitt livssyn og sin tro, sin religion, er en menneskerettighet.

Mange opplever det å komme i et gudshus som «å komme hjem», kanskje de er vokst opp i et hjem der kirkebesøk og bønn har vært en vesentlig del av oppveksten. Kirken er et sted de føler seg trygge og kan være en del av et sosialt og åndelig fellesskap. Dette gjelder selvsagt også for personer som har en annen religiøs bakgrunn eller har etablert andre vaner knyttet til en åndelig dimensjon. Knuts primærkontakt er opptatt av at Knut har levd et liv hvor han i stor grad har vært alene:

Han har jo bodd for seg selv, aleine og ikke villet ha så mange rundt seg gjennom tidene, han trives best i sin egen leilighet. Klokken elleve på søndag, da er han opptatt av å få på radioen, han har nok vært vant til det.

For dem som ikke har en religiøs bakgrunn må dette selvsagt respekteres, og den åndelige dimensjonen kan imøtekommes på andre områder i livet, som for eksempel ved kunst og musikk (Dahle og Torgauten 2004).

Familien er en viktig del av livshistorien, og deres tilstedeværelse i flere av beboernes liv er, og har vært, svært viktig. Et godt samarbeid og tillit mellom personalet og de pårørende er vesentlig (Sjørengen et al. 2005, Thorsen 2005, Thorsen 2008). I Tyttebærveien er det primærkontaktene som har et spesielt ansvar for samarbeidet med pårørende. Noras primærkontakt forteller:

Søsteren til Nora er ofte på besøk. Hun er engasjert i å handle inn tøy og hun har innredet Noras leilighet.

På veggene i leilighetene til beboerne henger det familiebilder og bilder fra viktige hendelser og personer i livet deres. I forbindelse med deltagende observasjon satt jeg og så på gamle fotoalbum sammen med Nora. Hun smilte stort da hun så bilder av seg selv sammen med foreldrene og søsteren. Knut har fotografier på veggene i leiligheten sin, selv om han har så redusert

syn at han ikke kan se dem selv. Fotografiene representerer hendelser og personer i livet som det var tydelig at Knut likte å snakke om.

Personalet i Tyttebærveien viser at de har kunnskap om beboernes livshistorie, hvordan de samarbeider med pårørende for å få opplysninger og hvordan de legger livshistorien til den enkelte til grunn på mange måter når de individualiserer omsorgen.

Mange forskere har understreket livshistoriens betydning. Kjennskap til beboernes fortid, og hvordan den kan prege nåtid og ønsker for fremtiden, er vesentlig. Å ta hensyn til livshistorien skaper trygghet, forutsigbarhet og styrker kommunikasjon og samhandling (Thorsen 2008, Thorsen 2005, Kirkevold 2010b, Thorsen og Myrvang 2008, Westergård 2009).

Kommunikasjon i relasjonen mellom beboer og personalet – med og uten ord

Mange mennesker med utviklingshemning har vansker med å snakke og gjøre seg forstått. Alle som bor i Tyttebærveien har redusert verbal kommunikasjonssevne, og tre av dem har ingen evne til å kommunisere verbalt. Beboerne er helt avhengige av relasjonen mellom seg og den de kommuniserer med. Vedkommende må se, tolke og møte deres verbale og non-verbale ytringer. Kommunikasjonsvansker er en utfordring for begge parter (NAKU 2010, Eide og Eide 2007). Hannes primærkontakt illustrerer dette:

Etter at hun er blitt sykere er det mange ganger vanskelig å vite hva hun mener ... Ja, det er det at hun sier ingenting lenger. Men jeg kan se på ansiktsuttrykket om hun ikke har det bra, jeg kjenner henne så godt. Jeg er redd hun kan ha hatt mye vondt ... ja. Før sa hun tydeligere ifra med kroppen hva hun ville, men ikke nå. Noen ganger føler jeg at Hanne kjenner meg igjen, ja, det skjer ikke hver dag da, men det hender at hun ser opp og smiler til meg.

Hannes primærkontakt beskriver her sin usikkerhet i forhold til å overse Hannes tegn på smerte. Livs primærkontakt forteller at hun tror det er fint for Liv at personalet er i nærheten, at det gir trygghet:

Det lille hun gir uttrykk for er at hun smiler, ler og er glad i mat. Hun gaper bare vi kommer i nærheten. Ja, og så liker hun høy musikk, det ser vi, da våkner hun liksom til. Når vi prater med Liv, så kan hun reagere, se deg i øynene og smile. Hun merker nok at vi er i nærheten og føler tryggheten.

Vilhelmsen og Jacobsen (1992) peker i boken «Forutsetninger for kommunikasjon med døvblindfødte» på at alle mennesker har behov for trygghet og tilknytning som en forutsetning for god kontakt med andre. Det bekrefte­tes i Eide og Eides bok «Kommunikasjon i relasjoner» (2007).

Liv og Hanne har begge en alvorlig demenssykdom. Sykdom kan føre til at tidligere kroppslige tegn blir borte (Wigaard 2009, Kirkevold 2010a). Mennesker med for eksempel alvorlig demens eller hjerneslag kan ofte ikke lenger ta aktivt kontakt med personalet. De er helt avhengige av andres initia­tiv til å ta kontakt, tolke deres nonverbale uttrykk og imøtekomme behov. Nonverbale tegn som uttrykket i ansiktet, hvordan de sitter i stolen eller ligger i senga, ynker seg eller er om det er godlyder, er viktige tegn som perso­nalet må tolke og reagere på. Dette er grunnlag for å iverksette tiltak som for eksempel hjelp til å legge seg, å få smertestillende medisiner eller å vur­dere om det er godt for dem å få for eksempel håndmassasje. Nonverbale tegn er også grunnlag for å vurdere hvordan beboerne opplever stell- og matsituasjoner.

På mitt spørsmål til Siris primærkontakt om hvordan hun ser at Siri kom­muniserer, svarte hun at det er ganske greit, Siri er «ei dame med ‘klar tale’».

Selv om Siri mangler språk, er hun veldig kontaktsøkende og vil klemme. Det merker jeg når jeg kommer på jobb og hun sitter i felle­sen. Hun bøyer seg fremover, vi får øyekontakt, hun strekker frem handa og drar meg ned til seg og gir meg en klem. Da kommer hun på innsiden av hjerterota mi! Hun smiler, og hun har verdens flotteste smil med kun én jeksel bak i munnen. Det smilet er så godt og vakkert!

I denne situasjonen tilpasser primærkontakten seg til Siris kommunikasjons­form. Hun aksepterer at Siri drar henne ned til seg og vil klemme. Primærkontakten formidler at hun setter pris på denne kommunikasjons­formen (Eide og Eide 2007).

Men Siri gir også uttrykk for når det er noe hun *ikke* vil. Hun tar seg til panna og brøler ordentlig, med høy lyd og dytter personalet bort. Dette observert jeg også ved en anledning, da smilte bare den ansatte og sa: «Er det sånn i dag, Siri. Ja, ja, da forholder jeg meg til det og vi venter litt ...»

Primærkontakten til Anders forteller at Anders ikke har noe særlig ver­balt språk, men han har godlyder når han har det bra, spesielt om det er god mat. Også konkrete beskjeder og ønsker formidles og forstås ved kroppslige tegn, forteller primærkontakten:

Etter hvert som jeg er blitt bedre kjent med Anders, går det lettere å forstå ham: Drar han for eksempel litt frem og tilbake i genseren, 'lufter på en måte', forstår jeg at han er varm og vil ha hjelp til å ta av seg genseren.

Hun poengterer hvor viktig det er å kjenne en beboer godt for å tolke både verbale og nonverbale ytringer, hver enkelt har sin egen måte å formidle seg på. Primærkontakten til Siri bekrefter dette:

Det er ikke alltid så lett for nyansatte. Dersom det er noe utenom programmet, hun skal til frisørdama eller noe, da må jeg stå ved henne og strekke frem handa. Protesterer hun, må jeg bare fortsette å stå der. Så sier jeg: Vet du hva, nå er drosja kommet ... og da går det kanskje enda noen minutter, men ... OK ... så kommer hun.

Primærkontaktene la i intervjuene vekt på at beboerne trenger mye tid; de må få tid til å gjøre valg, tid til å reise seg, tid til å spise, tid til å gå, tid til å snakke. Og personalet må vise at de har tid og er opptatt av det den enkelte formidler. Én sa det så treffende: «Vi må kommunisere tålmodighet.»

Primærkontaktene var opptatt av at en må kjenne den enkeltes kommunikasjon, det tar tid før nyansatte «leser» hver enkelt beboer. Det er også forskjeller mellom de ansatte hvor lydhøre de er for tale, og noen tolker enkelte beboere bedre enn andre. I forbindelse med observasjonen opplevde jeg at jeg måtte ha hjelp fra personalet når jeg kommuniserte med flere av beboerne.

Jeg observerte at flere av beboerne smilte fornøyd når bestemte personer blant personalet kom på jobb på en ettermiddagsvakt. Anders lyste opp da en av de ansatte kom, de har kjent hverandre i mange år. Anders sier høyt: «Han!» mens han smiler. Det er lett å se at både Anders og primærkontakten hans er glade for å treffes.

Når Knut, primærkontakten hans og jeg snakker om at det bare er to uker til de skal reise på «guttetur» til Syden, blir Knut glad. Han smiler, sier «ja», og så får han spasmer i både armer og ben. Knut ser på meg, smiler, ler litt og tar tommelen opp når jeg spør de er gode venner.

I forbindelse med observasjon og intervju kom det frem at det er nesten ingen kommunikasjon mellom beboerne. De som kan ta aktivt kontakt med andre, velger å ta kontakt med personalet. Noras primærkontakt forteller: «Jeg tror ikke at de klarer å ha kontakt seg imellom. De er sammen, men allikevel hver for seg.»

Lorentzen (2005) beskriver dette i sin bok «Fra tilskuer til deltaker – Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede». For å kommunisere med beboerne i Tyttebærveien må en være tilgjengelig og tålmodig, det kreves forståelse og kjennskap til hver enkelts måte å uttrykke seg på. Personalet må være det Lorentzen kaller «merkompetente kommunikasjonspartnere» (ibid.).

Det finnes mange eksempler i litteraturen på hvilke egenskaper en god kommunikasjonskompetent relasjonsbygger må ha, og eksempler på disse egenskapene kan være: trygghetsskapende, lyttende, validerende og empatisk (Vatne 2006). Eide og Eide (2007) påpeker at kjernen i profesjonell kommunikasjon i helseyrkene er at den er faglig velfundert og til hjelp for pasientene, og den forutsetter mange ferdigheter.

Hvordan de ansatte snakker seg imellom, hvordan de beveger seg, og hvilken sinnsstemning de er i, preger miljøet i Tyttebærveien. Dette er vel kjent fra litteratur om miljøterapi (Jacobsen og Gjertsen 2011). De ansatte erfarte at når de var stresset, så smittet det over på beboerne (jf. kapittel 6). En av primærkontaktene hadde tenkt over hvordan de ansatte snakket seg imellom:

De kommer litt an på hvor mye vi i personalet prater oss imellom. Vi prater noen ganger om ting beboerne ikke har sjanse til å henge med på, da blir det jo bare støy for dem.

De ansatte er helt sentrale, ja, avgjørende, i beboernes kommunikative verden. Beboerne er avhengige av kommunikasjonspartnere som kjenner dem, som ser og gir respons både på verbale og nonverbale ytringer. Kontakt og kommunikasjon med andre er som sagt grunnleggende menneskelige behov. Beboerne i Tyttebærveien er prisgitt personalets kjennskap, evne, vilje og mulighet til å ta seg tid til å tolke hver enkelts kommunikative uttrykk og gi respons tilpasset den enkelte. De viser på tallrike måter at de ser, forstår og besvarer beboerne på adekvate måter.

Personlig stell

For å oppleve velvære er det for de aller fleste viktig å være ren og lukte godt, ha rene klær, og for dem som er inkontinente, ha tørr bleie. Ren kropp, hudpleie og god munnhygiene er viktig for å forebygge sår på kroppen og problemer med tenner og tannkjøtt. Sår på kroppen og tannproblemer medfører ubehag og smerter. Grinde (2011) påpeker at smertetilstander medfører

nedsatt livskvalitet. En annen dimensjon ved å få hjelp til personlig stell, er at personalet og beboer her har en nær kontakt. De ansatte bistår beboeren med private gjøremål som å vaske og smøre kroppen, og de gir hjelp på WC. Dette medfører at personen som får hjelp, må møtes med respekt og omtanke.

Alle beboerne i Tyttebærveien må ha hjelp til personlig stell. Alle benytter inkontinensutstyr. Stellesituasjonen gir personalet en mulighet til å observere om beboeren har tegn på skader eller sykdom og har behov for helsehjelp (Brodtkorb 2010a).

Selv om kroppslige behov nå er svært fremtredende for mange av beboerne, er det fremdeles av stor betydning å være velstelt, pent kledd og føle seg fin. Wolfensberger (1993) viser med sitt begrep *Social role valorization*, at det er viktig at personer med utviklingshemning kan fremstå i pakt med kulturelt aksepterte standarder for selvframstilling.

Jeg har ikke observasjoner fra stell og påkledning da jeg av etiske grunner ikke gjorde observasjoner i de situasjonene (jf. kapittel 5). Når det gjelder aktiviteter knyttet til stell og pleie, er de basert på intervjuer med hver enkelt primærkontakt og med ledende miljøterapeut.

Behovet for hjelp er individuelt og kan variere fra dag til dag. For å gi personsentrert omsorg må personalet legge til rette for at beboerne kan delta mest mulig aktivt i stellet, men samtidig vurdere behovet for å overta deler av stellet dersom dagsformen er dårlig eller når deler av stellet blir for krevende.

Knuts primærkontakt forteller hvordan de ansatte vurderer Knuts behov for bistand, hvordan de er opptatt av å ivareta Knuts verdighet, unngå krenkelses, men avtale med Knut hvilke deler av stellet personalet overtar:

Knud kan delta noe i stellet, tidvis gjør han det, men det er noen funksjoner vi har overtatt, vi så han sleit. Da har vi gitt tilbud om å overta, og det har han takket ja til. Vi har for eksempel overtatt barbering nå.

Anders' primærkontakt understreker at de ansatte hele tiden vurderer behovet for bistand:

Anders kler av og på seg selv, men han må ha hjelp til å stille inn temperaturen på dusjen, å ta på sokker og å stramme beltet på buksa. Det Anders sliter med er tannpuss, han begynner selv, men så tar vi over. Vi prøver så godt vi kan å pusse, og med tanntråd og -stikker.

Når Liv og Hanne steller seg, må det være to ansatte til stede. Liv og Hanne steller seg ofte i senga, de må ha hjelp til alt stell. For å gi trygghet og snu Liv og Hanne på en god måte i stellesituasjonen, står det en ansatt på hver side av senga. Hannes primærkontakt forteller:

Hun bader eller steller seg i senga. Vi må smøre og stelle Hanne nøye, bruke god tid. Og så må hun ha hjelp til å snu seg i senga, vi bytter bleie ofte så hun ikke får sår.

Hanne og Liv har trykksår som det er vanskelig å få til å gro. Derfor har de spesialmadrass, de får hjelp til å snu seg i sengen, og personalet steller sårene daglig. Siden ernæring er viktig for sårtilheling, følger personalet med på mat og væskeinntak.

Oskars primærkontakt formidler at stellesituasjonen kan være en stund med kos og lek, men vektlegger samtidig at gjennomtenkt og systematisk tilrettelegging medfører at Oskar kan gjøre det meste av påkledningen selv:

Oskar dusjer hver dag. Han trenger hjelp. Oskar sitter på dusjstolen og får en klut til å vaske seg, men det blir ikke mye vasking, så personalet hjelper han. Så sitter han en stund og spruter, koser seg og leker med vannet. Så tørker vi ham. Han kler på seg selv når vi har lagt klærne i riktig rekkefølge, trusa øverst og så nedover, da klarer han fint å kle på seg. Vi hjelper ham med knapper og glide-låser og sånn.

I forbindelse med personlig stell er det etter mine funn fem dimensjoner som er viktige for å oppleve god livskvalitet og få personsentrert omsorg, som beboerne får ivaretatt. Beboerne blir møtt med respekt og omtanke. Stellesituasjonen er en anledning for god kontakt, kommunikasjon og samarbeid mellom personalet og beboeren. Bistanden tilpasses beboernes funksjonsnivå og dagsform. Beboerne får hjelp til å holde kroppen og munnen ren slik at de føler velvære, og smertefulle tilstander forebygges. Stellesituasjonen brukes som en anledning til å observere tegn på skader og sykdom hos beboeren. Til sammen peker beretningene om hvordan det personlige stellet foregår, på at personalet ser den enkeltes kroppslige behov, vektlegger bekreftende kommunikasjon og tilpasser handlingene sine etter hver enkelts funksjonsevne. Beboerne får individuell bekreftelse i stellesituasjonen.

Å se fin ut

Å se fin ut er viktig for de fleste; være velstelt, ha pene klær og være fin på håret. I Tyttebærveien har personalet, spesielt primærkontaktene, det Kirkevold (2010a) kaller en ivaretagende relasjon til beboerne, en kontakt med beboerne utover kontakten som helsepersonell. Dette er en forutsetning for å opprettholde beboernes personlige vaner, preferanser og identitet også når det gjelder utseende. At beboerne ser velstelte og fine ut betyr mye for dem selv, personalet og ikke minst for de pårørende. Noras søster er opptatt av at Nora skal se fin ut, hun kommer med nye, lekre klær til henne.

Siri står i gangen, hun er klar for bytur. Siri har på seg en pen jakke med hette. Jakka er brun, den har litt lysere for, og stoffet er blankt. Hun har et skjerf som passer godt til jakka. Primærkontakten bruker tid og krefter på å finne passende klær til henne:

Det er ikke så lett å finne klær til Siri, men størrelse 48 med trekvart-lange ermer er perfekt for henne.

De forteller at det varierer om beboerne er med og handler klær og selv velger hva de skal ha på seg. Personalet tilpasser grad av selvbestemmelse, når og på hvilken måte den praktiseres til hver enkelt. Dette kan endres over tid. Primærkontakten til Nora forteller:

Før valgte Nora selv hva hun skulle ha på seg. Nå blir hun bare forvirret om vi ber henne om å velge antrekk.

En annen av beboerne vil velge selv, men han blir frustrert om det blir for mye å velge i. Personalet holder frem to skjorter av gangen, to bukser, to gensere, og så velger han en av dem.

Noen er svært tydelige i å uttrykke sine meninger, primærkontakten til Siri forteller:

Siri kan si ifra, jeg opplevde det for en tid tilbake. Hun tok tak i tunikaen, kastet den bestemt fra badet og inn på soverommet. Jeg var ikke i tvil da, kan du si!

Verken Knut eller Oskar bryr seg så mye om hva de har på seg, så lenge det er behagelig. De vil ikke være med å handle tøy, slik at primærkontaktene handler inn, prøver og eventuelt bytter. Primærkontaktene er opptatt av at beboerne skal se fine ut. Oskars primærkontakt sier:

Det er som regel jeg som handler tøy til Oskar. Jeg vil at han skal se ordentlig ut, gå i klær som andre på hans alder, han skal ikke skille seg ut.

Når Hanne er oppe, må hun sitte i rullestolen sin med belte om livet og mellom bena da det gir henne støtte til å sitte oppreist. Hanne er liten og tynn og bruker størrelse 12 år i klær. Hanne blir fort kald, og primærkontakten hadde derfor handlet inn fargerike, eksklusive trøyer, gensere og tights i tynn ull. Over fanget hadde hun et hjemmestrikket kremfarget teppe. Da jeg gikk forbi henne, kjente jeg en svak duft av parfyme.

I intervjuene og i forbindelse med observasjonen kom det altså frem at beboerne i varierende grad er opptatt av å se fine ut, men de får mye positiv respons fra andre på pene klær, når de har vært hos frisøren eller lukter godt. Personalet ga beboerne tilbakemeldinger som:

Den toppen var lekker, Siri, du er alltid så fin. Tror at (navn på Siris primærkontakt) må hjelpe meg også med å handle klær!

Det skapte god stemning både hos beboere og personalet.

Næss og Eriksen (2011) peker på at det avgjørende for selvfølelsen er hva personen oppfatter om seg selv. Dette påvirkes i stor grad av tilbakemeldinger fra mennesker rundt en. Ved observasjonen så jeg flere ganger at beboere ble glade når de fikk komplimenter. Anders strålte opp da han fikk skryt av sjåføren som kom og hentet ham da han skulle på dagsenteret. Anders hadde ny kaps. Nora var stilig, hun hadde grå tights, en lang gråblå topp og et skjerf i gråblå farger. Antrekket var fint til hennes velstelte grå hår, gråblå øyne og svakt røde leppestift. «Så fin du er», sa jeg til henne. Nora så på meg og smilte fornøyd.

Respekten og anerkjennelsen av beboerne (Kirkevold 2010b) blir tydelig i primærkontaktens ytringer om temaet «å se fin ut». Primærkontaktene uttrykker at de synes det er en viktig del av jobben å sørge for at beboerne ser velstelte ut og har behagelige klær og at de ikke skiller seg negativt ut. Mitt inntrykk da jeg var i bofellesskapet i forbindelse med personalmøte, intervjuene og observasjonen, var at beboerne så fine ut.

Sammenfatning

For å bli sett og bekreftet som individ er personalets kjennskap til beboernes fortid viktig. Ved at personalet tar hensyn til livshistorien, skapes trygghet og forutsigbarhet, og det styrker kommunikasjon og samhandling. Beboerne tar i liten grad kontakt med hverandre, de har behov for den merkompetente kommunikasjonspartneren som personalet representerer. I kontakt og kommunikasjon mellom beboer og ansatt, som for eksempel ved personlig stell, må den ansatte være tilgjengelig, tålmodig, vise forståelse og ha kjennskap til hver enkelts ønsker, behov og måte å uttrykke seg på.

9 Personsentrert tilrettelegging

Innledning

Gjennom datainnsamlingen kom det frem at beboerne har svært forskjellige personligheter, livshistorier, interesser, funksjonsnivå, helseproblemer og kommunikative uttrykk. I hvilken grad og hvordan tilrettelegges det for individualisering innenfor de kollektive rammene?

Stå opp og legge seg – hver til sin tid

Beboerne har forskjellige vaner, ønsker og behov når det gjelder å stå opp og legge seg. Personalet legger til rette for at beboerne selv velger når de skal stå opp og legge seg.

Som ledende miljøterapeut sa: «Vi drar ikke noen opp av senga her, da får de heller ligge og «morre» seg litt.»

Men for Anders er døgnrytmen litt annerledes. Primærkontakten forteller:

Anders drar på dagsenteret klokken halv ni på morgenen, så fire dager i uka må han stå opp klokken sju, nattevakta vekker han. Da spretter han opp av senga, men i helgene sover han lenger, det tror jeg han liker. På kvelden liker Anders å sitte i fellesstua med tøfler og slåbrok før han går og legger seg på eget initiativ. På fredag sitter han oppe og ser hele «gullrekka» på TV.

Det kan være vanskelig å få til at beboerne står opp når de ønsker det selv. Knuts primærkontakt beskriver det:

Knut bestemmer selv når han vil stå opp, men det hender han må vente litt om vi er opptatt med noe annet, kanskje opp mot en halvtimes tid, men han forstår det. Han trykker på personalvarsleren når han vil at vi skal komme. Når han vil legge seg, sier han at han er trøtt, det tidspunktet styrer han helt selv.

Dagsformen varierer, og da må hjelpen være fleksibel. Noras primærkontakt orienterer om at noen dager er det ikke så greit for Nora å stå opp:

Da går vi litt frem og tilbake, vi må bare gi henne tid. I dag var jeg inne hos henne bare to ganger. Men om kvelden synes hun det er helt greit å legge seg. Hun steller seg og får på seg morgenkåpe. Etter kveldsstellet velger hun om hun vil gå tilbake til fellesstua eller legge seg.

Tilpasning av nødvendig bistand kan gjøres med omtanke. Siri har epilepsi, og primærkontakten forklarer at personalet må gi henne medisiner klokken halv ni om morgenen, men at hun styrer tidspunktet for å legge seg selv. Personalet kjenner Siris vaner godt, og leser dem som tegn på behov for bistand:

Vi åpner døra inn til badet. Så velger hun selv når hun vil stå opp, da går hun og setter seg på toalettet. Vi går litt frem og tilbake for å følge med på når hun er klar. Om kvelden, gjerne før kveldskosen, går Siri på badet og vil stille seg. Da får hun på seg tøfler og morgenkåpe, det henger igjen fra gammelt av. Så går hun tilbake til fellesen, setter seg i stolen sin, kipper av seg tøflene og får kaffe og litt å bite i. Når det har gått noen timer, tar hun på seg tøflene igjen, da vet vi at det nærmer seg at hun vil gå og legge seg. Det kan ta enda litt tid, men til syvende og sist tar hun initiativet selv.

Samvær mellom personalet og beboerne er hyggelig for begge parter. Primærkontakten til Oskar forteller:

I går satt han oppe da nattevakta kom. Nattevakta synes det er så hyggelig når han er oppe, de gjør nok et eller annet hyggelig, ikke vet jeg.

Jeg observerte at Liv og Hanne er helt avhengig av at personalet ser om de er trøtte og har behov for å legge seg eller stå opp, også på dagtid. De sitter oppe i rullestolene sine i forbindelser med måltider, men begge blir fort slitne, henger gjerne til den ene siden i rullestolen og ynker seg. Hannes primærkontakt bekrefter observant personale:

Er ikke Hanne våken, må hun ikke stå opp. Da er det lett for at det kommer et epilepsianfall. Sitter hun i rullestolen og siger over på den ene siden av stolen, må vi legge henne. Og når vi legger henne, så sovner hun. Ja, hun har det bedre i senga da.

Knut har en personalarm han trykker på når han ønsker at personalet skal komme og hjelpe ham med å stå opp eller legge seg, men for de andre er det personalets observasjoner som er grunnlaget for å gå inn og hjelpe til.

Ellingsen et al. (2002) beskriver hvordan kontakten mellom personalet og personen med utviklingshemning er utgangspunktet for kvalitet og individuelt tilpasset bistand. God kvalitet i kontakten, romslighet og forståelse er ikke en selvfølge i hverdagslivet til mange personer med utviklingshemning. I observasjon og gjennom intervjuene er mitt inntrykk at personalet i Tyttebærveien er opptatt av å imøtekomme den enkeltes behov og ønsker så langt som mulig. Det fører til at beboerne i stor grad styrer tidspunktet for når de vil stå opp eller legge seg. Dette er vesentlig for å kunne oppleve god livskvalitet, ikke minst med tanke på at helseproblemene som mange av beboerne har, medfører økt behov for søvn og hvile.

Aktiviteter – hva hver enkelt liker og kan delta i

I alle intervjuene og observasjonene er personalet opptatt av at hver enkelt beboer skal ha mulighet til å delta i aktiviteter de setter pris på utenfor bofellesskapet og til å reise på ferieturer. I aktiviteter og ferier utenfor bofellesskapet blir det lagt stor vekt på hva personalet har erfart at hver enkelt liker, og det er et bevisst valg at beboerne som regel ikke reiser sammen på ferie.

Personalet legger også vekt på at livet hjemme på hverdager, i helger og i høytider skal gi gode opplevelser. Evnen til å delta og å utføre aktiviteter svekkes etter hvert, den tapsopplevelse som følger med å ikke kunne mestre aktiviteter lenger, er Noras primærkontakt opptatt av å skjerme henne for. Jeg spurte Noras primærkontakt om Nora kan gjøre aktiviteter som å brette håndklær eller kluter. Hun svarte:

Nei, hun gjør ikke det, hun gjorde det tidligere, men hun blir så fortvilet når hun ikke får det til, så vi tilbyr henne ikke det. Hun har alltid vært så nøye, skjønner du.

Primærkontakten har kjennskap til livshistorien og tar hensyn til Noras personlighet.

Mange hverdagslige aktiviteter i Tyttebærveien er knyttet til måltider og stell. Beboerne deltar svært lite i praktiske aktiviteter som klesvask, tømme søppel, rydde på kjøkkenet, lage mat, og så videre. Et par av beboerne bærer skittentøyet sitt ut på vaskerommet.

To av beboerne har tilbud på dagsenteret, i «Seniorgruppa». Ellers er det personalet i bofellesskapet som følger beboerne på aktiviteter både på dagtid, ettermiddager og kvelder. Bemanningen er styrket til fire ansatte annenhver mandag ettermiddag og to eller tre formiddager i uken for å gjennomføre individuelle aktiviteter.

Beboerne i Tyttebærveien har, som nevnt, mistet foreldrene sine, og de har i den forbindelse mottatt arv. Det medfører at alle har så god økonomi at de har anledning til å dra på konserter og ferier og selv betale ekstra personalkostnader. Beboernes hjelpeverger mener også at det er viktig at beboerne har anledning til å reise på ferier og delta i aktiviteter som medfører kostnader for den enkelte. Det er dessuten administrativt lagt til rette for at beboerne selv betaler for ekstra personalkostnader i forbindelse med ferieturer og aktiviteter som ikke er fast på ukeplanene.

Ledende miljøterapeut forteller:

Dette er en ordning som er avtalt med overformynderiet og hver enkelt av hjelpevergene. Personalet skriver timelister til kommunen på det de jobber mer enn etter turnusen sin, får lønn utbetalt fra kommunen, og så sender kommunen regning til den beboeren som har hatt ekstra personaloppfølging. Primærkontaktene er alltid førstevalget som ledsagere på ferieturer.

Thorsen og Myrvang (2008) peker på en rapport fra ECON (2005) som viser at personer med store bistandsbehov reiser sjeldnere på ferie enn andre. Rapporten konkluderer med at lav inntekt begrenser muligheten til å dra på ferie, spesielt når personen også må dekke ledsagers omkostninger. Om beboerne i Tyttebærveien ikke hadde hatt god økonomi på grunn av arv, hadde slike kostbare aktiviteter vært umulig å gjennomføre.

Primærkontakten til hver enkelt beboer forteller om ulike dager, ulike ukeopplegg og ferieturer tilpasset hver enkelt. En mannlig ansatt har en kveldsvakt annenhver uke for å være sammen med Anders i svømmehallen. Den ansatte forteller at de trives med det begge to, og at det er praktisk i forhold til at Anders må benytte herregarderoben. Primærkontakten forteller videre:

Anders synes sydenturer er veldig stas. Vi skal reise til Gran Canaria nå 18. februar. Anders setter veldig pris på det, han storkoser seg, er på stranda og bader, bader i basseng, kikker på folk, og vi spiser god mat.

Oskar liker å komme seg ut, gå tur, kjøre bil, sitte på kafé og se på folk, spise god mat, høre på musikk og gå på konserter. Der det er liv og røre er det veldig bra for Oskar å være. Spør personalet om han vil være med i butikken eller ut å kjøre, svarer han alltid ja. Men når Oskar skal til søsteren sin, trenger han litt tid på forhånd til å innstille seg. Primærkontakten tenker seg litt om og sier:

Oskar er nok den av de som bor her som er mest ute på farta, drar på turer og ferier. Han har god råd, har en del å gå på, heldigvis.

Knut bekymrer seg over alt det triste han hører på nyhetene, og primærkontakten skulle ønske at personalet hadde hatt mer tid til å være sammen med ham i leiligheten hans. Da kunne han snakke med personalet på tomannshånd om mer positive temaer, det positive som skjer i nærmiljøet og ellers i verden. Når Knuts hjelpeverge kommer på besøk, om det bare er et kvarter, er det ukens høydepunkt for Knut. Knut er opptatt av å holde seg i form, han trener i ribbeveggen i leiligheten, og han liker å bade. En formiddag i uken drar han sammen med en av de ansatte på et bad eller på kafé, eller ofte begge deler. Det at Knut er så glad i å bade har ført til ferieturer til steder der det er aktuelt. Primærkontakten forteller med et smil:

Ja, vi har vært både på Island og i Budapest. Men nå går turen snart til Spania, vi skal på SPA.

Siri liker å høre på musikk, men selv om musikken står på i leiligheten, går hun til felleesen, hun er glad i å være på samme sted som andre. Siri liker å gå på konserter, da sitter hun og holder personalet i handa. Spesielt godt liker hun Christer Sjøgren og DDE. Siri liker å være ute på kafé, på hotellferie og på cruise. Primærkontakten forteller fra deres felles opplevelser:

Forrige år var vi i Kristiansand på en lang-weekend på et flott hotell. Sist sommer var vi på cruise. Der ble Siri behandlet på lik linje med hvem som helst annen riking som var ombord på den båten. 'Velkommen, madam!' 'Værsågod og sitt, madam!' Hun ble behandlet som en dronning, det er sånt som varmer mitt hjerte så veldig.

Nora liker å pusle og å lese, hun vil helst ha en ansatt sammen med seg. Primærkontakten forteller:

Et kafébesøk av og til er hun på, ofte i forbindelse med at hun skal til frisøren. Da spiser vi god lunsj på kafé etterpå.

Hanne og Liv har langtkommen demens, de orker ikke å være så mye hjemmefra, men de liker at personalet er i nærheten. Når de er utenfor bofellesskapet, er det som regel i forbindelse med besøk hos lege eller frisør. Liv liker høy musikk, da er det som om hun våkner til. På 17. mai går et korps forbi Tyttebærveien, da sitter hun ute og hører på og ser på toget.

Flere av primærkontaktene legger vekt på, og det er også mitt inntrykk, at i Tyttebærveien «feires det som feires kan». Det skaper glede i hverdagen. Helg markeres med god mat og sen frokost. Bursdager feires med favorittkaken og favorittmiddagen til den som har bursdag og med gave fra medbeboere. Familie, hjelpeverge og venner blir invitert. Det er den enkeltes primærkontakt som ordner feiringen.

Kongens 75-årsdag ble også markert – og jeg var på deltagende observasjon i Tyttebærveien denne ettermiddagen. Det ble feiret med kaken «Verdens beste» og flagg på bordet. Det ble (som nevnt i innledningen) lagt vekt på å bake en kake alle kunne spise.

I høytider er det god mat og drikke, blomster og dekorasjoner. Julen er en hyggelig tid som varer lenge, det spilles julemusikk, pyntes og spises julekaker hele desember. Det første intervjuet i studien ble gjennomført like etter nyttår, og da jeg kom til bofellesskapet, var personalet i ferd med å rydde vekk juletre, julegardiner og mye annen pynt.

Familie og hjelpeverger inviteres til grillfest hver sommer og hver jul til grøttest.

Siris primærkontakt forteller:

Vi holdt på med sommerfester et par år, så skjønte vi at vi måtte gjøre den varianten til jul også, for det er bare en av beboerne som drar hjem til søsteren sin til jul. Til å begynne med hadde vi julemiddag med ribbe og alt, men så fant vi ut det måtte bli grøt. Så kom nissen med gaver, han kom hoppende og dansende. ‘Er det noen snille gamlinger her?’ ropte han ... Det var veldig, veldig hyggelig!

Da jeg var på observasjon i Tyttebærveien, lå det fremme fotobøker fra både jule- og sommerfestene, mange fine bilder som jeg så på sammen med Nora. Bildene representerer gode opplevelser som det er fint å dele i ettertid. Det å ha foto av hendelsene bidrar til bedre kontakt og kommunikasjon mellom personalet og beboerne, de har felles oppmerksomhet rettet mot bildene, og kan lettere huske det som skjedde (Ellingsen et al. 2002).

Beboernes liv med markeringer av høytider og årstider er av stor betydning. Tradisjoner som gjentas gjennom årshjulet er med på å skape forutsigbarhet og forventning. Lukt og smak av mat, musikk, stearinlys, blomster og aktiviteter skaper god stemning både for beboere og ansatte. Miljøet blir preget av de menneskene som oppholder seg der, og den sinnsstemning de er i (jf. kapittel 8).

I Tyttebærveien legges det vekt på aktiviteter som er tilpasset hver enkelt beboer. Ansatte som kjenner de enkelte beboerne godt er sammen med dem i aktiviteter og på ferier. Dette gir beboerne nye opplevelser, samtidig som trygghet, oppmerksomhet og bekreftelse på å være en verdifull person blir ivaretatt. Og beboere og ansatte deler felles opplevelser som det i etterkant er fint å snakke om og se på bilder fra (Lorentzen 2005).

Mat, måltider, matlyst – individuell tilpasning

Mat og måltider er viktig for ernæring, sosiale møter, fellesskap og nytelse – mange måter å oppleve at vi har det godt. Alle mennesker har behov for et sammensatt kosthold som gir kroppen den næring den har behov for. I Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) «Mestring, muligheter og mening», fremhever regjeringen betydningen av mat og måltid som en viktig del av omsorgstjenestens virksomhet, både på sykehjem og i hjemmetjenesten. Stortingsmeldingen vektlegger betydningen av at brukerne har valgmuligheter. Flere av beboerne i Tyttebærveien er skrøpelige og har sykdommer som kan påvirke ernæringstilstanden. Det kan for enkelte være vanskelig å få i seg tilstrekkelig med næringsstoffer (Brodkorb 2010b).

Mat gir sanseopplevelser i form av forskjellige lukter og smaker. Noe mat og drikke liker vi godt, noe bringer frem gamle minner, og mat gir oss opplevelser vi kan snakke om og dele med andre. Måltider strukturerer dagen, ikke minst er det for de fleste hyggelig å spise sammen med andre. I Tyttebærveien gjøres alt matinnkjøp felles, all mat lages i bofellesskapet, det er felles middagsmåltider og i helgene også frokoster. Samtidig er personalet bevisst på at hver enkelt beboer skal få spise det vedkommende ønsker. Når maten handles inn og lages nær beboeren, ligger det til rette for at ønsker og behov lettere blir fanget opp (Aagaard 2010). Det hender at Knut kommer med ønsker som for eksempel lungemos til middag, mat han har vokst opp med. De ønskene blir imøtekommet.

Ledende miljøterapeut forteller hvordan innkjøp foregår og meny settes opp:

Vi har ei som styrer med middagen og matinnkjøp. Hun er flink til å sette opp en variert meny med fisk og kjøtt. Vi ansatte kommer med ønsker på vegne av beboerne, vi vet hva beboerne liker, men de fleste som bor her har ikke kognitiv funksjon til å ta stilling til det. Så det blir jo på en måte vi ansatte som bestemmer – i alle fall middagen.

Sitatet beskriver personalets makt til å bestemme og hvor avhengig beboerne er av personalets tilrettelegging og tolking (Eide og Eide 2007). Dette blir en stadig avveining og utforskning av beboernes preferanser og valg. Som sitatet viser gjør de ansatte valg «på vegne av» beboerne ut fra det de tidligere har erfart at beboerne liker.

Den av personalet som har ansvar for meny og matinnkjøp påpeker:

Vi lager alltid middag fra bunnen, her er det kun en Toro-sauspose i ny og ne.

Berg (2012) hevder at mat vekker sanser og minner, og måltidene markerer tiden og gir dagen rytme. Det luktet godt da middagslagingen var i gang en av ettermiddagene jeg var til stede. Flere av beboerne kom og satte seg på kjøkkenet før middagen var ferdig. Den gode lukten av stekte kjøttkaker stimulerte matlysten. Jeg opplevde at det var god stemning i forbindelse med middagslagingen og måltidene, og ikke minst smakte maten godt. Mange brukte lang tid på å spise, mens andre hadde spist opp og forlatt kjøkkenet etter et kvarter. Siri ville sitte på kjøkkenet helt til alle var ferdig, først da gikk hun og satte seg i stua.

Spisesituasjonen er krevende for Liv og Hanne. De har dysfagi (skader i muskler og nerver som styrer spising) på grunn av at demenssykdommen deres er kommet langt i sykdomsforløpet. Matens konsistens tilpasses deres evne til å svelge, de får frokostgrøt med mye sukker og fløte, og moset middagsmat. Væske, som for eksempel kaffe og juice, får de ved at den sprøytes inn i munnen deres med en 50-milliliterssprøyte. Personalet bruker opp til en time på å mate Liv og Hanne. Brodtkorb (2010b) hevder, og viser til Nordtvedt (1999), at varsomhet og god tid er nødvendig, slik at en unngår å overkjøre og krenke den som mates.

Som nevnt er det en utfordring for Hanne og Liv å få i seg tilstrekkelig med mat og drikke. Hanne har PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi; en kanal gjennom huden og inn til magesekken slik at væske og næring går via

en slange direkte inn i magesekken) slik at hun får i seg næring dersom hun ikke makter å spise og drikke tilstrekkelig via munnen.

Primærkontakten forteller:

Hun har kviknet litt til etter at hun fikk PEG, før gikk alle krefter med på å få i seg mat og drikke.

Liv har ikke PEG, og Livs primærkontakt forteller:

Det var en stund Liv fikk i seg for lite; vi fører nøyaktig oversikt over mat og væskeinntak. Vi strevde med å få i henne nok, men det har gitt seg. Hun spiser og drikker heldigvis bedre nå.

Når det kom til valg av pålegg og drikke, var etter det mitt syn stort utvalg. Personalet spurte hver enkelt hva de hadde lyst på, eller presenterte utvalg av pålegg på et brett så beboeren kunne peke på eller skyve bort det som ikke var et ønske.

Siris primærkontakt beskriver fremgangsmåten:

Vi holder frem et brett med pålegg, så skyver jeg ett og ett pålegg frem ... blåskimmelost, leverpostei, gulost ... Siri skyver vekk det hun ikke vil ha og drar til seg det hun vil ha.

Matønsket kan være tradisjonell kost i denne generasjonen. «Moderne mat» er ikke alltid så populært. Noen liker, som primærkontakten til Anders forteller, begge deler:

Anders liker pizza og sånn gammeldags husmannskost. Ja, vi har ganske variert mat og ikke bare sånn moderne mat.

Nora liker å spise frokost før hun steller seg. Under min observasjon kommer hun inn på kjøkkenet i morgenkåpe og tøfler. En ansatt spør hva hun vil ha på brødskiva, og hun svarer: «Brødskive.» Den ansatte spør om hun vil ha ost og skinke, og da svarer Nora: «Ost og skinke.» Da hun tilbys kaffe, sier hun bestemt: «Liker ikke.» Den ansatte snakker litt med Nora mens hun spiser, men Nora gir ingen respons. Jeg tolker det sånn at hun må bruke all sin oppmerksomhet og konsentrasjon for å klare å spise. Delt oppmerksomhet er vanskelig for personer med kognitiv svikt (Engedal og Haugen 2006).

Knut er nesten blind, hendene rister mye, og han strever med å spise og drikke selv, men vil helst ikke ha hjelp til å spise. Primærkontakten nevner at Knut nå må mates til middag, og at han synes det er leit:

Vi har jobbet sammen med å komme frem til at det er en nødvendig løsning, men det er ikke så greit.

Brodtkorb (2010b) hevder (og viser til Westergren 2003) at når en ikke lenger kan spise selv, endres det kvalitative aspektet ved måltidet radikalt. Å måtte mates betyr en stadig konfrontasjon med egen utilstrekkelighet, og opplevelsen av egen verdigheten utfordres.

Jeg er på kjøkkenet da Knut kommer for å spise frokost. En ansatt forteller Knut hva som finnes av pålegg på bordet foran ham, og han velger nøkkelost. Men på den neste skiva vil han ha tomatsild. Den ansatte leiter i kjøleskapene, men finner ikke tomatsild: «Jeg tror vi kastet de siste restene av sild etter jul for et par uker siden. Men vi har makrell i tomat, kunne det smake?» «Ja», svarer Knut. «Og så setter vi opp tomatsild på handlelista, da får du tomatsild til helga», sier den ansatte.

Knut smiler. Utsagnene ovenfor avspeiler en god dialog mellom Knut og den ansatte. Knut får forklart hva som skjer, hans ønske ble møtt, forstått, og tatt på alvor. Han får tilbud om et alternativt pålegg som kan minne litt om tomatsild, og han får innfridd ønsket sitt om tomatsild to dager senere.

Knut spiser knekkebrød, og han merker at det smuler seg og at smulene faller på gulvet. Den ansatte ser at Knut ser litt fortvilet ut og sier med varme i stemmen:

Det gjør ingenting, jeg bare koster opp smulene. Ikke tenk på det!

Knut smiler, men ser fremdeles litt trist ut. Måltidsituasjonen er krevende for Knut. Primærkontakten beskrev Knut som en høflig mann som vet hvordan han skal oppføre seg. Problemer knyttet til å spise og drikke blir en stadig konfrontasjon med egen utilstrekkelighet (Brodtkorb 2010b). Personalet forsøker å lette situasjonen til Knut, men spising er blitt en utfordrende situasjon for ham.

Jeg finner at det i stor grad og på utallige kreative måter tilrettelegges individuelt for mat, måltider og matlyst i Tyttebærveien. Det legges vekt på god, næringsrik mat og på felles måltider.

Sammenfatning

Kjerneverdiene i personsentrert omsorg er preget av tilrettelegging av det sosiale miljøet og samtidig ivaretagelse av en individuell tilnærming. Dette

preger personalets holdninger. Beboerne har individuell døgnrytme, de står stort sett opp og legger seg når de selv ønsker det. Hver enkelt beboer får mat de liker, som er tilpasset deres ernæringsbehov og evne til å tygge og svelge maten. Beboernes interesser og preferanser er grunnlaget for deltagelse i aktiviteter og ferieturer. Det legges vekt på at beboeren er sammen med ansatte de trives med i aktiviteter og på ferieturer. Alt dette inngår i opplevelse av god livskvalitet.

10 Kontakt med familie, pårørende og hjelpeverger

Innledning

Mange eldre med utviklingshemning har ikke lenger foreldre i live, og de fleste har ikke egne barn eller ektefeller. Deres nærmeste pårørende er søsken eller søskenbarn. I og med at mange personer med utviklingshemning flyttet på institusjon tidlig i livet, er kontakten de har hatt med familien sin svært varierende. Institusjonen var ikke tilrettelagt slik at familien kunne komme på besøk, og mange bodde på institusjoner langt hjemmefra. Mange søsken jeg treffer i forbindelse med kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning, forteller at foreldrene deres hadde fått beskjed om å glemme det syke barnet og konsentrere seg om de friske barna sine (jf. kapittel 4).

Kontakt med familien er viktig for de fleste, det representerer kontinuitet, fellesskap og gamle minner. Thorsen (2005) påpeker i boken «Livshistorier, livsløp og aldring for mennesker med utviklingshemning» at foreldre og familien ser ut til å ha en helt særegen sosial betydning. Det å tilhøre en familie gir selvbekreftelse og individstøtte – med linjer tilbake til tidligere liv. Mange personer med utviklingshemning har ikke mulighet til selv å aktivt ta kontakt med sine nærmeste. Familien er ofte det stabile element i livet til mennesker med utviklingshemning (Ellingsen et al. 2002, Thorsen 2005).

Å tilrettelegge for samarbeid og inkludering av pårørende og hjelpeverger

Relasjonene hver enkelt beboer har til familien sin varierer, men i bofellesskap som Tyttebærveien har personalet en viktig rolle med å tilrettelegge for kontakt og gode relasjoner mellom beboerne og familiene deres. Det handler ikke bare om når pårørende kommer på besøk. For mange personer med utviklingshemning er det nødvendig å få hjelp til å ringe, å invitere, å reise på besøk, å følge med på datoer for fødselsdager, å kjøpe gaver til fødselsdager, jul og andre anledninger. Thorsen (2008) beskriver at opplevelsen pårørende har av å være velkommen i bofellesskapet der deres slektning bor, varierer. I forbindelse med forelesninger på kurs for pårørende får jeg den

samme opplevelsen, enkelte føler seg hjemme, velkomne og som en ressurs, mens andre opplever at personalet helst så at de holdt seg borte.

Kontakt og samarbeid med hjelpevergen til den enkelte er også en viktig oppgave for primærkontaktene. Hjelpevergene har i første rekke et formelt ansvar for å ivareta beboernes interesser.

Pårørende og hjelpeverge inviteres til å delta på samarbeidsmøter. Både primærkontaktene og ledende miljøterapeut ga uttrykk for at de ønsket at pårørende skulle oppleve at de er velkomne når de er på besøk. Det er blitt en tradisjon å invitere familie og hjelpeverger til beboerne i Tyttebærveien til grillfest om sommeren og til grøttest før jul. Personalet fortalte at familiene til beboerne også satte pris på å treffe hverandre. På sommer- og julefestene er det opptil tretti mennesker til stede. Familie og hjelpeverger inviteres også til bursdagsfester.

Da jeg foretok observasjonen i Tyttebærveien, og vi alle sammen satt og spiste middag, kom fetteren til Anders innom for å ønske Anders god ferie. Fetteren ble straks invitert på middag, og det var tydelig at han følte seg hjemme. Han hadde akkurat spist middag, men han fikk en kaffekopp og satte seg ned ved siden av Anders.

Hvor tett samarbeidet mellom primærkontakter, familiene og hjelpeverger er, varierer ut i fra den kontakten hver enkelt beboer har med de pårørende og hjelpevergen sin. Søsteren til Nora, fetteren til Anders og hjelpevergen til Knut er for eksempel på besøk hver uke. Søsteren til Siri hverken kommer eller sender hilsen på bursdagen hennes. Primærkontakten forteller:

Vi oppdaget at Siris bror var død da vi leste dødsannonseren i avisa. Siri var ikke nevnt i dødsannonseren, men det var søsteren hennes. Det syntes vi var veldig trist.

Thorsen (2005) skriver at slekten forankrer oss til en sosial sammenheng, der vi har en plass i kraft av å være født inn i familien, uavhengig av om en har en funksjonshemning eller ikke. Personalets reaksjon på Siris vegne over at hun ikke regnes med og ikke blir sett på som en del av familien, henger sammen med dette synet på familiebånd.

To av beboerne er så skrøpelige at det ikke er aktuelt å reise til familie på besøk, for dem er det best å få besøk. To har familie som ikke ønsker kontakt, mens tre av beboerne besøker søsken og søskenbarn.

Sammenfatning

Mitt hovedinntrykk er at personalet i Tyttebærveien legger til rette for inkludering og samarbeid med de pårørende. Personalet formidler med invitasjoner og sin væremåte at pårørende og hjelpeverger er velkomne i Tyttebærveien, og at pårørende og hjelpeverger har en viktig rolle for beboeren. Dette gir beboerne, som lever sitt liv innenfor en kollektiv ramme, forankring til personer de har et personlig bånd til utenfor bofellesskapet. Kontakten med pårørende, familie og hjelpeverger bidrar til kontinuitet, støtte og selvbekreftelse.

11 Oppfølging av helsetilstanden til hver enkelt

Innledning

Aldring innebærer at en er mer utsatt for å få helseproblemer. Mange personer med utviklingshemning har levd med kroniske lidelser gjennom et langt liv og er derfor mer utsatt for å få tilleggslidelser og ytterligere helseproblemer. Helseproblemene kommer gjerne tidligere i livsløpet enn hos andre (Grant 2005). Personer med utviklingshemning har ofte nedsatt evne til å formidle symptomer på sykdom, og det medfører behov for tett oppfølging av helsetilstanden. Helseproblemer kan, i tillegg til å være livstruende, gi plager i form av smerter og nedsatt funksjonsevne (jf. kapittel 2). Alle beboerne i Tyttebærveien bofellesskap flyttet dit på grunn av helseproblemer som førte til økt behov for oppfølging.

Ranhoff (2010) beskriver konsekvensene av aldring, sykdom og den funksjonssvikten det medfører. Flere av beboerne i Tyttebærveien fyller kriteriene til å bli betegnet som skrøpelige (frail), og har gjort det over flere år. Skrøpelighet brukes i medisinsk litteratur som en tilstand der personen har tre av disse karakteristika; lav fysisk aktivitet, muskelsvakheter, langsom ganghastighet, tretthet, og vekttap uten at det er villet. Personer som er skrøpelige blir lettere syke, og mer banale sykdommer kan utvikle seg til alvorlige tilstander. De også mer utsatte for komplikasjoner som sår hud, trykksår og blodpropp.

Som nevnt i kapittel 6 forteller ledende miljøterapeut og primærkontaktene at de er opptatt av beboernes helse. Beboerne er regelmessig hos legen og hos tannlegen. Hyppigheten varierer etter hvordan den enkeltes helsetilstand er. Oskar er for eksempel hos legen til fast helsesjekk en gang i året, mens Nora er hos legen hver tredje måned. Flere av beboerne har vært innlagt på sykehus den siste tiden, og én beboer døde for en tid siden.

Helseoppfølging – å observere, formidle og være talerør for beboerne

Undersøkelser både i Storbritannia med prosjektet «Valuing people» (Department of Health 2002), og i Norge med NAKUs prosjekt «Helseoppfølging av personer med utviklingshemning» (Ellingsen 2007), viste at helseoppfølging av personer med utviklingshemning er mangelfull. Prosjektet «Helsesjekk for utviklingshemmede» er gjennomført ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, blant annet som følge av disse undersøkelsene.

Alle beboerne i Tyttebærveien har samme fastlege. Denne fastlegen var lege for de tre kvinnene som sammen flyttet fra et annet bofellesskap til Tyttebærveien, så legen har kjent dem i mange år. De andre beboerne fikk tildelt samme fastlege da de flyttet til Tyttebærveien.

Primærkontaktene har litt forskjellig syn på fastlegens oppfølging. Nora er som nevnt hos fastlegen hver tredje måned, for kontroll av blodtrykk og annet. Noras primærkontakt opplever at det er mye opp til henne selv å observere og følge opp Nora, og hun er usikker på om det blir godt nok.

Siris primærkontakt forteller:

Legen er veldig all right, han hører på oss, og vi tar kontakt dersom det er noe. Legen tar hjemmebesøk etter kontortid, han har vært her hos Siri. Vil vi snakke med han, gir vi beskjed til kontordama, og så ringer han oss.

Vernepleieren som har et spesielt ansvar for beboernes helseoppfølging, sammenfatter erfaringene sine slik:

Jeg er fornøyd med at alle har samme fastlege. Han har kontor i nærheten. Min erfaring er at dialogen er god både mellom ham og beboerne, og mellom ham og personalet.

Legen kjenner både beboerne og personalet, og kan danne seg et bilde av bomiljøet. Pasienter som har liten evne til å sette ord på plagene sine, som beboerne i Tyttebærveien, er en utfordring for legen. Legen er avhengig av at personalet formidler det de har observert. Dette kan, som Noras primærkontakt beskriver, oppleves som et stort ansvar for personalet og skape usikkerhet. Det er derfor av stor betydning at ledsagerne ved legebekø kjenner beboerne godt. Dette er nødvendig for at legen skal kunne danne seg et bilde av beboerens helseproblem, utføre og rekvirere hensiktsmessige undersøkelser og igangsette adekvat behandling.

Legen er tilgjengelig, han kommer på hjemmebesøk, og det er avtalt at han ringer dersom personalet gir legesekretæren beskjed om at noen i Tyttebærveien har behov for å snakke med legen.

Folkehelseinstituttets «Tannhelse – faktaark og helsestatistikk» (NFI 2013) beskriver en situasjon der voksne funksjonshemmede med psykiske eller fysiske funksjonshemninger og kronisk syke, har dårligere tannstatus enn gjennomsnittet i samme aldersgruppe. Personer med epilepsi er spesielt utsatt for å få tannhelseproblemer, både på grunn av bivirkninger av medikamenter for sykdommen og fallskader i forbindelse med anfall.

Personer som mottar omsorgstjenester fra kommunen har, av grunner som nevnt ovenfor, rett til gratis tannhelsetjeneste. Tannpleier kommer hvert år til bofellesskapet og kontrollerer tannhelsen til hver enkelt. Men tannpleierne sliter med å få undersøkt enkelte av beboerne, de er hverken glad i å pusse tenner eller å få undersøkt dem. Dersom personalet får mistanke om at beboeren har problemer med tennene, får de raskt time på tannklinikken. En fra personalet, oftest primærkontakten, følger til tannlege. Ofte er undersøkelse og behandling vanskelig å gjennomføre da beboerne ikke samarbeider. Beboerne forstår ikke hva som skjer og grunnen til at det skjer. Da blir det nødvendig med tannbehandling i narkose.

Noras primærkontakt forteller at personalet mistenkte at Nora hadde tannverk, og at hun og en kollega fulgte Nora:

Ja, det ble en større affære, hun måtte i narkose for å undersøkes, men det viste seg, det måtte til.

Alvorlig sykdom og død

Flere av beboerne i Tyttebærveien har vært innlagt på sykehus. Personer med utviklingshemning har høyere innleggelsesrate enn andre (jf. kapittel 2). Ved sykehusinnleggelse må personer med kommunikasjonsvansker ha ledsagere som kjenner dem godt, som kan tolke deres verbale og nonverbale uttrykk og skape trygghet. Knuts primærkontakt beskriver dette:

Ved sykehusinnleggelse for våre beboere er det viktig med informasjon, vi må samarbeide med sykehuset. Våre beboere klarer ikke å kommunisere med folk som ikke kjenner dem, så vi har vært med for å være deres talerør. Knut har ikke vært på sykehus, men vi ville vært med for at han skulle få det best mulig. Han har et dårlig språk som er vanskelig å forstå.

Det kan være et familiemedlem som er den nærmeste pårørende og som tar hovedansvaret ved sykehusopphold. Dette gjelder både Noras søster og Hannes søster.

Økonomi har vært et sentralt tema; hvem skal betale lønnen til det ekstra personalet som følger med ved sykehusinnleggelser? Siris primærkontakt sier at hun uansett ville vært med på sykehuset dersom Siri ble innlagt:

Men det har vært mye snakk om penger da, hvem skal betale lønnen, sykehuset eller kommunen? Det er ikke penger noen av stedene, men jeg hadde vært på sykehuset uansett.

Sitatet belyser det personlige engasjementet og ansvaret flere av primærkontaktene beskriver at de har overfor den de er primærkontakt for.

Personer med utviklingshemning har som alle andre innbyggere i kommunen rett til helsehjelp. Det er ingen særomsorg knyttet til diagnose, men tjenesteform og omfang av tjenester skal fastsettes individuelt ut fra funksjonsnivå, helseproblemer, alder og sosiale forhold (jf. kapittel 3). Det kan være en utfordring å få den helsehjelpen det er behov for når personen med utviklingshemning allerede mottar tjenester fra kommunen og bor i et bofelleskap knyttet til en annen administrativ enhet. Ledende miljøterapeut forteller:

Vi har ikke hatt noe samarbeid med hjemmesykepleien. De er eksperter på sårstell, så i stedet for at vi skal synse og mene, hadde det vært fint om de kom inn og veiledet oss. Både Hanne og Liv har trykksår, vi stiller det og avlaster trykket så godt vi kan. Vi kunne nok hatt nytte av et tettere samarbeid med hjemmesykepleien også når beboerne kommer i terminal fase. Det var mye usikkerhet hos personalet i forbindelse med dødsfallet vi hadde for en tid tilbake. Våre beboere har krav på hjemmesykepleie som alle andre. Dersom vi ikke får aksept for det, får vi ta det opp med ledelsen i kommunen.

Alle som ble intervjuet, fikk spørsmål om hvor de tror det er best for beboerne å være dersom de blir alvorlig syke, og døden nærmer seg. Alle svarte at de trodde det ville være best for beboerne å få dø hjemme, men at de syntes det ble en utfordring. Dette var helt klart det spørsmålet som personalet ble mest berørt av å svare på, flere måtte ta pauser, og enkelte fikk tårer i øynene.

Ledende miljøterapeut svarte:

Vi har klart det en gang før, men det var veldig vanskelig. Det ble mye diskusjoner i personalgruppa. Som sagt, vi trenger tettere samarbeid med hjemmesykepleien.

Oskars primærkontakt svarte med et sukk:

Det blir tøft sånn psykisk i hvert fall. Vi i personalgruppa er så knyttet til dem som bor her.

Livs primærkontakt ser trist ut, og sier stille:

Jeg synes det er vanskelig sånn som hun er i dag. Liv var for noen år siden en morsom, artig dame, og det er trist å se at hun forsvinner mer og mer. For Liv ville det være best å få dø her. Men det er klart, jeg ser ikke akkurat frem til den dagen, kan du si. Vi har diskutert det, det er noe som kan bli aktuelt etter hvert, det vet vi jo.

Her belyses flere temaer. Flere av beboerne har progredierende sykdom, og det er krevende å følge beboerne i den prosessen. Dødsfall og omsorg ved livets slutt gir store utfordringer og krever kunnskaper om fysiske prosesser og palliativ behandling. Personalet må også ha erfaring fra omsorg ved livets slutt for selv å være trygg i den situasjonen. Denne kompetansen er nødvendig for at beboeren og pårørende skal oppleve at de er godt ivaretatt (Hjort 2010). Min erfaring er at dersom en beboer skal tilbringe den siste tiden hjemme – få dø i kjente omgivelser med kjent personale rundt seg, er et samarbeid mellom lindrende team, hjemmesykepleien og personalet i bofellesskapet nødvendig for å få til en god løsning. Det savnes en bedre oppfølging fra hjemmesykepleie i krevende omsorgsoppgaver i siste livsfase.

Primærkontaktene beskriver følelsesmessige bånd mellom seg og beboerne, de har kjent hverandre i mange år. Ellingsen et al. (2002) hevder at det som er viktig for alle mennesker også er viktig for mennesker med utviklingshemning, nemlig å bli sett og forstått. Lorentzen (2005) påpeker at en tett og nær relasjon preget av gjensidighet og gode felles opplevelser er en forutsetning for å gi et godt tilbud til personer med utviklingshemning.

For personer med redusert evne til å formidle symptomer på sykdom blir ansatte som kjenner deres verbale og nonverbale uttrykk og kan videreformidle tegn på sykdom til lege og tannlege, essensielt. Det er nødvendig med et godt samarbeid mellom personalet og legen/tannlegen og mellom hjemmesykepleien og personalet i boligen, slik at beboerne kan motta optimale helsetjenester i alle sykdomsfaser.

Hjelpemidler

Tilpassede hjelpemidler er essensielt for at personer med funksjonshemming skal oppleve god livskvalitet og at de kan få personsentrert omsorg. Hjelpemidler bidrar til å hindre skade, til at den enkelte kan utnytte ressursene sine bedre, forflytte seg selv om en ikke kan gå, bli mindre avhengig av bistand fra personalet og leve et mer selvstendig liv (jf. kapittel 4).

Alle i Tyttebærveien er fysisk funksjonshemmet i større eller mindre grad. Det varierer hvor mange hjelpemidler hver enkelt har, men tre av beboerne bruker rullestol ved forflytning, to går med rullator, alle har dusjstol, to har personheis, alle har sykehussenger, og én har en spesialstol på kjøkkenet.

Hjelpemidlene får beboerne fra hjelpemiddelsentralen etter søknad fra ergoterapitjenesten i kommunen. Alle primærkontaktene og ledende miljøterapeut forteller at det tar lang tid å få hjelpemidler på plass, og de blir fortvilet og frustrerte. Det er lang ventetid før ergoterapitjenesten har anledning til å komme for å vurdere behov og fylle ut søknad om det aktuelle hjelpemiddel, og det tar tid før hjelpemiddelsentralen behandler søknaden og hjelpemiddelet utleveres. Livs primærkontakt forteller:

Akkurat det med hjelpemidler synes jeg er veldig vanskelig. Liv sier over til den ene siden og så gir ikke rullestolen støtte, ja det er det samme for Hanne. De må begge få bedre tilpassede rullestoler når de sitter oppe, de får vondt i kroppen av rullestolene sine, men det tar sånn tid.

Da jeg observerte, så jeg hvordan Liv og Hanne strevde med å holde seg oppreist i rullestolen etter at de hadde sittet oppe en liten stund. Personalet strevde med å løfte dem lenger opp i stolene, de støttet kroppene deres ved hjelp av puter og tepper, men det ble ingen gode løsninger. Liv og Hanne hang ut av rullestolen og måtte legges i senga for å unngå ubehag. På tidspunktet for observasjonen medførte det begrenset livsutfoldelse og redusert livskvalitet. Begge to hadde stort behov for en annen type rullestol.

Hjelpemidler må tilpasses den enkelte. Behov for hjelpemidler endres som følge av at den enkeltes helsetilstand endres. Det er viktig at hjelpemidlene kommer på plass uten at det går lang tid. Fagpersonell som har kunnskap om forskjellige hjelpemidler må samarbeide med personalet som kjenner den aktuelle beboerens behov, for å finne de optimale hjelpemidlene for hver enkelt. På dette punktet finner jeg svikt i den personsentrerte omsorgen, en svikt som skyldes ytre systemer som ikke følger opp henvendelser raskt og effektivt.

Personalets kompetanse

Det skilles ofte mellom teoretisk kunnskap og praktisk kompetanse. Det er viktig å inneha et visst teoretisk kunnskapsnivå, men denne kunnskapen må kunne omsettes i praksis og anvendes overfor enkeltpersoner før det kan betegnes som kompetanse (Lauvås og Handal 2000).

Personalgruppen i Tyttebærveien har arbeidet lenge og innehar mye kunnskap og kompetanse knyttet til hver enkelt beboer; livshistorien, hvordan beboerne kommuniserer, hvordan de stiller seg, hvilke aktiviteter de liker og hvilken mat de foretrekker. Stor kontinuitet gir inngående personlig nærhet og kjennskap til hver enkelt beboer.

Flere av de ansatte har som nevnt formell kompetanse i form av utdanning som vernepleier, vernepleier med videreutdanning og helsefagarbeider, mens andre ansatte ikke har formell kompetanse, men realkompetanse etter mange års arbeid i bofellesskap for personer med utviklingshemning. De med mest kompetanse på spesialområder anvendes der. Ledende miljøterapeut beskriver dette:

En av vernepleierne, han som har videreutdanning i geriatri, har et spesielt ansvar for helseoppfølging, kontakt med legen, bestilling og dosering av medisiner, og så videre. Det fungerer veldig bra.

De helseproblemene som beboerne i Tyttebærveien har, medfører at hele personalgruppen har behov for mer kompetanse om aldersrelaterte lidelser, tegn på sykdom, og pleie av syke og døende.

Ledende miljøterapeut sier:

Behovet for mer kunnskap er stort. De ønskene vi nå har for kursing er i forhold til løfteteknikk, sondeernæring, sårstell og forebygging av trykksår. Vi samarbeider på tvers av bofellesskapene i kommunen. Det er snakk om at vi skal samarbeide enda mer med en annen bolig. De har samme type beboere, eldre personer med utviklingshemning. Vi kan sikkert samarbeide om kurs også. Vernepleieren med videreutdanning i geriatri er inne i et samarbeid med habiliteringstjenesten om eldre med utviklingshemning, det tror jeg vi har mye igjen for. Han holder seg oppdatert.

Alle informantene mente at kompetanseutvikling er viktig, men ikke alle vektla det i samme grad. Spesielt ledende miljøterapeut var opptatt av konkrete temaer der det er behov for mer kompetanse. Personalet har stor og verdifull personkunnskap, det er også høy formalkompetanse i staben sammenlignet

med andre bofellesskap. Men de trenger mer faglig kompetanse på enkelte spesialområder for å yte personsentrert omsorg når beboerne er svært skrøpelige.

Sammenfatning

For at beboerne skal få personsentrert omsorg og oppleve at de har god livskvalitet er de avhengig av at ansatte både i bofellesskapet og i helsetjenesten for øvrig innehar relevant kompetanse. Personalet i bofellesskapet observerer tegn på helseproblemer og sykdom, de må ha kunnskap om den enkelte og om symptomer på sykdom, slik at de kan identifisere disse tegnene. Personalet følger beboerne til lege, tannlege og sykehus, og de kontakter ergoterapeut, fysioterapeut og hjemmesykepleie ved behov for deres tjenester. Personalets erfaringer viser at det er viktig at andre helsetjenester som lege-, tannlege-, hjemmesykepleie-, ergo- og fysioterapitjeneste raskt og effektivt følger opp alle henvendelser.

Flere av beboerne har progredierende sykdommer der en kan vente at de vil dø innen relativt kort tid. De ansatte i Tyttebærveien trenger mer faglig kompetanse på enkelte spesialområder for å kunne gi personsentrert omsorg også når beboerne er svært skrøpelige.

DEL V – STUDIENS RESULTATER, DRØFTINGER OG KONKLUSJON

12 Avslutning

Innledning

Det er en utfordring for kommunene å gi gode bo- og tjenestetilbud til eldre personer med utviklingshemning som trenger mer pleie, støtte og omsorg enn tidligere. En aktuell modell for bo- og tjenestetilbud er egne bofellesskap, slik som bofellesskapet der datainnsamlingen ble foretatt.

Casestudiens mål var å få økt innsikt i beboernes mulighet til å oppleve god livskvalitet i et bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning. Eldre personer med utviklingshemning, som personene som bor i Tyttebærveien, er helt avhengige av tilpassede bo- og tjenestetilbud – personsentrert omsorg – for å oppleve god livskvalitet.

Forutsetningen for å yte personsentrert omsorg er at man imøtekommer grunnleggende psykologiske behov. Kitwood (1997) beskrev disse behovene som velvære, identitet, tilknytning, inklusjon og beskjeftigelse. Å tilfredsstille behovene er sentralt når det gjelder å gi omsorg som resulterer i god livskvalitet. Men behovene må oppfylles i konkrete situasjoner, som utspiller seg i bestemte fysiske og organisatoriske rammer med en gitt personalgruppe og en bestemt beoergruppe. Individuell behovsdekning foregår innenfor en kollektiv ramme som både begrenser og muliggjør ulike livskvalitetsrelevante forhold. Jeg har ønsket å analysere personsentrert omsorg slik den blir realisert innenfor en kontekst – en case. Studien har hatt som siktemål å vise om og hvordan individuell behovsdekning er mulig, på hvilken måte og innenfor hvilke hovedområder av beboernes liv dette realiseres. Dette for å oppnå målet om å yte best mulig individualisert omsorg rettet mot god livskvalitet.

Studiens resultater

Denne casestudien av personsentrert omsorg i en kollektiv boform er rettet mot god livskvalitet. I studien spør jeg: Hvordan er dette mulig og hvordan skjer det? Det overordnede jeg har vist er:

- Det er i høy grad mulig med personsentrert omsorg i kollektive boformer. Individualiseringen, bekreftelsen og speilingen av den enkelte gjøres gjennom utallige små og store situasjoner i hverdagen, ved personlig omtanke for den enkeltes behov, smak og preferanser. I bofellesskapet skjer det helt ned til minste detalj som i kaken «Verdens beste» med teiger og konsistens tilpasset ulik smak og evne til å svelge – men det er fortsatt én stor kake.
- Livskvalitet i bofellesskapet blir ivaretatt innenfor disse hovedtemaene som jeg finner er sentrale for omsorg som gir god livskvalitet:
 - Hver for seg eller sammen?
 - Å bli sett og bekreftet som individ
 - Personsentrert tilrettelegging for individuell døgnrytme, aktiviteter, mat og måltider
 - Kontakt med familie, pårørende og hjelpeverger
 - Oppfølging av helsetilstanden til hver enkelt
- Min studie peker mot at dette forutsetter generell kunnskap om utviklingshemning, om helse og sykdom, om aldersrelaterte forandringer, men mest av alt er det avgjørende at denne kunnskapen tilpasses hvert enkelt individ. Det er nødvendig med nært kjennskap til personen, opparbeidet over lengre tid.
- Beboernes evne til å ta kontakt og til å kommunisere med andre er sterkt redusert. Beboerne er avhengig av merkompetente kommunikasjonspartnere – og det er de ansatte, ikke medbeboerne, som innehar denne kompetansen. God livskvalitet forutsetter at det opparbeides nære og positive relasjoner mellom ansatte og beboere. Varme som gir speiling og selvbekreftelse av beboerne, men også av personalet, vises ved stemmebruk, latter, smil, ord, øyekontakt og kroppskontakt. Det er tallrike eksempler på varme og nærhet i samspillet. De ansatte liker og er glad i beboerne og omvendt. Et slikt positivt, varmt samspill skaper også et godt arbeidsmiljø. Miljøet stimulerer og bekrefter hver enkelt person, beboere og ansatte, og de ansatte støtter hverandre til å være/bli dyktige tjenesteytere.
- I dette bofellesskapet har de ansatte en felles ideologi og holdning til hvordan god personsentrert omsorg skal være.
- Studien viser hvordan ledelsen er sentral i å stimulere til realisering av personsentrert omsorg i bofellesskapet. Ledelsen opprettholder og videreutvikler den.

- Det primære prinsipp bør være at mennesker med utviklingshemning, på lik linje med andre innbyggere i kommunene, skal bo så lenge som mulig i sin nåværende bolig, eventuelt med økt bistand og fysisk tilrettelegging. Studien viser at når eldre beboere er så pleie- og hjelpetrengende at de ikke lenger kan få forsvarlig bistand og pleie i sin nåværende bolig, kan overflytting til et bofellesskap som Tyttebærveien overveies. I min studie har administrasjonen i kommunen og ledelsen i bofellesskapet lagt vekt på de bånd beboerne hadde til hverandre før flytting – og flyttet tre beboere samtidig. Dette illustrerer hvordan individualiseringen kan ivaretas innenfor en kollektiv boform, der en samtidig vektlegger kontinuitet og personlige bånd. Diskontinuitet kan underminere livskvalitet for personer med utviklingshemning. Det krever lang tid og inngående personkunnskap med livshistorieperspektiv å bygge opp god omsorg og bistand, særlig til dem med svært redusert kommunikativ evne.
- Bofellesskapet i denne studien kan være modell for hvordan personsentrert omsorg i bokollektiv for pleie- og omsorgstrengende personer med utviklingshemning kan gjøres. Så syke og funksjonsreduserte eldre kan i liten grad selv ivareta selvbestemmelse, aktiviteter og vise initiativ til samhandling og opprettholdelse av sosialt samvær med andre, men de har fremdeles behov for å bekreftes som et unikt og verdifullt individ. Alt dette, som er så viktig for å oppleve god livskvalitet, må personalet ivareta. Det jeg har sett, peker mot at dette i høy grad blir ivaretatt i boligen. Der det svikter mest, slik studien har vist, er hjelpemidler som ikke kommer på plass og et manglende samarbeid med hjemmesykepleien. Dessuten er bemanningen knapp, spesielt i perioder med sykdom hos beboere, det preger bomiljøet i en slik grad at beboerne blir urolige.
- Beboernes mulighet til ferier og aktiviteter utenfor bofellesskapet ville vært svært begrenset om beboerne selv ikke hadde god privatøkonomi.
- Studien viser en modell som vil ha overføringsverdi til andre tilsvarende bofellesskap, også til andre omsorgsboliger med fellesareal for personer med utviklingshemning som er mindre hjelpetrengende enn beboerne i denne studien. Ledelsens og personalets gjennomførte holdninger, omsorg og innsats for hver enkelt, er inspirerende og til etterfølging. Andre rammebetingelser i andre bofellesskap, for eksempel når det gjelder bemanning og økonomisk evne blant beboerne, vil påvirke forutsetningene for å gjennomføre denne modellen.

Drøftinger

Teoriene om livskvalitet og personsentrert omsorg utfyller hverandre etter min mening på en god måte som gir et grunnlag for å belyse livskvalitet for personer med store bistandsbehov.

Livskvalitetsbegrepet er et multidimensjonalt begrep som må anvendes dynamisk, der dimensjonene i livskvalitet endrer seg og samspiller forskjellig gjennom livsløpet med sviktende helse, helt frem til terminal fase. (Tretteteig og Thorsen 2011.) Det er derfor viktig å ha en bred livskvalitetsforståelse, også for å fange opp individuelle forskjeller i forløpet. Det som betegnes som god livskvalitet endrer seg også etter den tid og kultur vi lever i. Opplevelsen av god livskvalitet er individuell, den påvirkes av fortiden og den endres i en aldringsprosess med økende helsesvikt (Thorsen 2002). Mulighet til selvbestemmelse og selvstendighet vil for eksempel reduseres når en blir mer avhengig av andres hjelp, men hjelpen kan gis på måter som best mulig ivaretar den hjelptrengendes ønsker, vaner og behov.

Det er grunn til å tenke etter om det er andre livskvalitetsdimensjoner eller temaer som er viktige for beboerne. Muligens introduserte jeg ikke eller jeg overså relevante forhold i intervjuene eller i observasjonene – eller jeg feiltolket ytringer. Intervjumaterialet var mer omfattende enn observasjonsnotatene mine. I ettertid ser jeg at jeg i fremstillingen kanskje kunne ha benyttet mer fra observasjonen. Muligens var årsaken til det at sitater fra intervjuene var enklest å bruke for å illustrere dimensjoner ved livskvalitet. Observasjonene mine var mer komplekse og kanskje vanskeligere å tolke. Observasjonsnotatene beskriver i større grad samhandling og kommunikasjon, og ikke minst beboernes verbale og nonverbale ytringer. Ingen av mine observasjonsdata avdekker gap mellom hva de ansatte sa de gjorde og omsorgen de praktiserte.

Normalisering og selvstendighet er begreper som har fått mye oppmerksomhet i tjenesteyting til personer med utviklingshemning; alle skal bo selvstendig, spise i sin egen leilighet, handle sin egen mat og invitere dem de ønsker å være sammen med (Askheim 2003). Ideologien som preger miljøet i Tyttebærveien er annerledes. Der legges det vekt på fellesskap og samvær i hverdagen. Det er valgt en organisering der måltider inntas på felleskjøkkenet, det handles inn felles mat og mange av beboerne oppholder seg i fellesarealet størstedelen av sin våkne tid. Dette var også en praktisk ordning siden beboerne i liten grad selv kan delta i innkjøp og matlaging. Det å samles i fellesarealet muliggjorde at personalet var tilgjengelig for beboerne

større deler av tiden. Alle primærkontaktene mente at dette var en god organisering, men spesielt én av beboerne ønsket å trekke seg tilbake i egen leilighet, dog gjerne sammen med en ansatt. For ham er det mulig at måltidene ville oppleves mer positivt dersom bare han og én ansatt var til stede.

Anbefalinger for god praksis

Personsentrert omsorg er grunnleggende for at personer med store bistandsbehov, ikke minst de som har nedsatt evne til å kommunisere, skal oppleve god livskvalitet. Eldre personer med utviklingshemning er avhengige av et personale som kjenner dem over tid, deres livshistorie og kommunikasjonsform.

Eldre personer med utviklingshemning har behov for oppfølging av ansatte med bred kompetanse. Ansatte bør ha kompetanse om utviklingshemning, om aldersrelaterte lidelser, forebyggende tiltak og omsorg ved livets slutt.

Det tar alltid tid å bli kjent med personer med utviklingshemning, og et stabilt personale er vesentlig for at den eldre med utviklingshemning skal føle seg trygg. Livshistorien må formidles til nye ansatte.

Tilstrekkelig bemanning i bofellesskapet er nødvendig, og personalet må ha tid til å bistå hver enkelt beboer. Eldre generelt – og eldre mennesker med utviklingshemning spesielt – bruker lang tid på å kommunisere, forflytte seg og å delta i dagliglivets aktiviteter. Det er i kontakt og kommunikasjon med andre god livskvalitet realiseres.

Et tett samarbeid med fastlege, tannhelsetjeneste, hjemmesykepleie, fysio- og ergoterapitjeneste må etableres.

Fysisk tilrettelegging i miljøet med tanke på interiør, sikkerhet, areal, belysning og støy er nødvendig.

Begrensninger ved studien og behov for videre forskning

Styrken ved denne casestudien er det store datatilfanget til belysning av problemstillingen, både intervjuer og observasjonsdata. I studien er det samlet data fra et bofellesskap for sju eldre mennesker med utviklingshemning. Skulle en si noe mer generelt om denne omsorgsmodellen, trengs det flere studier der den også ses i forhold til andre løsninger. Hvordan opplever

eldre mennesker med utviklingshemning å fortsette å bo i opprinnelig bofellesskap eller selvstendige leiligheter når helseproblemer oppstår? Hvordan opplever eldre mennesker med utviklingshemning som bor på ordinære sykehjem sin livskvalitet?

Konklusjon

Muligheten til å oppleve god livskvalitet for eldre personer med utviklingshemning og helseproblemer er avhengig av bo- og tjenestetilbud.

Denne studien viser at de rammer og muligheter et bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning gir, kan ligge til rette for opplevelse av god livskvalitet for beboerne den siste delen av livet. Beboerne er avhengige av kompetente fagpersoner som er gode kommunikasjonspartnere. Dette innebærer at personalet bidrar med mer enn å praktisere rutiner og miljøregler. Omsorgen og kontakten er preget av varme som gir speiling og selvbekreftelse av beboeren.

Et bofellesskap for eldre mennesker med utviklingshemning må tilpasses den enkeltes behov dersom målet om god livskvalitet skal kunne realiseres. Behovene må ses i lys av hver enkelts personlighet, helsetilstand og livshistorie.

Ikke overraskende er personalets forståelse, kunnskap og ideologi bestemmende for hvordan de arbeider med og samspiller med eldre personer med utviklingshemning. I Tyttebærveien er det en kultur preget av verdiene i personsentrert omsorg. Dette medfører at de ansatte opplever trivsel og at det arbeidet de utfører er verdifullt.

På mitt spørsmål til ledende miljøterapeut om han kunne beskrive hvordan han opplever at beboerne har det, brukte han et sitat fra fetteren til Anders, som også er Anders' hjelpeverge:

Anders har det, sånn jeg ser det, optimalt ut fra de forutsetninger og rammer som finnes.

Personsentrert omsorg gir gode forutsetninger for at den enkelte beboer opplever god livskvalitet – at behovene deres blir sett, forstått og imøtekommet.

LITTERATUR

- Andersen, A.E.; Anfinnsen, E.; Johannessen, A. & Westergård, B.-E. (2008). *Dagene mine. Å lage en livsfortellingsbok i samarbeid med personer med kognitiv svikt*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Askheim, O.P. (2003). *Fra normalisering til empowerment*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Askøy kommune (2011). Nettsted. Sak 3/11, Rådet for funksjonshemmede. <http://www.askoy.kommune.no>. Utskrift 20.09.2011
- Atkinson, R.L. (1987). *Introduction to Psychology*. San Diego: Harcourt
- Bartlett, H.; Boldy, D. & Liddle, J. (2007). *Independent Living and Social Participation Related to Ageing in Australia – Scoping Paper*. ARC/NHMRC Research Network in Aging Well. http://www.aag.asn.au/ageing_well.php. Utskrift 20.10.11
- Berg, G. (2012). *Måltider er mer enn mat. Personer med demens i dagaktivitetstilbud*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Bourdieu, P. et al. (1999). *The Weight of the World. Social Suffering in Contemporary Society*. Stanford: Stanford University Press
- Brodtkorb, K. (2010a). Stellet – mulighetenes arena. I Kirkevold, M.; Brodtkorb, K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 148–156.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Brodtkorb, K. (2010b). Ernæring, mat og måltider. I Kirkevold, M.; Brodtkorb, K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 254–256.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Brooker, D. (2007). *Person Centred Dementia Care: Making services better*. London: Jessica Kingsley Publications
- Brunborg, A.; Slagsvold, B. & Lappegård, T. (2009). LOGG 2007 – en stor undersøkelse om livsløp, generasjoner og kjønn. *Samfunnsspeilet*, 1:2-8
- Dahle, S. & Torgauten T.I. (2004). *Rett til å være et helt menneske – Rett til et åndelig liv. Utviklingshemning og tro*. Skriftserie nr. 4. Nærbø: Rogaland Høgskole
- Department of Health (2002). *Valuing people. A new strategy for learning Disability for the 21st Century*. Action for Health – Health Action plans and health facilitation UK. Hentet fra <http://www.doh.gov.uk>
- Daatland, S.O. & Solem, P.E. (2000). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Ellingsen, K.E.; Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (red.) (2002). *Sett og forstått*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- Ellingsen, K.E. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Prosjektrapport fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU). Hentet fra <http://www.naku.no>
- Engedal, K. (2006-2007). Alderdom. *Store medisinske leksikon*. Hentet fra http://sml_artikkel/alderdom
- Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2006). *Lærebok i demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Folkehelseinstituttet (2012). *Helsetilstanden i Norge: Tannhelse*. Elektronisk publisering www.fhi.no 18.12.12
- Folkestad, H. (2004). *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning*. Rapport 1, Skriftserie. Bergen: Høgskolen i Bergen
- Forvaltningsloven (1967). *Lov om behandlingsmåter i forvaltningssaker*. LOV-1967-02-10, Justis- og politidepartementet, Oslo. <http://lovdata.no>
- Fugelsnes, E. (2009). *Viktig å se personen bak*. Hentet fra <http://www.forskning.no/artikler/2009/november/234554>
- Grant, G. (2005). Learning disability. Healthy and successful ageing. I Grant, G.; Richardson, M. & Murphy, P. (red.): *A life cycle approach to valuing people*. (S. 706–723.) Maidenhead: Open University Press
- Grinde, B. (2011). Livskvalitet i et biologisk perspektiv. I Næss, S.; Moum, T. & Eriksen, J. (red.): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (S. 251–258.) Bergen: Fagbokforlaget
- Grunewald, K. (1988). *Psykisk utvecklingsstörning: praktiska erfarenheter och progressive idéer*. Stockholm: Natur och Kultur
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Hagen, T.P.; Amayu, K.N.; Godager, G.; Iversen, T. & Øien, H. (2011). *Utviklingen i kommunenes helse- og omsorgstjenester 1986–2010*. Helseøkonomisk forskningsprogram skriftserie 5, Universitetet i Oslo
- Hansen, T. & Slagsvold, B. (2011). Alder. I Næss, S.; Moum, T. & Eriksen, J. (red.): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (S. 137–154.) Bergen: Fagbokforlaget
- Hauge, S. (2004). *Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir? – Ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim*. Doktoravhandling, Universitetet i Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *Sykehjemmets rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester*. Oslo: Sosial og helsedepartementet
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* LOV 2011-06-24 nr. 30. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <http://lovdata.no>

- Helseforskningsloven (2008). *Lov om helsefaglig og medisinsk forskning*. LOV-2008-06-20-44. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <http://lovdata.no>
- Hjort P.F. (2010). Pleie og omsorg ved livets slutt. I Kirkevold, M.; Brodtkorb K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 447–464.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Hummelvoll, J.K. (2010). Forskningsetikk i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemer. I Hummelvoll, J.K.; Andvig, E. & Lyberg, A. (red.): *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. (S. 33–48.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Husbanken (2009). *Rom for trygghet og omsorg*. Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem. Oslo: Husbanken
- Husleieloven (1999). *Lov om husleieavtaler*. LOV-1999-03-26-17. Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet. <http://lovdata.no>
- Jacobsen, K. & Gjertsen, H.B. (2011). *Forståelse i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- Janicki, M.; Dalton, A.; Henderson, C. & Davidson, P. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21:284–294
- Johnsen, B.-E. (2011). «.., men ellers var det jo god mat, men det var jævlig strengt!» Fortellingene til tidligere pasienter på Trastad Gård, Nord-Norges Åndssvakehjem. Doktoravhandling, Universitetet i Tromsø
- Kerr, D. (2007). *Understanding Learning Disability and Dementia*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Kerr, D. (2009). Behov for smertebehandling hos personer med utviklingshemning. I Larsen F.K. & Wigaard E. (red.): *Utviklingshemning og aldring*. Lærebok. (S. 112–121.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Kirkevold, M. (2010a). Den gamles integritet. I Kirkevold, M.; Brodtkorb, K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 91–99.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kirkevold, M. (2010b). Individuell sykepleie, sentrale perspektiver. I Kirkevold, M.; Brodtkorb, K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 100–112.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kittelsaa, A.M. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemning: Noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning. Hentet fra <http://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Store-bofellesskap-for-personer-med-utviklingshemning.aspx>

- Kittelsaa, A.M. & Tøssebro, J. (2013). *Kommunal praksis og personer med utviklingshemning. Policy på områdene sysselsetting og bolig*. Rapport. Trondheim: NTNU samfunnsforskning
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered, The person comes first*. Buckingham: Open University Press
- Kommunal- og regionaldepartementet (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kvaase, I.E. (1999). *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester: analyse av alders- og sykehjemsfunksjoner*. Rapport. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Larsen, F.K. (2009). Fysisk tilrettelegging av miljøet. I Larsen, F.K. & Wigaard, E. (red.): *Utviklingshemning og aldring*. Lærebok. (S. 388–401.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Larsen, F.K. & Kirkevold, Ø. (2008). The aging population of persons with Down syndrome in Norway. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5:26–27
- Larsen, F.K. & Solberg, K.-O. (2009). Epidemiologi. I Larsen, F.K. & Wigaard, E. (red.): *Utviklingshemning og aldring*. Lærebok. (S. 46–55.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Larsen, F.K. & Wigaard, E. (2009). Hva vil det si å ha en utviklingshemning? I Larsen, F.K. & Wigaard, E. (red.): *Utviklingshemning og aldring*. Lærebok. (S. 21–30.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Lauvås, P. & Handal, G. (2000). *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo: Cappelen Forlag
- Linås, L.G. (2011). *Over andres dørstokk. Yrkesetikk i arbeid hjemme hos klienter og pasienter*. Oslo: Kommuneforlaget
- Lorentzen, P. (2005). *Fra tilskuer til deltaker – Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lovdata (2012). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932>
- Lyng, K. (2006). *Livskvalitet og levekår i den eldre delen av autismebefolkningen*. Rapport. Autismeenheten, Rikshospitalet, Oslo
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder I medisinsk forskning; en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget
- McCormack, B. (2003). A conceptual framework for person-centred practice with older people. *International Journal of Nursing Practice*, 9:202–209
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing. Theory and Practice*. Oxford: Wiley-Blackwell

- Mencap (2007). *Death by Indifference*. London: Mencap
- Mæhle, I.; Eknes, J. & Houge, G. (2011). *Utviklingshemming. Årsaker og konsekvenser*. Oslo: Universitetsforlaget
- NAKU (2010). *Kommunikasjon og utviklingsmuligheter*. Trondheim: Norsk kompetansemiljø for utviklingshemning. <http://naku.no/node/179>. Utskrift 13.12.2012
- NAV (2012). *Antall personer med utviklingshemning*. Muntlig informasjon fra Ola Thune
- NFI (2013). *Tannhelse - faktaark og helsestatistikk*. Oslo: Folkehelseinstituttet. <http://www.fhi.no>. Utskrift 06.06.2013
- Nirje, B. (1994). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. *The International Social Role Valorization Journal*, 1(2):19–23
- Nordtvedt, P. (1999). Etske aspekter ved behandling og omsorg til dysfagipasienten. I Stensvold, H. & Uthne, I. (red.): *Dysfagi*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- NOU (1985). *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. Norges offentlige utredninger 34. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA-rapport 3. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I Næss, S.; Moum, T. & Eriksen, J. (red.): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (S. 15–47.) Bergen: Fagbokforlaget
- Næss, S. & Eriksen, J. (2011). Funksjonshemning. I Næss S.; Moum T. & Eriksen, J. (red.): *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. (S. 128–135.) Bergen: Fagbokforlaget
- Olin, E. (2003). *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet
- Otnes, B. (2010). *Seniorer i Norge*. Hentet fra http://www.ssb.no/emner/00/02/sa_seniorer/sa120/kap7.pdf
- Ot.prop. nr. 49 (1987–88). *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet. <http://lovdata.no>
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I Fosseskåret, E. (red.): *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget
- Prashe V.P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Oxford: Radcliff Publishing
- Prashe, V.P. & Janicki, M.P. (2002). *Physical health of adults with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell

- Ranhoff, A.H. (2010). Den gamle pasienten. I Kirkevold, M.; Brodtkorb K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 148–156.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- REK (2009). *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke>. Utskrift 20.11.2011
- Rokstad, A.M.; Røsvik, J. & Mjørud, M. (2010). *Personsentrert omsorg til personer med demens*. Ikke publisert kompendium. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
- Romøren, T.I. (2010). Eldre, helse og hjelpebehov. I Kirkevold, M.; Brodtkorb, K. & Ranhoff, A.H. (red.): *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten*. (S. 29–37.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Ruyter, K.W. (2007). *Forskningsetikk, beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Sansetap.no (2012). *Kommunikasjon*. Ansvarlig redaktør: Ik Dahl, B.H. Hentet fra <http://eldre.sansetap.no/kommunikasjon>
- Scharlock, R.L. & Alonzo, M.A.V. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation
- SHdir. (2006). *Videreutdanning/fagskoleutdanning i tverrfagligmiljøarbeid for helse og sosialpersonell med videregående opplæring*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data; Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction*. London: SAGE Publications
- Sjørengen, M.; Bugge, E.D.; Ormhaug, C.M.; Engedal, K.; Solberg, K.-O. & Thorsen, K. (2005). *Å bli eldre med utviklingshemning. Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov. En forløpsundersøkelse i en vertskommune*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug
- Solberg, K.O.; Davidsen, E.M.; Lybæk, K.A.; Vikin, G.; Berger, H. & Werner, S.B (2006). *Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemning og demens*. Et faghefte fra habiliteringstjenestene i Helse Øst. Nettversjon (2012). Hentet fra http://www.sykehuset-innlandet.no/omoss/avdelinger/habiliteringstjenesten-i-oppland/Documents/Faghefter/Faghefte_Aldring_utviklhemn_net.pdf
- Statens helsetilsyn og World Health Organization (1999). *ICD-10 psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget
- Stohaug, K. & Wigen, T. (2011). *Epilepsi og tannhelse*. Oslo: Norsk Epilepsiforbund. Hentet fra: <http://www.epilepsi.no>

- Stortingsmelding nr. 67 (1986–87) *Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma*. Oslo: Sosialdepartementet
- Stortingsmelding nr. 47 (1989–90) *Om gjennomføring av reformen for psykisk utviklingshemma*. Oslo: Sosialdepartementet
- Stortingsmelding nr. 40 (2002–2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosialdepartementet
- Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Testad, I.; Aasland, A.M. & Aasland, D. (2007). Betydningen av følelser i møte med mennesker med demens. I Krüger, R.M.E. (red.): *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. (S. 330–340.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thorsen, K. (2002). Aldring og alderdom i sin tid. Thorsen, K. & Toverud, R. (red.): *Kulturpsykologi. Bevegelser i livsløpet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Thorsen, K. (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. (2008). Betydningen av hjemmet i eldre år. I Hauge, S. & Jacobsen, F. (red.): *Hjem, eldre og hjemlighet*. (S. 8–34.) Oslo: Cappelen Damm
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv: En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 7(2):39–61
- Tuntland, H. (2006). *ADL-trening eller ei i bofellesskap for mennesker med utviklingshemning?* SOR-rapport 4, s. 41-46. Oslo: Stiftelsen SOR, Samordningsrådet for arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning
- Tøssebro, J. (red.) (1997). *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap, 33. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Vatne, S. (2006). *Korrigere og anerkjenne; Relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendals Akademisk
- Vergemålsloven (1927). LOV 1927-04-22 nr. 03: *Lov om vergemål for umyndige*. Lovdata: <http://www.lovdata.no/all/hl-19270422-003.html>
- Vergemålsloven (2010). LOV-2010-03-26-9: *Lov om vergemål (vergemålsloven)*. Lovdata: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

- Vilhelmsen, K. & Jacobsen, K.H. (red.) (1992). *Forutsetninger for kommunikasjon med døvblindfødte*. Dronninglund: Forlaget Nord-Press
- Westerberg, T.H. (2013). *Eldre personer med utviklingshemning. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Westergren, A. (red.)(2003). *Svårigheter att äta*. Lund: Studentlitteratur
- Westergård, B.-E. (2007). Personfokuseret tilnærming i et liv på flyttefot. I Krüger, R.M.E. (red.): *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. (S. 189–198.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Westergård, B.-E. (2009). Personlige livsfortellinger i tjenester til eldre med utviklingshemning. I Larsen F.K. & Wigaard, E. (red.): *Utviklingshemning og aldring*. Lærebok. (S. 366–386.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- WHO (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10):1403–1409
- Wigaard, E. (2009). Demens hos personer med utviklingshemning. I Larsen F.K. & Wigaard, E. (red.): *Utviklingshemning og aldring*. Lærebok. (S. 161–181.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Wolfensberger, W. (1993). Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. *Mental Retardation*, 21(6)134–239
- Wyller, T.B. (2011). *Geriatri*. En medisinsk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Yin, R.K. (2003). *Case Study Research; Design and Methods Applied Social Research Methods*. London: SAGE Publications
- Aagaard, H. (2010). Mat og måltider i sykehjem. En nasjonal kartleggingsundersøkelse. *Sykepleien Forskning*, 1:36–43

Vedlegg

Informasjonsskriv til beboerne:

Til dere som bor i (navn på bofellesskap)

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet:

Bofellesskap for eldre personer med utviklingshemning Livssituasjon og livskvalitet blant beboerne



Jeg heter Lise Øverland. Jeg er sykepleier og nå går jeg på skole i Drammen.

På skolen holder jeg på med en oppgave hvor jeg skal finne ut hvordan du og de andre i (navn på bolig) har det. Da kommer jeg til å snakke med deg, primærkontakten din, (navn på leder) og de andre som jobber i (navn på bolig).

Jeg kommer til å være sammen med dere 4 dager etter jul.

Det håper jeg du synes er greit. Om du ikke synes det, må du si i fra til personalet.

Med vennlig hilsen Lise

God personsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemning

Boken viser hvordan man kan gi god personsentrert omsorg til eldre mennesker med utviklingshemning innenfor rammen av et bofellesskap, og vilkårene som gjør dette mulig.

Stadig flere tjenesteytere vil stå overfor disse spørsmål: Hvordan skal vi gi god individualisert omsorg til eldre mennesker med utviklingshemning med økende omsorgsbehov? Personer med utviklingshemning lever lenger enn før, flere oppnår høy alder. Etter hvert får de aldersrelaterte sykdommer og svekkelser, i tillegg til utviklingshemningen. Personer med Downs syndrom utvikler demens tidligere enn andre. Personalet står overfor vanskelige avveininger: Hvor lenge kan vi make å gi god nok omsorg og ivareta også de andre beboerne?

Boken bygger på en mastergradsoppgave ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold, av Lise Marie Øverland. Hun har gjort en studie av hvordan individualisert omsorg kan gis innenfor felles rammer i et bofellesskap, basert på observasjon og intervjuer med personalet. Aller viktigst er en holdning og et felles ideal alle samarbeider mot: Å se og kjenne personen, bekrefte ham og henne, å imøtekomme nettopp denne personens behov innenfor rammen av et fellesskap. Fortellingene og situasjonsbildene gir detaljerte og levende illustrasjoner om alle måter god omsorg og omtanke kan ytes på. Boken kan gi alle som arbeider rettet mot eldre mennesker med utviklingshemning, kunnskap og ideer om hvordan hverdagslivet kan legges til rette for en best mulig alderdom.



Lise Marie Øverland, psykiatrisk sykepleier med utdanning i veilednings-pedagogikk og mastergrad i klinisk helsearbeid, er fagkonsulent ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Hun har blant annet erfaring med undervisning og arbeid med personer med utviklings-hemning, personer med døvblindhet og personer med demens.