

**MASTEROPPGAVE
TVERRFAGLIG SAMARBEID I
HELSE- OG SOSIALSEKTOREN**

Norsk tittel: Tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede

Engelsk tittel: Inter-disciplinary co-operation in care for those with disabilities

Lvert av: Marit Torgauten

Lvert når: 15.05.2015

Problemstilling: Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming?



Høgskolen i Østfold

Avdeling for helse- og sosialfag

Forord

Valg av tema for denne studien er basert på flere års arbeid i bolig for utviklingshemmede, hvor jeg ved flere anledninger har hatt opplevelser av at helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming ikke har vært tilfredsstillende. Prosessen med å studere temaet utviklingshemming og helseoppfølging har gitt meg ny kunnskap som jeg vil ta med meg tilbake i arbeidet med utviklingshemmede. Dette er et viktig tema som trenger å bli belyst slik at flere blir oppmerksomme på utfordringene rundt dette.

Flere har vært involvert i prosessen med denne masteroppgaven, og fortjener en takk. Takk til informantene som satt av tid og delte sine erfaringer og opplevelser med meg. Takk til min veileder Helge Ramsdal for god veiledning og konstruktive tilbakemeldinger under hele prosessen. Jeg vil også takke medstudenter for gode studiestunder, og godt vennskap.

Takk til arbeidsgiver som har lagt til rette for bytte av vakter, slik at jeg har kunnet følge undervisning under studiet.

Jeg vil også takke familien min, Astrid har lest korrektur, Harald har bistått med oversettelsen, mamma som har stilt til intervju og lest korrektur og Torunn og pappa som har oppmuntret underveis i studien.

Marit Torgauten

Fredrikstad, Mai 2015

Sammendrag

Temaet i denne studien er utviklingshemmede og helseoppfølging, og hvilken betydning tverrfaglig samarbeid har for å lykkes i dette arbeidet. Omsorgen og helseoppfølgingen av utviklingshemmede har gjennom tiden gjennomgått ulike reformer, med hovedfokus på å bedre levekårene for utviklingshemmede. Dette på bakgrunn av at det har blitt avdekket kritikkverdige forhold i oppfølgingen av utviklingshemmede ved flere levekårsundersøkelser. Det har de senere årene vært økt fokus på tverrfaglig samarbeid i helsesektoren, noe som har resultert i samhandlingsreformen. Det viser seg at tverrfaglig samarbeid er viktig og nødvendig for å kunne yte helhetlige og koordinerte helsetjenester, noe som er spesielt viktig for enkelte pasientgrupper som for eksempel utviklingshemmede.

Dette er en kvalitativ studie hvor hovedfokuset har vært opplevelsen til tjenesteytere som kommer i kontakt med utviklingshemmede gjennom jobben sin, om hvordan de opplever samarbeid med andre i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Det har blitt gjennomført syv intervjuer med til sammen ti informanter. Informantene hadde ulik faglig bakgrunn og arbeidet på ulike nivå i tjenesteytingen, dette for å se om opplevelsene var ulike med tanke på utdanning og arbeidssted.

Studien viser at det er mange faktorer som hemmer og fremmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Kunnskap og holdninger er sentrale faktorer for å skape et godt tverrfaglig samarbeid. Det er viktig med kunnskap om utviklingshemmede og helseutfordringer, og kunnskap om andre tjenesteyteres kompetanse, slik at alle kan bidra med ulik kompetanse i et samarbeid.

Studien bekrefter mye av det som kommer fram i ulike rapporter og utredninger om utviklingshemmede og helseoppfølging, at det fortsatt er mangler og svakheter. Det kommer fram både i studien og av rapporter og utredninger at kunnskapen om utviklingshemmede og helseutfordringer ofte er for dårlig, både hos omsorgspersoner og andre i helsetjenesten. Samarbeid mellom ulike tjenester bærer i noen grad preg av tilfeldigheter, om partene er villige til å samarbeide og ser nytten av det.

Abstract

The subject of thesis is medical care for people with mental disabilities, and the question asked is what role inter-disciplinary co-operation plays in making this work successful.

Medical care for people with mental disabilities has gone through several reforms in recent decades, with improvement of life quality for the disabled as the main goal. The background for these reforms was that different investigations of living conditions for people with mental disabilities revealed that living conditions were far from optimal.

As a result of this, focus on inter-disciplinary work in the health sector has increased, and the coordination reform has been implemented. Inter-disciplinary work has proved to be important and necessary in order to be able to offer wholesome and co-ordinated health care. This is to certain groups of patients, for example disabled.

This is a qualitative study, where the main focus is the experience of the professional that comes in contact with people with disabilities through his or her job, and how they experience the co-operation with others in those people's medical. A group of ten informants has been interviewed. The informants have different professional background and work on different levels of the service. This is to examine if the experience varied with education and workplace.

The study shows that there are many factors that hamper and improve inter-disciplinary work in medical care for people with disabilities. Knowledge and attitude are key factors to creating a satisfying inter-disciplinary co-operation. It is important to have knowledge about mental disabilities and the specific medical challenges that this group has. And to make sure that all the different groups of professionals can contribute with their skills, it is vital to know what these skills are.

The study confirms what different reports and investigations on the subject of medical care for the mentally disabled have revealed: There are many weaknesses and shortcomings. Both these reports and investigations, as well as this study, show that carers and other professionals in the medical system have too little knowledge about people with mental disabilities and medical care for this group. The cooperation between the different services is to a certain extent random, depending on whether parties are willing to cooperate and see the utility of it.

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
1.0 INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN	7
1.2 EGEN ERFARING.....	7
1.3 FORFORSTÅELSE	8
1.4 ANSVARSREFORMEN	9
1.5 SAMMENFATNING AV ULIKE UTREDNINGER.....	10
1.6 SAMHANDLINGSREFORMEN	10
1.7 BEGREPSAVKLARINGER.....	11
1.7.1 <i>Utviklingshemming- definisjon</i>	11
1.7.2 <i>Symptomoverlapp</i>	11
1.8 HELSEOPPFØLGING AV PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING.....	12
1.9 FORSLAG TIL TILTAK FOR Å BEDRE HELSEOPPFØLGINGEN TIL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING ...	13
1.10 RETTIGHETSUTVALGETS REFERANSEGRUPPE.....	14
1.11 RETNINGSLINJER FOR HELSEOPPFØLGING AV UTVIKLINGSHEMMEDE	14
1.12 PROBLEMSTILLING	15
2.0 TEORI	17
2.1 KUNNSKAPSSTATUS	17
2.2 TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	19
2.3 TVERRFAGLIG SAMARBEID.....	19
2.4 HVA FREMMER OG HEMMER TVERRFAGLIG SAMARBEID?.....	20
2.5 RELASJONELLE DETERMINANTER.....	21
2.6 ORGANISATORISKE DETERMINANTER.....	22
2.7 SYSTEMISKE DETERMINANTER	23
2.8 AVSLUTNING.....	24
3.0 METODE	25
3.1 KVALITATIV METODE.....	25
3.2 INTERVJU.....	26
3.3 DOKUMENTANALYSE	26
3.4 INDUKTIV TILNÆRMING	27
3.5 INNSAMLING OG BEARBEIDING AV DATA	27
3.6 UTVELGELSE AV INFORMANTER.....	28
3.7 HVA SOM KAN HA PÅVIRKET MINE FUNN.....	32
3.8 STRUKTUR PÅ INTERVJUENE.....	33
3.9 ETISK VURDERING AV INTERVJU PROSESSEN	34
4.0 EMPIRI	36
4.1 PRESENTASJON AV FUNN.....	36
4.2 TVERRFAGLIG SAMARBEID.....	36
4.3 SAMARBEIDSARENAER	38
4.4 UTFORDRINGER	40
4.5 HOLDNINGER.....	42

4.6 ANSVARSDELING.....	44
4.7 FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	44
4.8 I HVILKEN GRAD OPPLEVER TJENESTEYTERNE HELSETILBUDET TIL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING TILFREDSSTILLENDEN?	45
4.9 HVORDAN OPPLEVES SAMARBEIDET MELLOM NIVÅENE AV DE SOM JOBBER I TJENESTEYTINGEN INNEN DE ULIKE TJENESTENE?	45
4.10 I HVILKEN GRAD ER DET TILSTREKKELIG KOMPETANSE OM UTVIKLINGSHEMMING OG HELSEOPPFØLGING INNEN DE ULIKE TJENESTENE?	45
5.0 ANALYSE.....	47
5.1 FORSKNING PÅ HELSEOPPFØLGING AV PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING.....	47
5.2 TILLIT	48
5.3 FORHOLD MELLOM PROFESJONER OG YRKESGRUPPER	49
5.4 SPESIALISERING.....	50
5.5 MÅL, AVKLARE FORVENTNINGER.....	51
5.6 TVERRFAGLIG SAMARBEID.....	52
5.7 KOMMUNIKASJON	53
5.8 HELSEOPPFØLGING AV PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING.....	54
6.0 DRØFTING	57
6.1 HELSEOPPFØLGING AV UTVIKLINGSHEMMEDE.....	57
6.2 FORSKNINGSSPØRSMÅLENE.....	58
6.3 I HVILKEN GRAD OPPLEVER TJENESTEYTERNE HELSETILBUDET TIL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING TILFREDSSTILLENDEN?	58
6.4 HVORDAN OPPLEVES SAMARBEIDET MELLOM NIVÅENE AV DE SOM JOBBER I TJENESTEYTINGEN INNEN DE ULIKE TJENESTENE?	59
6.5 I HVILKEN GRAD ER DET TILSTREKKELIG KOMPETANSE OM UTVIKLINGSHEMMING OG HELSEOPPFØLGING INNEN DE ULIKE TJENESTENE?	59
6.6 TVERRFAGLIG SAMARBEID.....	59
6.7 SPESIALISERING.....	60
6.8 KUNNSKAP OM UTVIKLINGSHEMMEDE OG HELSEOPPFØLGING.....	61
6.9 ANSVARSDELING.....	63
6.10 RETTIGHETSUTVALGET.....	63
6.11 HOLDNINGER.....	64
7.0 OPPSUMMERING	66
7.1 VEIEN VIDERE	67
REFERANSER.....	68
VEDLEGG.....	71

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Helsetjenesten slik vi kjenner den organisert i Norge, er delt inn i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten er i stor grad preget av at målet er medisinsk helbredelse. Kommunehelsetjenesten fokuserer mer på pasientens funksjonsnivå og forebygging av sykdom. Både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har som mål å ivareta pasienten best mulig, men med noe ulik målforståelse kan det lett oppstå samhandlingsproblemer fordi en vektlegger og ser ulikt på problemstillinger (St. meld. nr. 47 (2008-2009), s 13).

Noen pasientgrupper har mer kompleks og sammensatt problematikk, noe som er utfordrende for å kunne ivareta disse pasientgruppene på en helsemessig forsvarlig måte. En av disse gruppene er personer med utviklingshemming. Som vernepleier har jeg egen erfaring fra denne gruppen, da jeg i flere år har jobbet i bolig for utviklingshemmede. Jeg har sett noen av utfordringene en støter på når personer med utviklingshemming trenger tjenester fra helsevesenet. De har i utgangspunktet en sammensatt og kompleks problematikk, og når det kommer helseutfordringer i tillegg, blir dette en stor utfordring for helsetjenesten.

1.2 Egen erfaring

Jeg har nå snart jobbet 12 år som vernepleier. I løpet av disse 12 årene har jeg jobbet i fem ulike boliger for utviklingshemmede i to ulike fylker. Jeg har erfaring fra ulike deler av landet og hvordan helseoppfølgingen har fungert hos de ulike personene jeg har jobbet hos. I denne forbindelsen har jeg mange ganger vært i kontakt med helsetjenesten når det har vært brukere som har hatt behov for helsetjenester. Jeg har flere ganger opplevd at helseoppfølgingen viser seg ikke å være god nok. Dette til tross for at det er med følgepersonal som kjenner den utviklingshemmede godt. Min opplevelse er at vi ikke snakker ”samme språk”, og at det vanskeliggjør samarbeid. For å forklare dette nærmere vil jeg konkretisere med en selvopplevd hendelse.

En av brukerne jeg jobbet hos, har tidvis utagering som utarter seg som slag mot seg selv, ødeleggelse av gjenstander og angrep på personalet. Dette øker markant ved smerte, da brukeren ikke har evne til å formidle dette på annen måte. Den aktuelle hendelsen dreide seg om smerter i munnen. Det var kraftig utagering og forsøk på å dra ut tenner. Det ble tatt

kontakt med tannlegevakt, og han fikk time til konsultasjon dagen etter. Ved spørsmål til tannlegen om hun kunne skrive ut sterkere smertestillende til brukeren var svaret; ”Vi kan ikke skrive ut medisiner bare for at brukeren er litt urolig, og at dere skal få det lettere på jobb!”

I etterkant av denne episoden gjorde jeg meg noen tanker om at vi ikke klarte å samarbeide. Jeg klarte ikke å få formidlet hvor alvorlig utageringen var. Tannlegen så en rolig og samarbeidsvillig bruker da vi kom til timen. Forespørselen om sterkere smertestillende var for å skåne brukeren mot å skade seg selv og personalet alvorlig.

1.3 Forforståelse

Som vernepleier med flere års arbeidserfaring med utviklingshemmede, vil jeg ha en forforståelse av tema som oppgaven omhandler. Dette er det viktig å være bevisst på. Det er selvfølgelig forhold som kan påvirke mitt arbeid med oppgaven, men på en annen måte kan det muligens være en styrke. Jeg har erfaring selv og har opplevd det jeg oppfatter som ikke tilfredsstillende helsetjenester til utviklingshemmede. I arbeid med problemstillingen og forskningsspørsmålene har jeg et ønske om å finne mer ut av hva som kan bidra til at det som jeg opplever som ikke tilfredsstillende, kan bli bedre. Ved å sette søkelyset på disse forholdene, kan dette i noen grad bidra til endret praksis. Jeg ønsker med denne studien å få en bedre forståelse for hvilke faktorer som kan bidra til bedre tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Det er i flere rapporter beskrevet hva som ikke fungerer tilfredsstillende. Noe som vil være grunnlaget for å belyse hvilke faktorer som kan fremme tilfredsstillende helseoppfølging av utviklingshemmede.

Fordelen jeg ser med at jeg studerer et tema jeg har god kunnskap om og kjennskap til, er at jeg ikke trenger å bruke lang tid på å sette meg inn i mulige problemstillinger.

Ulempen med at jeg studerer et kjent og nært tema for meg, er at jeg lett kan ha formeninger og oppfatninger som jeg vil ta med meg gjennom arbeidet. Selv om jeg vil prøve å ha en så nøytral rolle som mulig gjennom arbeidet, vil det være helt umulig å kvitte seg med erfaringer og opplevelser knyttet til tema. Det er også mulig at informantene vil gi svar ut i fra min bakgrunn, at de vet at jeg har erfaring fra tema jeg studerer. Det vil være viktig gjennom hele

arbeidet å minne seg selv på at funnene jeg kommer fram til skal gi et bilde de fleste på feltet kan gjenkjenne.

1.4 Ansvarsreformen

Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) ble avviklet i 1991. Helsevern for psykisk utviklingshemmede hadde fram til da vært fylkeskommunen sitt ansvar, organisert i form av institusjoner. Avviklingen av HVPU kom som et resultat av Lossius- utvalget sitt arbeid med å se på forholdene til de psykisk utviklingshemmede som bodde på institusjon. Lossius-utvalget kom med en rapport (NOU 1985: 34), hvor det ble konkludert med at forholdene til de psykisk utviklingshemmede ikke var tilfredsstillende. Det ble da anbefalt avvikling av institusjonene og en overføring av ansvar og ressurser til kommunene (Ellingsen, 2014, s. 17). Som et resultat av dette skulle HVPU- reformen også kalt Ansvarsreformen gjennomføres, videre i oppgaven vil jeg bruke Ansvarsreformen. Avviklingsloven ble da vedtatt, og Ansvarsreformen skulle tre i kraft fra 01.01.91, og institusjonene skulle være avviklet innen 1995. Dette innebar at de psykisk utviklingshemmede skulle flytte tilbake til sin hjemkommune, og ansvaret skulle da overføres fra fylkeskommunen til kommunen (St.meld. nr. 40, 2001- 2003).

Intensjonen med avviklingen av HVPU var at forholdene til de utviklingshemmede skulle bedres. Det skulle bli bedre levekår, integrering og normalisering. Det ble lagt særlig vekt på at boligsituasjonen skulle bedres. Det ble nå satt standardkrav til at boligen skulle ha et snitt på 50 kvm (NOU 2001: 22), og for de som kom flyttende fra institusjon var dette en stor forbedring. Videre skulle de psykisk utviklingshemmede få tilgang til ulike tjenester på lik linje som resten av befolkningen (for eksempel skole og helsetjenester).

Det har i ettertid blitt hevdet at Ansvarsreformen ble en ”bolig- reform”, hvor resten av intensjonene ble litt glemt.

Det ble pekt på at kompetansen til de som jobbet ved institusjonene ikke var god nok, og at dette var noe en mente at kommunene kunne tilby like godt eller bedre. Det ble også tilført økonomiske midler til spesialisthelsetjenesten, slik at de skulle være bedre rustet til å ivareta pasienter som tidligere hadde fått helsetjenester gjennom HVPU. Tjenestene i spesialisthelsetjenesten har i liten grad økt sin kompetanse på behandling av personer med

utviklingshemming med tanke på at disse pasientene ofte trenger et sammensatt og helhetlig tilbud på grunn av sammensatt problematikk.

1.5 Sammenfatning av ulike utredninger

Det har siden Ansvarsreformen ble gjennomført blitt opprettet ulike utvalg som har hatt som oppdrag å se på levekårene til mennesker med utviklingshemming. Helseoppfølging har da også vært tema i disse utredningene. Utredningene kan oppsummeres med at levekårene til utviklingshemmede ikke er gode nok, og at helseoppfølgingen er for dårlig.

I ”Utredningsserie 5- 2000” viser hovedfunnet i kartleggingen til rapportering fra kommunene om mangler i tjenesten fra habiliteringstjeneste, psykiatri og somatisk spesialisthelsetjeneste. Det framkom også at det på kommunalt nivå er mangel på kompetanse (utdanningsnivå), erfaring og stabilitet av ansatte.

I ”Meld. St. 45 (2012- 2013). Frihet og likeverd- Om mennesker med utviklingshemming” leser vi at personer med utviklingshemming ofte kan gå med uoppdagede helseplager, med bakgrunn i at de selv ikke er oppmerksomme på egen helse. Det blir her poengtert at det er viktig at omsorgspersoner kan følge opp slike endringer. Det stilles også nå strengere krav til fastleger i revidert fastlegeforskrift, om et større oppfølgingsansvar for utsatte pasientgrupper som ikke selv oppsøker helsehjelp. Videre i Meld. St. 45 står det at det er viktig at hjelpeapparatet har kompetanse til å identifisere, diagnostisere, behandle og eventuelt søke råd i møte med personer med utviklingshemming som står i fare for å få eller har psykiske lidelser (Meld. St. 45 (2012-2013), s 65).

1.6 Samhandlingsreformen

Utfordringer rundt samhandling i helsetjenesten har i flere år tilbake vært en svakhet innen helsetjenesten. NOU 2005: 03, ”Fra stykkevis til helt- sammenhengende helsetjeneste” (Wisløff- utvalget) satte søkelyset på samhandlingsutfordringen, dette arbeidet avdekket i større grad enn tidligere at samarbeidet mellom kommune og spesialisthelsetjeneste hadde betydelig forbedringspotensialet.

Dette arbeidet førte videre til St.meld. nr. 47 Samhandlingsreformen hvor målet er at det skal være et styrket samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjeneste. Hovedutfordringene

som regjeringen legger til grunn for samhandlingsutfordringen er svakheter og mangler på tre hovedområder. Disse tre hovedområdene er:

- 1) Pasientens behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok- fragmenterte tjenester
- 2) Tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom
- 3) Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s 13).

Samhandling er uttrykk for helse- og omsorgstjenestens evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s 13).

1.7 Begrepsavklaringer

1.7.1 Utviklingshemming- definisjon

Når det skal fastsettes om en person har diagnosen utviklingshemming, er det flere kriterier som må være tilstede for å kunne stadfeste om pasienten har diagnosen utviklingshemming. Evnenivået skal ligge på en IQ under 70. IQ- skåren avgjør hvilken grad av utviklingshemming det er. Grad av utviklingshemming blir kategorisert i lett grad, moderat grad, alvorlig grad og dyp grad. Den sosiale kompetansen og det en betegner som ADL-ferdigheter skal også være betydelig svekket. Det er også et krav om at funksjonsvanskene skal ha en framtrede før fylte 18 år. En stor del av de utviklingshemmede har kommunikasjonsvansker, noe som gjør det vanskelig for personer som ikke kjenner dem å forstå det de prøver å formidle (Eknes, J, Bakken, T. L, Løkke, J. A, Mæhle, I, 2009).

Diagnosen utviklingshemming er en samlebetegnelse på flere tilstander og ulikt funksjonsnivå. Forskjellen i funksjonsnivå og hjelpebehov vil variere veldig innen denne gruppen. Det vil være større variasjoner innen gruppen utviklingshemmede enn i befolkningen for øvrig. Dette stiller store krav til tjenesteytingen (Eknes, J, 2001).

1.7.2 Symptomoverlapp

Overlapp mellom symptomer kan i mange tilfeller gjøre det vanskelig å skille ulike diagnoser fra hverandre. Spesielt er det diagnosene autisme og psykiske lidelser som i mange tilfeller kan arte seg likt, og at man da kan tilskrive symptomene til diagnosen autisme eller

utviklingshemming når det dreier seg om psykisk lidelse. Det er viktig at fagpersoner i sitt arbeid med utviklingshemmede er klar over dette, slik at de kan gi riktig oppfølging (Eknes et al., s 104).

1.8 Helseoppfølging av personer med utviklingshemming

I etterkant av at Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) gav ut rapporten ”Helseoppfølging av personer med utviklingshemming” i desember 2007, ble det konkludert med at helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemming er for dårlig. Som resultat av denne konklusjonen ble det satt i gang et treårig prosjekt for å bedre situasjonen. Dette igjen førte til at det ble utarbeidet retningslinjer for helseundersøkelse av personer med utviklingshemming, samt hvordan dette skal implementeres, og samhandlingen mellom tjenesteyterne (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse).

Grunnen for at det anbefales årlige helsekontroller av personer med utviklingshemming, er at personer med diagnosen utviklingshemming har en økt risiko for sykdom. Det er økt risiko for å utvikle kroniske sykdommer, og spesielt om utviklingshemmingen er alvorlig. Mange utviklingshemmede har også dårlig språk/kommunikasjonsevne, og får dermed ikke formidlet om de føler ubehag eller smerte. Mange utviklingshemmede har også problemer med selv å forstå at de er syke og trenger helsehjelp. Det har vist seg mange ganger at utviklingshemmede har gått lenge med plager og sykdommer som ikke blir oppdaget, på grunn av at de selv ikke klarer å formidle dette til nærpå personer (NAKU rapport desember 2007).

I sjekklister for helsekontroll av utviklingshemmede blir det forklart hvorfor dette anbefales: Personer med utviklingshemming har økt forekomst av en rekke somatiske og psykiatriske sykdommer. Utviklingshemmede har også større vansker med å etterspørre og skaffe seg nødvendige helsetjenester. Studier viser at regelmessige helsekontroller avdekker symptomer og funn som kan behandles før de gir helseskader og økt funksjonstap. En grundig førstegangsundersøkelse vil gi et godt grunnlag for å registrere endringer og sette i gang behandlingstiltak (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Helsesjekk ved utviklingshemming, Sjekklister for årlige helsekontroller av voksne og eldre personer med utviklingshemming).

Det er store utfordringer knyttet til helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming, knyttet spesielt til medisiner. Ofte responderer personer med utviklingshemming annerledes enn resten av befolkningen på medisiner. Dette krever kunnskap hos for eksempel fastleger som foreskriver medisiner. Det er ikke uvanlig at medisineren får en uventet virkning, og det er oftere bivirkninger. Bivirkningene kan her være vanskelig å oppdage på grunn av at den utviklingshemmede selv ikke klarer å formidle dette (NAKU rapport desember 2007).

Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer, beskriver målene regjeringen har for personer med nedsatt funksjonsevne (inkludert utviklingshemmede). Det er her tre hovedpunkter som må styrkes:

- Personer med nedsatt funksjonsevne skal få relevant og helhetlig helsetjenestetilbud når de trenger det. Dette gjelder både diagnostisering, medisinsk behandling og oppfølging og habilitering/rehabilitering.
- Man bør styrke kompetansen hos helse- og sosialpersonell når det gjelder å tolke signaler på helseplager hos personer som selv ikke kan presentere sine behov for helsetjenester.
- Man bør styrke kompetansen hos helse- og sosialpersonell om utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske diagnoser/tilstander. (NAKU rapport desember 2007).

Bergsholm (1999) og Linaker (1993) nevner begge at psykisk lidelse og diagnose kan være utfordrende hos personer med utviklingshemming. De peker på utfordringen ved å skille mellom symptomer på psykose og trekk ved grunnlidelsen (utviklingshemming/autisme). Ekeland og Lund peker på i denne sammenhengen at det er gode grunner for å endre profilen på vernepleierutdanningens undervisning i psykisk helsevern, med økt fokus på psykiske tilstander og diagnoser hos personer hvor slike tilstander lett kan maskeres av andre og sammensatte funksjonsvansker (Naku, rapport desember 2007, s 20).

1.9 Forslag til tiltak for å bedre helseoppfølgingen til personer med utviklingshemming

For å kunne bedre helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming må det være tilstrekkelig kunnskap og kompetanse i alle ledd av tjenesten.

Det er derfor viktig at nærpersionene har nødvendig kompetanse i helsefaglige forhold. Dette kan sikres ved å sørge for at ansatte har nødvendig formell kompetanse, og at det blir gitt

relevant etter- og videreutdanning. Det er også viktig at den/de som følger til lege kjenner personen godt.

Ved å styrke allmenlegeutdanningen og tilby etter- og videreutdanning basert på ny og oppdatert kunnskap om helse og helseforebygging hos personer med utviklingshemming, er målet å øke kunnskapen og kompetansen hos fastlegene (NAKU, rapport desember 2007).

1.10 Rettighetsutvalgets referansegruppe

Høsten 2014 opprettet barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet en referansegruppe som skulle komme med forslag for å imøtekomme de politiske målene for mennesker med utviklingshemming, Rettighetsutvalget, utvalg om grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Utvalget har blitt opprettet fordi en ser at det fremdeles er utfordringer knyttet til levekårene for mennesker med utviklingshemming. Det har de siste 20 årene vært en positiv utvikling, men det er fortsatt utfordringer knyttet til selvbestemmelse, rettssikkerhet, opplæring, arbeidsdeltakelse og helse og omsorg. Utvalget skal levere sin innstilling innen 1. Juni 2016 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Regjeringen.no).

Professor Johans Tveit Sandvin har trukket seg fra utvalget i løpet av de første månedene av 2015, da han mener at utvalget ikke representerer godt nok den gruppen som utvalget var satt ned for å gi en uttalelse om. Det kom kritikk mot statsråd Solveig Horne ganske umiddelbart etter at utvalget var nedsatt om at det manglet vesentlige representanter som for eksempel NFU (norsk forening for utviklingshemmede) og de utviklingshemmede selv.

I etterkant av at professor Johans Tveit Sandvin trakk seg fra utvalget har statsråd Solveig Horne kontaktet NFU, og tilbudt organisasjonen representasjon i utvalget (Regjeringen.no).

1.11 Retningslinjer for helseoppfølging av utviklingshemmede

Anbefalingene for helseoppfølging av personer med utviklingshemming er at det bør gjennomføres en årlig helsekontroll (hos lege) av personer med diagnosen utviklingshemming, selv om det ikke er tegn til sykdom. For at det skal være lettere å følge opp for både fastleger og personalet som jobber hos personer med utviklingshemming, har

nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse utarbeidet sjekklister for helsekontroller av utviklingshemmede.

Myndighetene har gjennom ulike lover pålagt tjenesteytere å samarbeide om pasienter som får eller trenger tjenester fra flere instanser. Samhandlingsreformen skal legge til rette for, og pålegger samarbeid mellom ulike parter som gir helsetjenester til pasienter. Individuell plan er et redskap som skal hjelpe til med å strukturere samarbeidet rundt pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Dette er rettighetsfestet i flere lover (pasientrettighetsloven, helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven).

Forskrift om individuell plan (IP) er utarbeidet for at de som har behov for langvarige og koordinerte tjenester skal få et helhetlig tilbud. Kommunene er pliktige til å utarbeide IP for de personene som mottar tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, og har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Planen er ment å skulle fremme samarbeid og samhandling i tjenesteytingen. Til tross for at IP er noe kommunen er pliktig til å utarbeide for de personene som har rett til dette, er det store mangler i både utarbeidelse og bruk av dette som verktøyet som skal sikre at de som mottar tjenester skal få et helhetlig godt tilbud.

Ved gjennomgang av artikler og ulike utredninger som omhandler utviklingshemmede og helseoppfølging, viser det seg at det er et behov for dobbeltkompetanse. Ved helseoppfølging av utviklingshemmede er det nødvendig med kompetanse om utviklingshemming, helse og at helseutfordringer hos utviklingshemmede ofte arter seg annerledes. Dette krever spesiell kunnskap om hvordan en skal fange opp og behandle helseplagene hos utviklingshemmede.

1.12 Problemstilling

Iverksettelse av ulike reformer, har til hensikt å endre praksis til noe en tenker skal fungere bedre. Dette er også tilfelle ved reformer som omhandler helsetjenester og tjenester til utviklingshemmede. Det har vist seg ved ulike undersøkelser at helsetjenester og tjenester til utviklingshemmede ikke alltid er tilfredsstillende. Dette har resultert i flere reformer og stortingsmeldinger. Det viser seg også at samarbeid i helsesektoren ikke alltid er god nok, noe som er viktig for å kunne yte helhetlige og koordinerte helsetjenester. Som vernepleier i tjenesten for utviklingshemmede har jeg opplevd svakheter i helseoppfølgingen av denne pasientgruppen. Erfaringen min er også at det kan være krevende å få til tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. På tross av reformer og stortingsmeldinger er

ikke helseoppfølgingen av utviklingshemmede tilfredsstillende. For å belyse dette har jeg utarbeidet følgende problemstilling:

Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming?

For å kunne besvare problemstillingen best mulig har jeg valgt meg tre forskningsspørsmål som ligger til grunn for arbeidet med denne oppgaven. Forskningsspørsmålene er blitt utarbeidet med bakgrunn i noen antagelser jeg har om hvordan helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming er eller kan oppleves.

Forskingsspørsmålene har blitt utarbeidet med bakgrunn i min egen opplevelse fra arbeid med utviklingshemmede og ved gjennomgang av ulike dokumenter, artikler og rapporter som omhandler helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

Forskingsspørsmålene er:

- I hvilken grad opplever tjenesteyterne helsetilbudet til personer med utviklingshemming tilfredsstillende?
- Hvordan oppleves samarbeidet mellom nivåene av de som jobber i tjenesteytingen innen de ulike tjenestene?
- I hvilken grad er det tilstrekkelig kompetanse om utviklingshemming og helseoppfølging innen de ulike tjenestene?

2.0 Teori

I dette kapitlet vil jeg se nærmere på tidligere undersøkelser som omhandler helseoppfølging av utviklingshemmede. Det foreligger også utredninger og artikler som omhandler dette temaet. Videre vil jeg se på teori jeg ser som relevant for å belyse faktorer som er viktig i tverrfaglig samarbeid.

For å komme fram til relevante artikler, utredninger og annen forskning brukte jeg følgende søkeord: "HVPU- reformen, Ansvarsreformen, helseoppfølging av utviklingshemmede, helseoppfølging, utviklingshemmede". Jeg søkte via google og Idunn og i nettsteder til ulike interesseorganisasjoner for utviklingshemmede som NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemmede), NFU (Norsk forening for utviklingshemmede) og SOR (Samordningsrådet for utviklingshemmede). Jeg søkte også via ulike tidsskrift som for eksempel "Tidsskrift for den norske legeforening" og "Fontene". Har også brukt referanselister i ulike rapporter utgitt av Sosial- og helsedirektoratet. Mye har da vært sammenfallende av det jeg har funnet via søk og som det er henvist til i ulike publikasjoner, noe jeg oppfatter som styrkende for den forskningen jeg har belyst i denne oppgaven.

2.1 Kunnskapsstatus

Det har i "Tidsskrift for den norske legeforening" blitt publisert flere artikler som omhandler utviklingshemmede og helseoppfølging. Tema som da har blitt belyst er: underforbruk av helsetjenester, overhyppighet av psykiske lidelser, samt sammensatte og komplekse helseproblemer. Medisinering som ikke blir fulgt opp slik det skal med blodprøver og manglende evaluering om virkning eller bivirkninger. Det er også i enkelte tilfeller kommet fram at det kan være hendelser mange år tilbake som var årsak til start av medisineringsen, uten at en har vurdert behovet for medisineringsen etter mange års bruk.

Tom Sundar setter søkelyset på "Svikt i helsetjenester til psykisk utviklingshemmede" i artikkel i Tidsskrift for den norske legeforening (Sundar 2001, s. 865). Sett opp mot Ansvarsreformen er det lite som tyder på at helsetjenestene har blitt bedre for personer med utviklingshemming etter reformen. Det er avdekket et underforbruk av helsetjenester for denne brukergruppen. Geirmund Skeie (leder for Medisinsk forening for mental retardasjon og habilitering, og sjef for habiliteringstjenesten for voksne i Hedemark) sier i denne

artikkelen at personer med psykisk utviklingshemming er en sårbar gruppe, det er en overhyppighet av psykiske lidelser og de har ofte sammensatte og komplekse helseproblemer.

Artiklene til Pernille Nylehn ”Mindre, men også tyngre håndbagasje” (Nylehn 2007, s. 1021) og Gro Baasland og Knut Engedal ” Bruk av psykofarmaka hos mennesker med utviklingshemming” (Baasland, G. og Engedal, K. 2009, s. 1751-1753) omhandler psykiske lidelser og bruk av psykofarmaka til pasientgruppen utviklingshemmede. Begge artiklene konkluderer med at diagnostisering av psykiske lidelser og bruk av psykofarmaka ikke er tilfredsstillende, med tanke på utredning og oppfølging.

Som del av sin doktoravhandling ”Identifisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemming”, henviser Sissel Berge Helverschaou (Ph.d., Psykologspesialist) til en populasjonsstudie. Studien omfatter alle de som har diagnosen autisme og utviklingshemming i Nordland fylke. Resultatet av denne studien viste at over 50 prosent av de som deltok i studien hadde uoppdaget psykisk lidelser. Hun sier videre i Tidsskrift for Norsk Psykologforening (Strand, 2011, s 266- 267) at dette stemmer godt med det som er kunnskapen på feltet, at det er en høyere prosentandel av psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemming. Hun sier videre at det kan være vanskelig i mange tilfeller å skille symptomer på psykiske lidelser fra autismediagnosen. Dette krever kvalifisert personell som vet hva en skal se etter.

”Fastlegens behandling og oppfølging av personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det”, er tittelen på doktoravhandlingen til Terje Fredheim. Noe av hovedfokuset i denne avhandlingen er fastlegenes kunnskap om utviklingshemmede og psykiske lidelser, og samarbeid med ulike instanser for å yte riktig helsehjelp til disse pasientene. Hovedfunnene i avhandlingen peker på at helsetjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse er sammensatte og kompleks. Funnene som er kommet fram i arbeidet tyder på at det er lite systematikk i arbeidet og at det bærer preg av tilfeldigheter. Kompetansen fastleger har om utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer virker i stor grad erfaringsbasert. Ser en på gjennomsnittet av hvor mange pasienter hver fastlege har med diagnosen utviklingshemming, vil hver fastlege i snitt ha 10-15 pasienter på sin liste. Av disse igjen vil i gjennomsnitt 4- 7 av pasientene ha en psykiatrisk tilleggslidelse (med bakgrunn i de pasientene som får psykofarmaka). Når funnene sier at

kunnskapen fastlegene har om denne dobbelproblematikken er erfaringsbasert, så er det et begrenset utvalg (få pasienter) for å få gjennomgående kompetanse på feltet (Fredheim, 2014).

I intervju i Vernepleierportalen.no (27.01.15) sier Terje Fredheim at bruken av psykofarmaka ikke dermed betyr at pasienten har en psykisk lidelse. En del pasienter med utviklingshemming får psykofarmaka utskrevet på bakgrunn av uro, uten at vernepleiere eller andre profesjoner er sentrale i vurderingen av dette. Dette mener han er problematisk. Sykepleiere har ofte en naturlig rådgivende posisjon for legene, og dette burde være like naturlig for vernepleiere når det gjelder pasienter med utviklingshemming og psykiske lidelser. Han sier videre at vernepleiere har en viktig rolle i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Det bør i større grad etterstrebes at det er vernepleiere som følger pasienten til lege, og ikke en hvilken som helst annen ansatt. Vernepleiere kan i stor grad hjelpe fastlegene med observasjoner over tid hos pasienten som kan være betydningsfulle ved konsultasjoner og evt. iverksettelse av tiltak

2.2 Teoretiske perspektiver

Med bakgrunn i egen erfaring fra arbeid med personer med utviklingshemming og oppsummering av fagartikler, forskning og offentlige dokumenter vil jeg videre se på hvilke forhold som kan fremme tverrfaglig samarbeid mellom de ulike nivåene (i helsetjenesten) i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

Ved gjennomgang av fagartikler, forskning og offentlige dokumenter er det flere tema jeg ser som relevant for å fremme tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

Disse temaene er samarbeid (tverrfaglig samarbeid), profesjon, tillit, kommunikasjon, ansvarsfordeling og holdning. Jeg vil videre se på hva teorien sier om disse temaene.

2.3 Tverrfaglig samarbeid

I teorien finner vi begrepene tverrprofesjonelt, tverretatlig og tverrfaglig samarbeid, begrepene brukes noe om hverandre og noen ganger synonymt. Jeg vil videre her bruke begrepet tverrfaglig samarbeid.

Tverrfaglig samarbeid kan defineres som samarbeid mellom ulike profesjoner som har en felles oppgave eller prosjekt (Willumsen, 2009, s. 21). Ved samarbeid mellom flere

profesjoner kan sluttresultatet bli betydelig bedre enn om profesjonene hadde arbeidet hver for seg, ved at de ulike profesjonene utfyller hverandre med ulik kunnskap. Dette stiller store krav til de samarbeidende partene, de skal være bevisste om egen kunnskap og åpen for de andre sin kunnskap (Willumsen, 2009).

Det viser seg at tverrfaglig samarbeid i helsetjenesten er viktig. Spesielt for pasientgrupper med komplekse helseutfordringer, som for eksempel utviklingshemmede. Dårlig eller fraværende samarbeid vil ramme utsatte pasientgrupper som kan ha et komplekst symptom bildet, ved at det ikke blir gitt tilfredsstillende helsetjenester.

For å kunne gi et helhetlig godt tjenestetilbud til personer med utviklingshemming er det en forutsetning at det er godt samarbeid mellom profesjoner og nivåer i tjenesteytingen. Personalet som jobber med utviklingshemmede har kunnskap om disse personene, helsepersonell på ulikt nivå har kunnskap om medisinske tilstander og behandling av disse. Ved god dialog og samarbeid mellom tjenesteyterne vil den samlede kunnskapen komme de utviklingshemmede til gode, ved at de blir forstått på riktig måte og dermed får riktig medisinsk behandling (Willumsen, 2009).

2.4 Hva fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid?

Etter en systematisk litteraturgjennomgang av Rodrigez et al (2005), ble det utarbeidet en systematisk måte å tydeliggjøre hvilke faktorer som kan fremme og hemme tverrfaglig samarbeid på tre ulike nivåer. Determinantene (faktorer) ble delt inn i nivåene: systemiske, organisatoriske og relasjonelle. Denne måten å systematisere ulike faktorer på er ikke en egen teori, men en måte å strukturere faktorer på ulikt nivå, med bakgrunn i hvordan faktorene kan bidra til å fremme eller hemme tverrfaglig samarbeid. På det systemiske nivå er det lover og retningslinjer som tjenesteytere må forholde seg til. Det organisatoriske nivået omfatter struktur og ledelsesformer. På det relasjonelle nivået er det mellommenneskelige forhold som er viktig. Holdninger, personlighet og kultur spiller her en viktig rolle. Determinantene på disse tre nivåene vil kunne være med på både å fremme og hemme samarbeid (Rodrigez et al, 2005). Jeg antar at samhandlingsproblemer er knyttet til elementer på alle de tre nivåene. Jeg vil nå se litt nærmere på de determinantene jeg ser som viktige i forhold til samarbeid.

2.5 Relasjonelle determinanter

De relasjonelle determinantene jeg har lagt vekt på, er tillit og kommunikasjon. Dette er viktige determinanter i tverrfaglig samarbeid. ”Alt samarbeid må bygge på tillit og god kommunikasjon mellom de yrkesutøverne som er involvert” (Willumsen og Ødegård, 2014, s. 50).

Å ha tillit til andre personer vil si å stole på den andre. Tillit til andre yrkesgrupper eller profesjoner vil være en god start for samarbeid. Stoler en på de andre samarbeidspartenes kunnskap og utført arbeid, vil også arbeidsprosessen gå raskere. Det er da ikke nødvendig å skulle kontrollere eller utføre samme arbeidsoppgave flere ganger bare for å være sikker på at det blir riktig (Molander og Terum, 2010).

Mistillit til hverandres arbeid vil i sin tur ikke skape rom for samarbeid. Uvitenhet og stereotyper om andre profesjoners kunnskap kan skape mistenksomhet for det en ikke kjenner. Det vil da oppleves som et større vågestykke å skulle stole på noen som en ikke kjenner til hvordan utfører arbeidsoppgavene sine. Mistillit til andre vil være krevende, en må selv undersøke om det den andre sier er holdbart, og det vil også kunne føre til mye dobbeltarbeid (Molander og Terum, 2010).

Samarbeid mellom helsepersonell og personell innen sosialt arbeid er et eksempel på hvordan manglende tillit til hverandres kunnskap kan skape dårlig (eller fraværende) samarbeid. Ved ulike gjennomganger er det framkommet at helsepersonell kan være negativt innstilt til å skulle samarbeide med sosialarbeidere, noe som muligens kunne forklares med manglende verdsetting av andre profesjoners kunnskap (Ødegård og Willumsen, 2014).

En definisjon av kommunikasjon er: kommunikasjon er overføring eller utveksling av informasjon gjennom et felles symbolsystem (Kaufmann og Kaufmann, 2009). Utfordringen her kan være at det blir overført informasjon mellom tjenesteytere som ikke har et felles symbolsystem. Omsorgspersoner som jobber hos personer med utviklingshemming vil ha en annen faglig ”begrepsbruk” enn for eksempel leger.

Kommunikasjon er viktig i tverrfaglig samarbeid. Lauvås og Lauvås (2004) trekker fram tre faktorer som spesielt viktige i tverrfaglig samarbeid, dette er forholdet mellom innhold og relasjon, kommunikasjonsformer og metakommunikasjon. I tverrfaglig samarbeid er det også

spesielt viktig at informasjon deles mellom tjenesteytere, slik at de som skal være med i en behandlingsprosess kan fatte riktige beslutninger (Lauvås og Lauvås, 2004).

Ved å se nærmere på innhold og relasjon i kommunikasjon, er det et ”fenomen” som vi til daglig benytter oss av og utsettes for. Dette kan best forklares med at en sier eller oppfatter det som sies som noe mer enn det ordene sier. Det er dette som skjer når noen fort går i forsvar for sin framstilling hvis noen kommer med motforslag. Den som kom med det opprinnelige forslaget opplever det kanskje som kritikk at det kom et ”motforslag”, mens den som kom med ”motforslaget” ikke mente det som kritikk, men som en annen måte å se løsningen på (Lauvås og Lauvås, 2004).

Ved behov for overføring av viktig informasjon om pasienter fra et behandlingsnivå til et annet er det vesentlig at dette blir kommunisert slik at pasienten blir fulgt opp slik det kreves.

2.6 Organisatoriske determinanter

På det organisatoriske nivået har jeg vektlagt spesialisering og felles mål for arbeidet. Dette er determinanter jeg ser som spesielt viktige i helsetjenesten.

Helsetjenesten i Norge er delt inn i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten er som navnet tilsier spesialisert på spesifikke tilstander (sykdommer). Det som ligger til grunn for at det er blitt utviklet en spesialisthelsetjeneste er at pasientene skulle bli ivaretatt på en bedre måte ved at noen blir spesielt gode på et fagfelt, og andre blir gode på et annet fagfelt. Ulempen med denne spesialiseringen er at tjenestene blir fragmentert, og pasientene får likevel ikke den gode oppfølgingen de skulle hatt. Ved spesialisering er det vanskelig å få til helhetlige og koordinerte tjenester (Willumsen, 2009).

Å utarbeide felles mål for arbeidet kan være positivt for samarbeid. Med utgangspunkt i ulik kompetanse og erfaring kan utarbeidelse av felles mål være en utfordring, men en avgjørende faktor for å lykkes med samarbeid. Avgrensede mål og forventninger som stilles til de samarbeidende partene vil kunne være grunnlag for å få en likere forståelse av arbeidsoppgavene. Arbeidet med å utarbeide felles mål kan være en lang og krevende prosess, men nødvendig i et arbeid preget av samarbeid (Willumsen, 2009)

2.7 Systemiske determinanter

På det systemiske nivået ligger det ulike føringer i form av lover, retningslinjer og reformer for hvordan tjenesteytere i helse- og omsorgstjenesten skal utføre sitt arbeid. Dette er utarbeidet med den hensikt at tjenestene skal bli mest mulig tilfredsstillende, og om mulig mer effektive. Det blir i ulike retningslinjer og reformer (for eksempel samhandlingsreformen) pålagt tjenesteytere å samarbeide om pasienter som får tjenester fra flere instanser, uten at dette i seg selv bidrar til samarbeid. Stadige omorganiseringer spesielt i tjenesten for utviklingshemmede kan virke som en hemmende faktor istedenfor at det fremmer tverrfaglig samarbeid. Dette med utgangspunkt i at det er endringer tjenesteyterne blir pålagt, og at det ikke fører med tilstrekkelige midler for gjennomføringen.

Av de systemiske determinantene vil jeg videre se nærmere på er profesjoner. Dette fordi en på alle nivå i helsetjenesten finner ulike profesjoner, som på et eller annet vis skal samarbeide. Det viser seg imidlertid ofte at samarbeidsproblemer oppstår når ulike profesjoner skal samarbeide.

Det fins ulike definisjoner på hva en profesjon er, og det skilles mellom profesjonell yrkesutøvelse og profesjonell status (Lauvås og Lauvås, 2004, s. 89). Lauvås og Lauvås benytter seg av Torgersens definisjon av hva en profesjon er ”Vi har en profesjon når en bestemt langvarig utdanning erverves av personer som stort sett er orientert mot oppnåelse av bestemte yrker som ifølge sosiale normer ikke kan fylles av andre personer enn de med denne utdannelsen” (Lauvås og Lauvås, 2004, s. 89). Med denne definisjonen vil de fleste utdannelser på høgskole- og universitetsnivå kvalifisere til å få betegnelsen profesjon.

Gjennom utdanning som fører til en bestemt profesjon tilegner en seg kunnskap, metoder, teknikker og måter å tenke på som er spesielle for nettopp denne profesjonen. Det er også utarbeidet yrkesetiske retningslinjer for de ulike profesjonene som er med på å danne en profesjonsidentitet (Lauvås og Lauvås, 2004, s. 89).

Profesjonskamp kommer tydeligst fram når ulike profesjoner skal samarbeide. I helsevesenet er det mange ulike profesjoner, og flere av disse har overlappende kompetanse. Dette kan føre til at en forsøker å fremheve sin egen profesjon i angst for at en selv skal bli overflødig. Dette kan igjen føre til mistillit til hverandre. Ulik utdanning fører til ulik kompetanse. Noen

utdannelser fører til bestemte oppgaver, for eksempel medisinkompetanse. Dette fører til at det bare er de som innehar denne kompetansen som har lov til å administrere medisiner (Lauvås og Lauvås, 2004, s 99).

Willumsen (2009) peker på samarbeidsproblemer som kan oppstå fordi personalgrupper (enten innad i en avdeling, eller mellom ulike instanser) kan bestå av personell med ulik utdanning og erfaring. Det kan da være ulikt syn på hvordan et problem skal løses. Er det i tillegg uavklart hvem som har ansvar for hva, kan dette øke samarbeidsproblemenene.

Spesialisering av fagkunnskap er ofte resultatet av å inneha en profesjon over tid. Dette er en fordel ved at en hele tiden øker sin kunnskap om ett bestemt område. Ulempen med spesialisering kan være at en kan miste litt av helheten for å kunne yte gode samordnende tjenester (Nylehn og Støkken, 2002).

2.8 Avslutning

Tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede vil i stor grad være avhengig av determinantene jeg har presentert i dette kapitlet, disse vil også bli belyst senere i oppgaven. De vil gå igjen i funnene, analysen og drøftingen. Det er mange ulike determinanter på de ulike nivåene jeg kunne ha fordypet meg i, men jeg har konsentrert meg om disse da jeg ser disse som viktige i tverrfaglig samarbeid. De ulike determinanten vil i ulik grad bidra til å fremme eller hemme tverrfaglig samarbeid.

3.0 Metode

Jeg vil i dette kapittelet presentere valg av metode og tilnærming for innsamling av data. Jeg vil også gi en beskrivelse av prosessen med få tak i informanter, gjennomføring av intervjuene og hvilke avveininger jeg har tatt underveis i prosessen.

3.1 Kvalitativ metode

I forskning blir metodene for å innhente opplysninger delt inn i kvalitativ metode og kvantitativ metode. Kvalitativ metode er godt egnet når det som skal undersøkes kan betegnes som et fenomen en ønsker en bedre forståelse av. Kvantitativ metode er egnet når vi ønsker å undersøke et fenomen som skal telles opp, noe som vil være lite hensiktsmessig i forhold til problemstillingen i denne oppgaven; ”Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?” (Johannessen, Tufte og Christoffersen, 2010).

Kvalitativ metode er godt egnet når temaet som skal undersøkes er noe uavklart, og problemstillingen kan være noe uklar. Når utgangspunktet for en undersøkelse er et fenomen som en ikke har så mye kunnskap om kan det være utfordrende å lage spørsmål til en spørreundersøkelse, når en i utgangspunktet ikke har helt klart for seg hva en skal spørre om. Ved et intervju kan spørsmålene bli til i en prosess hvor en etter hvert tilegner seg ny kunnskap om temaet, og spørsmålene i intervjuene kan ha et fokus på erfaring hos den/de som blir intervjuet (Jacobsen, 2011).

Ved kvalitativ tilnærming er bruk av observasjon, intervju, skrevne dokumenter og lyd- og bildematerialet metoder som blir tatt i bruk for å samle inn data. En viktig kilde til kvalitative data er det mennesker forteller oss. Det mennesker forteller oss er deres egen oppfatning av et fenomen, noe en må være bevisst på ved innsamling av data på denne måten. Dette kan bidra til nye data som kan være avgjørende for resultatet i en undersøkelse. Det kan i noen tilfeller være lurt å bruke andre metoder i tillegg for å bekrefte eller avkrefte data som har fremkommet ved å snakke med mennesker (Johannessen et al., 2010).

3.2 Intervju

Det kvalitative forskningsintervjuet kan betegnes som en samtale med struktur og formål. Et intervju i denne settingen vil ofte bære preg av dialog, da formålet er å få en bedre forståelse av et fenomen. Fordelen med denne form for intervju er at informanten lettere kan gi utfyllende svar, og intervjueren kan stille oppfølgingsspørsmål på bakgrunn av informasjon som kommer fram under intervjuet (Johannessen et al., 2010).

Bruk av semistrukturert (delvis strukturert) intervju vil kunne bidra til å få inn gode data. Ved semistrukturert intervju er det utarbeidet en intervjuguide som er utgangspunktet for intervjuet. Dette er et utgangspunkt for å få med viktige spørsmål og temaer, men det er også rom for å kunne stille spørsmål på bakgrunn av informasjon som fremkommer under intervjuet (Johannessen et al., 2010).

Informantens tilnærming (erfaring) til problemstillingen intervjuet tar utgangspunkt i, vil være av betydning når en skal se på dataene som fremkommer under intervjuet. Informanten vil i hovedsak ha en personlig oppfatning av forhold rundt problemstillingen. Dataene vil da være informantens subjektive oppfatning. Det er viktig i denne sammenhengen å være bevisst på at det som fremkommer i et intervju er forståelsen til akkurat denne informanten, noe som gjør at en ikke kan trekke en felles konklusjon av et fenomen etter bare ett intervju (Jacobsen, 2011).

Ved intervju er det viktig at forskeren (den som intervjuer) er seg bevisst på hvilken påvirkning en selv kan ha på den som blir intervjuet. Hvordan relasjonen mellom informant og intervjuer utvikler seg, kan påvirke hvordan informanten svarer. Dersom informanten føler seg ivaretatt og intervjueren virker interessert i det som blir fortalt, kan det være lettere for informanten å snakke mer fritt (Johannessen et al., 2010).

3.3 Dokumentanalyse

Dokumentundersøkelser kan brukes når en ønsker å undersøke hva som er praksis eller oppfatning om et fenomen. Det kan være nedtegnelser som rutiner, retningslinjer, statistikker, forskning eller ulike offentlige dokumenter. Dette er dokumenter som er utarbeidet av andre en forskeren selv (Jacobsen, 2011).

3.4 Induktiv tilnærming

Jeg har benyttet meg av induktiv tilnærming for å besvare problemstillingen. Ved induktiv tilnærming går man fra empiri til teori. Veien går da fra det spesielle til det generelle, kunnskapen fra et enkeltstående tilfelle danner grunnlaget for å si noe om et allment nivå. Ved en slik tilnærming er det svarene fra de empiriske dataene som er utgangspunktet for å komme fram til beskrivelser av fenomener som undersøkes. De empiriske dataene vil kunne bidra til nye begreper og kategorier ved undersøkelser av fenomener som tidligere ikke har vært belyst i større grad (Malterud, 2011). Ved induktiv tilnærming er idealet at forskeren starter med å samle inn data uten å ha for sterke antagelser om det fenomenet som skal undersøkes eller forskes på (Jacobsen, 2011).

3.5 Innsamling og bearbeiding av data

Innsamling av data har vært intervjuer og dokumentgjennomgang. Ved innhenting av data ved dokumentgjennomgang har jeg lest ulike rapporter, stortingsmeldinger og utredninger som omhandler temaet utviklingshemming og helseoppfølging. Dette for å få en supplerende kilde til dataene jeg innhentet ved intervju.

Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene for å sikre at jeg fikk med alt som ble sagt. Jeg transkriberte etter hvert intervju slik at jeg kunne dra nytte av det som kom fram under et intervju til det neste intervjuet jeg skulle gjennomføre. Jeg gjorde meg da tanker om hvordan jeg som intervjuer kunne stille spørsmål på en annen måte, og hva som informantene var opptatt av og ønsket å formidle til meg.

Når en har innhentet en større mengde kvalitative data må dette bearbeides og struktureres. Analysen av kvalitative data kan deles inn i disse tre fasene beskrive, systematisere og kategorisere, deretter sammenbinde. Jeg har strukturert analysen etter disse tre fasene, og har videre benyttet meg av innholdsanalyse som tilnærming, som er basert på at en først deler inn data etter tema eller kategorier og deretter ser etter sammenhenger mellom kategoriene (Jacobsen, 2011).

Etter at alle intervjuene var gjennomført og transkribert startet jeg på arbeidet med å kategorisere. Jeg gikk gjennom hvert intervju og trakk ut det jeg så som relevant for problemstillingen. Dette førte så til koder/kategorier. Kategoriene jeg endte med var de samme temaene som jeg hadde i intervjuguiden.

I presentasjon av funn fra intervjuene blir alle intervjuene behandlet samtidig. Ved sitater er det henvist til enten hvem eller fra hvilken enhet/nivå det kommer fra. Er det noe som går igjen i alle intervjuene er det også beskrevet. Jeg valgte å presentere funnene på denne måten, for lettere å se hva som er likt og hva som er ulikt koblet til utdanning og arbeidssted.

3.6 Utvelgelse av informanter

For å besvare problemstillingen i oppgaven på best mulig måte, har jeg benyttet meg av strategisk utvelgelse av informantene. Strategisk utvelgelse vil si å gjøre en vurdering på hvilke grupper av informanter som må delta for å få inn nødvendige data, for å kunne belyse problemstillingen på best mulig måte (Malterud, 2011). Med dette utgangspunktet har et av kriteriene til informantene vært at de skal ha arbeidserfaring med å ha vært i kontakt med utviklingshemmede i jobben sin.

Bakgrunn for valg av informanter har vært å forsøke å få en bredde i informasjon ved å intervju fagpersoner med ulik kompetanse og på ulike nivåer i tjenesteytingen. Dette for å se om faglig bakgrunn og arbeidssted, kunne gi ulike erfaringer og oppfatninger om hva som kan fremme og hemme tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

Det ble gjennomført 7 intervjuer med til sammen 10 informanter. To av intervjuene ble gjennomført med mer enn en informant, et intervju med tre informanter og et intervju med to informanter. De som ble intervjuet sammen jobbet på samme arbeidsplass, tre vernepleiere fra bolig for utviklingshemmede og to fra habiliteringstjenesten (vernepleier og sosionom).

Informantene jeg har benyttet meg av har ulik faglig bakgrunn og har arbeidserfaring fra ulike steder i tjenesteytingen til utviklingshemmede. Det har vært vernepleiere, sosionom, fastleger og psykiater. Disse har vært fordelt på arbeid i bolig for utviklingshemmede, fastleger, ansatt ved SSE (spesialsykehuset for epilepsi) og seksjon for voksenhabilitering.

Rekrutteringen av informantene var via mail eller telefon. I boligen for utviklingshemmede gikk forespørselen via avdelingsleder, de andre informantene fikk direkte forespørsel. De forespurte var positive til å stille til intervju. Det ble i alt gjennomført 7 intervjuer med til sammen 10 informanter, alle informantene har arbeidssted på Østlandet.

Det ble tatt kontakt med flere leger, men her var responsen negativ. En klarte jeg ikke å få kontakt med. Jeg tok kontakt både via mail og leverte forespørsel i papirformat på legekantoret uten å få noe tilbakemelding. En svarte at vedkommende hadde byttet stilling, og var i permisjon. Den siste jeg klarte å komme i kontakt med svarte at det ikke var tid til å stille til intervju på grunn av forskning og andre oppdrag. Med bakgrunn i dette endte det med at jeg intervjuet en fastlege jeg kjente fra før, men har ikke hatt noen arbeidsrelasjon til denne fastlegen. Jeg intervjuet avdelingslederen på arbeidsplassen min, som jeg tidligere har jobbet sammen med i en annen bolig for utviklingshemmede. Psykiateren som ble intervjuet er min mor. Når en intervjuer personer en kjenner fra før, er det viktig å være bevisst på at dette kan påvirke intervjuet.

Da fagmiljøet som yter tjenester til personer med utviklingshemming ikke er stort, er det heller ikke mange fagpersoner å kunne innhente opplysninger fra. Siden det tok lenger tid enn jeg hadde beregnet å få tak i nok informanter med ulik faglig bakgrunn og fra ulike nivå i tjenesteytingen, så jeg det som en løsning å intervju fagpersoner som jeg kjente eller hadde en relasjon til. Dette kan selvsagt være en svakhet, men alternativet hadde vært å ha færre intervju og dermed få inn mindre mengde data. Jeg synes det har vært viktig å ha informanter fra ulikt nivå i helsetjenesten for å kunne få belyst utfordringene om samarbeid fra ulikt perspektiv.

En mulighet hadde selvfølgelig vært å ta kontakt med ulike faggrupper rundt om i landet, noe som hadde vært spennende. Men da det har vært begrenset med tid, og det ikke er noe økonomisk tilskudd til dette prosjektet, har det begrenset seg noe i hvor mange jeg har hatt anledning til å kontakte (og hvor langt jeg har kunnet reise for å ta intervju). Det er også mange andre spesialiteter i helsetjenesten jeg kunne kontaktet, men ut i fra oppgavens omfang har jeg begrenset det til de 7 intervjuene jeg har gjennomført. Intervjuene har fordelt seg godt med tanke på fagbakgrunn og hvor i helsetjenesten informantene har arbeidserfaring fra.

Da informantene hadde svart ja til å stille til intervju, fikk de tilsendt informasjonsskriv om masteroppgaven med problemstilling og litt informasjon om intervjuet. To av intervjuene ble gjennomført med mer enn en informant. Intervju av vernepleiere i bolig for utviklingshemmede ble gjennomført med tre vernepleiere. Intervjuet med ansatte i habiliteringstjenesten ble gjennomført med to informanter, en vernepleier og en sosionom.

Ved de resterende intervjuene var det bare meg og informanten tilstede. Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene, dette var informantene informert om på forhånd i informasjonsskrivet.

Det viste seg at erfaringen til informantene i forhold til utviklingshemmede var varierende. Vernepleiere i bolig hadde i hovedsak erfaring fra en bolig, og en og samme bruker. De hadde da nesten samme erfaring alle sammen, og var utdannet i henholdsvis 2005, 2006 og 2009. Ansatte på habiliteringstjenesten (vernepleier og sosionom) hadde begge nærmere 40 års arbeidserfaring fra å ha jobbet med utviklingshemmede, og erfaring fra både kommune- og spesialisthelsetjeneste. Avdelingslederen (vernepleier) som ble intervjuet har nærmere 25 års erfaring i å jobbe med utviklingshemmede, både barn og voksne. Vernepleieren på SSE (spesialsykehuset for epilepsi) har også jobbet på sykehus som hjelpepleier, og i bolig som vernepleier. Fastlegene som ble intervjuet, har begge jobbet som leger i omkring 30 år, og har gjennom jobben sin som fastleger kommet i kontakt med utviklingshemmede. Den ene fastlegen hadde hatt flere pasienter med utviklingshemming enn den andre. Psykiateren har erfaring fra å ha jobbet som tilsynslege under HVPU, og nærmere 20 år som psykiater.

Ulik erfaring med tanke på hvor mange år en har jobbet med utviklingshemmede, og hvor i systemet en har arbeidserfaring fra har gitt variasjon i dataene jeg har fått. Dette kan være med på å gi et helhetlig syn på hvordan helsetjenesten til utviklingshemmede er og oppleves av de som kommer i kontakt med utviklingshemmede i sitt arbeid.

I noen av intervjuene var det behov for å klargjøre begrepet utviklingshemming. Det som ligger til grunn for begrepet utviklingshemming i denne oppgaven er selvfølgelig diagnosekriteriene for diagnosen utviklingshemming som er svekket evnenivå (IQ under 70), betydelig vansker ved ADL-ferdigheter (dagliglivets ferdigheter) og vansker i forhold til sosial kompetanse. Det er viktig at vanskene har opptrådt før fylte 18 år (Eknes et al., 2009). Jeg tar i hovedsak da utgangspunkt i de personene som trenger følge til lege/helsetjenester, og hvor det er behov for tjenester fra flere instanser som gjør at samarbeid er nødvendig for å kunne gi helhetlige tjenester.

Det ble utarbeidet en intervjuguide som var grunnlaget for intervjuene. Det ble tatt utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene, og ut i fra dette ble det satt opp temaer med underspørsmål. Temaene som var satt opp i intervjuguiden var; tverrfaglig samarbeid, samarbeidsarenaer, utfordringer, forståelse/tillit til andre profesjoner og

oppfølgings verktøy (for eksempel sjekklister for årlig helsekontroll av utviklingshemmede). Det ble lagt vekt på å få informantene til å fortelle om erfaringene knyttet til de ulike temaene, og det ble underveis stilt oppfølgingsspørsmål som både var i intervjuguiden og på bakgrunn av det informantene fortalte underveis under intervjuet. Vernepleiere i bolig og avdelingsleder i bolig for utviklingshemmede ble intervjuet først, dette for å se hvilke faktorer som på dette nivået ble oppfattet som utfordringer og hva som det var gode erfaringer med. Slik at jeg på bakgrunn av denne informasjonen i større grad kunne benytte meg av dette i intervjuene av fastlegene og de som arbeidet i spesialisthelsetjenesten.

De av informantene som hadde lang arbeidserfaring med utviklingshemmede hadde i større grad enn de med færre års erfaring, mer variasjon i erfaringene sine. Det ble her trukket fram ting som både fungerte godt og som fungerte mindre bra. Vernepleiere fra bolig hadde stort sett positive opplevelser med samarbeid med andre instanser. Dette er det interessant å se litt nærmere på, og se hva som er faktorer som fremmer samarbeid i denne boligen, og hos denne brukeren.

Intervjuene ble forsøkt gjennomført på omtrentlig samme måte, men de ble ganske ulike. Dette kan ha noe med at jeg som intervjuer ble mer trygg i rollen som intervjuer, og hvordan de som skulle bli intervjuet hadde sett for seg intervjuet. Det intervjuet som skilte seg mest ut var intervjuet med de tre vernepleierne i bolig for utviklingshemmede. Det kan selvfølgelig være mange årsaker til dette, mulig at jeg ikke hadde formidlet godt nok på forhånd hva jeg var ute etter, eller at det var tre som ble intervjuet samtidig. Uansett hva som kan ha vært årsaken til dette, fikk jeg en følelse av at de var mest interessert i å fortelle hvordan det fungerte i denne boligen. Det er selvfølgelig viktig at det fungerer bra på nederste nivå, og jeg fikk noen erfaringer om hva som ikke hadde fungert godt nok i helsetjenesten når jeg gjentok spørsmål og stilte de litt annerledes. Det kan også være tilfellet at de som ble intervjuet forsøkte å svare slik de trodde at jeg ønsket svarene, et forsøk på å svare riktig, både i forhold til meg som intervjuer og til sine kollegaer (Johannessen et al., 2010). Selv om vi ikke var kollegaer, så kan det at jeg jobbet i en annen bolig (altså på samme nivå som dem) ha spilt en større rolle enn det jeg var klar over under intervjuet (Malterud, 2011). Men her spiller også erfaring inn. Har man noe begrenset erfaring med tanke på antall år en har jobbet med utviklingshemmede, og erfaringsbredden, erfaring fra flere steder og flere brukere vil erfaringen og dermed også svarene bli deretter. Dette kan styrke antagelsene om at

helseoppfølgingen av utviklingshemmede er personavhengig og at det er store variasjoner i hvordan det fungerer.

Det er også ulikt hva slags utfordringer en kommer borti avhengig av hvilket nivå en jobber på. Legene, psykiater og de andre som jobbet i spesialisthelsetjenesten var opptatt av at når en utviklingshemmet kommer til lege eller andre i spesialisthelsetjenesten er det viktig at den/de som følger vet hvorfor de kommer, kjenner pasienten godt og har en viss grad av helsekompetanse. De mente også at det var viktig at det var samme person som var med som følge hver gang.

Vernepleiere i bolig og avdelingsleder pekte på ulik forståelse blant helsepersonell som en utfordring. Opplevelser spesielt ved sykehusinnleggelse hvor følgepersonalet forsøker å forklare uvanlige reaksjonsmønstre, hvor de opplever at det ikke blir tatt på alvor. Da med konsekvenser som at det blir gitt medisin som ikke skulle vært gitt (pga av at utviklingshemmede kan respondere annerledes på medikamenter), eller at pasienten blir unødig redd eller urolig fordi det ikke blir lagt til rette.

Det har vært interessant å få ulike vinklinger på hvordan helsetjenesten til utviklingshemmede fungerer, og hva som kan være utfordrende. Det går tydelig fram av intervjuene at det er både likheter og forskjeller i hvordan det oppleves med bakgrunn i utdanning/profesjon og hvilket nivå i helsetjenesten erfaringen er fra.

3.7 Hva som kan ha påvirket mine funn

Mine funn er basert på erfaringen til de jeg har intervjuet. Hadde jeg intervjuet noen andre ville jeg svært sannsynlig fått andre funn, eller andre variasjoner i funnene. Da det viste seg at det ble vanskelig å få tak i de informantene som jeg i utgangspunktet kontaktet, måtte jeg se på andre løsninger for å få den informasjonen jeg ønsket, for å intervju helsepersonell på ulikt nivå i helsetjenesten.

Det kan først være interessant å se på hva som gjorde at det var noen som svarte negativt på forespørselen, eller ikke svarte. Det at jeg ikke kjente de jeg henvendte meg til, og at forespørselen kom på mail, kan være en årsak. En annen årsak kan være at de ikke så på temaet som interessant eller relevant nok til å bruke tid på. Det at jeg er masterstudent og at

dette er et prosjekt som jeg administrerer selv, kan også ha påvirket. Det hadde kanskje vært mer interessant å delta om det hadde vært en institusjon som hadde stått bak prosjektet, og det har heller ikke vært noen økonomiske fordeler ved å stille til intervju (Jacobsen, 2011). Dette er bare antagelser fra min side, men noe som kan ha påvirket avgjørelsen til de som ikke ønsket å stille til intervju.

Det å ta kontakt med personer en har noe kjennskap til fra før, kan også ha påvirket til at disse svarte ja på henvendelsen. En skal her være oppmerksom på at de kan ha følt seg presset til å si ja siden forespørselen kom fra en de hadde kjennskap til fra før. Jeg håper at dette ikke er tilfelle med mine informanter (men det er ikke noe jeg kan vite). Jeg har forsøkt å ha et fokus på at erfaringene til informantene er viktig for meg og oppgaven, både for å få belyse problemstillingen og for å sette søkelys på et viktig tema.

Noe som en alltid skal være oppmerksom på når en driver med forskning, er når det en forsker på blir nært for forskeren. Det kan det sies at det er i dette tilfellet. Jeg har selv erfaring fra og jobber med utviklingshemmede, og jeg har en relasjon til flere av informantene. Jeg har selv erfaringer fra hvordan utviklingshemmede blir møtt i helsevesenet, og disse erfaringene har vært bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Mine erfaringer og antagelser har selvfølgelig spilt en rolle når jeg har valgt problemstilling og forskningsspørsmål, og ved gjennomgang av litteratur, utredninger og artikler har jeg fått bekreftet noen av mine opplevelser om at ikke alt fungerer godt nok. Det som har vært spennende med å få inn informasjon fra fagpersoner med ulik fagbakgrunn og arbeidssted, har vært å få fram det som fungerer bra, og hvilke faktorer som spiller inn og hva som da fremmer eller hemmer samarbeid.

3.8 Struktur på intervjuene

Gjennomføringen av intervjuene ble i hovedsak gjennomført på arbeidsplassen til informantene, dette for at det skulle være tidsbesparende for informantene. Det vil ofte også føles mer naturlig for den/de som blir intervjuet at intervjuet foregår på en arena de føler seg trygge i, det kan bli en noe mer anspent stemning om intervjuet foregår i ukjente omgivelser (Jacobsen, 2011). Noen av informantene ble intervjuet i arbeidstiden sin, og de resterende i etterkant av arbeidsdagen. To av intervjuene ble gjennomført med mer enn en informant, et intervju med tre informanter og et intervju med to informanter. Når intervjuene var

gjennomført fikk alle som hadde deltatt en liten oppmerksomhet (blomst eller kaffe/sjokolade), som takk for at de hadde satt av tid til intervjuet. Dette gjorde jeg for å vise at det var betydningsfullt for meg å få informasjon i form av erfaringer de hadde.

Som jeg tidligere har nevnt var to av intervjuene med mer enn en informant. Dette er også en faktor som kan ha påvirket hvordan intervjuet forløp. Ved gruppeintervjuer skal en være oppmerksom på sammensetningen av gruppen (Jacobsen, 2011). Ved gruppeintervjuet av vernepleiere i bolig var forespørselen min til avdelingslederen om det var vernepleiere som kunne stille til gruppeintervju. Det var her avdelingsleder som formidlet videre til vernepleierne og på den måten ble gruppen dannet. Da jeg ikke hadde noen kjennskap til disse fra før, hadde jeg ingen innvirkning på sammensetningen, og min forespørsel var om det var vernepleiere som kunne stille til intervju.

Gruppeintervjuer er godt egnet når en er ute etter å få en bredde i synspunkter og erfaringer (Johannessen et al., 2010). Jeg ønsket i mitt arbeid å intervju flere vernepleiere som jobbet i bolig for å få mest mulig bredde i denne informasjonen. Jeg hadde forestilt meg at det hadde vært noe mer variasjon i erfaringene enn det viste seg å være, men jeg fikk likevel god og nyttig informasjon.

Fordelen med gruppeintervju er at informantene kan belyse samme utfordring på ulike måter, og at det noen ganger kan utvikle seg til diskusjon/samtale som en ikke vil få i intervjuer med bare en informant (Johannessen et al., 2010).

Valg av intervju som metode for å samle inn data knytter seg til problemstillingen ”*Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?*” Jeg har her vært ute etter å prøve å forstå hva det er som påvirker tverrfaglig samarbeid i denne sammenhengen (Johannessen et al., 2010). Intervju vil i denne sammenhengen belyse problemstillingen på en bedre måte enn et spørreskjema.

3.9 Etisk vurdering av intervju prosessen

I all type forskning blir en stilt overfor ulike etiske dilemmaer. Noe har jeg belyst tidligere med min relasjon til informantene. Andre elementer som en må være oppmerksom på er om informasjonen som skal innhentes er av privat/personlig karakter. Det stilles her større og

strengere krav til hvordan man håndterer disse opplysningene og anonymisering er særdeles viktig (Jacobsen, 2011).

Dataene som jeg har samlet inn er ikke av privat karakter i den forstand at den ikke direkte omhandler informantene. Men det er likevel viktig å være varsom, for det kan være knyttet følelser til temaer som kommer opp under intervjuet. Det er alltid viktig at informasjonen som formidles videre blir anonymisert (Johannessen et al., 2010).

4.0 Empiri

I dette kapittelet vil jeg presentere funnene fra intervjuene som har blitt gjennomført. Funnene fra intervjuene blir presentert samlet. Det er funn som går igjen i alle intervjuene og noen funn som bare forekommer i et eller få av intervjuene. Informantene blir betegnet enten med yrkestittel eller arbeidssted, der funn sammenfaller i flere av intervjuene er det vist til hvem som har sagt dette.

4.1 Presentasjon av funn

Temaet for denne oppgaven er helseoppfølging av utviklingshemmede, med fokus på tverrfaglig samarbeid. Problemstillingen: *”Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?”* er utarbeidet med tanke på å få mulige svar på hvordan helseoppfølgingen av utviklingshemmede kan fungere enda bedre. Jeg har også utarbeidet tre forskningsspørsmål med bakgrunn i hypoteser og litteraturgjennomgang. Forskningsspørsmålene er:

- I hvilken grad opplever tjenesteyterne helsetilbudet til personer med utviklingshemming tilfredsstillende?
- Hvordan oppleves samarbeidet mellom nivåene av de som jobber i tjenesteytingen innen de ulike tjenestene?
- I hvilken grad er det tilstrekkelig kompetanse om utviklingshemming og helseoppfølging innen de ulike tjenestene?

Problemstillingen og forskningsspørsmålene har vært grunnlaget for utarbeidelsen av intervjuguiden, hvor det igjen har vært temaer med underspørsmål. Da alle som ble intervjuet har arbeidserfaring med helseoppfølging av utviklingshemmede, har temaene gått igjen i alle intervjuene. Selv om de som ble intervjuet har arbeidssted ulike steder i tjenesten, har alle pekt på faktorer som fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

4.2 Tverrfaglig samarbeid

I forhold til tverrfaglig samarbeid ble det påpekt at enkelte instanser i helsetjenesten er komplisert å få opprettet et samarbeid med. Dette var spesielt hjemmesykepleie, psykisk

helsevern/DPS og tannlege/tannbehandling hvor det oppstod utfordringer i forhold til samarbeid.

Særlig i forhold til tannbehandling synes jeg vi stadig vekk hører om ganske grusomme tilfeller av tilstander hvor folk må ha gått lenge og hatt fryktelig lenge vondt før en får hjelp (Habiliteringstjenesten).

Tannhelsetjenesten er ikke vant til å samarbeide. Det tror jeg vi kan si ganske tydelig, at de er vant til å holde på med sitt. Har hatt noen møter med tannleger, men det er unntakene. Det er vanskelig å få de i tale, de skjønner ikke helt vitsen med å skulle samarbeide (Habiliteringstjenesten).

Det er ofte lite dokumentasjon i etterkant av tannbehandling, spesielt tannbehandling i narkose. Lite eller ingen informasjonsoverføring til de som har den daglige omsorgen for pasienten. Ofte må de som følger etterspørre hva som har blitt gjort, og om det krever spesiell oppfølging i etterkant.

Erfaring ved henvisning til DPS (distrikts psykiatrisk senter) er at det ofte blir avslag på henvisningen om pasienten har oppfølging fra habiliteringstjenesten. Det kan synes som at psykisk helsevern og DPS ikke ser det som sin oppgave å følge opp utviklingshemmede som også har psykiske lidelser. I flere av intervjuene ble det påpekt at det kan virke som at andre instanser som for eksempel psykisk helsevern/DPS har for lite kunnskap om utviklingshemmede og psykiske lidelser, og at de derfor fraskriver seg sitt ansvar i oppfølgingen av disse utfordringene.

Fra SSE er en del av arbeidet kompetanseoverføring ut til boliger i kommuner, overføring av kompetanse på epilepsi og hvordan det bør legges til rette for den aktuelle pasienten. Den største utfordringen de møter her er fravær av leder/ledelse. Det blir fra SSE brukt mye ressurser for å få til disse møtene (kompetanseoverføring), men de møter tidvis lite velvilje fra leder i bolig til å ta del i dette.

Fastlegen ble av de fleste informantene pekt på som en nøkkelperson for å få til et samarbeid med andre innen spesialisthelsetjenesten. De pekte på fastlegen som en døråpner til andre

helsetjenester. Og at samarbeid med andre innen helsetjenesten avhenger av om fastlegen er interessert i og ser viktigheten av å koble inn andre instanser.

Vi ser det er veldig ulikt hvordan fastleger engasjerer seg, det er veldig personavhengig (Habiliteringstjenesten).

Kompetanse og tillit ble i de fleste intervjuene nevnt som grunnleggende for et godt tverrfaglig samarbeid. Kompetanse i forhold til sin egen jobb, og hva de en skal samarbeide med har av kompetanse i forhold til utviklingshemmede. Det er også viktig å ha tillit til at de en samarbeider med gjør sitt beste for den felles pasient/bruker en jobber for.

Når en får til tverrfaglig samarbeid tenker jeg at det er noe av det fineste en kan oppleve som fagperson. Ingen av oss som har vært med i prosessen hadde klart å hjelpe personen dit alene, men at det har vært et type samarbeid som har gitt et så godt resultat (Psykiater).

De fleste nevnte også at det er viktig å være ydmyke for hverandre i et samarbeid. Være ydmyke for hverandres kompetanse, erfaring og opplevelser. Flere snakket om at samarbeid er helt nødvendig i mange sammenhenger, for å kunne yte helhetlig helseoppfølging til personer med utviklingshemming.

4.3 Samarbeidsarenaer

Alle som ble intervjuet hadde erfaring med ansvarsgrupper som samarbeidsarena. Det var ulike erfaringer i forhold til hvordan dette fungerte, eller ikke fungerte. Det som ble pekt på som faktorer som bidro til å hemme samarbeid i ansvarsgrupper var om de som var innkalt ikke var forberedt, eller hadde dårlig tid (kom for sent osv.). Det var også opplevelser hvor legen skulle komme med en uttalelse i forhold til medisinsk oppfølging (diett), hvor de som jobbet rundt brukeren ikke følte at de hadde en stemme i prosessen. De satt igjen med en følelse av å bli overkjørt, og at alle sider av saken ikke var godt nok belyst i forhold til denne brukeren (avdelingsleder).

Det var også erfaringer med at ansvarsgrupper kan fungere godt, men da er det i hovedsak personalet i bolig som må planlegge. Innkalling må da komme i god tid før møte, og det oppleves som at det er personalet i bolig som må tilpasse seg de andre som skal komme på

møte. Det ble også poengtert at når det er en ansvarsgruppe, skal det også være utarbeidet en individuell plan. Dette kan være et godt plandokument og være en hjelp til å føre planene videre ved evt. utskifting av personalet.

Vi anbefaler alltid at det opprettes ansvarsgruppe, det er veldig verdifullt for da er det en koordinator som kan dra litt i trådene, og være et bindeledd mellom foreldrene og bolig (Vernepleier SSE).

Den ene fastlegen hadde et eksempel på ansvarsgruppe som hadde fungert godt tidligere, men hadde ikke fått innkalling de siste årene. Dette var ansvarsgruppe rundt et barn. Fastlegen hadde en opplevelse av at når det var helsestasjon (før skolestart) som var koordinator for ansvarsgruppen så var det jevnlig møter, og samarbeidet fungerte godt. Etter at barnet startet på skolen hadde ikke fastlegen lenger blitt innkalt til disse møtene. Fastlegen visste ikke om ansvarsgruppen var opphørt, eller om det var slik at fastlegen ikke ble innkalt.

Organisering av ansvarsgruppemøter ble pekt på som viktig av flere av de som ble intervjuet. Det er ikke alt som blir tatt opp i et slikt møte som alle trenger å være med på. Sette opp sakene i en slik rekkefølge at når en kommer til det som berører få av partene i møte, så kan de som ikke trenger denne informasjonen (diskusjonen) gå fra møte. Slik blir det mest mulig effektiv bruk av tid for alle parter. Det vil da bli lettere å prioritere slike møter når en vet at en ikke trenger å bruke mye tid.

En annen utfordring som ble tatt opp var at en ikke alltid treffer de personene som en skulle på ansvarsgruppemøter. Det hender at viktige nærpå personer mangler. Leder bør i mange tilfeller være tilstede, for i etterkant å kunne følge opp endringer som kan ha betydning for turnus og økonomi.

En definert ansvarsgruppe vil bidra til å kunne legge til rette for et godt tverrfaglig samarbeid, men en ansvarsgruppe i seg selv vil ikke nødvendigvis gi et godt resultat (Psykiater).

Ansvarsgruppe kan ofte gi et bra resultat. Og jeg tenker at når det er vellykket så har det en sammenheng med at alle har et felles mål, er der for beste for pasient/bruker, som alle er engasjert i. Og at man har litt felles forståelse om hva som er målet. Hva som er realistisk,

hva som skal til. Og det handler ofte om å ha respekt for forskjellighetene til de som er med i gruppa. Man har ulike ansvarsområder, ulik kompetanse, og at en har respekt for hverandre (Psykiater).

Det som kom fram i alle intervjuene fra spesialisthelsetjenesten (fastleger, psykiater, SSE, habiliteringstjenesten) var viktigheten av at omsorgspersoner rundt de utviklingshemmede må gi tilbakemeldinger og beskrivelser på hva som er utfordrende og hvordan en evt. behandling ser ut til å virke. Beskrivelsene fra omsorgspersonene rundt de utviklingshemmede er helt avgjørende for hvordan den videre behandlingen og oppfølgingen blir. Leger og andre behandlere må basere seg på hva som blir beskrevet og forklart på vegne av de utviklingshemmede, som selv ikke kan forklare hva en føler av ubehag eller sykdom. Det er da viktig at de som jobber rundt de utviklingshemmede er kompetente til å se symptomer, atferdsendringer og vurdere hvordan dette skal videreformidles til andre instanser (som for eksempel legevakt, fastlege osv). Det er viktig at omsorgspersoner kan formidle det en antar er virkning eller bivirkning av medisiner.

Viktig at det er kommunikasjon mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste, og det er fint om man kan få til ansvarsgruppemøter hvor alle kan møte, slik at man sikrer den kommunikasjonen (Psykiater).

Den ene fastlegen hadde også erfaring (både fra seg selv og andre fastleger) med at det var fastlegen som over tid ble den mest stabile personen i en ansvarsgruppe. Og pekte på at med denne erfaringen er fastlegen sentral i langsiktig helseoppfølging, og har historikken på ulike helseutfordringer til pasienten som kanskje de nye medlemmene av ansvarsgruppa ikke har.

4.4 Utfordringer

Utfordringer i forhold til helseoppfølging av utviklingshemmede som de fleste påpekte var ved behandling på sykehus eller legevakt. En møter da et system som ikke er vant til denne pasientgruppen. Noen personer med utviklingshemming kan ha en, for andre skremmende atferd.

Syns de som jobber på sykehuset er skeptiske, de liker ikke å ha utviklingshemmede på sykehus, og vil at de skal komme hjem så fort som mulig så de skal slippe det ansvaret (Avdelingsleder).

Det var også flere som påpekte at når en forsøker å forklare til ansatte på sykehus at denne pasienten responderer annerledes på medisiner, og at en må ta forhåndsregler (legge til rette) slik at det skal bli best mulig for pasienten, kan en ofte bli møtt med en holdning om at ”*nei det har vi ikke vært borti før*”. Eller ”*Her gjør vi det sånn*” (Vernepleiere og avdelingsleder i bolig for utviklingshemmede).

Det er erfaringer hvor det har vært pasienter med utviklingshemming som har med seg personal fra boligen som er der hele tiden, hvor pasienten og de fra boligen blir litt overlatt til seg selv. Pasienten blir ikke akseptert som en av avdelingens pasienter. Personalet fra bolig har opplevd det som at ansatte på sykehuset er usikre i forhold til pasienter med utviklingshemming. Det kan virke som at de ansatte på sykehuset tror at de som følger til innleggelse, gir behandling. Oppgaven til de som følger pasienten er imidlertid å sørge for informasjon om symptomer, og skape trygghet for pasienten.

Utfordringer med at det ofte er personal uten helsefaglig bakgrunn som jobber i bolig for utviklingshemmede, og stadige utskiftninger av personalet ble tatt opp i flere av intervjuene. Det ble lagt vekt på viktigheten av at den som tar kontakt med helsevesenet bør ha helsefaglig bakgrunn og kjenne pasienten godt. Det kan da være utfordrende for personalet å oppdage/oppfatte sykdom dersom de ikke har helsefaglig bakgrunn, og videreformidlingen av dette til lege/legevakt kan også bli feil eller mangelfull. I denne forbindelse ble også organiseringen av tilbudet til utviklingshemmede nevnt. Dette går da mer på organisering fra kommunen og økonomi i forhold til hvordan tjenesten blir organisert, som da igjen får konsekvenser for hvordan pasienter med utviklingshemming får sine helsetjenester.

Utfordringer som fastlegene, psykiater og ansatte ved habiliteringstjenesten tok fram som problematisk, var ustabilitet i personalgrupper rundt utviklingshemmede. Samme problemstilling kan bli framstilt ulikt avhengig av hvem det er som tar kontakt. Det kan oppstå utfordringer når det er vikarer eller ansatte som ikke kjenner pasienten godt nok, som er med som følge til fastlegen. I slike sammenhenger blir det vanskeligere for fastlege eller

annet behandlende personell å få en helhetlig forståelse av hva som er problemet/utfordringen.

Det var flere som tok fram problematikk rundt forklaring av problem/sykdom. Det hender noen ganger at det er flere som tar kontakt om samme problem/sykdom, men at det blir framstilt på ulik måte. I slike tilfeller kan det være krevende for behandlende lege å få et riktig og helhetlig bilde av problemet/sykdommen. I slike tilfeller ser en at det kan være viktig og nødvendig at det er en eller få personer som skal formidle informasjon, og at dette er klargjort fra leder sin side, at det er for eksempel primærkontakt som skal stå for kommunikasjonen. Og om mulig møte personalgruppa slik at en kan få høre de ulike tankene, og på bakgrunn av dette danne seg en egen oppfatning av situasjonen.

Det som flere opplevde som problematisk i helseoppfølgingen av utviklingshemmede, var å bli henvist til riktig instans i helsetjenesten. Erfaringen var at når utviklingshemmede til slutt kommer til en instans i helsetjenesten, så er oppfølgingen god. Men tiden og veien for å komme dit oppleves av mange som lang og kronglete.

4.5 Holdninger

De som hadde erfaring fra å jobbe med utviklingshemmede også før ansvarsreformen trådte i kraft, pekte på at det har skjedd endringer for personer med utviklingshemming. De som hadde erfaring fra sentralinstitusjoner hadde en oppfatning om at den somatiske helseoppfølgingen i noen grad var bedre under HVPU enn slik det er i dag. Det var da spesialister som var knyttet opp til de ulike institusjonene, og de utviklingshemmede fikk helseoppfølgingen her. Det var også et bedre system på helseoppfølgingen av de som bodde på institusjon. Nå skal alle ha like tjenester, og en skal selv ta kontakt om en trenger helseoppfølging. Det ble påpekt i flere av intervjuene at det da lett kan bli litt tilfeldig hvordan oppfølgingen blir, ved at personalet slutter, og at det ikke er en automatisk innkalling. Er det ikke laget gode rutiner rundt den enkelte er det mye kunnskap som kan falle bort ved at personalet skiftes ofte.

Helseoppfølgingen av utviklingshemmede var faktisk mye bedre under HVPU. Det var et godt organisert system for oppfølging av helse (Habiliteringstjenesten).

Fastlegen som hadde jobbet med utviklingshemmede i kommunen før ansvarsreformen, pekte på en holdningsendring fra da og fram til i dag som gikk på at en tidligere var mest opptatt av å gi omsorg. Men at det i dag er et større fokus på å behandle sykdom, og at kunnskapen om utviklingshemmede og sykdom, både somatisk og psykisk er betydelig økt i alle deler av tjenesteytingen.

Ulike holdninger om hvilket behandlingsnivå og hastegrad som prioriteres ved helseoppfølging av utviklingshemmede, var også erfaringer som de som ble intervjuet hadde.

Og i noen sammenhenger kan en lure på om andre og leger, vurderer det slik at utviklingshemmede tåler mer ubehag, tåler mer smerte, og de lure på om det virkelig haster så veldig. De sier det ikke høyt lenger, men en kan lure på om det ligger noen skjulte agendaer der (Habiliteringstjenesten).

Fastlegene hadde vært borti problemstillinger knyttet til eldre utviklingshemmede, problemstillingen dreide seg om den utviklingshemmede skulle få fortsette å bo hjemme i sin bolig eller flytte på sykehjem. Det var ulike oppfatninger hva de mente var den beste løsningen. Dette er en såkalt ny problemstilling som fastlegene var opptatt av, og de hadde ulike meninger og oppfatninger om hva som vil være den best løsningen. Ulike erfaringer og oppfatninger fører her til ulike holdninger rundt denne problematikken. Det kom klart fram at fastlegene mente det burde gjøres individuell vurdering rundt den enkelte, for å komme fram til hva som kunne være den beste løsningen for denne pasienten.

En holdningsendring som flere pekte på som også har med kompetanse å gjøre, er at utviklingshemmede kan bli syke på samme måte som alle andre. Det ble og sagt at kompetansen er økt i forhold til hvordan utviklingshemmede responderer på medisiner, og at det er økt forekomst av psykiske lidelser sammenlignet med resten av befolkningen.

Prioritering av hva leder i bolig er med på av møter, er med på å skape noen holdninger om hva som er viktig. Når spesialisthelsetjenesten kommer på møte i bolig for kompetanseoverføring, er det viktig at leder setter av tid og prioriterer dette, slik at leder kan sikre at riktig kompetanse kommer til riktig sted.

4.6 Ansvarsdeling

Det var flere som hadde opplevd uklarheter rundt ansvarsdeling i forhold til helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Den ene fastlegen hadde med denne erfaringen laget seg en rutine på å oppsummere hva en var kommet fram til under konsultasjonen, og skrive grundig journalnotat som i etterkant ble sendt til ansvarlig i boligen.

Endring av medisiner ble påpekt som et sårbart punkt av flere av de som ble intervjuet. Det er da viktig at fastlegen får sendt riktig beskjed om endring til riktig apotek, slik at det kan bli endringer i multidosen. Apoteket endrer kun ved beskjed fra lege.

Men det med skriftlighet er et viktig punkt synes jeg. Føler meg alltid litt utrygg om det er hjemmesykepleien en ringer en beskjed til, og lurere på hvor blir informasjonen av i neste ledd (Fastlege).

Ansvarsdeling rundt helseoppfølging av utviklingshemmede i etterkant av for eksempel sykehusinnleggelse, ble av flere beskrevet som tilfeldig. Det ble oppfattet som at de som jobber på sykehus ikke er godt nok orientert om hvordan kompetansen er der de/den utviklingshemmede bor.

De ansatte på sykehus tror at de skriver pasienten ut til en institusjon. Men det er til en bolig med bemanning, og der er det ikke nødvendigvis den helsekompetansen en skulle trenge i etterkant av en sykehusinnleggelse (Habiliteringstjenesten).

Ved utskrivning fra SSE blir det avklart i epikrisene hvem som skal følge opp hva i etterkant. Det blir også opplyst at en kan ta kontakt med SSE om det er noe en lurere på eller om noe er uklart. Det blir her også lagt vekt på miljøbetingelser og tverrfaglighet.

4.7 Forsknings spørsmål

Forsknings spørsmålene vil her være med på å gi en oppsummering av hovedtrekkene i intervjuene, og på denne måten belyse problemstillingen på en helhetlig måte.

Forsknings spørsmålene er stilt på en slik måte at de kan besvares med ja eller nei svar. For at forsknings spørsmålene skulle få gode og utfyllende svar, har de ikke blitt stilt direkte i intervjuene. Selv om forsknings spørsmålene ikke har blitt stilt direkte slik de er formulert, har

det blitt stilt spørsmål som dekker temaene tilfredsstillende helseoppfølging, samarbeid mellom nivåene i tjenesteytingen og kompetanse.

4.8 I hvilken grad opplever tjenesteyterne helsetilbudet til personer med utviklingshemming tilfredsstillende?

I de fleste intervjuene var det en oppfatning om at når utviklingshemmede først kommer til helsetjenesten, får de en god oppfølging. Men det var flere som hadde erfart at det ofte kan ta for lang tid å komme til rett instans innen helsetjenesten. De største utfordringene knyttet til helsetilbudet til utviklingshemmede er å få riktig hjelp til riktig tid. Det var erfaringer spesielt knyttet til spesialisthelsetjenesten som for eksempel psykisk helsevern/DPS og tannbehandling i narkose hvor helsetjenesten enten uteblir eller at det er lang ventetid.

Kompleksiteten rundt medisiner og utviklingshemmede var også noe som flere tok opp som utfordrende, og ikke tilfredsstillende. Det viser seg at kunnskapen og kompetansen om dette ikke alltid er god nok hos de som foreskriver medisiner til utviklingshemmede.

4.9 Hvordan oppleves samarbeidet mellom nivåene av de som jobber i tjenesteytingen innen de ulike tjenestene?

Alle som ble intervjuet hadde erfaringer fra samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjeneste. Alle hadde også både gode og mindre gode erfaringer fra et slikt samarbeid. Det ble påpekt at dette samarbeidet er svært personavhengig, om det blir et godt eller mindre godt resultat. Samarbeid med instanser hvor det er mer sporadisk kontakt, som for eksempel legevakt og sykehus ble nevnt som ofte komplisert å samarbeide med. Andre instanser som ble nevnt som vanskelig å opprette et samarbeid med var psykisk helsevern/DPS, hjemmesykepleie og tannlege/tannbehandling i narkose. Men det ble også nevnt at det er avgjørende hvem en treffer på i systemet, er det noen som interesserer seg for pasientgruppen utviklingshemmede så er det enklere å få til et samarbeid.

4.10 I hvilken grad er det tilstrekkelig kompetanse om utviklingshemming og helseoppfølging innen de ulike tjenestene?

Erfaringene til de som ble intervjuet var at det på alle nivå er varierende grad av riktig eller tilstrekkelig kompetanse. Erfaringene var at det er stor variasjon i kompetansen fra bolig til bolig. Det er også varierende kompetanse om utviklingshemming og helse hos enkelte fastleger, og andre instanser i spesialisthelsetjenesten spesielt innen psykisk helsevern og i

noen grad somatikk. Det som flere påpekte var viktigheten av at det er tilstrekkelig og riktig kompetanse hos omsorgspersonene, slik at de kan beskrive og forklare til for eksempel leger. Hvis det svikter her blir jobben til legen vanskelig, og prosessen fram til riktig behandling vil kunne ta unødvendig mye tid.

5.0 Analyse

Jeg vil i dette kapitlet se på teorien opp mot mine funn. Som bakgrunn for denne oppgaven har jeg tatt utgangspunkt i Ansvarsreformen, for å se om intensjonen med reformen faktisk er slik det oppleves i dag. Med hovedfokus på om forholdene til personer med utviklingshemming har bedret seg, med tanke på helseoppfølgingen. Ut i fra funnene vil jeg utdype faktorer som fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

Av faktorer som kom fram under intervjuene som *fremmer* samarbeid er tid til å møtes, forståelse for hverandres kompetanse (profesjoner), ydmykhet for å lytte til hverandre, stabilitet i personalgrupper over tid, stabilitet hos samarbeidsparter, forståelse for at sykdom og helseproblematikk kan arte seg annerledes hos personer med utviklingshemming, tillit, god kommunikasjon, felles mål og tydelig ansvarsdeling.

Av faktorer som kom fram under intervjuene som *hemmer* samarbeid er liten eller ingen tid til å treffes (de som skal samarbeide), arroganse og liten vilje til å sette seg inn i den aktuelle saken, liten eller ingen forståelse for at sykdom/helseutfordringer kan arte seg annerledes hos personer med utviklingshemming, få omsorgspersoner med riktig kompetanse, ulike profesjoner ser ulikt på hvordan en skal behandle/forebygge sykdom hos utviklingshemmede.

5.1 Forskning på helseoppfølging av personer med utviklingshemming

Mye av forskningen på helseoppfølging av personer med utviklingshemming dreier seg om medisinske tilstander og bruk av medisiner. Forskningen slår fast at utviklingshemmede i stor grad har flere sykdommer, kan gå med uoppdagede sykdommer lenge og responderer annerledes på medisiner enn det en forventer.

Ulike forskningsartikler og avhandlinger om temaet peker på utfordringen med å klare å skille symptomer fra hverandre, og starte riktig behandling. Utfordringen med å gi riktig helseoppfølging til denne pasientgruppen er dels at mange av disse pasientene har dårlig språk, og i liten grad klarer å formidle ubehag ved sykdom. Det er også utfordringer knyttet til å diagnostisere riktig, skille symptomer fra hverandre og så gi riktig behandling. En del av pasientene med diagnosen utviklingshemming har i tillegg andre diagnoser som for eksempel

ASF (autisme spekter forstyrrelse), som i mange tilfeller kan ha innslag at atferd som kan ligne på det en ser ved psykiske lidelser. Det kan i mange tilfeller være vanskelig å skille dette fra hverandre.

Medisinering av utviklingshemmede er også et felt med store utfordringer og mye usikkerhet. Veldig ofte må dosen justeres ut i fra hva en vanligvis gir. Flere av de som ble intervjuet hadde erfaringer med bruk av medikamenter til utviklingshemmede hvor en fikk en helt uventet virkning.

En av informantene fortalte om en erfaring fra å ha jobbet med en person med autisme som skulle få medisinering mot tvangshandlinger. Tvangshhandlingene var et stort problem i hverdagen for denne personen. Det var også utfordringer i forhold til aggressiv atferd. Medisineringsen av tvangshhandlingene gav bivirkning i form av økt aggresjon, noe som da ble et enda større problem enn tvangshhandlingene. Da medisineringsen opphørte avtok aggresjonen.

Et annet tilfellet som det ble referert til i et av intervjuene, var en person med Down syndrom som var blitt dement. Det ble gitt medisinering som vanlig til pasienter med demens, reaksjonen på dette var dramatisk forverring i allmenntilstanden til pasienten. Medisineringsen opphørte og da var pasienten kvitt bivirkningene i løpet av noen få dager. Denne erfaringen var gjort på flere pasienter med Down syndrom og demens, med samme resultat.

5.2 Tillit

Tillit ble av flere nevnt som viktig for å få til et samarbeid om helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Dette kommer også fram i boka til Willumsen og Ødegård (2014), hvor de sier at alt samarbeid må bygge på tillit.

Det var flere av de som ble intervjuet som mente at det var viktig å være ydmyk, dette kan nok i mange sammenhenger bygge på tillit. Det å komme inn i et samarbeid med den innstillingen at en stoler på de en skal samarbeide med, og verdsetter deres kompetanse skaper rom for at alle i et samarbeidsfora stoler på hverandre.

Det var også flere av de som ble intervjuet som hadde opplevd at andre ikke hadde tillit til den kompetansen eller erfaringen de hadde i forhold til pasienter med utviklingshemming. Dette var vernepleiere og avdelingsleder i bolig. De var blitt møtt med utsagn som *”dere kan vel ikke noe om medisiner”*, og når følgepersonalet til for eksempel sykehus/legevakt hadde forsøkt å forklare at vi må tilrettelegge slik at dette blir mest mulig skånsomt for alle parter, var svaret *”nei, her gjør vi det på denne måten”*, eller ved informasjon om at enkelte medisiner kan ha en annen effekt enn vanlig så var svaret *”det har vi ikke vært borti før”*.

Disse utsagnene som kommer fra andre i helsevesenet skaper ikke tillit mellom de som skal samarbeide om en pasient med utviklingshemming. Det er vel heller arroganse personalet her blir møtt med. Når følgepersonalet blir møtt med slike utsagn skaper det ikke rom for samarbeid, får man til et samarbeid på dette grunnlaget vil det nok ikke være et godt samarbeid.

Årsaken til at en kan bli møtt på denne måten i helsevesenet kan være mange, men det er nok stor grad av usikkerhet hos de som til daglig ikke jobber med utviklingshemmede, både for pasienter med utviklingshemming og uvitenhet om kunnskapen til følgepersonalet.

Uvitenhet om hverandres kunnskap kan i mange tilfeller skape mistillit, som igjen vanskeliggjør samarbeid.

5.3 Forhold mellom profesjoner og yrkesgrupper

I helseoppfølgingen av utviklingshemmede er det involvert mange ulike profesjoner. I de fleste boligene hvor de utviklingshemmede bor jobber det ofte personal med ulike profesjoner. De en oftest møter er vernepleiere, sosionomer, førskolelærere, helsefagarbeidere og assistenter (også andre med treåring høgskoleutdanning). Så bare her er det stor variasjon i faglig bakgrunn, noe som ofte kan være med på å skape uenighet innad i en personalgruppe basert på at en har ulik faglig bakgrunn og er opplært i ulike måter å tenke på.

Det er viktig og verdifullt å ha bredde i faglig bakgrunn, med det kan også skape uenighet og konflikt. Lauvås og Lauvås (2004) sier i sin bok at profesjonskamp kommer tydelig fram når ulike profesjoner skal samarbeide, og det er overlappende kompetanse hos de som skal samarbeide.

I helseoppfølgingen av utviklingshemmede starter samarbeidet om dette i boligen der de utviklingshemmede bor, og allerede her kan samarbeids problemer oppstå. Det var flere av de som ble intervjuet (fastleger, psykiater, habiliteringstjenesten) som pekte på dette som en utfordring. Det var tilfeller hvor det var flere fra en bolig som tok kontakt med fastlege, og hadde ulike framstillinger om det samme problemet. Det ble tatt fram at utfordringen da blir å få fram ulike meninger, og så må fastlegen danne seg et bilde som en tenker kan bli mest mulig riktig. I slike tilfeller kan det være riktig at uttalelsen til den med helsefaglig kompetanse, og som kjenner brukeren best bør veie tyngst.

Når en opplever at det er profesjonskamper allerede på det laveste nivået i helseoppfølgingen av utviklingshemmede, er det ikke unaturlig at det oppstår profesjonskamper videre i helsetjenesten. Profesjonskamper videre i helsetjenesten har ofte bakgrunn i at en ikke kjenner godt nok til hverandres kunnskap. Med ulik kunnskap og ulik erfaring kan en ha ulikt syn på hvordan et problem skal håndteres (Willumsen, 2009).

5.4 Spesialisering

Store deler av helsetjenesten i Norge er organisert som spesialisthelsetjeneste. Organiseringen av spesialisthelsetjenester er for å kunne gi pasientene en god helsetjeneste, ved at en blir spesielt god på et fagfelt. Mange av pasientene med utviklingshemming har behov for oppfølging fra mange deler av spesialisthelsetjenesten gjennom livet. Erfaringen til de som ble intervjuet var at når en først kommer til riktig sted i spesialisthelsetjenesten, er oppfølgingen de utviklingshemmede får god. Men de fleste hadde erfaring med at det i mange tilfeller kunne ta lang tid før en kom til riktig instans, både med å finne ut hvilken del av spesialisthelsetjenesten som ville være riktig instans og at når en først var henvist dit var det også lang ventetid for behandling/undersøkelse.

Utfordringen rundt pasienter med utviklingshemming er at det i mange tilfeller er et stort behov for helhetlige og koordinerte tjenester. Dette oppleves å bli noe svekket ved at store deler av helsetjenesten er delt opp i ulike spesialiteter. For å få gjennomført en del nødvendige undersøkelser hos pasienter med utviklingshemming, må dette gjøres i narkose. En del av disse pasientene må i narkose for å få utført tannbehandling, en forsøker da å få gjennomført flere undersøkelser samtidig. Erfaringen til flere av de som ble intervjuet var at dette oppleves

som vanskelig (vernepleiere og leder i bolig, habiliteringstjenesten). Det kan da ta lang tid for å få koordinert flere undersøkelser til en narkosetime. Erfaringen var at det noen ganger haster med å få utført for eksempel tannbehandling i narkose, og at en da ikke kan vente på at en skal få koordinert andre ønskelige/nødvendige undersøkelser. Ulempen er da at enkelte undersøkelser ikke blir gjennomført fordi systemet bruker for lang tid på å koordinere de ulike spesialitetene.

Dette går også på en helhetlig forståelse av helseutfordringer for pasienter med utviklingshemming. Noen ganger er det nødvendig med enkelte undersøkelser bare for å utelukke enkelte tilstander, som en type forebygging spesielt hos de som ikke har språk eller har dårlig språk. Her kommer også ulike profesjoner inn som en tydelig premissleverandør, noe som kanskje er den store forskjellen på kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. I kommunehelsetjenesten er det mer fokus på forebygging, mens hovedfokuset i spesialisthelsetjenesten er behandling av allerede oppstått sykdom.

5.5 Mål, avklare forventninger

For å nå et felles mål i arbeid hvor en skal samarbeide, er det viktig å ha en felles forståelse for hvordan en skal nå dette målet. Avklare forventninger til hverandre, og arbeide for en felles forståelse av målet og hvordan en skal komme dit, vil bidra til et godt samarbeid (Willumsen, 2009).

Alle som ble intervjuet hadde erfaring med ansvarsgrupper, det var noe ulik erfaring med tanke på hvor godt dette fungerte. Som flere nevnte (vernepleier på SSE, psykiater) var det å ha gode planer som var nedskrevet et godt verktøy for å utarbeide felles mål og forventninger til de som skulle være med i samarbeidsprosessen. Her ble blant annet individuell plan nevnt som et godt redskap.

Det kan være en helt nødvendig, men krevende del av et samarbeid å definere klart hvordan en forstår problematikken det skal samarbeides om (Willumsen, 2009). Avdelingsleder i bolig hadde et eksempel på samarbeid hvor det var tydelig at det ikke var felles forståelse rundt problematikken. Det dreide seg om kartlegging av en person med utviklingshemming, hvor spørsmålet var om det kunne være utvikling av demens. I dette tilfellet var det nevrolog og sykepleier fra geriatrik team som skulle samarbeide med avdelingsleder og andre i boligen.

Sykepleieren viste en holdning om at hun hadde liten tiltro til de som arbeidet i boligen, og fra boligen sin side oppfattet de at sykepleieren hadde liten kunnskap eller forståelse for utfordringer personer med utviklingshemming har.

Andre eksempler som ble tatt fram i de ulike intervjuene var at samarbeidet fungerte godt fordi det var utarbeidet mål med felles forståelse, og klare forventninger til de samarbeidende partene. Den ene fastlegen hadde eksempel på ansvarsgruppe hvor samarbeidet fungerte godt. Fastlegen hadde sine oppgaver inn i ansvarsgruppen basert på arbeidet til de som jobbet i boligen. Det var klare og tydelige forventninger til de ulike partene i ansvarsgruppen.

5.6 Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglig samarbeid er avgjørende for å kunne yte helhetlige helsetjenester, spesielt til pasienter med utviklingshemming. Samarbeid mellom ulike profesjoner, slik at resultatet blir best mulig ved at de ulike profesjonene bidrar med sin kompetanse slik at det blir en helhetlig behandling. Et slikt samarbeid skaper et bedre resultat enn om alle skulle jobbet hver for seg (Willumsen, 2009).

Erfaringene til de som ble intervjuet var varierende med tanke på hvor godt de opplevde tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Dette speiler noe av det som er gjennomført av forskning og undersøkelser på dette feltet. Det er variabelt om det er tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede, og at det i noen grad er personavhengig om en får til et tverrfaglig samarbeid.

De instansene som ble opplevd som vanskeligst å få til et tverrfaglig samarbeid med var tannhelsetjenesten, hjemmesykepleie og psykisk helsevern/DPS (avdelingsleder i bolig, fastlege, habiliteringstjenesten). Det kan virke som at disse instansene ikke ser det som sin oppgave å samarbeide om å yte tjenester til personer med utviklingshemming.

Tannhelsetjenesten er nok i liten grad vant til å samarbeide med andre instanser, de ser kanskje ikke behovet eller verdien av å skulle samarbeide om pasienter med andre.

I intervjuet med habiliteringstjenesten kom det fram at erfaringen var at om en pasient fikk oppfølging/veiledning fra habiliteringstjenesten ble dette brukt som argument for at vedkommende fikk avslag fra tjenester fra psykisk helsevern/DPS. Det er sikkert flere mulige

årsaker til at det blir vurdert slik, men det kan være at psykisk helsevern/DPS kjenner for lite til hvilke oppgaver habiliteringstjenesten har. Det kan også tenkes at de ansatte innen psykisk helsevern/DPS føler at de kan for lite om utviklingshemming og psykiske lidelser og derfor vegrer seg for å starte utredning/behandling.

Den ene fastlegen hadde vært opplevd at hjemmesykepleien ikke ønsket å bistå utviklingshemmede som bodde i bolig med personaloppfølging. Her kan det tenkes at det fra hjemmesykepleien sin side blir oppfattet som at de som jobber i bolig ikke vil utføre enkelte oppgaver. Men det er jo slik at hjemmesykepleien blir kontaktet når en trenger spesifikke sykepleieferdigheter. Det er ikke alle som jobber i bolig for utviklingshemmede som har medisinsk kompetanse. Det kan i slike saker være misforståelser som skaper mistenksomhet til hverandre. Utviklingshemmede har også rett på hjemmesykepleie slik som alle andre bosatt i Norge.

Mye av samarbeidsproblemene knyttet til tverrfaglig samarbeid i helsetjenesten dreier seg nok i stor grad om uvitenhet om andres kunnskap og arbeidsoppgaver. Er man åpen for å forstå andre sin kunnskap og arbeidsoppgaver kan dette være med på å skape større forståelse for hverandre og slik være grunnlag for et godt tverrfaglig samarbeid (Willumsen, 2009).

5.7 Kommunikasjon

Kommunikasjon er viktig for å få til helhetlige helsetjenester og tverrfaglig samarbeid.

Informasjon om pasienter må deles med de som er involvert i behandlingen/oppfølgingen av pasienten. Kaufmann og Kaufmann (2009) definerer kommunikasjon som overføring eller utveksling av informasjon gjennom et felles symbolsystem. Utfordringen i helsetjenesten og spesielt helseoppfølgingen av utviklingshemmede er at de ulike tjenesteyterne har ulike symbolsystem. For det første varierer det faglige språket mellom profesjonene, og journalsystemene som benyttes i kommunen og i spesialisthelsetjenesten er også ulike.

Det var også flere av de som ble intervjuet som poengterte at etter behandling ved noen instanser må man aktivt etterspørre epikrise eller hva som ble resultat av behandlingen (habiliteringstjenesten).

Den ene fastlegen hadde rutine på å forsøke å oppsummere konsultasjonen før pasienten med følgepersonal forlot legekantoret. Denne fastlegen skrev også mer utfyllende epikriser når det var utviklingshemmede pasienter til konsultasjon, og sendte dette i etterkant til den ansvarlige i boligen. Dette for å sikre på best mulig måte at riktig informasjon kom til riktig person/sted.

Hendelsen jeg innledet med, min egen opplevelse hos tannlegen hvor jeg fulgte en utviklingshemmet pasient, har innslag av mange faktorer som vanskeliggjør samarbeid. Hovedproblemet her var nok at vi ikke hadde et felles fagspråk. Jeg forklarte så godt jeg kunne på mitt fagspråk at pasienten utagerte kraftig med slag mot selv, personalet og gjenstander. Tannlegen forstod tydeligvis ikke hvor alvorlig dette var da hun svarte; *vi kan ikke skrive ut medisiner bare for at dere skal få det roligere på jobb*. Selv om jeg forklarte at det ikke var nok smertelindring ved å bare gi paracet, men at det trengtes sterkere smertestillende, virket det ikke som at tannlegen ville tro på det jeg sa. Hun så en pasient som var rolig og samarbeidsvillig når vi var til timen, og det kan være vanskelig å se for seg hvordan utagering arter seg.

Dette eksempelet viser også at det var en holdning om at vi som jobbet i bolig, helst ville ha mest mulig rolige dager. Det jeg forsøkte formidle på en faglig korrekt måte ikke ble hørt på eller forstått. Jeg baserte min vurdering på flere års kjennskap til denne brukeren, mens tannlegen bare hadde en kort konsultasjon å gjøre sin vurdering ut fra. Med dette som utgangspunkt hadde det vært naturlig at tannlegen hadde hatt tillit til min vurdering, noe jeg heller opplevde som mistillit til min vurdering.

5.8 Helseoppfølging av personer med utviklingshemming

Helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming har fått stor plass i flere utredninger og stortingsmeldinger. Årsaken til at temaet får plass i de ulike utredningene kan tyde på at helseoppfølgingen til utviklingshemmede ikke er tilfredsstillende slik det er i dag. I St. meld nr. 40 (2002- 2003) er det nevnt tre hovedpunkter som må styrkes for å bedre helsetilbudet til utviklingshemmede, disse punktene er:

- 1) Personer med nedsatt funksjonsevne skal få relevant og helhetlig helsetjenestetilbud når de trenger det. Dette gjelder både diagnostisering, medisinsk behandling og oppfølging og habilitering/rehabilitering.

- 2) Man bør styrke kompetansen hos helse- og sosialpersonell når det gjelder å tolke signaler på helseplager hos personer som selv ikke kan presentere sine behov for helsetjenester.
- 3) Man bør styrke kompetansen hos helse- og sosialpersonell om utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske diagnoser/tilstander (NAKU rapport desember 2007).

Disse hovedpunktene fra St. meld. nr. 40 er punkter som også går igjen i intervjuene. Det var flere som påpekte at når det var flere vernepleiere som jobbet i en bolig (eller rundt en bruker), var det en styrke for å kunne tolke og forstå signaler på sykdom og helseplager.

Utfordringen med å skulle gi/tilby helhetlige helsetjenester til utviklingshemmede består nok av mange ulike perspektiv, men hovedproblemet er nok i mange sammenhenger at det er for lite kunnskap og forståelse for helseutfordringer hos utviklingshemmede i mange deler av helsetjenesten. Dette var noe som mange av de som ble intervjuet så på som en utfordring. Når en i møte med deler av helsetjenesten som ikke kjenner den utviklingshemmede pasienten som kommer, hadde flere opplevd dette som vanskelig. De som følgepersonal ble ikke tatt på alvor når de forsøkte å forklare hvordan ting bør legges til rette for at denne pasienten skal få en best mulig behandling og opplevelse av oppholdet på legevakt/sykehus. Andre opplevelser var at når det var utviklingshemmede pasienter som var innlagt over tid på avdeling, ble det ikke gitt samme oppfølging til disse pasientene som til de øvrige pasientene på avdelingen. De ble på en måte ikke avdelingens pasient, bare var der med personalet fra boligen.

Disse erfaringene er med på å styrke de ulike utredningenes konklusjoner om at helsetilbudet til utviklingshemmede ikke er tilfredsstillende ved at de ofte ikke får riktig behandling til riktig tid. Men her er det alle som jobber med utviklingshemmede som har et ansvar. Det er de som til daglig har omsorg for de utviklingshemmede som til enhver tid må vurdere om en skal ta kontakt med helsetjenesten, så kompetansen på helseoppfølging på dette nivået må også styrkes om en skal få til en helhetlig helseoppfølging av utviklingshemmede. Dette var også nevnt som et punkt i rapporten fra NAKU (desember 2007).

De som ble intervjuet som i sin jobb hadde kontakt med flere boliger for utviklingshemmede, fortalte at det kunne være stor variasjon i kunnskap og kompetanse hos de som jobbet i de ulike boligene. Det var ikke noe entydig kriteriet om hva som skulle til for at de som jobbet i

en bolig hadde god kunnskap og kompetanse, men det ble trukket fram flere ganger at om det er nok vernepleiere (eller andre med treårig høyskoleutdanning) kan dette ha en positiv effekt på kompetansen. Det ble også vektlagt at det er dyktige personal som jobber i bolig som ikke har formell kompetanse, men som kanskje kjenner den utviklingshemmede godt og gjør en god jobb ut i fra den kjennskapen.

Da det er fastlegen som de fleste nevnte som en nøkkelperson for videre utredning/behandling i spesialisthelsetjenesten, er det helt avgjørende hva fastlegen har av kunnskap om andre instanser å henvise til. Av erfaring er det hos fastlegene varierende kunnskap om hva som fins av andre kompetansesenter og behandlingstilbud. Det kom fram av erfaringene til de som ble intervjuet at det nok også er varierende hva fastleger har av kunnskap om for eksempel utviklingshemming og medisiner, noe som er et av de vanskeligste temaene rundt utviklingshemming og helseoppfølging. Flere av de som ble intervjuet (avdelingsleder i bolig, psykiater) pekte på dette som en av svakhetene i helseoppfølgingen, at oppfølgingen av for eksempel psykofarmaka ikke blir fulgt opp slik det skal, og at det heller ikke blir gjort vurderinger om det er behov for å endre medisiner om ikke vernepleiere fra bolig tar dette opp med fastlegen. Det er viktig og riktig at vernepleiere (eller andre) fra bolig tar kontakt med fastlege for å diskutere medisiner og annen behandling, men som flere nevnte er det ofte utskiftninger av personalet og da er det viktig at fastlegen har en koordinerende rolle i forhold til helseoppfølgingen.

6.0 Drøfting

I dette kapittelet vil jeg drøfte funnene mine. Jeg vil drøfte hvordan funnene mine kan være med på å belyse temaet utviklingshemming og helseoppfølging, og hvorfor helsetilbudet til utviklingshemmede er slik det er i dag. Jeg vil se på hvilke mekanismer som kan være med på å påvirke hvilke faktorer som fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.

6.1 Helseoppfølging av utviklingshemmede

Ansvarsreformen skulle bidra til at de utviklingshemmede skulle få bedre levekår, og få tjenester på lik linje som resten av befolkningen. Dette er gode og riktige intensjoner med tanke på normalisering og integrering, som var en stor del av reformtanken (NOU 2001:22). Men det kan synes som at en ikke helt har klart å lykkes med det som var intensjonen. Det har ved flere anledninger blitt gjennomført levekårsundersøkelser for personer med utviklingshemming, hvor resultatet har vært at levekårene ikke er tilfredsstillende. Dette kan virke underlig, at en gruppe av befolkningen til stadighet må undersøkes for at en skal forsikre seg om at levekårene er tilfredsstillende. Enda mer underlig kan det være at det etter gjentatte undersøkelser påpekes svakheter og mangler, uten at det er betydelig bedring ved neste levekårsundersøkelse.

Jeg har i denne oppgaven konsentrert meg om helseoppfølgingen av utviklingshemmede, hvordan helsetilbudet til utviklingshemmede oppleves for de som kommer i kontakt med utviklingshemmede i jobben sin. Jeg har også sett litt på om hvordan endringen av helsetilbudet har vært etter Ansvarsreformen. Jeg har ikke selv arbeidserfaring fra å ha jobbet med utviklingshemmede i HVPU, men har lest ulike utredninger om reformen og flere av de jeg har intervjuet har jobbet i HVPU. Erfaringen til de informantene som jobbet i HVPU, er at det de utviklingshemmede som bodde på sentralinstitusjon hadde et mer helhetlig helsetilbud da, enn hva som er erfaringen fra dagens helseoppfølging av utviklingshemmede generelt.

I tiden etter avviklingen av HVPU ble det overført økonomiske midler til de ulike delene av spesialisthelsetjenesten, slik at de skulle være bedre rustet for å ivareta behovene til de utviklingshemmede som fram til da hadde bodd på institusjon, og da fått sine helsetjenester der. Nå mange år etter gjennomføringen av reformen kan en undres på hvor det ble av disse

midlene, det er per i dag ikke noe styrkede helsetjenester til personer med utviklingshemming. Det som ble opprettet som egen spesialisthelsetjeneste i etterkant av reformen er habiliteringstjenesten, som også er en spesialisthelsetjeneste i dag, men mandatet der er i størst grad veiledning og utredning.

Tanken om at alle skal få lik tilgang til helsetjenester kan for noen være en ulempe. Spesielt personer med utviklingshemming trenger ofte mer og spesialiserte helsetjenester enn resten av befolkningen. Skal alle inn i et standardisert system kan det for enkelte pasientgrupper bety at de ikke får den oppfølgingen som de har behov for, ut i fra deres behov for helsetjenester.

6.2 Forskningsspørsmålene

Forskningsspørsmålene vil sette søkelys på den oppfatning jeg selv har og erfaringene informantene har delt med meg. Det er vanskelig å komme med helt entydige svar på disse spørsmålene, men de er besvart med det som tyder på å være en tendens i helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming. Det er mange positive erfaringer, men også mange negative erfaringer. Dessverre ser det ut til at de negative erfaringene er i overtall, noe som for enkeltpersoner med utviklingshemming kan få alvorlig utfall ved at det blir under- eller feilbehandling på grunn av svikt i systemet.

6.3 I hvilken grad opplever tjenesteyterne helsetilbudet til personer med utviklingshemming tilfredsstillende?

Dette er et spørsmål en vil kunne få ulike svar på, avhengig av hvem en spør og hva slags erfaring de en spør har. De fleste informantene hadde erfaring med at når utviklingshemmede først kom til riktig instans i helsetjenesten, var oppfølgingen/behandlingen god. Flere hadde imidlertid erfaring med at det i noen tilfeller kunne ta lang tid å komme til riktig instans. Dette er også noe av det som blir tatt opp som problematisk i levekårsundersøkelser for utviklingshemmede, at kompleksiteten i helseutfordringer hos utviklingshemmede gjør at riktig behandling ofte kommer for sent.

Det har i mange år kommet kritikk mot helsetilbudet til personer med utviklingshemming, uten at det har blitt gjennomført store endringer. Det må sies å være kritikkverdig ved at en tar en status på hvordan en tjeneste fungerer, konkluderer så med at tjenesten ikke er tilfredsstillende, men setter ikke i verk tiltak for å bedre forholdene.

6.4 Hvordan oppleves samarbeidet mellom nivåene av de som jobber i tjenesteytingen innen de ulike tjenestene?

Samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste var noe alle informantene hadde erfaring med. Det var både gode og mindre gode erfaringer hos de fleste. Noe av utfordringen med et samarbeid på tvers av disse nivåene er hvordan en tenker rundt sykdom og behandling. Kommunehelsetjenesten har en tanke om at en i størst mulig grad skal forebygge sykdom dersom det er mulig. Spesialisthelsetjenesten har en mer behandlende tankegang, fokuset er å behandle oppstått sykdom. Det kan virke som det er et noe ulikt syn på hva som hører hjemme hvor. Det oppleves som at spesialisthelsetjenesten i noen tilfeller avslår eller avslutter behandling for fort. Dette kan særlig ramme pasientgruppen utviklingshemmede, da de ofte kan ha et mer diffust og uavklart symptom-bilde.

6.5 I hvilken grad er det tilstrekkelig kompetanse om utviklingshemming og helseoppfølging innen de ulike tjenestene?

Ut fra funnene fra intervjuene og gjennomgang av ulike utredninger ser en tydelig at det er store variasjoner i kompetansen om utviklingshemmede og helseoppfølging på alle nivå. Dette er noe som i enkelte tilfeller kan få alvorlige konsekvenser ved at sykdom ikke blir oppdaget tidlig nok eller det blir gitt feil behandling fordi en feiltolker symptomer.

6.6 Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglig samarbeid er et viktig element i samhandlingsreformen, tverrfaglig samarbeid skal danne grunnlaget for intensjonen med samhandlingsreformen hvor målet er å tilby helhetlige helsetjenester til hele befolkningen. Svikt over tid i å gi helhetlige helsetjenester til befolkningen resulterte i samhandlingsreformen som skulle pålegge helsetjenesten å samarbeide om pasienten, slik at pasienten skal få et koordinert og helhetlig tilbud.

Samhandlingsreformen skulle bidra til økt tverrfaglig samarbeid innen helsetjenesten, en god og viktig intensjon. Men slik det oppleves av enkelte pasientgrupper og enkelt pasienter er ikke det tverrfaglige samarbeidet godt nok for å yte helhetlige helsetjenester.

Som det kom fram i flere intervju så er det flere instanser i helsetjenesten som *"ikke er vant til å samarbeide"*, eller ikke er vant til å samarbeide med flere instanser samtidig for å få til et helhetlig tilbud. Samhandlingsreformen i seg selv skaper ikke samarbeid, det må skapes en

forståelse for viktigheten av samarbeid hos de partene som bør inngå i et samarbeid. Jo mer kompleks helseutfordring det er rundt en pasient, desto viktigere er det at det opprettes et godt tverrfaglig samarbeid.

Det kan være mange faktorer som bidrar til at det ikke blir opprettet godt tverrfaglig samarbeid rundt pasienter som har behov for det. Kultur for samarbeid, tid til samarbeid, helhetlig forståelse, kjennskap og kunnskap om andre samarbeidspartnere, vil kunne være elementer som bør være tilstede for å få til et samarbeid. Holdningsendring er vel kanskje det som her kan være avgjørende om en får til et godt tverrfaglig samarbeid.

Som tidligere nevnt i oppgaven er erfaringen at enkelte instanser vegrer seg for å gi tilbud til pasienter med utviklingshemming, og samarbeide om et slikt tilbud. Det er selvfølgelig uheldig og beklagelig at det er slik, men en kan undres over hvorfor det er slik. Ut fra hvordan en blir avvist fra disse instansene kan det virke som at de ikke ser behovet for deres kompetanse til pasienter med utviklingshemming. Dette kan dreie seg om holdninger og kunnskap om utviklingshemmede. Det kan og være usikkerhet om hvordan en skal forholde seg til og behandle pasienter med utviklingshemming. Det kan også dreie seg om uvitenhet om boforholdene til personer med utviklingshemming. Det kan virke som mange helsearbeidere tror at utviklingshemmede bor på institusjon med god helsefaglig oppfølging. Men det er som kjent ingen institusjoner igjen slik det var under HVPU, og det er ikke alltid at det er personell med helsefaglig kompetanse i boligene hvor de utviklingshemmede har et botilbud. De utviklingshemmede bor i en bolig slik som alle andre, med bistand til å bo. Det er i hovedsak bistand til daglige gjøremål de fleste utviklingshemmede har bistand til, og ikke i så stor grad helseoppfølging som noen ser ut til å ha en antagelse om.

6.7 Spesialisering

Tanken om spesialisering på et felt, slik at en blir spesielt god på dette, er i utgangspunktet god. Med mye spesialisering kan det bli en utfordring å kunne gi helhetlige helsetjenester til befolkningen. Faren er at en blir så fokuset på et veldig lite område eller felt, at en ikke klarer å se helheten i et behandlingsforløp. Utfordringen blir betydelig større når det forventes i samhandlingsreformen at det skal være tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Det er viktig og nødvendig med tverrfaglig samarbeid mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste for å kunne gi helhetlige tjenester, men

samarbeidet kompliseres i noen grad av utgangspunktet til de samarbeidende partene. Som tidligere nevnt er det ulikt fokus på forebygging og behandling på disse nivåene. Det er også økonomiske føringer som ligger til grunn for hvordan en behandler og gir oppfølging. En skal følge ulike standarder for forløp ved ulike typer lidelser, noe som ikke alltid er like heldig.

Det er spesielt utfordrende å få til helhetlige helsetjenester overfor pasienter med utviklingshemming, hvor sykdomsforløpet ofte er komplekst og arter seg annerledes enn hos normalbefolkningen.

6.8 Kunnskap om utviklingshemmede og helseoppfølging

Det viser seg at kunnskapen om utviklingshemmede og helseoppfølging ikke alltid er god nok. Dette kommer fram i ulike rapporter og utredninger, samt erfaringer fra personer som er i kontakt med personer med utviklingshemming.

Det er mye som har blitt betydelig bedre de siste årene når det dreier seg om utviklingshemmede og helseoppfølging. Som tidligere nevnt har kunnskapen om kompleksiteten rundt helseutfordringer hos utviklingshemmede fått større aksept og større plass i forskning, men det er fremdeles et stykke igjen før det er godt nok.

For å starte med de som jobber med personer med utviklingshemming til daglig, så ser man en svikt allerede her. Lossius- utvalget (NOU 1985:34) konkluderte med at kompetansen hos de som jobbet på institusjonene under HVPU ikke var god nok til å ivareta de utviklingshemmede, og mente at dette var noe kommunene kunne ivareta like godt eller bedre. Som det kom fram under flere av intervjuene er kompetansen i boligene varierende fra sted til sted. Det er selvfølgelig vanskelig å sammenligne kompetansen fra før reformen og hvordan det er i dag, men det er helt klart at kompetansen hos dem som jobber rundt de utviklingshemmede ikke er tilfredsstillende. Det kom fram i flere av intervjuene at det er vanlig at det jobber mange uten relevant utdanning i tjenesten for utviklingshemmede.

Årsaken til at det jobber mange uten relevant utdanning i tjenesten for utviklingshemmede, kan være mange. Det er stort behov for ansatte og det er mye deltidsstillinger. Det kan av mange oppfattes som lavstatusyrke. Videre er det økonomisk gunstig for arbeidsgiver (kommunen) å ansette assistenter framfor personer med høgskoleutdanning. Det er heller ikke

noe lovkrav om kompetanse til de som jobber i tjenesten for utviklingshemmede, det eneste er om det er fattet vedtak om bruk av tvang og makt. Personer med utviklingshemming er en svak brukergruppe, som i liten grad selv klager på tjenestetilbudet.

Det framkommer gjennom både rapporter og erfaringer fra personer som kommer i kontakt med utviklingshemmede, at andre som jobber i helsetjenesten har varierende kunnskap om utviklingshemmede og kompleksiteten rundt helseutfordringer hos personer med utviklingshemming. Noe av årsaken til dette kan være at pasientgruppen utviklingshemmede er en relativt liten pasientgruppe, som også har store helseutfordringer. Gjennomsnittlig har hver fastlege 10- 15 personer med utviklingshemming på sin liste. Da variasjonene innen denne pasientgruppen også er større enn i det som en betegner som normalbefolkningen, kan det være utfordrende for en fastlege gjennom erfaring å opparbeide seg god nok kunnskap om pasientgruppen.

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten som sjelden kommer i kontakt med utviklingshemmede, kan oppleve usikkerhet i møte med pasienter med utviklingshemming. Mer vektlegging av dette temaet i ulike utdanninger hvor en kan forvente å møte pasienter med utviklingshemming, kan tenkes å være en måte å få en bedre forståelse for denne pasientgruppen. Økt fokus kan bidra til økt interesse, som igjen kan føre til økt kunnskap om pasientgruppen.

Den grunnleggende kunnskapen om utviklingshemmede og helseutfordringer viser seg å være for dårlig. Personer med utviklingshemming er en sammensatt gruppe med store forskjeller i funksjon og hjelpebehov. Det viser seg at det er mangler i kunnskapen om utviklingshemmede hos mange av de som yter tjenester til personer med utviklingshemming. Mange av de ansatte har lav eller ingen helsefaglig bakgrunn, ofte blir da kompetansen rundt de utviklingshemmede ikke god nok. Store variasjoner innen gruppen utviklingshemmede stiller store krav til dem som skal yte tjenester, og enda større krav stilles det når en skal forstå helseutfordringene som de utviklingshemmede kan slite med. Man bør besitte kunnskap om både utviklingshemming og helseoppfølging (medisinkompetanse) for på best mulig måte å kunne ivareta denne pasientgruppen.

Da det i de senere årene også har vært mer forskning og fokus på gruppen utviklingshemmede og helseoppfølging foreligger det mye ny kunnskap. Dette er kunnskap det er viktig at kommer ut til de som skal gi utviklingshemmede helsetjenester.

Utarbeidelse av tydeligere retningslinjer for helseoppfølging av utviklingshemmede har kommet på bakgrunn av at en så at de førende retningslinjene ikke ble fulgt opp. Det er anbefalt at personer med utviklingshemming skal ha årlig helsekontroll, selv om det ikke er tegn til sykdom. Dette har vært anbefalt helt siden tiden før Ansvarsreformen, men er noe mange fastleger ikke har vært klar over, og kanskje heller ikke fullt ut sett hensikten med. Hensikten med årlig helsekontroll av personer med utviklingshemming er å avdekke sykdom i et tidlig stadiet, dette er viktig da mange personer med utviklingshemming ikke selv gir uttrykk for sykdom eller smerte (NAKU, desember 2007).

6.9 Ansvarsdeling

For å lykkes med tverrfaglig samarbeid i helsetjenesten for personer med utviklingshemming, er det avgjørende at en klarer å få til en klar og tydelig ansvarsdeling. Det viser seg at dersom en klarer å få til en klar ansvarsdeling er det enklere å yte helhetlige tjenester. De fleste personer med utviklingshemming har behov for tjenester fra flere instanser, og på denne måten har de krav på individuell plan og ansvarsgruppe. Det som ofte svikter i denne sammenhengen er at det er ingen som er lovpålagt å være koordinator for et slikt samarbeid. Det kan da noen ganger være noe tilfeldig om en får opprettet ansvarsgruppe og utarbeidet individuell plan. Det burde kanskje vært slik at når noen har en rettighet, som for eksempel individuell plan, skulle også noen fått en plikt til å ivareta dette, slik at rettigheten kunne bli oppfylt. Dette kan sies å være noe av svakhetene i systemet, det er ikke samsvar mellom rettigheter og plikter. Det er heller ingen sanksjoner om en ikke oppfyller sine plikter.

6.10 Rettighetsutvalget

Rettighetsutvalgets referansegruppe ble av barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet opprettet høsten 2014. Referansegruppen skulle komme med forslag for å imøtekomme de politiske målene for mennesker med utviklingshemming. Allerede i løpet av de første månedene av 2015 hadde en av partene trukket seg og begrunnet det med at utvalget ikke representerte på en god nok måte gruppen som utvalget skulle gi en uttalelse om. Det kom kritikk umiddelbart etter opprettelsen av utvalget mot statsråd Solveig Horne om at det

manglet viktige representanter for å kunne belyse gruppen utviklingshemmede på en helhetlig måte. Statsråd Solveig Horne gjorde ingen endringer i sammensetningen i utvalget tross kritikken. Først da professor Sandvin trakk seg tok statsråd Solveig Horne kontakt med NFU om representasjon i utvalget.

Rettighetsutvalget ble opprettet på bakgrunn av at levekårene til mennesker med utviklingshemming ikke tilfredsstillende de standarder en har satt. Dette tyder på at målene med Ansvarsreformen fremdeles ikke er oppnådd. Det har etter Ansvarsreformen vært gjennomført flere levekårsundersøkelser som omhandler mennesker med utviklingshemming, og det har i etterkant av undersøkelsene blitt påpekt svikt på flere områder. Svakheten her kan sies å være at det ikke har blitt satt i verk tiltak for å bedre de områdene som det er avdekket svikt på. Det kan tyde på at det er uklare ansvarsforhold i oppfølgingen av disse levekårsundersøkelsene.

Utydelige og uavklarte ansvarsforhold for hvem som skal følge opp manglene i etterkant av levekårsundersøkelsene, kan være en av grunnene til at det fremdeles ikke er tilfredsstillende forhold på flere områder for mennesker med utviklingshemming. Det kan også tyde på at gruppen mennesker med utviklingshemming har lav prioritet i forhold til å få bedret levekårene på flere områder.

Det er viktig og bra at det igjen settes søkelys på levekårene til mennesker med utviklingshemming når det viser seg å være mangler på flere viktige områder. Men det er ikke noe automatikk i at forholdene bedres bare på grunn av at det nedsettes et utvalg som skal konkludere med hva som svikter. Det må også settes i verk tiltak slik at levekårene faktisk bedres.

6.11 Holdninger

Holdningene som mange av informantene beskriver fra andre i helsetjenesten overfor mennesker med utviklingshemming, bærer preg av uvitenhet og usikkerhet. Min egen erfaring og erfaringen til informantene bærer preg av at mange innen helsetjenesten ikke har god nok kunnskap om utviklingshemmede og helseoppfølging. I situasjoner hvor følgepersonalet forsøker å informere andre i helsetjenesten om hvordan en bør forholde seg til denne pasienten, opplever de som følger den utviklingshemmede at de ikke blir hørt eller forstått. Selv om man i møte med mennesker med utviklingshemming kan føle usikkerhet og

manglende kunnskap, kan man ved å være ydmyk i møte med den utviklingshemmede pasienten og følgepersonalet, være med på å skape tillit, som igjen vil være et godt utgangspunkt for samarbeid.

7.0 Oppsummering

Tverrfaglig samarbeid i helsetjenesten er viktig for å kunne tilby helhetlige tjenester til riktig tid. Funnene peker på ulike faktorer som er med på å både fremme og hemme tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming.

Erfaringene til informantene har vært med på å bekrefte mye av det som kommer fram i forskning på feltet. Noe av det som går igjen er manglende kunnskap om utviklingshemming og helseoppfølging, både hos omsorgspersoner og andre i helsetjenesten. Dette er en stor utfordring som vi også finner igjen tilbake til HVPU, og grunnlaget for gjennomføringen av Ansvarsreformen. Som flere av informantene påpekte så er mye blitt bedre etter reformen, men helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming har fremdeles store mangler. Det ble påpekt at på sentralinstitusjonene var det et system for helseoppfølging av de utviklingshemmede som bodde der, et system som nå ikke er til stede.

Det viser seg at determinanter på de ulike nivåene, systemiske, organisatoriske og relasjonelle er alle viktige i tverrfaglig samarbeid, spesielt i helseoppfølgingen av utviklingshemmede. Denne studien peker på ulike determinanter som er viktige, og av disse er kunnskap og holdninger på relasjonelt nivå avgjørende i helseoppfølgingen av utviklingshemmede og det tverrfaglige samarbeidet her. Ved mangelfull kunnskap og holdninger som ikke ivaretar den utviklingshemmede vil tverrfaglig samarbeid være svært vanskelig, da spiller det liten rolle om determinantene på de andre nivåene legger godt til rette for samarbeid.

Determinanter som har betydning for tverrfaglig samarbeid på det organisatoriske nivået er spesialisering, ansvarsdeling og utarbeidelse av felles målsetting for arbeidet. Her spiller også lederstruktur en viktig rolle, hvordan tjenesten er organisert og hvordan leder utfører sin ledergjerning. De systemiske determinantene legger premisser ut i fra lover og retningslinjer, som videre legger premissene for utdanninger og profesjoner. Studien viser at profesjonskamper vanskeliggjør tverrfaglig samarbeid.

Tverrfaglig samarbeid er viktig i helsetjenesten for å kunne yte helhetlige tjenester, noe som er særdeles viktig overfor mennesker med utviklingshemming som ofte i liten grad kan gi uttrykk for egen sykdom.

Konsekvensene av fraværende eller svekket tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av mennesker med utviklingshemming kan få alvorlige konsekvenser i form av at sykdom blir feilbehandlet eller oppdaget for sent. Et godt tverrfaglig samarbeid vil i stor grad hindre at slike svikt vil skje.

7.1 Veien videre

Gjennom hele prosessen med masteroppgaven har jeg tilegnet meg (for meg) ny kunnskap om helseoppfølging av utviklingshemmede, og blitt mer bevisst på hva som kan fremme og hemme samarbeid rundt denne pasientgruppen. Jeg har sett verdien av stabilitet og kontinuitet for pasientgruppen utviklingshemmede, og viktigheten av kunnskap om utviklingshemmede og helseutfordringer. Uten riktig kunnskap vil tverrfaglig samarbeid om denne pasientgruppen ikke bidra i tilstrekkelig grad til helhetlige tjenester. Tillit til hverandre vil kunne bidra til et godt tverrfaglig samarbeid.

Jeg tenker at en del av funnene i denne oppgaven kan overføres til andre pasientgrupper hvor det er stort behov for tverrfaglig samarbeid for å kunne tilby helhetlige helsetjenester. Spesielt svake pasientgrupper hvor helseutfordringene er komplekse og sammensatte, for eksempel ROP- pasienter (pasienter med samtidig rus og psykiske lidelser). I forhold til denne gruppen kan det også bli utfordringer knyttet til hvem i helsetjenesten som skal være hovedansvarlig/koordinator når det er behov for tjenester fra flere instanser/etater. Andre utsatte grupper er eldre med sammensatte utfordringer, spesielt demens.

Referanser

Baasland, G. Og Engedal, K. (2009). Bruk av psykofarmaka hos mennesker med utviklingshemning. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 129 (17) 1751-1753.

Eknes, J. (Red.). (2001). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Otta: Universitetsforlaget.

Eknes, J, Bakken, T. L, Løkke, J. A, Mæhle, I. (2009). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E. (Red.). (2014). *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fredheim, T. (2014). *Fastlegens behandling og oppfølging av personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det*. (Doktorgradsavhandling), Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.

Jacobsen, D I. (2011). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Johannesen, A, Tufte, P. A, Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

Kaufmann, G, og Kaufmann, A. (2013). *Psykologi i organisasjon og ledelse*. Bergen: Fagbokforlaget.

Lauvås, K, og Lauvås, P. (2008). *Tverrfaglig samarbeid- perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Meld. St. 45 (2012-2013). (2013). *Frihet og likeverd- Om mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

- Molander, A, og Terum, L. I. (2010). *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Skipnes As: NAKU
- NOU 1985:34 (1985). *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. Oslo: Sosialdepartementet.
- NOU 2001:22 (2001). *Fra bruker til borger*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- NOU 2005:03 (2005). *Fra stykkevis til helt- En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nylehn, B, og Støkken, A. M. (Red). *De profesjonelle*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nylehn, P. (2007). Mindre, men også tyngre håndbagasje. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 127 (8), 1021.
- San Maritn-Rodriguez, L., Beaulieu, M.D., D'Amour, D., Ferra-Videla, M. (2005). *The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies*. I: *Journal of Interprofessional Care*, May 2005. Supplement 1: 132-147.
- Statens helsetilsyn. (2000). *Utredningsserie 5-2000. Utviklingshemmede med alvorlige atferdssavvik og/eller psykiske lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- St.meld. nr. 40 (2002.2003). (2003). *Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer*. Oslo: Sosialdepartementet.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Strand, N. (2011). Vi må skille psykisk lidelse fra autisme. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48 (3). 266-267.

Sundar, T. (2001). Svikt i helsetjenester til psykisk utviklingshemmede. *Tidsskrift for Norsk legeforening*, 121. (07) 865.

Willumsen, E. (Red.). (2009). *Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ødegård, A. (Red.). Willumsen, E. (2014). *Tverrprofesjonelt samarbeid- et samfunnsoppdrag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg

Informasjonsskriv- Forespørsel og samtykke til intervju i forbindelse med masteroppgave til studiet ”Tverrfaglig samarbeid i helse og sosialsektoren”

Jeg er student ved Høgskolen i Østfold, Tverrfaglig samarbeid i helse- og sosialsektoren, masterstudium. I arbeidet med min masteroppgave ønsker jeg å intervju personell jeg tenker kan sitte med nyttig informasjon om problemstillingen knyttet til min masteroppgave:

”Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?”

Bakgrunn og formål

Som del av studiet ”Tverrfaglig samarbeid i helse og sosialsektoren” ved Høgskolen i Østfold har jeg valgt helseoppfølging av utviklingshemmede som tema. Problemstilling til masteroppgaven min er: ”Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?”

Bakgrunn for valg av dette temaet er at i min jobb som vernepleier i flere år har opplevd at helseoppfølgingen av utviklingshemmede kunne vært betydelig bedre. I arbeidet med masteroppgaven vil jeg ta utgangspunkt i HVPU- reformen, intensjonen med reformen og hvordan helsetilbudet til utviklingshemmede oppleves i dag.

Jeg vil se nærmere på ulike offentlige utredninger knyttet opp mot levekår for utviklingshemmede og ulike undersøkelser/forskningsarbeid. Jeg vil også benytte meg av intervju, og vil da intervju personell som kommer i kontakt med utviklingshemmede, nærpersoner og personell i spesialisthelsetjenesten.

Intervju som datainnsamlingsmetode

For å få informasjon om hvordan helseoppfølgingen av utviklingshemmede oppleves for de personene som kommer i kontakt med personer med utviklingshemning, ønsker jeg å intervju helsepersonell på ulikt nivå. Jeg ønsker da å intervju personer som jobber med den daglige omsorgen for utviklingshemmede, fastlege og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Dette for å se om det oppleves ulikt ut i fra hvor nært en jobber i forhold til utviklingshemmede, og om det er ulike utfordringer på de ulike nivå.

Deltakelse i studien

Det vil bli gjennomført intervju, hvor fokus vil være på hvordan helsepersonell opplever helseoppfølgingen av utviklingshemmede, og hvordan tverrfaglig samarbeid evt. kan påvirke dette.

Det vil bli tatt lydopptak under intervjuene. Disse opptakene vil bli oppbevart forsvarlig så lenge arbeidet med masteroppgaven pågår. Når arbeidet med masteroppgaven er avsluttet vil lydopptakene bli slettet. Personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og informantene vil bli anonymisert i oppgaven.

Intervjuene vil ha en varighet på ca 1 time.

Tidsplan for masterarbeidet

Intervjuene planlegges å være gjennomført i løpet av vinter/vår 2015. Masteroppgaven skal etter planen være avsluttet våren 2015.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta som informant til denne masteroppgaven, og en kan når som helst trekke sitt samtykke.

Dersom det er spørsmål til studien kan det stilles til Marit Torgauten, student tlf: 48 26 12 03, eller veileder Helge Ramsdal, Høgskolen i østfold.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg 2

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til å bli intervjuet til arbeidet med masteroppgave i studiet ”Tverrfaglig samarbeid i helse og sosialsektoren” ved Høgskolen i Østfold, av masterstudent Marit Torgauten.

Problemstilling: Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

Navn:.....

Arbeidssted:.....

Tlf:.....

Vedlegg 3

Intervjuguide ny utgave

Problemstilling: *Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?*

Forskningsspørsmål:

Er helsetilbudet til personer med utviklingshemning tilfredsstillende?

Hvordan er samarbeidet mellom nivåene, kommune og spesialisthelsetjeneste?

Er det tilstrekkelig kompetanse på alle nivå, omsorgspersoner, kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste?

Bakgrunns spørsmål:

Hva slags utdanning/stilling har du?

Hvor mange år har du jobbet i forhold til personer med utviklingshemning?

Spørsmål gjennom hele intervjuet: Kan du utdype? Har du eksempler?

Tverrfaglig samarbeid

I hvilken grad opplever du at det er tverrfaglig samarbeid i forbindelse med helseoppfølging av utviklingshemmede?

Hva mener du kan fremme tverrfaglig samarbeid for å kunne gi utviklingshemmede best mulig helseoppfølging?

Hva mener du kan hemme tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?

Samarbeidsarenaer

Er det utarbeidet arenaer som legger til rette for samarbeid mellom tjenesteytere som på tvers av nivå skal ivareta helseoppfølgingen av utviklingshemmede?

Har du erfaring med ansvarsgruppe og individuell plan for utviklingshemmede?

- Hvordan fungerer dette?

- Opplevs dette som en hjelp til å samarbeide på tvers av etater?

Utfordringer

Hva opplever du som utfordrende i møte mellom utviklingshemmede og helsevesenet?

Er det utfordringer i forhold til ansvarsdeling, hvem som skal følge opp hva?

Forståelse/ tillit til andre profesjoner

Hvordan opplever du at de ulike nivåene har forståelse for hverandre og kommuniserer i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?

- Formidles viktig info til hverandre?

Hvordan opplever du samarbeidet med andre tjenesteytere/profesjoner i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?

Opplever du at det er ulik faglig tilnærming i samarbeidet med andre profesjoner/nivåer i tjenesteytingen?

Har du tanker om hva som kan bidra til likere forståelse på tvers av profesjoner, i fortolkningen av helseutfordringer hos utviklingshemmede?

Opplever du at du blir respektert som fagperson med din fagkunnskap i samarbeid med andre profesjoner?

Har du tillit til andre profesjoner?- Er dette basert på erfaring?

Oppfølgings ”verktøy”

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har utarbeidet sjekklister for årlig helsesjekk av utviklingshemmede, er dette noe du bruker i ditt arbeid med utviklingshemmede?

Vedlegg 4

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Helge Ramsdal
Avdeling for helse- og sosialfag Høgskolen i Østfold
Remmen
1757 HALDEN

Vår dato: 16.04.2015

Vår ref: 42661 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.03.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

42661	<i>Hvilke faktorer fremmer og hemmer tverrfaglig samarbeid i helseoppfølgingen av utviklingshemmede?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Østfold, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Helge Ramsdal</i>
<i>Student</i>	<i>Marit Torgauten</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no