



Senter for
omsorgsforskning

Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming

En oppsummering av kunnskap

Anita Gjermestad

Utgitt av: Senter for omsorgsforskning, 2023

Tittel: Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming: En oppsummering av kunnskap.

English title: Quality of services for adults with severe/profound intellectual disability: A scoping review.

Forfatter: Anita Gjermestad, professor, VID vitenskapelige høyskole

Redaktør: Terje Emil Fredwall, professor, Senter for omsorgsforskning, sør, Universitetet i Agder

ISBN: 978-82-8340-133-2

ISSN: 2464-4382

Oppsummering nr. 32

Emneord: Personer med alvorlig/dyp utviklingshemming, kvalitet i tjenester, kvalitet i omsorg

Nettside: www.omsorgsbiblioteket.no

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Abstract	5
1. Innledning	6
1.1 Personer med alvorlig/dyp utviklingshemming.....	7
1.2 Særlige kjennetegn ved helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming	8
1.3 Kvalitet i tjenester	9
1.4 Kunnskapsoppsummeringens hensikt	10
2. Metode	11
2.1 Søkestrategi	12
2.2 Utvalg.....	13
2.3 Utvalgte publikasjoner	13
2.4 Analyse	14
2.5 Ekspertgruppe og intern fagfellevurdering.....	15
3. Lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter	17
3.1 Lovverk og sentrale forskrifter	17
3.2 Offentlige utredninger, meldinger til Stortinget, kartlegginger og rapporter	19
3.3 Faglige/nasjonale veiledere	21
4. Forskning og utviklingsarbeid	24
4.1 Forutsetninger for gode omsorgstjenester (strukturindikatorer)	24
4.2 Hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas (prosessindikatorer).....	27
4.3 Virkninger av tjenestene for brukerne (resultatindikatorer)	48
5. Konklusjoner	51
5.1 Kjernepunkter for å lykkes med kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming	51
5.2 Hva trengs det mer kunnskap om?.....	52
6. Verktøy og ressurser	54
7. Referanser	56
Om forfatteren	68

Sammendrag

I denne kunnskapsoppsummeringen utforskes indikatorer på kvalitet i tjenester til voksne med alvorlig/dyp utviklingshemming. Følgende forskningsspørsmål har vært styrende for arbeidet: *Hvilke kvalitetsdimensjoner ved tjenestetilbudene kommer til uttrykk i publikasjoner knyttet til forskning og utviklingsarbeid rettet mot voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming, og hvilke hovedresultater fremkommer?*

I alt 87 nasjonale og internasjonale publikasjoner fra forsknings- og utviklingsarbeid samt offentlige dokumenter og faglige retningslinjer om kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming er inkludert.

Personer med alvorlig utviklingshemming er borgere med alvorlig nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner. De kommuniserer hovedsakelig non-verbalt og har behov for livslange tjenester fra helse- og omsorgstjenesten og andre hjelpeinstanser.

Forståelsen av kvalitet som legges til grunn i oppsummeringen, er inspirert av Donabedians (1997) tre kvalitetsdimensjoner og indikatorer: struktur-, prosess- og resultatindikatorer. I tillegg til Donabedians kvalitetsindikatorer er også de syv hovedtemaene i Helsedirektoratets nasjonale veileder fra 2021 om gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming brukt som analytisk ramme for å vurdere kvalitetsdimensjonene i tjenestene.

Samlet sett viser resultatene fra oppsummeringen at kvalitet i tjenestene handler om tilstrekkelige ressurser, stabile tjenesteytere og spesialkompetanse. Spesialkompetansen dreier seg om non-verbal og førspråklig kommunikasjon, særlige og komplekse helsemessige og andre tilleggsutfordringer samt spesifikk observasjonskompetanse.

Oppsummeringen viser til følgende kjernepunkter for å lykkes med kvalitet i tjenestene til voksne personer med alvorlig utviklingshemming:

- ansatte har store stillingsstørrelser/-brøker, og tjenestene har turnusordninger som sikrer stabilitet og kontinuitet i personell som yter tjenestene.
- unngå store og samlokaliserte botilbud som krever et høyt antall ansatte.
- tett og nært samarbeid med familie med god kjennskap til den det gjelder, samt at foreldrenes innsikt brukes som ressurs og kilde til læring og kompetansebygging i tjenestene.
- årvåkenhet på at personer med alvorlig utviklingshemming har større helseutfordringer enn befolkningen ellers, og systematisk gjennomføring av årlige helsekontroller hos fastlege som fokuserer på den enkeltes helse, syn, hørsel, gjennomgang av medikamentbruk, smertevurdering, vurdering av stilling/holdning/sittestilling samt vurdering av generell livskvalitet.
- ansatte har nødvendig spesialkompetanse. Dette dreier seg særlig om:
 - › førspråklige og ikke-språklige kommunikasjonsformer samt kunnskap om hvordan helse- og sansemessige utfordringer påvirker og kompliserer den enkeltes kommunikasjon, funksjon og aktivitet i hverdagslivet.
 - › spesifikk observasjonskompetanse og oppfølging av den enkeltes somatiske og psykiske helse, trivsel og hverdagsutfordringer.
- oppmerksomhet på at brukertilfredshet, opplevelsen av trivsel og velvære kan være særlig utfordrende å innhente fra personer med alvorlig utviklingshemming, og at dette derfor må innhentes på alternative måter og i tett dialog med de som kjenner personen godt.

Abstract

In this scoping review, dimensions of quality in health care services for adults with severe/profound intellectual disabilities are explored. The following research question has guided the process: Which dimensions of quality in services are evident in scientific publications and reports related to persons with severe/profound intellectual disability, and what are the main findings? A total of 87 national and international publications are reviewed, in addition to official public documents and national guidelines.

Persons with profound intellectual disability are citizens with severely reduced cognitive and communicative functions. Their communication is mainly non-verbal, and they are in need of lifelong support from healthcare services and other authorities.

The understanding of quality underpinning this review is inspired by Donabedian's three dimensions and indicators of quality: *structure-, process- and result indicators*. In addition to Donabedian's indicators, the national guidelines from the Norwegian Directorate of Health "Good health and care services for persons with intellectual disability" and its main themes have guided the analytical process for assessing quality dimensions in health care services.

The results indicate that quality is related to sufficient resources, stability and continuity in staff and specialised competence. Specialised competence relates to non-verbal communication forms, in-depth knowledge of significant health challenges and additional challenges for this group, and also involves specific observational competence.

This review indicates the following key points for succeeding/fulfilling quality within health care services for persons with severe/profound intellectual disability:

- Staff in full positions and shift rotation plans which ensure stability and continuity within services provided.
- "Huge" residential housings bigger than the national recommended norm should be avoided.
- There should be close cooperation with family members and other next of kin who know the person well, and family and parental knowledge should be used as a source of learning and for building competence within services.
- Special attention should be given to the significant health challenges and risk for health problems that people with profound intellectual disability are exposed to. An annual health check with GP should be carried out with a focus on general health, vision, hearing, medication, pain assessment, positioning and general assessment of quality of life.
- Staff should have sufficient competence related to:
 - › Non-verbal communication forms and knowledge related to implications of sensory impairments and how these might complicate or enhance communication challenges as well as participation in everyday life.
 - › Specific observational competence in order to monitor the person's somatic as well as mental health, and well-being in everyday life.
- Attention towards the challenges related to gain knowledge about user-satisfaction, welfare and experiences of well-being for this group. And the fact that such knowledge has to be gained in alternative ways and in close dialogue with those who know the person well.

1. Innledning

Denne kunnskapsoppsummeringen identifiserer forsknings- og erfaringsbasert kunnskap som belyser sentrale kvalitetsmessige dimensjoner ved helse- og omsorgstjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming¹. I gjeldende konvensjoner, lovverk, forskrifter og retningslinjer er behov og kvalitetsdimensjoner i helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming i liten grad gjort eksplisitt. Selv om personer med alvorlig utviklingshemming omfattes av de samme kvalitetskravene til gode helse- og omsorgstjenester som befolkningen ellers, er det, med bakgrunn i deres komplekse, sammensatte og livslange tjenestebehov, nødvendig å samle og oppsummere kunnskap om kvalitet i tjenester som gjelder spesifikt for denne brukergruppen.

Fra flere hold vises det til at denne brukergruppen ikke har samme tilgang på omsorgstjenester av høy kvalitet som andre grupper (Beadle-Brown et al., 2016; Davis et al., 2018; Mansell, 2010; NOU 2016: 17). De siste årene har det vært mer oppmerksomhet på kvalitet i tjenester til personer med utviklingshemming, blant annet på bakgrunn av nasjonale tilsyn og kartlegginger i tjenestene. Disse viser at personer med utviklingshemming erfarer brudd på grunnleggende menneskerettigheter, ikke har tilgang til forsvarlige helse- og omsorgstjenester og at tjenestene er utformet på måter som hindrer selvbestemmelse, inkludering og deltagelse i lokalsamfunnet (NOU 2016: 17; Helsetilsynet, 2017).

Det siste nasjonale tilsynet med tjenester til personer med utviklingshemming (Helsetilsynet, 2017) viser at tjenestene preges av svak styring og høyt risikonivå. Det avdekkes svikt med potensielt alvorlige konsekvenser for brukernes livskvalitet og helse. Både de nasjonale kartleggingene og tilsynet favner helheten og mangfoldet av befolkningen som har diagnosen utviklingshemming, og som mottar helse- og omsorgstjenester. I denne kunnskapsoppsummeringen rettes det imidlertid et særlig blikk på det som gjelder voksne² med alvorlig utviklingshemming med bakgrunn i deres gjennomgripende og omfattende omsorgsbehov (Mansell & Beadle-Brown, 2012; Nind & Strnadova, 2020; Pawlyn & Carnaby, 2009). Målet er å synliggjøre hvilke kvalitetsdimensjoner som kan bidra til å sikre kvalitet i helse- og omsorgstjenester til denne gruppen.

For å klargjøre hvem personer med alvorlig/dyp utviklingshemming er, og hva som kjennetegner deres helse og funksjon, redegjøres det innledningsvis for dette med utgangspunkt i diagnostiske kriterier. Det vises også til internasjonal begrepsbruk om målgruppen.

1. Både i de inkluderte publikasjonene og i innspillene fra ekspertgruppen kommer det frem ulik begrepsbruk for å beskrive brukergruppen det her er snakk om. Det understrekes at spennet mellom de dypeste formene for utviklingshemming og alvorlig utviklingshemming kan være stort. Selv om det skilles mellom alvorlig og dyp utviklingshemming i det medisinske diagnosesystemet ICD-11, er det i praksis, i forskning og i utviklingsarbeid ulik og overlappende bruk av begrepene. For denne kunnskapsoppsummeringen hvor kvalitet i tjenester er i fokus, brukes derfor i hovedsak begrepet alvorlig utviklingshemming som en samlebetegnelse for både alvorlig og dyp utviklingshemming. Dette er gjort av pragmatiske grunner, vel vitende om at personer med henholdsvis alvorlig eller dyp utviklingshemming er svært ulike og har store variasjoner når det gjelder helse, kognisjon, kommunikasjon og fysisk funksjon.

2. I denne kunnskapsoppsummeringen er det voksne med alvorlig utviklingshemming som er i fokus. Forsknings- og utviklingsarbeid som involverer barn og unge med alvorlig utviklingshemming, er på grunn av omfanget ikke inkludert.

Videre presenteres noen kjennetegn ved gruppens helse- og omsorgstjenestebehov. Til slutt drøftes forståelsen av tjenestekvalitet og kvalitetsdimensjoner som ligger til grunn for denne kunnskapsoppsummeringen.

1.1 Personer med alvorlig/dyp utviklingshemming

Utviklingshemming er en medfødt eller tidlig ervervet tilstand som medfører nedsettelse i kognitiv, sosial og praktisk fungering (ICD-11). Det er også en samlebetegnelse på en rekke diagnoser og tilstander med intellektuell eller kognitiv funksjonsnedsettelse (NOU 2016: 17). I henhold til diagnosesystemet (ICD-11) deles utviklingshemming i fire undergrupper: *lett, moderat, alvorlig og dyp*. Personer med *alvorlig* utviklingshemming har ifølge diagnosesystemet en IQ på under 34 og en mental alder på 3–6 år. Personer med *dyp* utviklingshemming har en IQ på under 20 og en mental alder som er under 3 år. Både personer med alvorlig og med dyp utviklingshemming har behov for kontinuerlig omsorg og tilsyn (ICD-11), og de kan være vanskelig å skille diagnostisk fra hverandre.

Hvor mange personer som er diagnostisert med alvorlig eller dyp utviklingshemming i Norge, er vanskelig å anslå helt eksakt. Tallene spriker både nasjonalt og internasjonalt (Helsedirektoratet, 2019a; NOU 2016: 17). Per i dag foreligger det ikke ett komplett register over personer med diagnosen psykisk utviklingshemming i Norge (Helsedirektoratet, 2019a). I Helsedirektoratets (2019a) rapport om utredning og diagnostisering av utviklingshemmede oppgis det at forekomsten av personer med utviklingshemming i Norge ligger mellom 0,95 prosent og 1,23 prosent. Dette tilsvarer mellom 47.000 og 61.500 personer. Gjærum (u.å.) viser til en forekomst på 2–3 prosent for hele gruppen av utviklingshemmede basert på internasjonale epidemiologiske studier³, hvorav 0,3–0,5 prosent anslås å ha alvorlig utviklingshemming.

I tillegg til de kognitive og kommunikative nedsatte funksjonene har personer med alvorlig utviklingshemming ofte helsemessige, motoriske, somatiske og sansemessige tillegg utfordringer (Horgen et al., 2021; Nind & Strnadova, 2020; Pawlyn & Carnaby, 2009). Slike tillegg utfordringer kan både forsterke og komplisere den enkeltes totale funksjonsnedsettelse, særlig kommunikative utfordringer. Personer med alvorlig utviklingshemming uttrykker seg i liten grad med konvensjonelt språk, men kommuniserer med kroppsspråk, non-verbale ytringer, tegn til tale, bilder, piktogram eller andre alternative og supplerende kommunikasjonsformer (ASK) (Horgen et al., 2021). Selv om de fleste personer med alvorlig utviklingshemming har komplekse motoriske utfordringer og er avhengig av rullestol eller andre forflytningshjelpemidler, er det store sprik innad i gruppen. Det understrekes derfor at personer med alvorlig og dyp utviklingshemming også kan forflytte seg på egen hånd uten forflytningshjelpemiddel.

Internasjonalt brukes begrepene *profound intellectual and multiple disability* (PIMD) og *profound multiple learning disabilities* (PMLD) dels synonymt og om hverandre (Doukas et al., 2017; Maes et al., 2021; Mansell, 2010; Mencap, 2013; Nakken & Vlaskamp, 2007; Nind & Strnadova, 2020). PIMD anvendes også av den internasjonale organisasjonen International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities⁴.

3. Gjærum bruker begrepene mentalt retarderte og psykisk utviklingshemming synonymt. I artikkelen bruker hun beskrivelsen alvorlig retarderte om alvorlig utviklingshemming.

4. IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities). Organisasjonen har en egen interessegruppe for alvorlig og dyp utviklingshemming), <https://www.iassidd.org/profound-intellectual-and-multiple-disabilities/>

I Norge brukes også benevnelsen multifunksjonshemming, særlig i en spesialpedagogisk kontekst (Horgen et al., 2021; Statped, 2021). I tillegg kan også personer med alvorlig utviklingshemming inngå i begrepet personer med sammensatte behov, som brukes i både forskning og nasjonale veiledere (Anvik et al., 2019; Helsetilsynet, 2017).

Det er viktig å understreke at til tross for omfattende, komplekse og livslange hjelpebehov har personer med alvorlig og dyp utviklingshemming talenter, ressurser og potensialer til å uttrykke egen vilje, preferanser og behov, utvikle seg livet igjennom samt ta del i hverdagslivets gjøremål når det tilrettelegges for dette (Horgen et al., 2021; Gjermestad, 2020; Nind & Strnadova, 2020).

De nedsatte kognitive og kommunikative funksjonene til personer med alvorlig utviklingshemming må ikke brukes til å stille spørsmål ved deres menneskeverd, rettigheter eller medborgerskap (Fjetland & Gjermestad, 2018). Til tross for livslange og komplekse omsorgsbehov kan disse personene leve verdige og meningsfulle liv, men det fordrer støtte, særlig kompetanse og spesialisert kunnskap i helse- og omsorgstjenestene (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Mencap, 2013; Horgen et al., 2021).

1.2 Særlige kjennetegn ved helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming

Personer med alvorlig utviklingshemming lever i særlig sårbare og utsatte livssituasjoner på grunn av omfattende og komplekse tjenestebehov (Horgen et al., 2021; Doukas et al., 2017). Behovet for bistand og omsorg infiltrerer alle aspekter ved deres hverdagsliv (Helsedirektoratet, 2021a, s. 41). Livene til voksne personer med alvorlig utviklingshemming leves praktisk talt i helse- og omsorgstjenestene og medfører stor avhengighet til hjelpeapparatet livet igjennom. Deres gjennomgripende avhengighet av andres støtte i hverdagslivet påvirker særlig deres vilkår for selvbestemmelse og autonomi sammenlignet med andre borgere (Granlund et al., 2013).

Personer med alvorlig utviklingshemming har 2,5 ganger økt risiko for helsemessige utfordringer sammenlignet med befolkningen for øvrig (Andreassen et al., 2014; Eaton et al., 2021; Pawlyn & Carnaby, 2009). Eksempel på helsemessige utfordringer er:

- epilepsi
- ernærings- og fordøyelsesvansker
- respirasjonsvansker og smerteproblematikk
- søvnvansker og døgnrytmevansker
- atferdsvansker
- psykiske vansker
- sensoriske vansker
- motoriske vansker
- muskeltonusutfordringer
- progredierende tilstander og tap av ferdigheter
- bivirkninger av medisiner

Jo mer alvorlig utviklingshemmingen er, jo høyere er risikoen for utfordrende atferd, psykiske helseutfordringer, overgrep og bruk av tvang (Andreassen et al., 2014; Ellingsen, 2007; Pawlyn & Carnaby, 2009).

De nedsatte kognitive og kommunikative funksjonene medfører utfordringer når det gjelder forståelse og samtykke til helsehjelp (Helsedirektoratet, 2021a), og de er avhengig av andres støtte for å uttale seg om og medvirke i egne tjenester. Redusert eller manglende

Samtykkekompetanse er en særlig utfordring knyttet til å skape gode helse- og omsorgstjenester, da det innebærer risiko og at de er utsatt for krenkelser, overgrep, tvang og makt.

Det er som oftest familien og de pårørende som kjenner den enkelte best, og de er på derfor sentrale samarbeidspartnere for tjenestene (Horgen et al., 2021: NOU 2016: 17; Watson, 2016). I tillegg er det familie og pårørende som bistår med å fremme ønsker, mål og tjenestebehov på vegne av personen med alvorlig utviklingshemming.

1.3 Kvalitet i tjenester

Hva som forstås som kvalitet, endres over tid og vil i stor grad avhenge av ståsted og egne oppfatninger. Kvalitetsbegrepet er således både verdiladet og subjektivt på samme tid (Meld. St. 10 (2012–2013), s. 11). I henhold til stortingsmeldingen «God kvalitet – trygge tjenester: kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenester» anvendes en bred tilnærming til kvalitet: «Kvalitet handler ikke bare om effekten av behandlingen, men om verdiget, syn på livet, nærhet til hjem og pårørende og risiko for skade og andre utilsiktede virkninger og behandlingsmuligheter» (Meld. St. 10 (2012–2013), s. 11).

Kvalitet i helse- og omsorgstjenesten forstås også som i hvilken grad tjenestene møter den enkeltes individuelle behov og bidrar til å fremme helse (WHO, 2021). Verdens helseorganisasjon knytter høykvalitetsomsorg til trygghet, effektivitet, omsorg til riktig tid, rettferdighet og at omsorgen er personsentrert (WHO, 2021).

Selv om Verdens helseorganisasjon angir retninger for kvalitet i helse- og omsorgstjenestene, kan kvalitet i tjenestene være vanskelig å definere presist og avgrense tydelig. Kvalitet favner om mange aspekter ved tjenestene. I Nasjonalt kvalitetsindikatorssystem (NKI)⁵ fra Helsedirektoratet benyttes en sammensatt operasjonalisering av begrepene kvalitet og kvalitetsindikatorer (Helsedirektoratet, u.å.), og de relateres til at tjenestene:

- er virkningsfulle,
- er trygge og sikre,
- involverer brukerne og gir dem innflytelse,
- er samordnet og preget av kontinuitet,
- utnytter ressursene på en god måte,
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt.

Den libanesiske legen og forskeren Avedis Donabedian skiller mellom tre indikatorer for kvalitet i helse- og omsorgstjenester: *struktur-, prosess- og resultatindikatorer* (Donabedian, 1997). *Strukturindikatorer* omfatter i henhold til Donabedian (1997, s. 1745) rammer og forutsetninger for omsorg, pleie og behandling, slik som fasiliteter, utstyr, bemanningsnivå og kompetansesammensetning (kompetanse / kvalifisert personell), materiell, ressurser (økonomi), organisatoriske ressurser og strukturer. *Prosessindikatorer* angir hva som faktisk gjøres, og hvordan tjenestene, omsorgen og helsehjelpen ytes og mottas. *Resultatindikatorer* angir effektene av og erfaringene med tjenestene inkludert helse- og livssituasjonen til den aktuelle brukergruppen. Resultatindikatorer er uttrykk for «utfallsmål», det vil si de direkte resultatene og konsekvensene av tjenestene for mottagerne, for eksempel livskvalitet og brukertilfredshet.

5. Se: <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer#hvaerenkvalitetsindikator>

Den nasjonale veilederen for gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021a) er toneangivende for kvaliteten på slike tjenester til alle borgere med utviklingshemming. Sammen med Donabedians struktur-, prosess- og resultatindikatorer er temaene i veilederen brukt som analytisk ramme for å vurdere kvalitetsdimensjonene i de inkluderte publikasjonene.

1.4 Kunnskapsoppsummeringens hensikt

Målet med kunnskapsoppsummeringen er å samle, dokumentere og oppsummere forskning, faglig materiale og ressurser om sentrale kvalitetsdimensjoner i helse- og omsorgstjenestetilbudet til personer med alvorlig utviklingshemming og gjøre dette tilgjengelig for familie, pårørende og den det gjelder, ledere, fagpersoner og ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. På denne måten skal oppsummeringen bidra til at personer med alvorlig utviklingshemming får tilgang til helse- og omsorgstjenester av høy kvalitet, basert på både forskning og erfaringsbasert kunnskap. Oppsummeringen skal også være et bidrag til kunnskapsbasert praksis i dette fagfeltet.

Følgende problemstilling er styrende for søkeprosessen og oppsummeringen av kunnskap:

Hvilke kvalitetsdimensjoner ved tjenestetilbud kommer til uttrykk i publikasjoner knyttet til forskning og utviklingsarbeid rettet mot voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming, og hvilke hovedresultater fremkommer?

2. Metode

Dette kapittelet omhandler hvordan arbeidet med oppsummeringen er gjennomført. Først presenteres søkestrategi, utvalg av dokumenttyper og beskrivelse av analyseprosess. Derneft redegjøres det for fagfelleprosessen og ekspertgruppen.

Fremgangsmåten og søkestrategien er inspirert av metodikken i såkalte scoping reviews (på norsk ofte oversatt med kartleggingsoversikt) (Arksey & O'Malley, 2005). Det er en aktuell metodisk fremgangsmåte for å skape overblikk over tilgjengelig kunnskap innen et gitt område samt for å identifisere kjernefaktorer eller kjennetegn innen et felt (Arksey & O'Malley, 2005). Scoping review kjennetegnes derfor av åpne forskningsspørsmål og inkluderer studier med ulike typer forskningsdesign, ulike kunnskapskilder og litteratur. I tillegg kan grå litteratur, slik som ikke-vitenskapelig litteratur, offentlige dokumenter, rapporter og erfaringsbaserte kilder, innlemmes (Arksey & O'Malley, 2005; Grant & Booth, 2009). Krav til kvalitetsvurdering av de ulike inkluderte publikasjonene er ikke påkrevd i denne typen oppsummeringer. Intensjonen med oppsummeringen er å skape en oversikt over kvalitetsdimensjoner slik de fremkommer i de ulike kunnskapskildene.

Det er viktig å påpeke at oppsummeringen ikke anses å gi et fullstendig bilde av kvalitetsindikatorer i helse- og omsorgstjenesten, men den skal gi et pekepinn. Videre understrekes oppsummeringens nasjonale kontekst og vektlegging av relevans først og fremst for norske helse- og omsorgstjenester. Et slikt nasjonalt bakteppe betyr ikke at internasjonal forskning ikke har fått plass eller er ekskludert. Derimot har det norske blikket vært førende i vurderingen og inklusjonen av aktuelle publikasjoner.

Videre understrekes det at utarbeidelse av søkene samt seleksjonen av publikasjoner har vært metodisk utfordrende å avgrense, slik at de særlig treffer kvalitetsdimensjoner som gjelder den aktuelle målgruppen. Grunnen til dette antas å være delt. For det første er kvalitetskriterier for helsetjenester allmenne, og det som gjelder alle borgere, gjelder også for personer med alvorlig utviklingshemming. For det andre er beskrivelsen av alvorlig utviklingshemming varierende både nasjonalt og internasjonalt. Det utelukkes derfor ikke at enkelte relevante kunnskapskilder ikke er blitt fanget opp i søkene som er gjort.

Resultatene fra søkene indikerer at kvalitetsdimensjoner i helse- og omsorgstjenester for denne gruppen er lite eksplisitte i forsknings- og utviklingsarbeider. Allikevel er kvalitetsdimensjoner identifisert med bakgrunn i tolkning og kjennskap til feltet. På denne måten er dels uartikulerte kvalitetsdimensjoner tolket og analysert i de foreliggende forsknings- og utviklingsarbeidene og kan anvendes som indikatorer på kvalitet i helse- og omsorgstjenester for denne gruppen. Et slikt tolknings- og omsettingsarbeid forutsetter kjennskap til fagfeltet. Forfatteren har stått for dette tolkningsarbeidet, som er preget av forfatterens forståelse av og kunnskap om brukergruppen og fagfeltet. Særlig gjelder dette forfatterens kunnskap og bakgrunn som vernepleier med klinisk erfaring fra ulike helse- og omsorgstjenester til denne gruppen. Denne bakgrunnen har i stor grad bidratt som en ressurs og preget tolkningsarbeidet og de skjønsmessige vurderingene som er gjort.

2.1 Søkestrategi

Søkestrategien er utarbeidet av Anita Gjermestad. Bibliotekarene ved Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole, Anna Kirsten Nygaard og Katharina Tøpfer, har bistått med å utarbeide og gjennomføre søkene.

Hovedsøket ble gjennomført i perioden januar–mars 2020. På grunn av koronapandemi-en har arbeidet dratt ut i tid, og det var derfor nødvendig med oppdaterte søk i desember 2021 og januar 2022. I tillegg er noen sentrale publikasjoner som har kommet senere i 2022, inkludert.

Søket omhandlet følgende dokumenter i tidsperioden 2000–2022:

- Offentlige styringsdokumenter
- Fagfellevurdert forskning / vitenskapelige arbeider
- Rapporter fra utviklingsprosjekter, ressurser fra brukerorganisasjoner, nettressurser nasjonalt og internasjonalt eller andre hjelpemidler
- Informasjon om pågående prosjekter
- Ph.d.-prosjekter
- Annen faglitteratur

Søkene har også dreid seg om å samle erfaringsbasert kunnskap i form av rapporter fra fagutvikling, prosjekter, anbefalinger fra interesse- og brukerorganisasjoner, masteroppgaver, ph.d.-avhandlinger etc. Søkeord og databaser i dette arbeidet er tilpasset og i stor grad preget av håndsøk og snøballsøk tilpasset kjennskapet til fagfeltet både nasjonalt og internasjonalt.

Søkeord – norsk	Søkeord – engelsk
Alvorlig/dyp utviklingshemming, Multifunksjonshemming, Omfattende funksjonsnedsettelse, Sammensatte funksjonsnedsettelse, Livskvalitet, Kvalitet i tjenester, Kvalitet i botilbud, Kvalitet i omsorg.	Profound intellectual disability, Profound learning disability, Severe intellectual disability, Severe learning disability, Profound intellectual and multiple disabilities (PIMD), Profound and multiple learning disabilities (PMLD), Quality of life, Quality in services, Quality in care.

Søkene ble gjennomført i følgende databaser: AMED, Embase, MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, Epistemonikos, Oria og Google Scholar. Helsebiblioteket. Grove søk er gjennomført i UpToDate, BMJ Best Practice, MEDLINE, The Cochrane Library.

Det ble også gjennomført søk på nettsider til vitenskapelige tidsskrifter, fagtidsskrifter nasjonale og internasjonale brukerorganisasjoner. Referanselister fra artikler, rapporter og fagbøker er også gjennomgått systematisk i søk etter relevante publikasjoner. For å innhente praksiserfaringer og kunnskap har forfatteren kontaktet fagpersoner ved Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) og andre nøkkelpersoner i feltet. Det er også gjort søk på nettsidene til Helsedirektoratet, KS, Stiftelsen SOR, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD).

Ekspertgruppen, kollegaer og nøkkelpersoner i fagfeltet er også forespurt og har kommet med verdifulle innspill (les om ekspertgruppen under punkt 2.5).

2.2 Utvalg

Følgende *inkludjonskriterier* er lagt til grunn for fagstoffet som er valgt ut:

- Omhandler ulike dimensjoner og indikatorer på kvalitet i helse- og omsorgstjenester til voksne personer med alvorlig utviklingshemming og tematiserer:
 - › Forutsetninger for helsehjelp og omsorgstjenester
 - › Hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes
 - › Hvordan helsehjelpen og omsorgen erfares
 - › Omtaler aktuelle fagområder, forskningsbasert kunnskap og annen kunnskap med relevans for indikatorer for kvalitet i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming, deres pårørende og helse- og omsorgstjenesten
- Omtaler rammer for tjenestene, beskrivelser og erfaringer fra brukere, pårørende eller tjenesteytere eller omtaler kompetanse og kunnskap i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming
- Internasjonal litteratur med relevans for kvalitet i en norsk kontekst. Det innebærer en større vektlegging og inkludering av litteratur fra en norsk kontekst enn om det hadde vært en vanlig internasjonal publikasjon.
- Publikasjonene må være publisert på norsk, skandinavisk eller engelsk språk i perioden 2000–2022.

Følgende *ekskludjonskriterier* er lagt til grunn:

- Internasjonale publikasjoner som belyser generelle kvalitetsindikatorer for helse- og omsorgstjenester
- Publikasjoner rettet mot kvalitet i tjenester til barn
- Publikasjoner rettet mot kvalitet i utdanning/opplæringstilbud til barn og unge
- Publikasjoner utgitt før 2000

2.3 Utvalgte publikasjoner

2.3.1 Offentlige dokumenter

- relevante for emnet og belyser nasjonale faglige føringer for kvalitet i helse- og omsorgstjenestene
- relevante for emnet og belyser personer med utviklingshemming eller omfattende funksjonsnedsettelse
- er gjeldende per dags dato

2.3.2 Verktøy, veiledere for praksisfelt og andre ressurser

- relevant for og belyser kvalitet i tjenester til personer med utviklingshemming og særlig alvorlig utviklingshemming

2.3.3 Rapporter og utviklingsprosjekter

- relevant for og belyser kvaliteten i tjenester til personer med utviklingshemming og særlig alvorlig utviklingshemming

NIFUs (Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning) definisjon av forskning og utviklingsarbeid ligger til grunn for denne oppsummeringen (Nordisk institutt for studier av innovasjon forskning og utdanning, 2015).

Forskning er arbeider som resulterer i en vitenskapelig publikasjon eller et patent, eller har intensjon om å gjøre det. For at det skal regnes som en vitenskapelig publikasjon, må en del kriterier være oppfylt. Publikasjonen må:

- presentere ny innsikt
- være i en form som gjør resultatene etterprøvbare eller anvendelige i ny forskning
- være i et språk og ha en distribusjon som gjør den tilgjengelig for de fleste forskere som kan ha interesse av den
- være i en publiseringskanal (tidsskrift, serie bokutgivelser, nettsted) med rutiner for fagfellevurdering som er publisert av en forskningsinstitusjon med intern fagfellevurdering i kategorien forskning.

Utviklingsarbeid er systematisk virksomhet som anvender eksisterende kunnskap fra forskning og praktisk erfaring, og som er rettet mot å fremstille nye eller vesentlig forbedrede materialer, produkter eller innretninger, eller å innføre nye eller vesentlig forbedrede prosesser, systemer og tjenester. Mastergradsoppgaver inkluderes i kategorien utviklingsarbeid.

2.4 Analyse

I alt 87 publikasjoner/tekster ligger til grunn for arbeidet. Disse er:

Type publikasjon	Antall
Vitenskapelige publikasjoner	49
Fagartikler/bøker/bokkapitler	9
Lovverk, stortingsmeldinger, forskrifter, nasjonale rapporter, nasjonale veiledere og retningslinjer	21
Internasjonale rapporter/veiledere til praksis	8

Overvekten av de inkluderte vitenskapelige publikasjonene bygger på erfaringene til familie og pårørende samt tjenesteytere. Studier som omhandler erfaringene og stemmene til personer med alvorlig utviklingshemming, er lite fremtredende. Det forklares med bakgrunn i deres kognitive og kommunikative nedsatte funksjoner. I studier som formidler erfaringer til personer med alvorlig utviklingshemming, er det imidlertid familie, pårørende eller ansatte som kjenner personen godt, som har uttalt seg. Dette kalles også stedfortredere eller proxy, som er målbærere og formidlere av erfaringer på vegne av en annen.

Alle publikasjonene er analysert med en kritisk vurdering av relevansen for kvalitetsdimensjoner i tjenestene og med bakgrunn i kunnskapsoppsummeringens mål og hovedspørsmål: Hvilke kvalitetsdimensjoner ved tjenestetilbud kommer til uttrykk i publikasjoner knyttet til forskning og utviklingsarbeid rettet mot voksne med alvorlig/dyp utviklingshemming, og hvilke hovedresultater fremkommer?

Analysen av de inkluderte publikasjonene er basert på Donabedians (1987) tre overlappende indikatorer for omsorgskvalitet: *struktur-, prosess- og resultatindikatorer*. Videre i rapporten utgjør disse tre temaene strukturen for fremstillingen av den oppsummerte kunnskapen. I analysearbeidet er også de syv temaene fra veilederen om gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021a) benyttet. De syv temaene⁶ utgjør hovedoverskriftene for presentasjonen av prosessindikatorer.

På denne måten kan denne kunnskapsoppsummeringen, som særlig omhandler kvalitet i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming, utfylle og utdype de generelle kvalitetskriteriene som omtales i den nasjonale veilederen.

2.5 Ekspertgruppe og intern fagfellevurdering

Denne publikasjonen er forfattet av emneredaktør Anita Gjermestad, Senter for omsorgsforskning i Vest.

Professor Oddvar Førland ved Senter for omsorgsforskning Vest, HVL, har vært en sentral dialogpartner og veileder og har kommet med viktige faglige innspill og bidrag i arbeidet.

Oppsummeringen er vurdert av en oppnevnt ekspertgruppe for emnet «Kvalitet i tjenester til personer med alvorlig/dyp utviklingshemming» i Omsorgsbiblioteket. Ekspertgruppen har bestått av:

- Elin N. Andreassen, spesialrådgiver ved Akershus Universitetssykehus, voksenhabiliteringen.
- Lene Kristiansen, fagkonsulent ved Aldring og Helse
- John-Ingvard Kristiansen, spesialrådgiver ved Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir)
- Marit Selfors Isaksen fra Fellesorganisasjonens (FO) forbundsledelse og leder av profesjonsrådet for vernepleiere i FO
- Gry Reinsnos, rådgiver for politikk og profesjon i Fellesorganisasjonen (FO)
- Kristin Vindhol Evensen, førsteamanuensis, Norges Idrettshøgskole (NIH)
- Lill-Johanne Eilertsen, førsteamanuensis, Universitetet i Sørøst-Norge
- Ann Jorid Strømholt, sekretær, Landsforeningen for utviklingshemmede (LUPE)
- Aud Elisabeth Witsø, førsteamanuensis og leder for Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- Linda Barøy, rådgiver i Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- Sadeta Demic, høyskolelektor og stipendiat, VID vitenskapelige høyskole
- May Tone Sømme, Sola kommune, leder i botilbud
- Heidi Kittelsen, seniorrådgiver i Stiftelsen Signo
- Knut Slåtta, psykologspesialist i Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped)
- Kristin Søllesvik Hidle, geriatrisk sykepleier i Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste (USHT), Stavanger kommune
- Siv Bønnum, fagkonsulent i Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste (USHT) i Bergen kommune

6. De syv temaene er: samarbeid og kompetanse; personsentrerte og individuelt tilpassede tjenester; livsfaser og overgang; habilitering og bistand i dagliglivet; helseoppfølging; familie, pårørende og verge; dokumentasjon og taushetsplikt.

Ekspertgruppen har gitt verdifulle bidrag og innspill til oppsummeringen. Deretter er oppsummeringen fagfellevurdert av førsteamanuensis Laila Tingvold (Senter for omsorgsforskning, øst) og til slutt vurdert og godkjent av ansvarlig redaktør i Omsorgsbiblioteket, professor Terje Emil Fredwall, Senter for omsorgsforskning, sør.

3. Lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter

I dette kapittelet presenteres lovverk og sentrale forskrifter, offentlige utredninger og kartlegginger og faglige veiledere med relevans for kvalitet og kvalitetsindikatorer i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. De fleste lover, forskrifter og offentlige dokumenter angir nasjonale føringer (skal/må/bør) for kvalitet i helse- og omsorgstjenesten til alle borgere som mottar tjenester, mens noen er særlig rettet mot personer med utviklingshemming generelt. I noen få tematiseres alvorlig utviklingshemming spesielt.

3.1 Lovverk og sentrale forskrifter

3.1.1 Helse- og omsorgstjenesteloven

I Helse- og omsorgstjenesteloven knyttes kvalitet særlig til krav om forsvarlighet, pasientsikkerhet og kvalitet. I henhold til § 4-1 skal helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes i kommunen, tilrettelegges slik: Den enkelte pasienten eller brukeren gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, den enkelte pasienten eller brukeren gis et verdig tjenestetilbud, helse- og omsorgstjenesten og personellet som utfører tjenestene, blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter, og tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene.

Kommunens kvalitetsforbedringsarbeid skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet. Her er faglig forsvarlighet særlig understreket, jf. § 4,1. Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de kravene til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Kvalitet i tjenestetilbud til personer med alvorlig utviklingshemming handler også om å sikre den enkeltes rettssikkerhet ved å hindre at de utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade, samt forebygge og begrense bruk av tvang og makt. I helse- og omsorgstjenesteloven § 9 angis sentrale føringer for å sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt det er mulig i overenstemmelse med den enkeltes selvbestemmelsesrett. Dersom det ikke er mulig å yte tjenester basert på frivillighet, skal det vurderes tiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven § 9. Dersom personen motsetter seg helsehjelp og mangler samtykkekompetanse, skal helsehjelp etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4A vurderes.

3.1.2 Helsepersonelloven

Kravet til faglig forsvarlige tjenester er også hjemlet i helsepersonelloven § 4. Her understrekes det at helsepersonell skal utføre arbeidet i samsvar med kravene til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra deres kvalifikasjoner, arbeidets karakter og

situasjonen for øvrig. Videre skal helsepersonell innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner og innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. Helsepersonell har plikt til å delta i arbeid med en individuell plan når en pasient eller bruker har rett til en slik plan.

3.1.3 Pasient- og brukerrettighetsloven

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven har alle som trenger det, rett til helsehjelp både fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Rett til individuell plan, rett til koordinator, rett til å medvirke samt rett til å kunne samtykke til helsehjelpen er særlig understreket. Dette gjelder også for personer som vurderes å ha redusert samtykkekompetanse. Loven peker på at samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.

Videre fremkommer det at når en person mangler samtykkekompetanse, skal nærmeste pårørende ha rett til å medvirke sammen med personen. Mangler pasienten nærmeste pårørende, skal avgjørelsen legges frem for kvalifisert helsepersonell. Selv om bestemmelsen gjelder bare for helsehjelp, skal prinsippet også legges til grunn for andre tjenester. Helsepersonell tar beslutningen om helsehjelp eller andre tjenester så lenge personen ikke motsetter seg helsehjelpen/tjenestene, men nærmeste pårørende har rett til informasjon i personens sted og til å bli hørt i beslutningsprosessen. Nærmeste pårørende kan blant annet belyse hva personen liker, og fortelle om tidligere erfaringer med helsehjelp eller tjenester som kan være viktige i beslutningsprosessen.

I lovens kapittel 4 A omtales pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp. Formålet er å yte nødvendig helsehjelp for å hindre vesentlig helseskade samt å forebygge og begrense bruk av tvang. Dersom en person/pasient over 18 år ikke har samtykkekompetanse, kan den som yter helsehjelp, ta avgjørelser om helsehjelp som er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet.

3.1.4 Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenester

Forskriften skal bidra til faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet (Helsedirektoratet, 2017a) Den skal også sikre at øvrige krav i helse- og omsorgslovgivningen etterlevs. Forskriften skal bidra til å sikre at kvaliteten på tjenestene ligger på et visst nivå, og at dette gjelder på alle nivåer i helse- og omsorgstjenester i både privat og offentlig sektor. Forsvarlighetskravet innlemmer også en plikt til å tilrettelegge tjenestene slik at personellet som utfører dem, blir i stand til å overholde lovpålagte plikter, og at den enkelte brukeren gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Videre skal forskriften sikre at tjenester er av god kvalitet, virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukerne og gir dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene på en god måte og er tilgjengelige og rettferdig fordelt.

Arbeid med kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenestene er en kontinuerlig prosess for å sikre kvalitet samt identifisere svikt eller forbedringsområder. Det er også nødvendig å teste ut tiltak og justere dem slik at resultatet blir som ønsket og forbedringen vedvarer. Prosessen innebærer å dokumentere at man faktisk har et problem, identifisere årsaker, teste ut mulige løsninger i liten skala og iverksette tiltak som viser seg å være effektive. Kvalitetsforbedring handler om alt fra å justere de små tingene i hverdagen til å teste ut mer nytenkende ideer og tjenester. Pasient- og brukersikkerhet og vern mot skade inngår også i dette kvalitetsarbeidet.

3.1.5 Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene

Forskriften skal bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven og sosialtjenesteloven, får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003). For å løse oppgavene som er nevnt tidligere i rapporten, skal kommunen i henhold til forskriften § 3 utarbeide skriftlige nedfelta prosedyrer som søker å sikre at brukere av pleie- og omsorgstjenester får tilfredsstillt grunnleggende behov, blant annet:

- oppleve respekt, forutsigbarhet og trygghet i tjenestetilbudet
- selvstendighet og styring av sitt eget liv
- fysiologiske behov som tilstrekkelig næring (mat og drikke), variert og helsefremmende kosthold og rimelig valgfrihet når det gjelder mat
- sosiale behov som mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktiviteter
- følge en normal livs- og døgnrytme og unngå uønsket og unødig sengeopphold
- mulighet for ro og skjermet privatliv
- få ivaretatt personlig hygiene og naturlige funksjoner
- mulighet til selv å ivareta egenomsorg
- en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser
- nødvendig medisinsk undersøkelse og behandling, rehabilitering, pleie og omsorg tilpasset den enkeltes tilstand
- nødvendig tannbehandling og ivaretatt munnhygiene
- tilbud tilrettelagt for personer med demens og andre som selv har vanskelig for å formulere sine behov
- tilpasset hjelp ved måltider og nok tid og ro til å spise
- tilpasset hjelp ved av- og påkledning
- tilbud om eget rom ved langtidsopphold
- tilbud om varierte og tilpassede aktiviteter

3.2 Offentlige utredninger, meldinger til Stortinget, kartlegginger og rapporter

3.2.1 Meld. St. 8 (2022–2023). «Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett»

Målet med stortingsmeldingen er å redegjøre for regjeringens menneskerettslige grunnlag for politikken for personer med utviklingshemming. Meldingen tydeliggjør hvilke verdier og politiske mål som er gjeldende for arbeidet på feltet, og hva som skal styre den videre utviklingen. Meldingen skal også bidra til økt debatt og oppmerksomhet om livsvilkår for mennesker med utviklingshemming. Den inngår som en del av Norges oppfølging av FNs bærekraftsmål. Meldingen inneholder også en analyse av dagens situasjon for personer med utviklingshemming i tillegg til en beskrivelse av tidligere politikk. Den utdypes noen av de overordnede utfordringene på feltet og innsatser for å møte disse utfordringene. Meldingen skal brukes som et grunnlag for fremtidig politikk på området, og innsatser innenfor de ulike menneskerettsområdene beskrives.

Stortingsmeldingen omtaler personer med utviklingshemming som en svært mangfoldig gruppe med ulike behov. Personer med alvorlig utviklingshemming nevnes imidlertid ikke spesifikt.

3.2.2 NOU 2016: 17. «På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende menneskerettigheter for personer med utviklingshemming»

Målet med «På lik linje» var å vurdere hvorvidt utviklingshemmedes situasjon var i tråd med grunnleggende rettigheter og politiske målsettinger. Utvalget konkluderer med at personer med utviklingshemming i alle aldre erfarer brudd på grunnleggende menneskerettigheter på alle områder i livet og i ulike livsfaser. Utvalget foreslår åtte løft som skal sikre at rettigheter blir ivaretatt og politiske mål oppnås, og at gruppen sikres en hverdag på lik linje med andre borgere på følgende områder: selvbestemmelse og rettssikkerhet, inkluderende og likeverdig opplæring, arbeid for alle, god helse og omsorg, eget hjem, kompetanse og kunnskap, koordinerte tjenester og målrettet styring.

Flere av løftene kan trekkes frem, men i løft fire konkretiseres særlig god helse og omsorg. Utvalgets gjennomgang viser at helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming preges av standardiserte tilbud, få valgmuligheter og liten mulighet til å styre sin egen hverdag grunnet pakkedøsninger. Utviklingshemmedes tilgang til helsetjenester av god kvalitet er ikke like god som for resten av befolkningen. Utvalget anbefaler blant annet følgende for å bedre helse- og omsorgstjenestene til denne pasientgruppen: synliggjøre plikten til individuell tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester, styrke kapasiteten på habiliteringstjenestene til denne gruppen samt å utarbeide en veileder for årlig helseoppfølging hos fastlegen.

3.2.3 «Det gjelder livet! Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming»

Helsetilsynet (2017) undersøkte om kommunene gjennom systematisk styring og ledelse sikrer at mennesker over 18 år med utviklingshemming som bor i egen eid eller leid bolig, får forsvarlige helse- og omsorgstjenester. I rapporten avdekkes det at tjenestene som inngår i personlig assistanse, mange steder var utilstrekkelige og manglet individuell tilpassing. Mange kommuner hadde tjenesteytere med svak fagkompetanse, og det manglet planmessig opplæring av de ansatte. Tjenesteytingen var ofte lite systematisk, og dokumentasjonen av personlig assistanse var mangelfull og spredt. Resultatet viser at mange ansatte er dårlig informert og oppdatert om brukerne de skal bistå, om oppgavene de skal utføre, og hvordan oppgavene skal utføres.

I mange kommuner finnes det få spor av at brukerne har medvirket i å utforme og evaluere sitt eget tjenestetilbud. Pårørende og verger er ofte ikke godt nok informert til å ivareta brukernes interesser. Tilsynet viser også svikt i hvordan brukernes helseforhold ble fulgt opp. I tillegg til var opplysninger om brukernes helseforhold vanskelig tilgjengelige. Mange steder hadde ansatte dårlig kunnskap om den enkelte brukers diagnoser og andre helseforhold, hva de skulle observere av endringer, og hva de skulle dokumentere. I flere kommuner var det alvorlig svikt i legemiddelhåndteringen. Det gjaldt blant annet uklare ansvarsforhold, dårlig kontroll med utdeling av medisiner og utilstrekkelig kompetanse hos dem som gjør i stand og deler ut legemidler.

I rapporten utfordres også spesialisthelsetjenesten gjennom habiliteringstjenesten til å veilede kommunene for å sikre kvaliteten på kommunens tilbud og særlig bidra til å styrke brukerens medvirkning og selvbestemmelse. Videre utfordres habiliteringstjenesten til

å bidra med veiledning og kompetanse på områder som utfordrende atferd, vurderinger i bruk av makt og tvang, psykisk helse, somatisk helse, ernæring, spise- og svelgproblematikk, undervekt, overvekt, posisjonering, tilpassing av rullestol og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

3.3 Faglige/nasjonale veiledere

3.3.1 Nasjonal veileder: «Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming»

Veilederen (Helsedirektoratet, 2021a) skal bidra til kunnskapsbasert praksis, riktige prioriteringer i tjenestene, god samhandling og forebygge uønsket variasjon i tjenestetilbudet. Veilederen synliggjør kommunens *skal-* og *må-*oppgaver som er lov- eller forskriftsfestede. Veilederen bygger på grunnleggende menneskerettigheter og gir anbefalinger til gode tjenester på følgende syv temaområder:

- samarbeid og kompetanse
- personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester
- livsfaser og overganger
- habilitering og bistand i dagliglivet
- helseoppfølging
- familie, pårørende og verge
- dokumentasjon og taushetsplikt

I veilederen understrekes det at lederen har et særlig ansvar for å sikre kvalitet og faglig forsvarlige tjenester. Lederen må sørge for nødvendig opplæring og tilrettelegging av arbeidssituasjonen slik at vedkommende kan oppfylle rollen på en god måte.

Kompetanse er avgjørende for kvaliteten i tjenestene. Veilederen viser følgende kompetanseområder som er særlig viktige hos tjenesteytere:

- krav i lovverket, etikk og menneskerettigheter
- nasjonale og lokale retningslinjer
- kunnskap om å leve med utviklingshemming
- selvbestemmelse, beslutningsstøtte og brukermedvirkning hos personer med utviklingshemming
- kommunikasjon, herunder alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
- habilitering og målrettet miljøarbeid inkludert metoder for motivasjon, læring og endring
- oppfølging av fysisk, psykisk og seksuell helse hos personer med utviklingshemming
- psykiske lidelser i kombinasjon med utviklingshemming
- utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming
- helse- og omsorgstjenestelovens kap. 9 om tvang og makt

Veilederen nevner spesifikt vernepleieres kompetanse som særlig aktuell i arbeidet med å sikre gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Personer med alvorlig utviklingshemming nevnes én gang i den nasjonale veilederen (s. 29). Dette gjelder

medvirkning på systemnivå i kommunen og at det er vanskelig for enkelte grupper å delta og være representert i brukerråd, deriblant personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming.

Selv om behovene til personer alvorlig utviklingshemming i liten grad nevnes, setter veilederen søkelys på utfordringer som i stor grad også gjelder personer med alvorlig utviklingshemming, nemlig personer som enten strever med å uttrykke seg, mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) eller strever med å kommunisere på forståelige måter.

I veilederen omtales også personer som ikke forstår eller mangler samtykkekompetanse, flere ganger. Dette gjelder særlig personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming. I denne forbindelse tematiseres og problematiseres følgende områder:

- samtykke til helsehjelp og andre tjenester
- informasjon om helsehjelp som skal tilpasses
- hjelp til selvbestemmelse og beslutningsstøtte
- tvang eller andre inngripende tiltak for personer som motsetter seg i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven kap. 4 A eller helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9, må vurderes

3.3.2 Nasjonal veileder: «Oppfølging av personer med store og sammensatte behov»

I denne veilederen brukes beskrivelsen «personer med store og sammensatte behov», som blant annet omfatter personer med alvorlig utviklingshemming. I veilederen beskrives dette som en gruppe «voksne med behov for tjenester i et livsfaseperspektiv» (Helsedirektoratet, 2017c, s. 10). Behovene for hjelp omfatter et vidt spekter av faglige tilnæringer, herunder medisinsk, fysikalsk, psykososialt, miljøterapeutisk, sansemessig, kognitivt, ernæringsfaglig, sosialfaglig og spesialpedagogisk støtte (Helsedirektoratet, 2017c, s. 10).

Veilederen beskriver at tjenesteytingen til personer med store og sammensatte behov ikke følger forutsigbare beslutningsprosesser eller standardiserte behandlingsløp. Dette utfordrer kvaliteten i tjenestene, og kompleksiteten beskrives som «wicked problems» eller uregjerlige problemer. Uregjerlige problemer har følgende kjennetegn (s. 7): De eksisterer på motstridende eller ufullstendig kunnskapsgrunnlag, de innebærer ulike delproblemer som er sammenvevd, mål og suksesskriterier er vanskelig definerbare, og løsningene er ofte ikke enten «rette» eller «gale».

I veilederen angis følgende som indikatorer for kvalitetsarbeid (s. 22):

- vektlegging av pasienters, brukeres og pårørendes erfaringer med tjenestene og kvaliteten de opplever
- om pasienter/brukere med omfattende behov for tjenester er sikret en tverrfaglig utredning med utgangspunkt i personens ønsker og mål
- om pasienter/brukere har fått oppnevnt en koordinator
- om det er etablert et tverrfaglig oppfølgingsteam
- om pasienter/brukere har en individuell plan
- om pasienter, brukere og eventuelt pårørende har fått tilstrekkelig informasjon og opplæring

Videre understrekes det i veilederen at for å sikre tilstrekkelig fagkompetanse i tjenestene, på tvers av tjenestoområder, sektorer og mellom helseforetak og kommuner, må kommunen ha personell med høyskoleutdanning innen helsefag, sosialfag og spesialpedagogikk. På

noen områder er det behov for personell med klinisk etterutdanning og kompetanse innen velferdsteknologi.

Tjenesteyteres observasjonskompetanse er avgjørende for å kunne avdekke og identifisere risiko og individualiserte behov for tjenester. Det understrekes at kontinuerlig observasjon må være en integrert del av tjenesteytingen. Det er avgjørende for å kunne oppdage og avdekke endringer i behov (Helsedirektoratet, 2017, s. 37).

3.3.3 «Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg? Personer med utviklingshemming gir innspill til den nasjonale veilederen»

I arbeidet med Helsedirektoratets nasjonale veileder fra 2021 ble det gjennomført en brukerkonferanse sammen med personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021b). Selv om ikke personer med alvorlig utviklingshemming var representert, gir allikevel innspillene en pekepinn på utviklingshemmedes erfaringer med hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas.

Det kommer blant annet frem hva som er bra og dårlig med hjelpen som ytes, betydningen av fast personale som man stoler på og kjenner godt, hva personalet må være gode på, samt hva som er viktig med selvbestemmelse og medvirkning. I tillegg viser erfaringene at kvalitet handler om de små tingene i hverdagslivet og tilfredstillelse av grunnleggende behov som:

- respekt og trygghet
- selvstendighet og styring av eget liv
- fysiologiske behov, næring og mat og valgfrihet når det gjelder mat
- sosial kontakt og samvær med andre
- normal livs- og døgnrytme
- ivaretagelse av personlig hygiene
- mulighet for ro og privatliv
- verdig livsavslutning
- nødvendig medisinske undersøkelser og behandling
- nødvendig tannbehandling
- tilpasset hjelp til påkledning, spising og tilpassede aktiviteter i hverdagslivet

3.3.4 Helsedirektoratets veileder for saksbehandling

Veilederen om saksbehandling (Helsedirektoratet, 2017b) skal bidra til å sikre saksbehandling og tildeling innenfor de kommunale helse- og omsorgstjenestene, og at det skal tilbys riktige tjenester til rett tid og i tilstrekkelig omfang. God saksbehandling er viktig for å kvalitetssikre tildelingen av tjenester.

I veilederens kapittel 3.1.2 s. 39 fremkommer det at et viktig prinsipp er at tjenestetilbudet skal tilpasses den enkeltes behov for tjenester etter en individuell vurdering. Forskjellige former for standardisering av tjenestetildeling og utmåling kan lett komme i konflikt med retten til en individuell vurdering og individuelt tilpassede tjenester og med den enkeltes rett til å medvirke ved utformingen av tjenestetilbudet.

Tjenestetilbudet til den enkelte kan ikke være mindre omfattende eller på annen måte ligge under det som til enhver tid oppfattes som en forsvarlig minstestandard. Minstestandarden påvirkes av den helse- og sosialfaglige utviklingen og samfunnsutviklingen for øvrig og må ses i lys av god helse- og sosialfaglig praksis på området.

4. Forskning og utviklingsarbeid

I denne delen presenteres de utvalgte publikasjonene som ble identifisert gjennom søkene. Publikasjonene er lest, vurdert og gruppert i henhold til Donabedians (1997) tre indikatorer for kvalitet i helsetjenesten: 1) Forutsetninger for gode omsorgstjenester (strukturindikatorer), 2) Hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas (prosessindikatorer), og 3) Hvordan helsehjelpen og omsorgen erfares (resultatindikatorer).

4.1 Forutsetninger for gode omsorgstjenester (strukturindikatorer)

Forutsetninger for gode tjenester omhandler overordnede rammer for omsorg, pleie og behandling, organisatoriske strukturer, bemanning og økonomiske ressurser (Donabedian, 1997). De inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene belyser i hovedsak kvalitet relatert til utviklingshemming som gruppe generelt og i liten grad alvorlig utviklingshemming spesielt.

4.1.1 Store og samlokaliserte botilbud som truer individualiserte tjenester

De fleste voksne med alvorlig utviklingshemming i Norge bor og mottar helse- og omsorgstjenester i kommunale botilbud hvor de leier leiligheten de bor i av kommunen (NOU 2016: 17). I henhold til offentlige utredninger og levekårsundersøkelser har trenden de siste 15 årene vært at det bygges større og samlokaliserte og botilbud hvor personer med omfattende og sammensatte behov bor (NOU 2016: 17; Kittelsaa & Tøssebro, 2011; Tøssebro & Wendelborg, 2021).

Hva som menes med større og store botilbud, kan imidlertid fremstå uklart (Tøssebro & Wendelborg, 2021). Tøssebro og Wendelborgs (2021) rapport viser at dagens gjennomsnitt på antall enheter i et botilbud er ni. Dette viser til klare brudd på intensjonen med HVPU-reformen på 90-tallet og sentrale nasjonale føringer som ble utviklet da og i tiden etterpå. Botilbud med en øvre grense på fire–fem enheter ble holdt i tiden etter reformen, og den bygger på «lille gruppes prinsipp» (Grunewald, 1988), og er i tråd med dagens anbefalinger og retningslinjer i Husbanken (Husbanken, u.å.).

I en intervjustudie som ble gjennomført i sykehjem, hjemmetjeneste og ved botilbud til personer med utviklingshemming, peker Askheim (2020) på at den samlokaliserte organiseringsformen truer individualiserte og personsentrerte tjenester til brukerne. Studien til Askheim viser videre at botilbudene til utviklingshemmede har et sterkt institusjonspreg med vekt på regelstyring, fellesaktiviteter og kollektive løsninger. I en tilsvarende intervjustudie beskriver Sandvin og Anvik (2020) denne tjenesteorganiseringen som et usynlig institusjonssystem som bidrar til å skape nye barrierer for personer med utviklingshemming, og kanskje særlig personer med alvorlig utviklingshemming.

I rapporten «Utviklingshemmedes bosituasjon 2021» (Tøssebro & Wendelborg, 2021) og i den vitenskapelige artikkelen *Trender i utviklingshemmedes bosituasjon 1994–2021* (Tøssebro & Wendelborg, 2021) uttrykkes den samme uroen og bekymringen for at utviklingen i organiseringen av tjenestene til personer med utviklingshemming går i feil retning etter «HVPU-reformen⁷», og at det skjer en re-institusjonalisering av tjenestene i kommunene. Dette bekreftes også i det landsomfattende tilsynet med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsetilsynet, 2017). Her påpekes det videre at svak ledelse og fragmentert styring av tjenestene er en særlig risikofaktor for kvaliteten i helse- og omsorgstjenester.

4.1.2 Knappe økonomiske ressurser og gjennomtenkte turnusordninger

Når det gjelder økonomi og ressurser, viser Askheims intervjustudie (2020) en svært stram ressursituasjon i tjenestene, noe som særlig vanskeliggjør brukermedvirkning og individuell tilpasning. I tillegg peker Askheim på at organiseringen av døgnbaserte tjenester med vakt- og turnusordninger påvirker og setter begrensninger for ansattes mulighet til å få tilstrekkelig kunnskap om den enkelte tjenestemottagerens personsentrerte behov. Knappe økonomiske ressurser påvirker muligheten til å drive faglig forsvarlige tjenester (Askheim, 2020, s. 85). Imidlertid viser studien til Askheim at organiseringsformen «medlever-turnus» kan gjøre arbeidssituasjonen mer fleksibel for de ansatte og lette tilpasningen til enkeltbrukeres ønsker og behov. I henhold til Sandvin og Anvik (2020) er imidlertid ressursituasjonen ikke like påfallende i mindre kommuner som i større (Sandvin & Anvik, 2020, s. 76).

I utviklingsrapporten til Andreassen et al. (2014, s. 52) understrekes det at det kan være hensiktsmessig å redusere antallet ansatte som den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming må forholde seg til i det daglige omsorgsarbeidet. Det kan bidra til å styrke relasjonen mellom personen og de ansatte. Dette er særlig hensiktsmessig for «kommunikasjonssvake» personer. Forfatterne peker også på at en såkalt oljeturnus⁸ i botilbud er et eksempel på tiltak som kan bidra til å fremme dette.

I Helsedirektoratets (2021a) nasjonale veileder understrekes betydningen av organisering og turnusarbeid. Det pekes særlig på at deltid og små stillinger påvirker kvaliteten på tjenestene og forutsigbarheten for virksomheten. I tillegg reduserer deltid stabilitet og kontinuitet i relasjoner mellom tjenestemottagere og tjenesteytere. I veilederen understrekes det at kommunen bør arbeide systematisk for å fremme en heltidskultur med minst mulig bruk av deltid. Videre understrekes det at en fast primærkontakt og individuell plan (IP) er viktige tiltak for å sikre god oppfølging av den enkelte tjenestemottageren.

4.1.3 Uklare enkeltvedtak og minstestandard på tjenester

I alle de inkluderte publikasjonene er det få spor av eksakte tall på hvor mye ressurser som er tilstrekkelig for å sikre kvaliteten i tjenestetilbudet til personer med alvorlig utviklingshemming. Kvaliteten er tett knyttet sammen med innholdet i kommunenes enkeltvedtak om tildeling av tjenester. Erfaringer fra tjenestene, brukerorganisasjoner og pårørendeorganisasjoner etterlyser spesifisering og konkretisering av enkeltvedtak og innholdet i tjenesten. Det samme gjelder konkretiseringer av hva som anses som minstestandard for tjenestene. I vedtakene etterlyses det særlig konkretisering av *hva* personen trenger hjelp til, *antall timer* med 1:1-bemanning; 2:1-bemanning (for eksempel til stell/forflytning) og *tid*

7. HVPU – helsevern for psykisk utviklingshemmede.

8. Oljeturnus og medlevertturnus er det samme.

til fagadministrative oppgaver som koordinering av oppgaver, faglig refleksjon, fagutvikling, kvalitetsarbeid og veiledning etc.

I Helsedirektoratets «Veileder om saksbehandling. Tjenester etter lov om helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8» (Helsedirektoratet, 2017, s. 39) understrekes følgende:

«Et viktig prinsipp er at tjenestetilbudet skal tilpasses den enkeltes behov for tjenester etter en individuell vurdering. Forskjellige former for standardisering av tjenestetildeling og utmåling kan dermed lett komme i konflikt med retten til en individuell vurdering og individuelt tilpassede tjenester, og med den enkeltes rett til å medvirke ved utformingen av tjenestetilbudet. Tjenestetilbudet til den enkelte kan ikke være mindre omfattende eller på annen måte ligge under det som til enhver tid oppfattes som en forsvarlig minstestandard.»

4.1.4 Lite bemanning og lav kompetanse i tjenestene

Kvalifisert personell med høy kompetanse er en sentral faktor for kvalitet i de fleste helse- og omsorgstjenester. I tjenester til personer med utviklingshemming har mangelen på kvalifisert personell vært dokumentert i lang tid i henhold til den nasjonale surveyen som Ellingsen et al. (2020) utførte, som var basert på registerdataundersøkelse av data fra fagorganiserte i fellesorganisasjonen (FO). Studien viser at ansatte med høyere utdanning i helse- og omsorgstjenestene bare utgjør 28 prosent, mens 38 prosent av de ansatte har fagbrevutdanning, og 32 prosent er helt uten utdanning, altså ufaglærte (Ellingsen et al., 2020, s. 25). Forfatterne viser også til urovekkende bruk av deltid, da 69 prosent av alle ansatte er i deltidsstillinger, noe som særlig er utfordrende for å sikre kravet til faglig forsvarlige tjenester (Ellingsen et al., 2020, s. 29). Tjenestene kjennetegnes ved et stort antall ansatte per person, stor gjennomtrekk og at tjenestene strever med å rekruttere kvalifisert personell (Ellingsen et al., 2020). Når det gjelder bemanningsnivå i tjenestene, er det særlig den høye andelen deltidsstillinger som trekkes frem, og som truer kvaliteten og kontinuiteten i tjenestene (Ellingsen et al., 2020; Sandvin & Anvik, 2020). Helsedirektoratet (2021a) understreker at deltid og små stillinger påvirker kvaliteten på tjenestene og forutsigbarheten for virksomheten, da det reduserer stabiliteten og kontinuiteten i relasjoner mellom tjenestemottagere og tjenesteytere. Det understrekes i den nasjonale veilederen (Helsedirektoratet, 2021a) at kommunen bør arbeide systematisk for å bygge en heltidskultur med minst mulig bruk av deltid.

I de britiske retningslinjene for praksis (Mencap, 2013) vises det blant annet til at lav bemanning og lite kunnskap i tjenestene innebærer stor risiko for å maskere de helsemessige behovene til personer med alvorlig utviklingshemming som ikke uttrykker eller kommuniserer dette selv (Mencap, 2013; Raising our sights, u.å.). Dette støttes også av pårørende- og brukerorganisasjoner samt erfaringer fra praksisfeltet.

Det nasjonale tilsynet (Helsetilsynet, 2017) i tjenestene peker på ansattes manglende relevante kompetanse om de spesifikke og sammensatte helsemessige og sosiale behovene til personer med alvorlig utviklingshemming (særlig på områdene kommunikasjon og beslutningsstøtte, overvåking av helseutfordringer, helsehjelp ved begrenset samtykkekompetanse). Rapporten fra Rambøll (2017) understreker også at kommunene må sikre, gjennom organisering og rutiner, at den enkelte brukeren har jevnlig tilgang på kompetent personell. De spesifikke kompetanseområdene som ansatte trenger for å sikre kvaliteten i tjenestene til personer med alvorlig utviklingshemming, utdypes ytterligere under prosessindikatorer i kapittel 4.2.1.

4.1.5 Oppsummering

Dette delkapittelet oppsummerer forsknings- og utviklingsarbeidene som belyser kvalitetsdimensjoner som angår strukturindikatorer, slik som organisatoriske ressurser og strukturer samt rammer, forutsetninger for omsorg, pleie og behandling. Resultatene kommer i hovedsak fra forskning knyttet til voksne utviklingshemmede generelt. Men publikasjonene kan også ha relevans for personer med alvorlig utviklingshemming spesielt.

De inkluderte publikasjonene viser samlet sett at store og samlokaliserte botilbud er den dominerende tjenesteorganiseringen og boformen for personer med utviklingshemming. Videre viser den inkluderte forskningen og utviklingsarbeidene at denne organiseringen og boformen representerer en fare for økt og til dels skjult institusjonalisering, som truer personsentrerte og individualiserte tjenester.

I tillegg viser publikasjonene at kommunale helse- og omsorgstjenester preges av knappe økonomiske ressurser, lav kompetanse i tjenestene samt uklare enkeltvedtak og minstestandard på tjenestene som truer kvaliteten.

Publikasjonene viser også at organisatoriske og strukturelle grep for å redusere antall deltidsstillinger og begrense antall ansatte rundt den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming bidrar til kvalitet i tjenestene.

4.2 Hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas (prosessindikatorer)

Prosessindikatorer omhandler hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas. Det handler om hva som faktisk gjøres, og hvordan det gjøres. De syv temaene i veilederen «Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming» (Helsedirektoratet, 2021a) er førende for fremstillingen av prosessindikatorer for kvalitet. I presentasjonen anvendes likelydende overskrifter som i veilederen. Temaene i den nasjonale veilederen er: Samarbeid og kompetanse; Personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester; Livsfaser og overganger; Habilitering og bistand i dagliglivet; Helseoppfølging; Familie, pårørende og verge; Dokumentasjon og taushetsplikt. I presentasjonen av de ulike temaene vil det til dels være noe overlapping. Det understrekes at resultatene som presenteres i denne delen, må leses i sammenheng med veilederen «Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming» og fungerer som en utdypning av kvalitetsmessige dimensjoner som særlig angår personer med alvorlig utviklingshemming.

4.2.1 Samarbeid og særlige kompetanseområder

Under temaet samarbeid og kompetanse i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal sørge for nok personell med rett kompetanse i helse- og omsorgstjenesten til personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for tverrfaglig samarbeid. Kommunen og habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten skal samarbeide om habilitering. Kommunen skal sørge for at tjenesteyterne har kompetanse på etisk refleksjon. Kommunen skal sørge for kommunikasjons- og relasjonskompetanse hos tjenesteytere. Kommunen skal legge til rette for bruk av ASK hos personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for at tjenesteyterne kjenner reglene om samtykke til helse- og omsorgstjenester» (Helsedirektoratet, 2021a, s. 12–23).

4.2.1.1 Grunnleggende avhengighet og det nødvendige samarbeidet med nærpersoner

Personer med alvorlig utviklingshemming har multiple og komplekse nedsatte funksjoner som fører med seg en grunnleggende avhengighet til andre mennesker i alle dagliglivets aktiviteter livet igjennom. Deres førspråklige, førsymbolske og idiosynkratiske kommunikasjonsformer, deres kroppsbevegelser, variasjoner i muskeltonus samt andre subtile uttrykk er måter å kommunisere på som krever nær kjennskap til personen for å kunne forstå og skape mening i. Personer med alvorlig utviklingshemming har derfor liten mulighet til selv å påvirke og delta i direkte samarbeid om sitt eget tjenestetilbud (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Hostyn & Maes, 2009; Horgen et al., 2021; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Nind & Strnadova, 2020; Pawlyn & Carnaby, 2009).

I boken «Belonging for people with profound intellectual and multiple disability» (Nind & Strnadova, 2020) beskriver Clare Palmer, som er mor til Elinor, en kvinne med alvorlig utviklingshemming, avhengigheten som følgende: «Elinor kan ikke stå opp for seg selv og formidle sine behov og ønsker slik det oppmuntres til fra brukerorganisasjoner. Hun trenger andre mennesker som forstår henne, føler forpliktelse overfor henne og har evner til å jobbe for henne og tale på vegne av henne» (Palmer & Walmsley, 2020, s. 130, min oversettelse).

I nesten alle de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene samt fagbøkene ligger avhengigheten av andres støtte som et grunnleggende premiss og en forståelse både for den enkeltes livskvalitet (Hostyn & Maes, 2009; Nieuwenhuijse et al., 2019; Maes et al., 2007) og for samarbeidet om innholdet i det daglige helse- og omsorgsarbeidet (Andreassen et al., 2013; Doukas et al., 2017; Hostyn & Maes, 2009; Horgen et al., 2021; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Nind & Strnadova, 2020; Pawlyn & Carnaby, 2009). Familie eller andre med inngående kjennskap til den enkeltes livshistorie og unike kommunikasjonsform er derfor helt sentrale støttepersoner og samarbeidspartnere når helse- og omsorgstjenester til den enkelte skal utformes.

De inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene understreker derfor at både familie og tjenesteytere som kjenner den enkelte godt, må opptre som talspersoner (proxy) for å mål-bære den enkeltes vilje, ønsker og behov og samarbeide med tjenestene på vegne av den det gjelder (Hostyn & Maes, 2009; Mansell, 2010; Mencap, 2013). Watson (2016) og Watson et al. (2017) peker på betydningen av å ha et knippe talspersoner rundt seg som kjenner den enkelte godt. Watson kaller et slikt lite knippe for «circle of support», oversatt til støttesirkel på norsk (Gjermestad & Skarsaune, 2021, s. 56). En støttesirkel består av en gruppe med familie og ansatte i helse- og omsorgstjenestene som kjenner både den enkeltes kommunikasjon og den livshistorie. De samarbeider om å støtte den det gjelder i små og store beslutninger i hverdagslivet.

I hvilken grad talspersoner til personer med alvorlig utviklingshemming er involvert i samarbeid om det daglige og langsiktige omsorgsarbeidet, fremstår som en sentral dimensjon ved kvaliteten i det daglige omsorgsarbeidet i de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene.

4.2.1.2 Kommunikasjonskompetanse – nøkkel til gode helse- og omsorgstjenester

I alle de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene fremkommer det at kunnskap om kommunikasjon er en sentral og gjennomgående kjernekompetanse og nøkkel til gode helse- og omsorgstjenester. Med kommunikasjon menes både ansattes generelle kunnskap om kommunikasjon, språk- og utviklingsutvikling samt kunnskap om ikke-konvensjonelle kommunikasjonsformer som non-verbal, kroppslig, emosjonell og førspråklig kommunikasjon (Horgen et al., 2021; Goldbart & Caton, 2010; Doukas et al., 2017; Koski et al., 2010; Mencap, 2013; Pawlyn & Carnaby, 2009). Ansattes bevissthet på og kunnskap om sin egen kommunikasjonsform inngår også i dette (Hostyn & Maes, 2009; Koski et al., 2010;

Mencap, 2013; Sollied et al., 2016).

For å bli kjent med den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming sine unike kommunikasjonsformer pekes det i flere av forsknings- og utviklingsarbeidene særlig på å vektlegge kunnskapen fra foreldre, pårørende eller andre med nær kjennskap til personen (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Mansell, 2010; Goldbart & Caton, 2010; Chadwick et al., 2019; Watson, 2016; Watson et al., 2019).

Det understrekes også at ansattes generelle kunnskap om kommunikasjon er et sentralt faglig grunnlag for å bli kjent med, forstå og støtte den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming sin unike og særegne måte å kommunisere og uttrykke seg på i det daglige omsorgsarbeidet. Det omhandler ansattes kunnskap om hvordan den enkelte formidler sine egne ønsker, sin vilje og preferanser i det daglige. I tillegg handler det om kjennskap til hvilke kommunikasjonshjelpemidler (Alternative og supplerende kommunikasjonsformer, ASK) som personen bruker. I utviklingsrapportene til Andreassen et al. (2014, s. 41) og Goldbart og Caton (2010, s. 14) beskrives ASK for personer med alvorlig utviklingshemming som bruk av håndtegn, fotografier, grafiske tegn, taktile tegn eller bruk av konkrete/referanseobjekter. For at ansatte skal få kunnskap om den enkeltes unike kommunikasjonsform, er det helt sentralt å kartlegge kommunikasjonen (Andreassen et al., 2014; Chadwick et al., 2019; Goldbart & Caton, 2010; Horgen et al., 2021). Kartlegging av kommunikasjon vil bli ytterligere utdypet under punktet om personsentrert og individuell tilrettelegging nedenfor (se punkt 4.2.2.1).

I de britiske utviklingsrapportene Mencap guides for praksis⁹ benevnes kommunikasjonskompetansen som ansatte bør besitte, som totalkommunikasjon: «Totalkommunikasjon viser til en prosess hvor tjenesteytere verdsetter og anerkjenner alle mulige måter å kommunisere og uttrykke seg på hos personer med alvorlig utviklingshemming. Det gjelder kroppslige uttrykk, ansiktsuttrykk, bevegelser, lyder, ord, foto, tegninger, objekter etc.» (Raising our sights, u.å., s. 3, min oversettelse). I totalkommunikasjon inngår også bruk av helt enkle og individuelt tilpassede alternative og supplerende kommunikasjonsformer (ASK).

I flere av utviklingsarbeidene understrekes det også at ansatte må ha kjennskap til både sansemessige (syn, hørsel, luktesans, berøringssans, balansesans) og helsemessige utfordringer, og kunnskap om hvordan disse påvirker og kompliserer kommunikasjonsmuligheter og formidling til andre (Andreassen et al., 2013; Horgen et al., 2021; Doukas et al., 2017; Mencap, 2013; Pawlyn & Carnaby, 2009). Det som gjelder helseutfordringer, vil bli utdypet nærmere under temaet om helseoppfølging.

Kommunikasjon kan forstås som selve fundamentet for å utvikle tillit og tillitsfulle relasjoner mellom den som mottar og den som utøver omsorg. Internasjonal forskning viser at tillitsfulle relasjoner mellom den som yter og den som mottar omsorg og helsehjelp, er grunnleggende både for kvaliteten på tjenestene og livskvaliteten for personer med alvorlig utviklingshemming (Hostyn & Maes, 2009; Maes et al., 2007). Hostyn og Maes (2009, s. 296) viser til fire kjennetegn ved tillitsfulle relasjoner i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming: «sensitive responsiveness, joint attention, co-regulation, and emotional components». «Sensitive responsiveness» viser til ansattes sensitivitet og responsivitet i det dyadiske samspillet samt kvaliteten og måten ansatte oppfatter og responderer på uttrykksmåtene til personen i samspillet på. Hvordan den ansatte justerer seg til personen med alvorlig utviklingshemming sine uttrykk og behov, inngår også i dette. «Joint attention»

9. Den britiske brukerorganisasjonen Mencap har utviklet flere faglige ressurser basert på behovene for kunnskap som den nasjonale rapporten «Raising our sights – services for adults with profound and multiple disabilities» (Mansell, 2010) avdekket. De faglige ressursene kalles «Raising our sights guides» og består av seks filmer og ti «how-to-guides» med hvert sitt tema.

viser til samspillet mellom ansatte og personen med alvorlig utviklingshemming hvor det oppleves delt fokus og delt oppmerksomhet, enten rettet mot hverandre, mot objekter eller mot temaer i samspillet. En slik felles oppmerksomhet forutsetter i henhold til Hostyn og Maes (2009) en felles forståelse eller enighet om hva de to er sammen om. Det dreier seg om de ansattes evne til gjensidighet, samregulering, inntoning og det å ta tur i samspillet med personer med alvorlig utviklingshemming. Det siste kjennetegnet er den emosjonelle komponenten, og den viser til de følelsesmessige uttrykkene og opplevelsene, slik som nærhet, sympati, glede og varme samt følelser av tilknytning, som kommer til uttrykk i samspillet mellom de ansatte og personen med alvorlig utviklingshemming.

Flere av de inkluderte utviklingsarbeidene understreker den samme betydningen av tillitsfulle relasjoner gjennom vektlegging av kommunikasjon og samspill (Andreassen et al., 2014; Goldbart & Caton, 2010; Horgen et al., 2021; Pawlyn & Carnaby, 2009). Turid Horgen beskriver betydningen av å utvikle det hun kaller gode språkmiljøer rundt personer med alvorlig utviklingshemming (Horgen, 2021). Å skape gode språkmiljøer handler om at ansatte i relasjoner med personer som strever med konvensjonell kommunikasjon, har et særlig ansvar for å opptre på måter som er lesbare, interessante, relasjonsbyggende og dialogfremmende.

Utviklingen av tillitsfulle relasjoner er en kompetanse som bygges over tid i omsorgsmiljøet rundt den enkelte. I en studie av videoanalyser av relasjoner mellom personer med alvorlig utviklingshemming og ansatte understreker Forster (2020, s. 143) at det tar tid å bli kjent, og at det bare er gjennom å tilbringe tid og gjøre ting sammen at kunnskap om den andre utvikles. Forster (2020) understreker at kunnskapen som utvikles gjennom å gjøre ting sammen, er intersubjektiv, og at man gjennom intersubjektiv kunnskap og små øyeblikk av kontakt gradvis kan utvikle kunnskap om hverandre. I disse øyeblikkene ligger mulighetene for delte opplevelser og delte forståelser av hverandre i tillegg til anerkjennelse av misforståelser og usikkerhet knyttet til hvorvidt man har forstått hverandre.

Det tar tid for ansatte å bli kjent og utvikle kunnskap om den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming og dennes kommunikasjon, slik at tillitsfulle relasjoner kan utvikles. I lys av dette fremstår personer med alvorlig utviklingshemming som særlig sårbare overfor fremmede eller nye ansatte i tjenestene. I sin utviklingsrapport understreker Andreassen et al. (2014, s. 52):

«[...] det kan være hensiktsmessig å søke å redusere antallet mennesker klienten skal være nødt til å forholde seg til. En del bofellesskap har gode erfaringer med å innføre såkalt 'oljeturnus', det vil si at personalet jobber flere lange vakter (12 timer eller lengre) tett etter hverandre for deretter å ha lange friperioder. Dette gir færre mennesker å forholde seg til for den kommunikasjonssvake målpersonen, og gjør det lettere å styrke relasjonen mellom personen og bistandsyttere over tid» (Andreassen et al., 2014, s. 52).

4.2.1.3 Særlig kompetanse på helse- og tilleggsutfordringer

I tillegg til grunnleggende kommunikasjonskompetanse understreker også flere utviklingsarbeider (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Raising our sights, u.å.; Pawlyn & Carnaby, 2009) behovet for spesifikk kompetanse på helsemessige og andre tilleggsutfordringer som denne gruppen har, og hvordan de interagerer og påvirker hverandre. Dette gjelder særlig epilepsi, bivirkninger av medisiner, ernærings- og fordøyelsevaner, respirasjonsvansker, smerteproblemer, søvnvansker og døgnrytmeforstyrrelser,

atferdsvansker, psykiske vansker, sensoriske vansker, spesifikke motoriske vansker, muskeltonusproblematikk, motoriske vansker som hemmer livsutfoldelse og læring, progredierende tilstander – tap av ferdigheter (Andreassen et al., 2014, s. 9–11).

4.2.1.4 Kompetansebygging i omsorgsmiljøene og fagfellesskapene

Implementering og utvikling av kunnskap om kommunikasjon, tillitsfulle relasjoner og særlige tilleggsutfordringer/helseutfordringer i omsorgsmiljøene til personer med alvorlig utviklingshemming understrekes i flere av forsknings- og utviklingsarbeidene (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Goldbart & Caton, 2010; Horgen et al., 2021; Koski, 2010; Sollied et al., 2016; Nind & Hewett, 2001). Å utvikle kommunikasjonskompetanse hos ansatte krever både trening og jevnlig kontakt med personen det gjelder, mulighet for dialog og refleksjon i fagfellesskapet samt praktisk øvelse i det hverdagsdaglige omsorgsarbeidet.

Selv erfarne ansatte med lang og inngående kjennskap til personen med alvorlig utviklingshemming kan ha utfordringer med å forstå, tolke og skape mening i uttrykksmåtene og atferden til den enkelte, viser casestudien til Lyons et al. (2017). Forfatterne peker på behovet for kompetansebygging i tjenestene ved at både nye og erfarne ansatte får tid til å diskutere og reflektere sammen for å skape felles mening og felles forståelse av uttrykksmåtene og atferden til personer med alvorlig utviklingshemming.

Kompetansebygging i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming understrekes også i de britiske standardene for tjenester til denne gruppen (Doukas et al., 2017, s. 22). I det de beskriver som organisasjonelle standarder for tjenestene, påpekes det at ansatte bør motta jevnlig trening og opplæring på områdene totalkommunikasjon, intensiv interaksjon¹⁰, aktiv støtte¹¹ samt støtte til å ta valg og beslutninger/beslutningsstøtte.

Den finske intervensjons- og implementeringsstudien til Koski et al. (2010) setter søkelyset på ansattes kommunikasjonskompetanse og viser særlig til betydningen av å bruke video som kompetansebygging i fagfellesskapet. Studien viser at gjennom systematisk bruk av video kan ansatte utvikle seg og få økt kunnskap om seg selv som kommunikasjonspartner og om kommunikasjonen med personene med alvorlig utviklingshemming som de bistår. Ansattes økte kunnskap påvirker kvaliteten på relasjonen de har til personer med alvorlig utviklingshemming. Resultatene viser også at tjenesteyterne over tid endret både sin egen praksis, sine holdninger og sine tenkemåter (thinking habits). I tillegg peker studien på betydningen av støtte fra ledelsen og den enkelte tjenestens vilje til å støtte og legge til rette for slikt kunnskaps- og endringsarbeid.

I tillegg til Koski et al. (2010) er det i kunnskapsoppsummeringen identifisert flere lignende metoder for kompetanseutvikling i tjenestene som gjør bruk av video og refleksjon, blant

10. Intensiv interaksjon er et faglig rammeverk som brukes i kompetansebygging om kommunikasjon og opplæring av ansatte (Doukas et al., 2017; Goldbart & Caton, 2010; Leaning & Watson, 2006; Mencap, 2013). Det faglige rammeverket er særlig utviklet til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming for å utvikle samhandling og kommunikasjon med mennesker som har komplekse kommunikasjonsutfordringer, og menneskene rundt dem. Intensiv interaksjon er utviklet med bakgrunn i kunnskap fra spedbarns forskning og tidlig utviklingspsykologi med særlig søkelys på førspråkerlige og ikke-språklige/non-verbale kommunikasjonsformer. For mer utfyllende beskrivelse, les Nind og Hewett (2001).

11. Det personsentrerte og evidensbaserte faglige rammeverket aktiv støtte (active support) anvendes i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming (Beadle-Brown et al., 2012; Doukas et al., 2017; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Mencap, 2013). Det beskrives som en universell tilnæringsmåte som kan benyttes for å sikre engasjement og aktiv deltagelse i relasjoner, aktiviteter og deltagelse i samfunnet. Følgende prinsipper er styrende for å tilrettelegge for aktiv støtte til den enkelte: 1) «The enabling relationship», 2) planlegg for aktivitet, 3) gi tilpasset hjelp, 4) sørg for aktiv deltagelse, 5) sikre påvirkningsmulighet og medbestemmelse, 6) støtt personalet gjennom praksisledelse og organisering av tjenestene (Mansell & Beadle-Brown, 2012, s. 29, min oversettelse).

annet «Videoanalyse i team» (Sollied et al., 2016)¹² og «Et godt samspill» (Statped, u.å.)¹³. Røstad og Witsø (2022) beskriver i sitt bokkapittel hvordan Marte Meo-veiledning anvendes som metode for å styrke helsepersonells relasjonskompetanse i tjenester for og hverdagen til personer med utviklingshemming. Det vises også til praktiske eksempler i kapitlet som omhandler personer som strever med å uttrykke seg språklig.

Systematisk kvalitetsarbeid i botilbud til personer med alvorlig utviklingshemming er i fokus i bokkapitlet til Nevland (2021). Nevland beskriver sju søyler for arbeid med å utvikle god kvalitet i botilbud. Søylene gir retning for hvordan det kan jobbes systematisk med kvalitetsarbeid i kommunale botilbud til denne gruppen. De sju søylene er: myndighetskrav som sjekklister for kvalitet, systematisk innsats er nødvendig, fagadministrative systemer sikrer kvalitet, arbeidsmiljø fast på agendaen, veiledning, viktigheten av tverrfaglig samarbeid og til slutt kontinuitet som en forutsetning for kvalitet.

4.2.2 Personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester

Under temaet personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan utøve selvbestemmelse. Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming og nærmeste pårørende får medvirke i planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av egne tjenester. Kommunen skal sørge for individuell tilrettelegging av tjenester til personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming kan medvirke på systemnivå. Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse. Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak overfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig bistand» (Helsedirektoratet, 2021a, s. 24–33).

Personsentrert og individuelt tilrettelagte helse- og omsorgstjenester handler i stor grad om å komme tett på den enkeltes opplevelse av sin egen situasjon, ivaretagelse av deres grunnleggende behov samt den enkeltes personlighet og livshistorie (Pawlyn & Carnaby, 2009; Rokstad, 2014). I henhold til utviklingsrapportene fra Mencap om guide for personsentrerte tjenester (Mencap, 2015) og «Raising our sights» (Mansell, 2010) understrekes det at personsentrerte helse- og omsorgstjenester handler om «at de tar utgangspunkt i den enkeltes ønsker og behov, og at gode tjenester betrakter familien som eksperter og anerkjenner den kompetansen, kunnskapen og ekspertisen som familiene besitter, og at profesjonelle lytter til dem. Dette innebærer at tjenestene ikke bare er personsentret, men også er familiesentrerte» (Mansell, 2010, s. 10, forfatterens oversettelse).

12. Bruk av videoanalyse i team beskrives i fagboken til Sollied et al. (2016). Videoanalyse i team er utviklet med røtter i både Marte Meo (Aarts, 2008) og ICDP-programmet (Hundeide, 2001). Videoanalyse i teamet rundt den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming anvendes for å oppøve omgivelsenes kompetanse til å identifisere de kommunikative uttrykkene, utforske tolkninger av uttrykkene og respondere på dem.

13. «Et godt samspill» (Statped, u.å.) er en praktisk veileder som handler om hva som kjennetegner gode samspill sammen med personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming. Det dreier seg om hva en kan lære av det tidlige samspillet med små barn, om hvordan en møter personen, og at de som er rundt personen, har ansvar for det gode samspillet.

4.2.2.1 Utforskning av personens kommunikative og kognitive potensial

Individuell tilrettelegging, medvirkning og tilpasning av tjenester i lys av den enkeltes behov er et sentralt aspekt ved kvalitet og hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas.

I flere av de inkluderte utviklingsarbeidene fremkommer det at grunnleggende kunnskap om den enkeltes kommunikasjon en forutsetning for å kunne individuelt tilrettelegge tjenester samt realisere og støtte den enkeltes medvirkning i tjenestetilbudet (Andreassen et al.; 2014; Doukas et al.; 217; Gjermestad et al., 2021; Goldbart & Caton, 2010; Horgen et al., 2021; Pawlyn & Carnaby, 2009). Carnaby (2009) og Chadwick et al. (2019) fant imidlertid at kartlegging av kommunikasjon til personer med alvorlig utviklingshemming er et komplisert og lite utforsket felt. I en britisk spørreundersøkelse utforsker Chadwick et al. (2019) kommunikasjonskartleggingsverktøy som brukes i møte med personer med alvorlig utviklingshemming. Studien viser at følgende tre kartleggingsmaterialer brukes hyppigst; Preverbal communication scale (Kiernan & Reid, 1987); Affective communication Assessment (Coupe et al., 1985); Checklist of Communication Competence (Triple et al., 2005). Studien viser imidlertid også at en rekke upubliserte ressurser i kartleggingsarbeidet tas i bruk, og at de profesjonelle anvender en eklektisk og pragmatisk tilnærming til kommunikasjonskartleggingen av den enkelte. Videre kommer det frem at kartleggingsarbeidet oppleves som svært tidkrevende, og i stor grad er basert på den enkeltes personlige erfaring og tause kunnskap:

«Communication assessment and accessing the inner world of people with profound intellectual and multiple disabilities are inherently challenging. The need for time-consuming observational work, involving discussion and collaboration with key communication partners, while under organizational pressure to progress work with numerous clients can all contribute to difficulties in conducting sensitive and effective communication of PIMD» (Chadwick et al., 2019, s. 347).

I sin utviklingsrapport understreker Andreassen et al. (2014) at kartlegging av kommunikasjon og kognisjon skal inngå i habiliteringsarbeidet rundt den enkelte, og at det bør skje i nært samarbeid med familie og sentrale nærpå personer. De peker også på at i et livsløpsperspektiv bør kartleggingen gjentas jevnlig for å identifisere utvikling og læring og eventuelle endringer i de kognitive, kommunikative potensialene og utfordringene hos den enkelte. I flere av de inkluderte publikasjonene finnes det flere ressurser som kan brukes for å kartlegge den enkeltes kommunikative og kognitive potensial¹⁴.

I den nasjonale veilederen om gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming tydeliggjøres kommunes ansvar for å legge til rette for at den enkelte skal kunne gjøre bruk av alternative og supplerende kommunikasjonsformer (ASK).

4.2.2.2 Selvbestemmelse og beslutningsstøtte

Selvbestemmelse, medvirkning og beslutningsstøtte¹⁵ er sentrale aspekter ved persons-

14. Kartleggingsressurser:

- Preverbal Communication Schedule (PVCS) (Kiernan & Reid, 1987)
- Affective communication assessment (ACA) (Coupe et al., 1985)
- Checklist of Communication Competencies (Triple et al., 2005)
- Dynamisk kartlegging (Snell & Loncke, 2002). Den formelle oversettelsen er utgitt av NTNU v/Jørn Østvik og Aud Elisabeth Witsø.
- Inventory of Potential Communicative Acts (ICPA) (Sigafos et al., 2000). Materialet er oversatt til norsk av Svein Lillestøen, Statped (Statped, u.å.)
- Interessekartlegging nevnes særlig (Statped, u.å.).

15. Den norske organisasjonen Uloba Independent Living er nå i sluttfasen av et prøveprosjekt hvor beslutningsstøtteråd

terte og individuelt tilrettelagte tjenester. Flere studier finner at selvbestemmelse og støtte til å ta beslutninger er krevende å realisere i samarbeid med personer med alvorlig utviklingshemming (Demic & Gjermestad, 2021; Linde, 2022; Skarsaune et al., 2021; Watson, 2016; Watson et al., 2017).

En australsk studie (Watson et al., 2017) beskriver implementering av beslutningsstøttepraksiser i omsorgsmiljøet til fem voksne personer med alvorlig utviklingshemming og deres 33 støttepersoner (familie og ansatte). Støttepersonene inngikk i det Watson kaller «circle of support», støttesirkel, som også er beskrevet under 4.2.1.1. Støttesirkelen består av de personene (familie og ansatte) som kjenner den aktuelle personen godt, dens historie, dens vilje, ønsker og preferanser, kommunikasjonsmåter og personlighet. Watson understreket at mest effektiv beslutningsstøtte blir gitt når personene i støttesirkelen har høy relasjonell nærhet og kunnskap om personens livshistorie (Watson et al., 2017, s. 1028). Videre beskrives beslutningsstøtte som en samarbeidende og samskapende prosess som kan skje ved at personene i støttesirkelen anerkjenner den enkeltes unike kommunikasjon og uttrykk for preferanser og vilje. Beslutningsstøtteprosessen handler om å tolke uttrykkene for vilje og preferanse til personen med alvorlig utviklingshemming og gi dem mening, både alene og i støttesirkelen. Til slutt dreier det seg også om å støtte den enkelte til å handle på bakgrunn av sitt uttrykte ønske, sin vilje og sine preferanser.

Watson og Joseph beskriver beslutningsstøttemodellen «Listen to those rarely heard» (Watson & Joseph, 2011)¹⁶. Modellen er spesielt tilpasset personer med alvorlig utviklingshemming og kan brukes i deres hverdagsliv samt i helse- og omsorgstjenester. Modellen er utviklet i samarbeid mellom forskere, brukerorganisasjoner og familie/pårørende. I modellen beskrives beslutningsstøtteprosesser i hverdagslivet som fem ulike, men overlappende arbeidsprosesser, hvor den det gjelder, familie og tjenesteytere er likeverdige deltagere, se beslutningsstøtteprosessene i modellen til Watson og Joseph (2011) i illustrasjonen nedenfor.



Illustrasjon 1. Beslutningsstøtterammeverk slik det beskrives av Watson & Joseph, 2011, s. 7.

I tillegg til betydningen av relasjonell nærhet understreker Demic og Gjermestad (2021) i sin intervjustudie av tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte viktigheten av at tjenesteyteres kroppslige kunnskap og kroppslige kommunikasjon når de skal støtte personer med alvorlig utviklingshemming i hverdagslivets beslutninger og i å bestemme selv. I sin etnografiske studie av «selvbestemmelse uten ord» peker Skarsaune et al. (2021) på at selvbestemmelse sammen med personer med alvorlig utviklingshemming krever nytenkning.

prøves ut sammen med ti personer med ulike funksjonsnedsettelse i alderen 6–43 år, som har ulike livssituasjoner og ulik grad av behov for beslutningsstøtte (Uloba, u.å.; Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2021).

16. Deler av modellen er oversatt til norsk, i samråd med Watson, og er beskrevet i bokkapittelet «Å være aktør i eget liv – et omsorgsetisk blikk på selvbestemmelse og beslutningsstøtte» (Gjermestad & Skarsaune, 2021). I kapittelet er det også et konkret eksempel på hvordan modellen kan brukes i det daglige omsorgsarbeidet med en ung kvinne med alvorlig utviklingshemming som bor i botilbud.

Det er en nytenkning som vektlegger at tjenesteytere gjennomtenker selvbestemmelse gjennom kroppslig kommunikasjon, partnerskap og som en konstant pågående og samskapende prosess (Skarsaune et al., 2021, s. 323).

I Sølvi Lindes kunnskapsoppsummering om beslutningsstøtte (Linde, 2022) understrekes det også at god kjennskap, gode relasjoner og spesifikke forhold i omsorgsmiljøet har betydning for beslutningsstøtte. Linde peker på betydningen av tjenesteyteres kunnskap om alternative kommunikasjonsmetoder. Dette gjelder særlig personer med alvorlig utviklingshemming og vil spesielt gjelde en non-verbal, ikke-språklig eller uformell kommunikasjonsform.

Å bestemme selv, gjøre valg og ta beslutninger handler også om å ha mulighet til å gi uttrykk for motstand, protestere eller vise at man er uenig. Dette drøfter Nicholson et al. (2021) i sin intervjustudie om ansattes erfaringer med hvordan personer med alvorlig utviklingshemming protesterer og yter motstand i det daglige omsorgsarbeidet og i beslutningsstøtte i hverdagslivet. Studien beskriver en rekke non-verbale og kroppslige ytringer som tolkes og forstås som motstandsattferd hos denne gruppen. Samtidig viser studien hvor krevende det er for helse- og omsorgspersonell å identifisere, forstå og skape mening i motstandsyttringene på grunnlag av tvetydigheten og kompleksiteten som non-verbale og kroppslige ytringer og atferd har.

4.2.2.3 Aktivitet og deltagelse i hverdagsliv og lokalsamfunn

Personer med alvorlig utviklingshemming er avhengig av andres tilrettelegging og støtte for å kunne være aktive og delta i hverdagslivet, fritiden og lokalsamfunnet (Beadle-Brown et al., 2016; Maes et al., 2007; Munde et al., 2012; Van Delden et al., 2020). Selv om deltagelse, engasjement og aktivitet i hverdagslivet er en viktig nøkkel til livskvalitet for personer med alvorlig utviklingshemming, viser forskning at denne gruppen ofte forblir uengasjerte og lite aktive og deltagende. De overlates ofte til seg selv med lite støtte, og aktivitetene de tilbys, er enkle ting som TV-titting, musikk, spising etc. (Mansell & Beadle-Brown, 2012).

Flere av de inkluderte studiene viser at mulighetene personer med alvorlig utviklingshemming har til å være aktive og deltagende, kontrolleres av andre (Beadle-Brown et al., 2016; Hanzen et al., 2018; Talman et al., 2018; 2019), og at ansattes holdninger og kunnskap om den enkeltes kapasitet og potensial for aktivitet og deltagelse representerer en barriere for reell deltagelse i hverdagslivet. Talman et al. (2019) viser i sin intervjustudie av ansatte og ledere i tjenester for personer med alvorlig utviklingshemming at de har lite tro på at personene med alvorlig utviklingshemming kan delta, ta valg og vise preferanser i hverdagslivet. Ansatte og ledere føler seg usikre på hvordan de kan støtte deltagelse sammen med denne gruppen, og de erfarer at deltagelse fremstår som noe abstrakt og et vanskelig begrep å relatere seg til for denne gruppen. Selv om Talman et al. (2019) beskriver at deltagelse for personer med alvorlig utviklingshemming handler om å velge, å være til stede, å gjøre, å ville og å bli sett (s. 81), viser studien at ansattes og lederes usikkerhet og manglende kunnskap vanskeliggjør realisering av grunnleggende rettigheter til deltagelse for denne gruppen (s. 85).

Som nevnt tidligere kommer det frem i flere av de inkluderte forsknings- og utviklingsprosjektene at det personsentrerte og evidensbaserte faglige rammeverket Aktiv støtte («Active support»)¹⁷ (Mansell & Beadle-Brown, 2012) anvendes for å støtte og fremme deltagelse og engasjement i hverdagslivet for personer med alvorlig utviklingshemming (Beadle-Brown et al., 2012; Doukas et al., 2017; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Mencap, 2013). I Sandnes

17. For mer utfyllende beskrivelse, se fotnote 11.

kommune er aktiv støtte implementert som et faglig rammeverk i Enhet for funksjonshemmede. Aktiv støtte anvendes som et fundament for miljøarbeidet, og alle kommunens ansatte får opplæring i dette. Ansatte i kommunen formidler positive erfaringer med rammeverket, og følgende står på NAKUs nettside:

«Der Aktiv støtte er blitt innført, og til tross for eventuelle nedskjæringer og en mer travel arbeidshverdag for ansatte, har kvaliteten gått opp. De er blitt mer bevisst på hva de skal prioritere, hva de skal velge og hvordan de skal legge det til rette. Aktiv støtte handler ikke om antall hender, men hva disse hendene og hodene gjør» (NAKU, u.å.).

For flere personer med funksjonsnedsettelse er borgerstyrt personlig assistanse (BPA) et tjenestealternativ som bidrar til å sikre individuelt tilrettelagte og personsentrerte tjenester (Uloba, u.å.). Erfaringer fra brukerorganisasjoner viser imidlertid at BPA i liten grad brukes i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Årsaken er at det er krevende å lede og koordinere for foreldrene, som er de som innehar arbeidslederansvaret. I tillegg påpekes det at det er krevende å få nok personell med tilstrekkelig kompetanse for å støtte personer med alvorlig utviklingshemming.

Å strukturere det daglige omsorgsarbeidet igjennom dags-, tiltaks- og ukeplaner er et viktig tiltak for å sikre kvalitet, aktivitet, deltagelse og personlig tilrettelegging av tjenestene for den enkelte, i henhold til Helsedirektoratet (2021a).

4.2.2.4 Redusert samtykkekompetanse medfører risiko for krenkelser, tvang og maktutøvelse i det daglige omsorgsarbeidet

I de inkluderte vitenskapelige publikasjonene er personer med alvorlig utviklingshemming og deres reduserte samtykkekompetanse i liten grad utforsket i lys av det daglige omsorgsarbeidet. Redusert samtykkekompetanse aktualiseres særlig som følge av de nedsatte kognitive og kommunikative funksjonene og fører til utfordringer og begrensninger i forståelsen av tjenestene de er mottagere av. Slike utfordringer og begrensninger i forståelse innebærer en særlig sårbarhet og risiko overfor krenkelser, overgrep samt tvang og maktutøvelse i det daglige omsorgsarbeidet.

I en norsk studie ble uformell tvang utforsket i tjenester til voksne med utviklingshemming. I henhold til Owren og Linde (2019) kjennetegnes uformell tvang ved at tjenesteytere handler i strid med tjenestebrukerens vilje på måter som juridisk ikke utgjør tvang. Den kvalitative studien til Owren og Linde (2019) involverer 150 ansatte i ulike tjenester til personer med utviklingshemming i 15 forskjellige kommuner. Studien beskriver uformell tvang i disse tjenestene. Selv om den ikke har særlig søkelys på tvang og makt i omsorgsarbeidet til alvorlig utviklingshemmede, har den relevans og overføringsverdi også for denne gruppen. Studien viser at i den uformelle tvangen balanserer tjenesteytere mellom å ivareta den enkeltes selvbestemmelse og å ivareta forsvarlige tjenester og omsorgsfull hjelp på et kontinuum mellom press og avledende teknikker.

I det hverdagslige omsorgsarbeidet sammen med personer med alvorlig utviklingshemming vil omsorgsoppgavene være fylt med situasjoner og øyeblikk hvor ansatte handler (bevisst eller ubevisst) i strid med tjenestebrukerens vilje. Eksempler på slike situasjoner er personlig stell, spising, forflytning, bruk av hjelpemidler, tannpuss, inntak av medisiner, barbering, fysioterapi, motorisk trening, bruk av hjelpemidler/proteser etc. Slike omsorgssituasjoner kan være krevende å gjennomføre uten motstand fra den det gjelder, og det er stor risiko for uformell tvang, krenkelser og maktbruk. Tjenesteyteres tolkning, forståelse og håndtering av motstanden fra den enkelte innebærer risiko for krenkelser og overtramp

(bevisst eller ubevisst) og risiko for uformell tvang (Owren & Linde, 2019) og det Linde og Owren (2017) kaller hverdagstvang.

Samtidig viser forskning og utviklingsarbeid at tjenesteyternes tolkningsarbeid er preget av stor grad av usikkerhet knyttet til å forstå de ulike non-verbale kommunikative uttrykkene til den enkelte personen med alvorlig utviklingshemming (Andreassen et al., 2014; Demic & Gjermestad, 2021; Doukas et al., 2017; Horgen et al., 2021; Skarsaune et al., 2021). I den nasjonale veilederen (Helsedirektoratet, 2021a) understrekes både betydningen av ansattes kompetanse på etisk refleksjon og tillitsskapende tiltak i omsorgsarbeidet for å redusere bruken av tvang og makt. Det kan også være nødvendig å involvere familie og nærmeste pårørende når personer med redusert samtykkekompetanse motsetter seg helsehjelp eller andre tjenester.

Å sikre personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester for personer med alvorlig utviklingshemming og redusert samtykkekompetanse fordrer god kjennskap til lovverket (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, kap 9; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, kap. 4). Det er også nødvendig med bevissthet og refleksjon i fagfellesskapet knyttet til å forebygge og begrense bruken av tvang samt tett dialog med familie og de nærmeste pårørende.

4.2.3 Livsfaser og overganger

Under temaet livsfaser og overganger i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal legge til rette for en god start for barnet og familien. Kommunen skal bidra til gode barne- og ungdomsår. Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming og deres familier får en god overgang når tjenestemottaker blir voksen. Kommunen skal bistå personer med utviklingshemming i valg, utforming og tilrettelegging av bolig. Kommunen skal bidra til at personer med utviklingshemming får jobb eller dagaktivitetstilbud. Kommunen må legge til rette for en god alderdom for personer med utviklingshemming» (Helsedirektoratet, 2021a, s. 34–43).

4.2.3.1 Krevende overganger til voksenlivet

I flere av de inkluderte forskningsstudiene drøftes familiesamarbeid ved overgangen til voksenlivet (Gauthier-Boudreault et al., 2017; Jacobs et al., 2018; Roos & Søndena, 2020). I studiene fremkommer det at overgangen til voksenlivet er en særlig sårbar og krevende periode for foreldre til unge voksne med alvorlig utviklingshemming, og at mangfoldet i familienes behov er stort (Jacobs et al., 2018). Studiene til Gauthier-Boudreault et al. (2018) og Gauthier-Boudreault et al. (2017) peker også på at dette oppleves det som en kritisk fase for både foreldre og barn, med høyere risiko for isolasjon, lavere sosial deltagelse og dårligere tjenestetilbud med manglende støtte til foreldre i overgangen til voksenlivet. I tillegg peker intervjustudien til Liujkx et al. (2019) på at foreldre til unge voksne med alvorlig utviklingshemming opplever barnas overgang til voksenlivet som mer krevende enn «vanlige» familier. Det er flere byrder, mer psykisk stress og mindre sosial støtte.

I kunnskapsoppsommeringen til Jacobs et al. (2018) adresseres særlig utfordringer knyttet til involvering av og informasjon til den unge voksne med alvorlig utviklingshemming i overgangsfasen til voksenlivet. Studien viser at i denne involveringen må det brukes lang tid på å fortelle og informere om flytteprosessen til en egen bolig. Betydningen av enkle

forklaringer og tilpasset informasjon som muliggjør, støtter og forenkler forståelse, understekes. I dette arbeidet kan konkretiseringer og visualiseringer i form av bilder, video eller andre ASK-hjelpemidler som støtter og bidrar til meningsfull formidling av flytting- og overgangsprosesser, være nyttige (Jacobs et al., 2018, s. 974).

Gauthier-Boudreault et al. (2017) utforsker i sin intervjustudie de særlige behovene foreldre har når voksne personer med alvorlig utviklingshemming flytter for seg selv. Studien viser at foreldre i liten grad opplever at deres materielle, emosjonelle, kognitive og informative behov blir møtt og forstått. Disse funnene støttes også av den norske intervjustudien til Roos og Søndena (2020), som utforsker foreldres og ansattes erfaringer med samarbeid knyttet til voksne personer med alvorlig utviklingshemming som skal flytte i egen bolig. Roos og Søndena (2020) avdekker at foreldre og ansatte har svært ulike forventninger til samarbeidet, og at kommunens planer for utflytting er mangelfulle. I tillegg opplever foreldrene manglende informasjon om flytteprosessen og eventuelle ledige botilbud for sine voksne barn. Ansatte opplever at det er krevende å imøtekomme foreldrenes ønsker og behov på grunn av mangel på tilgjengelige botilbud. I tillegg vil kriser og akutte behov hos familien kreve akutte plasseringer, som det for tjenesteyterne er vanskelig å imøtekomme. Roos og Søndena (2020, s. 11) foreslår følgende tiltak for å forbedre overgangen til voksenlivet og egen bolig:

- retningslinjer og systematisk oppfølgingsprogram for familier for å følge deres behov og forbygge utslitthet og kriser.
- Unngå tildeling av bolig ved kriser, men utvikle en langsiktig plan for boligbehov og presentere til lokalpolitikere
- åpen og tilgjengelig informasjon om ventelister på bolig til foreldre samt forbedre samarbeidet etter flytting til egen bolig for å gjenskape tillit
- tilby systematisk program for alle foreldre med barn med utviklingshemming som inkluderer boligvalg, tjenestebehov, tilbud om avlastning og antatt alder for utflytting.

4.2.3.2 Betydningen av meningsfulle dagaktiviteter i voksenlivet

Etter endt videregående opplæring finner flere at meningsfulle dag- og aktivitetstilbud for personer med utviklingshemming er avgjørende for livskvaliteten og trivselen (NOU 2016: 17; Helsedirektoratet, 2019b; Reinertsen, 2012). Dette gjelder også for personer med alvorlig utviklingshemming. Selv om dagsentertilbud til personer med utviklingshemming ikke er en lovpålagt tjeneste, viser erfaringer at gode dagsentertilbud til denne gruppen eller personer med store sammensatte funksjonshemminger gir livskvalitet og struktur i hverdagen.

Rapporten «Dagaktivitetstilbud i kommunen for personer med demens og personer med utviklingshemming» fra Helsedirektoratet (2019b) avdekker imidlertid store kommunale variasjoner i dagtilbudet til personer med utviklingshemming og at tilbudet ikke er rettfærdig fordelt. I tillegg viser rapporten at andelen dagtilbud til personer med utviklingshemming ikke har økt, i motsetning til dagtilbud til demente, som har hatt stor økning de siste årene. Både sentrale fagmiljøer, brukerorganisasjoner og pårørende understreker at det bør tilstrebes at dagsentertilbud til denne målgruppen må lovfestet i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Erfaringer fra pårørende, brukerorganisasjoner samt tjenestene understreker at det i overgangen til voksenlivet er særlig viktig å sikre kunnskapsoverføring mellom ulike arenaer når det gjelder spisskompetanse knyttet til personens unike kommunikasjonsformer, ASK etc. Dette gjelder særlig ved avsluttet videregående opplæring og over i dags- og aktivitetssenter og eventuelt voksenopplæring.

4.2.3.3 Små og sårbare sosiale nettverk

Personer med alvorlig utviklingshemming er avhengig av støtte fra andre for å etablere og opprettholde sosiale nettverk og kontakt med familie, venner, bekjente og ansatte. Sosiale nettverk og relasjoner til andre enn familien er av stor betydning for livskvaliteten for alle mennesker i overgangen til voksenlivet, også personer med alvorlig utviklingshemming (Hostyn & Maes, 2009; Petry et al., 2009). Robuste sosiale nettverk kan sikre samvær med andre og fremme deltagelse og tilhørighet til lokalsamfunnet (Nind & Strnadova, 2020; Kamstra et al., 2017).

En nederlandsk studie (Kamstra et al., 2015) som analyserte uformelle nettverk (familie, slekt og andre ikke-betalte relasjoner) til 205 personer med alvorlig utviklingshemming, viser at de har svært begrensede sosiale kontakter og nettverk utover ansatte. I hovedsak består de sosiale kontaktene av familie. Hver person med alvorlig utviklingshemming har i gjennomsnitt kontakt med fem personer gjennom ett år. Disse er i hovedsak foreldre, men også søsken eller andre familiemedlemmer. Bare 2 prosent har kontakt med likemenn, likesinnede eller lokalsamfunnet. Studien viser hvor sårbare nettverkene til personer med alvorlig utviklingshemming er, særlig når foreldrene eldes eller dør.

Kamstra og kollegaer (2017) analyserer også beskrivelser av sosiale kontakter og nettverk i individuelle planer til 60 personer med alvorlig utviklingshemming. De individuelle planene fokuserer på den enkeltes nåværende nettverk til familie eller andre og vektlegger i liten grad muligheter for å utvide nettverkene samt hvordan dette kan støttes i det fremtidige omsorgsarbeidet. Resultatene tyder på at sosiale nettverk og sosiale kontakter til personer med alvorlig utviklingshemming i liten grad prioriteres i det daglige omsorgsarbeidet. Studien konkluderer med at «det bør rettes et fokus på profesjonelles forståelse av betydningen av sosiale kontakter og hvordan det kan implementeres i det daglige omsorgsarbeidet til personer med alvorlig utviklingshemming» (Kamstra et al., 2017, s. 171). De tar til orde for å utvikle et faglig rammeverk som vektlegger vedlikehold og utvidelse av det sosiale nettverket til personer med alvorlig utviklingshemming. De understreker at et slikt rammeverk bør dels ha søkelys på ansattes holdninger og forståelse og dels på sosiale relasjoner og nettverk i det daglige omsorgsarbeidet, samt et fokus på individuell plan (IP) til personer med alvorlig utviklingshemming (Kamstra et al., 2017, s. 172).

4.2.3.4 Alderdom og atypisk demens

Selv om personer med alvorlig utviklingshemming blir eldre nå sammenlignet med tidligere, er det sparsommelig med kunnskap om denne gruppens aldringsprosesser (Dekker et al., 2021; Voss et al., 2021; Wissing et al., 2021).

Økt levealder fører med seg økte bekymringer hos foreldre, viser en nederlandsk intervjustudie (Kruithof et al., 2021). Studien viser at foreldre til voksne barn med alvorlig utviklingshemming er svært bekymret for hvorvidt deres barn kommer til å leve lenger enn dem som foreldre. De uttrykte også bekymring for hvordan det ville gå med barna dersom de skulle leve lenger enn foreldrene. Særlig fire forhold bekymret foreldrene. De er eksperter på sitt eget barn, og flere tvilte på om profesjonelle vil være i stand til å overta/inneha den samme kompetansen som foreldrene representerer den dagen de selv ikke lever mer. Dernest var foreldrene bekymret for hvem som skal være barnas talspersoner og sikre at de får den omsorgen de har krav på når den tiden kommer. Den tredje bekymringen handlet om at foreldrene var urolige for at ingen vil ha oppmerksomhet på eller besøke deres barn. Til slutt var foreldrene bekymret for fremtiden og særlig for kvaliteten på hjelpen til deres voksne barn. De var rett og slett urolige for hvorvidt deres barn kom til å overleve når de selv er borte.

Økt alder hos personer med alvorlig utviklingshemming fører med seg økt risiko for demens (Wissing et al., 2021). Dess alvorligere utviklingshemmingen er, dess mer utfordrende er diagnostiseringen av demens, da demens hos denne gruppen er atypisk. utfordringer med å diagnostisere demens ved alvorlig utviklingshemming knytter an til deres allerede nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner. Da redusert kommunikative og kognitive funksjoner er vanlige symptomer på demens, er endringer i kommunikative og kognitive funksjoner hos personer med alvorlig utviklingshemming viktig å identifisere, men krevende å avdekke (Wissing et al., 2021).

I kunnskapsoppsommeringen til Wissing et al. (2021) påpekes det at diagnostisering av demens hos personer med alvorlig utviklingshemming er et puslespill som forutsetter inngående kunnskap både om demens og om denne gruppen. Studien identifiserer flere observerbare symptomer på demens hos personer med alvorlig utviklingshemming: nedsatte kognitive funksjoner (hukommelsestap, svekket språk og kommunikasjon og svekkede sosiale ferdigheter), nedsatt aktivitet i hverdagslivet (selvstendighet, nedsatt fungering i hverdagslivets aktiviteter), atferdsmessige og psykologiske symptomer på demens (apati, aggresjon, irritabilitet, endringer i spise- og drikkeatferd) (Wissing et al., 2021, s. 9). I tillegg til de observerbare symptomene på demens er det også nevrologiske og fysiske symptomer på demens hos personer med alvorlig utviklingshemming: inkontinens, epilepsi, hypotoni, endret holdning og gange (Wissing et al., 2021, s. 10).

4.2.3.5 Livets slutt

To av de inkluderte forskningsstudiene viser at det er sparsomt med kunnskap om hvordan omsorg ved livets slutt ytes til personer med alvorlig utviklingshemming (Voss et al., 2021; Watson et al., 2017). Studiene peker på at medvirkning og beslutningsstøtte også er viktig ved livets slutt hos personer med alvorlig utviklingshemming, men at denne gruppen ofte devalueres av både profesjonelle og familien og vurderes til å ikke kunne ta beslutninger eller ytre sin vilje og sine preferanser når det gjelder livets slutt.

I sin intervjustudie utforsker Voss et al. (2021) ansattes erfaringer med god beslutningsstøtte og gode praksiser ved livets slutt til personer med alvorlig utviklingshemming. Studien konkluderer med at det særlig er positive holdninger til denne gruppens kapasitet og potensial til å ta beslutninger, som er viktig for likeverdige tilbud ved livets slutt:

«Positive attitudes toward the capacity of people with PIMD to participate in decisions about their end-of-life care, coupled with an increase in the accessibility of care in the form of specialist support, such as palliative care professionals and pastoral care teams, are important for achieving equality for people with PIMD at end of life» (Voss et al., 2021, s. 9)

4.2.4 Habilitering og bistand i dagliglivet

Under temaet habilitering og bistand i hverdagslivet i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal legge til rette for god ernæring for personer med utviklingshemming. Kommunen skal legge til rette for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming. Kommunen skal legge til rette for god seksuell helse hos personer med utviklingshemming. Kommunen skal arbeide systematisk for å forebygge rusmiddelproblemer hos personer med utviklingshemming. Kommunen skal arbeide systematisk

for å beskytte personer med utviklingshemming mot vold og overgrep. Kommunen skal arbeide systematisk for å forebygge utvikling av utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming. Kommunen skal bistå personer med utviklingshemming med å mestre personlig økonomi» (Helsedirektoratet, 2021a, s. 44–59).

Habilitering innebærer målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill, livskvalitet og mestring hos personer med alvorlig utviklingshemming. Det spenner over et spekter av ulike tiltak som går utover det som anses som tradisjonell helsehjelp (Helsedirektoratet, 2015a; NOU 2016: 27). Habiliteringen skal og kan ha et forebyggende eller behandlende formål, kan utvikles i et tverrfaglig samarbeid med ulike aktører rundt den enkelte og er tett knyttet til hverdagslivet.

4.2.4.1 Tilleggsvansker til alvorlig utviklingshemming som utløser behov for habilitering

I henhold til utviklingsarbeidet til Andreassen et al. (2014) vil mange personer med alvorlig utviklingshemming oppleve ulike tilleggsvansker som kan kreve særlig oppmerksomhet i habiliteringsarbeidet. De nevner følgende:

«Epilepsi, bivirkninger av medisiner, ernærings- og fordøyelsevansker, respirasjonsvansker, smerteproblematikk, søvnvansker og døgnrhythmeforstyrrelser, atferdsvansker, psykiske vansker, sensoriske vansker, spesifikke motoriske vansker, muskeltonusproblematikk, motoriske vansker som hemmer livsutfoldelse og læring, progredierende tilstander – tap av ferdigheter» (Andreassen et al., 2014, s. 9–11).

Fra flere hold pekes det på at de ulike tilleggsvanskene en person med alvorlig utviklingshemming har, kan bidra til å forsterke, komplisere og dels overskygge de kognitive og kommunikative ressursene personen har i perioder eller gjennom hele livet (Horgen et al., 2021; Carnaby, 2009 i Pawlyn & Carnaby, 2009; Mansell, 2010; Doukas et al., 2017). I henhold til Doukas et al. (2017) og Mencaps guide om helse (Raising our sights, u.å.) krever tilleggsvanskene særlige tiltak og må inngå i årlige helsekontroller hos fastlegen til den enkelte personen. Dette utdypes ytterligere under punkt 4.2.5 om helseoppfølging.

4.2.4.2 Sårbarhet for psykiske helseutfordringer

Flere av de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene beskriver personer med alvorlig utviklingshemming's sårbarhet og risiko for psykiske helseutfordringer (Andreassen et al., 2014; Eaton et al., 2021; Ellingsen, 2007; NICE, 2016; Pawlyn & Carnaby, 2009). Dess alvorligere utviklingshemmingen er, dess mer krevende er det å identifisere og diagnostisere psykiske helseutfordringer hos personer med alvorlig utviklingshemming. Selv om både forskningen og utviklingsarbeidene understreker at psykiske helseutfordringer er like vanlig i denne gruppen som andre (NICE, 2015; Vereenooghe et al., 2018), er det et komplisert felt hvor det er vanskelig å skille de spesifikke psykiske vanskene fra grunnlidelsen, den alvorlige utviklingshemmingen (Andreassen et al., 2014; Vereenooghe, et al., 2018). Faren for diagnostisk overskygging er derfor stor (Eaton et al., 2021).

I kunnskapsoppsummeringen til Eaton et al. (2021) identifiseres både atferd hos personer med alvorlig utviklingshemming som kan være indikatorer på depresjon, og atferd som har klar sammenheng med depresjon. Følgende atferdsendringer hos personer med alvorlig utviklingshemming kan være indikatorer på depresjon: depressive følelser, anhedonia /

manglende glede, irritabilitet, søvnforstyrrelser, psykomotorisk uro, redusert appetitt, gråt, redusert appetitt, fatigue og redusert energinivå (Eaton et al., 2021, s. 224). Videre viser studien at aggresjon, raserianfall, skriking og forstyrrende/ødeleggende atferd har klar sammenheng med depresjon hos personer med alvorlig utviklingshemming (Eaton et al., 2021, s. 225).

I den britiske retningslinjen fra NICE¹⁸ (2016) understrekes det at ansatte i tjenester til personer med utviklingshemming må være særlig oppmerksomme på:

«personer med utviklingshemmings særlige sårbarhet for psykiske helseutfordringer og at disse kan komme til uttrykk på andre måter enn hos personer uten utviklingshemming. Personer med utviklingshemming utvikler psykiske lidelser på samme måte som andre borgere (sorg, brutte relasjoner etc.), samt at det er stor fare for å overse psykiske helseutfordringer i møte med personer med utviklingshemming» (NICE 2016, s. 9, min oversettelse).

Videre påpekes det at personer med alvorlig utviklingshemming med psykiske helseutfordringer har behov for «skreddersydde» intervensjoner som møter deres særlige psykiske helseutfordringer (NICE 2016, s. 33), og at psykisk helse må inngå i den enkeltes årlige helsesjekk hos fastlegen.

4.2.4.3 Sårbarhet for utfordrende atferd

I Helsedirektoratets rundskriv om rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2015b; IS-1072015) understrekes det at nedsatt evne til å uttrykke seg språklig kan føre til at personen uttrykker seg gjennom atferd. Atferden kan av omgivelsene bli oppfattet som meningsløs, uforståelig eller problematisk. Andreassen et al. (2014, s. 10) peker også på en overhyppighet av «atferdsvansker» hos personer med alvorlig utviklingshemming i sin utviklingsrapport. De nevner også omfattende selvstimulering. Andreassen et al. (2014) understreker at atferdsvanskene står i en klar sammenheng med personens nedsatte kognitive og kognitive funksjoner. Den britiske retningslinjen fra NICE (2015, s. 14) understreker at alvorlig utviklingshemming utgjør en risiko for tidlig identifisering av utfordrende atferd som krever særlig oppfølging.

4.2.4.4 Anerkjente tiltak i habiliteringsarbeidet som fremmer livskvalitet, velvære og mestring

I de inkluderte publikasjonene er det flere studier og fagbøker som peker på forskningsbaserte tiltak og metoder som anvendes i habiliterings- og omsorgsarbeidet sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Flere av de inkluderte utviklingsarbeidene (Andreassen et al., 2014; Goldbart & Caton, 2010; Doukas et al., 2017) viser til en rekke anerkjente faglige rammeverk, intervensjoner eller metoder som kan bidra til å fremme livskvalitet og velvære i habiliterings- og omsorgsarbeidet med personer med alvorlig utviklingshemming. Disse er:

- sansestimulering, snoezelen og multisensoriske miljøer (Andreassen et al., 2014; Chan & Chien, 2017; Munde et al., 2012)
- musikkterapi og betydning av musikk i hjemmemiljøet (D'Allesandro et al., 2017;; Rushton & Kossyvaki, 2022; Kantor, 2020)

18. NICE – National Institute for Health and Care Excellence.

- bryterstyrte aktiviteter (Andreassen et al., 2014¹⁹; Lancioni et al., 2005; Ursin et al., 2006)
- teknologiske hjelpemidler (Van Delden et al., 2020; Lancioni et al., 2005).

4.2.5 Helseoppfølging

Under temaet helseoppfølging i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal arbeide for å fremme helsekompetanse hos personer med utviklingshemming. Kommunen og fastlegen skal sammen legge til rette for årlig helsekontroll for personer med utviklingshemming. Kommunen skal fange opp tegn på mistilpasning og sykdom hos personer med utviklingshemming. Kommunen skal forberede og følge opp medisinsk utredning, behandling, habilitering og rehabilitering. Kommunen skal bistå personer med utviklingshemming med legemiddelhåndtering. Kommunen skal legge til rette for god munn- og tannhelse hos personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for lindring og omsorg ved livets slutt hos personer med utviklingshemming» (Helsedirektoratet, 2021a, s. 60–72).

4.2.5.1 Særlig sårbarhet for helseutfordringer og rett behandling av helseutfordringer

Personer med alvorlig utviklingshemming har økt risiko for en rekke helseplager (Ellingsen, 2007; van Timmeren et al., 2017). Flere inkluderte forsknings- og utviklingsarbeider beskriver lav helsestatus samt økt risiko for dødelighet i ung alder for denne gruppen (Andreassen et al., 2014; Ellingsen, 2007; van Timmeren et al., 2017).

I det norske fagheftet som er utviklet av habiliteringstjenesten (Andreassen et al., 2014), og det britiske utviklingsarbeid fra Mencap (2013) nevnes eksplisitt ulike helsemessige utfordringer man må være særlig oppmerksom på at personer med alvorlig utviklingshemming kan ha (Andreassen et al., 2014; Raising our sights, u.å.). Dette innbefatter epilepsi, skoliose, spise- og svelgeproblemer (dysphagia), respirasjonsutfordringer, posisjonering/stilling/ mobilitet, hørsel, syn, kommunikasjon, psykiske helseutfordringer, tannhelse, næring og dehydrering og inkontinens. Denne gruppens utfordringer med å kommunisere omfatter også det å formidle ubehag ved sykdom eller smerte (Raising our sights, u.å.). Det innebærer risiko for at uttrykk for ubehag, smerte etc. tolkes som utfordrende atferd i helse- og omsorgstjenestene, og risikoen for å bruke tvang og makt økes (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Ellingsen, 2007; Mansell, 2010).

Fra pårørende- og brukerorganisasjoner samt tjenestene understrekes også betydningen av at god og riktig behandling til rett tid av de ulike helseutfordringene er avgjørende for kvaliteten i tjenestene. For å få til dette trengs det en særlig sammensatt kompetanse hos tjenesteyterne. Det tas til orde for at både helse- og sosialfaglig kompetanse er avgjørende, slik vernepleier er et eksempel på.

19. I utviklingsarbeidet til Andreassen et al. (2014) understrekes særlig betydningen av tiltak rettet mot kognitiv tilrettelegging i habiliteringsarbeidet til personer med alvorlig utviklingshemming. Kognitiv tilrettelegging kan bidra til økt selvstendighet, økt selvtillit og egenverd, økt motivasjon for aktivitet, stressreduksjon, økt delaktighet, økt selvbestemmelse for personer med alvorlig utviklingshemming (Andreassen et al., 2014, s. 28). De viser til flere hjelpemidler og tiltak for å fremme kognitiv utvikling, deltagelse og mestring i hverdagslivet til personer med alvorlig utviklingshemming: hjelpemidler for stillingsvariasjon, bryterstyring og andre hjelpemidler for omgivelseskontroll, sansehjelpemidler og hjelpemidler for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Flere utviklingsarbeider understreker at vurdering av helseutfordringer, eventuelle endringer i helsen samt vurdering av behov for spesifikk behandling av personer med alvorlig utviklingshemming er krevende på grunn av deres kognitive og kommunikative nedsatte funksjoner og ofte komplekse tilleggsutfordringer (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Horgen et al., 2021). Både deres somatiske, motoriske og sansemessige utfordringer, kombinert med svake kommunikative uttrykk, kan komplisere og bidra til å overskygge helseutfordringer og behov for behandling.

Erfaringer og innspill fra pårørende og brukerorganisasjoner viser også at gjennomføring av både årlige og spesifikke helsesjekker med primær- og spesialisthelsetjenesten ofte er forbundet med utfordringer og er dels vanskelig å gjennomføre uten motstand og inngripen. Eksempler kan være at personer med alvorlig utviklingshemming må ha narkose for å kunne gjennomføre tannbehandling etc. Det er kjent at narkose innebærer påkjenninger og belastninger for kroppen. For å redusere påkjenningen ved å utsettes for gjentatt narkose etterspørres det større planlegging og koordinering slik at flere undersøkelser kan gjennomføres samtidig når personen det gjelder, er i narkose (blodprøver, gynekologisk undersøkelse etc.).

4.2.5.2 Behov for kontinuerlig observasjon og årlig helseoppfølging

Både i den nasjonale veilederen for gode helsetjenester (Helsedirektoratet, 2021a) og den britiske rapporten om kvalitetsstandarder i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming (Doukas et al., 2017) fremkommer det at årlige helsesjekker hos fastlegen er en viktig kvalitetsindikator. I tillegg pekes det på at ansatte som bistår personer i det daglige, må ha god kunnskap om hvordan den enkelte er «til vanlig» (frisk), slik at det «uvanlige» (syk) blir lettere å identifisere og følge opp i en helsesjekk (Doukas et al., 2017).

Videre angir den nasjonale veilederen for gode helsetjenester for personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021a) og det britiske utviklingsarbeidet (Raising our sights, u.å.) følgende anbefalinger for å imøtekomme de særlige helseutfordringene til personer med alvorlig utviklingshemming: årlige helsesjekker hos primærlegen, fastlegen og tannlegen som fokuserer på syn, hørsel, epilepsi, gjennomgang medikamentbruk, smertevurdering, stilling/holdning/sittestillingsvurdering og vurdering av generell livskvalitet.

Rapporten «Kartlegging av medisinsk faglig tilbud i heldøgns omsorgsboliger» (Tingvold & Melbye, 2021) viser at den medisinske oppfølgingen av personer med utviklingshemming som bor i omsorgsbolig, varierer og er utfordrende. Særlig gjelder dette beboergrupper med store utfordringer med å kommunisere om sin egen helse. Rapporten peker på gode erfaringer med å legge til rette for å samle flere beboere i et botilbud hos én fastlege. Videre peker Tingvold og Melbye (2021) på at en fordel med å samle flere beboere i et botilbud hos den samme fastlegen er at det tilrettelegger for hyppig og proaktiv kontakt mellom beboerne og fastlegen.

Helseutfordringene som personer med alvorlig utviklingshemming kan ha, krever særlig overvåkning og observasjon. I den nasjonale veilederen om oppfølging av personer med sammensatte behov (Helsedirektoratet, 2017c) kommer det frem at tjenesteytere må ha særlig observasjonskompetanse for å avdekke og identifisere risiko og behov for tjenester hos blant annet personer med alvorlig utviklingshemming. Veilederen understreker at kontinuerlig observasjon må være en integrert del av tjenesteytingen, og er avgjørende for å kunne oppdage og avdekke endringer i behov (Helsedirektoratet, 2017c). I de britiske standardene for kvalitet i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming understrekes det at ansatte i tjenester har en særlig sensitivitet for den sansemessige, fysiske og psykiske helsen til denne gruppen. I tillegg nevnes det at de ansatte må ha særlig oppmerksomhet

på personer med redusert bevegelighet som bruker rullestol daglig, og helseutfordringer som følge av dette (s. 31).

4.2.6 Familie, pårørende og verge

Under temaet familie, pårørende og verge i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal legge til rette for godt samarbeid med pårørende til personer med utviklingshemming. Kommunen skal tilby veiledning og avlastning til pårørende til personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for oppfølging av søsken som pårørende. Kommunen skal legge til rette for et godt samarbeid med verge»

4.2.6.1 Foreldrekunnskapen en ressurs for tjenestene

Foreldre til barn, unge og voksne personer med alvorlig utviklingshemming har på grunn av de gjennomgripende omsorgsbehovene og begrenset kommunikasjon en svært sentral og ofte livslang rolle i barnas liv (Kruithof et al., 2020). Kamstra et al. (2015) peker på at foreldre er eksperter på sine barn og representerer både en ressurs, en drivkraft og en kontinuitet i tjenester til alvorlig utviklingshemmede.

I en nederlandsk kunnskapsoppsummering (Kruithof et al., 2020) utforskes foreldrekunnskap til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Studien viser hvordan foreldrekunnskapen er en ressurs som overføres til aktuelle aktører i helse- og omsorgstjenesten. Foreldrene er eksperter på sine egne barn; de har en intuitiv kunnskap om barnet – en slags sjette sans og magefølelse (gut feeling) . I tillegg beskriver foreldrene sin rolle som talspersoner (advocate) for barna som særlig betydningsfull og fremtredende. Det er imidlertid utfordrende for foreldrene å formidle denne kunnskapen til tjenestene skriftlig, da den i stor grad er kroppslig fundert (embodied) og derfor vanskelig å språkliggjøre. Derimot er det lettere for foreldrene å formidle kunnskapen gjennom «doing» og «interacting» (Kruithof et al., 2020, s. 1146), altså ved å vise ansatte i tjenestene hvordan de forstår og samspiller med barnet i konkrete situasjoner i hverdagslivet (hvordan de spiser, har dialoger, forstår uttrykksmåter etc.).

Studien viser også at foreldrekunnskapen indirekte formidles gjennom fortellinger og visuelle bilder: «experience-driven knowledge of parents can be indirectly transferred to others through the sharing of life stories, and visual images of the person» (Kruithof et al., 2020, s. 1146). Ansatte i helse- og omsorgstjenesten opplever at de blir bedre i stand til å ta vare på personen med alvorlig utviklingshemming når de har blitt kjent med foreldrenes fortellinger om personen samt dennes livshistorie (s. 1146). De fikk en dypere forståelse for personen de skulle bistå.

Selv om studien understreker foreldrenes kunnskap som ressurs, viser den også potensial for misforståelser og mistolknings hos foreldrene så vel som hos ansatte. Betydningen av samskaping av kunnskap mellom foreldres kunnskap og profesjonell kunnskap i helse- og omsorgstjenestene til personer med alvorlig utviklingshemming understrekes derfor:

«Therefore, the understanding of, and care for people with profound intellectual disability can perhaps be best understood as a form of co-production between the experience-driven partly embodied knowledge of the parents and the knowledge of the professional. Such a complementary viewpoint can prevent polarization between parents and professionals and can be a benefit in assessing complex

multi-interpretable situations such as wellbeing of persons who cannot communicate» (Kruithof et al., 2020, s. 1148).

Dette støttes i bokkapittelet «Barnet, familien og 'det offentlige': og så kom hun» av Kristiansen (2021), som selv er far til en kvinne med alvorlig utviklingshemming. I kapittelet gir foreldre til barn med alvorlig utviklingshemming rike beskrivelser av sin livssituasjon og kaster lys på sine tap, kriser, sårbarhet samt mestring og muligheter som knytter an til det å ha et barn med omfattende hjelpebehov.

4.2.7 Dokumentasjon og taushetsplikt

Under temaet dokumentasjon og taushetsplikt i veilederen er følgende lovkrav og faglige anbefalinger presentert:

«Kommunen skal sørge for relevant og nødvendig dokumentasjon av helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kommunen skal ivareta taushetsplikten og kjenne til unntakene fra denne» (Helsedirektoratet, 2021a, s. 79–81).

Det at personer med alvorlig utviklingshemming i liten grad kan delta, medvirke og samarbeide om sine egne tjenester, stiller særlige krav til å skriftliggjøre og dokumentere betydningsfulle og vesentlige aspekter ved tjenestene til den enkelte.

I omsorgsarbeidet til personer med alvorlig utviklingshemming er faren for misforståelser og feiltolkninger av deres ikke-konvensjonelle kommunikasjonsform stor (Andreassen et al., 2014;; Horgen et al., 2021; Goldbart & Caton, 2010; Mansell, 2010; Vehmas & Mietola, 2021; Pawlyn & Carnaby, 2009). Det stiller krav til dokumentasjon og at kommunikasjon nedtegnes, slik at det er tilgjengelig for de som til enhver tid skal bli kjent med og støtte den enkelte i det daglige omsorgsarbeidet. Konkrete beskrivelser og nedtegnelser er viktig for å sikre overføring av kunnskap ved nyansettelser og når ansatte slutter.

Enkelte av de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene legger særlig vekt på dokumentasjon i helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Områdene for dokumentasjon som løftes frem, er:

- den enkeltes unike kommunikasjons- og uttrykksmåte i det daglige (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Mencap, 2013; Goldbart & Caton, 2010)
- hvordan tjenesteytere best kommuniserer med og støtter den enkelte i det daglige omsorgsarbeidet (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Horgen et al., 2021; Mencap, 2013;)
- beslutningsstøtte og selvbestemmelsespraksiser sammen med personen, herunder personens behov, ønsker, vilje og preferanser i hverdagslivet (Watson & Joseph, 2011)
- personens aktiviteter, medvirkning og deltagelse i hverdagslivet samt behov for støtte (Horgen et al., 2021; Ursin & Slåtta, 2012)
- eventuelle hjelpemidler (ASK) som brukes i kommunikasjon
- særlige helseutfordringer, tilleggsutfordringer og rutiner for helseoppfølging (Doukas, et al., 2017; Mansell, 2010; Raising our sights, u.å.)
- personens livshistorie og viktige livshendelser (Watson & Joseph, 2011; Watson, 2016; Kruithof, 2019)

I et utviklingsprosjekt som ble gjennomført i samarbeid med pårørende, brukerorganisasjoner og ansatte i tjenester til voksne personer med alvorlig utviklingshemming

(Gjermestad, Skarsaune, Larsen & Sjøthun et al., 2021), kommer det frem at helse- og omsorgstjenesten har gode rutiner og god kvalitet på dokumentasjon av helsehjelp i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Men når det gjelder dokumentasjon av den enkeltes unike kommunikasjonsform, deres deltagelse og medvirkning i hverdagslivet, selvbestemmelse og beslutningsstøtte, er det mindre som dokumenteres, og stor usikkerhet blant de ansatte. Det fremstår mer tilfeldig hva som dokumenteres på disse områdene.

4.2.8 Oppsummering

I dette delkapittelet er forsknings- og utviklingsarbeider som belyser kvalitetsdimensjoner i form av prosessindikatorer ved tjenestene, presentert. Prosessindikatorer omhandler hvordan helse- og omsorgstjenestene ytes og mottas. De syv temaene i den nasjonale veilederen «Gode omsorgstjenester til personer med utviklingshemming» utgjør omdreiningspunkt for presentasjonen av kvalitetsdimensjonene.

Forsknings- og utviklingsarbeid peker på at personer med alvorlig utviklingshemming er grunnleggende avhengig av andres støtte, noe som nødvendiggjør samarbeid med deres nærpå personer/talspersoner. Videre fremstår det både i forsknings- og utviklingsarbeid at ansattes kompetanse om kommunikasjon og helsemessige tilleggsutfordringer er avgjørende for gode helse- og omsorgstjenester, og kompetansebygging på dette feltet må skje kontinuerlig i tjenestene.

Når det gjelder personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester, viser de inkluderte publikasjonene til betydningen av å utforske og kartlegge den enkeltes kognitive og kommunikative potensial i et livsløpsperspektiv. Videre er vilkår for selvbestemmelse og beslutningsstøtte et sentralt ledd i den individuelle tilretteleggingen for til den enkelte. Forsknings- og utviklingsarbeidene peker også på betydningen av å støtte den enkelte i å være aktiv og deltagende i så vel sitt eget hverdagsliv som i lokalsamfunnet, og at dette er sentrale aspekter ved personsentrerte tjenester til denne gruppen.

Samtidig viser forsknings- og utviklingsarbeidene at gruppens reduserte samtykkekompetanse medfører risiko for krenkelser, tvang og maktutøvelse i det daglige omsorgsarbeidet. Dette krever særlig etisk sensitivitet og kompetanse på det aktuelle lovverket for ansatte samt samarbeid med nærmeste pårørende og verger for å redusere og forebygge unødig bruk av tvang og makt.

Når det gjelder ulike livsfaser, kommer det frem at overgangen til voksenlivet er krevende. Det er dels på grunn av at andre enn foreldrene overtar omsorgen, og dels fordi personer med alvorlig utviklingshemming kan ha små og sårbare nettverk. Betydningen av dag- og aktivitetstilbud som dagsenter og voksenopplæring kan bidra til kvalitet inn i overgangen til voksenlivet.

Forskning viser også at det er økt risiko for å utvikle demens hos denne gruppen, men at dette er krevende å identifisere. Ved livets siste slutt understrekes det i forskning at personer med alvorlig utviklingshemming også må ha mulighet til å bestemme selv og få støtte til å gjøre det.

De inkluderte publikasjonene viser at personer med alvorlig utviklingshemming har økt risiko for tilleggsvansker som kan utløse ulike behov for habiliteringstjenester. Dette gjelder særlig sårbarhet og utsatthet for psykiske helseutfordringer og utfordrende atferd. I tillegg fremkommer det i både forsknings- og utviklingsarbeidene flere anerkjente tiltak og metoder i habiliteringsarbeidet som kan bidra til å fremme den enkeltes deltagelse i hverdagslivet, mestring og livskvalitet.

I forskning- og utviklingsarbeidene som belyser helseoppfølging til personer med alvorlig utviklingshemming, påpekes særlig deres sårbarhet overfor en rekke helseutfordringer,

avdekking av endringer i helsetilstanden samt vurdering av behovet for behandling. Behovet for kontinuerlig observasjon og årlig helsekontroll er avgjørende for å sikre kvaliteten og for å følge opp dette.

Når det gjelder familie, pårørende og verge, viser forsknings- og utviklingsarbeidene hvor avgjørende foreldrekunnskapen er for kvalitet i tjenestene, og at denne kunnskapen representerer en kontinuitet og ressurs for helse- og omsorgstjenesten.

Til slutt viser de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene at dokumentasjonsarbeid i tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming er krevende, og de inkluderte publikasjonene peker på særlige områder som krever dokumentasjon.

4.3 Virkninger av tjenestene for brukerne (resultatindikatorer)

Resultatindikatorer angir effekt, virkning, konsekvens av og erfaring med tjenestene og omsorgen samt helsestatus til personer med alvorlig utviklingshemming. Resultatindikatorerne er også et uttrykk for «utfallsmål», det vil si de direkte virkningene, resultatene og konsekvensene av helse- og omsorgstjenestene for mottagerne. Eksempler på dette kan være livskvalitet, velvære, trivsel og tilfredshet, helsetilstand etc.

Helsedirektoratets oversikt over nasjonale kvalitetsindikatorer angir en rekke indikatorer på effekten av helse- og omsorgshjelp. I oversikten fra Helsedirektoratet er det en indikator med særlig relevans for personer med utviklingshemming. Denne omhandler personer med utviklingshemmings generelle tilgang til dagsenter- og aktivitetstilbud. Ingen indikatorer med direkte relevans for personer med alvorlig utviklingshemming ble avdekket (Helsedirektoratet, u.å.).

I gjennomgangen av søkene og de inkluderte publikasjonene har det vært krevende å identifisere forskning som særlig belyser konkrete utfallsmål, resultater, virkning og konsekvenser av helse- og omsorgstjenestene for personer med alvorlig utviklingshemming. Imidlertid bidrar noen av de inkluderte studiene med kunnskap om personer med alvorlig utviklingshemmings generelle helsestatus, livskvalitet og brukertilfredshet. Disse er blitt tolket som og presenteres som en virkning av tjenestene i tillegg til at generell helsestatus og livskvalitet dels er omtalt i presentasjonen av prosessindikatorer.

4.3.1 Dårligere helse enn i befolkningen ellers

Personer med alvorlig utviklingshemming har i henhold til de inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene lav helsestatus samt økt risiko for dødelighet i ung alder (Andreassen et al., 2014; Doukas et al., 2017; Ellingsen, 2007; van Timmeren et al., 2017). Med bakgrunn i at de er utsatt for somatiske helseutfordringer (Andreassen et al., 2013) og har økt risiko for psykiske helseutfordringer (Ellingsen, 2007; Flynn et al., 2017; NICE, 2016), er årlige helsekontroller hos fastlegen en sentral markør for kvalitet. Jevnlige helsekontroller som både rettes mot somatisk og psykisk helse, samt medisinsk oppfølging kan forstås som et resultat av gode helse- og omsorgstjenester. Med bakgrunn i de begrensede mulighetene personer med alvorlig utviklingshemming selv har til å påvirke sitt eget helse- og omsorgstilbud (Doukas et al., 2017; Mansell, 2010; Mencap, 2013), påhviler det ansatte og ledere i helse- og omsorgstjenesten et stort ansvar for å sikre strukturer for dette.

4.3.2 Brukererfaringer

For personer med alvorlig utviklingshemming er det som nevnt tidligere krevende å formidle

sine egne brukererfaringer med helsehjelpen og omsorgen de mottar. I tillegg til å være avhengig av daglig hjelp og omsorg er det her også snakk om avhengighet av bistand til å formidle slike brukererfaringer. Dette er et område med lite forskning. I det landsomfattende tilsynet (Helsetilsynet, 2017) finnes det få spor av brukermedvirkning, og flere kommuner jobber ikke systematisk med brukermedvirkning i evalueringen av tjenestene til personer med utviklingshemming. I tillegg viser tilsynet at det er manglende samsvar mellom gjeldende praksiser i tjenestene, politiske målsettinger og vedtak i tjenestene på flere områder.

KS (2020) har utviklet en egen brukerundersøkelse og veileder for å gjennomføre brukerundersøkelser for innbyggere med utviklingshemming som mottar helse- og omsorgstjenester i kommunen. Brukerundersøkelsen er utviklet med tanke på at personer med utviklingshemming har behov for støtte til å bidra. Veilederen til undersøkelsen inneholder derfor også informasjon både til familie, pårørende og verge. Selv om brukerundersøkelsen og dens veileder ikke særskilt tar opp utfordringer knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming, er kvalitetsområdene som tas opp, relevante og aktuelle for denne brukergruppen også.

Å innhente brukererfaringer, brukertilfredshet og livskvalitet direkte fra personer med alvorlig utviklingshemming må basere seg på proxy-rapportering (Lyons et al., 2017). Det er lang tradisjon for å bruke såkalt proxy-rapportering når man vil ha kunnskap fra barn, unge eller voksne som ikke kan uttrykke seg på egen hånd (Friedman, 2019; Lyons et al., 2017; Petry et al., 2009). Selv om proxy-rapportering er omdiskutert i forskning, er det en praksis som er vanlig og brukes ofte, særlig i livskvalitetsstudier og for å innhente brukererfaringer. Lyons peker på at for å kunne uttale seg om en annen persons erfaringer eller tilfredshet bør man ha kjent personen i minimum seks måneder: «a familiar communication partners who have known the person for at least 6 months» (Lyons et al., 2017, s. 1815).

Lyons et al. (2017) gjennomførte en casestudie hvor metoden «Triangulated proxy reporting» ble prøvd ut sammen med en ung kvinne med alvorlig utviklingshemming og to av de ansatte i botilbudet hvor hun bodde. To uavhengige nærpå personer (proxy) ble intervjuet om kvinnens uttrykksmåter og atferd i ulike situasjoner i hverdagslivet samt hvordan de tolket hennes preferanser, erfaringer eller «indre opplevelser» (inner states) (s. 1815). Intervjuene ble sammenlignet og supplert med informasjon som en utenforstående forsker fikk gjennom å observere kvinnen (en forsker som ikke kjente kvinnen). Den samlede informasjonen fra intervjuene og observasjonene dannet utgangspunkt for et andre intervju med de to nærpå personene. Der ble de ulike beskrivelsene sammenlignet og sjekket for å validere nærpå personenes kunnskap og tolkning av kvinnen. Resultatene fra studien viser at tolkning av uttrykksmåtene og atferden til kvinnen var forbundet med stor usikkerhet, men at gjennom felles dialog og refleksjoner kom de to nærpå personene og forskeren frem til forståelser som de var enige om. Nærpå personene i studien understreket viktigheten av at tjenesteytere får anledning å snakke med og observere erfarne omsorgsutøvere («experienced carers») (s. 1818). På den måten blir de kjent med og får oppdatert kunnskap om personen de skal bistå og uttale seg på vegne av. På grunn av press på tid og ressurser er dette imidlertid krevende å realisere i det daglige omsorgsarbeidet.

4.3.3 Livskvalitet og levekår

På samme måte som at brukererfaringer generelt er krevende å innhente fra personer med alvorlig utviklingshemming, gjelder dette også forhold som deres livskvalitet og brukertilfredshet (Friedman, 2019; Petry et al., 2009). I forskning er det ansatte og/eller familie som intervjues og skårer «livskvalitet» på vegne av personer med alvorlig utviklingshemming.

Nieuwenhuijse et al. (2020) utforsker i en intervjustudie tjenesteyteres forståelse av

god og dårlig livskvalitet til personer med alvorlig utviklingshemming som de kjente godt. Tjenesteyterne fortalte at de oppfattet livskvaliteten til personer med alvorlig utviklingshemming ved å lese deres ansiktsuttrykk og merket hva den andre følte intuitivt (s. 4), og at de diskuterte dette med kollegaer. De beskrev god livskvalitet ved å bruke følelsesmessige uttrykk som å være glad, være avslappet, kunne utvikle seg, ha mulighet til å påvirke omgivelsene, være tilfredse og like ting. Dårlig livskvalitet beskrev de med uttrykk som smerte, sykdom og vanskeligheter med å puste. Imidlertid uttrykte tjenesteyterne også stor usikkerhet om sine tolkninger og at den enkeltes livskvalitet i stor grad avhenger av kunnskapen til tjenesteyterne, og at dette oppleves som et stort ansvar å bære (Nieuwenhuijse et al., 2020, s. 6).

4.3.4 Oppsummering

I denne delen av rapporten er det redegjort for kvalitetsindikatorer som belyser virkningen og resultatet av helse- og omsorgstjenestene. De inkluderte publikasjonene viser at det ikke er indikatorer med direkte relevans for personer med alvorlig utviklingshemming på Helsedirektoratets oversikt over nasjonale kvalitetsindikatorer.

I gjennomgangen av de inkluderte publikasjonene har det vært krevende å identifisere forsknings- og utviklingsarbeid som særlig belyser virkning, utfallsmål, resultater og konsekvenser av helse- og omsorgstjenestene for personer med alvorlig utviklingshemming.

Oppsummert viser de inkluderte publikasjonene at personer med alvorlig utviklingshemming har begrensninger når det gjelder å påvirke og formidle synspunkter og erfaringer med tjenestene de mottar. Brukertilfredshet og brukererfaringer for denne gruppen må innhentes på alternative måter og i samarbeid med familie, pårørende og erfarne ansatte som kjenner den enkelte godt, for å sikre kvaliteten.

I tillegg bidrar flere av de inkluderte publikasjonene med kunnskap som viser at personer med alvorlig utviklingshemmings generelle helsestatus er lavere enn befolkningen ellers, og viktigheten av årlige helsekontroller understrekes sammen med deres særlige risiko for både somatiske og psykiske helseutfordringer.

5. Konklusjoner

5.1 Kjernepunkter for å lykkes med kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming

Oppsummeringen av kvalitetsdimensjoner i tjenester til voksne personer med alvorlig utviklingshemming er utført på bakgrunn av forfatterens vurdering av 87 inkluderte forsknings- og utviklingsarbeidene samt offentlige dokumenter med relevans for å belyse kvalitetsdimensjoner i tjenestene for denne gruppen.

Personer med alvorlig utviklingshemming er en svært mangfoldig og utsatt brukergruppe i helse- og omsorgstjenesten. I likhet med for eksempel personer som bor og mottar tjenester på sykehjem, er de prisgitt og avhengig av støtte fra andre som har god kunnskap om og innsikt i deres forutsetninger, ønsker og behov, samt deres unike kommunikasjonsform.

Samlet sett viser resultatene fra oppsummeringen at kvalitet i tjenestene handler om tilstrekkelige ressurser, stabile tjenesteytere og spesialkompetanse. Spesialkompetansen dreier seg om non-verbal og førspråklig kommunikasjon, særlige og komplekse helsemessige og andre tillegg utfordringer samt spesifikk observasjonskompetanse.

Forsknings- og utviklingsarbeidene viser at helse- og omsorgstjenestene til voksne med alvorlig utviklingshemming både er ressurs- og personellkrevende tjenester. Kjernepunkter for å lykkes med kvalitet i tjenestene knytter an til betydningen av:

- **forutsetninger for gode omsorgstjenester (strukturindikatorer)**
 - › store stillingsstørrelser og gjennomtenkte turnusordninger som sikrer stabilitet og kontinuitet i personell som bistår den enkelte. Gjerner et fåtall ansatte (støttesirkel) som kjenner den enkelte godt, er en sentral dimensjon ved kvalitet og kontinuitet i tjenestene.
 - › at man i organiseringen av tjenestene søker å unngå store og samlokaliserte botilbud med behov for et høyt antall ansatte.
- **hvordan helsehjelpen og omsorgen ytes og mottas (prosessindikatorer)**
 - › tjenestene er preget av tett og nært samarbeid med foreldre/familie, som har god kjennskap til den det gjelder, og foreldrekunnskapen brukes som en ressurs og kilde til læring og kompetansebygging i tjenestene.
 - › ansatte med kompetanse om gruppens særskilte kommunikasjonsutfordringer samt organisatorisk tjenestefokus på å utvikle og vedlikeholde slik kompetanse.

- › ansatte med kompetanse på helsemessige utfordringer samt kompetanse på å kontinuerlig observere og overvåke den enkeltes somatiske og psykiske helse og velvære.
 - › at det sikres systematikk i gjennomføringen av årlige helsekontroller hos fastlegen som fokuserer på helse, syn, hørsel, gjennomgang av medikamentbruk, smertevurdering, stilling/holdning/sittestillingsvurdering og vurdering av generell livskvalitet.
 - › ansatte har kompetanse på hvordan helse- og sansemessige utfordringer påvirker og kompliserer den enkeltes kommunikasjon, funksjon og aktivitet i hverdagslivet.
 - › at tid er en sentral indikator for kvalitet i disse tjenestene. Dette gjelder særlig tid til å bli kjent med personen det gjelder, tid til å lære fra personer som kjenner tjenestemottageren godt, tid til å utvikle kunnskap om kommunikasjon, tid til kompetansebygging og fagutvikling, tid til å samarbeide med nærpå personer og tid til å støtte deltagelse og engasjement i hverdagslivets aktiviteter.
 - › at tjenester har søkelys på å fremme personsentrerte tjenester, individuell tilrettelegging, selvbestemmelse og beslutningsstøtte i hverdagslivet.
- **virksomheter av tjenestene for brukerne (resultatindikatorer)**
 - › at tjenestene har særlig søkelys på at tjenestemottagerens opplevelse av trivsel, velvære og tilfredshet kan være utfordrende å innhente fra denne brukergruppen. Trivsel, velvære og tilfredshet må derfor innhentes på alternative måter og i tett dialog med de som kjenner personen godt.
 - › at tjenestene må ha en årvåkenhet på at personer med alvorlig utviklingshemming har generelt større helseutfordringer enn befolkningen ellers.
 - › at tjenestene må samarbeide tett med de som kjenner personen godt, for å innhente kunnskap om livskvalitet og brukertilfredshet.

5.2 Hva trengs det mer kunnskap om?

Spesifikk forskning som særlig utforsker kvaliteten i norske/nordiske helse- og omsorgstjenester til voksne personer med alvorlig utviklingshemming, er fortsatt mangelfull.

Det savnes forskning på følgende områder:

- studier som utforsker ulike organisering av alternative boformer og tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming som særlig fremmer personsentrert og individuell tilrettelegging
- studier som utforsker innovative og nye organiseringsformer som fremmer stabilitet og kontinuitet i personellsituasjon i tjenestene
- praktiske eksempler og utforskning av hva som er tilstrekkelige økonomiske ressurser for å sikre faglig forsvarlige tjenester.
- studier som utforsker modeller for virksomme samarbeidsformer mellom de kommunale tjenestene, familiene/pårørende og organisasjoner i lokalsamfunnet for denne målgruppen
- studier som utforsker og beskriver implementering av beslutningsstøttemodeller i tjenestene

- studier og følgeforskning med søkelys på gode eksempler på kompetanseutvikling, implementering av modeller for utvikling av kommunikasjonsferdigheter hos ansatte i tjenestene og utprøving av nye tjenestetiltak
- longitudinell forskning som belyser langsiktige konsekvenser (fysisk, psykisk og helsemessig) av å motta tjenester med knappe ressurser, manglende kontinuitet, stabilitet og manglende kunnskap
- studier som belyser konsekvenser av sansetap, slik som syn og hørselsutfordringer samt kombinasjonen av disse
- studier som utforsker maktbruk og tvang i tjenestene til denne gruppen
- studier som utforsker aldringsprosesser og demens hos denne gruppen
- studier som utforsker innhold, omfang og minstestandard av tjenestevedtak til denne gruppen
- studier som belyser kvalitet i tjenester til personer med alvorlig/dyp utviklingshemming i et minoritetsperspektiv
- studier som utvikler kunnskaps- og kompetanseutviklingsprogram rettet mot spisskompetansen som trengs i tjenestene

6. Verktøy og ressurser

6.1 Generelle nettsider

- [Statpeds generelle side om multifunksjonshemming](#)
- [Statped – eksempel på plan for bruk og oppfølging av ASK](#)
- [Statped e-læringsressurs om ASK.](#)
- [Statped hefte om støttemateriell for god praksis.](#)
- [Statped-heftet «Mer, ja, få»](#)
- [Stiftelsen SOR – Samordningsrådet.](#)
- [Norsk forbund for utviklingshemmede – NFU](#)
- [Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming \(NAKU\).](#)
- [Aldring og helse, temasider om utviklingshemming.](#)
- [FRAMBU kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Temasider om overganger, ernæring, aktivitet og deltagelse, psykisk helse, læring og utvikling.](#)
- [Uloba – om beslutningsstøtte](#)

6.2 Nettsider om helse og kosthold

- [Kompetansebroen AHUS – e-læringskurs om utviklingshemming.](#)
- [Epilepsi – informasjon spesifikt om utviklingshemmede.](#)
- [Kosthåndboken. Informasjon om ernæringsarbeid, kosthold og tilrettelegginger ved spise/svelgevansker.](#)
- [NAKU – e-læring om helseoppfølging av personer med utviklingshemming](#)
- [Aldring og Helse. Mitt livs ABC.](#)

6.3 Nettsider om hjelpemidler

- [NAV – Hjelpemiddeldatabasen.](#)
- <https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/r12x.asp>
- [NAV – Kunnskapsbanken om kommunikasjon og ASK.](#)

6.4 Nettsider om vold og risiko for overgrep

- [BufDir – informasjon om Tryggest.](#)
- [BufDir – Tryggest e-læringsressurs modul 2 om utviklingshemming](#)

6.5 Ressurser til å kartlegge kommunikasjon

- [IPCA kommunikasjonskartlegging](#)
- [Pragmatisk profil](#)
- [«Skema til vurdering af kommunikation og sprog»](#)
- [«Kartlegging av kommunikative forutsetninger og behov i personens miljø».](#)
- [Kartläggning av kommunikative signaler – individ.](#)
- [Kartläggning av kommunikative signaler – omgivning.](#)
- [Boken «Communicative Relations» \(Nafstad & Rødbroe, 2015\)](#)

Bok på engelsk som inneholder kommunikasjonskartleggingsverktøy

6.6 Ressurser til å kartlegge interesser, livshistorie etc.

- [Interessekartleggingsverktøy.](#)
- [Kartleggingsbanken \(SOR\).](#)
- [Livshistoriekartlegging.](#)

6.7 Ressurser til å kartlegge smerte og ubehag

- [Smertekartlegging og utviklingshemming.](#)
- [DisDat, vurderingsverktøy for smerte og ubehag.](#)

6.8 Apper

- [«Jeg kan – læringsmappen»](#)
- [Knowme-app.](#)

6.9 Internasjonale nettressurser om kvalitet

- [Mencap. Raising our sights guides/How to guides.](#)
- [NHS. Persons with profound and multiple learning disabilities. Core and essential quality standards.](#)

6.10 Faglige rammeverk

- [Watson & Joseph \(2011\) Listen to those rarely heard. A guide for support workers. Scope](#)
- [Statped \(u.å.\) Et godt samspill – en guide for opplæring og kvalitetsarbeid i kommunikasjon og samspillstrategier – faglig refleksjonsmodell. Eldorado.](#)

7. Referanser

- Andreassen, E., Dalen, T., Grodås, S., Mellomstuen, J. & Ringeli, L.O. (2014). *Forstå og bli forstått. Kognisjon og kommunikasjon hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming*. Akershus Universitetssykehus, Sykehuset Østfold, Oslo Universitetssykehus.
- Anvik, C., Bliksvær, T., Breimo, J., Lo, C., Olesen, E. & Sandvin, J. (2019). *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*. Kunnskapsnotat. Forskningsrådet. <https://www.forskningsradet.no/om-forskningsradet/publikasjoner/2019/forskning-om-koordinerte-tjenester-til-personer-med-sammensatte-behov>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Aarts, M. (2008). *Marte Meo – Basic Manual. Vol. 2*. Aarts Productions.
- Askheim, O.P. (2020). Brukermedvirkning – fra politikk til praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(03), 170–186. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-02>
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. & Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409–421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>
- Beadle-Brown, J., Beecham, J., Leigh, J., Whelton, R. & Richardson, L. (2020). Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 42–54. <https://doi.org/10.1111/jar.12782>
- Carnaby, S. (2009). Clinical Assessment of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. I J. Pawlyn & S. Carnaby (red.), *Profound intellectual and multiple disabilities: nursing complexed needs*. (1. utg., s. 98–112). Wiley-Blackwell.
- Chadwick, D., Buell, S. & Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336–358. <https://doi.org/10.1111/jar.12530>

- Chan, J.S.L. & Chien, W.T. (2017). A randomised controlled trial on evaluation of the clinical efficacy of massage therapy in a multisensory environment for residents with severe and profound intellectual disabilities: a pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*(6), 532–548. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/jir.12377>
- Coupe, J., Barton, L., Barber, M., Collins, L., Levy, D. & Murphy, D. (1985). *The affective communication assessment*. Manchester Education.
- D'Alessandro, P., Giuglietti, M., Baglioni, A., Verdolini, N., Murgia, N., Piccirilli, M. & Elisei, S. (2017). Effects of music on seizure frequency in institutionalized subjects with severe/profound intellectual disability and drug-resistant epilepsy. *Psychiatria Danubina*, *29*(Suppl 3), 399–404.
- Davis, K., Carter, S., Myers, E. & Rocca, N. (2018). Health promotion for young people with profound and multiple learning disabilities. *Nursing children and young people*, *30*(1), 28–34. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.7748/ncyp.2018.e1000>
- Dekker, A. D., Wissing, M.B., Ulgiati, A.M., Bijl, B., van Gool, G., Groen, M.R., Grootendorst, E.S., van der Wal, I.A., Hobbelen, J.S. & De Deyn, P.P. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>
- Demic, S. & Gjermestad, A. (2021). Å stå i det uvisse. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, *7*(01), 1–15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04>
- Donabedian, A. (1997). The quality of care. *Archives of pathology & laboratory medicine*, *121*(11). <https://doi.org/10.1001/jama.1988.03410120089033>
- Doukas, T., Fergusson, A., Fullerton, M. & Grace, J. (2017). *Supporting People with Profound and Multiple Learning Disabilities*. Core & Essential Service Standards. NHS. <https://www.pmlmlink.org.uk/wp-content/uploads/2017/11/Standards-PMLD-h-web.pdf>
- Eaton, C., Tarver, J., Shirazi, A., Pearson, E., Walker, L., Bird, M., Oliver, C. & Waite, J. (2021). A systematic review of the behaviours associated with depression in people with severe–profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *65*(3), 211–229. <https://doi.org/10.1111/jir.12807>
- Ellingsen, K.E. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Rapport fra NAKU.
- Ellingsen, K.E., Isaksen, M.S. & Lungwitz, D. (2020). Lav kompetanse og utstrakt bruk av deltid truer faglig forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, *13*(1), 18–31.
- Fjetland, K.J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (2), 148–162. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>

- Flynn, S., Vereenoghe, L., Hastings, R.P., Adams, D., Cooper, S.A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K., Jahoda, A., Langdon, P.E., McNamara, R., Oliver, C., Roy, A., Totsika, V. & Waite, J. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 57, 32–44. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.08.006>
- Forster, S. (2020). Approaching a Person with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: What do you think, what do you do? I M. Nind & I. Strnadova (red.), *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (1 utg., s. 133–158). Routledge.
- Friedman, C. (2019). Quality-of-life outcomes of older adults with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 237–250. <https://doi.org/10.1177/1540796919879227>
- Gauthier-Boudreault, C., Couture, M. & Gallagher, F. (2018). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 31(Supplement 2), 215–223. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/jar.12394>
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F. & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16–26. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.001>
- Gjermestad, A. (2020). Når det å være til er nok: Et profesjonsetisk blikk på menneskeverd og sårbarhet. I I.M. Lid & A.R. Solevaag (red.), *Religiøst medborgerskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.100>
- Gjermestad, A. & Skarsaune, S.N. (2021). Å være aktør i eget liv. Et omsorgsetisk blikk på selvbestemmelse og beslutningsstøtte. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (red.), *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. (2. utg., s. 42–57). Universitetsforlaget.
- Gjermestad, A., Skarsaune, S.N., Larsen, I.L. & Sjøthun, S.H. et al.,(2021). *Veileder om gode medvirkningspraksiser*. VID & Klepp kommune. <https://www.vid.no/site/assets/files/29975/veileder-om-gode-medvirkningspraksiser-sammen-med-personer-som-ikke-uttrykker-seg-med-ord-vid-1.pdf?313d9a>
- Gjærum, B. (u.å.). *Mental Retardasjon*. Legeforeningen. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-opsatt-etter-inndeling-i-icd-10/mental-retardasjon/>
- Goldbart, J. & Caton, S. (2010). *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. Research Institute for Health and Social Change. The voice of learning disability. Mencap. https://e-space.mmu.ac.uk/198309/1/Mencap%20Comms_guide_dec_10.pdf

- Granlund, M., Wilder, J. & Almqvist, L. (2013). Severe multiple disabilities. I M. Wehmeyer (red.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (1 utg., s. 452–478). Oxford University Press.
- Grant, M.J. & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal*, 26(2), 91–108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Grunewald, K. (1988). *Psykisk utvecklingsstörning: praktiska erfarenheter och progressiva idéer*. Natur och kultur.
- Hanzen, G., Waninge, A., Vlaskamp, C., van Nispen, R.M.A. & van der Putten, A.A.J. (2018). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Analysis of individual support plans. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 132–141. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.012>
- Helsedirektoratet (2015a). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator* Oslo: Helsedirektoratet- Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet (2015b). *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. Rundskriv IS-10. 2015. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/rettsikkerhet-ved-bruk-av-tvang-og-makt-overfor-enkelte-personer-med-psykisk-utviklingshemming>
- Helsedirektoratet. (2017a). *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten- og omsorgstjenesten*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsedirektoratet (2017b). *Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8*.
- Helsedirektoratet. (2017c). *Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Helsedirektoratet. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet (2019a). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-og-diagnostisering-av-utviklingshemming>
- Helsedirektoratet (2019b). *Dagaktivitetstilbud i kommunen for personer med demens og personer med utviklingshemming*. Rapport. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/dagaktivitetstilbud-i-kommunen-for-personer-med-demens-og-personer-med-utviklingshemming>
- Helsedirektoratet. (2021a). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Helsedirektoratet. (2021b). *Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg? Personer*

med utviklingshemming gir innspill til nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/hva-er-gode-helse-og-omsorgstjenester-for-meg-personer-med-utviklingshemming-gir-innspill-til-den-nasjonale-veilederen>

Helsedirektoratet. (u.å.). *Kvalitet og kvalitetsindikatorer*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kvalitet-og-kvalitetsindikatorer>

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet! Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Helsetilsynet. <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsovfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>.

Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (2021). Innledning. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (red.), *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og Læring*. (2 utg., s. 15–24). Universitetsforlaget.

Horgen (2021) Det nære språket-språkmiljø. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (red.) *Multifunksjonshemming, livsutfoldelse og læring*. (2.utg., s. 65-82) Universitetsforlaget.

Hostyn, I. & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review [Psychological & Physical Disorders 3200]. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4), 296–312. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.3109/13668250903285648>

Hundeide, K. (2001). *Ledet samspill fra spedbarn til skolealder håndbok til ICDP's sensiteringsprogram* (1 utg.). Fagbokforlaget.

Husbanken (u.å.). *Rundskriv HB-1255. Boliger for utviklingshemmede*. https://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/3356/rundskriv_hb-1255.pdf

Jacobs, P., MacMahon, K. & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31(6), 962–982. <https://doi.org/10.1111/jar.12466>

Kamstra, A., Van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249–256. <https://doi.org/10.1111/jar.12134>

Kamstra, A., Van Der Putten, A.A. & Vlaskamp, C. (2017). Efforts to increase social

- contact in persons with profound intellectual and multiple disabilities: Analysing individual support plans in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 158–174. <https://doi.org/10.1177/1744629516653037>
- Kantor, J. (2020). “How Well Do I Know You?”: Intersubjective Perspectives in Music Therapy When Working with Persons with Profound Intellectual and Multiple Disability. *Voices: A World Forum for Music Therapy*, 2(2), 1–11. <https://doi.org/10.15845/voices.v20i2.2843>
- Kiernan, C. & Reid, B. (1987). *Pre-verbal Communication Schedule: Manual*. NFER-Nelson.
- Kittelsaa, A. M. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. NTNU Samfunnsforskning.
- Koski, K., Martikainen, K., Burakoff, K. & Launonen, K. (2010). Staff members’ understandings about communication with individuals who have multiple learning disabilities: A case of Finnish OIVA communication training. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(4), 279–289. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.517189>
- Kruithof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D. & Olsman, E. (2021). Siblings’ and parents’ perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 351–361. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1892261>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F. & Olsman, E. (2020). Parents’ knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141–1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- KS. (2020). *Faglig veileder personer med utviklingshemming. Brukerundersøkelse*. KS. <https://www.bedrekommune.no/sites/default/files/2021-04/Faglig%20veileder%20%E2%80%93%20Personer%20med%20utviklingshemming.pdf>
- Kristiansen, J.I. (2021). Barnet, familien og det offentlige. I T. Horgen, K. Slåtta, & A. Gjermestad (red.), *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring* (2. utg., s. 25–48). Universitetsforlaget.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003). *Forskrift om kvalitet i helse- og omsorgstjenesten* (FOR-2003-06-27-792). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O’Reilly, M.F., Oliva, D. & Basili, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 27(3), 83–93. <https://doi.org/10.1080/09638280400007406>
- Leaning, B. & Watson, T. (2006). From the inside looking out--An Intensive Interaction

- group for people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, **34**(2), 103–109. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00374.x>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2021). *Retten til selvbestemmelse – Fra vergemål til beslutningsstøtte*. https://www.ido.no/globalassets/_Ido_2019/_bilder-til-nye-nettsider/rapporter/Ido_rettet_til_selvbestemmelse_elektronisk_utgave.pdf
- Linde, S. (2022). *Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming: En oppsummering av kunnskap*. <https://hdl.handle.net/11250/2997370>
- Linde, S., & Owren, T. (2017). Mellom vilje og valg – en drøfting av tjenesteyternes handlinger og begrunnelser i fire eksempler på insisterende praksis. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, **3**(1), 55–63. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-01-09>
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. & Vlaskamp, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **44**(2), 184–189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- Lyons, G., De Bortoli, T. & Arthur-Kelly, M. (2017). Triangulated proxy reporting: A technique for improving how communication partners come to know people with severe cognitive impairment. *Disability and rehabilitation*, **39**(18), 1814–1820. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1211759>
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **32**(3), 163–178. <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G. & Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **34**(1), 250–262. <https://doi.org/10.1111/jar.12803>
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities*. A report by Professor Jim Mansell. Project report. Department of Health, London. https://kar.kent.ac.uk/24356/1/DH_2010_Raising_our_sights.pdf
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities* (1. utg.) Jessica Kingsley Publishers.
- Meld. St. 10 (2012–2013). *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/?ch=1>
- Meld. St. 8 (2022–2023). *Menneskerettar for personer med utviklingshemming. Det handler*

om å bli hørt og sett. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3ea1c0ef367a44ee-8d3597a04f86c8f7/nn-no/pdfs/stm202220230008000dddpdfs.pdf>

- Mencap. (2013). *PMLD- Involve me*. <https://www.mencap.org.uk/advice-and-support/profound-and-multiple-learning-disabilities-pmld/pmld-involve-me>
- Mencap (2015). Raising our sights guides. <https://www.mencap.org.uk/advice-and-support/profound-and-multiple-learning-disabilities-pmld/raising-our-sights-guides>.
- Munde, V., Vlaskamp, C., Post, W., Ruijsenaars, A., Maes, B. & Nakken, H. (2012). Observing and influencing alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities in multisensory environments. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 11(1), 5. <https://doi.org/10.1891/1945-8959.11.1.5>
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- NAKU (u.å). Aktiv støtte i kunnskapsbanken. <https://naku.no/kunnskapsbanken/aktivst%C3%B8tte>
- Nevland, S. (2021). Et godt hjem. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (red.), *Multifunksjonshemming. Livskvalitet og læring* (2 utg., s. 255–271). Universitetsforlaget.
- NICE. (2015). *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. NICE guideline [NG11]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
- NICE. (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management*. NICE guideline [NG54]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng54>
- Nicholson, C., Finlay, W.M.L. & Stagg, S. (2021). Forms of resistance in people with severe and profound intellectual disabilities. *Sociology of health & illness*, (43), 642–659. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13246>
- Nieuwenhuijse, A., Willems, D., van Goudoever, J. & Olsman, E. (2020). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2), 190–197. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1737469>
- Nieuwenhuijse, A.M., Willems, D.L., Olsman, E., van Goudoever, J.B. & Echteld, M.A. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261–271. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>

- Nind, M. & Hewett, D. (2001). *A practical guide to intensive interaction*. Birmingham. British Institute of Learning Disabilities.
- Nind, M. & Strnadová, I. (2020). Changes in the lives of people with profound intellectual and multiple Disabilities. I M. Nind & I. Strnadová (red.), *Belonging for people with profound intellectual and multiple disabilities*. (1 utg., s. 1–21). Routledge London.
- Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning (NIFU) (2015). *FoU-statistikk 2015 Måling av ressursbruk til forskning og utviklingsarbeid (FoU) i helseforetak og private, ideelle sykehus*. https://www.nifu.no/wp-content/uploads/2016/08/Vedlegg2015-HF_v1-1.pdf
- NOU 2016: 17. *På like linje. Åtte løft for å realisere rettigheter for personer med utviklingshemming*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Informasjonsforvaltningen.
- Owren, T. & Linde, S. (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 12(1), 58–71. <https://fontene.no/forskning/uformell-tvang-i-tjenester-til-personer-med-utviklingshemming-6.584.876739.040c99c-bed>
- Palmer, C. & Walmsley, J. (2020). Fellow Traveller Account 3: Are people with profound and multiple learning disabilities and their families welcome in the wider learning disability community? I M. Nind & I. Strnadová (red.), *Belonging for people with profound intellectual and multiple disabilities*. (1 utg., s. 23–25). Routledge London.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- Pawlyn, J. & Carnaby, S. (red.) (2009). *Profound intellectual and multiple disabilities: nursing complexed needs* (1. utg) Wiley-Blackwell.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1394–1405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Raising our sights (u.å.). *Raising our sights guides*. <https://www.mencap.org.uk/advice-and-support/profound-and-multiple-learning-disabilities-pmlD/raising-our-sights-guides>
- Rambøll (2017). *Kartlegging av helse og omsorgstjenestetilbudet til voksne med habilite-ringsbehov*. Helsedirektoratet. <https://no.ramboll.com/-/media/files/rno/publikasjoner/endelig-rapport,-d,-pdf-03,-d-,04,-d-,201.pdf?la=no>
- Reinertsen, S. (2012). *Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitet situasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. NAKU. https://naku.no/sites/default/files/NAKU_Tilstandsrapport2012_0.pdf
- Rokstad, A.M.M. (2014). *Se hvem jeg er! personsentrert omsorg ved demens*.

Universitetsforlaget.

- Roos, E. & Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC health services research*, 20(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y>
- Rushton, R. & Kossvaki, L. (2022). The role of music within the home-lives of young people with profound and multiple learning disabilities: parental perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(1), 29–40. <https://doi.org/10.1111/bld.12387>
- Røstad, M. & Witsø, A.E. (2022) Marte Meo – en metode for analyse og styrking av sosialt spill. I S. Haugland, U. Berge, A. Gjermestad, K. Høium & J.A. Løkke (red.), *Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid* (1. utg., s. 67–89). Universitetsforlaget.
- Sandvin, J.T. & Anvik, C.H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I C.H. Anvik, J.T. Sandvin, J.P. Breimo & Ø. Henriksen (red.), *Velferdstjenestenes vilkår* (1 utg., s. 67–89). Universitetsforlaget.
- Sigafoos, J. (2000). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 35(2), 168–176. <http://www.jstor.org/stable/23879941>
- Skarsaune, S.K.N., Hanisch, H.M. & Gjermestad, A. (2021). Self-Determination: What can we Learn from Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 317–327. <https://doi.org/10.16993/sjdr.830>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: Fra prinsipper til praksis* (1. utg.). Universitetsforlaget.
- Snell, M.E. & Loncke, F. (2002). *A manual for the dynamic assessment of nonsymbolic communication*. Unpublished manuscript, University of Virginia.
- Sollied, S., Kirkebæk, B., Christensen, M. & Harmon, T. (2016). *Videoanalyse i team: at skabe og dele viden i udviklingsstøttende netværk* (1. utg.). Dansk Psykologisk forlag.
- Statped. (2021). *Et godt samspill: En guide for samspillstrategier. Oversatt til norsk av Statped*. Statped. https://www.statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/05-veiledere/et-godt-samspill_norsk-utgave.pdf
- Statped. (u.å). *Multifunksjonshemming*. <https://www.statped.no/multifunksjonshemming/>
- Talman, L., Gustafsson, C., Stier, J. & Wilder, J. (2018). Staffs' documentation of participation for adults with profound intellectual disability or profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and rehabilitation*, 40(21), 2527–2537. <https://doi.org/10.1080/09638237.2018.1511111>

[org/http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1340979](http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1340979)

- Talman, L., Wilder, J., Stier, J. & Gustafsson, C. (2019). Staff's and managers' conceptions of participation for adults with profound intellectual disabilities or profound intellectual and multiple disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 78–88. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.16993/sjdr.53>
- Tingvold, L. & Melby, L. (2021). *Kartlegging av medisinskfaglig tilbud i heldøgns omsorgsboliger*. Rapportnr. 3/2021 til Helsedirektoratet. Senter for omsorgsforskning, øst. https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2823858/Rapport_03_2021-web.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2021) *Utviklingshemmedes bosituasjon 2021*. NTNU Samfunnsforskning AS. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2833557>
- Uloba (u.å.). *Beslutningsstøtteråd*. <https://www.uloba.no/beslutningsstotterad/>
- Ursin, E., Lillestølen, S. & Slåtta, K. (2006). "Mer". "Ja" "Få". *Eksempelsamling med fokus på opplæring i enkle ekspressive uttrykk hos barn, unge og voksne med alvorlig og dyp utviklingshemming*. Torshov kompetansesenter. Statped skriftserie nr. 40.
- Van Delden, R., Wintels, S., van Oorsouw, W., Evers, V., Embregts, P., Heylen, D. & Reidsma, D. (2020). Alertness, movement, and affective behaviour of people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) on introduction of a playful interactive product: Can we get your attention? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), 66–77. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1537845>
- van Timmeren, E.A., van der Schans, C.P., van der Putten, A.A., Krijnen, W.P., Steenbergen, H.A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M. & Waning, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of intellectual disability research*, 61(1), 30–49. <https://doi.org/10.1111/jir.12296>
- Vehmas, S. & Mietola, R. (2021). *Narrowed Lives: Meaning, Moral Value and Profound intellectual Disability* (1. utg.). Stockholm University Press.
- Vereenoghe, L., Flynn, S., Hastings, R.P., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S.-A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K. & Jahoda, A. (2018). Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ open*, 8(6), e021911. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021911>
- Voss, H., Loxton, A., Anderson, J. & Watson, J. (2021). "It was one of those complicated cases": health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC palliative care*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00873-5>
- Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard*. Ph.D.-avhandling. Melbourne: Deakin University.

- Watson, J. & Joseph, R. (2011). *People with severe to profound intellectual disabilities leading lives they prefer through supported decision making: Listening to those rarely heard. A guide for supporters*. A training package developed by Scope. Scope.
- Watson, J., Voss, H. & Bloomer, M. J. (2019). Placing the preferences of people with profound intellectual and multiple disabilities at the center of end-of-life decision making through Storytelling. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 267–279. <https://doi.org/10.1177/1540796919879701>
- Watson, J., Wilson, E. & Hagiliassis, N. (2017). Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30(6), 1022–1034. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/jar.12393>
- WHO. (2021). *World Health Organisation: Quality of care*. https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
- Wissing, M.B., Ulgiati, A.M., Hobbelen, J.S., De Deyn, P.P., Waning, A. & Dekker, A.D. (2021). The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: A systematic literature review of observable symptoms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111%2Fjar.12920>

Om forfatteren

Anita Gjermestad er professor ved VID vitenskapelige høyskole, Fakultet for helsefag, Stavanger. Hun har skrevet en rekke artikler og bokkapitler om personer med utviklingshemming sine livsvilkår og vilkår for medborgerskap. Hun har også vært medredaktør for bøkene *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices* (2022), *Multifunksjonshemming* (2021) og *Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid* (2022). I tillegg har hun særlig vært opptatt av personer med alvorlig og dyp utviklingshemming sine vilkår for brukermedvirkning og medborgerskap, og publisert flere artikler knyttet til dette.



Senter for
omsorgsforskning

Omsorgsbiblioteket er et nasjonalt elektronisk bibliotek som samler, oppsummerer og tilgjengeliggjør forskning, utviklingsarbeid og andre kunnskapsbidrag om helse- og omsorgstjenestene i kommunene. Biblioteket har fått sitt mandat av Helse- og omsorgsdepartementet og driftes av Senter for omsorgsforskning.

Dette er en oppsummering av kunnskap om kvalitetsdimensjoner ved tjenestetilbudene til voksne med alvorlig/dyp utviklingshemming. Oppsummeringen viser at kvalitet i helse- og omsorgstjenestene handler om tilstrekkelige ressurser, stabile tjenesteytere og spesialkompetanse, herunder kompetanse på førspråklige og ikke-språklige kommunikasjonsformer, kunnskap om hvordan helse- og sansemessige utfordringer påvirker og kompliserer kommunikasjon, funksjon og aktivitet i hverdagslivet, kompetanse på andre tilleggsutfordringer, samt spesifikk observasjonskompetanse.

Professor Anita Gjermestad ved VID vitenskapelige høyskole har skrevet kunnskapsoppsummeringen, som inkluderer 87 nasjonale og internasjonale publikasjoner fra forsknings- og utviklingsarbeid, samt en gjennomgang av lovverk, politiske styringsdokumenter og faglige veiledere.

omsorgsbiblioteket.no