

Helsekompetanse i møte med personer med mild til moderat
utviklingshemming

En kvalitativ undersøkelse blant helsepersonell i
kommunehelsetjenesten

Ragnhild Bull-Njaa Larsen
VID vitenskapelige høgskole
Stavanger

Masteroppgave
Master i medborgerskap og samhandling

Antall ord: 27740

19. mai 2023

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Sammendrag

I denne masteroppgaven undersøker jeg konseptet helsekompetanse og dets relevans for personer med mild til moderat utviklingshemming, og hvordan forståelser av selvbestemmelse og autonomi kan kaste lys over denne tematikken. Konteksten for undersøkelsen er kommunehelsetjenesten. Undersøkelsen er kvalitativ og målet har vært å få frem dybdekunnskap og gode eksempler på hvordan helse- og omsorgstjenesten fremmer helsekompetanse. Studien gir nye perspektiver til hvordan helsekompetanse bør forstås i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming for at likeverdige helsetjenester kan utvikles ytterligere. I *Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021) bygges det på en funksjonell forståelse av helsekompetanse som vektlegger den enkeltes muligheter til å lese og forstå helseinformasjon. Mine resultater viser at helsekompetanse forstått som en individuell ferdighet er en utilstrekkelig tilnærming i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming. Resultatene viser at personer med utviklingshemming trenger mye støtte og tilrettelegging i hverdagen i møte med helserelaterte tema. Støtte og tilrettelegging gis individuelt, for eksempel gjennom veiledning, og gjennom de sosiale strukturene i et bofellesskap, hvor fellesmåltidet kan utgjøre et eksempel på dette. Godt samarbeid mellom pårørende og de profesjonelle er avgjørende faktorer når helsekompetanse skal fremmes. Mine resultater viser at en sosial modell for helsekompetanse gir konseptet mye mer relevans i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming. Det er gjennom støtte og tilrettelegging, fra flere nivåer i samfunnet, at helsekompetanse kan fremmes. Mine resultater viser at forståelser av selvbestemmelse og autonomi kan kaste lys over hvordan helsekompetanse kan fremmes til personer med utviklingshemming. Forstår man autonomi som et relasjonelt fenomen, så kan man være autonom og samtidig få hjelp og støtte. Helsekompetanse fremmes gjennom de støttende sosiale strukturene. De støttende sosiale strukturene er viktige for oss alle, men for personer med utviklingshemming er disse enda mer avgjørende. Studien viser også at medborgerskapsperspektiver bidrar til å løfte frem betydningen av den sosiale tilnærmingen til helsekompetanse.

Nøkkelord: Helsekompetanse, autonomi, selvbestemmelse, likeverdige helsetjenester, medborgerskap, personer med mild til moderat utviklingshemming

Abstract

In this master's thesis I will investigate how the concept of health literacy is relevant for people with mild to moderate intellectual disabilities and how understandings of self-determination and autonomy can shed light on this theme. The context of the investigation is the municipal health service. The research presented is qualitative and the aim has been to gain in-depth knowledge and good examples of how the health and care service promotes health literacy. The study gives new perspectives about how health literacy should be understood when facing people with mild to moderate intellectual disabilities, to forward the development of more equitable health care. *Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021) is built upon a functional understanding of health literacy that emphasizes the individual person's abilities to read and understand health information. My findings show that health literacy understood as an individual skill is an insufficient approach when facing people with mild to moderate intellectual disabilities. The results of this research show that people with mild to moderate intellectual disabilities are in need of adequate support in their everyday life in coping with health-related issues. Adequate support from others is given to the individual, for example through guidance, or through the social structures in assisted living facilities, one example being joint dinners. If health literacy is to be promoted there is a demand for good cooperation between professionals and next of kin. My findings show that a social model of health literacy is a much more meaningful way to grasp the concept of health literacy when facing people with mild to moderate intellectual disabilities. It is only through adequate support from different levels in society that health literacy can be promoted. My findings show that the understandings of self-determination and autonomy can shed light on how health literacy can be promoted in the lives of people with intellectual disabilities. If one understands autonomy as a phenomenon that in its core is relational, one can be autonomous and at the same time be supported by others. Health literacy is promoted through supportive social structures. The supporting social structures are crucial for all human beings, but for people with intellectual disabilities it is an all-important factor. The results of this research also show that perspectives on citizenship act to highlight the meanings to the social approach of health literacy.

Keywords: health literacy, self-determination, autonomy, equal health services, citizenship, people with intellectual disability

Forord

Takk for at dette studiet finnes!

Takk til min gode leder Signe som ga meg muligheten og har støttet meg i hele prosessen.

Takk til den beste kollokviegruppen med Marte og Silke.

Takk til informanter for at dere sa ja til å delta.

Takk til mamma for langveis support fra Stavanger.

Takk til venn og nabo Oda for nyttig korrektur på tampen.

Takk til familie og venner som har heiet, støttet og hjulpet.

Takk til Atle, Vilde og Torkel som har vært tålmodige og gitt meg plass midt i stuen til å sitte med bøker og pc.

Takk til min dyktige veileder Halvor Melbye Hanisch for fleksibilitet, tilstedeværelse, åpenhet, og avgjørende innspill for å få oppgaven fremover.

Endelig!

Innhold

1. Innledning	1
1.1 Presentasjon av tema og studiens relevans	1
1.1.1 Tema	1
1.1.2 Relevans for medborgerskap	2
1.1.3 Samfunnmessig relevans	4
1.2 Bakgrunn health literacy	5
1.3 Innledende forskningsprosess	7
1.4 Hensikt, mål, problemstilling og forskningsspørsmål	10
2. Teoretisk rammeverk	11
2.1 Innledning	11
2.2 Den sosiale helsekompetansemodellen	12
2.3 Autonomi og selvbestemmelse	14
2.4 Selvbestemmelse og struktur	14
2.5 Selvbestemmelse og livskvalitet	15
2.6 En relasjonell forståelse av autonomi	16
3. Metode og forskningsdesign	17
3.1 Innledning	17
3.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv	17
3.3 Utvalg av informanter	18
3.4 Pilotering av fokusgruppeintervju	19
3.5 Gjennomføring av fokusgruppeintervju	20
3.6 Transkribering	22
3.7 Dataanalyse	23
3.7.1 Innledning	23
3.7.2 Å skape et helhetsinntrykk	24
3.7.3 Fra temaer til kategorier og koder	25
3.8 Forskningsetiske vurderinger	27
3.9 Reliabilitet og validitet	28
3.9.1 Reliabilitet	28
3.9.2 Validitet	29
4. Presentasjon av resultater	32
4.1 Innledning	32
4.2 Individuell helsekompetanse	32
4.2.1 Brukerperspektivet	32

4.3 Digital informasjon og helseveiledning.....	34
4.3.1 Tilrettelagt teknologi og kommunikasjon.....	34
4.4 Relasjoner og interaksjoner	36
4.4.1 Fellesmåltidet	36
4.4.2 Samarbeid med pårørende.....	39
4.4.3 Opplæring og veiledning for å fremme selvstendighet.....	41
4.4.4 Opplæring og veiledning, og selvbestemmelse	44
4.4.5 Opplæring og veiledning, og det sosiale miljøet	45
4.4.6 Kreativitet og lek.....	46
4.5 Institusjonelle og organisatoriske faktorer.....	47
4.5.1 Samarbeid med andre instanser	47
4.5.2 Organisatoriske faktorer	49
5. Drøfting	53
5.1 Innledning	53
5.2 Helsekompetanse: Betydningen av støtte og relasjoner	54
5.3 Helsekompetanse og organisatoriske forhold.....	55
5.4 Arbeidet og den politiske forståelsen av helsekompetanse	59
5.5 Selvbestemmelse, relasjoner og støtte.....	61
5.6 Selvbestemmelse og organisering av tjenestene	65
5.7 Selvbestemmelse og helse i hverdagen	67
5.8 Helsekompetansearbeidet – en realisering av medborgerskap?	69
6. Mulige begrensninger.....	72
6.1 Innledning	72
6.2 Valg av fokusgruppe	72
6.3 Utvalg	73
6.4 Forskningsdesignet	74
7. Implikasjoner for praksis	76
7.1 Innledning	76
7.2 Hovedresultater	76
7.3 Oppsummering	77
8. Konklusjoner	81
8.1 Mine funn i lys av tidligere forskning.....	81
8.2 Viktigheten av den kommunale konteksten.....	81
8.3 Muligheter for videre forskning	82
Litteraturliste:	84
Vedlegg 1: Vurdering av behandling av personopplysninger	90

Vedlegg 2: Invitasjon om deltakelse i prosjektet	92
Vedlegg 3: Samtykkeerklæring.....	96
Vedlegg 4: Intervjuguide	97
Vedlegg 5: Innledning til fokusgruppeintervju	99

1. Innledning

Denne studien er en kvalitativ undersøkelse blant helsepersonell i kommunehelsetjenesten. I dette kapittelet vil jeg presentere studien. Jeg vil starte med å gi en presentasjon av temaet for studien, knytte det an til perspektiver på medborgerskap, og deretter redegjøre for studiens samfunnsfaglige relevans. I kapittelets siste del vil jeg si noe om bakgrunnen til begrepet health literacy, redegjøre for litteratursøk og hvordan det underbygger problemstillingen for oppgaven.

1.1 Presentasjon av tema og studiens relevans

1.1.1 Tema

Denne masteroppgaven skal se nærmere på konseptet helsekompetanse, og hvordan forståelser av selvbestemmelse og autonomi kan kaste lys over konseptet helsekompetanse. Utgangspunktet for temaet er å få mer kunnskap om hvordan forståelser av helsekompetanse kan bidra til at likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat utviklingshemming kan løftes frem ytterligere. Konteksten for undersøkelsen er tilrettelagte tjenester i kommunehelsetjenesten.

I 2019 ble *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019-2023)* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) utgitt, og i 2021 kom *Nasjonale veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021). I veilederen er helsekompetanse et satsningsområde:

Virksomhetsledere i helse- og omsorgstjenesten må sørge for at helsekompetanse er en del av planverk, målrettet arbeid, kultur og rutiner. Virksomhetsleder må videre sørge for at tjenesteyterne har grunnleggende kunnskap om helsekompetanse og holdninger som fremmer tjenestemottakernes helsekompetanse. Tjenesteyterne må være lydhøre og fange opp de signaler tjenestemottaker gir. (Helsedirektoratet, 2021, kapittel 6)

Veilederen (Helsedirektoratet, 2021) henvender seg gjennomgående til kommunen og ledere i helse- og omsorgstjenesten med krav som stilles for å innfri målsettingen om at personer med utviklingshemming og deres familier skal kunne få gode liv i samsvar med

egne forutsetninger, ønsker og behov (ref. kapittel 1). I veilederen omtales og defineres helsekompetanse på denne måten:

Helsekompetanse handler om evne til å finne, forstå, vurdere og bruke helseinformasjon for å ivareta egen helse (Le et al. 2021). Helsekompetanse gjelder ferdigheter knyttet til livsstilsvalg, forebygging av sykdom, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten. Digital helsekompetanse omfatter alt fra det å finne, forstå og bruke helseinformasjon fra elektroniske kilder til å kunne bruke elektroniske verktøy i oppfølging av egen sykdom (Le et al. 2021). Å fremme helsekompetanse hos personer med utviklingshemming kan handle om å gjøre relevant helseinformasjon tilgjengelig for den enkelte med den hensikt å: lære å kjenne kroppen, kunne gi uttrykk for at noe er galt, lære om egne sykdommer - kroniske og akutte, håndtere og mestre egne helseproblemer, forstå betydningen av livsstil, vite hvordan man kan få hjelp. (Helsedirektoratet, 2021, kapittel 6)

Helsekompetanse er et forholdsvis nytt begrep i en norsk kontekst, men det har i lengre tid vært anvendt innenfor internasjonal forskning. Begrepet er en oversettelse av det engelske begrepet health literacy (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Selv om begrepet er nytt i en norsk sammenheng er temaene som konseptet omhandler velkjente. Å fremme helse til befolkningen og ulike grupper i befolkningen finner man igjen i helselovgivningen, i helsepolitiske styringsdokumenter og fra forskningsfeltet.

Både livsstilsutfordringer og sykdomsbyrden til personer med utviklingshemming er større enn i befolkningen for øvrig (bla. Latteck & Bruland, 2020; NOU 2016: 17), og helse- og omsorgstjenestene mangler kompetanse særlig på ernæringsfeltet for å kunne veilede og hjelpe tjenestemottaker på en tilstrekkelig måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Dette vil være et tematisk utgangspunkt for oppgaven. Hva som fremmer helse vil utforskes i lys av forståelser av helsekompetanse, likeverdige helsetjenester og medborgerskapsperspektiver.

1.1.2 Relevans for medborgerskap

Samfunnets behandling av mennesker med funksjonshemming vitner en historie med diskriminering og overgrep. Personer med funksjonshemninger har vært utsatt for systematiske maktovergrep fordi deres menneskeverd har vært nedgradert (Pelka, 2012;

Rembis, 2018). Personer med utviklingshemninger er spesielt utsatt for brudd på menneskerettighetene og trenger derfor et ekstra juridisk vern.

Dette er ikke bare noe stater bør gi: I 2008 trådte *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD) (FN 2008) i kraft, ratifisert av Norge i 2013. Spørsmålet er altså ikke om – men hvordan – vi skal tilpasse både våre forståelser og våre tjenester slik at mennesker med utviklingshemming ivaretas.

Et overordnet prinsipp i CRPD er at funksjonshemmedes menneskerettigheter skal sikres på lik linje med alle andres, ikke bare som prinsipper, men også som praksis (Skarstad, 2019). CRPD vektlegger blant annet alle menneskers iboende verdighet (artikkel 1), retten til selvbestemmelse (artikkel 3), retten til livslang læring (artikkel 24), at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal sikres rett til høyest oppnåelige helsestandard og helserelatert rehabilitering (artikkel 25), og at realiseringen av alt dette krever opplæring og iverksettelse av etiske standarder (artikkel 25).

På lik linje (NOU 2016: 17) er et kunnskapsgrunnlag som gir retning til en mer inkluderende samfunnsutvikling. I denne står det at: «Samfunnet skal innrettes og tilrettelegges slik at alle kan delta på lik linje, uavhengig av individuelle forutsetninger» (s. 13). Verdigrunnlaget: «[...] skal bygge på likestilling og likeverd, selvbestemmelse, deltakelse og integrering [...]» (s.20).

Selv om disse verdi- og rettighetsspørsmålene har fått mer oppmerksomhet de siste tiårene, så har autonomibegrepet både historisk og i dag ofte et individualistisk innhold (Lid, 2022, s. 107). Menneskerettighetene kobles til den individuelle forståelsen av autonomi med verdier som uavhengighet og selvstendighet (s. 107). I lys av dette er det behov for å utvikle nye forståelser av helsekompetanse. Denne oppgaven kan ikke romme en slik teoretisk utvikling, men søker å undersøke hvordan forholdet mellom helsekompetanse, selvbestemmelse og autonomi utspiller seg og forstås i hverdagen i boliger til personer med utviklingshemming.

Forståelser av autonomi og selvbestemmelse gir implikasjoner for de forventningene samfunnet stiller til den enkelte. Samfunnets utvikling i retning av mer kompetanse vil plassere ansvaret på det enkelte individ. Individuelle forutsetninger den enkelte har for å klare å imøtekomme disse forpliktelsene vil i så måte være avgjørende. Denne lille kvalitative undersøkelsen er et bidrag til å forstå hva som står på spill når kravene til helsekompetanse møter perspektiver på medborgerskap. Jeg ønsker å bruke den empiriske undersøkelsen til å

se hvordan medborgerskapsperspektiver som blant annet handler om likeverdige muligheter og likeverdig deltakelse, møtes i det ovenfra styrte forventningen til mer helsekompetanse i befolkningen.

1.1.3 Samfunnsmessig relevans

Lid (2022) peker på at velferdsstaten skal sørge for at menneskerettighetene til personer med utviklingshemming realiseres, blant annet gjennom at helse- og omsorgstjenestene legger til rette for at personer med utviklingshemming kan delta i samfunnet som likeverdige borgere. Det er ledere og ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene som i stor grad har fått ansvaret for å forvalte tjenestene til personer med utviklingshemming. Deres utøvelse av praksis har store konsekvenser for de det gjelder med tanke på å kunne leve gode liv i tråd med egne ønsker og behov. For ledere og tjenesteytere er det viktig å få tilført kunnskap om hva det innebærer å fremme helsekompetanse, og om hvordan konseptet kan fortolkes slik at det ivaretar personer med utviklingshemming på en best mulig måte. Et utgangspunkt for denne oppgaven er erkjennelsen av at personer med utviklingshemming ikke er likestilt med befolkningen ellers når det gjelder tilgang til helsetilbud og helsetjenester (NOU 2016: 17).

At livsstilsutfordringer er ulikt fordelt er et strukturelt problem, og det er urettferdig. Dette fordrer både helsemyndighetene og helse- og omsorgstjenestene til å øke sin forståelse av hva som fremmer helse til personer med utviklingshemming, og på hvilken måte helsekompetanse er et konsept som kan bidra til å løfte temaet slik at utvikling kan skje. I denne konteksten mener jeg blant annet at begrepet likeverdige helsetjenester må forstås. Å fremme likeverdige helsetjenester handler, slik jeg ser det, om kunnskap og å anerkjenne at urettferdighet forekommer, og å forsøke å gjøre noe med det.

Mange helse- og omsorgstjenester leverer standardiserte tjenester til personer med utviklingshemming, og manglende individuelle tilpasninger av tjenestene blir en barriere for å oppnå mer likeverd (s. 198). Likeverdige helsetjenester kan ikke skapes gjennom standard opplegg til en gruppe mennesker som har behov for stor grad av individuelle tilpasninger. *På lik linje* (NOU 2016: 17) befester at det er en samfunnsoppgave å sikre at den enkelte har rett på et godt liv med god helse. Å gjøre en kvalitativ undersøkelse for å få frem dybdekunnskap om hvordan helse- og omsorgstjenesten fremmer helsekompetanse, og å se

dette i lys av likeverdige helsetjenester, er noe denne studien vil ta høyde for. Jeg vurderer studien derfor som aktuell nettopp med tanke på å utvikle mer kunnskap om hva som skaper likeverdige helsetjenester, gjennom at studien løfter frem nye perspektiver på hvordan konseptet helsekompetanse kan forstås i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming.

1.2 Bakgrunn health literacy

Jeg skal i det følgende gi en veldig kort redegjørelse for begrepets utvikling og deretter knytte noen perspektiver til begrepet. Betegnelsen health literacy ble første gang brukt av Scott K. Simonds i 1974, i USA, på en konferanse om helseopplæring i skolen. Etter dette dukket begrepet opp i en vitenskapelig artikkel på 1980-tallet og deretter, ikke før på 1990-tallet (Sørensen, 2019, s. 5). I 2006 fantes det 100 artikler der betegnelsen er brukt. Ti året etter fantes det 1000 vitenskapelige artikler der health literacy tematiseres. Siden 2016 har veksten av antall vitenskapelige artikler om health literacy skutt i været (s. 5-6).

Health literacy som konsept kan spores tilbake til ulike faglige disipliner. Okan (2019) peker på fire fagområder som har preget utviklingen av health literacy; skolesystemet, voksenopplæringen, helsesektoren og folkehelseilnærmingen. Ser man på utviklingen av konseptet så har health literacy både vært initiert fra grasrota og gjennom politisk initiativ (s. 31).

Den første definisjon kom i 1995 av Joint Committee on National Health Education Standards (Sørensen, 2019, s. 6). Utover 1990-tallet og begynnelsen av 2000-tallet dukket det opp flere forståelser av health literacy (Okan, 2019, s. 27). I dag finnes det over hundre definisjoner av konseptet (Bröder & Carvalho, 2019, s. 40). Mange forskere har vært opptatt av temaet og har beskrevet det på ulike måter. Den tidlige forståelsen av helsekompetanse var relatert til en funksjonell forståelse, som definerer helsekompetanse i lys av å kunne lese og oppfatte helseinformasjon (Pelikan, 2019, s. 539). En rekke studier på helsekompetanse konkluderer, ifølge Bittlingmayer og Sahrai (2019), med at det er en positiv korrelasjon mellom en persons formelle utdanningsnivå og graden av helsekompetanse (s. 691).

Konseptet er i dag mangfoldig og det er derfor viktig å være konkret med tanke på hva man legger i det (Pelikan, 2019, s. 542). Noen anvender konseptet ved å ta utgangspunkt i pasientene, men det kan også omfatte ansatte i helsetjenesten, eller befolkningen som

sådan der helsetjenesten har sitt nedslagsfelt (Farmanova et al., 2018 s. 4; Pelikan, 2019, s. 542). I helsesektoren fokuseres det mye på relasjonen mellom pasient og helsevesen og å regulere helsesystemer for å imøtekomme ulike pasientgrupper. Folkehelsetilnærmingen er bredere og fokuserer mer på livskvalitet og sosiale helsedeterminanter (Okan, 2019, s. 32). Farmanova et al. (2018) skriver om «organizational health literacy». Også i denne tilnærmingen er det ulike mål, men fellesnevneren er at de omhandler organisasjoners kapasitet til å fremme helsekompetanse (s. 4).

En avgjørende premissleverandør for den mer nyanserte måten å forstå health literacy på kom med forskeren Don Nutbeam (Pelikan et al., 2019, s. 115). Hans forståelse av konseptet omfatter både det funksjonelle aspektet, men vel så mye det sosiale og kritiske aspektet (Nutbeam & Kickbusch, 2000). Den kritiske dimensjonen peker særlig på de sosiale helsedeterminantene som forklaringer på forskjellene i levekår, og er inspirert av den brasilianske filosofen og pedagogen Paulo Freire, som blant annet kom ut med boka *Pedagogy of the Oppressed* i 1968. Nutbeam tar ifølge Okan (2019) til orde for at health literacy omhandler hverdagslivet, og ikke kun forståelsen av helseinformasjon (Okan, 2019, s. 29). Denne tilnærmingen kobler health literacy tydelig til sosiale hverdagssituasjoner. Health literacy er i så måte et verktøy for empowerment og utjevning av helseforskjeller (s. 29). Også WHO støtter opp under denne måten å forstå health literacy på (s. 29). Bröder og Carvalho (2019) snakker om at det sosiale må forstås som en integrert del av health literacy med tanke på hvilke muligheter omgivelsene skaper for utvikling av health literacy (s. 49).

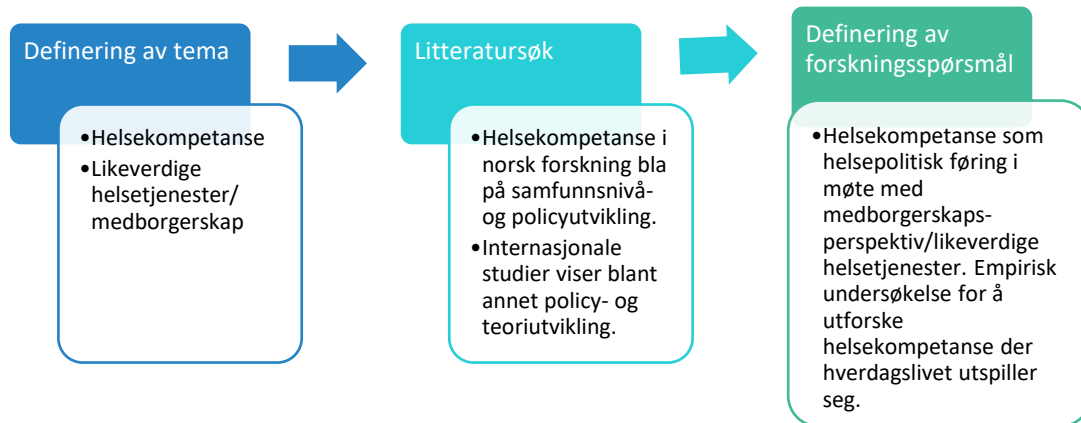
De siste årene er det forsket på helsekompetanse og utviklingshemming (bla. Bittlingmayer & Sahrai, 2019; Latteck & Bruland, 2020; Vetter et al., 2022). Ser man helse i et inkluderings- og rettighetsperspektiv og i lys av CRPD, så er det, ifølge Bittlingmayer og Sahrai (2019), påfallende i hvor liten grad helsekompetanse og utviklingshemming er adressert før nå de siste årene. Et av spørsmålene har vært i hvilken grad konseptet helsekompetanse er et egnet konsept når det kommer til personer med utviklingshemming (Latteck & Bruland, 2020, s. 9). Et betimelig spørsmål all den tid helsekompetanse har hatt en funksjonell tilnærming og er blitt koblet til lese- og skriveferdigheter, kognitiv kapasitet, og måleinstrumenter for å måle høy eller lav helsekompetanse, og at helsekompetanse slik sett ikke er tilpasset personer med utviklingshemming (Latteck & Bruland, 2020). Dersom man kobler helsekompetanse til ferdigheter og kognisjon, og plasserer dette som en egenskap

hos det enkelte individ, er det nærliggende å konkludere med at konseptet ikke egner seg for personer med utviklingshemming. Man kan da komme til den slutningen at personer med utviklingshemming ikke har sjans til å bli helsekompetente fordi det knyttes til personlige attributter som forutsetter utdanning og kunnskap (Bittlingmayer & Sahrai, 2019, s. 694). Spørsmålene om hvorvidt konseptet helsekompetanse egner seg i møte med personer med utviklingshemming er formulert for å utforske og utvide konseptforståelsen. Flere forskere har den siste tiden tatt til orde for at helsekompetanse ikke kan forstås utenfor den sosiale, politiske, økonomiske og kulturelle konteksten (bla. Bittlingmayer og Sahrai, 2019; Bröder & Carvalho, 2019; Vetter et al., 2022). Den sosiale konteksten er kanskje i særdeleshet avgjørende, og forstås her som de mellommenneskelige relasjonene i organisasjonene, helsetjenestene, utdanningssystemet, samt i kulturelle settinger og digitale rom (Vetter et al., 2022, s. 2). Bröder og Carvalho (2019) tematiserer helsekompetanse relatert til barn. De peker på at en vanlig underliggende forståelse i konseptet er at subjektet er et rasjonelt subjekt som er i stand til å handle selvstendig og uavhengig av andre omkringliggende strukturelle betingelser (s. 41). De gjensidige avhengighetene den enkelte har til kontekst og situasjon trekkes imidlertid ikke inn som forklaringer på hva som skaper endring eller opprettholder status, noe Bröder og Carvalho (2019) mener er avgjørende å gjøre. Bittlingmayer og Sahrai (2019) holder frem WHO's slagord «making the healthier way the easier choice» som en vei som bør utforskes nærmere. Denne tilnærmingen kan leses som en motsats til den individuelle tilnærmingen (s. 690). Bittlingmayer og Sahrai (2019) peker på at konseptet er ment å skulle fremme empowerment og utjevne sosial ulikhet. Dersom man med konseptet ikke søker å favne personer med utviklingshemming, så reduseres denne gruppen til objekt og konseptet mister sin slagkraft og intensjon (s. 694). Bittlingmayer og Sahrai (2019) skriver at for å aktualisere helsekompetanse må man innrette den metodologiske tilnærmingen på en ny måte, for eksempel gjennom etnografiske studier (s. 699).

1.3 Innledende forskningsprosess

Ettersom temaene jeg har introdusert er nokså generelle, og helsekompetanse ikke nevnes så ofte i sammenheng med utviklingshemming og medborgerskap, var det ikke så lett å bevege seg fra tema til problemstilling og forskningsspørsmål. For å forenkle denne veien,

og samtidig trekke inn tidligere forskning, ble det definert en innledende forskningsprosess som kan illustreres på denne måten:



Hensikten med litteratursøket er ikke å gi en fullstendig oversikt over forskningen på området, men søket er strategisk for å komme fra tema og over til problemstilling. Jeg ser på litteratursøket som *broen* mellom de generelle temaene og de spesifikke forskningsspørsmålene. Det jeg fant gjennom litteratursøket var at den norske litteraturen foreløpig først og fremst er knyttet til politikkutforming og helsepedagogiske tema, mens det i den internasjonale forskningen er kommet noe mer litteratur, men også denne er knyttet opp mot et overordnet nivå, gjennom fokuset på å utvikle teoretiske perspektiv. Det at det er gjort få empiriske studier på helsekompetanse i miljøene der folk har sine hverdagsliv var noe dette litteratursøket hjalp meg med å se. På bakgrunn av dette ble min problemstilling knyttet til hverdagslivet i kommunen, der personer med utviklingshemming bor, og der ansatte jobber.

Jeg vil i dette avsnittet vise fremgangsmåten for litteratursøket. Søk i ORIA, høsten 2021, ga 33 treff. Samme søk våren 2022 ga 54 treff, og søket våren 2023, ga 99 treff. Blant treffene var det 48 avhandlinger på siste søk. Ingen omhandler helsekompetanse og utviklingshemming. Det er 17 treff på artikler om tema der flere omhandler helsekompetanse relatert til somatiske plager og helsekompetanse og pårørende tematikk. Ingen treff viser forskning på helsekompetanse og utviklingshemming. 35 bøker dukker opp på trefflisten, men ingen av disse tematiserer helsekompetanse og utviklingshemming. Søker man helsekompetanse på CINAHL gir det tre treff våren 2023, men disse treffene vises også i

ORIA. Med utgangspunkt i det tynne kunnskapsgrunnlaget som foreløpig eksisterer fra norske forskningsmiljø, kan det som nevnt se ut som forskningen er konsentrert rundt helsepedagogiske tema, i tillegg til at det helsepolitiske miljøet i Norge gjennom sin forskning (Le et al., 2021) er en del av WHO sin forskning på helsekompetanse. Denne forskningen viser en interesse for kunnskapsutvikling på feltet som skal bidra til å gi grunnlag for fremtidig politikkarbeid på området (s. 17), men det viser samtidig lite forskning på forståelser av helsekompetanse nær livene il folk. Helsekompetanse initiert som helsepolitisk føring opererer på samfunnsnivået, mens denne empiriske undersøkelsen vil ta utgangspunkt i konteksten der hverdagslivet utspiller seg.

Siden begrepet helsekompetanse ikke er eldre enn 2019, mens temaer på utviklingshemming og helse har lengre forskningsmessige tradisjoner søkte jeg i perioden 2021-2023 i tillegg på ordene *helsefremmende tiltak og utviklingshemming*, *utviklingshemming og helse*, og *utviklingshemming og opplæring* i ORIA. I gjennomgangen lette jeg etter tema som omhandlet kosthold, fysisk aktivitet, utviklingshemming, gjerne fra en kommunal kontekst. Dette søket ledet meg til masteroppgaven: *"Klart hun skal få spise det hun vil" Et prosjekt om mat og måltider i bofellesskap* (Askeli, 2020). Oppgavens formål er å undersøke dilemmaer og utfordringer som oppstår i veiledningssituasjoner rundt mat i kommunale bofellesskap til personer med utviklingshemming. Et hovedfunn er at ansatte mangler retningslinjer på hvordan veiledning rundt mat skal foregå, og at det er opp til den enkelte ansatte å finne den beste løsningen. Informantene i studien savner overordnede retningslinjer til bruk i veiledning rundt mat. Studien min henger tematisk sammen med denne studien fordi også min studie handler om bofellesskap for personer med utviklingshemming, matsituasjon og veiledning. Studien min tematiserer matfellesskap og andre helsefremmende tiltak for å belyse forståelser av helsekompetanse.

I tillegg til å lete etter forskning på norsk, søkte jeg i CINAHL etter engelske studier. I forskningsperioden brukte jeg disse søkeordene: *disability and health education*, *disability*, *community and health education*, *disability*, *community and health literacy*, *health literacy and intellectual disability*, *health literacy and social context*. Utviklingshemming og helsekompetanse har heller ikke i den internasjonale forskningen fått mye plass. Et siste søk på CINAHL våren 2023 ga 10 955 treff på *health literacy* hvorav søket *health literacy and intellectual disability* ga 27 treff og *health literacy and social context* ga 38 treff.

1.4 Hensikt, mål, problemstilling og forskningsspørsmål

Som vi ser, er forskningen på helsekompetanse i lys av utviklingshemming enda i en startgrop. Den internasjonale forskningen har tatt høyde for å aktualisere konseptet inn mot målgruppen utviklingshemmede. Jeg ønsker å ta med meg disse perspektivene, og forsøke å anvende dem, gjennom og gjøre en empirisk undersøkelse fra hverdagslivet til personer med utviklingshemming og de som er satt til å hjelpe dem.

Hensikten med prosjektet er å undersøke hvordan helseopplæring og helsefremmende tiltak til personer med mild til moderat utviklingshemming organiseres og gjennomføres i kommunehelsetjenesten, og på hvilken måte tjenestestedets organisering og tilnærming kan bidra til å fremme helsekompetanse. Målet er å få mer kunnskap om hva som skal til for å utvikle likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat utviklingshemming gjennom å utforske konseptet helsekompetanse i lys av forståelser av autonomi og selvbestemmelse. Oppgavens formål er også å få tak i hva som står på spill når helsekompetanse lanseres som en helsepolitisk målsetting. Forskningsprosjektet ønsker å lete etter suksessfaktorer for god tjenesteutvikling gjennom å forstå helsekompetanse i et lys som fremmer medborgerskap.

Problemstillingen:

- Hvordan kan konseptet helsekompetanse gjøres relevant i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming?
- Hvordan kan forståelser av selvbestemmelse og autonomi ha betydning for forståelsen av helsekompetanse?

Forskningsspørsmålene som skal belyse problemstillingen er:

- a. Hvordan foregår helseopplæring (med særlig vekt på kosthold og ernæring) til personer med mild til moderat utviklingshemming per i dag?
- b. Hvilke organisatoriske, kulturelle, kunnskaps- og holdningsmessige barrierer hindrer likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat grad av utviklingshemming?
- c. Hva kan pågående, gode praksiser lære oss om hva som skal til for å redusere disse barrierene?

2. Teoretisk rammeverk

2.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for de teoretiske perspektivene jeg har valgt for å kunne besvare problemstillingen. Når kunnskapen om hva som fremmer helsekompetanse for personer med mild til moderat utviklingshemming skal utvikles nærmere, er det relevant å bruke teorier på helsekompetanse. Jeg har valgt den målgruppe orienterte helsekompetanse modellen til Vetter et al. (2022) da denne er utviklet for å belyse konseptets anvendelse i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming.

Dersom helsekompetanse presenteres som individuelle ferdigheter innebærer det at kompetanse er et individuelt anliggende. Kompetansebegrepet gir oss ofte assosiasjoner til begrepet *kompetent aktør*. Aktøren sitter i førersetet og har kontroll og oversikt. En *kompetent aktør* forbindes med uavhengighet og selvstendighet, slik man ofte tenker at autonomi nettopp representerer selvstendighet og uavhengighet. Det er for eksempel, i følge Wehmeyer (2005) en vanlig oppfattelse å forstå selvbestemmelse som et sett ferdigheter og som uavhengighet (s. 115). Når kompetanse er forbundet med autonomi og selvbestemmelse, er forståelsene som ligger til grunn for begrepene vi omtaler, viktige å være klar over. Hva vi legger i *autonomi* og *selvbestemmelse* får betydning for vår kunnskap om hva helsekompetanse er. Teoriene som skal presenteres viser at man kan forstå begrepet autonomi som et relasjonelt fenomen (Lid, 2022), at selvbestemmelse handler om muligheten til å kunne påvirke sitt liv (Wehmeyer, 2005), at struktur kan støtte selvbestemmelse (Jang et al., 2010), og at avgjørende faktorer for å fremme selvbestemmelse handler om relasjoner og støtte (Ryan & Deci, 2017). Illustrasjonen under er et forsøk på å vise det teoriene skal belyse.

Illustrasjon 1: Sammenhenger mellom kompetanse og autonomi



2.2 Den sosiale helsekompetansemodellen

Vetter et al. (2022) er opptatt av at helsekompetanse må forstås som noe mer enn individuelle ferdigheter og ønsker derfor å identifisere hvilke sosiale dimensjoner som preger helsekompetansen til personer med utviklingshemming. Illustrasjonen nedenfor viser en sosial tilnærming til konseptet utviklet gjennom en studie med dybdeintervjuer av 38 personer med mild til moderat utviklingshemming. Vi ser at både den individuelle tilnærmingen, utdanningsdimensjonen, mellommenneskelige relasjoner, organisatoriske og sosiale strukturer, helsevesenet og andre helseinstitusjoner (eks. treningsstudio), samt politiske og kulturelle betingelser spiller inn. Modellen til Vetter et al. (2022) viser at helsekompetanse må forstås sosialt i lys av struktur.

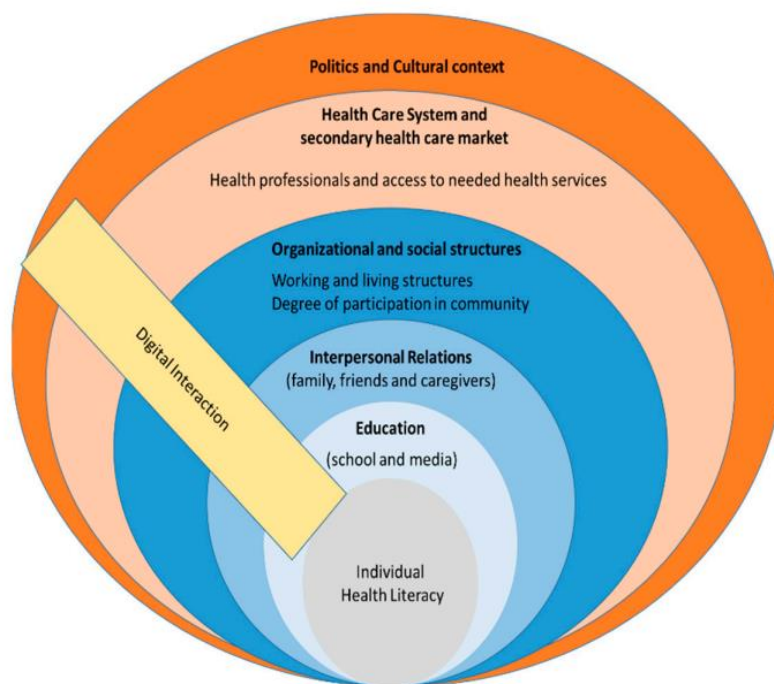
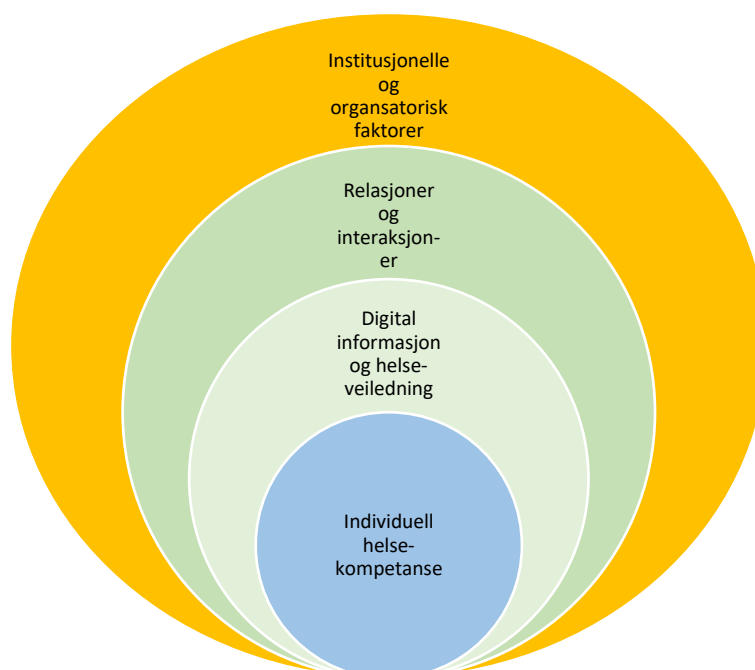


Figure 1. Dimensions of social context and health literacy in people with intellectual disabilities.

I analysen vil jeg benytte en forenklet versjon av modellen der jeg henter frem de dimensjonene jeg mener er de mest sentrale for oppgaven. I den forenklete utgaven er de organisatoriske og sosiale strukturene, helsetjenesten, og den politiske og kulturelle dimensjonen slått sammen til ett nivå. Utdanningsdimensjonen er tatt ut, mens den tverrgående strukturen som omhandler det digitale er tatt inn som et eget nivå.

Figur 2: Tilpasset utgave av helsekompetansemodellen til Vetter et al. (2022).



2.3 Autonomi og selvbestemmelse

I den engelske faglitteraturen brukes betegnelsen *self-determination theory*, som forkortes til SDT. I innledningen til *Self-Determination Theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness* av Ryan og Deci (2017) beskrives SDT som en psykologisk teori som er særlig opptatt av hvordan de sosiale og kontekstuelle faktorene enten støtter opp under eller hindrer den enkelte i å få dekket sine basale psykologiske behov (s. 3). De basale psykologiske behovene er i følge SDT; autonomi, kompetanse og tilhørighet (s. 3). Autonomi handler om å oppleve at man har mulighet for å velge og styre egen prosess. Tilhørighet handler om følelsen av å være forbundet med andre og bli ivaretatt av andre, og kompetanse handler om følelsen av å oppnå resultater og få gjennomslag (Frielink et al., 2018; Ryan & Deci, 2017, s. 10-11). Ryan og Deci (2017) sier om SDT at kjernen i teorien ligger i forståelsen av at mennesket har disse basale behovene, og drives mot dem (s. 4-5). Det er de sosiale betingelsene som legger premisser for hvorvidt de basale behovene kan blomstre eller ikke, og innebærer at det sosiale miljøet er avgjørende for selvbestemmelsen (s. 8).

Teorien er empirisk utledet og bygger på fenomenologiske og filosofiske teorier (Ryan & Deci, 2017). Ryan og Deci (2017) hevder det er en feilsutning å likestille autonomi med selvstendighet og uavhengighet (s. 57). Potensialet for uavhengighet skjer gjennom sosial interaksjon og i sosiale settinger, og «the self made man» er en mytisk størrelse (s. 56). SDT har utledet noen operative elementer som er: 1) å gi tydelige forklaringer og begrunnelser når man presenterer et anliggende 2) gi valgmuligheter 3) opptre empatisk i møte med den andre og dennes perspektiver (tanker og følelser) og 4) unngå kontrollerende kommunikasjon (Deci et al., 1994; Pelletier & Joussemet, 2017). Den miljøterapeutiske intervensjonen bygger i større eller mindre grad på elementer som disse, noe jeg vil komme tilbake til i drøftingskapitlet.

2.4 Selvbestemmelse og struktur

Deci har sammen med Jang og Reeve (Jang et al., 2010) forsket på hvorvidt autonomi og struktur kan forstås å være i konflikt med hverandre. Mye forskning er viet dette spørsmålet (s. 588), med ulike konklusjoner, som at de står i et motsetningsforhold til hverandre, at de er uavhengige av hverandre eller også at de spiller sammen på den måten at mer av det ene gir mindre av det andre (s. 588). Forskingen viser at struktur i klasserommet, og

undervisning som støtter selvbestemmelse er gjensidig forbundet, om enn ikke like sterk begge veier. Jang et al. (2010) forklarer at struktur oppstår gjennom klare, forståelige og detaljerte instruksjoner, å gi veiledning i læringsituasjoner og i oppgaveløsning, samt gjennom å gi konstruktive tilbakemeldinger slik at den enkelte kan ta kontroll over det vedkommende har oppnådd (s. 590). Struktur og kontroll må imidlertid ikke forveksles. Kontroll uttrykkes gjennom krav, sanksjoner og rigiditet (s. 590). Undervisning som fremmer selvbestemmelse vil forekomme i klasserom der struktur er tilstede, men høy grad av struktur alene predikerer ikke undervisning som styrker og støtter selvbestemmelsen (s. 596). Jang et al., (2010) skriver at å støtte den enkeltes autonomi handler om å ta den andres perspektiv, identifisere den andres behov, gi utfordringer i tråd med hva den enkelte kan klare, og imøtekomme den andre med tilpassede og interessante aktiviteter (s. 589).

2.5 Selvbestemmelse og livskvalitet

Wehmeyer (2005) er særlig opptatt av å forstå og knytte SDT opp mot funksjonshemmingsfeltet. Wehmeyers (2005) beskrivelse av self-determinaion er: «Self-determined behavior refers to volitional actions that enable one to act as the primary causal agent in one's life and to maintain or improve one's quality of life» (2005, s. 117). Wehmeyer (2005) mener selvbestemmelse handler om å styrke egenviljen slik at man kan bygge opp under egne preferanser på hva som er et godt liv. *Kontroll* skal eller kan ikke være en avgjørende karakteristika ved konseptet. Å tilstrebe total kontroll er krevende, og vil ekskludere personer med funksjonshemming fra å kunne oppnå selvbestemmelse. Han knytter heller konseptet an til *verdi* og *verdighet* (s. 119). Å kunne bruke sin egen vilje til å påvirke eller styre sin egen livssituasjon er en mer meningsbærende måte å forstå SDT på, ifølge Wehmeyer (2005, s. 117). Oppgaven til de som skal bistå personer med utviklingshemming er ved å styrke selvbestemmelsen slik at den enkelte kan delta i problemløsning, komme med egne synspunkter og preferanser gjennom å hevde seg selv, enten det er de store eller små tingene i livet (s. 119). For personer med utviklingshemming er dette i særlig grad et viktig henseende. Den relasjonelle dimensjonen er slik sett avgjørende når det kommer til å styrke personer med utviklingshemming i deres selvbestemmelse. Nonnemacher og Bambara (2011) gjorde en kvalitativ undersøkelse blant personer med utviklingshemming for å undersøke hva personer med utviklingshemming opplever som betydningsfullt med tanke på utvikling og støtte av selvbestemmelsen. Et av

deres oppsummerende funn er viktigheten av kvaliteten på relasjonene mellom informantene og støttepersonene. Relasjoner basert på tillit, og at tjenestemottaker liker de som skal hjelpe dem, er avgjørende for om den enkelte lot seg veilede og støtte (s. 335-336).

2.6 En relasjonell forståelse av autonomi

Den relasjonelle forståelsen av autonomi tar utgangspunkt i at autonomi ikke handler om uavhengighet, og er nok blant annet utviklet for at begrepet kan være relevant for utviklingshemmede. Personer med utviklingshemming trenger støtte for å kunne opptre autonomt. Behovet for hjelp og støtte forstås ofte som en motsetning til å kunne oppnå selvbestemmelse og autonomi (Lid, 2022, s. 101). Personer med utviklingshemming anses dermed ofte som ikke-kompetente, eller ikke i stand til å oppnå autonomi grunnet manglende individuelle kapasiteter (s. 105-106). Dette tankesettet er ifølge Lid (2022) bakteppet for hvorfor autonomi som et individuelt anliggende fremholdes så sterkt i CRPD. Det individuelle fokuset i CRPD handler om å understreke betydningen av at også personer med funksjonsnedsettelse har rett til å være autonome (s. 108). Lid (2022) tar likevel til orde for at man må tenke nytt rundt autonomibegrepet. Lid forstår *avhengighet* som et grunnvilkår ved det å være menneske (s. 106). Slik løsriver hun den relasjonelle forståelsen fra å handle om bestemte grupper mennesker, og peker heller på det relasjonelle som et vilkår ved det å være menneske. Lid (2022) går fra det spesielle til det allmenne når hun hevder at vi må forstå autonomi som et relasjonelt begrep, for alle (s. 106). Gjennom sin filosofiske tilnærming forbinder hun autonomibegrepet med det å være et relasjonelt vesen (s. 108). Lid (2022) anvender forskningen til Catriona Mackenzie i reformuleringen av begrepet autonomi. Lid (2022) peker på at Mackenzie forstår autonomi ontologisk, i betydning at hvert enkelt menneske har status som autonome subjekt (s. 105). Den individuelle dimensjonen av autonomi må forstås som normativ og påkaller sosial rettferdighet (s. 105). På mikronivå handler det om hvordan selvbestemmelse fremmes, for eksempel i helse- og omsorgstjenesten (s. 109). Ansvaret for å sikre at personer med utviklingshemming får den hjelpen og støtten de trenger og har krav på (CRPD artikkel 8 og artikkel 12) er også et politisk ansvar der staten har et ansvar for å realisere subjektstatusen (s. 105).

3. Metode og forskningsdesign

3.1 Innledning

For å forstå hvordan helsekompetanse kan gjøres relevant i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming, og hvordan forståelser av selvbestemmelse og autonomi kan ha betydning for forståelsen av helsekompetanse, så har jeg valgt å intervju ansatte som jobber i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og jeg har valgt fokusgruppeintervju som metode. Dette valget mener jeg vil bidra til å belyse og utforske problemstillingen på en hensiktsmessig måte.

I dette kapittelet vil jeg redegjøre nærmere for den valgte metoden for datainnsamlingen, jeg vil beskrive intervjuforberedelsene og den praktiske gjennomføringen av intervjuene og analysen. Videre vil jeg redegjøre for mine forskningsetiske vurderinger og for arbeidet rundt reliabilitet og validitet.

3.2 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Jeg ønsket å bruke fokusgrupper som metode for å få ansatte i helse- og omsorgstjenesten til å reflektere over praksis. Metodelitteraturen peker på at fokusgrupper egner seg når man skal produsere data omkring sosiale praksiser fordi det er meningsdannelsen som oppstår i dialogen som er det sentrale (Halkier, 2016, s. 14). I denne studien er målet blant annet å produsere kunnskap om hvordan helsekompetanse som konsept kommer til uttrykk i praksisfeltet, hvilke aspekter ved helsekompetanse som vektlegges, og hvilke forståelser praksisfeltet har av autonomi og selvbestemmelse. Drøfting som informantene har seg imellom gir kunnskap til hvilke sosiale normer og forståelser som finnes blant informantene (Halkier, 2016, s. 130).

Styrken ved fokusgruppeintervjuene er at det er den sosiale samhandlingen mellom informantene som fremskaffer data (Halkier, 2016, s. 14). Fokusgruppeintervju er en kvalitativ metode som er forankret i den hermeneutiske vitenskapstradisjonen. Det som særpreger kvalitative metoder er at de: «[...] retter oppmerksomheten mot hvordan vi lever vårt liv (Thagaard, 2018, s. 11). Det *livet* som er gjenstand for oppmerksomhet i denne studien, er den kommunale helse- og omsorgstjenesten som gir tjenester til personer med utviklingshemming. Den hermeneutiske vitenskapstradisjonen gir fortolkning en stor plass. Meningen er å fortolke en dypere mening bak det som umiddelbart trer frem (Thagaard,

2018, s. 37). Fortolkning innebærer dermed å bygge på det man observerer ved å tilføre meningsdimensjoner (Thagaard, 2018, s. 37). Skriftlige tekstuttrykk er blant det som fortolkes. I denne studiens tilfelle er tekstuttrykket de transkriberte fokusgruppeintervjuene. Fortellingens narrativ kan imidlertid også forstås som et tekstlig uttrykk som inngår i en fortolkning. Helhet og del er vesentlige dimensjoner i fortolkningsarbeidet i den hermeneutiske tilnærmingen (Thagaard, 2018). Fortellingens narrativ, det informantene ønsker å formidle, kan leses som helheten. Delene er tekstutdrag som skal fortolkes i lys av dette helhetlige narrative. Helheten er også representert gjennom forforståelsen vår, altså den forutgående forståelsen og kunnskapen vi har om temaet. Tekstutdragene blir delene man tolker i lys av denne helhetlige forkunnskapen. Den hermeneutiske tilnærmingen bruker eksisterende kunnskap og forståelse som kilder i fortolkningsarbeidet. Forforståelsen brukes til å bygge ny forståelse (Thagaard, 2018, s. 37). Det informantene formidler blir fortolket i lys av det vi allerede vet om temaer som helsekompetanse, likeverdige helsetjenester og utviklingshemming, men fortolkningen vil også søke å utvikle ny betydning og mening. Slik vil den nye fortolkningen tilføre ny forståelse til kunnskapen som allerede finnes på området. Denne gjentakende bevegelsen mellom helhet og del kalles *den hermeneutiske sirkel* (Johannessen et al., 2010, s. 364). Måten vi fortolker helheten og delene i lys av hverandre avhenger av hvordan vi forstår disse elementene i forhold til hverandre (Johannessen et al., 2010, s. 365). Oppgavens problemstilling kan i et vitenskapsteoretisk perspektiv formuleres på denne måten:

- Hvordan blir konseptet helsekompetanse relevant i det profesjonelle arbeidet med, og forståelse av, personer med mild til moderat utviklingshemming?
- Hva kan erfaringene og forståelser av selvbestemmelse og autonomi fortelle som gir betydning til konseptet helsekompetanse?

3.3 Utvalg av informanter

Min opprinnelige plan var å utforske samarbeidet mellom tilrettelagte kommunale tjenester til personer med mild til moderat utviklingshemming på den ene siden, og friskliv- og kommunale lærings- og mestringstjenester på den andre siden. Planen var å utforske hvilke opplæringsarenaer som benyttes, samt om det legges til rette for likeverdige muligheter for deltakelse for personer med utviklingshemming.

Til dette trengte jeg informanter som jobbet i friskliv, lærings - og mestringstjenester. Det viste seg vanskelig å få tak i informanter fra disse tjenestene. Jeg drøftet med min veileder hvorvidt jeg skulle endre utvalget eller fortsette å invitere inn. Min veileders råd var å være pragmatisk. Når tilgangen til informanter fra friskliv ikke var god, mens det var lettere å få informanter fra tilrettelagte tjenester, så oppfordret han meg til å gå videre med informanter fra tilrettelagte tjenester og ikke bruke uforholdsmessig mye tid og krefter på å finne de *rette* informantene. Tematikken om utviklingshemming og helsekompetanse, og problemstillingen kunne grunnleggende sett opprettholdes også med et endret utvalg.

Når det gjaldt utvalg i tilrettelagte tjenester så hadde jeg planlagt å gjøre et utvalg med tjenesteledere, men jeg gikk bort fra dette da det var flere ansatte i førstelinjen enn ledere å henvende seg til, og jeg oppdaget at det var lettere å få respons blant denne ansattgruppen. Jeg hadde min veileders råd i bakhodet og tilpasset kartet til terrenget også for å planlegge for at jeg hadde god nok fremdrift og tid til både analyse- og drøfting.

Utvalget er resultat av en kombinasjon mellom snøballmetoden og strategisk utvalg (Thagaard, 2018, s. 56). Jeg henvendte meg til tjenesteledere på ulike tjenestesteder både på mail og telefon, og jeg brukte eget nettverk for å komme i kontakt med potensielle informanter. Ved at snøballen begynte å rulle ble den ene fokusgruppen etablert. Informantgruppen består av fem personer fra tre ulike kommuner, med en tilfeldig sammensetning av ansatte. To av informantene er ansatte fra egen kommune, den ene har jeg samarbeidet med, og den andre møtte jeg første gang i intervjuet. Enkelte av informantene kjente (til) hverandre. For studiens del var det ønskelig at utvalget av informanter skulle ha ulik erfaring knyttet til tematikken for å sikre bredde. Jeg ønsket derfor å komme i kontakt med informanter med mye erfaring på ernæringsarbeid. Den andre fokusgruppa er resultat av denne strategiske tilnærmingen. Informantene er fra samme tjenestested og har erfaring med systematisk livsstilsendring hos personer med mild til moderat utviklingshemming.

3.4 Pilotering av fokusgruppeintervju

Jeg utviklet en intervjuguide basert på temaer og forskningsspørsmål, og skrev en introduksjon til intervjuet. Jeg ønsket å teste ut intervjuguiden for å få kunnskap om hvorvidt

intervjuspørsmålene fungerte etter hensikten som er å bygge opp under problemstillingen som skal utforskes. Jeg trengte også tilbakemelding på hvorvidt introduksjonen opplevdes enkel og forståelig, og om den skapte en god ramme for intervjuet. Jeg valgte derfor å gjennomføre et pilotintervju. Pilotintervjuet ble gjennomført en uke før første ordinære fokusgruppeintervju. Deltakerne var to kollegaer, en vernepleier og en klinisk ernæringsfysiolog, samt en leder i tilrettelagte tjenester i min kommune som jeg ikke kjente fra før. Piloteringen ga nyttige erfaringer og ble et designskritt hvor jeg justerte intervjuguiden og endret på spørsmål. Ett av spørsmålene ble tatt ut fordi det var tungvint formulert og ble erstattet med en enklere spørsmålsformulering. To spørsmål ble slått sammen da de var for like, og to nye ble lagt til for å få belyst forskningsspørsmålene i tilstrekkelig grad. Jeg fikk bekreftelse på at introduksjonen fungerte godt, men gjorde også her et par endringer som forbedret manuskriptet. Piloteringen var et viktig førsteskritt i intervjuprosessen, og noe jeg mener resulterte i at jeg fikk tilgang til et rikere datamateriale enn om jeg ikke hadde pilotert.

3.5 Gjennomføring av fokusgruppeintervju

I den første fokusgruppa deltok seks informanter. Tjenesteleder rekrutterte blant ansattgruppa ved å henvende seg til de ansatte med den informasjonen hun hadde fått fra meg. Leder formidlet at hun kunne delta om dette var ønskelig. Denne problemstillingen ble løftet inn til veileder som formidlet at det ikke var noe i veien for å invitere med leder inn i fokusgruppeintervjuet. Å ha med leder vil kunne skape en annen dynamikk, og jeg som forsker vil sitte igjen med et annet datamateriale enn med en annen sammensetning i utvalget, men slik vil det være uansett, fordi hver gruppe er unik. I et kvalitativt mastergradsprosjekt med et såpass lite omfang som dette vil funnene uansett være for små til å kunne generalisere.

I tillegg til informantene deltok en student som var i praksis på arbeidsstedet. Hennes deltakelse var ikke planlagt på forhånd, og noe jeg ble forespurt om da jeg kom. Siden dette syntes å være et ønske fra gruppa, at studenten skulle få delta på mest mulig i sin praksisperiode, var jeg åpen for at hun kunne delta som observatør. Hun satt rundt samme bord, men deltok ikke ut over at hun fikk presentere seg under presentasjonsrunden. Informantene var kvinner i alderen 29-41 (mangler alder på leder). Se oversikt over utdanning i tabell 1. Informantene var fra to avdelinger. Den ene informanten jobbet med

personer med noe lettere utviklingshemming enn det de andre gjorde, men alle jobbet med personer med mild til moderat utviklingshemming. Begge avdelingene hadde tilhold i samme blokk. Bofellesskapene hadde oppstart i 2019. Informantene kjente hverandre, og det var samarbeid mellom tjenestestedene. Flyten i intervjuet opplevdes god, de fleste engasjerte seg i samtalen, ga hverandre rom til å snakke og bekreftet hverandre underveis. Fra utsiden var det vanskelig å oppfatte noen dominans fra enkeltpersoner, selv om den ene informanten deltok mindre enn de andre. Gruppen fremstod som forholdsvis konform fordi det var lite uenighet, som kom til uttrykk, mellom deltakerne. De ulike innspillene utfylte hverandre mer enn de utfordret hverandre. Informantene henvendte seg i stor grad til meg når de reflekterte rundt spørsmålene. Som moderator brukte jeg mine muligheter til å be dem prøve å snakke sammen istedenfor henvendt til meg. Da jeg lente meg mer tilbake i stolen gikk dette bedre. Intervjuet varte i 1 time og 8 minutter.

Den andre fokusgruppa bestod av fem informanter fra tre ulike kommuner. Alle hadde jobbet med målgruppen mild til moderat utviklingshemming selv om noen av dem, på intervjutidspunktet også jobbet med personer med mer alvorlige utviklingshemming, og en jobbet med barn. Informantene var ansatt på henholdsvis institusjon, samlokaliserte boliger og dagsenter. Ingen jobbet på samme tjenestested. En informant var mann. Alderen på informantene var mellom 26 og 61 år. Se oversikt over utdanning under tabell 1. En av informantene hadde fagansvar på sin avdeling, og en var avdelingsleder. De fleste hadde flere års erfaring fra den kommunen de kom fra. Noen av informantene kjente til eller kjente hverandre fra før, men gruppesammensetningen var ny for alle. I dette intervjuet erfarte jeg at informantene i større grad stilte nysgjerrige oppfølgingsspørsmål til hverandre, og at dette kan ha sin naturlige forklaring i at flere ikke kjente hverandre eller hverandres tjeneststeder eller praksis fra før. Noen forhandlingssituasjoner oppsto også mellom dem. De forholdt seg i mindre grad til meg da de så ut å ha nok med hverandre og de spørsmålene de skulle reflektere rundt. Også denne samtalen bar preg av mye engasjement. To av informantene sa mindre enn de andre, men deltok aktivt med bekræftelser og oppmerksom tilstedeværelse. En forklaring på det kan være at enkelte grep ordet raskere enn andre, og slik preget dialogen mer. Intervjuet varte i 1 time og 9 minutter.

Alle informantene hadde fått mail med informasjonsskriv i forkant av intervjuet, og noen av informantene hadde jeg også pratet med på telefon i forkant av intervjuet enten for å

invitere eller for å gi utfyllende informasjon. Samtykkeskjemaene var sendt ut i forkant av intervjuene, til leder for den ene gruppa, og til samtlige informanter av den andre gruppa. Det ble gitt tid til å lese og signere, og alle samtykkeskjemaene var utfylt før intervjuet gikk i gang. I informasjonen som jeg ga før selve intervjuet startet, opplyste jeg om at informantene har rett til å trekke seg også etter at intervjuet er gjennomført om man skulle angre seg.

Tabell 1: Oversikt over profesjoner

Profesjon	Fokusgruppe 1	Fokusgruppe 2	Total
Vernepleier	3	3	6
Helsefagarbeider	1	1	2
Fysioterapeut		1	1
Bachelor i ernæring, mat og kultur	1		1
Ukjent utdanning	1 (tjenesteleder)		1
Total	6	5	11

3.6 Transkribering

Begge intervjuene ble tatt opp på diktafon. Jeg loggførte mine refleksjoner etter at intervjuene hadde funnet sted. Arbeidet med transkribering ble en nitidig prosess. Alle fyllord ble forsøkt nøyaktig plassert, og mumling og snakking i munnen på hverandre ble spilt av gjentatte ganger for å få tak på ordene. Bruk av pust og andre lyder ble notert. I ettertid ser jeg at det for analysearbeidets del ikke var avgjørende å være så nøyaktig rundt disse detaljene, men prosessen bidro til at jeg ble godt kjent med datamaterialet. Det å høre lydsporene om og om igjen bidro også til at fornemmelser av stemning, dynamikk, informantens tenkepauser, og engasjement ble informasjon jeg tok med inn i analysearbeidet. Kvale og Brinkmann (2015) problematiserer en transkribering av den jeg foretok, ved blant annet å peke på at man kan ende opp med at teksten reduseres til en samling ord eller enkeltvis meninger (s. 218). Min erfaring var at transkriberingen resulterte i at jeg satt igjen med et tydelig bilde som gjorde at det var lett å peke på temaer som opptok informantene, og jeg fikk tidlig tak på skillelinjer mellom de to fokusgruppeintervjuene, selv om det var de samme temaene som gikk igjen begge steder.

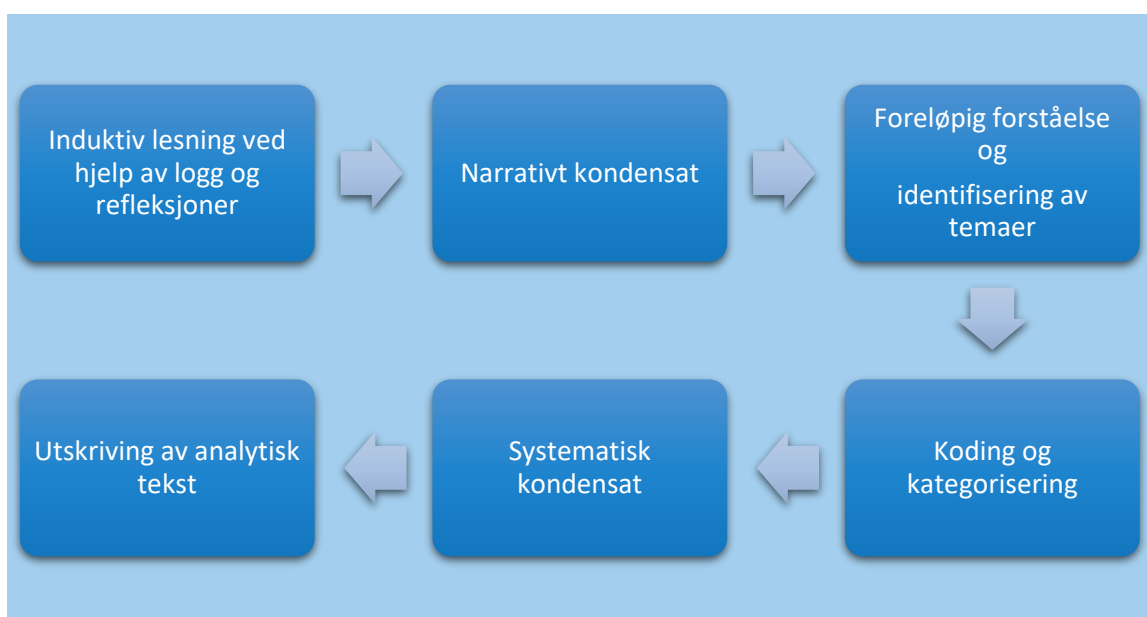
3.7 Dataanalyse

3.7.1 Innledning

Den kvalitative forskningen handler om å få kunnskap om den sosiale virkeligheten. Kunnskapsutviklingen skjer gjennom en systematisk og dynamisk fortolkende tilnærming (Thagaard, 2018, s. 19). Kvale og Brinkmann (2015) er opptatt av at kvalitative intervjuer kan hjelpe forskeren med å utvide kunnskapen om fenomenene som man ønsker å undersøke (s. 218). I det kvalitative forskningsintervjuet blir kunnskapen til i en sosial produksjon der interaksjonen mellom intervjuer og informanter er sentral. Den kvalitative analysen i etterkant av intervjuene handler om en systematisk ryddejobb i datamaterialet som går fra kaos til orden (Malterud, 2012, s. 796-797).

Jeg har i stor grad basert meg på Anker (2020) sin analysestrategi. Jeg har forsøkt å illustrere fremgangsmåten min gjennom figur 3. Analysefase 1 kaller Anker materialinnsamling og tidlige analyser (figur 3: Induktiv lesning ved hjelp av logg og refleksjoner). Analysefase 2 kaller Anker kondensering, koding og kategorisering (figur 3: Narrativt kondensat, Foreløpig forståelse og identifisering av temaer, Koding og kategorisering, Systematisk tekstkondensat). Analysefase 3 kaller Anker å skrive ut analysene (figur 3: Utskriving av analytisk tekst). Denne refererer til presentasjonen av analysen, som i denne oppgaven vil presenteres i kapittel 4.

Figur 3: Analysestrategi

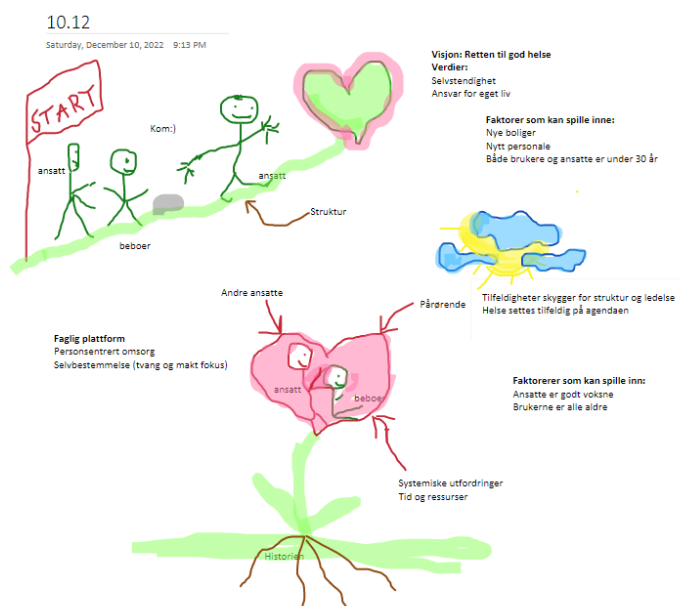


3.7.2 Å skape et helhetsinntrykk

Jeg skal i det følgende gi en nærmere redegjørelse av den praktiske gjennomføringen av analysen.

Første del av analyseprosessen ble en veksling mellom å nærlese tekstene og loggføre observasjoner og refleksjoner jeg gjorde i møte med teksten. Anker (2020) kaller disse arbeidsmetodene for forskerlogg og tankenotater (s. 64-69). Jeg lyttet og leste meg gjennom datamaterialet i sin helhet for å ikke miste denne av syne. Jeg skrev et kondensat av begge intervjuene, for å få oversikt over datamaterialet (Anker, 2020, s. 73). Dette hjalp meg med å bli bedre kjent med teksten og essensen i de forskjellige intervjuene. Siden intervjuene var såpass ulike brukte jeg tid på å forstå datamaterialet gjennom å sammenlikne det. Jeg forsøkte å lese datamaterialet som to fortellinger med hver sine budskap og fikk støtte i metodelitteraturen på dette valget. Kvale og Brinkmann (2015) er opptatt av å ha en fortellende tilnærming til analysen (s. 219). Med narrativt kondensat (se figur 3) mener jeg et kondensat som får frem narrativet eller den «underliggende fortellingen» som jeg ønsket å få tak på. Siden jeg opplevde ulikhetene i fokusgruppene som fremtredende forsøkte jeg også å illustrere dette med en tegning for å tydeliggjøre narrative for meg selv (Illustrasjon 2). Fokusgruppe 1 er den øverste tegningen og fokusgruppe 2 er den nederste tegningen. Ikke alle dataene stemmer med fakta, som blant annet alder, tegningen er kun ment å illustrere et *inntrykk* i en tidlig fase.

Illustrasjon 2: Narrative i fokusgruppeintervjuene



3.7.3 Fra temaer til kategorier og koder

Samtidig med å få tak i og holde fast på hovedbudskapet og essensen i intervjuene hjalp denne kreative tilnærmingen til med å identifisere koder og kategorier, som er neste steg i analysearbeidet (Anker, 2020, s. 73). Etter en del finlesning, klipping og liming av datamaterialet der jeg samlet tema som hørte sammen og brukte fargekoder på ulike tema, så begynte koder og kategorier å falle på plass. I mitt tilfelle skjedde all fargekoding, klipping og liming i dokumentene på pc'en. Jeg kom frem til et rammeverk som med mye bearbeiding ble til tre kategorier og åtte koder jeg kunne gå videre med (tabell 3). Alle stadiene i analysearbeidet ble loggført slik at jeg kunne gå tilbake å hente frem logikken i fremgangsmåten. Datamaterialet ble finsortert under de valgte kategoriene og kodene. Tabell 3 viser tabellen med to nivåer (kategori og koder). I arbeidsprosessen opererte jeg med et tredje nivå slik at jeg hadde både kategorier, underkategorier og koder (tabell 2).

Tabell 2: Eksempel på kategorisering

Kategori	Underkategori	Koder
Miljøterapi og faglig plattform	Fellesmåltidet	<ul style="list-style-type: none">• Helse• Læring• Fellesskap

Meningsenhetene som hørte til under flere kategorier og koder ble i første runde plassert på alle disse stedene, for så å bli sortert under den kategorien som ga mest mening. Malterud (2012) skriver at *for* mange overlapp kan tyde på at kategoriene ikke er tydelige nok (s. 798). Arbeidet rundt meningsenhetene bidro derfor også med å spisse kodingen for å unngå at for mange meningsenheter kunne tilhøre flere koder.

Analysearbeidet startet nedenifra, det vil si gjennom å nærlese teksten for å få tak i temaer, kategorier og koder. Temaene og forskningsspørsmålene jeg hadde skrevet om i prosjektplanen lå i begynnelsen av denne analysefasen i bakgrunnen. Denne delen av analysearbeidet handlet først og fremst om å lete frem noen mønstre i datamaterialet. Da dette arbeidet var ferdigstilt hentet jeg frem temaene beskrevet i prosjektplanen og forskningsspørsmålene for å se hvordan disse kommuniserte med analysearbeidet og hvilke bearbeidinger jeg måtte foreta. Denne måten å jobbe med analysen på kalles en abduktiv tilnærming (Anker, 2020). Det handler om å en bevegelse frem og tilbake mellom det

empiriske materialet og teoriene (s. 80). Teorien blir en inspirasjonskilde i arbeidet med å skape forståelse og mening i datamaterialet (Alvesson & Sköldberg, 2017, s. 5). Tabell 3 viser det endelige resultatet. Vi ser at forskningsspørsmålene kommuniserer godt med kodingen.

Tabell 3: Oversikt over funn sortert etter forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål	Kategori	Koder (tidligere underkategori)
Hvordan foregår arbeidet med å fremme helsekompetanse/formidle helsekunnskap med særlig vekt på kosthold til personer med mild til moderat utviklingshemming i dag?	Miljøterapi og faglig plattform	Fellesmåltidet
		Opplæring og veiledning
		Brukerperspektivet
		Kreativitet og lek
Hvilke organisatoriske, kulturelle, kunnskaps- og holdningsmessige faktorer fremmer utvikling av likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat grad av utviklingshemming?	Likeverdige helsetjenester	Tilrettelagt teknologi og kommunikasjon
		Samarbeid med andre instanser
	Organisering og samhandling	Organisatoriske faktorer
		Samarbeid med andre instanser

Etter å ha kodet datamaterialet kondenserte jeg de enkelte meningsenhetene. Kvale og Brinkmann (2015) skiller mellom meningsfokusert og språkfokusert analyse (s. 223). Denne analysen tilhører den meningsfokuserte tilnærmingen. Kondenseringen og abstraheringen innebærer fortolkning, og språklige nyanser går tapt. Samtidig vil denne fortettingen også spisse og tydeliggjøre poengene i det som formidles.

Eksempel 1: Kondensering av en tekstenhet

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kategori	Kode
Informant b: Alle har flyttet for seg selv for første gang, og alle skal inn i nye rutiner, og da har vi jo hatt en ganske god mulighet til å påvirke dem helt fra start da, for eksempel at vi har fellesmiddagene er jo gode eksempler på hva som er sunne måltider at vi har satt opp egne menyer, men det er også fått i samarbeid med den ernæringsfysiologen da	Siden alle som bor her har flyttet for seg selv for første gang har vi hatt gode muligheter til å påvirke dem fra start. Vi har blant annet brukt fellesmiddagen med sunne måltider inn i dette arbeidet.	Miljøterapi og faglig plattform	Fellesmåltidet

3.8 Forskningsetiske vurderinger

Jeg har gjennom denne forskerprosessen vært opptatt av å gjøre gode forskningsetiske vurderinger. Før jeg gikk i gang med intervjuene fikk jeg, gjennom NSD, samtykke til behandling av personopplysninger jamfør personvernforordningen artikkel 6. Slike tillatelser gis under forutsetning av at man behandler personopplysninger i tråd med forskriften. Dette mener jeg at jeg har ivaretatt gjennom hele masterprosjektet (se tabell 4: ROS- analyse). Jeg har drøftet oppbevaring av datamaterialet med min veileder for at jeg ikke skulle misforstå mine forpliktelser. Jeg har lest de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2021). Jeg har forsøkt å være forskningsmessig tro mot datamaterialet gjennom å jobbe metodisk og systematisk for slik å sikre kvaliteten i det bearbejdede datamaterialet. Veiledningstimene er brukt til å drøfte ulike problemstillinger og faser i prosessen. De har tilført prosjektet perspektiver og skapt rom for refleksjon.

Konfidensialitet og informert samtykke er to sentrale forskningsetiske prinsipper (Thagaard, 2018). Utover at jeg i rekrutteringsprosessen var i kontakt med personer og instanser har jeg ikke snakket åpent til andre enn min veileder om hvor informantene er rekruttert fra. Å invitere med ansatte fra egen kommune til fokusgruppeintervju var noe jeg i utgangpunktet ikke ønsket grunnet risikoen knyttet til å eksponere fortrolige erfaringer fra egen erfaringsplass. Jeg tok opp problemstillingen med veileder og med personer i eget nettverk med kunnskap om forskning. Ingen frarådet å invitere med informanter fra egen kommune, men å synliggjøre og jobbe med dilemmaene. Slik oppgaven er skrevet kan ingen utsagn føres direkte tilbake til kommune eller person.

Alle informantene har fått informasjon om og samtykket til at personopplysninger kan behandles slik informasjonsskrivet gir uttrykk for. Jeg har både skriftlig og muntlig informert om at samtykket kan trekkes tilbake når som helst og at personopplysninger da slettes. Oppsummert vil jeg gjennom tabell 4 vise forskningsetiske vurderinger som er vektlagt.

Tabell 4: ROS-analyse forskningsetiske vurderinger

Viktige parter å ta hensyn til	Risiko	Alvorlighetsgrad	Tiltak	Vurdering
Informanter	Sensitive personopplysninger på avveie	Alvorlig	Oppbevart datamaterialet, minnepenn og diktafon på sikkert sted. Personopplysninger er ikke lagret på pc	Risikoen har betydning, men den er liten
Informanter	Fare for å eksponere fortrolige erfaringer fra egen erfaringsplass	Ikke så alvorlig for de fleste, men det kan tenkes at det kan være ubehagelig ved fare for arbeidsmiljøproblemer	Jobbe med anonymisering	Risikoen har betydning, men den er liten
	Fare for å eksponere fortrolige erfaringer fra andres arbeidsplass	Ikke så alvorlig for de fleste, men det kan tenkes at det kan være ubehagelig ved fare for arbeidsmiljøproblemer	Jobbe med anonymisering	Risikoen har betydning, men den er liten
Informanter	Deltakelse basert på frivillighet og informert samtykke må sikres	Alvorlig	Sikre god informasjon	Risikoen har betydning, men den er liten
Beboere	Fare for identifisering av beboere ved bruk av informanteksempler	Ikke så alvorlig for de fleste, men det kan tenkes at det kan være ubehagelig for informant og bruker/nettverk	Jobbe med anonymisering	Risikoen har betydning, men den er liten

3.9 Reliabilitet og validitet

3.9.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om i hvor stor grad man kan stole på forskerens funn. «Reliabilitet henviser til hvor pålitelig resultatene er [...]» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137). For å synliggjøre forskningens pålitelighet er det viktig å beskrive hvordan man har utviklet dataene og kommet frem til funn (Thagaard, 2018, s. 181). Selv har jeg i oppgaven beskrevet fremgangsmåten både i planleggingsfasen og gjennomføringsfasen for å vise hva jeg har tenkt og gjort. Jeg håper det jeg har formidlet bærer preg av åpenhet og transparens og at

dette bidrar til å styrke påliteligheten i arbeidet. Kvale og Brinkmann (2015) snakker om det kvalitative forskningsintervjuet som et håndverk, og for å vise dette har jeg igjen laget en ROS-analyse som synliggjør hva jeg har vektlagt.

Tabell 5: ROS-analyse reliabilitet

Risiko	Alvorlighetsgrad	Tiltak	Vurdering
Risikoen for å gå glipp av viktige forståelser	Potensielt ganske stor, ikke minst siden kodingen former mye av den videre analyseprosessen	Jeg gjorde meg godt kjent med datamaterialet før jeg startet kodingen Kodingen bidrar til systematikk og synliggjør viktige forståelser Bevegelse mellom helhet og del	Selv om risikoen ikke må undervurderes, tar forskningsdesignet høyde for dette i den grad det er mulig
Kondenseringen i etterkant kan medføre en fordreining med tanke på mening	Potensielt alvorlig, da det kan skape feiltolkninger	Jeg sjekket fortløpende i etterkant dersom jeg ble i tvil på ordvalg eller setningsvalg i det kondenserte tekstutdraget. Tiltaket medførte endringer	Selv om risikoen ikke må undervurderes, reduseres denne gjennom kvalitetssjekk
Den avsluttende, teoretisk informerte sammenskrivingen kan gå ut over nyansene	Potensielt alvorlig, da det kan skape skjevheter i fremstillingen	Jeg gjorde meg godt kjent med datamaterialet før jeg startet kodingen Kodingen bidrar til systematikk og synliggjør viktige forståelser Bevegelse mellom helhet og del	Risikoen ved manglende reliabilitet kan sees som en form for epistemologisk risiko. Forskningsdesignet tar høyde for dette i den grad det er mulig

3.9.2 Validitet

Thagaard (2018) forklarer validitet ved å si at det handler om: «[...] gyldigheten av de resultater vi kommer frem til, og hvordan vi tolker disse (s. 181). Når man skal validere forskningsresultatet er det viktig å stille seg spørsmålet om hva man baserer tolkningen sin på (s. 181) og bli bevisst sitt eget ståsted i forhold til det som skal undersøkes. Valideringen

skal «[...] fungere som kvalitetskontroll gjennom alle stadier i kunnskapsproduksjonen» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 278). Hvordan man kontrollerer funn er det ulike teorier på, men hensikten er å motvirke «[...] en selektiv forståelse og en skjev fortolkning» (s. 279). Å gjøre et godt forskningsmessig håndverk er ikke enkelt når man er nybegynner. For mitt vedkommende har det handlet om å forsøke å være så systematisk som mulig, og å vise fremgangsmåter jeg har brukt, som for eksempel gjennomføringen av analysen, i kapittel 3. Jeg har videre forsøkt å stille kritiske spørsmål til egen fremgangsmåte i analysearbeidet og fortolkningsarbeidet, for å få frem svakheter og skjevheter som må rettes opp. I tillegg har jeg lyttet til innspill fra veileder og gjennom det utviklet oppgaven videre. ROS-analysen under har forsøkt å vise noe av det håndverksmessige arbeidet.

Tabell 6: ROS-analyse validitet

Risiko	Alvorlighetsgrad	Tiltak	Vurdering
Egen posisjon; begrenset erfaring fra brukergruppen, mangler <i>insidestørrelsen</i> som praksis gir. Risiko er at viktige moment overses i intervjuprosessen, og i analyse/drøfting	Middels alvorlig. God kjennskap til praksis gir økt forståelse til tematikk	Lest faglitteratur, drøftet med veileder, fulgt med i media	Risiko middels, men tiltak kvalitetssikrer
Egen posisjon; Mor som var høyskolelektor i ernæring, helse og miljø	Ikke alvorlig, men viktig å være seg bevisst at egen bakgrunn er preget av fokus på betydningen av balansert kost og matfellesskap	Egenrefleksjon knyttet til hvordan denne posisjonen påvirker fortolkning og drøfting	Risiko lav, disse erfaringene er ikke ensbetydende med et bestemt sett av holdninger og verdier.
Egen posisjon; vært leder for friskliv, og lærings- og mestring	Friskliv, læring og mestring er opptatt av læring gjennom opplæring, og har tradisjonelt hatt fokus på individuelle mestringsstrategier	Posisjon har blitt mer tydelig ut over i studien, brukt perspektiver på medborgerskap som kunnskapskilde	Risiko middels, har preget forskningsdesignet gjennom å ha fokus på læring som opplæring
Egen posisjon: vært prosjektansvarlig for et ernæringsprosjekt som pågikk i egen kommune da intervjuene ble gjennomført. Det ble blant annet gjennomført to enkeltstående matlagingskurs for	Ikke alvorlig, men viktig å være bevisst i forhold til hvordan prosjektet eventuelt omtales. Kun den ene informantene som var klar over min rolle.	Ingen tiltak	Risiko vurderes som liten med tanke på hvilken betydning det kan utgjøre

personer med utviklingshemming.			
Lite treffsikker intervjuguide	Alvorlig da datamaterialet danner utgangspunkt for å kunne besvare problemstillingen	Piloterte for å styrke kvaliteten til fokusgruppeintervjuene	Risiko lav. Tiltak kvalitetssikrer
For svake teoretiske kunnskaper	Alvorlig, svak drøfting	Drøftet teorivalg med veileder, drøftet resultater med veileder. Lest og reflektert rundt sammenhenger	Risiko middels, men tiltak kvalitetssikrer

4. Presentasjon av resultater

4.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg presentere resultatene fra datamaterialet med det formål å belyse oppgavens problemstilling:

- Hvordan kan konseptet helsekompetanse gjøres relevant i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming?
- Hvordan kan forståelser av selvbestemmelse og autonomi ha betydning for forståelsen av helsekompetanse?

Datamaterialet ble produsert gjennom to fokusgruppeintervjuer; fokusgruppeintervju 1 og fokusgruppeintervju 2. Fokusgruppeintervju 1 består av informanter fra én kommune, samme arbeidsplass og to tjenestesteder. Fokusgruppeintervju 2 er informanter fra fem forskjellige tjenestesteder og tre kommuner. Med noen variasjoner, som handlet om oppfølgings spørsmål, fikk informantene i de to fokusgruppeintervjuene de samme spørsmålene. Dialogen i de to intervjuene utviklet seg svært forskjellig. Forskjellene i intervjuene illustrerer på en god måte at det er samspillet og gruppedynamikken som er fokusgruppeintervjuets særtrekk, og at det er samspillet og dialogen mellom informantene som er *det* som produserer datamaterialet (Halkier, 2016).

Som tabell 3 viser så førte analysen til tre hovedkategorier: Miljøterapi og faglig plattform, likeverdige helsetjenester, og organisering og samhandling, der hver av kategoriene har egne koder. Oppgavens struktur i dette kapitlet vil ta utgangspunkt i den målgruppeorienterte modellen på helsekompetanse til Vetter et al. (2022), med den tilpassede modelleringen: Individuell helsekompetanse, Digital informasjon og helseveiledning, Relasjoner og interaksjoner, Institusjonelle og organisatoriske faktorer (figur 2). Denne kapittelinnstillingen mener jeg vil få frem resultatene på en måte som belyser problemstillingen.

4.2 Individuell helsekompetanse

4.2.1 Brukerperspektivet

Informantene er opptatt av hvem brukeren er, hva den enkelte kan, hvilke forutsetninger den enkelte har og hvordan det skal det tilrettelegges for den enkelte. Informantene viste respekt og empati for brukerne og dialogen bar preg av høy etisk bevissthet. De formidlet på

en god måte at kosthold kan være et svært krevende anliggende for brukerne og anerkjente at brukere kan oppleve arbeidet med helse og kosthold som strevsomt. Eksempelvis ble det trukket frem at brukerne strever med å regulere matinntaket:

Inf e (fokusgruppe 1): Jeg tror de sliter med å regulere matinntaket fordi ikke alle har en like god metthetsfølelse. De kan spise uten å bli kvalme. Jeg hadde sikkert også syntet det var vanskelig å stoppe da, hvis det er noe som smaker godt.

Manglende kognitive ferdigheter trekkes også frem som utfordringer når det gjelder å tilegne seg kunnskap og ferdigheter. For eksempel er det ikke uten videre lett å ha begreper om mengde, for eksempel å vite hvor mye en håndfull nøtter egentlig er, eller å vite at pasta utvider seg når det kokes. Informantene er opptatt av at brukere kan lære seg gode vaner gjennom at det etableres regler om at de skal holde seg unna brus og godteri i ukedagene, men den individuelle helsekompetansen forstått som ferdigheter i å kunne forstå og vurdere informasjon beskrives som begrenset. Brukernes strevsomme utgangspunkt kan forsterkes dersom de har diagnoser utover utviklingshemmingen, som gir rigide adferdsmønstre, for eksempel at man bare *må* spise opp en hel plate med sjokolade. Informantene er også oppmerksomme på at de sosiale miljøene beboerne kommer fra preger den enkeltes kunnskap. Forventningene til beboerne må tilpasses individuelt etter kunnskapsnivå:

Inf c (fokusgruppe 1): Beboerne har med seg ulik kunnskap om kosthold og fysisk aktivitet hjemmefra. Noen har hatt mer fokus på det hjemme og vært vant med det, mens andre har hatt mindre fokus på det, så det er individuelt hvor mye kunnskap beboer har.

I fokusgruppe 2 er informantene opptatt av at mat kan oppleves som et sårt tema, og at det er mange etiske dilemmaer i arbeidet med ernæring og helse. Det pekes på at mat er viktig for folk og at det derfor er inngripende for beboere dersom noen *hver* dag skal komme og mene noe om den maten man spiser. En informant forteller at brukere kan være vare på hva andre mener om det de putter oppi handlekurven sin. Brukere har opplevd å bli moralisert over i slike situasjoner, og det skaper ubehag. Resultatene viser at brukere kan vite en del om hva det betyr å spise eller handle sunt, men de kan mangle adferd som bygger opp under kunnskapen de har. Dette kan være et uttrykk både for at personer med utviklingshemming har det som så mange andre (*vi gjør ikke alltid det vi burde*) eller som flere informanter

påpeker, at det er vanskeligere for personer med utviklingshemming å forstå konsekvensene av handlingene sine.

Refleksjonene i fokusgruppe 2 får frem varsomheten informantene utviser i møte brukerne. Motsatsen til varsomhet kan fort bli pekefinger og moral, men de ansatte formidler gjennom dialogen at de møter tematikken med utgangspunkt i verdier:

Inf 5 (fokusgruppe 2): Og så er det jo veldig mye skam og skyld med mat. Mat blir jo brukt veldig mye til å døyve kjedsomhet, ensomhet, for å gi trøst.

Hjelpekunsten handler om å ta den andres perspektiv. Funnene viser at informantene i begge gruppene får frem brukerperspektivet på en god måte. Gjennom eksemplene får informantene også frem at personer med utviklingshemming er forskjellige. Informanter forteller at beboere får kickoff i eget kosthold ved å delta på kostholdskurs, og at de kan sende bilder av sunne varer de kjøper når de er på butikken. På den andre siden fortelles det om situasjoner der enkelte kan spise bedervelig mat og slik setter seg selv i fare.

Informantene får frem at personer med utviklingshemming er en uensartet gruppe, men ulike forutsetninger, kunnskap og behov, og de motiveres av ulike ting:

Inf 1 (fokusgruppe 2): Jeg jobbet med en person som hadde ganske dårlig fungering, men som til tross for dette klarte å beslutte å skulle gå ned i vekt. Vedkommende igangsatte, på egenhånd, et kostholds- og treningsregime, og gikk ned 30 kilo i vekt. Helt selv!

4.3 Digital informasjon og helseveiledning

4.3.1 Tilrettelagt teknologi og kommunikasjon

Et av spørsmålene til informantene var om de hadde erfaringer med tilrettelagt informasjonsformidling, og om de er kjent med hvorvidt det finnes aktuelle apper som er utviklet for å gi tilpasset opplæring og helseinformasjon. Dette spørsmålet var såpass åpent og lå til rette for at helseinformasjon også ut over ernæring ble tematisert. I begge fokusgruppene leter informantene seg til dels frem til svarene i dialogen mellom seg. Informantene opplever mangler og setter ord på det i dialogen:

Inf c (fokusgruppe 1): Samfunnet er ikke tilpasset vår brukergruppe når det gjelder tilrettelagt informasjon. Beboere bruker Supernytt som informasjonskanal når de

trenger kortfattet og enkel info, men for de som ønsker mer informasjon så finnes ikke dette i tilpasset format.

I fokusgruppe 2 stiger temperaturen når det diskuteres hvorvidt NRK-super er en egnet informasjonskanal for brukergruppen. At voksne mennesker må gå inn på en barnekanal er ikke godt nok, og kan for noen brukere oppleves som en fornærmelse. Samtidig fungerer det godt for andre, fordi de liker kanalen og det den viser. Dialogen får frem at brukergruppen er svært forskjellig og at tilretteleggingen må bære preg av individuell tilpasning, ikke standard opplegg eller mangel på opplegg. Informanter i fokusgruppe 1 er inne på at personer med utviklingshemming relaterer forskjellig til omgivelsene rundt seg. Noen brukere reflekterer lite over at de er annerledes, mens flere føler de *er* annerledes og skulle ønske de var mer som de ansatte, og prøver å strekke seg etter det *normale*.

Mangel på tilrettelagt informasjon fører til at de ansatte må trå til:

Inf d (fokusgruppe 1): Det er vi ansatte som oversetter informasjon. Vi er oversetterappene.

En informant beskriver hvordan dette kan foregå og refleksjonen som oppstår i dialogen viser at denne metoden nok ikke er unik for arbeidsstedet det gjelder:

Inf c (fokusgruppe 1): Beboere har ikke forutsetning for å forstå helseinformasjon fra nettet. Praksis er at vi ofte finner informasjon på nett og deretter lager vi en forenklet brosjyre, gjerne med illustrasjoner, som brukes i formidlingsarbeidet til beboer. Vi er nok ikke det eneste tjenestestedet som gjør dette, det skjer sikkert i flere andre kommuner også, men vi har ingen felles plattform.

En informant vet at det finnes noe tilrettelagt informasjon som er utarbeidet på tema kosthold og ernæring:

Inf a (brukergruppe 1): Når det gjelder tilrettelagt informasjon på matlaging så finnes det filmer for målgruppen, men det gjelder ikke for annen helseinformasjon. Tilpasset informasjon ville gitt økte muligheter for at de det gjaldt ville forstått mer.

Tilpasset informasjon er noe som potensielt kan bidra til at brukere kan operere mer på egenhånd, og gi erfaringer på at de deltar i samfunnet som *folk flest* gjør det. Tilpasset informasjon er noe informanter tenker ville kommet brukerne til gode og gitt dem økte

muligheter for å klare mer på egenhånd, og inkludert dem i samfunnet. Nå er brukergruppen prisgitt sine omsorgspersoner:

Inf 2 (fokusgruppe 2): Det finnes ikke tilpasset informasjon, for eksempel på epilepsi, som den som er utviklingshemmet kan finne selv. Personen trenger hjelp til å finne frem, og informasjonen finnes ikke i lettestversjon.

En annen informant trekker frem pandemitiden og at de da laget egne informasjonsfilmer om håndhygiene. Helsedirektoratet publiserte mye informasjonsmateriell, men ikke for denne brukergruppen, ifølge informantene, her skjedde tilpasningene lokalt. Resultatene fra intervjuene er tydelige og kan oppsummeres på denne måten:

Inf d (fokusgruppe 1): For brukerne er tilgjengelig informasjon fraværende, de er prisgitt hjelp av omgivelsene. De er slik sett avskåret samme muligheter som majoritetsbefolkningen når det gjelder helseinformasjon.

4.4 Relasjoner og interaksjoner

4.4.1 Fellesmåltidet

Helsekompetanse forstås ofte individuelt, som en egenskap hos personen. I intervjuene ble det imidlertid tydelig at helsekomptanse ikke bare handler om kompetanse som noe individuelt, men om læring og relasjoner. Når informantene snakker om lærings situasjoner, peker de på sosiale settinger hvor denne læringen kan skje. En av de sosiale settingene som drøftes er fellesmåltidet:

Inf b (fokusgruppe 1): Siden alle som bor her har flyttet for seg selv for første gang har vi hatt gode muligheter til å påvirke dem helt fra start, og vi har blant annet brukt fellesmiddagen med sunne måltider inn i dette arbeidet.

For å undersøke denne læringen ble det viktig for resultatdelen å ikke bare se på måltider generelt, men se på fellesmåltidene spesielt. Fellesmåltid ble drøftet i begge fokusgruppene. Oppsummert kan man si at det for dem begge handlet om hvorvidt fellesmåltid fungerer godt eller dårlig, og hva man mister og vinner gjennom denne tilnærmingen. Hovedforskjellen mellom fokusgruppene er at man i fokusgruppe 1 beskriver fellesmåltidet som en suksess der fellesmåltidet er en læringsarena som gir helsekompetanse. I fokusgruppe 2 opplever man derimot, i mye større grad, fellesmåltidene til besvær. Her

fremheves den individuelle tilnærmingen til måltidet som den best egnede. Jeg skal i det følgende utdype dette.

I fokusgruppe 1 er informantene opptatt av at fellesmåltidet fremmer helse fordi man i boligen tilpasser måltidene til den enkeltes individuelle behov. Dette innebærer at det lages to til tre litt forskjellige middager. Dersom beboerne derimot skal tilberede maten selv blir det ofte til at de spiser for mye eller for usunn mat. Fellesmiddagen er en arena der beboerne eksponeres for sunn og næringsrik mat i passende porsjoner. Informantene i fokusgruppe 1 opplever at det gjennom organiseringen av fellesmiddagene har etablert seg et godt system med beskrivelser og prosedyrer på hvem som tåler eller ikke liker diverse mat. I samtalen informantene har seg imellom er det ikke noe ved denne settingen som antyder at dette systemet, der beboerne får ulike retter men spiser sammen, skaper misnøye.

Fellesmiddagene blir en arena som sikrer alle et næringsrikt kosthold. Det styrende prinsippet er beboernes individuelle behov. Informantene reflekterer rundt fellesmåltidet som en gjennomgående positiv erfaring for alle parter:

Inf d (fokusgruppe 1): Fellesmiddagene er en arena der beboerne motiveres av hverandre når det gjelder å prøve ny mat, for eksempel fisk, ved å se at noen koser seg over den maten man selv kanskje vegrer for.

Fellesmiddagene beskrives også som en læringsarena:

Inf f (fokusgruppe 1): Fellesmiddager foregår alle dager utenom fredager og de består av en syv ukers meny som rullerer. Maten er variert og sunn. Beboerne hjalp til med å lage mat før korona, og nå har vi begynt å gjeninnføre dette.

Fellesmiddagen beskrives som noe informantene liker:

Inf b (fokusgruppe 1): På fredager står beboerne fritt til å spise den maten de selv vil. De lager ikke den samme maten i sine egne leiligheter. Ofte blir det frossenpizza eller at det bestilles mat. Selv om de er veldig glade i det som står på menyen i boligen, så ser de frem til fredagene.

Samtidig pekes det på at også den individuelle tilnærmingen kan ha noe for seg:

Inf b (fokusgruppe 1): Det er viktig at beboerne også lærer å lage mat selv, for å lære å ta sunne valg i hverdagen. Derfor er det viktig at vi ikke lager *all* mat til dem, men at

de selv tar ansvar og blir bevisstgjort ved å lage egen mat. Denne individuelle tilnærmingen krever flere ressurser.

Oppsummert viser resultatene at læring skjer både gjennom å delta i et fellesskap der man forbereder mat sammen med andre, introduseres til mat man ikke ville laget selv, og opplever matglede rundt bordet. Utover dette sikres beboerne en sunn og næringsrik kost flere ganger i uka.

Informantene i fokusgruppe 2 har andre perspektiver på fellesmåltidet. Deres refleksjoner gjør fellesmåltidet mindre relevant som arena for å fremme læring og begrunner dette med at matfellesskapet ikke klarer å ivareta den enkeltes verdighet og selvbestemmelse. Det trekkes frem at fellesmåltidet er en fordekt løsning som skjuler et behov for å jobbe effektivt under knappe ressurser. Flere informanter peker på at fellesmåltidet er uegnet som helsefremmende tiltak:

Inf 1 (fokusgruppe 2): I fellesmåltidene blir det ofte fort og gale, samme porsjon til alle, og alle skal ikke ha like mye mat.

Informantene opplever også at fellesmåltidet er et sted som trigger beboerne med tanke på at de behandles ulikt:

Inf 4 (fokusgruppe 2): Den som er undervektig får mer mat enn den som er overvektig. Det er en utfordring å få til dette på en god måte under fellesmåltidet. Vi må lure mer mat på tallerkenen til den ene enn den andre. Beboerne teller bitene.

Når beboerne sammenlikner maten på tallerkenen så skaper det misunnelse og en opplevelse av urettferdighet, fordi den ene får mer og den andre får mindre. Fellesmåltidet blir utrivelig og den hyggelige situasjonen som de ansatte ønsker at fellesmåltidet skal være forsvinner. Flere av informantene i fokusgruppe 2 gir fyldige beskrivelser av på hvilken måte fellesmåltidet er uegnet til å skape fellesskap. Blant annet er betydningen av at det er koselig at alle spiser sammen overvurdert fordi beboerne er totalt forskjellige, og flere beboere har utfordrende adferd som skaper konfliktsituasjoner rundt måltidet. Fellesmåltidet som sosial arena for læring forvitrer. Den beste måltidssituasjonen er når den enkelte kan nyte maten selv, i fred og ro:

Inf 4 (fokusgruppe 2): En av beboerne takler ikke samhandlingen rundt middagsbordet. Vedkommende blir stresset av at de andre har samtaler og klarer ikke henge med, så vedkommende trekker seg inn til seg selv. Det er delte meninger i personalgruppa på om beboeren bør trekke seg tilbake eller ikke.

I fokusgruppe 2 brukes også fellesmåltidet som en læringsarena, men da først og fremst i planleggingen av denne:

Inf 4 (fokusgruppe 2): Jeg lager fellesmenyer sammen med beboerne og de er med og bestiller mat, så de er ganske deltakende når det kommer til å lage sine egne menyer.

Det er, som vi ser, store ulikheter mellom fokusgruppene i måten de opplever fellesmåltidet som en læringsarena eller ikke. Fokusgruppe 1 har en tydelig oppfatning av at dette er en helsefremmende arena som gir helsekompetanse. Fokusgruppe 2 fremhever fellesmåltidet som et påtvunget og uegnet fellesskap der mange brukere mistrives. En faktor som imidlertid kommer til syne i begge intervjuene er at de begge steder er opptatt av den individuelle tilnærmingen. I informantgruppe 1 så skjer tilretteleggingen innenfor rammen av fellesskapet, mens informantene i gruppe 2 mener den beste praksisen er når beboerne får slippe å ta del i et fellesskap de ikke selv har bedt om. Graver man dypere i dette kan det se ut som det styrende prinsippet i fokusgruppe 1 er å fremme helse(kompetanse), mens det styrende prinsippet i fokusgruppe 2 er retten til selvbestemmelse. Slik kan fokuset på det miljøterapeutiske oppdraget gi forskjellige utfall og prege praksis.

4.4.2 Samarbeid med pårørende

Personer med utviklingshemming er i større eller mindre grad avhengig av hjelp og støtte fra privat og profesjonelt nettverk gjennom hele livsløpet. Ofte kan det profesjonelle og det private nettverket ha forskjellige oppfatninger knyttet til hva bruker trenger. Samarbeidet beskrives som av vesentlig betydning, at det til dels er krevende, men at det bør stimuleres:

Inf 5 (fokusgruppe 2): Tett samarbeid med pårørende i forhold til kosthold kan bidra til at man etablerer en felles plattform for handling. På et av tjenestestedene har både foreldre, brukere og personale møttes i dialog rundt temaet kosthold.

Helsekompetanse kan forstås som at beboerne skal gis gode betingelser slik at de sosiale forholdene rundt beboerne bidrar til å fremme helse. Når informantene snakker om hva som

fremmer helsekompetanse er de opptatt av samarbeidet med pårørende. Resultatene viser at man i begge fokusgruppene opplever at å få foreldrene med på dette oppdraget er av vesentlig betydning. Informantene har et sterkt ønske om at beboerne skal oppleve best mulig helse, og en av jokerne er samarbeid, eller mangel på samarbeid. Samarbeid rundt beboerne må fungere:

Inf a (fokusgruppe 1): Godt pårørendesamarbeid har god effekt, og gjør en forskjell. Beboerne er lojale til foreldre og der kommunikasjonen mellom boligen og de pårørende ikke er tett nok merker vi at dette begrenser oss i den jobben vi skal gjøre. En god kommunikasjon er avgjørende for tillit mellom pårørende og oss. Når pårørende legger av seg ansvaret og gir det til oss så har vi lyktes.

En informant peker på at samarbeidet utfordres dersom relasjonen mellom beboer og foreldre allerede er sårbar. Beboere kan ha med seg dårlige erfaringer hjemmefra med foreldre som har *pushet* for mye. Beboere kan ha et sårt forhold til sine foreldre og ønsker ikke å involvere dem. En informant opplevde at beboerens selvbestemmelse indirekte ble en barriere for den jobben som skulle gjøres. Informantene er opptatt av at veien inn handler om å bygge gode relasjoner, slik at det miljøterapeutiske arbeidet og det helsefremmende arbeidet, kan ivaretas på en god måte:

Inf d (fokusgruppe 1): Vi erfarer at pårørende, og særlig mor er en sterk skikkelse som har mye makt i beboernes liv, selv når beboerne er voksne. Det er viktig å ha et godt samarbeid med pårørende, og at de støtter opp under den jobben som gjøres med beboerne for at vi skal lykkes i arbeidet. Vi må tilstrebe lik praksis i boligen og i foreldrehjemmet.

I fokusgruppe 2 pekes det på at det hadde vært fint om det var en felles forståelse knyttet til hva som fremmer helse. Informantene er opptatt av at tidlig innsats med kostholdsveiledning og kurs til foreldre, kunne forebygget dårlig kommunikasjon senere i livsløpet:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Dersom pårørende hadde fått kunnskap og veiledning om kosthold fra barna var små kunne dette vært konfliktforebyggende i møte med helse- og omsorgstjenestene senere i livsløpet.

Arbeidet med å fremme god helse er en utfordring fordi de ansatte kommer for sent inn:

Inf 1 (fokusgruppe 2): Overgangen fra å bo hjemme til å flytte ut av hjemmet er stor både for brukere og pårørende. Ansatte i en bolig kan ikke tvinge en bruker til noe og dette skaper utfordringer. Foreldre bør forberedes på denne overgangen fra barna er små.

Dialog mellom pårørende og helsetjenestene fremheves som viktig også i et tvang- og maktperspektiv. Informantene opplever at pårørende har forventninger til tjenesten som ansatte ikke kan imøtekomme fordi det dreier seg om tvang. Ansatte i en bolig kan ikke tvinge en bruker til noe og dette skaper utfordringer. En av informantene skulle ønske at helse- og omsorgstjenestene tilbød kurs i lovreguleringene rundt tvang- og makt slik at felles forståelse ble etablert før barna flyttet for seg selv. Informantene beskriver at foreldre og ansatte opplever handlingsrommet som så forskjellig at det er krevende å finne frem til den gode dialogen:

Inf 4 (fokusgruppe 2): Med enkelte pårørende må vi prate om lovverket hver gang, men forståelsen øker ikke av den grunn.

4.4.3 Opplæring og veiledning for å fremme selvstendighet

En uttalt målsetting i det miljøterapeutiske arbeidet, som informantene i fokusgruppe 1 bruker mye tid på å snakke om, er at den enkelte beboer skal hjelpes inn i mer selvstendighet. Informantene ønsker at beboerne skal bli i stand til å ta beslutninger om seg selv, på egenhånd. For at beboerne skal kunne bli mer selvstendige må de ha kunnskap. Miljøterapeutene bruker mye tid på å gi kunnskap tilpasset den enkelte, fordi man ikke kan forvente at noen skal mestre uten kunnskap:

Inf c (fokusgruppe 1): Beboerne mangler kunnskap som vi kanskje tar for gitt at de har, for eksempel når det gjelder å forstå mengde, for eksempel å veilede på at *en* pose potetmos er til mer enn *en* person. Brukerne kan fremstå som de forstår mer enn de faktisk gjør og vår oppgave er å veilede.

Informantene er opptatt av at forventningene skal stå i stil med kunnskapsnivået og at under forutsetning av at den enkelte har kunnskap nok så har den også selv et ansvar for egen helse. Dette impliserer at når kunnskapen er tilstede så flyttes ansvaret vekk fra miljøterapeutene og over på beboerne. I dialogen nyanseres dette perspektivet, med tanke på at kunnskap ikke er *alt* fordi forståelse er vel så avgjørende:

Inf b (fokusgruppe 2): Vi forsøker å formidle til en bruker at man tar vare på egen helse for egen del ikke for vår del. Da brukeren forsto dette begynte vedkommende å ta medisinene sine fast hver dag.

Det å motivere til selvstendighet handler mye om å hjelpe brukeren inn i voksenlivet. Å være voksen er forbundet med å klare ting på egenhånd og å utvikle selvstendighet. Resultatene viser at det miljøterapeutiske prosjektet er å støtte og tilrettelegge for at denne rollen skal læres:

Inf c (fokusgruppe 1): Skal beboeren bo selv og anses som voksen er det greit at vedkommende lærer seg det foreldrene har hjulpet med. Det er familien som egentlig besitter all kunnskapen på håndteringen av sykdommen. Det er fint at vedkommende lærer dette selv og blir kurset.

Oppfatningen av beboeren som voksen innebærer på den enes siden, en holdning til at den enkelte må operere på egen hånd, selvstendig og uavhengig av andres hjelp, og på den andre siden ser miljøterapeutene på beboerne som personer som trenger mer hjelp og støtte enn andre fordi de har kognitive utfordringer:

Inf c (fokusgruppe 1): Når man jobber med å motivere beboerne for noe de i utgangspunktet kanskje ikke ønsker eller er motivert for er det viktig at vi roser og heier på dem både underveis, men og når de har mestret noe. Dette betyr både at vi tar alvorspraten om konsekvenser, men *og* gjennom å heie de frem.

I løpet av dialogen uttrykkes det forventninger knyttet til en beboer, som settes såpass høyt at man kan stille spørsmål ved om det er mulig å innfri. Dersom forventningen er de samme til personer med mild til moderat utviklingshemming som det er til personer uten kognitive utfordringer så innebærer dette at man som utviklingshemmet kanskje må jobbe dobbelt så hardt og dobbelt så mye for å klare å innfri:

Inf a (fokusgruppe 1): Vi vil så gjerne vise omsorg og hjelpe til, men et best mulig liv for beboerne handler ikke om å skjerme beboerne, men at man stiller de samme forventningene man har til alle andre også til dem. Dette er noe som må trenes på blant annet gjennom å få tilbakemeldinger på kosthold og vekt, et sårt tema for mange. Så vi jobber med å hjelpe beboerne til å forstå at de matvalgene hver enkelt tar har en helsemessig konsekvens.

Hverdagen i boligen beskrives i all hovedsak som en arena der miljøterapeutene er opptatt av å støtte og tilrettelegge og møte den enkelte ut ifra individuelle forutsetninger.

Informantene ønsker å ta beboerne på alvor, og hjelpe dem frem til denne voksenrollen.

Resultatene viser en praksis der det å være voksen og ha en utviklingshemming innebærer at man får hjelp og støtte. Å bli en voksen er et relasjonelt anliggende. Å lære seg voksenrollen skjer i tett samspill med omgivelser og støttespillere. Helsekompetanse fremmes i et samspill med omgivelsene:

Inf c (fokusgruppe 1): Vi må være bevisst på å støtte like mye når det går dårlig som når det går bra. Å støtte også i dårlige tider øker muligheten for et godt og tillitsfullt samarbeid mellom bruker og ansatt, og skaper flere muligheter for å kunne veilede.

Hvordan informantene ser på det miljøterapeutiske oppdraget peker også tilbake på hvem de ser seg selv som, i arbeidet med brukerne. Informantene i fokusgruppe 1 identifiserer seg selv også som personlige trenere som skal støtte den enkelte i deres utviklingsprosess:

Inf a (fokusgruppe 1): Vi tenker på oss selv som et kompetanseteam med ernæringsfysiolog og personlige trenere, men de ser ikke nytten av dette. Vi blir ikke sure eller sinte dersom de gjør noe «galt», men vi er der konstant. Den hjelpen vi gir blir av beboerne ofte oppfattet som mas.

Dialogen i fokusgruppe 2 handler i større grad om personsentrert omsorg, uten at de selv bruker denne betegnelsen:

Inf 1 (fokusgruppe 2): Vi jobber med skreddersøm, det er ikke *one size fits all*, vi går skulder til skulder og tilpasser individuelt. Det å kunne tilpasse seg den enkelte beboer er helt essensielt i vår tjeneste og en sentral kompetanse de ansatte må besitte.

Betydningen av relasjoner i samhandlingen med den enkelte fremheves i begge informantgruppene og beskrives som en forutsetning for alt annet. Gode relasjoner blir derfor et av de avgjørende elementene i det miljøterapeutiske arbeidet. En sterk relasjon handler om hvorvidt brukerne har tillit til miljøpersonalet. Det miljøterapeutiske arbeidet innebærer å investere i å bygge de gode relasjonene. Uten disse kommer man ikke i posisjon og får ikke veiledet eller støttet den enkelte på det vedkommende trenger, eller det personalet tenker at er til beste for den enkelte.

På et tidspunkt i intervjuet i fokusgruppe 2 nevnes avtalestyring og belønningssystemer av en av informantene. Det går frem av det vedkommende sier, at anvendt adferdsanalyse er en tilnærming som brukes på vedkommende sin arbeidsplass. Belønningssystemer og avtalestyring representerer en læringstradisjon der motivasjon stimuleres av ytre stimuli.

4.4.4 Opplæring og veiledning, og selvbestemmelse

Relasjonens betydning er en dimensjon som knyttes til selvbestemmelse og autonomi. Det er interessant å merke seg hva funnene forteller om selvbestemmelse. Begge fokusgruppene blir spurt om å reflektere rundt selvbestemmelse, men dialogen rundt selvbestemmelse knyttes i stor grad opp mot tematikken opplæring og veiledning. Selvbestemmelse blir i mindre grad tematisert i forhold til samfunnsdeltakelse. Det formidles at brukerne har selvbestemmelse. Den beskrives som regulert, og skjer i kontrollerte former, men er et viktig ufravikelig prinsipp:

Inf 4 (fokusgruppe 2): Bruker må medvirke i eget liv gjennom å være med å bestemme selv.

Selvbestemmelse beskrives som muligheter for å påvirke situasjonen:

Inf 5 (fokusgruppe 2): Å få velge blant alternativer, for eksempel hvilken fiskerett man skal gå for, er autonomi og selvbestemmelse.

Selvbestemmelse gir seg utslag i praksis gjennom å anerkjenne og gi rom for den andres ønsker og behov:

Inf 1 (fokusgruppe 2): Jeg har gitt en bruker tre brødsiver istedenfor to brødsiver, som er det vedkommende skal ha ifølge matplanen. Når jeg forteller bruker at det er to brødsiver som står på planen skal vedkommende ha fire brødsiver, og slik ender vi opp med at det blir tre.

Selvbestemmelsen gir et vern mot tvang:

Inf 1 (fokusgruppe 2): Fysisk aktivitet er bra, men vi kan ikke tvinge folk!

Selvbestemmelse gir økt livskvalitet:

Inf 3 (fokusgruppe2): Individuelle matplaner som beboerne kan påvirke er essensielt. Det å kunne være med å påvirke selv utløser også færre adferdsutfordringer.

Og selvbestemmelse kan være et uttrykk for privatliv:

Inf c (fokusgruppe 1): Å flytte inn i egen leilighet innebærer at det ikke henger noen over deg døgnet rundt da, så det blir en utfordring å prøve å veilede i riktig retning.

I fokusgruppe 1 beskrives dilemmaet med selvbestemmelsen i lys av helse:

Inf d (fokusgruppe 1): At brukerne ikke forstår konsekvenser gjør jobben vår utfordrende både med tanke på at det er krevende for oss å stå i, når vi skal informere og forklare, men også fordi de valgene vi ønsker at bruker skal ta skal være deres valg. De skal sitte igjen med en følelse av at jeg har vært med å bestemme selv og dette er min beslutning. Brukerne har rett til å gjøre dårlige valg, men dette er en utfordring for oss som fagfolk å stå i når vi vet hva de risikerer, hvilke helsesrisikoer de tar.

Sitatet viser at det å legge til rette for selvbestemmelse kan oppleves som en smertefull prosess for miljøterapeutene fordi de potensielt dårlige valgene som brukerne tar gir noen utslag senere i livet, som brukerne ikke er klar over, i det valget tas. Miljøterapeutene ønsker å demme opp for dette slik at brukerne slipper å havne i situasjoner som på sikt gir dårligere helse, reduserer mulighetene for deltakelse, og som gjør den enkelte mer avhengig av sine omsorgspersoner. På den andre siden så kommer man ikke langt ved å presse og tvinge. Relasjoner og tillitsfullt arbeid der brukerne stoler på den ansatte er veien å gå.

4.4.5 Opplæring og veiledning, og det sosiale miljøet

Å minimere helsesrisiko kan tilrettelegges for på mange måter. Datamaterialet viser at informantene i tillegg til å forstå helsekompetanse som ferdighetstrening også ser kompetanse som læring i sosiale settinger, slik blant annet fellesmåltidet er et uttrykk for. Den sosiale settingen viser seg relevant på flere måter.

Informantene i fokusgruppe 1 beskriver at de er rollemodeller. Å forstå seg selv som rollemodeller kan leses som et uttrykk for at de miljømessige betingelsene former beboerne:

Inf b (fokusgruppe 1): Beboerne er veldig opptatt av oss, hvem vi er på jobb og hva vi gjør på fritiden. Vi er nesten jevngamle. De påvirkes kanskje mer av oss enn vi er klar over.

Som rollemodeller må ansatte vise god helseadferd som brukerne kan imitere:

Inf a (fokusgruppe 1): Beboere kan for eksempel uttrykke at de ikke ønsker hjerteinfarkt eller høyt blodtrykk fordi dette ikke er bra å ha, men de vet ikke hvordan de må leve for å forebygge dette. Beboerne responderer på regler og vi må være gode rollemodeller. Vi har regler på at vi ikke spiser godteri i fellesen.

I tillegg til å gi beboerne kunnskap utnytter man den sosiale innrammingen i miljøet. På den ene arbeidsplassen har ansatte målt opp glass med makaroni og godteriskåler, som eksempler som kan hjelpe beboerne med å porsjonere. Å bruke mindre tallerkener under måltider er også en måte å støtte den enkelte på. Informanter forteller at de lager hjelpemidler som beboerne kan henge på veggene sine, med gode alternativer til kveldsmat for eksempel. Brukerne følger opp når det er personale til stede, men lur seg unna når personalet ikke ser. Den strenge og instrumentelle tilnærmingen til riktig kosthold som regler kan skape imøtekomes gjennom en anerkjennelse av at det ikke er så lett. Struktur egner seg likefullt, blant annet fordi det skaper gode hverdagsrytmer:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Vi har erfaring med å lage systemer og rutiner rundt når man skal kose seg. For eksempel spiser vi vafler på søndager. Denne tilnærmingen slår ut i mindre mas om andre ting, gir noe en kan glede seg til, reduserer inntaket av usunne varer, og vaflene som spises blir noe sunnere enn de ellers ville vært, når dette er satt i system.

4.4.6 Kreativitet og lek

En annen sosial setting handler om å gjøre aktiviteter sammen. Den kreative og lekende tilnærmingen fremmer læring og helsekompetanse gjennom et sosialt fellesskap. I fokusgruppe 2 ble dialogen rundt det kreative intens og bar preg av engasjement. Informantenes beskrivelser viser en åpenhet og nysgjerrighet i møte med brukerne, som forløser kreativitet:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Vi har funnet ut at en av våre beboere som misliker tur veldig mye, liker å lete etter ting. Vi oppdaget dette i forbindelse med påskeegg som skulle finnes. Nå har vi laget skattekart og bruker det i flere anledninger. Vedkommende leter i timevis.

En informant forteller at de på hennes arbeidsplass leter etter dyr i nærområdet. Det brukes musikk for å stimulere til aktivitet, og quiz har også vist seg å være spennende. Når fysisk

aktivitet omgjøres til lek så skaper det bevegelse. Når ansatte og beboere er aktive sammen, for eksempel sparker fotball eller er ute på tur, så kan skaper det fellesskap og læringen foregår gjennom å gjøre ting sammen med andre. Å gjøre noe for andre er også tilnærming som nevnes av flere informanter:

Inf 2 (fokusgruppe 2): En annen tilnærming vi har brukt er å gi noe til andre. Brukerne liker ikke å lage egen mat, men de er opptatt av de andre. Så vi har hatt suksess med å lage mat, for eksempel rundstykker, og at brukerne gir til noen andre. De øker ferdighetene på matlaging og vi hjelper dem med sunne valg

4.5 Institusjonelle og organisatoriske faktorer

4.5.1 Samarbeid med andre instanser

Kompleksiteten i det miljøterapeutiske arbeidet viser seg på flere måter. Personer med utviklingshemming har i et livsløpsperspektiv behov for ulik hjelp, og ofte fordrer det koordinert innsats og samarbeid, fra ulike tjenester og flere nivåer i helsetjenesten.

Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021) nevner flere instans som kan benyttes i arbeidet med å fremme helsekompetanse:

Helsekompetansen kan økes gjennom tilpasset og/eller tilrettelagt helsekommunikasjon i forbindelse med besøk hos fastlegen eller tannlegen, i gruppemøter, ved pasientopplæring eller på lærings- og mestringskurs om spesielle tema. Tiltak for å øke helsekompetanse bør involvere aktuelle fagpersoner og eventuelt nærmeste pårørende. Samarbeid med frisklivscentralen, skolen og arbeidsplassen kan være aktuelt. (kapittel 6)

Når informantene reflekterer rundt temaet *samarbeid med andre* så kommer det frem mange perspektiv og mye handler om mangel på adekvat og tilstrekkelig samarbeid med andre tjenester. Dette er en kjent utfordring i arbeidet rundt personer med utviklingshemming. Psykisk helsevern og fastleger er eksempler på instanser som informanter kunne ønske seg mer samarbeid med. I psykisk helsevern blir informantene kasteballer, beboerne har psykiske helseproblemer, men det psykiske helsevernet vegrer seg for å ta ansvar, til dels på grunn av manglende kompetanse, ifølge informanter. Habiliteringstjenesten og klinisk ernæringsfysiolog er gode og nære støttespillere, særlig er

dette erfaringen informantene i fokusgruppe 1 har. Samarbeidet beskrives mer utfordrende i fokusgruppe 2:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Ernæringsfysiologen er god på generell ernæring, men ikke nødvendigvis til å knytte det til det enkelte tilfellet. Dette gir et gap mellom det ideelle og det reelle og kan bety at hjelpen som gis kan skape forverring heller enn forbedring. Bruker oppfordres til å gjøre store endringer på kort tid og dette er uheldig både når det gjelder forholdet til mat, og det kan skape en følelse av utrygghet og uforutsigbarhet.

Sitatet forteller at kunnskap om brukergruppen og det enkelte individ er vesentlig for at hjelpen som gis skal være god. Grunnleggende forståelse av at personer med utviklingshemming kan ha noen tilleggsutfordringer som gjør at man må gå frem på en annen måte enn man kanskje gjør til vanlig er viktig for opplevelsen av å bli ivaretatt.

På spørsmål om hvorvidt friskliv, og lærings- og mestring kan være en aktuell samarbeidspartner svarer informantene litt ulikt. En informant tenker på friskliv som en aktuell tjeneste for brukerne:

Inf 5 (fokusgruppe 2): Friskliv er en fin instans å ta i bruk. Den er for alle også for vår brukergruppe.

Ikke alle har tenkt i de baner:

Inf 1 (fokusgruppe 2): Friskliv har vi ikke samarbeidet med.

I fokusgruppe 1 har de lite erfaring med friskliv, og begrunner på denne måten:

Inf d (fokusgruppe 1): Vi bruker ikke friskliv da vi selv har valgt å rekruttere etter samme type kompetanse som finnes i friskliv.

Lærings- og mestringstilbudene til målgruppen er færre, og informantene opplever at brukergruppen faller mellom stoler, og at de må kjempe på vegne av dem:

Inf c (fokusgruppe 1): Samarbeid med andre instanser for å sikre gode helsetjenester til brukerne er ikke alltid enkelt å få til. At instansene tilbyr sine tjenester, for eksempel kurs og opplæring, direkte til bruker er noe vi må kjempe for å få til. En av våre voksne beboere trenger å lære mer om diabetes og insulin. Vi har tatt kontakt

med barneavdelingen på sykehuset og bedt om kurs. Avdeling for voksne tilbyr hverken samarbeid eller kurs til denne målgruppen.

Flere av sitatene peker i retning av at personer med utviklingshemming er en oversett gruppe i hjelpeapparatet. Funnene forteller at fastlegene ikke er på ballen, psykisk helsevern mangler kompetanse på brukergruppen, det samme gjelder i habiliteringstjenesten på området ernæring, friskliv brukes i mindre grad, og det finnes ikke tilrettelagte lærings- og mestringskurs for brukergruppen. Det er disse fag- og helsetjenestene som er de ansattes samarbeidspartnerne og som helsemyndighetene oppfordrer til samarbeid med.

4.5.2 Organisatoriske faktorer

Hva har de organisatoriske faktorene å si for den helsefremmende praksisen på arbeidsplassen? Vi ser fra datamaterialet at de sosiale betingelsene er forbundet med de organisatoriske forholdene, og at de spiller inn enten de fremmer eller hemmer helsekompetanse. Hvilken praksis som utledes gjennom de organisatoriske forholdene kan handle om ledelse-, drift- og forankring av arbeidet, og om kunnskap og holdninger. Noen av de tydelige forskjellene mellom fokusgruppe 1 og fokusgruppe 2 er funn knyttet til nettopp forhold som dette. Mens en av informantene i fokusgruppe 2 på et tidspunkt i samtalen sier:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Man tegner et ganske dystert bilde av situasjonen da, men det er jo mange ting som fungerer og, det er jo det.

Så viser et eksempel fra fokusgruppe 1 et overskudd knyttet til eget arbeidssted:

Inf c (fokusgruppe 1): Andre instanser kan imponeres av hva vi har fått til. Suksessen er strukturert jobbing.

Funnene viser at det helsefremmende arbeidet er godt forankret blant de ansatte i fokusgruppe 1, mens det i fokusgruppe 2 kan synes som den enhetlige faglige forankringen på dette området er mer utydelig på de enkelte tjenestestedene. Begge fokusgruppene reflekterer rundt de organisatoriske og strukturelle faktorene som preger praksisen, men med ulike fortegn:

Inf d (fokusgruppe 1): Kunnskapsbasert praksis og forankring av hvorfor vi arbeider som vi gjør er vesentlig for at arbeidet ikke skal bære preg av tilfeldigheter.

Eksempelvis er det viktig å være klar over at egne preferanser ikke skal styre hvordan

man tilbereder et måltid sammen med bruker. Hos oss dokumenteres det over middels mye. Vi skriver det vi gjør nesten like mye som vi gjør det vi gjør, men vi ser verdien av det da.

Struktur beskrives også som en måte å imøtekomme og ivareta beboerne på:

Inf e (fokusgruppe 1): Prosedyrearbeid er arbeidskrevende. Det som står i prosedyren legger grunnlaget for praksisen og da er det viktig at prosedyrene stemmer. Lik praksis gir mer forutsigbare tjenester for brukerne og reduserer forvirring, hos brukere, som ellers ville oppstått.

Felles forståelse for det helsefremmende arbeidet og strukturert innsats skaper retning. Fokusgruppe 2 er også opptatt av forankring og struktur, men gir beskrivelser som underbygger at det er her man finner det største utviklingspotensialet:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Jeg savner prioriteringsnøkler fra ledelsen på hva som skal implementeres og hvordan dette skal skje. Den organisatoriske planleggingen blir for tilfeldig. Arbeid med denne målgruppen er tverrfaglig teamarbeid satt i system, og systemnivået fungerer ikke helt. Det går ut over tjenestene vi leverer.

I fokusgruppe 1 er leder med som informant. I rekrutteringen til fokusgruppene viste leder umiddelbar interesse for studien og rekrutterte de andre informantene. Dette kan i seg selv forstås som en understrekning av at arbeidskulturen har fokus på ledelsesforankring, og den betydningen det har for tjenesteutviklingen. Leder viser også engasjement for det organisatoriske nivået i dialogen og beskriver mål for arbeidet:

Inf d (fokusgruppe 1): Vi har vært veldig målrettet i rekrutteringsarbeidet for å kunne jobbe godt med kosthold, ernæring og fysisk aktivitet slik de nasjonalfaglige retningslinjene legger opp til at vi skal gjøre. Ved å sette ting i system så har vi fått ansatte som besitter helsekompetanse og relasjonskompetanse. Ansatte kan observere, veilede og informere beboerne om gode valg, og vurdere tiltak som skal iverksettes. Å jobbe systematisk er arbeidskrevende da det krever mye planarbeid, som matplaner og individuelle retningslinjer, knyttet til den enkelte beboer og det forutsetter en del organisatorisk arbeid.

Oppskriften for å få til dette målrettede og strukturerte arbeidet henger sammen med hvilke personalressurser man har, slik leder forteller om. En informant understreker dette poenget ved å trekke frem at uten egeninteresse for sunn livsstil ville det vært vanskeligere å drive motivasjonsarbeid overfor beboerne, og at i dette møysommelige arbeidet handler det om å sette pris på de små skrittene i forbedringsarbeidet. Videre gir datamaterialet inntrykk av at de ansatte bruker mye tid på å reflektere sammen når dilemmaer oppstår. I tillegg forteller leder at de også prøver å påvirke vernepleierutdanningen til å sette ernæring mer på agendaen.

Informanter i fokusgruppe 2 savner kunnskap og kultur som fremmer de gode holdningene, og ser dette i sammenheng med manglende ledelsesforankring:

Inf 3 (fokusgruppe 2): Det finnes lite systematisk kunnskapsformidling på dette temaet. På andre områder som vedtak om tvang og makt får man mye individuell veiledning, men ikke når det gjelder ernæring. Det skorter både på midler og vilje til å få til mer på dette området.

Mangel på ressurser trekkes også frem:

Inf 2 (fokusgruppe 2): Det er for lite tid til å gjøre det man skal og kunne klare å jobbe systematisk. Det blir ofte brannsløkking av slikt arbeid.

Ressursspørsmålet viser seg blant annet rundt opplæring av ekstravakter. Ekstravakter får som oftest ikke opplæring på ernæring, men man ser at det utgjør en forskjell når de får mer kunnskap. Det pekes på at når ekstravakter har fått opplæring i kosthold gjennom e-læringskurs så er de mye bedre rustet til tjenesten. Uten kunnskap og holdninger blir man ikke kvitt ukulturen. Ukulturen er *vaffelkulturen*. Denne kulturen handler om at folk skal lage kos med mat når de er på vakt. Fra fokusgruppe 2 hører vi at denne kulturen eksisterer i beste velgående. Fokusgruppe 2 belyser temaene med kultur og kunnskap i lys av at dette er elementer som til dels mangler:

Inf 5 (fokusgruppe 2): Ansatte må være lojale og forstå at kosthold er like viktig som å pusse tennene. Det handler om helse. Man kan ikke ta med personlige preferanser inn i arbeidet med kostholdsveiledning, man må være lojal og profesjonell.

Funn fra datamaterialet viser at de organisatoriske forholdene er betydningsfulle når det gjelder å legge forholdene til rette for at brukerne skal kunne leve i et miljø som fremmer helse og deltakelse. Det er forskjeller mellom arbeidsplassene som kan knyttes til de organisatoriske forholdene. Noen av faktorene handler om intern organisering, som ledelse og arbeid med struktur, kunnskap og kultur. Andre faktorer peker på kommunal organisering og ressurstilgang. Så ser vi også at informanter peker på behovet for å styrke kunnskapen og utdanningen slik at kunnskapen er høy nok til å kunne arbeide med kompleksiteten i det helsefremmende arbeidet til personer med utviklingshemming.

5. Drøfting

5.1 Innledning

I resultatdelen har jeg forsøkt å anvende teoriene i en så deskriptiv analyse som mulig. Det er også nødvendig å være tydelig på hva som står på spill, og hva jeg håper oppgaven kan bidra med. Oppgavens problemstillinger er:

- Hvordan kan konseptet helsekompetanse gjøres relevant i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming?
- Hvordan kan forståelser av selvbestemmelse og autonomi ha betydning for forståelsen av helsekompetanse?

I denne drøftingsdelen skal jeg forsøke å utdype hva funnene innebærer. Dette må diskuteres på flere ulike nivåer. Jeg støtter meg på Solvang et al. (2017) sin sosiologiske matrise for kunnskapsformer innen rehabilitering. Matrisen skiller mellom mikro-, meso, og makronivå. Mens mikronivået består av mellommenneskelige relasjoner og interaksjoner, består mesonivået av de organisatoriske, sektorielle eller lokale sammenhengene som disse intersubjektive relasjonene inngår i. Makronivået er et samfunnsnivå, og omfatter blant annet juridiske og politiske betingelser, samt bredere samfunnsforhold. Jeg vil ta i bruk de tre nivåene, fordi de viser de relasjonene som de profesjonelle står i, og jeg vil gjøre det på denne måten:

- På mikronivå: Ettersom funnene tydelig viser at mellommenneskelige relasjoner er svært avgjørende, må dette også diskuteres mer eksplisitt.
- På mesonivå: Funnene viser at de organisatoriske og institusjonelle forholdene er avgjørende for de profesjonelle, for eksempel den kommunale organiseringen. Jeg skal forsøke å vise dette gjennom drøftingsdelen.
- På makronivå: Også dette nivået er de profesjonelle i relasjon til, blant annet gjennom lovgivning og helsepolitiske føringer. Jeg skal forsøke å vise hvordan funnene i studien passer, eller ikke passer, sammen med myndighetenes forståelse av helsekompetanse, og hvordan mangelen på digitalisering innen tjenestene til personer med utviklingshemming påvirker praksisfeltet.

Drøftingen vil vise at vi trenger en sosial modell for å forstå helsekompetanse til personer med utviklingshemming, og ved å tenke selvbestemmelse og autonomi som relasjonelle fenomen så gir dette en god vei inn til å forstå hvordan man kan fremme helsekompetanse.

Siste del av drøftingen (kapittel 5.8) vil være en drøfting av i hvilken grad det profesjonelle arbeidet jeg har undersøkt bidrar til realisering av medborgerskap.

5.2 Helsekompetanse: Betydningen av støtte og relasjoner

Dette kapitlet tar for seg betydningen av støtte og relasjoner for å forstå helsekompetanse. Drøftingen skal foregå fra et mikronivå. Mens spørsmålet om sosiale og politiske betingelser drøftes i kapittel 5.3 og 5.4, skal dette drøftingskapitlet diskutere hva betydningen av støtte og relasjoner kan ha å si for helsekompetanse.

Når jeg skal drøfte betydningen av støtte og relasjoner vil jeg i dette kapitlet ta utgangspunkt i de funnene som omhandler samhandling med pårørende. Bröder og Carvalho (2019) skriver at de gjensidige avhengighetene den enkelte har gjennom sine mellommenneskelige relasjoner må trekkes inn som forklaringer på hva som fremmer helsekompetanse (s. 49). Mennesket er ikke et rasjonelt handlende subjekt som er i stand til å handle uavhengig av omkringliggende strukturer (s. 41). Dette gjelder for barn, det gjelder for personer med utviklingshemming, og det gjelder for oss alle. Når informantene peker på at mor kan være en dominerende figur og at sårbare familiære relasjoner, eller foreldre som pusher for mye, gjør at de voksne barna ikke ønsker innblanding så er dette interpersonlige faktorer som preger mulighetene til læring og utvikling. Denne kunnskapen gir informantene uttrykk for å vite om gjennom eksemplene de trekker frem. Målrettet miljøterapi forutsetter samarbeid med flere instanser, blant annet foreldre. Informantene peker på at å ha en felles forståelse og en felles praksis er avgjørende og gir gode rammer for å kunne hjelpe personer med utviklingshemming.

Fra tidligere forskning vet vi at det er mye potensiell konflikt i samarbeidet mellom pårørende og helsetjenesten og at kjernen i konflikten blant annet dreier seg om hva selvbestemmelse innebærer. Foreldre kan oppleve at den omsorgen ansatte gir er annerledes og noen ganger dårligere enn den de som foreldre har gitt (Kittelsaa et al., 2019, s. 225). Pårørende og ansatte er uenige i hvordan man skal tolke hva selvbestemmelse innebærer, og pårørende kan oppleve at ansatte bruker prinsippet om selvbestemmelse før

de har forsøkt å motivere og tilpasse informasjonen i møte med den enkelte (s. 225). Fra eget datamateriale ser vi at informanter opplever at pårørende ikke forstår at det går en grense for hvor mye man kan presse. Datamaterialet tar oss inn i den klassiske konflikten mellom ansatte og pårørende der spørsmålet om selvbestemmelse, og spørsmålet om hva som er motivasjon og hva som er tvang, står i sentrum og preger dialogen mellom dem. Det kan synes som informantene viser litt ulike holdninger til samarbeidet med pårørende. Flere informanter har en proaktiv holdning til utfordringen, mens man også kan finne en mer defensiv holdning. Det kan tolkes som at de ansatte er midt oppi et krevende samarbeid. Datamaterialet viser også konstruktive tilnærminger ved at det foreslås kurs som kan bidra til at samarbeidsklimaet kan bli bedre. Datamaterialet viser at samarbeidsklimaet mellom helse- og omsorgstjenesten og de pårørende, og ulike forståelser av selvbestemmelse påvirker praksis og mulighetene for å fremme helsekompetanse.

Eksempler fra praksisen viser at å investere i relasjoner med pårørende for å skape et godt samarbeidsklima medfører at pårørende begynner å stole på de profesjonelle og gir fra seg ansvar. Å invitere til fellessamlinger med tema kosthold, der både beboere, ansatte og foreldre deltar, viser en praksis som bidrar til å bygge tilhørighet og fremme helsekompetanse. De intersubjektive relasjonene de profesjonelle har til pårørende og brukere, betyr noe når helsekompetanse skal fremmes. Imidlertid er det slik at de gode relasjonene er tilstrekkelige alene. Neste kapittel skal drøfte hvordan strukturelle faktorer betyr noe, og hvordan disse viser seg ulike i forskjellige kontekstuelle settinger, samt at kvaliteten på strukturene er avgjørende.

5.3 Helsekompetanse og organisatoriske forhold

Dette kapitlet skal drøfte helsekompetanse sett fra et mesonivå. Vetter et al. (2022) peker på at bofellesskap gjennom sine strukturer kan ha betydning for helsefremmende aktivitet. Hvordan tematiseres for eksempel pårørende på arbeidsplassen? Er de pårørende mest til bry eller kan de være en viktig alliert?

Vi ser at det er ulikheter mellom tjenestestedene som får påvirkning for hverdagslivet til beboerne. I hvor stor grad klarer boligen å tilrettelegge for et helsefremmende miljø? Når de ansatte er opptatt av å være gode rollemodeller fordi de skal hjelpe beboere som ikke klarer å omsette helsekunnskap («beboere vil ikke ha hjerteinfarkt») til helseadferd, så blir det som

settes på bordet av stor betydning. Er det vaffelkultur med kos hver dag, eller sunne søndagsvafler? I en studie der personer med mild til moderat utviklingshemming blir intervjuet om hva sunn livsstil betyr, så viser funn at personene som blir intervjuet har kunnskap, men mangler nettopp forståelse av hvordan de skal handle på kunnskapen, og at de trenger støtte fra omgivelsene (Kuijken et al., 2016). I lys av et organisatorisk perspektiv, så må støtten komme fra de organisatoriske strukturene. Resultatene viser at det er variasjoner på hvor gjennomført det helsefremmende miljøet på de ulike arbeidsplassene er.

De organisatoriske forholdene er i stor grad knyttet til hvordan tjenestene styres. Leder for tjenesten i fokusgruppe 1 formidler at arbeidet ikke skal bære preg av tilfeldigheter. Det som skal styre er kunnskap og struktur. Kunnskapen bygges blant annet gjennom å være målrettet i rekrutteringsarbeidet, for å få tilført den kompetansen man trenger. Elinder et al. (2018) har gjort en studie der de undersøkte effekten av en helseintervensjon som handlet om å implementere nye arbeidsrutiner, med mål om å forebygge overvekt og forbedre helse. Studien viser at det var en signifikant co-variasjon mellom effekten av den helsefremmende intervensjonen og kunnskapsnivået på ernæring hos de ansatte (s. 326). De konkluderer med at det er avgjørende med riktig kompetanse når man skal stimulere til en helsefremmende praksis, og at om man ikke får rekruttert kompetansen utenfra, så må man sørge for interne opplæringsprogrammer til de som trenger kompetanse (s. 326). At ledere engasjerer seg, er også noe Elinder et al. (2018) trekker frem som avgjørende i et implementeringsperspektiv (s. 326).

Fazil (2013) gjorde en studie blant ansatte som jobber i bofellesskap for personer med utviklingshemming, i England, og fant at et av de store dilemmaene i kostholdsveiledningen er balansen mellom selvbestemmelse og å veilede på gode helsevalg. Tjenestemottaker har ofte utfordringer med å forstå hva det innebærer å gjøre valg og å forstå konsekvenser av de valgene man tar. Disse dilemmaene skaper frustrasjon for tjenesteyterne med tanke på hvordan de skal praktisere sitt oppdrag (Fazil, 2013). Fazil (2013) etterlyser refleksjonsprogrammer som tar opp de etiske problemstillingene knyttet til forholdet mellom autonomi og helseveiledning (Fazil, 2013, s. 268). Et sentralt anliggende i CRPD er behovet for opplæring og etiske standarder (artikkel 25). Skarstad (2019) peker på at arbeidsgivere har et ansvar for å sørge for at ansatte: [...] får diskutert etiske problemstillinger og hva konvensjonen innebærer i konkrete praksiser (s. 74). I *Nasjonal*

veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming

(Helsedirektoratet, 2021) står det at: «Virksomhetsleder må videre sørge for at tjenesteyterne har grunnleggende kunnskap om helsekompetanse og holdninger som fremmer tjenestemottakernes helsekompetanse (kapittel 6). Arbeidskulturen på stedet er et viktig element også i lys av helsekompetanse. Informantene i fokusgruppe 1 forteller at de reflekterer sammen med andre kollegaer rundt situasjoner og dilemmaer som oppstår. I hvor stor grad dette er knyttet opp til etisk refleksjon rundt CRPD går ikke frem, men den refleksive tilnærmingen i møte med utfordringer man står i, peker på en ledelseskultur og en arbeidskultur som ser betydningen av å reflektere over praksis.

Fra resultatdelen ser vi også at den lekende og kreative tilnærmingen, som tar utgangspunkt i den enkelte persons preferanser er tilstede i praksisen, særlig viser resultater fra fokusgruppe 2 dette. Å være opptatt av den enkelte kan gi noen indikasjoner på at det er personen og ikke tjenesten som står i sentrum for oppmerksomheten. Når tjenesteytingen med dagsplaner styrer hverdagen, så viser forskning at oppmerksomheten på den enkeltes behov kan komme lenger bak (Johansen & Mjøen, 2019, s. 166). Den kreative tilnærmingen er helsefremmende arbeid i praksis. Beboerne blir tatt på alvor ved at de støttes på sine interesser, de kjenner glede og er i bevegelse. Slik ser vi at de sosiale betingelsene i stor grad former miljøet til beboerne og i mer eller mindre grad legger til rette for at de i samspill med omgivelsene kan utvikle helsekompetanse.

I fokusgruppe 2 formidler en informant at vedkommende savner prioriteringsnøkler fra ledelsen på hva som skal implementeres og hvordan dette skal skje. Vedkommende opplever at den organisatoriske planleggingen blir for tilfeldig. Med to så forskjellige utgangspunkt er det klart at det helsefremmende arbeidet vil gi forskjellige utslag og ha stor betydning for på hvilken måte helsekompetanse kan fremmes. Tilfeldig planlegging kan bety dårligere forutsetninger for helsekompetanse. Ansatte som mangler tilstrekkelig kompetanse på ernæring, og lager maten de selv liker sammen med beboerne kan indikere dårligere betingelser for godt og helsefremmende arbeid (ref. Elinder et al., 2018). Ansatte som trives i rollen som helseveiledere og ser behov for helsefremmende tiltak har betydning for i hvor stor grad man forplikter seg til oppdraget (Elinder et al., 2018, s. 326). Dersom man mangler gode rammevilkår i det helsefremmende arbeidet så kan man, med et rettighetsperspektiv, argumentere for at tjenesten kommer til kort når det gjelder å ivareta personer med

utviklingshemming sin rett til god helse. De ulike inngangene til praksis viser at de sosiale komponentene er sentrale for at personer som bor i bofellesskap skal få god støtte til å kunne være helsekompetente.

Vi ser fra datamaterialet at flere informanter opplever mangelfull tilgjengelighet til andre tjenester. Både psykisk helsevern og lærings- og mestringkurs trekkes frem i så måte. Dette blir hemmende både for utvikling av helsekompetanse og utvikling av likeverdige helsetjenester. At friskliv ikke vurderes som en aktuell instans kan man også tenke at handler om at man ikke har opplevd helsetjenestene som tilgjengelige. Personer med utviklingshemming har vært utestengt på så mange arenaer over så mange år at man ikke kommer på at slike tjenester også kan være for denne gruppen. Både norsk og internasjonal forskning peker på at det er færre lærings- og mestringstilbud til målgruppen. I 2017 ga NAKU ut rapporten *Pasientopplæring for personer med utviklingshemming – En statusrapport* (Johansen et al., 2017). Denne oppsummerer med at i pasientopplæring på sykehus er personer med utviklingshemming så å si fraværende i de generelle pasientopplæringstiltakene sykehus tilbyr i dag (s. 5). I artikkelen til Latteck og Bruland (2020) vises det til at personer med mild til moderat utviklingshemming har tilgang på færre helsefremmende programmer enn befolkningen ellers (s. 2). Dette illustrerer hvordan de strukturelle forholdene hemmer helsekompetanse.

I kapittel 5.2 så vi at de intersubjektive relasjonene de profesjonelle har til brukerne betyr noe med tanke på hvordan helsekompetanse kan fremmes. I dette kapittelet ser vi at også det organisatoriske nivået, som ledelse, ressurser, kunnskap, holdninger, samt også samhandlingsstrukturene med helsetjenester omkring, spiller en avgjørende betydning for hvorvidt eller hvordan helsekompetanse kan fremmes. Funnene viser at de organisatoriske og kulturelle faktorene er kontekstavhengige, de er styrt av blant annet den kommunale organiseringen, og vi ser at det er store forskjeller på hvordan kommune jobber med disse forholdene. De sosiale og kulturelle forholdene er ikke allmenne forhold, de er kontekstavhengige, og spiller en viktig rolle for kvaliteten som tjenestene leverer. Hvordan de omkringliggende samhandlingsstrukturene er organisert betyr som vi ser også mye. Finnes det tilbud som denne gruppen kan benytte seg av, eller gjør det det ikke. I neste kapittel skal vi se enda nærmere på makronivåets betydning for helsekompetanse.

5.4 Arbeidet og den politiske forståelsen av helsekompetanse

I dette kapitlet skal jeg forsøke å vise hvordan praksisen passer, eller ikke passer, sammen med myndighetenes forståelse av helsekompetanse. Dette kapitlet tar for seg helsekompetanse sett fra et makroperspektiv. Jeg vil i dette kapitlet vise hvordan mine funn kan kaste lys over forståelsen av helsekompetanse slik den kommer til uttrykk i *Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021):

Helsekompetanse handler om evne til å finne, forstå, vurdere og bruke helseinformasjon for å ivareta egen helse (Le et al. 2021). Helsekompetanse gjelder ferdigheter knyttet til livsstilsvalg, forebygging av sykdom, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten. Digital helsekompetanse omfatter alt fra det å finne, forstå og bruke helseinformasjon fra elektroniske kilder til å kunne bruke elektroniske verktøy i oppfølging av egen sykdom (Le et al. 2021). Å fremme helsekompetanse hos personer med utviklingshemming kan handle om å gjøre relevant helseinformasjon tilgjengelig for den enkelte med den hensikt å: lære å kjenne kroppen, kunne gi uttrykk for at noe er galt, lære om egne sykdommer - kroniske og akutte, håndtere og mestre egne helseproblemer, forstå betydningen av livsstil, vite hvordan man kan få hjelp. (kapittel 6)

Når jeg leser denne beskrivelsen, mener jeg det er lett å se sporet av en individuell forståelse av helsekompetanse. Det brukes kun individuelle terminologier for å forklare begrepets betydning. Det handler om *den enkeltes evner til å kunne finne, forstå, vurdere og bruke* for å kunne *ivareta seg selv*. Helsetjenestens ansvar er å *tilgjengeliggjøre* informasjon for at dette skal kunne skje. Hvorfor helsemyndighetene bruker en så smal beskrivelse og definisjonen av et så flerdimensjonalt konsept er jeg usikker på, men med denne måten å forstå helsekompetanse på holdes man fast i den funksjonelle forståelsen av helsekompetanse, en forståelse som i de siste årene er blitt utfordrer fra flere hold.

I beskrivelsen av helsekompetanse (Helsedirektoratet, 2021) står det videre at:

Virksomhetsledere i helse- og omsorgstjenesten må sørge for at helsekompetanse er en del av planverk, målrettet arbeid, kultur og rutiner. Virksomhetsleder må videre

sørge for at tjenesteyterne har grunnleggende kunnskap om helsekompetanse og holdninger som fremmer tjenestemottakernes helsekompetanse. Tjenesteyterne må være lydhøre og fange opp de signaler tjenestemottaker gir.

Tilrettelegging av helseinformasjonen og formidlingen er viktig for at personen skal kunne tilegne seg kunnskap og øke sin helsekompetanse. Helsekompetansen kan økes gjennom tilpasset og/eller tilrettelagt helsekommunikasjon i forbindelse med besøk hos fastlegen eller tannlegen, i gruppemøter, ved pasientopplæring eller på lærings- og mestringskurs om spesielle tema. Tiltak for å øke helsekompetanse bør involvere aktuelle fagpersoner og eventuelt nærmeste pårørende. Samarbeid med frisklivscentralen, skolen og arbeidsplassen kan være aktuelt. (kapittel 6)

Forskningen på helsekompetanse og utviklingshemming viser at det er behov for at konseptet helsekompetanse tilpasses personer med utviklingshemming for at det skal være relevant. Med tanke på at personer med utviklingshemming er utsatt for flere sykdommer enn normalbefolkningen, har økt forekomst av livsstilsufordringer enn majoritetsbefolkningen, er mindre fysisk aktive og har tilgang på færre helsefremmende tiltak enn majoritetsbefolkningen (Elinder et al., 2018; Latteck & Bruland, 2020), så er det påtrengende å øke fokuset på helsekompetanse og utviklingshemming. En funksjonell tilnærming vil aldri kunne imøtekomme disse utfordringene da oppmerksomheten rettes mot å forstå helseinformasjon der lese- og skriveferdigheter og kognitive ferdigheter er avgjørende. Personer med utviklingshemming prosesserer informasjon sakte, har utfordringer med å abstrahere, og har forskjellig utgangspunkt når det gjelder å lese og skrive (Latteck & Bruland, 2020, s. 8). Denne funksjonelle tilnærmingen legger ikke til rette for deltakelse og inkluderende praksiser. I verste fall kan terping på individuelle ferdigheter ha motsatt effekt. Vi trenger å forstå helsekompetanse som et sosialt fenomen og det er behov for å utvikle intervensjoner som tilpasses målgruppen, slik forskningen til Elinder et al. (2018) er et eksempel på. Dette er et utfordrende utviklingsarbeid tatt i betraktning at målgruppen ikke er homogen. Personer med utviklingshemming har behov for ulike tilpasninger (Latteck & Bruland, 2020). Vi ser at både ansatte og tjenestesteder jobber hardt med å imøtekomme brukergruppens behov. Informantene viser en grunnleggende anerkjennende holdning i møte med brukergruppen. Informanter har fortalt at de stadig er på let etter de gode tilnærmingene, at relasjoner er avgjørende, at dette er et vanskelig

stykke arbeid, og at det handler om skreddersøm. Både retten til å bestemme selv og retten til helse må forstås i et inkluderings- og rettferdighetsperspektiv, og anerkjennelsen av det enkelte menneskets verdi og strev er noe medborgerskapsperspektiver kan bidra med å løfte frem.

Hvis beskrivelsen som gis i veilederen er svaret på utfordringene knyttet til at personer med utviklingshemming pådrar seg flere livsstilsutfordringer enn majoritetsbefolkningen, så tror jeg ikke problemforståelsen er god nok. Det kan se ut som den helsepolitiske innføringen av konseptet mangler noen perspektiv. Jeg synes perspektivene til Bittlingmayer og Sahrai (2019) her aktualiserer hva som står på spill. De formidler at dersom konseptet helsekompetanse er ment å skulle fremme empowerment og utjevne sosial ulikhet, men ikke klarer å favne personer med utviklingshemming, så mister konseptet sin slagkraft og intensjon (s. 694). Denne ovenfra styrte tilnærmingen til helsekompetanse mister også av syne dimensjonene som knytter helse og deltakelse sammen, og som handler om å skape inkluderende praksiser. Forstår man helsekompetanse i et medborgerskapsperspektiv er disse elementene avgjørende.

5.5 Selvbestemmelse, relasjoner og støtte

Å fremme helsekompetanse handler om å utvikle likeverdige helsetjenester. I dette kapitlet er vi over på forståelser av selvbestemmelse og autonomi slik de kommer til uttrykk i datamaterialet. Jeg vil diskutere disse i lys av de teoretiske perspektivene som er presentert tidligere, og tilføre noen flere teoretiske perspektiver underveis i drøftingen. Dette kapitlet tar for seg selvbestemmelse sett fra et mikroperspektiv men identifiserer denne kunnskapens betydning også for et meso- og makronivå, som vi kommer til i de neste kapitlene.

Vi har ikke data fra beboerne selv, og må derfor gå veien gjennom informantenes beskrivelser, og tolke disse. I starten av resultatdelen gis det flere eksempler på at informantene anerkjenner den enkelte beboers strev knyttet til mat og kosthold. Eksempelvis handler det om vanskelighetene med å regulere matinntak, skammen knyttet til at man spiser noe annet enn man burde, og de kognitive utfordringene knyttet til forståelse. Det at informantene viser så mye empati med beboerne, i en intervjusituasjon, kan tolkes som et uttrykk for at de samme verdiene vil gjøre seg gjeldene i praksis. For brukerne er den

tillitsfulle relasjonen avgjørende for å kjenne seg støttet (Nonnemacher & Bambara, 2011). I resultatdelen brukes et sitat som beskriver en forhandlingssituasjon knyttet til hvor mange brødskeer en beboer skal spise til frokost. Situasjonen viser noe av det som står på spill nå det gjelder betydningen av tilhørighet og relasjoner. Sitatet er hentet fra en kontekst der en informant forteller at en bruker skal teste vedkommende litt. Informanten beskriver at hen ikke har jobbet med beboer så veldig lenge, og at det er bakgrunnen for at hen blir testet. Informanten er derfor mer forsiktig med hva hen sier og gjør enn hen ellers er. Dette kan tolkes som et uttrykk for at brukeren kanskje ikke har opparbeidet nok tillit til den ansatte til å kunne la seg veilede og hjelpe. Forskningen til Nonnemacher og Bambara (2011) viser at det først er når relasjonene er tillitsfulle at brukerne også er villige til å la seg veilede (s. 335). Informanten imøtekommer beboeren ved å ta hensyn til vedkommende både gjennom en mer forsiktig tilnærming og gjennom at beboer får mulighet til å påvirke situasjonen. Beboer får tre, istedenfor to brødskeer, som er det som står på matplanen. Informanten får kritikk av kollegaer for sin måte å løse situasjonen på da det er matplanen som skal styre intervensjonen. Gjennom en instrumentell forståelse av samspillet ville forhandlingen om de to brødskeivene blitt hardere og forutsetningene for å bygge den gode relasjonen ville uteblitt.

Videre viser resultatdelen at tilhørigheten til de ansatte, medbeboere og fellesskapet uttrykkes gjennom at brukerne oppsøker fellesmåltidene (fokusgruppe 1). Fellesmåltidet er en praksis som beskrives som en suksess, og som må bety at det å være en del av dette fellesskapet er trygt og godt. Beboerne eksponeres for annerledes mat, men har tillit til fellesskapet og personalet, siden de velger å komme. Informantene i fokusgruppe 2 formidler imidlertid at flere beboere uttrykker mistilpasninger ved å måtte spise sammen med andre. Deres anliggende er at brukere ikke skal tvinges inn i situasjoner de ikke ønsker seg. Dette er et annet uttrykk for at selvbestemmelsen støttes. Beboerne kan føle seg trygge på at de blir ivaretatt av andre tillitspersoner. Å skulle tvinges inn i et helsefremmende fellesskap ville også vært kontraproduktivt. I forskningen til Witsø og Kittelsaa (2019) som omhandler beboere i bofellesskap, der beboerne er informantene, så ser vi at det å bo tett på hverandre i bofellesskap har forskjellige sider. Witsø og Kittelsaa (2019) skriver blant annet at: «Det er særlig felles måltider som trekkes frem som en vanlig og hyggelig felles aktivitet [...]» (s. 71). Dette ligner det vi ser fra analysen av dette datamaterialet.

På den andre siden: «Å være del av et bofellesskap innebærer for de fleste å ha et mer påtvunget sosialt liv med naboer enn det andre har. Beboerne har ikke valgt hvem de skal bo sammen med, og vi ser at dette preger det sosiale livet» (s. 71). Dette virkelighetsbilde speiles også gjennom mine funn.

Er det noe ved praksisen som undergraver selvbestemmelse og autonomi? Det er et vanskelig spørsmål å svare på, men i arbeidet med å hjelpe beboerne med å bli voksne og ta ansvar for seg selv så skal dette balanseres med at man ikke presses lenger enn man kan klare. Dersom *det* skjer kan det potensielt gå på bekostning av relasjoner og skape distanse i stedet for tilhørighet. Witsø og Kittelsaa (2019) skriver at:

En viss grad av selvstendighet kan regnes som en av flere viktige faktorer for å leve et aktivt voksenliv. I tjenesteyting til personer med utviklingshemming har det tradisjonelt vært ansett som svært viktig at beboere oppnår mest mulig selvstendighet (Tuntland, 2011). (s. 68)

Holdninger knyttet til at beboerne skal bli mest mulig selvstendige og selvhjulpne kan både leses som et uttrykk for at de skal utvikle sitt potensiale, men kan i motsatt fall uttrykke en holdning som undergraver den relasjonelle forståelsen av autonomi, og som isteden peker på at man må være sterk, uavhengig og *klare selv*. Sitatet fra resultatdelen der en informant forteller at man kan gi misforstått omsorg ved at man skal hjelpe til for mye, og at et best mulig liv for beboerne ikke handler om å skjerme dem, men at man må stille de samme forventningene til dem som til alle andre, tar oss inn i dette dilemmaet. Sitatet fra informanten gir assosiasjoner til selvstendighet forstått som uavhengighet. Konteksten er en veiledningssituasjon der det handler om å hjelpe beboer til å forstå at den økende vekttoppgangen vedkommende erfarer vil gjøre hen mye mer hjelpetrengende enn hen er per dags dato, og at hen trenger å ta noen grep for at dette ikke skal skje. Å fremme helse handler også om å fremme deltakelse, både på kort og lang sikt. I den grad beboer opplever seg støttet i dette personlige prosjektet er derfor på mange måter det avgjørende.

Tilrettelegging og støtte kan ha forskjellige uttrykk. Struktur, regler, forutsigbar kommunikasjon, mål, forventninger, belønning og feedback (Jang et al., 2010) kan alt sammen handle om en type støtte og tilrettelegging så fremt det introduseres på en autonomistøttende måte (Jang et al., 2010). Strukturer og regler er ikke til hinder for

ivaretagelsen av en persons selvbestemmelse, gitt at strukturene etableres i et klima som gir tydelige forklaringer og begrunnelser når man presenterer et anliggende, gir valgmuligheter, at det opptrer empatisk i møte med den andre og dennes perspektiver, samt at man unngår kontrollerende kommunikasjon (Deci et al., 1994; Jang et al., 2010; Pelletier & Joussemet, 2017). Strukturene i situasjonen viser seg heller ikke bare «her og nå» (i situasjonen), men også ved regler, opplæring og veiledning som er ment å forme fremtiden. Fremtidsaspektet gyldiggjør slik sett en målrettet og styrt intervensjon. Resultatene fra dataanalysen viser at det særlig i fokusgruppe 1 er etablert en del regler og stukturer som styrer opplæringen og veiledningen. Strukturen er gjennomgående for alt som skjer på arbeidsplassen (fokusgruppe 1) og handler om at tjenestestedet har en visjon om å være en helsefremmende tjeneste som aktivt fremmer helse i møte med beboerne. Tjenestestedet har en helseagenda som driver arbeidet og påvirker beboerne.

Informantene kommer stadig tilbake til at brukergruppen er utfordrende å jobbe med, da de ikke forstår og ikke ser konsekvenser av de valgene de tar. Dette utfordrer sider ved det å bestemme selv, på en annen måte enn hos mange andre, nettopp fordi: «[...] redusert kognitiv kapasitet kan redusere evnen til å planlegge og ta meningsfylte valg for fremtiden [...]» (Witsø & Kittelsaa, 2019, s. 64). Informanter i begge fokusgruppene formidler imidlertid at brukerne responderer på struktur og regler. Dette kan forstås som at regler og strukturer blir til støtte og hjelp i arbeidet, og at de for den enkelte beboer kan fungere som tilrettelegginger. Eksempelet med søndagsvaflene illustrerer på en god måte at regler underbygger praksis uten å gå på bekostning av selvbestemmelsen. Det fortelles at søndagsvafler er noe beboerne ser frem til, og at maset om vafler blir mindre gjennom resten av uka. Vaflene er i tillegg til at de ikke spises så ofte også blitt sunnere. Vi kan se at relasjoner, regler, og struktur, kan høre sammen med selvbestemmelse.

Samtidig må vi stille spørsmål ved om det er noe i veiledningen og opplæringen som trekker ned muligheten for selvbestemmelse og autonomi. Studiens begrensninger er, som nevnt tidligere, at den mangler data fra personer som bor i bofellesskapene, og vi kan derfor ikke vite hvordan beboerne opplever seg møtt. Vi får i dialogen i fokusgruppe 1 høre at beboerne kan gå lei av coachingen de utsettes for. Beboerne opplever coachingen som et mas. Mitt inntrykk er at informantene er opptatt av å gi motiverende støtte, og veiledning som er

bygget på tydelige og konkrete instruksjoner, men får beboerne støtte på sine perspektiver? Det kan tenkes at det er litt av begge deler.

Behovet for å understreke viktigheten av selvbestemmelse skjer som regel i lys av en hierarkisk kontekst, eksempelvis lærer og elev, der relasjonene ikke er preget av gjensidige maktforhold (Pelletier & Joussemet, 2017, s. 831). Også miljøterapeuten har mye makt over situasjonen. Kvaliteten i relasjonen og måten de forvalter sitt ansvar på får konsekvenser for hvorvidt beboer kan utøve sin selvbestemmelse (Nonnemacher & Bambara, 2011, s. 336-337).

5.6 Selvbestemmelse og organisering av tjenestene

Hva som fremmer selvbestemmelse handler om relasjoner, støtte og tilrettelegging, men man kan også se at de organisatoriske forholdene (mesonivået) spiller inn for betydningen av hvordan selvbestemmelse fremmes eller hemmes. Funn fra studien viser dette, og jeg skal i det følgende drøfte disse funnene nærmere.

Et tema som peker tilbake på de organisatoriske forholdene er når informantene i fokusgruppe 1 snakker om at de ikke har anledning til å følge opp beboerne på ulike aktiviteter fordi de mangler ressurser, mens man i den andre fokusgruppen hører en informant fortelle at beboerne har så aktive liv at de ikke rekker fellesmiddagen. Disse to utgangspunktene viser at mulighetene for å praktisere selvbestemmelse i hverdagen hviler på andre enn beboerne selv, og er i stor grad betinget av de organisatoriske forholdene. Selvbestemmelse som mulighet for deltakelse varierer for personer med utviklingshemming.

Premisset for det miljøterapeutiske oppdraget utformes ofte fra et ledelsesnivå.

Informantene, særlig i fokusgruppe 1, er opptatt av at de som miljøterapeuter skal sørge for at beboerne skal få så god helse som mulig, og de ønsker å påvirke dem til å ta gode valg.

Informantene i fokusgruppe 1 synliggjør en klar intensjon med arbeidet og definerer et tydelig helsefremmende prosjekt. Dette fordrer planmessighet og system og vi ser at arbeidsplassen er gode på det veilederen (Helsedirektoratet, 2021) peker på, nemlig *planverk, målrettet arbeid, kultur og rutiner* (ref. kapittel 6), men man kan spørre seg om det også er etablert systemer som *fanger opp de signaler tjenestemottaker gir* (ref. kapittel 6).

Det er lite i datamaterialet fra fokusgruppe 1 som indikerer at beboerne er med på å utforme planene, og man kan lure på hvorvidt arbeidet med beboernes plan først og fremst

er et arbeid som skjer på vaktrommet. Informantene har på den andre siden en tydelig rolleforståelse der de ser på seg selv som støttespillere og ønsker å være der for den enkelte, både når det går bra og når det går dårlig. Når veiledningen skjer i respekt for den de skal veilede så skjer medvirkningen i det minste i relasjonen.

I fokusgruppe 2 trekker en informant frem at deltakelse og medvirkning er essensielt med tanke på å kunne påvirke de individuelle matplanene. Støtte kan handle om å invitere med, slik at man får anledning til å prege sin egen hverdag (Witsø & Kittelsaa, 2019, s. 69).

Eksempelet med matplanene og beboernes medvirkning i utviklingen av disse får frem at beboere kan komme med egne synspunkter og preferanser gjennom å hevde seg selv, enten det er de store eller små tingene i livet, slik Wehmeyer (2005) formidler er essensen i selvbestemmelse.

Guddingsmo (2019) skriver at personer med utviklingshemming: «[...] beskriver en institusjonalisert tilværelse, der de ikke ser andre muligheter enn å orientere seg etter beste evne og forholde seg til systemet slik det er» (s. 94). Gjennom fokusgruppe 1 blir vi kjent med en arbeidsplass som skal balansere retten til helse med retten til selvbestemmelse. Det er en balansekunst fordi veiledningen er ment å forme fremtiden og gjennom dette kan det se ut som de ansatte utøver et visst press på beboerne. Det skaper også en reell fare for at det kan bli for mange regler, slik at man mister av syne enkeltmennesket, og blir mer opptatt av systemene, strukturene og reglene. Johansen og Mjøen (2019) peker på at dette nettopp er en utfordring i bofellesskap, at systemene trumfer individet, beboerne må tilpasse seg systemene og ikke omvendt (s. 170). Informantene i denne studien forteller at den individuelle tilnærmingen er viktig. Dersom det å skulle styrke den enkeltes selvstendighet også forstås som et frigjøringsprosjekt, som de ansatte skal støtte opp under, så kan vi håpe at det forebygger og begrenser den potensielle rigiditeten i systemet, men hvor stort handlingsrommet egentlig er for den enkelte beboer, er det vanskelig å vite mye om.

Vi hører på den ene siden at personer som har flyttet inn i borettslaget har et handlingsrom, fordi det å flytte inn i egen leilighet innebærer at det ikke henger noen over deg døgnet rundt. Informantene gir også inntrykk av at reglene som beboerne skal forholde seg til er veiledende regler. Informantene beskriver en praksis som viser at reglene ikke følges opp gjennom kontrollerende kommunikasjon, men at reglene er hjelpemidler i hverdagen.

Reglene er også der for at det skal være forutsigbart for beboerne, og at de ikke skal møtes

med veldig ulike forventninger, av ulikt personale, på jobb. På den andre siden hører vi at de ansatte dokumenterer og skriver like mye som de praktiserer. Når man ikke blir overbevist om at prosessene involverer beboerne i stor nok grad, er det mulig å hevde at arbeidskulturen også preges av en institusjonell tilnærming, og at det kan medføre at helse kan oppleves som en tvangstrøye.

Til slutt i dette kapitlet vil jeg likevel hevde at det i begge informantgruppene presenteres en praksis som er organisert rundt verdier som støtter opp under selvbestemmelsen, men vi ser at arbeidsplassene også defineres av de organisatoriske forholdene. Det er stor forskjell på hverdagen til de som har tilgjengelige ressurser og de som mangler dette. Dersom ressursene er magre risikerer beboerne en avkoblet tilværelse som begrenser den enkeltes selvbestemmelse og autonomi istedenfor at denne styrkes. I tillegg til ressurser, vil jeg hevde at selvbestemmelse i lys av medborgerskap bør løftes tydeligere frem som et anliggende for å forstå hva som står på spill. Ser man selvbestemmelse som muligheter for deltakelse så handler det om hvorvidt det gis muligheter for den enkelte til å leve ut sitt medborgerskap eller ikke. Funnene viser, som i kapittel 5,3, at de organisatoriske og kulturelle faktorene er kontekstavhengige og at det er forskjeller på hva som blir vektlagt, og at det får konsekvenser for hverdagen til de som bor i bofellesskap.

5.7 Selvbestemmelse og helse i hverdagen

Selvbestemmelse og helse i hverdagen handler om empowerment, og å få leve og delta i samfunnet på lik linje med andre mennesker. I dette kapitlet skal vi drøfte funnene, på et makronivå, i lys av hvordan selvbestemmelse påvirkes av digitaliseringen innen tjenestene til utviklingshemmede, og hvilke konsekvenser dette skaper.

I modellen til Vetter et al. (2022) ser vi at det politiske og kulturelle nivået er den ytterste sirkelen. Går vi til datamaterialet ser vi at informantene formidler at likeverdigheten i tjenestene ikke oppleves å være tilstede for denne målgruppen. Informantene trekker frem at de mangler god tilgjengelig helseinformasjon som er tilpasset målgruppen, for eksempel adekvat informasjon om epilepsi. De ansatte lager brosjyrer om diabetes selv, og *de* er oversettelsesappene som fortolker helseinformasjon. Når de ikke lykkes må de igjen og igjen forsøke å forklare på nye måter og med ulike hjelpemidler. En informant forteller at de under korona laget filmer på tjenestestedet som omhandlet håndhygiene. Ser vi tilbake på

pandemitiden så kan vi huske at informasjonsstrømmen var høy, fra blant annet Helsedirektoratet, men til tross for dette forteller informantene at de måtte lage sine egne informasjonsfilmer. En informant formidler at tilgjengelig informasjon er fraværende for denne brukergruppen, og at brukerne er prisgitt hjelp av omgivelsene. Det påpekes at NRK-super ikke dekker alle behov og heller ikke *er* for alle. Brukere kan bli fornærmet om NRK-super foreslås som informasjonskanal, og personer med utviklingshemming sammenlikner seg med *normalbefolkningen*.

Vetter et al. (2022) påpeker at i et samfunn der digital informasjon gjennomsyrrer det meste så kan vi ikke holde personer med utviklingshemming utenfor denne digitale sfæren (s. 12). Latteck og Bruland (2020, s. 9) stiller spørsmålet om vi trenger en målgruppeorientert tilpasning til konseptet helsekompetanse. Svaret er ja, og begrunnes med at personer med utviklingshemming skal ha tilgang på informasjon i en form som kan forstås, og de må få tilgang til helsefremmende tiltak som bygger opp under deres autonomi, og gir dem handlingsrom. Helsekompetanse må ta utgangspunkt i de betingelsene som er viktige for at personer med utviklingshemming, som er forskjellige og har ulike behov, får den støtten og tilpasningen de trenger (s. 9). Kunnskap som bygger opp under det den enkelte trenger og ønsker kunnskap om, gir et grunnlag som den enkelte kan ta beslutninger på og bidrar til å styrke selvbestemmelsen (ref. Martin et al., 2021).

Slik det er nå, er personer med utviklingshemming avskåret fra de samme mulighetene som majoritetsbefolkningen når det gjelder helseinformasjon. På denne måten ser vi at muligheten til å operere ut selvbestemmelsen i hverdagen blir satt på prøve.

Helsemyndighetene tar ikke høyde for at personer med utviklingshemming også har rett på oppmerksomhet og rett på å utøve sitt digitale medborgerskap, eller bruke informasjonsmaterieil til å forstå og lære. Selvbestemmelse som frigjørende prosjekt, tar ikke bort behovet for støtte og tilrettelegging, men bidrar til en inkluderende praksis. Uten å anerkjenne at den enkelte skal regnes med så lar ikke medborgerskapet seg realisere. Lid (2022) sin ontologiske forståelse av autonomi gir her perspektiver til det som står på spill. Den individuelle dimensjonen av autonomi må forstås som normativ og ansvarliggjør velferdssystemet (Lid, 2022, s. 105).

5.8 Helsekompetansearbeidet – en realisering av medborgerskap?

Som vi så i teoridelen kan medborgerskap forstås på mange ulike måter. I denne diskusjonen bygger jeg på Inger Marie Lids forståelse. Lid (2017) påpeker at medborgerskap handler om «borgere som har rettigheter og plikter i et samfunn», samtidig som hun også påpeker at «medborgerskap er mer enn å ha rettigheter, det handler i like stor grad om anerkjennelse, inkludering, likeverd og deltakelse» (s. 188). Når Lid (2022) hevder at den individuelle dimensjonen av autonomi må forstås som normativ så innebærer det at ansvaret for å sikre at personer med utviklingshemming får den hjelpen og støtten de trenger og har krav (CRPD artikkel 8 og artikkel 12) er et politisk ansvar (Lid, 2022).

På mikronivå handler medborgerskap om hvordan selvbestemmelse fremmes for eksempel i helse- og omsorgstjenesten (Lid, 2022), hvilken støtte den enkeltes gis for å kunne være deltakende i samfunnet og opptre autonomt. I et medborgerskapsperspektiv er det verdifullt å drøfte hvordan arbeidet med beboerne fremmer – eller evt ikke fremmer – medborgerskap ut fra Lids definisjon.

Resultatene viser at informantene er genuint opptatt av, på det individuelle plan, at beboerne trenger ulike grader av støtte og tilrettelegginger, at relasjoner er avgjørende og at deltakelse fremmes med respekt for den enkeltes selvbestemmelse. Å fremme medborgerskap handler om å forstå selvbestemmelse som et relasjonelt anliggende, og dette ser vi fra resultatene at informantene har høy bevissthet på.

Informantene frustreres over at beboerne ikke kommer seg på aktiviteter på grunn av manglende ressurser. Ressursmangelen setter begrensninger for deltakelse i samfunnet, men manglende ressurstilgang kan også ses i sammenheng med manglende kunnskap og forståelser av de menneskerettslige forpliktelsene som er rettet til praksisfeltet.

Informantene er opptatt av at beboerne ikke får de samme mulighetene for hjelp i systemet (for eksempel psykisk helsevern og læring og mestringstilbud på sykehus) og adresserer slik sett et organisatorisk og strukturelt nivå for at medborgerskapet skal kunne realiseres.

Informantene er opptatt av at samfunnet ikke inkluderer godt nok. Samtidig tar ikke tjenestene i bruk tilbud som friskliv, noe som kan tyde på at de ikke tenker sine brukere som aktuelle for disse tjenestene. Dette kan handle om at man har erfaringer med at målgruppen holdes utenfor tilbud som befolkningen ellers har tilgang til, og derfor glemmer å tenke på

eksterne tilbud som tilgjengelige for målgruppen, eller, ikke stoler på at tilbudene har god nok forståelse for målgruppen. Konsekvensen kan være at man heller bygger opp egne tilbud. Samfunnet har over tid degradert personer med utviklingshemming og de anses ikke som like verdige som andre borgere. Når informantene opplever at samfunnet ikke er tilpasset personer med utviklingshemming kan man lese dette som et uttrykk for at samfunnet og det politiske nivået ikke har tatt medborgerskapsperspektivet på alvor. Informantene opplever ikke at beboerne har likeverdig status som borgere med rettigheter og plikter (ref. Lid, 2017) og bruker anledningen i fokusgruppeintervjuet til å uttrykke dette.

Resultatene belyser rettigheter på to måter; som retten til selvbestemmelse og som retten til helse. Resultatene viser at retten til helse løftes frem hos informantene. Helse har vært et neglisjert fagområde til tross for at helse- og omsorgstjenesten er forpliktet til å jobbe kunnskapsbasert. Dette opptar informantene i stor grad. Resultatene viser at flere informanter mener at kunnskap på tema tvang- og makt står sterkere enn retten til helse. Alle informantene skal manøvrere i det samme terrenget og balansere disse to rettighetene.

Når det gjelder arbeidet med å fremme helse, så er målet for det arbeidet som gjøres viktig å forstå i lys av deltakelse. Å fremme helse er over tid å fremme deltakelse. Når de som jobber i felten rapporterer at kunnskap på området helse og fysisk aktivitet er mangelfull, og dette kan underbygges av tidligere forskning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) så er det også grunn til å ta disse bekymringene på alvor, slik at mulighetsbetingelsene for deltakelse kan styrkes ytterligere.

Informantene beskriver arbeidet med helseveiledning som et vanskelig stykke arbeid. Veilednings- og rådgivningsarbeidet kan samtidig også ses som en form for inkludering. Veiledning- og rådgivning er en vesentlig del av helse- og omsorgstjenesten og retter seg mot at brukere skal mestre selv. Slik forstått blir brukergruppen inkludert i denne veiledningspraksisen. Resultatene viser samtidig en praksis der ansatte jobber med det sosiale miljøet og bruker miljøfaktorer til å fremme helse. Fellesmåltidene er for eksempel ikke bare en læringssituasjon, men også situasjoner hvor man er sammen, hvor man blir del av et fellesskap. Når noen ikke ønsker dette fellesskapet så respekteres det.

Med tanke på medborgerskap som både rettigheter og plikter, viser resultatene indirekte også medborgerskap som «plikter». Veiledning, opplæring og kunnskap innebærer også et

slags press eller «trykk» på beboerne når de skal lære nye ting eller oppfordres til å leve sunt. Veiledning som handler om å endre helseadferd og bli selvstendig peker også i retning av at man ser på personer med utviklingshemming som ansvarlige medborgere.

I et videre perspektiv må dette arbeidet ses på som en form for anerkjennelse på minst to måter. Det er viktig å huske på at mennesker med utviklingshemming ikke kan ta sin selvbestemmelse for gitt, hverken i forhold til mat og ernæring eller mer generelt. Både historisk og i samtiden skjer det rett som det er at de slett ikke bestemmer i sine egne liv. Når de profesjonelle i disse to boligene da likevel legger til rette for selvbestemmelse og retten til helse er det i seg selv en form for anerkjennelse. Videre er det viktig å huske på at arbeidet i boligene, og i videre forstand: det at boligene i det hele tatt finnes, er politisk bestemt. På den måten er det arbeidet jeg har undersøkt i seg selv et uttrykk for politisk anerkjennelse.

Begrepet likeverd kan være utfordrende å bruke fordi mennesker med utviklingshemming vil ofte stå i asymmetriske relasjoner, som kanskje ikke passer så godt sammen med det vi ofte tenker på som likeverd. At personer med utviklingshemming er i behov av støtte har bidratt til en degradering av deres personlighet (Lid, 2022, s. 101). Likevel er det slik at de ulike rettighetene i bildet her, retten til selvbestemmelse og retten til helse, er rettigheter nedfelt i CRPD, som mennesker med utviklingshemming har på lik linje med andre. For å innfri på dette området er samfunnets ansvar å anerkjenne at personer med utviklingshemming har de samme rettighetene som alle andre, og sikre den enkelte nok støtte til å kunne leve og delta i samfunnet som likeverdige borgere. Dette er også et politisk ansvar. Myndighetene er forpliktet til å sørge for likeverdige muligheter for deltakelse og det innebærer også å sørge for likeverdige helsetjenester.

6. Mulige begrensninger

6.1 Innledning

I dette kapitlet vil jeg peke på fordeler og ulemper med metodegrepet og forskningsdesignet, og hvordan dette fikk betydning for studien. Hensikten er å få frem på hvilken måte valgene jeg tok, utvalget jeg fikk, og forskningsdesignet jeg la opp til, fikk konsekvenser for det jeg har kommet frem til og klart å vise, og ikke har klart å vise.

6.2 Valg av fokusgruppe

Oppgavens målsetting har vært å få mer kunnskap om hvordan konseptet helsekompetanse kan forstås og fortolkes i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming. Det har også vært å få kunnskap om hva erfaringer og forståelser av selvbestemmelse og autonomi kan fortelle som gir betydning til konseptet helsekompetanse. Jeg valgte kvalitativ metode med fokusgrupper for å intervju ansatte i kommunehelsetjenesten som jobber med målgruppen. Denne tilnærmingen mener jeg har vært hensiktsmessig. Den har gitt et rikt datamateriale som viser hvordan informanter praktiserer og fortolker disse begrepene, og har bidratt til mange verdifulle funn som har gjort at jeg har kunnet utforske tematikken. En metode vil aldri kunne gi et fullstendig datamateriale. Slik har det vært også i dette tilfellet. Gjennom analysearbeidet har det dukket opp flere spørsmål som datamaterialet ikke har kunnet gi svar på. Dersom jeg skulle supplert undersøkelsen med en metode ville jeg brukt deltakende observasjon. Denne tilnærmingen kunne gitt dypere innsikt i de sosiale situasjonene, gjennom deltakelse i aktivitetene på arbeidsplassen. Deltakende observasjon gir: «[...] informasjon om handlinger og aktiviteter deltakerne vanligvis tar for gitt, men som er viktig for den forståelse vi utvikler av deltakernes sosiale liv (Thagaard, 2018, s. 63). Kanskje noen av mine spørsmål, som for eksempel hvordan samhandlingen mellom de ansatte og beboerne foregår i praksis, kunne blitt besvart, og kanskje de foreløpige konklusjonene mine, i større grad kunne blitt konkludert tydeligere på. Halkier (2016) peker på at kombinasjonen av flere metoder kan være hensiktsmessig med tanke på at de metodiske tilnærmingene kan utfylle hverandre og bidra til å sikre kunnskapsproduksjonen (s. 17).

Alt i alt mener jeg likevel at å ta i bruk fokusgruppeintervjuer som metode i denne studien har vært en god og hensiktsmessig måte å samle data om en praksis på, fordi problemstillingen tar sikte på å få tak i forståelser og fortolkninger av en praksis.

6.3 Utvalg

Undersøkelsen er lite i omfang, to fokusgrupper og elleve informanter. Utvalget kan slik sett sies å være spinkelt. Jeg vil allikevel hevde at det er fyldig nok til at jeg har kunnet få frem dybdekunnskap og gode eksempler på hvordan helse- og omsorgstjenesten fremmer helsekompetanse. Det at informantene til sammen representerte ulike kommuner og tjenestesteder gjorde utvalget forholdsvis bredt. Informantene representerte også konteksten som undersøkelsen tok sikte på å undersøke, men noen av informanter i den ene fokusgruppen jobbet også med brukere som hadde store kognitive utfordringer, og én jobbet med barn. Alle hadde midlertid jobbet med brukergruppen og var klar over at konteksten for undersøkelsen var personer med mild til moderat utviklingshemming.

Sammensetningen av informanter, rammene rundt intervjuet og dynamikken som oppstår i samtalen er avgjørende for kunnskapsproduksjonen (Halkier, 2016, s. 130). Mine intervjuer var også resultat av en rekke omstendigheter. I fokusgruppe 1 deltok lederen til informantene. Dialogen i denne gruppen bar preg av mye engasjement og høy grad av konsensus. Halkier (2016) skriver om den sosiale kontrollen som kan oppstå i fokusgruppeintervjuer, og at den kan hindre at forskjellige erfaringer og perspektiver kommer frem (s. 14). I hvor stor grad leders deltakelse preget rommet og dialogen er det vanskelig å vite med sikkerhet. Kanskje er man som informant litt mer positiv til arbeidet sitt når man er sammen med leder og andre kollegaer fordi en kanskje ikke ønsker å blottlegge det man ikke får til, eller er kritisk til. Sammensetningen av informanter i fokusgruppe 1 kan potensielt ha glattet over noen områder der man egentlig var mer uenig enn det som kom frem i dialogen.

I fokusgruppe 2 var det større bredde i informantenes meninger, fordi utvalget representerte forskjellige arbeidsplasser. Kanskje hadde ikke denne informantgruppen så mye å tape, og de hadde heller ikke en arbeidsplass de var felles om. Informantene var nysgjerrige på hverandre og nyansene kom til syne. Men også denne dialogen var konsensusdrivende. Informantene var enige om en del av det som ikke var så bra. Dette

skapte også en dynamikk som satte sitt preg på fokusgruppen, og kanskje det skygget over noen perspektiver som ikke fikk komme til overflaten, fordi noen tema fikk mer oppmerksomhet enn andre, i den tiden som var til rådighet. At jeg kjente den ene informantene så ikke ut til å prege dialogen. Dette ble nevnt innledningsvis, men etter det opplevde jeg at min rolle var å være en mer tilbakelemt moderator for gruppen.

En åpenbar begrensning med mitt metodevalg er at jeg ikke rekrutterte personer med mild til moderat utviklingshemming som informanter til studien. Jeg har flere ganger underveis lurt på hva beboere ville sagt. Hvordan ville de beskrevet betydningen av helsefremmende tiltak, hvordan de opplever de miljøterapeutiske intervensjonene, og hvordan de opplever helsetjenesten som likeverdig eller ikke. Latteck og Bruland (2020) skriver at personer med utviklingshemming fortsatt er en gjemt gruppe når det gjelder å inkludere dem i forskning på feltet. Det er som oftest de ansatte i helsevesenet som blir spurt og rapporterer på vegne av personer i målgruppen (s. 2). Det finnes imidlertid noen empiriske undersøkelser der informantene er personer med utviklingshemming (bla. Nonnemacher & Bambara; 2011 Tøssebro, 2019), og som jeg brukte i fortolingsarbeidet.

Min samlede vurdering er at fokusgruppene ga et rikt datamateriale som jeg kunne bruke til å utforske tematikken og problemstillingen for oppgaven med. Jeg har brukt datamaterialet og ulikhetene for å få tak i hva som står på spill og ulikhetene har hjulpet til å få frem flere perspektiver enn det ville gjort om datamaterialet var uten så mange nyanser. Alt i alt mener jeg den valgte tilnærmingen med fokusgrupper og utvalget jeg fikk har vært hensiktsmessig og gitt et datamateriale jeg har kunnet bruke til å produsere ny kunnskap med.

6.4 Forskningsdesignet

Forskningsdesignet og informasjonsskrivet tok utgangspunkt i læring som en eksplisitt opplærings situasjon. Dette ga mye informasjon om de eksplisitte forsøkene på å fremme helsekompetanse, for eksempel beskrives ulike veiledningssituasjoner i datamaterialet mitt, særlig i den ene informantgruppen som selv også har fokus på denne tilnærmingen.

I ettertid ser jeg likevel at dette ga mindre data om hvordan læring også skjer i de sosiale hverdags situasjonene fordi dette var noe informantene selv kom inn på uten at de ble ledet den veien gjennom intervjuguiden. Blant annet fikk vi vite om felles aktiviteter med et helsefremmende fokus. Jeg tror at dersom jeg hadde stilt flere spørsmål til den sosiale

settingen og læring gjennom deltakelse i sosiale aktiviteter så ville informantene, særlig i fokusgruppe 2, kunnet gi flere utfyllende beskrivelser av sin praksis.

Min manglende erfaring fra praksisfeltet, bidro nok til at jeg her overså det faktum at læring skjer i fellesskap og gjennom aktiviteter, sammen med andre, og at dette er særlig viktig for personer med utviklingshemming. Min arbeidsplass har de siste 12 årene vært som leder og rådgiver i en kommunal psykisk helse- og rustjeneste, hvor jeg blant annet har ledet en frisklivs, og lærings- og mestringstjeneste. Friskliv, læring og mestring handler i stor grad om at den enkelte skal lære seg noen nye og mer hensiktsmessige mestringsstrategier, slik at de kan ta bedre vare på seg selv. Læring, mestring og kompetanse kobles til individuelle ferdigheter og passer slik sett ikke helt inn i det praksisfeltet jeg har utforsket gjennom denne studien.

Jeg ble på et tidspunkt oppmerksom på at tjenestene vi gir i friskliv, og lærings- og mestringstjenesten ikke er likeverdige i den forstand at de ikke er like tilgjengelige og tilrettelagt for alle. Jeg reflekterte på hvordan man som kommunehelsetjeneste bør og skal legge til rette for livsstilsendringer og gi helsekunnskap- og opplæring til personer med utviklingshemming, men reflekterte nok ikke godt nok rundt de utfordrende forutsetningene personer med kognitive utfordringer kan ha knyttet til eksplisitte opplærings situasjoner. Forforståelsen preger forskningsdesignet gjennom at det *kun* er rettet inn mot opplærings- og veiledningstematikk.

Hadde forskningsdesignet i tillegg til det valgte opplæringsfokuset, tatt større høyde for de relasjonelle aspektene knyttet til læring, i utforming av spørsmålene, så ville man på den ene siden fått flere beskrivelser av de relasjonelle og sosiale sidene av den miljøterapeutiske intervensjonen, og medborgerskapsperspektivet knyttet til likeverdig deltakelse kunne blitt belyst på flere måter. På den annen side så sier det noe om *det sosiale og relasjonelles betydning* at det kommer så klart fram i funnene, selv når jeg ikke fullt ut forsto hvor viktig det var når jeg gjorde intervjuene. Alt i alt viste dataene seg likevel tilstrekkelige til å si noe om det sosiale aspektet ved helsekompetanse, og den viktige betydningen relasjoner har for den miljøterapeutiske intervensjonen.

7. Implikasjoner for praksis

7.1 Innledning

I oppgavens kapittel 1 skrev jeg at jeg ønsker å gjøre en kvalitativ undersøkelse for å få frem dybdekunnskap og gode eksempler på hvordan helse- og omsorgstjenesten fremmer helsekompetanse. Jeg håper jeg gjennom drøftingen har klart å få frem dette. I dette kapittelet skal jeg sammenfatte de viktigste resultatene i studien. Jeg vil se resultatene i lys av problemstilling og tidligere forskning. I kapittel 1 gjorde jeg også noen betraktninger over oppgavens samfunnsmessige relevans. Jeg trakk frem at jeg håper oppgaven kan bidra med å utvikle mer kunnskap om hva som fremmer likeverdige helsetjenester ved å forhåpentligvis løfte frem nye perspektiver på hvordan konseptet helsekompetanse kan forstås i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming. Jeg ønsket også, i lys av medborgerskapsperspektiv, å få tak på hva som kan stå på spill når helsekompetanse lanseres som en helsapolitisk strategi. I dette avsluttende kapittelet vil jeg antyde mulige implikasjoner av den kunnskapen som er utviklet i oppgaven.

7.2 Hovedresultater

Jeg vil først, veldig forenklet, oppsummere funnene for hver problemstilling. Deretter vil jeg antyde mulige implikasjoner av hva denne kunnskapen kan bidra med.

- Hvordan kan konseptet helsekompetanse gjøres relevant i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming?

Helsekompetanse som individuell ferdighet er en utilstrekkelig måte å forstå konseptet på i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming. Forskningsresultatene viser at personer med utviklingshemming trenger mye støtte og tilrettelegging i hverdagen i møte med helserelaterte tema. Støtte og tilrettelegging gis individuelt, for eksempel gjennom veiledning, og gjennom de sosiale strukturene i et bofellesskap, som for eksempel fellesmåltidet. Godt samarbeid med pårørende og andre fag- og helsetjenester er avgjørende faktorer når helsekompetanse skal fremmes. *Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021) bygger på en funksjonell forståelse av helsekompetanse, som vektlegger den enkeltes muligheter til å lese og forstå helseinformasjon. Veilederen vurderes slik sett som utilstrekkelig med tanke på å kunne møte behovene og utfordringene til brukergruppen. Mine funn viser at en sosial

modell for helsekompetanse gir konseptet mye mer relevans i møte med personer med mild til moderat utviklingshemming, og at medborgerskapsperspektiver som omhandler muligheter for deltakelse støtter opp under en sosial forståelse av helsekompetanse.

- Hvordan kan forståelser av selvbestemmelse og autonomi ha betydning for forståelsen av helsekompetanse?

Resultater fra studien viser at selvbestemmelse og autonomi næres i støttende miljøer, og forstås som muligheten til å påvirke sitt eget liv. Selvbestemmelse utvikles gjennom det tillitsfulle møtet mellom hjelper og bruker, som tar høyde for at personer med utviklingshemming er enkeltpersoner, og ikke en ensartet gruppe med like behov. Selvbestemmelsen styrkes når intensjonen er å ville den andre vel, enten det er gjennom å forhindre overtramp på selvbestemmelsen, eller ved å se den andre som en person med potensiale og motivere for økt mestring. De sosiale strukturene kan bidra til å støtte selvbestemmelsen, gitt at systemene gir plass til enkeltindividet og dennes muligheter til å påvirke.

Tilrettelagt helseinformasjon mangler for målgruppen og de ansatte må lage informasjon selv. Dette faktum etterlater et inntrykk av at helsekompetanse som politisk satsningsområde mangler oppmerksomhet på betydningen av samfunnsdeltakelse og mulighet for medborgerskap. Å orientere seg i informasjonssamfunnet er, for den enkelte, svært vanskelig uten hjelp. Forståelser av selvbestemmelse og autonomi kaster lys over hvordan helsekompetanse kan fremmes til personer med utviklingshemming, fordi dersom man forstår autonomi som et relasjonelt fenomen, så kan man være autonom, ha kompetanse, og samtidig få hjelp og støtte. Det er gjennom støtte og tilrettelegging, fra flere nivåer i samfunnet, at helsekompetanse kan fremmes. For å bli helsekompetent er de støttende sosiale strukturene avgjørende for oss alle, men for personer med utviklingshemming er dette satt mer på spissen.

7.3 Oppsummering

Jeg vil i det følgende oppsummere med det jeg mener gir føringer for videre arbeid med temaet på arbeidsplassen, i helsetjenesten og på det helsepolitiske plan.

- Retten til helse og retten selvbestemmelse

Personer med utviklingshemming trenger i større grad enn andre personer støtte og hjelp på veien. Det må være et samsvar mellom hvordan man ønsker at ting skal være og det som skjer i eget liv. Det at vi mennesker søker å påvirke hverandre er noe de fleste av oss vil kjenne oss igjen. I hjelpekunsten er det en balanse mellom hva man som profesjonell vet at vil være det beste for den andre og å akseptere at den andre har rett til å ta valg for seg. Hvordan skal en ansatt gå frem for å ivareta retten til helse på den ene siden, og retten til å skulle bestemme selv, på den andre siden? Jeg har brukt eksisterende empiriske undersøkelser som fortolkningshorisont i møte med mine funn. Studien har gitt noen svar, men det er behov for mer kunnskap og mer refleksjon. Ivaretar man selvbestemmelsen, men mangler gode rammevilkår for helsefremmende tiltak så vil man kunne komme til kort når det gjelder å ivareta personer med utviklingshemming sin rett til god helse. Men finnes god helse uten selvbestemmelse? Blir man presset inn i regimer så vil heller ikke vekst eller utvikling kunne skje. En tydelig uttalt helseagenda kan potensielt få en slagside dersom helsefokuset skygger for den enkeltes interesser og ønsker i livet. Samtidig vet vi at retten til helse handler om retten til å kunne delta i det lange løp. Dette er vanskelige dilemmaer som de profesjonelle skal håndtere i det daglige og som fordrer kunnskap og refleksjon, og en arbeidsplass som tar høyde for problemstillingene. CRPD adresserer behovet for opplæring og etiske standarder (artikkel 25) for å kunne klare å innfri på konvensjonen. Skarstad (2019) skriver at for at ansatte skal kunne jobbe i tråd med menneskerettighetene så er det viktig at arbeidsplassene selv jobber med å relatere konvensjonen til egen praksis (s. 74).

- Arbeidsplassen som arena for likeverdige helsetjenester

De sosiale og kulturelle strukturene som etableres rundt personer som i særlig grad er avhengige av sine nettverk er avgjørende for hvorvidt den enkelte kan oppleve livskvalitet og kjenne seg helsekompetent. I modellen til Vetter et al. (2022) ser vi at det er de omkringliggende betingelsene som er avgjørende for hvordan disse helsefremmende miljøene etableres. Kvaliteten i relasjonene, i tilretteleggingen og i støtten som gis, avhenger av organisatoriske og kulturelle faktorer. Vi ser for eksempel at samarbeidet med pårørende er et viktig samspillsområde. I dette samspillet forhandles det mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten både på temaer knyttet til brukers selvbestemmelse, og på temaer om kosthold og helse. Et bedre samspill vil være til beste for den enkelte bruker og kan kanskje

også være en god identifikator på hva som fremmer helsekompetanse. Dette er noe arbeidsplassene kan utforske nærmere i sitt lokale utviklingsarbeid.

Informantene har pekt på at kunnskap og holdninger, ledelse, forankring og tilstrekkelige ressurser er avgjørende for at utvikling kan skje. Det er et faktum at det å kunne støtte og hjelpe krever ressurser. Forståelsen av at helse og deltakelse henger sammen med å kunne opptre autonomt er også viktige perspektiver praksisfeltet må reflektere rundt.

Datamaterialet viser at ansatte driver med brannsløkking, og at kunnskapsutvikling nedprioriteres fordi det viktigste er å fylle vaktboka. Ekstravakter slutter omtrent før de har begynt, og de faste ansatte må prioritere de med de tyngste behovene. De som klarer seg mer på egenhånd, klarer seg likevel ikke godt nok til at de kan gjøre sine aktiviteter uten assistanse fra de ansatte. Ledelsen står overfor vanskelige prioriteringer og trenger også at fagfeltet prioriteres for at helse- og omsorgstjenestene skal ha god nok kvalitet.

- Helsemyndighetenes ansvar for likeverdige helsetjenester

Det politiske nivået er avgjørende for å sikre likeverdige helsetjenester, og vi trenger at helsetjenesten prioriteres på ulike måter. Helsemyndighetene har et særskilt ansvar for å sørge for at rettighetene i CRPD også kan etterleves i praksis, og for at autonomi kan praktiseres på et individuelt nivå (Lid, 2022, s. 111). Selv om mine funn er små vil jeg hevde at de er tilstrekkelige til å kunne foreslå at tilrettelagt helseinformasjon, tilrettelagt opplæring, og digitale tilpasninger bør settes høyere på den helsepolitiske dagsorden. Det bør tilrettelegges for at personer med utviklingshemming kan få tilgang til lærings- og mestringskurs som diabetes, og det bør utarbeides tilpasset informasjonsmatriell for eksempel på temaet epilepsi. De strukturelle sidene som bidrar til at tilgjengelige helsetjenester kan erfares både av de som er satt til å hjelpe og de som skal motta hjelp er viktige, slik at det skapes tillit til at helsetjenestene er til for alle, og at den enkelte erfarer at de er borgere i en samfunn på lik linje med alle andre.

Helsekompetanse handler om muligheten til å være aktiv. Læring skjer i relasjoner og gjennom interaksjoner med andre mennesker. I et medborgerskapsperspektiv er mulighetsbetingelsene sentrale. Likeverdighet handler nettopp om at den enkelte skal få de samme mulighetsbetingelsene som andre har i livet. Hvor helsefremmende de sosiale miljøene er, har betydning for hvorvidt den enkelte kan ivareta sin egen helse og være

helsekompetent. Dette er ikke et kommunalt organisatorisk anliggende alene. At det finnes et juridisk vern, gjennom CRPD, er av stor betydning når velferdsstaten er under press.

«Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett»

(Meld. St. 8 (2022 –2023)) tar til orde for en menneskerettslig forståelse av funksjonshemming. Oppgaven fremover blir å følge med på at tjenestene til personer med utviklingshemming styrkes på en slik måte at diskriminering reduseres og mulighet for deltakelse styrkes.

8. Konklusjoner

8.1 Mine funn i lys av tidligere forskning

Mine funn viser at de dilemmaene som reises i fokusgruppene er klassiske dilemma som forskning også tidligere har behandlet, og slik bygger mine funn på tidligere empiriske studier. For eksempel gjelder dette kunnskap om samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og pårørende, og konflikter som oppstår i lys av ulike forståelser av selvbestemmelse (Kittelsaa et al., 2019). Det gjelder dilemmaene som de ansatte står i med tanke på å balansere retten til helse med retten til selvbestemmelse (Fazil, 2013) og funn som muligens peker i retning av at individets handlingsrom er noe redusert fordi systemene er så fastmålte (ref. Johansen & Mjøen, 2019). Utgangspunktet for mitt tema er at helsetjenestene til personer med utviklingshemming ikke er likeverdige, og må imøtekommes blant annet ved å legge til grunn en sosial tilnærming til helsekompetanse.

Hva blir så mitt bidrag inn i dette kunnskapsmangfoldet? Det er ingen tidligere studier, så vidt meg bekjent, som har undersøkt forståelser av helsekompetanse i en norsk kommunal kontekst. Kunnskapen denne studien har frembrakt viser blant annet at arbeidet med å fremme helse til personer med mild til moderat utviklingshemming er kompleks, og at denne viser seg i praksisfeltet på ulike måter. Kompleksiteten fordrer innsats på flere områder, og fra flere nivåer i samfunnet. Helsekompetanse som tilnærming er relevant, men ikke kun som en endimensjonal størrelse gjennom å tilgjengeliggjøre helseinformasjon (ref. Helsedirektoratet, 2021). Den sosiale tilnærmingen er mye bedre egnet til å identifisere barrierer for deltakelse og finne de strategiene som kan gjøre det enkelt for personer med utviklingshemming å styrke sin kompetanse. Studien viser også at medborgerskapsperspektiver bidrar til å løfte frem betydningen av den sosiale tilnærmingen til helsekompetanse.

8.2 Viktigheten av den kommunale konteksten

Jeg håper studien kan hjelpe ledere til å forstå mer av hva helsekompetanse i en kommunal setting innebærer, da det i stor grad er de som har fått det ansvarsfulle oppdraget med å:

[...] sørge for at helsekompetanse er en del av planverk, målrettet arbeid, kultur og rutiner. Virksomhetsleder må videre sørge for at tjenesteyterne har grunnleggende kunnskap om helsekompetanse og holdninger som fremmer tjenestemottakernes

helsekompetanse. Tjenesteyterne må være lydhøre og fange opp de signaler tjenestemottaker gir. (Helsedirektoratet, 2021, kapittel 6)

Jeg mener videre at temaet trenger å løftes i norske forskningsmiljøer. Mine forskningsfunn er selvfølgelig alt for små til at man på bakgrunn av disse kan konkludere ettertrykkelig med noe, eller bruke dem til å generalisere, men mine funn kan *både* underbygge tidligere forskning, og identifisere nye forskningsbehov. Jeg vil i det siste kapittelet peke på noen veier videre.

8.3 Muligheter for videre forskning

Selv om mine funn samsvarer godt med tidligere forskning, viser både tidligere forskning og mine funn at det trengs mer forskning på feltet. Jeg vil særlig peke på fire muligheter der jeg mener kunnskapsutvikling kan bli verdifulle bidrag som kan komme både tjenestemottaker, tjenesteyter og samfunnet til gode.

For det første, fra forskningen som finnes på feltet så er det resultater som viser at når personer med mild til moderat utviklingshemming blir involvert, får sette helseagendaen og definere tema som er relevante for seg og sin egen helse så stimulerer dette både helsen og selvbestemmelsen i en positiv retning (Latteck & Bruland, 2020; Martin et al., 2021). Jeg tror flere slike metodiske tilnærminger kunne hjulpet praksisfeltet i deres balansekunst mellom ulike behov og ulike rettigheter.

For det andre, når det helsefremmende arbeidet er så komplekst så mener jeg det kunne styrket praksisfeltet dersom det ble utviklet etiske refleksjonsverktøy som ansatte kan bruke når de skal relatere praksisfeltet til CRPD og utvikle en praksis i tråd med menneskerettighetene.

For det tredje så mangler det ifølge Vetter et al. (2022) forskningsbaserte og gode intervensjoner som tar høyde for de sosiale kontekstspesifikke dimensjonene som bidrar til å fremme helsekompetanse til målgruppen (s. 12). Det er tenkelig at denne mangelen delvis skyldes at selve forståelsen av helsekompetanse som konsept ikke er tilstrekkelig utviklet enda. Forstår man helsekompetanse som noe relasjonelt, der læring handler om deltakelse og praksis, så kan mer forskning gi mer kunnskap og flere teoretiske perspektiver til tematikken. Kanskje flere etnografiske studier som Bittlingmayer og Sahrai (2019) peker på,

er veien å gå, og kanskje kan også forskning på helsekompetanse i lys av medborgerskap og perspektiver på deltakelse være en vei videre.

For det fjerde, når helsemyndighetene legger opp til at helsekompetanse handler om å tilgjengeliggjøre helseinformasjon, men det i følge mine informanter ikke finnes hverken brosjyrer eller tilrettelgte digitale informasjonskanaler så kan dette (selv om mine funn er små) indikere noen forskningsbehov. Vetter et al. (2022) skriver at når den digitale informasjonen gjennomsyrrer hele samfunnet så kan vi ikke holde personer med utviklingshemming utenfor denne digitale sfæren (s. 12).

Det er behov for forskning som bidrar til kunnskap om hva som skaper inkluderende praksiser. Jeg håper dette lille forskningsbidraget har satt søkelys på et område som kan skape flere mulighetsbetingelser for personer med utviklingshemming.

Litteraturliste:

- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2017). *Reflexive Methodology. New Vistas for Qualitative Research* (3. Ed.). SAGE Publications Ltd.
- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis. En håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm Akademisk.
- Askeli, I. S. (2020). "Klart hun skal få spise det hun vil" Et prosjekt om mat og måltider i bofellesskap [Masteroppgave, OsloMet]. [ODA Open Digital Archive: Klart hun skal få spise det hun vil: Et prosjekt om mat og måltider i bofellesskap \(oslomet.no\)](https://oslomet.no/oda/10.1111/j.1467-6494.1994.tb00797.x)
- Bittlingmayer, U. H. & Sahrai, D. (2019). Health literacy for all? Inclusion as a serious challenge for health literacy: The case of disability. I O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Eds.), *International Handbook of Health Literacy. Research, practice and policy across the lifespan* (s. 689-703). Policy Press. [International Handbook of Health Literacy \(doabooks.org\)](https://doabooks.org/)
- Bröder, J. & Carvalho, G. S. (2019). Health literacy of children and adolescents: Conceptual approaches and developmental considerations. I O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Eds.), *International Handbook of Health Literacy. Research, practice and policy across the lifespan* (s. 39-52). Policy Press. [International Handbook of Health Literacy \(doabooks.org\)](https://doabooks.org/)
- Deci, E. L., Eghrari, H., Patrick, B. C. & Leone, D. R. (1994). Facilitating internalization: The self-determination theory perspective. *Journal of personality*, 62(1), 119-142. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1467-6494.1994.tb00797.x>
- Elinder, L. S., Sundblom, E., Zeebari, Z. & Bergström, H. (2018). Effect and Process Evaluation of a Structural Health Intervention in Community Residences for Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), 319-328. <https://doi.org/10.1111/jppi.12262>
- Farmanova, E., Bonneville, L. & Bouchard, L. (2018). Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *The Journal of Health Care*, 55, 1-17. <https://doi.org/10.1177/0046958018757848>

Fazil, J. G. Q. (2013). Derogation of "duty of care" in favour of "choice"? *The Journal of Adult Protection*, 15(5), 258-270. <https://doi.org/10.1108/JAP-12-2012-0028>

FN 2008. Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Frielink, N., Schuengel, C. & Embregts, P. J. C. M. (2018). Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 33-49. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>

Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» - Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78-95). Universitetsforlaget.

Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Gyldendal Akademisk.

Helsedirektoratet. (2021). *Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. [Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming - Helsedirektoratet](#)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017– 2021). Sunt kosthold, måltidsglede og god helse for alle!* [Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold \(2017–2021\) - regjeringen.no](#)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019-2023)*. [Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023 - regjeringen.no](#)

Jang, H., Reeve, J. & Deci, E. L. (2010). Engaging Students in Learning Activities: It Is Not Autonomy Support or Structure but Autonomy Support and Structure. *Journal of Educational Psychology*, 102(3), 588-600. <https://doi.org/10.1037/a0019682>

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Abstrakt forlag.

Johansen, L. H., Berge, K. & Ellingsen, K. E. (2017). *Pasientopplæring for personer med utviklingshemming – En statusrapport*. NAKU.

- Johansen, O. & Mjøen, O. M., (2019). Profesjonell yrkesutøvelse – styrt av dags- og ukesplaner? I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 158-183). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A., Johansen, O. & Witsø, A. E. (2019). De nærmeste – talspersoner, vaktbikkjer eller støttespillere. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 219-238). Universitetsforlaget.
- Kuijken, N. M. J., Naaldenberg, J., Nijhuis-van der Sanden, M. W. & van Schroyen-Lantman de Valk, H. M. J. (2016). Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), 228-241. <https://doi.org/10.1111/jir.12243>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.
- Latteck, Ä.-D. & Bruland, D. (2020). Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Health Literacy: Lessons Learned from Three Participative Projects for Future Initiatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph17072455>
- Le, C., Finbråten, H. S., Pettersen, K. S. & Guttersrud, Ø. (2021). *Befolkningens helsekompetanse, del I. The International Health Literacy Population Survey 2019–2021 (HLS19) – et samarbeidsprosjekt med nettverket M-POHL tilknyttet WHO- EHII*. Helsedirektoratet. [Befolkningens helsekompetanse - Helsedirektoratet](#)
- Lid, I. M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187-202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>
- Lid, I. M. (2022). The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective. I Fjetland, K. J., Gjermestad, A. & Lid, I. M (Eds.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices* (s. 99-114). Scandinavian University Press.
- Martin, A.-M., Divane, S., Twomey, S., O’Neill, L., McCarthy, J., Egan, C., Dalton, C. & Caples, M. (2021). Don’t Mention the Diet! A health promotion initiative to support

- healthy diet and lifestyle decision-making by people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(4), 475-481. <https://doi.org/10.1111/bld.12382>
- Meld. St. 8. (2022-2023). *Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett*. Kultur- og likestillingsdepartementet. [Meld. St. 8 \(2022–2023\) - regjeringen.no](#)
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (5. utg). [Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi | Forskningsetikk](#)
- Nonnemacher S. L. & Bambara, L. M. (2011). “I’m Supposed to Be In Charge”: Self-Advocates’ Perspectives on Their Self-Determination Support Needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 327-340. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. [NOU 2016: 17 - regjeringen.no](#)
- Nutbeam, D. & Kickbusch, I. (2000). Advancing health literacy: a global challenge for the 21st century. *Health Promotion International*. Oxford Academic, 15(3), 183-184. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.183>
- Okan, O. (2019). From Saranac Lake to Shanghai: A brief history of health literacy. I O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Eds.), *International Handbook of Health Literacy. Research, practice and policy across the lifespan* (s. 21-37). Policy Press. [International Handbook of Health Literacy \(doabooks.org\)](#)
- Pelikan, J. M. (2019). Health-literate healthcare organisations. I O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Eds.), *International Handbook of Health Literacy. Research, practice and policy across the lifespan* (s. 539-553). Policy Press. [International Handbook of Health Literacy \(doabooks.org\)](#)
- Pelikan, J.M., Ganahl, K., Van den Broucke, S. & Sørensen, K. (2019). Measuring health literacy in Europe: Introducing the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). I O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Eds.),

- International Handbook of Health Literacy. Research, practice and policy across the lifespan* (s. 115-139). Policy Press. [International Handbook of Health Literacy \(doabooks.org\)](https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1212115)
- Pelka, F. (2012). *What we have done: An oral history of the disability rights movement*. University of Massachusetts Press.
- Pelletier, J. E. & Joussemet, M. (2017). The Benefits of Supporting the Autonomy of Individuals with Mild Intellectual Disabilities: An Experimental Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 830-846.
- Rembis, M. (2018). Disability and the History of Eugenics. I M. Rembis, C. Kudlick & K. E. Nielsen (Eds.), *The Oxford Handbook of Disability History* (s. 85-103). Oxford University press.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2017). *Self-Determination Theory. Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness*. The Guilford Press.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Solvang, P. K., Hanisch, H. & Reinhardt, J. D. (2017). The rehabilitation research matrix: producing knowledge at micro, meso and macro levels. *Disability and Rehabilitation*, 39(19), 1983-1989. <http://doi.org/10.1080/09638288.2016.1212115>
- Sørensen K. (2019). Defining health literacy: Exploring differences and commonalities. I O. Okan, U. Bauer, D. Levin-Zamir, P. Pinheiro & K. Sørensen (Eds.), *International Handbook of Health Literacy. Research, practice and policy across the lifespan* (s. 5-20). Policy Press. [International Handbook of Health Literacy \(doabooks.org\)](https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1212115)
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Vetter, N. S., Ilskens, K., Seidl, N., Latteck, Ä.-D. & Bruland, D. (2022). Health Literacy of People with Intellectual Disabilities: How Meaningful Is the Social Context for a Target Group-Oriented Model of Health Literacy? *International Journal of*

Environmental Research and Public Health, 19, 1-13.

<https://doi.org/10.3390/ijerph192316052>

Wehmeyer, M.L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>

Witsø, A. E. & Kittelsaa, A. (2019). Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 62-78). Universitetsforlaget.

Vedlegg 1: Vurdering av behandling av personopplysninger

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer	Vurderingstype	Dato
117616	Standard	05.08.2022

Prosjekttittel

Helsekompetanse, læring og mestring for personer med mild til moderat utviklingshemming. En kvalitativ undersøkelse blant ansatte og ledere i kommunehelsetjenesten

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Sandnes

Prosjektansvarlig

Halvor Melbye Hanisch

Student

Ragnhild BN Larsen

Prosjektperiode

01.01.2022 - 01.06.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.09.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål

- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>
Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2: Invitasjon om deltakelse i prosjektet

Vil du delta i forskningsprosjektet som skal omhandle:

Helsekompetanse, læring og mestring for personer med mild til moderat utviklingshemming. En kvalitativ undersøkelse blant ansatte og ledere i kommunehelsetjenesten.

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt. Prosjektets formål er å undersøke hvordan helseopplæring til personer med mild til moderat utviklingshemming foregår i bydeler i Oslo kommune og kommuner på Nedre Romerike. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Prosjektets bakgrunn

I 2021 utga Helsedirektoratet veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*; <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/helseoppfolging#kommunen-skal-arbeide-for-a-fremme-helsekompetanse-hos-personer-med-utviklingshemming>

I innledningen til veilederen står det at det overordnede målet med veilederen er å bidra til at personer med utviklingshemming og deres familier skal få leve gode liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov, og at formålet er å bidra til kunnskapsbasert praksis, riktige prioriteringer, god samhandling og kvalitetssikret praksis i kommunene.

Veilederen peker blant annet på kommunenes ansvar for å fremme helsekompetanse til personer med utviklingshemming. Helsekompetanse hos personer med utviklingshemming kan, ifølge veilederen, handle om å gjøre relevant helseinformasjon tilgjengelig for den enkelte med den hensikt å:

- lære å kjenne kroppen
- kunne gi uttrykk for at noe er galt
- lære om egne sykdommer - kroniske og akutte
- håndtere og mestre egne helseproblemer
- forstå betydningen av livsstil
- vite hvordan man kan få hjelp

Å tilgjengeliggjøre helseinformasjon vil som oftest medføre helseopplæring. Veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* gir, som vist over, konkrete eksempler på hva personer med utviklingshemming skal kunne få bistand til fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Hvordan kommunene skal løse samfunnsoppdraget er opp til den enkelte kommune/bydel å finne ut av og henger sammen med hvordan kommunen/bydelen velger å organisere sine tjenestetilbud. Dette forskningsprosjektet vil være et bidrag i arbeidet med å utvikle kunnskap om hvordan kommunale tjenester kan samhandle om og videreutvikle tjenester som fremmer helsekompetanse til personer med mild til moderat utviklingshemming.

Hva undersøkes i prosjektet?

Selv om begrepet helsekompetanse er et nytt begrep på norsk (lansert i *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019-2023)* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019)), så er ikke helseopplæring til personer med mild til moderat utviklingshemming nytt. Mye godt arbeid gjøres allerede i kommuner og bydeler.

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan helseopplæring til personer med mild til moderat utviklingshemming per i dag organiseres, og hvilket omfang og hvilken form den har. Med omfang menes her beskrivelser av tilbud og opplæring, slik informantene kjenner til dette fra sitt ståsted. Prosjektet har også et mål om å utforske hva som hemmer og hva som fremmer gode opplæringstiltak, og hvordan det samarbeides på tvers av tjenester. Gruppebaserte tilnærminger er en vanlig måte å organisere friskliv og læring- og mestringstilbud på, og det er derfor aktuelt også å få mer kunnskap om gruppebaserte opplæringstilbud, samt suksessfaktorer i utvikling, implementering og gjennomføring av slike tiltak inn mot denne målgruppen.

Forskningsspørsmål

Det gjøres mye godt arbeid i kommuner for personer med utviklingshemming. Samtidig vet vi fra forskning og helsepolitiske styringsdokument (eks: «På lik linje» (NOU 2016: 17)) at personer med utviklingshemming ikke er likestilt med befolkningen for øvrig hva gjelder tilgang til helsetilbud og helsetjenester.

Det er derfor en målsetting for prosjektet å bringe frem kunnskap om disse forholdene slik at videreutvikling kan skje. Forskningsprosjektet ønsker derfor også å lete etter suksessfaktorer for god tjenesteutvikling og god samhandling:

1. Hvordan foregår helseopplæring til personer med mild til moderat utviklingshemming per i dag?
2. Hvilke organisatoriske, kulturelle, kunnskaps- og holdningsmessige barrierer hindrer likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat grad av utviklingshemming?
3. Hva kan pågående, gode praksiser lære oss om hva som skal til for å redusere disse barrierene?

Denne studien er et forskningsprosjekt på mastergradsnivå og sorterer under Master i medborgerskap og samhandling på VID vitenskapelige høyskole.

Metodikken i prosjektet

Studien er kvalitativ i sin tilnærming. Prosjektet tar mål av seg å gjennomføre to gruppeintervjuer (også kalt fokusgruppeintervju) med totalt 5-6 informanter i hver gruppe.

Fokusgruppene rekrutterer fra Oslo kommune og kommuner i Nedre Romerike. Den ene fokusgruppen vil være ansatte i bydeler/kommune som primært jobber i friskliv, læring- og mestringstilbud, og fysioterapitjenesten og kan være både ledere og ansatte i tjenesten

Informantene til den andre fokusgruppen vil fortrinnsvis være ledere for tjenester til personer med mild til moderat utviklingshemming. Ledere har et særlig ansvar for utforming av tjenestetilbud og dette ansvaret adresseres også i veilederen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Vid vitenskapelige høyskole er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Henvendelsen går til ansatte i Oslo kommune og kommuner på Nedre Romerike.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du setter av 1,5 timer til et fysisk gruppeintervju. Hvor intervjuet/ene skal avholdes er ikke bestemt, men vil forhåpentligvis skje i lokasjoner til en av bydelene.

Kjennetegn for fokusgruppeintervju er at forsker (her mastergradsstudent) angir tema, introduserer noen spørsmål i en angitt rekkefølge og har ansvar for å styre samtalen. I fokusgruppeintervjuer et det den åpne dialogen mellom informantene, og det som fremkommer av perspektiver, synspunkt og holdninger knyttet til tema/spørsmål, som er det sentrale.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Forsker og veileder Halvor Melbye Hanisch ved VID vitenskapelige høyskole, samt mastergradsstudent Ragnhild Bull-Njaa Larsen er de som vil ha tilgang til datamaterialet.

Samtalene i hver fokusgruppe blir tatt opp på bånd og datamaterialet lagres innelåst i eget skap når dette ikke er i bruk. Samtalene på båndet vil bli transkribert, noe som betyr at det som sies i fokusgruppeintervjuet skrives ned. Navnet og kontaktopplysningene dine erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Dette for å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene.

I publiseringen av masteroppgaven vil vi beskytte deltakerne identitet gjennom å anonymisere. Dette vil vi gjøre gjennom å gi fiktive navn på informantene og at bydelene omtales med andre betegnelser (eks bydel 1, bydel 2). Ut over dette vil vi

tilstrebe å presentere mønstre i dataene ved å gjøre sammenfatninger av enkeltutsagn når dette er mulig. Samtidig skal vi sikre at dette ikke går på bekostning av meningsinnholdet og det den enkelte informant har gitt uttrykk for.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes våren/sommeren 2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger makuleres. Dette skjer innen 3 måneder etter at sensur er falt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Vid vitenskapelige høyskole har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- VID vitenskapelige høyskole ved veileder Halvor Melbye Hanisch, epost hamha@oslomet.no, telefon: 93 41 30 84 eller mastergradsstudent Ragnhild Bull- Njaa Larsen, epost ragnhild.bnlarsen@gmail.com, telefon: 40 44 83 23
- vårt personvernombud på Vid Vitenskapelige høyskole kan kontaktes på denne eposten: personvernombud@vid.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med personverntjenester, på epost: personverntjenester@sikt.no, eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Halvor Melbye Hanisch
(Forsker/veileder)

Ragnhild Bull-Njaa Larsen
Mastergradsstudent

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet:

Helsekompetanse til personer med mild til moderat utviklingshemming. Organisering og omfang av opplæring, informasjon, og tiltak som fremmer helsekompetanse, samt roller og ansvar mellom tjenester i kommunen. Hva fremmer utvikling av likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat grad av utviklingshemming. En kvalitativ undersøkelse blant ansatte i tjenester til personer med utviklingshemming.

Jeg har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- Å delta i fokusgruppeintervju
- At mine personopplysninger behandles slik det fremgår av informasjonsskrivet
- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Intervjuguide

Forskningsspørsmål 1: Hvordan foregår arbeidet med å fremme helsekompetanse/formidle helsekunnskap (med særlig vekt på kosthold, ernæring til personer med mild til moderat utviklingshemming i dag?

Åpent spørsmål:	Hvordan arbeider dere med å hjelpe bruker til å få økt kunnskap om hva som påvirker egen helse (kosthold og ernæring)? Hva gjør dere? Hjelpetekst: Helsefremmende tiltak.
Lukket spørsmål:	Hvilke tilbud/tilnærminger fungerer best? Hjelpetekst: Hva fungerer ikke? Hvilke opplæringsformer, og måter å jobbe på anses som de beste?

Forskningsspørsmål 2: Hvilke organisatoriske, kulturelle, kunnskaps- og holdningsmessige faktorer fremmer utvikling av likeverdige helsetjenester til personer med mild til moderat grad av utviklingshemming?

Åpent spørsmål:	Hva er viktig for at dette arbeidet får det fokuset det bør ha? Hjelpetekst: Blant annet hvordan er dere organisert. Hvordan jobbes det med kultur, holdninger og kunnskap på området
Lukket spørsmål:	Samarbeider dere med andre tjenester/aktører i arbeidet for å fremme økt kunnskap til målgruppen? Hjelpetekst: Eks friskliv eller kurs i regi lærings- og mestringstjenesten eller eksterne aktører?
Åpent spørsmål:	Er det tjenester/aktører dere skulle ønske dere samarbeidet mer med enn det dere faktisk gjør i dag? Hjelpetekst: Hvilke erfaringer har dere med å samhandle med andre tjenester om aktuelle kommunale helsetilbud? Eks friskliv eller kurs i regi læring og mestringstjenesten?
Lukket spørsmål:	Kjenner dere til om det finnes aktuelle tilbud/apper til bruk i helseinformasjon/opplæring for målgruppen? Hjelpetekst: Tenker dere at personer med mild til moderat utviklingshemming har gode nok digitale ferdigheter?
Lukket spørsmål:	Har dere erfaring med at informasjonsformidling tilpasses gjennom ulike kommunikasjonsformer informasjon (tegn, teksting, lettlest, tegn til tale), for å tilgjengeliggjøre informasjon.
Åpent spørsmål:	Hvordan går dere frem når dere skal støtte brukerne i å forstå informasjon og ta egne valg? Hjelpetekst: beslutningsstøtte og selvbestemmelse

Forskningsspørsmål 3: Hva kan pågående, gode praksiser lære oss om hva som skal til for å redusere barrierer som hemmer utvikling av likeverdige helsetjenester?

Åpent spørsmål:	Kan dere fortelle om noe av det som går bra? Hjelpetekst: Hva av det dere har snakket om nå vil dere trekke frem som suksesser i dette arbeidet?
Åpent spørsmål:	Hva har vært viktigst i de prosessene som har gått bra?

Siste spørsmål: Er det noe dere ikke har fått sagt som dere ønsker å si før vi avslutter?

Vedlegg 5: Innledning til fokusgruppeintervju

Gjennomføring av fokusgruppeintervju:

Innledning til intervjuet:

- Takk for at dere har valgt å stille til fokusgruppeintervju
- Mitt navn er Ragnhild og jeg er student ved VID Vitenskapelige høyskole på masterstudiet Medborgerskap og samhandling. Masterstudiet handler blant annet om medborgerskap forstått som likeverdige muligheter for deltakelse for alle borgere i et samfunn. Studiet har et rettighetsfokus. Vi har alle juridiske, politiske og sosiale rettigheter, men personer i sårbare livssituasjoner er utsatt når det gjelder å få ivarett sine rettigheter – og personer i sårbare livssituasjoner er sentralt for dette studiet.
- Til daglig så jobber jeg i Nittedal kommune som rådgiver i enhet psykisk helse og rus. Masterprosjektets emne er å finne ut hvordan helseopplæring til personer med mild til moderat utviklingshemming foregår i dag i kommuner, og da særlig helseopplæring med vekt på betydningen av livsstil/kosthold og ernæring. Jeg ønsker utforske hva som skaper gode tilbud/tjenester og hvilke faktorer som fremmer likeverdige helsetjenester til personer med utviklingshemming.
- Jeg ønsker å se oppgaven i lys av den nye veilederen til personer med utviklingshemming. Veilederen heter *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*, kom ut i 2021. Den kjenner sikkert mange av dere til. Denne har et eget avsnitt om å fremme helsekompetanse til personer med utviklingshemming, og her står det at å fremme helsekompetanse kan handle om å gjøre relevant helseinformasjon tilgjengelig for den enkelte med den hensikt å:
 - lære å kjenne kroppen
 - kunne gi uttrykk for at noe er galt
 - lære om egne sykdommer - kroniske og akutte
 - håndtere og mestre egne helseproblemer
 - forstå betydningen av livsstil
 - vite hvordan man kan få hjelp
- Jeg vil ta lydopptak av intervjuet på denne diktafonen. Dette blir lagret på et trygt sted, kun tilgjengelig for meg og min veileder, og jeg vil slettes intervjuet i etterkant av prosjektet. Det jeg skriver om i prosjektet vil anonymiseres sånn at lesere ikke kan spore det som sies tilbake til én kilde. Deltakelse i forskning som en masteroppgave også er, er

frivillig, så selv om dere har sagt ja til å stille nå, så er det lov å trekke seg også etter at intervjuet er gjennomført.

- Samtykkeskjema har dere kanskje fylt ut, om noen har glemt så kan de få et av meg etter intervjuet. Send de opp til meg.
- I tillegg til dette intervjuet så skal jeg ha et fokusgruppeintervju til.
- Intervjuet vil ta omtrent 1,30 timer.
- Den beste lyden får jeg dersom det ikke er forstyrrelser i rommet, som for eksempel at noen spiser, eller lager andre lyder, så om dere har anledning til å bare være litt oppmerksom på det underveis så er det bra for kvaliteten på opptaket.
- Navnelapper, alder, arbeidsplass (eks samlokalisert bolig) og utdanning

Hva er et fokusgruppeintervju?

- Fokusgruppeintervju er en type intervju der deltakerne snakker med hverandre og at den som er møteleder - moderator - holder en mer tilbaketrukket rolle
- Min rolle blir altså å moderere/tilrettelegge for en åpen dialog. Det er gruppens og hver enkelts vurderinger/holdninger/meninger og erfaringer som er betydningsfulle og interessante. Dialogen kan flyte mellom dere, som den hverdagslige samtalen ofte gjør.
- Min jobb er *og* å fasilitere samtalen sånn at den oppleves som trygg, og samtidig sikre at jeg får stilt de spørsmålene som jeg tenker det er viktig å få stilt for å få data/informasjon omkring det jeg er nysgjerrig på. Jeg kommer sikkert til å bryte inn fordi vi må videre eller fordi jeg tenker at vi har beveget oss for langt ut fra det dette prosjektet skal handle om. At jeg bryter inn for å endre fokus betyr ikke at det det snakkes om er uinteressant, men at jeg må sikre at vi berører de tema som er viktige for dette prosjektet. Min rolle er å være utforskende på det dere sier uten å bringe inn egne synspunkt.
- Har dere spørsmål til noe av dette?

Presentasjonsrunde – det enkelte gruppe medlem (navn, stilling og utdanning)

Jeg skal nå i gang med å spørre dere om det jeg ønsker å undersøke for oppgaven min og begynner med å stille spørsmål.