

SAMANDRAG

Personar med utviklingshemming er ei aukande gruppe i eldrebefolkninga, og dei har andre utfordringar i samband med aldring enn resten av befolkninga. Studiar om aldring og alderdom hjå personar med utviklingshemming viser til mangel på kunnskap blant tenesteytarane. Artikkelen set søkelys på utfordringar knytte til utviklingshemming og aldring som 12 tenesteytarar har erfart i kommunale butiltak. Studien bygger på data frå fire fokusgruppeintervju med tenesteytarar frå butiltak i fire ulike kommunar. Resultata viser at det er utfordrande for tenesteytarar å få auge på aldringsprosessen, at det er mangelfulle system for tilpassa og personsentrerte tenester til personar med utviklingshemming, og at tenesteytarane opplever å stå i skvis på mange områder; mellom krav til tenestene, tilgjengelege ressursar, behov og forventningar. Resultata viser òg at eldre personar med utviklingshemming framleis ikkje får dei tenestene dei har rett på, noko som er eit klart brot på grunnleggande menneskerettar, og som ikkje anerkjenner medborgarskapet deira.

SUMMARY

People with intellectual disabilities is an expanding group in the aging population. They face different challenges related to aging compared to the general older population. Previous studies show lack of knowledge amongst staff related to aging in older people with intellectual disabilities. The aim of this study is to highlight the problems staff experience related to aging in people with intellectual disability living in residential services. Data from four focus group interviews with employees from residential housings in four different municipalities were analysed. Results show staff struggle to identify aging processes in the residents with intellectual disabilities. Staff also express that the services lack structures and systems for personalized care for people with intellectual disability. In addition, they experience the gap between service requirements and the actual resource provided. Finally the study shows that aging people with intellectual disabilities don't get the services needed, which is violation against fundamental human rights and threatens their citizenship.



Gunvor Helle Eiane

Sosionom
 Master i sosialt arbeid
 Fagkonsulent, Habiliteringstjenesten
 for voksne, Helse Stavanger
gunvor.helle.eiane@sus.no



Anita Gjermestad

Vernepleier
 Førsteamanuensis
 VID Vitenskapelige Høgskole,
 Fakultet for helsefag
anita.gjermestad@vid.no

Når personar med utviklingshemming blir eldre, kva utfordringar erfarer kommunale tenesteytarar?

Eiane og Gjermestad (2019)

Hovudbodskap

- Det er utfordrande for kommunale tenesteytarar å identifisere aldrings-teikn hjå personar med utviklingshemming.
- Det finst i liten grad system for tilpassa og personsentrerte tenester til aldrande personar med utviklingshemming.
- Tenesteytarar opplever mangelfulle strukturar for oppfølging av personar med utviklingshemming som blir eldre og bur i kommunale butiltak

Bakgrunn

Sjølv om aldring får aukande merksemd i befolkninga generelt, er det signifikant mindre merksemd i forskning på aldring hjå personar med utviklingshemming (1–2). Internasjonale studiar på feltet viser til mangel på kunnskap om aldring og utviklingshemming blant tenesteytarar. Dette kan påverke korleis dei forstår og samhandlar med aldrande personar med utviklingshemming, og fører til vanskar med å identifisere aldringsprosess og helseutfordringar (3–6). Denne studien (7) set søkelyset på kva utfordringar tenesteytarar i kommunale butiltak erfarer når det gjeld aldring hjå personar med utviklingshemming. Dette er problemstillinga som blir diskutert: *Kva utfordringar opplever tenesteytarar i kommunale butiltak når det gjeld utviklingshemming og aldring, og korleis kan vi forstå desse utfordringane i lys av kunnskap om feltet og offentlege føringar for tenesteytinga?*

Utviklingshemming og aldring

WHO sine diagnosekrav til utviklingshemming i klassifikasjonssystemet ICD-10 blir nytta om ulike tilstandar som inneber ein nedsett intellektuell funksjon som svarer til eit intelligensnivå på under 70, og som har oppstått før fylte 18 år (8). I tillegg må personen ha avgrensa kapasitet til å tilpasse seg daglegdagse krav i normale sosiale omgjevnader.

Personar med utviklingshemming er ei lite homogen gruppe. Det er stort spenn i årsaker, grad av utviklingshemming og funksjonsnivå (9).

Mellom 0,4 og 0,5 prosent av befolkninga er personar med utviklingshemming frå 55 år og oppover (10). Personar med utviklingshemming er ei av gruppene som aukar raskt i eldrebefolkninga, og det er grunn til å tru at auken vil bli endå større i åra som kjem, på grunn av betre levekår, medisinsk behandling og tenester for denne gruppa (1, 11–14).

Kartleggingsrapportar viser at det i 2013 var registrert 7312 personar med utviklingshemming frå 40 år og oppover som fekk tenester frå kommunen (15). I 2015 var talet auka til 7583 personar (16).

Det er i dag fleire personar med utviklingshemming som opplever å bli eldre, enn det var tidlegare (17). Dei har spesielle utfordringar knytte til aldringa samanlikna med befolkninga elles (18–21). Aldringsprosessen kan starte tidlegare for dei enn for den generelle befolkninga, til dømes i 40- og 50-åra (22). Personar med Downs syndrom har i tillegg auka risiko for å få demens tidleg (23–24). Individuelle faktorar, som grad av utviklingshemming, tilleggsdiagnosar og syndrom, sjukdomar og miljø, påverkar aldringsutviklinga (25). Korleis eldre

personar med utviklingshemming oppfattar og opplever si eiga helse, påverkar også funksjonsnivået deira (26). Livserfaringane deira skil seg frå andre sine på mange måtar (21). Dei har levd eit liv med funksjonsnedsettingar også før aldringa starta opp (18). Thorsen påpeiker at eldre personar med utviklingshemming kan ha opplevd undertrykking og avmakt, diskontinuitet og nedvurdering (19). Annleis levekår og eit avgrensa nettverk gjer personar med utviklingshemming meir sårbare for endringar som kjem med alderen (18). Studiar viser at dei er sterkt avhengige av tilrettelagde tenester og støtte frå tenesteytarar og andre (3, 17, 26).

Personar med utviklingshemming er medborgarar på lik linje med andre. Likevel erfarer dei brot på grunnleggjande menneskerettar på dei fleste livsområda (9). Sjølv om medborgarskap handlar om rettane, pliktene, statusen og rollene til den enkelte (27–28), er personar med utviklingshemming avhengige av medborgarskapsfokuserte helse- og velferdstenester, lokalsamfunn og tenesteytarar for at medborgarskapet deira skal kunne realiserast i praksis (9, 29–30). Det handlar om å anerkjenne statusen og rollene til personar med utviklingshemming som aldrande og pensjonistar, og om at tenestetilboda og livsmiljøa blir endra i tråd med aldringa. Dette har vist seg å vere krevjande (3–6, 9). Alt i 2003 viste Thorsen til at eldre personar med funksjonsnedsettingar «fall mellom alle stolar» når dei vart eldre, og ho kalla dette ein stille akuttssituasjon (31).

Tenesteytinga til personar med utviklingshemming i ein aldringsprosess

Internasjonale studiar om aldring hjå personar med utviklingshemming (3–4) viser til mangel på kunnskap blant tenesteytarane innan helse- og velferdstenester. Dei kan vere usikre på korleis dei skal forstå eller handtere aldringsrelaterte utfordringar hjå tenestemottakarane. Dei feiltolkar ofte sjukdom eller redusert helse, og skuldar endringane på utviklingshemminga eller vanleg aldring (32).

Aldringsprosessen hjå personar med utviklingshemming medfører også behov for endringar i offentleg omsorg og offentlege tenester (33). Helsetilsynet påpeiker at når behova til ein person endrar seg gjennom livet, må tenestetilbodet tilpassast individuelt og innanfor eit forsvarleg tidsrom (34–35). Personsentrert omsorg er eit døme på ei individuell tilnærming (36). Tilbodet må vere heilskapleg,

føreseieleg, tilstrekkeleg, kompetent og trygt. I tillegg til personsentrerte tenester er det behov for enkle og truverdige testar og kartleggingsverktøy som må kunne følgje utviklinga til personar med utviklingshemming (37). Nasjonal kompetanseteneste for aldring og helse har utvikla kartleggingsverktøy og sjekklistar som er tilrettelagde for personar med utviklingshemming i aldring, blant anna «Tidlige tegn – funksjonsfall og sykdom» (38). Her blir indikatorar på funksjonsfall og sjukdom målte over tid og samanlikna med tidlegare kartlegging (baseline) på personen (39). Kartleggingsverktøy bør takast i bruk medan personen er i ein stabil fase av vaksenlivet. Avhengig av utviklingsgrad, syndrom eller utviklingsforstyrring er det tilrådeleg å starte kartlegginga når personen er i 30–50-årsalderen. Deretter bør kartlegginga vere ein fast, årleg rutine (38, 40).

Ei nasjonal kartlegging av butilbodet til eldre personar med utviklingshemming i 2013 (15) viser at det fanst få butilbod som var lagt spesielt til rette for eldre personar med utviklingshemming. Om lag 90 prosent av kommunane og bydelane som deltok i kartlegginga, hadde ingen eigen plan for denne gruppa med tanke på aldring og butilbod (15). Svikt og mangelfulle tenester blir òg stadfesta gjennom eit nasjonalt tilsyn utført av fylkesmennene i 2016 (34).

Metode

Av praktiske omsyn presenterer vi her metoden i studien i ein kortfatta versjon. For meir utfyllande informasjon viser vi til Eiane (7). Det empiriske grunnlaget for studien er fokusgruppeintervju med tenesteytarar som skildrar sine erfaringar med utfordringar knytte til fenomenet utviklingshemming og aldring. Fokusgruppeintervju er ein særleg relevant forskingsmetode for å få fram felles erfaringar, haldningar eller synspunkt i miljø der mange menneske samhandlar (41). Fire fokusgruppeintervju med tolv erfarne tenesteytarar frå butiltak i fire kommunar vart gjennomførte hausten 2016. Ein intervjuguide vart utvikla med utgangspunkt i tidlegare forskning og målet med studien. Intervjuguiden hadde ei stram oppbygging for å sikre ein viss struktur (42), samstundes som han opna for å følgje opp innspel. Intervjua varte mellom éin og halvannen time. Alle intervjua vart tekne opp på band og transkriberte ordrett til normert nynorsk.

Utval

Det viktigaste inklusjonskriteriet for utvalet i studien definerte vi til å vere kommunale tenesteytarar i butiltak med minst tre års relevant erfaring frå arbeid med vaksne personar med utviklingshemming frå rundt førti år og oppover. Av praktiske årsaker var det naturleg å inkludere fleire informantar frå same arbeidsfellesskapet, uavhengig av utdanning. Dette ville også vere dei informantane som i størst grad representerte verkelegheita ute i butiltaka, ettersom personalgrupper jamt over er lite homogene (5).

Førespurnad om å delta i studien var distribuert via koordinerande eining for rehabilitering og habilitering i 13 kommunar, fordelt på to helseføretak. I alt 14 butiltak frå totalt 6 kommunar melde seg interesserte. Alderen på bebuarane var noko vi la vekt på i seleksjonsprosessen, og ut frå dette valde vi ut fire fokusgrupper frå fire ulike kommunar.

Dei fire fokusgruppene bestod av 2–4 deltakarar, i alt 11 kvinner og 1 mann i alderen frå 31 til 63 år. Stillingsstorleiken¹ deira var frå 34 prosent til 100 prosent. Seks informantar hadde minst treårig høgskuleutdanning innan

1. Éin informant opplyste ikkje om stillingsstorleik.

helse- og sosialfag, fire hadde fagarbeidarutdanning, og to var ufaglærte. Dei hadde 5–25 års erfaring frå arbeid med vaksne/eldre personar med utviklingshemming. Dette gav eit gjennomsnitt på 14 år.

Forskingsetiske omsyn

Norsk senter for forskingsdata (NSD) vurderte studien som meldepliktig og godkjende den (43). Han er gjennomført i tråd med forskingsetiske retningslinjer. Før fokusgruppeintervjua delte vi ut informasjon om undersøkinga og henta inn informert samtykke frå alle deltakarane. Ettersom deltakarane høyrer til små miljø med risiko for gjenkjenning av tredjepersonar, har vi lagt særleg vekt på aidentifisering og anonymisering av data i presentasjonen av resultatane. Som forskarar må vi sikre integriteten til deltakarane gjennom analyse, tolking og presentasjon, sjølv om vi har innverknad på prosessen i samsvar med eigen påverknad frå teori, fagmiljø og empiri (44). Gjennom å følgje den systematiske tekstkondenseringa til Malterud (45) kunne vi vere tru mot materialet og erfaringane til tenesteytarane.

Metodiske vurderingar, styrker og svakheiter

I fokusgruppeintervjua gav tenesteytarane, som hadde ulik bakgrunn og erfaring, sine skildringar saman akkurat der og då. Individuelle intervju med tenesteytarane ville truleg gjeve andre perspektiv og synspunkt. Når det gjeld validitet, kan det rettast kritikk mot at fokusgruppene ikkje fekk høve til å godkjenne transkripsjonen.

Sjølv om utvalet i studien er lite og resultatet ikkje kan generaliserast, er det grunn til å tru at fokusgruppene får fram brei informasjon om tematikken. Det at mange av skildringane i gruppene er i samsvar med forskning på feltet, kan styrke dette. Vi kan difor anta at fleire av funna også kan gjelde for tenesteytarar i andre butiltak, men med atterhald om at den kvalitative forskingsprosessen er prega av både informant, forskar og kontekst.

Analyse

Vi analyserte dei transkriberte intervjua ved hjelp av systematisk tekstkondensering med tematisk og tverrgående analyse (44–45), inspirert av fenomenologisk tilnærming (44,46). I analysearbeidet la vi vekt på meiningsinnhaldet i datamaterialet frå fokusgruppene. Med fokusgruppeintervju med fleire deltakarar i fellesskap vurderte vi ei temasentrert tilnærming som det mest aktuelle.

Systematisk tekstkondensering er ein firestegsprosess (45). Første steg var å få eit heilskapsinntrykk ved å lese gjennom den transkriberte teksten fleire gonger. Vi noterte relevante tema frå problemstillinga og markerte dei med fargekode for kvar fokusgruppe, slik at vi kunne sjå kva tema som var samanfallande for gruppene, og kva tema som berre dukka opp i enkelte av gruppene. Andre steg i prosessen var å identifisere meiningsberande einingar og å kode. All meiningsberande tekst knytt til problemstillinga vart samla og deretter systematisert i undertema etter meiningsinnhald. Tredje steg var kondensering for å hente ut meinig. Vi samanfatta meiningsberande tekst for kvart undertema på ein systematisk måte gjennom å lage eit kondensat (kunstig sitat). I fjerde og siste steg samanfatta vi kondensata til ei skildring. Kondensata vart rekontekstualiserte til ein analytisk tekst eller eit resultat for kvart undertema.

Resultatet viser to hovudkategoriar som vart analyserte fram. Den første hovudkategorien er kva utfordringar tenesteytarane ser frå sitt eige, individuelle perspektiv. Den andre hovudkategorien omfattar utfordringar frå eit

strukturelt perspektiv i lys av kommunal tenesteyting. Under desse to hovudkategoriane er det fem delvis overlappende undertema. Dei to første set søkelys på det individuelle perspektivet på utfordringane til tenesteytarane. Dei tre siste viser til dei strukturelle utfordringane. Utfordringane gjeld

- I. det å få auge på aldringa
- II. kjensler i møte med den andre si aldring
- III. samarbeid i fagfellesskapet og med dei pårørande
- IV. lite koordinerte og tilpassa tenestetilbod
- V. det å stå i skvis.

Resultat

I. Å få auge på aldringa

Tenesteytarane fortel at det er vanskeleg å få auge på aldringsteikn hjå den enkelte med utviklingshemming fordi aldringa ofte kjem snikande:

«Men det er ikkje alltid du ser den aldringa, for den kjem snikande. Altså, det er så små teikn at du ser det ikkje, du forstår det ikkje.»

Det at aldringa starter tidleg, gjer det utfordrande for tenesteytarane å oppdage aldringsteikn. Dei nemner nedsette kommunikative og kognitive funksjonar hjå bebuarane som – saman med ulike diagnosar, syndrom og sjukdomar – kompliserer og forstyrrar korleis dei forstår og tolkar potensielle teikn på aldring i det daglege omsorgsarbeidet.

Fleire tenesteytarar påpeiker også at dei manglar kunnskap om aldring, og at det manglar interne kvalitetssikringssystem og rutinar for å fange opp og identifisere aldringsteikn. Dei ønsker kunnskap og spisskompetanse om aldring og aldringsprosessar generelt, slik ein til dømes har på ei ordinær sjukeheimsavdeling:

«Sei du jobbar på ei sjukeheimsavdeling, så kan du veldig godt om eldre. Men me som jobbar her som me gjer, me må jo følgje prosessen frå dei er ganske unge, og til dei blir eldre. Altså, då må du jo kunne alt!»

Tenesteytarane peiker òg på at dei er usikre på kvar dei skal hente inn spisskompetanse, til dømes fordi dei ikkje har kjent til habiliterings-tenesta:

«Men det var ingen her på huset som visste om habiliteringstenesta. Og då er det ikkje godt å få råd og hjelp viss ikkje me veit om det?»

II. Kjensler hjå tenesteytarane i møte med aldringa

Tenesteytarane gjev uttrykk for at dei i det daglege omsorgsarbeidet kan ha sterke band til den enkelte bebuaren i butiltaket: «Du bryr deg så om dei ...» Dei diskuterer at tette band kan skape sterke kjensler hjå tenesteytaren når andre vil vere med på å vurdere kva som er best for bebuaren eller legge planar for alderdomen:

«Enkelte personal jobbar gjerne i 20–30 år med éin og same person. Og dei har tette band. Altså, dei har meir kontakt med brukarane gjennom livet enn gjerne familie. Og då blir det ei utfordring å seie at no er det gjerne ikkje personalet som veit best, no må me henta ut med andre, nye, friske auge som ser oss i korta, og seie at her er ei god løysing for personen i dag, ja. Og det er tøffe prosessar, ja!»

Fleire fortel at dei har kjent seg makteslause, og at korleis ein skal møte endringar og teikn på aldring hjå den enkelte, skaper uro og uvisse. Når bebuarar endrar seg eller viser teikn til aldring, kjenner fleire tenesteytarar også dette som sårt. Dei gjev uttrykk for å vere hjelpelause i møtet med bebuarane, særleg når dei ikkje veit årsaka til endringa:

«Du kan gjerne sjå at dei trekkjer seg tilbake, dei vil gjerne ikkje stå opp. Men du anar ikkje kva dei føler, når dei ikkje har sjølvrapporteringsvevne på det. Og då, då kjenner eg det i magen. Å, fy søren, så grusomt, å altså ikkje kunne forklare korleis du har det. Eg ser du har det helt shit, men eg aner ikkje korleis eg skal hjelpe deg.»

III. Samarbeid i fagfellesskapet og med dei pårørande

Samarbeid i fagfellesskapet og samarbeid med pårørande blir nemnt som utfordringar i fokusgruppene. Nokre tenesteytarar gjev uttrykk for at dei har kompetanse om aldring, men strever med å gjere seg nytte av og bruke denne kompetansen. Dei grunnjev dette blant anna med manglande felles haldningar og forståing hjå kollegaer i butiltaket. Dei fortel at ulikskap i kunnskap, haldningar og verdiar blant kollegaer skaper utfordringar og påverkar det daglege omsorgsarbeidet. Dette kan gjelde krav til deltaking og aktivitet i kvardagslivet til den enkelte bebuaren. Bortimot alle tenesteytarane etterlyser felles arenaer og treffpunkt for dialog og diskusjon om utfordringar som er knytte til aldring.

Samarbeid med pårørande peiker mange av tenesteytarane på som ein viktig ressurs i det daglege omsorgsarbeidet. Samstundes nemner dei fleire utfordringar i samarbeidet og dialogen med pårørande, som at pårørande og tenesteytarar ofte ser og tolkar teikn på aldring ulikt. Nokre tenesteytarar gjev uttrykk for at dei føler seg mistrudde av pårørande og må tole kritikk for jobben dei gjer:

«Og det og så oppleva at pårørande ikkje lenger har tru på den jobben som blir gjort, fordi at personen har endra seg. Og då er det jo ofte personalet sin feil.»

Éin tenesteytar tek opp at det kjennest som eit tabu å snakke om tidleg aldring med pårørande. Dette er nærmast skamfullt å snakke om:

«Jo, jo, dei hadde jo høyrte det, men det gjeld jo dei andre og ikkje ho. Altså, sant? Det er litt det ... Det er jo sikkert vanskeleg å akseptera at nokon byrjar å koma i ein aldringsprosess når dei er 35 år.» (...) «At det, det er nesten som å banne i kyrkja av og til, og så tenkje at det kan vere ei forklaring.»

IV. Lite koordinerte og tilpassa tenestetilbod

Å tilpasse tenestetilbodet individuelt til bebuarar i tråd med aldringsendringar er noko tenesteytarane skildrar som krevjande. Mange gir uttrykk for at personar med utviklingshemming som blir eldre, ikkje passar inn i systema og strukturen for tenestene i kommunen. Éin tenesteytar fortel om ein bebuar med Downs syndrom og demens. Tenesteytaren møtte opp i ei demensgruppe i kommunen sin for å få meir kunnskap om demens:

«Og så fekk eg beskjed om at eg trong ikkje vere her, for det var jo ei gruppe med psykisk utviklingshemma eg kom ifrå. Og difor fekk ikkje eg vere med, eigentleg på den, for det gjaldt berre dei på sjukeheim.»

Tenesteytarane gjev samstundes uttrykk for at dei har lite kjennskap til og innsikt i kommunale planar og retningslinjer når det gjeld aldring hjå bebuarane i butiltaka. I fagmiljøa deira blir det diskutert om den enkelte aldrande bebuaren skal halde fram med å bu i eigen heim eller flytte til sjukeheim. Behovet for tryggleik der ein bur, kontra det å flytte til ein framand plass er vurderingar som særleg blir diskuterte. Fokusgruppene skildrar ulike syn og ulik praksis i dei fire kommunane som er representerte i studien.

I fokusgruppene kjem det til syne ulik praksis når det gjeld kor lenge aldrande personar med utviklingshemming bør ta del i arbeid eller andre aktivitetar. Nokre tenesteytarar gjev uttrykk for at bebuarane bør vere lengst mogleg i arbeid, dagtilbod eller annan aktivitet, medan andre meiner det er viktig å trappe ned og avslutte etter kvart som bebuarane blir eldre. Samstundes gjev mange tenesteytarar uttrykk for uro for ei slik nedtrapping. Dei fryktar at bebuarane skal kjenne seg isolerte og einsame, og at mangelen på alternative tilbod i butiltaka kan framskande aldringsprosessen:

«Blir du i leilegheita, så har du lett for å bli gammal, som me seier. Enn å ha noko å gå til kvar dag.» (...) «Då er det så fort gjort, viss ikkje dei har nokon rundt seg, så blir dei sitjande, og då er dei gamle med ein gong. Eg trur ikkje dei evnar å tenkje sitt eige beste.»

Tenesteytarane gjev uttrykk for at det i hovudsak er dei økonomiske rammene i kommunen som styrer dette, og i liten grad behova til den enkelte bebuaren.

V. Å stå i skvis

Tenesteytarane gjev fleire døme på at dei kjenner på krav og på eit stort ansvar i arbeidet sitt. Dei føler dei står i ein skvis på fleire områder; mellom overordna krav til tenestene, tilgjengelege ressursar, bebuarane sine rettar og behov, samt pårørande sine forventningar til tenestene. I tre av fokusgruppene fortel tenesteytarane om at nedskjering og reduksjon av ressursar har ført til lågare kvalitet i tilbodet til den enkelte bebuaren. Tenesteytarane gjev uttrykk for avmakt, hjelpeløyse og ei kjensle av ikkje å strekke til i møte med behova til den enkelte. Fleire fortel at dei tøyser grenser og gjev mykje av seg sjølve:

«Og dei grensene blir tøygde. Altså, gir me, så håper dei me gir meir. Og det er jo omorganisering i kommunen òg. Me har mista ei stilling, og det kan vere me mister ei stilling til.»

Fleire tenesteytarar erfarer også å stå i skvis mellom yngre og eldre bebuarar i det same butiltaket. Når helsesituasjonen blir forverra på grunn av aldring, må til dømes urolege og forvirra enkeltbebuarar prioriterast før andre:

«Viss me til dømes får ein brukar som blir så urolig som mange blir når dei blir eldre, så blir dei andre også veldig urolige. Dei går ut og går rundt, og altså, du på ein måte gjerne må sitja og passa på dei. Så er det jo klart at det blir jo ei kjempeutfordring i høve til dei andre, at det blir mindre på dei andre. Det kjem jo litt an på kva utfordringa blir, då, eller kva problemet blir, om me kan kalla det for eit problem. Så, eh..., men mykje handlar jo om pengar.»

Diskusjon

Denne studien set søkelyset på utfordringar som tenesteytarar i kommunale butiltak erfarer i møte med aldring hjå bebuarar med utviklingshemming. Samla viser resultatane både at det er krevjande for tenesteytarar å identifisere og forstå endringar som skjer i ein aldringsprosess for personar med utviklingshemming, og at dei opplever manglande strukturar i det enkelte butiltaket og i kommunen for å kunne møte aldringsutfordringar hjå denne gruppa. I tillegg fortel tenesteytarane at dei kjenner på eit stort ansvar. Dette gjer at dei opplever å stå i skvis mellom brukarane sin rett til gode tenester på den eine sida og dei tilgjengelege ressursane i kommunen på den andre sida. Resultata blir drøfta i eit medborgarskapsperspektiv (9, 29–30, 47) og i lys av aktuell forskning om aldring og utviklingshemming (18–21, 23–24) og sentrale føringar på tenestefeltet (9, 25, 34–35).

Resultata viser òg kva utfordringar tenesteytarane møter når det gjeld å oppdage aldringsteikn hjå personar med utviklingshemming. Det kan hevdast at dette ikkje representerer ny kunnskap i feltet. Likevel er resultatane i studien urovekkande med tanke på den nasjonale satsinga på feltet dei siste åra, arbeidet for å heve kompetansen om aldring og utviklingshemming og implementeringa av kartleggingsverktøyet «Tidlige tegn» i tenestene (38). Studien kan gi grunnlag for å hevde at det i butiltak for aldrande personar med utviklingshemming ikkje er tradisjon for individuell tilpassing, personsentrering og koordinering av tenestene, noko som er i strid med både lovverk og grunnleggjande menneskerettar (9, 34–35). Dette biletet blir støtta av forskning knytt til kommunale butiltak (48–49), som peiker på at personar med utviklingshemming blir utsette for kollektiv- og gruppetenking i tenestene, noko som gjev lite rom for personsentrering og det å få vere unike medborgarar (47).

Samla sett tyder resultatane på at tenesteytarane kjenner på nedprioriteringar i kommunale omsorgstenester på dette området. For mange er det belastande å stå i skvis mellom overordna krav og tilgjengelege ressursar på den eine sida og behov og forventningar frå bebuarar og pårørande på den andre sida. Dei kan møte denne belastninga med ulike strategiar, til dømes ved å underkaste seg systemet og kompensere ved å ta på seg meir ansvar enn forventa, noko som er ein kjend strategi i mange kvinnedominerte yrke (50). Sjølv om utfordringane tenesteytarane gjev uttrykk for, er relaterte til aldring, er det òg viktig å peike på at dei strukturelle utfordringane som er knytte til samarbeid i fagfellesskapet og med pårørande, og til lite koordinerte og tilpassa tenestetilbod, og det å stå i skvis er utfordringar som òg kjem til uttrykk i andre studiar om kommunale butiltak for personar med utviklingshemming (48–49).

Gjennom å involvere pårørande tidleg og formidle kunnskap om aldring ved utviklingshemming kan ein skape betre forståing og samarbeid og dermed legge betre til rette for bebuaren i aldringsprosessen. Aldring som tema i ansvarsgruppemøte og individuell plan bør kome inn tidleg, helst før aldringa er forventa. Å introdusere kartleggingsverktøy som «Tidlige tegn – funksjonsfall og sykdom» (38) kan vere eit godt utgangspunkt for å ta opp aldring med pårørande. Foreldra og andre pårørande til personar med utviklingshemming ber ofte på livshistoria deira (19). Ved å involvere dei pårørande kan tenesteytarane få tilgang til livshistoria til den enkelte bebuaren, noko som er viktig for å kunne hjelpe bebuaren med å handtere minne og vareta identiteten sin i aldringa. Dette kan òg betre kontakten og kommunikasjonen med dei pårørande (51).

I eit medborgarskapsperspektiv (28–30) synleggjer resultatane i studien at personar med utviklingshemming i liten grad har status som aldrande medborgarar. Tenesteytarane ser ut til å vere lite medvitne på aldringa, og utviklingshemming med nedsette kognitive og kommunikative funksjonar skuggar over aldringsteikna. Lid (29) peiker på at medborgarskap blir realisert i relasjonar, i dette tilfellet i relasjonen mellom dei aldrande personane med utviklingshemming og tenesteytarane i butiltaka. Resultata støttar i stor grad opp om funna i andre studiar, som viser at personar med utviklingshemming ikkje fullt ut blir anerkjende som medborgarar (51–53). Det synleggjer at formelt medborgar-

skap ikkje nødvendigvis inneber eit reelt medborgarskap for aldrande personer med utviklingshemming (54). Manglande anerkjening av medborgarskap legg eit ekstra lag til den doble sårbarheita i møte med tenestetilbodet som Thorsen så lenge har peikt på, nemlig stigmaet i at ein både har blitt eldre og har utviklingshemming (53).

Samla sett viser studien at det trengst betre planlegging av tenester og tenesteutøving for gruppa eldre med utviklingshemming. Tenesteytarane ønsker å gje gode tilbod til bebuarane i aldring, men møter utfordringar grunna mangel

på kommunale føringar og prioriteringar på dette feltet. Mangel på godt nok tilpassa og koordinerte tenester og mangel på kunnskap og kompetanse er nok ei stadfesting av at eldre personar med utviklingshemming framleis ikkje får tenestene dei har rett på, noko som er eit klart brot på grunnleggande menneskerettar, slik rettsutvalet har teke opp (9).

Konklusjon

Thorsen viste alt i 2003 til det ho kalla ein stille akuttssituasjon på feltet aldring og funksjonsnedsettingar (31). Denne studien viser at det framleis er store utfordringar når det gjeld utviklingshemming og aldring. Dette blir òg stadfesta i nyare utgreiingar (9). Resultata frå studien tyder òg på at det framleis trengst meir kunnskap og kompetanse i kommunale butiltak på det nye feltet som utviklingshemming og aldring utgjør.

REFERANSAR:

- Ronneberg CR, Peters-Beumer L, Marks B, Factor A. Promoting collaboration between hospice and palliative care providers and adult day services for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Omega – Journal of Death & Dying* 2015; 70(4):380-403.
- Kählin I, Kjellberg A, Hagberg J-E. Ageing in people with intellectual disability as it is understood by group home staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2016; 41(1):1-10.
- Kählin I, Kjellberg A, Hagberg J-E. Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2015; 17:335-352.
- Innes A, McCabe L, Watchman K. Caring for older people with an intellectual disability: A systematic review. *Maturitas* 2012; 72(4):286-295.
- Folkestad L. Veiledning om multifunksjonshemming og aldring. Veiledningsstrategier i møte med personale som gir hverdagstjenester til aldrande personer med medfødt multifunksjonshemming. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2003.
- Bowers B, Webber R, Bigby C. Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2014; 39(3): 261-269.
- Eiane GH. Utviklingshemming og aldring. Ein kvalitativ studie om utfordringar for tenesteytinga. Master thesis. Oslo: VID vitenskapelige høgskole, 2017.
- World Health Organization (WHO). ICD-10, Version: 2016. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en> (15.10.2016)
- Noregs offentlege utgreiingar. NOU 2016:17. På lik linje. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet; 2016.
- Larsen FK, Wigaard E. Utviklingshemming og aldring: en lærebok (2. rev. utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2014.
- Larsen FK, Solberg KO. Epidemiologi. I: Larsen FK, Wigaard E. Utviklingshemming og aldring: en lærebok. (2. rev. utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2014:46-57.
- Sandberg S, Ahlström G, Kristensson J. Patterns of Somatic Diagnoses in Older People with Intellectual Disability: A Swedish Eleven Year Case-Control Study of Inpatient Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2017; 30 (4): 786-786.
- Robinson LM, Dauenhauer J, Bishop KM, Baxter JA. Growing Health Disparities for Persons Who Are Aging With Intellectual and Developmental Disabilities: The Social Work Linchpin. *Journal of Gerontological Social Work* 2012; 55 (2): <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1080/01634372.2011.644030>
- Engeland J, Kittelsaa A, Langballe EM. How do People with Intellectual Disabilities in Norway Experience the Transition to Retirement and Life as Retirees? *Scandinavian Journal of Disability Research* 2018, 20(1): 72-81.
- Westerberg TH. Eldre personer med utviklingshemming. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer. Rapport. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013.
- Gjøra L, Eek A, Kirkevold Ø. Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2015.

17. Bugge ED, Thorsen K. Utviklingshemning og aldring: utfordringer når vertskommunebeboerne blir eldre: levekår og livssituasjon. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2004.
18. Kåhlin I. Delaktig (även) på äldre dar. Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad. Linköping University, NISAL – National Institute for the Study of Ageing and Later Life. Linköping: University, 2015. <http://www.funkaportalen.se/upload/14579/FULLTEXT01.pdf> (27.02.2017)
19. Thorsen K. Mennesker med utviklingshemming og livsberetninger om livsløp og aldring. I: Thorsen K, Jeppsson-Grassman E, red. Livsløp med funksjonshemming. Oslo: Cappelen Damm akademisk, 2012:158-192.
20. Thorsen K, Olstad I. Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemming. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2005.
21. Kåhlin I, Kjellberg A, Nord C, Hagberg JE. Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. *Ageing & Society* 2015; 35(3):602-628.
22. World Health Organization (WHO). <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/> (28.10.2018)
23. Coppus AMW. People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental disabilities research reviews* 2013; 18:6-16.
24. Wilkinson H, Janicki MP. Internasjonal forskning om eldre med utviklingshemming. I: Larsen FK, Wigaard E, red. Utviklingshemning og aldring (2. rev. utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2014:57-67.
25. Meld. St.45 (2012-2013). Frihet og likeverd: om mennesker med utviklingshemming. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
26. Steinsland T. Utdrøninger: når personer med utviklingshemming blir eldre. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2005.
27. Marshall TH. *Citizenship and Social Class*. I: Marshall TH, red. *Citizenship and Social Class and Other Essays*. USA: Cambridge University Press, 1950.
28. Boje TP. *Civilsamfunn, medborgerskap og deltagelse*. København: Hans Reizels Forlag, 2017.
29. Lid I M. Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning* 2017; 41(03):187-202.
30. Lister R. *Citizenship: Towards a feminist synthesis*. *Feminist Review* 1997; 10:28-43.
31. Thorsen K. Å falle mellom alle stoler? Om aldring blant funksjonshemmede mennesker. *Nordisk sosialt arbeid* 2003; 1(23):46-55.
32. Langballe EM, Skorpen SL, Larsen FK, Engeland J, Kristiansen L et al. Får eldre med utviklingshemming god nok helseoppfølging? *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2017; 137(14/15):997-998.
33. Hansen T, Skutle O. *Kompetanseutvikling hos tjenesteytere. Eldre med utviklingshemming i bofellesskap*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse, 2009.
34. Helsetilsynet. Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Rapport fra Helsetilsynet 4/2017. Oslo: Statens helsetilsyn, 2017.
35. Helsetilsynet. *Rettsikkerhet for utviklingshemmede*. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2005 med rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming. Rapport fra Helsetilsynet 2/2006. Oslo: Statens Helsetilsyn.
36. Øverland LM. God personsentrert omsorg for eldre mennesker med utviklingshemming. Tilrettelegging i et bofellesskap for eldre personer med utviklingshemming og store bistandsbehov. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2014.
37. Strydom A, Hassiotis A. Diagnostic instruments for dementia in older people with intellectual disability in clinical practice. *Ageing Ment Health* 2003; 7(6):431-437.
38. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Tidlige tegn. <https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemming/temasider/tidlige-tegn/> (20.09.2017)
39. Larsen FK, Ingebrethsen L. Tidlige tegn: funksjonsfall og sykdom. Oppfølging av eldre personer med utviklingshemming. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2008.
40. Larsen FK. Individuell plan og registrering av tidlige tegn på sykdom og funksjonsfall. I: Larsen FK, Wigaard E, red. *Utviklingshemning og aldring*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2014: 314-330.
41. Malterud K. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget, 2012.
42. Halkier B. *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfundslitteratur, 2016.
43. Norsk senter for forskningsdata (NSD). <http://www.nsd.uib.no/> (17.06.2018).
44. Thagaard T. *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget, 2013.
45. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget, 2011.
46. Johannessen A, Christoffersen L, Tufte PA. *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt, 2010.
47. Hvinden B. Key findings & recommendations (from the EU FP7 project DISCIT (2013–2016)). Presentation for the Disability High Level Group, 9. juni 2016. DISCIT, European Disability Forum. <https://blogg.hioa.no/discit/files/2016/07/DISCIT-PRESENTATION-DISABILITY-HIGH-LEVEL-GROUP-FINAL-090616-HVINDEN.pdf> (06.05.2017)
48. Folkman AK, Gjermestad A, Luteberget L. Innsyn i et stort og samlokalisert bofellesskap for utviklingshemmede. SOR rapport nr. 4, 2013. Oslo: Stiftelsen SOR.
49. Kittelsaa A, Tøssebro J. *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*. NTNU. Trondheim: Samfunnsforskning AS, 2011.
50. Vike H, Brinchmann A, Haukelien H, Kroken R, Bakken R. *Maktens samvittighet: om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2002.
51. Ellingsen KE. *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Rapport fra NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. http://naku.no/sites/default/files/Helserapport_0.pdf (27.02.2017)
52. Kåhlin I, Kjellberg A, Hagberg JE. Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes. *Scandinavian journal of occupational therapy* 2016; 23: 127-137.
53. Thorsen K. *Funksjonshemming og aldring. Teorier og tiltak mellom tradisjoner, fagfelt og fløyer*. I: Krüger RE, Haugen PK, red. *Å leve med demens: erfaringsbasert utvikling av tilbud*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2008:217-232.
54. Strømnes K. *Folkets makt. Medborgerskap, demokrati, deltakelse*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2003.