

# HEL-KOST:

Retten til et helsefremmende kosthold  
for personer med utviklingshemming  
som bor i egen bolig



Rapport

**Rapportens tittel:**

HEL-KOST: Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i egen bolig. Rapport.

**Utgitt:**

19.10.2020

**Ansvarlig utgiver:**

Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon, St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge

**Redaksjonsgruppe:**

Ellen M. I. Ersfjord (red.), Monica Tømmervold Devle

ISBN-nummer: 978-82-999018-6-4

## Sammendrag

Det er svært vanlig å utvikle overvekt, fedme og annen ernæringsrelatert problematikk for personer med utviklingshemming som bor i egen tilrettelagt bolig. Dette fører til redusert forventet levetid og unødige lidelser for en allerede sårbar gruppe. For å undersøke dette utfordringsbildet har Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon HMN, Unge kokker og Tjukkasgjengen utviklet et kokkekurs og et tilrettelagt fysisk aktivitetstilbud til brukere og ansatte i fem boliger for utviklingshemmede i Trøndelag som er fulgt med forskning. I tillegg har man gjennomført dybdeintervjuer med ansatte og ledere i boligene.

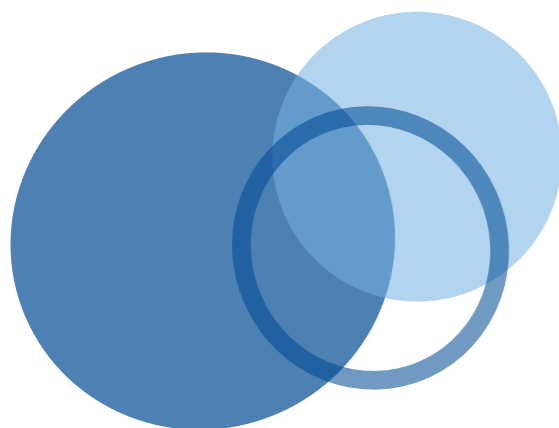
**Hovedmålet** med dette forprosjektet har vært å kartlegge utfordringsbildet hva gjelder muligheten for et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i tilrettelagt bolig. Gjennom intervjustudien og (deltagende) observasjon av kokkekurs har vi undersøkt a) hvilken kunnskap både brukere og ansatte har om kosthold og ernæring, og også i forhold til utviklingshemming spesielt, b) på hvilken måte brukere har påvirkning på eget kosthold, c) i hvilke situasjoner brukere spiser, både i og utenfor egen bolig, d) hvilke barrierer som eksisterer i boliger for å sikre retten til et helsefremmende kosthold for brukere samt e) hva som skjer i overgangen hva gjelder brukernes kosthold og ernæring når de flytter hjemmefra og til egen tilrettelagt bolig.

## Resultater

Forskningen viser at brukere generelt hadde lite kunnskap om kosthold og ernæring. En hovedårsak ble av ansatte og ledere ansett å være kognitive utfordringer knyttet til deres grunnleggende utviklingshemming, som skapte utfordringer med å ta til seg kostholdsbudskaper samt omsette kunnskap til praksis. Som alle andre borgere har personer med utviklingshemming rett til selvbestemmelse. Vår studie tyder på at ansatte har vansker med å tilpasse oppfølgingen og veiledningen slik at den ikke går på tvers av denne rettigheten. Mange brukere med utviklingshemming ender derfor opp med å ta dårlige kostholdvalg.

I tillegg til ovennevnte fant man også at ansatte i boliger hadde ulik kunnskap om kosthold og ernæring, i tillegg til lite kunnskap om ernæring i forhold til brukernes utviklingshemming og eventuelle tilleggdiagnose. Ledere og ansatte fortalte at det var lite fokus på kosthold/ernæring i relevante utdanninger og at det var mangel på kompetansehevende tiltak innen tematikken. Vi fant også at det manglet rutiner og verktøy for å støtte opp under endringsarbeid, og at det var lite tilgang på ernæringsfysiologisk kompetanse for gruppa. Informantene oppga også at fastleger ikke hadde nok kunnskap, og at brukere hadde blitt avvist i spesialisthelsetjenesten grunnlagt i deres diagnose med utviklingshemming. Vi fant også at det ikke ble foretatt noen grundig kartlegging av ernæringsstatus for nye brukere som skulle flytte inn i egen bolig. Det manglet i tillegg rutiner for registrering av vektutvikling for alle brukere i boliger.

Åpne, vide vedtak for brukere samt manglende veiledningskompetanse blant ansatte førte til at mange brukere mistet eller ikke tilegnet seg matlagingsferdigheter i følge ansatte og ledere. De åpne vedtakene synes å gi ansatte og ledere for stort rom for fortolkning av brukeres potensial for deltagelse matlaging, og matombringing, halv- og helfabrikatmat var derfor svært utbredt på mange boliger. Gjennom kokkekursene opplevde vi imidlertid at mange ansatte og ledere undervurderte brukernes evne til deltagelse i matlaging.



## Konklusjon

HEL-KOST-prosjektet tyder på at mange boliger ikke synes å drive forsvarlige tjenester hva gjelder kosthold og ernæring for personer med utviklingshemming som flytter til og bor i egen bolig. Hovedårsaker til dette synes å være at kosthold og ernæring for utviklingshemmede ikke har fokus i relevante utdanninger for ansatte som jobber i tjenesten, at det er for lite fokus på kosthold og ernæring hos ledelsen og ansatte i boliger, samt at ansatte ikke har tilstrekkelig veiledningskompetanse hva gjelder kosthold. Vi fant også at andelen med faglærte ikke var så stor i mange av boligene. I tillegg fant vi et stort fokus på ansattopplæring i lovverket om makt og tvang og selvbestemmelse (helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9) i boligene. Dette synes å føre til høy grad av selvbestemmelse når det gjelder matinntak og kosthold for brukerne, og som har ført til, og kan føre til, uhelse for mange. Ingen av våre informanter (ansatte og ledere) anerkjente mulighetsrommet som ligger i Lov om pasient- og brukerrettigheter kapittel 4A, som handler om hvordan ansatte i tjenestene skal yte nødvendig helsehjelp for å hindre vesentlig helseskade (så vel som forebygge og begrense bruk av makt og tvang). Det ligger altså et mulighetsrom for å drive proaktivt helsefremmende arbeid innen ernæring for personer med utviklingshemming som flytter til og bor i egen bolig innenfor eksisterende lovverk, og som samtidig ivaretar retten til selvbestemmelse. Et eksempel på dette kan for eksempel være en brukers rett til å velge mellom flere sunne alternativer og å få mer kunnskap om ernæring generelt.

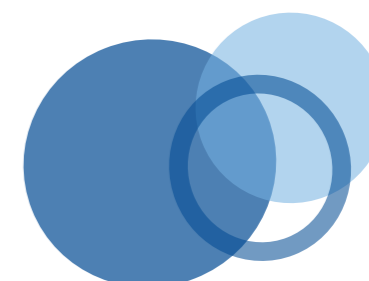
Alle som jobber i tjenestene til personer med utviklingshemming er å anse som juridisk helsepersonell og som har ansvar for å gi faglig forsvarlige tjenester (se kapittel 4, Helse- og omsorgstjenesteloven). Når fagkunnskapen ikke er til stede hos ledere og ansatte blir det vanskelig å bygge faglige forsvarlige tjenester. HEL-KOST-studien tyder på at det er svært viktig å finne og utvikle gode måter å øke kunnskap om kosthold og ernæring for utviklingshemmede hos ansatte i tjenesten, så vel som å styrke fokus på kosthold og ernæring for utviklingshemmede i relevante utdanninger for ansatte i tjenesten.

## Innholdsfortegnelse

### Sammendrag

### Innholdsfortegnelse:

<b>1. Bakgrunn</b>	<b>1</b>
<b>2. Om forprosjektet HEL-KOST</b>	<b>2</b>
<b>3. Hovedmål, delmål, forskningsspørsmål, metode og etikk</b>	<b>3</b>
<b>4. Forskningsetikk</b>	<b>4</b>
<b>5. Prosjektorganisering</b>	<b>5</b>
5.1 Prosjektleder og prosjektgruppen	5
<b>6. Funn</b>	<b>5</b>
6.1 Brukernes kunnskap om kosthold og ernæring	5
6.2 Ansattes kunnskap om kosthold og ernæring	8
6.3 Kosthold brukere	10
6.4 Barrierer kosthold	13
6.5 Fremmere kosthold	23
6.6 Agens og medvirkning i eget kosthold	29
<b>7. Etterord</b>	<b>33</b>
<b>Referanser</b>	<b>36</b>





## 1. Bakgrunn

HEL-KOST er et forprosjekt som har kartlagt utfordringsbildet hva gjelder helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming ("brukere") som flytter til og bor i egen tilrettelagt bolig. Målet med prosjektet er å oppnå kunnskap for å utvikle et større FoU-prosjekt som skal utvikle nødvendig kunnskap og verktøy for å sikre et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som flytter til og bor i egen bolig.

Bakgrunnen for forprosjektet er at forskning viser en mye høyere forekomst av overvekt, fedme og diabetes hos personer med utviklingshemming som bor i egen bolig enn i normalbefolkningen. Denne overhyppigheten av overvekt og andre ernæringsrelaterte og metabolske sykdommer fører til redusert forventet levetid og unødige lidelser for denne allerede sårbare gruppa (Sandberg et al 2017, Nordstrøm et al 2015, Nordstrøm et al. 2016). Personer med psykisk utviklingshemming har ofte underliggende helseproblemer som forverres ytterligere ved utvikling av fedme, som for eksempel eksisterende hjertesykdom, nedsatt immunforsvar, økt risiko for å utvikle diabetes mellitus, dårlig tannhelse, plattfot, cervikal spondylose med mer (Bertapelli et al. 2016). Det er derfor svært viktig å jobbe for et mer helsefremmende kosthold og liv for denne allerede sårbare gruppa – både for å spare individet for unødige lidelser, men også for å hindre store og unødige utgifter for helsetjenesten.

Det er et anerkjent problem at man mangler kunnskap, rutiner og verktøy for å kunne sikre et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i og flytter til tilrettelagt bolig (Hope et al. 2018). På grunn av dette går mange brukere ofte svært raskt opp i vekt når de flytter i egen bolig, fordi de selv får ansvar for å handle, lage og spise egen mat, ofte begrunnet med at brukerne har selvbestemmelse hva gjelder eget kosthold (Solheim 2008). Mangelen på kunnskap, rutiner og verktøy i tilrettelagte boliger ble synlig i et landsomfattende tilsyn fra Helsetilsynet i 2016 av de kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Helsetilsynet avdekket da svikt i tjenesteytingen som hadde potensielt alvorlige konsekvenser for brukernes livskvalitet og helse. Blant hovedfunnene var at tjenestene som inngikk i personlig assistanse var utilstrekkelige og lite individuelt tilpasset, at tjenesteyterne hadde svak kompetanse, også om den enkeltes brukers diagnose og andre helseforhold, og at det manglet planmessig opplæring av ansatte. De fant også at tjenesteytingen ofte var lite systematisk, at mange ansatte var dårlig informert og oppdaterte om brukerne de skulle bistå, om oppgavene de skulle utføre og hvordan det skulle gjøres. I tillegg så var det stor mangel på brukermedvirkning, og pårørende og verger var heller ikke godt nok informert for å ivareta brukernes interesser. Disse vurderingene fra Helsetilsynet gjaldt også for området kosthold (Helsetilsynet 2017).

En av årsakene til at det er vanskelig å jobbe med et helsefremmende kosthold på tilrettelagte boliger er at utviklingshemmede ikke er en homogen gruppe, men innehar ulike årsaksdiagnoser (Hope 2018) som for eksempel Downs, Prader Willis eller Williams syndrom, Asperger eller autisme for å nevne noen. Dette skaper store utfordringer for hvordan boliger skal klare å tilrettelegge for et miljø som skaper et helsefremmende kosthold for den enkelte, og det har også komplisert arbeidet med å sikre gode overganger hva gjelder kosthold for personer som flytter fra hjemmet og til egen bolig (Hope 2018).

Det er derfor ikke mulig å utvikle ett og samme tiltak for alle, men at man må ta høyde for årsaksdiagnosen og det kognitive nivået til den man gir veiledning til, også hva gjelder den daglige kostholdsoppfølgingen (Hope 2018). Det eksisterer imidlertid lite forskning på tematikken (Hope 2018), og det er stort behov for kompetansehevingsverktøy for hvor diagnosespesifikk kunnskap og kunnskap om overvekt/fedme er forent. I tillegg må man utvikle gode metoder for å styrke brukerne i å ta gode kostholdsvalg, og som ivaretar retten om selvbestemmelse. Dette er nybrottsarbeid som må gjøres av fagpersoner fra flere fagspesifikke felt i samarbeid.



## 2. Om forprosjektet HEL-KOST

HEL-KOST-prosjektet har blitt gjennomført i boliger i kommunene Stjørdal, Meråker, Ørland, Rissa, Bjugn og Indre Fosen, hvor brukere og deres assistenter har mottatt kurs i praktisk og teoretisk matlaging fra Unge kokker. I tillegg har de fått et tilrettelagt tilbud for fysisk aktivitet fra Tjukkasgjengen. Prosjektet har blitt fulgt med kartlegging og forskning fra Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon (ObeCe, Helse Midt-Norge).

Unge kokker ble etablert i 2010 og er en ideell organisasjon som jobber med å tilby kokkekurs for barn og unge. Kursene ledes av profesjonelle kokker. Målet med kursene er å lære barn og unge opp som matambassadører, slik at de kan lære andre om hvordan man kan lage sunn, spennende og kreativ mat. Dette er en metode Unge kokker omtaler som ung-til-ung. I 2019 fikk Unge kokker midler til å gjøre et forprosjekt for å teste ut sin modell mot personer med utviklingshemming og deres assistenter. Gjennom et allerede etablert samarbeid med ObeCe, ønsket Unge kokker å involvere forskningscenteret for en evaluering av forprosjektet. I denne prosessen ble det også etablert et samarbeid med Tjukkasgjengen, som er et lavterskeltilbud for fysisk aktivitet i Norge. I løpet av de siste fem årene har de opprettet 370 avdelinger i Norge og i andre land hvor nordmenn ferierer, og har 35000 medlemmer. Tjukkasgjengen er opptatt av det sosiale aspektet med å gå tur sammen, uavhengig av den enkeltes utgangspunkt. En tjukkasgjeng i Rygge i Moss har et opplegg i samarbeid med en bolig hvor de går fast tur med en gruppe psykisk utviklingshemmende en gang i uka ("Bajazzo-gjengen"), og de har gode erfaringer med dette.

I forprosjektet HEL-KOST har det blitt gjennomført to kokkekurs fra Unge kokker, samt fire gåturer med Tjukkasgjengen i løpet av en fire ukers periode, for brukere og assistenter som jobber i boligene som har deltatt i forprosjektet. Opplegget har blitt fulgt med kartlegging og forskning fra forskere hos ObeCe. I denne rapporten presenteres forskningsresultatene fra forprosjektet.



## 3. Hovedmål, delmål, forskningsspørsmål, metode og etikk

*Hovedmålet med dette forprosjektet har vært å kartlegge utfordringsbildet hva gjelder helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemning som flytter til og bor i egen tilrettelagt bolig, med mål om å utvikle et større FoU-prosjekt med fokus på å utvikle nødvendig kunnskap og verktøy som skal sikre et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemning som flytter til og bor i egen bolig.*

### Forprosjektets delmål har vært å:

- **Delmål 1 M1:** Kartlegge brukernes kunnskap om ernæring
- **Delmål 2 M2:** Kartlegges ansatte i boligens kompetanse om diagnosespesifikt kosthold og ernæring
- **Delmål 3 M3:** Kartlegge i hvilke situasjoner brukere spiser, og hva de spiser (både i og utenfor egen bolig)
- **Delmål 4 M4:** Kartlegge barrierer for et helsefremmende kosthold på boliger og hva som skjer i overgangen når brukere flytter fra sitt hjem og i egen bolig
- **Delmål 5 M5:** Kartlegge fremmere for et helsefremmende kosthold på boliger
- **Delmål 6 M6:** Evaluere hvorvidt kokkekurs for brukere og ansatte kan styrke brukeres medvirkning og agens i eget kosthold

Herunder presenteres en tabell med forskningsspørsmål relatert til de ulike delmål 1-6:

<p><b>Arbeidspakke 1</b> <b>Brukernes kunnskap</b> <b>Delmål 1 (M1)</b> <b>Forskningsspørsmål 1.1 (F1.1)</b> Hvilken kunnskap har brukere som bor i egen bolig om kosthold og ernæring? <b>Forskningsspørsmål 1.2 (F1.2)</b> I hvilken grad har brukere kunnskap om utfordringer knyttet til kosthold og ernæring i forhold til egen årsaksdiagnose?</p>	<p><b>Arbeidspakke 2</b> <b>Ansattes kompetanse</b> <b>Delmål 2 (M2)</b> <b>Forskningsspørsmål 2.1 (F2.1)</b> Hvilken kompetanse har ansatte i boliger om diagnosespesifikt kosthold og ernæring?</p>	<p><b>Arbeidspakke 3</b> <b>Kosthold brukere</b> <b>Delmål 3 (M3)</b> <b>Forskningsspørsmål 3.1 (F3.1)</b> I hvilke situasjoner spiser brukere, og hva spiser de (både i og utenfor egen bolig)?</p>
<p><b>Arbeidspakke 4</b> <b>Barrierer kosthold</b> <b>Delmål 4 (M4)</b> <b>Forskningsspørsmål 4.1 (F4.1)</b> Hvilke barrierer eksisterer i boliger for å sikre retten til et helsefremmende kosthold for brukere? <b>Forskningsspørsmål 4.2 (F4.2)</b> Hva skjer i overgangen hva gjelder brukeres kosthold og ernæring når brukere flytter fra hjemmet til egen tilrettelagt bolig?</p>	<p><b>Arbeidspakke 5</b> <b>Fremmere kosthold</b> <b>Delmål 5 (M5)</b> <b>Forskningsspørsmål 5.1 (F5.1)</b> Hvilke fremmere eksisterer i boliger som er med å sikre retten til et helsefremmende kosthold for brukere?</p>	<p><b>Arbeidspakke 6</b> <b>Agens og medvirkning kosthold brukere</b> <b>Delmål 6 (M6)</b> <b>Forskningsspørsmål 6.1 (F6.1)</b> På hvilken måte kan kokkekurs for brukere og ansatte styrke brukeres medvirkning og agens i eget kosthold?</p>

## Metode

Forsknings spørsmål har blitt besvart gjennom at 1) forsker Ellen Ersfjord har benyttet en etnografiske metodisk tilnærming under de praktiske og teoretiske kursene som tilbys av Unge kokker. Dette innebærer at hun har brukt en rekke etnografiske forskningsteknikker; fra enkel observasjon til full deltagelse i kokkekursene samt ustrukturerte intervjuer og uformelle samtaler med informanter (James 2001). Forsknings spørsmål har også blitt besvart gjennom 2) at forsker Ellen Ersfjord og forsker Monica T. Devle har gjennomført fokusgruppe-intervjuer av ansatte og ledere i boliger i de deltagende boligene. Fra 2-5 ansatte og opp til 2 ledere har deltatt i hvert (fokusgruppe-)intervju. Til sammen er det gjennomført 9 intervjuer. Fokusgruppeintervju som metode ble valgt fordi det anses som velegnet for å finne forbedringsområder ut fra hva brukere (her: helsepersonell), pårørende eller andre opplever eller savner, samt ideer til hvordan ting kan gjøres annerledes. Det er også en vanlig metode å bruke ved kvalitetsvurdering av tjenester, og det kan legge til rette for organisasjonslæring gjennom dialog mellom ansatte og brukere (Malterud 2012, Lerdal og Karlsson 2008, Løken et al. 2006).

Resultatene fra alle arbeidspakker har blitt presentert for prosjektgruppen og referansegruppen, som på grunnlag av dette har kommet med innspill på funn. De har også gitt innspill på hvilken type fagkompetanse de mener er nødvendig i et større FoU-prosjekt som skal ha mål om å utvikle kunnskap, rutiner og verktøy for å sikre et helsefremmende kosthold for personer med psykisk utviklingshemming som flytter i egen bolig.

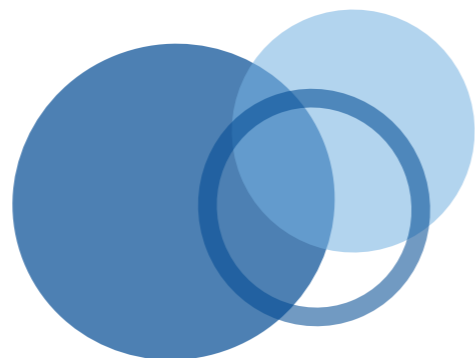
## 4. Forskningsetikk

HEL-KOST-prosjektet ble forankret på ledelsesnivå i alle deltagende kommuner.

Norsk senter for forskningsdata (NSD) ble søkt før oppstart av studien. Alle ledere og ansatte fikk utdelt informasjons- og samtykkeskriv i forkant av studien og fikk beskjed om at deltagelse var frivillig. Alle informanter hadde mulighet til å trekke sitt samtykke når som helst uten å oppgi noe grunn. Alle opplysninger om informanten ville da ha blitt slettet uten å ha noen negative konsekvenser for informanten.

Det ble ikke samlet inn noen personopplysninger, helsedata eller annen informasjon om brukere som deltok på kokkekurs. Derfor samlet vi ikke inn samtykke fra brukerne. Deltagelse på kokkekurs var frivillig, og brukerne ble rekruttert av ansatte og ledere på boliger. Noen brukere deltok bare på ett kokkekurs, de fleste på to.

Brukerperspektivet er godt ivaretatt i studien. Brukerrepresentanter er representert i referansegruppen gjennom en bruker, LUPE og Autismeforeningen. I datainnsamlingen er man også opptatt av å få innsikt i brukernes perspektiver og tanker, noe som ofte ikke er fokus i studier av personer med diagnosen psykisk utviklingshemming. Også dette kan omtales som en form for brukermedvirkning.



## 5. Prosjektorganisering

### 5.1 Prosjektleder og prosjektgruppen

**Prosjektgruppen** har vært: Ellen Ersfjord, Forsker PhD, ObeCe, Monica T Devle, forskningskoordinator, ObeCe, Gita Aspen, folkehelsekoordinator og daglig leder Unge kokker, Frank Skjærbekk, organisasjonssekretær Tjukkasgjengen, Jane Beathe Bakken, fagleder oppfølgingstjenesten Ørland kommune, Ann Iren Hammertrø, avdelingsleder Soltunet, Bjugn kommune, Mary Gladsø, fagleder Rissa Bo- og Aktivitetstjenester, Rissa kommune, Åse S. Slind Navelsaker, virksomhetsleder Bo- og miljøtjenesten, Stjørdal kommune, Torin Vibeke Teigaas, avdelingsleder Meråker kommune.

**Prosjektleder** har vært Ellen Ersfjord, forsker PhD, ObeCe. Prosjektmedarbeider har vært Monica T. Devle. Gita Aspen, leder for Unge kokker, har ansvar for praktisk tilrettelegging av de teoretiske og praktiske matlagingskursene (arbeidspakke 1-2), mens Frank Skjærbekk har ansvaret for å organisere gåturer med lokale Tjukkasgjenger (arbeidspakke 1-2). Kommunene har ansvar for å praktisk tilrettelegging og gjennomføring av matlagingskurs og gåturer og å bistå i rekruttering til fokusgruppeintervjuene (arbeidspakke 1-5).

**Referansegruppa** har bestått av ulike fagpersoner og brukerorganisasjoner: Bård Kulseng, professor dr. med. og leder ObeCe, Svein Olav Kolseth, professor i molekylær og klinisk glykobiologi, Det medisinske fakultetet, Universitetet i Oslo, fysioterapeut Kari Storli Sakshaug og vernepleier Anne Sivertsen, Habiteringstjenesten St. Olavs Hospital, Kim Berge, rådgiver Nasjonalt kompetansemiljø om funksjonshemming (NAKU), Magne Skjetne, fylkesleder Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE) og representant i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Julia Lindquist, leder Autismeforeningen i Sør-Trøndelag.

## 6. Funn

Herunder beskrives alle funn fra HEL-KOST-studien.

### 6.1. Brukernes kunnskap om kosthold og ernæring

#### Arbeidspakke 1

#### Brukernes kunnskap

#### Delmål 1 (M1)

**Forsknings spørsmål 1.1 (F1.1)** Hvilken kunnskap har brukere som bor i egen bolig om kosthold og ernæring?

**Forsknings spørsmål 1.2 (F1.2)** I hvilken grad har brukere kunnskap om utfordringer knyttet til kosthold og ernæring i forhold til egen årsaksdiagnose?

I intervjustudien spurte vi ansatte og ledere i boliger i hvilken grad brukerne i deres boliger hadde kunnskap om kosthold og ernæring. Ansatte ga ikke et entydig svar på dette spørsmålet. De hevdet at en del brukere ikke hadde noe kunnskap i det hele tatt, mens andre hadde noe eller en del kunnskap. Ansatte mente at forståelse og kunnskap var knyttet til brukernes grunnleggende diagnose og kognitive nivå, men hevdet også at ingen brukere forstod at utfordringer med kosthold var knyttet til deres årsaksdiagnose. Kunnskap kunne også være avhengig av hva de hadde lært av sine foreldre. Ansatte hevdet at noen brukere kunne ha gode ferdigheter når de flyttet til sin tilrettelagte bolig, mens andre ikke hadde blitt involvert i matlagings overhodet hjemme hos sine foreldre. Noen brukere kunne også være mer nysgjerrig på kosthold enn andre, mens en del brukere som i utgangspunktet hadde ferdigheter hjemmefra mistet ferdighetene etter at de flyttet i tilrettelagt bolig.





Generelt sett mente mange ansatte at de fleste brukere kunne ta til seg enkle budskaper som for eksempel at de bare burde drikke sukkerfri brus eller spise godteri kun på lørdager. Samtidig mente de ansatte at de samme brukere kunne de ha liten eller ingen forståelse for nøkkelhull, grovhetsskala på brød eller viktigheten av å begrense mengde mat og liknende. Det syntes å være enighet om at brukere som regel hadde liten eller ingen forståelse for kaloriinnhold i ulike typer av mat, for eksempel kaloriinnholdet i brokkoli versus sjokolade eller en pære versus potetgull.

Selv om noen brukere klarte å ta til seg noen få budskaper om kosthold og ernæring, så mente ansatte at kunnskapen var vanskelig å omsette for brukerne i praksis. En årsak var at *"fristelsen ofte ble for stor"* eller fordi de hadde *"manglende impuls kontroll"*. Som en av lederne i en bolig sa: *"Man (brukeren) kan være enig der og da, og så neste dag... Så er de der kokosbollene veldig fristende (for brukeren) når de står i hylla rett ved kassa (på matbutikken)"*.

Brukernes kunnskap om kosthold og ernæring ble også omtalt av ansatte som *"ferskvare"*. Ansatte fortalte at de til stadighet måtte repetere kost- og ernæringsbudskaper overfor brukerne. Av og til kunne budskaper om kosthold og ernæring synke inn for en periode, men så skli ut igjen. Slik sett synes kunnskap om kosthold og ernæring for brukere med utviklingshemming som bor i tilrettelagt bolig å ikke være noe statisk, men stadig i flyt og endring og avhengig av ansattes veiledningskompetanse og -innsats. Ansatte spekulerte også på om brukerne tidvis repeterte budskaper fra ansatte om kosthold og ernæring for å tilfredsstille dem, men at de egentlig ikke forstod innholdet.

Ansatte pekte også på at forståelsen av sammenhenger i forhold til kosthold og ernæring var et problem for brukere. Årsaken ble beskrevet å være at brukerne *"lever i nuet"* og ikke er opptatt av hva usunt kosthold kan føre til: *"De skjønner ikke hvorfor buksa ikke passer mer. De ser ikke sammenhengen. Det gjør de ikke i det hele tatt"*. Det samme gjaldt for brukere diagnostisert med diabetes. Som en ansatt sa: *"Det er litt vanskelig med forståelsen der også tenker jeg... Hva utgjør nå det syltetøyglasset da... Hva utgjør det at jeg (brukeren) spiser fire bananer i løpet av en dag... Jeg (brukeren) bryr meg egentlig ikke om det"*. Mange brukere hadde også vanskelig for å forstå sammenhengen mellom energi inn og energi ut. I en bolig hadde de for eksempel en bruker som *"har for vane for å trene på tredemølle hver dag, og han synes det er gøy. Men han spiser en kokosbolle etterpå, han forstår ikke det der"*, altså at brukeren ikke forstår sammenhengen mellom balanse mellom matinntak og fysisk aktivitet.

Ansatte i flere boliger fortalte også at de hadde brukere som hevdet at de var allergiske for matvarer, men uten å være det. Dette med allergi for matvarer syntes å være noe som spredte seg blant brukere, og flere ansatte omtalte det som en form for 'smitteeffekt'. Noen spekulerte i om dette i stedet handlet om hva brukerne likte og ikke likte av mat, og ikke om brukernes forståelse for matallergi. En ansatt sier:

*"Det er for eksempel noen som ikke tåler løk, hvitløk, tomat... Men de spiser alt når de ikke vet det. For vi vet jo at det ikke er noen allergisk reaksjon som dukker opp, slik at vi tar sjansen, men hvis de får velge selv, så er de allergiske"*.

I en av boligene hvor vi intervjuet ansatte kunne de fortelle at deres brukere fikk noe kunnskap om grønnsaker gjennom å delta i en jordbruksandel. Brukerne var deltagende i å plukke grønnsaker selv, og så brukte de grønnsakene til å spise dem som snacks eller i middagslaging hjemme i boligen. Dette tilbudet ble omtalt av ansatte som populært blant brukerne. I tillegg hadde de et drivhus i tilknytning til boligen hvor brukerne også var med og høstet grønnsaker.

I en annen bolig kunne ansatte fortelle at de hadde forsøkt med matkasse til en bruker som var lettere utviklingshemmet og som hadde store utfordringer med kostholdet sitt. Ansatte uttalte at han da *"fikk et ordentlig måltid, kunne lage og lære seg å lage noe selv"*. Dette ble imidlertid ikke forsøkt med andre brukere fordi brukernes økonomi sjelden tillater matkasse, men ansatte mente at det hadde potensial for å styrke brukernes kunnskaper om kosthold og ernæring så vel som ferdigheter i matlaging.

#### **Funn brukeres kunnskap om kosthold og ernæring:**

- Kunnskap knyttet til kognitivt nivå
- Kunnskap er ferskvare
- Kunnskap avhengig av ansattes veiledningskompetanse og -innsats
- Kan ta til seg enkle budskaper om kosthold
- Vanskelig å omsette kunnskap til praksis
- Mangler forståelse for sammenheng mellom energiinnhold og mengde
- Ikke kunnskap om utfordringer kosthold i forhold til egen årsaksdiagnose



## 6.2 Ansattes kunnskap om kosthold og ernæring

### Arbeidspakke 2 Ansattes kompetanse

#### Delmål 2 (M2)

#### Forskningsspørsmål 2.1 (F2.1) Hvilken kompetanse har ansatte i boliger om diagnosespesifikt kosthold og ernæring?

Gjennom intervjustudiene forsøkte vi å få innsikt i ansattes kompetanse om diagnosespesifikt kosthold og ernæring, altså hvilken kunnskap de hadde om hvordan ulike diagnoser av utviklingshemming kan skape ulike utfordringer hva gjelder kosthold og ernæring for brukerne. I den forbindelse stilte vi både ansatte og ledere spørsmål om deres faglige bakgrunn og hvilken kunnskap de hadde om kosthold og ernæring for utviklingshemmede. De informantene vi intervjuet hadde varierte bakgrunner, som for eksempel vernepleier, ergoterapeut, aktivitetskoordinator, lærer, helsefagarbeider, miljøarbeider eller kokk. I de fleste boligene hadde de mange ufaglærte ansatte, deltidsansatte og vikarer.

Når det gjaldt utdanningsbakgrunn for fagledere og enhetsledere i de boligene som var involvert i dette prosjektet, så var tre personer utdannet sykepleiere, to utdannet vernepleiere med videreutdanning i pedagogikk og helseledelse og to utdannet barnehagelærere, hvorav de to sistnevnte også var utdannet hjelpepleier og den andre hadde videreutdanning innen spesialpedagogikk og helseledelse.

Ansatte og ledere (informantene) som deltok i intervjustudien hadde jobbet med utviklingshemmede i alt fra to til tretti år.

Når det gjaldt kunnskap om kosthold og ernæring, så mente informantene at de ikke hadde nok kunnskap. Dette gjaldt særlig kunnskap om kostholdsutfordringer knyttet til de enkelte årsaksdiagnoser. Kun to ledere i samme bolig mente at de hadde god nok kunnskap i forhold til sine brukeres årsaksdiagnoser, og begge uttalte at de *”leste seg opp når de fikk nye diagnoser”*. Ellers mente noen få at de hadde fått litt generell kunnskap om kosthold gjennom utdanningen (for eksempel sykepleiere), mens andre kunne fortelle at det ikke lengre var fokus på ernæring i utdanningene. En nyutdannet vernepleier nevnte at de hadde en del undervisning om kosthold i vernepleien da hun gikk der hva gjaldt atferd, autisme, sukker og mat som avhengighet. Hun var også den eneste ansatte som nevnte at hun brukte Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) sine nettsider for å oppdatere seg om ny kunnskap om kosthold for utviklingshemmede. En annen helsefagarbeider fortalte at han *”ikke hadde lært noe spesielt (om kosthold) akkurat for utviklingshemmede, men sånn generelt”*, samt at han hadde lært en del om sondeernæring.

Når det gjaldt kurs, så kunne noen få ansatte fortelle at de hadde deltatt på Mitt livs ABC-kurs, som har formål om å styrke kompetansen hos alle som yter tjenester til personer med utviklingshemming, og særlig hos ufaglærte i tjenestene. I dette kurset var det ifølge de ansatte litt fokus på kosthold for utviklingshemmede. I en av boligene vi gjorde intervju i visste imidlertid ikke de ansatte at det fantes et ABC-kurs innen tematikken utviklingshemmede. Ellers var det en bolig hvor alle ansatte hadde tatt nettkurset *’Godt kosthold er god omsorg’*, som er et ernæringskurs for ansatte i pleie- og omsorgstjenesten som arbeider med mennesker med funksjonsnedsettelse/-funksjonshemming. I denne boligen hadde de også innført en halv time med *’etisk refleksjon’* om temaet ernæring to ganger i uka annenhver uke, hvor de både diskuterte etiske dilemmaer, brukernes rett til selvbestemmelse, hvordan de skulle ordlegge seg angående vekt, reflektere rundt det å være rollemodeller for brukerne i forhold til eget matinntak og liknende. Også to ansatte i en annen bolig fortalte at de hadde tatt nettkurset *’Godt kosthold er god omsorg’*. I den samme boligen og en bolig til fortalte noen ansatte at de tidligere også hadde deltatt på noen kurs(-kvalder) som hadde berørt kosthold for utviklingshemmede, uten at de kunne gå nærmere inn på akkurat hva de hadde lært, bortsett fra at en ansatt nevnte tallerkenmodellen: *”Vi har jo vært på flere kurs hvor det er snakk om de der plansjene – hva bør det være av kjøtt og karbohydrater, grønnsaker i forhold til... Ja. Den platemodellen. [...] Det som jeg tenker er litt naturlig opplagt da.”*

I en av boligene hadde ansatte selv tatt initiativ for å erverve seg kunnskap om ernæring for sine beboere. Dette initiativet kom på grunn av ansattes erfaringer med en av sine beboere som *”fikk et nytt liv”* etter de la om kosten basert på plan fra ernæringsfysiolog, samt etter ønske fra brukerne i boligen om felles middag. I denne boligen arrangerte ansatte nå felles middag for sine brukere seks dager i uka. Ansatte hadde opprettet en egen matgruppe som hadde utviklet menyer for seks uker i strekk, som de så rullerte på. Alle middagene på menyene tok utgangspunkt i Helsedirektoratets anbefalinger. Lederen på boligen støttet i tillegg sine ansatte i å systematisk jobbe med ernæring for beboerne. I tillegg hadde de fått hjelp fra ernæringsfysiolog ved en interkommunal frisklivsentral for å beregne anbefalt mengde middagsmat til hver enkelt bruker. De ansatte har også hatt kurs med ernæringsfysiolog for å øke sin kunnskap om ernæringsutfordringer til gruppa.

Ellers informerte også andre ansatte og ledere om at de hadde ervervet seg kunnskap på andre måter enn gjennom kurs og utdanning. Flere nevnte for eksempel erfaring de hadde oppnådd gjennom å ha egne barn eller at de hadde en særlig personlig interesse for trening og kosthold, og at de brukte denne kunnskapen aktivt på jobb. Derfor fikk vi også høre eksempler på ansatte som var inspirert av og forsøkte å oppfordre sine brukere til å spise mer lavkarbo eller mindre gluten.







Vi fikk oppgitt at årsaken til at dette ble prioritert bort hadde sammenheng med at brukerne hadde "for åpne vedtak" hva gjaldt deltagelse i matlaging (se mer om åpne vedtak side 15). Ansatte opplyste om at noen brukere ble laget middag til uten deltagelse fra bruker. Hva som da ble laget var avhengig av hva den ansatte som hadde laget handlelisten sammen med brukeren hadde skrevet opp på lista. I de fleste boliger var det ikke et fast system for hvem som skrev handleliste sammen med brukeren, slik at innholdet på handlelisten kunne variere mye ut fra hvor mye kunnskap den ansatte hadde om kosthold samt ansattes veiledningskompetanse (til å veilede brukere til å ta sunnere matvalg). Ellers fortalte ansatte at det også var en stor andel brukere som spiste svært mye Fjordland-retter til middag:

*"Vi har en del brukere som går på Fjordland, men det smaker jo ingenting! Jeg synes det er trist. Det er litt lettvinde løsninger noen ganger. Man tar en Fjordland fordi det er så lettvin, men så glemmer man å ta bort en potet og legge til noen grønnsaker som den ene (brukeren) skal ha..."*

Som vi ser i dette utsagnet så er det ikke nødvendigvis slik at brukeren selv velger Fjordland, men ansatte velger det for å få mer tid til andre arbeidsoppgaver. Ansatte opplyste imidlertid om at en del brukere hadde det de omtalte som 'ønskekost' og derfor selv valgte å spise Fjordland til middag. Dette mente ansatte førte til lite variasjon samt for lite grønnsaker i kostholdet. Ellers var det mange brukere som hadde andre typer av ønskekost til middag. Ansatte mente at dette kunne skape ernæringsutfordringer, også hva gjaldt overvekt og undervekt. En ansatt sa dette om en svært overvektig bruker: "Da han kom til oss så ville han bare spise tre ting: Det var pizza, taco og hamburger. Og brus til drikke". Typisk for brukere med undervektspromblematikk eller feilernæring kunne være at de bare spiste én middagsrett i flere uker eller måneder i strekk. Lite variasjon i kostholdet kunne også ha sammenheng med brukerens grunnleggende diagnose ifølge de ansatte. For eksempel kjennetegnes personer med autisme av karakteristisk, repeterende atferd.

Ønskekost, altså at brukere selv bestemmer hva de skal spise, ble ansett av ansatte som et problematisk område:

*"Det der er vanskelig. Jeg synes jo de skal bestemme selv, men så klarer jeg jo å se at de er fire til fem år (kognitivt), og man sender jo ikke en fire-, fem-åring til butikken for å...(handle). For da vet vi jo at det blir ønskekost... Vi sliter litt der ja."*

Ellers kunne ansatte opplyse om at det ble inntatt mye av det som ble omtalt som "utfordrende mat", som pizza, ostesmørbrød, godteri, vafler, pølse i brød, sjokolade, kjeks og smultringer. Av pålegg kunne det være utfordringer med stort inntak av pålegg som dansk salami, leverpostei, ost og majonesallater. Ansatte mente at flere brukere ikke hadde forståelse for mengde, og noen kunne for eksempel ta på flere skiver med både ost og salami på én brødskeive. Ellers oppga ansatte at mange brukere spiste for mye brød, og slik fikk i seg "for mye karbo". Noen brukere spiste også en del hvitt knekkebrød. Ellers var det en del brukere som ikke klarte å spare på restemat, noe de ansatte hevdet førte til kalorioverskudd. I tillegg til dette hadde brukerne ofte tilgang på det som av ansatte ble omtalt som "usunn mat" også utenfor boligen. Mange hadde felles lunsj på sine dagtilbud, men noen hadde også med seg niste.

Selv om "Ønskekost" kan oppfattes som et positivt ladet ord, så brukes det som en betegnelse for at brukere selv velger hva, når og hvor mye de kan spise.

Denne maten var ikke nødvendigvis usunn, men en del handlet tilleggsmat på kiosk eller butikk i nærheten av arbeidsplassen. De som hadde med egen mat kunne ha utfordringer med mengde. For eksempel ble det opplyst om en bruker som hadde med seg syv brødskeiver som niste hver dag. Ansatte opplyste også om flere brukere som spiste på vei hjem fra jobb, og da gjerne med mat kjøpt i kiosk eller på matbutikk (pølse, bakverk eller godteri). En del brukere brukte også sine egne penger til å spise ute på restaurant, på pub eller i kiosk. Ellers var det vanlig for brukere å ha tilgang til mat på arrangementer som bingo, basar, meningshetsmøter og kulturarrangementer, og på bursdager, i begravelser, hos venner, hos foreldre og slekt, på ferieturer, på kino og hos naboer. Ansatte mente at mat som ble servert utenfor hjemmet oftest var "usunn", og at det som regel ble servert bakverk, godteri, pølser og pizza. Ansatte hevdet at årsaken til dette var kulturelle forestillinger om personer med utviklingshemming – at folk forbinder utviklingshemmede å være glade i gatekjøkkenmat, bakverk og godteri, i kombinasjon med at "folk synes synd på dem".

#### Oppsummering kosthold brukere:

- Brukere synes å ha høy grad av selvbestemmelse hva gjelder matinntak
- Mange har for stort eller for lite kaloriinntak samt ensidig kosthold
- Smugspising
- Ønskekost utbredt
- "Ukultur" i flere boliger – "kakekultur"
- Mangel på tilrettelegging helsefremmende måltider i fellesområder i de fleste boliger
- Matombrining og Fjordlands utbredt
- Brukere involveres ikke i matlaging – gir tap av matlagingsferdigheter
- Manglende rutiner for skriving av handlelister
- Flere dagtilbud har ikke fokus på et helsefremmende kosthold
- Brukere har ofte tilgang på usunn mat i sosiale sammenhenger

#### 6.4 Barrierer kosthold

##### Arbeidspakke 4 Barrierer kosthold

##### Delmål 4 (M4)

**Forskningsspørsmål 4.1 (F4.1)** Hvilke barrierer eksisterer i boliger for å sikre retten til et helsefremmende kosthold for brukere?

**Forskningsspørsmål 4.2 (F4.2)** Hva skjer i overgangen hva gjelder brukeres kosthold og ernæring når brukere flytter fra hjemmet til egen tilrettelagt bolig?

Vår forskning viser at det eksisterer svært mange barrierer for å sikre retten til et helsefremmende kosthold for brukere som flytter til eller bor i egen bolig. Noen barrierer identifiserte vi for flere eller alle boliger, mens andre kun var en utfordring i den enkelte bolig. I det videre forsøker vi å oppsummere identifiserte barrierer gjennom å peke på det vi omtaler som strukturelle utfordringer, utfordringer som ligger mer hos brukerne samt utfordringer som kan sies å ligge mer hos ansatte. Vi har også viet et eget kapittel til selvbestemmelse, som ble beskrevet som en barriere både på strukturelt nivå for ansatte og brukere. Deretter oppsummeres funn for hva som skjer i overgangen hva gjelder brukeres kosthold og ernæring når de flytter fra hjemmet og til egen tilrettelagt bolig.



#### 6.4.1 Strukturelle utfordringer

Gjennom intervjustudien fikk vi innblikk i at *"runde og diffuse vedtak"* angående brukeres deltagelse i matlaging ofte førte til at brukerne ikke deltok i egen matlaging. Disse *"runde"* vedtakene ble beskrevet å være forårsaket av SIO – en forsøksordning med statlig finansiering av kommunale helse- og omsorgstjenester som har gitt kommunene større frihet enn tidligere til å *"innrette tjenestetilbudet i henhold til lokale prioriteringer"* (Helsedirektoratet 2017: s. 9). I følge de ansatte så hadde deltagelse i SIO ført til at ansatte selv skulle *"vurdere hva brukerne har behov for inn i tjenestebildet"*. I praksis betydde dette at brukernes deltagelse i matlaging ble vurdert ut fra ansattes tolkning av brukerens ferdigheter og kognitivt funksjonsnivå. Derfor var ikke deltagelse fra brukere i matlaging et prioritert område i mange av boligene. I en bolig uttalte de ansatte at de ikke hadde noen brukere i det hele tatt som hadde vedtak på deltagelse i matlaging. I en annen bolig fortalte de ansatte at de *"ikke visste hva som sto i vedtakene"* til sine brukere angående deltagelse i matlaging. En av de ansatte sa: *"Fra høyere hold så er det ikke satt av mye tid til matlaging, så det er egentlig ikke noe vi skal gjøre"*. Derfor endte svært mange brukere opp med å få matombringing, spiste Fjordland som middagsmåltider eller halv- eller ferdigfabrikata-middager (som pizza og lasagne). En ansatt mente at så lenge noe ikke var lovpålagt, så var det en tendens til at ting ble fjernet fra brukernes tilbud, lik brukernes deltagelse i matlaging. Det kan antagelig også ses i sammenheng med at boligene/ledelsen i boligene har satt av for lite tid til matlaging med brukerne som nevnt tidligere. Dersom brukere for eksempel brukte for lang tid på å preparere og lage mat, kunne ansatte altså vurdere at de ikke hadde *"gode nok"* ferdigheter og eller *"høyt nok"* kognitivt funksjonsnivå for å delta i matlaging. Summa summarum kan disse faktorene antagelig fortolkes som årsak til hvorfor mange brukere også blir avlært matlagingsferdigheter når de flytter i egen tilrettelagt bolig.

En annen strukturell utfordring i forhold til å følge brukernes ernæringsstatus, var at journalsystemene boligene brukte *"ikke var lagt opp til å kartlegge brukernes kosthold"*. Det var vanlig praksis at *"skriftlig rapportering av kosthold for brukere i journalsystemet ikke gjøres grundig"*. Ansatte fortalte at de bare dokumenterte brukeres kosthold i særlige tilfeller, som for eksempel dersom en bruker ikke hadde spist alle måltidene i løpet av en dag. Ansatte i fire av fem boliger opplyste også om at de ikke veide brukerne regelmessig så fremt brukeren ikke hadde spesielle utfordringer. Veiing av brukere ble oftest gjort med brukere med undervekt. Ingen av boligene hadde gjort målinger av sine brukeres liv- og hoftevidde.

Ellers hadde tre av kommunene ikke tilgjengelig ernæringsfysiolog i sin kommune. Dette ble ansett som et stort problem fordi Habiliteringstjenesten ble oppgitt å heller ikke ha tilgang til ernæringsfysiolog. Ansatte visste derfor ikke hvor de skulle henvise sine brukere dersom de hadde særlige ernæringsutfordringer (både under- og overvekt). I mange av boligene beskrev også ansatte at fastleger ikke hadde nok kunnskap om gruppa. Noen ansatte hevdet også at de ansatte fikk skylden for brukerens overvekt, noe de opplevde som ansvarsfraskrivelse fra fastlegens side. Ansatte fortalte også om fastleger som ikke ville henvise brukere til tilbud i spesialisthelsetjenesten (for eksempel fedmepoliklinikken) grunnlagt i brukerens diagnose med (psykisk) utviklingshemming. Argumentet til fastlegene var at helsetilbud *"ikke var tilrettelagt for gruppa"*. Ansatte hadde også opplevd at brukere hadde blitt henvist, men avvist, i spesialisthelsetjenesten med samme begrunnelse (at de ikke hadde tilrettelagte tilbud). Undertegnede av denne rapporten ønsker å understreke at dette er et klart brudd på menneskerettighetene. I tillegg opplevde flere ansatte dårlig samarbeid med andre aktører i kommunen, også hva gjaldt oppfølging etter at brukerne hadde mottatt behandling i spesialisthelsetjenesten. Det syntes også å være vanlig praksis at brukerne ikke hadde individuell plan, noe som vanskeliggjorde samarbeid med andre kommunale aktører. Ansatte opplevde det også som tungvint å måtte kontakte lege for å henvise videre til spesialisthelsetjenesten. Til sammen førte disse erfaringene og opplevelsene til at ansatte følte *"avmakt i forhold til helsesystemet"* og at de måtte være *"talerør for brukerne overfor helsetjenesten"*.



Andre strukturelle utfordringer som ble nevnt av ansatte var at mat var tilgjengelig overalt i samfunnet, samt at noen av kommunene holdt på med kommunesammenslåing, noe som tok mye fokus. Ellers ble krav fra mattilsynet også ansett som et hinder for noen i forhold til å kunne ha felles kjøkken for brukerne, eventuelt med felles kokk. Mangel på felleskjøkken skapte utfordringer i noen av boligene i forhold til å ha felles måltider for sine brukere.

#### Oppsummering strukturelle barrierer:

- Åpne vedtak
- For lite tid satt av til matlaging
- Avlæring matlagingsferdigheter
- Journalsystemet
- Ikke tilgang på ernæringsfysiolog
- Fastleger har ikke nok kunnskap
- Blir ikke henvist til spesialisthelsetjenesten
- Blir tidvis avvist i spesialisthelsetjenesten
- Dårlig samarbeid med andre aktører i kommunen
- Mat er tilgjengelig over alt
- Mangel på felleskjøkken i boliger

#### 6.4.2 Barrierer ansatte

Når vi spurte ansatte om hvilken barrierer som eksisterte i boligen for et helsefremmende kosthold, mente ansatte i fire av fem boliger at de ikke hadde noen felles kultur hva gjaldt kosthold for sine brukere. Flere nevnte at det var en kultur med *"mye kosemat"*, og at ansatte ikke la til rette for at brukerne skulle spise sunn kost, men *"mer pizza og taco og sånn"*. Flere ansatte mente også at det var lite matkunnskap hos ansatte, og at det var flere ansatte *"som ikke kan lage mat"*. Det ble også nevnt at mange ansatte kunne *"tenke for avansert"* om sunn mat, og dermed vegret seg for å lage mat fra bunnen av, og i stedet laget 'lettvinmiddager'. Noen ansatte pekte også på *"mangel på felles tenkning fra ledelsen"*, og viste for eksempel til at brukernes kosthold ikke hadde fokus på personalmøter. Ellers beskrev en del ansatte *"manglende engasjement for kosthold blant ansatte"* og at det var mangel på rutiner for kosthold i boligen. Et eksempel som ble nevnt av flere ansatte i flere boliger var problematikk rundt skriving av brukeres handlelister. Det var ofte tilfeldig hvem som skrev dem, slik at handlelistene bar preg av den ansattes holdninger til og kunnskap om mat. Et annet problem var at handlelisten ikke alltid ble fulgt, enten fordi brukeren ville ha noe annet eller fordi den ansatte ikke hadde tid eller visste hvordan man skulle lage maten som var handlet inn. At det ikke alltid var nok ansatte på jobb samt opplevelsen av 'tidsklemme' ble også nevnt som variabler som påvirket brukernes kosthold. I noen av boligene nevnte ansatte at de også hadde flere eldre enn før og mer somatisk *"som tar tid"*, og at dette var årsaken til mangelen på fokus på brukernes kosthold. Dessuten hadde alle boligene ulike brukergrupper hvor alle har ulike utfordringer som både overvekt, undervekt, ulike årsaksdiagnoser (grunnleggende diagnoser) og tilleggdiagnoser. En ansatt pekte på at det derfor var *"vanskelig å ha en felles strategi for alle (brukere)"* hva gjaldt kosthold.

Andre ansatte pekte på at *"vi er for dårlige på å ligge forkant"*, *"vi driver bare med brannslukking"*, *"vi mangler helhetsbildet"*, *"vi har ikke en rød tråd for kosthold i boligen"* og at *"kosthold forsvinner i den daglige rapporteringen – vi har ikke fokus på det"*. Vi fant også at de fleste boliger ikke hadde fokus på å tilrettelegge for porsjonsstørrelser til den enkelte bruker. I flere boliger fortalte ansatte at de heller ikke tok opp temaet høy kroppsvekt med brukerne. Mange ansatte slet også med å finne kvalitetssikret informasjon om kosthold for utviklingshemmede. Samtidig innrømte flere at de i for liten grad hadde benyttet seg av tilgjengelige nettbaserte kostholdsrelaterte kurs.



En annen barriere som ble nevnt av flere var manglende veiledningskompetanse hos ansatte. En ansatt mente at "ansatte ikke har observasjonskunnskap hva gjelder matatferd for brukerne". En annen pekte på at ansatte burde "ta mer initiativ til veiledning i matlaging", og en annen på at "brukerne får ikke egentlig delta i matlaging selv om de skal involveres og bli veiledet". En ansatt sa dette om veiledning av brukere:

*"De bestemmer jo selv i utgangspunktet, de gjør jo det, og så er det opp til oss med veiledning. Hos oss er det vel kun én bruker som lager all mat stort sett selv. Resten bistår vi med middagsmåltid, eller ved måltider generelt i grunn, men brukermedvirkning kan være litt ymse av og til. De får jo servert det uansett... Vi kunne kanskje ha brukt litt mer tid på veiledning og litt mer motivasjon."*

I den ene boligen hvor de serverte seks fellesmiddager i uken pekte de ansatte også der på at det i prinsippet var ansatte som oftest laget maten, selv om brukerne skulle/kunne være deltagende. En av årsakene til dette er at mange av brukerne hadde dagjobber, og var slitne etter endt arbeidsdag. Noen var heller ikke så interessert i å delta i matlagingen, men det ble også oppgitt at brukernes motivasjon for dette kunne variere fra dag til dag.

Den største barrieren for et helsefremmende kosthold ble imidlertid av alle ansatte identifisert som brukernes rett til selvbestemmelse. Dette blir behandlet i punkt 6.4.4.

#### Oppsummering barrierer ansatte:

- Ikke felles kultur kosthold ansatte
- Ansatte som ikke kan lage mat
- Mangel på fokus på kosthold ledelse så vel som ansatte
- Manglende rutiner for skriving av handleliste
- Tidsklemma
- Manglende veiledningskompetanse
- Retten til selvbestemmelse brukere



#### 6.4.3 Barrierer brukere

Ansatte pekte på flere utfordringer hos brukere som ble ansett som barrierer for et helsefremmende kosthold. Ansatte i alle boliger mente de hadde brukere med vektutfordringer, og da både utfordringer med overvekt og undervekt. Utfordringer og barrierer for et helsefremmende kosthold hang også sammen med brukernes kosthold (se utgreiing punkt 6.3), slik som dårlig måltidsrytme og kostholdssammensetning. En del brukere fikk også i seg mye usunn mat ved besøk av pårørende som "syntes synd på dem" og hadde med seg usunn mat og godteri. Andre ansatte pekte også på utfordringer med pårørende som var for lite involvert i brukernes kosthold, slik at brukeren selv bestemte hva, når og hvor mye han eller hun skulle spise, men uten å ha tilstrekkelig nok kunnskap om kosthold.

Brukernes kognitive evner til å omsette kunnskap til praksis lik beskrevet i punkt 6.1 ble også ansett som en barriere. Brukernes kognitive evner kunne også ifølge ansatte gi seg utslag i sinne og utagering i forbindelse med måltider, noe som kunne påvirke kostholdet negativt. Ansatte påpekte også at flere brukere manglet tidsbegrep, noe som kunne påvirke brukerens måltidsrytme på negativt vis. Andre barrierer som ble nevnt var at det kunne være vanskelig å endre brukernes vaner, særlig når de ble eldre. Økende helseutfordringer med alderen var også en utfordring. En del brukere kunne utvikle tannkjøtt sykdommer og problemer med å tygge maten. Ellers hadde de også brukere med svelgevansker i mange boliger. Ansatte viste også til at mange brukere hadde mage- og tarmutfordringer slik som Morbus Crohns eller ofte brukte avføringsmidler som kunne påvirke matinntak. Dårlig tannstatus kunne også påvirke matinntak.

Ansatte mente også at det var vanskelig å veilede en del brukere i matlaging. De hevdet også at en del brukere hadde med seg dårlige vaner hjemmefra og derfor ikke mestret å lage mat. Andre brukere kunne forsøke å lage middag selv, men spurte ikke ansatte om hjelp når eller dersom de ikke mestret det, mens andre brukere ble ikke, i følge de ansatte, involvert i matlaging selv om de hadde potensial for å bidra. Flere ansatte i flere boliger mente også at ensomhet og manglende fellesskap blant brukerne førte til økt matinntak. Brukernes økonomi kunne som nevnt tidligere også sette begrensninger ved at mange ikke hadde råd til sunn mat, og gikk derfor til innkjøp av mer usunn mat. Andre barrierer for et helsefremmende kosthold som ble nevnt av ansatte og som tidligere er berørt var brukernes forestillinger om allergi for matvarer, problematikk rundt planlegging av matvareinnkjøp med brukeren (handleliste), mangel på felleskjøkken i boligen og brukeres manglende forståelse for hygiene på kjøkkenet samt mangel på struktur rundt matinntak på brukernes dagjobber. Den største barrieren for et helsefremmende kosthold ble imidlertid ansett å være brukernes rett til selvbestemmelse. Denne barrieren blir behandlet nedenfor (punkt 6.4.4).

#### Oppsummering barrierer brukere:

- Brukere med dårlig måltidsrytme og kostholdssammensetning
- Lite involverte pårørende eller pårørende som gir usunn mat/godteri
- Brukere som har med seg dårlige vaner hjemmefra og lite matlagingskunnskaper
- Brukernes kognitive evner
  - o Vanskelig å omsette kunnskap til praksis
  - o Mangel på tidsbegrep
  - o Utagering og sinne
  - o Manglende forståelse for hygiene på kjøkkenet
- Alder
- Fysiske utfordringer (svelgvansker, Morbus Chrons, forstoppelse, allergi for matvarer)
- Dårlig tannstatus
- Mangel på felleskjøkken i boligen
- Brukernes rett til selvbestemmelse kosthold

#### 6.4.4 Retten til selvbestemmelse og kosthold

Den største barrieren for brukernes kosthold, var ifølge ansatte brukernes rett til selvbestemmelse. Ifølge de ansatte var brukerne veldig klar over retten til selvbestemmelse og at de selv kunne bestemme hva, hvor ofte og hvor mye de ville spise. Så fremt ikke brukere hadde tvangsvedtak, fortalte ansatte at de bare kunne forsøke å veilede brukere til et bedre kosthold. Ansatte hevdet imidlertid at ikke alle brukere var mottagelige for veiledning. Dette førte til at ønskekost var utbredt for mange. Det førte også til at ansatte ofte ikke klarte å gjennomføre anbefalte kostholdstiltak fra fastlegen dersom en bruker slet med overvekt eller feilernæring. Ansatte pekte igjen på hvordan kognitive utfordringer hos brukerne var en barriere for ansattes muligheter til drive generell kostholdsveiledning. Ifølge ansatte tok flere brukere egne matvalg, men uten nødvendig matkunnskap eller forutsetninger for å forstå langsiktige konsekvenser av sine valg. Noen ansatte ønsket seg derfor tilbake til 'tidligere tider', hvor man i større grad kunne påvirke matinntaket og kostholdet til brukerne: *"Før tok vi jo inn brødene og porsjonerte ut, men det har vi jo ikke lov til lengre, for det har blitt mye mer fokus på tvang og makt, og det som vi har gjort (tidligere) som var en suksess, det fikk vi beskjed om at ikke var lov (lengre)".*

Så å si alle ansatte var enige i at selvbestemmelse hva gjaldt kosthold ikke var til det beste for brukerne. Ansatte hadde under intervjuene utsagn som at *"Brukere har lov til å spise seg i hjel", "Dersom de får hundre prosent selvbestemmelse så fører det til døden", "Noen lever for å spise, de spiser ikke for å leve"* og liknende for å understreke dette. Det var generell enighet om at noen brukere *"egentlig trenger hjelp gjennom hele døgnet"* og at de hadde brukere som *"ikke klarer det, de har behov for kontinuerlig oppfølging og veiledning"*. I våre intervjuer var det kun én ansatt som mente det var bra med et lovverk som beskyttet brukernes selvbestemmelse også med tanke på kosthold, med den begrunnelse at det var like viktig med selvbestemmelse kosthold som med andre ting. Andre ansatte pekte i stedet på hvordan lovverket i stedet kunne *"slå uheldig ut i forhold til kosthold"*, altså at lovverket ble for rigid med tanke på selvbestemmelse kosthold fordi det skapte kostholdsrelatert uhelse for veldig mange brukere.

Når ansatte snakket om veiledning av brukere i kosthold, understreket flere at veiledning ikke måtte forstås som at ansatte skulle oppdra brukerne. Et stadig dilemma for ansatte var derfor hva som egentlig var grensene mellom veiledning og overtramp av brukernes selvbestemmelse. Som en av de ansatte sa: *"Noen ganger har vi lyst til å oppdra dem også, men vi skal faktisk veilede dem, for de er voksne, myndige mennesker, så det er litt... Den balansen der. Noen ganger har man lyst til å ta fram pekefingeren"*.

Selvbestemmelse og brukernes kognitive nivå påvirket også ifølge informantene de ansattes mulighet til å veilede brukerne i matlaging. I boligene mente ansatte at de hadde en blanding av brukere som ikke *"evnet"* å lage mat, brukere som kunne lage mat med veiledning og brukere som kunne lage maten sin selv. Ved spørsmål om det fantes brukere som hadde potensial for deltagelse i matlaging, så svarte samtlige ansatte at de hadde mange brukere med potensial for deltagelse, men som likevel ikke deltok. Årsakene til dette ble forklart å henge sammen med at brukerne *"ikke var motiverte"* for å lage mat, at de *"ikke ønsket veiledning"*, at brukerne *"ikke har tid"* eller at de *"bare liker å se på (når ansatte lager mat), men ikke delta selv"*, at brukerne var *"vanskelig å veilede"* eller at de *"fort ble lei"*. Retten til selvbestemmelse synes altså også å gjelde for om en bruker ønsket å delta i egen matlaging eller ikke. Samtidig tyder en del utsagn på at det er andre faktorer som også påvirket hvorvidt en bruker fikk delta i egen matlaging. Som nevnt tidligere oppga ansatte for eksempel de ansattes tidsklemme som en årsak til hvorfor man ikke involverte brukere. En annen årsak var ansatte som ikke slapp brukere til under matlaging. Også faktoren med *"åpne og diffuse vedtak"* nevnt tidligere i denne rapporten påvirket hvorvidt brukerne deltok i egen matlaging.

Ansatte opplevde også særlige utfordringer med veiledning overfor brukere som hadde en årsaksdiagnose som førte til tvangspreget matadferd, fordi retten til selvbestemmelse skulle følges også for dem. En illustrativt eksempel er dette:

*"I forhold til diagnosen Asperger, så virker det som at de har så mange regler i forhold til maten sin. Det blir så ensformig. To til tre måneder med bare én spesifikk matrett, for eksempel kylling, og så kan de være kjempelenge uten (at de spiser noe annet en periode). Det er en her som har spist seg lei på mye og har veldig ensformig kost. Brødiskive og kokt egg. Det er liksom bare egg. Forslaget (fra oss) var å ha ulike variasjoner av eggerøre og omelett, men for ham så er egg egg – det smaker det samme, så da ble det kokt egg, og da ble det ikke snakk om å ha noe annen type egg. Så det er jo en utfordring. Sånn helt ensporet i perioder da. Og lite grønnsaker eller sånne næringsstoffer. Det er kjøtt og potet og saus. Eller en hel helg med bare øl og hvete-boller. Det var kosten den helga liksom. Der er vi ikke inne og ordner mye mat heller da. Men i forhold til selvbestemmelse så kan de faktisk spise seg både opp i vekt og til grunne. Så det er jo en stor utfordring kjenner jeg."*

Ansatte mente også at mange brukere kunne ombestemme seg i forhold til hva de skulle spise til middag samme dag, selv om de hadde satt opp en ukeplan sammen med en ansatt i forkant og handlet inn råvarene de trengte. Planlagte middager ble da oftest erstattet med halv- eller helfabrikata. I tillegg kunne brukere ifølge ansatte i høy grad påvirke eget matinntak og innkjøp av egne matvarer, så fremt de ikke hadde noe tvangsvedtak i forhold til mat. Mange gikk til innkjøpt av svært usunne eller ensidige matvarer ernæringsmessig. En leder uttalte frustrasjonen på denne måten: *"Mange av dem har jo kognitive utfordringer, de har kanskje en mental alder på tre til tolv år. Selv om de er voksne personer, så ville man jo aldri latt barnet sitt gå i butikken og la dem bestemme hva de skal handle"*. De brukerne som ble ansett som lettest å styre kostholdet til, var brukere uten språk og mangel på tidsbegrep. Ansatte kunne da i større grad styre hva brukerne handlet inn og spiste. Samtidig ble slike brukere også ansett som problematiske hva angikk å overholde deres rett til selvbestemmelse, fordi det kunne være vanskelig å identifisere hva de ønsket å spise eller ikke spise grunnet kommunikasjonsutfordringer.





Dilemmaer og problematikk rundt butikkhandling og brukernes rett til selvbestemmelse var et tema som ble berørt av mange ansatte. Ifølge ansatte var det ofte tilfeldig hvilken ansatt som skrev handleliste sammen med brukeren, og handlelisten bar, som nevnt tidligere, ofte preg av den ansattes kunnskap om kosthold samt veiledningskompetanse. Svært få boliger hadde faste rutiner for hvem som hadde ansvar for å skrive handleliste med den enkelte bruker, noe som kunne føre til lite systematikk i innkjøp av matvarer. Dessuten var det en del brukere som ikke fikk veiledning i å skrive handleliste fordi de hadde for få timer i vedtaket sitt. Dette ble opplyst å ofte være personer med en lettere grad av psykisk utviklingshemming. Samtidig understreket mange ansatte at det ofte var disse brukerne som hadde størst utfordringer med kostholdet sitt og med overvekt. Det fantes også en del brukere som ikke ønsket veiledning og oppfølging med handling av matvarer. En del brukere handlet derfor alene på butikken, og ansatte mente at *”de ikke er flinke når de handler alene”*. Et annet utstrakt problem var at mange brukere ikke fulgte handlelisten når de først kom i matbutikken, og gjorde innkjøp av usunne matvarer i stedet. Dersom ansatte var med i butikken, var det også vanskelig *”å ta kampen om handlelista”* når de var i matbutikken, da uenigheter mellom ansatt og bruker ofte kunne føre til utagerende atferd hos en del brukere. Grensene mellom veiledning og overtramp av retten til selvbestemmelse ble igjen trukket frem her: *”Du kan ikke stå i butikken å si at nei, du skal ikke ha sjokolade. Vi har jo ikke lov til det, vi kan jo ikke det, så da må vi bare ti stille, og så får hun kjøpe den sjokoladen eller colaen”*. Ansatte pekte også på at de hadde brukere som hadde tiltak på at en ansatt skulle følge dem i butikken, men som likevel ikke ville ha med seg følge, *”... og så har vi jo ikke lov til å tvinge, og da er det ikke så lett”*. Flere ansatte fortalte også om brukere som tilsynelatende hadde et bra kosthold og spiste alle måltidene i boligen sine uten å protestere, eller som handlet det som sto på handlelista når de var i butikken med ansatte, men som brukte lommepenger eller egne penger på å handle usunn mat alene: *”Butikken er jo åpen til elleve, og så rusler de dit ned og kjøper en hel pose med potetgull, sjokolade og vaniljesaus”*. En del brukere forsøkte også å skjule for ansatte at de handlet usunn mat. Et illustrativt eksempel er dette utsagnet: *”Vi har ei som kan gå på butikken og handle, og når hun kommer hjem så setter hun det på altanen og kommer inn hovedinngangen uten noen ting. Og så går hun på verandaen og henter seg brus og sjokolade der”*.

Grensen for når kosthold begynte å bli et helsemessig problem for brukere var også vanskelig for mange ansatte å identifisere. En leder beskrev utfordringen på denne måten:

*”Det er noe med å balansere det bilde som handler om denne her sakte, tragiske ulykka. Altså – når begynner du å støtte (denne usunne) reisen? Er det når en motorsyklist nærmer seg en farlig sving eller bergvegg, eller er det når det har kommet så langt at du ser at han forlater sykkelen og begynner å fly igjennom luften mot bergveggen? Det er noe med å gripe inn før det blir helsefarlig, og å stille det spørsmålet – når begynner det å bli helsefarlig? Er det ved 5 kg overvekt, ved 10 eller 30 kilo?”*



Selv om det var vanskelig å identifisere grensen for når overvekt eller feilernæring begynte å bli et helsemessig problem for brukere, syntes det å være en generell enighet om at ansatte ønsket å unngå bruk av tvang og makt i forhold til mat så fremt det var mulig.

Ansatte fortalte også at Habiliteringstjenesten i regionen hadde ytret at de ikke hadde gode erfaringer med tvangsvedtak for brukere i forhold til mat. Et generelt inntrykk var at det ikke var så mange brukere i boligene eller brukere tilknyttet boligene som hadde tvangsvedtak. De fleste ansatte hadde imidlertid hatt erfaringer med brukere med tvangsvedtak mat, og delte i så måte ulike erfaringer. Noen brukere hadde vedtak fordi de slet med svært høy vekt grunnet stort og usunt matinntak eller fordi de hadde en grunnleggende diagnose som førte til at de *”spiste alt de kom over”*, også matvarer som ikke var preparert og dermed potensielt helseskadelig (for eksempel rått kjøtt eller frysevarer). Ansatte mente at tvangsvedtak kunne fungere godt for noen og dårlig for andre, men presiserte også at det for noen brukere var en absolutt nødvendighet. De delte også historier om brukere som over tid vennet seg over til å ha klare rammer for matinntak og at det da fungerte godt, mens andre kunne bli deprimerte eller ha vedvarende utagerende atferd. Tvang og makt i forhold til mat for brukere ble også gjennomført på svært ulike måter. For noen låste man inn alle matvarer og porsjonerte ut mat. Andre fikk det ansatte omtalte som *”tett oppfølging”* og at det var *”litt mer åpent”*, som at brukere kunne spørre ansatte om å få mat. Det som var felles for alle brukere med tvangsvedtak var imidlertid at brukerne hadde egen kostplan som ansatte fulgte.

Summa summarum kan man si at brukernes rett til selvbestemmelse ble praktisert likt for alle brukere såfremt de ikke hadde et tvangsvedtak, og at den ble praktisert likt uavhengig av brukernes årsaksdiagnose og utfordringer med kosthold. Når det gjaldt brukere med tvangsvedtak mat, syntes det imidlertid å være større grad av individuell tilrettelegging ut fra brukernes behov og utfordringer.

#### Oppsummering retten til selvbestemmelse og kosthold:

- Brukere bestemmer selv hva de skal spise
- Ansatte skal kun veilede
- Selvbestemmelse og veiledning en stor utfordring for ansatte
- Kognitive utfordringer – forstår ikke konsekvensene av kostholdsvalg
- Selvbestemmelse ikke til det beste for brukerne – lovverket slår uheldig ut
- Handleliste og matvarehandling avhengig av ansattes kunnskap om kosthold og veiledningskompetanse
- Vanskelig for ansatte å identifisere grensen for når kostholdet begynner å bli helseskadelig
- Brukere med vedtak makt og tvang praktiseres ulikt
- Brukernes rett til selvbestemmelse synes å praktiseres likt for brukere som ikke har tvangsvedtak mat, uavhengig av brukernes årsaksdiagnose og kostholdsutfordringer



#### 6.4.5 Hva skjer i overgangen hva gjelder brukeres kosthold og ernæring når brukere flytter fra hjemmet til egen tilrettelagt bolig?

Ansatte i alle boligene vi utførte intervjuer kunne fortelle at det ikke ble gjort en grundig kartlegging av ernæringsstatus for nye brukere som skulle flytte inn i egen bolig. Det eksisterte heller ikke noen skriftlige rutiner eller standardiserte skjemaer for en slik kartlegging av ernæringsstatus for nye brukere i noen av boligene. I en av boligene hvor de drev med systematisk ernæringsarbeid ønsket de imidlertid på sikt å utvikle et brukerkort som oppsummerte hver enkelt brukers diagnose og utfordringsbilde, samt høyde, vekt og matpreferanser. I en av annen bolig visste ikke de ansatte om det skjedde noe form for kartlegging av brukernes kosthold når de fikk nye brukerne. Ansatte i samme bolig kunne også fortelle at ingen av deres nye brukere fikk (eller hadde) noe vedtak på deltagelse i matlaging. I en annen bolig hevdet ansatte at de ikke hadde noen grundig kartlegging av kosthold for nye brukere, og også her mente de ansatte at brukerne hadde "diffuse vedtak" i forhold til deltagelse i matlaging. Ansatte i en tredje bolig hevdet at de ikke gjorde særlig kartlegging av kosthold dersom brukere var aktive og hadde normal vekt. De gjorde imidlertid en generell kartlegging av brukeres matpreferanser og matlagingsferdigheter i samarbeid med vernepleier, forelder og bruker før brukeren flyttet inn i egen bolig. De ansatte i denne boligen fortalte også at brukere kunne ha med seg både gode og dårlige vaner hjemmefra. Noen hadde også foreldre som fulgte opp brukernes kosthold, mens andre ikke. I en annen bolig hadde de samtaler om kosthold for nye brukere på ansvarsgruppemøte. Her hadde de også fokus på å følge med på kostholdet til nye brukere, og de endret kostholdet dersom det var behov for det etter hvert som de ble bedre kjent med brukeren.

Ansatte i alle boliger som deltok i denne studien fortalte at det ikke var noe fokus på forebyggende arbeid hva gjaldt kosthold for nye brukere. I en av boligene hadde leder imidlertid utviklet et samarbeid med Habiliteringstjenesten slik at alle brukere fikk utarbeidet en kostplan i sammenheng med at de flyttet inn i bolig.

Ellers informerte ansatte om at mange brukere raskt utviklet et vektproblem eller annen ernæringsproblematikk når de flyttet i egen bolig. Mens brukerne bodde hos sine foreldre mente flere ansatte at foreldrene kunne regulere barnas kosthold. Når brukerne flyttet i egen bolig så måtte ansatte ta hensyn til brukernes rett til selvbestemmelse, og kunne bare gi opplæring og veiledning i relasjon til kosthold. Dette mente de førte til økt tilgjengelighet av usunne matvarer for svært mange brukere. I tillegg fortalte flere ansatte om at det var vanlig for mange brukere å miste matlagingsferdigheter som de hadde lært hjemme hos sine foreldre etter at de flyttet inn i egen bolig. Årsaken var at brukerne ikke ble involvert i matlaging av de ansatte.

#### Oppsummering overgangen fra hjem til bolig:

- Ingen grundig kartlegging av ernæringsstatus
- Mangler skriftlige rutiner og standardiserte skjemaer for utredning ernæringsstatus
- Ingen brukere får vedtak på deltagelse i matlaging
- Brukere har med seg vaner hjemmefra
- Brukere utvikler raskt vekt- eller ernæringsrelatert problematikk
- Selvbestemmelsen gir økt tilgjengelighet av usunne matvaner
- Brukere mister matlagingsferdigheter

#### 6.5 Fremmere kosthold

##### Arbeidspakke 5: Fremmere kosthold

##### Delmål 5 (M5)

**Forskningsspørsmål 5.1 (F5.1)** Hvilke fremmere eksisterer i boliger som er med å sikre retten til et helsefremmende kosthold for brukere?

Herunder oppsummeres både strukturelle fremmere for et helsefremmende kosthold for brukere samt fremmere som kan identifiseres å ligge hos brukere og ansatte.

##### 6.5.1 Strukturelle fremmere

Gjennom intervjustudien identifiserte vi en rekke strukturelle fremmere for et helsefremmende kosthold for brukere. For det første hevdet flere ansatte at de hadde godt med ressurser i boligene og at boligen var godt bemannet. I en av boligene hadde de "liten og oversiktlig bolig" samt få og faste vikarer, noe som forenklet deres systematiske arbeid med kosthold for brukerne. I tillegg fortalte de ansatte at de var "tilgjengelige" selv for brukere som hadde få timer vedtak. Ellers kommuniserte alle ansatte vi intervjuet at en potensiell fremmer var at de hadde mulighet for å delta på kompetansehevende kurs. Det var også mulig å søke midler til kompetanseheving gjennom fagforbund og OU/Fylkesmannen. Obligatoriske kurs i makt og tvang ble også av mange ansatte ansett som en potensiell fremmer, selv om det også ble identifisert som en potensiell barriere. Selv om det ikke var fokus på brukernes kosthold på disse obligatoriske kursene, mente mange likevel at kunnskapen var overførbart. Det samme gjaldt for kurs som tok for seg veiledningstematikk. Også disse mente ansatte ga motivasjon for å fokusere på veiledning hva gjaldt kosthold. En potensiell fremmer ble også fremhevet å være at leder måtte ha fokus på å følge opp at ansatte tok tilgjengelige kurs på nett. Et par av boligene hadde også tatt del i prosjekter som berørte kosthold tidligere. Ansatte mente at deltagelse i slike prosjekter hadde satt fokus på kosthold, skapt et større engasjement blant ansatte og muliggjort mer systematisk arbeid med ernæring.

Andre faktorer som ble fremholdt av en del ansatte var at mange brukere hadde en-til-en-vedtak, noe som gjorde oppfølging i forhold til kostholdet for den enkelte bruker lettere. Noen av boligene som deltok i prosjektet hadde også tilgang til ernæringsfysiolog gjennom kommunal frisklivssentral eller sykehus i regionen, og mange av informantene hadde svært positive erfaringer med det. I en av boligene hadde ansatte fått hjelp til å lage ernæringsplan for brukere i samarbeid med klinisk ernæringsfysiolog eller lege. Dette mente de ansatte også ga et økt fokus på ernæring for alle brukerne i boligen. I en annen bolig hadde de muligheten for å henvise brukere til ernæringsfysiolog i kommunen ved særlige utfordringer. Godt samarbeid med habiliteringstjenesten og fastlegen i forhold til ernæring ble også fremhevet i en bolig. I en av boligene hadde habiliteringstjenesten gjort en kartlegging av alle brukerne. Selv om habiliteringstjenesten ikke hadde tilgang til klinisk ernæringsfysiolog, hadde kartleggingen også berørt brukernes kosthold. I en av boligene ble det tatt blodprøver av brukere årlig for å kartlegge ernæringsstatus. Ansatte fremhevet også årlig helsesjekk og fastlegens rolle som en viktig faktor så fremt fastlegen hadde kunnskap om gruppa. I ett ansattintervju fortalte for eksempel ansatte om hvordan fastlegen tok opp høy vekt med brukerne og ga dem anbefalinger om kosthold. I en av kommunene hadde man også en evaluering av ressurser for alle brukere to ganger i året. Også dette ble fremholdt som en indirekte strukturell fremmer. Å ha fokus på kosthold på overføringsmøter når bruker flytter hjemmefra og i egen bolig ble også av flere fremholdt som en (potensiell) fremmer. Fokus på kosthold i ansvarsgruppemøter ble også nevnt som en (potensiell) fremmer. I en liten kommune ble viktigheten av samarbeid med andre aktører i den kommunale helsetjenesten nevnt. Siden "alle kjenner alle" mente de det var lettere å ta direkte kontakt dersom man hadde behov for bistand.

I en av kommunene var tjenesten for utviklingshemmede utviklet på en slik måte at *”utviklingshemmede ble ivaretatt fra de var barn til de ble voksne”*. Som barn hadde foreldre mulighet til samarbeid med barne- og avlastningstjenesten, og det var overføringsmøter mellom disse og bo- og miljøtjenesten. Tidligere hadde de også hatt en egen prosjektgruppe for å ivareta ungdommer med utviklingshemming, men prosjektgruppa var lagt ned grunnet dårlig økonomi i kommunen. I en annen kommune ble deltagelse i jordbruksandel fremholdt som en fremmer for at brukerne spiste mer grønnsaker samt fikk mer kunnskap om kosthold. Brukerne var deltagende i å plukke grønnsaker selv, og så brukte de grønnsakene til å spise dem som snacks eller i middagslaging hjemme i boligen. Dette tilbudet ble omtalt av ansatte som populært blant brukerne. I tillegg hadde de et drivhus i tilknytning til boligen hvor brukerne også var med og høstet grønnsaker.

Andre potensielle fremmere som ble nevnt var å i større grad fokusere på forebyggende arbeid innen ernæring, viktigheten av tett samarbeid med avlastningsboliger samt ledere på boligens rolle i å jobbe systematisk for å utvikle en god kultur rundt kosthold og ernæring for brukere blant de ansatte. To av boligene som var med i prosjektet hadde ledere som jobbet sammen med de ansatte systematisk om ernæringsarbeid. I den ene boligen hadde de, som nevnt tidligere, innført daglig middag seks dager i uka som et helsefremmende måltid for alle. De hadde også kartlagt brukernes atferd under fellesmåltider og opprettet ansatt-matgruppe for utarbeidelse av menyer, samt laget kostholdsplaner for brukerne og fokusert på porsjonsstørrelse til den enkelte. I den andre boligen hadde de innført etisk refleksjon om kosthold på personalmøtet, samt utpekt to personer som ressurspersoner for ernæring.

Flere ansatte mente også at det lå potensial i journalføring av brukernes kosthold og for å følge deres ernæringsstatus, og ønsket muligheten for å hente ut rapporter om brukernes kosthold. I en av boligene vi gjennomførte intervju ble alle brukere veiet én gang i måneden. På denne måten fulgte de godt med i brukernes vektutvikling over tid. Å ha en vekt særlig tilpasset funksjonshemmede ble også av ansatte fremholdt som viktig og som en potensiell fremmer for å følge med på brukernes vektutvikling. Slik vekt eksisterte ikke i alle kommuner. Det var også vanlig i alle boligene å veie brukere med *”særlige utfordringer”*, men vi fikk inntrykk at dette oftest gjaldt undervektige brukere.

Selv om ansatte kommuniserte mange utfordringer med matombringing, ble det også av noen omtalt som en fremmer. I en av boligene var matombringing veldig billig fordi kommunen dekket størsteparten av utgiftene. I den samme boligen hevdet ansatte at de også hadde god kommunikasjon med industrikjøkkenet, og beskrev personale der som *”fleksible”* og at de hadde god kunnskap om ernæring. I andre boliger ble brukernes dagtilbud fremholdt som en fremmer for helsefremmende kosthold ved at dagtilbudet hadde fokus på å legge til rette for et helsefremmende kosthold.

#### Oppsummering (potensielle) strukturelle fremmere:

- Nok ressurser bolig
- Mulighet for kompetanseheving
- Obligatoriske kurs makt og tvang
- Obligatoriske kurs veiledning
- Leder som følger opp kompetanseheving
- Deltagelse i forskningsprosjekter
- Tilgang på klinisk ernæringsfysiolog
- Samarbeid med habiliteringstjenesten
- Årlig helsesjekk fastlege
- Årlig evaluering ressurser brukere
- Fokus på kosthold overføringsmøter
- Fokus på kosthold ansvarsgruppemøter
- Samarbeid med andre kommunale aktører
- Oppfølging hele livsløpet
- Forebyggende arbeid ernæring
- Tett samarbeid med avlastningsbolig
- Leder fokus på systematisk ernæringsarbeid
- Journalføring kosthold (potensial)
- Matombringing
- Jordbruksandel
- Dagtilbud som helsefremmende arena



### 6.5.2 Fremmere brukere

I intervjustudien identifiserte vi også ansattes perspektiver om faktorer som (potensielt) var med å fremme et helsefremmende kosthold som var relatert til brukernes atferd. Noen brukere ble for eksempel oppgitt å være veldig flinke til å handle sunnere alternativer dersom de fikk god veiledning. For noen brukere kunne ansatte også velge magrere alternativer uten at det ble protester. En del hadde også med seg gode vaner hjemmefra, slik at de på eget initiativ handlet sunnere alternativer. Noen brukere hadde også foreldre som var flinke til å følge opp hva som ble handlet inn og spist. Det var også brukere som ble ansett av ansatte å være "mindre utfordrende" – at de spiste alt de fikk servert og at de var normalvektige. Generelt syntes det å være enighet om at mange brukere hadde potensial til å delta i egen matlaging med veiledning, og at dette kunne være en fremmer for et mer helsefremmende kosthold.

Ellers kunne mange ansatte informere om brukerne spiste det de fikk servert til middag dersom det var fellesmiddag, og at "fellesskap synes å fremme at alle spiser". Det var også gjennomgående at brukergruppen syntes å ha forkjærlighet for husmannskost til middag. Et godt fellesskap syntes også å fremme at brukerne spiste mindre godteri. I tillegg ble det ansett som viktig at brukerne hadde jobb slik at de hadde "noe å gå til", og ikke endte opp med å spise på grunn av ensomhet og/eller kjedsomhet. Å oppfordre brukere til å ta med seg matpakke til lunsj, og ikke handle lunsj i butikk eller på bensinstasjon, syntes også å fremme et bedre lunsjmåltid.

Andre faktorer som ble ansett som fremmere var brukere som hadde vedtak på tilgjengelighet av mat. Selv om tvang og makt rundt mat var et vanskelig område, fant man at mange personer var nødt til å ha vedtak rundt dette dersom en skulle klare å ivareta slike brukeres ernæringsstatus på en forsvarlig måte. Ansatte nevnte også brukere som ikke hadde råderett over egne penger, men har verge, og at dette kunne virke positivt på brukernes kosthold fordi brukeren da ikke fikk frie tøyler til å handle inn mat og godteri etter eget ønske.

#### Oppsummering fremmere brukere:

- Noen velger sunnere alternativer dersom veiledning
- Ansatte som velger magrere alternativer til brukere
- Brukere med gode vaner hjemmefra
- Foreldre som følger opp
- Potensial: Flere kan delta i matlaging hvis veiledning
- Fellesskap fremmer et sunnere kosthold
- "Alle" liker husmannskost
- Å ha en jobb skaper mindre grad av ensomhet og kjedsomhet og mindre matinntak
- Matpakke på jobb
- Tvangsvedtak mat
- Brukere uten råderett over egne penger

### 6.5.3 Fremmere ansatte

Ansatte ble også spurt om de kunne identifisere fremmere hos de ansatte for et helsefremmende kosthold for sine brukere. At det var nok ansattressurser, samt faste vikarer og liten utbytting av personale, ble fremholdt som viktig. Dette var imidlertid kun tilfelle i et fåtall av boligene.

Ansatte i alle boliger fremholdt at de hadde gode muligheter for kompetanseheving generelt, og at dette var en potensiell fremmer for et mer helsefremmende kosthold dersom de kunne tatt relevante kurs. Mange ansatte var imidlertid ikke klar over at det fantes kompetansehevende kurs innen tematikken. Det skal også sies at det kurset som var mest omfattende da intervjuene ble foretatt ikke var gratis tilgjengelig. I flere av boligene hadde de også innført at ansatte som deltok på kurs måtte videreføre kompetanse til andre ansatte etter deltagelse.

Ansattes kunnskap om et helsefremmende kosthold samt kulturen rundt mat og kosthold blant ansatte i boligen ble også fremhevet av flere som en (potensiell) fremmer. I to av boligene vi gjorde intervjuer hadde ansatte jobbet mye med ansattkulturen og jobbet systematisk for å fremme et bedre kosthold for sine brukere. I disse to boligene beskrev ansatte at det var "stort engasjement for kosthold".

Av strukturelle tiltak hadde ansatte i den ene boligen innført jevnlig etiske refleksjonsmøter om temaet ernæring (se også punkt 6.2). Her gjorde de stadig vurderinger av den enkeltes brukers kosthold, og de hadde også diskusjoner og refleksjoner rundt tvang og om egne forestillinger om mat og "hva man legger i brukerens kjøleskap". I tillegg hadde lederen i denne boligen utpekt to ansatte som ressurspersoner for ernæring. Begge disse hadde en særlig interesse for temaet. I den andre boligen hadde de utviklet et system for fellesmiddag for brukerne seks dager i uka.

Middagsmåltidene ble beskrevet som "helsefremmende måltider", og de ansatte etterstrebet å følge statens anbefalte kostholdsråd. De ansatte beskrev seg selv, og ble beskrevet av sin leder, å ha "et stort engasjement for kosthold", og at de var "gode på å se det lille" i forhold til når brukerne tok gode valg. De hadde også opprettet en egen Facebook-gruppe for temaet kosthold. Ansatte i denne boligen var også flinke til å ha fokus på å veilede sine brukere til å ta bedre kostholdsvalg. I begge disse boligene snakket også de ansatte om at de var bevisst sitt ansvar å være gode rollemodeller. For eksempel fortalte ansatte at de ikke lengre drakk brus eller spiste godteri foran sine brukere, og at de satt frem frukt som mellommåltid i stedet for bakverk.

Selv om kun to av boligene hadde jobbet systematisk for å bedre kostholdet til sine brukere, var det flere (potensielle) fremmere også i de andre boligene som deltok i prosjektet. En fremmer som ble fremholdt av mange var at de ansatte brydde seg om sine brukere og ville det beste for dem. Mange ansatte forsøkte derfor å veilede sine brukere i et sunnere kosthold. Et utbredt problem var imidlertid at mange følte at de ikke nådde frem med sine budskaper. Ellers fantes det ansatte som hadde hatt gode erfaringer med vekttap hos sine brukere på grunn av kutt i karbohydrater og økt fysisk aktivitet. Slike gode erfaringer var mange flinke til å ta med seg i arbeidet med andre brukere. I en bolig snakket ansatte om "den viktige samtalen" før besøk i matbutikk, noe som tyder på at de hadde fokus på å veilede sine brukere i hvordan kjøpe inn sunnere alternativer ved matinnkjøp. Andre snakket om at de forsøkte å veilede sine brukere i hvordan lage frokost og nistepakke. Noen ansatte fortalte også om egne initiativer med å lese bak på matprodukter for å finne det beste alternativet under butikkrunde med bruker. Andre delte at de hadde forsøkt å inngå avtaler med sine brukere dersom de klarte "å spise sunnere". Eksempler på slike avtaler var konsertbesøk eller at brukeren kunne få tatovering dersom han/hun oppnådde varig vekttap. Et par andre ansatte fortalte også at de hadde fokus på å redusere kaloriinntaket jo eldre brukerne ble, da de erfaringsmessig ofte kunne gå opp i vekt med alderen, særlig når de ble pensjonister. Andre forsøkte også å ha fokus på porsjonsstørrelser til den enkelte, og uttalte at de forsøkte å bruke "sunn fornuft", men de sa også at porsjonsstørrelsen var avhengig av den enkeltes ansattes vurdering.





En potensiell fremmer ytret av mange ansatte var at brukerne var veldig lojale mot de ansatte "og kunne fort styres". Slik sett var det ikke alltid vanskelig å få brukere til å ta bedre matvalg, også fordi ansatte som nevnt tidligere ofte var brukernes forbilder. Ansatte mente også at det var lett å styre kostholdet til brukere som ikke laget mat selv. I tillegg fremholdt ansatte i en bolig som en fremmer for et mer helsefremmende kosthold at de "var gode på selvbestemmelse, tvangsbruk og maktbruk". Dette var boligen som hadde innført fellesmiddag for sine brukere seks dager i uka. Utsagnet tyder på at de føler at de har god veiledningskompetanse og er opptatt av å høre brukernes perspektiver hva gjelder kosthold.

Pårørende ble også nevnt av ansatte som en (potensiell) fremmer for et helsefremmende kosthold. Noen opplevde at pårørendegrupper tok opp brukernes kosthold med de ansatte, noe som kunne ha en positiv påvirkning på de ansattes arbeid med brukernes kosthold. Flere ansatte pekte også på viktigheten av å "møte foreldrene og ligge i forkant", og forklare foreldrene at brukerne hadde selvbestemmelse i eget kosthold, samt at ansatte bare har lov til å veilede, og ikke bruke tvang og makt. På denne måten klarte de ofte å skape gode allianser med foreldre, noe som kunne skape et bedre kosthold for enkelte brukere.

#### Punkter fremmere ansatte:

- Nok ansattressurser
- Faste vikarer og lite utbytte av personale
- Gode muligheter for kompetanseheving
- Rutiner for å dele kompetanse ansatte
- Ansattes kunnskap om et helsefremmende kosthold
- Kultur mat og kosthold
- Systematisk arbeid for å fremme et bedre kosthold brukere
- Ansattes engasjement for kosthold
- Etske refleksjonsmøter ernæring og kosthold
- Ansatte som ressurspersoner ernæring i bolig
- Veiledningskompetanse kosthold
- Ansatte som rollemodeller
- Ansatte som er gode på selvbestemmelse, tvangsbruk og maktbruk
- Pårørende som følger opp
- Skape gode allianser med foreldre

## 6.6 Agens og medvirkning i eget kosthold

### Arbeidspakke 6 Agens og medvirkning kosthold brukere

#### Delmål 6 (M6)

**Forskningsspørsmål 6.1 (F6.1)** På hvilken måte kan kokkekurs for brukere og ansatte styrke brukeres medvirkning og agens i eget kosthold?

Gjennom prosjektet HEL-KOST gjennomførte vi to kokkekurs i regi av Unge kokker á tre timer for brukere og ansatte i boligene som var involvert i prosjektet. Her lærte vi å lage sunn, god og enkel mat fra bunnen av. Kursene ble avholdt med cirka 4 ukers mellomrom. Noen av kokkekursene ble gjennomført i felleskjøkken på boligen, mens andre ble gjennomført på skolekjøkken. Årsaken til sistnevnte var at flere av boligene ikke hadde felleskjøkken. Målet med å ha kokkekurs for brukere og ansatte var å få innsikt i hvorvidt kokkekurs kunne styrke brukernes medvirkning og agens i eget kosthold. I tillegg ga kokkekursene oss innsikt i ansattes kunnskap om kosthold samt barrierer for et helsefremmende kosthold som eksisterte på de ulike boligene da dette ofte kom frem i samtaler med ansatte under matlagingen, og særlig under intervjuene med ansatte i etterkant av kokkekursene.

Under alle kokkekursene bedrev sosialantropologen i HEL-KOST-prosjektet (deltagende) observasjon. Noen ganger var hun mest observerende, andre ganger fullt involvert i matlagingen sammen med brukerne (og ansatte). En annen forsker i prosjektet deltok også på noen av kokkekursene.

**Kokken:** Vet dere hvordan vi lager suppe?  
**Bruker:** Først tar vi oppi vann og så melk og så rører vi og så har vi posen oppi.

**Kokken:** Hvorfor er det lurt å spise god og sunn mat?  
**Bruker 1:** For å holde hjernen bra og for ikke å bli så slapp.  
**Kokken:** Skal vi spise masse grønnsaker?  
**Bruker 2:** Ja.  
**Kokken:** Skal vi spise masse kjøtt?  
**Bruker 2:** Ja.  
**Kokken:** Nei, det skal vi ikke .... (spise mye kjøtt). Men skal vi spise mye frukt?  
**Bruker 2:** Ja.  
**Kokken:** Godteri, skal vi spise mye av det?  
**Bruker 2:** Oj! (latter fra brukere, ansatte, kokk og forskere)



På kokkekursene deltok brukere med ulike diagnoser. Både brukere med og uten vektutfordringer deltok, men mange hadde utviklet overvekt eller fedme. Det var også noen som slet med undervekt. Unge kokker brukte samme kokk til alle kokkekursene. Han hadde utviklet et strukturert opplegg som han fulgte på alle kokkekursene, og brukte en diskurs om sunnhet og god helse, og hadde ikke fokus på kroppsvekt. Kursene startet alltid med at kokken presenterte seg selv og organisasjonen Unge kokker. Deretter spurte han brukerne om deres spisevaner, for eksempel om de spiste frokost, om de spiste middag alene eller sammen med andre, hvor mange måltider de spiste hver dag og om godteri- og kakevaner. På grunn av dette fikk vi innsikt i at noen få brukere ikke spiste frokost og at noen også spiste få måltider i løpet av en dag. Vi fikk også innsikt i at det var stor variasjon i forhold til hvordan måltider ble organisert for den enkelte bruker. Noen laget (noen) måltider selv, mens andre fikk servert alle måltider. Mange spiste alene og gjerne foran TV'en eller mobiltelefonen i sin leilighet, og flere uttrykte at de var ensomme. Vi fikk også inntrykk av at de brukerne som hadde en lettere utviklingshemming og som bestemte selv hva, hvor mye og hvor ofte de skulle spise, hadde størst utfordringer med et helsefremmende kosthold. Der brukere fikk servert alle måltider, ble måltidene i større grad styrt av de ansatte, både hva gjaldt valg av mat, mengden og tidspunkt for måltider.

Etter at kokken hadde gjort en kartlegging av brukernes kosthold, informerte han om viktigheten av å spise frokost og faste måltider, hva forbrenning er og hva som skjer med kroppen om man spiser for mye eller for lite. Han ga også opplæring i hygieneregler på kjøkkenet. Deretter gikk han igjennom gjennom alle rettene vi skulle lage i løpet av kvelden. På det første kurset ble disse rettene laget, i sunne variasjoner: To typer smoothie, to til tre typer suppe, hybel-pizza og crispy laks i tortillalefse. På det andre kurset laget vi igjen to typer smoothie, tomatsuppe eller fiskesuppe, eplekompott, pizzasnurrer, pitabrøddeig og pizzasnurrer. Brukerne og de ansatte ble så delt opp i grupper, og hver gruppe laget to retter hver. På slutten av kokkekurset hadde vi alltid felles middag hvor alle rettene som hadde blitt laget den dagen ble spist. Som regel hadde kokken allerede lagt frem de ulike matvarene som skulle være i hver rett på ulike matstasjoner på kjøkkenet som ble brukt. Slik sett var det enkelt for brukerne (og de ansatte) å vite hva som skulle kuttes opp. Ting som måtte måles i målebeger var imidlertid ikke målt opp på forhånd, og måtte gjøres av brukerne (i samarbeid med ansatte).

**Bruker:** "Jeg tar utfordringen på strak arm, men det er mulig at jeg må bruke lengre tid enn de andre siden jeg ikke ser så bra"

*Jeg begynner å prate med en bruker i rullestol som passivt sitter og ser på mens assistenten kutter og lager maten, og spør om han pleier å lage mat selv, men det virker det ikke som han gjør. Når jeg spør om han synes det er gøy å lage mat, så sier han at han klarer det dersom han får hjelp, og at han liker det. Assistenten overhører tydeligvis spørsmålet mitt, for etterpå involveres han i matlagingen.*

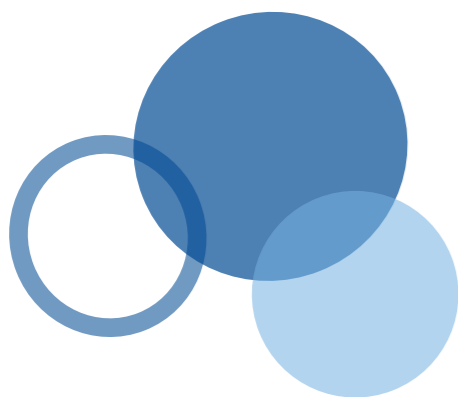
(Utdrag fra feltnotater forsker)

Kokkekursene avslørte at brukerne hadde svært variert erfaring med å lage mat. For noen var det første gang de skrellet eller kuttet en gulrot, mens andre hadde litt, en del eller mye erfaring med matlaging. Vi så mange eksempler på brukere som ikke visste hvilken vei de skulle holde kniven eller potetskrelleren, men vi opplevde også noen få eksempler på brukere med god kunnskap på området. Av de sistnevnte så hadde noen av disse jobbet på industrikjøkken i flere år, slik at de hadde med seg kunnskap og erfaring derfra. Noen hadde også noe kunnskap fra andre typer dagjobber, mens noen hadde fått kunnskaper gjennom å lage mat selv. Noen overrasket også de ansatte med å være svært flinke til å kutte, selv om de ikke hadde vært deltagende i matlaging i sin bolig. Mange hadde ulike fysiske utfordringer som gjorde det vanskelig å kutte og skrelle grønnsaker, og de hadde i varierende grad innsikt i teknikker som gjorde det enklere å gjennomføre slike oppgaver (for eksempel kutte en grønnsak i to slik at den lå mer stabilt på matfjøla). Når det gjaldt kutte- og skrelleegenskaper og matkunnskaper, ble det synlig under kokkekursene at noen boliger var flinkere enn andre til å involvere brukerne uavhengig av funksjonsnivå. I boliger hvor de involverte brukerne i større grad så vi eksempler på både blinde brukere eller brukere uten språk kombinert med store fysiske utfordringer, som klarte å delta på tross av sine utfordringer. På andre kokkekurs opplevde vi brukere som hadde et bedre utgangspunkt, men som hadde store utfordringer med deltagelse: Noen visste ikke hvordan de skulle bruke ulike kjøkkenredskaper (som kniv, potetskreller eller målebeger), og noen var også redde for å bruke kniv. Samtidig opplevde vi at ansatte i boliger som før oppstart av kurset informerte oss om brukere som "ikke kunne lage mat" eller at de "ikke likte høye lyder", men som likevel var veldig involvert under kokkekursene etter litt veiledning fra kokken. Dette gjaldt også for bruk av kjøkkenmaskiner, som vi ikke opplevde som et problem for noen av brukerne som deltok på kokkekurset så fremt de fikk styre kjøkkenapparatene selv. Dette tyder på at en del ansatte hadde en annen oppfatning av brukernes evne til å delta i matlaging enn det man så i praksis på kokkekursene. Ellers opplevde vi en del brukere som slet med å stå oppreist lenge, men dette løste kokken ved å gi dem "sittestasjoner" for kutting og skrelling.

Gjennom observasjon og deltagelse i kokkekursene fikk vi inntrykk av at brukerne hadde variert kunnskap om kosthold. For eksempel visste noen brukere at man burde spise fisk tre ganger i uka, og at det var sunt å spise grønnsaker og frukt. Det virket også som at de fleste visste at man ikke skulle spise godteri hver dag, men vi fikk inntrykk av at det for noen ikke nødvendigvis var slik i praksis. Vi fikk også inntrykk av at brukerne generelt var glade i "kosemat" som bakverk, gatekjøkkenmat og ferdigmat som pizza og pølser. De virket å ha lite fokus på mengde, og kun ved én anledning brukte en bruker ordet "kalorier" i forhold til mat under et av kokkekursene. Brukerne syntes altså ikke å ha særlig bevissthet omkring sitt energibehov i forhold til egen kroppsvekt og fysisk aktivitet.

Mange av brukerne hadde også begrensede kunnskaper om matvarer. For de fleste brukerne var for eksempel spinat, lime, tomatpuré, fennikel eller buljongterninger ukjente matvarer. Dette kan eksemplifiseres med en bruker som skulle lage smoothie, og som ikke forstod at han/hun ikke skulle kaste hele limen, men bare presse ut saften oppi smoothiemaskina sammen med de andre grønnsakene, bærene og juicen. En annen bruker forsøkte å helle tomatpuré rett fra boksen, uten å bruke skje. Dette tyder på at mange brukere ikke kjente til eller var vant til en del matvarer som ofte brukes i matlaging i det norske kostholdet.

**Kokken:** Er det noen her som klarer å spise en hel osteloff?  
**Bruker:** Jeg klarer å spise tre jeg.





Det er mulig at ansattes forestillinger om at mange av brukerne ikke kunne delta i matlaging handlet om at man ikke gjennomførte oppgavene som forventet. For eksempel kunne kutting av grønnsaker ta veldig lang tid, og bitene som ble kuttet var ofte ikke i samme størrelse. Noen kunne gjøre ting i en ulogisk rekkefølge. I tillegg syntes mange brukere å ha en annen tilnærming på hvordan maten skulle se ut. Dette var særlig synlig da flere av brukerne laget pizza, hvor mange hadde en tendens til å stable grønnsaker, ost og pepperoni oppå hverandre, heller enn å spre det utover pizzabunnen (som var en grov maistortilla). Flere av de ansatte (inklusive meg selv) hadde en tendens til å hjelpe brukerne i "fikse" pizzaen slik at den fremstod slik en pizza som regel gjør og fikk et pent utseende. Det er derfor mulig at forestillinger om hvordan mat skal se ut både i ferdig og preparert stand påvirker ansattes syn på hvorvidt ulike brukere 'egner' seg til å delta i matlaging eller ikke. I tillegg så hadde mange av brukerne dårlige lese- og tallferdigheter, noe som vanskeliggjorde lesing av for eksempel oppskrifter og desilitermål. Ingen av kjøkkenene vi var på hadde tilrettelagte kjøkkenredskaper for for eksempel svaksynte, noe som kunne ha gitt en del av brukerne større grad av selvstendighet. Potensiell medvirkning og agens i eget kosthold kan derfor også skyldes mangelen på tilrettelagt kjøkkenutstyr. For eksempel kunne det være mangel på kniver som ikke var for skarpe, og ingen av kjøkken hadde vektskål i stedet for målebeger eller skjærefjøl som ikke sklir når man kutter.

Generelt opplevde vi at brukerne var svært motiverte og involverte under kokkekursene, uavhengig av funksjonsnivå. Vi opplevde også at alle klarte å gjøre noe. Det hendte ved noen tilfeller at brukere ble passive, både over en kortere eller lengre periode. Dette skyldtes ofte at en ansatt tok over oppgaven og/eller glemte å involvere brukeren sin i matlagingen. En sjelden gang skyldes det at brukeren hadde 'en dårlig dag' eller 'et dårlig øyeblikk', men kokken eller ansatte fikk som regel hanket dem inn igjen. Stemningen på kokkekursene var veldig bra, og særlig under fellesmåltidene etterpå, hvor alle fikk smake på alle rettene. Vi opplevde da at brukere som ble beskrevet som 'kresne' smakte på mat som de ellers ikke ville ha gjort ifølge de ansatte. Årsaken syntes å ligge i det sosiale med å lage mat og spise den sammen med andre, samt at man hadde bidratt med å lage maten selv.

I etterkant av første kokkekurs fikk vi også innsikt i hvordan mange brukere ble inspirert til å lage mer mat selv. Kokken spurte som regel alltid brukerne om de hadde laget noen av rettene selv etter det første kokkekurset når vi kom tilbake for kokkekurs nummer to. En del av brukerne opplyste om at de hadde laget en eller flere av rettene til seg selv, og noen få hadde også laget noen av rettene til andre beboere eller venner. Noen hadde også kjøpt seg smoothie-maskin. Ellers ytret noen brukere at de hadde hatt lyst til å lage noe, men "at de ikke hadde fått gjort det". Gjennom intervjustudien fant vi årsaken til dette, som var at ansatte og ledere i boliger ikke hadde hatt fokus på videreføre kunnskapen brukerne fikk gjennom kokkekursene. Dette skyldtes at boligene etter kokkekursene gikk tilbake til de vanlige rutinene de hadde i forhold til kosthold på de enkelte boligene.

**Bruker:** "Den eneste grunnen til at jeg har smakt på alt, er at jeg har vært med å bidra selv."

**Bruker:** Jeg har laget gulrotsuppe, wraps og hybbel-pizza. Jeg inviterte naboene også.

Oppsummert så kan man si at kokkekursene ikke hadde stor påvirkning på brukeres medvirkning og agens i eget kosthold. Hovedårsaken var at ansatte ikke fulgte opp kunnskapen brukerne hadde fått på kokkekursene. Samtidig så vi på kokkekursene et stort potensial for mange brukere å delta i matlaging, som vanligvis ikke deltar. Resultatene tyder på at det er potensial for å styrke brukernes agens og medvirkning i eget kosthold dersom boligene systematisk hadde jobbet med videreføring og opprettholdelse av brukernes matkunnskaper i etterkant av kursene. En del av brukerne forsøkte også å ta egne initiativer til matlaging i etterkant av kurset, men på grunn av mangel på veiledning og oppfølging fra ansatte var det ingen av brukerne som klarte å vedlikeholde kunnskapene de hadde fått gjennom kokkekurset.

#### Oppsummering agens og medvirkning kosthold brukere:

- Kokkekurs ikke stor påvirkning på brukernes agens og medvirkning eget kosthold
- Stort potensial for mange brukere å delta i matlaging
- Veiledning essensielt for å vedlikeholde matlagingskunnskaper

## 7. Etterord

I etterkant av skriving av denne rapporten kapittel 1-6 ble den sendt ut til referansegruppen i HEL-KOST for innspill på hvilken type fagkompetanse de mener det er behov for i et større forsknings- og utviklingsprosjekt med mål om å utvikle kunnskap, rutiner og verktøy for å sikre et helsefremmende kosthold for personer diagnostisert med utviklingshemming som flytter til og bor i egen bolig.

Referansegruppen mener at resultatene fra HEL-KOST tyder på at man har mye å hente på både opplæring av ansatte og beboere i kosthold og ernæring, og at det er behov for å finne gode måter å benytte, organisere og fremstille kunnskap som allerede eksisterer. Kunnskapen må også gjøres lett tilgjengelig og forståelig for alle målgrupper (ledere, ansatte, brukere).

HEL-KOST-prosjektets resultater tyder også på at kosthold og ernæring ikke er på dagsorden i flere boliger, noe som kan skape, og har skapt, uhelse for mange beboere. Studien tyder også på at mange ansatte ikke har tilstrekkelig veiledningskompetanse i kosthold. Representant i referansegruppen fra Autismeforeningen Sør-Trøndelag viser til hvordan helsepersonell i HEL-KOST-studien ofte snakket om at "brukerne ikke er motiverte", men at de sjelden snakket om hvordan de selv ikke klarte å motivere brukerne. Dette tyder på at mye av ansvaret for matinntak blir lagt til brukerne selv, og studien tyder på at ansatte begrunnet dette i brukernes rett til selvbestemmelse. Kombinasjonen av mangel på fokus på kosthold hos ledelsen i noen boliger, lite fokus på kosthold og ernæring i relevante utdanninger, mange ufaglærte ansatte så vel som mangel på ernæringskunnskap hos både ufaglærte og faglærte ansatte var noen av årsakene til lite fokus på kosthold og ernæring i boligene.





Det var også et stort fokus på ansattopplæring i lovverk for tvang og makt og selvbestemmelse (Pasient- og brukerrettighetsloven), som syntes å føre til høy grad av selvbestemmelse i forhold til kosthold for beboerne. Referansegruppens representant fra Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE) mener i denne sammenheng at lovverket for selvbestemmelse, tvang og makt burde vært mer tilpasset hva gjelder kosthold. De anser det som viktig at ansatte skal kunne foreta individuelle kostholdstilpasninger for brukere for å kunne sikre retten til et helsefremmende kosthold. Også professor Svein Olav Kolset peker på hvordan ansatte og ledere i HEL-KOST-studien synes å være svært opptatt av lovverket for tvang og makt (kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven). Han anser det imidlertid som alvorlig at ansatte ikke anerkjenner mulighetsrommet som ligger i Lov om pasient- og brukerrettigheter kapittel 4A, som handler om hvordan ansatte i tjenestene skal yte nødvendig helsehjelp for å hindre vesentlig helseskade (så vel som forebygge og begrense bruk av makt og tvang). Feil kosthold fører ofte til uhelse, og Kolset sier at man også må drive forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming når det gjelder deres kosthold og ernæring. Selvbestemmelse burde ikke være ensbetydende med at personer med utviklingshemming som bor i egen bolig tilknyttet bemannet bofellesskap kan spise når, hvor ofte og hvor mye man vil, men burde i stedet skje innenfor rammer som kan sikre et helsefremmende kosthold. Mulighetsrommet for proaktivt helsefremmende arbeid innen ernæring er stort innen eksisterende lovverk og må få økt fokus fra ansvarlig ledelse.

LUPE sier at mange personer med utviklingshemming ofte ikke har forutsetninger for å reflektere over hvilke helsekonsekvenser feil kosthold kan gi, og at mange derfor utvikler ernæringsrelatert problematikk. I en nylig artikkel peker Kolset (2020) på generelle trekk hos personer med utviklingshemming som påvirker nettopp deres helse og ernæring. De har ofte impulsiv atferd og vansker med å kontrollere følelser, og de har ofte komorbide tilstander og mottar ofte medikamentell behandling for psykiatriske lidelser som påvirker vekt og spiseatferd. De har vansker med å fokusere på flere ting samtidig, er for lite i fysisk aktivitet og har utfordringer knyttet til tidsforståelse og informasjonsflyt. I tillegg har de behov for at omgivelsene rundt legger til rette for livslang læring. Det er innenfor dette mulighetsrommet man må finne ut hvordan man skal sikre retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som flytter til og bor i egen bolig, og som samtidig ivaretar deres rett til selvbestemmelse. NAKU peker også på hvordan vår studien tyder på at boliger ikke synes å drive faglig forsvarlige tjenester hva gjelder kosthold og ernæring. De understreker at alle som jobber i tjenestene til personer med utviklingshemming er å anse som juridisk helsepersonell og som har ansvar for å gi faglig forsvarlige tjenester (se kapittel 4, Helse- og omsorgstjenesteloven, hvor det statueres at tilstrekkelig fagkompetanse skal sikres i tjenestene). Både NAKU og flere av referansegruppens medlemmer peker i denne sammenheng på studiens funn med at fagkunnskap om kosthold og ernæring ikke synes å inngå i relevante utdanninger for ansatte som jobber i boliger for personer med utviklingshemming. Når fagkunnskapen ikke er til stede hos ansatte blir det også vanskelig å bygge faglige forsvarlige tjenester. Referansegruppen anser det derfor som svært viktig å finne gode måter å øke kunnskap om kosthold og ernæring hos ansatte i tjenesten, og også de som utdannes og skal jobbe innen tjenesten. Man må altså både styrke innholdet i r som organisere og utvikle måter som sikrer kompetanseheving for ansatte

Referansegruppen peker også på at det mangler konkrete verktøy for grundig kartlegging av ernæringsstatus for personer med utviklingshemming. I tillegg er det svært lite fokus på forebyggende arbeid hva gjelder kosthold for gruppa. Det ligger potensial i å drive tidlig innsats mot pårørende/familier via helsestasjoner, skole eller gjennom tilpassede aktiviteter for personer med utviklingshemmede (og deres pårørende/familier). Referansegruppen peker også på hvordan det synes å mangle systematisk oppfølging av mange brukere som har kostholdsutfordringer, både innad i boliger og i helsetjenesten for øvrig. Resultater fra HEL-KOST viser at det er behov for å styrke samarbeid med og mellom andre relevante kommunale aktører. Undertegnede av denne rapporten ønsker også særlig å fremheve et av denne studiens funn hvor ansatte fortalte at deres brukere ofte ble avvist i spesialisthelsetjenesten. Begrunnelsen for avvisning var at man ikke hadde tilpassede tilbud til målgruppa. Dette er et brudd på menneskerettighetene, og man må å øke bevisstheten i spesialisthelsetjenesten om gruppas behov og sørge for utvikling av forsvarlige og gode helsetilbud også for dem i spesialisthelsetjenesten. En rekke ernæringsutfordringer i denne gruppen er av en slik art at de må løses i samarbeid med kliniske ernæringsfysiologer i spesialisthelsetjenesten. Praktiske erfaringer fra dette og andre prosjekter viser at det her er store utfordringer som vil kreve flere stillinger med høy ernæringskompetanse.

Oppsummert kan man si at vår forskning viser at det er stort behov for forskning på tematikken tvang og makt og selvbestemmelse og kosthold/ernæring for personer med utviklingshemming. Det er særlig behov for forskning på hvordan lovverket for selvbestemmelse og kosthold (og makt og tvang) faktisk praktiseres i ulike boliger for personer med utviklingshemming og hvordan andre deler av lovverket med fokus på forebyggende ernæringsarbeid brukes i det daglige arbeidet. I tillegg ser vi et stort behov for utviklingsarbeid hva gjelder ernæringskompetanse for ansatte. Det er også behov for utviklingsarbeid for å sikre at ansatte i boliger faktisk har tilgang på ernæringskompetanse, enten i form av klinisk ernæringsfysiolog eller andre ansattressurser med særlig ernæringsansvar- og kompetanse. HEL-KOST-studien viser at dette ikke er tilfellet i dag. Utviklingen av systematisk ernæringsarbeid i boliger for personer med utviklingshemming kan med fordel også støttes av forskere med høy kompetanse i endringsarbeid og ernæring. Ellers har forskergruppa, som har tilknytning til fedmeforskning, også identifisert forskningshull hva gjelder personer med utviklingshemming innen medisinsk metabolismeforskning. Generelt synes gruppa å være lite prioritert innen medisinsk forskning hva gjelder de fleste fagområder. Dette er et tankekors siden Verdens helseorganisasjon (WHO) viser til at 1-3 prosent av verdens befolkning har utviklingshemming, og at Meld. St. nr.45 (2012-2013) anslår at rundt 1,5 prosent av befolkningen i Norge har utviklingshemming. Vi håper derfor at denne rapporten også kan være med å sette søkelys på en sårbar gruppe, som fortjener økt oppmerksomhet hva gjelder forskning i alle disipliner. Vi oppfordrer også til tverrfaglig orientert helseforskning.



## Referanser:

- Bertapelli F, Pitetti K og Agiovalasitis (2017): Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Dev Disabilities* 57: 181-192
- Helsetilsynet (2017): *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning*. Rapport 4/2017
- Hope S, Nordstrøm M et al. (2018) Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemning. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, doi: 10.4045/tidsskr.17.0985
- James A (2001) Ethnography in the Study of Children and Childhood. I: Atkinson P (ed): *Handbook of Ethnography*. London: Sage publications Ltd., s. 246-257.
- Kolset S (2020): Intellectual disability and nutrition-related health. *EMBO Molecular Medicine*. DOI 10.15252/emmm.202012899
- Lerdal A og Karlsson B. Bruk av fokusgruppeintervju . *Sykepleien Forskning* 2008 3(3): 172-175
- Løken, Bjørger, Kaspersen og Westerlund: *Undring og Dialog. Hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukerne og deres organisasjoner i kvalitetsutvikling av tjenester i en kommune?* Rådet for psykisk helse, 2006.
- Malterud K: *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*, Oslo, Universitetsforlaget, 2012.
- Nordstrøm M, Andersen P B et al. (2015): Dietary aspects related to health and obesity in Williams syndrome, Downs syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Food Nutr Res* 59: 25487.
- Nordstrøm K, Paus B, Retterstøl K et al (2016): The prevalence of metabolic risk factors of arteriosclerotic cardiovascular disease in Williams syndrome, Prader-Willi syndrome, and Downs syndrome. *J Inntellect Dev Disabil* 41: 187-96.
- Sandberg, M, Ahlström G og Kristensson A G (2017): Patterns of Somatic Diagnoses in Older People with Intellectual Disability: A Swedish Eleven Year Case-Control Study of Inpatient Data. *J Appl Intellect Disabil* 30: 157-71.
- Solheim I S (2008): *Utviklingshemning og selvbestemmelse. En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser beboernes selvbestemmelse*. Masteroppgave i spesialpedagogikk, UiO

