



**UIT**

**NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET**

Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet

# **Psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos mennesker med psykisk utviklingshemming**

**Christian Sørensen**

*Masteroppgave i helsefag, studieretning psykisk helse. Mai 2017.*



# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Psykisk utviklingshemming .....	1
1.2.1	Hva er psykisk utviklingshemming? .....	1
1.2.2	Levevilkår og psykisk helsetilstand for mennesker med psykisk utviklingshemming .....	2
1.3	Tidligere forskning .....	4
1.3.1	Deltakelse i dagliglivet hos mennesker med psykisk utviklingshemming .....	4
1.3.2	Psykisk helsetilstand hos mennesker med psykisk utviklingshemming .....	5
1.3.3	Betydningen av deltakelse, aktiviteter og selvbestemmelse for psykisk helse .....	6
1.4	Begreper .....	7
1.5	Problemstilling .....	7
1.6	Oppgavens oppbygging .....	8
2	Metode.....	8
2.1	Rekruteringsprosedyre og utvalg.....	8
2.2	Målinger .....	9
2.2.1	PAS-ADD sjekklister .....	9
2.2.2	Community Integration Questionnaire (CIQ) .....	10
2.3	Prosedyre for datainnsamling .....	11
2.4	Statistiske analyser .....	12
3	Resultater.....	13
3.1	Karakteristikk av utvalget.....	13
3.2	Psykisk helsetilstand.....	13
3.3	Sammenheng mellom psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet.....	14
3.4	Deltakelse i dagliglivet.....	15
3.4.1	Kjønn og skår på CIQ .....	15
3.4.2	Grad av utviklingshemming og CIQ .....	15
3.4.3	Alder og CIQ.....	17
4	Diskusjon.....	17
4.1	Psykisk helsetilstand.....	17
4.2	Sammenhengen mellom psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet.....	18
4.3	Etikk i forskning.....	22
4.4	Validitet.....	23
4.5	Videre forskning.....	25

5	Avslutning .....	25
	Referanseliste .....	i
	Vedlegg	

## Forord

Jeg vil takke deltagerne og deres nærpersioner for deres bidrag og åpenhet i studien, og jeg er svært takknemlig for at dere tok dere tid til å delta. Min veileder Gunn Pettersen fortjener en stor takk i prosessen med denne masteroppgaven. Jeg må og rette en takk til biveileder Audny Anke. Deres engasjement, positivitet og faglige kompetanse har vært til god støtte og hjelp underveis.

Jeg vil også takke min fantastiske kone Connie for din tålmodighet. Du har støttet meg gjennom hele studiet og jeg er veldig takknemlig for det.

Til slutt vil jeg takke mine medstudenter og mine kollegaer ved Habiliteringsseksjonen. Takk for nysgjerrighet, positivitet og gode råd.

Christian Sørensen

## **Sammendrag**

**Bakgrunn og hensikt:** I dagens Norge er det en rådende tanke om at mennesker med psykisk utviklingshemming skal integreres i samfunnet og at de skal ha samme muligheter som andre til å ha meningsfulle aktiviteter i hverdagen. Dette gjelder både aktiviteter på dagtid, sosiale aktiviteter og at de har mulighet til å delta i aktiviteter i sitt eget hjem. Psykisk helsetilstand hos mennesker med psykisk utviklingshemming har kommet mer i fokus de siste årene. Tidligere ble symptomer på psykiske helseproblemer hos denne gruppen av mennesker sett på som en del av det å være psykisk utviklingshemmet. Hensikten med denne studien er å fokusere på psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos unge voksne mennesker med psykisk helsetilstand og hvordan innvirkning disse områdene har på hverandre.

**Problemstilling:** Er det sammenheng mellom psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos unge voksne mennesker med psykisk utviklingshemming?

**Metode:** Studien er kvantitativ og data er samlet inn gjennom to spørreskjemaer; Community Integration Questionnaire (CIQ) for å måle deltakelse i dagliglivet og PAS-ADD sjekklister for å måle mulige psykiske problemer hos deltakerne. Utfylling av spørreskjemaene ble gjennomført i et intervju med 20 deltakere og/eller deres nærpersoner.

**Resultater og konklusjon:** I studien fremkommer det at det ikke er signifikant sammenheng mellom deltakelse i dagliglivet og psykisk helsetilstand. Det er statistisk signifikant negativ korrelasjon mellom mer alvorlig grad av utviklingshemming og total skår på deltakelse, mens deltakelse i delområdet arbeid/utdanning er høyere ved alvorlig grad av psykisk utviklingshemming. Dette kan skyldes at arbeid/utdanning også omfatter både dagtilbud og dagsenter. Høyere alder henger sammen med deltakelse i dagliglivet og særlig deltagelse i hjemmet. Resultatene må tolkes med varsomhet og verifiseres i studier med høyere antall deltakere fordi det da er mulig å teste statistisk signifikans med større grad av pålitelighet.

**Nøkkelord:** Psykisk utviklingshemming, deltakelse i dagliglivet, psykisk helsetilstand, grad av utviklingshemming,

## **Abstract**

**Background and purpose:** It is a general belief in Norway that people with intellectual disabilities shall be integrated in the local community and that they have the same right as others to have a everyday life filled with meaningful activities. This means that these people shall have daytime activities, social activities and the opportunity to take part in activities in their own home. Diagnostic overshadowing has been a problem over the years, but recently an increased attention has been made to identify mental health conditions of people with intellectual disabilities. The purpose of this study is to focus on mental health condition and participation in everyday life of young adults with intellectual disabilities.

**Research question:** Is there coherence between people with intellectual disabilities participation in everyday life and their mental health condition?

**Method:** The study is quantitative, and the data is collected using two questionnaires: Community Integration Questionnaire (CIQ) and the PAS-ADD checklist.

**Results and conclusion:** In this study there is no significant coherence between people with intellectual disabilities participation in everyday life and their mental health condition. There is a statistically significant negative correlation between people with severe intellectual disability and participation in everyday life, while activities regarding work/studies are higher among people with severe intellectual disability. The reason for this can be that the score for work/education is given to people who spend their daytime at any sort of day center. People with a higher age get a higher total score in participation in everyday life and in activities in the person's own home.

**Keywords:** Intellectual disability, participation in everyday life, mental health condition.

# **1 Innledning**

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Temaer i denne studien er psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Jeg er utdannet vernepleier og har jobbet i mange år med mennesker med psykisk utviklingshemming. Gjennom min yrkeserfaring har jeg alltid vært særlig opptatt av at mennesker med psykisk utviklingshemming skal ha muligheter til å ha fritidsaktiviteter ut i fra deres interesser og at de skal ha mulighet til å delta i arbeidslivet. På tross av at mennesker med psykisk utviklingshemming kan ha behov for bistand i sin hverdag har jeg i min som vernepleier vært opptatt av å legge til rette for egenmestring hos denne gruppen mennesker. I samhandling med personer med psykisk utviklingshemming mener jeg at det er viktig at de får oppleve størst mulig grad av selvstendighet og mestring.

I løpet av min studieperiode ved mastergradsstudiet i psykisk helse har jeg i økende grad også blitt bevisst og opptatt av psykisk helse og hvordan det kan påvirke menneskers liv. Ettersom jeg har lært mer om ulike psykiske problemer har jeg relatert dette til problematikken til mennesker med psykisk utviklingshemming som jeg har møtt gjennom min yrkeskarriere. Det oppleves og som om psykisk helse hos den generelle befolkning stadig kommer mer i fokus både i media og ellers i samfunnet.

## **1.2 Psykisk utviklingshemming**

### **1.2.1 Hva er psykisk utviklingshemming?**

Begrepet psykisk utviklingshemming blir brukt om mennesker som i ulik grad har en svikt i kognitive funksjoner, og denne svikten skal ha oppstått i personens utviklingsperiode (Eknes, 2000). Kognitive funksjoner omfatter læring, persepsjon, hukommelse, språk, problemløsning, språk og tenkning (Eknes, 2000). Alvorlighetsgraden blir som regel vurdert ut i fra standardiserte intelligensprøver, eventuelt supplert med vurderinger av sosial tilpasning hos den enkelte (Helsedirektoratet, 2011).

Psykisk utviklingshemming er en samlebetegnelse for flere forskjellige type tilstander og hvor ulike årsaker ligger til grunn, noe som igjen medfører forskjellige funksjonsnedsettelse (Eknes, 2000). Eknes (2000) deler årsaker til psykisk utviklingshemming inn i tre; prenatale årsaker, perinatale årsaker og postnatale årsaker (Eknes, 2000). Innen prenatale årsaker finner en kromosomfeil hvor Down syndrom er det mest kjente kromosomavviket i tillegg til Fragil-X syndrom (Eknes, 2000).

I Norge er forekomsten av mennesker med psykisk utviklingshemming estimert til å være 0,44 %, men det er store demografiske variasjoner i forekomsten (Søndenaa, Rasmussen, Nøttestad, & Lauvrud, 2010). Mennesker med diagnosen lett psykisk utviklingshemming utgjør den største delen av denne målgruppa hvor 85 % har denne diagnosen, mens 10 % har moderat utviklingshemming (Lorentzen, 2008). Når det gjelder alvorlig og dyp grad av utviklingshemming utgjør det henholdsvis 3-4% og 1-2 % av alle mennesker med utviklingshemming (Lorentzen, 2008).

### **1.2.2 Levevilkår og psykisk helsetilstand for mennesker med psykisk utviklingshemming**

Levevilkårene for denne målgruppa har endret seg de siste 30 årene i Norge. Fra 1950-tallet ble det rundt om i landet etablert store sentralinstitusjoner for utviklingshemmede. Helsevern for Psykisk Utviklingshemmede ble avviklet i 1990, hvor det fra sosialkomiteen på Stortinget ble gjort klart at ansvaret for mennesker med psykisk utviklingshemming skulle tillegges kommunene (Syse, 1992). Dette medførte at mange flyttet tilbake til sine hjemkommuner, hvor det ble etablert et kommunalt tjenestetilbud med blant annet et mål om at denne gruppen av mennesker skal ha et selvstendig liv og at de skal integreres i samfunnet (Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet, 2010).

I Norge er det en tanke om at mennesker med psykisk utviklingshemming skal integreres som likeverdige medlemmer av samfunnet (Eknes, 2000) og derfor bor de som regel i sin hjemkommune. Mennesker med psykisk utviklingshemming har gjerne behov for praktisk bistand og tilrettelegging i hverdagen, og slik bistand gis ofte av et lokalt hjelpeapparat, som omfatter vernepleiere, sosionomer, barnevernspedagoger, sykepleiere og hjelpepleiere. Bistanden som gis til den enkelte kan variere ut i fra hvilket funksjonsnivå personen med psykisk utviklingshemming befinner seg på.



Boforholdene til mennesker med psykisk utviklingshemming i Norge trekkes fram som et godt eksempel i europeisk sammenheng på grunn av at de store sentralinstitusjonene er avvirket (Martínez - Leal et al., 2011). Normalisering er et begrep som ofte blir brukt når en snakker om psykisk utviklingshemmedes levevilkår og dette innebærer at mennesker med psykisk utviklingshemming har rett til en vanlig livssituasjon som også innebærer samme levekår som folk flest (Askheim, 2003). I Norge er det et politisk mål at det tilrettelegges for at alle skal ha mulighet til å delta på ulike fritidsaktiviteter, uansett funksjonsnivå (Barne-, like stillings.- og inkluderingsdepartementet 2013).

De siste tiårene har psykisk helse hos mennesker med psykisk utviklingshemming kommet mer i fokus og Bakken (2011) framholder at det rundt 1980 var en mangelfull bevissthet i mange fagmiljøer om at mennesker med psykisk utviklingshemming kunne ha psykiske helseproblemer. Tidligere var det slik at hvis en person med psykisk utviklingshemming hadde symptomer på en psykiske helseproblemer ble dette sett på som en del av det å være psykisk utviklingshemmet (Bakken, 2011) (Jopp & Keys, 2001). I en studie hadde 1/3 av utvalget på omlag 1000 personer med utviklingshemming, psykiske helseproblemer (Cooper, Smiley, Morrison, A., & Allan, 2007).

I opptrappingsplanen for psykisk helse er det beskrevet at det er et grunnleggende velferdsgode å kunne leve et godt liv og være integrert i et samfunn og en kultur man er en del av (St.prp. nr. 63 (1997-98)). Mennesker med psykisk utviklingshemming skal ha et normalt liv som mulig til tross for at de har behov for tilrettelegging i hverdagen (Askheim, 2003). Et normalt liv innebærer i høy grad å delta i aktiviteter hjemme og i samfunnet for øvrig. Finnes det andre faktorer som kan påvirke deltakelsen i dagliglivet hos mennesker med psykisk utviklingshemming? Fordi man har blitt klar over at denne gruppen mennesker kan utvikle psykiske problemer (Bakken, 2011) kan det være interessant å studere om det er sammenheng mellom deres deltakelse i dagliglivet og deres psykiske helsetilstand

## 1.3 Tidligere forskning

### 1.3.1 Deltakelse i dagliglivet hos mennesker med psykisk utviklingshemming

Lorentzen (2008) beskriver at voksne mennesker med lett psykisk utviklingshemming kan være selvstendige når det gjelder egenomsorg og at denne gruppen mennesker kan ha gode sosiale forhold (Lorentzen, 2008) Det kan tenkes at personer med lett grad av utviklingshemming kan ha bedre forutsetninger enn de med mer alvorlig grad for å ha sosial omgang med andre fordi deres høyere kognitive evnenivå kan medføre at de også har høyere grad av sosial kompetanse.

Mennesker med psykisk utviklingshemming kan få økt livskvalitet dersom de er integrert i samfunnet gjennom å delta i organisasjoner, etablere vennskap og å delta i andre aktiviteter de liker (Brown, Hatton, & Emerson, 2013). Deltakelse i fritidsaktiviteter var tidligere en del av det tidligere institusjonelle tilbudet, og en studie av Tøssebro og Lundeby (2002) viser at slik deltagelse gikk ned etter at sentralinstitusjonene ble avviklet (Tøssebro & Lundeby, 2002). Redusert fritidstilbud til mennesker med psykisk utviklingshemming underbygges i NOU (2016:17, 2016).

Mennesker med psykisk utviklingshemming møter de fleste og tyngste barrierene når det gjelder å ha mulighet til å delta i arbeidslivet (NOU 2016:17, 2016). Det å være i arbeid kan forebygge sosial isolasjon (Norvoll, 2011). Andelen som ikke har dagaktivitet har økt (Linde & Tøssebro, 2011), de er ofte ikke i lønnet arbeid (Tøssebro & Lundeby, 2002) og andelen som ikke har en dagaktivitet øker i foruroliggende grad (Linde & Tøssebro, 2011). Mangel på dagaktivitet hos mennesker med psykisk utviklingshemming var i 2001 på 10 % av et utvalg på 512 personer mens det i 2010 var på 16 % av et utvalg på 362 personer (Linde & Tøssebro, 2011).

Flere (Tøssebro, 1996) (Hegdal, 2005) påpeker for øvrig at man kan spørre seg om den aktiviteten utviklingshemmede utfører i vernet bedrift kan klassifiseres som arbeid fordi virksomhet i vernede bedrifter i realiteten ikke er en del av eller bidrar til den totale samfunnsproduktive virksomheten. Det er tendenser til at arbeidstiltak som tidligere var produksjon blir erstattet av aktiviseringstiltak (Linde & Tøssebro, 2011).

### **1.3.2 Psykisk helsetilstand hos mennesker med psykisk utviklingshemming**

Mennesker med psykisk utviklingshemming kan ha de samme psykiske problemene som den øvrige befolkning (Hardan & Sahl, 1997). Det er høy risiko for at mennesker med psykisk utviklingshemming kan utvikle psykiske problemer. Risikoen er doblet ved lett psykisk utviklingshemming og ved alvorlig grad av utviklingshemming er risikoen tre til fem ganger høyere sammenlignet med befolkning for øvrig (Skullerud, Linaker, Svenning, & Torske, 2000). Dette underbygges i en annen studie som viser en sammenheng mellom grad av utviklingshemming og symptomer på psykiske problemer blant annet ved økt psykoseproblematikk hos utviklingshemmede med høyere kognitivt evnenivå (Hove & Havik, 2010). En undersøkelse av Myrbakk og Tetzchner (2008) viser at mennesker med lett og moderat grad av utviklingshemming har flere symptomer på depresjon og psykose enn hos mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming (Myrbakk & von Tetzchner, 2008). Psykoser hos mennesker med psykisk utviklingshemming forekommer i varierende grad fra 5,5 % til 37,3 % i en undersøkt populasjon (Skiftun, 1993). Mennesker med utviklingshemming kan ha ulike syndromer og i enkelte syndromer er psykiske problemer overrepresentert (Eknes 2000). Et vanlig syndrom blant utviklingshemmede er Fragil-X syndrom og personer med dette syndromet har økt risiko får utvikle depresjoner og schizofreni enn hva andre har (Garber, Visootsak & Warren, 2008).

I studier for å se på sammenhengen mellom mulige psykiske problemer og utfordrende atferd hos mennesker med psykisk utviklingshemming fikk 17 % skår for mulige psykiske problemer (Allen, Lowe, Matthews, & Anness, 2012). I to britiske studier av mulig psykiske problemer hos utviklingshemmede hadde henholdsvis 20 % og 33 % skår for mulige psykiske problemer. I begge studiene hadde var det høyest forekomst av psykotiske og affektive lidelser (Martin, Roy, & Wells, 1997) (Taylor, Hatton, Dixon, & Douglas, 2004).

### **1.3.3 Betydningen av deltakelse, aktiviteter og selvbestemmelse for psykisk helse**

Mennesker har behov for å ha meningsfulle aktiviteter og dette er noe som bidrar til god helse og konsekvensen av ikke å ha tilstrekkelig med aktiviteter kan være at en opplever stress (Wilcock 2006). Det å oppleve stress over tid kan føre til kognitiv overbelastning (Bakken 2011). Det er en kjent sammenheng mellom angst og overbelastning (Hall & Crisp 2003).

Når en skal oversette begrepet empowerment til norsk så vil myndiggjøring være det mest dekkende begrepet (Askheim, 2003). Begrepet empowerment brukes om grupper av mennesker som er brukere av tjenester, og som har rett til å bestemme over sin egen livssituasjon ved å ha kontroll over sine tjenestetilbud (Askheim, 2003). En kan relatere begrepet empowerment til mennesker med psykisk utviklingshemming og at de er i en slik situasjon ved at de kan være mottakere av helsetjenester. Empowerment har med overføring av makt å gjøre og der tjenester gis på brukernes premisser (Bollingmo, Høium, & Johnsen, 2004). I en studie av Linde og Tøssebro (2011) kommer det fram at det er en tendens til at psykisk utviklingshemmedes selvbestemmelse til å ha innflytelse over egen hverdag reduseres av hensyn til turnuser og andre rutiner i omsorgsboliger. Tjenestemottakers evne og mulighet til selvbestemmelse i møtet med fagtjenester og fagpersoner har betydning for den enkeltes trivsel og livskvalitet (Bollingmo et al., 2004). Gjennom å gi mennesker med utviklingshemming nødvendig støtte for å kunne bruke sin rettslige handleevne er et viktig tiltak innen selvbestemmelse (Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet, 2010).

Det finnes en rekke studier både av psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet for mennesker med psykisk utviklingshemming, men langt færre studier som ser på hvordan deltagelse i dagliglivet kan henge sammen med mulige psykiske problemer eller psykiske helseplager.

## 1.4 Begreper

Deltagelse i dagliglivet betegner her; deltakelse, innflytelse og integreringen mennesker med psykisk utviklingshemming har i sitt liv. For å si noe om deltakelse i dagliglivet vil det bli benyttet begrep som aktiviteter i hjemmet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i arbeid/utdanning.

Grad av psykisk utviklingshemming hos deltakerne i studien er definert som lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2011). I denne studien vil begrepene ”psykisk utviklingshemming” og ”utviklingshemming” bli benyttet.

På grunn av at begrepet mulige psykiske problemer er benyttet i et av måleinstrumentene blir dette brukt for å beskrive psykisk helsetilstand hos deltakerne i studien

## 1.5 Problemstilling

Denne studien fokuserer på psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos unge voksne mennesker med psykisk utviklingshemming. I denne studien er det ønskelig å undersøke om det er ulikheter i skår på deltakelse i dagliglivet mellom gruppen med normal psykiske helsetilstand og gruppen med mulige psykiske problemer

Problemstillingen er:

*Er det sammenhenger mellom mål på psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos unge voksne mennesker i alderen 17-26 år med psykisk utviklingshemming?*

*I tillegg vil en undersøke om det er sammenhenger mellom skår på deltakelse i dagliglivet og faktorene kjønn, alder og grad av utviklingshemming.*

Hypotese: Det forventes høyere deltakelse i dagliglivet, både totalt og for delområdene aktiviteter i hjemmet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i arbeid/utdanning, for gruppen med normale skår på psykisk helsetilstand sammenlignet med gruppen med mulige psykiske problemer.

## 1.6 Oppgavens oppbygging

Kapittel 2 beskriver forskningsmetode, utvalg av informanter, måleinstrumenter, prosedyre for datainnsamling samt statistiske analyser. Kapittel 3 presenterer resultater i studien og disse blir diskutert i kapittel 4 i lys av tidligere forskning og teori. Her diskuteres det også om måleinstrumenter er valide i forhold til den aktuelle målgruppen. I kapittel 5 foretas en oppsummering samt forslag til videre forskning.

## 2 Metode

Studien er en del av en større studie (heretter kalt «pilotprosjektet»). Pilotprosjektet benytter POMONA helseindikatorer utviklet for mennesker med psykisk utviklingshemming og selekterte tilleggsinstrumenter. Målet med pilotprosjektet er å prøve ut framgangsmåte og verktøy for å kunne kartlegge helseindikatorer hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Det er blitt brukt deler av datamaterialet fra pilotprosjektet som er relevante for å kunne svare på problemstillingen i denne studien. Det er brukt spørreskjemaer for å kartlegge psykisk helsetilstand og deltagelse i dagliglivet. Pilotstudien er administrativt forankret ved Habiliteringsseksjonen ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), og det er etablert et samarbeid med UIT og en kommune i Nord-Norge. Brukerorganisasjonene Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Autismeforeningen har bidratt i planleggingen. Pilotprosjektet er REK-godkjent ved prosjektansvarlig Audny Anke (REK nr. 2015/1782/REK nord) (se vedlegg). Inklusjonskriteriene til studiet var at deltakerne kunne være ungdom (<16 år) eller voksne, at de hadde diagnosen psykisk utviklingshemming, at de mottok omsorgstjenester fra en bestemt omsorgsenhet i samme kommune, samt at de hadde nærpå personer de kjente godt og som kunne bistå de under datainnsamlingen.

### 2.1 Rekruteringsprosedyre og utvalg

I den aktuelle kommunen er det tildelingskontoret som har ansvar for tildeling av omsorgstjenester til mennesker med psykisk utviklingshemming. Tildelingskontoret identifiserte i juni 2016 potensielle deltakere til prosjektet. Det ble valgt ut potensielle

deltakere fra et bestemt geografisk område i kommunen som alle mottok omsorgstjenester fra samme omsorgsenhet. En kommunalt ansatt sekretær ved omsorgsenheten fikk ansvar for å sende mulige deltagere informasjonsskriv og å informere dem per telefon om pilotprosjektet. Informasjon ble alltid gitt til nærmeste pårørende. Sammen med informasjonsskrivet sendte man også ut samtykkeerklæring og en frankert svarkonvolutt. Disse svarkonvoluttene var merket med adressen til Habiliteringsseksjonen UNN hvor jeg som prosjektmedarbeider mottok dem. For de som samtykket ble det avtalt tid og sted for datainnsamling.

De 34 potensielle deltakerne var i aldersgruppen 16-30 år. To mulige deltagere oppfylte ikke diagnosekriteriene og ble ekskludert. Fire personer responderte ikke på forespørselen om å delta og fem personer ønsket ikke å delta. Tre personer tilbakekalte sitt samtykke, slik at det endelige utvalget bestod av 20 personer.

## **2.2 Målinger**

Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD sjekklister) ble brukt for å kartlegge mulige psykiske problemer og Community Integration Questionnaire (CIQ) ble brukt for kartlegge deltagelse i dagliglivet. Alder, kjønn, grad av utviklingshemming (lett, moderat, alvorlig eller dyp), dagtilbud og boforhold ble registrert. Deltagerne ble spurt om de hadde en dagaktivitet og eventuelt hvilke type dagaktivitet dette var. Deltagerne som hadde jobb ble og spurt om dette var lønnet arbeid. Man registrerte også om deltagerne bodde med familie, om de bodde selvstendig eller delvis selvstendig eller om de bodde i omsorgsbolig med færre eller flere enn åtte beboere.

### **2.2.1 PAS-ADD sjekklister**

PAS-ADD sjekklister er inkludert i POMONA helseindikatorer. Spørreskjemaet som fylles ut av aktuelle omsorgspersoner er anbefalt for å screene for psykiske helseproblemer hos mennesker med psykisk utviklingshemming for å kunne vurdere nytteverdien av en nærmere psykiatrisk utredning (Zeilinger, Weber, & Haveman, 2011). PAS-ADD sjekklister har god validitet og reliabilitet (Moss et al., 1998) men forutsetter at nærpasjonen bør ha kjent personen det gjelder i minst seks måneder før utfylling. PAS-ADD sjekklister spør særlig etter endringer i personens sinnstilstand, væremåte eller atferd de siste fire ukene.

Alle spørsmål skåres fra 1 (forekommer ikke/har alltid vært slik) til 4 (preger personen sterkt mye av tiden). PAS-ADD sjekklister består av 26 spørsmål fordelt på fem deler; del A (6 spørsmål), del B (10 spørsmål), del C (4 spørsmål), del D (2 spørsmål), del E (4 spørsmål). For å skåre sjekklister er det tre subskalaer (”mulige affektive lidelser/nevrotiske lidelser”, ”mulige organiske lidelser”, ”mulige psykotiske lidelser”). ”Affektive/nevrotiske lidelser” bestemmes ved å summere del A-C, der maksskåren er 25 og 6 som grenseverdi for mulige problemer. Innen området ”organiske lidelser” summerer en svarene fra del C og D. Her er 8 maksskår og grenseverdien 5. For å avdekke om personen kan ha mulige psykotiske lidelser summeres svarene fra del E hvor det er en maksskår på 4 med 2 som grenseverdi.

Den originale PAS-ADD sjekklister har 29 spørsmål. I den utgaven som er brukt i POMONA helseindikatorer er tre av spørsmålene utelatt. Spørsmålene som er utelatt fra denne versjonen av PAS-ADD sjekklister er; spørsmål nr. 41 ”Loss of energy, have become tired much of the time”, spørsmål nr. 48 ”Attempts suicide and talks about suicide” og spørsmål nr. 65 ”Strange experiences for which other can see no cause, such as hearing voices or seeing things that other people do not”. Det er valgt å beholde grenseverdiene som angitt i originalversjonen.

### **2.2.2 Community Integration Questionnaire (CIQ)**

CIQ er i utgangspunktet utarbeidet for å måle deltagelse i samfunnet hos mennesker som har hatt traumatisk hjerneskade (Willer, Ottenbacher, & Coad, 1994). Spørreskjemaet er funnet valid og reliabelt etter traumatisk hjerneskade (Sander et al., 1999). Spørreskjemaet er blitt brukt i Norge (Grue, 2009) i forhold til ervervet hjerneskade og er siden benyttet i forhold til mennesker med multippel sklerose (Hughes et al., 2015). Versjonen som er blitt brukt i denne studien er oversatt og validert ved Brian Ellingham, Høgskolen i Oslo, Liv Bråthen, Ullevål sykehus 2001. Litteratursøk viser at dette skjemaet ikke tidligere er brukt ved psykisk utviklingshemming. Det ble likevel benyttet på grunn av likhetstrekk med hensyn til kognitiv problematikk mellom personer med utviklingshemming og personer som har hatt en traumatisk hjerneskade, og da det i tillegg er funnet egnet ved registrering av deltagelse hos mennesker med diagnoser som multippel sklerose og hjerneslag.

CIQ er delt inn i tre subkategorier; ‘aktiviteter i hjemmet’, ‘sosiale aktiviteter’ og ‘aktiviteter i arbeid/utdanning’ (Willer et al., 1994). Subskalaen ‘aktiviteter i hjemmet’ har fem spørsmål om innkjøp, laging av måltider, husarbeid, omsorg for barn, planlegging av sosialt samvær i



hjemmet. De fem spørsmålene skåres fra 0-2, der 0 angir at andre må gjøre dette, mens 2 angir at man kan utføre dette selv. Spredning i sumskår blir dermed 0-10.

For 'sosiale aktiviteter' er det seks spørsmål om håndtering av økonomi, antall ganger innkjøp, antall ganger fritidsaktiviteter, antall ganger besøk venner/slektninger, fritidsaktiviteter alene eller sammen med andre, om en har en nær venn å betro seg til. Spredning av sumskår er 1-12.

Det er fem spørsmål i den siste subkategorien ('aktiviteter i arbeid/utdanning) knyttet til hvor ofte reiser utenfor hjemmet, grad av arbeidsdeltakelse, grad av utdanning, hvor ofte man deltar i frivillighetsarbeid/organisasjonsarbeid, samt deltakelse i arbeid/utdanning med spredning skår 0-5, alternativt 0-4 avhengig av alder. Sumskår er av spørsmål 12 og 16, spredning 0-7 (hvis <67 år) eller 0-6 (hvis 67 år eller eldre). I denne studien har en valgt å skåre dagsenter og tilrettelagte arbeidsplasser på lik linje med andre aktiviteter. Hvis en summerer de tre nevnte skårene får man en totalskår (0-29) som angir grad av deltagelse og integrering i samfunnet.

## **2.3 Prosedyre for datainnsamling**

Datainnsamling ble gjennomført ved at deltakerne gjennom standardiserte intervju svarte på spørsmål fra spørreskjemaer. Dette ble gjort for å kvalitetssikre utfyllingen av spørreskjemaene og for å veilede deltakerne som besvarer spørsmålene som stilles. Intervjuene ble gjennomført i tidsperioden juni – oktober 2016.

I forkant av selve intervjuet informerte man deltakerne om muligheten for å trekke seg når som helst og uten begrunnelse. Det ble redegjort for hensikten med pilotprosjektet og med de ulike spørreskjemaene. Man fortalte også noe om intervjuers rolle i prosjektet og dennes faglige bakgrunn og erfaring med å jobbe med mennesker med psykisk utviklingshemming for å skape en trygg og god atmosfære i intervjusituasjonen. Deltagerne som ikke hadde sendt samtykkeerklæringen i forkant av intervjuet undertegnet dette før intervjuet startet.

I utgangspunktet var det ønskelig at personen med utviklingshemming selv deltok på intervjuet i de tilfeller der dette var mulig. I flere tilfeller var det imidlertid mest hensiktsmessig at kun deltakerens foresatte ble intervjuet fordi det å delta ble vurdert å være

en belastning for deltageren selv. Dersom deltageren selv ble intervjuet var alltid også et familiemedlem eller annen nærstående person med som støtte. Syv av 20 deltagere deltok selv på intervjuet.

Selv om intervjuet var basert på konkrete spørsmål ble det lagt vekk på at deltagere fikk snakke fritt. Under intervjuet var det jeg som prosjektmedarbeider som gjorde avkrysningene og der det var mulig å kommentere svarene eller svare mer utfyllende ble dette gjort.

Alle deltagere fikk muligheten til å gjennomføre intervjuet i hjemmet, men de aller fleste intervjuer ble gjort i nøytrale møterom i Habiliteringsseksjonens lokaler ved UNN på tidspunkter som passet deltagerne best. Alle intervjuene ble gjennomført på ca. 1,5 time.

## **2.4 Statistiske analyser**

Statistikkprogrammet SPSS (versjon 24) ble benyttet. Deskriptiv statistikk ble brukt for å analysere datamaterialet i studien herunder fordeling med hensyn til alder, kjønn, grad av utviklingshemming, boforhold og dagaktivitet og skåreverdi på PAS-ADD (psykisk helsetilstand) og CIQ totalt, og for delområdene. For framstilling av skår på CIQ totalt og de tre subskalaene ble median og range brukt da ikke alle variablene var normalfordelte.

For å vurdere sammenhengen mellom kategoriske variabler, deriblant mulige psykiske problemer (skår over grenseverdi på PAS-ADD versus gruppen med normal skår på PAS-ADD), og deltakelse i dagliglivet, ble gruppeforskjeller undersøkt med Independent Samples Mann-Whitney Test og Independent Samples Kruskal Wallis Test.

Det ble brukt bivariate korrelasjoner for å belyse sammenheng mellom CIQ-skår og alder (kontinuerlig variabelt) og grad av utviklingshemming (1:lett, 2:moderat, 3:alvorlig, 4:dyp). Ikke-parametrisk korrelasjon med Spearmans korrelasjonskoeffisient ble valgt da data ikke var normalfordelse, det var få deltakere og grad av utviklingshemming er en ordinal variabel. Signifikansnivået ble satt til 0,05.

## **3 Resultater**

### **3.1 Karakteristikk av utvalget**

Utvalget bestod av 20 unge voksne mennesker med psykisk utviklingshemming i alderen 17-26 år, med median alder på 23 år. Gjennomsnittsalderen var 22 år, standardavvik 3 år. 10 av deltakerne var menn (50%) og 10 (50%) var kvinner.

Fem hadde deltakere lett grad, syv hadde moderat grad og åtte hadde alvorlig/dyp grad av psykisk utviklingshemming. 11 deltakere bodde sammen med familie, fem deltakere bodde selvstendig eller delvis selvstendig og fire deltakere bodde i omsorgsbolig med tjenester med opp til 8 beboere.

Deltakerne hadde forskjellige typer dagtilbud. Syv deltakere var på dagsenter, seks gikk på skole, fem hadde annen type dagtilbud (kjøkkenassistent, vedproduksjon, post-assistent) mens det var to som ikke hadde noe dagtilbud i det hele tatt. Det var kun en av alle disse som hadde lønnet arbeid.

### **3.2 Psykisk helsetilstand**

Tre av deltakerne har skår over grenseverdi for mulige psykiske problemer (15 %) mens 17 av deltakerne har skår under grenseverdi (85 %). Av de med skår over grenseverdi for mulige psykiske problemer er det to deltakere som får skår innen mulige psykotiske lidelser mens en deltaker får skår innen mulige affektive lidelser/nevrotiske lidelser. Det er ingen av deltakerne som får skår innen mulige organiske lidelser. Av de tre deltakerne som har skår over grenseverdi for mulige psykiske problemer er alle kvinner. To har lett grad av utviklingshemming mens én har moderat grad. Aldersmessig avviker ikke deltakerne med mulig psykiske problemer fra resten av utvalget.

### 3.3 Sammenheng mellom psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet

Fordelingen av skår på skjemaet Community Integration Questionnaire med totalskår og skår på de tre subskalaene aktiviteter i hjemmet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i arbeid/utdanning er framstilt i Tabell 1. CIQ skår total kan se ut til å være høyere hos deltakerne med mulige psykiske problemer (median skår på 18) enn det er hos de uten mulige psykiske problemer (median skår på 16), men denne forskjellen er ikke statistisk signifikant ( $p=0,358$ , Independent Samples Mann Whitney Test).

Tabell 1

*Fordeling av skår på Community Integration Questionnaire (CIQ) med total skår og de tre delområdene aktiviteter i hjemmet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i arbeid/utdanning. For 20 deltakere med psykisk utviklingshemming relatert til kjønn, grad av utviklingshemming og mulige psykiske problemer. Skår på CIQ er framstilt med median og spredning.*

	Total CIQ	Aktivitet i hjem	Sosial aktivitet	Arbeid/utdanning
Alle (n=20)	16.25 (11-23.5)	3,13 (0-10)	8 (5-9)	6 (1-7)
Menn (n=10)	16.0 (11-22.5)	1,75 (0-7,50)	8 (5-9)	6 (6-6)
Kvinner (n=10)	17.13 (11-23.5)	3,88 (0-10)	7,5 (5-9)	6 (1-7)
Grad utviklingshemming				
Lett (n=5)	18 (16-22,5)	6 (2,5-10)	9 (7-9)	5 (1-6)
Moderat (n=7)	17 (14-23,5)	2,5 (0-7,5)	8 (6-9)	6 (6-7)
Alvorlig/Dyp (n=8)	11 (11-18)	1 (0-4,75)	7 (5-9)	6 (6-6)
Mulige psykiske problemer				
Ja (n=3)	18 (16-18)	4 (3,75-6)	9 (8-9)	5 (1-6)
Nei (n=17)	16 (11-23,5)	2,5 (0-10)	8 (5-9)	6 (2-7)

Når det gjelder delområdene aktiviteter i hjemmet og sosiale aktiviteter er det ikke signifikante forskjeller mellom skårene hos deltakerne med mulige psykiske problemer enn det er hos de uten mulige psykiske problemer (p-verdier henholdsvis 0,305 og 0,146). Heller ikke innen det siste delområdet aktiviteter i arbeid/utdanning er skåren være lavere hos de med mulige psykiske problemer enn det er hos resterende deltakere (p=0,093). Av 20 deltagere er det to deltagere som ikke har et dagtilbud og som også får skår for mulige psykiske problemer.

### **3.4 Deltakelse i dagliglivet**

#### **3.4.1 Kjønn og skår på CIQ**

Det fremkommer i tabell 1 at total CIQ-skår hos alle deltakerne er det en median på 16,25 med spredning 11-23,5. De mannlige deltakernes skår har en median på 16,00, mens de kvinnelige deltakernes skår har median på 17,13. Det er ingen statistisk signifikante ulikheter i skår mellom kjønnene verken for CIQ total skår eller skårene for aktiviteter i hjemmet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i arbeid/utdanning. Den tilsynelatende lavere skåren hos de mannlige deltakerne for delområdet aktiviteter i hjemmet skåres med median 1,75 (spredning 0-7,50) mens det hos kvinner er median på 3,88 (spredning 0-10), var ikke statistisk signifikant (p=0,190)

#### **3.4.2 Grad av utviklingshemming og CIQ**

Total CIQ i forhold til grad av utviklingshemming hos deltakerne så kan tallverdiene i Tabell 1 indikere at deltakerne med lett grad av utviklingshemming har høyere skår på deltakelse enn de med mer alvorlig grad av utviklingshemming. Lett grad har høyest skår med median 18 og spredning 16-22,5. Deltakerne med moderat grad av utviklingshemming får 17 i skår med spredning 14-23,5 mens deltakerne med alvorlig/dyp grad får 11 i skår med spredning 11-18. Disse forskjellene er ikke statistisk signifikante med Kruskal Wallis Test (p=0,088). Derimot viser resultat i Tabell 2 at det er en statistisk signifikant negativ korrelasjon (samvariasjon) mellom total deltakelse og økende grad av psykisk utviklingshemming. Når det gjelder delområdet arbeid/utdanning er det en statistisk signifikant gruppeforskjell i motsatt retning mellom de med lett grad og de med mer alvorlig grad av utviklingshemming.

Det er lavere skår på deltakelse i aktiviteter i arbeid/utdanning for de fem deltakerne med lett grad av utviklingshemming ( $p=0,011$ ).

Tabell 2

Korrelasjoner mellom deltakelse i dagliglivet (CIQ), alder og grad av utviklingshemming hos 20 deltakere med psykisk utviklingshemming.

Variabler	Total CIQ	Aktivitet i hjem	Sosial aktivitet	Arbeid/utdanning
Alder	0,50*	0,49*	0,30	-0,11
Grad av utviklingshemming	-0,49*	-0,44	-0,42	0,46*

Note. Ikke-parametrisk korrelasjon mellom CIQ-skår, grad av utviklingshemming (1=lett, 2=moderat, alvorlig=3, 4=dyp) og alder (kontinuerlig variabel) (Spearman's korrelasjonskoeffisient). \* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

I tabell 2 framstilles korrelasjoner med Spearman's rho mellom de kontinuerlige variabler skår på CIQ (total og subskalaer) og den ordinale variabelen grad av utviklingshemming. Det går fram at det er en signifikant negativ korrelasjon mellom grad av utviklingshemming og total CIQ ( $r = -,49$ ). Dette betyr at deltakelse totalt sett er høyere hos personer med lettere grad av psykisk utviklingshemming enn hos de med mer alvorlig utviklingshemming.

Innen delområdene aktiviteter i hjemmet ( $r = -,44$ ) og sosiale aktiviteter ( $r = -,42$ ) er det negativ korrelasjon med grad av utviklingshemming, men denne er ikke statistisk signifikant. Innen delområdet aktiviteter i arbeid/utdanning er derimot en signifikant positiv korrelasjon ( $r = ,46$ ) som viser at deltakelse i arbeid/utdanning, slik dette er definert i CIQ er høyere hos deltakere med mer alvorlig grad av utviklingshemming.

### 3.4.3 Alder og CIQ

Tabell 2 viser at det er signifikant positiv korrelasjon mellom alder på deltakerne og total CIQ ( $r = ,50$ ). Det er også signifikant positiv korrelasjon mellom alder og delområdet aktiviteter i hjemmet ( $r = ,49$ ). Dette viser at det deltakelsen i delområdet aktiviteter i hjemmet og i total CIQ er høyere jo eldre deltakerne er. Mellom delområdet aktiviteter i arbeid/utdanning og alder er det en liten negativ korrelasjon ( $r = ,11$ ) som ikke er signifikant.

## 4 Diskusjon

I denne tverrsnittstudien av 20 unge voksne mennesker med psykisk utviklingshemming hadde tre deltagere (15 %) mulig psykiske problemer. Det var ingen statistisk signifikant sammenheng mellom deltakelse i dagliglivet og mulige psykiske problemer. Større deltakelse korrelerte med lettere grad av utviklingshemming og høyere alder, mens det ikke var noen kjønnsforskjeller.

### 4.1 Psykisk helsetilstand

Psykisk utviklingshemming er en risikofaktor for å utvikle psykiske lidelser. Risikoen øker proporsjonalt med graden av utviklingshemming, og er 2-5 doblett sammenlignet med befolkningen for øvrig (Skullerud et al., 2000). I denne studien er andelen med mulige psykiske problemer 15 % (3/20). En slik prosentandel sier selvsagt ikke noe om risiko i forhold til befolkningen, og risiko kan ikke kartlegges med PAS-ADD i et så lite materiale som i denne studien. Imidlertid er prosentandelen omtrent den samme som i normalbefolkningen, men her er det store slingringer som skyldes at psykiske problemer defineres og måles på ulike måter.

To deltakere med mulig psykoseproblemer målt med PAS-ADD hadde lett til moderat grad av psykisk utviklingshemming. Dette overenstemmer med andre funn som viser uttalt psykoseproblematikk hos utviklingshemmede med høyere kognitivt evnenivå (Hove & Havik, 2010).

Det at tre av 20 (15%) deltakere i denne studien hadde mulige psykiske problemer samsvarer godt med andre studier som rapporterer andeler i størrelsesorden 17-20 % også ved bruk av PAS-ADD sjekkliste (Allen et al., 2012; Martin et al., 1997). Andre studier (Taylor et al., 2004) viser høyere andel (33%) men prosentandeler her kan lett bli misvisende siden studiene har veldig ulik utvalgsstørrelse.

Både i denne studien og i tidligere studier (Martin et al., 1997; Taylor et al., 2004) er innslaget av mulige organiske problemer ubetydelig. Det vanligste er psykotisk og affektive symptomer, og at slike symptomer opptrer ved lett-moderat grad av utviklingshemming, Dette er også rapportert i litteraturen (Myrbakk & von Tetzchner, 2008).

## **4.2 Sammenhengen mellom psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet**

Hovedhensikten med denne studien er å se om det er noen sammenheng mellom deltakelse i dagliglivet og psykisk helsetilstand hos unge voksne mennesker med psykisk utviklingshemming. På grunn av få deltakere totalt og liten andel personer med mulige psykiske problemer må funnene tolkes med forsiktighet.

I motsetning til hva som var forventet fremkommer det ingen statistisk signifikante sammenhenger mellom deltakelse i dagliglivet og psykisk helsetilstand hos denne gruppen mennesker. Det er likevel en tendens til at deltakerne med mulige psykiske problemer deltok mindre i arbeid eller utdanning, enn de som ikke hadde mulige psykiske problemer.

Tendensen i denne gruppeforskjellen kan belyses gjennom ytterligere funn i studien, som at lett-moderat grad av psykisk utviklingshemming samvarierer med høyere grad av deltakelse i dagliglivet og at det er de eldre deltakerne som i større grad deltar i hjemlige så vel som i sosiale aktiviteter.



### *Aktiviteter i hjemmet*

Voksne mennesker med lett psykisk utviklingshemming kan vise høy grad av egenomsorg (Lorentzen, 2008). Aktiviteter i hjemmet ble i denne studien definert og målt ut fra hvem som vanligvis gjør innkjøp av dagligvarer, hvem som vanligvis lager mat og hvem som vanligvis gjør husarbeid. To av tre deltakere med mulige psykiske problemer hadde lett grad av utviklingshemming. Studien viser at jo mer alvorlig grad av psykisk utviklingshemming man har, jo mindre grad deltar man i aktiviteter i hjemmet. Det er ikke spesielt overraskende med et slikt resultat derved at deltagere med alvorligere grad av psykisk utviklingshemming ikke i særlig grad vil kunne delta i daglige gjøremål som det å gjøre innkjøp, stelle huset eller lage mat regelmessig. I lys av at helse- og mestringsgevinsten som kan ligge i å kunne utføre selv slike rutinemessige gjøremål er det ikke utenkelig at mennesker med mer uttalt utviklingshemming lett kan komme inn i ondesirkler her og som kan ende opp med psykiske helseplager så vel som mulige psykiske lidelser som eksempelvis depresjon. En studie med flere deltagere ville kunne gitt grunnlag for å teste dette ut slike sammenhenger, og der man kunne ha brukt multivariate statistiske metoder.

To av deltakerne med mulige psykiske problemer bodde selvstendig eller delvis selvstendig. Det at 11 av 20 bodde hos familien kan redusere grad av aktiviteter i hjemmet. Det er mulig at de som bodde hjemme hos familien ikke behøver å lage mat selv eller gjøre husarbeid, da dette er noe for eksempel deres foreldrene gjør. Slike gjøremål vil de som bor selvstendig selv måtte gjøre, noe som bidrar til at de skårer høyere på delområdet ”aktiviteter i hjemmet” i CIQ. Hvis en slik sammenheng ble funnet også i en større studie kunne det trekke i retning av at det ikke er grad av aktivitet i seg selv som henger sammen med hvorvidt man har mulige psykiske helseplager eller psykiske problemer.

Det er høy positiv korrelasjon mellom alder og aktiviteter i hjemmet ( $r=0,49$ ). En slik korrelasjon er forventet siden man gjerne blir mer selvstendig etter ungdomsårene. Når en ser på alderen hos deltagerne (17-26) så er det ikke overraskende at deltagerne i midten av tjuårene gjør mer hjemme enn hva de yngste deltagerne gjør. Resultatene indikerer at de eldste deltakerne i større grad er flyttet hjemmefra, mens de yngste deltakeren enda bor hjemme sammen med familien.

## *Sosiale aktiviteter*

Sosiale aktiviteter innebærer i denne studien i hvilken grad deltagerne møter venner, hvor ofte de er med i fritidsaktiviteter og i hvor stor grad de er selvstendige når de drar på fritidsaktiviteter.

I denne studien var det relativt høy grad av deltakelse i denne type sosiale aktiviteter. Det samsvarer godt med andre funn som viser at mange mennesker med psykisk utviklingshemming kan utvikle vennskap og gode sosiale forhold (Lorentzen, 2008) og særlig kan dette gjelde ved lettere grad av utviklingshemming. I denne studien var det ikke uventet en tendens mot at jo lettere grad av utviklingshemming, jo større er den sosiale aktiviteten. Når vi ikke finner noen statistisk signifikant sammenheng må det nok i første rekke tilskrives en liten utvalgsstørrelse.

Sosiale aktiviteter omfatter også fritidsaktiviteter. Det er en politisk målsetting at det tilrettelegges for at alle skal ha mulighet til å delta på ulike fritidsaktiviteter, uansett funksjonsnivå (Barne-, like stillings- og inkluderingsdepartementet 2013). Historisk sett og etter sentralinstitusjonens avvikling er deltakelsen i fritidsaktiviteter redusert. På institusjonene var det aktiviteter som nå er falt bort og ikke blitt erstattet av nye og mennesker med psykisk utviklingshemming bruker dessuten sjelden mer allmenne fritidstilbud (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Situasjonen i dag er den samme og fritidstilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemming er således mer (NOU 2016:17, 2016). Siden det spørreskjemabaserte intervjuet som er brukt i denne studien vektlegger fritidstilbudet i så stor grad er det mulig at det er materielle, kontekstuelle og sosiale grunner til at mange skårer lavt enn at de har eventuelle psykiske problemer..

Deltakelse i fritidsaktiviteter kan henge sammen med grad av utviklingshemming. Personer med lett psykisk utviklingshemming kan være mer selvstendig på fritida enn personer med lavere kognitiv fungering. Mellom delområdet sosiale aktiviteter og alder er det en middels positiv korrelasjon ( $r=0,30$ ) som selv om den ikke var signifikant kan indikere at deltakerne skårer høyere på dette delområdet jo eldre de er. Innen dette delområdet blir det blant annet spurt om hvor ofte personen det gjelder deltar på innkjøp og resultatene kan henge sammen

med at de eldste deltakerne trolig ikke bor sammen med familien, og at de dermed må handle selv.

### ***Aktiviteter i arbeid/utdanning***

I denne delen av studien omhandlet spørsmålene deltagernes arbeids- eller utdanningssituasjon, men det var ikke skilt mellom utdanning, dagaktiviteter, dagsenter eller hvorvidt de fikk lønn for arbeidet eller aktiviteten.

I denne studien hadde to av 20 deltakere ingen dagaktivitet, begge hadde mulige psykiske problemer. I tillegg er det en middels positiv korrelasjon mellom grad av utviklingshemming og aktiviteter i arbeid/utdanning ( $r=.46$ ) som viser at jo mer uttalt grad av utviklingshemming hos deltakeren jo høyere skårer de på dette delområdet i CIQ.

De senere årene er det stadig færre mennesker med psykisk utviklingshemming som har en dagaktivitet (Linde & Tøssebro, 2011). I denne studien er det tendenser til at dette gjelder deltakerne med høyere grad av utviklingshemming. Etter å ha jobbet med mennesker med psykisk utviklingshemming over flere år har en erfart at personer med alvorlig/dyp grad av utviklingshemming som regel har dagsenter som dagaktivitet mens de med lettere grad kan ha utfordringer med å finne en jobb de kan stå i over tid. Av erfaring kan dette skyldes at personer med lett grad av utviklingshemming kan falle mellom to stoler ved at de er for høyt-fungerende til å være på dagsenter mens det kan være utfordrende å være i en ordinær jobb. En rekke studier viser at daglig aktivitet og regulære, meningsfulle aktiviteter er helsefremmende. Det å være i arbeid gir sosial status og forebygger sosial isolasjon og negative tankemønstre (Norvoll, 2011).

I prinsippet kan det være at psykiske helseproblemer kan skape inaktivitet, men også at inaktivitet kan skape psykiske helseproblemer, også hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Det er ikke det lave antall deltakere i denne studien, men selve designet (tverrsnittstudie) som gjør at det ikke er mulig å finne noen kausale sammenhenger. Kun en av 20 deltakere i denne studien var i lønnet arbeid. Dette er i tråd med andre funn som peker på at mennesker med psykisk utviklingshemming i liten grad er i lønnet arbeid (Tøssebo & Lundeby, 2002). Selv om detaljer om hvilken type dagaktivitet deltagerne er med på ikke

kommer tydelig fram i CIQ har man opplysninger om at syv av 20 deltakere har ulike dagtilbud i vernet virksomhet. Det kan imidlertid diskuteres om slik virksomhet kan klassifiseres som samfunnsøkonomisk produktivt arbeid (Tøssebro, 1996) (Hegdal, 2005).

### 4.3 Etikk i forskning

Forskning på mennesker med psykisk utviklingshemming krever særlige etiske overveielser fordi mulige deltakere vanligvis ikke er samtykkekompetente. I en situasjon hvor deltakerne ikke er samtykkekompetente, må en annen person gi et slikt samtykke. Overveielsen her består i å avveie mulige ulemper for den enkelte mot den allmenne nytteverdien av forskningen som skal utføres. Frivillighet kan være problematisk hos personer med psykisk utviklingshemming ved at deres kognitive svikt gjør at noen opplever å bli overbevist eller overtalt av andre som har normal kognitiv fungering (Ellingsen, 2015 04.05). I denne studien var det et mål å sikre at deltakerne forstod at de kunne trekke seg når som helt uten begrunnelse, og dette var beskrevet i informasjonsbrevet som ble sendt til deltakerne. Deltakerne og/eller deres nærpersioner fikk også denne informasjon per telefon etter at de hadde samtykket og før intervjuet startet.

I gjennomføringen av datainnsamlingen og skriveprosessen i etterkant jeg man gjort refleksjoner rundt forskningen. Jeg opplevde det lettere å gjennomføre intervjuene etter å ha gjort det et par ganger. Det kan kanskje tilskrives min manglende erfaring med å intervju mennesker i et forskningsprosjekt. Når det likevel gikk kort tid før jeg ble tryggere i situasjonen kan det muligens henge sammen med at jeg har mye kunnskap om og erfaring med å snakke med og samhandle mennesker med psykisk utviklingshemming. Det å unngå lange setninger og bruke et enkelt språk viste seg å fungere godt i disse tilfellene og som muligens bidrog til å redusere betydningen av en uunngåelig asymmetrisk samtalsituasjon. Det er viktig å redusere en slik asymmetri ut fra et forskningsetisk synspunkt. En asymmetrisk relasjon kan dessuten øke risikoen for invalide svar fordi informanten kan føle seg underlegen eller vil anstrenge seg for å svare det de tror intervjueren vil høre.

Denne studien medførte ikke ubehag for deltakeren selv eller deres nærpersion utover den tidsbruken som ble benyttet til intervjuet. Den hadde heller ingen negative miljømessige konsekvenser. Studien var som beskrevet i metode-delen godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskning. Det har vært et samarbeid med Norsk Forbund for Utviklingshemmede som har utnevnt en brukerrepresentant til styringsgruppen for prosjektet. Brukermedvirkning har vært sentralt i utarbeidelse av prosjektbeskrivelsen og det er konferert med brukere i forhold til måten en bør kontakte deltakere og innhente samtykke.

#### **4.4 Validitet**

Et tredjepersonintervju, som ble benyttet i denne studien, er avhengig av at nærpersionene som besvarer spørsmålene kjenner deltageren godt. Datainnsamlingen foregikk i 13 av 20 intervju (deltageren selv deltok ved syv intervju) som et tredjepersonsintervju hvor deltagerens nærpersion(er) svarte på spørsmålene. Tredjepersonsintervju kan i seg selv være en feilkilde ved at deltageren selv ikke svarer på spørsmålene og det er en tredjeperson som svarer på vegne av deltakeren ut i fra hva denne personen tror er et dekkende svar. Helhetsinntrykket etter å ha gjennomført intervjuene var at nærpersionene som deltok kjente deltakerne svært godt og de hadde dermed et godt grunnlag for å svare på spørsmålene som ble stilt slik at det ikke var noen grunnleggende tvil om at svarene var valide.

I mange tilfeller var det foreldre som var nærpersionen. Dette var en ytterligere grunn til at det var viktig både før og under intervjuet å stille spørsmålene på en passende og respektfull måte slik at de pårørende ble ivaretatt på en adekvat måte. Det er en støtte for konklusjonen om god validitet at det ikke fremkom noe som tydet på at foreldrene ikke følte seg ivaretatt. For øvrig var det flere av foreldrene som var positive til at man forsket på temaer som i denne studien. Det å skape en god relasjon til deltakeren og/eller deres nærpersion er noe som kan være med å bidra til å øke validiteten av dataen i studien.

Denne studien adresserer et kunnskapsområde som kan være vanskelig tilgjengelig. Utvalget i studien var lite og det er ikke mulig å vite om resultatene er gyldige for hele eller deler av populasjonen av mennesker med psykisk utviklingshemming.

Man kan reise spørsmål om PAS-ADD sjekkliste er valid med hensyn til å fange opp eventuelle psykiske problemer hos mennesker med alvorlig- og dyp grad av

utviklingshemming. Hos personer med lavere kognitiv fungering vil det stille høyere krav til deres nærpåersoner ved at de kjenner personen det gjelder godt og at de kan svare adekvat på spørsmålene i PAS-ADD sjekklste. I denne studien kjente nærpåersonen deltageren godt, men likevel kan validiteten trues derved at informanten har et så forsinket utviklet ekspressivt språk med underlig språkføring at det kan være risiko for at dette feiltolkes om psykotiske eller psykoselignende symptomer.

PAS-ADD sjekklste opererer med relativt grove kategorier, dvs. psykotiske, affektive og organiske lidelsesområder, og disse er et godt gjenskinn av den kræpelinske diagnosemodellen, og som lå til grunn for diagnosemanualene 20-30 år tilbake i tid. Dagens diagnostiske systemer kan nok kritiseres, men de er i alle fall langt mer dimensjonelle og flerkategorielle. Det er opplagt at noen veldig presis findiagnostikk kan være vanskelig spesielt ved høy grad av utviklingshemming, men det kan være grunn til å reise spørsmål om en så grov kategorisering som PASS-ADD har kan underkommunisere viktige nyanser i psykiske helseproblemer.

Variasjonen i boforholdene kan også redusere validiteten i studien. Slik det er blitt diskutert kan en generelt sett tenke seg at ungdommer og unge voksne som bor sammen med familie har lav deltakelse i aktiviteter i hjemmet. Elleve av 20 deltakere bodde sammen med familie og det kan tenkes at CIQ spørreskjema ikke egnet seg til å måle deltakelse i dagliglivet på grunn av en av tre subdeler omhandlet aktiviteter i hjemmet. Hvis samtlige deltakere hadde bodd alene kunne CIQ muligens vært bedre egnet som måleinstrument på deltakelse i dagliglivet. En må og ta høyde for hvordan arbeid er blitt registrert i denne studien og hvor deltakere som er på dagsenter på dagtid får like høy skår som de som er i tilnærmet ordinært lønnet arbeid.

Et høyt antall deltakere i en studie gir større presisjon, og øker muligheten for å påvise statistisk signifikante sammenhenger i utvalget. Med et lavt antall deltakere øker muligheten for at en finner sammenhenger som er tilfeldige, for eksempel på grunn av bruk av mange individuelle tester av gruppeforskjeller i et lite utvalg (type-I-feil). Det øker ikke minst muligheten for at reelle funn ikke blir påvist som statistisk signifikante (type-II-feil). I denne studien har en i diskusjon derfor valgt å drøfte noen tendenser i funnene. Mangel på påvisning av statistisk signifikant sammen mellom deltakelse i dagliglivet og psykisk helsetilstand bør etterprøves i en større og mer representativ populasjon.

## 4.5 Videre forskning

Til tross for nevnte begrensinger i studien er psykisk helsetilstand og deltakelse i dagliglivet hos mennesker med psykisk utviklingshemming et fagfelt som krever mer forskning, og der en bruker måleinstrumenter eller andre metoder som justerer godt bosituasjon og boforhold. Videre kvantitativ forskning vil kreve et mye større utvalg enn i denne studien, både for å gjøre statistiske analyser robuste og for å kunne generalisere til populasjonen av mennesker med psykisk utviklingshemmede.

I tillegg kunne det være interessant å gjøre en kvalitativ studie hvor en kunne belyse hvilke erfaringer de med psykisk utviklingshemming selv har i forhold til deltakelse i dagliglivet og hvilken betydning det har for psykisk helse.

## 5 Avslutning

Denne studien har satt fokus på viktige områder hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Det å ha et daglig virke er viktig for alle mennesker og i denne studien viser at dette også gjelder psykisk utviklingshemmede. Resultatene viser at også hos psykisk utviklingshemmede er arbeid/utdanning eller det å ha en dagaktivitet noe som kan påvirke psykisk helsetilstand. Samtidig viser resultatene at variasjonene i grad av utviklingshemming i stor grad også kan påvirke deltagelse i dagliglivet. Tverrsnittdesignet, samt antall deltakere legger store begrensinger på hvilke konklusjoner som kan trekkes.

Når dette er sagt er det grunn til å peke på at de som har alvorlig grad av psykisk utviklingshemming synes å ha de største utfordringene når det gjelder å delta i aktiviteter både i og utenfor hjemmet, og de kan derved lett bli en særlig sårbar gruppe i den forstand at de ikke får del i den psykisk helsegevinsten som ligger i slik aktivitet. For å nå både faglige og politiske mål for helsevernet for psykisk utviklingshemmede vil det være nødvendig å prioritere særlige aktivitetstilbud for en slik undergruppe.

## Referanseliste

- Allen, D., Lowe, K., Matthews, H., & Anness, V. (2012). Screening for psychiatric disorders in a total population of adults with intellectual disability and challenging behaviour using the PAS-ADD checklist. *J Appl Res Intellect Disabil*, 25(4), 342-349.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment : ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bakken, T. L. (2011). *Samhandling med og uten ord : miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse*. Stavanger: Hertervig.
- Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet, (2010) *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet, (2013) *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Bollingmo, L., Høium, K., & Johnsen, B.-E. (2004). *Det er mitt liv : brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo: Universitetsforl.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: extending current practice. *Intellect Dev Disabil*, 51(5), 316-332.
- Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., A., W., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35.
- Eknes, J. (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforl.
- Ellingsen, K. E. (2015 04.05). Utviklingshemming. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- Garber, K. B., Visootsak, J., & Warren, S. T. (2008). Fragile X syndrome. *European Journal of Human Genetics : EJHG*, 16(6), 666–672. <http://doi.org/10.1038/ejhg.2008.61>
- Grue, G. (2009). Aktiv hverdag og endring av livsstil ; Lifestyle Redesign til personer med kognitiv svikt. *Ergoterapeuten*, 52(3), 28-34.
- Hall, N.R og Crisp, R.J (2003). Anxiety-induced response perseverence and stereotyping change. *Current Research in Social Psychology*. 8:17, s 242-253
- Hardan, A., & Sahl, R. (1997). Psychopathology in children and adolescents with developmental disorders. *Res Dev Disabil*, 18(5), 369-382.



- Hegdal, U. (2005). *Betydning av arbeid og arbeidsmiljø : en studie av et arbeidssenter for mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Helsedirektoratet. (2011). *ICD-10 : den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer : systematisk del, alfabetisk indeks (forenklet)* (10. revisjon, norsk utg. ed.). Oslo: Helsedirektoratet.
- Hove, O., & Havik, O. (2010). Developmental level and other factors associated with symptoms of mental disorders and problem behaviour in adults with intellectual disabilities living in the community. *The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 45(1), 105-113.
- Hughes, A. J., Hartoonian, N., Parmenter, B., Haselkorn, J. K., Lovera, J. F., Bourdette, D., & Turner, A. P. (2015). Cognitive Impairment and Community Integration Outcomes in Individuals Living With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 96(11), 1973-1979.
- Jopp, D. A., & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American journal of mental retardation : AJMR*, 106(5), 416.
- NOU 2016:17. (2016) *På lik linje : åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning : utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 3. oktober 2014 : avgitt til Barne- og likestillingsdepartementet 3. oktober 2016* (Vol. NOU 2016:17). Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Linde, S., & Tøssebro, J. (2011). "Innfridde mål eller brutte visjoner?". *SOR rapport*, 57(3), 6-11.
- Lorentzen, E. (2008). Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen? . *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128(7), 841-841.
- Martin, D. M., Roy, A., & Wells, M. B. (1997). Health gain through health checks: improving access to primary health care for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 41 ( Pt 5), 401-408.
- Martínez - Leal, R., Salvador - Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., . . . Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 858-872.
- Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S., . . . Hatton, C. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 173-183.
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Res Dev Disabil*, 29(4), 316-332. doi:10.1016/j.ridd.2007.06.002

- Norvoll, R. (2011). *Jeg vil ikke stå utenfor: arbeid og utdanning sett med brukernes øyne*. Skien: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse.
- Sander, A. M., Fuchs, K. L., High, W. M., Jr., Hall, K. M., Kreutzer, J. S., & Rosenthal, M. (1999). The community integration questionnaire revisited: An assessment of factor structure and validity. *Arch Phys Med Rehabil*, 80(10), 1303-1308.
- Skiftun, Å. (1993). *Utfordrende åtferd : om åtferd og psykiske lidinger hos dei djupast psykisk utviklingshemma*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skullerud, E., Linaker, O. M., Svenning, A. C., & Torske, H. (2000). Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Syse, A. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes rett til spesialiserte helsetjenester : om ansvarsoppgangen og utgiftsfordelingen mellom kommuner og fylkeskommuner for mennesker med store og sammensatte behandlingsbehov* (Vol. 5/1992). Oslo: Institutt for offentlig rett.
- St.prp. nr 63 (1997-98). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1996-2006*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/>
- Søndenaa, E., Rasmussen, K., Nøttestad, J. A., & Lauvrud, C. (2010). Prevalence of intellectual disabilities in Norway: Domestic variance. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 161-167.
- Taylor, J. L., Hatton, C., Dixon, L., & Douglas, C. (2004). Screening for psychiatric symptoms: PAS-ADD Checklist norms for adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 48(1), 37-41.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? : utviklingshemmedes levkår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforl.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag : utviklingshemmetes levkår 10 år etter reformen* (Vol. 33). Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective and health* (2.utg). Thorofare: SLACK Incorporated
- Willer, B., Ottenbacher, K. J., & Coad, M. L. (1994). The community integration questionnaire. A comparative examination. *Am J Phys Med Rehabil*, 73(2), 103-111.
- Zeilinger, E. L., Weber, G., & Haveman, M. J. (2011). Psychometric properties and norms of the German ABC-Community and PAS-ADD Checklist. *Res Dev Disabil*, 32(6)

# Vedlegg 1



---

**Region:**

REK nord

**Saksbehandler:**

Veronica Sørensen

**Telefon:**

77620758

**Vår dato:**

17.03.2016

**Deres dato:**

**Vår referanse:**

2015/1782/REK nord

**Deres referanse:**

Audny Anke Rehabiliteringsavdelinga

**2015/1782 Helse og funksjon hos personer med utviklingshemning. En pilot-studie**  
**Forskningsansvarlig institusjon:** Universitetssykehuset Nord Norge

**Prosjektleder:** Audny Anke

## **Prosjektleders prosjekttale**

Dette er en søknad om en småskala pilot-studie for å forberede en større kartlegging av helse og funksjon i forhold til tjenestetilbud hos personer med utviklingshemning 15 år. Vi ønsker å påvise hvilke personer som har økt risiko for psykisk eller fysisk sykdom, og avdekke udekkede behov for tjenester, med et spesielt fokus på spesialiserte habiliteringstjenester. Ungdom inkluderes i studien. De internasjonale Side 4 av 13 POMONA helse indikatorer og andre mål på helse og funksjon benyttes. Pilot-studien foregår i ----- by. Sammen med brukere evaluerer vi i hvilken grad måleinstrumentene er relevante, og om metoden er egnet. Dessuten vurderes ressursbehov for data-innsamling. Deltakere identifiseres i samarbeid med kommunen som personer med tjenestetilbud. Datainnsamling er fra personer med utviklingshemning og informanter med spørreskjema/intervju.

Vi viser til skjema for tilbakemelding av 29.2.16 med vedlegg.

I tilbakemeldingen står det:

«I den nye protokollen har vi også tatt hensyn til REKs betraktninger rundt antall deltakere i pilotstudien, som er redusert fra 55 til 22. Reduksjonen er også gjort av praktiske hensyn med tanke på tid og ressurser. Et antall på 22 deltakere er ønskelig for å få erfaring fra ulike personer med et vidt spekter av funksjonsnivå.»

Videre «Når det gjelder fritak fra taushetsplikt forholder vi oss til REKs begrunnelse for ikke å godkjenne dette. Vi vil i piloten samle erfaringer med tanke på mest mulig hensiktsmessig og etisk korrekt metode.»

I protokollen er utvalget begrunnet slik:

The participants in the pilot project are recruited from the municipality of Tromsø from an area of approximately 10 000 inhabitants. Accordingly, approximately 35 individuals 15 years of age with IDs are available, and with a participation rate of 65% approximately 22 individuals will be included in the pilot project. This sample is sufficient to secure distribution of levels of disability, age groups, and different residential situations (i.e. living with the family, in their own home, or sheltered living).

I vedlagte protokoll er det beskrevet nærmere hva man vil se etter i piloten. Det beskrives her at formålet er å forbedre prosedyrene rundt etikk ved innsamling av informasjon, kvaliteten av data, ressursituasjonen i

29.02.2016Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

---

**Besøksadresse: Telefon:** 77646140

MH-bygget UiT Norges arktiske **E-post:** rek-nord@asp.uit.no

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK nord, not to individual staff

universitet 9037 Tromsø

**Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

prosjektet og den regionale organisering av prosjektet.

REK anser at tilbakemeldingen er i tråd med de merknader komiteen gav i sitt utsettelsevedtak av 30.11.15.

Etter fullmakt er det fattet slikt

### **Vedtak**

*Med hjemmel i helseforskningsloven §§ 2 og 10 godkjennes prosjektet.*

### **Sluttmelding og søknad om prosjektendring**

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 31.08.2017, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK nord dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

## **Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll Sekretariatsleder

**Kopi til:**bjorn.yngvar.nordvaag@unn.no

Veronica Sørensen Seniorrådgiver

## Vedlegg 2 – Informasjonsskriv

# Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ”Helse og funksjon hos personer med utviklingshemning”

### 6 Bakgrunn og hensikt

Det er et spørsmål til deg om å delta i en små-skala pilot-studie som planlegges å bli en del av en senere større studie. Studien vil benytte intervju og spørreskjema for å kartlegge din helsetilstand og fungering i dagliglivet. Samtidig vil vi registrere hvilken behandling du har fått og får, og om det er behov som ikke dekkes. Andre studier har vist at personer med utviklingshemning ofte har flere sykdommer, og vi ønsker å undersøke hvilke faktorer som fører til sykdom for å kunne forebygge når dette er mulig. I forbindelse med pilot-studien vil en vurdere om intervjuet og spørreskjemaet gir presis informasjon. Den overordnede hensikten med studien er å forbedre tjenestetilbudet. Studien ledes fra Universitetssykehuset Nord Norge.

### 7 Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du selv eller en nærstående person (familiemedlem eller helsepersonell) gir opplysninger til en person fra studien ved at det fylles ut spørreskjema og gjøres intervju. Intervjuet tar ca. en time. Studiepersonell vil kontakte de som er aktuelle for å gi informasjon dersom du eller dine nærmeste gir sitt samtykke til dette. Det er også ønskelig å registrere opplysninger fra din medisinske journal om diagnoser og behandling. Dersom du ikke ønsker å delta i studien vil det ikke få noen konsekvenser for det totale tjenestetilbudet du mottar.

#### Mulige fordeler og ulemper

Det er ikke noe ubehag eller noen ulempe forbundet med å delta i studien bortsett fra den tiden en må bruke på spørreskjema og på intervju. Noen kan oppleve at det er ubehagelig hvis spørsmål omhandler ting en ikke ønsker å svare på, og da trenger en ikke gi opplysninger. En fordel er at deltakeren får en vurdering av sin helse og daglige aktivitet, og at hvis det avdekkes forhold som det bør gjøres noe med, så vil du bli henvist videre til riktig instans.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Opplysningen som samles inn slettes senest 10 år etter at studien er avsluttet. Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene fra studien slik at det ikke vil være mulig å identifisere deg i de opplysninger som gis.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektleder overlege, professor Audny Anke tlf. xxxxxxxx eller prosjektmedarbeider Christian Sørensen tlf.xxxxxxxx

Etter avsluttet studie kan noen bli kontaktet med spørsmål om å delta i andre studier.

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.**

**Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B**

**Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.**

# Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

Denne pilot-studien vil inkludere personer med utviklingshemning fra en definert del av xxxxxxxx kommune. Personer med utviklingshemning identifiseres i et samarbeid med xxxxxxxx kommune.

Studien innebærer ikke påvirkning av behandling, men dersom det oppdages problemer vil studieleder kontakte behandlingsansvarlig.

## Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

### 7.1 Personvern

Opplysninger som registreres om deg er i hovedtrekk basert på intervju med en nærstående person eller deg selv. Opplysninger om diagnoser og behandling hentes fra din journal samt spørreskjemaene om problemer og funksjon. Alle som får innsyn har taushetsplikt. All informasjon om deg aidentifiseres når resultater bearbeides og publiseres. Universitetssykehuset Nord-Norge ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

### 7.2 Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### 7.3 Økonomi

Studien er søkt finansiert fra Helse Nord RHF.

### Forsikring

Det er ingen egen forsikring for deltakerne.

## 8 Informasjon om utfallet av studien

Du har som deltaker rett til å få informasjon om studiens resultater.

ID NR:



## Vedlegg 3 - Samtykkeskjema

# Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

-----

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)


*Vennligst riv av denne siden med samtykket og returner den i vedlagte frankerte svarkonvolutt.*

*Du vil bli kontaktet av prosjektmedarbeider for avtale om intervju.*

# PAS – ADD SJEKKLISTE

Sjekklisten PAS ADD spør etter atferd som av og til inntreffer hvis en person har dårlig mental helse. Hensikten med sjekklisten er å være redskap for omsorgspersoner som vurderer om en psykiatrisk utredning kan være til nytte. Den som fyller ut sjekklisten, bør ha kjent personen i minst seks måneder om det er mulig.

Hvis du ikke har all informasjonen du trenger for å fylle ut, vær snill å forsøke å få tak i den ved å spørre andre, f.eks. hvis du bare treffer personen om dagen, kan du være usikker på hvor godt vedkommende sover. Da kan du spørre noen som har bedre oversikt over dette. Før du fyller ut skjemaet, er det viktig at du er sikker på at personen ikke har noen ukorrigerede hørsels- eller synsproblemer. Slike problemer kan føre til symptomer som kan forveksles med psykiske problemer.

<p><b>LES DETTE FØR DU STARTER!</b></p> 	<p>Skjemaet skal leses maskinelt. Følg derfor disse reglene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Bruk svart eller blå kulepenn. Ikke bruk tusj eller svak blyant.</i></li> <li>• <i>Skriv så tydelig du kan. Ikke skriv utenfor feltene. Kryss av slik: ☒</i></li> <li>• <i>Krysser du feil, fyller du hele feltet med farge, slik: ■ Sett så kryss i rett felt.</i></li> <li>• <i>Ikke lever kopi av skjemaet – bruk bare originalen.</i></li> <li>• <i>Sett bare ett kryss på hvert spørsmål om ikke annet er oppgitt.</i></li> </ul>
---	---

## SEKSJON 1 – LIVSHENDELSER

Her er en liste med livshendelser. Hvis personen har vært gjennom noe av dette i løpet av de siste to årene, vennligst kryss av i feltet ved siden av hendelsen. Hvis ingen av hendelsene har funnet sted, vennligst kryss av i feltet nederst til venstre (LH19).

NB: Ett eller flere kryss.

- |  |   |
|--|---|
| <p>LE1. Dødsfall hos nær slektning (forelder, barn, ektefelle, bror eller søster) ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE2. Dødsfall hos nær venn, omsorgsyter eller annen fjernere slektning ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE3. Alvorlig sykdom eller skade ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE4. Alvorlig sykdom hos nær slektning, omsorgsyter eller venn ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE5. Flytting (personen selv eller nær slektning) ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE6. Brudd på et fast forhold ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE7. Separasjon eller skilsmisse ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE8. Alkoholproblem ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE9. Narkotikaproblem ..... <input type="checkbox"/></p> | <p>LE10. Alvorlig problem med en nær venn, omsorgsyter, nabo eller slektning ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE11. Arbeidsløs/har søkt arbeid i mer enn én måned ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE12. Pensjonering/fratredelse fra arbeid ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE13. Oppsagt eller sparket fra jobben ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE14. Noe verdifullt mistet eller stjålet ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE15. Problemer med politi eller annen myndighet ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE16. Større økonomisk krise ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE17. Seksuelle problem ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE18. Eventuell annen hendelse eller forandring som kan ha forårsaket belastninger for personen (kryss av og beskriv kort i feltet nedenfor) ..... <input type="checkbox"/></p> <p>LE19. <u>Ingen av de foranstående</u> ..... <input type="checkbox"/></p> |
|--|---|

Annen hendelse (LE18) – bruk stikkord:

Skriv STORE BOKSTAVER, og bare ett tegn i hvert felt.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

## SEKSJON 2 – PROBLEMER

Besvar hvert spørsmål ut fra personens atferd de siste fire ukene. Om atferden ikke har forekommet i den perioden, sett et kryss i første kolonne. Dersom atferden har forekommet, men vedkommende alltid har vært slik, krysser du også av i første kolonne. I andre tilfeller indikerer du hvor alvorlig atferden er ved å sette kryss i den kolonnen som best beskriver atferden.

Hvis du ikke kan svare på et spørsmål, krysser du av i avkryssingsboksen helt til høyre (kolonnen merket «kommentar»). Skriv så årsaken til at du ikke kan besvare spørsmålet i kommentarfeltet på siste side. Hvis f.eks. personen ikke snakker godt nok til at du kan vite om vedkommende har underlige trosoppfatninger, krysser du av under «Kommentar» og beskriver årsaken i kommentarfeltet. Husk å skrive spørsmålsnummer når du skriver kommentarer!

	Forekommer ikke/har alltid vært slik 1	Av og til eller i mild form 2	Hyppig eller i moderat form 3	Preger personen sterkt mye av tiden 4	Se kom- mentar
PD2. Tap av interesse og engasjement; som å tilbringe mindre tid med aktiviteter som personen liker.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD3. Trist eller «nedfor» (gjelder minst tre dager i løpet av de siste fire ukene).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD4. Plutselig intens frykt eller panikk utløst av situasjoner eller ting som det å være alene, i en folkemengde, tordenvær, osv. ....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD5. Redsel eller panikk (som ikke utløst av situasjoner eller ting).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD6. Repeterende handlinger, som å sjekke på nytt og på nytt om en dør er lukket, eller å måtte gjøre ting i en bestemt rekkefølge.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD7. For lykkelig eller «høy» (Gjelder minst tre dager i løpet av de siste fire ukene).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD9. Mistet appetitten og gleden over mat (hvis en vet dette skyldes slanking eller kroppslig sykdom, kryss av som «forekommer ikke»).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD10. Økt appetitt, overspising.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD11. Vektendring, nok til at klærne passer dårligere (hvis en vet dette skyldes slanking eller kroppslig sykdom, kryss av som «forekommer ikke»).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD12. Forskrekket over plutselige lyder eller bevegelser.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD13. Viser tap av tiltro til andre mennesker, f.eks. ved gjentatte ganger å be om forsikringer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD14. Mistenksom, stoler ikke på noen, oppfører seg som om noen prøver å skade dem eller snakker bak ryggen deres.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD15. Unngår sosial kontakt mer enn vanlig for personen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD16. Mistet selvspekt, føler seg verdiløs.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD17. Sovner senere - minst én time senere enn vanlig for ham/henne.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD18. Våkner for tidlig (minst én time før det vanlige) og ikke i stand til å sovne igjen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD19. Avbrutt søvn, våkner opp i én time eller mer før vedkommende sovner igjen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD20. Mindre evne til å konsentrere seg om valgte aktiviteter, som å se TV, lese eller hobbyaktiviteter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD21. Rastløs eller går frem og tilbake, kan ikke sitte stille.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD22. Irritabel eller dårlig humør.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD23. Dårligere i stand til eller mindre vilje til å bruke sine selvhjelpsferdigheter, som å kle seg, bade, bruke toalettet og lage mat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Husk: Bare ett kryss på hvert spørsmål!

	Forekommer ikke/har alltid vært slik 1	Av og til eller i mild form 2	Hyppig eller i moderat form 3	Preger personen sterkt mye av tiden 4	Se kom- mentar
PD24. Mer glemsom eller forvirret enn vanlig, glemmer f.eks. hva som er sagt eller går seg bort på kjente steder .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD26. Underlige og sterke oppfatninger som er umulige eller usanne, f.eks. at han/hun har spesielle krefter, at noen kontrollerer deres sinn eller at noen prøver å skade dem.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD27. Underliger fakter eller manérer, f.eks. å rugge på kroppen, flippe med hendene .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD28. Underlig språkføring; f.eks. mye raskere enn vanlig, repetering av samme setning mange ganger, eller «ekko-tale» (gjenta andre som et ekko).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PD29. Er det noen andre endringer som har forekommet, eller atferder som er utviklet? Vennligst beskriv:					

Annet – bruk stikkord: *Skriv STORE BOKSTAVER, og bare ett tegn i hvert felt.*


Plass for kommentarer, jfr. innledningen til seksjon 2 - problemer. Husk spørsmålsnummer.

# CIQ (Community Integration Questionnaire - Aktivitets index)

---

Undersøkellesdato:..... Skadedato: .....

ID-nr.  1-3

Registrert av: .....

## DEL 1: Aktiviteter i hjemmet:

1. Hvem gjør vanligvis innkjøp av mat og andre husholdningsvarer i ditt hjem?

4

Svar	Skåring
Du selv, alene	2
Du selv, sammen med andre	1
Andre	0

2. Hvem lager vanligvis måltidene i ditt hjem?

5

Svar	Skåring
Du selv, alene	2
Du selv, sammen med andre	1
Andre	0

3. Hvem gjør det daglige husarbeid i ditt hjem?

6

Svar	Skåring
Du selv, alene	2
Du selv, sammen med andre	1
Andre	0

4. Hvem tar vanligvis den daglige omsorgen for barn i ditt hjem?

7

Svar	Skåring
Du selv, alene	2
Du selv, sammen med andre	1
Andre	0
Ikke aktuelt / ingen barn under 17 i hjemmet	*

\* Skåringen er gjennomsnitt av punkt 1,2,3 og 5

5. Hvem står vanligvis for planlegging av sosiale samvær med venner og familie i ditt hjem?

8

Svar	Skåring
Du selv, alene	2
Du selv, sammen med andre	1
Andre	0

**Aktiviteter i hjemmet ..... (summen av skåringer på punkt 1 - 5)**

---

**DEL 2: Sosiale aktiviteter:**

6. Hvem håndterer personlig økonomi, som for eksempel betale regninger, i ditt hjem?

9

Svar	Skåring
Du selv, alene	2
Du selv, sammen med andre	1
Andre	0

Kan du angi omtrentlig hvor mange ganger i måneden du vanligvis deltar i følgende aktiviteter utenfor hjemmet:

7. Innkjøp

10

Svar	Skåring
5 eller mer	2
1 – 4 ganger	1
Aldri	0

8. Fritidsaktiviteter som for eksempel kino, idrett, restaurantbesøk etc.

11

Svar	Skåring
5 eller mer	2
1 – 4 ganger	1
Aldri	0

9. Besøker venner eller slektninger

12

Svar	Skåring
5 eller mer	2
1 – 4 ganger	1
Aldri	0

10. Når du deltar i fritidsaktiviteter, er du vanligvis alene eller sammen med andre?

13

Svar	Skåring
------	---------

Som regel alene	0
Som regel sammen med venner som også har hodeskade	1
Som regel sammen med familie	2
Som regel sammen med venner som ikke har hodeskade	2
Sammen med familie/venner i kombinasjon	2

11. Har du en nær venn som du betror deg til?

14

Svar	Skåring
Ja	2
Nei	1

**Sosiale aktiviteter = ..... (summen av skåringer punkt 6 -11)**

---

### **DEL 3: Aktiviteter i arbeid/utdanning :**

12. Hvor ofte foretar du reiser utenfor hjemmet?

15

Svar	Skåring
Nesten hver dag	2
Nesten hver uke	1
Sjelden /aldri (mindre enn én gang pr uke)	0

ARBEID/UTDANNING-variabler (punkt 13-15):

Disse punktene vil, uansett om de blir undersøkt hver for seg, bli sammenfattet til én variabel:

ARBEID/UTDANNING

13. Vennligst kryss av i svaralternativene nedenfor det som passer best i forhold til ditt arbeid (gjennom siste måneden)

Svar
Fulltid (mer enn 20 timer pr uke)
Deltid (mindre eller lik 20 timer pr uke)
Arbeider ikke, men er arbeidssøkende
Arbeider ikke, og er ikke arbeidssøkende
Ikke aktuell, gått av for aldersgrense / pensjonist

14. Vennligst kryss av i svaralternativene nedenfor det som passer best i forhold til din utdanningssituasjon (gjennom siste måneden)

Svar
Fulltid



Deltid
Ikke under utdanning
Ikke aktuell, gått av for aldersgrense / pensjonist

15. I løpet av siste måned, hvor ofte har du deltatt i frivillighetsarbeid / organisasjonsarbeid?

<b>Svar</b>
5 ganger eller mer
1 - 4 ganger
aldri

ARBEID/UTDANNING skåring:

16

Arbeid/utdanning	Skåring
Ikke i arbeid, ikke arbeidssøkende, ikke under utdanning, deltar ikke i frivillighetsarbeid / organisasjonsarbeid	0
Deltar i frivillighetsarbeid 1 til 4 timer pr. måned OG er ikke i arbeid, ikke arbeidssøkende, ikke under utdanning	1
Aktivt arbeidssøkende OG/ELLER deltar i frivillighetsarbeid 5 timer eller mer pr. måned	2
Under utdanning på deltid ELLER arbeid på deltid (mindre enn 20 timer pr. uke)	3
Er under utdanning ELLER arbeid fulltid	4
Arbeider fulltid OG under utdanning deltid ELLER under utdanning heltid og arbeider deltid (mer enn 20 timer pr. uke)	5

Hvis personen har gått av for aldersgrensen, er ARBEID/SKOLE-variabelen kun basert på punkt 15: I løpet av siste måned, hvor ofte har du deltatt i frivillighetsarbeid / organisasjonsarbeid?

Svar	Skåring
5 ganger eller mer	4
1 - 4 ganger	2
aldri	0

**Aktiviteter i arbeid / utdanning = ..... (summen av skåringer på punkt 12 og ARBEID/UTDANNING-variabelen)**

---

**TOTAL CIQ-SKÅRE = 0 til 29 (maximum community integration)**