



«Å stå i det uvisse»

Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud

‘Living with Uncertainty’

Care staff’s experiences of supported decision-making in daily care practice with people with profound intellectual disability in residential accommodation

Sadeta Demic

Høgskolelektor, Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole, Sandnes

sadeta.demic@vid.no

Anita Gjermestad

Professor, Fakultet for helsefag, VID vitenskapelige høyskole, Sandnes

anita.gjermestad@vid.no

Sammendrag

Artikkelen omhandler alvorlig utviklingshemming og beslutningsstøtte. Studien utforsker tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte sammen med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale bofellesskap. Tre fokusgruppeintervju med i alt 19 tjenesteytere fra tre bofellesskap i tre forskjellige kommuner ble gjennomført. Det er gjennomført en temasentrert analysemetode inspirert av systematisk tekstkondensering. Følgende hovedtema ble analysert frem: 1) lite bevissthet om beslutningsstøtte, 2) viktighet av kroppslig kommunikasjon og kunnskap om den andre, 3) beslutningsstøtte realiseres i hverdagen, 4) å tåle usikkerhet i det daglige omsorgsarbeidet og 5) rutiner og strukturer utfordrer beslutningsstøtte. I eksisterende forskning og politiske føringer om beslutningsstøtte vektlegges personens kognitive og rasjonelle funksjoner. Denne studien bidrar i stedet til å synliggjøre hvordan tilrettelegging for beslutningsstøtte er kroppslig fundert og inngår som en del av det daglige omsorgsarbeidet. I tillegg viser studien at dette er et komplekst og krevende arbeid kjennetegnet av stor usikkerhet med rom for feiltolkninger. Tjenesteyternes beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming handler om å sikre grunnleggende menneskerettigheter i hverdagslige omsorgspraksiser.

Nøkkelord

alvorlig utviklingshemming, menneskerettigheter, medvirkning og beslutningsstøtte

Abstract

This article examines the experiences of care staff with decision-making in daily care practice with people with profound intellectual disability living in residential accommodation. Three focus groups comprising a total of 19 service providers were undertaken in three different municipalities. A theme-centered analysis method inspired by systematic text condensation has been conducted. Our analysis revealed the following: (1) service providers express a lack of knowledge about decision-making; (2) embodied communication and knowledge about the other is crucial; (3) decision-making practices are closely related to daily life; (4) the service providers experience a high degree of uncertainty in decision-making practices, and (5) procedures and administrative structures challenge the support-

ted decision-making practices. Existing research and policy guidelines emphasize the person's cognitive and rational functions. This study provides knowledge about how supported decision-making in care practices is based on embodied knowledge and is embedded in daily care work. In addition, it points to how supported decision-making is both a complex and challenging task, followed by uncertainty and risks for misunderstandings. Care staff's decision support in caring practices with people with profound intellectual disability is about ensuring basic human rights every day.

Keywords

profound intellectual disability, human rights, participation and supported decision-making.

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Beslutningsstøtte er en menneskerett; alle mennesker har rett til beslutningsstøtte uavhengig av helse og funksjon.
- Tillitsfulle relasjoner er en forutsetning for beslutningsstøtte.

Hva tilfører denne studien?

- Studien bidrar med teoretisk tydeliggjøring og kunnskap om at beslutningsstøttepraksiser er kroppslig fundert og realiseres i det daglige omsorgsarbeidet sammen med personer med alvorlig utviklingshemming.
- Studien tydeliggjør at beslutningsstøtte og tilrettelegging for selvbestemmelse kan forstås som det samme, og at begge deler er forankret i kroppslige erfaringer, kommunikasjon og dannelsen av felles språk.
- Studien peker på at tilrettelegging for beslutningsstøtte i hverdagslivet for denne gruppen er preget av stor usikkerhet og uvisshet.

Innledning

Helse- og velferdstjenesten skal sikre og støtte den enkeltes muligheter for medvirkning og selvbestemmelse i eget hverdagsliv (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Videre slås det fast i grunnleggende menneskerettigheter at alle mennesker uavhengig av helse og funksjon har rett til å ta beslutninger som angår dem selv og eget hverdagsliv (FN, 1948; FN, 2006). Beslutningsstøtte¹ skal være tilgjengelig for alle mennesker uavhengig av kognitive og kommunikative funksjoner (NOU 2019: 14).

Konvensjon om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) har bidratt til et paradigmeskifte i forståelse av beslutningsstøtte. Paradigmeskiftet innebærer sterkere vektlegging av alle menneskers selvbestemmelsesrett og rettslige handleevne til tross for funksjonsnedsettelse (FN, 2006). Artikkel 12 i CRPD (FN, 2006) understreker statens forpliktelse til å bistå og støtte opp under selvbestemmelse og beslutningsevne for personer som trenger hjelp til å utøve dette. I lys av dette har helse- og velferdstjenestene og tjenesteytere både en plikt og sentral rolle i å realisere og støtte alles mulighet for selvbestemmelse (Lid, 2017; Skarstad, 2019). Beslutningsstøtte er tett knyttet til både personers selvbestemmelse,

1. «Begrepet beslutningsstøtte er ikke definert i lovgivningen og har heller ingen klar, felles betydning i vanlig språkbruk. Begrepet brukes dermed i ulik betydning i ulike sammenhenger. Utvalget legger i det videre til grunn at beslutningsstøtte er en samlebetegnelse for ulike tiltak som er rettet inn mot å styrke personers evne til å fatte beslutninger for seg selv og for å gi uttrykk for egne synspunkter» (NOU 2019: 14, s. 413)

autonomi og livskvalitet. Både teoretisk og empirisk forskning om beslutningsstøtte og personer med utviklingshemming har økt betraktelig de siste årene (Shogren et al., 2018; Stanciliffe et al., 2020). Denne forskningen er imidlertid dominert av beslutningsstøtte i møte med personer med lett eller moderat utviklingshemming.

Når det gjelder personer med alvorlig utviklingshemming², er det særlig krevende for tjenesteytere å støtte medvirkning, beslutninger og selvbestemmelse i det daglige omsorgsarbeidet. Grunnet denne gruppens alvorlig nedsatte kommunikative og kognitive funksjoner omtales de ofte som «the hard cases» (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s. 98).

Beslutningsstøtte, alvorlig utviklingshemming og kroppslig kunnskap

Beslutningsstøtte og selvbestemmelse er tett sammenvevd og utfordrende fenomen å definere (Bigby & Douglas, 2020; NOU 2019: 14). Både beslutningsstøtte og selvbestemmelse knytter an til valg og opplevelse av kontroll og det å være aktør i eget liv (Wehmeyer, 2005; Bigby & Douglas, 2020; Owren & Linde, 2019). Skarstad (2019) viser til CRPD (FN, 2006) og understreker at selvbestemmelse er kjernen i menneskerettighetene, og at alle mennesker har rettslig handleevne og skal anerkjennes og behandles med verdighet på tross av ulik helse og funksjon. Bigby og Douglas (2020) skiller mellom *formell* og *uformell* beslutningsstøtte, hvor den formelle beslutningsstøtten handler om beslutninger som er lovregulert, slik som valgdeltakelse, helsehjelp osv. Den uformelle beslutningsstøtten handler derimot om all den støtten og hjelpen som foregår i det hverdagslige omsorgsarbeidet. Den uformelle støtten er tett sammenvevd med hverdagslig omsorg fra både familie, venner og profesjonelle i helse- og omsorgstjenesten. Den reguleres ikke av lovverk, men av omsorgsetisk rammeverk for god praksis (Bigby & Douglas, 2020). Beslutningsstøtte og selvbestemmelse er dermed tett sammenvevd og relateres både små og store bestemmelser i hverdagslivet, samt retten til å få støtte til dette (Skarstad, 2019). For personer med utviklingshemming av alvorlig grad er den uformelle og formelle støtten til beslutninger tett sammenvevd med selvbestemmelse (Bigby & Douglas, 2020). I lys av dette legger vi til grunn en forståelse av at beslutningsstøtte og tilrettelegging for selvbestemmelse handler om det samme og ikke kan skilles fra hverandre.

Selv om det å bestemme selv er en menneskerett (CRPD, art. 12), og tas som en selvfølge for de fleste, så er det ikke slik for personer med alvorlig utviklingshemming (Arstein-Kerslake et al., 2017). Personer med alvorlig utviklingshemming vil grunnet sine store kognitive og kommunikative utfordringer og omfattende hjelpebehov ha utfordringer med å bli forstått når de uttrykker egne ønsker, vilje og preferanser. Deres ønsker, vilje og preferanser kommuniserer hovedsakelig med kroppsspråk, lyder, bevegelser, følelsesmessige uttrykk eller enkle tegn eller gester (Horgen et al., 2010; Hansen, 2004). Deres formidling og kommunikasjon er i stor grad ikke-konvensjonell, høyst personlig, unik og basert på kroppslige, emosjonelle og førspråklige uttrykksformer, også kalt tidlige kommunikasjonsformer (Stern, 2003). For å forstå disse unike kroppslige og emosjonelle kommunikasjonsformene til personer med alvorlig utviklingshemming er tjenesteyternes intersubjektive kompetanse (Gjermestad, 2009), kroppslige erfaringer og kommunikasjon essensielle (Merleau-Ponty, 1994). Tjenesteyternes kroppslige erfaringer og kroppslige kommunikasjon er avgjørende når de skal tolke og forstå den enkeltes ønsker, vilje, preferanser og interesser for å bistå i beslutningsstøtte. Kroppene våre kommuniserer og gir uttrykk for behov, viljer og prefe-

2. I artikkelen brukes begrepet alvorlig utviklingshemming som et samlebegrep for personer med diagnosen alvorlig og dyp utviklingshemming jf. ICD-10 (WHO, 2019). Begrepene *personer med alvorlig utviklingshemming* og *beboere* brukes om hverandre.

ranser (Engelsrud, 2006, 2013; Merleau-Ponty, 1994). På denne måten er kroppen grunnleggende for all kommunikasjon og for alle relasjoner mellom mennesker (Engelsrud, 2006, 2013; Moser, 2018). Ifølge Merleau-Ponty (1994) bærer vi med oss kroppslige erfaringer og kunnskaper om å være i verden lenge før vi er i stand til å formidle disse opplevelsene kognitivt eller med ord. Alle mennesker har derfor en kroppslig evne til spontant å tolke og gi mening til andres kroppslige uttrykk og ytringer. Som kroppslige subjekter blir vi alltid informert av andres nærvær (Abram, 2005). Denne evnen til å lytte, tolke og samskape mening i kroppslig kommunikasjon og non-verbale uttrykksformer for personer med alvorlig utviklingshemming må inngå som et sentralt fundament i beslutningsstøttede praksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming.

Et dypdykk i kunnskap om beslutningsstøtte viser at dette er et utfordrende fenomen å definere. Det finnes i dag to svært ulike tilnærminger i forståelsen av beslutningsstøtte. Basert på CRPD utviklet Watson og Joseph (2015) en beslutningsstøttemodell der de hevder at alle mennesker uavhengig av kognitiv funksjon kan gi uttrykk for ønsker og preferanser, og at disse skal regnes som fullverdige valg og beslutninger. I motsetning til dette viser NOU (2019: 14), Owren og Linde (2019) og Wehmeyer (2005) at beslutningsstøtte bygger på kognitiv/rasjonell kompetanse. Denne studien bygger på Watson og Josephs (2015) forståelse av beslutningsstøtte der nærpersoners rolle blir å anerkjenne tjenestemottakernes preferanser, tolke dem og handle på vegne av dem.

Vektlegging av kognitive og rasjonelle funksjoner fungerer diskriminerende og devaluerende overfor de kroppslige uttrykksformene til personer med alvorlig utviklingshemming. For å forstå beslutningsstøtte og beslutningskompetanse i møte med personer med alvorlig utviklingshemming og deres nære omsorgspersoner tar vi til orde for å bringe inn betydningen av kroppslig og intersubjektiv kunnskap mellom mennesker (Engelsrud, 2006, 2013; Merleau-Ponty, 1994; Stern, 2003).

Denne studien bidrar med ny kunnskap der en vektlegger kroppslig og intersubjektiv kompetanse i beslutningsstøttepraksiser, noe som i liten grad nevnes i andre studier om beslutningsstøtte. En slik tolkning av beslutningsstøtte står i kontrast til å legge vekt på personens kognitive og rasjonelle funksjoner som dominerer i eksisterende forskning og politiske føringer om beslutningsstøtte og beslutningskompetanse (FN, 2006; NOU 2019: 14; Owren & Linde 2019; Wehmeyer, 2005).

Likeså er tilrettelegging for selvbestemmelse for personer med alvorlig utviklingshemming knyttet til ulike typer hverdagslige valg, mens beslutningsstøtte i denne studien knyttes til tjenesteyternes kroppslige erfaringer og kunnskap til å identifisere og fortolke kroppslige uttrykk/kroppslig kommunikasjon (felles språk) som muliggjør selvbestemmelse. I lys av dette legger vi til grunn at beslutningsstøtte i realiteten innebærer det samme som å legge til rette for selvbestemmelse i møte med personer med alvorlig utviklingshemming.

Med bakgrunn i dette utforsker artikkelen tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med utviklingshemming av alvorlig grad som bor i kommunale botilbud. Studien retter søkelyset på tjenesteyternes egne erfaringer med å støtte denne gruppen i små og store beslutninger i hverdagslivet. Studiens problemstilling er: *Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming, og hvordan kan deres erfaringer forstås i lys av kunnskap på feltet og gjeldende retigheter?*

Metode

Studiens empiriske grunnlag er fokusgruppeintervju gjennomført med tjenesteytere i kommunale botilbud der personer med utviklingshemming av alvorlig grad bor. Fokuset var rettet mot tjenesteyteres erfaringer og opplevelser med beslutningsstøtte overfor denne gruppen. Fokusgruppeintervju er særlig egnet når man ønsker å utforske en gruppes erfaringer og opplevelser med et særlig fenomen (Malterud, 2012).

For å få kontakt med de aktuelle informantene ble det sendt ut en elektronisk informasjon med forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet til virksomhetsledere i åtte ulike kommuner i samme fylke. Fem bofellesskap fra fem ulike kommuner var positive til deltakelsen i prosjektet. Av ulike årsaker (økonomiske, tidsperspektiv) var det bare tre kommuner som kunne delta i prosjektet på det tidspunktet/i den perioden fokusgruppeintervjuene ble gjennomført. Det ble gjort et strategisk utvalg (Thagaard, 2018) fra tre bofellesskap som hadde beboere med alvorlig grad av utviklingshemming. De tre fokusgruppene bestod av 6–7 tjenesteytere fra tre ulike bofellesskap i tre ulike kommuner. Totalt 17 kvinner og 2 menn i alderen 18–65 år deltok i studien. Det er 5 informanter som har treårig høyskoleutdannelse innen helse- og sosialfag, 8 informanter med fagarbeiderutdanning og 6 ufaglærte. Arbeidserfaring knyttet til gjeldende brukergruppe blant informantene strekker seg fra noen måneder (1 informant), 3–5 år (1 informant), 5–10 år (2 informanter), 10–15 år (10 informanter) og 15–34 år (5 informanter). Intervjuene varte mellom 60 og 90 minutter.

Det ble utviklet en tematisert intervjuguide, og fokusgruppeintervju ble gjennomført. Et delvis strukturert intervju, såkalt semistrukturert intervju, innebærer bruk av en overordnet intervjuguide samtidig som forskeren kan bevege seg fritt mellom spørsmålene (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2016). I den tematiserte intervjuguiden var spørsmålene formulert åpent for å komme tett på den enkeltes erfaringer og fortellinger knyttet til beslutningsstøtte i det daglige omsorgsarbeidet med personene med alvorlig utviklingshemming.

Analyse

En temasentrert analysemetode inspirert av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017) er benyttet i analyse og tolkning av det innsamlede datamaterialet. Første steg i dette arbeidet var at forfatterne leste gjennom intervjuene og skaffet seg en helhetsforståelse av teksten. Videre ble teksten inndelt i meningsbærende enheter med omforming til egne ord, noe som også førte med seg en fortetting av meningsinnholdet. Meningsinnholdet ble deretter plassert under overskrifter eller koder, og disse ble sammenlignet med hverandre for å finne likheter og forskjeller som kunne bidra til en mer overordnet forståelse for innholdet i teksten samlet. Innholdet ble videre organisert i hovedtema med undertema.

Forskningsetiske overveielser

Studien er meldt inn til og godkjent av NSD – Norsk senter for forskningsdata (prosjektnummer 60729). Studien er gjennomført i tråd med gjeldende forskningsetiske retningslinjer. Informasjon om kommuner, deltakere i studien og personer med utviklingshemming som omtales i fokusgruppeintervjuene, er anonymisert på en slik måte at det ikke skal skape gjenkjenning. For å ivareta anonymiteten til personer med utviklingshemming er informantene orientert om at alle eksemplene fra egen praksis skal omtales anonymt. I den grad det kom frem personopplysninger eller helseopplysninger, ble det ikke transkribert. Alle deltakere har samtykket til deltakelse.

Funn

Fra analyseprosessene ble fem hovedtema ble identifisert: 1) *lite bevissthet om beslutningsstøtte*, 2) *viktighet av kroppslig kommunikasjon og kunnskap om den andre*, 3) *beslutningsstøtte realiseres i hverdagen*, 4) *å tåle usikkerhet i det daglige omsorgsarbeidet* og 5) *rutiner og strukturer utfordrer beslutningsstøtte*.

1) Lite bevissthet om beslutningsstøtte

Til tross for at deltakerne hadde lest informasjonsskrivet til studien, og at tematikken var beslutningsstøtte, uttrykte alle tjenesteyterne i de tre fokusgruppene stor usikkerhet knyttet til begrepet. Hovedinntrykket fra alle intervjuene når det gjelder tjenesteyternes erfaringer og bevissthet på beslutningsstøtte i det dagligdagse omsorgsarbeidet, er at beslutningsstøtte var et ukjent begrep. Dette kom særlig frem innledningsvis i intervjuet når de fikk spørsmålet «Har noen av dere hørt begrepet beslutningsstøtte tidligere?». Alle tjenesteyterne i de tre ulike fokusgruppene svarte nei eller ristet på hodet. Noen av spørsmålene under intervjuet var: Er det situasjoner der dere har opplevd beslutningsstøtte som et godt tiltak? Hva førte det til? Eksempler på svar var: *Hva mener du med beslutningsstøtte? Beslutnings- hva for noe? Kan du bare si det på en enkel måte?*

Dette kan tolkes som at tjenesteyterne var lite kjent med bruk av begrepet beslutningsstøtte, og at dette var begrep som var lite brukt i de ulike botilbudene. Tatt i betraktning at beslutningsstøtte er et relativt nytt begrep i norsk kontekst (NOU 2016: 17), er kanskje ikke dette påfallende. Det er nok heller representativt for den faglige bevisstheten på beslutningsstøtte i tjenester til personer med utviklingshemming. Selv om beslutningsstøtte fremstod som fremmed begrep, var lignende begreper som medvirkning, selvbestemmelse og valg kjente for tjenesteyterne. Alle tjenesteytere ga imidlertid uttrykk for at de hadde kjennskap til selvbestemmelsesretten og arbeidet aktivt med implementering av den i brukerens hverdag. Som følge av dette ble det i oppstarten av alle tre fokusgruppeintervjuene brukt tid på å forklare og gi kort introduksjon til begrepet beslutningsstøtte, jf. FN, 2006 og NOU 2016: 17.

Tjenesteyterne hadde lite bevissthet om kunnskap om både *uformell* og *formell beslutningsstøtte* som begrep. Tjenesteyterne hadde ikke kjennskap til beslutningsstøtte som et virkemiddel som støtter opp under personens rettslige handleevne. Dette tyder på manglende faglig bevissthet knyttet til begrepet beslutningsstøtte. Tjenesteyternes praksiser slik de kommer frem i studien, inneholder elementer av det som inngår i beslutningsstøtte, men istedenfor beslutningsstøtte bruker de begreper som tilrettelegging for valg, medvirkning og selvbestemmelse.

2) Viktighet av kroppslig kommunikasjon og kunnskap om den andre

Tjenesteyterne formidlet at både deres nære kunnskap og kjennskap om personene med alvorlig utviklingshemming er avgjørende faktorer for å kunne støtte den enkelte i hverdagslivets beslutninger. Denne kunnskapen og kjennskapen handler om å kunne tolke den enkeltes kroppsspråk, signaler og særegne uttrykksmåter. Ved å legge merke til kroppen til personen med alvorlig utviklingshemming forsøkte tjenesteyterne å fortolke de ordløse handlingene som uttrykkes gjennom kroppen. Ved å være nær og ha god tid til å lete etter og bli kjent med nye uttrykksmåter skapes det et felles språk. Tjenesteyterne erfarte at samarbeid og kunnskap fra pårørende er svært betydningsfullt for å bli kjent med den enkelte tjenestemottaker. Pårørendes kunnskap var særlig viktig i overgangsfaser, slik som flytting inn i kommunalt bofellesskap. Det handlet om å kunne tolke, skape mening i og respondere på uttrykksmåtene til personen med alvorlig utviklingshemming.

Å bli kjent ved å sanse hverandres kropp tar tid!

Tjenesteyterne beskrev utfordringer med å bli kjent med beboere. De fortalte at det ikke fantes en oppskrift eller bok hvor de kan lese seg opp på hver enkelt beboer. Kunnskapen utvikles ved å være sammen med beboeren og ved å erfare og oppleve ting i fellesskap. Kunnskap om den andre vokser med tiden og omdannes til felles språk der tjenesteytere og personen med alvorlig utviklingshemming etter hvert begynner å kjenne og forstå hverandre bedre. De viste til betydningen av å kunne *lese* personer med alvorlig utviklingshemming for å kunne forstå dem. Å sanse hverandres kropp virket som en tilnærming som tjenesteytere opplevde som betydningsfull:

Hun viser det med ansiktsuttrykk. Hun viser det med rynker og fjeset, lyder, smil ... at hun er avslappet eller at hun er stresset. Så det er lettere å lese henne etter hvert, på hva hun liker av aktiviteter, og hva hun ikke liker.

Tjenesteyterne erfarte at kroppen er viktig når man skal bli kjent med den enkelte; det er som om at *hele kroppen snakker*. De beskrev mange nyanser av det de kalte kommunikasjon og samspill og pekte på betydningen av å lese andres signaler, for å legge til rette for ivaretagelse av deres ønsker og behov.

Men klart hun som ikke har noe språk, og som gir litt lyder ... Det er i hvert fall viktig at hun har personell som kjenner henne veldig godt, og som har lært seg disse små lydene og måten å reagere på og hvordan hun responderer på ting. Det er ekstra sårbart når man ikke har mulighet til å bestemme hvem som skal bistå henne. Jeg har vært ofte hos henne i de tre årene jeg har jobbet her. Og det er nå jeg begynner å kjenne henne.

Kjennskap til beboere, deres ønsker og verdier fungerer her som et adgangskort for å *nå frem til dem* i krevende situasjoner. Vi ser her at tjenesteyterne forteller hvordan det å utvikle kunnskap om personen med alvorlig utviklingshemming sine non-verbale uttrykksformer er en sentral del og fundament for uformell beslutningsstøtte i møte med den enkelte. Vi ser også hvordan denne uformelle beslutningsstøtten inngår i det daglige omsorgsarbeidet i hverdagslivet. Tjenesteyternes fortellinger er eksempler på hvordan den kroppslige kunnskapen kommer til uttrykk i måten de forteller at de *sanser* hverandres kropp, *leser* nyanse i de kroppslige ytringene og når de forteller om at de utvikler *et felles språk*.

Pårørendes kunnskap er viktig for å bli kjent

De fleste tjenesteyterne erfarte at pårørende har en viktig rolle i å bidra med kunnskap om den enkelte beboers vilje, ønsker og preferanser. Dette gjelder særlig kunnskap om den enkeltes særegne kommunikasjons- og uttrykksmåter, livshistorie og viktige livshendelser. En tjenesteyter uttrykker seg slik:

Jeg var hos en bruker som ikke kan snakke. Da jeg satte på en Jim Reeves-plate, begynte hun å gråte. Også kom en annen ansatt som sa: Du må ikke sette på den der, den er jo helt forferdelig. Så spurte jeg moren hennes om hun visste hva dette kunne bety. Moren svarte: Det er så rart at du sier dette. Det er den første platen hun fikk i og hørte på i barndommen sin, og da plutselig mintes hun det, musikken vekket gamle og gode minner fra barndommen.

Tjenesteyterne viste her til pårørendes betydning i overgangsfaser, når beboerne flyttet inn i bofellesskapet. Ved å snakke med pårørende ble de kjent med hva beboerne likte, ikke likte

og var vant med. En av tjenesteyterne fortalte: «Vi fikk en god del aha-opplevelser og fant ut hvorfor hun likte den spesielle musikken.» En annen tjenesteyter fortalte om en beboer som laget masse intense lyder mens han gikk tur. Ved å involvere pårørende fikk hun vite at beboeren var svært glad i musikk. Hun ga uttrykk for å ha endret sin forståelse og tolkning av lydene hans når de går tur, ved å si: «Nå synger han istedenfor.»

Viktigheten av kunnskapen fra familie og pårørende for å kjenne den enkeltes særegne kommunikasjonsform, vilje, ønsker og preferanser kommer til uttrykk her. Resultater tyder på at dette er særlig aktuelt i overgangsfaser der omsorgsytelse overføres fra pårørende til kommunale tjenesteytere. I tilfeller hvor beboerne har bodd i kommunale bofellesskap i flere år, erfarer tjenesteytere at de kjenner beboernes kroppslige uttrykk for vilje og preferanser bedre enn pårørende.

Selv om kunnskap fra familie og pårørende kommer frem som en ressurs og kilde til viktig kunnskap, for å støtte og tolke den enkeltes uttrykk for vilje, ønsker og preferanser, er det også viktig å være åpen for andre mulige tolkninger. Kunnskap om beboernes tvetydige kommunikasjonsformer innebærer alltid å gi rom for misforståelser og feiltolkning.

3) Beslutningsstøtte realiseres i hverdagen

De fleste tjenesteyterne erfarte at beslutningsstøtte og medvirkning var tett knyttet til og realiseres i hverdagslige situasjoner. Tjenesteyterne beskrev betydningen av det å bli hørt, få anerkjennelse og tilpasset informasjon for at en skal gi person med alvorlig utviklingshemming støtte til å ta egne beslutninger og mulighet til å medvirke i situasjoner knyttet til eget liv.

Små enkle ting i hverdagen som betyr noe

Flere tjenesteytere fortalte om betydningen av de små valg og beslutninger knyttet til den enkeltes hverdagsliv. De pekte på ulike hverdagslige situasjoner hvor de støtter og tilrettelegger for at den enkelte kan ta beslutninger, slik at de realiserer medvirkning i hverdagslivet til den enkelte. Å kjenne behov, ønsker og forutsetninger til personer med alvorlig utviklingshemming anses her som et viktig redskap for å kunne gi adekvat støtte, mer kontroll og innflytelse i egen hverdag.

Noen ganger springer han rett ut på terrassen, eller om det er kjempedårlig vær og han vil sitte i hengekøya si. Jeg tenkte: Ja vel, da henter jeg en jakke og et teppe, så får han bare sitte der så lenge han vil. Det er sånne ting som han bare gjør. Han viser veldig tydelig hva han vil.

Måten tjenesteytere opptrådte på og forholdt seg til beboere i de ulike situasjonene på, kan tolkes som å ha betydelig innvirkning på tjenesteyternes forståelse av aktørskap og medvirkning. Tjenesteyternes erfaringer viser hvordan adekvat respons og støtte til å ta beslutninger i de ulike hverdagssituasjoner påvirker og fremmer selvbestemmelse ved å tilrettelegge og støtte opp under små valg i hverdagslivet, slik eksemplet med jakken og teppet illustrerer. Eksempelet viser til en beboer som har tatt et valg og fått støtte til å gjennomføre det. Jakke og teppe skaper rom for ny erfaring; denne gangen var ikke klærne hans gjennomvåte etter en stund i hengekøya, i dårlig vær.

Å tilpasse informasjon til deres uttryksmåter og unike språk

Tjenesteyterne uttrykte at personer med alvorlig utviklingshemming i mindre grad hadde tilgang til informasjon knyttet til eget omsorgstilbud og egen helse. De begrunnet dette med hvordan de kognitive og kommunikative nedsatte funksjonene til personer med alvorlig

utviklingshemming, gjorde det utfordrende for den enkelte å tilegne seg informasjon knyttet til egen helse og eget liv. Tjenesteyterne understreket behov for at informasjon blir tilpasset til den enkelte beboer, slik at de får mulighet til å medvirke og delta i prosesser knyttet til eget liv og egen helse. Selv om det var krevende å tilpasse informasjonen til den enkelte, fortalte tjenesteyterne hvordan de ved hjelp av eget kroppsspråk og non-verbale ytringer forsøkte å tilpasse informasjonen og å støtte så godt de kunne i hverdagslivets beslutninger, sammen med den enkelte.

Tjenesteyternes erfaringer viste hvordan hver av dem hadde en egen måte å formidle informasjonen på. Det var både de faglige og personlige ressursene som de bærer med seg, som utspiller seg på en kreativ måte i møte med beboeren. En tjenesteyter pekte på dette med å si: «Vi bruker mye oss selv. Hele oss!» På denne måten samskapes gode følelser og opplevelser. Slike nye erfaringer kan gi brukerne anledning til større påvirkning i egen hverdag. En tjenesteyter har følgende opplevelse:

Hun er uten språk og frivillig bevegelse. Når hun for eksempel skal få pep-maske, så sier jeg at hun skal få pep, og så stryker jeg henne på kinnet for å kommunisere at det er noe som skal skje. I hvert fall tenker jeg at da lager jeg tegn som hun kan oppfatte, at nå skjer dette her. Som med tannbørsten, så tar jeg den under nesen hennes. Nå skal du pusse tennene. Så får hun lukte – det blir en måte å tilpasse kommunikasjon på.

Tjenesteyternes beskrivelse viste hvordan deres opplevelser og erfaringer knyttes til det kroppslige. Det å bruke alle kroppens sanser for å tilpasse informasjonen til beboeren fungerte som en ressurs i situasjonen. Resultatene peker på hvor tett sammenvevd beslutningsstøtte, da særlig den uformelle beslutningsstøtten, er i det daglige omsorgsarbeidet. Tjenesteyternes beskrivelser viste også hvordan den kroppslige kommunikasjonen inngår som en sentral del av det daglige omsorgsarbeidet og den uformelle beslutningsstøtten. Bruken av alle kroppens sanser for å tilpasse informasjonen og forstå den enkelte persons unike uttrykksmåter var fremtredende.

4) Å tåle usikkerhet i det daglige omsorgsarbeidet

I tjenesteyternes erfaringer kom det til uttrykk stor grad av usikkerhet i tolkning av den enkelte person med alvorlig utviklingshemmings viljer og preferanser. I tillegg erfarte også tjenesteyterne at det var utfordrende å tolke, forstå og skape mening i det den enkelte forsøker å formidle med sin kroppslige kommunikasjon i ulike situasjoner. Særlig var det krevende å forstå og få klarhet i når personer med alvorlig utviklingshemming hadde helsemessige utfordringer eller smerter. En tjenesteyter fortalte:

Vi har en beboer som noen ganger kan gi uttrykk i form av høye lyder, hvis hun ikke trives med noe. Der må vi også se på grunn, hvorfor hun lager lyd. Hun kan være sulten, tørst, hun kan ha vondt i magen. Hun kan ikke peke for å forklare. Det kan være lyder som irriterer, det kan være vondt i hodet eller en sko som har en krøllete sokk. Man må (liksom) gå gjennom hele personen.

Måten tjenesteytere håndterte usikkerheten på, er at de pekte på viktigheten av å ta personen med alvorlig utviklingshemming på alvor, forsøke å finne ut av *tegnene*, den unike kommunikasjonen, prøve ut ulike tolkningsalternativ, i lys av gjeldende situasjon og kontekst. Ved å legge merke til *kroppen* fortolket og besvarte tjenesteyterne beboernes uttrykk. Tjenesteyternes erfaringer formidlet at det kunne være det rene detektivarbeid når de forsøkte å finne ut hva person med alvorlig utviklingshemming ga uttrykk for, særlig når det gjaldt ubehag

og smerte. I fortellingene til tjenesteyterne kom det frem hvordan hver situasjon med den enkelte opplevdes som *helt ny* og måtte fortolkes i lys av aktuell kontekst. Dette viser hvordan tjenesteytere, i det daglige arbeidet med å støtte den enkelte i hverdagslige beslutninger, stod i situasjoner preget av stor usikkerhet. En tjenesteyter uttrykker seg slik:

Kan ta deg i hånden og dra mot gulvet også slippe? Så slår beboeren seg selv. Ja, men du må vise meg hva du vil? Tar deg i hånden og går en ny runde og slipper deg midt på gulvet. Da sliter jeg. Da blir situasjonen gjerne at beboeren utagerer. Da vet jeg ikke hva personen vill! Og da blir det gjettekonkurranse. Vil du ha noe mat? Hvorfor gikk du ikke til kjøleskapet da? For det gjør du som regel. Skulle du ut? Skal du ha ny bleie? Det er en ren gjettekonkurranse. Da får en skikkelig utagering som kan vare i to timer.

I lys av dette kan resultatene forstås som at det knytter seg stor grad av usikkerhet til de uformelle beslutningsstøttepraksisene i det hverdagslige omsorgsarbeidet sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. I tillegg knytter usikkerheten seg til tolkning, forståelse og meningsskaping av de non-verbale og kroppslige uttryksmåtene.

5) Rutiner og strukturer utfordrer beslutningsstøtte

I botilbudene er dagsplaner, turnus og miljøregler viktige strukturer som skal sikre gode rutiner, kvalitet og kontinuitet i omsorgsarbeidet. Tjenesteyterne opplevde imidlertid at den enkeltes dagsplan, turnus og miljøregler forstyrret og tok fokus bort fra å tenke individuell beslutningsstøtte og medvirkning. Videre opplevde tjenesteyterne at tidspress og lite bemanning medførte gruppetenkning som gikk på bekostning av individuell tilpasning i det daglige omsorgsarbeidet med å støtte den enkeltes behov og preferanser. En tjenesteyter sa:

Sånn som det diskoteket; hvis det er brukere som plutselig ikke vil være med, så er det ikke personale nok til å være hjemme med den i tillegg til å være sammen med de andre. Hvis vi ser at beboeren ikke vil, så er det fryktelig vanskelig. Da er det den andre som også må være hjemme. Og så kan det være at den andre synes at det hadde være kjempekjekt å være med på diskoteket.

Tjenesteyterne beskrev videre frustrasjon knyttet til bemanning, som i mange tilfeller påvirker og styrer bistanden den enkelte beboer får. Det var flere tjenesteytere som fortalte om noe som kan tolkes som *gruppetenkning*. Tjenesteyternes fortellinger viste at *tur* sjelden er basert på den enkelte tjenestemottakers ønsker eller preferanser. Oftest blir det fellestur der *alle skal være med*. Fokuset flyttes fra personen med alvorlig utviklingshemmings egne valg og preferanser til å vektlegge effektivisering og tenke på beboere som en gruppe. En tjenesteyter har følgende erfaring:

Jeg husker før i tiden; dagsplanen skal ha vært utført. Det måtte være en veldig god grunn til at det ikke var gjort. Det går utover beboers valg at jeg må utføre hele dagsplan. Det kan ta så mye tid at du faktisk ikke har tid til å være med den beboeren. Hvis du tenker konkret på medbestemmelse, så er det fare noen ganger for at vi kanskje vet hva beboerne faktisk vil til tider, kontra tiltak som står på dem. Hva skal telle mest?

Tjenesteyterne ga uttrykk for at dagsplan og miljøregler er *må-ting*, som må følges, og går på bekostning av den enkeltes vilje og preferanse. For tjenesteyterne fremstod dette som etiske dilemmaer når de må velge mellom å følge beboers ønsker, her og nå, versus gjeldende rutiner. De erfarte at de må være tro mot de institusjonelle rutinene og dagsplanene i

botilbudet, noe som ble vurderte som viktigere enn å improvisere og lytte til det den enkelte ønsker i de ulike situasjonene i hverdagslivet.

Videre viste tjenesteyterne til at personer med alvorlig utviklingshemming har lite påvirkningskraft og at de blir vant til å følge dagsplan, noe som medførte at de sjeldnere ga uttrykk for egne preferanser. Lav bemanning og for lite tid til den enkelte beboer rettet oppmerksomheten mot effektivisering i tjenesteyting. Mangel på tid til den enkelte beboer medførte gruppetenkning og gruppeaktiviteter. Dette kan tolkes som at dagsplaner og rutiner var godt tilpasset tjenesteyternes behov. På den andre siden hadde de beboere som måtte legge sine ønsker og preferanser til side for at hverdagen for tjenesteytere skulle fungere greit ut ifra overordnede normer og strukturer. Det kan tolkes som at institusjonelle rammer utfordrer uformelle beslutningsstøttepraksiser. Dette kan hindre realisering av beslutningsstøtte og skaper ubalanse mellom gjeldende rettigheter (FN, 2006; NOU 2016: 17; NOU 2019: 14; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsepersonelloven, 1999) og dagens praksis for tjenesteytere.

Diskusjon

Denne studien utforsker tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i det daglige omsorgsarbeidet med personer med alvorlig utviklingshemming som bor i kommunale botilbud. Vi vil diskutere tjenesteyternes samlede erfaringer i lys av studiens teoretiske forståelsesramme samt gjeldende rettigheter (FN, 2006; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsepersonelloven, 1999; NOU 2016: 17; NOU 2019: 14).

Betydning av kroppslig kommunikasjon i beslutningsstøttearbeid

De samlede erfaringene til tjenesteyterne knytter først og fremst an til *uformell beslutningsstøtte* (Bigby & Douglas, 2020) og hvordan denne *uformelle støtten* inngår som en integrert del av det hverdagslige omsorgsarbeidet. Selv om den uformelle beslutningsstøtten løftes frem av tidligere forskning (Bigby & Douglas, 2020), bidrar studien til å synliggjøre hvordan tjenesteyternes kroppslige erfaringer og kunnskap (Engelsrud, 2006, 2013; Merleau-Ponty, 1994) inngår som en sentral del i dette uformelle beslutningsstøttearbeidet. Den kroppslige kunnskapen kommer til uttrykk i hvordan de forteller om *sansingen* av hverandres kropper, *lesingen* av nyansene i de kroppslige ytringene og utviklingen av *et felles språk* hvor ønsker, vilje og preferanser formidles.

Med bakgrunn i studiens funn argumenteres det for behov for ny forståelse og kunnskap om betydningen av tjenesteyternes kroppslige kommunikasjon for å kunne tilrettelegge og støtte personer med alvorlig utviklingshemming i hverdagslivets valg og beslutninger. Beslutningsstøtte som kroppsliggjort og samskapende praksis står i sterk motsetning til forståelser av beslutningsstøtte som kognitive og rasjonelle prosesser (Linde & Owren, 2020; Wehmeyer, 2005). I tidligere forskning knyttet til beslutningsstøtte og alvorlig utviklingshemming (Watson & Joseph, 2015) rettes det i liten grad oppmerksomhet mot betydningen av tjenesteyters kroppslige kommunikasjon og kroppslige erfaringer som element i beslutningsstøttede praksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Denne studiens særlige bidrag knytter derfor an til nettopp at beslutningsstøtte sammen med personer med alvorlig utviklingshemming handler om å skape et felles språk fundert i begge parterers intersubjektive og kroppslige kommunikasjon og kunnskap.

Beslutningsstøtte er preget av usikkerhet og uvisshet

Studien understreker betydningen av tillit, kjennskap og kvalitet i relasjonen mellom tjenesteyter og personene med alvorlig utviklingshemming for å kunne støtte og tilrettelegge for beslutningsstøtte i det daglige omsorgsarbeidet. Både viktigheten av å bli kjent, det at det tar tid å bli kjent med den enkeltes unike språk og uttryksmåter samt vektleggingen av kunnskapen fra pårørende understrekes og sammenfaller med Watson og Joseph (2015).

I tillegg viser resultatene hvor utfordrende det kan være å tilrettelegge for beslutningsstøtte med personer som ikke kan uttrykke verbalt egne ønsker og behov, og at dette er et arbeid preget av stor grad av usikkerhet og uvisshet. Tjenesteyterne opplever også at det påhviler dem et stort ansvar, da potensialet og mulighetene for misforståelser og feiltolkninger av den enkeltes uttryksmåter, vilje, ønsker og preferanser er store. Dette sammenfaller med liknende studier innen demensomsorg hvor «makt-praksis» (Juritzen & Heggen, 2009) anvendes for både å skape anerkjennelse, mestring og deltakelse. Ansvar er tett knyttet sammen med *makten til å realisere den andres beslutninger*, i hverdagslivene til personer med alvorlig utviklingshemming.

Selv om kroppslig kommunikasjon fremstår som en ressurs i forståelsen av den andre, vil den alltid være åpen med rom for feiltolkninger, misforståelser, krenkelser og overgrep (Engelsrud, 2006, 2013; Watson & Joseph, 2015). Feiltolkninger og misforståelser kan imidlertid i henhold til Watson og Joseph (2015) reduseres ved å vektlegge tett samarbeid mellom nærpå personer som kjenner personen godt (Watson & Joseph, 2015). Men forståelsen av andre mennesker er alltid åpen, dialogisk og må samskapes i møte mellom familie, tjenesteyter og tjenestemottaker, og forhandles ved å løftes inn i fellesskapet av de ulike nærpå personene.

Beslutningsstøtte – en del av omsorgsarbeidet

Alle mennesker er avhengige av støtte for å ta små og store beslutninger i hverdagslivet. Når vi tar beslutninger om hva vi skal spise til middag, eller hva vi skal finne på en ettermiddag, tar vi beslutninger basert på tilgjengelig informasjon og i samråd med de vi lever sammen med, familie og venner. Å få støtte til å ta beslutninger er en så implisitt og integrert dimensjon ved alle mellommenneskelige relasjoner og samhandling at vi ikke tenker over det i det daglige (Arstein-Kerslake et al., 2017). For personer med alvorlig utviklingshemming handler beslutningsstøtte om å anerkjenne og skape mening i alle deres uttrykk for ønsker, vilje og preferanser i det daglige omsorgsarbeidet.

Til tross for økt vektlegging av grunnleggende menneskerettigheter og statenes forpliktelse til å bistå og støtte opp under selvbestemmelse og beslutningsevne (FN, 2006; NOU 2016: 17) og retten til å medvirke i eget tjenestetilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsepersonelloven, 1999), er det grunn til å uroe seg over den manglende faglige bevisstheten om beslutningsstøtte som kommer frem i studien. Selv om det ikke er tvil om at tilrettelegging for beslutningsstøtte til personer med alvorlig utviklingshemming er krevende, så er tjenestenes mangelfulle bevissthet allikevel bekymringsfull. Dette kan peke i retning av at faglige tilnæringsmåter i omsorgsarbeid sammen med personer med alvorlig utviklingshemming er lite vektlagt i tjenestene. NOU (2016: 17) peker på behov for mer kunnskap og nye tilnæringer til beslutningsstøtte knyttet utviklingshemming generelt. Denne studien bidrar imidlertid med kunnskap om beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming spesielt.

Shogren et al. (2018) understreker viktigheten av å utvikle modeller og strukturer for beslutningsstøtte i helse- og velferdstjenestene til personer med utviklingshemming. Watson (2015) har utviklet en slik modell til bruk i helse- og velferdstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Her pekes det på betydningen av åpne og gjennomsiktige sam-

arbeidsformer i fagfellesskapet og viktigheten av kontinuerlig dokumentasjon i det faglige arbeidet for å realisere beslutningsstøtte. De samlede resultatene fra denne studien tyder på at det i liten grad er slike modeller, strukturer eller system for å sikre beslutningsstøtte i tjenester for personer med alvorlig utviklingshemming.

Styrke og begrensninger ved studien

Man kan stille spørsmål til generaliserbarheten til denne studien som er basert på tre fokusgrupper fra tre ulike kommuner og har et begrenset antall informanter. Til tross for et relativt lite utvalg, kan funnene være overførbare og gi en pekepinn på dagens situasjon på dette tjenestefeltet. Flere av studiens funn støttes av tidligere teoretisk og empirisk forskning og kunnskapsutvikling på feltet (Linde & Owren, 2020; Skarstad, 2019; Watson & Joseph, 2015; Watson, 2016; Wehmeyer, 2005). Dette indikerer at resultatene har overføringsverdi.

I gjennomføringen av intervjuene kan det ikke utelukkes at informasjon fra moderator om begrepet beslutningsstøtte kan ha påvirket svarene fra informantene. Samtidig er det viktig å understreke at til tross for at informantene innledningsvis i intervjuet ga uttrykk for liten bevissthet om begrepet beslutningsstøtte, viser studiens funn at tjenesteyterne beskriver beslutningsstøttepraksiser.

Konklusjon

Hensikten med studien var å beskrive og utforske hvordan kommunale tjenesteytere erfarer og praktiserer beslutningsstøtte i møte med personer som har alvorlig utviklingshemming.

Studien bidrar med ny kunnskap og forståelse for at beslutningsstøtte i tjenesteyting til personer med utviklingshemming ikke bare bygger på kognitiv og rasjonell kunnskap, men at slike praksiser også er fundert i kroppslige erfaringer og kroppslig kommunikasjon. I tillegg bidrar studien til å utvikle et felles språk om beslutningsstøttepraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Dette er et arbeid preget av stor usikkerhet og uvisshet.

For å kunne sikre grunnleggende menneskerettigheter i hverdagslige omsorgspraksiser innen tjenester til personer med utviklingshemming viser studien til betydningen av å anerkjenne kroppslig og intersubjektiv kunnskap og kroppslig kommunikasjon i beslutningsstøttearbeidet. Uten en slik kroppslig fundert tilnærming til beslutningsstøtte vil selvbestemmelse være vanskelig å realisere for denne gruppen.

Studien synliggjør også behovet for mer kunnskap om beslutningsstøtte på dette feltet, slik at tjenesteytere kan bidra til å realisere medborgerskapet til en gruppe svært marginaliserte og sårbare personer i dagens helse- og velferdstjenester.

Referanser

- Abram, D. (2005). *Sansenes magi: å se mer enn du ser: persepsjon og språk i en mer-enn-menneskelig verden* (1. utg.). Flux forlag.
- Arstein-Kerslake, A., Browning, M., Watson, J., Martinis, J. & Blanck, P. (2017). Future directions in supported decision-making. *Disability Studies Quarterly*, 37(1). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5070>
- Bigby, C. & Douglas, J. (2020). Supported Decision Making. I R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren & B. H. Abery (Red.), *Choice, Preference, and Disability: Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (1. utg., s. 45–66). Springer International Publishing AG.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp* (1. utg.). Universitetsforlaget.
- Engelsrud, G. (2013). Kroppen i klinisk kommunikasjon. I H. O. Engvold & K. Johnsen (Red.), *Klinisk kommunikasjon i praksis* (1. utg., s. 77–85). Universitetsforlaget.
- Flynn, E. & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10(1), 81–104. <https://doi.org/10.1017/S1744552313000384>
- FN-sambandet (2006). *FNs Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne). Vedtatt av FN: 13.12.2006. Ratifisert av Norge: 03.06.2013. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- FN-sambandet (1948). *FNs Universal Declaration of Human Rights* (Verdenserklæringen om menneskerettigheter). Vedtatt av FN: 10.12.1948. <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=eng>
- Gjermestad, A. (2009). *Skjøre samspill: en deskriptiv og fortolkende studie av barn med dyp utviklingshemming og deres nærpersoner i barnehage og skole* [Doktorgradsavhandling]. Det humanistiske fakultet, Institutt for allmennlærerutdanning og spesialpedagogikk. Universitetet i Stavanger. <https://www.nb-ecec.org/no/artikler/post-2556125>
- Hansen, T. H. (2004). Deltakelse uten ord – en utfordring for tjenesteyteres utforming av hjelperollen. I L. Bollingmo, K. Høium & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv – Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering* (1. utg., s. 90–108). Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (2010). *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring*. Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Tuft, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag.
- Juritzen, T. I. & Heggen, K. (2009). Produktive maktpraksiser i sykehjem – En Foucault – inspirert analyse av pleiefaglig handlekraft. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 12(2), 94–104. https://www.researchgate.net/publication/281631610_Produktive_maktpraksiser_i_sykehjem-en_Foucaultinspirert_analyse_av_pleiefaglig_handlekraft [Power relations in care A Foucauldian analysis of productive power in a nursing home](https://www.researchgate.net/publication/281631610_Produktive_maktpraksiser_i_sykehjem-en_Foucaultinspirert_analyse_av_pleiefaglig_handlekraft)
- Lid, I. M. (2017). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene forskning*, 10(1), 16–28. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/martha-c-nussbaums-politiske-teori-om-rettferdighet-som-bidrag-til-et-teoretisk-grunnlag-for-likeverd-og-medborgerskap-6.19.507967.5b6bb00dd1>

- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi* (2. utg.). Pax forlag.
- Moser, T. (2018). Den sosiale kroppen. I E. B. H. Sandseter, T. L. Hagen & T. Moser (Red.), *Kroppslighet i barnehagen: Pedagogisk arbeid med kropp, bevegelse og helse* (3. utg., s. 83–97). Gyldendal Akademisk.
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- NOU 2019: 14. (2019). *Tvangsbegrensingsloven – Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-14/id2654803/>
- Owren, T. & Linde, S. (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 12(1), 58–71. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/uformell-tvang-i-tjenester-til-personer-med-utviklingshemming-6.19.670455.dfb40ab376>
- Owren, T. & Linde, S. (2020). Inviterende og insisterende praksiser. I T. Owren & S. Linde (Red.), *Vernepleiefaglig teori og praksis. Sosialfaglige perspektiver* (2. utg., s. 90–117). Universitetsforlaget.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Martinis, J. & Blanck, P. (2018). *Supported decision – making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life*. Cambridge University Press.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Stancliffe, R. J., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. & Abery, B. H. (2020). *Choice, Preference, and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (1. utg.). Springer International Publishing AG.
- Stern, D. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Watson, J. & Joseph, R. (2015). *People with severe to profound intellectual disabilities leading lives they prefer through supported decision making: Listening to those rarely heard. A guide for supporters. A training package developed by Scope* (2. utg.). Scope.
- Watson, J. (2016). Assumptions of decision-making capacity: The role supporter attitudes play in the realisation of article 12 for people with severe or profound intellectual disability. *Laws*, 5(1), 1–9. <https://ideas.repec.org/a/gam/jlawss/v5y2016i1p6-d64065.html>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113–120. <https://journals.sagepub.com/doi/10.2511/rpsd.30.3.113>
- WHO (2019). *ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Version: 2019*. <https://icd.who.int/browse10/2019/en>