



Beslutninger tas ikke alene

En kvalitativ studie av tjenesteytere sine erfaringer med utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser å motta helse- og omsorgstjenester

Elin Løvhaug

VID vitenskapelige høgskole

Campus Stavanger

Masteroppgave

Master i medborgerskap og samhandling

Antall ord: 26 786

Dato: 16.05.2024

Sammendrag

I denne masteroppgaven utforskes tjenesteyteres erfaringer med utviklingshemmede som har behov for helse- og omsorgstjenester, men som avviser disse tjenestene. For å belyse dette har jeg samlet inn data fra tjenesteytere, som har erfaring med å tilby helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser disse tjenestene. Utviklingshemmede tjenestemottakere kan ha utfordringer knyttet til forståelse og språkvansker, og kan ha behov for omfattende støtte for å kunne medvirke til tjenestetilbudet og sikres medborgerskap og grunnleggende rettigheter. Denne støtten har ikke vært tilstrekkelig sikret for utviklingshemmede, og kommunen må derfor sette inn tiltak for å nå fram med helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere. Problemstillingen som er formulert i denne studien lyder som følger: Hvilke erfaringer har tjenesteytere med utfordringer og løsninger knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte i arbeid med å formidle tjenestetilbud til personer med utviklingshemming som avviser helse- og omsorgstjenester? Teorier om medborgerskap, selvbestemmelse, profesjonsetikk samt relevant lovgrunnlag vil trekkes fram i studien for å belyse denne problemstillingen. Kvalitativ metode ble brukt til å undersøke faktorer som kan være i spill når utviklingshemmede tjenestemottakere takker nei til tjenester. Datamateriale ble samlet inn ved individuelle intervjuer av fire deltakere som hadde erfaring som tjenesteytere overfor utviklingshemmede som avviste tjenester, og deretter analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Resultatene fra analysen av datamaterialet resulterte i tre hovedtemaer, basert på at deltakerne la stor vekt på tjenestemottakernes sårbare livssituasjon, kompetanse i tjenestene og støttende miljøer rundt tjenestemottakerne. Resultatene ble diskutert opp mot relevante teorier om medborgerskap, selvbestemmelse, profesjonsetikk og relevant lovgrunnlag. Utviklingshemmede tjenestemottakeres medborgerskap, rettigheter og støtte til å kunne ta valg omkring eget tjenestetilbud må sikres av tjenestene ved å legge stor vekt på tjenesteyteres personlige kompetanse, samarbeid med pårørende, og trygge boformer med tilstrekkelig støtte og omsorg.

Nøkkelord: Medborgerskap, Beslutningsstøtte, Selvbestemmelse, Utviklingshemmede, Likeverdige helsetjenester, Tjenesteyteres kompetanse, Medvirkning.

Summary

In this master thesis, the situation of people with intellectual disabilities who require health and care services, but reject these services is explored. To shed light on this, I collected data from service providers who had experiences in offering health and care services to intellectually disabled recipients who refuse these services. Intellectually disabled recipients may face challenges related to understanding and language difficulties, and they may require extensive support to participate in service offerings and secure citizenship and basic rights. This support has not been adequately ensured for intellectually disabled individuals, and therefore, the municipality must implement measures to reach out with health and care services to these recipients. The research question formulated in this study is as follows: What experiences do service providers have regarding challenges and solutions related to self-determination and supported decision making in conveying service offerings to individuals with intellectual disabilities who reject health and care services? The study will draw upon theories of citizenship, self-determination, professional ethics, and relevant legal frameworks to address this research question. Qualitative methods were used to investigate factors that may come into play when intellectually disabled recipients decline services. Data were collected through individual interviews with four participants who had experiences as service providers for intellectually disabled individuals who rejected services. The data were then analyzed using systematic text condensation. The results of the data analysis yielded three main themes, based on the participants' emphasis on the vulnerable life situation of service recipients, competence in the services, and supportive environments around the recipients. These results were discussed in relation to relevant theories of citizenship, self-determination, professional ethics, and relevant legal frameworks. The citizenship, rights, and support of intellectually disabled service recipients in making choices regarding their own service offerings must be ensured by emphasizing service providers' personal competence, collaboration with family members, and safe living arrangements with sufficient support and care.

Keywords: Citizenship, Supported decision making, Self-determination, Intellectual disability, Equal health services, Service providers' competence, Participation.

Forord

En utfordrende og lærerik periode er over. Jeg er takknemlig for å ha kunnet fordype meg i utviklingshemmede menneskers muligheter til å motta tilpasset støtte og anerkjennelse som fullverdige medborgere i et mangfoldig samfunn, og i tjenesteyteres erfaringer med å tilby helsetjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser disse tjenestene.

Jeg velger å bruke benevnelsen «utviklingshemmede tjenestemottakere» om personene som denne masteroppgaven handler om. Dette på grunn av mangel på en bedre benevnelse, og fordi «utviklingshemmet» viser til at personer er hindret i sin utvikling.

Stor takk til min gode veileder, professor emerita Kirsten Jæger Fjetland, som motiverte meg til å stå på og fullføre masterstudiet. Takk til informantene som har bidratt med sine erfaringer og latt meg utforske disse, og til familien min for støtte, omsorg og tålmodighet.

Kom ikkje med heile sanningi,

Kom ikkje med havet for min torste,

Kom ikkje med himmelen når eg ber om ljøs,

Men kom med ein glimt, ei dogg, eit fjom,

Slik fuglane ber med seg vassdropar frå lauget

Og vinden eit korn av salt.

Olav H. Hauge

Innhold

1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Avgrensning og problemstilling	8
1.3 Oppgavens oppbygning	9
2 Teoretisk rammeverk	10
2.1 Medborgerskap	10
2.2 Retten til selvbestemmelse	11
2.2.1 Selvbestemmelse som et relasjonelt fenomen	11
2.2.2 Selvbestemmelse som noe man blir tildelt av andre	11
2.2.3 Selvbestemmelse og behovet for omsorg	12
2.3 Sårbarhet i medborgerskap	13
2.3.1 Rett til medborgerskap	13
2.3.2 Annerkjennelse av borgere med funksjonsnedsettelse	14
2.4 Retten til gode helse- og omsorgstjenester	15
2.4.1 Behovet for helse- og omsorgstjenester	16
2.4.2 Kravet om forsvarlige tjenester	16
2.4.3 Rett til medvirkning	17
2.5 Kompetanse og kvalitet i tjenestene	17
2.5.1 Kompetanse hos tjenesteyterne	17
2.5.2 Profesjonsetikk	18
2.5.3 Realisering av selvbestemmelse	20
2.5.4 Å ta del i beslutninger	21
2.5.5 Organisering av tjenestene	21
2.6 Beslutningsstøtte og samarbeid	22
2.6.1 Beslutningsstøtte	22
2.6.2 Samarbeid	25
3 Metode	26
3.1 Kvalitativ metode	26
3.2 Intervju	27
3.3 Utvalg	27
3.3.1 Rekruttering av deltakere og gjennomføring av intervju	28
3.3.2 Utvalget	29
3.3.3 Ressursrammer	29
3.4 Analysemetode	30
3.4.1 Helhetsinntrykk og foreløpige temaer	30
3.4.2 Koding og identifisering av meningsbærende enheter	31
3.4.3 Kondensering	32

3.4.4 Beskrivelser av hva materialet formidler	33
3.4.5 Forforståelse	33
3.5 Etske betraktninger	34
3.6 Kritikk av eget arbeid	34
4 Resultater	36
4.1 Sårbar livssituasjon	36
4.1.1 Uegnede bomiljøer	36
4.1.2 Liten grad av selvbestemmelse	37
4.1.3 Manglende forutsetninger for å klare seg selv	39
4.1.4 Manglende aksept for utviklingshemming	40
4.2 Beskrivelser av utfordringer og løsninger knyttet til kompetanse og ressurser i tjenesteapparatet	41
4.2.1 Relasjonell kompetanse hos tjenesteytere	41
4.2.2 Opplæring, veiledning og den gode primærkontakten	44
4.2.3 Tilrettelegging for selvbestemmelse og beslutningsstøtte	47
4.3 Støttende miljøer rundt tjenestemottakere	49
4.3.1 Samarbeid med pårørende og andre instanser	50
4.3.2 Samlokaliserte boliger	52
5 Diskusjon	55
5.1 Sårbar livssituasjon	55
5.1.1 Bomiljø og behovet for trygghet og omsorg	55
5.1.2 Aksept for utviklingshemming	56
5.1.3 Lav selvbestemmelse	58
5.2 Kompetanse i tjenesten	60
5.2.1 Møtet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter	60
5.2.2 Nok tid til faglig arbeid, opplæring og veiledning	62
5.3 Støttende miljøer rundt tjenestemottakeren	64
5.3.1 Samarbeidet rundt tjenestemottakeren	64
5.3.2 Ivaretagelse av tjenestemottakeren	66
5.3.3 Bomiljøet rundt tjenestemottakeren	67
5.3.4 Mulighet til å utvikle sitt potensiale	70
5.4 Selvbestemmelse og beslutningsstøtte	72
6 Avsluttende betraktninger	78
Litteraturliste	81
Vedlegg 1: Utlysningstekst	85
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	86
Vedlegg 3: Intervjuguide	87
Vedlegg 4: Godkjenning SIKT	89

1 Innledning

I denne studien har jeg valgt å se nærmere på tjenesteyteres erfaringer med utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser helse- og omsorgstjenester. Jeg vil nedenfor begrunne valg av tema, presentere problemstilling og beskrive masteroppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tematikken som er valgt for denne masteroppgaven har bakgrunn i helsetjenestenes utfordringer med å oppfylle kravene om brukermedvirkning og selvbestemmelse for personer som har utfordringer knyttet til forståelse og språkvansker (Meld. St. 8 (2022-2023), s. 93). Jeg vil med denne studien belyse utfordringer som kan oppstå i møtet mellom utviklingshemmede tjenestemottakere og tjenesteapparatet, ut fra tjenesteyteres erfaringer med denne problematikken.

Retten til å ta imot eller avvise helse- og omsorgstjenester, er en grunnleggende del av medborgerskapets rettigheter (Boje, 2017, s. 158) og er sterkt forankret i lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1). Det innebærer at tjenesteytere blir satt i etiske og faglige utfordringer som forvaltere av både rett til forsvarlig helsehjelp gjennom helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 (2011), og rett til selvbestemmelse gjennom pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 (1999). Denne masteroppgaven utforsker tjenesteytere sine erfaringer med personer med utviklingshemming som avviser helse- og omsorgstjenester, med vekt på tjenestemottakeres rett til selvbestemmelse og beslutningsstøtte.

Det å være utviklingshemmet og ha en kognitiv funksjonsnedsettelse, kan innebære å stå i en posisjon der man gjennom hele livet trenger omfattende hjelp og støtte. Personer med utviklingshemming kan trenge hjelp og tilrettelegging til dagligdagse gjøremål som å ivareta hygiene, kosthold, økonomi og sosiale aktiviteter (Helsedirektoratet, 2021, s. 9). Dette kan innebære at de som skal hjelpe den utviklingshemmede også er involvert i beslutninger for personen. Dette kan for eksempel være valg om bosituasjon, helsehjelp og om deltakelse i aktiviteter. Dermed vil nære støttepersoner få en avgjørende betydning for hvilken retning den utviklingshemmedes liv tar.

Det å få støtte til å ta beslutninger er svært menneskelig og naturlig for oss å gjøre, og ofte tas beslutninger i relasjoner og med støtte fra andre mennesker som står oss nær (Linde et

al., 2022). Det å være utviklingshemmet og ha vansker med forståelse og kommunikasjon kan innebære at man trenger støtte og engasjement fra nærpåersoner for å kunne utforske handlingsmuligheter og begrensninger (Linde et al., 2022).

Et velferdssamfunn skal gjennom kommunehelsetjenesten ivareta sårbare grupper i samfunnet som er avhengige av hjelp (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1). I henhold til kapittel 3 i pasient- og brukerrettighetsloven, skal tjenestemottakere få mulighet til å medvirke i tjenestetilbudet, og medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Man kan spørre seg om denne rettigheten sikres for voksne utviklingshemmede i Norge i dag, og hvilke faktorer som styrker eller svekker en utviklingshemmet tjenestemottakers mulighet til å ta stilling til tjenestene som tilbys dem.

I det landsomfattende tilsynet med tjenester til utviklingshemmede, som ble gjennomført i 2016 av 57 kommuner, fant de daværende fylkesmennene lovbrudd i 45 av disse kommunene. Tjenestene var i mange kommuner preget av svak styring og høyt risikonivå, noe som kan ha alvorlige konsekvenser for tjenestemottakernes livskvalitet og helse (Helsetilsynet, 2017, s. 8). I tilsynet ble det avdekket mangelfull bemanning i flere kommuner, som førte til at innvilgede tjenester ikke ble gjennomført. Tilsynet dokumenterte også mangler i systematisk, dokumentert brukermedvirkning og at tjenestemottakernes meninger og ønsker hadde liten innvirkning på beslutninger som ble tatt i utformingen av tjenestene. Også når det kom til kompetanse og opplæring ble det avdekket mangler, der kommuner ikke gjennomførte systematisk opplæring og heller ikke sikret ansatte grunnleggende kunnskap om utviklingshemmedes utfordringer og behov. Mange steder var det heller ikke satt inn systematiske veiledningstiltak overfor ansatte, og veiledningen fremsto som vilkårlig gitt (Helsetilsynet, 2017, s. 9).

Systematiske søk i databaser (Academic Search Elite & CINAHL with full text) i juni 2023 med søkeordene intellectual disability AND rejection AND health care service, ga 0 treff. Ved å endre til søkeordene til intellectual disability AND participation AND health care service, resulterte søket i 36 (Academic Search Elite) og 17 (CINAHL with full text) treff. Etter gjennomgang av titler og abstract, kunne jeg konkludere med at det mangler studier som utforsker erfaringene til brukere og tjenesteytere som er involvert i situasjoner der personer med utviklingshemming takker nei til kommunens helse- og omsorgstjenester. Derfor virker

det til å være et kunnskapsgap her som det er relevant å utforske. Dette bekreftes også ved at det i nasjonal veileder for gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, etterlyses tiltak i kommunene overfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig bistand (Helsedirektoratet, 2021, s. 31). Det er i veilederens kapittel 3, som omhandler personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester, viet flere avsnitt til dette temaet, der kommunen pålegges en bedre oppfølging av denne gruppen. I veilederen tydeliggjøres det at kommunen må undersøke grunner til at tjenestemottaker takker nei til tjenester, samt å kartlegge risiko knyttet til manglende tjenesteyting (Helsedirektoratet, 2021, s. 31).

Det å yte helse- og omsorgstjenester forutsetter både faglig og etisk dømmekraft. Det kan også kreve evne til å etablere relasjoner til personer som i utgangspunktet ikke ønsker kontakt, men som tjenesteytere vurderer som hjelpetrequende. Kompetansen hos tjenesteytere angår derfor utviklingshemmede tjenesteytere sin mulighet til medborgerskap når det kommer til selvbestemmelse og helse (NOU 2016:17, s.124).

Hensikten med denne oppgaven er å bidra til mer kunnskap om hvordan disse utfordringene kan løses, ved hjelp av erfaringene til tjenesteytere som står i situasjoner der tjenestemottakere avviser helse- og omsorgstjenester. Dette vil kunne bidra til å styrke kvalitet i habiliterings- og rehabiliteringstjenestene slik de er pålagt som kommunale velferdstjenester gjennom forskrift og lovverk (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, 2011, § 5).

1.2 Avgrensning og problemstilling

Det ble i denne studien valgt å utforske tjenesteyternes perspektiv, fordi tjenesteytere ville kunne fortelle om sine erfaringer i sitt daglige arbeid med å tilby tjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som takker nei til disse tjenestene. Tjenesteyterne ville kunne beskrive sine observasjoner og erfaringer av hva som er i spill når tjenestemottakere avviser det som anses av helse- og omsorgstjenesten som nødvendig hjelp. Tjenesteytere med direkte erfaring fra å tilby tjenester til utviklingshemmede som avviser disse tjenestene, kan bidra med viktig innsikt ut fra deres ståsted som tjenesteytere overfor denne gruppen av mennesker. De sitter inne med kunnskap om hvordan tjenesteapparatet tilnærmer seg denne gruppen av mennesker og kan ha verdifulle

erfaringer i hva som hindrer eller fremmer innpass hos utviklingshemmede som avviser helse- og omsorgstjenester.

På bakgrunn av dette ble følgende problemstilling valgt:

Hvilke erfaringer har tjenesteytere med utfordringer og løsninger knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte i arbeid med å formidle tjenestetilbud til personer med utviklingshemming som avviser helse- og omsorgstjenester?

For å bidra til å belyse problemstillingen, ble det i denne studien valgt følgende forskningsspørsmål:

- Hvilken kunnskap og retningslinjer beskriver tjenesteyterne som grunnlag i arbeidet og hvordan begrunner de sine valg?
- Hvordan arbeider tjenesteyterne med relasjonen og informasjonen til brukerne?
- Hvilke utfordringer beskriver tjenesteyterne?
- Hvilke løsninger har tjenesteyterne erfaring med?
- Hvordan kan tjenesteyternes erfaringer forstås i lys av teorier om medborgerskap?

Ved å spørre om kunnskap og retningslinjer som ligger til grunn for tjenestene kunne tjenesteyterne fortelle om grunnlaget for tjenestene. Det var også ønskelig å få fram erfaringer av hvordan de jobbet med relasjonen og informasjonen til tjenestemottakerne, fordi dette kan ha betydning for å nå fram med tjenestene. Tjenesteyternes erfaringer med utfordringer og løsninger i arbeidet med å formidle tjenester, var viktige for å kunne lære av tjenesteyternes erfaringer. Dessuten var det ønskelig å se tjenesteyternes beskrivelser i lys av både relevante teorier og perspektiver på medborgerskap, noe som ville komme fram når empirien ble analysert i lys av teorier i etterkant av intervjuene.

1.3 Oppgavens oppbygning

Denne masteroppgaven er bygd opp av 6 hovedkapitler med tilhørende underkapitler.

Kapittel 1 presenterer studien og bakgrunn for valg av tema. Kapittel to utgjør det teoretiske rammeverket, med teorier som er relevante å knytte til den valgte problemstillingen.

Kapittel 3 er studiets metodedel og beskriver framgangsmåten for fortolkning og analyse av datamaterialet. I kapittel 4 presenteres resultatene som kom fram etter analysen av datamaterialet, og i kapittel 5 diskuteres disse funnene opp mot det valgte teorigrunnlaget for denne oppgaven. Kapittel 6 inneholder avsluttende betraktninger.

2 Teoretisk rammeverk

For å belyse og fortolke tjenesteyteres erfaringer med utfordringer og løsninger knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte i denne studien, har jeg valgt teorier om medborgerskap, profesjonsetikk, selvbestemmelse og beslutningsstøtte. Jeg har særlig valgt å synliggjøre relasjonell kompetanse som ligger til grunn for velferdstjenestene sin tjenesteyting, samt relevante lovverk og offentlige føringer som regulerer helse- og omsorgstjenester.

2.1 Medborgerskap

Medborgerskap handler om at alle mennesker er fullverdige samfunnsmedlemmer. Det innebærer at den enkelte har sivile, politiske og sosiale rettigheter som sikrer dem likeverdig status og like muligheter for å delta i alle sider av samfunnet (NOU 2016:17, s. 167).

Boje (2017) beskriver hvordan utviklingen av medborgerskapet for de vestlige velferdssamfunnene innebar at borgere gradvis fikk rettigheter og plikter i forhold til arbeid, omsorg og familie (s. 169). Medborgerskapet omfatter forskjellige typer av rettigheter, der sosiale rettigheter er noen av disse. Sosiale rettigheter skal sikre borgere en akseptabel levestandard og grunnleggende trygghet, samt det å være inkludert i samfunnet for å kunne leve et liv i henhold til de standardene som finnes i samfunnet (Boje, s. 170).

Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme rettighetene som andre til å delta i samfunnet som likeverdige medborgere, men de kan ha behov for hjelp og støtte for å sikres en reell likestilling (NOU 2001:22, s. 11). Utviklingshemmede kan risikere å få begrensninger i sin fysiske, kognitive eller sosiale fungeringsevne, og skal derfor tilbys habilitering for å kunne oppnå en best mulig funksjonsevne og deltakelse i samfunnet (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, 2011, § 3).

Tjenesteytere som samhandler direkte med utviklingshemmede tjenesteytere kan bidra til å fremme menneskerettigheter for mottakere av helse- og omsorgstjenester, ved å involvere seg i det aktivistiske medborgerskapet der de kjemper for likestilling og rettferdighet på vegne av tjenestemottakerne, og de kan slik utgjøre en stor betydning for utviklingshemmedes medborgerskap og utviklingen av kvalitet i helse- og omsorgstjenestene (Glørstad & Fjetland, 2020, s. 8).

2.2 Retten til selvbestemmelse

Retten selvbestemmelse er et menneskerettslig prinsipp som handler om retten til å ta egne avgjørelser og bestemme over sitt eget liv, og den enkeltes rett til selvbestemmelse kan bare innskrenkes med hjemmel i lov (Helsedirektoratet, 2021, s. 23). Retten til selvbestemmelse i eget liv for utviklingshemmede er befestet ved FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2006, art. 1). Denne rettigheten er imidlertid ikke fullt ut realisert for denne gruppen i dagens Norge, på grunn av manglende tilrettelegging for å kunne utøve selvbestemmelse (Guddingsmo, 2020, s.6).

2.2.1 Selvbestemmelse som et relasjonelt fenomen

Mennesket er uløselig knyttet til sine omgivelser og selvbestemmelse blir derfor et relasjonelt fenomen (Skarstad, 2019, s. 101). Dersom mennesker defineres som uavhengige og selvstendige risikerer utviklingshemmede å bli ekskludert fra selvbestemmelse, fordi de kan mangle evne til å handle som selvstendige, uavhengige individer (Guddingsmo, 2020, s.7). Selvbestemmelse som et relasjonelt fenomen innebærer at selvbestemmelse kan realiseres med hjelp fra andre, og at ved å involvere andre mennesker kan personer øke sine muligheter i livet (Skarstad, 2019, s. 97).

Filosofen Martha Nussbaum (2006) peker på at medborgerskap påvirkes av samfunnsstrukturer tilpasset ideer om det frie, like og selvstendige mennesket som likeverdige aktører og produsenter i et samfunn (s. 98). Nussbaum (2006) hevder videre at samfunnet ikke er designet for å ivareta sårbare mennesker med ulike funksjonsnedsettelse på en verdig måte, og kritiserer teorier om medborgerskap og rettferdighet som forutsetter at alle er frie og like beslutningstakere. En god rettferdighetsteori må ta høyde for at vi er ulike både når det kommer til ressurser og behov (s. 98).

Utviklingshemmede personer vil på grunn av sin kognitive funksjonsnedsettelse kanskje gjennom hele livet være avhengig av hjelp fra andre i mange sammenhenger, så hvis selvstendighet blir et vilkår for å kunne utøve selvbestemmelse vil dette bli umulig å oppnå for mange utviklingshemmede (Guddingsmo, 2020, s.7).

2.2.2 Selvbestemmelse som noe man blir tildelt av andre

Guddingsmo (2020) beskriver at utviklingshemmede kan erfare en form for selvbestemmelse som kan innebære at man kan bestemme, dersom andre har bestemt at man får lov til å bestemme noe selv. Slik blir ikke selvbestemmelse en rettighet man har, men noe som

tildeles i bestemte situasjoner av andre. Det vil si at det er noen andre som egentlig bestemmer. Utviklingshemmede som tildeles selvbestemmelse i visse situasjoner, samhandler slik i en relasjon med et asymmetrisk maktforhold som igjen kan forsterke den utviklingshemmedes underordnede posisjon i relasjonen (s.13).

2.2.3 Selvbestemmelse og behovet for omsorg

Selvbestemmelse og iboende verdighet er verdier som viser til personlig frihet og respekt for alle mennesker, noe som er fundamentet for menneskerettighetene (Lid, 2022, s. 100).

Behovet for omsorg er noe som assosieres med utviklingshemmede, og forstås ofte som en motsetning til selvbestemmelse og status som fullverdig medborger, fordi de først og fremst sees som mottakere av hjelp (Lid, 2022, s. 101). Det å støtte opp om selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er høyst relevant for sosial rettferdighet og utviklingshemmedes medborgerskap (Lid, 2022, s. 105). Utviklingshemmede kan stå i fare for å bli ekskludert fra verdighet og selvbestemmelse, og har ikke blitt anerkjent som å være i stand til å utøve selvbestemmelse (Lid, 2022, s. 106). Menneskerettigheter er individuelle rettigheter, men individet er ikke bare et selvstendig vesen, tvert imot så lever vi i relasjoner med andre og i gjensidige avhengighetsforhold til andre. Utviklingshemmede har blitt ekskludert fra medborgerskap og likeverdig status blant annet på grunn av forståelsen av selvbestemmelse som noe individer skal klare å oppnå selv (Lid, 2022, s. 106).

Utviklingshemmede kan være avhengige av andres omsorg og på grunn av dette kan noe av deres frihet gå tapt, spesielt når det er lite rom for individuelle tilpasninger (Lid, 2022, s. 107). Utviklingshemmede kan ha behov for livslang hjelp og helse- og omsorgstjenesten skal sikre utviklingshemmede et godt og meningsfullt liv. Måten helse- og omsorgstjenesten er organisert på setter betingelser for deltakelse, involvering og selvbestemmelse for utviklingshemmede (Lid, 2022, s. 109). Med andre ord kan velferdsstaten bidra til å styrke eller svekke medborgerskapet for utviklingshemmede.

Ingen er uavhengige av andre og selvbestemmelse må anerkjennes, ikke på tross av avhengigheten til andre, men sees i sammenheng med avhengighet og sårbarhet. Det er avgjørende at utviklingshemmede blir anerkjent som personer som har kapasitet til selvbestemmelse, og helse- og omsorgstjenestene bør ha som mål å støtte opp om utviklingshemmede som likeverdige medborgere (Lid, 2022, s. 111).

2.3 Sårbarhet i medborgerskap

Det å være utviklingshemmet har vært knyttet til å ha en lavere levestandard, og utviklingshemmede har gjennom historien blitt dårlig behandlet og utsatt for overgrep og diskriminering (NOU 2016:17, s.13). Samfunnsdeltakelse er grunnleggende for medborgerskap og det å leve gode liv, men utviklingshemmede har manglet nødvendig støtte til å delta i samfunnet og dermed mistet deltakelse i meningsfulle fellesskap (Skarstad, 2019, s.98). Mennesker med utviklingshemming har rett til medborgerskap og skal anerkjennes på lik linje med andre i samfunnet (NOU 2001:22, s. 11).

2.3.1 Rett til medborgerskap

Fram til de fylkeskommunale institusjonene for utviklingshemmede ble avvirket for over 30 år siden, kunne utviklingshemmede i Norge leve under uakseptable forhold med utstrakt bruk av vold og tvang, der medborgerskap i betydningen grunnleggende rettigheter, ikke ble anerkjent (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 5). Deres medborgerskap ble ikke sikret økonomisk, sosialt og politisk, og ble dermed ikke anerkjent som fullverdige medlemmer av samfunnet (Boje, 2017, s.15).

Den amerikanske filosofen Martha Nussbaum (2006) peker på at samfunnsborgere tradisjonelt har blitt tildelt medborgerskap på bakgrunn av å være like, frie og selvstendige bidragsyttere inn i samfunnet (s. 99). Utviklingshemmede som gruppe i samfunnet kan mangle forutsetninger for å bidra inn i samfunnet med like stor produktivitet som mange andre, men skal også anerkjennes som medborgere på lik linje med andre (Nussbaum, 2006, s. 99). I et rettferdig samfunn bør det tas høyde for at vi er ulike når det kommer til ressurser og behov, og sårbare grupper bør sikres et verdig liv og inkludering i medborgerskapet (Halsaa & Hellum, 2010, s. 19). Utviklingshemmede har rett til å bli anerkjent som medborgere med de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet (NOU 2001:22, s. 11)

Et medborgerskap kan leves ut på forskjellige måter. Gjennom å leve sitt liv og være aktiv på flere arenaer praktiserer mennesker «et ordinært medborgerskap», som er en grunnleggende form for medborgerskap hvor hverdagslivets aktiviteter er hovedfokus (Boje, 2017, s. 203). Utviklingshemmede kan beskrives som en marginalisert gruppe i samfunnet. Når sosialt marginaliserte grupper blir inkludert i samfunnet som alminnelige borgere med sosiale og kulturelle rettigheter og plikter, kan vi snakke om et «inkluderende

medborgerskap». Gjennom et inkluderende medborgerskap kan borgere frigjøre seg fra undertrykkelse og innta en mer myndig posisjon i samfunnet (Boje, 2017, s. 205).

Utviklingshemmede kan trenge ekstra støtte for å lære å trene på selvbestemmelse og det å ta egne valg. Gjennom CRPD (2006) befestes retten for mennesker med funksjonsnedsettelse til habilitering. Her slås det fast at mennesker med funksjonsnedsettelse skal få støtte til å oppnå og beholde størst mulig selvstendighet, og kunne utnytte sitt potensiale fullt ut for å kunne oppnå full inkludering og deltakelse på alle livets områder. Denne støtten skal begynne så tidlig som mulig og tilpasses ut fra den enkeltes behov og ressurser (art. 26).

Nussbaum (2006) peker på at samfunnet bør anerkjenne variasjoner i funksjonsnivåer blant mennesker i samfunnet, og håndtere behovene til personer med funksjonsnedsettelse bedre. Det å ha behov for andres hjelp og være i en sårbar situasjon er helt menneskelig og noe de fleste vil erfare i løpet av livet, og et rettferdig samfunn bør sørge for å imøtekomme behovene til sårbare, hjelpetrengende personer på en måte som ivaretar deres verdighet og medborgerskap (s.99).

2.3.2 Annerkjennelse av borgere med funksjonsnedsettelse

Hanisch (2014) peker på at det å bli anerkjent som menneske ved å bli satt pris på, regnet med og verdsatt er viktig for å kunne ha et godt liv. Motsatsen, det å mangle denne anerkjennelsen kan relateres til et dårlig liv, og det kan virke som om det er noe dårlig ved livene til personer med funksjonsnedsettelse fordi livene deres defineres som noe annet enn normalt (s. 115). Det avvikende blir sett opp mot det normale og livene til funksjonsnedsatte blir asymmetrisk sammenlignet med et normalt liv, der det normale livet er normen for hvordan et godt liv bør være (Hanisch, 2014, s. 115). Under dette kan det ligge en antakelse om at et liv med funksjonsnedsettelse er en redusert versjon av et normalt liv, som om det har forekommet en slags overgang der noe har blitt tatt vekk, som kan ha vært der, en slags kontrast til et normalt liv (Hanisch, 2014, s. 120).

Hvordan skal man da kunne se for seg et godt liv med funksjonsnedsettelse? Hvis man skal kunne se for seg det gode liv med funksjonsnedsettelse bør mennesker med funksjonsnedsettelse anerkjennes som vanlige mennesker, som en del av en normal menneskelig variasjon med sine spesielle utfordringer, og denne anerkjennelsen er viktig for å kunne leve et godt liv med funksjonsnedsettelse (Hanisch, 2014, s. 123).

Menneskers identitet er delvis formet gjennom anerkjennelse eller fraværet av denne, det å ikke bli anerkjent kan være en form for undertrykkelse fordi mennesker slik kan bli devaluert til et redusert menneske (Hanisch, 2014, s. 124). Ved å klare å se forbi funksjonsnedsettelsen og se mennesker med funksjonsnedsettelse som likeverdige kan man bidra til å sosialt anerkjenne personer med funksjonsnedsettelse. Det handler om å anerkjenne en universell verdighet og medborgerskap for alle mennesker, der alle liv deler den egenskapen at de er like mye verdt (Hanisch, 2014, s. 126).

Hanisch (2014) beskriver videre at et liv med funksjonsnedsettelse kan være krevende og by på spesielle utfordringer. Allikevel kan det å leve med en funksjonsnedsettelse også innebære en egen form for frihet, der personen er fri fra et sosialt press om å være lik andre, fordi man har tilpasset seg det å være forskjellig fra andre (s. 132). Hanisch (2014) poengterer også at det å leve med en funksjonsnedsettelse kan bidra til utviklingen av en sterk identitet, og tilhørighet til fellesskap med andre som også har lignende erfaringer. Det man har opplevd på grunn av sin funksjonsnedsettelse kan bidra til å forme identiteten til mennesker og knytte dem sammen i sterke fellesskap. Dessuten kan det å leve med en funksjonsnedsettelse bidra til erfaringer av gjensidig avhengighet og kjærlighet mellom mennesker. Sårbarheten man har på grunn av funksjonsnedsettelsen kan ha ført til økt avhengighet og omsorg fra andre, og dette kan oppleves som verdifullt og meningsfullt i nære relasjoner (s. 132). Erfaringer med det å ha en funksjonsnedsettelse kan også føre til innsikt i det å være sårbar. Sårbarhet er et sentralt aspekt ved det å være menneske, og er en innsikt som kan føre med seg en type menneskelig visdom (Hanisch, 2014, s. 132).

I CRPD søkes det å fremme det gode liv med funksjonsnedsettelse og dermed er det viktig at vi anerkjenner både universell verdighet og forskjeller blant mennesker, fordi respekt for forskjeller fører til verdsetting og anerkjennelse av det menneskelige mangfoldet (Hanisch, 2014, s. 132).

2.4 Retten til gode helse- og omsorgstjenester

Kommunen har ansvar for at utviklingshemmede med behov for helse- og omsorgstjenester, tilbys likeverdige tjenester som er forsvarlig utført (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1). Som mottakere av helse- og omsorgstjenester har utviklingshemmede rett til å medvirke til utformingen av tjenestetilbudet, og de skal gis informasjon som er tilpasset deres evne til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

2.4.1 Behovet for helse- og omsorgstjenester

Utviklingshemmede personer kan ha behov for ulike former for helse- og omsorgshjelp, avhengig av graden av funksjonsnedsettelse. Det kan blant annet dreie seg om bistand til dagligdagse gjøremål som personlig hygiene, husstell, innkjøp, økonomi og sosial deltakelse (NOU 2016:17, s. 98). Utviklingshemmede kan ha risiko for å få begrensninger i sin fysiske, kognitive og sosiale fungeringsevne, og skal derfor tilbys habilitering for å oppnå en best mulig funksjonsevne og deltakelse i samfunnet (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, 2011, § 3). Habilitering kan innebære støtte fra flere helsefaglige profesjoner som leger, vernepleiere og ernæringsfysiologer, for å kunne bygge opp og støtte et økt funksjonsnivå og fremme en bedre livskvalitet (NOU 2016:17, s. 98). Selv om behandlingsopplegget innenfor habilitering utformes av fagpersoner i helsetjenesten, så utføres tiltakene også av tjenesteytere uten helsefaglig utdanning som gis opplæring og veiledning i å utføre tiltakene (NOU 2016:17, s. 98).

2.4.2 Kravet om forsvarlige tjenester

Kommunene plikter å tilby innbyggerne forsvarlige og kvalitetssikrede helsetjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1). Flere rapporter de siste årene viser imidlertid alvorlige mangler og utfordringer i helse- og omsorgstjenestetilbudene til utviklingshemmede (Helsedirektoratet, 2021, s.4). I det landsomfattende tilsynet som ble utført med kommunale helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede i 2016, ble det blant annet avdekket utilstrekkelig kompetanse, mangelfull styring, og manglende opplæring og veiledning av tjenesteytere, som gikk ut over kvaliteten på tjenestene (Helsetilsynet, 2017, s. 21).

Virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester skal ha oversikt over medarbeideres kompetanse og behov for opplæring, og sørge for at tjenestene utføres på forsvarlig måte i henhold til planer og retningslinjer (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016).

Helsedirektoratet kom, i 2021, med en nasjonal veileder om gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, for å bidra til økt kvalitet i helse- og omsorgstjenestene til utviklingshemmede (Helsedirektoratet, 2021, s. 3). Kapittel 3 i veilederen omhandler personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester, og inneholder et eget avsnitt om tjenestemottakere som takker nei til nødvendig bistand (Helsedirektoratet,

2021, s. 30). Her nevnes det blant annet at personens rett til selvbestemmelse kan komme i konflikt med kommunenes plikt til forsvarlig og omsorgsfull hjelp, at tjenesten skal undersøke mulige grunner til at personen takker nei og at tjenesten skal kartlegge konsekvenser og risiko knyttet til manglende tjenesteyting (Helsedirektoratet, 2021, s. 31). Den nasjonale veilederen for gode helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede bygger på CRPD, og beskriver også lovkrav og faglige anbefalinger for tjenestene som skal ytes til utviklingshemmede personer (Helsedirektoratet, 2021, s. 5).

2.4.3 Rett til medvirkning

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) slås det fast at brukere av helse- og omsorgstjenester har rett til å medvirke til hvordan tjenestene skal gjennomføres, og rett til å medvirke når det kommer til valg mellom forskjellige tjenester. Måten brukere tilbys medvirkning skal tilpasses deres evne til å gi- og motta informasjon (§ 3-1). Medvirkning for utviklingshemmede tjenestemottakere kan ikke virkeliggjøres uten at deres selvbestemmelse anerkjennes og beskyttes, men utviklingshemmede utsettes i stor grad for at oppnevnte verger tar avgjørelser på vegne av dem fordi de ikke anses som kompetente til å ta egne avgjørelser (Skarstad, 2019, s. 112). Stortinget vedtok i 2023 endringer i vergemålsloven for å tydeliggjøre vergers plikt til å ivareta selvbestemmelsen og ønskene til den som har fått oppnevnt en verge (Lovvedtak 44, 2022-2023).

2.5 Kompetanse og kvalitet i tjenestene

Kommunene er pliktige til å sikre forsvarlige tjenester til innbyggerne og skal knytte til seg tjenesteytere med nødvendig kompetanse (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2). Nedenfor belyses kompetanse og kvalitet i tjenestene ved relevante teorier og lovverk som omhandler tjenesteyteres kompetanse, profesjonsetikk og realisering av selvbestemmelse ved bruk av beslutningsstøtte. Måten tjenestene er organisert på belyses også, med henvisning til lovverk og teorier som berører utviklingshemmedes medborgerskap og muligheter til likeverdige helsetjenester og samfunnsdeltakelse.

2.5.1 Kompetanse hos tjenesteyterne

Utviklingshemmede kan ha store behov for bistand i hverdagen og de kan også ha betydelige forståelses- og kommunikasjonsvansker. Når mottakere av helse- og omsorgstjenester ikke kan si fra om kvaliteten på tjenestetilbudet kan det være vanskelig å vite om tjenestene er av tilstrekkelig kvalitet (Helsetilsynet, 2017, s.2). I det landsomfattende tilsynet med

kommunale helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede i 2016, avdekket den daværende fylkesmannen til dels alvorlige svikt i tjenestene, blant annet tjenestetilbud som var utilstrekkelig og lite individuelt tilpasset, svak kompetanse hos tjenesteyterne og mangelfull brukermedvirkning (Helsetilsynet, 2017, s. 3).

Holdningene til ansatte i helse- og omsorgstjenesten kan være avgjørende for tjenestemottakeres mulighet til å realisere sin selvbestemmelse. Utviklingshemmede kan bo innenfor rammene av bofellesskap eller samlokaliserte boliger, og kan her være underlagt en kontroll som mer kjennetegner institusjoner enn vanlige hjem (Guddingsmo 2019, s. 92). Kontrollen kan utøves av ansatte ved at de setter opp systemer som regulerer hverdagen til beboerne, slik som ukeplaner og regler, og der ansatte og tjenestemottakere opererer i forskjellige sfærer, atskilt fra hverandre (Guddingsmo, 2019, s. 92).

De som er ansatt til å yte tjenester til utviklingshemmede må arbeide i tråd med menneskerettighetene, for at tjenestemottakerne skal få sine rettigheter oppfylt (Skarstad, 2019, s. 74). Her må arbeidsgiver sørge for at tjenestemottakere som jobber med tjenesteytere blir trent i å diskutere etiske problemstillinger og hva menneskerettighetskonvensjonen for personer med nedsatt funksjonsevne innebærer i praksis (Skarstad, 2019, s. 74). Retten til selvbestemmelse er spesielt viktig fordi den favner viktige temaer som retten til frihet, privatliv og frihet fra nedverdiggende behandling (Skarstad, 2019, s. 106). Tjenesteyteres personlige kompetanse og evne til empati og det å være til stede for tjenestemottakeren spiller en stor rolle for hvordan tjenesteyteren forvalter den makten som ligger i yrkesrollen (Skau, 2017, s. 39). Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med kravene om forsvarlig og omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 199, § 4).

2.5.2 Profesjonsetikk

Velferdsstatens yrkesgrupper vektlegger tjenestemottakeres rett til selvbestemmelse og autonomi, og profesjonsetikken har utviklet seg i retning av å ivareta tjenestemottakeres medborgerskap og beskytte dem mot urettferdig behandling og nedlatende holdninger (Wyller, 2011, s.45).

Wyller (2011) beskriver at profesjonsetikken i senere tid har dreid mer i retning av å også anerkjenne betydningen av møtet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Tjenesteytere må forholde seg til at tjenestemottakeren de møter ikke er noe som skal håndteres, men er

en person med ønsker og preferanser (s. 45). Tjenesteyteres evne til å lytte, være oppmerksomme overfor nonverbale signaler og reflektere over egne erfaringer, kan bety mye for kvaliteten i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker (Skau 2017 s. 50). Utfordringen til tjenesteyterne ligger i å møte tjenestemottakeren både som medmenneske og tjenestemottaker samtidig, og i møtet med tjenestene står da borgernes opplevelse av medborgerskap på spill. (Wyller, 2011, s. 45).

Den norske filosofen Hans Skjervheim (1926-1999), er kjent for uttrykket «det instrumentelle mistaket». Den som jobber med mennesker, men behandler tjenestemottakerne som om de er ting begår «det instrumentelle mistaket», dette handler om noe som oppstår dersom vi overfører naturvitenskapens måte å behandle tingene på, som objekt for våre undersøkelser, til samfunnsvitenskapen ved at vi behandler mennesker som ting vi skal gjøre noe med (Wyller, 2011, s. 55).

Wyller (2011) beskriver i denne forbindelse «den treleddede relasjonen», som innebærer at når en person møter en annen person, bør denne lytte og forholde seg til det den andre personen sier. Det vises her til at det er tre ledd i forholdet mellom to personer, de to personene og saken som den ene personen tar opp med den andre. Spørsmålet blir da hvordan tjenesteyteren som blir konfrontert med en sak fra tjenestemottakeren forholder seg til saken, eller signalene, som tjenestemottakeren sender ut. Dersom saken blir respektert og fulgt opp videre, har vi en treleddet relasjon. Men dersom budskapet til tjenestemottakeren ikke blir tatt på alvor har vi en toleddet relasjon, der tjenesteyter istedenfor å lytte og prøve å forstå tjenestemottakeren, ser budskapet fra tjenestemottakeren som noe knyttet til egenskaper ved tjenestemottakeren. Tjenesteyteren ser på bakenforliggende forhold heller enn det tjenestemottakeren faktisk forsøker å uttrykke. Dette resulterer i en subjekt/objekt-relasjon, et instrumentelt mistak, der tjenesteyteren behandler tjenestemottakeren som en gjenstand som tjenesteyteren skal gjøre noe med (s. 56).

Wyller (2011) poengterer videre at i den treleddede relasjonen oppstår en subjekt/subjekt-relasjon. Her blir det mulig å bygge en god relasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, fordi de opplever et møte der de kommuniserer og gjør noe sammen. Istedenfor at tjenesteyteren tenker på hva som skal gjøres med tjenestemottakeren, bør tjenesteyteren heller være årvåken for tjenestemottakeren, sin egen rolle og temaer som

kommer opp i møtet mellom de to (s. 57). Disse temaene er av betydning for om tjenesteyteren møter tjenestemottakeren som en fullverdig medborger.

2.5.3 Realisering av selvbestemmelse

Selvbestemmelse kan bli realisert gjennom meningsfulle, sosiale relasjoner, men tjenesteyteres personlige utøvelse av makt i relasjonen til tjenestemottakeren kan påvirke i hvilken grad selvbestemmelsen realiseres (Guddingsmo, 2019, s. 93). Den enkelte tjenesteyters personlige holdning kan bidra til selvbestemmelse gjennom tillit og individuell tilpasning eller i motsatt fall manglende støtte til å utøve selvbestemmelse, fordi makten kan være plassert hos tjenesteyteren (Guddingsmo, 2019, s. 93). Når den utviklingshemmede er mottakeren av hjelp, innebærer dette en asymmetrisk relasjon der tjenestemottakeren er avhengig av tjenesteyteren. (Guddingsmo, 2020, s. 13).

Tjenesteytere bør være beslutningsrådgivere, heller enn å bruke makten sin til å overstyre tjenestemottakerne, og slik bidra til å realisere et likeverdig medborgerskap for tjenestemottakerne (Skarstad, 2019, s. 116). Dersom realisering av selvbestemmelse sees som et relasjonelt anliggende, som noe man realiserer sammen, kan det etableres en felles kontroll der hjelpen inngår i et likeverdig samspill og reell innflytelse for tjenestemottakeren kan fremmes (Guddingsmo, 2020, s. 14).

Beslutninger tas i relasjon med andre mennesker som står en nær, dette krever av tjenestene at tjenesteyterne evner å bygge en god relasjon med tjenestemottakerne for å sikre trygge rammer for støtte og beslutningstaking (Linde et al., 2022). Det å få tilrettelegging for å kunne øve seg i å realisere egen vilje og preferanser, vil kunne hjelpe utviklingshemmede til å vokse og utvikle sin identitet som personer som har rett til selvbestemmelse. Beslutningstaking er noe som må læres gjennom veiledning, støtte og øvelse (Linde et al., 2022). I det landsomfattende tilsynet med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i 2016, ble det avdekket manglende kunnskap hos tjenesteytere vedrørende tjenestemottakeres samtykkekompetanse (Helsetilsynet, 2017, s.15). Tjenesteytere skal legge til rette for at tjenestemottakere skal kunne utøve selvbestemmelse, og tilby dem støtten de trenger for å kunne delta i samfunnet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2016, s.30).

2.5.4 Å ta del i beslutninger

Det å ta del i vurderinger om beslutninger kan sees som en av forutsetningene for å kunne leve eget liv etter egne valg (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 28). Artikkel 12 i konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne slår fast at personer med funksjonsnedsettelse har rett til, på lik linje med andre, å inngå i rettslig bindende avtaler og utøve sin rettslige handleevne, og at de skal sikres støtte til å utøve denne rettigheten (CRPD, 2006, art. 12). Beslutningsstøtte sees av mange som et nødvendig virkemiddel for å kunne utøve denne rettigheten. Muligheten til å delta i beslutningstaking kan også sees som en del av et grunnleggende medborgerskap, der man gjennom å være aktiv og påvirke sine omgivelser definerer sin tilhørighet til samfunnet man er en del av (Boje, 2017, s. 203).

2.5.5 Organisering av tjenestene

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten (2016) pålegger virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester å sikre systematisk styring av virksomhetens aktiviteter (§ 3). Dette innebærer et omfattende arbeid med å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere tjenestene i henhold til bestemmelsene i helse- og omsorgslovgivningen (Forskrift om helse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016, § 4).

Utviklingshemmede skal sikres deltakelse og medborgerskap gjennom habilitering som kan bidra til stimulering av egen læring, mestringsevne, likeverdighet og samfunnsdeltakelse (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, 2011, § 1). Skarstad (2019) poengterer at samfunnsdeltakelse er grunnleggende for å kunne ta del i meningsfulle fellesskap og få mulighet til å utvikle sitt potensiale. Funksjonshemmede har i stor grad blitt utestengt fra deltakelse i samfunnet, og har dermed ikke hatt samme mulighet til å utvikle sine ferdigheter som andre (s. 98). Lave forventninger til utviklingshemmedes grad av deltakelse, kan føre til manglende anerkjennelse, eller systematisk nedvurdering av denne gruppen av mennesker i samfunnet (Halsaa & Hellum, 2010, s. 36).

Helsedirektoratet (2021) pålegger kommunene å sørge for at tjenesteytere har kommunikasjons- og relasjonskompetanse i sitt arbeid overfor utviklingshemmede tjenestemottakere. Denne kompetansen kan bidra til gode relasjoner mellom tjenestemottakerne og tjenesteytere og bidra til å styrke det sosiale medborgerskapet til tjenestemottakerne, ved at de gjennom gode relasjoner kan øke sin trygghet og mulighet for utvikling (s.18).

Kommunen skal organisere helse- og omsorgstjenestene overfor utviklingshemmede slik at de sikrer nok tjenesteytere med tilstrekkelig kompetanse i tjenestene (Helsedirektoratet, 2021, s. 11). Tjenesteyternes kompetanse på etisk refleksjon er avgjørende for at tjenesteytere skal kunne ta gode avgjørelser i arbeidet med å utøve tjenestene, og kommunene har ansvar for å organisere tjenestene i henhold til dette gjennom systematisk etikkarbeid ved arbeidsplassene (Helsedirektoratet, 2021, s. 17).

Tjenesteytere som arbeider med utviklingshemmede tjenestemottakere skal av sin arbeidsgiver få bygge opp sin kompetanse på å gjenkjenne tegn på vold og overgrep og vite hvordan håndtere situasjoner der de mistenker vold eller overgrep (Helsedirektoratet, 2021, s. 51).

Kommunene, ved det enkelte tjenestested, har plikt til å ivareta utviklingshemmede tjenestemottakeres medborgerskap ved å sikre likeverdige tjenester, like muligheter og beskytte mot diskriminering (Helsedirektoratet, 2021, s. 5).

2.6 Beslutningsstøtte og samarbeid

Beslutningsstøtte handler om å sørge for tilstrekkelig og effektiv støtte for å kompensere for vansker med beslutningstaking (Bigby & Douglas, 2015, s.4). Et godt samarbeid rundt den utviklingshemmede tjenestemottakeren er grunnleggende for å kunne gi god beslutningsstøtte, og for å støtte opp under personens medborgerskap ved å fremme økt livskvalitet og selvbestemmelse (Berge, 2023, s. 22).

2.6.1 Beslutningsstøtte

Beslutningsstøtte kan beskrives som hjelp til å presentere og tilrettelegge informasjon på tilpassede måter slik at den utviklingshemmede kan forstå og gjøre egne valg (Linde, 2022, s. 24). Disse prosessene vil være ulike avhengig av personens behov og hva beslutningen gjelder, det viktigste er at personen tar egne valg, og at valgene blir anerkjent av omgivelsene (Linde, 2022, s. 24).

Særlig artikkel 12 i CRPD fremhever at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre og skal få støtte de trenger for å kunne utøve denne rettigheten (Linde, 2022, s. 8). Imidlertid har dette blitt problematisert fordi utviklingshemmede kan ha dårlige forutsetninger for å ta valg, noe som kan innebære at de tar uheldige valg for seg selv, og nærpå personer kan da bli utfordret på om de skal støtte

selvbestemmelsen eller prioritere å beskytte den utviklingshemmede mot skade (Linde, 2022, s. 8).

Beslutningsstøtte som begrep, eller supported decision making som det kalles i den engelskspråklige verden, oppsto i Canada tidlig på 90-tallet som et alternativ til vergemål (Linde, 2022, s. 7). Det utviklet seg som en protest mot at avgjørelser for utviklingshemmede ble tatt på vegne av dem, uten at de ble involvert i disse beslutningstakingsprosessene (Linde, 2022, s. 7). Beslutningsstøtte vil kunne være et viktig virkemiddel for å fremme økt selvbestemmelse hos utviklingshemmede personer, fordi det kan støtte dem i å utvikle sine ferdigheter når det kommer til å løse problemer og ta beslutninger (Shogren & Wehmeyer, 2015, s. 22).

Vergemål kan opprettes for å ivareta en persons interesser når denne ikke har samtykkekompetanse, men vergemålet skal defineres i omfang og statsforvalteren skal sikre at vergen opptrer som beslutningsstøtter og ikke tar avgjørelser som strider imot personens vilje (Linde, 2022, s. 15). I 2023 vedtok stortinget flere endringer i vergemålsloven for å tydeliggjøre at vergemål er basert på frivillighet, skal følge personens ønske om bistand og at vergen ikke skal handle i strid med personens ønsker (Vergemålsloven, 2010, § 20).

Beslutningsstøtte vil, i motsetning til vergemål, kunne bidra til økt selvbestemmelse fordi beslutningsstøtte foregår i en kontekst som tilrettelegger for selvbestemmende atferd (Shogren & Wehmeyer, 2015, s. 22).

Utviklingshemmede kan ha hatt vansker med å utvikle kognitive, språklige og sosiale evner, som kan påvirke dem i deres evne til å ta valg som er gjennomtenkte og langsiktige, og derfor kan mange utviklingshemmede ha behov for hjelp når beslutninger skal tas (Linde, 2022, s. 6). Det finnes flere modeller for å forstå funksjonsnedsettelse, men i Norge dominerer en relasjonell modell der funksjonshemming sees som noe som oppstår i samspillet mellom egenskaper ved personen og omgivelsene rundt personen (Skarstad, 2019, s. 28). Det er i møtet med andre at ferdigheter til selvbestemmelse dannes og utvikles, og hvordan vi blir møtt av andre er viktig for om evnen til å ta beslutninger styrkes eller hemmes (Linde, 2022, s. 5). Linde (2022) beskriver hvordan beslutningsstøtte kan gis både formelt ved inngåelser av forpliktende avtaler eller uformelt gjennom støtte til hverdagslige valg, som å velge klær eller mat. Å ta valg kan være utfordrende og kreve beslutningsstøtte av familie, venner og tjenesteytere (s. 8). Det å respektere tjenestemottakeren som den er

og anerkjenne retten til deltakelse på egne premisser kan sees som en forutsetning for å kunne gi beslutningsstøtte, anerkjennelse og deltakelse er sentralt når det kommer til rettferdighet og medborgerskap (Halsaa & Hellum, 2010, s. 33).

Beslutningsstøtte kan forklares som en del av et nytt paradigme der det å sørge for tilstrekkelig og effektiv støtte blir en måte å kompensere for vansker med beslutningstaking (Bigby & Douglas, 2015, s.4). For å kunne fremme viljen og preferansene til tjenestemottakeren bør tjenesteyteren kunne tolke budskapet til personen riktig, og se tjenestemottakeren som et handlekraftig subjekt. Subjektivitet tildeles i sosiale sammenhenger og handler om å få oppmerksomhet for sitt eget perspektiv, og dersom det snakkes over hodet på personen vitner det om at personen tildeles liten grad av subjektivitet (Sandvin & Hutchinson, 2014, s. 57).

Sandvin & Hutchinson (2014) påpeker at det å bli tatt på alvor henger sammen med opplevelsen av menneskeverd, fordi det å bli sett og respektert er uavhengig av funksjonsnivå. En avmaktfølelse kan skyldes mer det å ikke bli lyttet til eller ikke få mulighet til å påvirke, enn selve funksjonsnedsettelsen (s. 69). Det er i praksis, gjennom handling, at retten til å bli hørt og det å bli anerkjent som meningsberettiget virkeliggjøres (Halsaa & Hellum, 2010, s. 16). Det å bli respektfullt tolket av nære støttepersoner kan muliggjøre det å leve ut et aktivt medborgerskap (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 149).

I velferdsstater har det dannet seg et sosialstatlig medborgerskapsbegrep, som handler om relasjonen mellom borgerne og den kontrollerende velferdsstaten (Boje, 2017, s. 159). Medborgerskap dreier seg om borgeres deltakelse i et samfunn, og deres rettigheter og plikter i samfunnet de er en del av (Boje, 2017, s. 158). Voksne mennesker som er avhengig av hjelp og støtte, kan ha vanskeligheter med å praktisere sitt medborgerskap gjennom å utføre sosiale eller politiske handlinger og hevde status som medborgere i et samfunn (Boje, 2017, s. 164). Devi (2013) beskriver at det er vanlig å anta at utviklingshemmede mangler evnen til å ta informerte beslutninger som kan ha store innvirkninger på livene deres, og at det finnes en patriarkalsk antakelse om at bare det å være utviklingshemmet tilsier at man ikke er i stand til å delta fullt ut i samfunnet. Utviklingshemmede blir gjerne karakterisert av begrensningene sine når det kommer til funksjonsnivå og atferd (s. 792).

Ulike tiltak kan være nødvendige for å sikre lik rettighetsoppnåelse, fordi mennesker er forskjellige og har ulike utfordringer og egenskaper (Skarstad, 2019, s. 40). FNs

menneskerettighetskonvensjon for personer med nedsatt funksjonsevne anmoder om å støtte personer med funksjonsnedsettelse til å bli autonome og selvstendige (Devi, 2013, s. 793).

2.6.2 Samarbeid

Artikkel 12 i CRPD etterlyser systemer for beslutningsstøtte for å erstatte substituerende beslutningstaking, slik som vergemål (CRPD, 2006, Art. 12). Personer som gir beslutningsstøtte inngår gjerne i en gruppe bestående av familie, venner og tjenesteytere som kommer sammen for å støtte og hjelpe personen til å identifisere og realisere ønsker (Linde, 2022, s. 25). For å kunne tilby god beslutningsstøtte må kjente nærpå personer samarbeide om å formidle viktige sider ved beslutningen, og personens reelle holdning til beslutningen må komme fram (Bigby & Douglas, 2015, s. 11). Det viktigste for å oppleve at beslutningsstøtten fungerer er relasjonen mellom den som støtter og den som mottar støtte, så beslutningsstøtten bør gis av personer som den utviklingshemmede har et tillitsforhold til (Linde, 2022, s. 29). Beslutningsstøtterne må dessuten ha kjennskap til historien og ønskene til personen de skal støtte, men også kunnskap om personens funksjonsnivå og erfaring med å ta valg for å kunne tilby en skreddersydd støtte i samarbeid med personen (Linde, 2022, s. 29).

Mange utviklingshemmede har bodd i foreldrenes hjem til langt opp i voksen alder der pårørende gjerne har hatt kontroll over bolig, økonomi og livssituasjonen rundt personen med utviklingshemming, og Linde (2022) refererer til at dette kan føre til at den utviklingshemmede får en redusert bevissthet rundt egne livsalternativer og preferanser. Tjenesteytere kan reagere på at pårørende ikke ser den utviklingshemmede som en voksen person som skal ta egne valg, mens pårørende kan reagere på at tjenesteytere i for stor grad tillater at den utviklingshemmede får ta skadelige valg for seg selv, og disse ulike ståstedene kan skape konflikter mellom tjenesteytere og pårørende (s. 45). Berge (2023) beskriver hvordan samarbeid rundt personer med utviklingshemming er meget viktig, blant annet fordi mange utviklingshemmede ikke har mulighet til å fortelle hva de ønsker. Nærpå personer som er engasjerte, som kjenner den utviklingshemmede godt og kan tale deres sak kan være helt nødvendig. Ofte er dette pårørende til den utviklingshemmede. Pårørende, tjenesteytere og andre med tilknytning til personen kan samarbeide om å finne løsninger for å fremme økt livskvalitet for den utviklingshemmede personen (s. 22).

3 Metode

For å utforske variasjoner i tjenesteyteres erfaringer, har jeg valgt å bruke kvalitativ metode. Jeg har undersøkt tjenesteyteres erfaringer med hvilke faktorer som er i spill når utviklingshemmede tjenestemottakere, tross behov, takker nei til tilbud om helse- og omsorgstjenester. Kvalitativ metode er forankret i en fortolkende vitenskapsteoretisk tradisjon hvor innsamling av empiriske data er grunnleggende (Malterud, 2017, s. 30). I dette kapittelet gjør jeg rede for konkrete metodevalg, utvalgsprosessen, dataproduksjon og analyseprosessen, og forskningsetikk.

3.1 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode kan bidra til å utvikle kunnskap om spørsmål knyttet til blant annet menneskelige erfaringer og opplevelser, og vi kan ved hjelp av kvalitative metoder styrke vår forståelse av menneskelige fenomener (Malterud, 2017, s. 31). På bakgrunn av dette ble kvalitativ metode et naturlig valg i dette prosjektet.

Kvalitativ metode for kunnskapsutvikling har røtter i hermeneutikk og fenomenologi (Malterud, 2017 s. 35). Hermeneutikken handler om at vi kan oppnå forståelse av et fenomen gjennom å tolke meninger i menneskelig uttrykk (Malterud, 2017, s. 28). Med andre ord at man kan utvinne kunnskap om et fenomen ut fra egen tolkning av andres beskrivelse av fenomenet. Innen kvalitativ metode kan man jobbe med teksttolkning, og i tolkning av tekst legges det i hermeneutikken vekt på forholdet mellom del og helhet (Malterud, 2017, s. 28) For å forstå en tekst må forskeren stadig bevege seg mellom helhet og del, mellom det man skal tolke og sin egen forforståelse (Johannessen et al., 2010, s. 365). Fenomenologi handler om forståelse av menneskers subjektive erfaring og bevissthet, altså at man kan få kunnskap om et fenomen gjennom menneskers beskrivelser av sin egen subjektive erfaring (Malterud, 2017, s. 28).

I tråd med fenomenologisk tradisjon og hermeneutisk metode vil denne studien søke kunnskap om tjenesteyteres erfaringer i henhold til problemstillingen. Kvalitativ metode kan, slik Johannessen et al. (2010) beskriver den, bidra til å utvikle kunnskap om mennesker og menneskelige fenomener i deres kontekst, og kunnskap om kvalitet eller bestemte egenskaper ved fenomener (s. 32). Valget falt på individuelle intervju for å kunne innhente

mest mulig informasjon fra et begrenset antall personer (Johannesen et al., 2010, s. 32), med påfølgende analyse ved hjelp av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017, s. 97).

3.2 Intervju

I et intervju kan forskeren velge å legge til rette for en samtale rundt et tema med formål om å få fram informantenes, eller deltakernes, beskrivelser av sine erfaringer og meninger knyttet til et bestemt fenomen (Johannesen et al., 2010, s. 136). I denne studien ble det laget en semistrukturert intervjuguide med noen overordnede spørsmål, men med en fleksibel ramme for i hvilken rekkefølge spørsmålene skulle besvares (Johannesen et al., 2010, s. 137). Formålet med dette var å la temaene som deltakerne kom med være styrende for samtalen, og samtidig sikre at viktige spørsmålene for å belyse problemstillingen ble besvart (se vedlegg 3).

3.3 Utvalg

I studien som her legges frem ønsket jeg å undersøke ulike faktorer som er i spill når utviklingshemmede tjenestemottakere, tross behov, takker nei til tilbud om helse- og omsorgstjenester. Denne gruppen mennesker befinner seg i en sårbar livssituasjon, og jeg måtte gjøre en faglig og etisk vurdering av hvilken metode som kunne være både hensiktsmessig og etisk forsvarlig overfor denne gruppen.

For å kunne belyse problemstillingen best mulig, ville det vært ønskelig å intervju utviklingshemmede tjenestemottakerne som avviser helse- og omsorgstjenester, gjerne med hjelp fra støttende nærpå personer under gjennomføringen av intervjuet. Imidlertid fikk jeg hjelp av min veileder til å vurdere valg av deltakere, og konkluderte etter dette med at det å intervju mennesker i en sårbar livssituasjon ville være utfordrende på grunn av min egen manglende erfaring med dette fra tidligere. Dessuten er det ikke anbefalt å forske på sårbare grupper dersom det finnes andre måter å belyse problemstillingen på (SIKT, 2023). Det ble derfor vurdert som mer etisk forsvarlig at jeg med mine ressursrammer heller hentet mine deltakere blant tjenesteytere som hadde erfaring med å tilby tjenester til utviklingshemmede som avviste helse- og omsorgstjenester. Her ville jeg kunne møte ansatte i helse- og omsorgstjenestene som kunne fortelle om sine erfaringer knyttet til det å tilby tjenester til utviklingshemmede som takker nei til tjenestene.

Ved å ikke gå direkte til tjenestemottakerne for å hente informasjon, mister jeg muligheten til å få direkte tilgang til erfaringene til utviklingshemmede personer som faktisk har erfaring med å tilbys helse- og omsorgstjenester. Allikevel vil tjenesteyterne kunne bidra med viktig informasjon om utfordringer og løsninger knyttet til det å tilby helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser disse tjenestene.

3.3.1 Rekruttering av deltakere og gjennomføring av intervju

Jeg valgte å rekruttere deltakere til intervjuene ut fra at de hadde erfaring med utviklingshemmede tjenestemottakere som avviste helse- og omsorgstjenester. Planen var å gjennomføre 4-6 intervjuer med en varighet på 30-40 minutter per intervju. Deltakerne ble delvis rekruttert via mitt eget nettverk innen helsetjenesten og delvis via en målrettet utlysning i Facebook-gruppen «Vernepleier» (se vedlegg 1).

Alle deltakerne fikk tilsendt et informasjonsskriv der jeg informerte om intervjusituasjonen og lagring og håndtering av data (se vedlegg 2).

Alle intervjuene ble gjennomført som individuelle intervjuer på deltakernes arbeidsplass eller på møterom ved offentlige bibliotek. Lyddopptaker, lånt av VID vitenskapelige høyskoles biblioteket ble benyttet for få tatt lyddopptak av det som ble sagt. Intervjuene tok lenger tid enn planlagt, siden deltakerne var svært engasjerte i problematikken og hadde mye å fortelle. Det opplevdes som noe utfordrende å skulle holde seg til intervjuguiden, siden deltakerne var engasjerte og hadde mye på hjertet, og det virket verdifullt å følge med på deres tankerekker heller enn å avbryte og gå tilbake til intervjuguiden, siden dette kunne ført til at deltakerne mistet flyten og ikke fikk sagt alt de ville si. Derfor ble intervjuene ganske åpne, men samtidig ble intervjuguiden brukt når deltakerne tok en pause og det var rom for å sjekke om det var temaer som sto uberørte. Intervjuene varte i overkant av en time og det ble derfor vurdert, etter gjennomlesning av de første 4 intervjuene, at dette burde være tilstrekkelig data for dette studiet. Det ble derfor ikke avtalt flere intervjuer, men muligheten for å gjennomføre flere intervjuer ble holdt åpen i tilfelle det skulle bli nødvendig å samle inn flere data. Dette ble senere vurdert til ikke å være nødvendig, siden datamaterialet fremsto som tilstrekkelig innholdsrikt og variert.

3.3.2 Utvalget

Det var ønskelig å gjennomføre individuelle intervjuer med tjenesteytere som hadde erfaring med å tilby helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som takket nei til tjenestene. Jeg ønsket størst mulig bredde i utvalget for å få med mest mulig variasjon i erfaringene fra tjenestemottakerne.

Alle de fire deltakerne hadde erfaring fra å tilby tjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som avviste helse- og omsorgstjenester. Samlet hadde de lang erfaring fra blant annet bolig og dagsenter for voksne utviklingshemmede tjenestemottakere. Deltakerne hadde ulike roller. En var avdelingsleder, en var miljøterapeut, og to var miljøterapeuter med fagansvar. Jeg valgte å ikke spørre inngående om alder, detaljer om erfaringer og andre personlige spørsmål for å ivareta deltakernes anonymitet. Kriteriet for å delta var at de hadde førstehånds erfaring med å tilby tjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som takket nei til helse- og omsorgstjenester. Deltakerne er benevnt ved nummer, fra 1-4 i resultatdelen.

Deltakere i studien ble som tidligere nevnt rekruttert gjennom mitt eget nettverk innen helsetjenesten og via sosiale medier. Det var de som melde seg her, enten gjennom at de besvarte annonsen på sosiale medier, eller at de takket ja til å delta via bekjente i mitt nettverk, som utgjorde deltakerne i denne studien. De deltakerne som meldte seg, virket engasjerte i temaet og motiverte for å dele av sine erfaringer. Flere av deltakerne uttrykte også at de syntes det var en interessant og viktig problemstilling som de gjerne ville bidra til å belyse.

3.3.3 Ressursrammer

Studien ble gjennomført innenfor en begrenset ressursramme. Dersom det hadde vært mulig å bruke mer tid på studien ville det vært rimelig å inkludere flere deltakere fra et bredere utvalg. Det ville for eksempel vært ønskelig med større bredde i utvalgets kjønn, alder og ansiennitet da det kan være flere ulike løsninger og strategier å hente fra et mer variert utvalg.

3.4 Analysemetode

I tråd med fenomenologisk tradisjon og hermeneutisk metode har denne studien tatt sikte på å finne kunnskap om tjenesteyteres erfaringer gjennom individuelle intervju, for å kaste lys over problemstillingen (Malterud, 2017, s. 97). Det ble gjennomført 4 semistrukturerte dybdeintervju. Lydopptakene ble transkribert og analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Systematisk tekstkondensering som analysemetode springer ut fra fenomenologisk analysetradisjon, der fenomener undersøkes utfra hvordan de opptrer for vår bevissthet (Malterud, 2011, s. 796). Systematisk tekstkondensering ble vurdert som hensiktsmessig for å hente ut kunnskap fra datamaterialet. Denne analysen beskrives av Malterud (2017), og gjennomføres trinnvis og systematisk ved identifisering av hva materialet forteller noe om, og gjennom sammenfatning av betydningen av dette. Gjennom analysen ble det forsøkt å få tak i en dypere mening bak det som ble uttrykt, og det ble forsøkt å lete etter mønstre og sammenhenger som kunne vurderes opp mot relevant teori (s. 98).

3.4.1 Helhetsinntrykk og foreløpige temaer

Analyseprosessen startet med at jeg gjorde meg godt kjent med datamaterialet, ved å høre gjennom opptakene og lese igjennom det transkriberte materialet flere ganger. Jeg tilstrebet å være åpen for temaene som viste seg i materialet. I tråd med metoden for systematisk tekstkondensering, ble det på dette tidlige trinnet forsøkt å danne et helhetsinntrykk av materialet og samtidig legge vekk egen forforståelse og teoretiske referanseramme (Malterud, 2017 s. 99).

Det var spennende å oppdage at flere av temaene som kom fram via analysen var overraskende, fordi jeg ikke hadde lagt så stor vekt disse i tidligere refleksjoner. For eksempel så fortalte flere av deltakerne om at miljøer som personer hadde en tilhørighet til kunne føre til stor risiko, ikke bare for å bli utnyttet med også for å avvise tjenestetilbudet. Jeg begynte å identifisere foreløpige temaer i det transkriberte materialet. Jeg la merke til at de temaene jeg definerte kunne gli litt over i hverandre og handle om noe av det samme. For eksempel så kunne det foreløpige temaet 'ikke trent på selvbestemmelse og boevne, som fører til brå overgang til å bo for seg selv', sammenfalle noe med temaet

'tjenestemottakere med lite ressurser som blir fanget i risikofylte situasjoner og trekker seg unna tjenesteapparatet'. De foreløpige temaene var påvirket av forskningsspørsmålene, men også valgt intuitivt utfra inntrykket materialet gav meg, og var ikke presist formulerte.

3.4.2 Koding og identifisering av meningsbærende enheter

Neste trinn i analyseprosessen gikk ut på å identifisere meningsbærende enheter i datamaterialet (Malterud 2017 s. 100). I henhold til systematisk tekstkondensering anses ikke hele teksten som meningsbærende, man skiller ut delene av teksten som kan belyse problemstillingen (Malterud 2017 s. 101). I denne prosessen med å analysere og skille ut relevante deler av teksten, sto jeg litt alene og savnet å ha noen å sparre med, siden dette var en ny metode for meg og noe jeg ikke var trent i å gjøre. Dessuten kunne det styrket oppgavens validitet å dra inn flere tolkninger av datamaterialet. Min veileder kunne imidlertid bøte noe på dette, ved å hjelpe til med å kvalitetssikre analyseprosessen.

Datamaterialet ble gjennomgått og det ble brukt ulike fargekoder for å merke ut tekst som kunne representere meningsbærende enheter i det transkriberte materialet. De ulike fargene representerte temaer, eller kodegrupper, som jeg kom fram til etter å ha revurdert de foreløpige temaene fra forrige gjennomgang av datamaterialet. Her ble antallet redusert fra 8 til først 4, så 3 temaer. Jeg antok allikevel at det etter hvert som prosessen gikk framover kanskje ville bli nødvendig å utvikle og justere kodegruppene ytterligere (Malterud 2017, s. 101).

Tekst som omhandlet temaene, og som kunne belyse problemstillingen, ble valgt ut. All tekst som kunne tenkes å inneholde deltakernes erfaringer rundt temaene som var interessante å utforske videre, ble inkludert. Innholdet i kodegruppene skulle danne grunnlag for å kunne beskrive erfaringer at fenomenet som hadde noe til felles (Malterud, 2017, s. 102).

Underveis ble kodene utviklet og justert, etter hvert som materialet ga meg innspill og ideer. Kodene skulle etter hvert bli mer robuste, være gjensidig utelukkende og atskille tekst som omhandlet forskjellige forhold (Malterud, 2017, s. 102). Jeg måtte også hele tiden ha med meg problemstillingen for å se om funnene fra materialet kunne bidra til å belyse denne.

Hjelpedokumenter ble utarbeidet for å holde orden på utviklingen i analysen, slik at det var mulig å gå tilbake og se hvilke valg som hadde blitt tatt underveis og hvordan de ble endret

etter hvert som materialet 'vokste' på meg. Disse var til stor hjelp og bidro til en ryddigere prosess i det som til tider kunne virke som et overveldende datamateriale.

Etter å ha tatt mange runder, litt fram og tilbake, gjennom materialet og forsøkt å sortere og skille temaene jeg fant i materialet, satt jeg igjen med følgende hovedtematikker med tilhørende undergrupper:

1. Sårbar livssituasjon
 - Uegnede bomiljøer
 - Liten grad av selvbestemmelse
 - Manglende forutsetninger for å klare seg selv
 - Manglende aksept for utviklingshemmingen
2. Beskrivelser av utfordringer og løsninger knyttet til kompetanse og ressurser i hjelpeapparatet
 - Relasjonell kompetanse
 - Opplæring, veiledning og den gode primærkontakten
 - Tilrettelegging for selvbestemmelse og beslutningsstøtte
3. Støttende miljøer rundt tjenestemottakeren
 - Samarbeid med pårørende og andre instanser
 - Samlokaliserte boliger

3.4.3 Kondensering

Malterud (2017) beskriver hvordan det i analysens tredje trinn skal hentes ut mening fra de meningsbærende enhetene. Meningsinnholdet i den sorterte teksten gjenfortelles og sammenfattes ved å lage et kondensat. Dette er et kunstig sitat som skal bære med seg det konkrete innholdet fra de enkelte meningsbærende enhetene ved å omsett dem til en mer generell form. Her skiller også ut meningsbærende enheter som ikke passer i denne sammenhengen, fordi de tilhører en annen gruppe eller kanskje fordi de ikke belyser problemstillingen (s. 107). Disse kunstige sitatene skal representere deltakernes stemmer og uttrykkes i jeg-form (Malterud, 2017, s. 107). De kunstige sitatene sammenfattet meningsinnholdet i sitatene som omhandlet den samme undergruppen innenfor den samme

koden, og jeg opplevde at dette bidro til å løfte fram budskapene innenfor temaområdene på en tydelig måte.

3.4.4 Beskrivelser av hva materialet formidler

I analysens fjerde trinn laget jeg en analytisk tekst for hver subgruppe og kodegruppe, inkludert et treffende 'gullsitat'. Dette ble gjort for å formidle hva materialet forteller om en utvalgt side av problemstillingen (Malterud, 2017, s. 108).

Her ble funnene fra forskningsprosjektet skrevet fram i form av en analytisk tekst som omhandlet funnene fra hver undergruppe. I tillegg ble utvalgte sitater fra intervjuene inkludert, for å gi eksempler på hva som hadde kommet fram gjennom intervjuene. Hver analytisk tekst fikk en egen overskrift utfra hvilket tema og hvilken undergruppe teksten omhandlet. Dette ble gjort for å sikre en ryddig og oversiktlig prosess. Jeg var også bevisst på å se de analytiske tekstene opp mot det opprinnelige datamaterialet, siden det var viktig i denne prosessen å kvalitetssikre at det som ble beskrevet som funn kunne finnes igjen i det originale datamaterialet (Malterud, 2017, s.110).

En svakhet ved analyseprosessen var at jeg sto alene med å analysere datamaterialet. Det manglet flere blikk som kunne ha sett flere muligheter i datamaterialet (Malterud, 2011, s. 797). Det å lete meg fram til temaene i datamaterialet opplevdes allikevel som en spennende refleksjonsprosess der jeg utforsket temaer som utviklet seg mens jeg studerte og vurderte datamaterialet i tråd med den valgte analysemetoden.

Da funnene skulle sees opp mot teori og diskuteres, ble det nødvendig å gå tilbake til analyseprosessen og legge inn flere sitater og perspektiver fra materialet. Jeg hadde kuttet for mye, komprimert materialet for mye og måtte gå tilbake, da det viste seg i arbeidet med diskusjonsdelen at det måtte hentes mere fra materialet enn det som hadde fått plass i analysens 4. trinn. Samtidig var det tilfredsstillende for meg at analyseprosessen hadde ryddet og organisert materialet, slik at det var oversiktlig å finne tilbake i prosessen og hente inn for eksempel flere meningsbærende enheter i arbeidet med å identifisere funn fra datamaterialet.

3.4.5 Forforståelse

Min forforståelse rundt tematikkene i denne oppgaven handler om mine erfaringer og oppfatninger innen dette feltet. Jeg har selv arbeidet som miljøterapeut, miljøterapeut med

fagansvar og som avdelingsleder innen virksomheter som yter helsetjenester til voksne utviklingshemmede gjennom mer enn 20 år. Hovedsakelig har jeg arbeidet med voksne tjenestemottakere med store bistandsbehov, som er avhengig av bistand og tilrettelegging i de fleste dagligdagse gjøremål. Mine erfaringer som tjenesteyter har bidratt til både interessen for, og utformingen av dette prosjektet, og er noe jeg har forsøkt å være bevisst på. Deltakernes beskrivelser av sine erfaringer ble tolket av meg, og jeg har forsøkt å være bevisst på hvordan mine egne erfaringer har gjort seg gjeldende i analyseprosessen og i fremstillingene av resultatene fra datamaterialet dette studiet baserer seg på.

3.5 Etiske betraktninger

Studien er godkjent av SIKT for perioden 29.09.23 – 10.09.24 (se vedlegg 4). Deltakerne ble rekruttert via bekjente som jobber i helse- og omsorgstjenesten og som fortalte om prosjektet til sine kollegaer. De som var interessert i å vite med, fikk oppgitt min kontaktinformasjon. I tillegg ble informasjon om studien lagt ut på en åpen side på Facebook, for vernepleiere. Potensielle deltakere kunne her ta kontakt med meg hvis de var interessert i å delta. (Vedlegg 1)

Alle deltakerne ble i forkant av intervjuet informert skriftlig om prosjektet, og om retten til når som helst trekke seg fra prosjektet uten å oppgi noen grunn. De ble også informert skriftlig om hvordan intervjuene ville bli gjennomført, vern av personopplysninger og min taushetsplikt. (Vedlegg 2)

3.6 Kritikk av eget arbeid

Det kan være på sin plass med litt kritikk av egen problemstilling og intervjuguide. Problemstillingen søker løsninger og utfordringer knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte, men spørsmålene i intervjuguiden ble rettet mye mot løsninger og utfordringer for å nå fram med tjenestene. Det er som problemstillingen gaper over litt for mye, at det kanskje hadde holdt å snevre problemstillingen inn på løsninger og utfordringer knyttet til å nå fram med tjenester. Grunnen til at jeg i første omgang valgte å inkludere selvbestemmelse og beslutningsstøtte i problemstillingen, var at bakgrunnen for prosjektet både var et ønske om både å undersøke beslutningsstøtte i praksis og gruppen som takker nei. Hvis jeg skulle planlagt oppgaven på nytt ville kanskje problemstillingen ha blitt snevret inn til å omfatte «tjenesteyteres erfaringer med løsninger og utfordringer knyttet til å nå fram med tjenestetilbud til personer med utviklingshemming som avviser helse- og

omsorgstjenester», også heller ha dette med selvbestemmelse og beslutningsstøtte som en del av forskningsspørsmålene. Allikevel opplevdes det som at den litt for omfattende problemstillingen hjalp til å holde fokus på både å få svar på spørsmål rundt det at tjenestemottakere takker nei, og også bidro med et perspektiv om selvbestemmelse og beslutningsstøtte hele veien. Derfor ble det allikevel valgt å beholde problemstillingen slik den sto.

Utvalget i denne studien er lite, og en del av funnene representerer kun 1-2 deltakers erfaringer. Derfor kan ikke denne studien bidra til sikker kunnskap om hvilke faktorer som er i spill når utviklingshemmede tjenestemottakere takker nei til helse- og omsorgstjenester. Allikevel kan deltakernes erfaringer bidra til å belyse disse faktorene, og deres erfaringer erfaringene kan sees opp mot relevante teorier om medborgerskap, profesjonsetikk, selvbestemmelse og beslutningsstøtte.

4 Resultater

Ved gjennomgang og analyse av datamaterialet i denne studien kom det fram tre hovedtemaer med tilhørende underpunkter. De tre hovedtemaene svarer samlet sett på de fire første forskningsspørsmålene. Underpunktene vil beskrives nærmere under hvert hovedtema. De tre hovedtemaene som kom fram gjennom materialet var 1) tjenestemottakernes sårbare livssituasjon, 2) utfordringer og løsninger knyttet til kompetanse og ressurser i hjelpeapparatet, og 3) støttende miljøer rundt tjenestemottakeren. Fordi noen sitater kan romme flere tematikker, kan de derfor komme gjentatt i resultatdelen.

4.1 Sårbar livssituasjon

Alle deltakerne uttrykte på forskjellige måter at utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser tjenester, kan befinne seg i svært sårbare livssituasjoner. Deltakerne uttrykker på forskjellige måter hvordan tjenestemottakernes sårbare livssituasjon kan bidra til at de trekker seg unna tjenestetilbudet og havner i en situasjon uten tilstrekkelig bistand i hverdagen. Tjenestemottakernes sårbare livssituasjon er her delt inn i de fire underpunktene 1) uegnede bomiljøer, 2) liten grad av selvbestemmelse, 3) manglende forutsetninger for å klare seg selv og 4) manglende aksept for utviklingshemming.

4.1.1 Uegnedede bomiljøer

Flere av deltakerne forteller om sitt kjennskap til tjenestemottakere som lever i bomiljøer der behovet for trygghet og ivaretagelse ikke er sikret. De nevner blant annet ubemannede kommunale boliger, der tjenestemottakerne kan ha naboer med rusproblemer og psykiske lidelser.

(...) det er ikke et bra sted å bo for en ung mann (...) det er jo en kommunal bolig så det er jo andre rusmisbrukere og psykisk syke i det bygget. (Deltaker 2)

Deltakerne forteller om at de kjenner til tjenestemottakere som kommer i kontakt med folk som utnytter dem. Det fortelles om tjenestemottakere som blir utsatt for seksuell og økonomisk utnytting.

Altså, de takker nei til tjenestene og reiser av gårde, og de forteller jo om (...) seksuell utnytting, de forteller om økonomisk utnytting. Og jeg ser jo personen ute i samfunnet (...) og ser at det er jo ikke bra. (Deltaker 3)

Deltakerne snakker også om at det kunne være svært vanskelig å oppnå kontakt med tjenestemottakerne, fordi de ikke var hjemme, ikke tok telefonen og ikke overholdt avtaler.

(...) men vi har ikke fått til noe mer enn å se han en gang iblant. I perioder reiser han bort, vi vet ikke hvor, ellers så tar han ikke telefonen. (Deltaker 2)

En av deltakerne forteller at spesialisthelsetjenesten anbefalte bemannet bolig for tjenestemottakeren, men at kommunen ikke hadde dette å tilby til tjenestemottakeren.

Jeg har fra dag en vært helt enig med spesialisthelsetjenesten at han trenger en samlokalisert bolig med heldøgns bemanning, men han fikk avslag fordi kommunen kunne ikke tilby han det. Men han kunne få mere tjenester (...) men vi har ikke fått til noe mer enn å se han en gang iblant. (Deltaker 2)

4.1.2 Liten grad av selvbestemmelse

Deltakerne forteller om tjenestemottakeres manglende selvbestemmelse på forskjellige måter. En deltaker har sett at det kan være en vanskelig overgang for tjenestemottakere å skulle bo for seg selv fordi de, ifølge deltakeren, gjennom hele oppveksten har blitt bestemt mye over av pårørende og tjenesteytere, og ikke har fått trent nok på selvbestemmelse og det å si nei.

(...) men har jo ikke nødvendigvis boevne og de (...) har jo ikke helt forutsetninger for å klare seg helt selv, selv om de kanskje vil (...) det er jo et ønske vi har da, vi som jobber med voksne, at det på en måte jobbes littegranne mer med før de plutselig står der og skal bo for seg selv. At det på en måte kanskje er gjort noe i forkant av det. Dette med å ta valg, øve på å ta gode valg. Øve på å ta imot hjelp når man trenger det. (Deltaker 1)

(...) veldig mange har en tendens til å gjøre og si som mamma og pappa sier (...) du kan runde 60 og det er sånn fortsatt, må spørre mamma. (Deltaker 1)

Deltakeren forteller også tjenesteytere som avviser tjenester fordi de, ifølge deltakeren, i sin egen bolig kan oppleve en ny frihet.

(...) en ting er jo de som lissom nettopp har flytta hjemmefra og endelig får lov å være litt i fred, det er jo fælt å si det sånn, men det er mange som aldri, på en måte har hatt den muligheten, ikke sant. (Deltaker 1)

Deltakerne kom inn på at tjenestemottakere, selv om de er voksne, kan bli overdrevent kontrollert av tjenesteytere. Dette skjer ifølge deltakerne gjennom at det kreves av tjenestemottakere at de blir med på det som er planlagt eller er underlagt strenge normer de må overholde når det kommer til renhold og rutiner.

(...) brukeren hadde et møte med tjenesteansvarlig hvor han hadde bedt om å få litt mer tid (...) klarte å si fra på en så fin måte til tjenesteansvarlig (...) også klarte da tjenesteansvarlig da å avslå det. (Deltaker 3)

(...) utviklingshemmede skal jo leve perfekte liv, det er jo sånn det ser ut, det skal være helt reint, det skal være reint det skal være tellekanter (...) det skal ikke være støv, du skal være ren og pen i tøyet, og du skal stå opp til riktig tid, og du skal følge dagsplanen din. Ikke sant, altså hvem andre er det som får til det der? (Deltaker 1)

En deltaker forteller også om erfaringer med devaluerende holdninger som tjenestemottakere kan bli møtt med i sine omgivelser, som å være «tre år i hodet» og ikke kunne bestemme selv.

(...) det er jo det som gjerne blir et argument som kommer før eller siden, at han er bare tre år i hodet. Så han forstår ikke, han kan ikke velge (...) men han har jo kanskje da liksom 25 års erfaring da, og skal bli hørt. Og skal få lov til noen ganger å ta dårlige valg også. (Deltaker 1)

Liten grad av medvirkning nevnes, og at det ofte er pårørende som påvirker hvordan tjenestene skal gis, uten at tjenestemottakerne er involvert i disse beslutningene.

(...) jeg tror at veldig mange tjenester er utforma utfra hva pårørende ønsker. Mer enn hva som er reelle ønsker fra den som mottar tjenester. (Deltaker 1)

(...) det er jo motstand fra foreldre (...) personen bor hjemme (...) og som absolutt trenger tjenester (...) der er det nok mye historikk med mye misforståelser (...) får innvilget miljøterapeuter til å komme inn, men ønsker egentlig en (...) som har et ønsket språk (...) og når vi klaret å tilby det, så var ikke det bra heller. (Deltaker 4)

Det kommer også fram beskrivelser blant deltakere om pårørende som kontrollerer tjenestemottakerne i så stor grad at de opplever at det går på bekostning av deres rettssikkerhet.

(...) vi synes det (...) når de er over 18, så har de veldig lav rettsikkerhet (...) dette her er en person som blir nekta mange arenaer da, som personen også skal på, som skole. (Deltaker 4)

4.1.3 Manglende forutsetninger for å klare seg selv

En deltaker forteller om tjenestemottakere som mangler ferdigheter til å klare seg selv når det gjelder å følge opp rutiner i hverdagen og organisere livet sitt, men som virker til å mangle forståelse for hva personen selv klarer og ikke klarer.

(...) ja, det er vel litt det at når du er vant til å sove så lenge du vil (...) ikke ha noe struktur i hverdagen din, ikke er spesielt god til å avtale tidspunkt og (...) kanskje ikke kan klokka, så er det jo vanskelig å gjøre avtaler om presist tidspunkt (...) det er litt forskjellige ting der som gjør det vanskelig, også kanskje heller ikke har så god selvinnsikt i hva de egentlig klarer og ikke klarer da. (Deltaker 2)

Deltakeren forteller her også om hvordan de opplever at tjenestemottakere ikke forstår konsekvenser av å leve slik de gjør med for lite støtte og hjelp i hverdagen.

(...) vi ser jo at en bor et sted hvor han ikke helt mestrer å bo (...) det er litt sånn dårlige rammebetingelser for han (...) med miljøet der han bor, kanskje litt dårlige venner (...) også en annen som bare forholder seg til familien på en måte (...) men han klarer jo ikke å ivareta seg sjøl i forhold til helse, og han har jo ikke helt boevne. (Deltaker 2)

En deltaker uttrykker at når tjenestemottakere i stor grad har blitt for mye styrt av andre, ikke har fått trent på å klare seg selv eller ta egne valg i oppveksten, gir dette et dårlig grunnlag for å klare seg selv i voksen alder.

Plutselig så har de på en måte en form for selvbestemmelse de aldri har hatt, altså som de ikke har fått øvd seg på. (Deltaker 1)

En deltaker beskrev også hvordan hjelpeplikten til tjenesteytere kan komme i konflikt med retten til selvbestemmelse hos tjenestemottaker som ikke er i stand til å ivareta renholdet i leiligheten sin.

(...) rengjøring synes jeg er sånn veldig klassisk eksempel da (...) støv opp til toppen av vinduene, eller det tas jo dyr inn i leiligheter (...) det er ikke noe vi kan gjøre (...) jeg har ringt statsforvalter og spurt (...) men det er liksom ikke helsefarlig nok da (...) Om

det er yrkesetikken eller om det er litt sånn omsorgsfølelsen eller hva det er, det er kjempevanskelig å sitte å se på sånt. (Deltaker 4)

En annen deltaker beskriver en tjenestemottakere som bare vil ta imot hjelp fra pårørende og avviser nødvendig hjelp fra tjenesteytere.

(...) han har hatt et ganske omfattende vedtak (...) han har nettverk som (...) ivaretar så mye av hans liv, så hvis den personen faller fra så vil det bli en veldig stor utfordring. (Deltaker 2)

En deltaker forteller om tjenestemottakere som kan være selvstendige på noen områder, men trenge mer hjelp enn det de får på andre områder.

(...) man får jo ikke gitt de tjenestene som man kom for å gi da, og det kan jo også hende at tjenestetilbudet er for lite i utgangspunktet, eller at de egentlig klarer seg såpass godt at dem ikke trenger mer hjelp til det praktiske, hvis man bare ser på de praktiske tingene da (...) altså husvask eller vaske seg eller stå opp om morgenen eller smøre matpakke, sånne ting kan de kanskje klarer ganske godt, men at de ikke klarer livet for øvrig da. (Deltaker 3)

4.1.4 Manglende aksept for utviklingshemming

Det nevnes det som oppleves som en manglende aksept fra pårørende for utviklingshemmingen, som kan bidra til urealistiske forventninger til den utviklingshemmede personen og samarbeidsproblemer mellom pårørende og tjenesteapparatet.

(...) jeg tenker hvis at pårørende ikke har erkjent helt hvor de står hen, på en måte, eller at dette er realiteten, at du har en med utviklingshemming (...) så har de vel kanskje ikke vært så lett å samarbeide med, og da er det jo litt vanskelig på en måte fordi da er man litt på forskjellig sted. (Deltaker 2)

(...) jeg tror det kommer litt an på hva foreldre har snakka med de barna sine om fra starten, om det har vært aksept for å være annerledes (...) hvis de ikke helt vedkjenner seg at de faktisk har fått et barn som trenger bistand hele livet (...) da stiller de høye krav til barna sine som de aldri vil klare å innfri. (Deltaker 2)

To av deltakerne forteller om tjenestemottakere og pårørende som takker nei til bemannet bolig, på grunn av det de beskriver som et ønske om å ikke bli identifisert med gruppen utviklingshemmede.

(...) hun har takka nei til bolig (...) og pårørende også, hun er normal og hun skal bo for seg selv(...) nei hun skal ikke utredes, hun er normal. (Deltaker 3)

(...) han vil helst at vi er der når han ikke er der, det er litt vanskelig, jeg tror heller han ikke ser på seg selv som utviklingshemma, at han ikke er så glad for å bli kobla til oss virker det som på meg da. At han på en måte skal klare seg sjøl. (Deltaker 2)

Oppsummert viser deltakernes erfaringer av tjenestemottakeres sårbare livssituasjon, at utviklingshemmede som bor uten tilstrekkelig støtte og omsorg kan havne i utnyttende relasjoner. De kan også, ifølge deltakerne være vanskelig for tjenesteyterne å oppnå kontakt med. Deltakerne deler også erfaringer av at tjenestemottakere kan bli kontrollert av pårørende og tjenesteytere i så stor grad at det går ut over selvbestemmelsen deres. Tjenestemottakernes manglende ferdigheter til å klare seg selv, beskrives av deltakerne som noe som kan føre til vansker for tjenestemottakere til å blant annet følge opp avtaler og ta imot tjenester. Dessuten forteller deltakerne at både tjenestemottakere og pårørende kan avvise tjenester som følge av en manglende aksept for det å være utviklingshemmet.

4.2 Beskrivelser av utfordringer og løsninger knyttet til kompetanse og ressurser i tjenesteapparatet

Deltakerne forteller på forskjellige måter om erfaringer de har av utfordringer og løsninger knyttet til kompetanse og ressurser i tjenesteapparatet. Denne tematikken ble her delt inn i undergruppene relasjonell kompetanse hos tjenesteytere, opplæring, veiledning og den gode primærkontakten, og tilrettelegging for selvbestemmelse og beslutningsstøtte.

4.2.1 Relasjonell kompetanse hos tjenesteytere

Deltakerne forteller på forskjellige måter hvordan tjenesteyteres evner til å oppnå en god relasjon med tjenestemottaker er av viktig betydning for om tjenestemottakere tar imot hjelp fra tjenesteyterne, og kan utøve selvbestemmelse og medvirkning i samarbeid med tjenesteyterne.

En deltaker forteller at hvordan man samhandler med tjenestemottakeren er en viktig del av opplæringen av tjenesteytere.

(...) i all spesifikk opplæring hos tjenestemottakeren så jo hvordan man samhandler, en viktig del av opplæringa. Altså, altså hva som er viktig for deg. Også de avtalene som vi prøver å holde oppdatert. Det er også veldig viktigmat personale vet når det er

viktig at man ikke ringer på. Man banker på, ikke sant, fordi du liker ikke ringeklokka, det blir en veldig dårlig start. Hvis det første du gjør er noe han ikke liker. Eller at man tar 5 minutter og skravler litt før man setter i gang med noe, ikke sant. Kan ikke komme rett inn i krav. (Deltaker 1)

To av deltakerne snakker om relasjonell kompetanse, som de blant annet forklarer som det at tjenesteyter klarer å tilpasse seg tjenestemottaker ved å kommunisere på en måte som gjør at de lykkes bedre i samhandlingen med tjenestemottaker.

(...) gode tjenesteytere (...) de prøver å kopiere, prøver å (...) det funker med den, kanskje jeg skal prøve det med den, eller er lydhør for brukerne og klarer å justere sin egen atferd. (Deltaker 3)

(...) det kan være helt uavhengig av formell kompetanse. Man bare har det, man bare skjønner det, at her må jeg være litt lur. Her må jeg kanskje selge meg litt inn (...) hva skal man kalle det, altså ja, relasjonell kompetanse, det å kunne tune seg inn på hvor den andre er. (Deltaker 1)

Dårlige norskkunnskaper blir nevnt av en deltaker som et hinder for at tjenestemottakere tar imot hjelp, fordi de mener å observere en utrygghet hos tjenestemottaker når denne ikke forstår budskapet til tjenesteyteren.

(...) tjenesteytere som ikke snakker helt perfekt norsk (...) for noen spiller det ingen trille (...) også er det noen som synes det er fryktelig vanskelig. Når den som skal hjelpe deg ikke gjør seg ordentlig forstått, eller kanskje ikke forstår hva det er du prøver å formidle (...) hvis språket er veldig dårlig hos tjenesteyteren, da kan det bli veldig vanskelig for den som skal motta tjenester. For det blir en utrygghet i det, ikke sant (...) også har man da litt dårligere forutsetninger enn andre til å forstå sjøl også da, ikke sant. (Deltaker 1)

Manglende kompetanse til å forstå og respektere tjenestemottakeres ønsker trekkes også fram av en deltaker.

(...) de hadde et møte med brukeren og tjenesteansvarlig hvor han hadde bedt om å få mer tid (...) han klarte å si fra på en så fin måte til tjenesteansvarlig (...) også klarte da tjenesteansvarlig da å avslå det (...) det var så mange aktiviteter i etterkant som

skulle gjennomføres. Men (...) bare det at han hadde fått gjennomslag for det er jo det viktigste (...) at det er mulig å påvirke (...) livet ditt. (Deltaker 3)

Deltakere forteller om hvordan de i tjenesten er lydhøre for tjenestemottakerens ønske for hvordan hjelpen skal gis, og innretter seg etter ønskene til tjenestemottakeren. Og hvordan det å bruke tid for at tjenestemottakeren skal bli trygg på tjenesteyterne, og tillate å ta imot hjelp.

(...) vi har blant annet forsøkt å snakke med han (...) det er han som har funnet ut når vi må ringe han om når vi skal komme. Og det har vi fulgt (...) han setter rammene for hjelpa og han sier fra (...) vil ikke lage mat, eller han vil ikke vaske klær, eller om han vil gå en tur, ja så gjør vi det. (Deltaker 2)

(...) det er jo kanskje litt å komme i posisjon, litt ofte over tid, sånn at man kan bli liksom litt trygg på (...) man må jo av og til stille litt krav for å komme videre (...) man balanserer det litt ettersom det passer seg. (Deltaker 2)

(...) pårørende blir spurt og når det er mulig å snakke med brukerne så er det de som blir spurt. Vi er jo opptatt av at man skal snakke om, hva tenger du hjelp til (...) det ser ut som du trenger hjelp til (...) Hvordan vil du at vi skal hjelpe deg med dette her? Også lager man da en rutine, ofte i samhandling med brukeren for eksempel på hvordan man skal vaske tøy (...) tjenesteanvarlig (...) skal lage det sammen med brukeren, så langt det er mulig (...) observere hvordan han gjør det, skriv ned og få en beskrivelse så de som skal inn vet hvordan det skal gjøres, eller hvordan denne brukeren ønsker at vi skal gjøre det. (Deltaker 3)

En deltaker snakker også om det å bygge relasjon til pårørende for å klare å få innpass hos tjenestemottakeren. Og om hvordan tjenesteytere jobber kreativt for å klare å bli kjent med tjenestemottakeren.

(...) her jobber vi med relasjon, for det er jo relasjonen som er ødelagt og tilliten som er ødelagt. Vi må få til dette, her må vi jobbe med omsorgspersonene før vi i det hele tatt får lov til å komme inn. (Deltaker 4)

(...) vi prøvde jo å kartlegge hva interessene var, hva kan være en innfallsvinkel her. Også var språket en barriere også (...) språk har jo ikke alt å si for å kunne få en

relasjon (...) det var tegninger, og vi spurte hva de gjorde, kan vi adoptere noe av dette her. (Deltaker 4)

Dessuten fremhever en deltaker hvordan det tas hensyn til kjemien mellom tjenestemottaker og tjenesteyter, der man sender inn tjenesteytere som klarer å oppnå god kontakt, til tjenestemottaker.

(...) det er en sånn ledelsesgreie (...) planlegging av hvor folk skal være hele tiden (...) hvem er det som får god kontakt. (Deltaker 3)

4.2.2 Opplæring, veiledning og den gode primærkontakten

Deltakerne beskriver gjennomgående hvor viktig det er med opplæring og veiledning av tjenesteytere for å nå fram med tjenester, og én fremhever at i den spesifikke opplæringen hos tjenestemottaker, er hvordan man samhandler best med tjenestemottaker en viktig del av opplæringa.

(...) vi prøver jo å ha god opplæring på alle ansatte, tommelfingerregelen er at det er vi som må endre oss, ikke sant (...) når man kommer til en tjenestemottaker, så snakker man nesten litt formelt (...) det synes den personen er kjempesint. Mens hos neste mann, altså, man må fleipe mer (...) det å greie å tilpasse seg sjøl da, ikke sant, til den du skal gi tjenester til. (Deltaker 1)

En annen deltaker påpeker viktigheten av å kunne gi nok veiledning i tjenestene, og hvordan primærkontaktene er sentrale for å få til å gjennomføre denne veiledningen.

(...) altså det med veiledning er jo så utrolig viktig (...) det enorme veiledningsansvaret som tjenesteansvarlige har. Og ledende miljøterapeut som vi har, som også er fagansvarlig (...) det er jo et hav som skal veiledes (...) og det er jo ikke bare veiledning, det er jo en dialog med tjenesteyterne. Hvordan skal vi gjøre dette her (...) hva er det som er lurt, hva er det som ikke er lurt. Å ha det i miljøet. (Deltaker 3)

Det fortelles om at jevnlig fagmøter med etisk refleksjon hjelper til å få fram hva som er viktig for tjenestemottakerne og hva som fungerer og ikke fungerer for å få innpass.

(...) da diskuterer vi alle de tingene, sånne dilemmaer (..) Og da får vi fram (...) ikke noe fasit, for det er forskjellig for forskjellige personer, og vi ansatte er så forskjellige at ofte så må man bli enig om noe selv om det er helt feil for meg, men riktig for deg. Men hva er konsekvensene. (Deltaker 4)

Nok tid til å prioritere å jobbe faglig fremheves, og betydningen av at ledelse ser at dette er viktig.

Det er satt av tid, altså faglige ting blir prioritert da. Det har veldig, veldig mye å si (...) både at man klarer å legge det til dager hvor det er god tid da (...) det krever jo selvfølgelig at man er flink til å prioritere tida si da (...) men også at det ligger hos ledelse. At ledelse ser at dette er viktig. For man kan ikke forvente at det skal være gode tiltaksbeskrivelser, at det skal være god opplæring og god utførelse hvis vi ikke har tid til det. (Deltaker 1)

(...) jeg tenker at det er vesentlig at de som jobber har nok tid, man kan ikke ha dårlig tid hos en person som ikke vil ha tjenester. Man kan ikke det altså, hvis den døra er litt på gløtt så må du ha tid (...) det er ikke bare å ha 5 minutter igjen, de åpner jo ikke døra neste gang da. Det må på en måte være mulighet for å tilpasse dagen sin da. (Deltaker 1)

Det beskrives hvordan man i faglige fora kan diskutere hvordan man best tilnærmer seg tjenestemottakeren.

(...) og det er jo ikke bare veiledning, det er jo en dialog med tjenesteyterne. Hvordan skal vi gjøre dette her (...) hva er det som er lurt, hva er det som ikke er lurt. Å ha det i miljøet. (Deltaker 3)

Deltakerne nevner ulike strategier for å nå fram med tjenestene. Avtalestyring beskrives an én deltaker som et verktøy for å motivere tjenestemottakere til å ta imot tjenester.

(...) vi jo også satt i gang en avtalestyring, hun har oppgaver som hun skal gjøre (...) også tjener hun poeng. (Deltaker 3)

Det å tilnærme seg tjenestemottakeren på en fleksibel måte og la tjenestemottakeren styre måten tjenestene blir utført på, beskrives som avgjørende for å nå fram med tjenestene. Her beskriver en deltaker hvordan tjenesteytere spør tjenestemottakere hvordan de vil ha hjelp og hva de skal gjøre sammen, og tilpasser hjelpen etter ønskene til tjenestemottaker.

Vi er jo opptatt av at man skal snakke om, hva tenger du hjelp til (...) det ser ut som du trenger hjelp til (...) Hvordan vil du at vi skal hjelpe deg med dette her? Også lager man da en rutine, ofte i samhandling med brukeren for eksempel på hvordan man skal vaske tøy. (Deltaker 3)

Deltakerne forteller om hvordan det tenkes ut kreative løsninger for å kunne tilby tjenestene utfra preferansene til tjenestemottakeren.

Vi prøvde veldig mye forskjellige tiltak (...) der var vi veldig kreative (...) vi fikk et lite innblikk i at hva personen likte (...) vi prøvde å møte uformelt, formelt. (Deltaker 4).

Fleksibiliteten i tjenestene fremheves, og det nevnes at det er viktig å gå inn hos tjenestemottaker på dennes premisser.

(...) vi har jo forsøkt tillitsskapende arbeid, vi har jo en bestilling på å skulle hjelpe han med daglige gjøremål, men vi har møtt han i byen og tatt en is, vi har gått turer. De siste gangene har det blitt mest turer og få prata med han og observert han og se hvordan det går. (Deltaker 2)

Det er også veldig viktigmat personale vet når det er viktig at man ikke ringer på. Man banker på, ikke sant, fordi du liker ikke ringeklokka, det blir en veldig dårlig start. Hvis det første du gjør er noe han ikke liker. Eller at man tar 5 minutter og skravler litt før man setter i gang med noe, ikke sant. Kan ikke komme rett inn i krav. (Deltaker 1)

Det beskrives hvor viktig primærkontakten er for å få tak i hvordan man kan jobbe best mulig overfor tjenestemottaker gjennom å kartlegge hjelpebehov og gi hjelp på tjenestemottakers premisser.

(...) først og fremst interesse for de man har ansvaret for, at man setter seg godt inn i både styrker og utfordringer (...) noen har jo ikke språk, at man rett og slett må bli kjent og jobbe rundt det. Men bruker, pårørende og andre for å prøve å få tak i da, hva som er viktig. Der er det jo på en måte at hjelpebehovet ofte er veldig stort. Og helt nødvendig. Så er det jo å få gitt bistand på en måte som vi kan antas at oppleves ålreit. (Deltaker 1)

Primærkontakten beskrives av en deltaker som den som ofte får til mest sammen med tjenestemottakeren, og som ofte har en ekstra sterk relasjon til tjenestemottakeren.

Vi ser på en måte ofte at primærkontaktene er de som får til mest, hvis vi kan kalle det det da. Fordi veldig mange av våre tjenestemottakere har en sånn, altså primærkontakten min, det er en spesiell person. Ikke sant, særlig når det fungerer (...) Ja, så det er vel ikke alltid sånn at man kan lage tiltak og rutiner helt ut fra det primærkontakten får til, fordi at det er en relasjon der som ingen andre på en måte

får til. Altså du får ikke oppnådd akkurat den samme typen relasjon. Så man må jo gjerne legge lista litt lavere enn det en god primærkontakt får til. (Deltaker 1)

Gode primærkontakter beskrives også som de som sammen med fagansvarlig tar ansvar for å holde orden på og gjennomføre veiledning av andre ansatte.

(...) altså det med veiledning er jo så utrolig viktig (...) det enorme veiledningsansvaret som tjenesteansvarlige har. (Deltaker 3)

4.2.3 Tilrettelegging for selvbestemmelse og beslutningsstøtte

Det fortelles om at det i tjenestene legges vekt på å tilrettelegge omgivelsene i tråd med tjenestemottakers preferanser, her ved å sette inn personal som har god relasjon med tjenestemottaker.

(...) det er en sånn ledelsesgreie (...) planlegging av hvor folk skal være hele tiden (...) hvem er det som får god kontakt. (Deltaker 3)

En forteller om hvordan de i tjenestene reflekterer rundt tilpasning av tjenestetilbudet til den enkelte tjenestemottakers preferanser.

(...) der merker jeg at personale kan ha litt mer sånn 'jammen det er søndager vi skal vaske, dette må den følge opp fordi den trenger noen systemer, noen rutiner', som man leser jo at det er veldig lurt for folk (...) men vi må tenke litt annerledes her. Denne personen forholder seg ikke til 24 timer i døgnet, eller 7 dager i uka, her må vi inn når den er tilgjengelig. Også prøver vi å holde rutiner, men vi må også se når ikke det går, og det diskuterer vi fortsatt. (Deltaker 4)

En annen deltaker forteller om å hjelpe personen med beslutningsstøtte.

(...) ja, det å på en måte gi tilpassa, altså nok tilpassa informasjon til at personen kan ta et valg da. (Deltaker 1)

En deltaker forteller om det å forsøke å gi tjenestemottakeren mulighet til å ta valg.

(...) jeg har vel sett veldig mange som er så veldig låst i (...) ja, det er så tydelig at de har blitt fortalt ... det har ikke vært et valg. Og så, når du på en måte får muligheten, så har du plutselig lyst til å gjøre helt andre ting. (Deltaker 1)

En annen deltaker beskriver det vanskelige dilemmaet de kan havne i når de skal støtte tjenestemottakere til selvbestemmelse, men opplever at personen tar dårlige valg for seg selv.

(...) de skal bestemme selv, men (...) ja de tar så dårlige valg! Hva skal jeg gjøre, jeg vil bare pakke dem (...) hjelpe dem til å ta gode valg (...) gi dem nok opplæring til å (...) ta gode valg. (Deltaker 3)

En deltaker forteller at det lages beskrivelser av hvordan tjenesteyterne skal jobbe, utfra hvordan pårørende og tjenestemottakeren ønsker at de skal jobbe.

(...) pårørende blir spurt og når det er mulig å snakke med brukerne så er det de som blir spurt. Vi er jo opptatt av at man skal snakke om, hva tenger du hjelp til (...) det ser ut som du trenger hjelp til (...) Hvordan vil du at vi skal hjelpe deg med dette her? (Deltaker 3)

En deltaker forteller om at primærkontakten går inn og observerer brukeren for å lage beskrivelser til andre tjenesteytere for hvordan brukeren ønsker at tjenesten skal utføres.

Også lager man da en rutine, ofte i samhandling med brukeren for eksempel på hvordan man skal vaske tøy (...) tjenesteansvarlig (...) skal lage det sammen med brukeren, så langt det er mulig (...) observere hvordan han gjør det, skriv ned og få en beskrivelse så de som skal inn vet hvordan det skal gjøres, eller hvordan denne brukeren ønsker at vi skal gjøre det. (Deltaker 3)

En tjenesteyter beskriver at tjenestemottakere kan få veiledning til å unngå fristelser, og ta valg rundt ernæring som er i samsvar med deres egne ønsker.

(...) det er utfordrende, for eksempel med kosthold da, at tar de dårlige valgene (...) en som bor aleine og spiser masse usunt, men fyren er jo egentlig kjempeglad i god mat, altså sånn sunn mat! Så når vi får vært og veileda han på handling og lager mat sammen med han spiser han jo god, sunn mat. Det er jo litt det samme som alle egentlig driver med, ikke sant. Vi kan en del om mat, men vi velger feil. (Deltaker 3)

Det fortelles om det å respektere tjenestemottakerens ønske om å velge bort tjenestene når de får annen støtte.

(...) aksepterte hjelp fra NAV, så var økonomien litt på stell og da løsna ganske mye annet, så da er vi jo også ganske fornøyd (...) hva er viktig her, personen har det greit. Personen er fornøyd, personen har ikke blanda seg inn i noe sånt trøbbel (...) det er bedre nå enn før, og også personen sier dette selv. Og den har en positiv relasjon til oss. Så da holder vi på den. (Deltaker 4)

En deltaker snakker om å få fram stemmene til tjenestemottakerne.

(...) også skal jo vi prøve å få opp stemmen til tjenestemottakerne da, sant. (Deltaker 1)

Deltakeren forteller om det å få øve i voksen alder på å sette grenser og lære om egne følelser og selvbestemmelse, og forteller videre at de da har observert at dette kan føre til at tjenestemottakere oppdager andre preferanser og kan velge mer utfra hva de har lyst til, enn hva de blir fortalt at de bør velge.

(...) kurspakke til personer med utviklingshemming, som handler om å lære om egne følelser, lære om å sette grenser, altså både for seg sjøl og andre, lære om selvbestemmelse (...) det skjer noe med dem (...) en godt voksen dame som endelig tør å si nei. For det lærer de ikke, de lærer ikke å si nei (...) De blir enda mer sårbare for overgrep og utnyttelse, fordi man må ikke si nei. Skal jo på aktivitet, kom igjen, ikke noe å lure på. (Deltaker 1)

Deltakernes erfaringer med utfordringer og løsninger innen tjenesteapparatet, kan oppsummeres med at deltakerne i stor grad løfter fram tjenesteyternes personlige tilnærming overfor tjenestemottakerne. Deltakerne deler hvordan tjenesteyternes relasjonelle kompetanse i møtet med tjenestemottakerne er en viktig del at arbeidet som gjøres for å få innpass og sikre tjenestemottakernes deltakelse og selvbestemmelse. Deltakerne presiserer også at nok tid til faglig arbeid, opplæring og veiledning er viktig for å sikre gode tjenester.

4.3 Støttende miljøer rundt tjenestemottakere

Støttende miljøer ble pekt ut som tema fordi dette var noe som ble beskrevet av flere deltakere på forskjellige måter. Her ble to underkategorier skilt ut. Samarbeid med pårørende og andre instanser, og samlokaliserte boliger.

4.3.1 Samarbeid med pårørende og andre instanser

Deltakere snakker om de positive effektene ved at pårørende er en sterk og positiv ressurs i tjenestemottakerens liv og samarbeider med tjenesteapparatet.

(...) kommer fra veldig ordna forhold (...) pårørende har passa på, fulgt opp på alle aktiviteter, vært der. Han har masse interesser og de har fulgt opp, og de har samarbeida (...) de kjører på med hyggelige, positive ting. (Deltaker 3).

Samarbeid med pårørende uttrykkes også som viktig for at tjenesteytere skal kunne holde seg orientert om tjenestemottakere som avviser tjenestetilbudet.

(...) vi har jo en god dialog med verge da, så vi holder oss hele tida oppdatert på hva hu har gjort i løpet av året og hva slags helsehjelp han har (...) hva som må følges opp (...) han har ikke forutsetning for å greie seg sjøl med alt husarbeid heller, så det å vite hva som han kommer til å trenge (...) vi holder oss veldig oppdatert. (Deltaker 2)

En annen deltaker forteller om at de støtter seg på andre instanser og følger med på om tjenestemottakeren tar imot hjelp andre steder, dersom vedkommende takker nei til deres tjenestetilbud.

(...) så er det jo positivt for noen å ha en relasjon til et hjelpeapparat. Det er viktigere å ha den hvis du er den eneste. Men hvis de har fysio, psykolog og alt sånn så tenker jeg, da er det liksom ikke så viktig. Man må se på den helheten ikke bare på det vedtaket da, tenker jeg. Så man står litt ekstra på hvis vi er de eneste. (Deltaker 4)

En av deltakerne uttrykker at de opplever at pårørende som har hatt en god relasjon til hjelpeapparatet og tatt imot hjelp underveis, er en god forutsetning for et godt samarbeid mellom pårørende og tjenesten.

(...) nå har jo ikke jeg noe fasit liksom, men pårørende som på en måte har, hva skal jeg si, tatt imot nok hjelp underveis og satt seg inn i utfordringene som kommer (...) der fungerer det best (...) de har hatt fagpersoner å støtte seg på og ikke minst vært villige til å ta imot hjelp da (...) veldig mange er veldig ressurssterke (...) at de har opplevd at de blir ivaretatt. (Deltaker 1)

Det fortelles også om når samarbeidet med pårørende ikke fungerer så godt, for eksempel når pårørende ikke synes tjenesteyterne gjør nok i arbeidet med tjenestemottakeren.

(...) jeg ser jo også at det er en del pårørende (...) det er en brå overgang for dem også. For plutselig, så skal de inn i en tjeneste som har helt andre rammer. Hvor vi kan ikke bare si nei, eller ta ifra eller 'du får ikke lov', eller 'gå i leiligheten'. Altså, plutselig så har de på en måte en form for selvbestemmelse de aldri har hatt, altså som de ikke har fått øvd seg på (...) og ofte så er det sånn at pårørende blir veldig sånn frustrert fordi de kjenner ikke lovverket (...) det er der ofte at min erfaring er at konflikten kan komme. At vi ikke gjør nok. (Deltaker 1)

En konflikt mellom tjenesteytere og pårørende kan, slik en deltaker beskriver det, føre til en lojalitetskonflikt for tjenestemottakeren.

(...) jeg har opplevd tjenestemottakere som, du ser likesom at det er tydelig at de dras litt i, hva skal jeg si, i lojaliteten sin. At de vil være lojale mot pårørende, samtidig som at de liker jo litt egentlig litt det vi driver med, også blir det litt ... de blir liksom litt dratt i da. Det blir en usikkerhet der. (Deltaker 1)

En deltaker nevner også et eksempel der manglende samarbeid og kommunikasjon mellom pårørende og tjenesteytere førte til en redusert helsetilstand for tjenestemottakeren, fordi viktig informasjon ikke ble kommunisert godt nok mellom tjenesteytere og pårørende.

(...) det som har vært vanskelig når dem har kommet hjemmefra, det er jo å finne hvor nivået, på en måte, både på ferdigheter og hjelpebehov ligger. At man kanskje på en maksimal dag, hvor alt bare har vært liksom laina opp og ligger til rette, så pusser dem tenna og kler på seg og kommer ned og spiser en sunn frokost. Mens særlig i starten kanskje på en bolig, eller at det er ikke maksimalt (...) de klarer ikke å pusse tenna selv og pårørende påsto at det gikk. Også gikk det et halvt år, også første besøket hos tannlegen (...) han hadde hoppa glatt over det, og vi hadde ikke fanga det opp. (Deltaker 3)

Deltakerne snakker også få forskjellige måter om hvordan de opplever at konflikter mellom pårørende og tjenesteapparatet kan påvirke tjenestemottakernes innstilling til tjenestemottakerne.

(...) foreldrene sa at når personen hører at dere er fra (...) det offentlige, så er det negativt. Vi er usikre på om det stemmer, at det var kanskje litt ... når du er i et hjem der kanskje folk nedsnakkes, så blir du jo kanskje litt fiendtlig innstilt. (Deltaker 4)

En forteller om at det kan oppstå manglende kommunikasjon og interessekonflikter mellom pårørende og tjenesteytere.

(...) også er det litt som er uklart for dem hva som er målsettinga (...) vi er jo veldig opptatt av selvstendighet, på en måte, mest mulig eierskap til egen leilighet og selvbestemmelse. Mens de kanskje er mer opptatt av at de er ute på opplevelser og at det er en god livskvalitet da. Det er litt ulikt syn på hva som er god livskvalitet. Kanskje det må være litt en blanding av det tenker jeg. Men at jeg ser jo de som liker å gjøre ting selv, at de er veldig fornøyde med det ja. (Deltaker 2)

Deltakere forteller at de opplever at tjenestemottakere kan havne i en lojalitetskonflikt, når pårørende og tjenestemottakerne er åpent uenige rundt hvordan tjenestemottakeren skal hjelpes. Her beskriver en deltaker at pårørende kan avvise tjenester på vegne av tjenestemottakeren. Dette kan ifølge deltakeren føre til at tjenestemottakere mister nødvendig oppfølging.

Pårørende hadde full kontroll, fordi når du er i deres hjem (...) ofte er jo kanskje foreldre mye mer involvert med folk som har en utviklingshemming, så derfor så er jo omsorgspersonene veldig ... tettere mye lenger ... til de er over 18. Og det ser jo vi ... personer som kanskje hadde trengt litt mer profesjonell omsorg, som de mister da. (Deltaker 4)

4.3.2 Samlokaliserte boliger

Deltakerne forteller om fordelene de opplever for tjenestemottakere som bor i en bolig som er lokalisert i samme bygg som andre tjenestemottakere, og tilknyttet en base med tjenesteytere til å bistå beboerne.

En deltaker forteller her forteller at tjenestemottakeren blir mer tilgjengelig for å ta imot hjelp.

(...) det har jo noe med de andre, sammensetningen av de som bor sammen med på en måte. Hadde det vært en utebruker, hadde jo ikke det funka (...) du kan jo ikke henge utafor en leilighet i fem timer hver kveld. Altså bosituasjonen, det er mulig å være så fleksibel fordi man er i samme bygg. (Deltaker 4)

En annen deltaker forteller at spesialisthelsetjenesten ved flere tilfeller skal ha anbefalt døgnbemannet, bolig på grunn av behovene til tjenestemottakeren, og forteller videre om

hvordan en samlokalisert bolig kunne gjøre tjenestemottakeren mer tilgjengelig for å motta tjenester.

(...) jeg har fra dag en vært helt enig med spesialisthelsetjenesten at han trenger en samlokalisert bolig med heldøgns bemanning, fordi der er du nødt til å se han oftere for å slå til mens du har sjansen på en måte da, og bygge det opp litt fra bunn av. Kanskje hvis du ser han er hjemme så kunne du ha fått tak i han på en måte. Her er vi jo avhengig av å gjøre avtale med han på telefon, og det forholder han seg jo ikke til helt, det er litt opp og ned. (Deltaker 2)

En deltaker forteller om en tjenestemottaker som bor selvstendig og havner i risikofylte miljøer. Tjenestemottakeren, og pårørende, har i dette tilfellet avvist samlokalisert bolig.

Altså, de takker nei til tjenestene og reiser av gårde, og de forteller jo om (...) seksuell utnyttning, de forteller om økonomisk utnyttning. Og jeg ser jo personen ute i samfunnet (...) og ser at det er jo ikke bra. (Deltaker 3)

(...) hun har takka nei til bolig (...) og pårørende også, hun er normal og hun skal bo for seg selv(...) nei hun skal ikke utredes, hun er normal. (Deltaker 3)

En av deltakerne forteller om sine tanker rundt hvordan en tjenestemottaker ville kunne hatt utbytte av å bo i samlokalisert, bemannet bolig fordi han der kunne fått mer støtte til å komme inn i arbeid og få en god døgnrytme.

(...) han fikk avslag på samlokalisert bolig, men der vil man jo komme i posisjon til å få han kanskje inn i arbeid, inn i rytmer og ... jeg tror det er gode muligheter for det (...) det ville nok løst mye å fått en døgnrytme hvor det ble litt vanskelig for han å opprettholde dette livet han har da. (Deltaker 2)

Deltakeren forteller også om de sosiale fordelene for tjenestemottakere å være tilknyttet en samlokalisert bolig, fremfor å bo selvstendig.

(...) det har jo vært en periode at det skal være så selvstendig og alle skal ha alt i sin egen leilighet, men det er jo veldig hyggelig å ha litt selskap, og jeg opplever jo også at noen har fått vennskap med en nabo som de finner veldig stor glede i. Å være både litt sammen med på fritida og spise sammen med ... trives med personale også rundt bordet. Vi har det veldig hyggelig når vi har sånne fellesmiddager så, det har vært bare positivt. (Deltaker 2)

Oppsummert uttrykker deltakerne at et godt samarbeid rundt tjenestemottakeren er svært viktig for tjenestemottakerens tjenestetilbud. Samlokaliserte boliger løftes fram av deltakerne som en viktig faktor for å kunne være fleksibel og nå fram med tjenester, i tillegg til å styrke sosial tilhørighet for tjenestemottakerne.

5 Diskusjon

Resultatene fra denne studien har vist at tjenesteyteres personlige kompetanse og nok tid til å utføre tjenester er viktig for å lykkes med å nå fram med tjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere. Den sårbare livssituasjonen som tjenesteyterne erfarer hos denne gruppen av utviklingshemmede, kan være knyttet til lav selvbestemmelse, utilstrekkelig støtte og bomiljøer uten tilstrekkelig støtte. Funn fra denne studien belyser viktige faktorer for å nå fram med tjenester, og sikre rettigheter og medborgerskap for utviklingshemmede tjenestemottakere. Tjenesteyterne som ble intervjuet i denne studien, vektla kvaliteter som god kompetanse, godt samarbeid med pårørende, tilpasset og tilstrekkelig støtte til tjenestemottakerne, og støtte til selvbestemmelse. For å belyse og utforske betydningen av de empiriske resultatene fra tjenesteyternes erfaringer, skal jeg i dette kapittelet diskutere resultatene opp mot relevante teorier om medborgerskap, selvbestemmelse, profesjonsetikk samt relevant lovgrunnlag for helse- og omsorgstjenestene.

5.1 Sårbar livssituasjon

Funn i studien viser at deltakernes opplevelser av tjenestemottakernes sårbare livssituasjon er tett knyttet til utfordringene de opplever med å nå fram med nødvendige helse- og omsorgstjenester. Den sårbare livssituasjonen som beskrives kan inndeles i tre områder. Jeg vil nedenfor diskutere de tre områdene 1) bomiljø og behovet for trygghet og omsorg, 2) manglende aksept for utviklingshemming og 3) lav selvbestemmelse for utviklingshemmede tjenestemottakerne som takker nei til nødvendige helse- og omsorgstjenester.

5.1.1 Bomiljø og behovet for trygghet og omsorg

Funn fra denne studien viser at tjenesteytere kan erfare en sårbarhet hos utviklingshemmede tjenestemottakere i form av å bo i et bomiljø uten tilstrekkelig støtte og omsorg, og der behovet for trygghet ikke er godt nok ivaretatt. Tjenestemottakere som bor uten trygge rammer kan stå i større fare for å bli utnyttet økonomisk, seksuelt eller havne i rusmiljøer, viser funn fra denne studien. Dessuten kommer det fram at tjenesteytere opplever at det kan være svært vanskelig å få tak i og gjøre avtaler med tjenestemottakerne, slik at de ikke når fram med tjenestene.

Ifølge erfaringene til flere av deltakerne i denne studien kan samlokaliserte boliger bidra til å sikre utviklingshemmede et tryggere liv, der de blir beskyttet fra utnyttning og misbruk og lettere kan ta imot nødvendige tjenester. Lid (2022) påpeker imidlertid også at det er en

utfordring for tjenestene å sikre utviklingshemmede som bor i samlokaliserte boliger et godt og meningsfullt liv, med rom for individuelle tilpasninger (s. 107).

Innenfor døgnbemannede boliger er det dokumentert av Guddingsmo (2020) at utviklingshemmede kan være underlagt en institusjonslignende kontroll i sitt eget hjem, der tjenesteytere regulerer hverdagen til beboere gjennom å sette opp regler og systemer som skal følges av beboerne. Utviklingshemmede kan i disse boformene erfare en form for tildelt selvbestemmelse der de får lov til å bestemme bare dersom tjenesteyterne har gitt dem lov til å bestemme selv (s. 92). Dette kan vitne om et asymmetrisk maktforhold mellom tjenestemottakerne og tjenesteyterne der utviklingshemmede står i fare for å ikke oppleve en reell selvbestemmelse, noe som kan forsterke den utviklingshemmedes underordnede posisjon i relasjonen til de ansatte tjenesteyterne (Guddingsmo, 2020, s. 13).

5.1.2 Aksept for utviklingshemming

Funn i studien viser at grunner til at tjenestemottakere bor selvstendig kan handle om at de selv, eller pårørende, ikke ønsker dem identifisert med gruppen utviklingshemmede.

Det at både tjenestemottakere og pårørende kan mangle en aksept for utviklingshemmingen kan sees opp mot teori om manglende anerkjennelse av funksjonsnedsettelse i samfunnet vi lever i. Utviklingshemmede har i Norge blitt utsatt for utstrakt bruk av vold og tvang (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 5). Slike holdninger kan ha gitt grunnlag for en form for skam knyttet til det å være utviklingshemmet, som kanskje også i dag kan gjøre seg synlig.

Funn i denne studien viser at tjenestemottakere kan stå i risiko for å bli utnyttet av personer de møter dersom de ikke har tilstrekkelig omsorg og støtte rundt seg. Det at de blir utnyttet og misbrukt kan vitne om at det råder devaluerende holdninger overfor utviklingshemmede, i form av en manglende anerkjennelse av utviklingshemmede som liveverdige medborgere, der de kan sees som å ha en redusert versjon av et normalt liv (Hanisch, 2014, s. 120).

Vitenskapelige empiriske undersøkelser av livskvalitet og levekår for personer med utviklingshemming, viser også at utviklingshemmede er en utsatt gruppe i samfunnet, som opp igjennom historien har blitt nedvurdert og utsatt for systematisk undertrykkelse og overgrep (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 5).

Det å ha en skam knyttet til å være utviklingshemmet, kan ifølge Hanisch (2014) skyldes at man definerer livene til utviklingshemmede som noe avvikende fra det normale. Det kan

ligge en antakelse under dette om at livet med funksjonsnedsettelse skiller seg fra et normalt liv, der det normale er et liv uten funksjonsnedsettelse og regnes som normen for hvordan et godt liv bør være. Slik kan et liv med funksjonsnedsettelse sees som et dårligere liv (s. 115).

Funn i studien her kan derfor sees i sammenheng med at det å definere seg selv som utviklingshemmet kan bli det samme som å definere seg selv til å ha et dårlig, eller mindre verdsatt liv. Hvis livet til en person med en funksjonsnedsettelse, i dette tilfellet utviklingshemming, skal sees som et godt liv, bør personer med funksjonsnedsettelse sees som vanlige mennesker og medborgere som er en del av en normal menneskelig variasjon, men som har sine spesielle utfordringer (Hanisch, 2014, s. 123).

Det å bli anerkjent på denne måten kan være viktig for å kunne leve et godt liv med en funksjonsnedsettelse (Hanisch, 2014, s. 123). Et fravær av denne anerkjennelsen kan innebære en slags undertrykkelse, der personer med funksjonsnedsettelse kan bli sett på som et redusert menneske (Hanisch, 2014, s. 124). Dermed kan manglende anerkjennelse av liv med utviklingshemming også føre til at personer, på grunn av sin funksjonsnedsettelse, ikke blir vurdert likestilt med andre som fullverdige medborgere i samfunnet (Boje, 2017, s. 15).

Funn i denne studien viser imidlertid at tjenesteytere overveiende uttrykker positivitet overfor samlokaliserte døgnbemannede boliger, fordi de opplever at denne boformen både gjør tjenestemottakeren mer tilgjengelig for å ta imot tjenester, bidrar til at tjenestemottakerne lever innenfor tryggere rammer og fører til at tjenestemottakere tar del i det sosiale fellesskapet som oppstår mellom beboere og også til tjenesteytere som jobber der.

Utviklingshemmede personer kan anerkjennes på lik linje med andre ved at de både blir anerkjent som likeverdige, og som en del av det naturlige menneskelige mangfoldet (Hanisch, 2014, s. 132).

Denne anerkjennelsen kan sees i sammenheng med funn i studien ved at en slik anerkjennelse kunne bidratt til å redusere skam knyttet til det å være utviklingshemmet og avhengig av omsorg fra andre. Samfunnsstrukturene er, ifølge filosofen Martha Nussbaum (2006), bygget opp under ideer om at frie, like og selvstendige mennesker fungerer som

likeverdige medborgere i samfunnet. Hun peker i denne sammenheng på at samfunnet ikke er designet for å ivareta sårbare mennesker med funksjonsnedsettelse på en verdig måte (s. 98). De faller altså utenfor medborgerskapet fordi de ikke anses som likeverdige. Dette kan også sees i sammenheng med funn i studien som viser til at utviklingshemmede som ikke tar imot nødvendige tjenester, står i fare for å falle utenfor i samfunnet og havne i miljøer som preges av ruslidelser og utnyttning. Hvor mye man skal gå inn og beskytte og skjerme kan avhenge av hvor trygt det er for utviklingshemmede i samfunnet og hvilke holdninger de blir møtt med i sine omgivelser.

Halsaa & Hellum (2010) peker på at et rettferdig samfunn bør ta høyde for at vi er ulike når det kommer til ressurser og behov, og sikre sårbare grupper et verdig liv og inkludering i medborgerskapet (s. 19). Resultat fra denne masterstudien kan tolkes å støtte dette. Dersom utviklingshemmede anses som mindreverdige og ikke blir respektert for sin annerledeshet kan de være mer utsatt for utnyttning, slik funn fra denne studien gir eksempler på at utviklingshemmede kan bli utsatt for.

5.1.3 Lav selvbestemmelse

Voksne mennesker som er avhengig av hjelp og støtte kan ha vanskeligheter med å praktisere sitt medborgerskap gjennom å delta i sosiale eller politiske handlinger og hevde sin selvbestemmelse og status som medborger i et samfunn (Boje, 2017, s. 164).

Funn i studien viser at utviklingshemmede kan underlegges en kontroll og en devaluering som hemmer deres selvbestemmelse. Dette kan for eksempel vise seg gjennom rigide dagsplaner eller lave forventninger til deres forståelse. Det kommer også fram i studien at det å ikke være lydhør for tjenesteyters budskap, kan føre til at tjenestemottakere ikke får gjennomslag for det de ønsker for seg selv, at de blir krenket i sin selvbestemmelse.

Disse funnene kan analyseres og fortolkes i lys av teorier om selvbestemmelse som et relasjonelt fenomen, slik Skarstad (2019) vektlegger. Hun peker på at tjenesteytere kan, ved sin atferd overfor tjenestemottakere, opptre kontrollerende og lite lydhøre, eller lyttende og oppmerksomme overfor tjenestemottakerens signaler. Slik kan tjenesteytere bidra til å legge til rette for, eller hemme, tjenestemottakerens mulighet for medborgerskap og selvbestemmelse, siden selvbestemmelse sett som et relasjonelt fenomen utøves med støtte

fra andre, og ved å involvere andre mennesker for å øke personers muligheter i livet (Skarstad, 2019, s. 97).

Dette perspektivet i tjenesteyting vektlegges også av Skau (2017). Tjenesteyterens personlige kompetanse og evne til empati, og det å være til stede for tjenestemottakeren spiller en stor rolle for hvordan tjenesteyterne forvalter den makten som ligger i yrkesrollen (s. 39). Dette kan også sees i sammenheng med hvordan utviklingshemmede kan få redusert sin selvbestemmelse, ved at de bare får lov til å bestemme dersom nærpersoner har gitt dem tillatelse til å bestemme selv (Guddingsmo, 2020, s. 13).

Det er vanlig å anta at utviklingshemmede mangler evnen til å ta informerte beslutninger som kan ha store innvirkninger på livene deres. Dessuten råder det en patriarkalsk antakelse om at bare det å være utviklingshemmet tilsier at man ikke er i stand til å delta fullt ut i samfunnet, og utviklingshemmede blir gjerne karakterisert av begrensningene sine når det kommer til funksjonsnivå og atferd (Devi, 2013, s. 792).

Funn i denne studien peker også på at pårørende kan bidra til å innskrenke utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse i eget liv, ved å kontrollere omgivelsene til tjenestemottakerne, selv i voksen alder, og ved at tjenestemottakerne ikke har fått øve seg tilstrekkelig på å ta valg før de flytter for seg selv. Dette kan også, ifølge funn fra studien, føre til at tjenestemottakere takker nei til tjenester. Dette fordi de, ifølge funndelen endelig kan kjenne litt på det å være fri og bestemme selv når de bor for seg selv.

I teorien finnes det perspektiver som kan samsvare med dette funnet, ved at utviklingshemmede beskrives som en gruppe som i stor grad utsettes for at de som fungerer som verge for dem, tar avgjørelser på vegne av dem og ikke anser dem til å ha beslutningskompetanse (Skarstad, 2019, s. 112). I 2023 vedtok stortinget endringer i vergemålsloven, for å tydeliggjøre at vergen er pålagt å ivareta selvbestemmelsen til den de er satt til verge for (Lovvedtak 44, 2022-2023).

Funndelen viser også at tjenestemottakere, ifølge deltakernes erfaringer, uttrykker at de ikke ønsker å identifisere seg selv som utviklingshemmet. Dette er ifølge funn også noe som kan lede til at de avviser tjenester, og dermed går glipp av nødvendig støtte og oppfølging. Dette kan føre til at tjenestemottakere også går glipp av støtte og oppfølging til å trene på, og utøve selvbestemmelse. Slik kan en manglende anerkjennelse av egne utfordringer sees i

sammenheng med en lavere grad av selvbestemmelse i eget liv, noe som kanskje kunne ha vært unngått dersom det hadde vært mer utbredt i samfunnet å anerkjenne og respektere sårbarhet og utfordringer knyttet til det å ha en funksjonsnedsettelse, som en naturlig del av det menneskelige mangfoldet (Hanisch, 2014, s. 132).

Dersom tjenesteytere, pårørende og utviklingshemmedes egen manglende aksept for deres utviklingshemming bidrar til at de får en lavere selvbestemmelse, får ikke utviklingshemmede realisert retten til selvbestemmelse i eget liv. En rett som er befestet ved FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2006). Funn fra denne studien bidrar derfor til å bekrefte at retten til selvbestemmelse ikke er realisert for denne gruppen i dagens Norge, blant annet på grunn av manglende tilrettelegging for å kunne utøve denne selvbestemmelsen (Guddingsmo, 2020, s. 6).

Det er viktig for både tjenesteytere, pårørende og nærpersoner å vite at retten til selvbestemmelse innebærer å kunne ta avgjørelser og bestemme over eget liv, og at personers rett til selvbestemmelse bare kan innskrenkes med hjemmel i lov (Helsedirektoratet, 2021, s. 23).

5.2 Kompetanse i tjenesten

Deltakerne løfter i stor grad fram to områder når det kommer til kompetanse i tjenesten. 1) Tjenesteyteres relasjonelle kompetanse og 2) nok tid til faglig arbeid som viktige faktorer for å kunne nå fram med gode tjenester til tjenestemottakerne. Jeg vil her diskutere tjenesteyternes personlige kompetanse i lys av teorier om profesjonsetikk. Jeg vil også komme inn på forpliktelsene som virksomheter i helsetjenesten har for å sikre at tjenesteytere har gode nok rammebetingelser og tilstrekkelig kompetanse til å kunne yte forsvarlige helsetjenester. Hvilken betydning har tjenesteyternes personlige og relasjonelle kompetanse i møtet mellom tjenesteytere og tjenestemottakere, og hvordan påvirker denne kompetansen tjenesteyteres evne til å fremme tjenestemottakernes medborgerskap?

5.2.1 Møtet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter

Funnene i denne studien viser at deltakerne legger stor vekt på at tjenesteyternes personlige eller relasjonelle kompetanse. Denne kompetansen er viktig for å kunne nå fram med nødvendige tjenester til tjenestemottakerne, ved at tjenesteyterne oppnår gode relasjoner til tjenestemottakerne og tilpasser tjenestene utfra tjenestemottakerens ønsker. I

teorigrunnlaget for denne oppgaven poengteres at det å arbeide med mennesker innebærer at tjenesteyternes evne til å lytte, være oppmerksomme overfor nonverbale signaler samt å reflektere over egen rolle kan bety mye for kvaliteten i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker (Skau, 2017, s. 50). Teorier om profesjonsetikk vektlegger også tjenestemottakernes rett til selvbestemmelse og autonomi, og profesjonsetikken har utviklet seg i retning av å ivareta tjenestemottakeres medborgerskap og beskytte dem mot urettferdig behandling og nedlatende holdninger (Wyller, 2011, s.45).

Funndelen viser imidlertid eksempler på at tjenesteytere kan overkjøre tjenestemottakeres ønsker, og at dette kan slå negativt ut for tjenestemottakeres mulighet til å oppleve kontroll i eget liv. Dersom tjenesteytere overkjører tjenestemottakeren kan det vitne om svak etisk kompetanse hos tjenesteytere, og de kan bidra en asymmetri i relasjonen som gjør tjenestemottakeren sårbar fordi tjenestemottakeren er avhengig av hjelpen som gis (Guddingsmo, 2020, s 13). Tjenesteytere kan i asymmetrisk relasjon komme til å behandle tjenestemottakere som ting de skal gjøre noe med, og kan slik begå «Det instrumentelle mistaket», som handler om noe som oppstår dersom vi behandler mennesker som objekter for våre undersøkelser eller som ting vi skal gjøre noe med (Wyller, 2011, s. 55).

Tjenesteyteren kan risikere å miste av syne tjenestemottakeren som et medmenneske og dermed står tjenestemottakerens opplevelse av medborgerskap på spill.

Funn i denne studien antyder at relasjonell kompetanse hos tjenesteyter har stor betydning i arbeidet med å nå fram med tjenester til tjenestemottakere som takker nei til nødvendige helse- og omsorgstjenester, fordi tjenesteytere med god relasjonell kompetanse lettere kan oppnå god kontakt med tjenestemottakerne. Dermed er denne kompetansen noe som kan antas å være viktig å sikre i tjenestene overfor utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser nødvendige helse- og omsorgstjenester.

En tjenesteyter med god relasjonell kompetanse vil kunne fremme en samhandlende relasjon der det inngår tre ledd i forholdet mellom dem. Disse leddene handler om de to personene, og om saken som den ene personen tar opp med den andre personen.

Tjenesteyteren kan, slik Wyller (2011) forklarer, forholde seg til budskapene som tjenestemottakeren tar opp, og bidra til en subjekt/subjekt-relasjon der det blir mulig å bygge en god relasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Dersom tjenesteyteren ignorerer budskapet til tjenestemottakeren kan det derimot oppstå en subjekt/objekt-

relasjon der tjenesteyteren behandler tjenestemottakeren som en gjenstand som tjenesteyteren skal gjøre noe med (s. 56). Spørsmålet blir altså hvordan tjenesteyteren som blir konfrontert med et budskap fra tjenestemottakeren forholder seg til budskapet, eller signalene, som tjenestemottakeren sender ut. Tjenesteyteren bør være årvåken for hvordan deres egen rolle bidrar til å styrke eller svekke tjenestemottakerens medborgerskap (Wyller, 2011, s. 57).

Helse- og omsorgstjenesten er pålagt å organisere tjenestene på en slik måte at tjenesteyterne har kompetanse på etisk refleksjon, og at tjenesteyterne har kommunikasjons- og relasjonskompetanse i sitt arbeid overfor utviklingshemmede tjenestemottakere (Helsedirektoratet, 2021, s. 18). Offentlige føringer forplikter kommunene til å tilrettelegge tjenestene til utviklingshemmede på en måte som ivaretar dem som likeverdige medborgere, ved å sikre dem gode levekår og sosiale rettigheter (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 58).

Dersom utviklingshemmede blir møtt med lave forventninger til selvbestemmelse og deltakelse av tjenesteyterne, kan dette resultere i at tjenestemottakere ikke støtter utviklingshemmede i å delta i samfunnet som likeverdige medborgere. Lave forventninger til deltakelse, kan føre til manglende anerkjennelse og systematisk nedvurdering av denne gruppen i samfunnet (Hanisch, 2014, s. 36). Arbeidsgivere må sørge for at tjenesteytere blir trent i å diskutere etiske problemstillinger og at de er kjent med hva menneskerettighetskonvensjonen for personer med nedsatt funksjonsevne innebærer i praksis (Skarstad, 2019, s. 74). Spesielt retten til selvbestemmelse er viktig, fordi den favner viktige temaer som retten til frihet, privatliv og frihet fra nedverdiggende behandling (Skarstad, 2019, s. 106).

5.2.2 Nok tid til faglig arbeid, opplæring og veiledning

Funn fra studien viser at nok tid til å jobbe faglig fremstilles av deltakerne som en forutsetning, for å finne gode strategier for å nå fram med tjenestene til tjenestemottakere som takker nei. Opplæring og veiledning beskrives av flere deltakere som viktige forutsetninger for å kunne yte gode tjenester.

I henhold til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten (2016) skal virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester sikre systematisk styring av virksomhetens aktiviteter (§ 3). Dette innebærer et omfattende arbeid med å planlegge,

gjennomføre, evaluere og korrigere tjenestene i henhold til bestemmelsene i helse- og omsorgslovgivningen (Forskrift om helse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016, § 4). Det å sikre tilstrekkelig opplæring og veiledning kan sees som en viktig del av dette ledelsesarbeidet.

Funn i studien peker på at det å ha nok tid til å utøve tjenestene når tjenesteyter er ute hos tjenestemottakere, er avgjørende for å få innpass. Et annet funn er at deltakerne understreker at det er viktig å kunne være fleksibel i tjenestene for å kunne tilpasse seg tjenestemottakeres behov, og nå fram med tjenestene.

Det å ha nok tid til å jobbe faglig og gi tilstrekkelig veiledning og opplæring, samt å være fleksible overfor tjenestemottakerne, kan sees i sammenheng med graden av kvalitet i tjenestene. Virksomheter som yter helsetjenester er pålagt å organisere helse- og omsorgstjenestene på en måte som sikrer kvalitet og systematisk styring (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016, § 3).

Det å mangle tid til kvalitetsforbedrende arbeid, kan sees som et hinder for tjenesteyterne i arbeidet med å tilby gode og forsvarlige tjenester. Tilsyn som er utført med tjenester til utviklingshemmede har også rapportert om mangler i helse- og omsorgstjenestene til utviklingshemmede, både når det kommer til manglende brukermedvirkning i utformingen av tjenestene, og i opplæring og veiledning av ansatte (Helsetilsynet, 2017, s. 8). Tilsyn har også avdekket at kommuner ikke setter inn nok bemanning, slik at tjenester som er innvilget ikke blir gjennomført (Helsetilsynet, 2017, s. 8).

Det vises her altså en sammenfallende beskrivelse både i funndelen og i teorien om en helsetjeneste som kan ha utfordringer med å kunne sikre tilstrekkelig faglig kvalitet og ressurser i tjenestene. En ting er å bli underlagt eller vedta noen retningslinjer for praksis, en annen ting er å omsette disse til praksis. Det virker her som det finnes et gap mellom kravet til tjenestene og forutsetningene de har for å realisere kravene til god faglig praksis.

Utviklingshemmede kan ha betydelige forståelses- og kommunikasjonsvansker, og mangle evnen til å si fra om kvaliteten på tjenestetilbudet (Helsetilsynet, 2017, s.2). Dette setter dem i en ekstra sårbar situasjon, når alvorlige mangler i tjenestene avdekkes, og kan svekke deres rettigheter som medborgere.

Kommunene er pålagt å undersøke grunner til at utviklingshemmede tjenestemottakere takker nei til tjenester, og også kartlegge risiko og konsekvenser knyttet til manglede tjenesteyting (Helsedirektoratet, 2021, s. 31). Funn og teori viser her at tjenesteyteres rammebetingelser i form av tilstrekkelig tid til faglig arbeid, opplæring og veiledning kan være avgjørende for om tjenesteyterne når fram med tjenestene og slik kan bidra til deltakelse og medborgerskap for brukerne. Helse- og omsorgstjenesten skal sikre utviklingshemmede tjenester som kan bidra til deres utvikling, deltakelse og mestringsevne (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinatør, 2011, § 1). Tjenestene skal også knytte til seg tjenesteytere med nødvendig kompetanse (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2).

5.3 Støttende miljøer rundt tjenestemottakeren

Deltakerne formidlet erfaringer når det kommer til støttende miljøer rundt tjenestemottakeren, disse kan inndeles i fire områder. Jeg vil nedenfor komme nærmere inn på områdene 1) samarbeidet rundt tjenestemottakere, 2) ivaretagelse av tjenestemottakere, 3) bomiljøet deres, og 4) tjenestemottakerens muligheter til å utvikle sitt potensiale.

Deltakerne belyste hvordan disse faktorene kan bidra til å påvirke utviklingshemmede tjenestemottakeres mulighet for likeverdige helsetjenester, god livskvalitet og realisering av selvbestemmelse. Jeg vil nedenfor diskutere hvordan utviklingshemmede kan ha økt behov for å bli ivare tatt av andre, og at måten dette skjer på kan påvirke deres medborgerskap når det kommer til trygghet og sosial deltakelse.

5.3.1 Samarbeidet rundt tjenestemottakeren

Funn fra studien viser et godt samarbeid mellom pårørende og tjenesteapparatet er viktig for å kunne tilpasse tjenestene best mulig overfor tjenestemottakerne. Et støttende og samarbeidende nettverk av nærpå personer kan være viktig for å fremme den utviklingshemmede tjenestemottakeres medborgerskap, ved at det kan bidra til å styrke personenes livskvalitet og selvbestemmelse (Berge, 2023, s. 22). Selvbestemmelse og god livskvalitet er en grunnleggende del av medborgerskapet som omfatter sosiale rettigheter (Boje, 2017, s. 170)

Funn i denne studien viser at tjenesteytere tilrettelegger omgivelsene til tjenestemottaker ut fra dennes og pårørendes ønsker, for at både tjenestemottakere og pårørende skal få gjennomslag for det som er viktig for dem. Dette kan sees opp mot teorier om

medborgerskap, fordi nærpåersoner som samarbeider godt om å fremme den utviklingshemmede tjenestemottakerens selvbestemmelse kan støtte tjenestemottakere til å medvirke til utformingen av egne helse- og omsorgstjenester. Det å bruke retten til medvirkning er en grunnleggende del av medborgerskapets rettigheter (Boje, 2017, s. 158). Funn fra materialet viser også deltakernes erfaringer av konflikter mellom tjenesteytere og pårørende om hvordan tjenester skal gis, og at samarbeidsproblemer kan føre til en situasjon der tjenestemottakeren kommer i en lojalitetskonflikt. Denne konflikten kan, ifølge funn, skyldes at tjenestemottakeren både vil være lojale overfor sine pårørende, men samtidig liker tilnærmingen til tjenestemottakerne. Funn forteller også om tjenestemottakere som kan ha blitt påvirket av konflikten mellom pårørende og tjenesteapparatet, ved at de selv blir negativt innstilt til tjenesteapparatet avviser tjenestene. Dette kan sees i sammenheng med det Linde (2022) forklarer om at mange utviklingshemmede har bodd i foreldrenes hjem til langt opp i voksen alder, og pårørende har ofte hatt stor kontroll over livssituasjonen til personen med utviklingshemming. Dette kan føre til at den utviklingshemmede får en redusert bevissthet rundt egne livsalternativer og preferanser. Tjenesteytere kan reagere på at pårørende ikke ser den utviklingshemmede som en voksen person som skal ta egne valg, mens pårørende kan reagere på at tjenesteytere i for stor grad kan tillate at den utviklingshemmede uten å bli regulert, får ta skadelige valg for seg selv, og disse ulike ståstedene kan skape konflikter mellom tjenesteytere og pårørende (s. 45).

Funndelen forteller videre om at pårørende som har tatt imot støtte underveis er en positiv faktor for et godt samarbeid mellom pårørende og tjenesteytere. Dette bekreftes av Berge (2023), som beskriver det gode samarbeidet mellom pårørende og tjenestene som avgjørende for mange utviklingshemmedes livskvalitet og realisering av selvbestemmelse. Utviklingshemmede kan ha vansker med å fortelle hva de ønsker selv, og kan trenge hjelp fra samarbeidende nærpåersoner til å formidle seg (s. 22). Når tjenesteapparatet samarbeider godt med pårørende rundt tjenestemottaker, kan selvbestemmelsen styrkes ved at nærpåersoner bistår den utviklingshemmede med beslutningsstøtte og dette kan støtte personer til å utvikle sine ferdigheter når det kommer til å løse problemer og ta beslutninger (Shogren & Wehmeyer, 2015, s. 22).

Funn i denne studien viser at et støttende miljø blant annet kan handle om tjenestesteder som følger med på hvilke andre instanser fra hjelpeapparatet som er inne og bistår tjenestemottakere som takker nei til deres tjenester. Dette kan sees i sammenheng med offentlige føringer som pålegger kommunene å kartlegge konsekvenser og risiko knyttet til manglende tjenesteyting (Helsedirektoratet, 2021, s. 31). Når tjenestestedet følger med på det totale omfanget av hjelp og støtte som tjenestemottakeren mottar, kan de være bedre i stand til å vurdere risiko knyttet til manglende tjenesteyting.

Disse funnene samsvarer med perspektiver fra teorien om at samarbeid rundt personer med utviklingshemming kan være av stor betydning. Berge (2023) beskriver det viktige samarbeidet rundt personer med utviklingshemming. Mange utviklingshemmede har ikke kompetanse til å fortelle tydelig hva de ønsker, og er avhengige av nærpå personer som kjenner dem godt og kan tale deres sak. Pårørende, tjenesteytere og andre med tilknytning til personen kan samarbeide om å finne løsninger for å fremme økt livskvalitet for den utviklingshemmede personen (s. 22).

5.3.2 Ivaretagelse av tjenestemottakeren

Funn fra studien viser deltakernes opplevelser av en sterk sårbarhet hos tjenestemottakere som avviser nødvendige helse- og omsorgstjenester. Det fortelles om det som kan tolkes som en dobbelt sårbarhet, der tjenestemottakerne ikke i tilstrekkelig grad har fått trene opp ferdigheter gjennom oppveksten til å klare seg selv og ta valg, men også en sårbarhet i voksen alder der de mangler tilstrekkelig støtte og trygghet i hverdagen. Teorien viser også til at utviklingshemmede kan ha et stort behov for ivaretagelse, hjelp og støtte for å kunne utvikle sitt potensiale, og at de har krav på dette fra helsetjenestene. Utviklingshemmede skal sikres et fullverdig medborgerskap gjennom å få like muligheter til å delta i alle sider av samfunnet (NOU 2016:17, s. 167). For å kunne realisere dette kan utviklingshemmede ha behov for hjelp og støtte for å sikres en reell likestilling (NOU 2001:22, s. 11).

Funn i denne studien viser også at tjenestemottakerne, ifølge deltakerne, i stor grad kontrolleres av pårørende og tjenesteytere, og ikke blir godt nok involvert i beslutninger om sitt eget liv. Disse funnene kan sees i sammenheng med det Guddingsmo (2020) beskriver om at mennesker er ulike når det kommer til ressurser og behov, og at ikke alle har mulighet til å handle som frie og selvstendige individer. Det bør ikke være noen motsetning mellom det å ha behov for ivaretagelse fra andre og det å kunne utøve selvbestemmelse.

Utviklingshemmede personer vil på grunn av sin kognitive funksjonsnedsettelse kunne være avhengige av hjelp og ivaretagelse fra andre gjennom hele livet, så hvis selvstendighet blir et vilkår for å kunne utøve selvbestemmelse vil dette bli umulig å oppnå for mange utviklingshemmede (s. 7). Et rettferdig samfunn må ivareta sårbare mennesker på en verdig måte (Nussbaum, 2006 s. 98). Mennesker er uløselig knyttet til sine omgivelser, og slik kan selvbestemmelse sees som et relasjonelt fenomen, der selvbestemmelse kan realiseres med hjelp fra andre (Skarstad, 2019, s. 97).

Nussbaum (2006) peker på at samfunnet bør anerkjenne variasjoner i funksjonsnivåer blant mennesker i samfunnet, og håndtere behovene til personer med funksjonsnedsettelser bedre. Det er helt menneskelig å ha behov for andres hjelp, og dette er noe de fleste vil erfare i løpet av livet. Et rettferdig samfunn bør sørge for å imøtekomme behovene til sårbare, hjelpetrengende personer på en måte som ivaretar deres verdighet og medborgerskap (s.99). Både funn fra denne studien og teori koblet opp mot disse, peker mot at utviklingshemmede tjenestemottakere ikke i tilstrekkelig grad blir ivaretatt og imøtekommet på sine behov.

5.3.3 Bomiljøet rundt tjenestemottakeren

Funn i studiet viser at bomiljøene som tjenestemottakere lever i kan bety mye for om de tar imot tjenester eller ikke, ifølge deltakerne i denne studien. Ved å bo i samlokalisert, døgnbemannet bolig blir det enklere for tjenesteytere å komme i kontakt med tjenestemottakerne og det blir lettere å for tjenesteyterne å være fleksible og tilby tjenester når det passer best for tjenestemottakerne, ifølge deltakere i denne studien.

Disse funnene kan sees i sammenheng med kravet fra helsedirektoratet om å finne årsaker til hvorfor tjenestemottakere avviser tjenestetilbudet (Helsedirektoratet, 2021, s. 31).

Funndelen kan her bidra med informasjon om årsaker til at tjenestemottakere kan avvise tjenestetilbud, og at en samlokalisert boform kan øke tilgjengeligheten og fleksibiliteten i tjenesteytingen.

Funn viser at tjenestemottakere som bor i samlokaliserte boliger kan dra fordeler av det sosiale samspillet og tryggheten som rammene rundt boligen gir, og gi muligheter for sosial tilhørighet til et fellesskap. En boform som bidrar til å stimulere beboere til sosial deltakelse med andre, kan også bidra til å fremme medborgerskap for beboerne ved at de gjennom sitt

dagligdagse liv her får oppnådd en større deltakelse og tilhørighet til sine omgivelser (Boje, 2017, s. 203).

Funnene kan også sees i sammenheng med hvordan det å være knyttet sammen i et felles bomiljø, kan føre til sterkere relasjoner mellom de som lever og arbeider der. Mange kan oppleve en sterk tilknytning med gjensidig omtanke når de erfarer det å leve med, og rundt, mennesker med funksjonsnedsettelse (Hanisch, 2014, s. 132). Samlokaliserte boliger vil altså kunne ha potensiale til å være et sted der utviklingshemmede kan få motta den støtten og omsorgen de trenger innenfor et trygt og respekterende miljø, som igjen ville kunne muliggjøre økt deltakelse og medborgerskap for personen. Dette vil imidlertid kreve at virksomheten og tjenesteytere i boligene dedikerer seg til å fremme et godt liv med funksjonsnedsettelse, og anerkjenner både universell verdighet og forskjeller blant mennesker (Hanisch, 2014, s. 132).

En bemannet bolig kan ha potensiale til å bidra til medborgerskap i form av sosiale rettigheter, ved å sikre en akseptabel levestandard og grunnleggende trygghet for dem som bor der (Boje, 2017, s. 170). Utviklingshemmede har tidligere i historien ofte hatt en lavere levestandard enn andre i samfunnet, i tillegg til å ha hatt større risiko for overgrep og diskriminering (NOU 2016:17, s. 13). Funndelen viser at utviklingshemmede kan ha stort behov for oppfølging og støtte for å kunne leve verdige liv. Her kan det trekkes en overgang til Nussbaum (2006) sin teori om at utviklingshemmede ikke har hatt forutsetninger til å passe inn i bildet av den like, frie og selvstendige bidragsyteren i samfunnet. Allikevel skal utviklingshemmede, i et rettferdig samfunn, tilkjennes verdighet og status som fullverdige borgere (s. 99). Utviklingshemmede har rett til medborgerskap ved å bli anerkjent som å ha de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet (NOU 2001:22, s. 11).

Funnene i studien viste overveiende positive innstillinger hos deltakerne, til samlokaliserte boliger for tjenestemottakerne. Imidlertid finnes det eksempler på at samlokaliserte boliger også kan innebære miljøer der tjenestemottakernes medborgerskap ikke blir ivaretatt av tjenesteyterne. Utviklingshemmede tjenestemottakeres selvbestemmelse og medvirkning kan svekkes dersom tjenesteytere i bemannede boliger utøver makt i relasjonen til tjenestemottakeren, og unnlater å støtte opp om tjenestemottakernes selvbestemmelse. (Guddingsmo, 2019, s. 93). Ansatte tjenesteytere i samlokaliserte boliger bør derfor arbeide i tråd med menneskerettighetene for å bidra til å realisere rettighetene til utviklingshemmede

beboere (Skarstad, 2019, s. 74). Tjenesteytere kan involvere seg i det aktivistiske medborgerskapet der de kjemper for likestilling og rettferdighet på vegne av tjenestemottakerne, og de kan slik utgjøre en stor betydning for utviklingen av kvalitet i helse- og omsorgstjenestene (Glørstad & Fjetland, 2020, s. 8). Tjenesteyterne skal, på oppdrag fra velferdsstaten og gjennom kommunehelsetjenesten, ivareta sårbare grupper i samfunnet som er avhengige av hjelp (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1). Kompetanse hos tjenesteytere angår dermed utviklingshemmede tjenesteytere sin mulighet til medborgerskap når det kommer til selvbestemmelse og helse (NOU 2016:17, s.124).

Funn fra denne studien viser at både tjenestemottakere og pårørende kan være motvillige til en samlokaliserte boform fordi de, utfra deltakernes beskrivelser, opplever det stigmatiserende å bli knyttet til et sted der det bor personer med spesielle behov.

Det funndelen her viser, om å avvise hjelp som er nødvendig for å ivareta behovet for god helse og trygghet, kan sees opp mot teori om manglende anerkjennelsen av funksjonsnedsettelse i samfunnet. Hvis funksjonsnedsettelse sees som noe unormalt og avvikende og blir koblet til det å ha et mindreverdige eller dårlig liv, er det forståelig at dette ikke er noe man ønskes å kobles til (Hanish, 2014, s. 115).

Boje (2017) beskriver hvordan utviklingen av medborgerskapet for de vestlige velferdssamfunnene innebar at borgere gradvis fikk økte rettigheter og plikter i samfunnet (s. 169). Kommunene bør sikre at også medborgerskapet til utviklingshemmede utvikles. Funn i denne studien som peker på manglende anerkjennelse og støtte kan bidra til å argumentere for at det gjøres for lite for å utvikle medborgerskapet til utviklingshemmede i dag. Helse- og omsorgstjenestene kan gjennom god støtte til utviklingshemmede tjenestemottakere bidra til å utvikle deres medborgerskap, og et godt bomiljø kan være en viktig faktor i denne støtten. Et godt bomiljø vil kunne innebære et anerkjennende miljø som kan legge til rette for det gode liv med en funksjonsnedsettelse (Hanisch, 2014, s. 132). Et miljø der utviklingshemmede kan oppleve at ferdigheter i selvbestemmelse kan utvikles, og blir møtt av andre på en måte som styrker deres evner til å ta beslutninger (Linde, 2022, s. 5).

Det kan altså være mulig å tenke seg et godt liv innenfor en samlokalisert bolig, der beboerne får dekket behovene sine for bistand og trygghet på individuelt tilpassede og fleksible måter. Dette kan lettere realiseres dersom det å ha en funksjonsnedsettelse

anerkjennes som noe som også kan ha positive følger for et menneske. For eksempel ved å se at det å leve med en funksjonsnedsettelse kan føre med seg en form for frihet fra et sosialt press om å være lik andre, og lede til en sterkere identitet som følger av tilhørigheten til et fellesskap med andre i lignende situasjon, samt en egen innsikt i det å være sårbar (Hanisch, 2014, s. 132).

5.3.4 Mulighet til å utvikle sitt potensiale

Funndelen viser at utviklingshemmede kan stå i fare for å trene for lite på selvbestemmelse, og på ferdigheter til å klare seg selv. Her vises det til at utviklingshemmede flytter for seg selv i egen bolig uten å ha trent på denne type selvstendighet tidligere, slik at de havner i en situasjon der de ikke helt mestrer å bo for seg selv. Dersom utviklingshemmede får anledning til å trene på ferdigheter som trengs for å klare seg selv og ta egne valg, kan de i større grad delta og bli inkludert i samfunnet. Utviklingshemmede kan sees som en gruppe i samfunnet som kan stå litt utenfor eller være marginalisert, men når marginaliserte grupper blir inkludert i samfunnet som alminnelige borgere med sosiale og kulturelle rettigheter og plikter, kan vi snakke om et «inkluderende medborgerskap». Gjennom et inkluderende medborgerskap kan borgere frigjøre seg fra undertrykkelse og innta en mer myndig posisjon i samfunnet (Boje, 2017, s. 205). Det å få støtte til å trene opp ferdigheter kan derfor være avgjørende for den enkeltes medborgerskap.

Funndelen peker på viktigheten av det å legge til rette for og støtte at utviklingshemmede får øve seg på ferdigheter knyttet til boevne og det å ta valg i hverdagen. Muligheter til å utvikle ferdigheter gir også økte muligheter til deltakelse. Samfunnsdeltakelse er grunnleggende for personlig utvikling og det å kunne leve gode og meningsfulle liv i fellesskap med andre, men utviklingshemmede har i stor grad manglet støtte til å delta til samfunnet (Skarstad, 2019, s.98). Staten er imidlertid pliktig til å sikre utviklingshemmede medborgerskap, og hjelp til å kunne delta i samfunnet, gjennom habilitering (Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, 2011, § 3).

Habilitering kan innebære støtte fra flere helsefaglige profesjoner som leger, vernepleiere og ernæringsfysiologer for å kunne bygge opp og støtte et økt funksjonsnivå og fremme en bedre livskvalitet (NOU 2016:17, s. 98). Denne habiliteringen utformes gjerne av fagpersoner, men utføres ofte av tjenesteytere uten helsefaglig utdanning (NOU 2016:17, s.98). Det funndelen viser om erfaringer av manglende kompetanse hos tjenesteytere til å

ivareta utviklingshemmedes selvbestemmelse, eksemplifiserer at kommunene mangler oversikt over medarbeideres kompetanse og behov for opplæring, og ikke i tilstrekkelig grad sørger for at tjenestene utføres slik at utviklingshemmede får oppfølgingen de har krav på (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016). Dersom utviklingshemmede ikke blir møtt av kompetente tjenesteytere som utfører tiltak i tråd med retningslinjer, kan de miste viktig oppfølging for å kunne fungere best mulig utfra sine egne forutsetninger. Gjennom CRPD (2006) befestes retten som mennesker med funksjonsnedsettelse har til å få støtte for å oppnå og beholde størst mulig selvstendighet, og kunne utnytte sitt potensiale fullt ut for å kunne oppnå et medborgerskap med full inkludering og deltakelse på alle livets områder. En støtte som skal settes inn så tidlig som mulig og tilpasses utfra den enkeltes behov og ressurser (art. 26).

Når utviklingshemmede tjenestemottakere bor hjemme i oppveksten, blir pårørende avgjørende for om denne støtten igangsettes og opprettholdes i samarbeid med tjenesteapparatet, siden pårørende har rett til å medvirke til sitt barns helsetjenester og tar beslutninger på vegne av sitt barn med funksjonsnedsettelse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Derfor er det viktig at også pårørende er bevisste på sine barns rettigheter til å utvikle seg og lære ferdigheter for å kunne mestre livet når de flytter hjemmefra. Funn i denne studien viser erfaringer av at pårørende i for liten grad er bevisste på sine barns rettigheter til utvikling av selvstendighet og selvbestemmelse.

Funn viser også erfaringer av at pårørende kan være sterkt til stede i sine voksne barns liv. Dette kan tyde på relasjoner mellom pårørende og tjenestemottakere som er preget av en sterk gjensidig avhengighet. Pårørende kan være sterkt engasjerte i å skape en god livskvalitet for sine voksne barn, slik også Hanisch (2014) påpeker at det gode liv leves i fellesskap og relasjoner med andre, fordi vi lever i gjensidige avhengighetsforhold til hverandre. Utviklingshemmede kan ha en større avhengighet og en sterkere sårbarhet som gjør dem enda mer avhengige av andre som støtter dem i livet. Denne støtten og omsorgen kan også være en ressurs, fordi det å leve med en funksjonsnedsettelse kan bidra til erfaringer av gjensidig avhengighet og kjærlighet mellom mennesker. Dette kan oppleves verdifullt og meningsfullt i nære relasjoner, og gi en menneskelig visdom omkring sårbarhet og gjensidig avhengighet (s. 132). Slik kan nære støttepersoner til utviklingshemmede utfordres i å både være den personen den utviklingshemmede er avhengig av, men som også

skal anerkjenne den utviklingshemmede som i stand til å utøve selvbestemmelse og selvstendighet.

Støtte i nære relasjoner er viktig for at utviklingshemmede skal leve godt med sin funksjonsnedsettelse og kunne utvikle sitt potensiale i livet. Menneskers identitet er delvis formet gjennom anerkjennelse eller fraværet av denne, og det å ikke bli anerkjent kan være en form for undertrykkelse fordi mennesker slik kan bli devaluert til et redusert menneske (Hanisch, 2014, s. 124). Ved å klare å se forbi funksjonsnedsettelsen og se mennesker med funksjonsnedsettelse som likeverdige kan man bidra til å sosial anerkjennelse, og universell verdighet for alle mennesker, der alle liv deler den egenskapen at de er like mye verdt (Hanisch, 2014, s. 126).

Mennesker er ulike og har forskjellige utfordringer og egenskaper, dermed blir ulike tiltak nødvendige for å sikre lik rettighetsoppnåelse (Skarstad, 2019, s. 40). Norge er forpliktet gjennom FNs menneskerettighetskonvensjon for personer med nedsatt funksjonsevne anmoder, om å støtte personer med funksjonsnedsettelse til å bli autonome og selvstendige (Devi, 2013, s. 793).

5.4 Selvbestemmelse og beslutningsstøtte

Nedenfor vil jeg diskutere hvordan utviklingshemmedes mulighet for selvbestemmelse og kontroll i egen hverdag kan påvirkes av måten de blir møtt av sine nærpåersoner. Jeg vil også se på funn og teorier om beslutningsstøtte for å kunne diskutere hva støtte til selvbestemmelse kan bety for utviklingshemmede tjenestemottakeres medborgerskap.

Funn i denne studien viser at deltakere ser det som viktig at tjenestemottakerne får gjennomslag for det som betyr noe for dem, og får oppleve kontroll over egen hverdag. Det å gi informasjon på tjenestemottakerens premisser, nevnes som eksempel på å bistå tjenestemottakerne i å kunne ta valg. Dette kan sees i sammenheng med det Sandvin & Hutchinson (2014) belyser om å respektere og anerkjenne tjenestemottakerens rett til deltakelse på egne premisser, og legge vekt på å tolke budskapet til tjenestemottakeren mest mulig korrekt for å anerkjenne tjenestemottakeren som et handlekraftig subjekt. Det å bli tildelt subjektivitet er noe som skjer i sosiale sammenhenger ved at en person får oppmerksomhet for sitt eget perspektiv (s. 57). Det vil også styrke medborgerskapet til

tjenestemottakeren at personen blir tolket respektfullt av sine nærpersoner (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 149).

Funn fra undersøkelsen viser at deltakerne opplever at det å tilrettelegge omgivelsene til tjenestemottakerne i tråd med deres preferanser, kan føre til at tjenestemottakerne får gjennomslag for det som er viktig for dem, og kan føre til økt kontroll over egen hverdag. Funn viser her at blant annet det å lage beskrivelser av hvordan tjenesteyterne skal jobbe, utfra hvordan tjenestemottakeren ønsker at de skal jobbe, er en viktig del av dette arbeidet.

En slik støtte til indirekte selvbestemmelse kan sees opp mot Martha Nussbaum (2006) sin teori om at et rettferdig samfunn bør utformes med respekt for sårbare gruppers verdighet, og at samfunnsstrukturer ikke kan designes utfra ideen om samfunnsborgere som like og selvstendige aktører i et samfunn (s. 98). Utviklingshemmede kan være avhengige av andres støtte, og det å støtte opp om selvbestemmelse for personer med utviklingshemming handler om sosial rettferdighet (Lid, 2022, s. 105). Selvbestemmelse og iboende verdighet er sentrale verdier i CRPD, og viser til personlig frihet og respekt for alle mennesker, noe som er fundamentet for menneskerettighetene (Lid, 2022, s. 100).

Utviklingshemmede kan, slik funn også eksemplifiserer, ha store behov for omsorg fra andre. Behovet for omsorg er noe som ofte forstås som en motsetning til selvbestemmelse og status som fullverdig medborgere, der utviklingshemmede tjenestemottakere først og fremst sees som mottakere av hjelp (Lid, 2022, s. 101). Utviklingshemmedes medborgerskap må derfor sikres sosialt og politisk, slik at de blir anerkjent som fullverdige medlemmer av samfunnet (Boje, 2017, s.15). Måten helse- og omsorgstjenesten er organisert på, påvirker utviklingshemmede tjenestemottakeres muligheter for deltakelse og selvbestemmelse (Lid, 2022, s. 109). Med andre ord kan helsetjenestene bidra til å styrke eller svekke selvbestemmelse og medborgerskap for utviklingshemmede.

Funn fra denne studien kan sies å sammenfalle med overnevnte perspektiver, siden det å tilrettelegge omgivelser i tråd med tjenestemottakerens preferanser, innebærer en slags indirekte selvbestemmelse der utviklingshemmede tjenestemottakere ved hjelp av nærpersoner får styrket sin selvbestemmelse. Dette kan også sees som en form for uformell beslutningsstøtte. Beslutningsstøtte kan være hjelp til å presentere og tilrettelegge informasjon på tilpassede måter for å hjelpe personer med å forstå og gjøre egne valg (Linde, 2022, s. 24). Disse prosessene vil avhenge av personens behov og hva beslutningen

gjelder, det viktigste er at personen tar egne valg og at valgene blir anerkjent av omgivelsene (Linde, 2022, s. 24). Utviklingshemmede bør, som fullverdige medborger i samfunnet, sikres denne beslutningsstøtten i større grad. Det å få tilrettelegging til å realisere egne ønsker vil kunne hjelpe den utviklingshemmede til å vokse og utvikle sin identitet som en person som har rett til selvbestemmelse, men beslutningstaking er også noe som må læres gjennom veiledning, støtte og øvelse (Linde et al., 2022).

Funndelen viser eksempler på deltakernes erfaringer med både tjenestemottakere som ikke får gehør for egen selvbestemmelse, og tjenestemottakere som har vanskeligheter med å ta valg, fordi de i stor grad har blitt fortalt av andre hva de skal gjøre. Det å ta del i vurderinger om beslutninger er en av forutsetningene for å kunne leve sitt eget liv etter egne valg (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 28). Artikkel 12 i konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne slår fast at personer med funksjonsnedsettelse har rett til å ta beslutninger, og at de skal sikres støtte til å utøve denne rettigheten (CRPD, 2006, art. 12). Utviklingshemmede skal også få mulighet til å medvirke til utformingen av tjenestetilbudet, og de skal motta informasjon som er tilpasset deres egne forutsetninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3). Det at utviklingshemmede trekker seg unna tjenestetilbudet kan kanskje vitne om at de ikke har muligheten til å medvirke i tilstrekkelig grad. Teorien peker på det å anerkjenne utviklingshemmedes mulighet til selvbestemmelse, siden de er en gruppe som har blitt ekskludert fra verdighet og selvbestemmelse, og ikke har blitt anerkjent som å være i stand til å utøve selvbestemmelse (Lid, 2022, s. 106).

På bakgrunn av funn og teorier er det rimelig å argumentere for at det er behov for et løft når det kommer til helsetjenestens tjenesteytere som beslutningsstøttere. Tilsyn med helsetjenestene har også avdekket manglende kunnskap hos tjenesteytere vedrørende tjenestemottakernes samtykkekompetanse (Helsetilsynet, 2017, s.15). Tjenesteytere skal utrustes for å legge til rette for at utviklingshemmede sikres den støtten de trenger for å kunne bruke sin handleevne (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s.30).

Utviklingshemmede kan stå i fare for å få en redusert selvbestemmelse fordi de kanskje ikke utøver denne retten til selvbestemmelse selvstendig (Guddingsmo, 2020, s. 7). Selv om menneskerettigheter er individuelle rettigheter, så lever vi i relasjoner og i gjensidige avhengighetsforhold til andre og utviklingshemmede personer kan være avhengige av hjelp fra andre gjennom hele livet, og vil kanskje aldri kunne oppnå selvbestemmelse hvis vilkåret

for å utøve selvbestemmelse er selvstendighet (Guddingsmo, 2020, s. 7). Dersom utviklingshemmede ikke opplever mulighet til å påvirke og styre eget liv på en god måte, er det kanskje ikke så overraskende om de avviser tjenester. Spesielt hvis eget tjenestetilbud er noe de ikke kan påvirke i særlig grad. Dette er dessuten brudd på grunnleggende rettigheter, og et rettferdig samfunn bør sørge for å imøtekomme behovene til sårbare, hjelpetrengende personer på en måte som ivaretar deres verdighet (Nussbaum, 2006, s.99).

Utviklingshemmede har blitt ekskludert fra medborgerskap og likeverdig status blant annet på grunn av deres avhengighetsforhold til andre, dette på tross av at vi alle lever i relasjoner og gjensidige avhengighetsforhold til andre i større eller mindre grad gjennom livet (Lid, 2022, s. 106). Her kan det vises til funn om at utviklingshemmede tjenestemottakere kan ha vanskeligheter med å ta valg fordi de er vant med at andre tar valgene for dem, og funn om utviklingshemmede som ikke blir tatt på alvor eller får gehør for sine ønsker.

Tjenesteytere blir satt i etiske og faglige utfordringer som forvaltere av både plikt til å yte forsvarlig helsehjelp og forpliktelse til å ivareta tjenestemottakeres rett til selvbestemmelse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1). Rett til å ta imot eller avvise helse- og omsorgstjenester, er en grunnleggende del av medborgerskapets rettigheter (Boje, 2017, s. 158). Utviklingshemmede skal hjelpes til å være i stand til å ta valg vedrørende eget tjenestetilbud, ved at de skal motta informasjon om tjenestetilbudet som er tilpasset deres evne til å forstå og uttrykke seg (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

Funn i studien viser tjenesteyteres erfaringer med at tjenestemottakere som får økt mulighetene sine til å ta valg, kan utvikle sine ferdigheter på å velge. Det er avgjørende at utviklingshemmede blir anerkjent som personer som har kapasitet til selvbestemmelse, og helse- og omsorgstjenestene bør ha som mål å støtte opp om utviklingshemmedes muligheter til å ta valg og i større grad betraktes som likeverdige medborgere (Lid, 2022, s. 111). I teorier om beslutningsstøtte er det å støtte personer til beslutningstaking grunnleggende, der utviklingshemmede får støtte til å utvikle og vedlikeholde sin kapasitet til beslutningstaking (Devi, 2013, s. 794). Beslutningsstøtten må komme fra nære støttepersoner, som pårørende og kjente tjenesteytere, fordi man for å kunne tilby god beslutningsstøtte må kjenne personen godt nok til å kunne tolke fram personens reelle holdning til beslutningen (Bigby & Douglas, 2015, s. 11). Det å bli respektfullt tolket av nære

støttepersoner kan muliggjøre det å leve ut et aktivt medborgerskap (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 149).

Som nevnt ovenfor, viser funn i denne studien at tjenestemottakere anser det som av stor betydning for tjenestemottakerne at tjenestene utformes i tråd med deres preferanser. Dessuten fremheves i funndelen det å fremme tjenestemottakernes muligheter til å ta valg, men også til å få veiledning og støtte i beslutningstaking. Muligheten til å delta i vurderinger om beslutninger er en grunnleggende for medborgerskapet, fordi man ved å delta aktivt befester sin tilhørighet til samfunnet man er en del av (Boje, 2017, s. 203).

Kunnskapsoppsummeringen om beslutningsstøtte (Linde, 2022), henvender seg i størst grad til tjenesteytere innenfor helse- og omsorgstjenestene, mens pårørende i mindre grad nevnes som mottakere for disse teoriene. Dette begrunnes med at forskning om tjenesteytere som beslutningsstøttere er vektlagt (s. 5). Funn i denne studien synliggjør at pårørende kan ha stor påvirkning på beslutningene som tas i livene til tjenestemottakerne, og at tjenesteytere legger stor vekt på samarbeidet med pårørende i tjenesteytingen. Funn her støtter opp om argumenter for at pårørende også i stor grad bidrar til å påvirke om utviklingshemmede gjennom oppveksten får anledning til å utvikle sitt potensiale som deltakende beslutningstakere og aktive medborgere.

Dersom god beslutningsstøtte kan bidra til å sikre selvbestemmelse for tjenestemottakeren, kan beslutningsstøtte også brukes for å bistå tjenestemottakeren i å ta beslutninger omkring eget tjenestetilbud. Tjenestemottakeren kan her tenkes å gjøres bedre i stand til å ta imot nødvendig hjelp, dersom personen har fått hjelp til å forstå hva en beslutning om tjenestetilbud kan innebære, og konsekvensene av å takke nei til grunnleggende helse- og omsorgstjenester. Beslutningsstøtte kan slik også fremme personers medborgerskap når det gjelder å ta i bruk sine rettigheter i forhold til beslutninger rundt eget tjenestetilbud. Artikkel 12 i CRPD fremhever at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre og skal få støtte de trenger for å kunne utøve denne (Linde, 2022, s. 8).

I denne studien viser funn at det kan være krevende å støtte til selvbestemmelse når tjenesteytere opplever at tjenestemottakere tar åpenbart dårlige valg for seg selv. Utviklingshemmede kan ha dårlige forutsetninger for å ta valg, og nærpersoner kan oppleve å bli utfordret på om de skal støtte selvbestemmelsen eller prioritere å beskytte den utviklingshemmede mot skade (Linde, 2022, s. 8). I situasjoner der personer ikke vurderes til

å ha samtykkekompetanse kan vergemål opprettes, men vergemålet skal defineres i omfang og statsforvalteren skal sikre at verger ikke tar avgjørelser som strider imot personens vilje (Linde, 2022, s. 15).

Beslutninger tas ikke alene. De fleste kan nok kjenne seg igjen i det å søke støtte fra andre vi har tillit til når vi skal ta små eller store beslutninger i livet. For å få god støtte til beslutningstaking trenger vi at de som skal støtte oss er noen vi har et tillitsforhold til og som har god kjennskap til oss, våre ønsker og vår historie (Linde, 2022, s. 29). Dette kan sees som en del av et grunnleggende, ordinært medborgerskap, som leves ut i det daglige ved å være aktiv på flere arenaer, deriblant i det å ta beslutninger (Boje, 2017, s. 203). Tjenesteyterne arbeider i relasjoner med tjenestemottakerne og bør derfor tilstrebe å bygge gode relasjoner med tjenestemottakerne, for å sikre trygge rammer for støtte og beslutningstaking (Linde et al., 2022).

6 Avsluttende betraktninger

I denne masterstudien har jeg forsøkt å bidra med kunnskap om hvilke faktorer som er i spill når utviklingshemmede tjenestemottakere avviser nødvendige helse- og omsorgstjenester. Denne kunnskapen er formidlet ved hjelp av tjenesteyteres erfaringer av utfordringer og løsninger de opplever i sitt arbeid med å formidle helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser bistand. Dette har bidratt til å gi svar på de første fire forskningsspørsmålene som søker svar på kunnskap og retningslinjer, arbeid med relasjon og informasjon, og utfordringer og løsninger i arbeidet med å formidle tjenester til utviklingshemmede som avviser tjenester. Disse erfaringene har blitt sett opp mot relevant teori som berører temaer knyttet til medborgerskap. Det har gitt svar på siste forskningsspørsmål knyttet til kunnskap om medborgerskap.

Deltakerne i denne studien formidlet sine erfaringer gjennom individuelle intervjuer. De la stor vekt på betydningen av tjenesteyteres personlige og relasjonelle kompetanse for å kunne nå fram med tjenester og fremme selvbestemmelsen til tjenestemottakerne. Virksomhetenes organisering for å ivareta faglig kvalitet, opplæring og veiledning ble også vektlagt av deltakerne som viktige forutsetninger for å kunne imøtekomme tjenestemottakeres behov for tilpassede helsetjenester.

Denne studien har gitt eksempler på en sterk sårbarhet hos denne gruppen av utviklingshemmede tjenestemottakere. En sårbarhet som handler om lav selvbestemmelse, risiko for utnyttende relasjoner og dårlige boforhold. En dobbelt sårbarhet har her blitt synliggjort. Utviklingshemmede kan ha manglet oppfølging gjennom oppveksten for å utvikle sitt potensiale når det kommer til dagligdagse ferdigheter og det å ta valg. Og de kan mangle tilstrekkelig støtte i voksen alder til å kunne ha en aktiv deltakelse og utøvende selvbestemmelse, for å kunne leve et liv i tråd med egne verdier og som fullverdige og inkluderte medborgere i samfunnet. Både funn fra denne studien og teori koblet opp mot disse, har pekt mot at utviklingshemmede tjenestemottakere med behov for ivaretagelse ikke i tilstrekkelig grad blir imøtekommet på sine behov.

Det fremkommer i dette studiet flere faktorer som kan bidra til å legge til rette for deltakelse og medborgerskap for utviklingshemmede tjenestemottakere. I denne studien ble samlokaliserte boliger løftet fram fordi denne boformen, ifølge deltakerne bidro til trygghet og tilgjengelighet for tjenestemottakerne. Dette strider kanskje imot en trend i tiden om å

bygge ned institusjonspreget omsorg, og historien med undertrykkelse og diskriminering av utviklingshemmede kan vise til mange gode grunner til å fjerne institusjonspregede boformer. Utviklingshemmede kan her utfordre samfunnet fordi de kan ha behov for en boform med et støttende og tilgjengelig fagmiljø, og er avhengig av mer omsorg enn det de kanskje får når de lever mer selvstendig i egen bolig. Kanskje er det samfunnet som trenger å utvikle seg i sitt syn på mennesker med funksjonsnedsettelse, og istedenfor å fjerne det som kan være nødvendige og trygge rammer, heller bygge opp anerkjennelse og respekt for gjensidig avhengighet og forskjeller i det menneskelige mangfoldet. Utfordringen blir her å skape samlokaliserte boformer som kan være et sted for vekst og medmenneskelighet, heller enn å være en boform som reduserer den enkeltes frihet og som preges av en «oss og dem»-mentalitet. Dette vil imidlertid kreve sterk etisk og relasjonell kompetanse hos tjenesteytere, sikret gjennom god ledelse og tilstrekkelige ressurser til opplæring, veiledning og faglig arbeid, i tråd med deltakernes budskap i denne studien. Samlokaliserte boformer ble uansett formidlet som et viktig virkemiddel for å nå fram med tjenester til utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser nødvendige tjenester, av deltakerne i denne studien.

Pårørende er en gruppe som av deltakerne i denne studien ble fremhevet som å ha mye kontroll og påvirkning i utviklingshemmede tjenestemottakeres liv. Dette er naturlig, siden mange utviklingshemmede i større grad enn andre har vært avhengige av sine pårørende til langt opp i voksen alder. Det er kommet endringer i vergemålsloven som skal sikre at pårørende handler i tråd med ønskene til den som er underlagt vergemålet, men i hvilken grad dette følges opp kunne vært interessant å undersøke nærmere i en annen sammenheng.

Utvalget i denne studien var lite, og en del av funnene representerte kun 1-2 deltakeres erfaringer. Derfor kan ikke denne studien bidra til sikker kunnskap om hvilke faktorer som er i spill når utviklingshemmede tjenestemottakere takker nei til helse- og omsorgstjenester. Allikevel kan deltakernes erfaringer bidra til å belyse disse faktorene, og deres erfaringer kan sees opp mot relevante teorier om medborgerskap. Dette kan sammen bidra til kunnskap som kan peke retning for relevante tiltak innen helsetjenesten overfor utviklingshemmede som avviser helsetjenester.

Denne studien har bidratt til å belyse behovet for kompetanse hos tjenesteytere til å kunne tilby beslutningsstøtte og bidra til å sikre selvbestemmelse for utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser tjenester. Utviklingshemmede tjenestemottakere som avviser bistand, kan ha behov for mye tilrettelegging og støtte for å kunne ta valg rundt eget tjenestetilbud. Det handler om en helhetlig støtte, både når det kommer til det å trene på selvbestemmelse, men også det å øve på å ha selvinnsett og lære om egne ressurser og utfordringer. Dersom utviklingshemmede tjenestemottakere får oppleve at nærpå personer forsøker å støtte opp om deres selvbestemmelse og utvikling av ferdigheter, kan det også være rimelig å anta at dette kan styrke deres motivasjon til å ta imot tjenester. Dette fordi de kan oppleve å bli møtt med verdighet og respekt. Tjenestemottakere som tar imot helse- og omsorgstjenester kan få dekket sine grunnleggende behov, delta i større grad og få styrket sitt medborgerskap gjennom å ta imot støttende tjenester de har bidratt til å utforme.

Noe som ikke har blitt formidlet i denne oppgaven er deltakernes opplevelser av å ikke klare å strekke til med tjenester, og deres fortvilelse over tjenestemottakeres situasjon når disse lever under uakseptable forhold. Dette ble utelukket fra å bli belyst nærmere, av hensyn til problemstillingen og oppgavens omfang, men er noe som gjerne kunne ha blitt utforsket videre i en annen sammenheng. Jeg mener dette ville være interessant å utforske fordi rammene for tjenesteyternes yrkesutøvelse kan forårsake en slitasje hos tjenesteytere som igjen kan påvirke kvaliteten i tjenestene. Tjenesteytere kan mangle kompetanse og evne til å strekke til og helsetjenestene opplever som kjent et høyt sykefravær som skaper utfordringer i tjenestene. Det kan derfor sees en sårbarhet også hos tjenesteytere i denne sammenhengen.

Sårbarhet og gjensidig avhengighet er en naturlig del av det å være menneske. Det sier mye om samfunnet vi lever i hvordan utviklingshemmede ivaretas i sine omgivelser. Dersom tjenesteytere ikke blir trent i etisk refleksjon, tjenestemottakeres rettigheter og relasjonell kompetanse kan vi risikere å stå med et helsevesen som ikke blir kulturbærere av de holdningene vi ønsker å ha i et rettferdig samfunn. Dette må tas på alvor dersom utsatte sårbare grupper, som utviklingshemmede, skal sikres verdighet og aksept som fullverdige medborgere i samfunnet.

Litteraturliste

Berge, U.I.W. (2023). Positiv atferdsstøtte – et rammeverk som forplikter. (Temahefte) Forlaget aldring og helse.

Bigby, C & Douglas, J. (2015). *Support for decision making. A practice framework*. Living with disability research centre. La Trobe University. [41849_SOURCE01_4_A.pdf](#)

Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskab og deltagelse*. København: Hans Reitzels forlag.

De forente nasjoner. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. [Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne - regjeringen.no](#)

Devi, N. (2013). Supported Decision-Making and Personal Autonomy for Persons with Intellectual Disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), 792 - 806. DOI:10.1111/jlme.12090.

Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(2), 148-162. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>

Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*. (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata. [Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator - Lovdata](#)

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten. (2016). *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten*. (FOR-2016-10-28-1250). Lovdata. [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten - Lovdata](#)

Glørstad, V. & Fjetland, K.J. (2020). *Medborger – noe man er eller noe man blir?* (SOR Rapport 5). [SOR Rapport-5-2020-Medborger.pdf \(stiftelsensor.no\)](#)

Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» -Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I J. Tøssebro (red.) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78-93). Oslo: Universitetsforlaget. [Hverdag i velferdsstatens bofellesskap | Allvit](#)

Guddingsmo, H. (2020). Selvbestemmelse som gave. *Fontene Forskning*, 13(2), 4-17. [Fontene Forskning \(buyandread.com\)](#)

Halsaa, B. & Hellum, A. (2010). Rettferdighet – en dyd av nødvendighet. I B. Halsaa & A. Hellum (Red.), *Rettferdighet* (s. 9-48). Oslo: Universitetsforlaget AS. [Rettferdighet | Allvit](#)

Hanisch, H. (2014). Recognizing Disability. I J. E. Birkenbach, F. Felder & B. Schmitz (Red.), *Disability and the Good Human Life* (s. 113-138). Cambridge University Press. [Disability and the Good Human Life: EBSCOhost](#)

Helsedirektoratet. (2021). *Nasjonal veileder. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. [Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming \(2\).pdf](#)

Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. (Rapport fra Helsetilsynet 4/2017). [Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming Rapport fra Helsetilsynet 4/2017](#)

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. [Lov om helsepersonell m.v. \(helsepersonelloven\) - Lovdata](#)

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. \(helse- og omsorgstjenesteloven\) - Lovdata](#)

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

Lid, I.M. (2022). The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective. I K.J. Fjetland, A. Gjermestad & I.M. Lid (red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations. Theories and practices*. (s. 99-113). Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022>

Linde, S. (2022). *Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming: En oppsummering av kunnskap*. Senter for omsorgsforskning. <https://hdl.handle.net/11250/2997370>

Linde, S., Demic, S. & Gjermestad, A. (2022). Beslutningsstøtte. *Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)*. [Beslutningsstøtte | Naku](#)

Lovvedtak 44. (2022-2023). *Endringer i vergemålsloven mv. (vergemål som frivillig støttetiltak mv.)* Justis- og beredskapsdepartementet. [Sak - stortinget.no](#)

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 utg.). Universitetsforlaget.

Malterud K. (2011). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805.
doi:[10.1177/1403494812465030](https://doi.org/10.1177/1403494812465030)

Meld. St. 8 (2022-2023) *Menneskerettar for personar med utviklingshemming. -Det handlar om å bli høyrte og sett.* Kultur- og likestillingsdepartementet. [Meld. St. 8 \(2022–2023\) \(regjeringen.no\)](#)

Meld. St. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming.* Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. [Meld. St. 45 \(2012-2013\) \(regjeringen.no\)](#)

NOU 2016:17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.* Barne- og likestillingsdepartementet. [NOU 2016: 17 \(regjeringen.no\)](#)

NOU 2001:22 (2001). *Fra bruker til borger - En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.* Sosial- og helsedepartementet.

Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership.* Harvard University Press. [Frontiers of Justice : Disability, Nationality, Species Membership \(ebSCOhost.com\)](#)

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)

Sandvin, J. & Hutchinson, G.S. (2014). *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming* (UIN rapport 8/2014). Universitetet i Nordland. <https://naku.no/sites/default/files/UIN%20rapport%208-2014.pdf>

Shogren & Wehmeyer (2015). A Framework for Research and Intervention Design in Supported Decision-Making. *Inclusion*, 3 (1), 17-23. DOI:10.1352/2326-6988-3.1.17.

SIKT (2023, 23. november). *Forskning på sårbare grupper*. [Forskning på sårbare grupper \(sikt.no\)](https://sikt.no)

Skau, G. M. (2017). *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (5. utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.

Vergemålsloven. (2010). *Lov om vergemål*. (LOV-2010-03-26-9).

Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

Wyller, T. (2011). Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis. I Christoffersen, S. A., *Profesjonsetikk – om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker*. (2. utg., s. 44-64). Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1: Utlysningstekst

Hei! Har du erfaring med å tilby tjenester til utviklingshemmede personer som har vedtak om helse og omsorgstjenester, men som avviser disse tjenestene?

Kunne du tenke deg å bli intervjuet om dine erfaringer?

Jeg er student ved VID vitenskapelige høgskole, der jeg arbeider med en master i medborgerskap og samhandling. Jeg søker informanter som kan stille til intervju på Østlandet, og som kunne tenke seg å bidra med sine erfaringer. Jeg jobber ut fra følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har tjenesteytere med utfordringer og løsninger knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte i arbeid med å formidle tjenestetilbud til personer med utviklingshemming som nekter å motta helse og omsorgstjenester?

Ta kontakt på privat melding hvis du er interessert, så snakkes vi!

Hilsen Elin Løvhaug

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Hei, mitt navn er Elin Løvhaug og jeg er student ved VID vitenskapelige høyskole, der jeg arbeider med en master i medborgerskap og samhandling. I masteroppgaven vil jeg undersøke nærmere gruppen av utviklingshemmede som bor i egen bolig og som har vedtak om helse- og omsorgstjenester, men som avviser disse tjenestene. Jeg er interessert i hvilken støtte de har fått for å kunne ta beslutninger om egen livssituasjon, se nærmere på hvordan denne støtten er lagt opp, og høre om hvilke erfaringer tjenesteytere har med å tilby tjenester til denne gruppen. Problemstillingen jeg jobber utfra er som følger:

Hvilke erfaringer har tjenesteytere med utfordringer og løsninger knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte i arbeid med å formidle tjenestetilbud til personer med utviklingshemming som nekter å motta helse- og omsorgstjenester?

Dette mener jeg er et relevant område å utforske fordi det i disse tilfellene kan oppstå situasjoner der kommunens plikt til å hjelpe kommer i konflikt med tjenestemottakers rett til selvbestemmelse. Jeg ser det som relevant å se nærmere på tjenesteyternes perspektiv, de som er ansatt av kommunen for å sikre at tjenestemottakerne tilbys forsvarlige tjenester. Tjenesteyterne har erfaringer med, og kan fortelle mer om, utfordringene knyttet til denne gruppen av tjenestemottakere. Jeg vil gjennomføre en kvalitativ intervjustudie og søker derfor informanter som kan stille til intervju, og som har erfaringer med å tilby tjenester til utviklingshemmede som avviser tjenestetilbudet. Jeg ønsker å gjennomføre 5-6 intervjuer og under intervjuene vil jeg bruke en intervjuguide. Dette er en oversikt over spørsmål/temaer som jeg ønsker å belyse. Denne intervjuguiden vil jeg sende ut til informantene i god tid før intervjuene skal gjennomføres. Jeg vil sette av 30-60 minutter per intervju og jeg ønsker å benytte lydopptaker under intervjuene for å kunne transkribere dem ordrett. Lydopptakene vil bli oppbevart på kryptert minnepinne og vil bli slettet når oppgaven er ferdig og godkjent. Det er viktig at det ikke nevnes navn på tjenestemottakere under intervjuet med tanke på taushetsplikten.

Du som informant kan når som helst trekke deg fra prosjektet, uten å skulle oppgi noen grunn for dette. Deltakelsen er selvsagt frivillig hele veien. Jeg er underlagt taushetsplikt og vil behandle all informasjon konfidensielt. Prosjektet vil på forhånd være meldt til SIKT.no, som sikrer at det oppfylder kravene til personvernet. All informasjon som framkommer, vil bli anonymisert. Du som informant har rett til innsyn i hvilke opplysninger om deg som behandles, og å få utlevert en kopi av opplysningene. Du har også rett til å få rettet opplysninger om deg som er feil og å få slettet personopplysninger om deg, samt å klage til datatilsynet. Nancy Yue Liu er personvernombud ved VID vitenskapelige høyskole, og kan kontaktes på e-post: nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no

Masteroppgaven skal leveres i juni 2024. Jeg gjennomfører denne studien som studien ved VID vitenskapelige høyskole. Min veileder professor emerita Kirsten Jæger Fjetland er prosjektansvarlig og kan kontaktes for spørsmål på e-post: kirsten.fjetland@vid.no.

Veldig fint om du kan gi meg tilbakemelding på om du ønsker å stille som informant i dette prosjektet. Da vil du også få tilsendt en samtykkeerklæring som skal fylles ut og tas med til intervjuet jeg planlegger å gjennomføre intervjuer høsten 2023. Ta gjerne kontakt hvis du har noen spørsmål: Telefon: 99 15 26 32, e-post: elovfugleberg@gmail.com.

På forhånd, takk! Vennlig hilsen Elin Løvhaug.

Vedlegg 3: Intervjuguide

Innledning: Først vil jeg som intervjuer presentere meg selv og informere om temaene det vil bli stilt spørsmål rundt og at jeg ønsker å stille mest mulig åpne spørsmål, men vil bruke intervjuguiden som støtte. Informasjon om lengden på intervjuet, hvordan intervjuet vil dokumenteres og hva som gjøres med datamaterialet når prosjektet er avsluttet vil gis til informanten. Jeg vil også garantere for anonymisering og sikker lagring av datamaterialet, og informere om retten informanten har til når som helst å avbryte intervjuet.

Presentasjon av problemstilling:

Hvilke erfaringer har tjenesteytere med utfordringer og løsninger knyttet til selvbestemmelse og beslutningsstøtte i arbeid med å formidle tjenestetilbud til personer med utviklingshemming som nekter å motta offentlige tjenester?

Tema 1: Tjenesteyternes erfaringer med utfordringene

Tematiske spørsmål: Hva kan være grunner til at tjenestemottaker avviser tjenestene? Hva kan hindre tjenesteytere i å få innpass?

Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål: Vanskelig å oppnå kontakt, ønsker ikke tjenestene. Tillit til tjenesteytere. Sykdom, mistriksel, nedsatt livskvalitet. Begrenset kjennskap til tjenestemottaker. Begrenset tid til å yte tjenester, sykefravær og ressursknapphet.

Tema 2: Kompetanse og retningslinjer. Veiledning og opplæring

Tematiske spørsmål: Hvilken kompetanse innehar tjenesteyterne? Hvilke føringer danner grunnlaget for tjenesteytingen? Hvordan tas faglige valg i tjenesteytingen? Hvilken veiledning og opplæring mottar tjenesteytere i arbeidet med å nå fram til brukerne som takker nei til tjenester fra kommunen?

Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål: Utdannelse, erfaring, kurs og etisk kompetanse. Overordnede føringer, verdier, mål og tiltaksplaner. Faglige evalueringer, samarbeid, pårørendeinvolvering, brukermedvirkning, ansvar for å følge opp. Kjennskap til tjenestemottaker, fagfora/evalueringsmøter, veiledningspraksis og opplæring.

Tema 3: Tjenesteyternes erfaringer med løsninger

Tematiske spørsmål: Hvilke tillitsskapende tiltak brukes for å nå fram med tjenestene? Hva tenker tjenesteyterne er viktige faktorer for å lykkes med å nå fram med tjenester til denne gruppen? Hvordan jobbes det for å realisere tjenestemottakernes rettigheter til medvirkning og involvering? Har tjenestemottaker fått nok beslutningsstøtte til å forstå informasjonen fra tjenesteyterne og forstår tjenestemottakeren konsekvensene av å takke nei til tjenester?

Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål: Bli kjent og bygge tillit. Relasjon, kommunikasjon, bruke tid, egen rolle som beslutningsstøtter. Involvering av pårørende, fastlege eller andre, samarbeid, stabil oppfølging over tid. Tjenestemottakers ønsker og preferanser, deltakelse på møter, tilpasset informasjon og anerkjennelse av rett til å delta i beslutninger, motivasjon og oppmuntring. God kjennskap til tjenestemottakers historikk og kommunikasjon

Tema 4: Relasjon, informasjon og selvbestemmelse

Tematiske spørsmål: Hvordan arbeider tjenesteyterne med relasjonen til tjenestemottakerne og hvordan gis informasjonen? Hva slags bistand til å kunne ta beslutninger om å ta imot eller takke nei til helse- og omsorgstjenester, har tjenestemottakerne fått? Hvem har definert behovene til tjenestemottaker, og formålet med tjenestene som tilbys? Hvordan informeres tjenestemottakerne om tjenestetilbudet?

Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål: Tilpasset informasjon. Forstå/tolke tjenestemottaker. Pårørende, verge. Kjennskap til tjenestemottakers funksjonsnivå, historikk og behov/ønsker. Mange forskjellige tjenesteytere med varierende kompetanse. Tilbys noe alternativt tilbud. Bevissthet om rettighetene til tjenestemottakerne

Avslutning: Hvordan opplevde du å bli intervjuet? Noe mer du ønsker å formidle?

Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål: Lyttet til. Oppfølgingsspørsmål. Komfortabel. Noe du har kommet på i løpet av intervjuet.

Hjertelig takk for at du ville delta på dette intervjuet!

Vennlig hilsen Elin Løvhaug.

Vedlegg 4: Godkjenning SIKT



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
975005

Vurderingstype
Standard

Dato
13.10.2023

Tittel

En kvalitativ studie av tjenesteytere sine erfaringer med brukere som motsetter seg kommunale tjenester

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for helsevitenskap / Fakultet for helsevitenskap Sandnes

Prosjektansvarlig

Kirsten Jæger Fjetland

Student

Elin Løvhaug

Prosjektperiode

29.09.2023 – 10.09.2024

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

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

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 10.09.2024.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

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

KOMMENTARER TIL INFORMASJONSSKRIVET

Informasjonsskrivet ditt mangler noen punkter loven krever er med. Du må derfor legge til disse punktene i informasjonsskrivet før du gir dette til forskningsdeltakerne dine. Du trenger ikke å laste opp den oppdaterte versjonen i meldeskjemaet:

- At utvalget ditt har rett til innsyn, retting, sletting, begrensning og dataportabilitet (kopi), og at utvalget ditt har rett til å klage til Datatilsynet

- Kontaktopplysninger til personvernombudet ved din institusjon

Ta gjerne en titt på våre nettsider for hjelp til formuleringer: <https://sikt.no/informasjon-til-deltakarane-i-forskningsprosjekt>

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.)

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!