

En oppsummering av kunnskap

# Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming

Sølvi Linde



Å lykkes med beslutningsstøtte til personer med utviklingshemming krever engasjerte og kompetente tjenesteytere. Tjenestene må legge til rette for valgmuligheter.



**Utgitt av:** Senter for omsorgsforskning, 2022

**Tittel:** Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming: En oppsummering av kunnskap

**English title:** Supported decision-making for people with intellectual disability: A review of the literature.

**Ansvarlig redaktør:** Terje Emil Fredwall, førsteamanuensis, UiA og NTNU

**Forfatter:** Sølvi Linde

**ISBN:** 978-82-8340-126-4

**ISSN:** 2464-4382

**Oppsummering nr.:** 30

**Omslagsbilde:** Gary Kramer

**Emneord (MESH):** Personer med utviklingshemming, CRPD, beslutningsstøtte, selvbestemmelse, organisering av tjenester, lovverk, kommuner, rammeverk for beslutningsstøtte

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

**Nettside:** [www.omsorgsbiblioteket.no](http://www.omsorgsbiblioteket.no)

# INNHOOLD

SAMMENDRAG .....	1
ABSTRACT IN ENGLISH .....	3
INNLEDNING.....	5
Selvbestemmelse .....	5
Utviklingshemming .....	5
Beslutningsstøtte .....	7
Kunnskapsoppsummeringens hensikt.....	9
Kunnskapsoppsummeringens oppbygging .....	9
METODE .....	10
Søkestrategi.....	10
Utvalg.....	11
Analyse .....	12
Ekspertgruppe og fagfellevurdering .....	13
LOVER, FORSKRIFTER OG ANDRE SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER .....	14
Innledning .....	14
Brukerens rett til tilpasning av informasjon og medvirkning .....	14
Pårørendes rettigheter .....	14
Rett til en viss grad av beslutningsstøtte .....	15
Vergemålsloven .....	15
FORSKNING OG UTVIKLINGSARBEID .....	17
Hva er beslutningsstøtte? .....	17
Hvordan beskrives beslutningsstøtteprosesser? .....	22
Hvordan erfares beslutningsstøtte? .....	26
Hvilke forhold i det nære omsorgsmiljøet kan fremme eller hemme beslutningsstøtteprosesser? .....	35
Hvilke holdninger har tjenesteyterne til beslutningsstøtte? .....	47
Hvordan påvirker organisatoriske og samfunnsmessige rammer beslutningsstøtteprosesser? ...	54

Forslag til rammeverk for beslutningsstøtte.....	61
Hvordan kan kommuner bruke kunnskapen som kommer fram i denne oppsummeringen? .....	64
<b>VERKTØY OG RESSURSER</b> .....	67
<b>KONKLUSJONER</b> .....	69
Kjernepunkter for å lykkes med beslutningsstøtte .....	69
Kunnskapshull .....	70
<b>REFERANSER</b> .....	72
<b>VEDLEGG</b> .....	85
Tabell med rammeverk for beslutningsstøtte.....	85

# SAMMENDRAG

Oppsummeringen omfatter 158 publikasjoner fra forsknings- og utviklingsarbeid samt offentlige dokumenter om beslutningsstøtte.

Artikkel 12 i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) krever at mennesker med nedsatt funksjonsevne får den støtten de trenger for å kunne gi uttrykk for ønsker og behov og ta egne beslutninger. I norsk lovgivning brukes ikke begrepet beslutningsstøtte, men vi har likevel regler i helse- og omsorgslovgivningen som kan tolkes som rett til ulike former for beslutningsstøtte. Det er først de siste årene at begrepet beslutningsstøtte har fått oppmerksomhet i Norge. I andre land, som USA, Irland, Canada og Australia, har begrepet «supported decision making» vært diskutert og anvendt i mange år.

Begrepet beslutningsstøtte omfatter enhver prosess som gjør en person i stand til å ta egne beslutninger og/eller å uttrykke egne ønsker og behov. Den som skal støtte beslutningsprosessen, må kunne beskrive og forklare saken på en slik måte at personen så langt som mulig forstår hva valget dreier seg om. Den som støtter, må kunne gjøre rede for konsekvenser ved ulike alternativer og støtte de valgene og preferansene personen gir uttrykk for. Beslutningsstøtte kan omfatte ulike formelle prosesser knyttet til søknader eller vedtak, eller uformelle hverdagsbeslutninger knyttet til måltider, samvær eller aktiviteter. Hovedsaken er at personen med utviklingshemming befinner seg i sentrum av valgprosessen, og at personens valg og preferanser er styrende for hvilken beslutning som tas.

I forskning om hvordan personer med utviklingshemming selv vurderer den støtten de får, vektlegges særlig relasjonen til den som støtter, og verdien av å ta seg tid – tid til å tenke over spørsmålet, behov for støtte og informasjon underveis i prosessen og tid til å tenke over svaret. Personene beskriver at de setter pris på praktisk støtte, hjelp til å utvikle egne ferdigheter og kunnskaper samt følelsesmessig støtte, inkludert noen å snakke med. Brukerne og personalet kan ha ulik oppfatning av beslutningsstøtte. Noe som tjenesteyterne har ment som veiledning eller forslag, kan av personen det gjelder, oppfattes som at tjenesteyterne bestemmer. Samtidig ser vi at det vokser fram en ny generasjon med andre forventninger om å bestemme selv. Disse personene utfordrer den tradisjonelle omsorgsideologien og måten tjenestene organiseres på i dag.

Litteraturen viser at for å kunne fremme beslutningsstøtte må spesifikke forhold i omsorgsmiljøet være til stede: trygghet, forutsigbarhet, godt kjennskap, gode relasjoner og kompetanse hos tjenesteyterne. Tjenesteyterne må ha kunnskap om utfordringene den enkelte personen med utviklingshemming har, og de må ha kunnskap om menneskerettigheter, alternative kommunikasjonsmetoder og systemet som gjør det mulig å realisere beslutningene. De må kunne analysere og vurdere hvilke hensyn som står på spill i en konkret situasjon.

Kunnskapsoppsummeringen viser at personer med utviklingshemming ofte får støtte til å ta hverdagslige valg. De får mindre støtte og har færre valgmuligheter dersom beslutningene gjelder utdanning, sysselsetting, hvor en skal bo og med hvem. Tjenesteyternes holdninger og handlinger er av avgjørende betydning for i hvilken grad de vil arbeide for å optimalisere personens beslutningsevne og støtte beslutningene. Studiene viser at tjenesteyteres holdninger spriker, men også at tjenesteyterne er mer opptatt av beslutningsstøtte og selvbestemmelse nå enn tidligere. Tjenestetilbud som er preget av standardiserte løsninger, begrenser den enkeltes handlefrihet i hverdagen. Det er behov for systemer som gir både personen med utviklingshemming og tjenesteytere valgmuligheter og handlingsrom.

Oppsummeringen gir en oversikt over hvilke miljøfaktorer og kompetanse som er nødvendig for å kunne tilrettelegge for beslutningsstøtte. Den redegjør også for et forskningsbasert rammeverk for beslutningsstøtteprosesser. Kommuner som tar i bruk rammeverket, sikrer at personen med utviklingshemming deltar i prosessen så langt det er mulig, og bidrar til at tjenesteytere forbedrer sin kompetanse i å delta i og drive slike prosesser.

# ABSTRACT IN ENGLISH

**Title:**

Supported decision-making for people with intellectual disability: A review of the literature.

**Summary:**

This literature review reviews 158 academic publications and official documents regarding supported decision making.

Article 12 in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) mandates that people with disabilities shall receive the support necessary to enable them to express wishes and needs, as well as to make independent decisions. Norwegian legislation does not use the term 'supported decision making', but within current health- and social care legislation some laws may be interpreted as establishing rights to supported decision making. Although the term 'supported decision making' has been discussed and applied for years in countries such as the United States, Ireland, Canada and Australia, it has only recently gained attention in Norway.

The term 'supported decision making' refers to any process that empowers a person to make their own decisions and/or express their wishes and needs. The person providing the support must be able to describe the circumstances of a choice in such a way that enables the supported person, as far as possible, to understand what the choice entails. This may require that care providers clarify the consequences of each alternative and supports the person to express a choice. Supported decision making can cover formal processes related to applications or rulings, as well as everyday choices concerning meals, companionship, and activities. The crucial issue is that the person who is being supported remains at the centre of the decision process, and that his or her expressed choice is central to the outcome.

In research on how people with disabilities themselves assess the support they receive, special emphasis is placed on the relationship with the person delivering support, and the value of taking time – i.e., not only being given sufficient support and information during the decision-making process but also sufficient time to decide. Those supported describe that they appreciate practical support, help to develop their knowledge and skills, as well as emotional support, such as someone to talk to. The person providing support and the person receiving support may have different perceptions on supported decision making. Actions that care providers intend as guidance or suggestions may be perceived by the supported person as though a decision is being made for them. At the same time, we are witnessing a new generation of persons with disabilities with changing expectations regarding self-determination. These persons challenge traditional ideologies and the ways in which health care services are organised today.

Literature shows that specific conditions within the care environment are essential in order to promote supported decision making. Such conditions include safety, predictability, familiarity, good relations and competent care providers. Care providers must understand the challenges that the individual person with disabilities faces. They need to be familiar with human rights, alternative methods of communication, have knowledge about the system that makes it possible to realise the person's decisions, and be able to analyse and assess which considerations are at stake in a specific situation.

This review of the literature finds that persons with disabilities are often supported in their everyday decisions. However, they may experience less support and fewer choices related to education, employment, where to live, and who to live with. Care providers attitudes

and actions may be essential to enhancing the person's decision-making capability and supporting decisions. Studies show that though care providers attitudes may differ, they are generally more concerned with supported decision making and self-determination now than previously. Services that are characterised by standardised solutions may limit the individual's freedom of action in everyday life. There is a need for systems that provide both the person with disability and care providers room for choice and action.

This review gives an overview of what environmental factors and competencies that are necessary to facilitate supported decision making. It also offers a scientific framework for decision-making processes. Applying it may enable persons with disabilities who need supported decision making to participate in the process to the greatest extent possible and enhance care staffs' ability to facilitate such processes.



# INNLEDNING

Denne kunnskapsoppsummeringen er skrevet på oppdrag for Senter for omsorgsforskning / Omsorgsbiblioteket. Bakgrunnen for oppdraget er at beslutningsstøtte blir omtalt som et sentralt begrep og en rettighet i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), samtidig som det er lite omtalt i norsk fag- og forskningslitteratur.

Kunnskapsoppsummeringen om beslutningsstøtte setter søkelys på litteratur og forskning som handler om voksne personer med utviklingshemming som mottar helse- og omsorgstjenester. Forskning om tjenesteytere som beslutningsstøttere er vektlagt fordi målgruppen for kunnskapsoppsummeringen er ledere og fagansatte innenfor kommunale helse- og omsorgstjenester. Formen og innholdet skal være tilpasset dem. I innledningen gjøres det rede for sentrale begreper som selvbestemmelse og utviklingshemming. Ulike modeller for forståelse av funksjonshemming og funksjonsnedsettelse og det verdimeslige og teoretiske grunnlaget for disse beskrives. Hvilken retning norske myndigheter har valgt i spørsmålet om beslutningsstøtte, er også inkludert.

## SELVBESTEMMELSE

Selvbestemmelse er en grunnleggende rettighet, men med tanke på de særlige erfaringene personer med funksjonsnedsettelse har, tillegges denne rettigheten særlig viktighet i CRPD. Konvensjonen slår fast at «alle medlemmer av menneskeslekten har en iboende verdighet og verdi og like og umistelige rettigheter» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 6). At rettighetene er umistelige, betyr at vi har dem i kraft av å være mennesker; det er ikke noe vi må kvalifisere oss til (Skarstad, 2019, s. 96). Ett grunnprinsipp i CRPD er menneskets iboende verdighet og selvbestemmelse (Skarstad, 2019, s. 48). Retten til selvbestemmelse er «retten til å ta egne avgjørelser og til å bestemme over sitt eget liv – innenfor de begrensninger allmenne lover gir» (Skarstad, 2019, s. 107). Prosesser som å «ta avgjørelser» og «bestemme» kan også omtales som å ta valg.

Selvbestemmelse, muligheten for å ta valg og å ha kontroll over sitt eget liv er en av de viktigste forutsetningene for å utvikle en positiv identitet for alle mennesker (Dinerstein, 2012; Blanck & Martinis, 2015)<sup>1</sup>. Det er en integrert del av menneskets utvikling og en ferdighet som læres gjennom prøving og feiling i sosiale relasjoner. Det er i møte med andre mennesker selvbestemmelsesferdigheter dannes, utøves styrkes eller hemmes, avhengig av hvordan våre utspill blir møtt. Etter hvert som vi viser modenhet, som gjerne blir forstått som evnen til å kunne ta gode valg, tildeles vi ansvar, også ut fra formelle juridiske bestemmelser. Når vi fyller 18 år, regnes vi formelt som voksne og forstås som personer med evne til å kunne ta valg, og bli stilt til ansvar for valgene vi tar.

## UTVIKLINGSHEMMING

Personer med utviklingshemming er like ulike som andre mennesker, og i tillegg rommer diagnosen store variasjoner. Noen kan kjøre bil og bo for seg selv uten hjelp, mens andre trenger tjenester døgnet rundt. Diagnosemanualen ICD-10 definerer psykisk utviklingshemming slik:

---

<sup>1</sup> Gjennomgående i denne kunnskapsoppsummeringen er det brukt mye engelskspråklig litteratur og forskning. Alle gjengivelser og sitater er oversatt til norsk av forfatteren selv.

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser (Direktoratet for e-helse, 2022, F70–F79).

ICD-10 bruker fremdeles begrepet psykisk utviklingshemming, selv om det i dagligtale, faglitteratur og vitenskapelige studier stadig sjeldnere er i bruk. I dag benyttes stort sett begrepene utviklingshemmede, mennesker med utviklingshemming eller personer med utviklingshemming (Bachke & Melby, 2021). I denne kunnskapsoppsummeringen vil begrepet personer med utviklingshemming brukes så langt det er mulig.

Det er umulig å redegjøre for diagnosen utviklingshemming uten å beskrive lite verdsatte kjennetegn. «Nedsatt intelligens og uselvstendighet er egenskaper som ikke verdsettes i vårt samfunn» (Stubrud, 2020, s. 49). Definisjonen i diagnosemanualen viser at utviklingshemming er en samlebetegnelse for mange tilstander, og at personer med utviklingshemming kan ha svært ulike individuelle utfordringer. Felles er likevel lærevansker, nedsatt språkutvikling, svekket forståelse og problemløsningsevne og at evnen til å klare seg i samfunnet er nedsatt. Det er en kognitiv svikt som innebærer vanskeligheter med å forstå abstrakte konsepter.

«Menneskelig fungering inkluderer integrering av både kognitive og adaptive ferdigheter, og emosjonell utvikling og fungering» (Stubrud, 2020, s. 58). Adaptive ferdigheter kan forstås som de praktiske og sosiale ferdighetene en trenger for å håndtere hverdagslivet. Sosiale ferdigheter er avhengig av evnen til å regulere emosjoner. Emosjonsregulering omfatter evnen til å tenke før vi handler og kunne regulere adferden i tråd med omgivelsenes forventninger og utfordringer. Stubrud (2020) påpeker at kognitive funksjoner har betydning for evnen til å regulere emosjonelle uttrykk, og at «personer med utviklingshemming vil ha vansker med regulering av emosjoner» (s. 60). Dette påvirker evnen til å ta gjennomtenkte valg fordi det ofte finnes ulike handlingsalternativer, og den strategien som lønner seg mest på lang sikt, er gjerne den minst fristende i øyeblikket (Duckworth, 2011). Det er krevende å planlegge, forstå og avveie framtidig risiko (Bigby et al., 2019). Mange voksne personer med utviklingshemming vil ha behov for reguleringsstøtte når beslutninger skal tas.

Det er ulike måter å forstå funksjonsnedsettelse og funksjonshemming på. Tradisjonelt har funksjonshemming blitt forstått som en egenskap ved individet, der for eksempel psykisk utviklingshemming er forstått som et patologisk avvik som må identifiseres, diagnostiseres og korrigeres. En slik forståelse av funksjonshemming omtales gjerne som en medisinsk modell (Owren, 2020). Modellen tar ikke hensyn til det samfunnsskapte systemet og strukturene som omgir personen, eller de sosiale omgivelsene personen lever i. Som en reaksjon på den medisinske modellen er det utviklet andre teoretiske forståelser og perspektiver som viser til hvordan samfunnsskapte barrierer påvirker menneskers muligheter til å fungere (Tøssebro, 2010; NOU 2016: 17). Med et slikt perspektiv kan vi se at «[...] når samfunnet og samfunnsordningene først og fremst er utformet for å passe til de 'vanlige' kroppene, sinnene, hjernene og sanseapparatene – flertallets funksjon – utestenges ulike mindretall med funksjonsnedsettelse fra deltakelse» (Owren, 2020, s. 32). Inger Marie Lid (2013) formulerer det slik: «Omgivelsene gir forutsetninger og muligheter gjennom å legge til rette for deltakelse» (s. 32). Den sosiale modellen er et alternativ til den medisinske modellen, men den sosiale modellen er omdiskutert også blant personer med nedsatt funksjonsevne. Tom Shakespeare, en britisk akademiker som selv er kortvokst, mener at også sosiale modeller overforenkler, blant annet ved å overse kroppens betydning. Han påpeker: «Funksjonshemmede funksjonshemmes både av samfunnet og av kroppene sine» (Shakespeare, 2006, s. 56).

I Norge har vi valgt en modell som i større grad setter søkelyset på samspillet mellom person og omgivelser. Denne relasjonelle modellen, også kalt «den nordiske modellen» eller «gap-modellen», kan forstås som en «svak» sosial modell fordi det ikke gjøres et like skarpt skille mellom det individuelle (kroppslige) og samfunnets innretning. Tvert imot er samspillet mellom individets forutsetninger og det eksterne miljøet vektlagt. Det er i dette samspillet at funksjonshemmingen oppstår. I denne modellen er funksjonshemmingen knyttet til både egenskaper ved personen og til omgivelsene og situasjonen (se også NOU 2016: 17, s. 30).

En relasjonell forståelse av funksjonshemming illustrerer at muligheten for personer med utviklingshemming til å klare seg i samfunnet henger sammen med hvilken støtte de får fra omgivelsene. Den relasjonelle modellen samsvarer med hvordan CRPD definerer funksjonshemming:

«[...] funksjonshemming er et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 6).

Den relasjonelle modellen kan bidra til klarhet om hva som skal endres, og hvem som har ansvaret, men det kan samtidig åpne for andre og mer tilpassede løsninger (Owren, 2020). Den sosiale modellen vektlegger universelle løsninger i samfunnet for å bygge ned barrierer, mens den relasjonelle modellen setter søkelyset på dagliglivets situasjoner og lokale løsninger.

## BESLUTNINGSSTØTTE

Grunnlaget for begrepet *supported decision-making*, eller *beslutningsstøtte*, er en relasjonell forståelse av samspillet mellom individet og miljøet. Begrepet ble utviklet i Canada tidlig på 1990-tallet som et alternativ til vergemål<sup>2</sup>. Organisasjonen Canadian Association for Community Living (CACL) formulerte et sett med prinsipper som gikk ut på at alle voksne mennesker har rett til selvbestemmelse. Alle har vilje og evne til å ta avgjørelser. Alle har rett til å ta beslutninger som angår deres eget liv, med støtte fra familie og venner de selv velger. Ingen skal utsettes for diskriminering på bakgrunn av en diagnose (CACL Task Force, 1992, s. 6–7).

Konseptet om beslutningsstøtte er en reaksjon på og bevegelse bort fra at avgjørelser ble tatt uten at personen med utviklingshemming var delaktig i prosessen. CACL godtok ikke en medisinsk forståelse om at evnen til å ta valg er en individuell kognitiv rasjonell evne. Ideen bak konseptet er å bygge ned barrierer som hindrer personer med utviklingshemming i å bruke sine evner og sin rett til å ta beslutninger, gi dem støtte i beslutningsprosessen og til å kommunisere sine valg. Et rammeverk knyttet til beslutningsstøtte, skulle gi personen mulighet til selvbestemmelse, inkludering og deltagelse (Arstein-Kerlake et al., 2017).

Lovgivningen i mange land tillater bare personer å utøve rettslig handleevne dersom de viser at de kan utøve denne på egen hånd. En slik forståelse overser det faktum at alle mennesker utøver sin rettslige handleevne i samhandling med miljøet de lever i (Flynn & Arstein-Kerlake, 2014). Prinsippene fra CACL tar utgangspunkt i en sosial og relasjonell forståelse av beslutningsstøtte. Vi involverer andre, vi rådfører oss og diskuterer med dem. Vi blir påvirket av det andre mennesker sier, men vi opplever likevel at det er vårt eget valg når beslutningen skal tas. Bigby og Douglas (2020b) skiller mellom formell og uformell beslutningsstøtte. Formell beslutningsstøtte handler om beslutninger som er lovregulert,

<sup>2</sup> Vergemålet medfører at en annen person (verge) oppnevnes for å ivareta personens økonomiske og/eller personlige forhold (Veiviseren, 2018).

slik som inngåelse av avtaler eller valgdeltagelse. Uformell beslutningsstøtte handler om støtten og hjelpen som foregår i det daglige omsorgsarbeidet. Den uformelle støtten til å ta hverdagslige valg er nært knyttet til omsorg fra familie, venner og tjenesteytere. For personer med utviklingshemming kan selv det vi forstår som enkle, hverdagslige valg, være utfordringer som kan kreve beslutningsstøtte.

Retten til beslutningsstøtte kan vi særlig finne i FNs konvensjon for rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som ble vedtatt av FNs generalforsamling i 2006. Bakgrunnen for utarbeidelsen av en egen menneskerettskonvensjon er de grove menneskerettighetsbruddene som begås mot personer med funksjonshemming (Skarstad, 2019, s. 18). Konvensjonens hovedformål er å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får likeverdig rett til anerkjente menneskerettigheter og grunnleggende friheter samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal også fremme respekten for mennesker med nedsatt funksjonsevnes iboende verdighet (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Norge undertegnet konvensjonen i 2007 og ratifiserte den 3. juni 2013. Stater som har ratifisert konvensjonen, har ansvar for å sikre gjennomføring av rettighetene på alle nivåer. Likevel er CRPD ikke innlemmet i norsk lov; det betyr at norsk lov har forrang på områder der CRPD avviker fra norsk lovgivning. Eksempler på dette er vergemålslovgivningen, kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven og kapittel 4A i pasient- og brukerrettighetsloven. Vi er ikke alene om dette; hverken Irland, Australia eller Canada har valgt å innlemme CRPD i sin lovgivning (Donnelly, 2016).

Det er særlig artikkel 12 punkt 2 og 3 i konvensjonen som skaper utfordringer for mange land. Punkt 2 lyder som følger: «Partene skal erkjenne at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 9). Rettslig handleevne innebærer evnen til å kunne ta valg, inngå som part i avtaler og bli holdt rettslig ansvarlig. Punkt 3 lyder: «Partene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgang til den støtte de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 9). Selv om begrepet beslutningsstøtte ikke direkte brukes i artikkel 12, er det blitt synonymt med forståelse av hva artikkel 12 betyr i praksis (Carney et al., 2019, s. 358).

CRPD forutsetter at alle mennesker har rettslig handleevne så lenge de får den hjelpen de eventuelt trenger til å utøve den. Deres rett til selvbestemmelse kan ikke begrenses på grunnlag av diagnose eller nedsatt funksjonsevne (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 15). Teksten kan forstås som at alle mennesker, også personer med alvorlig grad av kognitiv svikt, kan ta valg på alle livets områder bare de får tilstrekkelig støtte og muligheter. En slik forståelse har ført til debatt i mange land, spesielt om retten til selvbestemmelse skal ha forrang framfor andre rettigheter, som rett til god helse eller rett til å ikke bli utnyttet eller utsatt for overgrep (Arstein-Kerslake & Flynn, 2015). I Norge har Utvalget for tvangsbegrensingsloven gitt uttrykk for at ikke alle personer med kognitiv funksjonsnedsettelse har personlige forutsetninger for å ta gode valg på alle områder, selv med den aller beste hjelpen og støtten. De hevder at dersom selvbestemmelsesretten alltid skal gå foran, vil det kunne «oppfattes som en fornektelse av det særlige omsorgsbehovet mange personer med utviklingshemming har» (NOU 2019: 14, s. 38). Personer med utviklingshemming vil på grunn av svekket forståelse og problemløsningsevne kunne ta uheldige valg for seg selv for eksempel om å ta imot nødvendig helsehjelp. Familie, venner og tjenesteytere vil derfor ofte stå i vanskelige dilemmaer mellom å støtte retten til selvbestemmelse eller å måtte ta grep for å beskytte vedkommende.

Tvangsbegrensingslovsutvalget ville ikke fornekte dette særlige omsorgsbehovet, men mente likevel at beslutningsstøtte, både hvordan det utformes og tilbys, burde utredes. De

har i lovforslagets § 3-2 lagt inn følgende: «Departementet skal sørge for at det prøves ut nye modeller for veiledning, rådgivning og støtte til personer som ønsker hjelp til å ta egne beslutninger i saker etter loven her» (NOU 2019: 14, s. 755).

## KUNNSKAPSOPPSUMMERINGENS HENSIKT

Hensikten med denne kunnskapsoppsummeringen er å gjøre nasjonalt og internasjonalt forsknings- og utviklingsarbeid om beslutningsstøtte lettere tilgjengelig for ansatte og ledere som arbeider med personer med utviklingshemming. Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanningen (2019) har satt opp læringsutbytter blant annet om beslutningsstøtte, selvbestemmelse, utviklingshemming og organisering av tjenester. Kunnskapsoppsummeringen vil være relevant for studenter og ansatte ved denne og andre helse- og sosialfaglige utdanninger.

Kunnskapsoppsummeringen vektlegger syv sentrale spørsmål eller deltemaer. Disse er identiske med oppsummeringens hovedkapitler:

- Hvordan forstås begrepet beslutningsstøtte?
- Hvordan beskrives beslutningsstøtteprosesser?
- Hvordan erfares beslutningsstøtte?
- Hvilke forhold i det nære omsorgsmiljøet kan fremme eller hemme beslutningsstøtteprosesser?
- Hvilke holdninger har tjenesteyterne til beslutningsstøtte?
- Hvordan påvirker organisatoriske og samfunnsmessige rammer beslutningsprosesser?
- Forslag til hvordan kommuner kan ta i bruk kunnskapen som kommer fram i oppsummeringen.

En omfattende litteratur beskriver, forklarer og diskuterer CRPD, rettslig handleevne og beslutningsstøtte. Det er mange studier av praksis som peker på sentrale faktorer som er viktig i tilrettelegging av beslutningsstøtte, men det er svært få studier som har sett på effekten av beslutningsstøtte.

## KUNNSKAPSOPPSUMMERINGENS OPPBYGGING

I neste kapittel redegjør jeg for framgangsmåten for søk og analyse av kildene som ligger til grunn for denne kunnskapsoppsummeringen. Deretter følger et kapittel om lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter. Her gjør jeg rede for retten til å få hjelp til å ta valg som følger av eksisterende lovgivning. I kapitlet «Forskning og utviklingsarbeid» svarer jeg på de seks spørsmålene samt redegjør for forslag til rammeverk for beslutningsstøtte. I det siste kapitlet anbefaler jeg hvordan kommunene kan bruke kunnskapen som er kommet fram gjennom kunnskapsoppsummeringen.

# METODE

Her beskriver jeg søkestrategien og hvilke artikler og andre dokumenter jeg har valgt. Jeg redegjør for hvordan analysene er gjennomført, for fagfelleprosessen og ekspertgruppens rolle.

Metoden jeg har anvendt, ligger nært opp til det som i forskningslitteraturen omtales som «scoping review» (Arksey & O'Malley, 2005; Daudt et al., 2013) Tilnærmingen skiller seg fra vanlige «systematic reviews» på flere måter. Den muliggjør åpnere forskningsspørsmål (problemstilling) og inkluderer litteratur med flere typer studiedesign og metoder. Arksey og O'Malley (2005) beskriver en femtrinns prosedyre for hvordan man gjennomfører en scoping review: formulere forskningsspørsmål, avklare hvordan man identifiserer relevante publikasjoner, studere publikasjonene, kategorisere og bearbeide publikasjonene og summere og rapportere funnene (Arksey & O'Malley, 2005, s. 8). I litteratursøkene inkluderes også den såkalte «grå litteraturen», det vil si ikke-vitenskapelig litteratur som for eksempel offentlige dokumenter, rapporter og erfaringsbaserte kilder.

Metoden gir mulighet til å utvikle inklusjonskriteriene underveis i arbeidsprosessen, og det er ikke så rigide krav til vurdering av kvaliteten på studiene som blir inkludert. Målet er å skape en bred oversikt over emnet og beskrive kjerneelementer fra de inkluderte studiene. Målgruppene for oppsummeringene er brede og inkluderer både forskere, studenter, praktikere, politikere, pasienter og brukere.

Arbeidet har fulgt de nevnte hovedfasene med følgende arbeidsprosesser:

- Beskrivelse av emnet, forskningsspørsmål, avgrensninger og inklusjonskriterier.
- Søk etter relevant litteratur, både offentlige dokumenter og forsknings- og utviklingsarbeid.
- Utvelgelse av litteraturen i henhold til formål og forskningsspørsmål samt inklusjonskriterier som nevnes senere i dette kapitlet.
- Vurdering og systematisering av litteraturen.
- Ny gjennomgang etter tilbakemelding fra ekspertgruppe, fagfelle og ansvarlig redaktør.

## SØKESTRATEGI

Jeg har utarbeidet søkestrategien med bistand fra kontaktbibliotekar for forskningsstøtte ved Høgskolen på Vestlandet Gøril Tvedten Jorem.

Jeg søkte selv etter offentlige dokumenter (lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter). Jorem gjennomførte litteratursøk etter fagfellevurdert forskning og vitenskapelig arbeid og masteroppgaver, rapporter fra utviklingsprosjekt og annen faglitteratur.

Følgende hovedsøkeord er anvendt:

- CRPD
- Beslutningsstøtte, beslutningsstøtteverktøy, utviklingshemming
- Supported decision making, assisted decision making, intellectual disability, developmental disabilities

Jeg har søkt i følgende databaser og nettsteder: UpToDate, BMJ Best Practice, Medline, PsycINFO, Cinahl, Epistemonikos, The Cochrane Library og Oria. I tillegg søkte jeg via Google Scholar og vanlig Google søkemotor, herunder i kommuners og andre institusjoners nettsider. Jeg har også søkt i referanselister til aktuelle artikler og publikasjoner. Jeg har fått tips om relevant fagstoff fra min veileder på denne kunnskapsoppsummeringen, Oddvar Førland, professor, sosiolog og forsker ved Senter for omsorgsforskning, og andre fagpersoner.

## UTVALG

Følgende inklusjonskriterier er lagt til grunn for bøker, artikler og fagstoff som er valgt ut:

- omhandler beslutningsstøtte til personer med utviklingshemming
- har relevans for helse- og omsorgstjenesten i kommunene
- norsk og internasjonal litteratur som har overføringsverdi til norsk kontekst
- publisert på norsk, engelsk eller skandinavisk språk

Nærmere om inklusjonskriterier for materialtypene:

Offentlige styringsdokumenter:

- relevans for emnet
- gjeldende per dags dato
- belyser nasjonale og/eller faglige føringer som gjelder innenfor emnet
- peker på endringer som kan forventes på området

Forskning:

- relevans for emnet
- publisert i et fagfelleurdert tidsskrift, eller publisert som vitenskapelig monografi, antologi eller artikkel i antologi

Rapporter fra utviklingsprosjekt:

- relevans for emnet

Nærmere om forståelsen av forskning og utviklingsarbeid:

I utvelgelsen av hva som er inkludert som forskning, er NIFUs (Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utvikling) definisjon lagt til grunn. Her står det om forskning: «Forskning forventes dessuten å resultere i en vitenskapelig publikasjon eller et patent eller ha intensjon om å gjøre det. For å regnes som vitenskapelig publikasjon må alle de fire kriteriene nedenfor være oppfylt:

- presentere ny innsikt
- være i en form som gjør resultatene etterprøvbare eller anvendelige i ny forskning
- være på et språk og ha en distribusjon som gjør den tilgjengelig for de fleste forskere



som kan ha interesse av den

- være i en publiseringskanal (tidsskrift, serie bokutgiver, nettsted) med rutiner for fagfelleevaluering» (NIFU, 2015).

Under det siste punktet om fagfelleevaluering har jeg inkludert publikasjoner fra forskningsinstitusjoner med intern fagfelleevaluering. Med utviklingsarbeid legges følgende definisjon til grunn: «systematisk virksomhet som anvender eksisterende kunnskap fra forskning og praktisk erfaring, og som er rettet mot å fremstille nye eller vesentlig forbedrede materialer, produkter eller innretninger, eller å innføre nye eller vesentlig forbedrede prosesser, systemer og tjenester» (NIFU, 2015).

## ANALYSE

Kunnskapsoppsummeringen baserer seg på 158 publikasjoner fra forsknings- og utviklingsarbeid samt offentlige dokumenter relatert til emnet beslutningsstøtte. Av disse er 64 fagfellevurderte forskningsartikler. De resterende er avhandlinger, FoU-rapporter, faglige kommentarartikler, offentlige utredninger, veiledere og andre rapporter. Analysene og kunnskapsoppsummeringen er utført på grunnlag av en kritisk vurdering av kunnskapskildenes relevans og kvalitet i forhold til de ulike delspørsmålene.

Spørsmål 1 og 2 omhandler hvordan en kan forstå begrepet beslutningsstøtte, og hvordan prosesser og rammeverk relatert til beslutningsstøtteprosesser, beskrives. Til spørsmål 1 har jeg valgt kilder som møter inklusjonskriteriene, og som i hovedsak diskuterer begrepet med grunnlag i ulike lands lovverk og hvordan disse møter CRPD. Til spørsmål 2 kategoriserer jeg sentrale forfatters beskrivelser av ulike former for beslutningsstøtteprosesser – fra enkle arrangementer til mer kompliserte prosesser, gjerne med mange involverte støttepersoner.

Spørsmål 3 handler om hvilken effekt personer med utviklingshemming kan ha av beslutningsstøtte. Et fåtall artikler vektlegger hvordan personer med utviklingshemming opplever den støtten de faktisk får. Disse er kategorisert og delt i avsnitt etter hvordan deltagerne opplever utbytte av støtten, hvilken type støtte de sier fungerer, og når den kan oppleves som et hinder for valg.

Spørsmål 4 handler om hvordan faktorer i det nære omsorgsmiljøet kan fremme eller hemme beslutningsstøtteprosesser. For å kunne svare på dette laget jeg en matrise som viser forfatter, metode og miljøforutsetningene studiene peker på. Jeg har vært opptatt av hvordan litteraturen konkret og praktisk foreslår at en kan eller bør tilrettelegge for at en person med utviklingshemming skal kunne velge og realisere sitt valg, samt hvilken kompetanse tjenesteyterne må ha for at beslutningsstøtte skal kunne gjennomføres og valg realiseres. På bakgrunn av faktorene som forskerne mener må være til stede i det nære omsorgsmiljøet, har jeg konstruert ulike kategorier og samlet utsagn knyttet nettopp til disse kategoriene. Eksempel på kategorier er viktigheten av kjennskap til personen, betydningen av relasjoner, kjennskap til beslutningsstøtteverktøy, spesielle hensyn som må tas i arbeid med personer med alvorlig utviklingshemming, og krav til kompetanse hos tjenesteyterne.

Spørsmål 5 handler om tjenesteyternes holdninger til beslutningsstøtte. Ved bruk av de få artiklene jeg fant, har jeg utforsket hvordan tjenesteyternes holdninger blir preget av følgende faktorer: De er en del av allmennheten, de har mest kontakt med personer med utviklingshemming og store bistandsbehov, opplæringens betydning og det faktum at de hele tiden må balansere motstridende verdier.

Spørsmål 6 handler om hvordan organisatoriske og samfunnsmessige rammer påvirker beslutningsstøtteprosesser. Litteratur om i hvilken grad beslutningsstøtte og valgmuligheter er avhengig av systemiske faktorer, arbeidskultur og ledelse i helse- og omsorgssystemet, er samlet og oppsummert. Det samme gjelder hva de ulike artiklene sier om betydningen



av samfunnsstrukturer og velferdssystemets organisering for muligheten til å realisere personers ønsker og mål. I denne delen har jeg lagt vekt på hva norske studier sier om slike ytre rammebetingelser. Her oppsummeres også kort hva Helsedirektoratets nasjonale veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, sier om retten til individuelt tilpassede tjenester og beslutningsstøtte. Lovtekster kan forstås som ytre faktorer, og i spørsmålet om rett til beslutningsstøtte er vergemålsloven viktig. Jeg diskuterer i hvilken grad vergemålsloven, og forslagene til endringer i denne, møter kravene om rett til selvbestemmelse og beslutningsstøtte.

Til spørsmål 7 om hvordan kommunene kan bruke kunnskapen, oppsummeres forutsetningene for å kunne gi beslutningsstøtte. I korte avsnitt redegjør jeg for hvordan tjenestene må organiseres, og hvordan kommunene må tilrettelegge for at beslutningsstøtteprosesser skal fungere.

## EKSPERTGRUPPE OG FAGFELLEVRURDERING

Oppsummeringen er vurdert og kommentert av en oppnevnt ekspertgruppe for emnet «Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming» i Omsorgsbiblioteket.

Gruppen består av:

- Helene Myklebustad, Bergen kommune, Etat for utviklingshemmede
- Beate Kristin Lilleheil, assisterende seksjonsleder ved Habiliteringsavdelinga for voksne. Haukeland universitetssjukehus.
- Trine Lise Bakken, fag- og forskningsleder Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse, NKUP
- Anne Gro Innstrand, spesialist i klinisk psykologi / habilitering
- Line Melbøe, førsteamanuensis, Institutt for vernepleie ved UiT Norges arktiske universitet i Harstad
- Anita Gjermestad, professor ved VID vitenskapelige høyskole
- Marit S. Isaksen, leder av profesjonsrådet for vernepleiere i FO
- Bernt Fjordheim, einingsleiar, Lindås kommune
- Oliva Teigland ved Enhet for funksjonshemmede i Sandnes kommune
- Kjersti Skarstad, forfatter og forsker ved Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO).

Medlemmer i ekspertgruppen har gitt innspill og tilbakemeldinger på det faglige innholdet og formen, som har vært til stor hjelp. Deretter er publikasjonen fagfellevurdert av Tove Synnøve Mentsen Ness, førsteamanuensis ved Fakultet for sykepleie og helsevitenskap ved Nord universitet. Til slutt er oppsummeringen vurdert og godkjent av ansvarlig redaktør i Omsorgsbiblioteket, førsteamanuensis Terje Emil Fredwall.

# LOVER, FORSKRIFTER OG ANDRE SENTRALE OFFENTLIGE DOKUMENTER

## INNLEDNING

Begrepet beslutningsstøtte brukes ikke i pasient- og brukerrettighetsloven eller i andre lover som regulerer helse- og omsorgstjenesten. NOU 2019: 14 sier følgende:

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

Vi har likevel regler i helse- og omsorgslovgivningen som kan tolkes som rett til ulike former for beslutningsstøtte. Jeg vil trekke fram de viktigste – de som krever at det skal legges til rette for at personen, ut fra sine forutsetninger, skal kunne utøve selvbestemmelse. Også regler om rett til støtte og hjelp som gjør det mulig for personer med utviklingshemming å nyttiggjøre seg generelle pasient- og brukerrettigheter, vil jeg nevne. I tillegg vil jeg diskutere noen av reglene i vergemålsloven.

## BRUKERENS RETT TIL TILPASNING AV INFORMASJON OG MEDVIRKNING

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 har regler om at informasjon skal være tilpasset mottagerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Tjenesteyterne skal så langt som mulig sikre seg at mottageren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Pasienter og brukere har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer. Det gjelder også undersøkelses- og behandlingsmetoder og ved gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon, jf. § 3-1 første ledd. Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasienten eller brukeren, og det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener, jf. § 3-1 andre ledd.

## PÅRØRENDES RETTIGHETER

Dersom en pasient eller bruker ønsker at andre personer er til stede når det gis helse- og omsorgstjenester, skal dette som hovedregel imøtekommes, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 fjerde ledd. Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming, har både personen og dennes nærmeste rett på informasjon, jf. § 3-3. Personer med utviklingshemming kommuniserer på ulike måter. Noen vil ha behov

for at andre, som kjenner dem godt, tolker og oversetter det personen ønsker å meddele. Pårørende kan medvirke til at personens ønsker og preferanser blir tydeligere for dem som skal yte helsehjelpen og hjelpe personen med utviklingshemming i en beslutningsprosess.

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har den som er nærmeste pårørende, rett til å medvirke sammen med pasienten, jf. § 3-1 tredje ledd. Samtykkekompetanse innebærer evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp. Det handler om å kunne anerkjenne informasjonen i sin egen situasjon, spesielt knyttet til egen lidelse og mulige konsekvenser av de ulike behandlingsalternativene. Det handler om evnen til å resonnerer med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene. Sist, men ikke minst innebærer samtykkekompetanse evnen til å uttrykke et valg (Helsedirektoratet, 2015, s. 86).

## RETT TIL EN VISS GRAD AV BESLUTNINGSSTØTTE

Etter § 4-3 i pasient- og brukerrettighetsloven kan samtykkekompetansen i forbindelse med helsehjelp bortfalle av nevnte årsaker. Men helsepersonellet plikter ut fra pasientens alder, psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn å legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp, jf. tredje ledd. Dette kan tolkes som at helsepersonell så langt det er mulig skal tilrettelegge informasjon og støtte personen til å ta egne valg. Dersom en pasient over 18 år ikke har samtykkekompetanse etter § 4-3 andre ledd, «kan den som yter helsehjelp, ta avgjørelse om helsehjelp som er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet», jf. § 4-6 første ledd. Noen ganger vil det være behov for helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten. Da er det et vilkår at helsepersonell vurderer om «det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp», i tillegg til at hjelpen må «anses å være i pasientens interesse», jf. § 4-6. Lovteksten viser her klare trekk av rett til beslutningsstøtte; helsepersonell må forsøke å finne ut hva som er personens verdier, ønsker og preferanser. Der det er mulig, skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende «om hva pasienten ville ha ønsket», før det treffes vedtak om helsehjelp som pasienten motsetter seg, jf. § 4A-5.

## VERGEMÅLSLOVEN

Voksne personer med ulike diagnoser eller utfordringer kan ved behov settes under vergemål. I 2018 hadde ca. 63 000 personer verge; av disse var bare 224 personer fratatt sin rettslige handleevne (NOU 2019: 14). Det innebærer at de langt fleste har sin rettslige handleevne i behold og kan overføre penger og inngå avtaler om de ønsker det. Vergemålsloven er sentral i spørsmålet om beslutningsstøtte. Hvordan reglene blir tolket, kommunisert og praktisert av Statsforvalteren, har stor betydning for om verger opptrer som en beslutningsstøtter, eller om de tar avgjørelser på vegne av den det gjelder, også der avgjørelsen er i strid med personens vilje. I § 21 står det: «Den som settes under vergemål, skal skriftlig samtykke i opprettelsen av vergemålet, vergemålets omfang og hvem som skal være verge, med mindre han eller hun ikke er i stand til å forstå hva et samtykke innebærer.» For den som ikke er samtykkekompetent, kan det oppnevnes verge med mindre vedkommende motsetter seg det og motstanden må anses å være vedkommendes reelle vilje (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018). I § 21 tredje ledd går det fram at det skal tas uttrykkelig stilling til omfanget av et vergemål, herunder om det skal begrenses saklig eller i tid. Vergemålet skal ikke gjøres mer omfattende enn nødvendig. Vergemålet kan ikke omfatte «kompetansen til å stemme ved valg, inngå ekteskap, erkjenne farskap, samtykke til donasjon av organer, opprette eller tilbakekalle testament, samtykke til tvang

eller kompetansen i andre særlig personlige forhold uten særskilt hjemmel i lov», jf. § 21 fjerde ledd. Det følger videre av § 33 første og andre ledd:

Vergemålsloven skal så vidt mulig høre den som er satt under vergemål før det foretas disposisjoner av større betydning og også når dette ellers fremstår som naturlig. Er den som er satt under vergemål ikke fratatt den rettslige handleevnen, kan vergemålsloven ikke foreta disposisjonen hvis den som er satt under vergemål, motsetter seg det. Dette gjelder likevel ikke hvis han eller hun ikke er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer.

I hvilken grad vergemålsloven er egnet til å møte kravene i CRPD, diskuteres på s. 57 under punktet «Forholdet mellom vergemålsloven og CRPD».

# FORSKNING OG UTVIKLINGS- ARBEID

## HVA ER BESLUTNINGSSTØTTE?

### INNLEDNING

I Norge er det foreløpig bare Demic og Gjermestad (2021) som har skrevet om beslutningsstøtte. Deres artikkel «Å stå i det uvisse» omhandler beslutningsstøtte i arbeid med personer med dyp og alvorlig utviklingshemming.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) har laget en video der lederen Karl Elling Ellingsen sier at beslutningsstøtte er et virkemiddel som støtter opp om den enkeltes handleevne (NAKU, 2020). Han refererer til jussprofessor Robert Dinerstein, som har vist at beslutningsstøtte kan være både uformelle og/eller formelle praksiser (Dinerstein, 2012). Uformell støtte fra nære omsorgspersoner er sentralt når hverdagsbeslutninger skal tas. Mer formell støtte fra oppnevnte støttepersoner, eller etablerte råd, kan være nødvendig i større beslutningsprosesser.

I USA, Irland, Canada, og Australia har begrepet «supported decision making» blitt diskutert i mange år. Ellingsen hevder at begrepet likevel i liten grad er konkretisert, at det foreligger lite teori knyttet til begrepet, og at få andre begreper bidrar til kunnskap om hva beslutningsstøtte er (NAKU, 2020). Påstanden støttes blant annet av Østenstad-utvalget, som i forslaget til ny tvangsbegrensningslov har en grundig gjennomgang av begrepet (NOU 2019: 14).

Artiklene som er valgt for å forklare begrepet, er skrevet av anerkjente forfattere som blant andre professor og dekan ved Washington College of Law, Robert Dinerstein, Anna Arstein-Kerslake, professor og leder av Disability Human Rights Clinic (DHRC) i Melbourne, Australia, Christine Bigby, professor ved La Trobe University, som har forsket på inkludering knyttet til voksne personer med utviklingshemming, Carrie Shogren, professor og seniorforsker ved University of Kansas, og Michael Wehmeyer, professor i spesialpedagogikk ved samme universitet. Også norske Kjersti Skarstad er sentral. Hun avla i 2018 doktorgrad om funksjonshemmedes menneskerettigheter, og våren 2019 utgav hun ut den første læreboken på norsk om funksjonshemmedes menneskerettigheter (Skarstad, 2018; 2019).

Kravet i CRPD om selvbestemmelse, medvirkning og ønske om støtte til å ta beslutninger kan forstås som et opprør mot menneskerettighetsbrudd personer med funksjonsnedsettelse har vært utsatt for – og fremdeles utsettes for. Det kan også forstås som en protest mot tanken om at personer med utviklingshemming er personer som kun trenger beskyttelse, ikke rettigheter (Dinerstein, 2012). Det er et opprør mot den nesten automatiske konsekvensen om at dersom en person har en utviklingshemming, blir personen underlagt et paternalistisk preget vergemål (Skarstad, 2018). Det er også et opprør mot en enten-eller-tankegang om at enten har personen sin rettslige handleevne i behold, eller så har personen ikke det (Dinerstein, 2012). En slik kategorisk tenkning tar ikke innover seg at alle mennesker kan ha varierende grad av rettslig handleevne avhengig av type beslutning og de livsutfordringene personen står overfor. «Selvbestemmelse forstås kanskje best som et gradsbegrep og ikke som et «enten-eller» (Lid, 2020, s, 108).

## BEGREPET BESLUTNINGSSTØTTE

Artikkel 12 punkt 3 i FN-konvensjonen beskriver den formen for støtte som beslutningsstøtte innebærer: «Partene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgang til den støtte de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 15). For at personer med utviklingshemming skal kunne utøve de rettighetene de har etter konvensjonen, poengteres retten til beslutningsstøtte.

Begrepet beslutningsstøtte brukes i mange forskjellige sammenhenger, og det er «ofte uklart hva folk nøyaktig mener når de refererer til det» (Browning et al., 2014, s. 36). Begrepet blir referert til både som en prosess, en mekanisme, et system og et rammeverk (Shogren et al., 2017). Litteraturen antyder at det er en prosess for å støtte mennesker med sine beslutninger, et system som gir juridisk status, og et middel til å bringe en persons vilje og preferanse til sentrum for enhver beslutningsprosess (ACT Disability, Aged and Carer Advocacy Service, 2013).

De inkluderte artiklene viser til definisjonen fra United Nations 2006: Beslutningsstøtte er en prosess der en person med nedsatt funksjonsevne får mulighet til å kommunisere og ta personlige og juridiske avgjørelser. Mange har vektlagt de iboende juridiske og konseptuelle spørsmålene (Cukalevski, 2019; Bach & Kerzner, 2010; Browning et al., 2014; Gooding, 2015; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014; McSherry, 2012) så vel som de filosofiske aspektene (Craigie, 2015; Quinn, 2015; Arstein-Kerslake, 2014) og de medisinske og helsemessige aspektene (Richardson, 2012; Szmukler, 2019; Taylor, 2016). Andre forskere har utdypet beslutningsstøtte og beskriver det som en individuell støtteprosess (Dinerstein, 2012; Kohn & Blumenthal, 2014).

Bigby og Douglas (2020a) skiller mellom formell og uformell beslutningsstøtte, hvor den formelle beslutningsstøtten handler om lovregulerte beslutninger. Det kan være vedtak om helsehjelp, deltagelse i valg eller å inngå giftemål. Den uformelle beslutningsstøtten handler om støtte og hjelp som foregår i det hverdagslige omsorgsarbeidet (Demic & Gjermestad, 2021). Den uformelle støtten er tett sammenvevd med hverdagslig omsorg fra både familie, venner og profesjonelle i helse- og omsorgstjenesten. Den reguleres ikke av lovverk, men av omsorgsetisk rammeverk for god praksis (Bigby & Douglas, 2020b). Uformell støtte kan inkludere samtaler med pårørende, jevnaldrende, møter med en utpekt støttespiller eller en personlig rådgiver for å få hjelp til å fatte beslutninger som gjør det mulig for en person å utøve sin juridiske kapasitet (Dinerstein, 2012). Alternativt kan det formaliseres gjennom en privat, men juridisk rettskraftig avtale mellom personen med nedsatt funksjonsevne og en pålitelig tredjepart (Kohn et al., 2012). Noen hevder at støttet beslutningstaking bygger på andre prosesser innen funksjonshemmingsfeltet, for eksempel individuell støtte og planlegging (Wehmeyer, 2005; Shogren et al., 2017). I disse artiklene fokuseres det mer eksplisitt på å identifisere og gjennomføre de støttemidlene som er nødvendige for å ta beslutninger og styrke selvbestemmelsen.

Stainton (2016) advarer mot i for stor grad å vektlegge juridiske, økonomiske eller helsemessige beslutninger. Han hevder at beslutningsstøtte er en organisk prosess som må forankres i hverdagen. Stainton får støtte av Then et al. (2018), som i tillegg peker på at denne praktiske prosessen avhenger av personers individuelle behov for hjelp. Andre hevder at deltagelse i beslutningsprosesser oppmuntrer og øker individets selvtillit og valgferdigheter. Prosessen skal gi personen med utviklingshemming hjelp til å utforske og oppleve alternativer relatert til beslutningene som skal tas (Blanck & Martinis, 2015; Campanella, 2015).

## BEGREPENE «VILJE OG «PREFERANSE»

CRPD tydeliggjør at retten til beslutningsstøtte skal respektere vedkommende persons rettigheter, vilje og preferanser (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Enkelte forfattere har vært særlig opptatt av at det nettopp er begrepene vilje og preferanse som er brukt i artikkel 12, uten at det i tilhørende dokumenter gis noen definisjoner eller forklaringer på hvorfor akkurat disse begrepene er valgt, eller hvordan de skal forstås (Szmukler, 2019; Skowron, 2019). Noen lovforslag behandlet vilje og preferanser som et sammenfattet uttrykk, eksempelvis The Australian Law Reform Commission 2014 (Carney et al., 2019).

I ulike artikler blir begrepene diskutert, og det er enighet om at de har en distinkt ulik språklig mening. «Viljen» kan forstås som en manifestasjon av en persons rimelig stabile og sammenhengende personlige tro, verdier, forpliktelser og oppfatninger av hva som er godt for meg (Szmukler, 2019, s. 38). En kan da stille spørsmål om vilje innebærer en rasjonell handling, som i fri vilje eller informert samtykke (Carney et al., 2019, s. 359). I populær språkbruk står vilje ofte for evnen til å ta personlige beslutninger og å holde fast ved dem tross motgang – det vi kan forstå som «en kognitiv prosess som kan kalles et informert valg» (Linde & Owren, 2017, s. 60) eller personlig «autonomi» (Szmukler, 2019, s. 38). «Preferanser», på den annen side, har mer preg av et ønske eller en tilbøyelighet (Szmukler, 2019), altså det personen foretrekker framfor noe annet. Linde og Owren (2017) bruker begrepene *viljesuttrykk og informerte valg*, hvor viljesuttrykk kan forstås som preferanser, mens informerte valg innebærer at personen har forståelse for de relevante omstendighetene i situasjonen og konsekvenser av valget.

Alle forfatterne mener at tolkningen og forståelsen av begrepene er viktig i praktisk tjenesteyting. Også rekkefølgen er sentral; den vil potensielt kunne føre til en nyansert sekvensiell prosess som begynner med aksept av vilje, før en går til preferanser og deretter rettigheter (Carney et al., 2019, s. 359). Forfatterne er også enige om at utfordrende dilemmaer oppstår i situasjoner der en persons vilje og preferanse står i motstrid. Noen hevder det er sentralt å skille mellom disse begrepene i lovregulering av inngrep i personers selvbestemmelse (Linde & Owren, 2017; Skowron, 2019).

I situasjoner der det er motstrid mellom en persons vilje og preferanser, er det vanskelig for tjenestuteøverne å vite hva de skal legge mest vekt på i beslutningsstøtteprosessen. Et eksempel er dersom en person har en begynnende blodforgiftning og en sterk vilje til å bli frisk, men foretrekker å ikke bruke antibiotika (Bahus et al., 2018), eller dersom en person viser vilje til tett sosial kontakt med sine tjenesteytere, men foretrekker å ikke bytte bleie selv om det er avføring i den (Linde & Owren, 2017). Nå er ikke dette noe som bare gjelder personer med utviklingshemming. De aller fleste mennesker forstår konsekvensene av vanlige dagligdagse valg. Likevel gjør vi ting vi angrer på, vi handler impulsivt og irrasjonelt. Vi vil helst være sunne, men vi spiser usunt. Vi vil være klimavennlige, men vi kjøper ting vi ikke trenger osv. Myndighetene og mennesker i våre omgivelser ser ut til å mene at om de tilrettelegger informasjon, gir gode råd og presenterer konsekvenser av valg, vil vi ta de beste valgene. Men vi gjør ikke nødvendigvis det; vi blir påvirket av det som skjer i oss og rundt oss i øyeblikket. Det samme gjelder personer med utviklingshemming, som i tillegg har problemer med å overskue alternativene og forstå konsekvensene. Jo nærmere den som yter beslutningsstøtte, klarer å knytte valgmulighetene opp til erfaringer som personen tidligere har gjort seg, desto større er sjansen for at vedkommende kan treffe et informert valg (Helsedirektoratet, 2021, s. 22).

Avhengig av juridisk, medisinsk eller filosofisk perspektiv vil forfattere mene ulikt om vilje og preferanse og den betydningen begrepene har eller kan ha i praksis. I tillegg kommer



vurderingen av i hvilken grad den eller de som skal støtte beslutningen, også former den. Støttespillere kan åpne for nye opplevelser som utvider valgmulighetene, eller de kan manipulere og lede beslutningen i den retningen de selv ønsker (Carney et al., 2019, s. 3). Gjennom påvirkning, tilrettelegging og opplæring formes og farges beslutninger av de sosiale sammenhengene personen er en del av. Carney et al. (2019) er opptatt av at den eller de som skal støtte beslutningene, er bevisst på dette, men advarer mot å begrave seg i slike teoretiske diskusjoner fordi det kan medføre større vektlegging av beslutningskompetansen, det motsatte av intensjonen i CRPD. I så fall kan vi miste av syne det viktigste: «I praksis skal beslutninger være informert av den beste tolkningen av personens vilje, preferanse og rettigheter basert på alt vi vet om personen» (s. 2).

## **BESLUTNINGSSTØTTE INNEBÆRER Å FÅ HJELP TIL Å VELGE**

Å velge innebærer å få oversikt over handlingsalternativene, vurdere fordeler og ulemper ved ulike alternativer, velge det beste alternativet på det gitte tidspunktet og iverksette beslutningen (Shogren & Wehmeyer, 2015). Forståelsen av hva beslutningsstøtte er, har vokst fram i takt med forståelsen av at å ta valg er noe vi lærer. Alle kan ta valg dersom de blir møtt med positive forventninger og nok støtte. De aller fleste av oss tar mange valg i løpet av en dag: hva vi skal ha på oss, hva vi skal spise, hvilken buss det er lurt å ta, hvilken bok vi ønsker å lese, eller når vi skal legge oss. Det er hverdagslige valg som de fleste av oss ikke bruker mye krefter på. Andre, mer alvorlige valg, som hvilken utdanning vi skal ta, hvilken type arbeid vi tenker vil passe for oss, hvor vi ønsker å bo, eller hvem vi ønsker å dele livet med, er valg som ofte er mer krevende. Slike valg er det vanlig at vi diskuterer med våre nærmeste. Vi etterspør tanker og råd og tar disse med oss i overveielser av hva som er lurt å gjøre. Det er denne naturlige sosiale prosessen som ligger bak forståelsen av beslutningsstøtte. «Det å få en slik beslutningsstøtte (altså støtte og veiledning) er ikke så ulikt det alle mennesker – uavhengig av kognitivt nivå, trenger og får fra sin nære omgangskrets» (Skarstad, 2019, s. 116). Det handler om å bruke venner en stoler på, familie, profesjonelle tjenesteytere eller advokater som hjelp og støtte når avgjørelser skal tas. Hensikten med beslutningsstøtte er at personen får den hjelpen han eller hun trenger, men har kontroll over hvem som gir støtten, og hvordan avgjørelsen blir til slutt (Jameson et al., 2015).

## **REALISERE BESLUTNINGEN**

Beslutningsstøtte omfatter som oftest mer enn å støtte en person med utviklingshemming til å avklare egne ønsker og preferanser. For mange vil støtte til å realisere beslutningen være helt sentralt. Burgen (2016) hevder at mange personer med utviklingshemming kan fatte en beslutning, men vil ha vanskeligheter med å realisere denne. De støter på for mye motstand eller er uvitende om hvor de skal henvende seg. Realisering av et valg avhenger av tilgjengelige tjenester og støttemekanismer (Burke et al., 2019). Muligheten for å realisere en beslutning er avhengig av hva beslutningen handler om. Hverdagslige beslutninger er ofte enkle å realisere. Mer kompliserte beslutninger, eksempelvis det å søke en ny jobb, endre antall dager på den jobben en har, eller å delta på en ny aktivitet der følge av personal er nødvendig, kan være vanskeligere (Agran et al., 2010; Burgen, 2016; Harding & Taşcıoğlu, 2018; Melbøe et al., 2020). Dersom det gjelder en større og mer kompleks beslutning, eksempelvis hvor en skal bo, kan det innebære at mindre tilhørende avgjørelser må avklares og støttes underveis (Douglas & Bigby, 2020).



## BESLUTNINGSSTØTTE VERSUS STØTTE TIL SELVBESTEMMELSE

Selvbestemmelse handler om muligheten til å velge og å ha kontroll over valg og beslutninger som personen opplever er viktig for seg (Ellingsen, 2007; NOU 2016: 17, s. 38). Selvbestemmelse er imidlertid ikke utelukkende et individuelt fenomen; det må også forstås relasjonelt. Mennesker har behov for ulik hjelp og støtte når det gjelder å realisere egne valg og bestemmelser i hverdagslivet (Skarstad, 2018). Ifølge Wehmeyer (2005) kan selvbestemmelse forstås som å være den handlende aktøren i sitt eget liv. Å være den handlende aktøren i sitt eget liv knyttes i stor grad an til individuelle egenskaper slik som kognitive, kommunikative og intellektuelle evner. Mennesker utvikler sin evne til selvbestemmelse når de lærer, foredrer og praktiserer kunnskap, ferdigheter, tro og handlinger som gjør dem i stand til å svare på kontekstuelle og miljømessige utfordringer (Wehmeyer & Shogren, 2017, s. 89). Selvbestemmelse er kjernen i teori og praksis om støttet beslutningstaking (Blanck & Martinis, 2015, s. 31). Retten til selvbestemmelse handler om «retten til å ta egne avgjørelser og til å bestemme over sitt eget liv – innenfor de begrensninger allmenne lover gir» (Skarstad, 2019, s. 107). For mange vil retten til selvbestemmelse ikke kunne realiseres uten støtte. Med bakgrunn i denne argumentasjonen kan vi se at beslutningsstøtte og støtte til selvbestemmelse i realiteten innebærer det samme.

## OPPSUMMERING

Få har skrevet om beslutningsstøtte i Norge. Begrepet «supported decision making» er diskutert i USA, Irland, Canada og Australia i mange år. Krav om selvbestemmelse og støtte til å ta beslutninger er et opprør mot menneskerettighetsbrudd som mange mennesker med funksjonsnedsettelse blir utsatt for. Artikkel 12 i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) krever at disse menneskene får tilgang til den støtten de trenger for å kunne utøve sin rettslige handleevne.

Forståelse av begrepet *beslutningskompetanse* handler om i hvilken grad en person kan ta valg på egen hånd, men i realiteten tar de færreste av oss valg alene. Alle mennesker trenger hjelp av venner, familie eller andre når vi skal ta valg som er vanskelige for oss. Rådene fra andre tar vi med oss i avveielserne av hva som er mest fordelaktig for oss å gjøre og velge. Beslutningsstøtte er et relasjonelt fenomen og en sosial prosess. Støtten kan være formell eller uformell, den kan være en del av en større prosess eller forankres i hverdagen i samhandling med venner og familie.

Begrepene *vilje* og *preferanse* har ulik språklig mening. «Viljen» kan forstås som en personlig beslutning eller en rasjonell handling som i informert samtykke eller et informert valg. «Preferanser» kan forstås som et ønske eller noe en foretrekker framfor noe annet. Som oftest vil det være samsvar mellom en persons vilje og preferanse, men motsetning mellom en persons vilje og preferanser kan medføre utfordringer i en beslutningsstøtteprosess. Forståelsen og vektlegging av begrepene kan ha implikasjoner for lovgivning og praksisutøvelse.

Mange personer med utviklingshemming har ikke bare behov for støtte til å ta valg, men også støtte til at valget anerkjennes og realiseres. Dette kan være enkelt når det gjelder hverdagslige beslutninger, men kompliserte beslutninger om utdanning, arbeid eller hvor en skal bo, er mer krevende både å få hjelp til og å realisere. Forutsetningen for å kunne kalle det beslutningsstøtte er uansett at det er personens ønsker og preferanser som står i sentrum. Slik forstått innebærer beslutningsstøtte det samme som støtte til selvbestemmelse.

Den praktiske gjennomføringen av beslutningsstøtte vil avhenge av personens behov for tilrettelagt informasjon, forklaring av fordeler og ulemper ved ulike alternativer og hjelp til å

ta beslutningen. Til det trenger vi verktøy, men det er ikke ett verktøy som kan hjelpe alle. I neste kapittel gjennomgår jeg ulike modeller, prosesser og rammeverk for beslutningsstøtte.

## HVORDAN BESKRIVES BESLUTNINGSSTØTTEPROSESSER?

### INNLEDNING

Dette kapittelet redegjør for hvordan ulike systemer for å støtte beslutninger blir benevnt og beskrevet. Hovedkildene er internasjonal litteratur, men også noe norsk forskning som spesielt er knyttet til samvalg. Likheter og forskjeller mellom begrepene samvalg og beslutningsstøtte blir utforsket. Til sist ser jeg nærmere på hva litteraturen sier om hvem beslutningsstøttere for personer med utviklingshemming er.

### MODELLER, PROSESSER, SYSTEMER ELLER RAMMEVERK

Gjennomgangen av artiklene viser at beslutningsstøtteprosesser for personer med utviklingshemming beskrives på ulike måter. For eksempel beskriver Shogren et al. (2017) sine tre nøkkelementer for beslutningsstøtte som et *sosioøkologisk rammeverk*, mens Douglas og Bigby (2020a) framstiller de sentrale faktorene de har funnet, som en *modell* for utøvelse av beslutningsstøtte. Davies et al. (2019) henviser til sine funn som *veiledende prinsipper* for beslutningsstøtte. Andre refererer til beslutningsstøtte som en prosess, *en mekanisme, et system og et rammeverk* (Browning et al., 2014; ACT Disability, Aged and Carer Advocacy Service, 2013; Dew et al., 2018).

### BACH OG KERZNER (2010) FORESLÅR ET TREDELT SYSTEM:

- A. En juridisk uavhengig avgjørelse. Personen har evnen til å ta beslutninger på egen hånd og anerkjennes som sådan. Det kan likevel kreve at informasjon blir tilrettelagt, og at personen har uformell støtte.
- B. Beslutningsstøtte. Personen velger et antall pålitelige personer til å bistå i en beslutningsprosess. Dette skal være mennesker som kjenner individet godt, og kan tolke personens vilje og preferanser og kommunisere disse intensjonene til tredjeparter, som er forpliktet til å godta avgjørelsen som gyldig. Støtten er et tilbud, og personen kan godta eller avvise støtten.
- C. Beslutningen blir, som en siste utvei, tatt av andre. Beslutninger kan bare tas av andre i situasjoner der det er umulig å tolke personens vilje og preferanser. Den utnevnte tilretteleggerens rolle er å forestille seg hva personens vilje og preferanser kan være, og ta avgjørelsen på dette grunnlaget.

Beslutningsstøtte kan altså omfatte ulike systemer – fra strukturerte måter å tilby støtte på til enkle arrangementer der personen søker hjelp til beslutningstaking hos personer vedkommende selv mener kan gi denne hjelpen. Felles for forståelsen av begrepet er at personen med utviklingshemming befinner seg i sentrum av valgprosessen, og at hans eller hennes ønsker og preferanser er styrende for prosessen (Shogren & Wehmeyer, 2015). Det forutsetter at den som støtter beslutningsprosessen, kan beskrive og forklare saken på en slik måte at personen så langt som mulig forstår hva det dreier seg om. Beslutningsstøtterne

gjør rede for konsekvenser ved ulike valg og støtter ønsker og preferanser som personen gir uttrykk for (Carney & Beaupert, 2013). Det kan handle om å trekke inn en nøytral tredjepart dersom det oppstår konflikter, eller gjøre nødvendige avtaler for at avgjørelsen skal kunne iverksettes (Bach & Kerzner, 2010).

Noen vektlegger sterkere det individuelle og personlige ved prosessen, for eksempel at hjelpere bruker støtteverktøy som personen foretrekker, og som fungerer best for den det gjelder (Kohn & Blumenthal, 2014). Shogren og Wehmeyer (2015) definerer beslutningsstøtte slik: «en personlig prosess som endrer seg i løpet av livsløpet og som involverer ulike støttemekanismer basert på personens evner og de krav miljøet til enhver tid setter til beslutningstagning» (s. 19).

I denne mer helhetlige forståelsen tas det hensyn til at behovet for beslutningsstøtte endrer seg avhengig av hvor personen befinner seg i sin egen personlige prosess, i livsløpet, og i hvilket miljø personen lever. Grad av forutsigbarhet og trygghet i personens omgivelser kan være avgjørende for hvilke behov personen har for beslutningsstøtte. Vi vet at utfordrende omgivelser er uheldig. Utfordrende omgivelser kjennetegnes for eksempel ved at de er uoversiktlige og omskiftelige. Tjenesteytere kommer og går, og det som gjelder en dag, gjelder ikke den neste. Iblant er tjenesteytere så travle at omsorgsgraden blir lav og individuelle behov blir ignorert. De har heller ikke den faglige kompetansen som er nødvendig for at personen med utviklingshemming kan oppleve forutsigbarhet og forstå hvorfor ting skjer. «Utfordrende omgivelser øker vanskene knyttet til kommunikasjon og kognitiv funksjonsnedsettelse» (The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists, 2015, s. 6).

## **SAMVALG – EN MODELL FOR BESLUTNINGSSTØTTE?**

Shared decision making (Samvalg) er et begrep som dukket opp på 1980-tallet, og henspiller på pasientens krav om å delta i avgjørelser som omhandler dem selv (Simmons & Gooding, 2017). Kravet om deltagelse i avgjørelser som omhandler en selv, er et resultat av empowerment-bevegelsen. Empowerment handler om å mobilisere menneskers egne krefter og å nøytralisere de kreftene som skaper avmakt. Empowerment vektlegger hvordan den enkelte kan bli mer bevisst på sine egne ressurser, oppleve økt mestring og bli bedre i stand til å oppleve kontroll i sitt eget liv. Begrepet har også en relasjonell dimensjon som viser til samhandling, kommunikasjon og overføring av makt mellom helsepersonell og pasienter eller brukere (Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, 2018). Konseptet Empowerment vektlegger brukermedvirkning, som i neste omgang har utviklet pasientsentrert medisin, som «shared decision making» er et uttrykk for (Légaré & Witteman, 2013).

Begrepet «shared decision making» betegner en pasientsentrert metode der pasienten og legen, eventuelt en annen kliniker, i fellesskap tar avgjørelsen om hvilken behandlingsform som er best. Begrepet refererer til et sett med ferdigheter som en kliniker kan lære, slik at han eller hun kan samarbeide med pasienten i beslutninger knyttet til spørsmål om helse (Simmons & Gooding, 2017). Målet er å oppnå en medisinsk beslutning av høy kvalitet (Nilsen, 2017, s. 12). Dette krever at mennesker har tilgang til de beste tilgjengelige medisinske fakta, at klinikere tilbyr en god og objektiv veiledning basert på sin kliniske ekspertise, og at pasientens preferanser aktivt framkalles og respekteres. Av dette følger det at svaret på ethvert medisinsk spørsmål er pasientspesifikt (Edwards & Elwyn, 2009, s. 29–31). Målet om en diskusjon av høy kvalitet innebærer at pasienten får god og riktig informasjon, og kan ta informerte valg knyttet til sin egen helse i tråd med egne verdier. Et eksempel kan være at

pasienten heller ønsker å leve med en høyere risiko enn å stå på faste medisiner. Stacey et al. (2017) gjennomførte en systematisk oversikt som inkluderte 115 studier og til sammen 34 444 deltagere. De fant at beslutningsstøtteverktøy gav pasienter opplevelsen av å være informert, og en mer presis oppfatning om risiko ved valg av undersøkelse og behandling. Beslutningsstøtteverktøy gav pasientene en bedre opplevelse av samsvar mellom valg og egne verdier.

Samvalg er det norske uttrykket for shared decision making. Begrepet har fått mye oppmerksomhet, og de siste årene er det utviklet mange ulike verktøy til bruk i samvalgsprosesser innen medisinsk behandling. Gjennom tekst og video gis det informasjon om de ulike behandlingsoalternativene knyttet til spesifikke medisinske diagnoser (Helsenorge, u.å.). Det er utviklet ulike modeller for samvalgsprosesser, men ifølge Tove Skjelbakken (2019), overlege og leder av Samvalgssenteret ved Universitetssykehuset Nord-Norge er det enkelte felles kjennetegn:

- Både pasienten og legen må være aktivt involvert i beslutningen
- Både pasienten og legen må dele av sin kunnskap
- Både pasienten og legen må dele sine preferanser
- Pasienten og legen kommer fram til en enighet

Skjelbakken understreker at samvalg er mer enn empatisk og hensynsfull kommunikasjon. Det er en metode som stiller krav til både legen og pasienten. Pasienten må tro at eget bidrag er vesentlig, berettiget og viktig i beslutningsprosessen. Legen må ha god relasjonskompetanse og kunne kommunisere informasjon og risiko på en forståelig måte (Skjelbakken, 2019). Studier har vist at deltagelse i samvalgsprosesser gir pasientene en opplevelse av mer kunnskap og høyere grad av medvirkning (Shay & Lafata, 2014; Stacey et al., 2017). I samvalgsprosesser er det mer vekt på samarbeidet mellom pasienten og klinikerer enn på hvem som har det endelige ordet i beslutningsprosessen (Simmons & Gooding, 2017). Det sentrale er at informasjonen om fordeler og ulemper ved ulike behandlingsmetoder og pasientens verdier er ingredienser i beslutningsprosessen.

## BESLUTNINGSSTØTTE

Supported decision making, eller beslutningsstøtte, er et begrep som har vokst fram gjennom arbeid for menneskerettigheter i funksjonshemmedes organisasjoner. Det refererer, kort sagt, til beslutninger som er tatt ved hjelp av støtte (Simmons & Gooding, 2017). Begrepet bygger på samme forståelse som at når noen trenger en rullestol for å bevege seg, vil andre trenge støtte for å kunne fatte beslutninger. De som trenger støtte til å ta beslutninger, vil i hovedsak være mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse som utviklingshemming, ervervet hjerneskade eller demens. Begrepet er ikke begrenset til å gjelde helsefaglige beslutninger, men til alle typer valg som er viktig for den det gjelder: hva en skal spise, kle på seg, hvor en skal bo, hvem en skal bo sammen med, hvilken utdanning en skal ta, eller hvilke jobber som kan være aktuelle. Begrepet beslutningsstøtte har ingen bestemt definisjon, og det er heller ikke knyttet til en bestemt metode, men kan forstås som ulike prosesser i hverdagen. Hjelperne samler, presenterer og tilrettelegger informasjonen på tilpassede måter slik at personen kan forstå og gjøre egne valg. Hjelperne bidrar også til at beslutningen blir respektert av omgivelsene (Then et al., 2018). Prosessene vil være ulike avhengig av personens behov og hva beslutningen gjelder, men målet er at personen tar

egne valg, og at valgene blir anerkjent av omgivelsene.

## **FORSKJELLER OG LIKHETER MELLOM SAMVALG OG BESLUTNINGSSTØTTE**

Både samvalg og beslutningsstøtte er tuftet på en anerkjennelse av at det er viktig å kunne ta avgjørelser i sitt eget liv. Begge bygger på premisset om at beslutninger ikke tas i et vakuum, men i en kontekst og i relasjon til andre (Simmons & Gooding, 2017). Både samvalg og beslutningsstøtte løfter fram kommunikasjon som en vesentlig faktor. Klinikerer eller hjelperen må kommunisere på en måte som aktivt framkaller personens behov, ønsker og preferanser, og se til at personens verdier blir sentrale ingredienser i beslutningen. Det er i spørsmål om valg av behandlingsalternativer, under spesifikke omstendigheter, vi finner begrepet samvalg. Knyttet til dette begrepet er det konstruert tydelige nøkkelkomponenter som å beskrive behandlingsalternativer, få fram pasientens preferanser, tilrettelegge informasjon, skape bevissthet rundt valg og foreta en beslutning (Bomhof-Roordink et al., 2019). Simmons og Gooding (2017) er noe uenig i dette. De mener at mekaniske modeller kan hjelpe et stykke på vei, men at det viktigste er hvordan støttepersonen praktiserer verdien om å bistå personen til å prioritere det som er viktigst for seg selv. Den kanskje største forskjellen er at i beslutningsstøtte er det, så langt det lar seg gjøre, personens ønsker og preferanser som er styrende for prosessen og beslutningen (Shogren & Wehmeyer, 2015). Vi kan likevel se tydelige overlappinger mellom begrepene. Dersom en person med utviklingshemming kommer i en situasjon der det er spørsmål om behandlingsalternativer, og det er utviklet spesifikke metodiske informasjonsverktøy knyttet til sykdommen eller lidelsen, vil verktøyene, med større eller mindre grad av tilpasning, kunne bidra til beslutningsstøtte.

## **HVEM STØTTER BESLUTNINGENE?**

Det vanligste er at en beslutningsstøtter er en person som kjenner den som skal ta beslutningen godt. Andre modeller som «støttesirkler» eller «personlig mikrostyre» er også i bruk. Støttesirkler er små grupper av familie, venner og tjenesteytere som kommer sammen for å støtte personen, hjelpe personen til å identifisere hva han eller hun ønsker å gjøre eller endre i livet sitt, og støtte personen slik at ønskene blir en realitet (NAKU, 2020; Browning et al., 2014). Mikrostyrer innebærer at det opprettes små grupper med dedikerte familiemedlemmer og venner (minst fem personer) som hjelper en person med nedsatt funksjonsevne med å planlegge livet, tenke fram nye idéer knyttet til veier videre, fremme sine saker og rettigheter, påse at tjenestene fungerer som de skal, knytte kontakter i lokalsamfunnet og gjøre aktiviteter sammen (Vela Canada, 2020). Uloba – Independent Living Norge SA er en ideell organisasjon som arbeider for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne delta overalt i samfunnet. De har startet prosjektet Empowerment med beslutningsstøtte for å utvikle modellen og likestillingsverktøyet Beslutningsstøtteråd (Uloba, 2020).

## **BEHOV FOR SPESIELL TILRETTELEGGING**

Utvikling av beslutningskompetanse, eller valgferdigheter, og utøvelse av valg skjer vanligvis som et naturlig ledd i utviklingen fra barn til voksen. Forskningen viser at strukturerte intervensjonsstrategier og systematisk tilrettelegging gjerne må anvendes for å etablere denne typen ferdigheter hos personer med utviklingshemming. Personer må ha mulighet til å oppleve de naturlige konsekvensene av valgene, og valgene må strekke seg utover

det umiddelbare, dagligdagse valg, for eksempel fra hva du skal ha på deg eller spise, til langsiktige livsstilsvalg. Personen må ha mulighet til å erfare valg som omhandler hvor eller med hvem de skal bo, eller hvilken utdanning eller jobb de ønsker seg (Agran et al., 2010; Bigby et al., 2019).

## OPPSUMMERING

Kapittelet viser at forskere bruker ulike navn på systemer som skal støtte beslutninger. Disse beskrives som modeller, prosesser, veiledende prinsipper, systemer eller rammeverk. Artiklene beskriver formelle og uformelle prosesser, omfattende systemer og enkle arrangementer. Felles for alle er at personens ønsker og preferanser skal være styrende for prosessen. Bach og Kerzner (2010) foreslår et tredelt system avhengig av personens behov for støtte: 1) en ikke-juridisk avgjørelse der personen bare mottar uformell støtte, 2) en tilrettelagt beslutningsstøtteprosess og 3) at beslutningen blir tatt av andre fordi personens vilje og preferanser er umulig å tolke.

En beslutningsstøtte kan være en person som beslutningstageren kjenner godt og er trygg på, eller et utvalg av personer i en støttesirkel eller et mikrostyrer. Det viktigste er at personen som skal ta valg, har et trygt og tillitsfullt forhold til beslutningsstøtterne. Beslutningsstøtterne må kunne beskrive og forklare saken slik at personen så langt som mulig forstår hva det dreier seg om. Beslutningsstøtterne må kunne gjøre rede for konsekvenser ved ulike valg og støtte ønsker og preferanser som personen gir uttrykk for.

Beslutningsstøtte og begrepet Samvalg har likhetstrekk. Samvalg beskriver prosesser der pasienten og behandleren samarbeider om beslutninger om hvilke tjenester eller behandlingsform som er best. De siste årene er det utviklet mange ulike verktøy til bruk i samvalgsprosesser knyttet til ulike medisinske diagnoser. Dersom personen med utviklingshemming kan benytte seg av slike verktøy, kan det være et redskap i beslutningsprosesser knyttet til spørsmål om helse.

Utvikling av valgferdigheter skjer vanligvis som en naturlig del av utviklingen fra barn til voksen, men forskningen viser at det i mange sammenhenger er nødvendig med spesiell tilrettelegging for at personer med utviklingshemming skal tilegne seg slike ferdigheter.

I neste kapittel vektlegges forskning som omhandler hvilken nytte personer med utviklingshemming kan ha av beslutningsstøtte, og hvordan de selv vurderer støtten de får. Hva opplever deltagerne som nyttig og hjelpsomt, og hva beskrives som hemmende for muligheten til å velge?

## HVORDAN ERFARES BESLUTNINGSSTØTTE?

### INNLEDNING

Det er mye forskning som viser at personer med utviklingshemming i liten grad har innflytelse på avgjørelser som angår dem. En systematisk litteraturgjennomgang viser at personer med utviklingshemming opplever neglisjering av retten til selvbestemmelse, valg og kontroll over de fleste aspekter i hverdagen (Gjermestad et al., 2017). Det er også mye forskning som viser at mange personer med utviklingshemming ønsker å delta i beslutningsprosesser om forhold som angår dem (Bigby et al., 2017; Michelsen & Kittelsaa, 2017; Gjermestad et al., 2017; Haugenes et al., 2017; Guddingsmo, 2019). Det er publisert få studier som setter søkelyset på personer med utviklingshemmingenes egen opplevelse av beslutningsstøtte. Ifølge



Carney (2017) har det vært mye snakk og lite reell handling når det gjelder beslutningsstøtte. På tross av dette har jeg funnet noen studier hvor personer med utviklingshemming selv uttaler seg om hva som fremmer og hemmer deres mulighet og evne til å gjøre valg.

## UTBYTTE AV BESLUTNINGSSTØTTE

Studiene hvor personer med utviklingshemming selv sier noe om sitt utbytte er knyttet til deres erfaringer med opplæring og deltagelse i beslutningsprosesser. Studiene omhandler skreddersøm av tjenester, utprøving av ulike modeller for beslutningsstøtte, og deltagelse i beslutninger om helse og omsorgstjenester.

Bailey et al. (2011) publiserte en studie som viser verdien av systematisk tilrettelagt opplæring ved bruk av visuelle hjelpemidler for personer med mild og moderat utviklingshemming. Studien viser at gjennom tilpasset opplæring og støtte kan personer med utviklingshemming delta i beslutningsprosesser og ta valg om viktige forhold i sitt eget liv. Flere av deltagerne i studien oppgir at de opplevde opplæringen som nyttig. Forskerne viser til at det visuelle hjelpemiddelet i utgangspunktet ble designet og evaluert som et middel til å øke kvaliteten på resonnementene som støtter en beslutning. De mener erfaringene viser at hjelpemiddelet også har potensial i terapeutiske intervensjoner som tar sikte på å oppmuntre til klokere beslutninger.

Williams og Porter (2015) hadde som mål å utforske personers opplevelse av å være involvert i prosessene med å skreddersy tjenestene. Forskerne gjennomførte 14 intervjuer med ni personer med utviklingshemming og psykiske lidelser. Deltagerne var fire menn og fem kvinner i alderen 19 til 26 år fra ulike deler av England. Deltagerne hadde alle personlige assistenter som i utgangspunktet skulle gi dem hjelp som var skreddersydd til deres behov. Gjennom analyse av intervjuene fant forskerne at det viktigste for deltagerne var opplevelse av identitet, relasjonen til andre mennesker, prosessen rundt planleggingen og utvikling av tjenestene de mottok.

I Australia ble det mellom 2010–2015 startet en serie pilotprosjekter med mål om å prøve ut forskjellige modeller for beslutningsstøtte. Bigby et al. (2017) evaluerte fem slike pilotprosjekter. Alle var små, bare mellom seks og 36 personer med mild utviklingshemming og lignende antall støttespillere var med i hvert prosjekt. Forskerne fant lite om hvilke konkrete metoder for beslutningsstøtte som ble benyttet, men i opplæringsmaterialet som støttespillerne fikk, var det ulike eksempler. Eksempelene handlet om å støtte beslutningstagerne til å ta risiko, kunne ombestemme seg, ta avgjørelser andre kanskje ikke likte, og få utvidet erfaring med ulike opplevelser. Til tross for begrensningene i evalueringene viser studien positive resultater for alle personene med utviklingshemming som deltok i alle programmene. Det vanligste resultatet for beslutningstagerne var økt tillit til å ta beslutninger, høyere grad av selvbestemmelse, bedre sosial kapital og deltagelse i et bredere spekter av aktiviteter.

Vosz et al. (2020) publiserte en oppsummering av 86 artikler om ungdommer med ulike former for funksjonsnedsettelse, inkludert ungdommer med utviklingshemming, og deres deltagelse i beslutninger om helse- og omsorgstjenester. Studien viste at dersom de opplevde deltagelsen i beslutningsprosessene som meningsfylt, kunne det bidra til myndiggjøring på mange områder. Forskerne fant at deltagelse i beslutningsprosesser blant annet førte til bedre kommunikasjonsevne, høyere grad av sosialt og emosjonelt velvære, bedre mulighet til å opprettholde sosialt nettverk og en opplevelse av mestring og kontroll i eget liv. De fant også at deltagelsen gjorde det enklere for de unge å rapportere om overgrep og vold i tjenestene.

## ULIKE TYPER BESLUTNINGER FÅR ULIK STØTTE

Studier viser at personer med utviklingshemming får ulik støtte til å ta beslutninger avhengig av hva beslutningen handler om. Harding og Taşcioğlu (2018) har forsket på hvordan personer med utviklingshemming i England tar beslutninger i hverdagen, hvilken støtte de trenger, og hvilke strategier for støttet beslutningstaking som brukes i praksis. Forskerne gjennomførte intervjuer med personer med utviklingshemming og tjenesteytere med erfaring fra å støtte personer med utviklingshemming. Totalt 46 deltagere, 15 personer med utviklingshemming, 6 støttespillere og 25 helse- og sosialarbeidere deltok i studien. Gjennom analyse av intervjuene fant forskerne at beslutninger i stor grad kunne klassifiseres i tre «typer»: *hverdagens preferanser*, *livsvalg* og *vanskelige beslutninger*. Deltagere med utviklingshemming rapporterte at de kunne ta valg i hverdagen, og at disse valgene og preferansene ble respektert og realisert av dem rundt seg. Alle deltagerne snakket om valg og preferanser rundt påkledning, mat, fritid og aktiviteter. Etter hvert som beslutningene ble vanskeligere, ble forholdet mellom den støtten personene med utviklingshemming rapporterte at de hadde behov for, og støtten de fikk fra omsorgspersonell, mer komplisert. For livsvalg, inkludert beslutninger om utdanning, sysselsetting og bolig, manglet det ofte et passende støttenivå. Tjenesteyteren rapporterte at personer med utviklingshemming var lite delaktige i denne type beslutninger, og at mulighetene uunngåelig var begrenset av samfunnsstrukturer som tilgjengelige boliger, jobbmuligheter og tilpasset utdanning.

Også i Norge er tendensen at personer med utviklingshemming har større innflytelse på *hverdagsbeslutninger* enn *mer komplekse avgjørelser* (Guddingsmo, 2019; Melbøe et al., 2020). Likevel kan også hverdagsavgjørelser medføre utfordringer. Witsø og Kittelsaa (2019) påpeker: «Det å trenge hjelp og støtte i hverdagslige gjøremål utfordrer vilkår for privatliv» (s. 68). Det er grunn til å anta at behovet for hjelp også utfordrer vilkårene for selvbestemmelse. Guddingsmo (2019) gjennomførte seks kreative gruppe-workshoper og 22 individuelle intervjuer med fem personer med utviklingshemming i 2017. Hun fant at selvbestemmelsen er begrenset med utgangspunkt i behovet for hjelp. Deltagerne opplevde å få hjelp til det de trengte, men «muligheten for å ville noe er liten» (s. 83). De bestemmer selv om de vil være med på planlagte aktiviteter, men å velge et annet alternativ er vanskelig fordi de må ha noen med seg. De bestemmer selv i leiligheten, men må be om lov om de skal i butikken, ha tillatelse om noen skal overnatte, besøke familien eller bruke egne penger (Guddingsmo, 2019).

Mange studier bruker betegnelsen «Everyday life» eller «Hverdagsliv», men i ulike studier forstås og forklares begrepet ulikt. «Det er et fenomen som er vanskelig å definere og avgrense, det er allestedsnærværende og mangler klare grenser» (Gjermestad et al., 2017, s. 215). I noen studier er det tydelige spørsmål til deltagerne som kan være avklarende, for eksempel: «Hvem bestemmer hva du skal spise, når du skal legge deg, og hvem du skal være sammen med» (Gjertsen et al., 2017, s. 114). Her finner vi en høy andel respondenter (80 %) som svarte at de selv bestemmer mest. I andre studier blir deltagelse i sosiale sammenhenger i lokalmiljøet, på arbeidsplassen eller i fritidsaktiviteter inkludert i begrepet hverdagsliv (Gjermestad et al., 2017). Her konkluderes det med at få personer med utviklingshemming har reell innflytelse og kontroll i sitt eget liv. Litteraturen i denne kunnskapsoppsummeringen synes å peke i retning av at personer med utviklingshemming opplever selvbestemmelse på områder som er enkle å realisere, som i liten grad er avhengig av personens behov for hjelp, og som ikke krever mobilisering av personalressurser, transport eller koordinering av tjenester.



## HVILKEN FORMER FOR STØTTE FUNGERER?

Det viktigste funnet er at relasjonen mellom den som støtter og den som mottar støtte, er avgjørende for om personen opplever at støtten fungerer. Personer med utviklingshemming har gode erfaringer med beslutningsstøtte hvis støtten gis av en eller flere individer som de har et tillitsfullt forhold til (Bigby et al., 2017; Douglas et al., 2015; Davies et al., 2019; Harding & Taşcioğlu, 2018; Watson, 2016; Burgen, 2016; Webb et al., 2020). Deres studier viser at positive erfaringer forutsetter at personene som gir beslutningsstøtte, har kjennskap til historie, mål og ønsker til personen de skal støtte. De må ha kunnskap om personens funksjonsnedsettelse, funksjonsnivå og erfaring med å ta valg. Vellykket støtte forutsetter også at støttepersonene er fleksible og bruker varierte strategier. De må kunne skreddersy sin støtte avhengig av personens behov og hva beslutningen handler om, og samarbeide med personen for å oppnå ønsket resultat.

Et av pilotprosjektene som Bigby et al. (2017) studerte, var allerede evaluert av Burgen (2016). Hennes studie bygger på rapporter, diskusjoner og jevnlig oppdateringsmøter med de frivillige. Den bygger også på notater fra møter med prosjektdeltagerne. Dette programmet, *Victorian Office of the Public Advocate supported decision-making pilot project* (VIC), var det eneste av pilotprosjektene som baserte seg på frivillige som ikke allerede hadde en relasjon til personen som trengte beslutningsstøtte. Programmets mål var å støtte sosialt isolerte personer med utviklingshemming i deres valg. Totalt 18 deltagere ble rekruttert, hvorav seks falt av underveis av ulike årsaker. Programmet rekrutterte 30 frivillige, men nær halvparten falt fra allerede etter det første informasjonsmøtet. Årsaken de oppgav, var at arbeidet ville ta for mye tid og medføre for store forpliktelser. Burgen (2016) fant at der det ble etablert en relasjon mellom den frivillige og deltageren, klarte deltageren å fatte en beslutning.

Webb et al. (2020) publiserte en artikkel med tittelen «*Service users' experiences and views of support for decision-making*». Totalt 41 personer med psykiske lidelser og eller utviklingshemming, i alderen 22 til 80 år, som mottok kommunale helse- og omsorgstjenester, ble intervjuet. Fire medforskere, to med utviklingshemming og to med psykiske helseproblemer, ble ansatt for å designe datainnsamlingsverktøy, intervju deltagere i studien, gjennomføre dataanalyser og formidle funnene. Intervjuene handlet om deltagerens opplevelser av beslutningsprosesser på tvers av alle livets aspekter inkludert helse, velferd og økonomi. Deltagerne ble blant annet spurt hva de mener er en «god støttespiller». De fleste svarene peker mer mot støttespillernes verdigrunnlag enn deres konkrete kunnskaper og ferdigheter. Deltagerne framhever blant annet støttespillernes empati, pålitelighet, omsorgsfullhet og hjelpsomhet. De pekte på at et ekte ønske om å ville hjelpe og evne til å inngå i partnerskap var viktig, men også gode sosiale ferdigheter og det å kunne gi klare råd og anbefalinger (Webb et al., 2020). Et fellestrekk var at deltagerne mente at de hadde gode muligheter til mange valg i livet, og noen bemerket at mulighetene til å ta valg var blitt bedre med årene. Deltagerne pekte på at behovet for støtte kan variere over tid. De fleste rapporterte om positive følelser knyttet til å ta valg, og negative følelser dersom beslutninger ble tatt over hodet på dem. Men noen opplevde uro dersom de måtte ta beslutninger selv, og ønsket andres innspill velkommen. En betydelig faktor var knyttet til tidspres. Deltagerne uttrykte at de trengte tid til å tenke over et spørsmål, tid til å tenke over svaret og behov for informasjon og støtte mens de vurderte avgjørelsen.

Webb et al. (2020) identifiserte ulike former for beslutningsstøtte: *praktisk, informativ og følelsesmessig støtte*. Praktisk støtte omhandlet tilgang til lettlest informasjon, råd og veiledning og det å få skreddersydd informasjon om fordeler og ulemper ved ulike alternativer. Deltagerne satte pris på å få hjelp til å utvikle sine egne ferdigheter og kunnskaper. De

verdsatte påminning om avtaler og støtte til å håndtere medisiner, penger, arbeid, overnatting og transport. Følelsmessig støtte inkluderte noen å snakke med, oppmuntring til å skaffe seg et støttenettverk, støtte til uavhengighet og støtte til å tro på seg selv som en som kunne ta beslutninger. Det var svært få som omtalte formelle støtteprosesser, for eksempel forhåndsavgjørelser eller omsorgsplanlegging. De fleste deltagerne sa at de oppsøkte støtte når de opplevde at det var nødvendig. Da søkte de støtte hos personer som de hadde et trygt og tillitsfullt forhold til. Støtte ble først og fremst gitt av familiemedlemmer, men også av venner, arbeidskolleger, helsepersonell, lærere og ansatte i frivillige organisasjoner.

Dew et al. (2018) publiserte studien «Living the life I want». Studien viser hvordan voksne personer med utviklingshemming setter seg mål, hvilken støtte de har behov for, hvordan de vurderer den støtten de får, og hvordan de opplever planleggingsprosessene. Her ble 30 deltagere rekruttert, og av disse hadde 26 lett utviklingshemming, mens fire ble vurdert til å ha moderat utviklingshemming. Metoden omfattet både kreativt arbeid og intervju med deltagerne. Alle deltagerne nevnte verdien av *støtte til å utvikle ferdigheter og kunnskap for å oppnå egne mål*. Forskerne fant at selvtillit, innsikt, motivasjon og opplevelsen av seg selv som aktør var sentralt for å opprettholde engasjementet i planleggingsprosesser. Deltagerne opplevde praktisk støtte som nyttig; det kunne være hjelp til transport eller budsjettering. Også emosjonell støtte, det at noen var sammen med dem i triste eller stressende situasjoner, ble verdsatt. Støtten ble vurdert etter hvor oppmuntrende og kapasitetsbyggende den var. Oppmuntring sammen med praktisk hjelp bidro til at deltagerne klarte å fokusere på ett og ett trinn mot det målet de ønsket å nå (Dew et al., 2018, s. 409).

Nonnemacher og Bambara (2011) utforsket hvordan personer med utviklingshemming vurderte den sosiale støtten de trengte for å uttrykke sin egen selvbestemmelse. Forskerne gjennomførte kvalitative intervjuer med ti personer med utviklingshemming, seks kvinner og fire menn, i alderen 24 til 56 år. Et sentralt funn også her var at positive forhold bygget på tillit gjorde det lettere for personene å si fra. Deltagerne hadde mange eksempler på støttende handlinger som de mente bidro til selvbestemmelse. De nevnte tjenesteytere som pekte på alternativer som utvidet muligheter og opplevelser som oppmuntret til valg. Det var tjenesteytere som satte seg ned, tok seg tid og virkelig hørte etter. De satte pris på tjenesteyterne som gav informasjon, skisserte alternativer, gav råd og hjelp til å gjennomføre eller foredle beslutningen, og som oppmuntret eller motiverte deltagerne til å følge sine beslutninger og mål. De var også opptatt av og verdsatte tjenesteytere som var ærlige om det de ikke kunne hjelpe dem med (Nonnemacher & Bambara, 2011).

Gjermestad et al. (2017) utforsket gjennom en litteraturstudie hvordan personer med utviklingshemming selv opplevde innflytelse og kontroll over hverdagen. Studien inkluderte tolv kvalitative forskningsartikler fra ni land som til sammen omfattet perspektivene til 348 personer – 161 menn og 174 kvinner. Forskerne fant at deltagerne verdsatte støtte, råd og veiledning når de var usikre, som når de måtte oppsøke lege eller tannlege, når de skulle håndtere økonomi, eller inngå i romantiske forhold. Deltagerne satte pris på ansatte som var vennlige, respektfulle og hadde gode lytte- og kommunikasjonsferdigheter. Ansatte som kunne hjelpe dem å se positive muligheter, samt håndtere tristhet og anger, ble høyt verdsatt. Forfatteren Marte Wexelsen Goksøyr, som selv er en person med utviklingshemming, peker på viktigheten av å ta egne valg og betydningen av støtte i prosessen med å ta valg: «Det er jeg som skal ta avgjørelsene, men jeg kan trenge hjelp til å se hvilke valg jeg har» (Goksøyr, 2012, s. 44).

Witsø og Kittelsaa (2019) gjennomførte samtaler og intervjuer med 17 personer med utviklingshemming i alderen 20 til 42 år som bodde i fire ulike bofellesskap. De fant at tjenestene ble balansert mellom beboernes rett til privatliv og deres behov for motivasjon og tilrettelegging for mestring. Mange forhold hadde betydning for hvordan dette fungerte,

men forfatterne framhever særlig viktigheten av at tjenesteyteren reflekterer over makten de har og samarbeider om likeverdighet i relasjon til beboerne. «At beboerne blir anerkjent av omgivelsene som aktører som har definisjonsmakt i eget liv og som mennesker med behov for informasjon, hjelp og støtte til å realisere det» (Witsø & Kittelsaa, 2019, s. 68). Nonnemacher og Bambara (2011) konkluderer i sin studie med at innflytelse på selvbestemmelse er kompleks. Den kan ikke forklares uten at en tar hensyn til faktorer som kontekst, miljø, organisering og holdninger blant personalet, men også interaksjonen mellom faktorene.

## HVILKE FORMER FOR STØTTE FUNGERER DÅRLIG?

Det er mange forhold som er avgjørende for om støtte fungerer eller ikke. Vi kan anta at når så mange konstaterer at gode relasjoner er viktig for opplevelsen av god støtte, vil et dårlig forhold til den som skal støtte deg, innebære det motsatte. Witsø og Kittelsaa (2019) hevder at i en tillitsfull relasjon kan en forhandle og samarbeide. Det motsatte, slik Nonnemacher og Bambara (2011) løfter fram, er dersom personalet misbruker makten for å få personen med utviklingshemming til å gjøre det personalet synes er best, eller for å gjøre sin egen jobb enklere.

Deltagerne i Nonnemacher og Bambaras (2011) studie gav eksempler på ulike handlinger som hindret dem i å bestemme selv. De fortalte om opplevelser av å bli bestemt over og tvunget eller manipulert til å endre beslutning. De nevnte bekymringer for å ikke få den støtten de trengte og heller ikke å kunne si ifra fordi de var engstelig for konsekvensene. Det vil si: De sa ifra, men det hjalp ikke av mangel på tid eller ressurser. I Gjermestad et al. (2017) kommer det fram at deltagerne opplevde tjenesteyternes gruppetenkning som en trussel. Deltagerne ønsket å bli behandlet som individer med forskjellige behov og interesser.

Dew et al. (2018) fant at deltagerne opplevde beskyttende eller restriktiv støtte som lite hjelpsom. Selv om deltagerne visste at støtten var godt ment, opplevde de antagelser om at de ikke var i stand til å leve selvstendig liv, som en barriere. De rapporterte om forsøk på beskyttelse som gjorde det vanskeligere for dem å ta risiko eller prøve nye ting. Dette kunne være knyttet til små eller store valg. En av deltagerne ønsket seg et nettbrett, men ble hindret fordi noen mente det ville føre til at personen spilte for mye. Studien viser at personer med utviklingshemming og komplekse utfordringer kan identifisere sine individuelle ønsker og behov. Noen av dem kan også være oppmerksomme på miljøfaktorer som fungerer som muligheter eller barrierer.

Nonnemacher og Bambara (2011) hevder at å ta valg ikke er nok; selvbestemmelse kan ikke realiseres fullt ut for personer med utviklingshemming uten kontinuerlig oppmerksom støtte fra andre. Burgen (2016) viser mange gode eksempler på at personene som mottok støtte, klarte å foreta beslutninger, mens realisering av beslutningene ble gjennomgående en stor utfordring i prosjektet. Det var i prinsippet ikke meningen at de frivillige beslutningsstøtterne konkret skulle følge opp beslutningen, eller trekke inn andre for å bidra til realisering av beslutningen. Men mange frivillige så seg nødt til å gjøre det fordi mye arbeid med beslutningsstøtte ellers ville være bortkastet. Spesielt utfordrende ble det dersom tjenesteytere og andre fagpersoner ikke fulgte opp oppgaver som falt innenfor deres ansvarsområde. Forfatteren hevder at beslutningsstøtte fungerte svært godt for mange, men at det krever store ressurser, mye tid og en aktiv innsats fra de som skal støtte beslutningene (Burgen, 2016).

Teknologisk støtte kan fungere forutsatt at den blir tilrettelagt. I Bigby et al. (2017) beskriver deltagerne at de har mobiltelefon, og vet hvordan de skal bruke en iPad og internett. De snakket om PC og at de brukte programmer som Skype, Facebook, og e-post på forskjellige

steder. Få hadde datamaskin eller internettforbindelse i sitt eget hjem, tilsynelatende på grunn av kostnadene og vanskeligheter med å sette opp systemer. Dette er problematisk fordi stadig mer grunnleggende informasjon og transaksjoner som tog- og bussruter, medisinske avtaler, henvendelsestjenester eller billettsystemer gjennomføres online. Forfatterne etterlyser tilgjengeligheten av programmer og apper designet for å kompensere for kognitiv funksjonshemming, spesielt lav leseferdighet, men også sosiale medier som et viktig redskap for sosial tilknytning. Sandvin (2014) hevder at noen personer med utviklingshemming har nytte av informasjonsteknologi, og at mange flere trolig ville hatt nytte av det dersom de hadde fått opplæring. Han peker på at personer med utviklingshemming bruker internett både til sosiale og romantiske forhold. Ungdommene er positive til denne muligheten «mens helsepersonell uttrykte stor bekymring for denne praksisen og fokuserte mest på risikoen forbundet med den» (Sandvin, 2014, s. 105). Personer med utviklingshemming har på grunn av nedsatt kognitiv funksjon en sårbarhet for å bli seksuelt eller økonomisk utnyttet. Studiene viser potensialet ved den digitale teknologien, men samtidig behovet for tilrettelegging, opplæring og ikke minst nødvendigheten av bistand fra personer i omgivelsene.

## ULIK OPPFATNING AV HVA SOM ER BESLUTNINGSTØTTE

I Norge har det foregått flere prosjekter med personer med utviklingshemming som medforskere. Arbeidsmetodene og deler av resultatene fra to konkrete prosjekter, *Mitt hjem – Min arbeidsplass og Slik vil jeg ha det*, er publisert i en metodebok om inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming (Østby & Haugenes, 2019). Andre prosjekter er en lettlest artikkel (Haugenes et al., 2017) samt undervisningsmaterialet (e-læring) til personer med utviklingshemmede, ansatte og studenter (NAKU, 2019). I prosjektet *Slik vil jeg ha det* intervjuet forskerne til sammen 57 personer med utviklingshemming som mottar hjelp i hjemmet. De intervjuet også deres primærkontakter og pårørende. I prosjektene brukes ikke begrepet beslutningsstøtte, men i et av dem, *Slik vil jeg ha det*, belyses det hvor ulik oppfatning tjenesteytere og brukere av tjenestene kan ha av veiledning, råd og forslag. Veiledning, råd og forslag kan forstås som beslutningsstøtte. I prosjektet blir det tydelig at personene med utviklingshemming mener at de selv bestemmer mindre enn primærkontaktene mener de gjør. Haugenes et al. (2017) skriver at det kan være fordi primærkontaktene mener det er «riktig» å svare at personene med utviklingshemming bestemmer mye selv, eller fordi primærkontaktene mener at de bare veileder eller kommer med råd og forslag. Forfatterne konkluderer med at man kan forstå både det å bestemme selv og det å få veiledning, forslag og råd på ulike måter, og at de kanskje må snakke mer sammen om dette (Haugenes et al., 2017, s. 26–27). Lid (2020) er opptatt av hvordan tjenestene «ytes i en språklig kontekst» (s. 110). Betydningen av å kunne kommunisere om risiko og skade, og om gode og dårlige alternativer på kort og lang sikt, på en måte som personen med utviklingshemming forstår, er sentralt. Forfatteren skriver: «Språkform er et pragmatisk valg som bestemmes i hver konkret kontekst» (Lid, 2020, s. 110).

## ET GERERASJONSSKIFTE?

Fra tidlig på 1900-tallet levde et stort antall personer med utviklingshemming på sentralinstitusjoner. På det meste, i 1981, bodde 8909 personer på sentralinstitusjon (Kittelsaa et al., 2015, s. 11). Mange kom dit som barn og levde hele sitt hverdagsliv med opplæring, arbeid og fritidssysler innenfor rammene av de store institusjonene. Et institusjonalisert hverdagsliv preger de som er utsatt for det, men også omgivelsenes holdninger til disse

personene. Kittelsaa og Kermit (2015) hevder at tradisjonelt har mange personer med utviklingshemming hatt vansker med å bli anerkjent som voksne med en voksen identitet. I dag preges barn med utviklingshemming av et normalisert hverdagsliv; de vokser opp hos sin familie og går på vanlig skole. De blir vant til å kunne påvirke i sitt eget liv. Det vil føre til at unge voksne forventer å kunne bestemme selv på en helt annen måte enn tidligere generasjoner (Witsø & Kittelsaa, 2019).

I dag kan personer med utviklingshemming opptre i uvante roller som skuespillere, forfattere, journalister, fotografer eller medforskere. Dette utfordrer den tradisjonelle oppfatningen av hva personer med utviklingshemming er eller kan være. Hutchinson og Sandvin (2016) hevder at «dersom livsbetingelser og relasjoner til andre mennesker endres radikalt vil også personene endres» (s. 37). Witsø og Kittelsaa (2019) fant at deltagerne med utviklingshemming ikke ønsket å delta på klubber, festivaler eller andre aktiviteter spesielt tilrettelagt for personer med utviklingshemming. De ønsket seg i stedet mer alminnelige sosiale arenaer: «De vil unngå å bli identifisert med en større ansamling av personer med utviklingshemming» (s. 73).

Sandvin og Anvik (2020) viser i sin studie at tjenesteytere i kommunene anerkjenner at brukergruppen endres, og at de tradisjonelle måtene å gi tjenester på ikke nødvendigvis passer for denne nye brukergruppen. De har behov for noe annet enn praktisk bistand, men hva de har behov for og hvordan behovene kan møtes, er uklart. En informant sier: «[D]e som er i denne gråsonen, lettere utviklingshemmede, med kanskje litt rus, psykiatri, hvor hører de hjemme?» (s. 77). Tjenesteyterne i studien peker på at mer fleksible tjenester vil kunne gi større mulighet for selvbestemmelse og innvirkning på sitt eget liv for mange.

Kittelsaa og Kermit (2015) gjennomførte deltagende observasjoner og kvalitative intervjuer med fire unge voksne med lett utviklingshemming mellom 18 og 30 år. Deltagerne beskrev seg selv på måter som indikerer at de har den selvtiliten som skal til for å se positivt på seg selv. Denne selvtiliten bruker de når de forhandler om en voksen identitet ved å henvise til sin egen kompetanse, selvstendighet og uavhengighet. I tillegg vet de at de har samme rett som andre til å leve selvstendig. Også Sandvin (2014) er oppmerksom på dette og sier det vokser fram en ny generasjon som ikke lenger vil finne seg i det han kaller *funksjonshemmingspolitikken normaliseringsinnretning* (s. 113). Kittelsaa og Kermit (2015) hevder at unge personer med utviklingshemming kan lykkes i kampen for anerkjennelse både i nære relasjoner og som rettssubjekter med rettigheter og plikter i samfunnet. Denne nyeste forskningen her i landet viser spenningen mellom en ny og en mer tradisjonell oppfatning av personer med utviklingshemming og ny og gammel omsorgsideologi. Den viser at personer med utviklingshemming som vokser opp med forventninger om å kunne påvirke sitt eget liv, nok vil utfordre de tradisjonelle måtene tjenestene er innrettet på i dag.

## OPPSUMMERING

Litteraturgjennomgangen viser at personer med utviklingshemming har nytte av beslutningsstøtte. Positive resultater viser blant annet økt tillit til å ta valg, høyere grad av selvbestemmelse, bedre sosial kapital og deltagelse i et bredere spekter av aktiviteter. De få studiene som omhandler hvordan personer med utviklingshemming selv vurderer den støtten de får, viser at deltagerne verdsatte praktisk støtte som for eksempel tilgang til lettlest informasjon. De setter pris på påminning om avtaler, råd, veiledning og det å få skreddersydd informasjon om fordeler og ulemper ved ulike alternativer. De ville gjerne ha hjelp til å utvikle sine egne ferdigheter og kunnskaper for å håndtere områder som medisiner, økonomi, arbeid, overnatting og transport.



Selvtillit, innsikt, motivasjon og opplevelsen av seg selv som aktør er forutsetninger for at personene som brukte tjenestene, opprettholdt engasjementet i planleggingsprosesser. Personer med utviklingshemming vektla særlig verdien av tid: tid til å tenke på spørsmålet, behovet for støtte og informasjon underveis i prosessen og tid til å tenke på svaret. Også følelsesmessig støtte, som det å ha noen å snakke med, støtte til uavhengighet, og tro på seg selv når det gjelder beslutninger, ble sett på som sentralt.

Personer med utviklingshemming som ble manipulert eller presset til å gjøre det personalet syntes var best, opplevde dette som et hinder for selvbestemmelse. Det samme gjaldt når de ikke fikk den støtten de trengte, og heller ikke kunne si ifra fordi de var engstelig for konsekvensene – eller at de sa ifra, men at det ikke hjalp på grunn av mangel på tid eller ressurser. Også beskyttende eller restriktiv støtte ble opplevd som lite hjelpsomt. Deltagerne i studiene pekte særlig på forsøk på beskyttelse som gjorde det vanskeligere for dem å ta risiko eller prøve nye ting.

De fleste personer med utviklingshemming opplevde å få støtte til og mulighet til å realisere hverdagslige beslutninger. Men begrepet hverdag forstås og forklares ulikt, det gjør det vanskelig å vurdere på hvilke områder personer med utviklingshemming har innflytelse og kontroll. Det kan synes som om personer med utviklingshemming opplevde selvbestemmelse på områder som er enkle å realisere, som i liten grad er avhengig av personens behov for hjelp, og som ikke krever mobilisering av personalressurser, transport eller koordinering av tjenester. Etter hvert som beslutningene ble mer krevende og omfattende, ble forholdet mellom den støtten personene med utviklingshemming rapporterte at de hadde behov for, og støtten de fikk fra tjenesteyterne, mer komplisert. For livsvalg, inkludert beslutninger om utdanning, sysselsetting og bolig, var hverken valgmuligheter eller god støtte tilgjengelig. Det tyder på at muligheten for selvbestemmelse ikke bare er avhengig av mange ulike faktorer, men også samspillet mellom disse faktorene.

Digital teknologi kan fungere som støtte, gi bedre informasjonstilgang og gjøre digitale sosiale møteplasser tilgjengelig for personer med utviklingshemming. Det forutsetter at systemer gjøres tilgjengelige og blir tilrettelagt, og at personer med utviklingshemming får nødvendig opplæring. På grunn av sårbarhet for blant annet seksuell og økonomisk utnyttning krever det også at tjenesteyterne har kompetanse til å gi nødvendig bistand.

I norsk forskning der personer med utviklingshemming har vært medforskere, kommer det fram at de og tjenesteyterne kan ha ulik oppfatning av beslutningsstøtte. Det personalet sier er ment som veiledning, forslag og råd, kan av personene med utviklingshemming oppfattes som at det er personalet som bestemmer. Hvordan tjenesteyterne kommuniserer og samhandler med personen med utviklingshemming, hvilke begreper og kommunikasjonshjelpemidler de bruker, kan ha stor betydning. Samtidig ser vi at det vokser fram en ny generasjon personer med utviklingshemming – personer som ønsker å bli behandlet som folk flest. Det er personer som har andre forventninger om å bestemme selv, og som nok vil utfordre den tradisjonelle omsorgsideologien. De har behov for mer fleksible tjenester som gir dem høyere grad av selvbestemmelse og større mulighet for innvirkning på sitt eget liv.

I neste kapittel tar jeg for meg sentrale forhold som er forutsetninger for beslutningsstøtte, men også barrierer som skaper utfordringer. Forskning knyttet til beslutningsstøtte finnes særlig i internasjonal litteratur og utgjør derfor hovedtyngden av kunnskapsgrunnlaget. Jeg trekker også inn relevant norsk forskning trekkes.

# HVILKE FORHOLD I DET NÆRE OMSORGS MILJØET KAN FREMME ELLER HEMME BESLUTNINGSSTØTTEPROSESSER?

## INNLEDNING

Artikler og rapporter som er brukt i dette kapitlet, har søkelys på nære omgivelsesfaktorer og praktisk gjennomføring av beslutningsstøtte. Samtlige artikler vektlegger viktigheten av å kjenne personen godt og at støttespilleren anerkjenner personen som en som kan ta beslutninger om sitt eget liv. Litteraturen gir kunnskap om hvilke miljømessige forutsetninger som må være til stede, og hvilke støttestrategier relatert til selve beslutningen tjenesteyterne benytter seg av. Litteraturen peker også på forhold som kan begrense muligheten for beslutningsstøtte, som manglende kompetanse hos tjenesteyterne, uklar ansvarsfordeling eller mangel på ressurser i omgivelsene.

## KJENNSKAP TIL PERSONEN

Alle artiklene framholder kjennskap til personen som den første og viktigste faktoren ved beslutningsstøtte. En slik kjennskap innebærer forståelse for personens kommunikasjonsmåte, vilje og preferanser. I sin masteroppgave undersøker Nilssen (2015) hvilke erfaringer tjenesteytere har med selvbestemmelse i miljøarbeid med personer med utviklingshemming. Hun gjennomførte dybdeintervjuer av seks tjenesteytere og påpeker: «Dersom en beboere har sin egen måte å kommunisere og uttrykke seg på, er det betydningsfullt at personalet søker etter å forstå meningen bak beboeres ytringer og forsøke å skape en felles forståelse» (s. 70). Andre forskere utdyper ytterligere hva en slik forståelse av personen innebærer. Bigby et al. (2019) gjennomførte individuelle og gruppevise intervjuer med 23 pårørende og tjenesteytere til personer med utviklingshemming. Forfatterne hevder at kjennskap til personen dreier seg om kunnskap om personens historie, egenskaper, hva personen liker eller misliker, ferdigheter, effekt av den spesifikke kognitive funksjonsnedsettelsen og personens sosiale nettverk.

Stubrud (2020) peker på at personer med utviklingshemming har vansker med å regulere emosjoner. Nedsatte språkferdigheter og selvhjelpsferdigheter vil forsterke slike utfordringer. Forhold i omgivelsene som skaper stress og frustrasjon for personen, kan vanskeliggjøre beslutningsprosesser. Tjenesteyterne må ha kunnskap om hvordan de gjennom en trygg væremåte og bruk av stemme og kroppslige uttrykk kan regulere vedkommendes uro (Teigland et al., 2022).

Douglas og Bigby (2020a) publiserte et evidensbasert rammeverk for de som skal støtte mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser til å ta sine egne beslutninger på tvers av livssituasjoner. Her utdyper forfatterne hvilke faktorer som bør inngå i kjennskapet. Å kjenne personen betyr å kjenne alle aspekter ved personen. Det inkluderer kunnskap om personens egenskaper og stil, personlige egenskaper, hva personen liker og ikke liker, preferanser, ferdigheter, effekten av den spesifikke kognitive svikten, sosiale forbindelser og den personlige historien. En del av å kjenne en person betyr å forstå måten de blir sett på av andre, inkludert familie, venner, og ulike profesjonelle «eksperter» som har vært involvert i deres liv. «Kunnskap om hva som definerer personen gir den konseptuelle konteksten for å forstå deres vilje og preferanser» (s. 438).

## RELASJONENE

I alle studiene som er opptatt av hvordan beslutningsstøtte kan og bør praktiseres, vektlegges viktigheten av relasjonen mellom den som har behov for støtte, og den som skal støtte personen. Browning et al. (2014) peker på at tillit er hjørnesteinen i forholdet mellom personen som gir og personen som mottar støtte. Selvbestemmelse er avhengig av å bli realisert via meningsfulle sosiale relasjoner (Skarstad, 2018). Også Hutchinson og Sandvin (2014), som gjennomførte livshistorieintervjuer med 23 personer med utviklingshemming i tre ulike aldersgrupper, understreker betydningen av relasjoner. De framholder særlig viktigheten av tryggheten og selvtiliten som utvikles gjennom positive relasjoner med andre. De skriver at positive relasjoner kanskje «er det som først og fremst gir den frihet og støtte som kreves for å kunne være den primære agent i eget liv» (s. 57).

Williams og Porter (2015) foretok intervjuer med og observasjoner av ni personer med utviklingshemming. De uttrykker at realisering av et aktivt voksenliv og selvbestemmelse skjer best i trygge relasjoner. I sin masteroppgave om personer med alvorlig utviklingshemming og medvirkningspraksiser gjennomførte Demic (2019) intervju med ansatte i tre fokusgrupper. Hun hevder at relasjoner bygges ved å være til stede for den enkelte, og at «[f]or å styrke relasjonen er det nødvendig med opplevelse av likeverd, gjensidighet, ærlighet, utveksling av erfaringer og empati» (s. 18).

Witsø og Kittelsaa (2019) gjennomførte samtaler og intervjuer med i alt 17 personer med lett grad av utviklingshemming i alderen 20–42 år. Forfatterne påstår: «Når tillit er til stedet, er det mulig å forhandle og påvirke hverandre» (s. 65). Guddingsmo (2019) henter sine data fra seks kreative gruppeworkshoper og 22 individuelle intervjuer med fem personer med utviklingshemming. Hun framholder: «Når primærkontakten tilbyr en anerkjennende relasjon preget av tillit og gjennomsiktighet, åpner dette for samhandling og dialog hvor han som beboer får mer makt over situasjonen» (s. 93). Andre peker på at uten et veletablert, trygt og tillitsfullt forhold vil ikke beslutningsstøtte fungere etter sine intensjoner (Harding & Taşcıoğlu, 2018; Campanella, 2015; Donnelly, 2016; Burgen, 2016). Nonnemacher og Bambara hevder: «Den viktigste nøkkelpåvirkningen for selvbestemmelse, identifisert av deltakerne, var kvaliteten på de mellommenneskelige relasjoner de etablerte til støtteapparatet. Gode forhold syntes å danne grunnlag for alle andre støttende handlinger» (s. 335).

## VURDERINGEN AV BESLUTNINGSEVNE

Vurdering av beslutningsevnen omtaltes i flere artikler. Denne vurderingen er imidlertid ikke ment å handle om personens manglende juridiske kompetanse, men derimot om hvilken støtte personen trenger for å gjøre egne valg. I praksis handler dette om forståelse for personens måte å kommunisere på og kunnskap om hvilke utfordringer personen har knyttet til hukommelse, abstrakt tenkning, analyse og problemløsning (Werner, 2012). Virués-Ortega et al. (2014) publiserte en systematisk litteraturstudie med 49 inkludert studier. Den omfattet 291 deltagere, tjenesteytere eller familiemedlemmer som støttet personer med dyp eller alvorlig utviklingshemming. Deltagerne var enige om at måten personens ønsker og preferanser kommer til uttrykk på, er vesentlig. Hva er de mest vanlige responsene når personen møter noe de liker eller misliker; er det verbale lyder, øyenkontakt, smil, snu seg bort, rekke ut hånden, vise engasjement eller det motsatte? Kjennskap til personen har betydning for hvilke former for tilrettelegging og støtte tjenesteyterne velger i arbeidet med å utvikle valgferdigheter (Virués-Ortega et al., 2014). Studien viser at et tiltak om avtalestyring, der målet var at beboeren skulle ta valg på eget initiativ, mot belønning, var vellykket. Beboeren viste økende evne til å ta valg. Andre eksempler viser hvordan samtaler



og tilrettelagt informasjon har ført til økende evne å ta egne valg eller å velge mellom alternativer (Nielsen, 2015). I utvikling av kunnskap om personens kompetanse er samarbeid med personens pårørende og nærpå personer helt sentralt (Sullivan & Heng, 2018; Bigby et al., 2019; Douglas & Bigby, 2020; Kittelsaa et al., 2019).

## **KJENNSKAPET TIL PERSONENS ERFARINGER MED Å TA VALG**

Dersom en person har negative erfaringer med å ta valg, eller omgivelsene har lave forventninger til personens valgferdigheter, kan det påvirke i hvilken grad personen gir uttrykk for sine drømmer og ambisjoner. Tjenesteyterne må ha kunnskap om hvilke valgferdigheter personen har, og i hvilken grad personen vanligvis er delaktig i beslutningsprosesser (Shogren et al., 2017). Mange personer med utviklingshemming har liten erfaring med å ta valg utover hverdagslige valg (Werner, 2012; Kirkendall et al., 2017; Gjermestad et al., 2017; Rogers et al., 2020). Men også hverdagslige valg og valg i pedagogiske sammenhenger kan gi verdifulle erfaringer (Virues-Ortega et al., 2014). Slike erfaringer kan benyttes i beslutningsprosesser som går utover hverdagslige valg. Eksempelvis kan evne til deltagelse i beslutninger om egen helse fremmes dersom pasienten får selvtillit og ferdigheter gjennom tilpassede hjelpemidler og støtte (Sullivan & Heng, 2018). Erfaringen med å gjøre egne valg er spesielt verdifull dersom den beslutningen som skal tas, ligner på, eller omhandler det samme som, tidligere beslutninger (Shogren et al., 2017). Det er sentralt at behovet for støtte vurderes fortløpende. Økende alder og helsemessige utfordringer kan endre personens behov for støtte over tid, og det må tas høyde for at kommunikasjonsutfordringer forverres for eksempel under en medisinsk krise (Lashewicz et al., 2014; Sullivan et al., 2019). Noen forskere peker på betydningen av å starte tidlig med opplæring i å ta valg. Tilliten til at en selv kan ta avgjørelser om forhold i sitt eget liv, er en grunnleggende byggestein (Werner, 2012; Williams & Porter, 2015).

## **AVKLARING AV PERSONENS HOLDNING TIL BESLUTNINGEN**

En persons holdning til hverdagsbeslutninger kan komme til uttrykk gjennom tale, lyder, gester eller rettet oppmerksomhet. I mer komplekse beslutningsprosesser kan det være viktig å hjelpe personen å skille mellom vilje og preferanser. Linde og Owren (2017) beskriver dette som å skille mellom forbigående ønsker og mer dypt forankrede engasjementer og forhåpninger. I arbeidet med å avklare personens holdning til beslutningen kan en ta i bruk ulike hjelpemidler som er tilpasset personens kommunikative ferdigheter. En kan bryte ned en beslutning i mindre komponenter eller prøve ut alternativer og mulige opplevelser som kan bli resultatet av beslutningen sammen med personen (Owren & Linde, 2020, s. 117). Beslutningsstøttere må aktivt prøve å forestille seg framtiden sammen med personen (Douglas et al., 2015). I denne delen av prosessen er det gjerne tale om å prioritere mellom ulike alternativer, men også å vurdere ressurser som tid og penger, beslutningenes innvirkning på andre mennesker og sikkerhet for den det gjelder (Douglas & Bigby, 2020a). Ulike beslutninger medfører ulike utfordringer knyttet til kompleksitet eller om konsekvensene viser seg på kort eller lang sikt. For enkelte personer med utviklingshemming vil komplekse beslutninger være vanskelig å ta selv med god støtte (Douglas & Bigby, 2020b; Rogers et al., 2020).

## ULIKE KOMMUNIKASJONSSTØTTEVERKTØY

I arbeidet med å støtte kommunikasjonen og beslutningsevnen kan tegnspråk, visuelle eller digitale hjelpemidler hjelpe personen til å ta fordelaktige beslutninger for seg (Werner, 2012). Støtte til å ta valg må tilpasses personens kognitive utfordringer (Shogren et al., 2017). Støttepersonene trenger et bredt spekter av nyanserte strategier som kan skreddersys til personen og beslutningen som skal tas. Effektive strategier er individuelle og vil avhenge av timing og situasjon, beslutningens betydning, omfang, art og hvem som ellers kan være involvert i eller påvirket av beslutningen (Douglas & Bigby, 2020b). Det er sentralt å ha kunnskap om personens bruk av kommunikative hjelpemidler, men det kan også være nødvendig å prøve ut alternative kommunikasjonsmåter. Nilssen (2015) finner i sin studie at det er enklere for beboerne å si sin mening om gitte alternative aktiviteter enn å selv komme med forslag til aktiviteter. Slik eksperimentering er ofte avhengig av mange års erfaring og mye prøving og feiling med forskjellige støttemekanismer og strukturer. Støttet beslutningstaking er basert på en kontekstuell forståelse av individet, dets egenskaper og relasjoner samt et veletablert, konsistent og tillitsfullt forhold mellom den støttede personen og dens støttespiller (Harding & Taşcioğlu, 2018).

Valg handler gjerne om noe som skal skje i framtiden. For mange personer med utviklingshemming vil det være vanskelig å se for seg egne og andres framtidige følelsesmessige tilstander, reaksjoner og preferanser. Selvbestemmelse er en ferdighet som kan og må læres, blant annet gjennom praktisering (Wehmeyer & Garner, 2003). Personen må kunne prøve og feile slik vi alle har gjort i livet. Tjenesteyterne må ivareta etisk og faglig forsvarlighet, men konsekvenser av valg personen opplever konkret, som å bli varm, våt eller kald, er lett å huske. Tilbud om deltagelse i aktiviteter som personen senere kan velge, bidrar til at personen utvider forståelsen for hva han eller hun liker eller ikke liker. Mange og rike erfaringer relatert til valg underveis i beslutningsprosessen, vil bedre forståelsen for konsekvensene av ulike alternativer.

## SPESIELLE FORHOLD I ARBEIDET MED MENNESKER MED ALVORLIG ELLER DYP UTVIKLINGSHEMMING

For mennesker med dyp og alvorlig utviklingshemming vil beslutningsstøtte kunne handle om å tolke signaler og tegn som uttrykk for personens vilje og preferanse. I slike tilfeller er kjennskap til personens kommunikasjonsform, personlighet, generelle interesser og preferanser sentralt (Vorhaus, 2013; Series, 2015; Skarstad, 2018). Watson (2016) henter sine data fra observasjoner av fem personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming og deres støttespillere. Forfatteren hevder at støttespillere som har en positiv holdning til at personen kan ta valg, og som vektlegger relasjon og samhandling i prosessen, i større grad klarer å legge til rette for beslutningsstøtte. «Det er ingen tvil om at beslutningsstøtte for mennesker med alvorlig eller dyp utviklingshemming sannsynligvis vil se annerledes ut enn for andre medlemmer av befolkningen» (Watson, 2016, s. 4). Personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming har ofte store utfordringer med kommunikasjon og motorikk og har liten eller ingen evne til å ivareta egne behov (ICD-10).

Watson (2016) beskriver støttepersonens rolle som å kunne tolke en rekke mer eller mindre viljestyrte kommunikasjonsmodaliteter inkludert adferd, vokalisering, vokal tonehøyde, muskeltonus, ansiktsuttrykk, øyebevegelse og fysiologiske reaksjoner (for eksempel endringer i pustemønster). Hun beskriver sentrale nøkkelfaktorer som egenskaper hos tjenesteyteren, støttespillerens holdninger og oppfatninger, relasjonell nærhet, det større støttenettverket rundt tjenesteyteren og kjennetegn ved systemet som tilbyr omsorgstjenester.

Browning et al. (2020) observerte og intervjuet syv personer med lett til alvorlig utviklingshemming og 25 tjenesteytere eller familiemedlemmer som støttet dem i ulike beslutninger. Forskerne identifiserte ulike faktorer i beslutningsstøtteprosessen som har betydning: opplevelsene, egenskapene og erfaringene personen og deres støttespillere hadde med seg inn i prosessen, kvaliteten på forholdet mellom dem, og beslutningsmiljøet og beslutningens art og konsekvenser. Forskerne observerte at personer med utviklingshemming ble støttet gjennom et bredt spekter av strategier som var formet av disse faktorene. Faktorene hadde betydning for hvordan støtten ble planlagt, tiden det tok, og konkret hvordan støtten ble gjennomført. Forskerne fant at beslutningsstøtterne lærte personens unike språk og tolket personens vilje og preferanser gjennom å observere personens reaksjoner. Gjennom observasjon og utprøving forsto beslutningsstøtterne hvordan de kunne avklare forståelse, minimere stress og angst, velge når og hvordan man diskuterer ting, gir råd, hjelpe til med å løse problemer, overvåke personens sikkerhet, forklare risiko, skape muligheter for å prøve nytt og tolke ikke-verbal kommunikasjon. Resultatene av studien antyder at hvordan prosessen forløper, er avhengig av den mangfoldige sammensetningen av individualiserte og kontekstuelle faktorer som er involvert.

I artikkelen «Å stå i det uvisse» henter Demic og Gjermestad (2021) sine data fra tre fokusgruppeintervjuer med i alt 19 tjenesteytere fra tre kommuner. Deltagerne identifiserte hva som kan hindre realisering av medvirkning, og hva som kan fremme at personer med alvorlig utviklingshemming blir sett på som subjekter og aktører i eget liv. Forfatterne hevder at «[b]eslutningsstøtte realiseres i hverdagen» (s. 8). Studien viser først og fremst at det er små, enkle ting i hverdagen som betyr noe: det å kunne tilpasse informasjon ved å snakke deres språk og å ha makt til å realisere den andres medvirkning. Studiens andre hovedtema er sentrert rundt kunnskap om den andre. Det tar tid å bli kjent med personer med alvorlig utviklingshemming, og pårørendes erfaringer er vesentlig i dette arbeidet. Deltagerne løfter fram hvordan tolkning av kroppsspråk, signaler og uttrykk er en avgjørende faktor i samhandlingen. De legger merke til kroppen og forsøker å fortolke ordløse handlinger. De bruke nærhet og tid og leter etter nye uttrykk for å skape et felles språk: «det er som om at hele kroppen snakker» (s. 7, forfatterens utheving). Forfatterne peker på at usikkerhet rundt tolkning av uttrykk og signaler kan være krevende spesielt dersom personen har helsemessige utfordringer eller smerter. Andre ganger kan det være enklere å forstå, som når en person springer ut på terrassen og vil sitte i en hengekøye selv om det er dårlig vær. Da henter tjenesteyteren en jakke og et teppe og lar ham sitte. Tjenesteyteren støtter beslutningen, personen gjør som han vil, og «jakke og teppe skaper rom for ny erfaring; denne gangen var ikke klærne hans gjennomvåte etter en stund i hengekøya, i dårlig vær» (s. 8). Støttespilleres respons på uttrykk for vilje og preferanse og deres holdninger til personens evne til å føre selvstyrte liv er sentralt også i arbeidet med personer med alvorlig utviklingshemming. «Det er mer sannsynlig at mennesker fører selvbestemte liv, når de som støtter dem, har et positivt syn på deres evne til å føre selvstyrte liv» (Watson, 2016, s. 6).

Andre hevder at støttepersonene må kunne svare på uttrykkene ved å gi dem mening. En må kunne gjenkjenne og tolke uttrykksmåter som for mange er usynlige: væremåte, farge i ansiktet, rytme, hodebevegelser eller blikk (Gjermestad, 2010; Vorhaus, 2013). Demic (2019) skriver: «Det kan tolkes som at uten oppmerksomme lyttere blir personer med alvorlig utviklingshemming uforståelige og deres uttrykk uten mening» (s. 68). Når tjenesteyterne legger til rette for det de forstår personen liker, som å sitte i bil, få regn i ansiktet eller kjenne på gresset med fingrene, bidrar de til anerkjennelse og individualitet (Demic, 2019). En slik praksis kan være forenelig med det Watson (2016) beskriver som beslutningsstøtte for mennesker med alvorlig utviklingshemming.

Noen forhold utfordrer muligheten til å støtte beslutninger. I utgangspunktet skal dagsplaner, turnus og miljøregler være strukturer som sikrer gode rutiner, kvalitet og kontinuitet i omsorgsarbeidet. Demic og Gjermestad (2021) peker imidlertid på at slike strukturer kan forstyrre og hindre individuell beslutningsstøtte. Tjenesteyterne opplevde at dette, sammen med tidspress og lite bemanning, medførte gruppetenkning som gikk på bekostning av individuell tilpasning og muligheten til å støtte den enkeltes behov og preferanser.

## VURDERINGER AV ANTATT SAMTYKKE

Med noen personer, i noen sammenhenger, kan det være rimelig å spørre hva en tror vedkommende ville ønsket dersom han eller hun hadde hatt mulighet til å gi uttrykk for vilje og preferanser – det vi kaller antatt samtykke. I Østenstad-utvalgets forslag til ny tvangslov er antatt samtykke et gjennomgående vilkår. Det innebærer å ta utgangspunkt i verdier og holdninger personen har gitt uttrykk for tidligere, dersom personen har vært beslutningskompetent. De viser til at «[d]er det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva personen ville ha ønsket» (NOU 2019: 14, s. 756). Andre, for eksempel Szmukler (2019), er usikre på om det er mulig å legge de samme preferansene til grunn; kanskje et menneske kan endre seg dersom en lidelse er irreversibel? Szmukler mener at vi ikke nødvendigvis skal prioritere vilje framfor preferanse i alle sammenhenger, men at vi i stedet bør vurdere hver sak for seg i nært samarbeid med pårørende, som er opptatt av personens ve og vel.

Spørsmålet om hva en person har gitt uttrykk for tidligere, før vedkommende ble syk, er særlig relevant for personer med demens eller ervervet hjerneskade. Det kan kanskje være vanskeligere knyttet til personer med utviklingshemming, som har hatt tilstanden siden de var barn. Dersom en komplisert beslutning skal tas, og personen med utviklingshemming blir vurdert til å ikke kunne overskue de ulike konsekvensene av alternativene, vil det være mer relevant å spørre hvordan folk flest ville valgt i en lignende situasjon. «Ved mangel på sikre holdepunkter kan det vektlegges hvordan personer med beslutningskompetansen intakt, og i en sammenlignbar situasjon, antas å ville stille seg» (NOU 2019: 14, s. 754).

## TJENESTEYTERNES KOMPETANSE I BESLUTNINGSSTØTTEPROSESSEN

Tjenesteyterens kjennskap til personen og kunnskap om kognitive utfordringer, kommunikasjonsmåte samt kunnskap om metoder for å tilrettelegge informasjon er allerede nevnt. Tjenesteyterens holdninger og verdier er en like sentral del av deres kompetanse. Meld. St. 16 (2015–2016) definerer kompetanse som: «[e]vnen til å løse oppgaver og mestre utfordringer i konkrete situasjoner. Kompetanse inkluderer en persons kunnskap, ferdigheter og holdninger og hvordan disse brukes i samspill» (Kunnskapsdepartementet, 2016, s. 1). Alle de inkluderte artiklene framhever verdien av at personalet anerkjenner personen som en som kan ta valg for seg. Tjenesteyteren må oppleve en forpliktelse til å opprettholde personens rett til selvbestemmelse (Burgen, 2016). En slik forpliktelse legger grunnlaget for at tjenesteyteren har positive forventninger til personens deltagelse i beslutningsprosesser, og respekterer hans/hennes meninger, vilje og preferanser (Douglas & Bigby, 2020a). Det er mer sannsynlig at mennesker lever sitt liv i tråd med sine egne ønsker og preferanser dersom de som støtter dem, har et positivt syn på deres evne til å bestemme selv (Watson, 2016).

Tjenesteyterne må videre ha kunnskap om menneskerettigheter og hva i miljøet som kan skape barrierer for realisering av rettighetene. «Uvitenhet kan skape grobunn for fordommer og maktutøvelse. Manglende faglig kunnskap kan dermed utgjøre en praksis som ikke bare svekker lovbestemmelsene, men som også truer rettsikkerheten til personer med utviklingshemning» (Nilssen, 2015, s. 66).

Samarbeidskompetanse er nødvendig. En studie viser at deltagere hadde erfaringer med beslutningsstøtteprosesser som involverte mange ulike mennesker avhengig av beslutningens art (Bigby et al., 2019). I slike samarbeidsprosesser er det grunnleggende viktig med respekt for de involverte og anerkjennelse av at ulike mennesker kan ha ulikt forhold til den det gjelder, og derfor ulike perspektiver. Tjenesteyternes evne til å reflektere over sin egen rolle er også sentral. Douglas og Bigby (2020b) hevder at kontinuerlig refleksjon om egne verdier, egen mening om beslutningen og potensialet en har til å påvirke personen det gjelder, vil bidra til å sikre at beslutningen forankres i viljen, preferansene og rettighetene til personen de støtter.

Tjenesteyternes oversikt over og kunnskap om helse- og omsorgssystemet har betydning for i hvilken grad de kan støtte personen til å få realisert sine beslutninger. De må ha kunnskap om hvem, eller hvilken etat, som har ansvar for hva. De må kunne trekke inn nødvendige ressurspersoner og delta i, eller kunne koordinere, et tverrfaglig samarbeid til beste for den det gjelder. «Orkestrering» er et internasjonalt begrep som henspiller på arbeidet med å trekke inn andre for å kunne realisere en beslutning og å koordinere dette arbeidet (Douglas et al., 2015; Burgen, 2016; Douglas & Bigby, 2020a). Et eksempel kan være å trekke inn arbeidsgiveren dersom en person ønsker å redusere arbeidstiden sin (Burgen, 2016).

## ENGASJEMENT

Engasjement omfatter en opplevelse av iver og forpliktelse. Douglas et al. (2015) hevder at engasjement er nøkkelen til effektiv levering av beslutningsstøtte. Engasjerte tjenesteytere er positive til å utvikle kunnskap, kontinuerlig lære om personen og endre sine egne forventninger basert på ny kunnskap. Burgen (2016) beskriver et australsk pilotprosjekt der frivillige skulle støtte sosialt isolerte personer med utviklingshemming. I intervjuene med de frivillige var prosjektlederen opptatt av hvordan graden av engasjement kom til uttrykk. Flere frivillige ble ekskludert fra programmet fordi de ikke viste den positive holdningen til personer med utviklingshemming som prosjektlederen mente var nødvendig. Davies et al. (2019) peker også på engasjement som en viktig faktor. De hevder at investering i utdanning vil styrke den faglige kompetansen og fremme engasjement, motivasjon og tillit. De framhever tjenesteyternes behov for utdanning om menneskerettigheter og rett til beslutningsstøtte og opplæring i hvordan en skal tilrettelegge for at personen skal kunne velge, som det mest sentrale. Videre fant forfatterne at helsesystemer med en sterk læringskultur fremmer et bedre klima for å muliggjøre beslutningsstøtte i praksis. Relevant utdanning og autentisk læring tilrettelagt gjennom mentorskap, og profesjonell støtte fra fagpersoner, er essensielle mekanismer for å sikre denne praksisen. Klinikere som er opptatt av og opplært i behovet for beslutningsstøtte, og som samarbeider med informerte pasienter og familier, vil inngå i mer produktive forhold og øke sannsynligheten for vellykket beslutningsstøtte (Davis et al., 2019).

## VURDERINGER AV RISIKO

Risiko innebærer et potensial eller mulighet for fare, uønskede hendelser eller tap. Konsekvensene kan være knyttet til forringelse av helse, tap av verdighet eller økonomiske verdier. Utviklingshemming er en tilstand som medfører utfordringer med å overskue konsekvenser av valg. Personer med utviklingshemming kan ta valg som kan medføre skade for dem selv eller andre. Det kan forstås som en spesiell sårbarhet hos denne gruppen. Sårbarhet og risiko er nært sammenvevd. I internasjonale studier blir situasjoner der tjenesteyteren må forebygge eller aktivt hindre beslutninger som kan medføre skade, omtalt som «hard cases». Dette er situasjoner hvor personens handlinger eller valg utgjør en alvorlig risiko – en risiko de ikke forstår. «Her gir beslutningsstøtteparadigme ingen klare eller åpenbare løsninger» (Series, 2015, s. 87).

Risiko forstås som samspillet mellom eksponering for en fare – en gjenstand, hendelse eller situasjon som kan forårsake skade – og graden av sårbarhet hos personen som blir utsatt (Wiesel et al., 2021). Forfatterne er opptatt av at risiko må vurderes fordi det på den ene siden er en forutsetning for opplevelser og trivsel, og på den andre siden kan det være en barriere for det samme. Dersom voksne personer med utviklingshemming i for stor grad beskyttes mot å gjøre dårlige valg, vil deres mulighet til selvbestemmelse og til å lære av konsekvensene undergraves (s. 37). Risiko kan også handle om at uansvarlige tredjepersoner påvirker beslutninger og dermed undergraver personers rettigheter (Kohn et al., 2012). Arstein-Kerslakes (2014) casestudie, som jeg refererer til på s. 59, kan illustrere dette; tjenesteytere skal informere om andre alternativer, men de må, i siste instans, respektere om en person velger å forbli i kontrollerende eller på en annen måte risikable forhold.

Bigby et al. (2019) hevder at beslutningstaking og risiko går hånd i hånd. Vurdering av risiko og av hvilken beslutning tjenesteyteren skal støtte, vil derfor kunne være nøkkelkomponenter i arbeidet med beslutningsstøtte overfor personer med utviklingshemming. Forfatterne viser at tjenesteytere og pårørende i utgangspunktet var positive til å støtte personer med utviklingshemming til å ta egne beslutninger. Noen ganger fant de det likevel nødvendig å overstyre preferansene for å kontrollere risiko. Gjennom veiledning og motivasjon påvirket de personen til å ta andre valg enn det vedkommende i utgangspunktet ønsket. Tjenesteyterne overstyrte også preferanser i situasjoner der de mente fare for skade oppveide retten til selvbestemmelse. Som begrunnelse nevnte de hensynet til de potensielle konsekvensene for seg selv, for personen de støttet, og sitt eget faglige ansvar. Owren og Linde (2019) gjorde lignende funn i en studie av uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming. De fant at tjenesteyternes begrunnelser for å overstyre personens vilje og preferanse ofte er komplekse. «Inngrepene kan bygge på hensyn til tjenestebruker selv, men også av hensyn til tredjepart» (s. 66). Slike inngrep kan forebygge bruk av tvang fordi tjenesteytere søker å påvirke personen i forkant og hindre at det oppstår en situasjon med fare for vesentlig skade. Samtidig oppfylte det forventningene som tjenesteutøverne opplevde at pårørende, fastlegen og de lokale omgivelsene hadde til tjenesteutøvelsen.

Også Bigby et al. (2019) er opptatt av spørsmålet om når det er riktig å gripe inn. De drøfter i hvilken grad personalet kan støtte personens beslutninger når disse kan resultere i skade på ham selv eller andre, og når det er legitimt å gripe inn eller overstyre preferanser. De konkludere, på samme måte som Douglas og Bigby (2020b), med at i situasjoner der en kan forvente at personen er til skade for seg selv eller andre, vil det være riktig å gripe inn eller at andre tar avgjørelsen. Flynn og Arstein-Kerslake (2014) uttrykker at i krisesituasjoner, for eksempel i tilfeller av alvorlig selvskading, må personalet eller pårørende handle mot personens ønsker. Forfatterne går så langt som å si at «[s]tøtte av personens ønsker i slike situasjoner vil utgjøre sivil eller kriminell uaktsomhet» (s. 97).



På den annen side er ikke risiko noe som bare skal håndteres; den må balanseres. Tøssebro (2019) påpeker: «Selvbestemmelse er en verdi i seg selv som må veies opp mot at den kan komme på kant med ivaretagelsen av personens interesser, på kort eller lenge sikt» (s. 20). Skarstad (2018) mener at i tilfeller der det er fare for at personen skal skade seg selv på kort eller lang sikt, må denne skaden vektles mot den skaden manglende selvbestemmelse kan medføre. Hun hevder at det må gjøres en vurdering av hvor viktig valget er for vedkommende. Jo viktigere valget er, desto høyere terskel bør det være for å nekte vedkommende å gjennomføre handlingen. Forfatterne påpeker: «Det er vanskelig å vite hvor grensene bør settes, men dersom vi skal 'skånes' for all mulig risiko, har vi i realiteten ingen frihet igjen» (Skarstad, 2019, s. 118).

Carney et al. (2019) hevder at CRPDs gullstandard er å respektere og la seg lede av en persons vilje og preferanser, mens de mange eksemplene fra praksis viser at omsorg for og samarbeid med personer med utviklingshemming innebærer å balansere mange ulike verdier. Forfatterne mener at det er «naivt å tro at innføring av denne gullstandardenden enkelt vil løse komplekse spørsmål, på samme måte som det er naivt å late som om vilje, preferanser og rettigheter er et lett forståelig og enkelt anvendbare begreper» (s. 375). Ansatte som yter tjenester til personer som står i fare for å ta valg som er til skade for dem selv, må balansere motstridende verdier. Linde og Owren (2017) peker på at tjenesteyterne må ha kompetanse til å analysere hvilke fysiske, psykiske eller sosiale hensyn som står på spill. Hva kan konsekvensene av ikke å gripe inn bli, og for hvem? Det er lavere terskel for å gripe inn dersom personen står i fare for å krenke andres rettigheter. Kompetansen innebærer å kunne «analysere situasjonen, klargjøre hvilke hensyn som står på spill, veie argumentene og falle ned på en begrunnet avgjørelse» (s. 11). En forutsetning for å utvikle kompetanse er at tjenesteyterne snakker høyt om store og små beslutningsprosesser. Hvordan og på hvilken måte støttes brukers vilje og preferanser? Og på hvilke velbegrunnede og respektfulle måter kan en forebygge eller hindre at personen tar valg som er til skade for seg selv eller andre?

## ULIKE INTERESSER OG UTILBØRLIG INNFLYTELSE

Personer med utviklingshemming som har utfordringer med å uttrykke seg verbalt eller kroppslig, vil kunne ha behov for at andre snakker for dem. I slike sammenhenger kan det være viktig å avgjøre hvem sin sak taleren faktisk bærer fram. Skarstad peker på at vi nødvendigvis må «kritisk vurdere om de som uttrykker seg på vegne av personen, faktisk gjør det, eller om de prøver å fremme egne eller andres interesser» (Skarstad, 2019, s. 117). Dersom prosessen ikke har utgangspunkt i personens egne behov og preferanser, er det fare for at støttepersonens preferanser, mål og behov blir styrende. Bigby et al. (2015) henter sine data fra individuelle og gruppevise intervjuer med 23 familiemedlemmer og tjenesteytere. Deltagerne opplevde at det i noen situasjoner var nødvendig å påvirke valgene som personen med utviklingshemming skulle ta. De forklarte hvordan de tilpasset valgmulighetene slik at personen det gjaldt, bare hadde mulighet til å velge mellom handlinger som familiemedlemmer eller tjenesteytere foretrakk.

Arstein-Kerslake (2014) beskriver at selv om relasjonen var preget av gjensidig kunnskap, tillit og respekt, var det tider da tjenesteyterne påvirket personens beslutningstaking. Tjenesteyterne kunne prøve å endre personens vilje og preferanser i løpet av beslutningsprosessen. De brukte forsiktige strategier som muntlig oppmuntring, presentere en ide som om det kom fra personen, og forhandlet og tilbød belønninger for å påvirke individets preferanser. Andre ganger var strategien mer utilbørlig, og støttespillere brukte stemmen bevisst, tilbakeholdt informasjon eller innrammet den på en spesiell måte for å

påvirke preferanser. Slike strategier kan oppfattes som utilbørlige, som insisterende praksis eller som uformell tvang og kan resultere i en avgjørelse som avviker fra personens vilje og preferanser. Owren og Linde (2019) gjorde lignende funn da de gjennomførte 36 kvalitative gruppebaserte forskningsintervjuer med til sammen 140 tjenesteytere. Her framkommer det at former for insisterende praksis kan være nødvendig i sammenhenger der vesentlige hensyn står på spill. En slik praksis kan imidlertid ikke kalles beslutningsstøtte.

Artikkel 12 nr. 4 i CRPD krever tiltak for å sikre at alle tiltak knyttet til utøvelse av rettsevne, må «forhindre misbruk» og sikre at de «respekterer personens rettigheter, vilje og preferanser, er fri for interessekonflikter og unødig innflytelse» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 15). Mennesker i situasjoner med utilbørlig innflytelse kan ha vanskeligheter med å uttrykke sin «sanne» vilje og preferanser. Series (2015) stiller spørsmål om hvordan et paradigme som er basert på maksimal respekt for vilje og preferanser, skal reagere i situasjoner med mistanke om unødig innflytelse, utnyttelse og misbruk, der personen selv indikerer at de foretrekker å forbli i den situasjonen. Forfatteren slår fast: «Foreløpig sier litteraturen lite om hvordan du skal gå frem i disse situasjonene» (s. 87). Arstein-Kerslake (2014) skisserer en casestudie om «Joe», en person med stort bistandsbehov. Hans far har stor innflytelse på Joes avgjørelser og opptre til tider paternalistisk. Etter et avlastningsopphold gir de ansatte uttrykk for at det ikke er til Joes beste å bo hos faren, men Joe ønsker fortsatt å komme tilbake dit. Forfatteren hevder at staten skal sikre at Joe får den nødvendige støtten til å forstå at det finnes andre alternativer enn å bo sammen med sin far, men at «hvis han til slutt velger å forbli i farens hjem, under farens kontroll, er det en avgjørelse som må respekteres» (s. 11).

I tilfeller der personen ikke selv kan gi uttrykk for sin vilje, skal den som tar beslutningen, ikke basere seg på hva de tror er til personens beste basert på sine egne verdier, «men i stedet basere seg på det de tolker som personens oppriktige ønsker» (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014, s. 141). Selv om personen har utfordringer med å uttrykke seg med ord, skal støttepersonen lete etter indikasjoner på, og så langt det lar seg gjøre ta hensyn til, tegn eller signaler som kan forstås som personens vilje og preferanser. Lydhørhet kan dermed bli en avgjørende strategi for støttet beslutningstaking (Watson, 2016). Dette bør også gjelde uttrykk for ønsker som ikke nødvendigvis er heldige. Dersom en forstår retten til selvbestemmelse som noe umistelig, må den også gjelde ønsker som ikke er «fornuftige» etter tjenesteyternes vurderinger. Støttende tiltak bør bidra til at personer får realisert sin vilje og sine preferanser uavhengig av hvilken evne de har til å ta gjennomtenkte valg. Forutsetningen er at ingen vesentlige hensyn står på spill, og at valgene ikke krenker andres rettigheter (NOU 2019: 14).

## KONFLIKTER MELLOM TJENESTEYTERE OG PÅRØRENDE

Familier og tjenesteyteres ulike tilnærminger til, og forståelse av, beslutningsstøtte og håndtering av risiko kan skape konflikter. Bigby et al. (2019) siterer en tjenesteyter som forteller om sin frustrasjon når familien til unge voksne fjerner intime forhold fra beslutningsagendaen. Hun sa: «Vi har hatt unge mennesker som vil ha et forhold til hverandre [...] Men familier har bekymringer, de er redd for deres sikkerhet, de har ideer om hva det vil bety [...] det er noen ganger lettere å bare si 'nei' i stedet for å vurdere hva det kan bety for disse to menneskene å faktisk ha et forhold» (s. 404). I denne studien kommer det også fram at tjenesteyteren var, i motsetning til familiemedlemmene, opptatt av å ha en upartisk og ikke dømmende holdning. Tjenesteyterne var opptatt av hvor lett de kunne påvirke retningen av en beslutning. De mente at det var viktig å være nøytral og respektere personens valg, uavhengig av om de selv syntes avgjørelsen var fornuftig.

I det vestlige samfunnet er overgangsperioden fra ungdom til uavhengig voksen kjennetegnet av et mangfold av opplevelser, identitetsutforskning og økt risikotaging. Curryer et al. (2015) peker på at om ikke unge voksne med utviklingshemming blir oppmuntret og støttet til et mangfold av opplevelser, kan det føre til begrenset bevissthet om deres egne livsalternativer og preferanser. De hevder at foreldre som tar ansvar for bolig, transport og økonomi, utilsiktet nekter sin sønn eller datter de praktiske beslutningsopplevelsene som bidrar til beslutningskompetanse og selvtillit.

Lashewicz et al. (2014) gjennomførte intervjuer med 20 familiemedlemmer til syv personer med utviklingshemming og 30 tjenesteytere. De fant at pårørende løftet fram personens ferdigheter og interesser, men var likevel svært opptatt av at deres sønn eller datter trengte støtte og hjelp. Tjenesteyterne gav uttrykk for at mange familier har vanskelig for å akseptere at familiemedlemmene er voksne og kan ta sine egne beslutninger. Mange voksne med utviklingshemming har bodd hele livet i foreldrenes hjem. Det har resultert i forankrede roller for både omsorgsmottageren og omsorgspersonene. En tjenesteyter sier: «De har adoptert dette som deres livsstil. Det er nesten symbiotisk» (s. 22). I intervjuer med etatsledere i to ulike kommuner i Norge kommer det fram at større vekt på frihet, selvstendighet og autonomi samtidig innebærer noe mindre vekt på trygghet. Dette er et dilemma som særlig gir seg utslag i relasjonen til pårørende. «Det er en utfordring, sier etatsleder, 'å skape trygghet og tillit hos de pårørende om at det her går fint'. Pårørende har en forventning om at det skal være 'null risiko'» (Sandvin & Andvik, 2019, s. 15).

Pårørende og tjenesteyterne tilhører to ulike kulturer: en foreldrekultur som ser barna sine, ser hva de kan klare, og hva de trenger hjelp til, og en ansattkultur som ser barna som voksne personer som skal ta egne valg, og som trenger hjelp, men ikke så mye innblanding i hverdagslivet (Kittelsaa et al., 2019). Forfatterne gjennomførte observasjoner ved fire pårørendemøter, fokusgrupper med 16 deltagere og individuelle intervjuer med i alt 21 pårørende. Deltagerne opplever at ansatte bruker selvbestemmelsen som et forsvar for seg selv. Der pårørende mener at barna deres trenger motivering og tilpasset informasjon for å komme i gang, møter de ansatte som sier at personen er selvhjulpen, som mangler interesse for hvilke ferdigheter de hadde med seg hjemmefra, og som ikke ser at personen mister ferdigheter. Beboerne vil helst ha et godt forhold til både ansatte og pårørende og «kan bli urolige eller triste dersom de forstår at det er motsetninger mellom dem» (s. 232). I en annen studie opplever pårørende at tjenesteyterne undergraver det de mener er personens langsiktige mål. Et eksempel kan være når tjenesteyterne lar personen selv bestemme inntak av mat med høyt innhold av fett og sukker (Curryer et al., 2015). Konflikter mellom tjenesteytere og pårørende kan resultere i at tjenesteytere blir utrygge og ikke tør å argumentere faglig og etisk i møte med sterke pårørende, eller at pårørende blir redd for å ta opp sine bekymringer og utrygghet i møte med dominerende tjenesteytere. Kittelsaa et al. (2019) hevder at «formalisert samarbeid kan være et godt utgangspunkt for å utvikle gode relasjoner, tillit og anerkjennelse mellom pårørende og ansatte» (s. 237). Det må likevel antas at dersom slike prosesser skal lykkes, må en sette ord på verdier, holdninger og følelser samt avklare de ulike formene for makt, roller og status partene har. Dette er krevende prosesser som forutsetter bred kompetanse hos tjenesteyterne.

## **BESLUTNINGSSTØTTERE TRENGER OGSÅ STØTTE.**

Å opptre som støttespiller kan være positivt og lærerikt, men også krevende. Burgen (2016) fant at deltagerne som støttet personer med utviklingshemming, opplevde tilfredsstillelse fordi de så at personen de skulle støtte, hadde utbytte av det de gjorde. Støttespillerne

pekte på positive endringer i sin egen kompetanse og arbeidspraksis. De mente at det var mer sannsynlig at de ville gjenkjenne potensial for autonomi og tilby valg om hverdagslige ting i sitt arbeid også utenfor programmet. Deltagerne identifiserte også barrierer knyttet til å gi beslutningsstøtte eller å realisere beslutningene. De opplevde det krevende å måtte finne en balanse mellom å respektere en persons autonomi, støtte deres verdighet, balansere risiko og sikre deres rettigheter. De oppgav at det vanskeligste var når rollen som beslutningsstøtter kom i konflikt med andre som var involvert i beslutningstagernes liv, spesielt verdikonflikter der andre involverte mente at beslutningen ikke var til det beste for personen.

Bigby et al. (2019) intervjuet tjenesteytere og familiemedlemmer om behovet for støtte i det å være beslutningsstøttere. De fant at tjenesteyterne var mer opptatt av støtte enn familiemedlemmer. Tjenesteyterne ønsket å kunne snakke om etiske dilemmaer med en veileder eller en ekstern rådgivningstjeneste. De ønsket også at den støtten de fikk fra en veileder, kunne bli fulgt bedre opp. De nevnte spesielt muligheten til å samarbeide med profesjonelle som hadde kompetanse som var relevant for den spesifikke situasjonen de sto i. Noen tjenesteytere syntes det var vanskelig å få tilgang til støtte, og mente at den ikke var godt nok innebygget i organisatoriske prosedyrer. De mente at organisasjonen hadde liten vilje til å møte og håndtere systemisk kritikk fra dem. Flere studier peker på at det å gi beslutningsstøtte til tider kan være en belastende og vanskelig oppgave (Douglas et al., 2015; Bigby et al., 2017). Campanella (2015) hevder at de som støtter personer til å ta beslutninger basert på egen vilje og preferanser, daglig opplever utfordringer og dilemmaer, spesielt knyttet til forholdet mellom beskyttelse og selvbestemmelse. Hun mener at gjennomgående veiledning av beslutningsstøttere må innarbeides i organisatoriske prosedyrer.

## OPPSUMMERING

Det er mange faktorer i et tjenesteutøvende miljø som har betydning for om en person med utviklingshemming får støtte til å ta valg, og at valgene skal kunne realiseres. Tjenesteutøveren må kjenne personens historie, kommunikasjonsmåter, ressurser, hva hun eller han liker og misliker, effekt av den spesifikke kognitive funksjonsnedsettelsen og hvilke erfaringer personen har med å ta valg i ulike situasjoner. Kjennskap til personen må også omfatte hvilke forhold i omgivelsene som skaper stress og frustrasjon for personen.

I alle studiene vektlegges viktigheten av relasjon. Relasjon forutsetter opplevelse av likeverd, gjensidighet, ærlighet, utveksling av erfaringer og empati. Tillit er en forutsetning for at beslutningsstøtte skal fungere etter sine intensjoner.

Vurdering av beslutningsevnen med vekt på hvilken støtte personen trenger for å gjøre egne valg, omtales i flere artikler. I praksis handler dette om forståelse for hvilke utfordringer personen har knyttet til emosjonsregulering, kommunikasjon, hukommelse, abstrakt tenkning, analyse og problemløsning. Valg handler gjerne om noe som skal skje i framtiden. For mange personer med utviklingshemming vil det være vanskelig å forutse konsekvenser. Konsekvenser av valg må gjøres forståelig for personen så langt det lar seg gjøre. Tjenesteyteren må ha kunnskap om et bredt spekter av nyanserte strategier og hjelpemidler som kan skreddersys til personen og beslutningen som skal tas.

For mennesker med alvorlig eller dyp utviklingshemming kan tjenesteutøverne realisere brukernes medvirkning gjennom små enkle ting i hverdagen. Det forutsetter godt kjennskap til personen og evne til å tolke uttrykksmåter som for mange er nærmest usynlige. Personer med dyp og alvorlig utviklingshemming vil ha store vansker med å overskue kompliserte

beslutninger. Da kan det være rimelig å spørre hva en tror vedkommende ville ønsket dersom han eller hun hadde hatt mulighet til å gi uttrykk for vilje og preferanser – det vi kaller antatt samtykke.

Tjenesteyterens engasjement og kompetanse er avgjørende for om beslutningsstøtte fungerer. Nødvendig kunnskap om menneskerettigheter og hva i miljøet som kan skape barrierer for realisering av rettighetene, er sentralt. Beslutningsstøtte omfatter ikke bare hjelp til å velge, men også hjelp til å realisere beslutningen. Kjennskap til velferdssystemet, hvem som har ansvar for hva, og når en eventuelt må trekke inn andre instanser, vil være en viktig del av tjenesteyteres kompetanse.

Sårbarhet og risiko er nært sammenvevd. I arbeid med personer med utviklingshemming vil det kunne oppstå situasjoner der tjenesteytere aktivt må forebygge eller hindre beslutninger som kan medføre skade. Uten slike inngrep kan konsekvensene bli forringelse av helse, tap av verdighet eller økonomiske verdier.

Tjenesteyterne bør ha kompetanse til å balansere verdien av frihet og muligheten for personen til å lære av sine feil mot de fysiske, psykiske eller sosiale hensyn som står på spill. Så langt det er mulig, må de benytte respektfulle, velbegrunnede metoder, basert på kjennskapet til personen, for å forebygge eller hindre at hun eller han tar valg som er til skade for seg selv eller andre.

Tjenesteytere og pårørende kan ønske noe annet for personen med utviklingshemming enn det personen ønsker for seg selv. Gjennomgangen viser at i sin streben etter å få personen til å velge det tjenesteyterne eller pårørende ønsker, brukes ulike utilbørlige virkemidler. Den viser også at konflikter mellom tjenesteytere og pårørende kan oppstå på grunn av ulike kulturer og ulik forståelse av hva personen med utviklingshemming har behov for. Å støtte beslutninger kan være krevende; det innebærer å måtte balanse mellom selvbestemmelse og beskyttelse. Formalisert pårørendesamarbeid og støtte og veiledning av støttespillerne bør innarbeides i organisatoriske prosedyrer.

I arbeidet med personer med utviklingshemming kan tjenesteyterne ha en sentral rolle som beslutningsstøttere, men det vil avhenge av hvordan de forstår og har muligheter til å utvikle denne rollen. Det neste kapittelet handler om hvilke holdninger tjenesteyterne har til personer med utviklingshemming, og deres rett til beslutningsstøtte og selvbestemmelse.

## **HVILKE HOLDNINGER HAR TJENESTEYTERNE TIL BESLUTNINGSSTØTTE?**

### **INNLEDNING**

Så langt i denne kunnskapsoppsummeringen er det blitt tydelig at tjenesteyteres holdninger og handlinger er et nøkkelelement i beslutningsstøtteprosesser. Holdningene tjenesteytere har til personer med utviklingshemming, og i hvilken grad de mener personer evner å ta gode valg for seg selv, er vesentlig for i hvilken grad de vil søke å optimalisere personens beslutningsevne. Det er også vesentlig for i hvilken grad de vil respektere personens beslutning og arbeide for å realisere valget.

Studiene jeg har funnet, viser at tjenesteyteres holdninger til beslutningsstøtte og selvbestemmelse spriker, men synes likevel å bevege seg i en positiv retning. Det er en økende forventning om at beslutningsstøttespillere, enten de er formelle eller uformelle, skal anerkjenne og respektere viljen, preferansene og rettighetene til personer med utviklingshemming (Nilsen, 2015; Bigby et al., 2017; Bigby et al., 2019; Mjøen, 2019; Sandvin & Andvik, 2020).

Pelleboer-Gunnink, van Oorsouw, Weeghel og Embregts (2021) identifiserte 40 relevante fagfelleverderte studier om stigmatisering av personer med utviklingshemming blant tjenesteytere med direkte klientkontakt. Funnene avslører stigmatiserende holdninger knyttet til alle livets områder, som utdanning, samfunnsmessig inkludering, seksualitet, retten til privatliv og selvbestemmelse.

Vi vet at holdninger påvirkes av kunnskap og egenerfaring, men også at holdninger ofte er ureflekterte og påvirket av omgivelsene. Pelleboer-Gunnink et al. (2021) peker på tre sentrale forhold som har betydning i utviklingen av slike holdninger. Det er: a) at tjenesteyterne er en del av allmennheten, b) at tjenesteyterne er mer i kontakt med personer med utviklingshemming med stort bistandsbehov enn med lite bistandsbehov, og c) at inkludering av holdninger og hensyn i personalopplæringsprogrammer er begrenset. I tillegg vil et annet forhold, det faktum at tjenesteyterne skal ivareta motstridende verdier, bli belyst.

Hvert av disse forholdene utgjør overskrifter i denne delen av kunnskapsoppsummeringen. Under overskriftene trekker jeg inn studier, i hovedsak norske, som kan belyse tjenesteyteres holdninger til beslutningsstøtte og selvbestemmelse for personer med utviklingshemming.

## TJENESTEYTERNE SOM EN DEL AV ALLMENNHETEN

*For det første er tjenesteytere en del av allmennheten* (Pelleboer-Gunnink et al., 2021, s. 169). Allmennheten «er en sfære der stigmatisering av minoritetsgrupper, inkludert personer med utviklingshemming, er til stede og danner en subtil barriere mot sosial inkludering» (s. 169). Hvilke holdninger det norske samfunnet generelt har til personer med utviklingshemming, kan påvirke tjenesteyterne. «Når profesjonelle tjenesteytere skal vurdere hva den enkelte person med utviklingshemming formår, er kanskje tjenesteyternes forestillinger preget av det handlingsrommet utviklingshemmede tilskrives i offentligheten» (Lid, 2020, s. 109).

Wendelborg et al. (2017) gjennomførte en stor studie hvor de over tid, og ved bruk av mange ulike datainnsamlingsmetoder, utforsket overgangen fra skole til arbeidsliv for elever med utviklingshemming. Forskerne fant at personer med utviklingshemming er helt utenfor det ordinære arbeidsmarkedet og i utkanten av det skjermede arbeidsmarkedet. De fant at 81,2 % av alle 18- og 19-åringene med utviklingshemming har uførepensjon. Forskerne sier tallene tyder på automatiske vedtak om uføretrygd ved myndighetsalder uten at NAV foretar en arbeidsavklaring. På videregående skole tilbys elever med utviklingshemming ulike fag, men det er sjelden samsvar mellom utdanningsprogrammet de tilhører, og tilbudet de får. De fleste får et spesielt tilrettelagt tilbud med særlig vekt på arbeidstrening eller hverdagsliv-/botrening. Forventningene og ambisjonene har en tendens til å være lave, og utdanning mot arbeidsmarkedet blir ikke tatt på alvor. Et intervjuobjekt, en rektor, brukte begrepet «gjester» om elevene med utviklingshemming. Det tyder på en forventning om at elevene etter endt skolegang blir overlatt til den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forfatterne understreker at «det er noen elever med utviklingshemming som har et veldig godt skoletilbud og foreldrene er tilfredse, men det er i liten grad rettet mot arbeidsliv» (Wendelborg et al., 2017, s. 18)

Allmennhetens oppfatninger blir også preget av hvordan personer med utviklingshemming blir framstilt i media. Morlandstø og Sandvin (2014) gjennomførte en kvalitativ innholdsanalyse av avistekster samt kvalitative tekstanalyser og analyse av tv-program hvor utviklingshemmede deltok. Resultatene viste at selv om utviklingshemmede til en viss grad blir framstilt som aktive subjekter, er det bare i gladsaker som omhandler fritid, kulturaktiviteter og hverdagsliv. Forskerne sier det nesten ikke finnes artikler der utviklingshemmede uttaler



seg om mer politiske spørsmål som angår dem selv, eksempelvis boformer, arbeidstilbud eller omsorgstiltak. «I 90 % av sakene er det andre som uttaler seg på deres vegne» (s. 66).

Bildet er likevel ikke så ensidig. I to casestudier blir skuespillere med Downs syndrom intervjuet om temaer i en form som gir dem en tydelig demokratisk stemme. Denne stemmen benyttes til å fremme sterke synspunkter om diskriminering, sorteringssamfunnet og samfunnets oppfatninger av mennesker med utviklingshemming. I «Trygdekontoret», et norsk tv-program, deltok blant annet tre gjester med utviklingshemming. Også disse framstår som sterke subjekter som gis en tydelig demokratisk stemme. Morlandstø og Sandvin (2014) hevder: «At de har en utviklingshemming virker ikke ekskluderende eller objektiviserende, men som en kvalifikasjon som gjør dem spesielt meningsberettiget» (s. 8).

Owren og Linde (2019) viser i sin studie hvordan tjenesteyteres holdninger og handlinger er preget av forventningene fra pårørende, fastleger og andre etater og tjenester. Begrunnelsen for at tjenesteyterne vurderer det som nødvendig å gripe inn i brukernes selvbestemmelse, handler om ivaretagelse av helse og verdighet, men også om at «alle» i omgivelsene ville reagert negativt og stilt spørsmål ved deres kompetanse om de ikke hadde gjort det (s. 67). Det viser at tjenesteyternes vurderinger av hva som er faglig forsvarlige handlinger, bærer i seg allmennhetens oppfatninger.

## **TJENESTEYTERE ER MER I KONTAKT MED PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING MED STORT BISTANDSBEHOV ENN MED LITE**

Personer med lett utviklingshemming og høy grad av selvstendighet har mindre behov for hjelp. De vil ofte ha få tjenesteytere rundt seg, i motsetning til personer med stort bistandsbehov. De fleste tjenesteytere har derfor mest kontakt med personer med stort bistandsbehov. Pelleboer-Gunnink et al. (2021) peker på at «[s]lik klinikerskjevhet kan føre til et mer pessimistisk syn på menneskers livssjanser» (s. 169). Forskerne fant indikasjoner på at tjenesteytere så på personer med dyp og alvorlig utviklingshemming som barn. Tjenesteyterne mente at disse personene ikke ville ha nytte av valgmuligheter, og at for dem var beskyttelse viktigere enn selvbestemmelse.

Denne stereotype oppfatningen av personer med utviklingshemming som evige barn kommer også til syne blant deltagerne i en islandsk studie (Björnsdóttir et al., 2015). Studiens mål var å undersøke i hvilken grad 25 kvinner og 16 menn med utviklingshemming hadde selvbestemmelse i sitt eget hjem og i daglige aktiviteter. Forskerne gjennomførte semistrukturerte intervjuer i tillegg til å observere deltagerne i samhandling med tjenesteytere. De fant at tjenesteyterne viste hengivenhet for personene med utviklingshemming, men at de snakket til dem i en barnlig tone og gjerne over hodet på dem. «De virket å mangle kunnskap om hvordan bistå og snakke hensiktsmessig med dem som voksne» (s. 12). Tjenesteyternes holdninger, negative og positive, var et sentralt tema i denne studien. Et eksempel var Ella, en kvinne med alvorlig utviklingshemming, som kommuniserte sitt behov for hjelp med høye lyder. Personalet ignorerte henne ofte fordi de mente Ella måtte lære at hun ikke kunne få hjelp hver gang hun ba om det. Personalet brukte bilder i kommunikasjon med Daniel for å gi ham informasjon om hva som skulle skje, men forskerne så aldri at personalet viste ham bilder av to forskjellige aktiviteter som han kunne velge mellom. Bjørn måtte sitte på toalettet tre ganger om dagen, selv om han hverken ville det eller kunne kontrollere avføringen. Personalet fortalte forskerne at de alltid hadde gjort det på denne måten, og så ikke ut til å oppfatte Bjørns innvendinger som viktige eller relevante (Björnsdóttir et al., 2015).

En ganske annen holdning finner vi hos deltagerne i Demic og Gjermestad (2021). Her gir tjenesteyterne ulike eksempler på hvordan de aktivt arbeider med å gjennomføre

selvbestemmelse for personer med dyp og alvorlig utviklingshemming. Ved å gi adekvat respons og støtte til å ta beslutninger kunne de tilrettelegge og støtte opp under små valg i ulike hverdagssituasjoner. Harding og Taşcıoğlu (2018) gir konkrete eksempler på hvordan tjenesteyterne gjennom å bruke mer egnede kommunikasjonsformer gir en person med utviklingshemming mulighet til å ta kontroll over samspillet. Et annet eksempel er hvordan de tolker adferd og uttrykk hos en person som ikke bruker ord. De ser at han vil ut, de ser at han liker å gå, de ser at han står eller sitter og bare ser når de er på vakre steder ved stranden, sjøen, en foss eller et fjell. De tolker det som at han liker vakker natur, og tar ham med til sørkysten i feriene. Forfatterne finner også eksempler på at det tjenesteyterne selv beskriver som beslutningsstøtte, kan innebære elementer av overtalelse eller til og med manipulasjon. Et eksempel er en person som ikke ville dusje, men da han var på badet og fikk spørsmål om han «liker grønn dusjsåpe eller blå dusjsåpe», svarte han «blå» og gikk i dusjen (s. 25). Deltagerne hevdet at de gjennom å gjøre dette ivaretok personens interesser og mål. Det kan tyde på at deltagerne ikke visste at slik manipulering ikke støttes av CRPD. Linde og Owren (2019) finner mange eksempler på ulike former for manipulering i sin studie, men her viser deltagerne bevissthet om at dette er former for inngrep som ikke er i tråd med personens vilje og preferanse.

At tjenesteytere gjennomgående har mer kontakt med personer med utviklingshemming med stort bistandsbehov enn med lite, kommer kanskje tydeligst til uttrykk i Sandvin og Andvik (2020). Her nevner deltagerne to ulike brukergrupper: de «nye brukerne» og de «tradisjonelle utviklingshemmede». Til sistnevnte hevder deltagerne at de har gode tjenester, men det kommer i liten grad fram hvem de tradisjonelle utviklingshemmede er, eller hvilket bistandsbehov de har. Det kan likevel synes som om deltagerne mener dette er personer som har behov for omsorg og praktisk bistand, som hører hjemme i tradisjonelle bofellesskap med tett oppfølging, og hvor personalet er lett tilgjengelig. Det er brukere som, ifølge deltagerne, har glede og nytte av det sosiale i bofellesskapet som felles turer og aktiviteter, og hvor personalet kanskje ikke bruker direkte tvang, «men vi bruker makten vår, ja [...] De skal være rene og pene, og leiligheten skal se fin ut og du skal spise sunt og bra» (s. 80).

Det er mye som tyder på at en slik organisering og boform ikke er helt i tråd med idealene om selvbestemmelse og et aktivt voksenliv. Det står også i sterk kontrast til hvordan deltagerne tenker om den nye brukergruppen, og hvilket behov disse har. Gruppen består av unge med lettere utviklingshemming og tilleggssdiagnoser som psykiatri, rus eller Asperger. Deltagerne mener at en tjenestemodell der en tar i bruk digitale verktøy og mer ambulant og fleksibelt personell, kan innfri verdier som frihet, selvbestemmelse og autonomi (Sandvin & Andvik, 2020).

Deltagerne i Kittelsaa (2019) peker på det samme når de yter tjenester til personer med utviklingshemming som bor i selvstendige leiligheter. «Det er deres hjem, ikke vår arbeidsplass» (s. 107). Deltagerne er opptatt av at disse brukerne skal utvikle selvstendighet og bestemme selv. «Vi må lære dem opp og hjelpe dem til å ta kontroll over sitt eget liv» (s. 107). Uttalelsene står i motsetning til det deltagerne sier om tjenestene de yter til de som bor i bofellesskapet: «Her er jeg på jobb. Det er ganske stygt, men det er sannheten» (s. 106).

I noen situasjoner ser deltagerne at beboeren kunne mestret mer og fått større selvbestemmelse om ikke pårørende overstyrte for å forebygge sykdom eller overvekt (Johansen & Mjøen, 2019). Tjenesteyterne følte seg presset av pårørende som mente at ansatte skulle gripe inn og overprøve personens avgjørelser dersom deres (voksne) barn gjorde ukloke valg og hadde en uheldig livsførsel (Sandvin & Andvik, 2020; Johansen & Mjøen, 2019). De ansatte mente at det var uheldig, og at det grenset mot tvang, men de overholdt påleggene fra de pårørende. «For beboeren blir resultatet at hensynet til pårørendes ønsker

går foran idealer om selvbestemmelse» (Mjøen, 2019, s. 248). Forfatteren hevder at i slike situasjoner kunne tydelige konkretiserte målsettinger, og arenaer der dilemmaer kunne blitt drøftet, gitt tjenesteutøverne mer støtte for sin skjønnsutøvelse.

## OPPLÆRING OG UTDANNING

En annen sentral årsak til stigmatiserende holdninger er ifølge Pelleboer-Gunnink et al. (2021) at «[i]nkludering av holdninger og hensyn i personalopplæringsprogrammer er begrenset» (s. 169). Tjenesteyternes holdninger og handlinger er preget av hvordan de forstår overordnede mål og politiske idealer. Ideelt sett burde den kommunale ledelsen innlemmet sosialpolitiske idealer i kommunale planer, som så ble konkretisert og tilpasset den enkelte beboeren. På et lavere nivå ville tydelige strukturerer som nærledelse, internopplæring, faglig veiledning og systemer for faglig refleksjon og diskusjon forsterke holdninger i tråd med politiske idealer (Mjøen, 2019). Forskeren viser at det er brudd i overgangen mellom nasjonale styringsdokumenter og kommunale planer når det gjelder ideologiske signaler. Han hevder at «[s]osialpolitiske idealer kommer i liten grad fram i kommunale planer» (s. 168). Forfatterens doktoravhandling var en del av et større forskningsprosjekt: «Omfattende tjenester i andres hjem: Brukeres, ansattes og kommuners perspektiv.» Datakildene har vært intervjuer, observasjoner, dialogkonferanser og dokumenter. Forfatteren var opptatt av hva som påvirker personalets realisering av politiske idealer og mål, hvordan «personalet oppfatter sin yrkesrolle, og hvordan det omsettes til handlinger i interaksjon med beboere» (s. 87). Forfatteren finner at idealene om normalisering, inkludering, individuelle tjenester og sysselsetting ikke får mye oppmerksomhet, men at idealet om selvbestemmelse lever. «Selvbestemmelse er et eksempel på hvordan det å definere og prioritere tydelige kommunale mål på enkelte områder fører til økt fokus og måloppnåelse» (s. 168). Samtidig peker forfatteren på at kommunen bare lykkes med et slikt mål «så lenge selvbestemmelsen begrenses til å gjelde områder som ikke medfører økt behov for hjelp, kommer i konflikt med turnus eller dreier seg om valg av bosted» (Mjøen, 2019, s. 165). Harding og Taşcioğlu (2018) viser i sin studie at tjenesteyterne ikke følte seg kompetente til å støtte mer komplekse beslutninger.

Mjøen (2019) gjennomførte også intervju med en fokusgruppe bestående av ansatte ved vernepleierutdanningene. Deltagerne var opptatt av at studentene skulle ha kunnskap om de grunnleggende menneskerettighetene og CRPD. De var kritiske til at kommunene brukte stadig mer standardiserte systemer, og sa at dette ble diskutert med studentene. De mente det var viktig å oppfordre studentene til å sette høye standarder som kunne bidra til å utvikle de kommunale tjenestene, og ikke slå seg til ro med at organiseringen må være slik den er i dag. Utdanningene er tilbakeholdne med å mene at de skal være en motvekt eller korleksjon til kommunenes realisering av idealene. Mjøen (2019) hevder at «ut over dette gir ikke intervjuene inntrykk av at ideologi har en veldig sentral plass i utdanningene» (s. 173).

## BALANSERE DILEMMAER

I sitt arbeid skal tjenesteyterne ivareta komplekse og iblant motstridende mål om selvbestemmelse, helsefremming og forebygging, samarbeid og trygging av pårørende og reduksjon i bruk av makt og tvang. Et sentralt poeng som Pelleboer-Gunnink et al. (2021) ikke tar opp, men som tydelig kommer fram gjennom ulike studier, er at tjenesteytere er enige i og ønsker å realisere idealene om beslutningsstøtte og selvbestemmelse, men kan oppleve at dette kolliderer med ansvaret de har for å ivareta personens helse og verdighet (Owren & Linde, 2019; Berg, 2019; Nilsen, 2015; Bigby et al., 2017; Bigby et al., 2019).

Askheim (2020) er opptatt av «hvordan de ansatte opplevde muligheter, dilemmaer og hindringer for brukervedvirkning [...] og hvilke strategier de tok i bruk for å løse dilemmaene» (s. 171). I studien forskes det på ulike omsorgstiltak, blant annet to boliger for til sammen elleve personer med utviklingshemming. Det empiriske grunnlaget er observasjoner i boligene og fokusgruppeintervjuer med tjenesteytere. Forfatteren hevder at ansatte er opptatt av at personer med utviklingshemming skal ha innflytelse og påvirkningsmulighet, men at det er særlig to forhold som alle ansatte opplever som vanskelige og konfliktfylte. Det første er når det oppstår motstrid mellom hva personene ønsker, og hva tjenesteyterne opplever er best for dem. «Dilemmaene knyttes til brukernes helse eller funksjonsevne og i hvilken grad de ses i stand til å gjøre 'riktige' eller 'gode' valg ut fra et faglig ståsted» (s. 181). Strategiene de bruker, er å få styringen til å framstå som selvstyring gjennom veiledning, oppmuntring, omsorg og godhet. De søker å «opptre fleksibelt, prøver å 'være litt lure', og bruke 'list og lempe'» (s. 181). Den andre hovedutfordringen er de ressursmessige og organisatoriske rammene. De ansatte er opptatt av medvirkning og at omsorgsmottagerne skal bli selvstendige, men opplever at det er vanskelig på grunn av knappe ressurser og lav bemanning. Da blir hverdagen «lett styrt av daglige rutinepregede aktiviteter» (Askheim, 2020, s. 181).

Mjøen (2019) viser til at ansatte og ledere i fokusgruppen mente selvbestemmelse var ønskelig, men ikke nødvendigvis oppnåelig for enkelte beboere med sammensatte og komplekse behov. Deltagerne viste spesielt til personer med truende livsstilssykdommer eller utfordrende adferd. Særlig når det gjelder livsstilssykdommer, vil brukerens evne til å forstå informasjon, og relatere informasjonen til sin egen situasjon, være sentralt for hvilke muligheter tjenesteyterne har for tilrettelegging. Deltagerne Nilsen (2015) intervjuet, fortalte om en beboer med et uforsvarlig matinntak. Tjenesteyterne vurderte å fatte tvangsvedtak, men valgte i stedet å vektlegge tilpasset informasjon om utfordringene og de negative konsekvensene matinntaket kunne føre til. Personen valgte frivillig å følge opplegget tjenesteyterne la fram. Informanten sier: «[N]å føler han at det er hans egen beslutning, og da er han også mye mer motivert for å gjøre det. Og så har det jo funket kjempebra, og det er jo veldig fint» (Nilsen, 2015, s. 45).

Owren og Linde (2019) fant at tjenesteyternes måter å påvirke personen på i mange eksempler framsto «som finstemte tilpasninger til hva vedkommende vet og ikke vet, forstår og ikke forstår» (s. 68). Marius er i tyveårene og har et uforsvarlig matinntak, som blant annet har ført til at han ikke lenger kan ta på seg strømpene sine selv. Tjenesteyterne skriver handleliste sammen med ham. Gjennom veiledning får de ham til å velge sunne matvarer til handlelisten og bruker denne som et argument når han, på butikken, ønsker å kjøpe sjokolade. Siden 1990-tallet har ideologien og politikken overfor personer med utviklingshemming i stadig sterkere grad vektlagt selvbestemmelse. Owren og Linde 2019 hevder at «[n]år utviklingshemming medfører begrensninger i kognitive funksjoner som resonnering og vurderingsevne, oppstår utfordringer som ikke kan besvares med ideologi» (s. 69). Forskerne viser hvordan tjenesteyternes handlinger balanserer mellom formynderi og unnlattelse. Tjenesteyterne griper inn til tross selvbestemmelsesideologien fordi de mener noe annet ville være faglig uforsvarlig. Owren og Linde (2019) spør om ikke «for mye av ansvaret for å vurdere hvordan slike dilemmaer skal håndteres i dag overlates til tjenestene. Faren er at krevende avveininger skyves ned til et forvaltningsnivå med sviktende forutsetninger for å gjøre dem alene» (s. 69).

Mjøen og Kittelsaa (2018) har i en studie fokusert spesielt på et bofellesskap etablert for å gi tilbud til ni personer med utfordrende adferd og mye utagering. Dataene er hentet fra feltobservasjoner, feltsamtaler med ansatte og fire fokusgruppeintervju med til sammen 24 ansatte og to lederintervjuer. Bofellesskapet har et tydelig institusjonspreg med lange

korridorer, mørke vegger, få dekorasjoner og lite møbler. I fellesstuen henger TV-apparatet høyt på veggen i et solid fastskrudd skap. Noen av leilighetene har møbler og bilder, mens i de andre leilighetene er møblene ødelagt av beboerne.

Personene som bor i bofellesskapet, har i mange år vært utsatt for omfattende tvang og makt og tidligere hatt et omfattende antall tjenesteytere rundt seg. I dag har de få faste tjenesteytere som kjenner dem godt. De ansatte har høy fagkompetanse, og deres omsorgsideologi beskrives som individorientert og relasjonell. Tjenesteyterne avventer i stedet for å konfrontere; de er til stede og snakker hyggelig med beboerne. Hvis alt er rolig, lar de beboerne være i fred til å gjøre sitt. Dersom de ser at en situasjon kan eskalere, kommer de med forslag til aktiviteter de vet personen liker. Bofellesskapet bærer «i stor grad preg av individorientering, der den enkelte beboer blir sett, til tross for at organisering og utforming har institusjonspreg» (s. 39).

Noen av beboerne har dagtilbud, men flere oppholder seg stort sett i bofellesskapet. Det er ingen faste rutiner eller krav, verken når det gjelder søvn, måltider eller aktiviteter. Det er opp til beboerne og de ansatte hva de skal gjøre og når. Et eksempel kan være Birger, som vil måke snø ved inngangspartiet, og som gjør dette til tross for at han er tynnkledt og har bleien hengende nede på låret. Tjenesteyteren ser dette og ville nok gjort noe med det, men sier at «dersom han grep inn mens Birger var opptatt med snømåkingen, ville alt blitt galt. Han må få holde på til han selv velger å komme inn» (s. 38). Målet er hele tiden å unngå utagering eller skade, noe de også har lyktes med. «Det har vært en markant reduksjon av utagerende atferd og bruk av tvang og makt etter at tilbudet ble etablert og bemanningen begrenset til en til en» (Mjølén & Kittelsaa, 2018, s. 35). «Ved å redusere krav unngår de ansatte i større grad konflikt og utagering. På den annen side, fører det til at beboere i begrenset grad utsettes for nye situasjoner som potensielt kunne gitt meningsfulle opplevelser» (s. 37). Spørsmålene forskerne stiller, er i hvilken grad andre verdier, som en normalisert tilværelse og god livskvalitet, blir vektlagt. De peker på at dersom en ser med omgivelsene eller lekfolks blikk, kan personalet «kritiseres for å svikte i omsorgen i forhold til normative standarder for orden og renhold, kosthold, livsstil, helse og aktivitet, selv om personalet mener de legger til rette for selvbestemmelse» (Mjølén & Kittelsaa, 2018, s. 40).

## OPPSUMMERING

Holdningene tjenesteytere har til personer med utviklingshemming, og i hvilken grad de mener personer evner å ta gode valg for seg selv, er avgjørende for i hvilken grad de vil arbeide for å legge til rette for at personen kan ta egne valg. Studiene viser at holdningene spriker, men også at tjenesteyterne er mer opptatt av beslutningsstøtte og selvbestemmelse nå enn tidligere. Tjenesteyternes holdninger blir påvirket av at de er en del av allmennheten, et samfunn der personer med utviklingshemmede blir stigmatisert og i liten grad inkludert. En studie om overgangen fra videregående skole til arbeidslivet viser at de fleste personer med utviklingshemming i liten grad får tilbud om arbeidslivsrettet opplæring på videregående skole. De er helt utenfor det ordinære arbeidsmarkedet, i utkanten av det skjermede arbeidsmarkedet og får nærmest automatisk vedtak om uføretrygd.

Tjenesteyternes holdninger er preget av klinikerskjevhet fordi de har langt mer kontakt med personer med store bistandsbehov enn personer med små eller ingen bistandsbehov. Til tross for dette er det kanskje i arbeid med personer med svært store bistandsbehov at studiene viser de største sprikene. Noen studier viser at tjenesteytere ikke tar personer med utviklingshemming på alvor, de snakker til dem som om de var barn, og ignorerer deres ønsker om kontakt eller hjelp. Andre studier viser at tjenesteytere strekker seg langt for

å tolke personens vilje og preferanse og støtter personen slik at ønskene kan realiseres. To studier viser med all tydelighet at tjenesteytere har ulike holdninger til personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap, versus de som bor i selvstendige leiligheter. I forhold til sistnevnte arbeidet tjenesteyterne mer aktivt mot mål om selvstendighet og selvbestemmelse.

At inkludering av holdninger og hensyn i personalopplæringsprogrammer er begrenset, påvirker også tjenesteyternes holdninger og handlinger. Mjøen (2019) viser at sosialpolitiske idealer i liten grad kommer fram i kommunale planer, og det medfører at de heller ikke blir konkretisert og tilpasset den enkelte. Et siste sentralt poeng for å forstå tjenesteyternes holdninger og handlinger er å erkjenne at tjenesteytere balanserer verdier. De kan være enige i at beslutningsstøtte og selvbestemmelse er viktig, men ser at det står i motstrid til andre verdier som de også skal ivareta. De opplever at idealene ikke passer dersom personen har utfordrende adferd eller store livsstilsutfordringer. En studie viser også at dersom selvbestemmelse blir vektlagt for personer med utviklingshemming og utfordrende adferd, kan andre verdier, som verdighet og helse, lide under dette.

Det neste spørsmålet er knyttet til betydningen av ytre forhold. Hvordan tjenester er organisert og hvordan velferdssystemet eller samfunnsstrukturer fungerer, har innvirkning på beslutninger. Systemene som omgir oss, kan fremme eller hemme muligheten til å delta i beslutningsprosesser og påvirke hvilke beslutninger som er mulig å realisere.

## **HVORDAN PÅVIRKER ORGANISATORISKE OG SAMFUNNSMESSIGE RAMMER BESLUTNINGSSTØTTEPROSESSER?**

### **INNLEDNING**

Organisatoriske og samfunnsmessige rammer er ytre faktorer som kan påvirke beslutningsprosesser. Det gjelder spesielt hvordan tjenestene til personer med utviklingshemming er organisert, og hvordan velferdssystemet eller samfunnsstrukturer fungerer. Hvordan tjenestene til personer med utviklingshemming er organisert, har betydning for i hvilken grad tjenesteyterne åpner for at personer har selvbestemmelse og mulighet til å ta valg. Dersom tjenestene vektlegger fellesskapsløsninger, vil oppmerksomheten rundt den enkelte persons behov for individuell tilpasning bli mindre. Velferdssystemets utforming har for eksempel betydning for i hvilken grad personer med utviklingshemming kan realisere sine mål knyttet til utdanning eller arbeid. Samfunnsstrukturene er relevante når det gjelder muligheten til transport, og med det muligheten for deltagelse i sosiale sammenhenger og fritidsaktiviteter.

Sentrale myndigheter har vært oppmerksom på at tjenestenes organisering har begrenset mulighetene personer med utviklingshemming har til å få individuelt tilpassede tjenester. Endringer i lovverk, ny nasjonal veileder om gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og viktige forslag til endringer i vergemålsloven kan også forstås som ytre faktorer.

### **ORGANISERING AV TJENESTENE**

I NOU 2016: 17 *På lik linje* slår utvalget fast at tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming er preget av standardiserte løsninger og pakketilbud, noe som begrenser den enkeltes handlefrihet i hverdagen. Söderström og Tøssebro (2011) peker på at utviklingen



av nye store bofellesskap brer om seg, og svært mange har de senere årene flyttet inn i bofellesskap som er minst dobbelt så store som retningslinjene fra reformårene. Sandvin og Anvik (2020) hevder at omsorgssystemet vi har i dag, er det samme som ble etablert på 90-tallet. Forskjellen er bare at boenheter er større og tjenestene mer kollektive. «Det gis små muligheter for personer med utviklingshemming til selv å velge boform, og den kollektive boformen skaper små muligheter for individuell tilpasning og selvstendig» (s. 84).

Tøssebro (2014) viser til endringer i personalets begrunnelser for begrenset selvbestemmelse. Under institusjonsomsorgen var organisatoriske betingelser som turnus, rutiner og aktiviteter oppgitt som årsak, mens en sentral begrunnelse etter reformen var at personer med utviklingshemming ikke har evne til å uttrykke sine egne ønsker. Ifølge Tøssebro (2014) er vi nå tilbake til at hensyn til rutiner og turnus er personalets begrunnelse for mangel på selvbestemmelse. Melbøe et al. (2020) mener at dette viser hvordan selvbestemmelse er relasjonelt, det skjer i samspill med omgivelsene, og at «ytre forhold kan påvirke rommet for beslutninger» (s. 42). Opplevelse av begrenset selvbestemmelse kan henge sammen med at mange personer med utviklingshemming er avhengige av offentlige velferdstjenester, det vil si at beslutningskonteksten spiller en stor rolle. Den enkeltes selvbestemmelse må ofte vike for effektivitetskravene i kommunene (Kittelsaa, 2019). Deltagerne i Gjermestad et al. (2017) sa at de opplevde standardisering av tjenester som barrierer for et godt liv (s. 224). Söderström og Tøssebro (2011) tolker det som at «det har foregått en omstrukturering av organisasjonen på en måte som gjør det vanskeligere for ansatte å tilpasse tjenestene til det enkelte individ» (s. 46).

Dette er en trend som bekymrer flere. Helsetilsynet (2017) gjennomførte nasjonalt tilsyn av helse- og omsorgstjenester i 57 kommuner. De konkluderte med at «[n]år mange brukere bor sammen, velges ofte fellesskapsløsninger framfor individuelt tilpassede tjenester» (s. 10). Administrative forhold vil kunne begrense friheten og mulighetene personer med utviklingshemming har til å velge. «Individtilpasning kan være vanskelig å forene med institusjonelle hensyn, og beboere får mindre selvbestemmelse enn det andre borgere i samfunnet har» (Lid, 2020, s. 105). Johansen og Mjøen (2019) hevder at i store bofellesskap blir dagsplaner, ukeplaner og rutiner styrende. Det viktigste er at arbeidet blir utført, og dermed blir mye av den individuelle tilpasningen borte. De sier: «Utviklingen av de offentlige omsorgstjenestene går i retning av mer generelle tjenester tilpasset alle med hjelpebehov» (s. 178). Deltagerne i deres studie mener at «[t]jenestene for personer med utviklingshemming blir i stadig større grad formet av idealene fra eldreomsorg» (s. 178). Kittelsaa et al. (2019) hevder at pårørende er gjennomgående lite tilfreds med store bofellesskap. De peker på mange tjenesteytere, lite ressurser og høyt stressnivå for beboerne og at det daglige miljøarbeidet er styrt av organisasjonsmessige forhold som rutiner og standardtenkning. Det kan se ut som om rutiner og kanskje også turnus former hverdagen for personer med utviklingshemming i bofellesskap. Askheim (2020) viser at ansatte i boliger med medlevertturnus opplever arbeidshverdagen som mer fleksibel og «gjør det lettere å tilpasse seg den enkeltes ønsker og behov» (s. 182).

Helsetilsynet (2017) fant «få spor av at brukerne medvirket i utmåling, utforming og evaluering av eget tjenestetilbud, og pårørende og verger er ofte ikke godt nok informert til å ivareta brukernes interesser» (s. 3). Guddingsmo (2019) peker på at boligen beskrives som en maktfaktor av hennes deltager. Det er en tilværelse styrt av reglene, ukeplanen og boken. Deltagerne sier at det er en bok for hver beboer som de ikke får se i. Det er et informasjonssystem som beboerne er avskåret fra. Deltagerne opplever å mangle informasjon som kunne gitt dem en opplevelse av bedre kontroll, som hvem som er primærkontakt, hvor mange penger en har på kontoen, eller hva som skal skje de neste dagene.

## ORGANISERING AV VELFERDSSAMFUNNET OG SAMFUNNSSTRUKTURER

Mange studier framhever barrierer som påvirker tilbudet om personsentrert omsorg og beslutningsstøtte. Disse inkluderer måten velferdssystemet er organisert på, mangel på tid og ressurser, konkurrerende klinisk arbeid, fragmenterte omsorgstjenester, mangelfullt profesjonelt samarbeid og usikkerhet i profesjonelle roller i forhold til beslutningsstøtte. Davies et al. (2019) poengterer at det kreves tid og engasjement for å støtte og beskytte autonomien til personer med utviklingshemming i alle beslutninger som omhandler helse og sosial omsorg. Lid (2020) peker på at når en skal lære å resonnerer seg fram til hva som er verdifullt for en selv, og dette skal gjøres i tett relasjon til en tjenesteyter, «er det tidkrevende og krever stabilitet i relasjonen» (Lid, 2020, s. 107). Andre studier setter søkelys på begrensede muligheter for valg, mangel på fleksibilitet i tjenestene, organisasjonsvansker og mangel på relevante regelverk og retningslinjer (Werner, 2012; Söderström & Tøssebro, 2011).

I undersøkelsen som Kittelsaa et al. (2015) publiserte, viser det seg at bare 18 % hadde valgt hvem de skulle bo sammen med. Melbø et al. (2020) påstår at det har store konsekvenser at personer med utviklingshemming i liten grad er aktører i egne liv ved større avgjørelser. Forfatterne har gjennomført en levekårsstudie blant personer med utviklingshemming i samiske områder og hevder: «At personer med utviklingshemming i liten grad får være med å bestemme hvor de skal bo, gir seg også utslag på andre områder for selvbestemmelse» (s. 35). Hvor man bor, har betydning for hvilke tjenester en mottar, hvem som gir disse, boligens utforming, deltagelse på fritiden og mulighet for sosial kontakt (Melbø et al., 2020).

Söderström og Tøssebro (2011) peker på at andelen personer med utviklingshemming uten dagaktivitet øker foruroligende. De viser også til at manglende transport, logistikk eller personaltilgjengelighet kan påvirke beboeres mulighet til å delta i ønskede aktiviteter. Gjertsen et al. (2017) hevder at «[y]tre rammebetingelser bidrar med andre ord til redusert mulighet for selvbestemmelse. Det legges opp til at personer med utviklingshemming skal bo i bofellesskap, som stadig bygges større, og hvor ulike tjenester organiseres i tilknytning til boligen» (s. 133). Ideologien om selvbestemmelse, medvirkning og individtilpassede rettigheter har liten plass i dette systemet fordi «det følges av organisatoriske endringer som underminerer muligheten for å realisere det» (Sandvin & Anvik, 2020, s. 46).

## HØYE NASJONALE MÅL

Kommunenes standardiserte løsninger og pakketilbud står i strid med myndighetenes høye nasjonale mål. I desember 2019 lanserte regjeringen *Et samfunn for alle – regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse (2020–2025)*. Handlingsplanen inneholder 85 tiltak som skal sikre medvirkning, deltagelse og inkludering. Handlingsplanen er ikke spesielt rettet mot personer med utviklingshemming; personer med denne diagnosen nevnes bare et fåtall (syv) ganger, og da i generelle ordelag (Kulturdepartementet, 2019, s. 11).

Helsedirektoratets nasjonale veileder *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (2021) inneholder en gjennomgang av tiltak for personer med utviklingshemming. Veilederen er organisert i korte tekster bestående av lovkrav og faglige anbefalinger. Under kapittelet «Personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester» slås det fast at helse- og omsorgstjenesten må tilrettelegge for at «tjenestemottakerne får utøve selvbestemmelse og leve mest mulig i tråd med egne ønsker og behov» (s. 23). Beslutningsstøtte blir definert som «[e]nhver prosess som gjør personen bedre i stand til å

fatte egne beslutninger og/eller å uttrykke sin egen vilje og preferanser» (s. 8).

I veilederen gis det konkrete eksempler på ulike måter å gjennomføre beslutningsstøtte på:

- støtte til å uttrykke egne ønsker og behov
- tolke og respondere på personens uttrykksmåter og signaler
- råd og veiledning om dagligdagse beslutninger
- hjelp til å finne gode kilder til informasjon og beslutningsstøtteverktøy
- formalisert beslutningsstøtte med avtalt tid og sted
- lærings- og mestringskurs om spesielle temaer, alene eller i gruppe

(Helsedirektoratet, 2021, s. 23).

Det slås også fast at «[v]irksomhetsledere må sørge for at beslutningsstøtte blir gitt åpent og etisk forsvarlig. Tjenesteytere skal ikke gripe inn på skjulte måter, ved for eksempel å avlede eller manipulere» (Helsedirektoratet, 2021, s. 24).

Det mangler altså ikke høye mål, men disse kan være vanskelig å realisere innenfor de strukturene som tjenester til personer med utviklingshemming har i dag. Utbygging av store bofelleskap, flere kollektive tjenester og vektlegging av rutiner er i større grad tilpasset tjenesteyterne og økonomiske hensyn enn personene tjenestene skulle ivareta. «På et vis kan en si at kommunene befinner seg i en skvis mellom høye nasjonale mål og manglende vilje til å understøtte måla med regelverk og ressurser» (Tøssebro, 2019, s. 44).

## FORHOLDET MELLOM VERGEMÅLSLOVEN OG CRPD

Vergemålsloven er sentral i spørsmålet om beslutningsstøtte, og mange personer med utviklingshemming har verge. Det foreligger ikke forskning eller annen dokumentasjon som gir tilstrekkelig kunnskap om praktiseringen av vergemålsloven. Det mangler nasjonal statistikk og dokumentasjon, og dokumentasjonen som finnes, er ikke systematisert og gjort tilgjengelig for allmennheten (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2015). Selv om det ikke finnes systematisk dokumentasjon på praktiseringen av vergemålsloven, tyder erfaringene på at vergene kan innskrenke den rettslige handleevnen til personer med utviklingshemming i større grad enn loven tillater. «Dette innebærer at praksis ser ut til å være enda lenger fra kravene i CRPD enn det loven er» (s. 35).

Rettighetsutvalget foreslo at vergemål for voksne med rettslig handleevne ble erstattet av en lov om rett til beslutningsstøtte (NOU 2016: 17). Utvalget uttalte at det er usikkert i hvilken grad dagens verger støtter opp under personer med utviklingshemmings selvbestemmelse. Vergemålsloven gir heller ikke individuell rett til verge eller beslutningsstøtte dersom personen har behov for bistand til å fatte beslutninger eller foreta disposisjoner (NOU 2016: 17, s. 183).

Av vergemålsloven § 21 følger det: «Den som settes under vergemål, skal skriftlig samtykke i opprettelsen av vergemålet, vergemålets omfang og hvem som skal være verge.» En studie av 167 vergemål i Oslo og Akershus i 2015 viste at i bare 13 % av tilfellene hadde den ansatte hos Statsforvalteren snakket direkte med personen det gjaldt (Skarstad, 2018). Det er rimelig å anta at dersom personene ikke var blitt snakket med, hadde de heller ikke hadde hatt mulighet til å velge vergemålets omfang eller hvem som skulle være verge.

Ifølge § 21 andre ledd kan vergemålet omfatte økonomiske og personlige forhold. Skarstad (2018) fant i sin studie ingen vergemål som spesifiserte hva personen trengte hjelp til, og bare i 14 tilfeller var vergemålet avgrenset til enten økonomiske eller personlige forhold.

Ifølge vergemålsloven § 33 andre ledd skal vergen «ikke foreta disposisjonen hvis den som er satt under vergemål, motsetter seg det». Kunnskap om hva en person motsetter seg, forutsetter dialog med vedkommende. Høsten 2018 fikk vi det som er kalt «Tolga-saken». Tre brødre hadde, uten å vite det, stått i kommunens register over psykisk utviklingshemmede siden 2012 og 2013. I 2017 ble alle brødrene satt under vergemål. Nye tester viste at bare den ene av brødrene hadde diagnosen, og alle brødrene fikk opphevet vergemålene etter avisoppslagene. Statens sivilrettsforvaltning og Statsforvalteren i Hordaland fikk i oppdrag å gå igjennom de ulike delene av saken for å hindre gjentakelse. Rapporten, som ble lagt fram 11. februar 2019, viste mangler i saksbehandlingen på alle områder og nivåer som var blitt undersøkt. Det ble blant annet påvist manglende dialog mellom brødrene og Statsforvalteren. Sakene var ikke tilstrekkelig opplyst før vergemålet ble opprettet, og de feilaktig opprettede vergemålene skulle ha vært opphevet tidligere (Statens sivilrettsforvaltning, 2019a).

Ifølge § 33 andre ledd kan kravene til samtykke fravikes dersom personen «ikke er i stand til å forstå hva et samtykke innebærer». Det har vært ulik praksis knyttet til hva som gjelder dersom personen ikke er samtykkekompetent (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018). Mange fag- og interesseorganisasjoner argumenterer for at en lov om beslutningsstøtte i større grad kan ivareta selvbestemmelsen til personer med nedsatt funksjonsevne. Fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere, sammen med Norsk Forbund for Utviklingshemmede og Stiftelsen SOR, krever et lovverk som er i tråd med FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Lovverket skal slå fast at alle har lik rett til selvbestemmelse, og at verger skal erstattes med beslutningsrådgivere. Dersom en person ikke har mulighet til å uttrykke sin mening, må avgjørelser tas ut ifra god kjennskap til personens interesser, ønsker og generelle preferanser med støtte fra pårørende og nærpersoner (Fellesorganisasjonen, u.å.).

Det er tegn som tyder på at myndighetene ønsker å endre deler av lovverket slik at det i høyere grad støtter retten til selvbestemmelse og beslutningsstøtte, og med det blir mer i tråd med CRPD (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018; NOU 2019: 17). Slike endringer har vært etterspurt av mange. Østenstad (2016) etterlyser skarpere avgrensning, en «vesentlig-skade-standard» (s.228), ved oppretting av vergemål når personen ikke ønsker dette. Han er også opptatt av yttergrensene ved personlige vergemål. Lovens § 21 fjerde ledd sier at en verge ikke kan bestemme ved store avgjørelser som å inngå ekteskap eller stemme ved valg. Østenstad (2016) hevder at dette reiser «ein uheldig tvil om små, kvardagslege disposisjonar som like fullt kan vere av stor betydning for ein person sin livskvalitet, er noko som fell innanfor verjemålet» (s. 229). I artikkelen stiller han spørsmål om vergen i så fall kan bestemme hvor mye penger som kan brukes på for eksempel tobakk eller godteri.

I 2018 kom forslag til endringer i vergemålsloven. Her tydeliggjøres det at «også personer som ikke er i stand til å avgi et rettslig bindende samtykke, må være sikret et lovmessig vern for egen vilje og selvbestemmelsesrett» (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018, s. 6). I § 20 foreslås det videre en presisering om at «vergemålet kan ikke opprettes dersom det må legges til grunn at dette vil være i strid med vedkommendes vilje» (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018, s. 25). Presiseringen er i tråd med forarbeidene. Her framgår det at et ordinært vergemål i utgangspunktet er en bistands- og støtteordning. Videre understrekes det at «[v]ergemål uten fratakelse av den rettslige handleevnen skal fullt ut være en frivillig ordning» (Ot.prp. nr. 110 (2008–2009) s. 177). En frivillig ordning er

et tilbud om bistand som en kan takke nei til.

Mange personer med utviklingshemming og behov for verge må få tilrettelagt informasjon for å forstå hva en beslutning dreier seg om, kunne vurdere konsekvenser og velge mellom ulike alternativer. Dersom loven skal legge mer vekt på en persons selvbestemmelse, er det sentralt å finne ut hva som er personens ønske og vilje. Statsforvalterens grunnlag for å opprette et vergemål er blant annet legeerklæring, uttalelse fra pårørende og en samtale med den det gjelder, jf. § 59. Forskning viser at slike samtaler i svært liten grad gjennomføres (Skarstad, 2018). I forslaget er § 59 bokstav e endret; grunnlaget forutsetter nå en «samtale mellom saksbehandler og den som er begjært satt under vergemål, med mindre det må anses som umulig eller formålsløst» (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018, s. 28). Ordlyden tydeliggjør kravet om at en slik samtale skal gjennomføres, for å sikre at personen forstår hva samtykke til vergemål innebærer. Samtidig inneholder ordlyden en anerkjennelse av at i noen sammenhenger vil samtalen være umulig eller formålsløs, eksempelvis med personer med langt framskredet demens. I forslaget til lovendringen framheves det at «[d]ersom det er tvil om at en samtale er umulig eller formålsløs, bør det forsøkes å gjennomføre en samtale» (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018 s. 28).

Dersom målet er å finne ut hva som er personens egentlige vilje før et vedtak om vergemål kan fattes, må Statsforvalteren gjøre en grundig kartlegging. Dette kan gjøres gjennom samtaler med den det gjelder, for å finne ut hva personen ønsker nå, eller samtaler med pårørende for å finne ut hva personen har ønsket tidligere (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018). Om vedtaket fattes og en person har fått en verge, er det i lovforslaget satt grenser for hva en verge kan foreta seg. I § 33 er det tatt inn en presisering om at «vergen ikke kan foreta en disposisjon for en person uten samtykkekompetanse i strid med vedkommendes reelle vilje dersom denne kan kartlegges» (Justis- og beredskapsdepartementet, 2018, s. 27). Innholdet i sitatet kan forstås som at det må være tett kontakt mellom vergen og personen det gjelder. Vergen må kjenne personen godt og ha kunnskap om hva som er personens vilje. I avgjørelser der vergen er i tvil om personen vil motsette seg disposisjonen, skal det gjennomføres samtaler som kan klargjøre personens standpunkt. Statens sivilrettsforvaltning har utviklet et eget samtaleverktøy for statsforvaltere og verger til bruk blant annet i slike samtaler. «Med den andre FOR ØYE» er en formålsstyrt, prosessinnledet samtalemetode der målet er å forstå den andres vilje, og gjennom dette støtte personen i å ta gode beslutninger for sitt eget liv (Statens sivilrettsforvaltning, 2019b). For noen personer kan beslutningsstøtte være et reelt alternativ til vergemål. For andre kan det være et alternativ på mange områder av livet, mens det på noen områder kan være nødvendig at andre tar avgjørelser på vegne av personen. For enkelte vil derimot de aller fleste beslutninger måtte tas av andre på vegne av personen.

I arbeidet med endringene står lovgiveren overfor sentrale verdier som står i motsetning til hverandre: Hvordan kan man ivareta en persons selvbestemmelse og behov for beskyttelse samtidig? Ifølge vergemålsloven § 22 kan en domstol frata en person den rettslige handleevnen dersom «dette er nødvendig for å hindre at han eller hun utsetter sin formue eller andre økonomiske interesser for fare for å bli vesentlig forringet, eller han eller hun blir utnyttet økonomisk på en utilbørlig måte». Dersom det legges mer vekt på selvbestemmelse, vil det i noen tilfeller ikke kunne opprettes vergemål fordi personen motsetter seg dette, og vilkårene for fratagelse av rettslig handleevne ikke er til stede. På den annen side vil en større vektlegging av selvbestemmelsen være i tråd med «respecting the dignity of risk». CRPD sier i sine generelle kommentarer til artikkel 12 at statene må sikre at personer beskyttes mot utilbørlig innflytelse, men at denne beskyttelsen må respektere personens rettigheter, ønsker og preferanser, og med dette retten til å ta risiko og gjøre feil (United Nations, 2014).



## FORSLAG TIL NY TVANGSBEGRENSNINGSLOV

Østenstad-utvalgets mandat var å legge fram forslag til en felles tvangsbegrensningslov. I NOU 2019: 14 gjør utvalget rede for begrepet beslutningsstøtte og peker på at det ikke er brukt i det norske lovverket og heller ikke har en klar definisjon. De forstår begrepet som «[e]n samlebetegnelse for ulike tiltak som er rettet inn mot å styrke personers evne til å fatte beslutninger for seg selv og for å gi uttrykk for egne synspunkter» (NOU 2019: 14, s. 413). Østenstad-utvalget anerkjenner behovet for en ny ordning der personer kan få beslutningsstøtte fra en uavhengig hjelper, men velger å ikke sette fram forslag om rett til beslutningsstøtte fordi de hevder dette vil sprengte rammene for utvalgets mandat. I tillegg påpeker de at «[d]et er begrenset med veiledning så vel nasjonalt som internasjonalt om hvordan dette forsvarlig kan utvikles på et konkret og forpliktende nivå» (NOU 2019: 14, s. 310). Samtidig anerkjenner utvalget viktigheten av beslutningsstøtte og har i lovforslagets § 3-2 lagt inn følgende: «Departementet skal sørge for at det prøves ut nye modeller for veiledning, rådgivning og støtte til personer som ønsker hjelp til å ta egne beslutninger i saker etter loven her» (NOU 2019: 14, s. 755).

## OPPSUMMERING

Forskningen viser at personer med utviklingshemming får støtte til å ta hverdagslige valg, men jo mer kompliserte valgene er, jo mindre støttefunksjoner finnes og jo færre er valgmulighetene. Mange forskere har funnet at tjenestetilbud preget av standardiserte løsninger, begrenser den enkeltes handlemulighet i hverdagen. Det setter grenser for hvilke tjenester de kan motta, hvordan tjenestene gis, deltagelse i aktiviteter på fritiden og sosial kontakt for eksempel med en kjæreste. Begrunnelsene for manglende selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er ofte knyttet til rutiner, turnus og kommunale effektivitetskrav. Også samfunnsstrukturer som kollektiv transport, tilgjengelighet i boligmarkedet, jobbmuligheter og tilpasset utdanning begrenser valgmulighetene.

Myndighetene har anerkjent at standardiserte løsninger ikke alltid er i overensstemmelse med den enkeltes selvbestemmelse. Det følger av Helsedirektoratets nasjonale veileder *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (2021): «Beslutningsstøtte er en sentral del av å yte tjenester til personer med utviklingshemming. Helse- og omsorgstjenesten må [...], gjennom beslutningsstøtte, legge til rette for at tjenestemottakerne får utøve selvbestemmelse og leve mest mulig i tråd med egne ønsker og behov» (Helsedirektoratet, 2021, s. 23). Disse høye nasjonale målene kan være vanskelig å realisere slik tjenestene er organisert i dag. Utbygging av store bofellesskap, flere kollektive tjenester og vektlegging av rutiner er i liten grad tilpasset en ideologi om medvirkning og selvbestemmelse.

I de nyeste forslagene til endringer i vergemålsloven som kom i 2018, foreslås det en presisering av at vergemål uten fratagelse av den rettslige handleevnen skal være en frivillig ordning. Det skal gjennomføres en samtale med den vergetrengende for å avklare ønske om vergemål og eventuelt omfang. Det foreslås også en tydeliggjøring av vergens handlingsrom. Selv om en person mangler samtykkekompetanse, vil han eller hun kunne ha vilje og preferanser knyttet til spesifikke situasjoner. En verge kan ikke foreta en disposisjon for en person uten samtykkekompetanse i strid med vedkommendes reelle vilje. Det innebærer at vergen må kjenne personen godt og ha kunnskap om personens vilje og preferanser.

Østenstad-utvalget anerkjenner viktigheten av beslutningsstøtte og foreslår at det prøves ut nye modeller for veiledning, rådgivning og støtte til personer som ønsker hjelp til å ta

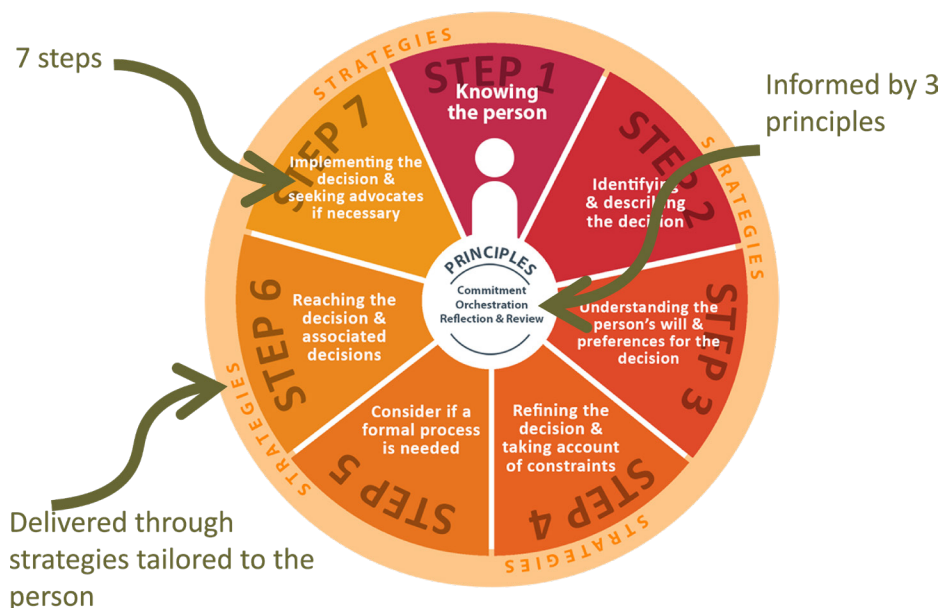


egne beslutninger. I neste kapittel redegjør jeg for to forskningsbaserte rammeverk for beslutningsstøtte. Det første er et generelt rammeverk, og det andre er et rammeverk som i større grad er tilpasset personer med dyp og alvorlig utviklingshemming.

## FORSLAG TIL RAMMEVERK FOR BESLUTNINGSSTØTTE

I dette kapitlet redegjør jeg for et rammeverk som i hovedsak er basert på to sentrale kilder av Christine Bigby og Jacinta Douglas. Begge er publisert i 2020. Den ene er artikkelen «Development of an evidence-based practice framework to guide decision-making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability» fra tidsskriftet Disability and Rehabilitation. Den andre er kapitlet «Supported Decision Making» i Stancliffe et al. (2020). Rammeverket er ikke spesifikt utviklet og tilpasset tjenesteytere, men for alle som fungerer som beslutningsstøttere for personer med utviklingshemming. I beskrivelsen brukes gjennomgående begrepet støttespiller, og dette kan være en tjenesteyter, pårørende eller verge. Rammeverket er utviklet på bakgrunn av forskning og utprøvd gjennom syv undersøkende studier hvor erfaringene til 52 voksne med kognitive funksjonshemninger og 75 støttespillere er inkludert. Det arbeides fortsatt med å prøve ut og evaluere rammeverket.

Modellen framstilles skjematisk gjennom følgende syv trinn:



Rammeverket er utviklet for å støtte små og store avgjørelser og består av sentrale elementer som griper inn i hverandre. Tre prinsipper skal være styrende for tjenesteyternes eller støttespillernes arbeid: 1) forpliktelse, 2) orkestrering eller koordinering og 3) kontinuerlig refleksjon over egen praksis. Trinnene i modellen sørger for at alle alternativer og konsekvenser belyses så langt det er mulig. De konkrete anvisningene for praksis skal sikre at personens vilje, preferanser og rettigheter ivaretas gjennom hele beslutningsprosessen. Rammeverket må tilpasses avhengig av personen, situasjonen og avgjørelsen art. I støtte til komplekse avgjørelser, som har stor betydning for personens liv, anbefales det at alle trinnene i prosessen følges. Støtte til hverdagsavgjørelser er i større grad innvevd i det daglige omsorgsarbeidet, og i slike tilfeller kan rammeverket fungere som en rettesnor.

## NÆRMERE OM DE TRE GJENNOMGÅENDE PRINSIPPENE

### *FORPLIKTELSE*

Det innebærer at tjenesteytere eller andre støttespillere må ha et forhold til personen og oppleve en forpliktelse til å opprettholde personens rettigheter. Forholdet trenger ikke å være «utmerket» eller «perfekt», men det må understøttes av et ubetinget syn på personen som likeverdig og med de samme rettighetene som andre. I en slik relasjon er det mer sannsynlig at støttespilleren har positive forventninger til personens deltagelse i beslutningsprosesser, og respekterer dennes meninger og preferanser i stedet for å underordne seg andre i beslutningsposisjoner (for eksempel familie, andre ansatte eller eksperter).

### *ORKESTRERING ELLER KOORDINERING*

Det krever at støttespilleren tydelig leder og koordinerer støtte, og trekker inn formelle og uformelle støttespillere avhengig av situasjonen og avgjørelses art.

Prinsippet om orkestrering eller koordinering handler i større grad om intensive og ressurskrevende støtte -og realiseringsprosesser enn hverdagsbeslutninger.

### *KONTINUERLIG REFLEKSJON*

Støttespillere skal sikre at beslutningen er fundert på personens vilje, preferanser og rettigheter. Støttespilleren må legge til side sine egne preferanser og opprettholde en nøytral ikke-fordømmende holdning. Det forutsetter at støttespilleren aktivt reflekterer over sine egne verdier, sin egen innsats i avgjørelsen og potensialet til å påvirke personen som skal støttes. Støttespilleren må være spesielt oppmerksom på faser i prosessen som er sårbare for partisk eller verdibasert støtte. Effektiv beslutningsstøtte skal være gjennomiktig og ansvarlig. Støttespilleren må kunne begrunne sine argumenter og beskrive hvilke observasjoner, erfaringer og kunnskaper argumentene bygger på.

## BESLUTNINGSSTØTTE I SYV TRINN

### *1. KJENNE PERSONEN*

Støttespilleren må kjenne til hvilke personlige egenskaper og ferdigheter personen med utviklingshemming har, som hva personen liker, misliker og foretrekker. Støttespilleren må ha kunnskap om personens historie, nettverk og hvordan han/hun blir sett på av andre. Det handler om å forstå den kognitive svikten personen har, og hvilken betydning funksjonsnedsettelsen har for evnen til å inngå i beslutningsprosesser og foreta valg.

### *2. IDENTIFISERE OG BESKRIVE AVGJØRELSEN*

Beslutninger kan være store eller små. Større avgjørelser åpner muligheter for mange andre mindre beslutninger. Noen beslutninger som tas i en del av en persons liv, vil kunne få betydning for andre områder. Å identifisere og beskrive beslutningen gir innsikt i omfanget, hvor mye avgjørelsen vil påvirke personens liv, og hvor god tid en har til å gjennomføre beslutningsstøtteprosessen. Effektiv støtte krever at ulike alternativer utforskes ved hjelp av forklaringer, deltagelse i aktiviteter som kan gi relevante erfaringer, bilder, bruk av filmklipp eller alternative supplerende kommunikasjon. Å beskrive en beslutning bidrar til å rette oppmerksomheten på kjerneproblemene og hvilken kompetanse som må trekkes inn. Det vil også kunne identifisere spenninger mellom de involverte og eventuell risiko som kan oppstå.

### **3. FORSTÅ EN PERSONS VILJE OG PREFERANSER OM BESLUTNINGEN**

Vilje og preferanser stammer fra erfaringer, kunnskap og tilgjengelig informasjon, personlige verdier eller kulturelle normer. De kommuniseres på mange måter – gjennom ord, tegn, gester, uttrykk, adferd, handlinger eller mangel på det. Det kan komme til uttrykk i samtaler, gjennom bilder, tegninger eller enkle tekster. Sentralt på dette trinnet er å kaste lys over personens verdier og hvilke preferanser personen har knyttet til den aktuelle avgjørelsen.

Personen og støttespillerne må tenke så bredt som mulig om beslutningen. De ulike handlingsalternativene settes opp mot hverandre. Støttespilleren og personen snakker generelt om alternativene. Konkrete erfaringer personen har med lignende situasjoner, kan bidra til å illustrere konsekvensene. Støttespilleren må søke å bringe personens verdier inn i situasjonen. For noen, kanskje særlig personer med dyp og alvorlig utviklingshemming, må preferansene tolkes av de som kjenner personen godt. Erfaringer tjenesteyteren, eller andre, har med personen i lignende situasjoner, kan belyse dette.

### **4. FOREDLER AVGJØRELSEN OG TA HENSYN TIL BEGRENSNINGER**

Med grunnlag i de foregående trinnene bygges en forståelse for hvilken avgjørelse som best møter personens vilje og preferanser. En avgjørelse må være en beslutning som er gjennomførbar. Den må ta hensyn til ressurser som tid, penger og tilgjengelig personale, men også risiko og hvilken innvirkning avgjørelsen har på andre mennesker.

### **5. VURDERE OM PERSONEN SELV KAN TA AVGJØRELSEN, OM DET MÅ SKJE SAMMEN MED NOEN, ELLER OM NOEN MÅ TA AVGJØRELSEN PÅ VEGNE AV PERSONEN**

Måten beslutningen skal tas på, er basert på kunnskapen om den spesifikke avgjørelsen og personens egne ferdigheter. Det kan hende at personen selv kan gjennomføre beslutningsprosessen og fatte beslutningen med noe støtte. I andre situasjoner, dersom det er vanskelig for personen å forstå alternativer eller konsekvenser, kan en mer formell prosess være hensiktsmessig. Det samme gjelder dersom det foreligger uløste konflikter, eller en kan forvente skade på personen selv eller andre. I så fall bør en verge, et mikrostyrer eller en eventuell støttesirkel kobles inn. De kan bidra i prosessen eller, som en siste utvei, ta avgjørelsen på vegne av personen. Uansett skal avgjørelsen gjenspeile personens vilje og preferanser.

### **6. TA BESLUTNINGEN OG EVENTUELLE TILHØRENDE BESLUTNINGER**

Beslutningen skal gjenspeile vilje og prioriterte preferanser så godt som mulig. I prosessen med å ta store beslutninger kan det bli tydelig at relaterte beslutninger også må tas. I så fall må hele prosessen gjentas. Avhengig av type avgjørelse kan beslutningen nå formelt registreres og formidles til andre som er involvert i personens liv.

### **7. REALISERE EN BESLUTNING**

Avhengig av hva avgjørelsen handler om, vil realiseringen av den kunne berøre andre personer. Det kan for eksempel være nødvendig med støtte til å skrive søknader, ta kontakt med ulike etater eller involvere en advokat. I slike sammenhenger har kanskje ikke støttespillere eller tjenesteyterne ressurser eller makt til å drive avgjørelsen gjennom. I så fall vil en være avhengig av at personer i nettverket påtar seg rollen som fullmektig, eller at en verge kan følge opp saken.

## PRAKTISKE STRATEGIER I BESLUTNINGSSTØTTEN

Rammeverket gir eksempler på praktiske strategier for tjenesteytere eller andre støttespillere. Strategiene må tilpasses personen, situasjonen og beslutningens art.

Støttespilleren må være lydhør og oppmerksom på personens kommunikasjon, adferd, signaler og uttrykk som kan formidle noe om personens verdier, vilje og preferanser. I kommunikasjonen må også kroppslige tegn og signaler tolkes. Tenk at hele kroppen snakker!

*Samle informasjon og vurderer hvordan informasjonen kan presenteres på en mest mulig tilpasset måte.* Vurder om og i hvilken grad informasjonen bør deles opp, og om noen tidspunkter eller steder er bedre egnet til å presentere informasjon enn andre.

*Tilpass informasjon og kommunikasjonsmetoder.* Ta i bruk alle tilgjengelige kommunikasjonsmidler, forklaringer, beskrivelser, fortellinger, lettlest tekst, bilder, filmklipp osv.

*Gi opplæring om konsekvenser og praktiske forhold i den grad det er mulig.* Det kan blant annet gjøres ved at personen får erfaringer som kan relateres til å øke forståelsen for alternativer og konsekvenser.

*Gjør avgjørelsen og konsekvensene forståelig for personen* ved å sjekke ut hva personen forstår. Bruk gjerne andre som kjenner personen godt, for å utforske om de tolkningene en har gjort, kan stemme.

*Bruk tilstrekkelig tid, og sørg for at alle alternativer er vurdert.*

*Presenter alternativer med relaterte fordeler og ulemper.*

*Identifiser tilhørende mindre beslutninger og konsekvenser.*

*Forklar konsekvensene og at prioriteringer kan undergraves av små avgjørelser.*

*Følg opp og støtt personen i arbeidet med å realisere beslutningen.*

En noe forkortet utgave av rammeverket, presentert i tabellform, ligger som vedlegg til denne kunnskapsoppsummeringen. Et rammeverk for beslutningsstøtte som er særlig rettet mot personer med alvorlig utviklingshemming, finnes på: <https://naku.no/kunnskapsbanken/modeller-og-eksempler-beslutningsst%C3%B8tte>

## HVORDAN KAN KOMMUNER BRUKE KUNNSKAPEN SOM KOMMER FRAM I DENNE OPPSUMMERINGEN?

I Norge er det skrevet lite om beslutningsstøtte, men en hel del om selvbestemmelse. Beslutningsstøtte og støtte til selvbestemmelse er i realiteten det samme. Gjennomgangen av nasjonal og internasjonal litteratur viser at miljøet personen med utviklingshemming lever i, har avgjørende betydning for om personen utvikler tro på seg selv som en som kan ta valg. Tjenesteyternes kjennskap til den enkelte og kunnskap om kommunikasjon er vesentlig for om de klarer å tilrettelegge for at personen kan ta valg. Samtidig har forskningen vist at tjenesteyternes også må gi støtte til at valget kan realiseres. Muligheten for realisering av beslutningene er avhengig av hvordan tjenestetilbudene er organisert, og hvilke muligheter som er tilgjengelige for personen.

## **KJENNSKAP TIL DEN DET GJELDER**

Litteraturen understreker viktigheten av at de som skal støtte personer i beslutningsprosesser, må kjenne vedkommende godt, og at den som skal ta beslutningen, har en god og tillitsfull relasjon til sin eller sine støttepersoner. Dette gjelder spesielt dersom personen har en dyp eller alvorlig utviklingshemming. Kommunen må sørge for at alle som mottar tjenester, får en primærkontakt eller har en primærgruppe av tjenesteytere. Den eller disse tjenesteyterne må ha kompetanse til så langt det er mulig å forstå personens kommunikasjonsmåte, ønsker og preferanse. De må ha kjennskap til personens historie og erfaringer med å ta valg. De må også ha spesiell kunnskap om og erfaring med de kommunikasjonshjelpemidlene som personen benytter seg av.

## **GRUNNLEGGENDE KOMPETANSE HOS TJENESTEYTERNE**

Kommunene må sørge for at tjenesteyterne har kunnskap om menneskerettighetene, kravene i lovverket om selvbestemmelse og brukermedvirkning og viktigheten av beslutningsstøtte. Tjenesteyterne må ha kunnskap om hva i miljøet som kan hemme eller fremme en persons mulighet til å leve i tråd med sine egne ønsker og preferanser. Dersom de skal kunne tilrettelegge for valg, må tjenesteyterne ha ferdigheter i kommunikasjon og kunnskap om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). For at valgene så langt som mulig kan realiseres, må tjenesteyternes kunnskap om velferdssystemet og ressurser i omgivelsene sikres.

## **KUNNSKAP OM BESLUTNINGSSTØTTE**

Å gi beslutningsstøtte handler i stor grad om å forstå hva personen med utviklingshemming forstår og verdsetter. Tjenesteyterne må kunne tydeliggjøre hva valget handler om. Det kan gjøres gjennom forklaringer, tekst, tegn, gjenstander, tegninger, bilder eller videosnutter. Mulige fordeler eller ulemper ved valg må kunne konkretiseres ved å relatere til personens egne erfaringer, vises gjennom bilder eller deltagelse i aktiviteter. I prosesser der viktige avgjørelser skal tas, må kommunen gi tjenesteyterne tid og mulighet til å være kreative. I de gjennomgåtte studiene vektlegger deltagerne verdien av tid: tid til å tenke på hva en vil, tid til å komme på spørsmål og tid til å tenke over mulige alternativer og hva en eventuelt trenger støtte til i løpet av beslutningsprosessen.

## **IKKE BARE HVERDAGSLIGE VALG**

Forskningen viser at de fleste personer med utviklingshemming opplever at de får støtte til enkle hverdagslige valg. Det er når valgene blir mer komplekse og ikke uten videre lar seg gjennomføre på grunn av måten tjenestene er organisert på, eller mangel på tilbud, at de blir vanskelig å realisere. Studiene viser at det krever store ressurser, mye tid og en aktiv innsats for å støtte og realisere komplekse beslutninger. Det må gjøres en konkret kartlegging av hvilke personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester den enkelte har behov for, slik at personen kan leve et så fritt og selvvalgt liv som han eller hun ønsker. Samtidig må kommunene vurdere hvilken risiko dette kan innebære for personen selv. Det forutsetter at kommunene utvikler mer fleksible systemer som kan tilpasses den enkeltes behov for hjelp.

## MOTSTRIDENDE VERDIER

Tjenesteyternes rolle som beslutningsstøttere er helt sentral. Mange studier viser at tjenesteytere opplever det vanskelig å skulle ivareta verdier som selvbestemmelse, helse, verdighet og beskyttelse dersom disse står i motsetning til hverandre. Dette er dilemmaer som CRPD ikke gir løsningen på, men tjenesteytere kan bli bedre til å analysere hvilke fysiske, psykiske eller sosiale hensyn som står på spill. En forutsetning for å utvikle kompetanse er at tjenesteyterne snakker høyt om store og små beslutningsprosesser. Hvordan og på hvilken måte støttes brukerens vilje og preferanser? Og på hvilke velbegrunnede og respektfulle måter kan en forebygge eller hindre at personen tar valg som er til skade for personen selv eller andre? Kommunene må sørge for at tjenesteytere gis opplæring, veiledning, arenaer for dialog og refleksjon og mulighet til å lære av hverandre.

## PRØV UT ET FORSKNINGSBASERT RAMMEVERK FOR BESLUTNINGSSTØTTE

Forskningen anbefaler at det arbeides systematisk med beslutningsstøtte.

Rammeverket fra Bigby og Douglas (2020), som ble presentert i forrige kapittel, legger vekt på kompetanse og gode holdninger hos tjenesteytere som skal støtte personer i beslutningsprosesser. Trinnene i modellen sørger for at alternativer og konsekvenser belyses. Anvisningene for praksis sikrer personens vilje, preferanser og rettigheter gjennom hele prosessen.

Et gjennomsliktig systematisk arbeid med beslutningsstøtte, som kontinuerlig evalueres, vil sikre at personen med utviklingshemming deltar i prosessen så langt det er mulig. Det vil også kunne føre til at tjenesteytere forbedrer sin kompetanse i å delta i og drive slike prosesser.



# VERKTØY OG RESSURSER

I dette kapittelet viser jeg til et utvalg av verktøy, ressurser og utviklingsarbeid i Norge som kan fremme selvbestemmelse.

## LITTERATUR

En fyldig og godt gjennomarbeidet bok om selvbestemmelse og beslutningsstøtte. Boken er skrevet av de fremste forskerne på feltet.

Stancliffe R.J., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A. & Abery, B.A. (red.) (2020). *Choice, Preference, and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan*. Springer. <https://link.springer.com.galanga.hvl.no/book/10.1007%2F978-3-030-35683-5>

### **Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming:**

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Her vil dere finne enda flere nyttige verktøy og nettressurser.

### **Kunnskapsbanken fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming:**

<https://naku.no/kunnskapsbanken/myndiggj%C3%B8rende-prosesser-ved-melhus-arbeidssenter>

### **Et praktisk arbeidshefte om selvbestemmelse:**

<https://naku.no/sites/default/files/files/hefte.pdf>

[https://naku.no/sites/default/files/attachments/nr4\\_2016web.pdf](https://naku.no/sites/default/files/attachments/nr4_2016web.pdf)

### **Om arbeid og dagtilbud:**

[https://naku.no/sites/default/files/kba\\_uploads/nav\\_-\\_utviklingshemning\\_og\\_bruk\\_av\\_samarbeidsfora.pdf](https://naku.no/sites/default/files/kba_uploads/nav_-_utviklingshemning_og_bruk_av_samarbeidsfora.pdf)

<https://naku.no/aktivitet/oslo-kommune-satser-p%C3%A5-arbeidsdeltakelse-utviklingshemmede>

### **Om personer med dyp og alvorlig utviklingshemming:**

Watson, J. & Joseph, R. (2011). *Listening to those rarely heard: a training video*. Mclure Multimedia. <http://www.scopevic.org.au/index.php/site/resources/listeningtothoserarelyheard>

### **Om risikovurdering:**

Bigby, C., Douglas, J.M. & Vassallo, S. (2018). *Enabling risk: Putting positives first. An online learning resource for disability support workers*. [www.enablingriskresource.com.au](http://www.enablingriskresource.com.au)

Department of Health, United Kingdom (2007). *Independence, choice and risk: a guide to best practice in supported decision making*. Department of Health.

### **Generell kartlegging:**

Ulike kartleggingsverktøy for å avdekke personens ressurser, interesser og ferdigheter,

men også kognitive, somatiske og psykiske utfordringer.  
<https://stiftelsensor.no/kompetanse/kartleggingsbank>

# KONKLUSJONER

## KJERNEPUNKTER FOR Å LYKKES MED BESLUTNINGSSTØTTE

Personer med utviklingshemming er en uensartet gruppe som har svært ulike behov for støtte i valgprosesser. Mange vil, avhengig av beslutningens art, funksjonsnivå og personlige erfaringer, kunne gi uttrykk for sin vilje og sine preferanser. De vil også selv kunne bidra til å realisere beslutningen ved hjelp av uformell støtte fra hjelpere, familie og venner. For andre vil det være nødvendig med mer omfattende støtte både til å fatte beslutningen og å realisere denne. I noen sammenhenger vil det, avhengig av hvilke verdier som står på spill, være nødvendig at andre tar avgjørelser.

For alle mennesker er muligheten for å velge avhengig av hvilke alternativer som finnes. For alle som har behov for helse- og omsorgstjenester, vil blant annet manglende transport, logistikk eller personaltilgjengelighet kunne påvirke hvilke tjenester som er tilgjengelig.

Litteraturen som er brukt i denne kunnskapsoppsummeringen, peker på at personer med utviklingshemming har færre alternativer når det gjelder å velge utdanning, arbeid, hvor de vil bo, og med hvem, og hvilke tjenester de skal få tilbud om, enn andre. For personer som er avhengig av omfattende tjenester, vil opplevelsen av selvbestemmelse være avhengig av støtte til hverdagsbeslutninger.

Til tross for omfattende forskjeller blant personer med utviklingshemming peker litteraturen på noen sentrale kjernepunkter for å lykkes. Det er:

- Tjenesteyternes kunnskap om og relasjon til personen
- Tjenesteyternes kompetanse
- Tjenestens utforming

### TJENESTEYTERNES KUNNSKAP OM OG RELASJON TIL PERSONEN

Tjenesteyterne vil, sammen med familie og venner, være de viktigste støttene i beslutningsprosesser. For å kunne bidra i slike prosesser må tjenesteyterne kjenne personens historie, kommunikasjonsmåter, ressurser, hva hun eller han liker og misliker, effekten av den spesifikke kognitive funksjonsnedsettelsen og hvilke erfaringer personen har med å ta valg i ulike situasjoner. Tjenesteyterne må ha kunnskap om hva som bidrar til stress og frustrasjon for personen, og kunne tilrettelegge et miljø som optimaliserer personens mulighet til å gi uttrykk for vilje og preferanser. I alle studiene vektlegges viktigheten av relasjon. En god relasjon er en hjørnestein i beslutningsprosesser og forutsetter opplevelse av likeverd, gjensidighet, ærlighet, utveksling av erfaringer og empati. Tillit er en forutsetning for at beslutningsstøtte skal fungere etter sine intensjoner.

### TJENESTEYTERNES KOMPETANSE

Tjenesteyternes engasjement og kompetanse er avgjørende for om beslutningsstøtte fungerer. De må ha kunnskap om alternative og supplerende kommunikasjonsmåter og ha et bredt spekter av nyanserte strategier som kan skreddersys, avhengig av person og

beslutningens art. De må ha kunnskap om menneskerettigheter og hva i miljøet som kan skape barrierer for å realisere rettighetene. De må også ha kjennskap til velferdssystemet, hvem som har ansvar for hva, og evne til å trekke inn andre personer eller instanser avhengig av hva realisering av beslutningen krever. I noen situasjoner vil tjenesteyterne måtte vurdere om det er forsvarlig å støtte en beslutning, eller om de aktivt bør hindre personen i å følge sin vilje eller sine preferanser. I slike tilfeller må tjenesteyterne ha kompetanse til å balansere verdien av frihet og muligheten for personen til å lære av sine feil mot de fysiske, psykiske eller sosiale hensynene som står på spill. For å kunne utøve godt faglig skjønn i slike situasjoner vil strukturerer som tydelig ledelse, opplæring, veiledning og arenaer for faglig refleksjon og diskusjon være sentralt.

## TJENESTENES UTFORMING

Kommunen må innlemme sosialpolitiske idealer i kommunale planer, som så må konkretiseres og tilpasses den enkelte beboeren. Tjenestene må individuelt tilpasses, slik at personer med utviklingshemming får den støtten de har behov for, på den måten de ønsker. Fleksible tjenester som kan tilpasses personens behov, er en forutsetning for god beslutningsstøtte. I Helsedirektoratets nasjonale veileder Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (2021) gis det konkrete eksempler på ulike måter å gjennomføre beslutningsstøtte på. Utfordringen er at slik beslutningsstøtte er vanskelig å realisere innenfor de strukturene som tjenester til personer med utviklingshemming har i dag. Utbygging av store bofellesskap, flere kollektive tjenester og vektlegging av rutiner er ofte i større grad tilpasset tjenesteyterne og økonomiske hensyn enn de personene tjenestene skal ivareta.

## KUNNSKAPSHULL

Forskning om beslutningsstøtte er ennå mangelfull. Det savnes mer forskning om:

- Hvordan personer med utviklingshemming opplever støtten de får.
- Forskning om hva som hemmer og fremmer beslutningsstøtte og selvbestemmelse.
- Noen studier inkludert i kunnskapsoppsummeringen viser at personer med utviklingshemming i liten grad snakker om sine håp og drømmer. Dette støtter behovet for å utforske hvordan tjenesteytere snakker med personer med utviklingshemming om deres håp og drømmer.
- Det trengs mer forskning om hvordan støtte til beslutningstaking bør gis, inkludert behovet for en individualisert tilnærming som varierer på tvers av beslutninger, tid og støttepersoner.
- I kunnskapsoppsummeringen er det foreslått et rammeverk for beslutningsstøtte. Det er behov for forskning om implementering og evaluering av dette eller lignende rammeverk.
- Litteraturen som er brukt i denne kunnskapsoppsummeringen, peker på behovet for mer fleksible tjenester. Følgeforskning som ser på utprøvningsprosjekter med mer fleksible tjenester, ville kunne gi kunnskap om fordeler og ulemper ved nye måter å organisere tjenestene på.
- Det er behov for forskning om hvordan tjenesteytere og familie/pårørende/verger gjennom økt samarbeid kan bidra til at personer med utviklingshemming kan utvikle og lære å ta beslutninger fra tidlig alder.

- Personer med utviklingshemming kan i tillegg ha utfordringer knyttet til rus, skadelig seksuell adferd og kriminalitet. Å gi beslutningsstøtte i tilfeller som tidvis omtales som «retten til å gå til grunne», er særlig krevende. Det er behov for forskning knyttet til beslutninger i situasjoner der det oppstår motstrid mellom verdier som selvbestemmelse og beskyttelse.

# REFERANSER

- ACT disability, Aged and Carer Advocacy Service. (2013). *Submission by the ACT Disability, Aged and Carer Advocacy Service*. Australian Human Rights Commission. Disability Discrimination Commissioner. <https://humanrights.gov.au/sites/default/files/Sub20%20ADACAS%20Advocacy.pdf>
- Agran, M., Storey, K. & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking "what do you want for lunch?" is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33(2), 77–88. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-vocational-rehabilitation/jvr517>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Arstein-Kerslake, A. (2014). A call to Action: The realization of equal recognition under the law for people with disabilities in the EU. *Eur YB Disability L*. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/euydisl5&div=7&id=&page=>
- Arstein-Kerslake, A. & Flynn, E. (2015). The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a roadmap for equality before the law. *The International Journal of Human Rights*, 20(4), 471–490. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13642987.2015.1107052?needAccess=true>
- Arstein-Kerslake, A., Watson, J., Browning, M., Martinis, J. & Blanck, P. (2017). Future direction in supported decision making. *Disability studies quarterly*, 37(1). <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13642987.2015.1107052>
- Askheim, O.P. (2020). Brukermedvirkning – fra politikk til praksis. Hvordan implementeres de politiske målsetningene på bakkenivå? *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(3), 170–186. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-02>
- Bach, M. & Kerzner, L. (2010). *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity. Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*. Law Commission of Ontario. Commissioned by the Law Commission of Ontario. <https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>
- Bachke, C.C. & Melby, K.L. (2021). *Utviklingshemming, utviklingshemning eller hva? Betegnelser i bruk og endring*. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-diagnosenavnet-i-endring#main-content>
- Bailey, R., Willner, P. & Dymond, S. (2011). A visual aid to decision-making for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 37–46. <https://psycnet.apa.org/record/2010-20116-001>
- Bahus, M.K., Friis, P. & Mesel, T. (2018). Pasientautonomi – en rettighet med moralske implikasjoner. *Kritisk juss*, 44(2). <https://www.idunn.no/doi/10.18261/ISSN.2387-4546-2018-02-02>
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/>



[konvensjonen/id724096/](#)

- Berg, B. (2019). Når mitt hjem er din arbeidsplass. I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Bigby, C., Whiteside, M. & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Bigby, C, Bould, E. & Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of supported living. The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4). <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2016.1253051>
- Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., Then, S., Wiesel, I. & Smith, E. (2017). Delivering decision making support to people with cognitive disability — What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. *Australian Journal of Social Issues*, 52, 222–240. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/ajs4.19>
- Daudt, H.M.L., van Mossel, C. & Scott, S.J. (2013). Enhancing the scoping study methodology: a large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 48. <https://link.springer.com/article/10.1186/1471-2288-13-48>
- Douglas, J. & Bigby, C. (2020a). Development of an evidence-based practice framework to guide decisionmaking support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42(3). <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2018.1498546>
- Douglas, J. & Bigby, C. (2020b). Supported Decision Making. I Stancliffe R. J., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A. & Abery, B.A. (red.) (2020). *Choice, Preference, and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan*. Springer. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-030-35683-5.pdf>
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G.V. & Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5–21. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1744629514564691>
- Blanck, P. & Martinis J.G. (2015). "The right to make choices": The national resource center for supported decision-making. *Inclusion*, 3(1), 24–33. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Bomhof-Roordink, H., Gartner, F.R., Stiggelbout, A.M. & Pieterse, A.H. (2019). Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Journals*, 19(12). <https://bmjopen.bmj.com/content/9/12/e031763.abstract>
- Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2014). Supported decision making: Understanding how its conceptual link to legal capacity is influencing the development of practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(1), 34–45. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23297018.2014.902726>
- Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2020). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 138–149. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2020.1789269>

- Burke, M., Lee, C., Hall, S. & Rossetti, Z. (2019). Understanding Decision Making Among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) and Their Siblings. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(1), 26–41. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.1.26>
- Burgen, B. (2016). Reflections on the Victorian Office of the Public Advocate supported decision-making pilot project, *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(2), 165–181. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23297018.2016.1199969>
- Campanella, T.M. (2015). Supported Decision-Making in Practice. *Inclusion*, 3(1), 35–39. <https://meridian.allenpress.com/inclusion/article-abstract/3/1/35/236>
- Canadian Association For Community Living (CACL). (1992). *Report of the CACL task force on alternatives to guardianship*. Canadian Association for Community Living (CACL). <https://asksource.info/resources/report-cacl-task-force-alternatives-guardianship>
- Carney, T. & Beaupert, F. (2013). Public and private bricolage – challenges balancing law, services and civil society in advancing CRPD supported decision-making. *UNSW Law Journal*, 36(1). [https://www.researchgate.net/publication/256067300\\_Public\\_and\\_Private\\_Bricolage\\_Challenges\\_balancing\\_law\\_services\\_civil\\_society\\_in\\_advancing\\_CRPD\\_supported\\_decision\\_making](https://www.researchgate.net/publication/256067300_Public_and_Private_Bricolage_Challenges_balancing_law_services_civil_society_in_advancing_CRPD_supported_decision_making)
- Carney T. (2017). Prioritising Supported Decision-Making: Running on Empty or a Basis for Glacial-To-Steady Progress? *Laws*, 6(4), 18. <https://doi.org/10.3390/laws6040018>
- Carney, T., Then, S. N., Bigby, C., Wiesel, I., Douglas, J. & Smith, E. (2019). Realising 'will, preferences and rights': reconciling differences on best practice support for decision-making? *Griffith Law Review*, 28(4), 357–379. <https://doi.org/10.1080/10383441.2019.1690741>
- Craigie, J. (2015). A fine balance: reconsidering patient autonomy in light of the UN Convention on the Right of Person s with Disabilities. *Bioethics*, 29(6), 398–405. <https://doi.org/10.1111/bioe.12133>
- Cukalevski, E. (2019). Supporting Choice and Control—An Analysis of the Approach Taken to Legal Capacity in Australia's National Disability Insurance Scheme. *Laws*, 8(8). <https://www.mdpi.com/2075-471X/8/2/8>
- Curryer, B., Stancliffe, R.J. & Dew, A. (2015). Self-determination: adults with intellectual disabilities and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 40(4). <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1029883>
- Davies, C., Fattori, F., O'Donnell, D., Donnelly, S., Ní Shé, É., O. Shea, M., Prihodova, L., Gleeson, C., Flynn, Á., Rock, B., Grogan, J., O'Brien, M., O'Hanlon, S., Cooney, M.T., Tighe, M. & Kroll, T. (2019). What are the mechanisms that support healthcare professionals to adopt assisted decision-making practice? A rapid realist review. *BMC Health Services Research*, 19(1), 960. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4802-x>
- Demic, S. (2019). *Alvorlig utviklingshemming og medvirkningspraksiser. En kvalitativ studie av tjenesteyteres erfaringer knyttet til medvirkningspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming*. (Masteroppgave). VID vitenskapelige høgskole. <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/handle/11250/2616496?show=full>

- Demic, S. & Gjermestad, A. (2021). «Å stå i det uvisse» Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1). <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04>
- Dew, A., Collings, S., Savage, I.D., Gentle, E. & Dowse, L. (2018). Living the life I want”: A framework for planning engagement with people with intellectual disability and complex support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2). <https://doi.org/10.1111/jar.12538>
- Dinerstein, R.D. (2012). Implementing legal capacity under article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities: the difficult road from guardianship to supported decision-making. *Human Rights Brief*, 19(2), 8–12. [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2040938](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2040938)
- Direktoratet for e-helse (2022). F70-79 Psykisk utviklingshemming. ICD-10. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>
- Donnelly, M. (2016). The Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015: Implications for Healthcare Decision-Making (October 25, 2016). *Medico-Legal Journal of Ireland*, 22(2), 65–77. <https://ssrn.com/abstract=3058627>
- Douglas, J. & Bigby, C. (2020). Development of an evidence-based practice framework to guide decisionmaking support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42(3). <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>
- Douglas, J., Bigby, C., Knox, L. & Browning, M. (2015). Factors that Underpin the Delivery of Effective Decision-making Support for People with Cognitive Disability. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2(1), 37–44. <https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1036769>
- Duckworth, A.L. (2011). The significance of self-control. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. *PNAS*, 108(7), 2639–2640. <https://www.pnas.org/content/pnas/108/7/2639.full.pdf>
- Edwards, A. & Elwyn, G. (2009). *Shared Decision-making in Health Care: Achieving Evidence-based Patient Choice*. Oxford University Press.
- Ellingsen, K.E. (2007). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Universitetsforlaget.
- Fellesorganisasjonen, Norsk Forbund for utviklingshemmede, Stiftelsen SOR (u.å.). *Vi krever at vergemålsloven endres til lov om beslutningsstøtte*. <https://www.fo.no/getfile.php/1324157-1578994822/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Krav%204%20-%20at%20vergem%C3%A5lslovens%20endres.pdf>
- Flynn, E. & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: Realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10(1), 81–104. <https://doi.org/10.1017/S1744552313000384> <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/injwext10&div=10&id=&page=>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanningen (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanningen* (FOR-2019-03-15-411). Lovdata. <https://>

[lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411](http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411)

- Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G.E. & Fyllingen, I. (2017). *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. UiT Norges arktiske universitet. [https://bibliotek.buudir.no/BUF/101/Kartlegging\\_av\\_levekarene\\_til\\_personer\\_med\\_utviklingshemming\\_i\\_samiske\\_omrader.pdf](https://bibliotek.buudir.no/BUF/101/Kartlegging_av_levekarene_til_personer_med_utviklingshemming_i_samiske_omrader.pdf)
- Gjermestad, A. (2010). Om læring – Læring og livsutfoldelse i hverdagslig samspill. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (red.), *Multifunksjonshemming – Livsutfoldelse og læring*. Universitetsforlaget.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213–232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Goksøyr, M.W. (2012). *Jeg vil leve*. Oktober.
- Gooding, P. (2015). Navigating the 'Flashing Amber Lights' of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Responding to Major Concerns. *Human Rights Law Review*, 15(1), 45–71. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngu045>
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først» – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap». I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Harding, R. & Taşcıoğlu, E. (2018). Supported decision-making from theory to practice: implementing the right to enjoy legal capacity. *Societies*, 8(2), 25. <https://doi.org/10.3390/soc8020025>
- Haugenes, M., Otterhals, M.O., Sten, M., Høgstøyl, C., Werner, G.E., Witsø, A.E. & Østbye, M. (2017). *Slik vil jeg ha det: Selvhevdelse og selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming*. SOR – Rapport, 6, s. 14–29. <https://stiftelsensor.no/images/tidsskriftarkiv/2017/6/Slik%20vil%20jeg%20ha%20det.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Helsedirektoratet. (2015). *Pasient – og brukerrettighetsloven med kommentarer*. Rundskriv IS-10/2015. Helsedirektoratet.
- Helsenorge (u.å.). *Samvalg – du kan være med og bestemme*. <https://www.helsenorge.no/samvalg>
- Helsetilsynet (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming*. Helsetilsynet. [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/Publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4\\_2017.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/Publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf)
- Hutchinson, G.S. & Sandvin, J.T. (2016). Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming. *Fontene Forskning*, 9(2),

29–39. <https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/2425047/Hutchinson-Sandvin.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jameson, J.M., Riesen, T., Polychronis, S., Trader, B. Mizner, S., Martinis, J. & Hoyle, D. (2015). Guardianship and the potential of supported decision making with individuals with disabilities. *Research and Practice for persons with Severe Disabilities*, 40(1), 36–51. <https://doi.org/10.1177/1540796915586189>

Johansen, O. & Mjøen, O.M. (2019). Profesjonell yrkesutøvelse – styrt av dags og ukeplaner? I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget

Justis- og beredskapsdepartementet (2018). *Høring – endringer i vergemålsloven mv. (personer uten samtykkekompetanse, særskilt forvaltning av midler, klage- og begjæringsrett i saker om vergen mv.)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/-horing---endringer-i-vergemalsloven-mv.-personer-uten-samtykkekompetanse/id2618793/?expand=horingsnotater>

Kirkendall, A., Linton, K. & Farris, S. (2017). Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 982–994. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12270>

Kittelsaa, A., Ytterhus, B. & Kermit, P. (2015). Reformen og dagligliv. I P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa & B. Ytterhus (red.), *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. Universitetsforlaget.

Kittelsaa, A. & Kermit, P. (2015). Voksen og utviklingshemmet – motsetning eller mulighet? I P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa & B. Ytterhus (red.), *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. Universitetsforlaget.

Kittelsaa, A., Johansen, O. & Witsø, A.E. (2019). De nærmeste – talspersoner, vaktbikkjer og støttespillere. I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.

Kittelsaa, A., Wik, S.E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning. Mangfold og inkludering. <https://samforsk.no/Publikasjoner/Levek%C3%A5r%20for%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20-%20Fellestrekk%20og%20variasjon%20WEB.pdf>

Kohn, N.A. & Blumenthal, J.A. (2014). A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 7(1, Supplement), S40–S43. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.03.005>

Kohn, N.A., Blumenthal, J.A. & Campell, A.T. (2012). Supported decision-making: A viable alternative to guardianship. HeinOnline. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/dlr117&div=40&id=&page>

Kulturdepartementet (2019). *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/4538c7392f3d417a8d7cc48965a603c9/>



[et-samfunn-for-alle---regjeringens-handlingsplan-for-likestilling-av-personer-med-funksjonsnedsettelse-des-2019.pdf](#)

Kunnskapsdepartementet (2016). Meld. St. 16 (2015–2016). *Fra utenforskap til ny sjanse. Samordnet innsats for voksnes læring*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/daaabc96b3c44c4bbce21a1ee9d3c206/no/pdfs/stm201520160016000dddpdfs.pdf>

Kunnskapsdepartementet (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411>

Lashewicz, B., Mitchell, J., Salami, E. & Cheuk, S. (2014). *Understanding and Addressing Voices of Adults with Disabilities within their Family Caregivers Contexts: Implications for Capacity, Decision-Making and Guardianship*. Law Commission of Ontario. <https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2014/01/capacity-guardianship-commissioned-paper-lashewicz.pdf>

Légaré, F. & Witteman, H.O. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Affairs*, 32(2), 276–284. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1078>

Lid, I.M. (2013). *Universell utforming. Verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Cappelen Damm Akademisk.

Lid, I.M. (2020). Fra paternalisme til medborgerskap: Noen omsorgsetiske dilemmaer. I O. Lysaker & T.E. Fredwall (red.), *Verdier i konflikt: Etikk i et mangfoldig samfunn* (s. 101–119). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.95.ch5>.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015). *CRPD 2015 Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport*. [https://www.ldo.no/globalassets/\\_ldo\\_2019/03\\_ombudet-og-samfunnet/konvensjoner/fns-konvensjon-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/crpd2015rapport.pdf](https://www.ldo.no/globalassets/_ldo_2019/03_ombudet-og-samfunnet/konvensjoner/fns-konvensjon-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/crpd2015rapport.pdf)

Linde, S. & Owren, T. (2017). Mellom vilje og valg – en drøfting av tjenesteyternes handlinger og begrunnelser i fire eksempler på insisterende praksis. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(1). <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-01-09>

McSherry, B.M. (2012). Legal Capacity under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of law and medicine*, 20, 22–27. [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2490972](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2490972)

Melbøe, L., Fylling, I., Gjertsen, H. & Fedreheim, G.H. (2020). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemming: Kan kjønn og alder forklare noe av variasjonen? *Fontene forskning*, 13(1), 32–45. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/selvbestemmelse-for-personer-med-utviklingshemming-kan-kjonn-og-alder-forklare-noe-av-variasjonen-6.19.747040.6b953f0aa0>

Michelsen, H. & Kittelsaa, A. (2017). *Når mitt hjem er din arbeidsplass*. NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/Publikasjoner/2017/N%C3%A5r%20mitt%20>



[hjem%20er%20din%20arbeidsplass%20WEB.pdf](#)

- Mjøen, O.M. (2019). *Å arbeide i noens hjem. Ideologi og praksis i bofelleskap for personer med utviklingshemming*. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap, Institutt for sosialt arbeid. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2638939>
- Mjøen, O.M. & Kittelsaa, A.M. (2018). Ansattes blikk i et annerledes hjem. Dilemmaer ved arbeid i hjemmet hos personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 11(1), 30–41. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2577906>
- Morlandstø, L. & Sandvin, J.T. (2014). Fra bollebaking til demokratisk deltakelse – representasjoner av utviklingshemmede. UiN-rapport / Universitetet i Nordland. <https://naku.no/sites/default/files/UiN-rapport%207-2014.pdf>
- NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2019). *E-Læring: Slik vil jeg ha det!* <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>
- NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, (2020). *Trailer – 8 filmer om selvbestemmelse, samtykkekompetanse og beslutningsstøtte*. <https://naku.no/aktivitet/trailer-8-filmer-om-selvbestemmelse-samtykkekompetanse-og-beslutningsst%C3%B8tte>
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. (2018). *Empowerment, egenkraftmobilisering*. <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/sentrale-begreper/egenkraftmobilisering/>
- Nilsen, H.K.P. (2017). *Samvalg – moteriktig festdrakt eller praktisk arbeidstøy? Spesialisthelsetjenestens håndtering av føringer for samvalg*. (Masteroppgave). Avdeling for økonomi, språk og samfunnsfag, Høgskolen i Østfold. <https://hiof.brage.unit.no/hiof-xmlui/handle/11250/2476886>
- Nilssen, L. (2015). *Egen rolle – andres frihet. En kvalitativ studie av selvbestemmelse, miljøarbeid og mennesker med utviklingshemming*. (Masteroppgave). Institutt for spesialpedagogikk, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-49727>
- Nonnemacher, S.L. & Bambara, L.M. (2011). "I'm Supposed to Be In Charge": Self-Advocates' Perspectives on Their Self-Determination Support Needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(5), 327–340. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>
- Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning (NIFU) (2015). *FoU-statistikk 2015 Måling av ressursbruk til forskning og utviklingsarbeid (FoU) i helseforetak og private, ideelle sykehus*. [https://www.nifu.no/wp-content/uploads/2016/08/Vedlegg2015-HF\\_v1-1.pdf](https://www.nifu.no/wp-content/uploads/2016/08/Vedlegg2015-HF_v1-1.pdf)
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- NOU 2019: 14. (2019). *Tvangsbegrensingsloven — Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-14/>

[id2654803/](#)

- Ot.prp. nr. 110 (2008–2009). *Om lov om vergemål*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-110-2008-2009/id575124/>
- Owren, T. & Linde, S. (2019). Uformell tvang i tjenester til personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 12(1), 58–71. <https://fonteneforskning.no/pdf-15.80660.0.3.864c66a270>
- Owren, T. (2020). Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. I T. Owren & S. Linde (red.), *Vernepleierfaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver* (2, utg., s. 27–66). Universitetsforlaget.
- Owren, T. & Linde, S. (red.) (2020). *Vernepleierfaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. 2. utg. Universitetsforlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter 2. juli 1999 nr. 63. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pelleboer-Gunnink, H.A., van Oorsouw, W.M.W.J., Weeghel, J.V. & Embregts, P.J.C.M. (2021). Stigma research in the field of intellectual disabilities: a scoping review on the perspective of care providers, *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(3), 168–187. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1616990>
- Quinn, G. (2015). *From Civil Death to Civil Life Perspectives on Supported Decision-Making for Persons with Disabilities*. Tbilisi State University Georgia. <https://www.nuigalway.ie/media/centrefordisabilitylawandpolicy/files/archive/Tbilisi-State-University-Talk-GQfinal-Dec-2015>
- Richardson, G. (2012). Mental disabilities and the law: from substitute to supported decision making? *Current Legal Problems*, 65(1), 333–354. <https://doi.org/10.1093/clp/cus010>
- Rogers, E., Pilch, M., McGuire, B., Flynn, E. & Egan, J., (2020). Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(3), 234–245. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jir.12712>
- Sandvin, J.T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K.E. Ellingsen (red.) (2014). *Utviklingshemming og deltakelse*. Universitetsforlaget.
- Sandvin, J.T. & Anvik C.H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I C.H. Anvik, J.T. Sandvin, J.P. Breimo & Ø. Henriksen (red.) (2020), *Velferdstjenestenes vilkår. Nasjonal politikk og lokale erfaringer*. Universitetsforlaget.
- Series, L. (2015). Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, 40(1), 80–91. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.04.010>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge. <https://scholarspace.manoa.hawaii.edu/bitstream/10125/58348/1/104.pdf#page=45>
- Shay, L. & Lafata, J. (2014). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114–131. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>

- Shogren, K.A. & Wehmeyer, M.L. (2015). A framework for research and intervention design in supported decision-making. *Inclusion*, 3(1), 17–23. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.17>
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Lassmann, H. & Forber-Prat, A.J. (2017). Supported Decision Making: A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability. *Mental Health, and Aging Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144–157. [https://www.jstor.org/stable/26420386?seq=1#metadata\\_info\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/26420386?seq=1#metadata_info_tab_contents)
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Uyanik, H. & Heidrich, M. (2017). Development of the Supported Decision Making Inventory System. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 432–439. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.432>
- Simmons, M.B. & Gooding, P.M. (2017). Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Cambridge University*, 34(4), 275–286. <https://doi.org/10.1017/ipm.2017.59>
- Skarstad, K. (2018). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? Self-determination policies and the use of force in the case of Norway. *The International Journal of Human Rights*, 22(6). <https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1454903>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Skjelbakken, T. (2019). Samvalg styrker pasienten. *Utposten – fagblad for allmenn- og samfunnsmedisin*, (5). [https://www.utposten.no/journal/2019/5/m-1125/Samvalg\\_styrker\\_pasienten](https://www.utposten.no/journal/2019/5/m-1125/Samvalg_styrker_pasienten)
- Skowron, P. (2019). Giving substance to ‘the best interpretation of will and preferences’. *International Journal of Law and Psychiatry*, 62, 125–134. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.12.001>
- Stainton, T. (2016). Supported decision-making in Canada: principles, policy, and practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(1), 1–11. <https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1063447>
- Statens sivilrettsforvaltning. (2019a). «Tolga-saken» – en gjennomgang. Justis- og beredskapsdepartementet. <http://konfjell.no/wp-content/uploads/2019/01/samlerapport-tolgasaken.pdf>
- Statens sivilrettsforvaltning. (2019b.). *Med den andre for ØYE*. <https://www.fylkesmannen.no/contentassets/7fde4729b9a34ce6be37fd752b7adecd/samtalemetodikk---laringshefte---med-den-andre-for-oye>
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M.J., Bennett, C.L., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Stancilffe R.J., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A. & Abery, B.A. (red.) (2020). *Choice, Preference, and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan*. Springer. <https://link-springer-com.galanga.hvl.no/book/10.1007/978-3-030-35683-5>
- Stubrud, L.H. (2020). Om utviklingshemming. I T.L. Bakken (red) (2020). *Håndbok i*

*miljøterapi*. Fagbokforlaget.

- Sullivan, W.F. & Heng, J. (2018). Supporting Adults with Intellectual and Developmental Disabilities to Participate in Health Care Decision Making. *Canadian Family Physician*, 64. [https://www.cfp.ca/content/64/suppl\\_2/s32.abstract](https://www.cfp.ca/content/64/suppl_2/s32.abstract)
- Sullivan, W.F., Heng, J. McNeil, K., Bach, M. Henze, M., Perry, A. & Vogt, J. (2019). Promoting Health Care Decision Making Capabilities of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Canadian Family Physician*, 65. [https://www.cfp.ca/content/cfp/65/Suppl\\_1/S27.full.pdf](https://www.cfp.ca/content/cfp/65/Suppl_1/S27.full.pdf)
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering. <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport%20Innfridde%20m%C3%A5l%20WEB-utgave.pdf>
- Szmukler, G. (2019). "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, 18(1), 34–41. <https://doi.org/10.1002/wps.20584>
- Taylor, H. (2016). What are "Best Interests"? A critical evaluation of "best interests decision – making in clinical practice. *Medical Law Review*, 24(2), 176–205, <https://doi.org/10.1093/medlaw/fww007>
- Teigland, O. Wærness, H.L & Gjermestad, A. (2022). Traumebevisst forståelse som miljøterapeutisk forståelsesmodell i møte med mennesker med utviklingshemming. I S. Haugland, U. Berge, A. Gjermestad, K. Høium & J.A. Løkke (red.), *Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid*. Universitetsforlaget.
- The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists (2015). *Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Preventing and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges*. National Collaborating Centre for Mental Health. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11/resources/challenging-behaviour-and-learning-disabilities-prevention-and-interventions-for-people-with-learning-disabilities-whose-behaviour-challenges-1837266392005>
- Then, S.-N., Carney, T., Bigby, C. & Douglas, J. (2018). Supporting decision-making of adults with cognitive disabilities: The role of Law Reform Agencies – Recommendations, rationales and influence. *International Journal of Law and Psychiatry*, 61, 64–75. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.09.001>
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er FUNKSJONSHEMMING*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2014). Trender i utviklingshemmetes levekår og deltagelse. I K.E. Ellingsen (red.), *Utviklingshemming og deltagelse*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (red.). (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget
- Uloba (2020). *Utviklingsprosjekt*. <https://www.uloba.no/personlig-mikrostyre/utviklingsprosjekt/>
- United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (adopted 13 December 2006, entered into force 3 May 2008) 2515 UNTS 3 (CRPD). <https://www.un.org/development/desa/disabilities/>

[convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html](https://www.un.org/development/desa/enable/2014/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html)

- United Nations. (2014). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Article 12: Equal recognition before the law.* <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>
- Veiviseren (2018). *Vergemål.* <https://www.veiviseren.no/stotte-i-arbeidsprosess/tjenester-og-bo-oppfolging/vergemal>
- Vela Canada (2020). *About microboards.* <https://www.velacanada.org/vela-microboards>
- Vergemålsloven (2010). *Lov om vergemål (LOV-2010-03-26-9).* Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>
- Virués-Ortega, J., Pritchard, K., Grant, R.L., North, S., Hurtado-Parrado, C., Lee, M. S. B., Temple, B., Julio, F. & Yu, C.T. (2014). Clinical Decision Making and Preference Assessment for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 151–170. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.151>
- Vorhaus, J. (2013). Capability, freedom and profound disability. *Disability & Society*, 28(8), 1047–1058. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.758036>
- Vosz, M., McPherson, L., Parmenter, N. & Gatwiri, K. (2020). *Enabling young people's participation in residential care decision-making Australian Childhood Foundation. Centre for Excellence in Therapeutic Care. Southern Cross University.* [https://cetc.org.au/app/uploads/2020/04/YouthParticipation\\_Research-Brief-CETC-April2020.pdf](https://cetc.org.au/app/uploads/2020/04/YouthParticipation_Research-Brief-CETC-April2020.pdf)
- Watson, J. (2016). Assumptions of Decision-Making Capacity: The Role Supporter Attitudes Play in the Realisation of Article 12 for People with Severe or Profound Intellectual Disability. *Laws*, 5(1), 6. <https://doi.org/10.3390/laws5010006>
- Watson, J. & Joseph, R. (2015). *People with severe to profound intellectual disabilities leading lives they prefer through supported decision making: Listening to those rarely heard. A guide for supporters. A training package developed by Scope (2. utg.).* Scope.
- Webb, P., Davidson, G., Edge, R., Falls, D., Keenan, F., Kelly, B., McLaughlin, A., Montgomery, L., Mulvenna, C., Norris, B., Owens, A. & Irvine, R.S. (2020). Service users' experiences and views of support for decision-making. *Health & social care in the community*, 28(4), 1282–91. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12961>
- Wehmeyer, M. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3). <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M. & Garner, N. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 16(4), 255–265. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x>
- Wehmeyer, M. L. & Shogren, K. A. (2017). The Development of Self-Determination

- During Adolescence. I M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little & S.J. Lopez (red.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-94-024-1042-6>
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A.M. & Wik, S.E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Rapport. NTNU Samfunnsforskning AS. Mangfold og inkludering. <https://naku.no/kunnskapsbanken/rapport-overgang-skole-arbeidsliv>
- Werner, S. (2012). Individuals with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature on Decision-Making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews*, 34(2). <https://link.springer.com/article/10.1007/BF03391682>
- Wiesel, E. Bigby, C. Kamstra, P. & Farmer, J. (2021). Possibility and risk in encounter between people with and without intellectual disability, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(1), 35–44. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1837606>
- Williams, V. & Porter, S. (2015). The Meaning of 'choice and control' for People with Intellectual Disabilities who are Planning their Social Care and Support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 97–108. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jar.12222>
- Witsø, A.E. & Kittelsaa, A. (2019). Aktivt voksenliv? Beboernes perspektiver. I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Østby, M. & Haugenes, M. (red.) (2019). *Inkluderende Forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok*. Universitetsforlaget.
- Østenstad, B.H. (2016). Individtilpassa verjemål – er vi i mål? *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål*, 14(3), 227–231. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-9553-2016-03-01>



# VEDLEGG

## TABELL MED RAMMEVERK FOR BESLUTNINGSSTØTTE

<b>Tre gjennomgående prinsipper:</b>	
<b>1. Forpliktelse</b> Innebærer at tjenesteytere eller støttespilleren må ha et forhold til personen, se personen som likeverdig og oppleve en forpliktelse til å opprettholde personens rettigheter. Støttespilleren har positive forventninger til personens deltagelse i beslutningsprosesser og respekterer deres meninger og preferanser i stedet for å underordne seg andre i beslutningsposisjoner (for eksempel familie, andre ansatte eller eksperter).	
<b>2. Orkestrering eller koordinering</b> Det krever at støttespilleren tydelig leder og koordinerer støtte, trekker inn andre støttespillere, både formelle og uformelle, avhengig av situasjonen og avgjørelsens art. Prinsippet om orkestrering eller koordinering er mer knyttet til komplekse og ressurskrevende støtte -og realiseringsprosesser enn til hverdagsbeslutninger.	
<b>3. Kontinuerlig refleksjon</b> Støttespillere skal sikre at beslutningen er fundert på personens vilje, preferanser og rettigheter. Det innebærer å legge til side egne preferanser og opprettholde en nøytral ikke-fordømmende holdning. Det forutsetter at støttespilleren aktivt reflekterer over egne verdier og egen innsats i avgjørelsen. Støttespilleren må være spesielt oppmerksom på faser i prosessen som er sårbar for partisk eller verdibasert støtte. Effektiv beslutningsstøtte skal være gjennomiktig og ansvarlig.	
<b>Beslutningsstøtte i syv trinn der hvert trinn må skreddersys til personen det gjelder</b>	<b>Praktiske strategier som må tilpasses og brukes gjennom hele prosessen</b>
<b>1. Kjenne personen</b> Personens egenskaper og ferdigheter Hva personen liker, misliker og foretrekker. Kjenne til personens historie, nettverk og hvordan han/hun blir sett på av andre. Ha kunnskap om hvordan den kognitive svikten påvirker evnen til å inngå i beslutningsprosesser og foreta valg.	Være lydhør og oppmerksom på personens kommunikasjon, adferd, signaler og uttrykk som kan formidle noe om personens verdier, vilje og preferanser. Tenk at hele kroppen snakker!
<b>2. Identifisere og beskrive avgjørelsen</b> Å beskrive beslutningen gir innsikt i omfanget, hvordan avgjørelsen kan påvirke personens liv, og hvor god tid en har til å gjennomføre beslutningsstøtteprosessen. Effektiv støtte krever at ulike alternativer utforskes ved hjelp av kommunikasjonsstøtteverktøy. Å beskrive en beslutning bidrar til å rette oppmerksomheten mot kjerneproblemer, hvilken kompetanse som må trekkes inn, identifisere spenninger mellom de involverte og eventuell risiko som kan oppstå.	Samle informasjon og vurdere hvordan informasjonen kan presenteres på en mest mulig tilpasset måte. Vurdere om og i hvilken grad informasjonen bør deles opp, og om noen tidspunkt eller steder er bedre egnet til å presentere informasjon enn andre.
<b>3. Forstå en persons vilje og preferanser om beslutningen</b> De ulike handlingsalternativene settes opp mot hverandre. Støttespilleren og personen snakker generelt om alternativene og konsekvensene og viser til konkrete erfaringer personen har med lignende handlinger. Støttespilleren må bringe personens verdier inn i situasjonen. For personer med dyp og alvorlig utviklingshemming må gjerne verdier og preferansene tolkes av noen som kjenner personen godt.	Gjøre avgjørelsen og konsekvensene forståelig for personen. Sjekke ut hva personen forstår. Bruk gjerne andre som kjenner personen godt, for å utforske om de tolkningene en har gjort, kan stemme.

<p><b>4. Foredle avgjørelsen og ta hensyn til begrensninger</b></p> <p>Med grunnlag i de foregående trinnene bygges en forståelse for hvilken avgjørelse som best møter personens vilje og preferanser. Beslutningen må være gjennomførbar og ta hensyn til ressurser som tid, penger, tilgjengelige personal, risiko og hvilken innvirkning avgjørelsen har på andre mennesker</p>	<p>Tilpasse informasjon og kommunikasjonsmetoder. Ta i bruk alle tilgjengelige kommunikasjonsmidler, forklaringer, beskrivelser, fortellinger, lettlestetekst, bilder, filmklipp osv.</p>
<p><b>5. Vurder om personen selv kan ta avgjørelsen, om det må skje sammen med noen, eller om andre må ta avgjørelsen på vegne av personen</b></p> <p>Noen personer med utviklingshemming kan gjennomføre beslutningsprosesser og fatte beslutninger uten eller med bare litt støtte. Dersom det er vanskelig for personen å forstå alternativer eller konsekvenser ved uløste konflikter, eller der det er fare for skade på personen selv eller andre, kan en mer formell prosess være hensiktsmessig. I så fall bør verger, mikrostyre eller eventuell støttesirkel kobles inn. De kan bidra i prosessen eller, som en siste utvei, ta avgjørelsen på vegne av personen. Uansett skal avgjørelsen gjenspeile personens vilje og preferanser.</p>	<p>Gi opplæring om konsekvenser og praktiske forhold i den grad det er mulig. Det kan blant annet gjøres ved at personen får erfaringer som kan relateres til og øke forståelsen for alternativer og konsekvenser.</p> <p>Bruke tilstrekkelig tid og sørg for at alle alternativer er vurdert.</p> <p>Presentere alternativer med relaterte fordeler og ulemper.</p>
<p><b>6. Ta beslutningen og tilhørende beslutninger</b></p> <p>Beslutningen skal gjenspeile personens vilje og prioriterte preferanser så godt som mulig. I prosessen med å ta store beslutninger kan det bli tydelig at relaterte beslutninger også må tas. I så fall må hele prosessen gjentas.</p>	<p>Identifisere tilhørende mindre beslutninger og konsekvenser</p> <p>Forklare konsekvensene og at prioriteringer kan undergraves av små avgjørelser</p>
<p><b>7. Realiser beslutningen</b></p> <p>Avhengig av hva avgjørelsen handler om, vil den kunne berøre andre personer. Det kan være nødvendig å skrive søknader, ta kontakt med ulike etater eller involvere advokat. I slike sammenhenger har kanskje ikke støttespillere eller tjenesteyterne ressurser eller makt til å drive avgjørelsen igjennom. Det kan være at personer i nettverket må påta seg rollen som fullmektig, eller at vergen må følge opp saken.</p>	<p>Følge opp og støtte personen i arbeidet med å realisere beslutningen</p>

# Publikasjoner i serien

Denne publikasjonen er en oppsummering av kunnskap. På [omsorgsbiblioteket.no](http://omsorgsbiblioteket.no) finnes flere slike oppsummeringer innen mange ulike tema.

*Sølvi Linde* er førstelektor ved Institutt for velferd og deltaking, Høgskulen på Vestlandet. E-postadresse: [solvi.linde@hvl.no](mailto:solvi.linde@hvl.no)

