

Britt Elin Larsen

Utviklingshemmedes opplevelse av ansatte i bolig

En litteraturstudie

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Patrick Kermit

Mai 2019

Britt Elin Larsen

Utviklingshemmedes opplevelse av ansatte i bolig

En litteraturstudie

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Patrick Kermit
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag: Ansatte som jobber i bolig for mennesker med utviklingshemming har en sentral rolle for at utviklingshemmede skal få et godt liv. For utviklingshemmede kan relasjonen med de ansatte innebære både muligheter og utfordringer i hverdagen. Det å få fram utviklingshemmedes egen stemme er viktig for å kunne få en bedre forståelse av deres perspektiv. Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan utviklingshemmede selv opplever de ansatte som jobber i deres hjem. I denne studien er det benyttet litteraturstudie som metode. Det er utført systematisk søk og analyse av kvalitative studier, og fem artikler er inkludert i denne studien. Basert på funn i de fem artiklene ble det identifisert to hovedtema som er av stor betydning i relasjonen mellom utviklingshemmede og ansatte. Hovedtemaene er; selvbestemmelse og mangelfull informasjon. I studiene beskriver flere utviklingshemmede å ha opplevd mangel på selvbestemmelse og mangelfull informasjon i møte med de ansatte. Utviklingshemmede opplever å ha et ambivalent forhold til ansatte. På den ene siden beskrives ansatte som gir støtte og trygghet, men på den andre siden opplever de av å måtte undertrykke egne ønsker og behov, å ha lite kontroll og å ikke bli tatt på alvor.

Abstract: Staff that work in homes for people with intellectual disability play an important part to ensure that people with intellectual disability get a good life. The relationship with staff can lead to both possibilities and challenges for people with intellectual disability. Promoting the voice of people with intellectual disability is important to get a better understanding of their perspective. The aim of this study is to examine how people with intellectual disability experience staff that work in their home. Literature study methodology is conducted. It is performed a systematic search and analysis of qualitative studies, and five research articles were included in this study. Based on the findings of the five included articles, it was identified two main themes that are important in the relationship between staff and people with intellectual disability. These main themes are; self-determination and lack of information. All studies portray experiences of insufficient self-determination and lack of information. People with intellectual disability describe an ambiguous relationship with the staff. On one hand they experience support and safety, on the other hand they experience that they must suppress their own feelings and needs, lack of control and not to be taken seriously.

Dette liker jeg ikke

Å bli ekskludert.

Å ikke bli tatt på alvor.

Å bli behandlet som om jeg er usynlig.

At folk snakker til meg som om jeg er et barn.

At folk er falske med meg.

At folk ikke forventer noe av meg.

At det blir klaget på meg uten at jeg vet det,
fordi folk er redde for å såre meg. For det sårer meg mest.

At jeg ikke får komme inn på skoler.

At jeg ikke får jobb innenfor teater.

At ingen har troen på meg.

Å ikke bli akseptert som et menneske
i dette samfunnet vi lever i.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	1
1.1 Oppgavens hensikt og problemstilling	1
1.2 Avgrensing og presisering av problemstilling.....	1
1.3 Temaets vernepleierfaglige relevans	2
1.4 Oppgavens disposisjon	2
2. Teori	2
2.1 Utviklingshemming - et relasjonelt perspektiv.....	2
2.2 Rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne	3
2.3 Maktforholdet mellom beboer og ansatt - en asymmetrisk relasjon?.....	4
2.4 Muligheter og utfordringer med selvbestemmelse	4
3. Metode.....	5
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	5
3.2 Søkestrategi	6
3.2.1 Manuelle søk.....	6
3.2.2 Digitale søk	6
3.3 Søkematriser	7
3.4 Analysestrategi	8
3.5 Forforståelse i møte med litteraturstudiet.....	9
4. Resultat og analyse.....	9
4.1 Litteraturmatriser	9
4.2 Sammenstilling av resultat.....	15
4.3 Selvbestemmelse	15
4.4 Mangelfull informasjon	16
5. Diskusjon.....	17
5.1 Drøfting av resultat.....	17
5.1.1 Selvbestemmelse.....	17
5.1.2 Mangelfull informasjon	20
5.2 Drøfting av metode og forskningsetiske overveielser	21
6. Konklusjon	23
Litteraturliste	24

1. Innledning

En god og trygg bosituasjon er viktig for alle mennesker, også for mennesker med utviklingshemming. Det å ha et hjem hvor man kan være seg selv og fylle tiden med meningsfulle aktiviteter, danner grunnlaget for å leve et godt liv. De ansatte som jobber i boligen vil ha en sentral rolle for tilrettelegging av selvbestemmelse og deltakelse, noe som vil være viktig for at mennesker med utviklingshemming skal kunne leve meningsfulle liv. I denne oppgaven vil det gjennom en litteraturstudie rettes fokus på utviklingshemmedes opplevelse av de ansatte som jobber i deres hjem.

1.1 Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å finne svar på hvordan mennesker med utviklingshemming opplever ansatte i boligen. Ved å ta et dypdykk i nyere inkluderende kvalitativ forskning hvor utviklingshemmede selv beskriver hvor «skoen trykker», kan man forhåpentligvis få bedre forståelse for utviklingshemmedes perspektiv og deres opplevelse av ansatte. Problemstillingen er:

Hva sier nyere kvalitativ forskning om utviklingshemmedes egen opplevelse av ansatte i bolig?

Årsaken til at denne problemstillingen ble valgt er at jeg mener det er viktig å få fram stemmene til mennesker med utviklingshemming. Ansatte vil i realiteten gjerne ha begrenset kunnskap om utviklingshemmedes måte å være i verden på, og det er derfor sentralt å få økt forståelse og fokus på hvordan beboere selv kan oppleve ansatte som bistår dem i hverdagens store og små gjøremål.

1.2 Avgrensning og presisering av problemstilling

Den største avgrensningen av problemstillingen innebærer å ha et tydelig beboerperspektiv. Det er et bevisst valg at det ikke er noen normativ ladning i problemstillingen, dette fordi jeg ønsker å belyse både eventuelle positive og negative opplevelser som utviklingshemmede har ovenfor ansatte. Det er nyansene i relasjonen mellom ansatte og beboere som er fokus i denne oppgaven, noe som innebærer både opplevde utfordringer og muligheter med ansatte.

I problemstillingen gjøres det ikke avgrensning av type bolig. Bolig blir brukt som en paraply-benevnelse som sådan inkluderer både bofellesskap og boliger tilknyttet base. Ansatte er alt av helsepersonell, herunder vernepleiere, som yter helsehjelp i hjemmet til utviklingshemmede.

Det er ikke gjort noen avgrensning i forhold til grad av utviklingshemming i problemstillingen, men i realiteten vil nok hovedsaklig mennesker med lett grad av utviklingshemming komme til orde. Forskning gjort av og med utviklingshemmede vil gjerne kreve ett visst nivå av kognitiv funksjon, refleksjon og kommunikasjon, noe som igjen kan utelukke mennesker med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming. Dette betyr på ingen måte at deres opplevelser er mindre viktige, men derimot at det trolig vanskeligere lar seg måle. Dette drøftes nærmere i kapittel 5.2.

Både i problemstillingen og i oppgaven forøvrig har jeg valgt å utelukke ordet «psykisk», dette fordi NFU konsekvent anvender betegnelsen «utviklingshemmet» for å unngå misforståelser og assosiasjoner med psykiske lidelser (Norsk Forbund for Utviklingshemmede, u.å.).

1.3 Temaets vernepleierfaglige relevans

I rammeplan for vernepleierutdanningen defineres følgende formål med utdanningen;

«å utdanne brukerorienterte og reflekterte yrkesutøvere som er kvalifiserte for å utføre miljøarbeid, habiliterings- og rehabiliteringsarbeid sammen med mennesker med fysiske, psykiske og/eller sosiale funksjonsvansker som ønsker og har bruk for slike tjenester. Mennesker med psykisk utviklingshemming vil fortsatt være en sentral målgruppe for vernepleiefaglig arbeid.» (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005)

Ifølge rammeplan for vernepleierutdanningen er mennesker med utviklingshemming en sentral målgruppe for vernepleierfaglig arbeid, noe som er klart forenelig med valg av utviklingshemmede som målgruppe i denne oppgaven. I rammeplanen påpekes det dessuten at vernepleiere bør være reflekterte og brukerorienterte yrkesutøvere. Ved å ha beboerperspektiv, hvor hovedfokuset er utviklingshemmedes egne opplevelser av ansatte, vil flere sentrale aspekter ved vernepleierutdanningen bli belyst i denne oppgaven.

1.4 Oppgavens disposisjon

I kapittel 2 blir det presentert relevant teori. I kapittel 3 vil søke-, og analysestrategi bli beskrevet nærmere, og forforståelse blir i korthet drøftet avslutningsvis. I kapittel 4 presenteres resultater fra litteratursøk ved hjelp av litteraturmatriser, og to utvalgte tema blir analysert. Kapittel 5 består av en todelt diskusjon, der både resultater og metode vil bli drøftet. Resultatene blir drøftet i lys av relevant teori og problemstillingen. Avslutningsvis oppsummeres sentrale aspekter og funn.

2. Teori

Som nevnt innledningsvis er hensikten med denne oppgaven å belyse hvordan mennesker med utviklingshemming opplever ansatte i bolig. Som bakgrunn for videre lesning vil det presenteres relevant teori og begreper som vil anvendes senere i oppgaven.

2.1 Utviklingshemming - et relasjonelt perspektiv

Utviklingshemming kan forstås ut ifra ulike perspektiver, og denne oppgaven tar utgangspunkt i en relasjonell forståelse av utviklingshemming. Det medisinske perspektivet vil ikke bli viet mye oppmerksomhet. Det bør like vel nevnes at utviklingshemming er en samlebetegnelse på medfødt eller tidlig ervervede nedsatte kognitive ferdigheter. Diagnosen deles i ICD-10 inn i fire underkategorier ut ifra alvorlighetsgraden; lett grad (IQ 50-69), moderat grad (IQ 35-49), alvorlig grad

(IQ 20-34) og dyp grad (IQ < 20) (Helsedirektoratet, 2019). Kjennetegn ved selve diagnosen utviklingshemming og sårbarhetsfaktorer vil ikke beskrives nærmere. Da hensikten med denne oppgaven er å belyse utviklingshemmedes egne opplevelser, virker det både mest nærliggende og hensiktsmessig å ha et relasjonelt perspektiv på utviklingshemming. I et relasjonelt perspektiv er det misforholdet, «gapet» mellom samfunnets krav og individets forutsetninger som skaper funksjonshemmingen. Den relasjonelle forståelsesmodellen, også kalt GAP-modellen, kan ifølge Tøssebro (2010) forstås som en moderat sosial modell, hvor fokus i stor grad rettes mot miljøforhold som bidrar til at utviklingshemmede ikke får uttrykt sitt sanne potensiale i hverdagen.

Samfunnsskapte barrierer: Sandvin beskriver flere forhold i dagens samfunn som kan virke som barrierer for utviklingshemmedes deltakelse. På den ene siden *funksjonshemmede forhold*; noe som er relatert til at dagens kunnskaps- og informasjonssamfunn stiller større krav til kognitiv funksjonsevne. Med økt tilgang på informasjon og teknologi, stilles det større krav til å tolke og sortere informasjon, og enkelte vil falle utenfor. På den andre siden *utviklingshemmende forhold*; forhold som kan påvirke sosial og kognitiv utvikling over tid. Blant annet hvordan egen identitet og selvoppfatning påvirkes av hvordan man blir møtt av andre (Sandvin, 2014). Ifølge Kittelså og Kermit (2015) vil mange mennesker med utviklingshemming oppleve diagnosen som en stigmatisert og negativt vurdert merkelapp. I likhet med folk flest, beskriver utviklingshemmede seg selv med et mangfold av identiteter. Å anerkjennes som voksen kan være utfordrende for utviklingshemmede, og de risikerer at identiteten «utviklingshemmet» overskygger andre identiteter.

Marthe Goksøy, som selv har utviklingshemming og er en aktiv samfunnsdebattant og offentlig personlighet, uttrykker klart og tydelig at; «*Alle mennesker skal bli inkludert, alle mennesker skal bli trodd på, at de kan. Alle mennesker er forskjellige, og alle har like stor verdi*» (Goksøy, 2012, s.130). Som Goksøy påpeker skal utviklingshemmede bli inkludert og verdsatt i samfunnet. Med disse ordene i bakhodet, vil menneskerettighetene i korthet bli beskrevet nærmere.

2.2 Rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne

Norge ratifiserte i 2013 FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). CRPD har som formål å «*fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet*» (FN, 2006, s.8) Konvensjonen slår fast at alminnelige menneskerettigheter gjelder fullt ut for utviklingshemmede. Artikkel 19 i CRPD fastslår retten til selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, noe som innebærer rett til å velge hvor og med hvem man skal bo, og rett til å få personlig bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet. Artikkel 21 påpeker viktighet av at utviklingshemmede

har tilgang til informasjon for å få et selvstendig og aktivt liv. Informasjonen skal tilpasses ulik funksjonsevne og gjøres tilgjengelig og brukbar (FN, 2006). Konvensjonen løfter fram en rekke menneskerettigheter, som alle er viktige, men grunnet oppgavens omfang er disse ikke beskrevet.

Inkluderende forskning: Å involvere utviklingshemmede i forskning for å forske sammen med, heller enn på, er fremdeles lite utforsket i Norge. Et viktig aspekt ved inkluderende forskning er at utviklingshemmede tas på alvor og anerkjennes som likeverdige medborgere (Chalachanova, Gjermestad & Lid, 2019, s.77). Inkluderende forskning, også kalt medforskning, åpner opp for at utviklingshemmedes egne stemmer kommer fram, ikke bare som informanter, men også som medforskere. Slik kan forskerne komme tettere på utviklingshemmedes egne levde erfaringer.

2.3 Maktforholdet mellom beboer og ansatt - en asymmetrisk relasjon?

I Norge er den vanligste boformen for utviklingshemmede bofellesskap (Kittelså, 2019, s.95), og det er gjerne ansatte som bestemmer innholdet og organiseringen av beboernes hverdag (Garsjø, 2008). Skau (2011) påpeker at ansatt-beboer-relasjonen alltid er preget av en viss makt-ubalanse, hvorpå ansatte kan bidra til enten å forsterke eller å svekke beboeres følelse av avmakt. Garsjø konstaterer at *«jo større respekt personalet har for brukeren, desto større er muligheten for å utjevne maktforholdet»* (Garsjø, 2008, s.130). Som ansatt i bolig er det sådan viktig å være bevisst makten ansattrollen innebærer, og samtidig vise respekt ovenfor utviklingshemmede.

Skau presiserer at dersom ansatte oppfatter seg selv som eksperter på den andre sitt liv, er det mer sannsynlig at den ansatte vil kunne overstyre beboeren. Et slikt scenario vil bære preg av en paternalistisk tankegang; en nærmest faderlig kontroll fra den styrende og en umyndiggjøring av den styrte (Skau, 2011). Satt på spissen vil en paternalistisk tilnærming være skjult makt forkledd som omsorg. Skau beskriver at *«mange brukere har lært seg å forvente en slags underlegenhet. Andre har lært seg å manipulere hjelpere og å utnytte hjelpeapparatet til egen vinning.»* (Skau, 2011, s.39). Med andre ord, der det er makt vil det også finnes en eller annen form for motmakt.

2.4 Muligheter og utfordringer med selvbestemmelse

Begrepet selvbestemmelse er nært beslektet med begrepet autonomi, og kan forstås som å kunne velge, og å oppleve å ha kontroll. Selvbestemmelse er viktig for å leve et godt liv, samtidig som det i Norge er en politisk målsetning og rettighet (Witsø & Kittelså, 2019). Det å bestemme selv handler ikke bare om de store valgene i livet, men like mye om de «små», hverdagslige valgene (Nonnemacher & Bambara, 2011). Utviklingshemmede kan ha vansker med å forstå konsekvensene av valg, og å kommunisere egne preferanser, noe som kan by på utfordringer og dilemma. Dilemma kan gjelde beboernes rett til selvbestemmelse og privatliv på den ene siden, og ansattes

plikt til å gi forsvarlig helsehjelp på den andre siden. Selvbestemmelse ansees gjerne som en ferdighet som både kan, og må læres (NOU, 2016:17). Witsø og Kittelså (2019) påpeker at en god dialog og tillitsfull relasjon er viktig for å fremme selvbestemmelse for utviklingshemmede.

3. Metode

Et av kravene for denne oppgaven er at metoden skal være en litteraturstudie. Ifølge Thidemann er en litteraturstudie «*en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder*» (Thidemann, 2015, s.79). I denne oppgaven innebærer dette å ha en systematisk tilnærming ved forberedelse og gjennomføring av søk og analyse av resultater. For å sikre denne oppgavens reliabilitet vil det gis nøyaktige beskrivelser av fremgangsmåte og forforståelse blir drøftet.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ifølge Thidemann (2015) vil inklusjons- og eksklusjonskriterier gjøre et søk mer hensiktsmessig, dette fordi litteratursøket blir mer avgrenset og presist. Et forhåndsbestemt eksklusjonskriterium og krav for denne oppgaven er at utvalgte forskningsartikler skal være fagfellevurderte, dette ble det tatt høyde for i utvelgelsen av litteratur. For å sjekke hvorvidt artiklene var fagfellevurderte ble www.Oria.no gjennomgående brukt i søkeprosessen.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier som ble valgt for denne oppgaven:

- Søk begrenses til å omfatte publikasjoner de siste 10 år.
- Søk begrenses til språkene norsk, dansk, svensk og engelsk.
- Søk begrenses til å gjelde kvalitative studier, kvantitative studier ekskluderes.
- Søk begrenses til forskning utført i europeiske land og USA.
- Publikasjonene må omhandle mennesker med utviklingshemming og deres perspektiv på hverdagslivet, med særlig fokus på de ansatte som jobber i boligen der de selv bor.
- Inkluderende forskning hvor utviklingshemmede er medforskere prioriteres.

Begrunnelse for valg av kvalitative studier: Hensikten med kvalitative studier er å få dybdekunnskap og utvide forståelseshorisonten, ikke å generalisere til andre mennesker i samme situasjon (Ellingsen & Drageset, 2008, s.32). Kvalitativ forskning gir «*kunnskap om menneskelige egenskaper som meninger, opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger, og å få frem nyanser*» (Thidemann, 2015, s.78). I så måte er en kvalitativ tilnærming gunstig for å avdekke utviklingshemmedes opplevelser, noe som er hensikten i denne oppgaven.

3.2 Søkestrategi

I denne oppgaven er det brukt flere søkestrategier. Først og fremst har det blitt gjort digitale søk i databaser, men det har også blitt utført manuelt søk ved å granske referanselister til relevante artikler. PICO ble i startfasen benyttet for å forsikre at problemstillingen var mest mulig søkbar.

PICO (patient, intervention, comparison, outcome) er et verktøy som kan brukes for å operasjonalisere en problemstilling til å bli mer presis og søkbar (Thidemann, 2015). Ifølge Thidemann (2015, s.87) vil det å dele opp problemstillingen og finne søkeord til hver enkelt del være en måte å utvikle en god søkestrategi på. Med problemstillingen; *hva sier nyere kvalitativ forskning om utviklingshemmedes opplevelse av ansatte i bolig?* vil det ved bruk av PICO bety at for oppgaven er; P = utviklingshemmede, I = opplevelse av ansatte og O = beboerperspektiv. C er imidlertid ikke aktuell for denne oppgaven, da sammenligninger ikke blir gjort.

For å oversette søkeord/nøkkelord fra norsk til engelsk ble www.Ordnett.no brukt. Det å få riktig forståelse av fagterminologi på engelsk viste seg å være helt sentralt for å få gode treff i søk etter internasjonale studier. Underveis i søkeprosessen ble det laget et «søkedokument» hvor synonym for fagterminologi og nøkkelord ble notert ned både på norsk og engelsk til senere bruk.

3.2.1 Manuelle søk

For å unngå at relevante artikler skulle bli oversett, ble referanselistene gjennomgått både til de utvalgte artiklene og andre tilsynelatende relevante artikler. Slik fikk jeg et bedre overblikk over hvilke artikler som fantes innen fagfeltet. Gjennom manuelt søk ble to utvalgte forskningsartikler identifisert. Fra referanselisten i Witsø og Haugers studie (2018) ble artikkelen til Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir (2014) oppdaget. I referanselisten til Hellzen, Haugenes og Østbys studie (2018) ble artikkelen til Hoole og Morgan (2011) oppdaget. For å unngå at nyere forskning hadde dukket opp i ettertid, ble manuelle søk først og fremst utført på nyere relevante artikler.

3.2.2 Digitale søk

I arbeidet med digitale søk ble det i starten av prosessen søkt noe bredt, og søkene ble etter hvert snevret inn. I oppstarten ble det søkt bredt med søkeord som f.eks. «utviklingshem*», «bolig» og «brukerperspektiv» i et forsøk på å finne relevant norsk litteratur og norske forfattere. Det viste seg raskt å være nødvendig å spisse søkene, og samtidig inkludere engelskspråklig litteratur for å besvare problemstillingen. Brukte søkeord var f.eks. «intellectual disability», «learning disability» og «learning difficulties» i kombinasjon med søk på «living arrangement» og «community living». For å snevre inn søket ytterligere ble det videre også søkt på f.eks. «perspective of people with intellectual disabilities», «service-user perspective» kombinert med «staff» og «self-determination». Digitale søk for tre av fem utvalgte artikler er presentert i søkematriser i kapittel 3.3.

Ved søk i databaser ble det først gjort en utvelgelse basert på tittel. Dersom tittelen virket aktuell i forhold til problemstillingen, ble deretter også sammendrag og innledning lest. Dette ble gjort for å få en effektiv og konsekvent tilnærming underveis i søkeprosessen. De artiklene som fortsatt virket aktuelle etter å ha lest sammendrag og innledning, ble lest igjennom grundig gjentatte ganger. Dette ble gjort for å sikre at innholdet var forstått tilstrekkelig før videre analyse. Flere databaser ble benyttet i søkeprosessen, deriblant; Oria/Bibsys, Swemed+, PsycINFO og PubMed/Medline. Flere av databasene ble oppdaget gjennom Index for databaser i Oria, under fagfeltet «sosialt arbeid». Det ble dessuten gjort søk på Fonteneforskning og NTNU samfunnsforskning. Gjentatte digitale søk i ulike databaser resulterte omsider i tre kvalitative forskningsartikler.

Det kan nevnes at flere nokså relevante artikler ble identifisert, men ble likevel ikke inkludert i oppgaven. Særlig en artikkel var jeg noe usikker på, nemlig «*How we like to live when we have the chance*». Dette er en artikkel som i hovedsak er skrevet av mennesker med utviklingshemming (Deguara et al., 2012). Da denne artikkelen, i motsetning til de utvalgte artiklene, ikke hadde en typisk IMRaD-struktur og skilte seg ut innholdsmessig, ble den utelatt fra denne oppgaven.

3.3 Søkematriser

Da det ville vært alt for omfattende, om ikke umulig, å gjengi alle gjennomførte søk, har jeg i søkematrisene valgt å kun presentere søk som har resultert i utvalgte artikler. I de tre søkematrisene gjengis tittelen på utvalgte artikler, benyttede databaser, søkeord, kombinasjon av søkeord og antall treff. Søkekriteriene som ble forklart i kapittel 3.1 er gjeldende for presenterte søk.

Artikkel 1: 'It's my home and your work': the views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the perspective of people with intellectual disabilities. Database: PUBMED (søk utført 05.mai 2019) https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed		
Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
#1: people with intellectual disabilities		74036
#2: perspective of		187874
#3: home		238371
	#4: 1, 2 AND 3	34
# 5: everyday		33966
	#6: 4 AND 5	2

Artikkel 2: 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. Database: Oria (søk utført 27. april 2019) via https://www.Oria.no		
Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
#1: people with intellectual disabilities		95814
#2: perspectives of persons with intellectual disabilities		18471
#3: inclusive research		754962
#4: everyday life		1163365
#5: Norway		
	#6: 1, 2, 3, 4 AND 5	99

Artikkel 3: 'I'm Supposed to Be In Charge': Self-Advocates' Perspectives on Their Self-Determination Support Needs. Database: PsycisInfo (søk utført 01.mai 2019) http://ovidsp.de1.ovid.com/sp-3.33.0b/ovidweb.cgi		
Søkeord	Kombinasjoner	Antall treff
#1: people with intellectual disabilities		44064
#2: support needs		1799
#3: self-determination		9200
	#4: 1, 2 AND 3	7

3.4 Analysestrategi

Når søkeprosessen var gjennomført, begynte arbeidet med å analysere de fem utvalgte artiklene. Analyse handler ifølge Thidemann (2015) om å lese og tolke tekster kritisk og reflektert. I første omgang ble hver enkelt av de fem artiklene lest grundig gjentatte ganger; først hele teksten, og deretter med hovedfokus på resultat. Det ble underveis markert og notert ned stikkord i artiklene, og det ble streket under ord som kunne vise seg å være sentrale i senere analyse. Sjekklister ble benyttet underveis i analysene av artiklene, og det ble etterhvert laget litteraturmatiser og tematabell for å få en bedre forståelse og oversikt over innholdet i den enkelte artikkel før utvelgelse av hovedtema. Ved å dele opp informasjonen i mindre deler fikk jeg en bedre oversikt. Etter å ha valgt ut hovedtema, ble det gjort nye markeringer i artiklene; hvert hovedtema ble markert med en farge. Dette ble gjort for å granske hvorvidt hovedtema samsvarte med identifiserte tema.

For å se etter sammenhenger og ulikheter i de fem artiklene ble det tatt utgangspunkt i Aveyards forenklete tilnærming; «*Thematic analysis: a simplified approach*», hvor det trinnvis beskrives hvordan man kan foreta en god og systematisert analyse av forskningsartikler (Aveyard, 2014). Det må nevnes at det er gjort noen forenklinger i forhold til Aveyards egne beskrivelser av en ideell analyseprosess, dette på grunn av denne oppgavens omfang. Likeså er Aveyards tankegang utgangspunktet for analyser gjort i denne oppgaven, og vil prege fremstilling av resultater.

For å systematisk oppsummere litteratur trekker Aveyard fram følgende essensielle trinn;

- 1) Lage en kritisk oppsummering av alle artiklene: se litteraturmatriser i kapittel 4.1.
- 2) Identifisere tema fra resultatene til hver enkelt artikkel: se tematabell i kapittel 4.2.
- 3) Lage egne tema basert på identifiserte tema: se utvalgte tema i kapittel 4.3 - 4.4.
- 4) Granske hvorvidt utvalgte tema er dekkende for identifiserte tema og eventuelt gjøre endringer.

Dette vises ikke i resultatene, men er en del av prosessen for utvelgelse av egne tema.

Bruk av sjekkliste: For å finne styrker og svakheter med de fem utvalgte artiklene ble «*Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie*» (Helsebiblioteket, 2016) benyttet. Sjekklistene er et hjelpemiddel for å vurdere den metodiske kvaliteten på vitenskapelige artikler, og videre undersøke hvorvidt man kan stole på resultatene (Thidemann, 2015). Gjennom litteraturmatrisene er det forsøkt å inkludere kategorier som kan bidra til å kvalitetssikre artiklene, deriblant er det gjort rede for «relevans» og «etikk» for alle artiklene. Dette ble gjort for å kritisk granske hvorvidt artiklene var relevante for problemstillingen, og for å rette fokus på etisk forsvarlighet.

3.5 Forforståelse i møte med litteraturstudiet

Som vernepleier og som menneske har man alltid en forforståelse med seg inn i en undersøkelse, noe som innebærer at man alltid har en mening om et fenomen før man har undersøkt det nærmere (Dalland, 2017, s.58). I en litteraturstudie vil egen forforståelsen kunne farge hvordan man forholder seg til og tolker litteratur. Gjennom flere år som ansatt i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming, er det for meg på mange måter mest nærliggende å innta et ansattperspektiv. Det å skulle formidle beboerperspektivet vil potensielt kunne by på utfordringer. Ved å analysere utvalgte artikler vil jeg trolig kunne kjenne meg igjen i både positive og negative beskrivelser av ansatte, noe som igjen vil kunne vekke egne følelser, minner og fortolkninger. Ved å oppnå større bevissthet om egen forforståelse vil forhåpentligvis dette styrke reliabiliteten i denne oppgaven.

4. Resultat og analyse

Som nevnt innledningsvis er hensikten med denne oppgaven å finne svar på hvordan mennesker med utviklingshemming opplever ansatte som jobber i deres hjem. For å finne svar på dette er det helt sentralt å gjennomføre en grundig og god analyse av de fem utvalgte artiklene.

4.1 Litteraturmatriser

Hovedessensen i utvalgte artikler blir presentert i fem litteraturmatriser. Artiklenes referanser gjengis på øverste rad, og deretter blir det presentert en kort oppsummering av hensikt, metode, utvalg, resultat, etikk og relevans av artiklene. For å sikre validiteten i litteraturutvalget, er det valgt å inkludere artikkelens «relevans» for problemstillingen i hver av matrisene.

Artikkel 1: Hellzen, O., Haugenes, M. & Østby, M. (2018). *'It's my home and your work': the views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the perspective of people with intellectual disabilities*. International journal of qualitative studies on health and well-being.

Hensikt	Målet med studien er å utforske hvordan mennesker med utviklingshemming opplever å se kortfilmer om ulike hverdagssituasjoner. Artikkelen er en del av en større studie som skal belyse hverdagens utfordringer i interaksjon mellom utviklingshemmede og ansatte sett fra begge perspektiv. I denne studien beskrives beboerperspektivet.
Metode	Dette er en kvalitativ og deskriptiv studie basert på både fokusgruppe-diskusjoner og individuelle intervju av mennesker med utviklingshemming. Fokusgruppe-diskusjon og individuelle intervju ble gjennomført etter at utvalget hadde sett seks kortfilmer om hverdagssituasjoner. Kortfilmene viste interaksjon mellom utviklingshemmede og de ansatte i problematiske situasjoner relatert til at bolig både er et hjem og arbeidsplass. Filmene handler om at beboer opplever at ansatt ikke overholder avtalt tidspunkt, at beboer ikke får ha overnattingsbesøk, at beboer ikke får info om at primærkontakten har sluttet og at beboer ikke får bestemme pengebruk, barbering og arbeidsklær. Alt datamateriale ble analysert ved bruk av lydopptak og deretter transkribert ordrett.
Utvalg	Tre utviklingshemmede fra tre fylker i Midt-Norge ble rekruttert for å delta i studien som medforskere. Sammen med tre forskere fra tre ulike Universitet, ble det dannet ei forskningsgruppe. Inklusjonskriterier for medforskerne; utviklingshemming, evne til verbal kommunikasjon, erfaring med å motta profesjonell hjelp i hjemmet og at de måtte ha samtykkekompetanse. For fokusgruppediskusjonene og intervjuene ble et utvalg på seks utviklingshemmede i alderen 25-55 år, fra to kommuner i Midt-Norge tilsluttet studien. Medforskerne hadde en mer aktiv rolle enn resten i utvalget.
Resultat	Studien avdekker tre tema; ¹⁾ å bli følelsesmessig berørt, ²⁾ å være bevisst den andre og ³⁾ å være uklar. Utvalget hadde noe vansker med å uttrykke negative meninger om de ansatte i videoene og viste forståelse for at den ansatte kunne ha mye å gjøre, samtidig som utvalget hadde opplevd lignende situasjoner som skildret i filmene, og kjente på ubehagelige følelser relatert til dette. I studien kommer det fram mange opplevelser som utviklingshemmede har med ansatte, f.eks. negative følelser i forhold til brutte avtaler, lite info og at ansatte har det travelt og ikke tar seg god nok tid. Flere i utvalget føler de må gjøre som ansatte sier; selv om de uenig er de er vennlige og sier ofte ja. Flere syntes det var vanskelig å si nei til ansatte. Studien konkluderer med at det er viktig å fokusere på mer involvering av utviklingshemmede i hverdagen, og at de må lære ferdigheter til selvbestemmelse. Viktigheten av medforskere trekkes også fram.
Etikk	Norwegian Social Science Data Service ga tillatelse for studien. Utvalget samtykket til å delta i studien. Utvalget ble gitt lett-lest informasjon om hensikten med studiet, frivillig deltakelse, retten til å trekke seg og studiets konfidensialitet.
Relevans	Studien belyser hva utviklingshemmede mener om problematiske hverdagssituasjoner som kan oppstå i interaksjon mellom ansatte og utviklingshemmede i bolig/hjemmet. Utviklingshemmede kommer med flere beskrivelser om egne opplevelser med ansatte i bolig. Studien har et klart beboerperspektiv, og er derfor relevant for denne oppgaven.

Artikkel 2: Witsø, A. E. & Hauger, B. (2018) *'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway*. Journal of Intellectual Disabilities.

Hensikt	Målet med studien er å fasilitere og oppmuntre mennesker med utviklingshemming til å uttrykke sine egne meninger om deres hverdagsliv og tjenester ved å jobbe sammen i workshop. Hensikten med studien er å utforske de utviklingshemmede sitt perspektiv på og erfaringer fra hverdagslivet. Det rettes fokus mot hverdagslivets mangler for å oppnå like rettigheter i norsk samfunnsliv, i tillegg diskuteres workshop som metode.
Metode	Dette er en kvalitativ studie som har et inkluderende forskningsdesign. I perioden fra februar til desember i 2015 ble det gjennomført fire workshoper sammen med utviklingshemmede. Workshopene ble avholdt på Universitet på dagtid fra kl. 09.00-14.00. Den første workshopen innebar samtaler om en ordinær uke. Den andre workshopen handlet om vennskap, inkludert det å ha kjæreste. Den tredje workshopen handlet om familie, aktiviteter, høytider og ferier. Den fjerde workshopen handlet om dagaktivitet og jobb, i tillegg til at erfaringer og utfordringer med tjenester/ansatte ble diskutert. I enkelte workshop fikk utvalget velge å ta med bilder. Alle workshoper vekslet mellom store og små gruppearbeid, og postere og fargepenner ble brukt for å visualisere tema. Tematisk analyse ble gjennomført og initial koding ble gjort separert av forfatterne.
Utvalg	Workshop-gruppen består av ni personer med lett grad av utviklingshemming, i tillegg til to forskere fra Universitetet og to vernepleiere fra kommunen. Utviklingshemmede ble rekruttert ved hjelp av ansatte i kommunen, og inklusjonskriteriene var at utvalget skulle være samtykkekompetent og ha evne til å delta aktivt i workshopene. Utvalget består av tre menn og seks kvinner med utviklingshemming i alderen 22-58 år. Alle i utvalget bodde i egne kommunale leiligheter hvor de fikk bistand fra ansatte i base.
Resultat	Studien avdekker tre nøkkeltema; ¹⁾ hverdagsliv – kontekst, rytme og struktur, ²⁾ sosial deltakelse og ³⁾ ansatte – en tvetydig del av hverdagslivet. Resultatet viste at tjenestene for utviklingshemmede hadde et institusjonelt preg; utvalget opplevde å få mangelfull informasjon og reduserte muligheter for sosial inkludering og deltakelse i samfunnet. Utvalget uttrykte tilfredshet og stolthet over å bo i egne leiligheter, og hjemmet var en viktig arena for velvære og meningsfull deltakelse. De ønsket å bli behandlet med mer respekt av de ansatte. Det ble uttalt at når de ansatte hadde overlapp mellom vakter, så holdt de seg unna. De fleste i utvalget deltok hovedsakelig på organiserte aktiviteter, og hadde et ønske om å delta mer på aktiviteter som f.eks. kino og kafebesøk. Generelt var utvalget positive til de ansatte, samtidig som hadde ambivalente følelser. Flere hadde opplevd at ansatte hadde sluttet i jobben uten å varsle fra på forhånd. De ønsket at ansatte skulle ta mer initiativ og bruke mer tid hos dem. Ansatte beskrives som gode lyttere, men flere i utvalget opplever at det ikke fører til noe handling og forandring.
Etikk	Norwegian Centre for Research Data har godkjent studien, og denne studien har fulgt etiske retningslinjer. Inspirert av et PAAR-design ble det valgt aktiviteter som kunne bidra til å skape atmosfære preget av både vennskap, deltakelse og samarbeid. Skriftlig samtykke ble gitt av utvalget både for deltakelse og for lydopptak av workshopene.
Relevans	Studien belyser utviklingshemmede sin forståelse og beskrivelser av utfordringer og mangler i hverdagslivet. Studien fokuserer på utviklingshemmedes perspektiv i forhold til hverdagslivet og de ansatte i boligen, og er derfor relevant for i denne oppgaven.

Artikkel 3: Nonnemacher, S. L. & Bambara, L. M. (2011). *'I'm Supposed to Be In Charge': Self-Advocates' Perspectives on Their Self-Determination Support Needs.*

Hensikt	Målet med studien er å utforske oppfatningen til voksne utviklingshemmede i forhold til hvilken mellommenneskelig eller sosial støtte de føler trengs for at de skal kunne uttrykke selvbestemmelse. Fokus er utviklingshemmede sin egen forståelse av selvbestemmelse og hvordan ansatte kan støtte eller hemme deres selvbestemmelse.
Metode	Denne studien er en kvalitativ intervju-studie. I studien er det gjennomført en-til-en semi-strukturerte intervju for å belyse utviklingshemmedes egne erfaringer med hva som kan hemme og fremme selvbestemmelse. I det første intervjuet ble det stilt åpne spørsmål og det ble ført generelle samtaler om selvbestemmelse. I det andre intervjuet ble utvalget spurt om å oppklare og gi mer detaljerte beskrivelser om det som ble sagt i det første intervjuet. De to intervjuene ble gjennomført i løpet av en måned. Forsker fulgte en intervjuguide med åpne spørsmål ved gjennomføringen av intervjuene, og hvert intervju varte fra 60 – 90 minutt. Utvalget ble blant annet spurt om hvordan de ansatte kan støtte deres selvbestemmelse, og om de har opplevd at ansatte har stått i veien for deres selvbestemmelse. Alle i utvalget valgte å bli intervjuet i sine hjem. Det ble gjort lydopptak, som deretter ble transkribert og analysert for å finne konsensus.
Utvalg	Utvalget består av ti voksne mennesker med utviklingshemming som alle er medlem i «selvhjelpsgrupper». 6 kvinner og 4 menn i alderen 24-56 år i Pennsylvania i USA ble rekruttert til studien av mentorer igjennom «selvhjelpsgruppen» ut ifra inklusjonskriteriene; ¹⁾ diagnosen psykisk utviklingshemming, ²⁾ mottar minimum 10 timer med tjenester hver uke, ³⁾ kommunikative evner til å delta i intervju, ⁴⁾ har en forståelse av begrepet selvbestemmelse og evne til å formidle bekymring om hendelser som har påvirket dem tidligere og ⁵⁾ at de har en uttrykt vilje til å delta i intervjuene.
Resultat	Ti ulike tema som karakteriserer støttende og hemmende handlinger fra ansatte ble identifisert. Forhold ved ansatte som hemmer selvbestemmelse; ¹⁾ inngripende beslutningstagning og kontroll, ²⁾ kontroll av personlig pengeforbruk, ³⁾ å være utilgjengelig (både på grunn av en dårlig relasjon og lite ressurser), ⁴⁾ å mislykkes i å følge opp og ⁵⁾ å hindre og tvinge. Forhold ved ansatte som fremmer selvbestemmelse; ¹⁾ å gi valgalternativer og erfaring for å fremme valg, ²⁾ å gi tilgang til mennesker med autoritet (f.eks. henviser til at dette kan du fortelle sjefen), ³⁾ å være imøtekommende og tilgjengelig, ⁴⁾ å lytte uten å dømme (å ta seg tid til å forstå og tilby hjelp, evt. være ærlig når de ikke kan hjelpe) og ⁵⁾ å tilby støtte for å følge opp (å finne en løsning for problemet).
Etikk	Studien har ikke redegjort for om den er godkjent eller har fulgt etiske retningslinjer. Utvalget fikk mulighet til å ha en person de stolte på sammen med seg under intervjuet for å få støtte. For å redusere potensiell påvirkning fra tredjeperson fikk de beskjed om å ikke være delaktig i intervjuet, men bare bidra dersom de ble spurt om det. For å forsikre at utvalgets forklaringer var formidlet rett, ble resultatet presentert for utvalget.
Relevans	Studien belyser utviklingshemmedes oppfatning av hva som kan fremme og hemme selvbestemmelse i interaksjon med ansatte, og er derfor relevant for denne oppgaven.

Artikkel 4: Björnsdóttir K., Stefánsdóttir G. V., & Stefánsdóttir Á. (2014). *'It's my life': autonomy and people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disabilities.

Hensikt	Målet med studien er å belyse hvordan mennesker med utviklingshemming tar valg i deres hjem og i hverdagslivet, og å forklare hvilke faktorer som bidrar til eller hindrer utviklingshemmede i å utvikle og oppnå individuell autonomi. Med en relasjonell forståelse av funksjonshemming belyses utviklingshemmedes syn på relasjonell autonomi.
Metode	Dette er en relativt stor kvalitativ studie som har et inkluderende forskningsdesign. Ved bruk av intervju rettes fokus på ¹⁾ hvordan tar utviklingshemmede sine valg i hverdagen? og ²⁾ hvilke faktorer hindrer og oppfordrer utvikling av individuell autonomi? Denne studien har strekt seg over 4-5 år, og data ble innhentet ved en kombinasjon av semi-strukturerte intervjuer og deltakende observasjon. Observasjon ble gjennomført ved at forsker observerte utvalget i deres hjem. Dette var spesielt viktig i tilfeller hvor utviklingshemmede ikke hadde verbalt språk. Slik ble mennesker med mer alvorlig grad av utviklingshemming også en del av studien, dette selv om de ikke ble intervjuet. Intervjuene hadde fokus på autonomi i hverdagslivet, og alle ble gjort i utvalgets hjem og varte i 20-60 minutt. Alle intervju ble tatt opp på lydbånd og transkribert, og den enkelte ble intervjuet to eller flere ganger for å etablere tillit. Analyse av data ble gjort ved hjelp av aksial koding. For å validere nøyaktigheten av resultatet ble triangulering av utvalg, metode og ulike forskere gjennomført. Deltakerkontroll av resultat ble gjort.
Utvalg	Utvalget består av 41 mennesker fra Island med utviklingshemming, 25 kvinner og 16 menn. Alle er i alderen 26-66 år. Studien har to inklusjonskriteriene; ¹⁾ mennesker med diagnosen psykisk utviklingshemming og ²⁾ voksne som var villige til å delta i studien. 21 kvinner og 13 menn ble intervjuet, mens det resterende utvalget ble kun observert i hjemmet. Strategi for maksimum variasjonsutvalg ble benyttet for å bedre reflektere den store variasjonen som finnes i livene til ulike mennesker med utviklingshemming.
Resultat	Resultatene oppsummeres i tre hovedkategorier; ¹⁾ Persepsjon på utviklingshemmede, ²⁾ tilgang til informasjon og ³⁾ tilpasset bistand/assistanse. Studien avdekker at tjenester til utviklingshemmede ofte har et institusjonelt preg, og at utviklingshemmede ofte blir møtt på en bagatelliserende måte fra de ansatte og familie. Mange i utvalget fikk ikke tilgang til viktig informasjon som var nødvendig for å utvikle individuell autonomi og uavhengighet. Resultater fra studien indikerer at de utviklingshemmede kan utvikle individuell autonomi og ta egne valg hvis de får hensiktsmessig støtte. Flere i utvalget forteller om en kamp for å få innpass i voksenrollen og individuell autonomi, og har opplevd paternalistisk behandling fra de ansatte. Negative og stereotype holdninger oppleves som en barriere. Flere i utvalget opplevde å ikke få informasjon for små og store hendelser i hverdagen. Flere opplevde at ikke-individualiserte timeplaner, å dele ansatte med andre og underbemanning begrenset valgmulighetene. Enkelte i bofelleskap opplevde at de ansatte ikke banket på døra til leiligheten, og de fikk lite privatliv. Ujevn kjønns sammensetning av ansatte kunne gjøre det utfordrende med hjelp til bad.
Etikk	Studien er utført i samsvar med «the Icelandic Law on Data Protection Authority» og «Regulation on Scientific Research in the Health Sector». Anonymisering av data ble gjort, alle i utvalget fikk beskjed om at de kunne trekke seg og samtykke ble innhentet. For de i utvalget som ikke hadde verbalt språk var familie til stedet under observasjon.
Relevans	Fokus i studien er de utviklingshemmedes perspektiv på hvordan de utøver autonomi i hverdagen og deres ansattopplevelser, studien er derfor relevant for denne oppgaven.

Artikkel 5: Hoole, L. & Morgan, S. (2011). "It's only right that we get involved": Service-user perspectives on involvement in learning disability services. *British Journal of Learning Disabilities*.

Hensikt	I denne studien er ikke hensikten skrevet fram på en tydelig måte. Studiens fokus er å gi de utviklingshemmede en reel mulighet til å beskrive hvordan de opplever tjenestetilbudet i deres hverdag i London. Hva opplever utviklingshemmede som hjelpsomt og lite hjelpsomt? Føler de seg involvert og lyttet til? Har de forslag til forbedring?
Metode	I denne studien ble det gjennomført et fokusgruppemøte som varte i ca. en time. Møtet ble avholdt på et dagsenter, og hadde til hensikt å utforske utviklingshemmedes egen opplevelse som brukere av tjenester i hverdagen. Det ble gjort videoopptak underveis i fokusgruppemøtet. Møtet hadde en løs agenda, og innledningsvis diskuterte utvalget hvilke tjenester de hadde i hverdagen. I møtet ble utvalget fasilitert av forskerne, dette for å skape gode diskusjoner og en felles oppmerksomhet. Diskusjonene i møtet var basert på spørsmålene; på hvilken måte er tjenester hjelpsomme eller ikke? Hvordan sørger ansatte for å lytte til deg? Data fra møtet ble transkribert og analysert for å finne gjennomgående tema. Etter møtet fikk utvalget et verbalt sammendrag av resultatet.
Utvalg	Utvalget består av syv mennesker fra England med utviklingshemming, fire menn og tre kvinner. Utvalget ble rekruttert ved at det ble tatt kontakt med ei selvhjelpsgruppe og et dagsenter for utviklingshemmede i London. Inklusjonskriterier; ¹⁾ utviklingshemming, ²⁾ evne til å delta på gruppediskusjoner og ³⁾ gode ekspressive og reseptive kommunikasjonssevner. Alle i utvalget var selv brukere av tjenester i hverdagen.
Resultat	Tematisk analyse avdekket tre hovedtema; ¹⁾ følelse av urettferdighet og ulikhet, ²⁾ opplevelse av inkludering og makt og ³⁾ fremtidige visjoner. Det kom fram at det var en opplevelse av makt-ubalanse i relasjon til de ansatte. Enkelte hadde opplevd at ansatte hadde ignorert dem og gått sin vei, og andre hadde opplevd at deres forventninger ikke ble møtt, f.eks. at lovede tidsfrister ikke ble overholdt. Flere hadde opplevd vanskeligheter med å bli hørt/lyttet til, og å få ansatte til å forstå hva de følte. Til tross for dette snakket også utvalget varmt om ansatte de hadde en god relasjon til. Det kom også fram at en i utvalget så frem til å få være involvert i prosessen hvor det skulle bli bestemt hvem som skulle flytte inn i naboleiligheten, og være med å velge dette. Utvalget påpekte at de har like rettigheter som alle andre, og ønsket å påvirke tjenester som de fikk i hverdagen. Utvalget hadde et sterkt ønske om å bli mer lyttet til og få være med på å påvirke store og små beslutninger som påvirker dem i hverdagen.
Etikk	Samtykket til å delta i fokusgruppen ble innhentet i samsvar med retningslinjer fra «Mental Capacity Act» fra 2005. I forkant av fokusgruppemøtet ble utvalget informert om at det skulle foregå gruppediskusjoner, videoopptak, hvem som skulle se opptak, hva anonymisert resultat skulle brukes til, retten til å takke nei og muligheten til å trekke seg fra studien. Det ble vurdert at alle i utvalget forsto dette. Utvalget ble gitt valget mellom å signere et samtykkeskjema eller samtykke verbalt i videoinnspilling. I studien drøftes det at videofilming og ansattes tilstedeværelse kan påvirke resultatet.
Relevans	Denne studien har et tydelig brukerperspektiv. Fokuset er utviklingshemmedes egen opplevelse av tjenester de mottar, og studien er derfor relevant for denne oppgaven.

4.2 Sammenstilling av resultat

For å få en visuell oversikt over ulikheter og likheter i utvalgte artikler, ble det laget en tematabell. I tematabellen angis artikkelnummer, som vist i litteratormatrisene. Tematabellen er kun brukt som et hjelpemiddel for egen del, og forsøker ikke å vise artiklernes helhet og kompleksitet.

Artikkelnummer:	1	2	3	4	5
Oppsummering av resultater (utfordringer med ansatte)	<ul style="list-style-type: none"> - Lite info (v/slutt) - Brutte avtaler - For lite tid ansatte - Må høre etter selv om uenige - Undertrykkelse - Selvbestemmelse 	<ul style="list-style-type: none"> - Lite info (v/slutt) - Institusjonelt språk - Ambivalent forhold - Ønsker voksenstatus - Gode lyttere, lite handling - Selvbestemmelse 	<ul style="list-style-type: none"> - Lite selvbestemmelse, holdninger - Tvinges og hindres - Lite info & kontroll - Relasjon er viktig - Utilgjengelig ansatte - Lite valgalternativ 	<ul style="list-style-type: none"> - Lite autonomi - Paternalisme - Relasjon er viktig - Lite info - Evig barnerolle - Lite privatliv - Neg. holdninger 	<ul style="list-style-type: none"> - Urettferdighet - Makt-ubalanse - Brutte avtaler - Vansker med å bli hørt&forstått - Lite info - Selvbestemmelse
Sentrale tema som går igjen = hovedtema: Selvbestemmelse og mangelfull informasjon					

Polit og Beck påpeker at det ikke er mulig å analysere alle tema som er identifisert (Thidemann, 2015). Da det ikke er hensiktsmessig å analysere alle identifisert tema i denne oppgaven, ble det gjort en skjønnsmessig utvelgelse av to hovedtema som virket å fange hovedessensen i artiklene og samtidig besvarer problemstillingen. Hovedtema er beskrevet nærmere i kapittel 4.3 og 4.4.

4.3 Selvbestemmelse

Flere av opplevelsene som utviklingshemmede har med ansatte kan sees i lys av mulighet eller mangel på selvbestemmelse. I alle studiene beskriver utviklingshemmede å tidvis ha utfordringer med ansatte vedrørende muligheten til å ta valg i hverdagen. I flere av studiene kommer det fram at utviklingshemmede har forståelse og medfølelse ovenfor ansatte, samtidig som flere har kjent på negative følelser. I Hoole og Morgans studie (2011) påpekes det at ansatt-beboer-relasjonen har en ujevn maktbalanse, og at utvalget har erfart å bli ignorert og urettferdig behandlet. Flere utviklingshemmede har opplevd å bli møtt av negative og stereotype holdninger.

I studien til Nonnemacher og Bambara (2011) avdekkes flere faktorer som kan bidra til å øke utviklingshemmedes mulighet til å ta egne valg i hverdagen. Utvalget beskriver at de opplever det positivt når ansatte gir flere valgmuligheter og at de får erfaring med å fremme egne valg. Det å bli gitt tilgang til mennesker med autoritet, f.eks. å få vite at «dette kan du varsle sjefen om» oppleves som nyttig. Utvalget mener det er viktig at ansatte er imøtekommende og tilgjengelige, og lytter uten å være dømmende. Flere i utvalget beskriver at de synes det er viktig at ansatte tilbyr støtte til å finne gode løsninger. Ansatte de opplever som utilgjengelige, bagatelliserende og kontrollerende oppleves derimot å hemme deres selvbestemmelse.

I Nonnemacher og Bambaras studie (2011) er hovedkonklusjonen at en god relasjon med ansatte er viktig for å fremme selvbestemmelse. Utvalget beskriver at dersom de har en god relasjon til ansatte er de selv mer villige til å be om hjelp, dele sensitiv informasjon og er mer mottakelig for veiledning. Ansatte som de har god relasjon til er mennesker de stoler på og liker. Ansatte som de derimot ikke har tillit til prøver de å unngå i hverdagen.

Også studien til Björnsdóttir et al. (2014) påpeker at selvbestemmelse er noe som kan utvikles dersom utviklingshemmede får hensiktsmessig støtte av ansatte. Enkelte i utvalget beskriver at de møter kontrollerende ansatte ved å føye seg og gi etter. Samtidig gir flere uttrykk for å ytre motstand når de ikke får innfridd egne ønsker og behov, og beskriver en kamp for å kunne oppnå identitet som voksen. Studien avdekker at utviklingshemmede uten verbalt språk oftere blir ignorert, snakket til på en barnslig måte og ikke tilbys flere valgalternativer. I likhet med andre studier, påpeker utvalget i studien til Hellzen et al. (2018) at det kan være vanskelig å si nei til ansatte, og flere føyer seg og sier ja til tross for at de egentlig er uenige med ansatte.

Flere av studiene beskriver at utviklingshemmede først og fremst deltar på organiserte gruppeaktiviteter, men samtidig ønsker å delta mer på individuelle aktiviteter som alle andre. I studien til Björnsdóttir et al. (2014) trekker utvalget fram at ukeplaner, å dele ansatte og underbemanning kan gjøre det vanskeligere å velge hva man ønsker å gjøre i hverdagen. I studien til Witsø og Hauger (2018) beskriver utviklingshemmede at det kan være vanskelig å skulle bestemme alt på egenhånd og å være selvstendige. I Hoole og Morgans studie (2011) beskriver utvalget dessuten at det er vanskelig å bli hørt og forstått av ansatte. Utvalget beskriver også opplevelser av brutte avtaler. Det at ansatte kommer for sent eller tidlig til avtaler vil kunne gå utover andre planer.

4.4 Mangelfull informasjon

I alle studiene kommer det fram at mennesker med utviklingshemming tidvis opplever at ansatte i boligen gir mangelfull informasjon i hverdagen, både i forhold til store og små hendelser. Det å ikke få god nok informasjon vil igjen kunne gjøre det vanskeligere å ta selvstendige valg.

I studien til Witsø og Hauger (2018) kommer det fram at utvalget ønsker mer informasjon og at flere opplever at ansatte glemmer å viderefremde beskjeder. Utvalget påpeker at det er viktig å få informasjon dersom ansatte skal slutte å jobbe i boligen. Noen ønsker å få beskjed god tid i forveien, mens andre ønsker å få beskjed samme dag. Utvalget synes det er viktig at den ansatte som skal slutte informerer om dette selv. Også i studien til Hellzen et al. (2018) beskriver utvalget å ikke få beskjed når ansatte slutter, og at de dermed føler tristhet, skuffelse og flauhet.

Björnsdóttir et al. (2014) påpeker at mangelfull informasjon, i tillegg til mangel på transport og dårlig økonomi, er barrierer for at utviklingshemmede skal kunne leve lykkelige liv. I studien kommer det fram at utviklingshemmede opplever å ikke få tilgang til nødvendig informasjon for å kunne ta egne valg, noe som vanskeliggjør autonomi og uavhengighet. Utvalget opplever å ikke få informasjon om små hverdagslige hendelser, som f.eks. salg, konserter og kino i nærmiljøet, og større avgjørelser angående f.eks. flytting. Flere opplever at ansatte istedenfor å gi assistanse og nyttig informasjon i forhold til pengebruk, heller overtar den økonomiske kontrollen. Studien konstaterer dessuten at utviklingshemmede virker å mangle informasjon om sine rettigheter.

Også Nonnemacher og Bambaras studie (2011) påpeker viktigheten av at ansatte gir informasjon om valgalternativer for å gjøre det lettere for utviklingshemmede å forstå og ta gode valg. Flere i utvalget forklarer at dersom de f.eks. ønsker å få seg ny jobb, ønsker de at ansatte hjelper dem, da dette ikke er så lett å gjøre på egenhånd. Dessuten beskriver utvalget at de verdsetter bruk av aktivitetskalender fordi de får bedre oversikt og tilgjengelig informasjon, noe som kan gjøre det lettere å ta valg. I tillegg til å oppleve å få mangelfull informasjon, beskriver utvalget i Hoole og Morgans studie (2011) utfordringer med å gi informasjon til ansatte. Utvalget opplever det som vanskelig å bli hørt og forstått når de klager på tjenester.

5. Diskusjon

Som et bakteppe for videre drøfting ønsker jeg på ny å løfte fram problemstillingen i oppgaven; *Hva sier nyere kvalitativ forskning om utviklingshemmedes egen opplevelse av ansatte i bolig?*

5.1 Drøfting av resultat

Inspirert av en relasjonell forståelse av utviklingshemming rettes fokus først og fremst på forhold i miljøet, heller enn den iboende sårbarheten knyttet til diagnosen utviklingshemming. Grunnet oppgavens begrensede omfang vil dessverre flere spennende funn ikke bli drøftet, dette gjelder blant annet opplevelse av lite privatliv, utilgjengelige ansatte og boligens institusjonelle språk.

5.1.1 Selvbestemmelse

I et relasjonelt perspektiv vil ansatte i boligen være en av flere miljøfaktorer som påvirker gapet mellom samfunnets krav og individets forutsetninger (Tøssebro, 2010). De ansatte vil potensielt kunne både fremme og hemme selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming.

Gjennom studiene kommer det naturlig nok fram både sammenfallende og motstridende opplevelser ovenfor ansatte. Flere av opplevelsene til utviklingshemmede kan sees i lys av mangel på eller mulighet til selvbestemmelse. På den ene siden viser studiene til beskrivelser av støttende

og verdsatte ansatte som tilrettelegger for selvbestemmelse og deltakelse. På den andre siden forteller utviklingshemmede om opplevelser preget av å undertrykke egne ønsker og behov, å ha lite kontroll og å bli overkjørt i samhandling. Utviklingshemmede beskriver et sterkt ønske om å bli tatt mer på alvor, å bli sett på som voksne og å i større grad påvirke beslutninger i hverdagen.

Relasjonens betydning I Nonnemacher og Bambara sin studie (2011) beskrives den relasjonelle støtten som er nødvendig for at å kunne utøve selvbestemmelse. Studien konkluderer med at gode relasjoner til ansatte i bolig er noe av det viktigste for å fremme selvbestemmelse. Det fremheves at ansatte bør være noen som beboerne kjenner, liker godt og stoler på. Utvalget beskriver at dersom de har god relasjon til ansatte er de mer villige til å be om hjelp, dele sensitiv informasjon og er mer mottakelig for veiledning. Sagt litt annerledes, er det i større grad mulig å forhandle og påvirke hverandre når tillit er til stede i relasjonen. Flere av studiene trekker fram relasjonens betydning for å fremme selvbestemmelse, og samlet sett viser funn i denne oppgaven at en god relasjon mellom beboer og ansatt virker å være grobunn for støttende samspill. Som nevnt innledningsvis er selvbestemmelse en egenskap som må læres (NOU, 2016:17). I likhet med Nonnemacher og Bambara, påpeker også Björnsdóttir et al. (2014) at selvbestemmelse må læres, noe som fordrer erfaring med å fremme valg og hensiktsmessig støtte fra ansatte. Med andre ord, vil ansatte være sentrale aktører for å fremme læring av selvbestemmelse, noe som igjen vil bidra til at utviklingshemmede kan få mest mulig kontroll og valgmuligheter i eget liv.

Ansattes holdninger Beskrivelsene av relasjonelle forhold i Nonnemacher og Bambaras studie (2011) handler trolig om ansattes oppfatning og holdninger til beboernes evne til selvbestemmelse. I flere av studiene har utviklingshemmede opplevd å bli ignorert og urettferdig behandlet, og har blitt møtt med negative og stereotype holdninger fra ansatte. Som nevnt innledningsvis vil menneskers oppfatning av seg selv påvirkes av hvordan de blir møtt av andre (Sandvin, 2014). Nedlatende og ureflekterte holdninger blant ansatte vil kunne stå i veien for utviklingshemmedes muligheter til å oppleve deltakelse, likestilling og mest mulig selvbestemmelse i egen hverdag.

Identitet som voksen I flere av studiene beskriver utviklingshemmede en kamp for å kunne oppnå identitet som voksen. Flere opplever å bli snakket til og behandlet som barn selv om de er voksne. For utviklingshemmede i bofellesskap er det ikke nødvendigvis enkelt å forhandle om en identitet som voksen. De ansatte kan ha lave forventninger til beboernes evner, noe som igjen kan bidra til å redusere muligheter for selvbestemmelse og deltakelse (Kittelså & Kermit, 2015). Dersom ansatte har liten tro på at beboerne kan ta egne valg, ville dette igjen kunne påvirke beboernes identitet og selvoppfatning, slik at de får mindre tro på egne evner. Flere av studiene påpeker at

utviklingshemmede, naturlig nok, opplever et savn etter å bli anerkjent som voksne. Som nevnt innledningsvis forhandles identitet i sosiale relasjoner (Sandvin, 2014), og ansattes holdninger og handlinger er viktige for at utviklingshemmede skal oppleve anerkjennelse som voksne.

Følelse av avmakt Opplevelsen av å ha lite selvbestemmelse og trolig også en følelse av avmakt blir tydelig i sitatet; «*I allow them to decide and they know what is best for me*» (Björnsdóttir et al., 2014, s.11). Opplevelsen av umyndiggjøring som sitatet viser, vil trolig kunne sees i sammenheng med at ansatte over tid har hatt en paternalistisk tilnærming i møte med personen. De aller fleste ansatte handler nok i beste mening, men likevel kommer det fram i utvalgte studier at flere utviklingshemmede har opplevd krenkelser og diskriminering i møte med de ansatte. I studiene beskriver enkelte utviklingshemmede en aksept, ja nærmest en forventning, av at ansatte bestemmer, mens andre derimot har lært seg å få igjennom viljen sin i møte med ansatte, og dermed også opplever en større påvirkningskraft. Som nevnt innledningsvis vil en ansatt-beboer-relasjon alltid være preget av en viss makt-ubalanse, og det er helt sentralt at ansatte har respekt for beboere for å kunne utjevne dette maktforholdet (Garsjø, 2008). Det er viktig at den ansatte er bevisst makten ansatt-rollen innebærer, og ikke oppfatter seg selv som ekspert på den andres liv (Skau, 2011). Selv om ansatte i bolig kan være eksperter i vernepleierfaget, er det tross alt den utviklingshemmede selv som er eksperten i eget liv.

Kommunikasjonsutfordringer Flere av studiene påpeker at utviklingshemmede opplever at det er vanskelig å bli forstått av ansatte, og krevende å ta selvstendige valg. Som nevnt innledningsvis vil utviklingshemmede kunne ha utfordringer med å forstå konsekvenser av valg, og utfordringer med å skulle kommunisere egne ønsker (NOU, 2016:17). Samtidig vil også de ansatte kunne ha manglende kompetanse og for liten kjennskap til å forstå den utviklingshemmede de samhandler med. Sådant er det neppe tilstrekkelig å forklare utfordringer med kommunikasjon utelukkende med utviklingshemmedes iboende sårbarhet, det må også tas høyde for ansattes begrensninger.

Rettigheter Som allerede beskrevet, viser funn i studiene at flere utviklingshemmede opplever å ikke få mulighet til være delaktige i viktige bestemmelser som angår dem i livet. Flere beskriver å bli overkjørt i samhandling med ansatte, og opplever en kamp for å bli anerkjent som voksne. Artikkel 19 i CRPD fastslår at utviklingshemmede har rett til selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, samt å få bistand som hindrer isolasjon og segregering (FN, 2006). På bakgrunn av funnene i denne litteraturstudien kan det stilles spørsmål om hvorvidt utviklingshemmede får innfridd sine menneskerettigheter i forhold til selvbestemmelse. Mye tyder på at menneskerettighetene vedrørende utviklingshemmedes mulighet til selvbestemmelse er under kraftig press.

5.1.2 Mangelfull informasjon

I alle studiene beskriver utviklingshemmede at de opplever at ansatte gir mangelfull informasjon. Mangelfull informasjon vanskeliggjør selvbestemmelse, samtidig som det kan gi en følelse av utenforskap. Videre vil viktigheten av å få nødvendig informasjon drøftes i lys av relevant teori.

Ansatte slutter I flere av studiene beskriver utviklingshemmede å ikke få beskjed når ansatte i boligen slutter, noe som fører til tristhet og skuffelse. I Witsø og Haugers studie (2018) beskriver utviklingshemmede at de ønsker å få informasjon før ansatte slutter i jobben. Basert på egne erfaringer vil man som ansatt i bolig i mange tilfeller utgjøre en viktig del av beboernes sosiale nettverk og man kan representere en viktig og trygg relasjon. Dersom ansatte ikke informerer om at de skal slutte, kan nok dette skyldes en rekke forhold, men det kan trolig sees i sammenheng med ansattes holdninger. For å anerkjenne utviklingshemmede som likeverdige subjekter er det sentralt å informere om at man som ansatt skal slutte, noe annet vil etter min mening innebære en ansvarsfraskrivning og bagatellisering av beboernes følelser. Å få informasjon om store og små hendelser vil kunne gi makt og økt forståelse til å utøve selvbestemmelse for utviklingshemmede, noe som kan bidra til å utjevne noe av makt-ubalansen som er tilstede i ansatt-beboer-relasjonen.

Informasjonssamfunnet I flere av studiene opplever utviklingshemmede å få for lite informasjon fra ansatte om f.eks. salg, kino og konserter, noe som kan oppleves som en barriere for selvbestemmelse og deltakelse. I dagens samfunn stilles det store krav til å tolke og sortere informasjon, og dersom man «faller utenfor» mylderet av informasjon vil muligheten til å ta informerte og gode valg reduseres. Som Sandvin (2014) påpeker stiller informasjonssamfunnet større krav til kognitiv funksjonsevne, og samfunnet kan sådan være funksjonshemmende. Samtidig innebærer utviklingen også potensielle muligheter, dette ved at informasjonsteknologi kan forenkle og gjøre informasjonen mer tilgjengelig. Sådan kan enkelte mennesker med utviklingshemming derimot oppleve å faktisk bli mindre avhengig av informasjon fra ansatte dersom de behersker teknologi.

Rettigheter Björnsdóttir et al. (2014) påpeker at informasjon er nødvendig for å utvikle individuell autonomi og uavhengighet, samtidig som det konstateres at utviklingshemmede virker å mangle informasjon om egne rettigheter. Gjennom studiene kommer det også fram at utviklingshemmede opplever å få mangelfull informasjon fra ansatte i bolig, både i forhold til små og store hendelser i livet. Artikkel 21 i CRPD påpeker viktigheten av at utviklingshemmede har tilgang til informasjon for å kunne få selvstendige og aktive liv. Informasjon skal tilpasses funksjonsevne og gjøres tilgjengelig og forståelig (FN, 2006). Det faktum at alle utvalgte studier peker i retning av at utviklingshemmede opplever å ikke få tilstrekkelig og nødvendig informasjon fra ansatte, sår tvil om at utviklingshemmede får innfridd sine menneskerettigheter i henhold til informasjon.

5.2 Drøfting av metode og forskningsetiske overveielser

I arbeidet med denne oppgaven har det blitt gjort en rekke valg og avgrensninger underveis som har påvirket innholdet i oppgaven. Dessuten vil opprinnelige uttalelser fra utviklingshemmede i utvalgene ha blitt tolket i flere ledd; først av forfatterne av studiene og deretter av meg. I en slik prosess beveger man seg noe bort ifra de faktiske uttalelsene, og informasjonen kan endre seg. I denne sammenheng vil det være viktig å drøfte metode og ulike forskningsetiske overveielser.

Bruk av kun kvalitativ forskning Alle artiklene som er analysert i denne oppgaven er kvalitative studier. Som nevnt tidligere er ikke hensikten med kvalitativ forskning å generalisere på populasjonsnivå, men heller dybdekunnskap (Ellingsen & Drageset, 2008). Potensielt kan det sees som en svakhet ved denne oppgaven at det kun er anvendt kvalitative studier, men dette ble gjort fordi problemstillingens art vanskelig lar seg besvare gjennom kvantitativ forskning. I flere tilfeller vil selvsagt kvantitativ forskning være å foretrekke, men i denne oppgaven, hvor fokus er subjektive opplevelser, vil derimot kvalitativ forskning etter alt å dømme være mest hensiktsmessig. Man kan sådan argumentere for at det er en styrke ved denne oppgaven at det kun anvendes kvalitative studier. Satt på spissen, vil inkluderende kvalitativ forskning anerkjenne utviklingshemmede som subjekter, og vil kunne sees som en kritikk av forskning som årsaksforklarer utviklingshemmedes utfordringer utelukkende ut ifra iboende sårbarhet, heller enn å løfte blikket mot miljøforhold.

Ulike metoder De utvalgte studiene viser ulike måter forskning har forsøkt å få fram stemmene til utviklingshemmede. I realiteten har man trolig nokså begrenset forståelse av utviklingshemmedes måte å være i verden på, men ved bruk av ulike kvalitative metoder kan man bevege seg i retning av en økt forståelse. Bruken av ulike metoder, som f.eks. intervju og workshop, setter forskerne i stand til å få frem utviklingshemmedes opplevelser på en variert måte. Tematabellen, som vist i kapittel 4.2, gir et bilde av at det i grove trekk er relativt like tema som går igjen i de fem utvalgte studiene, dette til tross for at ulike kvalitative metoder er benyttet. Sammenfallende resultater vil underbygge troverdigheten av både søke-, og analysestrategien i denne oppgaven.

Strengt inklusjonskriterier Flere av studiene hadde relativt strenge inklusjonskriterier for hvem som kunne være med i utvalget. Noen av studiene hadde inklusjonskriterier om lett utviklingshemming, mens andre stilte krav om god evne til forståelse og kommunikasjon. Med andre ord, er det trolig først og fremst mennesker med lett og moderat grad av utviklingshemming som har fått fram sine stemmer i de utvalgte studiene. Unntaket er Björnsdóttir et al. sin studie som også inkluderer mennesker med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming, dette ved å observere samhandling mellom ansatte og utviklingshemmede. Forskningssamarbeidet i medforskning vil gjerne kreve en viss grad av kommunikasjonsferdigheter og refleksjon hos utviklingshemmede.

Jeg ønsker derfor å presisere at funnene i denne oppgaven trolig hovedsakelig gjenspeiler opplevelsene til mennesker med lett og mild grad av utviklingshemming som kan uttrykke seg verbalt.

Effekten av tilstedeværelse I flere av studiene er ansatte eller familie med på intervjuene dersom utviklingshemmede ønsker det, noe som potensielt kan påvirke oppriktigheten av de svar som gis. På den ene siden kan det være vanskeligere å være kritisk til ansatte dersom de er til stede, men på den andre siden kan det oppleves som en trygghet å ha med seg ansatte under intervju, noe som kan bidra til at det blir gitt mer utfyllende svar. Alle studiene inneholder refleksjoner om hvordan tilstedeværelse av ansatte og selve lokalisasjonen kan påvirke resultatet.

Internasjonale studier Kun to av fem utvalgte studier er gjennomført her i Norge, de resterende studiene er gjennomført i Island, England og USA. En potensiell ulempe ved dette er at helsevesenet og kulturen i disse landene kan være ganske forskjellig fra Norge, og at resultatene fra studiene i mindre grad kan overføres til norsk kontekst. Likevel ble det valgt å inkludere internasjonal forskning, da det finnes forholdsvis lite norsk forskning om temaet. Dessuten vil det trolig være overføringsverdi av utviklingshemmedes opplevelse av ansatte til tross for landegrenser.

Språkutfordringer En potensiell feilkilde i litteratursøket er at det ikke har blitt søkt med riktige ord, og at det dermed kunne ha blitt funnet mer teori ved bruk av andre søkeord. Dessuten byr det å analysere engelskspråklige studier på mulige feiltolkninger. F.eks. erfarte jeg at det ikke nødvendigvis finnes et dekkende norsk ord for «self-advocacy group». Jeg har valgt å oversette dette til selvhjelpsgruppe, men i en norsk kontekst er dette først og fremst assosiert med psykisk helse, og så vidt jeg vet finnes det i Norge ikke noen selvhjelpsgrupper for utviklingshemmede.

Forskningsmessige krav Som nevnt tidligere ble studien til Deguara et al. (2012) ikke valgt ut. Studien er hovedsakelig utført av utviklingshemmede, og kan ansees som selve essensen av medforskning, men likevel gjorde forskningsmessige krav og oppsettet av egen litteraturmatriks det vanskelig å inkludere den. Dette leder mot en større diskusjon om hvorvidt forskningens strenge krav egentlig åpner opp for at utviklingshemmede kan få et reelt innpass i forskningslandskapet.

Videre forskning Denne oppgaven har gitt meg mer innsikt i kompleksiteten vedrørende utviklingshemmedes opplevelser av ansatte, og funnene peker i retning av at det er behov for økt fokus på utviklingshemmedes perspektiv i forskningen. Flere av studiene påpeker at det er behov for mer inkluderende forskning hvor utviklingshemmede selv er involvert og brukerperspektivet er vektlagt. Gjennom CRPD oppfordres det også til inkluderende forskning slik at samfunnet kan bevege seg i retning av like muligheter for utviklingshemmede (Chalachanova et al., 2019).

6. Konklusjon

Det å ha et hjem hvor man kan være seg selv og fylle tiden med meningsfulle aktiviteter, danner grunnlaget for å leve et godt liv. I denne oppgaven er det forsøkt å svare på hvordan mennesker med utviklingshemming opplever de ansatte som jobber i deres hjem. Samlet sett bidrar studiene til å tegne et bilde av at utviklingshemmede har ambivalente opplevelser med de ansatte. På den ene siden oppleves ansatte som en trygghet og støtte i hverdagen, men på den andre siden skildres også opplevelse av avmakt, urettferdighet og ubehag i møte med de ansatte. Samtidig viser funnene overraskende stor grad av sammenfallende opplevelser av utfordringer i relasjonen med ansatte. Ingen av de fem studiene beskriver en uanstrengt ansatt-beboer-relasjon. Hovedfunnene peker på at utviklingshemmede opplever utfordringer med ansatte knyttet til selvbestemmelse og mangelfull informasjon. I store trekk opplever utviklingshemmede at det å ha en god relasjon med ansatte og det å få tilstrekkelig informasjon er helt avgjørende for å kunne utøve selvbestemmelse.

I likhet med flere av de utvalgte studiene, viser funnene i denne oppgaven at det er grunnlag for å stille spørsmål om hvorvidt utviklingshemmede får innfridd sine menneskerettigheter. Funnene peker i retning av at det er behov for mer forskning som ivaretar utviklingshemmedes perspektiv.

Litteraturliste

Utvalgte forskningsartikler

- Björnsdóttir K., Stefánsdóttir G. V., & Stefánsdóttir Á. (2014). *'It's my life': autonomy and people with intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1): 5–21. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25542701>
- Hellzen, O., Haugenes, M., & Østby, M. (2018). *'It's my home and your work': the views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the perspective of people with intellectual disabilities*. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1). Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5944369/>
- Hoole, L. & Morgan, S. (2011). *'It's only right that we get involved': service-user perspectives on involvement in learning disability services*. *British Journal of Learning Disabilities*, 39: 5-10. Hentet fra <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00563.x>
- Nonnemacher, S. L. & Bambara, L. M. (2011). *'I'm Supposed to Be In Charge': Self-Advocates' Perspectives on Their Self-Determination Support Needs*. *Intellectual and developmental disabilities*. 49(5): 327-40. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21905826>
- Witsø, A. E. & Hauger, B. (2018). *'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway*. *Journal of Intellectual Disabilities*. Hentet fra <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>

Annen litteratur

- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 3. utgave. New York: McGraw-Hill Education.
- Chalachanova, A., Gjermestad, A. & Lid, I. M. (2019) I Askheim, O. P., Lid, I. M. & Østensjø, S. (Red.), *Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. 6. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. & Callus, A.-M. (2012). *How we like to live when we have the chance*. *British Journal of Learning Disabilities* 40(2): 123–127. Hentet 2. mai 2019 fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x>
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). *Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning – en introduksjon og oversikt*. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*. 10:23-38.
- FN (2006). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. New York: FN. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

- Garsjø, O. (2008). *Institusjon som hjem og arbeidsplass: et arbeidstaker- og brukerperspektiv*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Goksøyr, M. W. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Helsebiblioteket. (2016). *Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie*. Hentet 6. mai 2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsedirektoratet. (2019). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Hentet 01. mai 2019 fra <https://finnkode.helsedirektoratet.no>
- Kittelså, A. (2019). Boligen – Hjem og arbeidsplass. I Tøssebro, J. (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelså, A. & Kermit, P. (2015). Voksen og utviklingshemmet – motsetning eller mulighet? I Kermit, P., Gustavson, A., Kittelså, A. & Ytterhus, B. (Red.), *Utviklingshemming: Hverdagsliv, levekår og politikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norsk Forbund for Utviklingshemmede. (u.å.) *Informasjon*. Hentet 20. mai 2019 fra <http://www.nfunorge.org/om-utviklingshemning/>
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I Ellingsen, K. E. (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. 4. utgave. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for vernepleierutdanning*. Hentet 23. april 2019 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269377-rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf
- Witsø, A. E. & Kittelså, A. (2019). Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver. I Tøssebro, J. (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.

