

Forord

Jeg vil benytte denne anledningen å takke alle de personene som har vært med på å gjøre denne oppgaven til en virkelighet.

Oppgaveskrivingen har vært en krevende, men spennende prosess. Jeg har lært ufattelig mye som jeg blir å ta med meg på veien videre i livet.

Ønsker med dette å sende en stor takk til min veileder Riina Kiik. Uten deg og din kunnskap hadde ikke dette blitt noen oppgave.

Videre vil jeg sende en stor takk til min venninne Stine Hansen og medstudent Therese Antonsen for konstruktive tilbakemeldinger, stor støtte, og mye hjelp til oppbygging av struktur.

Til slutt må jeg sende en aller hjerteligst takk til alle mine informanter som med sitt store engasjement og fabelaktige omsorg har preget denne oppgaven i aller høyeste grad. Dere gjør en fantastisk jobb som dere har all grunn til å være stolte av.

Oslo 17. desember.

Christin Sørensen.

Sammendrag

Etter HVPU-reformens tiltredelse i 1991 kan man se store endringer for psykisk utviklingshemmede mennesker i det norske samfunnet, dette spesielt innenfor områder slik som levekår, integrering og normalisering. Men fremdeles vurderes det nye vedtak og tjenestetilbud som skal sikre ivaretagelsen av brukerne på flere områder i samfunnet enn tidligere. Det finnes ønsker om å sette et enda større søkelys og fokus på brukergruppen for å kunne garantere for et helhetlig tilbud.

Denne oppgaven skal handle om personalets ivaretagelse av livskvalitet for utviklingshemmede i bolig. Formålet er å fremstille ulike teoretiske tilnærminger ansatte i bolig kan fokusere på for å kunne vedlikeholde og eventuelt utvikle brukergruppens livskvalitet.

Gjennom dybdeintervju med et utvalg på 8 informanter er det hentet inn empiri på tema som skal belyses i en analysedel, samt settes i sammenheng med teoretiske tilnærminger for å kunne se på eventuelle likheter og ulikheter. Utvalget har vært preget av både ufaglærte og faglærte personer.

Funnene i denne oppgaven er i en stor grad dekkende i forhold til det teorien fremmer. Det som skiller seg ut er respondentenes ønske om en mindre grad av normalisering på enkelte områder i samfunnet. I tillegg viser det seg å være små forskjeller mellom de faglærte og ufaglærte i det arbeidet de utfører, da respondentene mener de viktigste egenskapene en ansatt i et arbeid som dette bør ha er personlige egenskaper slik som medmenneskelighet, omsorg og kjærlighet. Til slutt viser det seg at alle tre kommunene i utvalget i tillegg ivaretar de utviklingshemmedes livskvalitet på mange måter, men det kan fortsatt tyde på at helse- og sosialtjenesten som er et såpass omfattende system med mange ulike nivåer, har behov for et større omfang av kommunikasjon mellom nivåene. Her kan det tenkes at de ansatte bør bli sett på som en viktig ressurs i hvordan brukernes livskvalitet kan ivaretas av kommunen.

Abstract

After HVPU reform accession in 1991, one can see major changes for mentally handicapped people in Norwegian society, this especially in areas such as living conditions, integration and normalization. Still it is considered new resolutions and service offerings to ensure the protection of these human beings in several areas of society than before. There are wishes to put an even bigger spotlight and focus on the usergroup to be able to guarantee a comprehensive offer.

This task will be about personnel safeguarding of the quality of life for handicapped housing. The purpose is to prepare the several theoretical approaches employees in housing can focus on in order to maintain and possibly develop user group's quality of life.

Trough depth interviews with a sample of eight informants there is been obtained empiricism on the topic that will be highlighted in an analysis. The empiricism will also be put into context of theoretical approaches to look at any similarities and differences. The Committee has been marked by both skilled and unskilled persons.

The findings of this thesis is in a largely aligns with the theory promotes. What stands out is the respondents' desire for a lesser degree of normalization in certain areas of society. In addition, it turns out to be small differences between the skilled and unskilled in the work they perform, as respondents believe the most important qualities an employee in a work like this should have is personal qualities such as compassion, care and love. Finally, it turns out that all three municipalities in my range meets the developmentally quality of life in many ways, but it may still indicate that health and social services that are such a comprehensive system with many levels, needs a wider scope of communication between levels. Here it is conceivable that the employees should be seen as an important resource in how the mentally handicapped quality of life can be exercised by the municipality.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammenheng	ii
Abstract	iii
1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	1
1.2 Avgrensning av oppgaven.	2
1.3 Begrepsforklaringer.....	2
1.3.1 Livskvalitet.	2
1.3.2 Utviklingshemming.....	3
1.3.3 Bofellesskap.	4
1.3.4 Den ansatte.	4
1.3.5 Miljøterapeut.	4
1.3.6 Normalisering.....	5
1.3.7 Kommunikasjon.	5
1.4 Presentasjon av oppgave.	5
2. Kunnskapsoversikt.....	7
3. Litteratur.....	11
3.1 Ivaretagelse av livskvalitet – Hva innebærer det?.....	12
3.1.1 Historisk bakgrunn.	12
3.1.2 Helsevernet for psykisk utviklingshemmede.	12
3.1.3 Livskvalitet.....	13
3.1.4 Politiske føringer.....	16
3.1.5. Lederens ansvar.....	17
3.1.6 Kompetanseheving av de ansatte.	18
3.2 Teoretiske tilnærminger og de ansattes roller.	19
3.2.1 Normaliseringsprinsippet.	19
3.2.2 Personalets oppgaver i forbindelse med normaliseringsprinsippet.	20
3.2.3 Sosialt nettverk.....	20
3.2.4 Personalets oppgaver i forbindelse med det sosiale nettverket.	21

3.2.5 Kommunikasjon.	22
3.2.6 Personalets oppgaver i forbindelse med kommunikasjon.	23
3.2.7 Selvbestemmelse.	24
3.2.8 Personalets oppgaver i forbindelse med selvbestemmelse.	26
3.2.9 Rettsikkerhet.	27
3.2.10 Faglig forsvarlighet.	28
4. Metodologisk tilnærming.	30
4.1 Hvorfor kvalitativ metode?	30
4.2 Vitenskapsfilosofisk ståsted.	31
4.3 Utvelgelse av informanter.	32
4.4 Utarbeidelse av intervjuguide.	32
4.5 Gjennomføring av undersøkelsen.	33
4.6 Etiske retningslinjer.	37
4.7 Forskerrollen.	38
4.8 Validitet og reliabilitet.	39
4.9 Godkjenninger.	40
5. Empiri og analyse.	41
5.1 Presentasjon av boligene.	42
5.2 Den ansattes oppgaver.	43
5.3 Livskvalitet.	45
5.4 Organisasjonens oppgaver.	47
5.5 Normalisering.	50
5.6 Sosialt nettverk.	52
5.7 Kommunikasjon.	54
5.8 Selvbestemmelse.	57
5.9 Rettsikkerhet og faglig forsvarlighet.	59
6. Drøfting.	61
6.1 Livskvalitet og organisatoriske perspektiver.	62
6.1.1 HVPU-reformen.	62
6.1.2 Ledernes rolle under ivaretagelse av livskvalitet.	62
6.1.3 Livskvalitet som begrep.	64

6.1.4 Organisasjonens oppgaver.....	67
6.2 Livskvalitet og ulike teoretiske tilnærminger.....	69
6.2.1 Normalisering.....	69
6.2.2 Sosialt nettverk.....	71
6.2.3 Kommunikasjon.....	73
6.2.4 Selvbestemmelse.....	75
6.2.5 Rettsikkerhet og faglig forsvarlighet.....	76
7. Avslutning	78
Referanseliste	79

Vedlegg:

Vedlegg 1: Intervjuguide.....	A-C
Vedlegg 2: Informasjonsskriv til respondenter.....	D-E
Vedlegg 3: Godkjenning av NSD.....	F

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.

Min interesse for utviklingshemmede begynte allerede i bachelorutdanningen for sosialt arbeid. Vi hadde en del forelesninger om tema, samtidig som gruppen generelt sett ble mer fremtredende i norsk media på denne tiden. Som ferdigutdannet sosionom fikk jeg en jobb som miljøterapeut i et bofellesskap for fem utviklingshemmede. Dette var et spennende og omfattende arbeid der vi hele tiden måtte tenke utvikling og forbedring av deres livstilstand med alt dette måtte medføre. Siden har interessen min på dette fagfeltet vært stor, både på grunn av brukergruppens historie og utvikling opp gjennom tiden, men også på grunn av den gleden disse menneskene gir i arbeid med dem. En av de største grunnene til hvorfor jeg valgte å skrive om livskvalitet, er fordi jeg håper på å jobbe i feltet etter endt utdanning, og ønsker derfor å lære mest mulig om noe jeg syntes er den viktigste rammen for ivaretagelsen av denne brukergruppen. I tillegg, i fare for å provosere, noe som absolutt ikke er hensikten, føler jeg at vi som mennesker og det norske samfunn i sin helhet skylder denne gruppen mer oppmerksomhet og mer forskning for å bedre både våre arbeidsmåter og holdninger. Dette på bakgrunn av gruppens forhistorie, noe jeg skal komme tilbake til senere i oppgaven. Derfor har jeg valg å skrive om *personalets ivaretagelse av livskvalitet for utviklingshemmede i bolig*.

Hensikten med denne oppgaven er å sette et enda større søkelys på utviklingshemmede i det norske samfunnet. Det kan virke som om oppmerksomheten og forskningen rundt dette feltet har økt veldig siden HVPU-reformens innføring i 1991. Dette spesielt innenfor områder slik som normalisering, levekår og likestilling (NOU, nr. 22, 2001). Til tross for dette er det mange flere områder som jeg syntes bør vektlegges mer for og optimalt kunne kvalitetssikre den omsorgen som blir gitt innenfor bofellesskap for utviklingshemmede. På bakgrunn av dette blir derfor min problemstilling:

Hvordan kan brukers livskvalitet ivaretas av ansatte i bolig for utviklingshemmede?

Ut i fra problemstillingen har jeg også formulert to forskningsspørsmål som ekstra veiledning i oppgaven.

- ✓ Hvilke politiske retningslinjer og organisatoriske perspektiver for boligtiltak kan fremme en god ivaretagelse av utviklingshemmedes livskvalitet?
- ✓ Hvilke teoretiske tilnærminger kan tjenesteutøver være bevist på for å ivareta brukers livskvalitet?

1.2 Avgrensning av oppgaven.

På grunn av et begrenset sideantall i oppgaven har jeg med utgangspunkt i temaet mitt valgt å skrive kun noen få bestemte teoretiske tilnærminger. Med teoretisk tilnærming mener jeg ulike faglige synspunkt en ansatt kan bruke som veiledning i arbeid med utviklingshemmede for å ivareta deres livskvalitet på en best mulig måte. De tilnærmingene jeg har valgt ut var ofte oppe i den daglige agendaen på min tidligere arbeidsplass, og jeg ser derfor på dem som viktig når det kommer til ivaretagelse av livskvalitet. I tillegg er det også disse tilnærmingene jeg finner mest interessant og spennende å skrive om. Andre tilnærminger som kunne vært relevant å skrive om er for eksempel helse og/eller kosthold, atferdsproblematikk, tro og livssyn, økonomi, utdanning, deltakelse og inkludering i politikken, tvang i forhold til tvangsvedtak og skjønnsutøvelser rundt dette og psykiske lidelser hos den utviklingshemmede. Dette kan være eventuelle ideer til senere forskning.

1.3 Begrepsforklaringer.

1.3.1 Livskvalitet.

Livskvalitet er et veldig stort og omfattende begrep som kan bety så mangt. Jeg brukte Siri Næss som teoribegrunnelse fordi hun er kjent for å ha forsket relativt mye på området, og fordi jeg syntes at hun har gode beskrivelser og forklaringer av begrepet. Derfor blir min definisjon:

Livskvalitet handler om psykisk velvære. Det er et subjektivt fenomen, psykologisk, ikke objektivt eller materielt (Næss, 2001). Et eksempel på en definisjon kan være: «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og

lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss m.fl., 2011, S. 18).

1.3.2 Utviklingshemming.

Det å være utviklingshemmet vil si at individet har en nedsatt kognitiv funksjon. Utviklingshemming kan defineres som en forsinket tilstand, eller en tilstand der utviklingen ikke er helt optimal i forhold til evner og funksjonsnivå (St. meld. nr. 45, 2012-2013). Kjentegn på dette kan være hemming av kognitive, språklige og sosiale ferdigheter som viser seg i utviklingsperioden. Psykiske og somatiske lidelser kan komme i tillegg, men det behøver ikke være tilfellet. For å bli definert som psykisk utviklingshemmet må evnenivået være svekket, IQ skal ligge under 70.2 og sosial modenhet og evnen til å tilpasse seg skal være vesentlig svekket. I tillegg må disse faktorene ha vist seg før personen fyller 18 år (St. meld. nr. 45, 2012-2013). I tillegg kan utviklingshemming dele seg opp i tre ulike nivå. *Lettere psykisk utviklingshemming* skaper ofte utfordringer knyttet til skolearbeid, utfordringer i forbindelse med samliv og barneoppdragelse og kulturelle normer og verdier. *Moderat utviklingshemming* medfører ofte begrenset bruk av språk, begrensninger innen skoleprestasjoner og begrensninger innenfor selvpleie, da fullstendig uavhengighet i voksen alder sjeldent oppnås. *Alvorlig psykisk utviklingshemming* fører ofte til betydelig motorisk svikt eller tilknyttede mangler som tyder på klinisk skade, eller underutvikling av sentralnervesystemet. Disse menneskene har behov for konstant hjelp og tilsyn (Naku, 2013).

I oppgaven sjonglerer jeg mellom flere fellesbetegnelser på psykisk utviklingshemming. Både brukere, beboere, tjenestemottakere, utviklingshemmede og funksjonshemmede. Grunnen til dette er fordi det blir brukt ulike betegnelser alt etter hvilken teori og forfatter jeg skriver etter. Og når alle ulike fellesbetegnelsene blir brukt gjennom hele oppgaven, er det mennesker med utviklingshemming jeg i bunn og grunn snakker om. Ellingsen (2014) viser til hvorfor utviklingshemming og funksjonshemming blir brukt som felles begrep. Da hun hevder at det ved utviklingshemming menes en kognitiv funksjonsnedsettelse, samtidig som utviklingshemmede også kan være funksjonshemmede ved at de på en eller flere måter er forhindret til å delta i samfunnet grunnet samfunnsmessige eller miljømessige forhold.

1.3.3 Bofellesskap.

Da institusjonsomsorgen ble avviklet, kom det en ny boform, kalt bofellesskap (Folkestad, 2003). Retten til bolig er stadfestet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, heretter kalt helse- og omsorgstjenesteloven, § 3-7. Boliger til vanskeligstilte. Kommunen skal medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011). De psykisk utviklingshemmede som bor i bofellesskap har sin egen leilighet, men har et tettere forhold til medbeboere enn vanlig, samtidig som de også har en større avstand mellom seg enn samboere eller medlemmer av samme husstand ellers ville hatt. Den tiden beboerne er hjemme er det alltid et personale til stede som står ansvarlig for de tjenester som blir gitt til dem (Folkestad, 2003). Bofellesskapet representerer på en måte et fundament for psykisk utviklingshemmede i forhold til velferdsstatlig omsorg (Christensen & Nilssen, 2006). Dette er også nedfelt helse- og omsorgslovens § 3-1. Kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester, første ledd: Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011).

1.3.4 Den ansatte.

Det finnes mange ulike yrkesgrupper i bolig for psykisk utviklingshemmede, da alle utgjør en viktig del av fellesskapet. I og med at jeg selv er utdannet sosialarbeider er det disse reglene, verdiene og normene jeg har i bakhodet når oppgaven skrives, tolkes og bearbeides. Sosialarbeider er fellesbetegnelsen på sosionomer, barnevernspedagoger, vernepleiere og velferdsarbeider (FO, 2002). I oppgaven blir både sosialarbeider, ansatt, den profesjonelle, yrkesutøver, tjenesteutøver, tjenesteyter, omsorgsarbeider og profesjonsutøver, samt personalet som fellesbetegnelse brukt som begrep, da alle betyr det samme. I tillegg blir også miljøterapeut brukt som begrep, da arbeidet til en sosialarbeider i bolig for utviklingshemmede i all hovedsak vil dreie seg om miljøterapi.

1.3.5 Miljøterapeut.

Miljøterapeuten i direkte arbeid med miljøterapi, skal ha en profesjonell fagbakgrunn som forteller hva som er akseptabelt og forsvarlig. Miljøterapi innenfor arbeid med utviklingshemmede går ut på å ha fagkunnskap om kognitiv funksjonsnedsettelse og om

tilrettelegging av miljøet som tar hensyn til ulike behov brukerne måtte ha. Det skal i tillegg være en terapeutisk virksomhet, da dette innebærer noe mer enn å hjelpe brukeren til å rydde leiligheten. En terapeutisk virksomhet handler om å ha kunnskap om kognitiv funksjon, emosjonell regulering og ha en forståelse av forholdet mellom sosial funksjon og individets forutsetning. Gjennomføringen av denne type terapi bør være preget av en god innsats i forhold til opplæring og behandling (Ellingsen, 2014).

1.3.6 Normalisering.

Normalisering handler om tilrettelegging av omsorgen for mennesker med spesifikke behov for tiltak og tjenester, da personene ofte trenger ekstra hjelp til å oppnå god livskvalitet, trygge levekår og god levestandard. Det handler også om teoretiske beslutninger og hensiktsmessige tiltak som rettes mot det enkelte individet og dets omgivelser. Normaliseringsbegrepet er relativt og må derfor sees i sammenheng med kulturelle verdier, ideologier, prinsipper, mål og tiltak som er aktuelle i dagens samfunn (Nygaard, 1999).

1.3.7 Kommunikasjon.

Kommunikasjon kan forstås som en samhandlingsprosess via ulike signaler mellom mennesker, dyr og maskiner. I en menneskelig setting vil kommunikasjon være overføring av informasjon fra en sender til en mottaker, da det er en måte å produsere en mening på i kommunikative relasjoner (Chandler & Munday, 2011). Kommunikasjon er fundamental for både vår læring og livskvalitet. Begrepet innebærer både verbale og non-verbale uttrykksformer slik som kroppsspråk, gester, mimikk osv. Disse uttrykksformene er ikke i seg selv avgjørende for kommunikasjonen, men den er med på å formidle «noe» til mottaker. I tillegg til denne uttrykksformen er også konteksten rundt settingen en viktig del av tolkningen, som for eksempel om vi kjenner personen godt eller ikke. Summen av dette er med på å skape en mening av det som blir formidlet gjennom kommunikasjonen (Østvik m.fl., 2011).

1.4 Presentasjon av oppgave.

Denne oppgaven har sju kapitler. Innledningen er kapittel 1, mens kapittel 2 inneholder en kunnskapsoversikt. Dette for å se litt på hva som finnes av aktuell litteratur i forhold til oppgavens tema. Kapittel 3 presenterer en todelt teoretiske referanserammen til oppgaven. Videre i kapittel 4 blir det redegjort for den utvalgte metoden. Kapittel 5 beskriver funnene som er blitt

gjort i undersøkelsen, mens kapittel 6 handler om drøfting av funn. Kapittel 7 avrunder oppgaven med en avslutning/konklusjon.

2. Kunnskapsoversikt

I min søken etter teoretiske tilnærminger har ansvarsreformen og dens målsettinger om normalisering og levekår vært lettest å finne, samt likestilling og deltakelse i forbindelse med reformens intensjoner. Ut av annen forskning jeg fant tilgjengelig var det en del om sosialt nettverk, rettsikkerhet, arbeidsdeltakelse og selvbestemmelse. Det var veldig lite spesifikt om sammenhengen mellom personalet og de overnevnte tilnærmingene i sammenheng med ivaretagelse av livskvalitet for utviklingshemmede personer i bofellesskap. Ellers syntes jeg det finnes minimalt av forskning på denne bestemte brukergruppen. Dette understrekes også av «Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming» (NAKU) da de hevder at det finnes lite forskning og statistikk om utviklingshemming generelt, og om mennesker med utviklingshemming. Det som gjør seg gjeldende av forskning går mer ut på mindre studier av små utvalg (Naku forskningsetikk, 2010).

Det jeg har vektlagt av tidligere forskning kan til en viss grad knyttes opp mot mitt tema, mens det kan knyttes minimalt til min problemstilling. Men den forskningen som presenteres her er relevant for min oppgave på enkelte områder. Dette spesielt i forhold til relasjonen mellom personalet og brukerne, hvordan man kan kvalitetssikre målingen av livskvalitet og hvordan forholdene av livskvalitet for utviklingshemmede ser ut i andre land sammenlignet med Norge.

Folkestads (2003) doktoravhandling er basert på kvalitative undersøkelser av interaksjon mellom personalet og beboerne i bofellesskap for personer med utviklingshemming. Her fokuserer han blant annet på sosialisering, normalisering, kommunikasjon, makt og brukermedvirkning. Folkestads avhandling handler generelt sett om å belyse alminnelige utfordringer i mellommenneskelige samspill i et bofellesskap for utviklingshemmede. Dette var den eneste forskningen jeg kunne finne som gikk mer spesifikt på min problemstilling. Derfor er også Folkestad blitt brukt i teoridelen i oppgaven min.

Dybvik (1995) gjorde en kvalitativ undersøkelse med ansvarsreformens intensjoner som bakteppe i forbindelse med psykisk utviklingshemmedes små eller store sjanser for sosial deltakelse i egne omgivelser. Rapporten spesifiserer seg på hvilke sosiale relasjoner bruker utvikler i nærmiljøet, enten det er venner eller naboer. Samt om det finnes likheter eller ulikheter mellom forskjellige boligområder for muligheten til sosial integrasjon i nærmiljøet.

Salthe (1995) hadde en relativt stor kvalitativ undersøkelse der han forsket på hensikter og prinsipper i omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemming. Undersøkelsene hans handlet om normer og verdier (normative spørsmål) knyttet til omsorgen ovenfor disse brukerne.

Barstad (2006) har gjennomført en undersøkelse der det legges vekt på ivaretagelsen av livskvaliteten til mennesker med utviklingshemmede. Her blir drømmer sett på som en viktig faktor og selv om drømmene til utviklingshemmede til tider kan være uopnåelige, vil det alltid finnes tiltak som forbedrer livskvaliteten til bruker ved å ivareta hans drømmer. I denne artikkelen måler han livskvalitet gjennom noe som kalles for Personal Outcome Measures (POM). Dette er et redskap som måler livskvalitet ut fra 21 mål innenfor tre kategorier: meg selv, min verden og mine drømmer. Samtidig spesifiserer han at dette er et redskap som ikke kan brukes på alle utviklingshemmede, da det kommer an på hvor dårlig den enkelte fungerer kognitivt.

For å følge opp det Barstad (2006) sier ovenfor, kan det henvises til Jenssen (1995) sin fagartikkel som også omhandler måling av livskvalitet for psykisk utviklingshemmede. Han stiller spørsmål til hvordan en kan være sikker på validiteten av denne type forskning. Kan man stole nok på andre mennesker til at de gir korrekte svar når de snakker om brukerne sine? Hans undersøkelser gjort i forbindelse med dette hevdet at det kunne man ikke, men han mente at det var mulig å kombinere intervju av ansatte og observasjonsstudier av endringer av brukers funksjoner knyttet til vanlig sosial oppførsel og problemoppførsel. I tillegg mener han at det kan være lurt å anvende begge metodene i undersøkelser av livskvalitet.

Kittelsaa (2008) har i sin doktoravhandling undersøkt utviklingshemmedes egne perspektiver på sin tilværelse ved hjelp av kvalitative metoder i form av observasjons- og intervjustudier. De utviklingshemmede ble fulgt i ca. to år der fokuset lå på hvordan de presenterte seg selv og sitt dagligliv, hvordan det var for dem å leve med funksjonsnedsettelse og hvordan de samhandlet med sine ansatte. Hovedresultatet i avhandlingen hennes er at utviklingshemmede generelt sett er fornøyd med sin livssituasjon, da de med litt hjelp er i stand til å leve hele og aktive liv.

Folkmann M. fl., (2013) har skrevet en rapport som handler om innsyn i et stort og samlokalisert bofellesskap for utviklingshemmede. Hovedresultatet her går ut på at store bofellesskap med mange beboere er veldig uheldig for brukerne, da det hindrer deltakelse i ulike aktiviteter og der

personalet blir for rutinepreget i det daglige arbeidet. I rapporten deres spesifiseres det at det er behov for utvikling av metodikk i bruker-undersøkelser som kan ivareta stemmen til beboerne selv.

Tøssebro (2013) har skrevet en fagartikkel som handler om to tiår med forskning på funksjonshemming i Norge, fra 1990-2010, da han innenfor disse årstallene får med seg utviklingen i forbindelse med ansvarsreformens innføring i 1991. Han mente at forskningen av funksjonshemmede aller først startet med personers genuine interesse for funksjonshemming, samtidig som ansvarsreformens prosess var med på å sette søkelys på denne gruppen. På denne tiden presenterte Sverige forskningen sin om funksjonshemmede til Norge, slik at det ble opprettet noe som het «Föreningen forskning om Utvecklingsstörning i Norden», (FUN). Dette var med på å bringe norske forskere i kontakt med det internasjonale forskningssamfunnet. På bakgrunn av dette ble «Scandinavian Journal on Disability Research» (SJDR) opprettet. I dag er det flere doktorgrader innenfor funksjonshemmede forskning, i tillegg til at NTNU (Norges Teknisk-Naturvitenskaplige Universitet) har opprettet en egen mastergrad innenfor funksjonshemming som finnes både i Trondheim og i Harstad.

Hewitt (2014) en professor ved Universitetet i Minnesota, har gått gjennom en del forskningsresultater på flere områder i forbindelse med livskvalitet og samfunnsdeltakelse. Innenfor økonomi viser hun til det presset den føderale regjeringen har i forbindelse med å skulle sørge for utviklingshemmedes tjenester gir resultater. I de fleste stater i USA er det nedgang i inntekter, noe som fører til kutt i tjenestene. I tillegg påpeker hun at det i mange år nå har foregått avinstitusjonalisering for de utviklingshemmede, men at det fremdeles gjenstår ca. 30 000 som ikke må glemmes når det kommer til deltakelse i samfunnet og livskvalitet. Videre hevder hun at det sosiale nettverket til denne brukergruppen i all hovedsak består av betalte hjelpere, familie eller jevnaldrende med funksjonsnedsettelse. I forbindelse med arbeid og økonomi viser hun til en arbeidsordning der brukerne har bistand, noe som øker den sosiale deltakelsen og skaper mindre avhengighet av tjenester. Hun fortsetter med å påpeke at denne brukergruppen har en helse som er under gjennomsnittet i tillegg til at det er en utfordring med helseinformasjonen i landet. Dette fordi den ikke er tilrettelagt slik at verken den utviklingshemmede selv eller omsorgsgivere får riktig informasjon. Til slutt viser hun til en studie gjort i 12 stater i 2012 om selvbestemmelse, både i hverdagen og i større valg i livet. Graden av selvbestemmelse ble målt i

forbindelse med boligen og utfordrende atferd og språk. Det viste til at de brukerne som bodde i mindre boliger hadde en høyere grad av selvbestemmelse, både i hverdagslige ting og i større valg i livet, enn de som bodde i større bofellesskap.

Brown (2013) arbeider ved Universitetet i Kent, UK. Hun fremmer nødvendigheten med å legge ned institusjonene, da det er behov for å skape et vanlig bomiljø for å bedre livskvaliteten til denne bestemte brukergruppen. Samtidig hevder hun at dette alene ikke er nok, da tjenesteutøvernes arbeidsmåte er grunnleggende. De må bruke tilnærminger som muliggjør deltakelse og aktivitet. Videre hevder hun at prosessen i avinstitusjonalisering har vært sentral både i Skandinavia, Storbritannia, USA og Australia de siste 30-40 årene. Men fremdeles er ikke prosessen avsluttet, og for noen land har den så vidt startet. Hun fremmer også viktigheten av ikke å la økonomien styre eller bremse opp denne utviklingen. Hun henviser helt til slutt til forskning gjort blant annet i Australia, som viser en forbedring på mange områder som har med deltakelse i samfunnet å gjøre, samt interaksjon med tjenesteyterne, kontakt med familie og venner og i hvor fornøyd både brukeren selv og deres pårørende er. Samtidig viser en nyere studie fra Storbritannia en betydelig økning i selvbestemmelsen og valgmuligheter, og en bedring av livskvalitet (Brown, 2013).

3. Litteratur

Den teoretiske bakgrunnen i oppgaven har jeg delt inn i to hoveddeler. I første del, 3.1, presenteres den historiske bakgrunnen til utviklingshemmede. Dette for å få et innblikk i hvordan det var før i tiden og for å vise til hvordan HVPU-reformen først ble satt i gang. Etter dette presenteres HVPU-reformens hensikter og retningslinjer. Videre går jeg dypere inn i livskvalitetsbegrepet. Her fremmes viktigheten av livskvalitet og hva ivaretagelsen av livskvalitet innebærer. Jeg fortsetter med å vise til statistikk på variabler som livskvalitetsbegrepet kan inneholde. Videre presenteres politiske føringer som sier noe om hvilke planer regjeringen og stortinget har for brukergruppen. De ønsker å se om forholdene til de utviklingshemmede stemmer overens med ansvarsreformens hensikter (NOU, nr. 22, 2001), samtidig som de ønsker å sette er større søkelys på dem i samfunnet. Etter dette blir det skrevet litt om lederne ansvar i boligen for utviklingshemmede og litt om nødvendigheten av kompetanseheving av de ansatte i bofellesskap. De siste tre avsnittene er tatt med for å kunne vise til at det foregår en prosess i regjeringen og stortinget i forhold til utvikling av retningslinjer, da de har lyst å fokusere på flere områder enn tidligere. Dette for å sikre en helhetlig ivaretagelse av brukerne, noe som også innebærer ivaretagelse av livskvalitet.

I del 3.2 presenterer jeg ulike teoretiske tilnærminger som kan være viktig for personalets ivaretagelse av utviklingshemmedes livskvalitet. Med teoretiske tilnærminger mener jeg, som allerede nevnt innledningsvis, ulike faglige synspunkt en ansatt kan bruke som veiledning i arbeid med denne brukergruppens livskvalitet. Samtlige av de tilnærmingene som presenteres her er kanskje for mange ansatte i bolig en naturlig og grunnleggende del i det arbeidet de gjør. Mens det for andre kan være noe de er mer usikre på. I tillegg kan det også for mange i det daglige arbeidet med brukerne bli en for rutinepreget hverdag, slik at man kanskje på denne måten glemmer hvorfor man gjør sånn som man gjør, og *viktigheten* av hvorfor man gjør sånn som man gjør.

3.1 Ivaretagelse av livskvalitet – Hva innebærer det?

3.1.1 Historisk bakgrunn.

Gjennom historien har det ofte vært hindringer for psykisk utviklingshemmede i forbindelse med å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Historien forteller om hendelser både i førkristen og tidlig kristen tid, der barn ble satt ut i skogen for å dø eller ble holdt fanget i kjelleren, fordi det var noe «galt» med dem. På denne måten ble de forhindret fra å delta i det øvrige samfunnet. På den andre siden finnes det også historier om mange utviklingshemmede som fikk både omsorg og beskyttelse i familien, og der de tok del i arbeidslivet og hadde et sosialt nettverk. Etter hvert som velferdsstaten vokste frem i Norge trodde man at situasjonen for utviklingshemmede også skulle bli bedre, men slik ble det ikke. Mye tyder på at utviklingshemmede deltok mer aktivt i samfunnet på slutten av 1800-tallet, enn i mellomkrigstiden og tjue år etter krigen (Ellingsen, 2014).

I Norge var institusjonsomsorgen for mennesker med utviklingshemming i all hovedsak et etterkrigsprosjekt, selv om det i en viss grad fantes tiltak også før dette. I årene etter krigen ble det en mobilisering av «åndssvakesaken». Det ble bevissthet rundt den forsømte gruppen, og fokuset lå nå på å skulle bygge institusjoner. Omsorgen i disse institusjonene ble fylkeskommunene sitt ansvar. Via dette ble «Helsevernet for psykisk utviklingshemmede» (HVPU) dannet. Institusjonsomsorgen ble i de neste tjue årene bygget opp, forbedret og reformert og til slutt avviklet (Folkestad, 2003). Den ble avviklet på bakgrunn av en kartlegging av forholdene i institusjonene. Kartleggingen påpekte at det eksisterte menneskelige, sosiale og kulturelle uakseptable livssituasjoner og levekår for de psykisk utviklingshemmede i institusjonene. De grunnleggende rettigheter til selvbestemmelse, privatliv, familieliv og samfunnsdeltakelse ble hindret av omsorgen, i tillegg til at det var oppdaget bruk av tvang og vold i institusjonene (St. meld. nr. 45, 2012-2013).

3.1.2 Helsevernet for psykisk utviklingshemmede.

I 1987 ble reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming vedtatt av stortinget. Opphevelse av alle institusjoner innen «helsevernet for psykisk utviklingshemmede» (HVPU) var hovedhensikten med reformen. En annen hensikt med reformen var å bedre både levekår, integrering og normalisering, (NOU, nr. 22, 2001) samt forbedre livskvaliteten til hvert enkelt

individ (Nygaard, 1999). Personene skulle i størst mulig grad få anledning til å styre eget liv, delta i samfunnet og kunne motta statlig, fylkeskommunalt og kommunale tjenester etter behov, på lik linje med andre mennesker (St. meld. nr. 45, 2012-2013). Det tidligere ansvaret fylkeskommunene hadde hatt i forbindelse med dette, ble nå overført til kommunene (NOU, nr. 22, 2001). Reformen ble derfor også kalt for ansvarsreformen på grunn av denne bestemte ansvarsfordelingen mellom forvaltningsnivåene. I tillegg ble den også kalt for omsorgsreformen, grunnet arbeidet med den konkrete tilretteleggingen av den fremtidige omsorgen (Nygaard, 1999).

1. januar 1991 ble reformen satt i gang. Resultatene viste, på bakgrunn av en evaluering gjort av Norges forskningsråd, at det hadde vært en positiv utvikling i de tidligere levekårene til HVPU-beboerne, da spesielt boforholdene viste seg å bli bedre. Men det skjedde få endringer på andre områder, som for eksempel sysselsetting, fritid og sosial kontakt. Reformen ble fulgt opp med nye midler flere år etter 1996 for å sikre at de utviklingshemmede fikk et tilbud som samsvarte med målene i reformen (NOU, nr. 22, 2001). Den sentrale drivkraften bak reformen var «Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede» (NFPU), der slagordet deres var ”et samfunn for alle” (Brandt, 1987).

Når det kom til levekår var målet til reformen at flest mulig skulle få eie eller leie egen bolig, samt at den hadde samme standard, utforming og plassering som andre boliger. Boligtilbudene skulle utformes enten i form av individuelle boliger eller ulike former for bofellesskap. Samtidig som at boligene til utviklingshemmede med omfattende behov for tiltak og tjenester skulle utformes slik at de ikke ble institusjonspreget (St. meld. nr. 40, 2002-2003).

3.1.3 Livskvalitet.

Som nevnt ovenfor var HVPU-reformens hovedhensikt å bedre levekår, integrering, normalisering og livskvalitet for de psykisk utviklingshemmede (NOU, nr. 22, 2001). I «Norges offentlige utredninger» (NOU, nr. 8, 1994) vises det til at brukerne i mindre grad har tilgang på goder slik som helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltakelse i ulike aktiviteter enn andre. Men hvis denne gruppen blir gitt tilgang på disse godene vil også levevilkårene forbedres, da forutsetningen for å kunne erverve høyere livskvalitet nettopp er tilgangen på vanlig levekår. Og for at brukerne skal kunne oppnå høy livskvalitet så langt det lar seg gjøre gjennom ulike faser av livet, er en viktig forutsetning å ha en mest mulig normalisert livssituasjon med gode levekår, og

ha muligheten til å kunne bruke sine rettigheter. Samtidig vises det til at materielle og sosiale goder er en forutsetning for brukernes livskvalitet, men at disse alene ikke sikrer dem et godt liv, da retten til bistand for å nyttiggjøre seg av normale levekår og kompetanse til å handle på eget grunnlag også er viktige forutsetninger (NOU, nr. 8, 1994).

Schalock m.fl. (2002) hevder at det har vært en vesentlig fremgang de siste to tiårene i forståelsen av den betydning begrepet livskvalitet har spilt for utviklingshemmede og de systemene som samhandler med disse personene. Begrepet livskvalitet (Næss, 2001) har vært med på å påvirke støttesystemene rundt utviklingshemmede på grunn av sin makt som en forestilling og sosial konstruksjon. Livskvalitet er et overordnet prinsipp om å bedre individets velvære, samarbeide for å gjøre endringer på samfunnsnivå og ikke minst erverve systematiske rammeverk for å veilede våre aktuelle og tilkommende bestrebelser (Schalock m.fl. 2002).

Videre fortsetter Schalock m.fl. (2002) med at begrepet livskvalitet er med på å påvirke oss til å tenke annerledes om utviklingshemmede, samt drive oss til å tenke på hvordan vi kan få til både individuelle endringer og samfunnsendringer i den hensikt å styrke deres trivsel og forhindre utestenging fra samfunnet. I tillegg til dette presenterer de fem prinsipper i artikkelen sin som er formålene med livskvalitet for utviklingshemmede. Det første prinsippet hevder at den opprinnelige hensikten med livskvalitet er å bedre individets velvære. Det andre prinsippet fremmer at livskvalitet må brukes etter individets egen kulturelle og etniske arv. Det tredje prinsippet uttaler seg om at målet for ethvert livskvalitetsprogram bør handle om samarbeid i forhold til endring både på det personlige, samfunns og det nasjonale plan. Det fjerde prinsippet sier noe om at livskvalitet bør forbedre den utviklingshemmedes personlige kontroll og individuelle mulighet til aktiviteter og intervensjoner. Det siste prinsippet hevder at livskvalitet bør ha en elementær rolle i å identifisere et liv i kvalitet, samtidig som å ha en virkning av målrettede ressurser for å gi de beste positive effekter.

I tillegg påpeker Eknes (2000) også viktigheten av objektive faktorer innen livskvalitet som det kan være nyttig å fokusere på. Objektive faktorer kan for eksempel være helse, sivilstand og inntekt. Han hevder at slike ytre målbare sosiale forhold vil være viktig når livskvaliteten til andre mennesker skal vurderes, gjerne hos de som kan ha vansker med å forklare oss det direkte. Dette vil være nyttig både i politisk planlegging og evaluering i innsats. Politikere kan ikke bruke det som en unnskyldning at noen mennesker sier de er fornøyde til tross for uverdige forhold for

å slippe å gjennomføre tiltak. Å bedre livsvilkår vil ikke være negativt, så fremst det ikke truer den livsstilen de er tilfredse med. Videre fortsetter han med at i et samfunn der likeverd står som et ideal, er det vårt ansvar å utvide minstestandarden for hva andre mennesker skal måtte være fornøyde med. Det bør godtas at individet er fornøyd med lite, men det bør ikke godtas at en person mister muligheten til å få mer. Disse faktorene som Eknes (2000) fremmer er også lovbegrunnet i helse- og omsorgstjenestelovens § 1-1. Lovens formål første og annet ledd: Lovens formål er særlig: 1. å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne, 2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011).

I forhold til dette som nå allerede er nevnt angående utviklingshemmede og livskvalitet har «Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming» (NAKU) foretatt en gjennomgang av forskjellige offentlig statistikk for å se om den har opplysninger som sier noe om livssituasjonen og levekårene til utviklingshemmede personer. Velferdspolitikken skal sikre den generelle befolkningen gode levekår, god helse og en god livskvalitet. Slike mål som dette krever oppdatert kunnskap om generelle levekår, spesielt blant sårbare grupper. Til tross for dette kan kunnskap om levekår til slike grupper ofte komme dårligere ut enn andre (Naku, 2014).

Statistisk sentralbyrå (SSB) er utgiver av den offisielle norske statistikken, der mye av denne statistikken lages av offentlige registre. SSB foretar jevnlig levekårsundersøkelser blant befolkningen. Men i følge SSB finnes det ingen levekårsstatistikker der man kan identifisere utviklingshemmede. I forhold til pleie- og omsorgsstatistikken er den grunnet på årlig innsending av to ulike elektroniske spørreskjema til alle kommuner og institusjoner for funksjonshemmede. I følge SSB så vil personer som enten ikke mottar eller som har søkt om tjenester, ikke finnes i dette registeret. Derfor vil statistikken aldri kunne gi en fullstendig oversikt over hvor mange mennesker som er psykisk utviklingshemmet. I sammenheng med dette hevdes det at det arbeides med å kunne koble ulike registre mot andre registre for å få en bedre oversikt. Videre er det gjort undersøkelser om helse på et utvalg av 6 500 mennesker via intervju. Her skal personene selv vurdere egen helse, funksjonsevne, levevaner, bruke av helsetjenester, omsorgsbehov, sosial kontakt m.m. Dette er en stabil og regelmessig kilde om ulike befolkningers forhold knyttet til helse som utføres hvert tredje år, da dataene er representative for Norges befolkning. Men siden

dataen er basert på egenrapportering kan ikke personer med utviklingshemming heller her identifiseres i undersøkelsen (Naku, 2014).

Grunnen til at disse levekårsundersøkelsene ikke har vært effektiv og treffende ovenfor utviklingshemmede skyldes at det ikke finnes gode måter å avgrense gruppen på, i tillegg til at store grupper ikke er blant de som undersøkes. Samtidig som personer i institusjoner ikke blir inkludert i disse intervjuene. Det eneste registeret som kan beskrive diagnose er IPLOS-registeret (som innbefatter opplysninger om brukere og søkere av den kommunale pleie- og omsorgstjenester), men også her finnes det svakheter i forbindelse med psykisk utviklingshemmede (Naku, 2014).

3.1.4 Politiske føringer.

Samtidig som statistikken (Naku, 2014) viser til skuffende resultater for denne brukergruppens livskvalitet, viser i tillegg Kittelsaa og Tøssebro (2013) til at det har vært en del diskusjoner rundt de tjenestene som ytes til brukerne. På bakgrunn av dette kom det en ny stortingsmelding i 2013. Meldingen ble dannet fordi en del rapporter viste til at utviklingen for denne gruppen har vært i strid med de målene som var satt i forbindelse med ansvarsreformen. Det var for eksempel en rapport fra sosial- og helsedirektoratet i 2007, som hevdet at det enda var mye arbeid i forbindelse med de utviklingshemmedes levekår, tjenester og rettsikkerhet. I tillegg viser en studie fra levekårsutviklingen fra 2000 til 2010 til en utvikling som tilsynelatende går motsatt vei enn hva den burde på områder som bolig og sysselsetting, og i en viss grad også for selvbestemmelsen.

Derfor er det på tide å gå gjennom levekårene til de utviklingshemmede på nytt, i tillegg til at det bør sees på hvor langt gjennomføringen av ansvarsreformens mål har kommet. Det regjeringen ønsker å se på er om levekårene til brukergruppen er likeverdige, om de behandles som likestilte samfunnsborgere, om deltakelse i samfunnet blir lagt til rette for dem, om retten til selvbestemmelse blir ivaretatt og om det finnes tilstrekkelig med bistand til brukerne. Dette er noen av disse spørsmålene regjeringen ønsker å klargjøre i stortingsmeldingen. Bli dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming beskrevet, vil dette kunne gi et grunnlag for veien videre. Regjeringen vil videre se på hvilke verdier som skal danne et grunnlag på feltarbeidet, og hvilke politiske mål som skal lede utviklingen. Hovedmålet i stortingsmeldingen er å skape en større oppmerksomhet rundt utviklingshemmede. I tillegg har regjeringen valgt å se

på flere samfunnsområder i sammenheng med hverandre, da det blant annet er blitt lagt vekt på samfunnsområder slik som barnehage, utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Problemstillingene innenfor disse handler om likestilling, selvbestemmelse, rettsikkerhet, demokratisk deltakelse og koordinering av tjenester (St. meld. nr. 45, 2012-2013).

3.1.5. Lederens ansvar.

Sett i sammenheng med disse politiske føringene er lederskap essensielt for at en virksomhet skal kunne drives optimalt. En kommunal organisasjon er mer inngående enn en privat bedrift, der kommunen er en svært personalintensiv virksomhet. I tillegg har de kommunale pleie- og omsorgstjenestene et stort oppgavespekter som ivaretas av mange ansatte med ulike yrkesgrupper. På bakgrunn av dette stilles det store krav til håndtering av personell. I en organisasjon med flere nivåer og fagområder innebærer ledelse å planlegge, styre og koordinere økonomiske og menneskelige ressurser. Dette fører til en større avstand mellom lederen og personellet, noe som betyr at kommunikasjon og ansvar- og myndighetsfordeling blir avgjørende i organisasjonen (Moland, 1999).

En leder med kunnskap og erfaring på mellomleder- eller overordnet nivå i kommunen som fokuserer på tjenestene, og som kjenner brukerne godt er vesentlig for en positiv utvikling av tjenestene (Kittelsaa & Tøssebro, 2013). I tillegg kan tverrfaglig samarbeid være med på å skape gode resultater av arbeidet, men det krever en høy grad av kommunikasjon, både innenfor selve virksomheten og på tvers av tjenesteenheter. Psykisk utviklingshemmede utgjør en liten del av brukermassen i de fleste kommuner, men da en del av dem i gjengjeld stiller store krav til spesialistkompetanse. Dette spesielt i forhold til dagtilbud og saksbehandling. Enkeltsakene rundt disse brukerne er som regel høy, da kravet til tverrfaglig samarbeid er stort (Moland, 1999).

Noe som fremmer kvalitet i arbeidet med utviklingshemmede er et stabilt personale, da dette er med på å skape trygghet for brukerne. Det er viktig med variasjon i de tjenester som gis, men det er viktig med forutsigbarhet i forbindelse med kjente ansatte og faste rutiner. I og med at en bruker mest sannsynlig beveger seg på ulike arenaer, er det viktig at de ansatte brukeren møter er kjente fjes. Summen av alle ansatte i en organisasjonsmodell er stor, men når det er fast personale på hvert sted er det fremdeles en forutsigbarhet til stede (Moland, 1999).

3.1.6 Kompetanseheving av de ansatte.

De kommunale pleie- og omsorgstjenestene et stort oppgavespekter som ivaretas av mange ansatte med ulike yrkesgrupper (Moland, 1999). Men under arbeidet med HVPU-reformen ble det gjort kjent at det var behov for utvikling av de ansattes kompetanse (St. meld. nr. 45, 2012-2013). Dette fordi det viser seg å være personell uten helse- og sosialfaglig bakgrunn som utgjør den kvantitative og funksjonsmessige grunnstammen i tjenesteapparatet (NOU, nr. 8, 1994). Disse kompetansehevende tiltakene burde blant annet iverksettes av arbeidsgiver innenfor spesifikke virksomhetsområder slik som bolig, dagligliv og fritid (NOU, nr. 8, 1994).

Dette understreker Eknes (2000) da han viser til at det ofte mangler fagfolk i bofellesskap. Som oftest er vernepleiere den dominerende faggruppen i boliger for psykisk utviklingshemmede, men en finner også barnevernspedagoger, sosionomer, førskolelærere og sykepleiere, i tillegg til omsorgsarbeidere eller hjelpepleiere med fagbrev (Eknes, 2000). Begrenset tilgang til fulle stillinger er noe av det som gjør det vanskelig å finne fagfolk, da interessen for små stillinger er begrenset hos dem med utdanning og vilje til yrkeskarriere hevder Folkestad (2003). I tillegg kan små stillingsprosenter føre til usikkerhet i omsorgsrelasjonen og for liten tid til gode dialoger og faglig utvikling. Disse faktorene fører også til ekstra frustrasjon fordi det viser seg å være umulig å arbeide målrettet i boligen, da det er for lite stabilt og kvalifisert personell. Konsekvensene av dette går ut over beboerne, da de kan oppleve en noe ustabil omsorg (Eknes, 2000).

I tillegg til dette er det viktig å understreke at alle utviklingshemmede har krav på respekt, ærbødighet og toleranse fra personellet når det er snakk om bistand, opplæring og behandling (NOU, nr. 8, 1994). Dette fordi de yrkesetiske retningslinjer som regulerer tjenesteyternes møte med den utviklingshemmede ikke er til stede i alle faggrupper (NOU, nr. 8, 1994). Derfor bør det under ansettelse av nytt personell legges stor vekt på personlige egenskaper og sosial kompetanse. Hvilket verdisyn og menneskesyn en har, spiller stor rolle for om man opplever den utviklingshemmede som en likeverdig medborger og som et medmenneske. Sosial kompetanse er betydningsfull i forhold til å kunne ha et samspill og kunne utvikle relasjoner. I tillegg vil kommunikasjon og samspill skape konsekvenser for utvikling av kunnskap og kompetanse (Eknes, 2000). Disse faktorene i forbindelse med kompetanseheving viser seg tydelig i Lov om helsepersonell, heretter kalt helsepersonelloven, § 1. Lovens formål. Lovens formål er å bidra til

sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten (Lov om helsepersonell, 1999).

3.2 Teoretiske tilnærminger og de ansattes roller.

3.2.1 Normaliseringsprinsippet.

Stangvik (1987) var i den oppfatning av at det var livskvalitetsbegrepet som var med på bringe frem normaliseringsprinsippet. Og at det ut i fra dette oppsto ulike meninger om hvilke livskvaliteter som burde utgjøre de viktigste. Her mente han at det ville være vesentlig å finne ut hvilke rollekrav som stilles i samfunnet, og hvilke livskvaliteter befolkningen ser på som sentral. Samtidig påpekte han at det var en utfordring å skulle skape en normal livskvalitet for brukere som var atskilt fra normalsamfunnet på grunn av fysisk og sosial isolasjon. I forhold til dette mente Stangvik (1987) at normalisering kunne være et viktig hjelpemiddel.

Normaliseringsprinsippet har utviklet seg fra å være et teoretisk begrep til å bli en praktisk brikke i forbindelse med planlegging og tilrettelegging av levekår for funksjonshemmede (NOU, nr. 8, 1994). I tillegg til at reformens mål var forbedring og normalisering av levekår for brukergruppen, var det også meningen å fjerne skillelinjer mellom utviklingshemmede og andre mennesker. Dette både fysisk, materielt og sosialt. For å få dette til må den enkeltes innflytelse på eget liv øke, samtidig som brukeren må integreres i lokalsamfunnet (Christensen & Nilssen, 2006). Med dette menes det at de tjenestene brukerne har behov for skal ytes på en minst mulig spesiell måte. Boligene deres skal oppfattes som deres hjem, ikke personalets arbeidsplass. De skal ha tilgang på skole eller jobb som ikke bør foregå i hjemmet. De skal måtte slippe å flytte fordi de mangler tilgang på spesielle tjenester. Deres liv skal rett og slett ligne det alle andre i samfunnet lever (Johansen, 1998). I forhold til dette mente Stangvik (1987) at normaliseringsprinsippet ville være med på å danne viktige forutsetninger for velferd og livskvalitet. I tillegg påpekes også viktigheten av at normaliseringsprinsippet ikke har som hensikt å gjøre de utviklingshemmede «normale», eller har som mål at brukerne skal klare seg uten hjelp (Johansen, 1998).

3.2.2 Personalets oppgaver i forbindelse med normaliseringsprinsippet.

I forhold til det som er nevnt ovenfor med å skulle integrere brukeren i lokalsamfunnet, er det blitt forsket på omsorg av utviklingshemmede i forbindelse med normaliseringsprinsippet. Studien viser at tiltak med tydelige målsettinger og opplæring av personalet i samsvar med disse målsettingene, er det som gir den beste fremgangen innenfor normalisering. Studien påpeker også at kvaliteten på omsorgen indikerer seg fra tidsbruk, avhengighetsnivå, sosial støtte, personalets deltakelse i behandlingen, hjelp til å forbedre utviklingshemmedes funksjon og det å hjelpe dem til å kunne nytte seg av samfunnsressurser. Studien viser også til at når integrering preger omsorgskvaliteten, fører dette til at pårørende blir mer involverte, brukerne drar oftere hjem på besøk og får oftere besøk selv, og det vises en større bruk av nabolagets tjenester. Det viser seg å være foreldreinvolvering i behandlingen av brukerne, utdanning av personalet og holdninger som er viktig for sosial integrering. Mens sosial integrering igjen er viktig for individets sosiale atferd. Det å være i stand til å se normaliseringsprinsippet i lys av funksjonshemmedes sosialisering i samfunnet vil være et betydningsfullt steg videre i normaliseringsarbeidet (Stangvik, 1987).

3.2.3 Sosialt nettverk.

I etterkant av ansvarsreformen er den største samfunnsmessige utfordringen å medvirke til trivsel, helse og velferd gjennom inkludering i det sosiale fellesskapet. Dette krever både nytenkning, og innsats av brukeren selv, familien, de profesjonelle, lokalsamfunn og politiske og administrative system (Eknes, 2000).

«Et sosialt nettverk består av uformelle relasjoner mellom mennesker som samhandler mer eller mindre regelmessig med hverandre» (Eknes, 2000., s. 467). Etablering og vedlikehold av dette sosiale nettverket er vesentlig for livskvaliteten til alle mennesker, derav utviklingshemmede personer (Eknes, 2000). Dette kan understrekes av livskvalitetsstudier som viser til at sosiale relasjoner som livsområde svært ofte står i sterk sammenheng med allmenn tilfredshet (Tøssebro, 1996).

Et positivt sosialt nettverk er med på å styrke selvtilliten og truen på egen mestring, samtidig som et fellesskap kan være helsefremmende. Dette fordi nettverket også kan fungere som en «buffer» når stress, belastninger og påkjenninger oppstår (Eknes, 2000). Samtidig vil størrelsen på det sosiale nettverket skape en sosial kapital. Jo flere relasjoner jo større kapital. Og jo større den

sosiale kapitalen til bruker er, jo bedre vil personen takle samfunnets forventninger, som igjen vil føre til bedre livskvalitet. Her er ulike relasjoner til tjenesteytere, andre brukere, naboer og familie avgjørende for brukers adgang til sosialt kapital. De relasjonene bruker har til tjenesteyter kan kalles for det betalte nettverket. Å være en betalt relasjon kan være av betydning for forholdet mellom tjenesteyteren og bruker. Tjenesteyteren vil være den som ønsker en overfladisk relasjon, mens brukeren ønsker en sterk og forpliktende relasjon. Til tross for dette vil den utviklingshemmede allikevel ha to nettverk bestående av det betalte nettverket og det «vanlige» nettverket som igjen er med på å heve den sosiale kapitalen (Bjørnrå m.fl., 2008).

En spesifikk utfordring utviklingshemmede kan ha i forbindelse med å danne seg et sosialt fellesskap er deres utfordringer knyttet til læring og læreprosessen. Dette omhandler også den sosiale læringen, da den foregår i interaksjonen mellom mennesket og det fysiske og sosiale miljøet (Eknes, 2000). En annen utfordring utviklingshemmede kan ha i forhold til dette er at det sosiale nettverket kan sette press på brukerne i forhold til å måtte leve opp mot ulike forventninger i samfunnet, forventninger om å kunne delta i ulike samfunnsaktiviteter på lik linje med alle andre. Og i tillegg til dette vil de forventningene og holdningene samfunnet har, være med på å påvirke hvordan brukeren tenker om seg selv, da individuelle forhold og samfunnets blikk på utviklingshemmede alltid vil være preget av et spenningsforhold. I denne forbindelsen vil kvaliteten på opplæring, tverrfaglig habilitering og ulike former for tidlig intervensjon være faglige tiltak som har noe å si for eksplisitte og implisitte konsekvenser for deltakelse og mestring. Det mest vesentlige vil være tiltak som fremmer sosial læring og deltakelse tidlig i livet (Eknes, 2000).

3.2.4 Personalets oppgaver i forbindelse med det sosiale nettverket.

I tillegg til at det er en egenverdi å tilhøre et samfunn der du kan skape et bånd til andre samfunnsmedlemmer, er det også et rom med sjanser til å finne nye relasjoner. Å legge til rette for sosialt nettverk er ikke et engangsforetak, men en regelmessig prosess. Den profesjonelle bør kunne stole på folk å ta høyde for at alt kan hende, starte arbeidet i det små, arbeide med en bruker i gangen og kunne planlegge å iverksette tiltak ut fra kapasitet og positive ressurser hos brukeren. I tillegg vil det være ønskelig å foreta en kartlegging av det sosiale nettverket, kartlegging av brukerens interesser og ressurser og sosiale bidrag og kartlegging av mulige arenaer, aktiviteter og personer som kan representere muligheter til nye relasjoner. Det er også

viktig at den profesjonelle hjelper til med etablering av kontakt for bruker samtidig som å kunne støtte nye relasjoner over tid (Eknes, 2000). Samtidig som profesjonsutøver er bevist på at det sosiale nettverket kan føre med seg konflikter som igjen kan føre til flere negative enn positive relasjoner. På 1990-tallet var det for eksempel mange naboprotester da utviklingshemmede skulle flytte inn i vanlige nabolag, nesten det samme som det er i forbindelse med boliger for rusbrukere i dag. I tillegg til dette kan det oppstå konflikter mellom beboerne innenfor deres eget bofellesskap. Slike forhold må veies når utviklingen av de sosiale nettverkene til brukeren skal beskrives (Ellingsen, 2014).

I tillegg må profesjonsutøver være bevist på sin egen relasjon til bruker. Det å gi profesjonell hjelp innenfor rammene av en nær og gjensidig relasjon preget av likeverd handler om å være profesjonell. I relasjonen mellom bruker og ansatt er det som regel den profesjonelle som sitter med makten, som nevnt ovenfor. Er man i stand til å skifte fokus fra en kildeperson i omsorgsrelasjonen til relasjonen mellom bruker og ansatt, øker også kvaliteten på tjenesten. I forbindelse med dette må også tjenesteyter være obs på at han kan ha flere roller i relasjonen med brukeren med varierende styrkeforhold og konflikter innenfor disse rollene. Dette kan også gjelde for bruker. Foranderlige roller og ansvar kan skape usikkerhet og krever avklaringer. Her vil for eksempel medarbeidersamtaler gi gunstige anledninger for å fange opp frustrasjoner og misforståelser slik at man unngår større problemer med dette i senere tid (Eknes, 2000).

3.2.5 Kommunikasjon.

Kommunikasjon innebærer å kunne meddele seg til hverandre, overføre et budskap, gi informasjon og kunne uttrykke behov, men det må også forstås som noe mer enn dette. Over tid er kommunikasjon en omfattende utveksling mellom to individ, som lar oss dele opplevde hendelser med hverandre, samtidig som vi kan ta del i andres perspektiv og forståelse av deres verden. Mennesker er kommuniserende vesener som ikke kan erfare vår egen identitet uten kommunikasjon. Vi mennesker kommuniserer ikke bare våre behov, men også vårt syn og forståelse av våre forhold der behovet oppstår. Gjennom kommunikasjon inviterer vi andre inn i vår verden som vi opplever den, samtidig som vi gjennom kommunikasjonen belyser våre egne tanker og forståelser om oss selv. Via kommunikasjon foregår det en felles bedømming av omgivelsene og omstendighetene man lever i. Man kan ikke skjønne hverandre hvis man ikke oppfatter virkeligheten på samme måte, selv om man bruker de samme ordene (Lorentzen, 2003).

Alle voksne mennesker med utviklingshemming har på en eller annen måte vanskeligheter med kommunikasjon, noe som gjerne kommer til syne i den daglige interaksjonen mellom brukerne og de ansatte. Her kan det vises til en observasjonsstudie gjort i en bolig for utviklingshemmede der de ansatte hadde en tendens til å undervurdere sin egen bruk av verbal kommunikasjon og overvurdere bruken av non-verbal kommunikasjon. Da kommunikasjon ofte foregikk i form av talespråk som beboerne ikke forsto, samtidig som de fåmælte brukerne ofte ble utsatt for mange spørsmål fra de ansatte, som de til slutt ga uforpliktende respons på (Lorentzen, 2003).

3.2.6 Personalets oppgaver i forbindelse med kommunikasjon.

Som profesjonsutøvere er kommunikasjonen vårt middel i utøvelsen av yrket. Vi kommuniserer med brukerne for å bidra til en endring av deres livssituasjon, helse, livskvalitet eller kunnskapsnivå, alt etter hvilket område vi arbeider på. Det å kunne uttrykke seg forståelig og det å kunne evne og å lytte til andre er helt grunnleggende ferdigheter i slike yrker (Skau, 1998).

For å kunne lytte til brukerne hevder Folkestad (2003) at de ansatte må ha en tro på at den utviklingshemmede har noe å si for at noen faktisk skal anstrenge seg med å finne det ut. Her understreker han også viktigheten av at personalets kjennskap til den enkelte brukeren har stor betydning for å kunne være i stand til å skjønne meninger og uttrykk beboerne kommer med. I sammenheng med dette hevder Lorentzen (2003) viktigheten av å fokusere på relasjonen til den utviklingshemmede, som nevnt ovenfor. Dette hevder også Eide & Eide (2007) da den viktigste relasjonen for profesjonsutøveren er mellom seg selv og bruker og pårørende, da dette skal være med på å sikre den faglige kvaliteten i arbeidet. Profesjonsutøvere må derfor jevnlig jobbe med dialogen mellom seg selv og bruker. Det å styrke evnen til kommunikasjon og samspill for bruker vil påvirke alle livsfunksjonene. Det handler om «å se og bli sett». Og det å bli sett og oppfattet slik bruker egentlig er, er grunnleggende for individets opplevelse av livskvalitet og verdighet (Naku kommunikasjon og utviklingsmuligheter, 2010).

Noe som også er viktig for brukers utvikling og heving av livskvalitet er hvor godt miljøet til den enkelte personen er organisert, og i hvor stor grad det inneholder ansatte som viser forståelse for både funksjonshemmingen og brukeren selv. Er det et godt miljø er dette med på å forebygge utfordrende atferd, psykiske plager og stressreaksjoner. I tillegg må alle tiltak som fører med seg endring settes inn i en helhetsramme. For at bruker skal forstå innholdet i denne rammen, må den daglige tilretteleggingen formidles på en slik måte at bruker skjønner hva det er snakk om (Østvik

m.fl., 2011). Dette er stadfestet i Lov om pasient- og brukerrettigheter, heretter kalt pasient- og brukerrettighetsloven, § 3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon, syvende ledd: Brukere skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999).

Språket er veldig viktig i forbindelse med at den gir et ord med i laget, noe som skaper adgang til sosiale samtaler (Swain m. fl., 2007). Og i tillegg til at mennesker med utviklingshemming har vanskeligheter i forbindelse med kommunikasjon som nevnt ovenfor, er det også ofte at denne brukergruppen ikke bruker de språkferdighetene de faktisk har. I denne sammenheng kan det være positivt å tilrettelegge språkmiljøet deres (Tetzchner & Schiørbeck, 1992). I forbindelse med dette hevder Lorentzen (2003) at det er mange faktorer som må vurderes når språkligheten og den videre språklige utviklingen skal analyseres og vurderes hos brukeren. Dette går blant annet ut på i hvor stor grad den utviklingshemmede er involvert i samspill med andre. I hvor stor grad personen kan bruke kroppsspråket sitt og på hvilke områder de ansatte må fylle ut kommunikasjon for at brukeren skal bli forstått. I tillegg hevder Luteberget (1981) at tjenesteyterne har som oppgave å lære brukerens personlige språk, da alle mennesker har sitt eget språk. For den utviklingshemmede kan dette medføre utvikling av identitet, selvforståelse, forståelse av andre og omverden og en utvikling av brukers tiltro til at omverden lar seg påvirke.

3.2.7 Selvbestemmelse.

«En grunnleggende forutsetning for utvikling av livskvalitet er engasjement og deltakelse. Retten til å bestemme over eget liv er grunnleggende og en forutsetning for varige forbedringer av funksjonsevnen» (Nygaard, 1999, s. 35). Utviklingshemmede skal, så langt det lar seg gjøre, ha de samme valgmulighetene som andre. Både menneskeverdet, selvutviklingen og egenidentiteten er viktig i forbindelse med retten til å kunne bestemme selv (St. meld. nr. 45, 2012-2013). Med selvbestemmelse menes det en persons sammenfatning av ferdigheter, kunnskap og tro som brukes som midler til og nå bestemte mål, samtidig som personen er selvregulerende og har en autonom atferd (Ellingsen, 2007).

Politikken har som standpunkt at selvbestemmelsesretten også tilhører personer med utviklingshemming, slik at de kan ta sine egne valg og leve sine egne liv. På bakgrunn av dette kreves det derfor at denne gruppen ikke bare får ta valg i det vanlige dagliglivet, men at de også blir gitt muligheten til å medvirke i større avgjørelser angående sin egen livssituasjon (St. meld.

nr. 45, 2012-2013). I forbindelse med dette påpeker Ellingsen (2007) også viktigheten av de små valgene i hverdagen som ikke bør glemmes. Brukerne ønsker å bli tatt på alvor, at andre viser dem tiltro, får de denne respekten har de også mulighet til å kunne bestemme selv. Ofte kan utviklingshemmede bli oppfattet som om de ikke vet sitt eget beste. Og tar andre personer valg og bestemmer i deres plass på bakgrunn av disse oppfattelsene, gjentatte ganger, er dette hemmende for brukernes selvbestemmelse. Skjer dette ofte nok ovenfor flere personer, er det med på å fremme diskriminering og stigmatisering, noe som også er med på skape samfunnets negative syn på utviklingshemmede (Ellingsen, 2007).

I tillegg til dette tydeliggjør Söderström & Tøssebro (2011) viktigheten av å tilpasse selvbestemmelsen til brukerens «uvanlige» livssituasjon, da det ikke alltid er en selvfølge at de får bestemme selv. Det er da viktigere å finne en god balanse mellom selvbestemmelse og å unngå negative konsekvenser av selvbestemmelsen. Et eksempel på dette kan være tvangstiltak ovenfor utviklingshemmede, da det offentlige ved noen tilfeller kan frata enkeltindividets handleevne ved å iverksette tvangstiltak eller foreta beslutninger om omsorgsbehandlingen. Dette er ovenfor personer som selv om de er voksne ikke har mulighet til å ta beslutninger over eget liv i den hensikt å forhindre personen til å skade seg selv eller andre. For å sikre selvbestemmelsen så langt det lar seg gjøre, er det gjennomført ulike regler og prosedyrer for medbestemmelse og krav om samtykke. De som har behov for bistand i hverdagen og ellers, har også krav på bistand og hjelp fra det offentlige og dets ulike sektorer (St. meld. nr. 45, 2012-2013).

Selvbestemmelse finner man konkret stadfestet i pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1. Pasientens og brukerens rett til medvirkning, første ledd: Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Samtidig kreves det i samme paragraf, annet ledd at: tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient og bruker (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). Lovene er med på å sette et standpunkt for de normene vi har i det norske samfunnet, da det alltid må være et samsvar mellom lovene og normene. Lovene er dannet på bakgrunn av verdier og er ofte et uttrykk for hva som blir sett på som etisk akseptabelt. Noen ganger er lovene og normene med på at uskyldige faller utenfor sine muligheter. Marginaliserte grupper i samfunnet kan ofte oppleve dette. Et eksempel kan være systematisk utestenging fra arbeidslivet. I denne sammenhengen ser man hvor viktig det er at

brukerne selv er med på utformingen av den offentlige politikken innenfor helse- og sosialsektoren, og også innenfor de særskilte tjenestene som tilbys (Ellingsen, 2007).

3.2.8 Personalets oppgaver i forbindelse med selvbestemmelse.

Etter at utviklingshemmede begynte å få samfunnets søkelys rettet mot seg har selvbestemmelse og integritet fått en stor plass i omstruktureringen av omsorgen for denne gruppen i hele Skandinavia. Her var det brukernes individuelle behov og ønsker som skulle være utgangspunktet for de ansattes arbeid (Christensen & Nilssen, 2006). I tillegg ble samfunnets tjenestetilbud overført til brukernes egne private hjem, etter ansvarsreformens inntok, uten at dette betydde tap av juridiske rettigheter for brukeren. I dette arbeidet er det viktig å være bevisst på at det er brukers behov i forbindelse med retten til selvbestemmelse som blir ivaretatt, og ikke profesjonsutøvers egen definisjon av hvilket behov som bør stå i fokus. I det daglige arbeidet med denne brukergruppen er det vesentlig at personalet forstår det ansvaret og den plikten de har når det gjelder tilretteleggelsen av brukers selvbestemmelse. Dette fordi det å ta valg for den utviklingshemmede, og deretter bestemme selv ut fra disse valgene kan være noe de ikke har lært tidligere. Det hjelper lite at selvbestemmelse er lovbestemt, hvis ikke bruker selv kan ivareta denne juridiske rettigheten (Ellingsen, 2007).

Det som har stått øverst på listen av mål for opplæring og livskvalitet i arbeid med utviklingshemmede er mestring av flest mulig ferdigheter. I miljøarbeid har det å få brukeren til å velge selv alltid stått øverst på listen. I forbindelse med dette er det viktig med arbeid som klargjør og beskriver hvilke sosiale rammebetingelser og kontekster som må være tilstede for at brukerne får strukturert sine håp og drømmer (Ellingsen, 2007). I tillegg til disse overordnede målene i arbeid med utviklingshemmede er det også viktig hvordan profesjonsutøveren oppfatter brukeren og hva han uttrykker. Dette er avgjørende både for brukers selvbestemmelse og hvordan den ansatte i møte med denne brukeren forstår seg selv og sin rolle i relasjonen. Til tross for den utviklingshemmedes kognitive funksjonsnedsettelse, møter profesjonsutøveren en bruker med egne interesser, preferanser og verdier. Den kognitive funksjonsnedsettelsen kan ikke brukes som argument for å fjerne deres rett og mulighet til selvbestemmelse. Selv om bruker ikke forstår selvbestemmelse som et begrep, og er avhengig av den ansattes forståelse av dette, betyr ikke det at selvbestemmelsen skal være fraværende i livet deres (Bjørnrå m.fl., 2008).

Det er også viktig at profesjonsutøveren i arbeid med den utviklingshemmede har en objektiv vurdering av brukerne. Med dette menes det at den ansatte ikke kan påvirke brukeren til å ha de samme interessene og ønskene som seg selv. Å være objektiv handler om å være åpen for andres behov og preferanser. Profesjonsutøveren kan være seg selv, men selvsentrering og egosentrisme skal legges bort i arbeid med utviklingshemmede. For at den ansatte skal kunne gi god omsorg må han forsøke å se brukers situasjon slik den er. Dette er med på å skape en positiv vei for bruker som ikke evner å gjøre dette selv (Ellingsen, 2007).

Selvbestemmelsen skal være en grunnleggende verdi i den daglige samhandlingen mellom tjenesteyterne og brukerne. Når profesjonsutøveren skal tilrettelegge informasjon og alternativer til handling for brukeren må den profesjonelle gi informasjonen slik at bruker forstår den. Som ofte har utviklingshemmede nedsatt evne til å forstå den informasjon som blir gitt, og vil derfor også ha en nedsatt evne til å ta valg som han står ovenfor. I forhold til dette er det viktig å passe på at den utviklingshemmede ikke blir manipulert ved at det blir gitt en selektiv og manipulerende informasjon. Hvis dette skjer blir også selvbestemmelsesretten misbrukt (Nygaard, 1999).

3.2.9 Rettsikkerhet.

Et grunnleggende prinsipp i det norske samfunnet i dag er rettsikkerhet. Det norske folk skal kunne være trygge på at den utøvde makten til myndighetene blir gjort på en forsvarlig måte. Rettsikkerhet skal sikre mennesket mot overgrep fra myndighetene sin side, og enkeltindividet skal ha mulighet til å kunne forutberegne sin rettsstilling og forsvare sine rettslige interesser. I tillegg handler rettsikkerhet i forvaltningen om at alle borgere får de rettigheter de har krav på etter loven, og at personen ikke blir pålagt plikter uten hjemmel i lov. Her gjelder likhet for loven, og reglene skal dannes slik at den enkelte har mulighet til å forutberegne sin rettsstilling (St. meld. nr. 45, 2012-2013).

Utviklingshemmede er ofte avhengig av at det er andre til stede som kan ivareta deres rettsikkerhet, samtidig som de er avhengig av hjelp til å gjøre sine rettigheter fremtredende. Dette kan være rettigheter som for eksempel verge- og hjelpeordninger, regulering av tvang i helse- og omsorgstjenestene og rettighet til trygdeytelser (St. meld. nr. 45, 2012-2013). I det rettsvitenskapelige miljøet er det en oppslutning om at det offentlige tjenestenivået er en vesentlig faktor når det kommer til vurdering av det offentlige tjenestetilbudet. For å kunne opprettholde et

minstemål av menneskelig verdighet og livskvalitet bør forvaltningens omsorgstilbud holde kvaliteten på en minstestandard. Dette betyr at arten, omfanget og kvaliteten på tjenesten må ligge på et etisk akseptabelt og faglig forsvarlig nivå i forhold til å kunne dekke de grunnleggende behovene til brukerne (Nygaard, 1999).

Og selv om tjenesteutøverne danner det nederste leddet i omsorgsapparatet, vil de ofte være de viktigste aktørene for de utviklingshemmede. Dette i forbindelse med å stå i den daglige samhandlingen og håndteringen av dagligdagse utfordringer. Samtidig vil det i den daglige interaksjonen innebære flere viktige beslutninger for den enkelte. I forhold til dette er profesjonsutøvernes ansvar å influere innholdet og kvaliteten på tjenestene som tilbys. I denne konteksten er det vanlig å stille krav til faglige kvalifikasjoner, at de ansatte på denne måten skal kunne utrette arbeidet sitt på en faglig forsvarlig måte (Nygaard, 1999).

3.2.10 Faglig forsvarlighet.

Lovgivningen krever at faglig forsvarlighet skal være til stede i de tjenester som ytes av helsepersonell eller i helsetjenesten, samtidig som de ytende tjenestene skal være av alminnelig god standard. Hvilket nivå det er på tjenestene vil variere med utviklingen innenfor det foreliggende fagfeltet (Dahle & Torgauten, 2010). I helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet, første ledd hevdes det at: Helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes etter loven her skal være forsvarlige. Kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at: a. den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, b. den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud, c. helse- og omsorgstjenestene og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og d. tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011).

Kravet om faglig forsvarlighet i lovgivningen kalles også for en rettslig standard. Den kan defineres som en rettsregel som peker på en vurderingsnorm. Det vil ofte være relevant å legge vekt på etiske begrunnende normer når en skal vurdere den faglige forsvarligheten i helse- og sosialtjenesten, da det er innholdet i tjenestene som ytes som ligger i kravet om faglig forsvarlighet. I den juridiske formuleringen i lovteksten finner du at kravet til tjenesteytingen skal være forsvarlig vurdert både etisk, helsefaglig og sosialfaglig (Dahle & Torgauten, 2010).

Her står profesjonsutøveren som den ansvarlige ovenfor tjenestetilbudet, da kravet om faglig forsvarlighet foreligger i hver et møte mellom ansatt og bruker. Ansatte og ledere på alle nivå bør derfor ha en forståelse av hva faglig forsvarlighet innebærer innenfor den virksomheten de jobber i (Dahle & Torgauten, 2010).

I tillegg bør faglig forsvarlighet bygge på tilhørighet og kommunikasjon i et samspill med kollegaer. Det å gjøre relevante og forsvarlige tiltak tilgjengelig er utfordringen i møte med brukeren, da det er profesjonsutøveren som har ansvaret for dette, og også til dels virksomheten og dens leder (Dahle & Torgauten, 2010).

4. Metodologisk tilnærming

Kvalitativ forskning skriver seg tilbake til 1700-tallet, da interessen for livene og tradisjonene til mennesker med liten eller ingen stemme i samfunnet vokste. Når en skal bruke den kvalitative metoden i dag, er oppgaven til forskeren å sette seg inn i informantens syn på virkeligheten. Dette innebærer at forsker skal sette seg inn i informantens hverdag i den naturlige konteksten den foregår i. Målet til metoden er å kunne besvare en bestemt problemstilling ut fra informantens virkelige erfaringer og opplevelser (Postholm, 2010).

4.1 Hvorfor kvalitativ metode?

Oppgaveprosessen min startet med å velge tema etter hva jeg interesserte meg for og ønsket å skrive om. Etter å ha søkt opp en del litteratur som kunne være relevant i oppgaven, dannet jeg meg en foreløpig problemstilling. Problemstillingen har blitt endret en del på i ettertid, men dens siktemål har hele tiden vært rettet mot relasjonene mellom personalet og brukere i bolig for utviklingshemmede. Og fordi jeg var mest opptatt av disse relasjonene, hva de hadde å si for kvaliteten på det arbeidet de ansatte gjorde, ble det derfor også naturlig å velge kvalitativ metode som tilnærming i oppgaven. Dette fordi metoden tillater meg å gå dypere inn i det jeg ønsker å forske på. Via intervju, som jeg har valgt som redskap i undersøkelsen, får jeg frem tanker, holdninger og meninger hos respondentene (Kvale og Brinkmann, 2009).

Jeg var veldig opptatt av den rasjonelle biten når det kom til intervju i form av å skulle møte mennesker på deres «arena» å høre deres personlige tanker og erfaringer rundt mitt tema. På denne måten følte jeg at jeg kom nærmere dem som personer som igjen kunne hjelpe meg med å bringe frem en dypere og mer meningsfull informasjon, kanskje mer enn det jeg ville ha klart i en kvantitativ undersøkelse. Til tross for dette har jeg i senere tid sett at også den kvantitative tilnærmingen med spørreundersøkelser kunne vært brukt, eller at jeg kunne ha benyttet meg av triangulering, der man bruker begge metodene i en og samme oppgave (Postholm 2010).

Kvantitativ metode ble valgt bort fordi jeg følte meg tryggere i den kvalitative tilnærmingen, da jeg har mer erfaring på dette området. Og siden jeg følte meg tryggere tror jeg også at den hjalp meg med å besvare problemstillingen bedre. I tillegg tillot tilnærmingen meg å gå dypt inn i det innsamlede datamaterialet, der analysebiten var både spennende og utfordrende.

Triangulering ble heller ikke vurdert fordi jeg tenkte at dette kunne bli en vanskelig tilnærming å gjennomføre i en hovedoppgave uten noe øvelse på forhånd.

4.2 Vitenskapsfilosofisk ståsted.

Siden jeg valgte kvalitativ metode som tilnærming måtte jeg også forholde meg til andre menneskers opplevelser, forståelser, meninger og erfaringer sett i et samfunnsperspektiv. På bakgrunn av dette ble derfor hermeneutikken valgt som mitt vitenskapelige ståsted. Hermeneutikk er læren om fortolkning av tekster (Kvale & Brinkmann, 2009., s. 69). Den handler om vår forståelse og fortolkning av virkeligheten (Langergard m.fl., 2006).

Hermeneutikkens mål er å ivareta og håndheve en korrekt praksis innenfor politikken, det rettslige og i religiøse sammenhenger. Tilnærmingen baserer seg på sannheten, da en skal handle riktig. Gjennom hermeneutikken skal det foregå en riktig etisk og politisk praksis, da det handler om å omgås andre mennesker. Innenfor hermeneutikken finner du den hermeneutiske sirkel som et kjent begrep, som innebærer å se en enkelt del i lys av helheten og motsatt, hvis man for eksempel skal tolke en lovtekst. Dette fordi forbindelsen mellom den enkelte delen og helheten kan variere i betydning alt etter hvordan konteksten foreligger (Langergard m.fl., 2006). I min kvalitative undersøkelse og ellers i skriveprosessen, har forståelsen min hele tiden vært preget av den hermeneutiske sirkelen. Jeg føler jeg har utviklet meg og har fått en bredere forståelse både av temaet mitt underveis og av skriveprosessen i sin helhet. I denne prosessen har jeg hele tiden hoppet frem og tilbake mellom ulike deler og har på denne måten til slutt fått en helhetlig forståelse av oppgaven. Intervjuene mine har foregått på samme måte. Her har jeg vekslet mellom en helhetlig forståelse og forståelse av enkelte deler i et intervju. I tillegg til at jeg fikk en mer helhetlig forståelse av undersøkelsen generelt når alle intervjuene var ferdige. Dette gjaldt også i analysedelen da jeg etter hvert som jeg jobbet meg gjennom stoffet hele tiden endret forståelsen min, og på denne måten klarte å finne hovedpunkter å forholde meg til. Jeg har forsøkt ut i fra min egen forståelse og informantenes forståelse å fremme de viktigste punktene i det innsamlede datamaterialet som kan være viktig både for meg, leserne, informantene og samfunnet i sin helhet. Jeg har forsøkt å belyse deler som både jeg og informantene syntes er bra, og deler som jeg syntes kanskje kan bli bedre, både i forhold til enkeltindivider og i forhold til det helhetlige samfunnet.

4.3 Utvelgelse av informanter.

Jeg startet prosessen med å finne informanter ved og aller først søke på ulike boliger for utviklingshemmede på internett. Forhåpningen var å finne en bolig i Asker kommune og en Bolig i Bærum kommune. Etter å ha funnet flere relevante boliger i begge kommunene, startet jeg en ringerunde. Jeg var så heldig å få snakket med flere boligledere og faste ansatte i samtlige boliger, og kunne derfor bestemme respondenter ut i fra hvor stor interesse og engasjement de viste. Boligen i Oslo fant jeg via en bekjent som hadde en ekstravaktstilling på denne plassen. Her var også boligleder og de ansatte veldig engasjerte og interesserte i undersøkelsen min og det fremtidige resultatet. Alle informantene stilte opp med en gang de hadde mulighet og satte derfor en fortgang i undersøkelsen min, da jeg hadde beregnet mer tid enn det som faktisk ble brukt. Enkelte informanter stilte til og med opp i forbindelse med kjøring og henting siden det var en del reising mellom de ulike kommunene.

I Asker og Oslo kommune fikk jeg tre informanter innenfor hver bolig. Her var det to ansatte og en boligleder/enhetsleder. I Bærum bolig fikk jeg intervjuet to ansatte, da jeg hadde fått tilstrekkelig med informasjon om lederens ansvar i bolig. Dette utgjorde til sammen 8 respondenter i hele undersøkelsen min. På forhånd før intervjuene startet ønsket jeg informanter med variasjon i kjønn, alder, arbeidserfaring og yrkesstilling. I tillegg siden jeg selv er utdannet sosionom, ønsket jeg respondenter med sosialfaglig bakgrunn for å høre deres opplevelser og erfaringer sett med et sosialfaglig blikk. Med variasjon i disse faktorene kunne jeg i drøfteskapittelet sammenligne informantenes opplevelser og erfaringer å se om det eksistere eventuelle likheter og ulikheter, samtidig som jeg også kunne danne et sammenligningsgrunnlag mellom boligene siden de lå i tre forskjellige kommuner.

4.4 Utarbeidelse av intervjuguide.

Utarbeidelsen av intervjuguiden min var en omfattende prosess som jeg følte jeg måtte gå gjennom flere ganger før den «falt» på plass. I startfasen av utarbeidelsen forsøkte jeg å danne ulike temaer ut i fra problemstillingen og litteratur som kunne være relevant i et intervju. Her jobbet jeg ut i fra hva jeg selv syntes kunne være spennende og interessant. Etter å ha funnet temaer som samsvarte med problemstilling og litteratur i oppgaven, forsøkte jeg å danne konkrete spørsmål. Dette var en vanskelig prosess hvor jeg måtte finne de «riktige» spørsmålene. Dette med tanke på at åpne og godt formulerte spørsmål gjerne gir bedre respons. Etter en lang prosess

med masse omformuleringer og en del veiledning, syntes jeg selv at det ble en intervjuguide som gav rom og potensiale for innsamling av mye informasjon. Denne måten å bygge en intervjuguide på (vedlegg 1), ved å følge både problemstilling og litteratur, syntes jeg var med på å skape en tydelig rød tråd gjennom hele oppgaven min.

4.5 Gjennomføring av undersøkelsen.

Etter min fremgangsmåte å utarbeide intervjuguiden på ble undersøkelsen karakterisert av det man kan kalle for en semistrukturert intervjuform. Et semistrukturert intervju er preget av at temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra informantens eget ståsted. Denne intervjuformen søker etter å fortolke meninger av fenomener som blir beskrevet. Det skal verken være en åpen samtale eller et lukket spørreskjema, da intervjuguiden går ut fra bestemte temaer som kan inneholde forslag til spørsmål. I tillegg blir intervjuet ofte transkribert der den skrevne delen utgjør grunnlaget for analysedelen (Kvale & Brinkmann, 2009).

Etter å ha gitt respondentene all den informasjonen de behøvede om undersøkelsen, og etter å ha fått underskrift på samtykkeerklæringen, startet intervjuet. Alle intervjuene foregikk på respondentenes arbeidsplass. Enten hadde vi intervjuet før de startet på jobb, eller idet de gikk av vakt. Jeg syntes dette var med på å skape en trygg atmosfære for dem som informanter, samtidig som det var komfortable omgivelser med lite støy og en koselig hjemmefølelse. Det var noen informanter som ga uttrykk for at de var ukomfortable med båndopptakeren jeg brukte, men jeg oppfattet det ikke slik at den la noen demper på intervjuet, da det virket som om de fort glemte den «tekniske tingen» som lå på bordet mellom oss. Underveis i intervjuet forholdt jeg meg til temabolkene i intervjuguiden, men kunne hoppe over noe spørsmål og stille andre spørsmål utenom intervjuguiden som var relevant i forhold til det informanten fortalte, og som samstemte med det jeg ønsket å finne ut. Det var heller ikke noe problem med avsporing av tema, da de informantene som gjorde dette oftest merket det selv og var raske til å hente seg inn igjen. Etter intervjuene fulgte jeg de etiske retningslinjene som var satt og transkriberte så fort det lot seg gjøre for deretter å kunne slette lydfilene. Transkriberingene har i ettertid hele tiden vært lagret på to datamaskiner med passordbeskyttelse, og etter at de ble skrevet ut har de hele tiden vært trygge i min forvaring.

Gjennomføringene av intervjuene var en omfattende prosess som jeg syntes var spennende samtidig som det gjaldt å «holde tungen riktig i munnen». Jeg ønsket å samle mest mulig

informasjon samtidig som jeg skulle være bevist på både den verbale og non-verbale kommunikasjonen. Her måtte man tenke over hva den spesifikke situasjonen fortalte meg. I gjennom hele intervjuforløpet tenker man hele tiden på om dette er rett å spørre om, var det dumt å la den kommentaren gå, hva var det egentlig informanten nå sa osv. I tillegg skal man være varsom ovenfor informanten. Er personen ukomfortabel nå, hva kan det tyde på, bør jeg gå videre eller spørre mer om dette? I ettertiden under transkriberingen så jeg flere plasser hvor jeg kunne ha fulgt opp med tilleggsspørsmål, men følte nok der og da i intervjuet at jeg ikke kunne presse respondenten mer. Transkriberingen i seg selv var en tung prosess som tok veldig lang tid, men jeg så også underveis at det var en nyttig måte å gjøre det på da man fikk bearbeidet informasjonen på nytt. På denne måten kunne jeg danne meg nye tanker og refleksjoner som jeg ikke hadde vært bevist på under selve intervjuet.

I analysedelen valgte jeg å ta utgangspunkt i grounded theory. Denne tilnærmingen går ut på en kvalitativ undersøkelse som skal frembringe en generell forklaring av en prosess, en handling eller en interaksjon som er formet av flere deltakere (Creswell, 2013). Et helt rent grounded theory studie er totalt induktivt. Med dette menes det at forsker legger til side sine egne subjektive oppfatninger, meninger og erfaringer slik at det innsamlede datamaterialet får «snakke for seg selv». Samtidig er dette noe som ikke vil la seg gjøre i praksis, men da tilnærmingen kan hjelpe forskeren å bli bevisst på egne fordommer slik at den innsamlede dataen kan møtes med et åpent sinn. Dette er hensikten til grounded theory, da forsker skal jobbe seg fra bare en beskrivelse til og bli oppmerksom på en teoretisk forklaring av en prosess eller en handling. Deltakerne i undersøkelsen har alle opplevd prosessen, og utviklingen av en teori vil kanskje være med på å forklare praksis eller være med på å utvikle et rammeverk for senere forskning (Postholm, 2010).

Jeg valgte å bruke denne tilnærmingen fordi jeg har erfaring med den fra tidligere oppgaver. Og siden jeg har mer erfaring fra denne tilnærmingen og mindre fra andre, følte jeg meg også tryggere på å bruke den i oppgaven. I tillegg syntes jeg at det er en god fremgangsmåte i analysedelen som gjør at jeg lettere får en forståelse og et helhetsinntrykk av det innsamlede datamaterialet. Samtidig kan jeg selv velge hvordan jeg ønsker å legge opp koding- og kategoriseringsprosessen, dette ved å kunne danne egne modeller og tankekart i analysen.

Koding og kategorisering stammer fra analyse av tekst i samfunnsvitenskapene. Koding brukes når det knyttes et eller flere nøkkelord til et avsnitt i en tekst med den hensikt og senere kunne definere en bestemt uttalelse. Kategorisering går mer inn på å skulle systematisere utsagn (Kvale & Brinkmann, 2009). Innenfor grounded theory er koding og kategorisering av den innsamlede dataen betydningsfull for analysearbeidet. Dette analysearbeidet kan deles inn i tre deler. *Åpen koding* er den første delen i analysen hvor forsker setter navn på og kategoriserer fenomener etter en nøye gjennomgang av det innsamlede datamaterialet. Etter dette blir dataen delt inn i mindre deler igjen og gitt et navn eller en kode. Strategien i denne analysedelen er å sammenligne ulike deler av datamaterialet med hverandre. Dette kan hjelpe forsker å utvikle begreper som knyttes til ulike element i datamaterialet. I den *aksiale kodingen* får kategoriene subkategorier. På denne måten blir forklaringen av fenomenet mer presis og utfyllende. En hver hovedkategori skal spesifiseres ved hjelp av subkategorier med utgangspunkt i de ulike forholdene som skaper dem. Dette gjelder konteksten rundt hver enkelt kategori. *Den selektive delen* innebærer å finne hovedkategorien som representerer temaet i oppgaven. Denne hovedkategorien skal sammenfatte alle de andre kategoriene slik at det dannes en helhet. Her kan forskeren utvikle begreper og modeller for og lettere kunne forstå fenomenet. Ut av disse tre kodedelene skal forsker nå skrive en helhetlig tekst som representerer det feltet som er forsket på med utgangspunkt i kjernekategoriene, hovedkategoriene og deres subkategorier (Postholm, 2010, Strauss & Corbin, 1998).

Min koding og kategorisering startet ved å ha en nøye gjennomgang av hvert enkelt intervju. Jeg leste gjennom alle transkriberingene to ganger. Den første gangen fikk jeg frisket opp det hver enkelt respondent hadde sagt i intervjuet. Den andre gangen begynte bearbeidelsesprosessen av den innsamlede dataen. Jeg startet først med hver enkelt informant i Asker bolig. Mens jeg gikk gjennom alle tre informantene ble jeg bevist på at jeg automatisk sammenlignet dem med hverandre. Etter dette gikk jeg gjennom Oslo bolig og hadde samme fremgangsmåte og prosess her. Til slutt gikk jeg gjennom Bærum bolig og var nå i stand til å få et overordnet blick av alle informantene og dannet meg derfor et sammenligningsgrunnlag mellom de tre boligene. Denne rekkefølgen i analysearbeidet har preget meg gjennom resten av oppgaven, da den bestemte strukturen hjalp meg å beholde kontrollen over datamaterialet. Her kan man tydelig se at forståelsen min har vært preget av den hermeneutiske sirkelen, da jeg konstant vekslet mellom å

forstå en enkelt del for så å få en forståelse av helheten i analysen, for deretter å gå tilbake til forståelse for en enkelt del igjen osv. helt til prosessen var ferdig (Langergard m.fl., 2006).

I begynnelsen var det en vanskelig prosess å skulle skille den massive informasjonen fra hverandre. For å skape en oversikt og struktur startet jeg med å notere kommentarer i margen. Dette for å huske viktige sitat, ulikheter og likheter mellom informantene og boligene og forskjellige sammenhenger mellom litteraturen og datamaterialet. På denne måten kom jeg frem til hovedkategoriene mine, og vil derfor kalle denne prosessen for en *åpen koding*. I den åpne kodingen ble hovedkategoriene mine kalt for: Overordnede mål og teoretiske tilnærminger. Videre dannet jeg meg et tankekart for å holde en overordnet oversikt. Her førte jeg inn mer og mer opplysninger etter hvert som jeg bearbeidet informasjonen i analysen. Etter dette tilførte jeg fargekoder på den informasjonen som passet sammen. Denne fremgangsmåten hjalp meg å komme frem til flere subkategorier under hovedkategoriene. Dette ble da min *aksiale kodingsprosess*. Her ble subkategoriene mine innenfor «overordnede mål» kalt for: De ansattes oppgaver, livskvalitet og organisasjonens oppgaver. Subkategoriene innenfor «teoretiske tilnærminger» baserte seg på litteraturkapittelet og intervjuguiden min, og ble derfor kalt for: Normalisering, sosialt nettverk, kommunikasjon, selvbestemmelse, rettsikkerhet og faglig forsvarlighet. Etter dette forsøkte jeg å skape et overordnet blikk over alle kategoriene og kodingen for å kunne se om det var en god sammenheng mellom hovedkategorier og subkategorier. Dette gjorde jeg ved å bruke tankekartet mitt som etter hvert hadde blitt en stor modell som inneholdt en oversikt over det viktigste datamaterialet. Dette kan jeg kalle for den *selektive kodingsprosessen* min. Modellen/tankekartet var det viktigste verktøyet i analysearbeidet mitt, og ble derfor også brukt som en oversikt underveis i drøftingen. I denne omfattende prosessen med koding og kategorisering kunne jeg se eventuelle svakheter med grounded theory. De tre delene i kodingen var for eksempel vanskelig å skille fra hverandre. Jeg lurte ofte på i hvilken koding jeg skulle plassere de ulike analysedelene. Det å gå gjennom de ulike fasene i kodingen var en krevende prosess, der man hele tiden måtte gå tilbake i arbeidet for å sjekke at alt var oppfattet riktig. I tillegg var det utfordrende å finne kategorier som jeg var sikker på skulle vise dybden i datamaterialet mitt.

4.6 Etiske retningslinjer.

I forbindelse med forskning er det opprettet forskningsetiske retningslinjer. Disse skal være en hjelp til forsker i forbindelse med egen refleksjon over etiske oppfatninger og holdninger. De skal også bevisstgjøre forsker i forhold til normkonflikter, styrke utøvelsen av godt skjønn, samt hjelpe forsker til å ta gunstige valg der flere hensyn krasjer med hverandre. I forskningsfeltet er det spesifikke etiske retningslinjer innenfor ethvert forskningsområde. I denne sammenheng er det snakk om retningslinjer innenfor kultur og samfunnsfag, samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Forskningsetikk dreier seg om både individuell og institusjonell moral. Derfor gjelder retningslinjenes normer like mye for den enkelte forsker, dens leder og eventuelle andre instanser som har noe med forskningen å gjøre. Komiteen for «Etiske retningslinjer i forskningsetikk» (NESH) har som rolle å gi råd og uttalelser om spørsmål i forbindelse med forskning (NESH, 2009).

Det vil alltid være moralske spørsmål knyttet til en intervjuundersøkelses mål og midler. Den menneskelige interaksjonen i et intervju påvirker alle som er inkludert, og den nye kunnskapen som vokser frem i dette møtet vil være med på å påvirke vårt eget syn på menneskets situasjon. De etiske utfordringene oppstår gjerne fordi forskning handler om å undersøke personers privatliv. På bakgrunn av dette bør ikke forsker bare ta hensyn til eventuelle etiske utfordringer i selve intervjuundersøkelsen, men også gjennom hele prosessen fra start til undersøkelsen er ferdig utarbeidet. Det er flere faktorer forsker må ha på plass for å ivareta etikken i en forskningsundersøkelse. Da den første går ut på informert samtykke. Den handler om forskerens ansvar om å informere informantene om undersøkelsens mål og mening, og om hovedtrekkene i designen. Informert samtykke er for forsker en måte å forsikre seg på at informantene deltar frivillig, samtidig som det her uttrykkes at informantene når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen. Informert samtykke bør også innebære informasjon om fortrolighet, og om hvem som får adgang til den innsamlede dataen, samt forskerens rett til offentliggjøring av materialet og informantenes rett til adgang på transkripsjonen og analysene av empirien. Den neste faktoren omhandler konfidensialitet som handler om at den innsamlede dataen ikke vil bli avslørt på noen som helst måte for andre personer utenom forskningen. I kvalitative intervjuundersøkelser der private uttalelser fra informanter blir gjort om til offentlige rapporter, skal man beskytte informantenes privatliv. Til slutt bør også forsker tenke på at det kan oppstå konsekvenser i forbindelse med forskningen fordi det innebærer et tett samarbeid med andre menneskers private

meninger og holdninger. I denne sammenheng bør det tas hensyn til at forskningen kan påføre informantene skade. Informantene kan for eksempel gi uttalelser som de senere vil angre på. Etiske retningslinjer stiller derfor krav til forskeren om at kvaliteten på de undersøkelsene som er lagt frem er av vitenskapelig kvalitet. Dette betyr at den empirien som offentliggjøres er nøye bearbeidet og betegner en høy grad av representativhet. Med representativhet menes det at resultatene er validert så mye som mulig (Kvale & Brinkmann, 2009).

I gjennom hele skriveprosessen min har jeg vært bevist på de etiske retningslinjene en forsker skal følge. Jeg var påpasselig med at alle informantene fikk utlevert informasjonsskrivet (se vedlegg 2) på forhånd av intervjuet. I tillegg underveis var jeg nøye med å informere dem om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen, og har i denne sammenheng sørget for at mailadresse og mobilnummer fantes tilgjengelig for dem, samtidig som jeg selv har vært en mer aktiv bruker av mailadressen min og har, så ofte det lot seg gjøre, vært tilgjengelig på telefonen. Jeg har også informert om at de kunne få transkriberingen min tilsendt slik at de kunne se om min oppfatning og forståelse av det de hadde sagt stemte. Og som nevnt ovenfor er alle lydfilene slettet, alle transkriberingene er passordbeskyttet og utskriftene av transkriberingen er det kun jeg som håndterer. Jeg har også forsøkt å gå over det innsamlede datamaterialet flere ganger, og har vært omhyggelig i analysearbeidet i fare for «å overanalysere» noe.

4.7 Forskerrollen.

Det vil være forskerens egen moralske integritet som setter krav til hvor høy standard det moralske ansvaret i forbindelse med forskningen skal være. Dette handler spesifikt om hvor sensitiv og engasjert forskeren vil være i forhold til moralske spørsmål og handlinger. Etiske retningslinjer kan bare til en viss grad påvirke forskerens til å foreta «rette» intervjuundersøkelser, da det til sist vil være forskers integritet som avgjør om undersøkelsene er gjort etisk korrekt eller ikke. Den kvalitative forskningen er ikke spesielt etisk tvilsom, men den kan heller ikke defineres som etisk god. Til tross for dette kan alltid forskeren selv kunne ta etiske hensyn i forskningsarbeidet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Etiske spørsmål oppstår ofte i forbindelse med den asymmetriske maktrelasjonen mellom forsker og informant, der forsker som regel er den «sterke» part. Forskningsintervjuet er ikke en vanlig daglig samtale mellom to mennesker. Forskeren sitter med den vitenskapelige kompetansen og er derfor også den som sitter med definisjonsmakten. Dette fordi forsker bestemmer tema, spørsmål

og er den som avslutter samtalen. Intervju inneholder også ofte enveiskommunikasjon, der forskeren spør og informanten svarer. I tillegg kan forsker skjule den egentlige dagsordenen, da forskeren går frem indirekte for å få frem noe som informanten ikke vet hva er. I tillegg er det forsker som skal tolke og analysere det som har blitt sagt og beskrevet av respondenten. I en slik maktsammenheng er det viktig at forsker er bevisst på den makten han har, og at en reflekterer over hvilke rolle makt spiller i produksjonen av intervjukunnskap. Den makten forskeren sitter med kan håndteres forsvarlig (Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg har gjennom hele undersøkelsen forsøkt å være etisk og moralsk korrekt ovenfor respondentene mine. Har også i arbeidsprosessen min forsøkt å følge hva fagbøkene og de etiske retningslinjene (NESH, 2009) har sagt om mine «plikter» i forskerrollen. Jeg har respektert informantenes holdninger, verdier og normer og føler ikke at jeg har gått over noens grenser. Som forsker ønsket jeg å fremheve hvor viktig ivaretagelsen av utviklingshemmedes livskvalitet er. Av det som er kommet frem i undersøkelsen har jeg bevisst forsøkt å fremheve det som kanskje kan jobbes mer med i det norske samfunnet, men jeg har også følt behov for å vise hvor godt arbeid de ansatte faktisk gjør. De var alle veldig ydmyke og tenkte stadig på hva som kunne bli bedre i arbeidet for brukergruppen, samtidig som de viste en utrolig stor omsorg for brukerne sine. I tillegg er jeg positivt overrasket over hvor dyktige de ulike kommunene og deres ledere er med å ivareta denne brukergruppen i forhold til ulike vedtak og retningslinjer. Jeg har også vært bevisst på den ujevne maktfordelingen det er mellom forsker og informant. Derfor ønsket jeg å møte respondentene på deres «arena» hvor de følte seg mer hjemme. På denne måten fikk de kanskje mer kontroll over intervjusituasjonen som for de fleste respondentene var ukjent. Jeg informerte dem også om at det ikke fantes noen gale eller rette svar, da det var deres tanker og opplevelser jeg var ute etter. Dette tror jeg var med på å fjerne en eventuell «jobbintervju- eller eksamensfølelse» som kanskje kunne vært med på å bringe frem usikkerhet hos informanten, og som derfor kunne ha påvirket resultatet av det innsamlede datamaterialet.

4.8 Validitet og reliabilitet.

Validitet og reliabilitet eller gyldighet og pålitelighet handler om at det innsamlede datamaterialet skal være bekreftbar i kvalitativ forskning. Validitet går ut på at det som er blitt uttalt skal være sant og riktig. I samfunnsvitenskapen sikres validiteten hvis metoden er anvendelig nok i forhold til det den skal undersøke. Innenfor kvalitativ metode går dette ut på i hvilken grad våre

observasjoner reflekterer de faktaene vi ønsker å vite noe om. Reliabilitet går ut på om undersøkelsens resultat er troverdig. Det handler om resultatet kan gjengis i senere tid av andre forskere, eller om det er fare for at informantene kan endre svarene sine i andre intervju med andre forskere (Kvale og Brinkmann, 2009).

I min oppgave har jeg forsøkt å ivareta validiteten ved å finne gode spørsmål som skulle gi best mulig svar på problemstillingen. I intervjuprosessen syntes jeg at fikk de svarene jeg ønsket, samtidig som jeg syntes jeg hadde vært heldig med informanter som ikke virket redde for å være ærlige og som var direkte og tydelig i sin uttale. I tillegg har de vist meg tillit ved og kanskje si mer enn det deres taushetsplikt nødvendigvis tillater, noe som betyr at de har stolt på at jeg som forsker skal overholde mine etiske retningslinjer. Reliabiliteten har jeg forsøkt å ivareta ved å bruke båndopptaker og har derfor fått skrevet direkte gjenginger av det som er blitt sagt. I tillegg var jeg under intervjuene påpasselig med å stille spørsmål der noe var uklart og spurte ofte om jeg hadde skjønt uttalelsene deres rett. I tillegg gav jeg informantene tilbud om å lese gjennom dere egne transkripsjoner hvis dette skulle være ønskelig.

4.9 Godkjenninger.

Undersøkelsen min ble godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) oktober 2014. Viser her til vedlegg 3 i oppgaven for kvittering av godkjenningen.

5. Empiri og analyse

Informantene har gitt meg både spennende, relevant og varierende informasjon i undersøkelsen min. Jeg har i aller høyeste grad forsøkt å være tro mot det de har sagt, men har endret på noe grunnet anonymitet og bedring av lesbarhet. Har i tillegg satt navn på boligene etter hvilke kommuner de ligger i. Dette gjorde jeg også her grunnet anonymitet og for å skape en bedre oversikt for leser. De kalles derfor Asker, Oslo og Bærum bolig.

Jeg var så heldig å finne respondenter med variasjon innenfor alder, kjønn, utdanning og yrkesstilling. Disse faktorene tror jeg har vært med på å prege oppgaven min på en positiv måte, da jeg har fått et bredt spekter av innsamlet datamateriale. I begynnelsen vurderte jeg å lage fiktive navn på respondentene mine i analyse- og drøftkapittelet. Men jeg kom frem til at det ville bli både rotete og uoversiktlig. Derfor bestemte jeg meg for å gjøre det veldig enkelt med å nummerere informantene, da dette ville være oversiktlig både for meg og leserne. Derfor ble de tre personene i Asker bolig informant 1, 2 og 3, der leder er informant 1. I Oslo bolig ble det informanter 4, 5 og 6, der leder er informant 4. Til slutt ble det informanter 7 og 8 i Bærum Bolig.

Informant 1 var en mann i 50 årene. Han var utdannet helsefagarbeider og var en av få ansatte som hadde kjent brukerne lengst. Informant 2 var en kvinne på 60 år som var utdannet vernepleier og jobbet som miljøarbeider. Hun kjente også brukerne ganske godt. Informant 3 var en kvinne i midten av 40 årene som var utdannet helsefagarbeider. Hun var også, i likhet med informant 1, en av de som hadde jobbet der lengst. Informant 4 var en mann i 50 årene. Han var utdannet vernepleier med videreutdanning i helse og administrasjon. Informant 5 var en kvinne på 40 år. Hun var utdannet pedagog og jobbet som miljøarbeider. Informant 6 var en mann i midten av 30 årene som akkurat var ferdig utdannet vernepleier og som hadde et års vikariat. Informant 7 var en mann i 50 årene som var utdannet helsefagarbeider og som jobbet som miljøarbeider. Han hadde hele 23 år med arbeidserfaring. Informant 8 var en kvinne på 40 år, som var utdannet vernepleier. Hun hadde jobbet i den samme boligen i 12 år.

Hovedkategoriene mine er som nevnt: Overordnede mål og teoretiske tilnærminger. Mens subkategoriene innenfor overordnede mål er de ansattes oppgaver, livskvalitet og organisasjonens

oppgaver. Innenfor teoretiske tilnærminger består subkategoriene av: Normalisering, sosialt nettverk, kommunikasjon, selvbestemmelse, rettsikkerhet og faglig forsvarlighet.

5.1 Presentasjon av boligene.

Asker bolig besto av godt voksne brukere mellom 40 til 60 år. Det var 6 beboere, fem menn og en kvinne. Denne boligløsningen var annerledes enn andre boliger for utviklingshemmede (Folkestad, 2003), da det kun var soverommene som var private. Både kjøkken og stue var felles. Denne løsningen har falt i god jord hos de ansatte fordi de syntes boligen skapte en god hjemlig atmosfære og økte sosialisering mellom brukerne. Diagnosen til beboerne besto av autisme og lettere til moderat utviklingshemming. Generelt sett var det fysisk lette brukere, da ingen var avhengig av rullestol.

Av de tre ansatte jeg intervjuet i Asker bolig var det en vernepleier og to helsefagarbeidere, derav var det den ene helsefagfagarbeideren som hadde det daglige ansvaret for boligen. Mens undersøkelsen pågikk var boligen midt i et lederbytte da det skulle komme en ny kvinnelig boligleder/enhetsleder 1. november. Denne personen var utdannet vernepleier med en videreutdanning innen administrasjon og ledelse. Frem til da hadde min respondent hovedansvaret for boligen. De resterende ansatte i boligen besto av en vernepleierstudent, fem helsefagarbeidere og noen assistenter. Når det kom til stillingsprosent var det tre stykker i hundreprosent, mens to var i syttiprocent og noen flere i femtiprosent stilling. Ellers var det vikarer i små stillingsprosenter.

I Oslo boligen bodde det fem brukere, både menn og kvinner. Boligen hadde en «normal» boligløsning, der hver enkelt beboer hadde egen leilighet. I tillegg hadde de et fellesrom på deling. Også disse brukerne var godt voksne mennesker i 50 til 60 årene, og hadde ulike diagnoser slik som cerebral parese, moderat utviklingshemming, Down syndrom og ervervet hjerneskade. I denne boligen var det tyngre brukere fysisk sett, da samtlige av dem satt i rullestol.

Av de tre ansatte jeg intervjuet var det en enhetsleder som var utdannet vernepleier og som hadde femti prosent stilling i denne boligen, og femti prosent stilling i en annen bolig. Den andre informanten var utdannet pedagog, mens den tredje var utdannet vernepleier. Vernepleieren hadde i tillegg til det «vanlige» arbeidet med brukerne også ekstra ansvar for den daglige driften.

Denne stillingen kalte de for bokoordinator. Av de resterende ansatte var det en førskolelærer, en sykepleierstudent og flere ufaglærte i småstillinger slik som ekstravakter og helgestillinger. Småstillingene besto som regel av de ufaglærte, mens de store stillingene var besatt av tre årlige utdannede.

Bærum bolig besto også av fem brukere, fire kvinner og en mann. I likhet med Oslo bolig hadde også denne boligen private leiligheter til hver enkelt beboer i tillegg til et fellesrom. Her var også brukerne godt voksne mennesker i 50 til 60 årene. Diagnosene var uklare på samtlige av brukerne, men generelt sett var det mye autistiske trekk og en dame med Down syndrom. Beboerne var også her lette fysiske brukere, tilnærmet lik Asker bolig, der ingen brukte rullestol.

Av de to jeg intervjuet, var den ene helsefagarbeider og den andre vernepleier. Han som var utdannet helsefagarbeider hadde yrkesstilling som miljøarbeider, mens hun andre gikk i en stilling som het «vernepleier». Dette innebar at hun jobbet som miljøterapeut i tillegg til at hun hadde en del kontorarbeid. Deres enhetsleder var en vernepleier med mange års arbeidserfaring, som også hadde ansvaret for to boliger slik som boliglederen i Oslo. Av de andre ansatte var det en nyutdannet vernepleier, en med legeutdanning som ikke hadde godkjent praksis i Norge, i tillegg til at det var en del utdannede helsefagarbeidere. Denne boligen skilte seg litt ut med at det var 8-9 ansatte som jobbet i hundreprosent stilling, mens det var mindre av de småstillingene vi har sett til tidligere i de andre boligene.

5.2 Den ansattes oppgaver.

Aller først i forbindelse med de ansattes oppgaver var jeg nysgjerrig på hvordan de arbeidet etter HVPU-reformens retningslinjer. Konklusjonen ble rett og slett til at de ikke fulgte retningslinjene bevist, men at reformen lå som en slags grunnstein i det arbeidet de gjorde ovenfor brukerne. Samtidig nevnte informantene noe om engstelsen de pårørende hadde hatt i forbindelse med avinstitusjonaliseringen. Dette syntes jeg er reelt å vektlegge fordi det muligens kan gjenspeile hvordan flere pårørende kan ha hatt det i forhold til at det var noe nytt og stort som skulle skje, og der de kanskje ikke hadde fått dannet seg et helhetsinntrykk av hva dette innebar av endring for barna deres. I denne sammenheng nevnte informant 5:

«Pårørende har vært veldig imot avinstitusjonaliseringen, da de trodde at det medførte mer isolering og ensomhet når alle brukere skulle ha egne leiligheter. Så vi ansatte har måtte betrygge dem i forbindelse med dette, at brukerne ikke skal bli ensomme eller sånne ting».

Når jeg lurte på hvilke overordnede mål personalet jobbet etter i den daglige omsorgen svarte majoriteten av informantene at det var å ivareta brukernes fysiske, psykiske og sosiale behov. Informant 6 hadde en god fortolkning på dette.

«At du er for og sammen med beboerne da. Respekt ikke sant, det er et viktig ord. På kveldsvakt er man på jobb i 6 timer, og der er det noe jeg kaller M.M. S og T.T.T. «Minst mulig styr» og «ting tar tid». Og det er viktig å tenke på da, for veldig mange stresser unødvendig mye, for hva da? Om det tar en time med matsituasjon, så hva da? Det er en time av seks timer ikke sant».

M.M. S og T.T. T var forkortelser som informanten selv hadde tenkt ut, og som jeg syntes hadde et godt poeng. Samme informanten hadde også et annet overordnet mål som var satt av Oslo kommune. *«Oslo kommune har vel sånne etiske retningslinjer kalt for B.R.E.R. Dette står for brukervedvirkning, redelighet, etikk og respekt. Det er det essensielle i det arbeidet vi gjør. Det går mer på at man er i andre sine hjem, ikke sant».*

I tillegg belyste informant 8 noe som kan sees på som et overordnet mål i det daglige arbeidet, og som kan være viktig å huske på i en travel hverdag. *«... alle mennesker trenger jo å bli strøket på armen, få litt omsorg».*

De daglige oppgavene til de ansatte gikk også her hovedsakelig ut på å ivareta brukernes behov. Oppgavene til enhetslederne gikk på litt annerledes ting slik som budsjett, samtale med personale, arbeidsmiljø, det administrative slik som å kjøre lønninger, og det faglige i forhold til fagmøter, følge opp brukere osv. Jeg spurte også om de som ledere var «nede på gulvet» og arbeidet med de ansatte og brukerne, noe som viste seg å være tilfellet.

«Ja, jeg er det. Det er ikke min oppgave, men jeg gjør det allikevel. Så jeg tar gjerne stell med brukerne, og prater med dem og... ja hører hvordan det står til og ser til dem. Man skal jo av og til ta noen avgjørelser for dem, og vurdere hvordan tilstanden deres er, og da er det en fordel å kjenne de godt». Dette ønsker jeg å fremheve fordi jeg syntes det er gode kvaliteter for en leder å

ha, da jeg vil påstå at viktigheten av å ta avgjørelser for de man skal hjelpe spiller en stor rolle for hvor godt arbeid man gjør.

5.3 Livskvalitet.

I undersøkelsen ønsket jeg å finne ut av hvilken forståelse informantene hadde av livskvalitetsbegrepet. Jeg kom frem til at selv om respondentene gav varierte tilbakemeldinger, var det like tankeganger og holdninger. Det virket som om både de faglærte og de ufaglærte var veldig beviste på hva som mentes med livskvalitet, og hva det burde innebære for brukerne deres.

Informant 2 mente:

«Livskvalitet tror jeg nok er at man tilrettelegger ut i fra de forskjellige behovene brukerne har for at de skal få et variert og meningsfylt liv. Jeg tror nok at de er mest opptatt av grunnbehovene sine. Dette her å få mat og, ja, leve et regelmessig liv».

Respondent 4 la vekt på viktigheten av flere ting når man skulle ivareta brukers livskvalitet.

«Aktiviteter, komme seg ut, jeg tror at det er forutsigbarhet, kjente fjes av ansatte. For noen er det bare å sitte og høre på musikk, det er det store for dem her i verden. Så jeg innbiller meg at det ikke er de store tingene. Det er for eksempel en som liker å gå på kor, å synge... det handler om å finne ut av interessene deres, og det handler om å kjenne dem. Også har du pårørende som kommer med ønsker om hva brukerne kan gjøre. Det er veldig fint, de er store støttespillere».

Informant 6 nevnte også noe vesentlig. *«Det vil jeg si er å ha det grunnleggende bra. Å være glad å ha det fint, det er livskvalitet. Ikke så mye pes eller stress og sånne ting. Ha det fint rett og slett, men det er selvfølgelig mange nivåer på dette».*

Informant 7 konstaterte også at livskvalitet kunne handle om: *«... mestringsfølelse... at vi viser omsorg, at brukerne føler at vi bryr oss om dem, at vi er ærlige med dem. Vi er jo oppriktig glade i dem og det tror jeg dem merker».*

I tillegg var det også samtlige informanter som vektla betydningen av å legge til rette for livskvalitet, da deres brukere ikke var i stand til dette selv. Informant 1 fastslo at: *«Livskvalitet er å gjøre noe meningsfylt da... men det er veldig vanskelig å si hva som er meningsfylt. De fleste her er jo autister og det meningsfulle for dem er å sitte på et mørkt rom, det er meningsfullt for dem. Men det... de får selvfølgelig lovt til å ha et privatliv, men du kan ikke overdrive det, for da*

blir det jo enda verre, og det er ikke gjennomførbart. Livskvalitet for disse brukerne er kjærlighet og omsorg, det dekker egentlig veldig mye».

I sammenheng med dette påpekte også informant 2 hvor avgjørende det var for livskvaliteten å ha et langsiktig blikk på ting. *«Jeg tror nok at de som er over 60 år kommer til å miste jobbene som 62 år, at de må gå av med pensjon. Og da er det klart at man må tilrettelegge og la de få faste oppgaver, slik at de igjen kan få en struktur på hverdagen».* Jeg syntes det var veldig mye bra som kom frem, og som viste hvor reflektert både faglærte og ufaglært kan være.

Alle informantene var også veldig bevisste på ivaretagelsen av brukers livskvalitet i forhold til hvilket stadie de var på i livet. Dette i forbindelse med hvor mye vekt som skulle legges på brukerne når det kom til utvikling på forskjellige områder. Informant 3 mente:

«Primæroppgavene våre er å opprettholde ferdighetene til brukerne per i dag. De er godt voksne brukere og skal ikke lære noe nytt, men vi skal prøve å opprettholde og prøve å få de med på å gjøre ting, vanlige gjøremål, så godt de kan. En god miljøarbeider eller en omsorgsarbeider, det er en person som tilrettelegger, men som allikevel har hendene på ryggen for at bruker skal gjøre ting så langt de kan selv».

Dette understrekte også informant 7. *«... så det er kanskje mest vedlikehold. De har vært gjennom mange treninger, så nå skal de få lovt til å ha et godt og rolig liv. Vi skal få til en så fin hverdag som mulig for brukerne våre».*

I sammenheng med dette spurte jeg samme informant hvordan situasjon ble hvis brukerne etter hvert nå utviklet demens (sviktende hukommelse som er vanlig hos eldre mennesker). *«Vi er i et sånt tilfelle nå, det er veldig vanskelig. Det er vanskelig å skille mellom tilleggs symptomer, eller om det er tilstanden deres som er slik eller om det er tegn på demens. Mange har hatt tunge medisiner hele livet sitt også, så vanskelig er det, men jeg tror de fleste blir værende i boligen, og da må det tilrettelegging til».*

Det har vist seg i ettertid at informantenes generelle holdninger og forståelser av beboernes livskvalitet automatisk gikk mye inn i normalisering, sosialt nettverk, kommunikasjon og selvbestemmelse. Men dette kommer jeg tilbake til senere i oppgaven. Ellers påpekte informantene andre vesentlige faktorer under ivaretagelsen av livskvalitet. Dette var for eksempel

bevissthet rundt psykiske lidelser som kan oppstå, sorg som kan komme i forbindelse med ta av familiemedlemmer, smerte som brukerne kan ha, men som de ikke får sagt i fra om, viktigheten av oppfølging av den fysiske helsetilstanden osv.

Helt til slutt i dette avsnittet ønsker jeg å fremheve noe av informantenes kommentarer om hvordan de ansatte ser på jobben sin i arbeid med utviklingshemmede mennesker. Her kommer engasjementet tydelig frem, samtidig som det kanskje skapes noen ord til ettertanke. Informant 1:

«Jeg vil tro at jeg til tider kan bli litt vel engasjert. Jeg tar med meg jobben hjem om kvelden når jeg sitter og ser på tv, da sitter jeg og lurert på om de har det bra. Jeg bør kanskje lukke den døren, men det er klart, jeg har jobbet her i så veldig mange år nå at det er vanskelig. Man får et spesielt eierforhold til brukerne... de blir barna dine på en måte. Og det er jo bare positivt. Vi skaper jo ikke verdier på papirer i form av penger, men vi gjør det på en annen måte. Man ser ikke svære tall på et papir, men vi har gjort en god jobb med å hjelpe andre mennesker... og det gir meg mye som menneske da.

Informant 6 hadde også gode kommentarer i forhold til dette. *«... det er veldig fint å kunne bistå da. For meg er det en veldig meningsfull jobb, å gjøre noe nyttig. Ikke å være innenfor en bedrift der lønningen er høydemåle, det er 12 ganger i året det. Her er det mer mestringsfølelse å oppnå da».* Informant 8 nevnte også noe i forhold til dette. *«... ellers så er en positiv ting uansett om du er utdanna eller ikke, at du har hatt en dag på jobb der du ser at også brukerne har hatt det godt».* På bakgrunn av disse kommentarene, og flere kommentarer som ikke presenteres her, kan man trygt si at alle tjenesteutøverne arbeidet med hjertet og med et mål om at brukerne skulle ha det bra. For meg er dette noe av de viktigste prioriteringene man kan ha i arbeid med mennesker.

5.4 Organisasjonens oppgaver.

Det varierte av tilbakemeldinger i forhold til hvordan organisasjonen arbeidet med ivaretagelsen av brukernes livskvalitet. Med organisasjon mener jeg boliglederen og kommunen i sin helhet. Informant 2 gav en oversiktlig forklaring av organisasjonen i Asker kommune.

«Det er to overordnede virksomhetsledere også er det daglig leder eller enhetsleder med det faglige og administrative ansvaret som må rapportere til sine virksomhetsledere. Og i Asker heter det tildelingskontor. Her får de vedtak ut i fra de behovene de har, også jobber vi etter vedtakene, i forhold til hva de har krav på».

Informant 1, som var den fungerende boliglederen i denne perioden gav en tilbakemelding som lyder slik: *«Ja, det kan jeg egentlig ikke si så veldig mye positivt om. For de lederne som er over oss, mellomledere og virkningsledere og sånn, de er så fjernt fra oss «gølvfolka» som det går an å få det. De vet knapt hva brukerne heter av de som bor her. De flyr på møter og kurs og enda flere møter og kurs, så vi på gulvet vet jo aldri hva de driver med. Det beste med lederne her er at de holder seg unna, så slipper vi å se dem. Hva har de her å gjøre liksom? Men samtidig mangler jo ikke brukerne noe. De får dekket primærbehovene sine. Men det som er, er at alt går på penger ikke sant. Nedskjæringer og nedbemanninger, det handler bare om økonomi, den styrer alt. Og det skjønner jeg jo også for all del».*

Informant 3 var også enig i denne uttalelsen, da hun ønsket at de øvrige lederne i kommunen kunne komme ned «på gulvet» for å bli kjent med brukerne og for å se hvordan ting fungerte. På denne måten mente hun at det blant annet på personalmøter ble lettere å snakke med ledere som kjente brukerne godt, og som viste hva de hadde behov for. Samtidig mente også hun at ledelsen ivaretok brukernes livskvalitet. Dette med at de for eksempel nå skulle holde etikk kurs for personalet i flere boliger.

«Vi skal faktisk ha etikk kurs for to ansatte fra hver bolig i Asker kommune for å starte refleksjonsgrupper for å kunne bearbeide, og som går på hvorfor vi gjør sånn som vi gjør».

Enhetslederen i Oslo, informant 4, nevnte noe om hvordan organisasjonen jobbet for å ivareta brukernes livskvalitet. *«... det er en større strategi. Det går veldig mye sånn i forhold til eldre brukere, at vi kan vite nok om eldre brukere. Det går mye på om vi har nok kunnskap om for eksempel demens. Vi holder nå på med utredning i forbindelse med demens. Og det er klart, de har det ikke nå, men fremover kan det bli tilfellet. Så vi har en del retningslinjer der vi går etter strategiske planer. Også er det en vurdering hvor lenge kan man bo her hvis de blir dement... må de flytte til sykehjem... så vi satser på at de kan bo her lengst mulig».*

I forhold til dette spurte jeg den samme informanten om disse lederne hadde kjennskap til brukerne. *«Det går gjennom meg. Min sjef over meg har hundre brukere for eksempel, men hun har mye kjennskap til brukerne. Hun er ute i boligene her med faste mellomrom. En har vært ute på alle tjenestestedene bare for å se hvordan det er, han har ikke kjennskap til alle brukerne selvfølgelig, det går ikke, men det er et veldig bra opplegg».*

Jeg spurte også om han som leder ivaretok brukernes livskvalitet i den daglige agendaen. «... alle brukerne her har IP. (IP står for individuell plan) Også er det den daglige kontakten med pårørende. Det går på aktiviteter, helt dagligdagse ting som å handle, så det går på et helt minimalt nivå det der. Vi har ukeplaner der vi planlegger ting. Mandager går vi gjennom uken om hva som skal gjøres og oppleves, også har vi beboermøte på tirsdager der de er med å regjere. Og alle har IP hvor det er ansvarsgruppemøter og sånne ting».

Den samme informanten viste også til ulike stortingsmeldinger som de ansatte var nødt å forholde seg til. Her gikk det blant annet på mye omsorgsvedtak i forhold til tvang og makt, slik som krav på opplæring og oppføring av protokoller. Med oppføring av protokoller menes det dokumentering av hendelser og handlingsforløp, dette for å kunne forebygge tvang og makt og for å gjøre personalet bevist på eventuelle tilfeller av tvang og makt. I samsvar med dette viste informant 5 til en del hjelp de kunne få i forbindelse med tvang og makt.

«... det lovverket er så sterkt og i slike tilfeller der vi er i tvil får vi veldig god hjelp av ANH. Det er et sånt kompetansesenter på Ullevål. Også skal fylkesmannen godkjenne dette her igjen for denne spesielle brukergruppen som er over hele byen, som er en hjelpeinstans for oss i forbindelse med tvang og makt og sånne ting. Og dem har vi et utrolig godt samarbeid med må jeg si. De er veldig flink å ivareta oss som personale».

I tillegg spurte jeg lederen i Oslo bolig, for å kunne sammenligne med Asker bolig, om de fikk støtte fra den øvrige ledelsen med ivaretagelsen av brukerne. «Ja, det får vi. Er det noe veldig spesielt som vi ikke klarer å løse får vi veldig mye hjelp fra spesialisthelsetjenesten. Hvis vi står fast i ting, kan vi bruke dem som samarbeidspartnere til å løse ting, som for eksempel å pusse tenner uten å måtte bruke tvang. Veldig greit å få henvisninger. Også får vi hjelp fra voksenopplæringen, vi bruker en del av kunnskapen deres».

I sammenheng med dette spurte jeg informant 5 om hun følte at de ble hørt av ledelsen som ansatte, fordi de kjente brukerne best. «Jeg er jo talerøret til bruker. Så jeg tror kanskje at jeg kan være «en liten stein i skoen til lederne». Men samtidig så opplever jeg at dem hører på meg, så lenge jeg argumenterer for det faglige har jeg aldri blitt oversett. Og hvis vi blir «innkalt på teppet», blir vi møtt med respekt og tillit, de vil bare få et overordnet blick av situasjon. Og jeg forstår at vi må spare penger, men da må vi finne andre måter å gjøre det på». Det var flere

informanter fra forskjellige boliger som nevnte noe om økonomi. Informant 6 sa for eksempel: «... men så er det mye nedskjæringer da, denne bydelen skal spare så og så mye. Det går jo på helsa løs».

I Bærum bolig var det mye av den samme informasjonen som gikk igjen. Informant 7 mente på den ene siden at organisasjonen ivaretok brukernes livskvalitet. «*Det blir mest tiltak og sånne ting, praktiske ting*». Mens han på den andre siden påpekte noe mindre positivt. «... de får ikke lov til å dra på ferieturer lengre».

I tillegg til dette markerte også samme informant noe viktig angående retningslinjene som var satt av stortinget og regjeringen. «... vi har jo en del ting vi skal forholde oss til. Og det gjør vi så godt vi kan. Men vi har jo også ansvar for brukernes ve og vel, og hvis vi ser at det krasjer med lovverket forsøker vi å finne en måte rundt lovene for å si det sånn». Dette syntes jeg er viktig å fremheve fordi loven ikke alltid sørger for det beste til bruker (Nygaard, 1999), og da er det viktig at et personale også kan se brukerens side i en bestemt sak eller situasjon. Til slutt nevnte også informant 8 at Bærum kommune, akkurat som Asker kommune, fokuserer en del på etikk. Og at det i Bærum kommune var spesielt mye fokus på tvang og makt i etikkarbeidet til brukerne.

5.5 Normalisering.

Når jeg spurte de ansatte i Asker bolig om de ansatte syntes deres brukere var likestilte medborgere i samfunnet var den generelle responsen positiv. Det viste seg at siden alle brukerne var i fysisk god form, dro de en gang i året på ferietur til Tyrkia. Dette hadde de gjort de ti siste årene, der de dro på «vanlige» hoteller og sosialiserte seg med «vanlige» mennesker. Informantene syntes også brukerne var godt normalisert i lokalsamfunnet. Respondent 2 poengterte noe i forhold til dette.

«... men det er klart, de bor jo på landet. Og på den måten lever de et litt beskyttet liv. Så vi er mye rundt her og går turer og gjør sånne ting».

Informant 3 konkluderte med at normaliseringen stort sett gikk greit, men at det kunne være noen mennesker som stirret litt ekstra. «... vi har jo eksempler der folk forlater bordet hvis det er litt slurping og sånne ting. Det er spørsmål hvem man har med ut og hvordan».

I Oslo bolig var det en annen respons når jeg spurte om deres brukere var likestilte i lokalsamfunnet. Boliglederen fastslo at:

«Nei. De er ikke likestilte. Et eksempel kan være at det er ingen naboer som kommer innom oss. Vi kan si hei oppi veien, men de sier ikke hei på en sånn måte man gjør til et voksent menneske. Man ser på dem som barn. Det er heller ingen av disse som kan gå inn i et vanlig arbeid».

Informant 5 konkretiserte også normaliseringen av brukerne i lokalsamfunnet. *«Hvis du tenker tilgjengelighet her i Oslo syntes ikke jeg at det er så veldig bra utformet for brukerne våre. Det er for eksempel bydeler vi må holde oss helt unna. Grünerløkka for eksempel, det er brostein, ikke heis, det er dørstokker, ja. T-banen er heller ikke tilrettelagt, da vi kommer oss verken inn eller ut med rullestol. Vi kan bruke manuell rullestol, men den er tung. Jeg sleit på meg brokk for eksempel. Og når det er snø kan vi ikke gå med manuelle rullestoler. Vi har for eksempel blitt stående fast i t-banen med rullestol, mens t-banen begynte å gå. Så det er bare et tidsspørsmål før noe blir å skje. Så jeg tenker nei, det er en veldig lang vei å gå. T-banen er en trist affære. Og dette er ikke å ivareta brukers livskvalitet, at brukerne ikke kan dra på de aktivitetene de vil».*

Informant 6 sier også noe om dette med utfordringer knyttet til aktiviteter. *«... men hun ene har en tendens til å lage veldig mye lyder, så hvis vi skal dra på en julekonsert, hvor folk har betalt hundrevis av kroner, er det veldig kjedelig at en person kan forstyrre hele konserten og kanskje også artisten. Så tanken er god med å skulle dra dem ut i offentligheten, men av og til så funker ikke det».*

Selv om informantene syntes normaliseringen var heller dårlig i Oslo kommune, responderte boliglederen med noe jeg syntes er viktig å legge vekt på. *«... samtidig skal de jo være som alle andre borgere, med stemmerett og dette her. Men av og til skulle man ønske at de ikke står i samme køer som andre i forbindelse med fysioterapeut. Så av og til skulle jeg ønske at de hadde en særavtale når det gjelder sånne ting».*

I Bærum bolig var det heller ingen av informantene som syntes at brukerne var likestilte medborgere i samfunnet, men de la samtidig vekt på at de syntes lokalsamfunnet gjorde en del av sitt arbeid for normalisering av utviklingshemmede. Informant 8 mente at:

«Nei, hundre prosent likestilte vil de aldri bli uansett. Men det blir jo bedre og bedre i lokalsamfunnet, og når man er ute på konserter prøver de jo å gjøre det best mulig for brukerne. Men normalisering... det vil alltid være noen som ikke ser på dem som normale mennesker».

Dette var også informant 7 enig i. *«... tilbake til det med HVPU og normalisering, den funker ikke. Det er jo en del blikk og det merker man siden noen av brukerne har en del lyder. Men samtidig er folk flinkere enn man tror i forhold til utviklingshemmede i samfunnet. Og de kan ikke være med på alt, det begrenser seg selv».*

I tillegg nevnte også den samme informanten noen som det kanskje ikke er blitt reflektert så mye rundt, både av enkeltmennesker og i politikken, det er i alle fall ikke noe som gjenspeiler seg i ansvarsreformens retningslinjer.

«... men de lever nok i sin egen verden... Det er ikke sikkert at de alltid har et behov for å være med i den store verden. At de trives mer med sånn det er, men det kan de ikke si noe om selvfølgelig. Men kanskje det er mer vårt behov, at vi vil ha dem mer normalisert. For ikke sant, de med autistiske trekk har ikke behov for så mye nærkontakt og kroppskontakt, og har heller ikke et stort behov etter generell menneskelig kontakt». Dette stadfester noe viktig. Er vi «normale» mennesker opptatt av normalisering for brukerne sin del, eller for vår egen del fordi vi ser på normalt som noe nødvendig?

5.6 Sosialt nettverk.

I Asker bolig viste det seg at det sosiale nettverket til brukerne i all hovedsak besto av pårørende, ansatte, hverandre og eventuelle støttekontakter. Det var kun en bruker som hadde mistet begge foreldrene sine, og hadde nå kun kontakt med en svigerinne og nevøer i familien. De andre brukerne var hjemme av og til. Det kom tydelig frem i undersøkelsen at relasjonene nærmeste brukerne var de ansatte. I forbindelse med dette lurte jeg på om de jobbet spesifikt med sosialisering av brukerne. Informant 2 mente:

«Ikke spesifikt, men vi sosialiserer på en normal måte vil jeg si. Det er viktig å gå på cafeer og på kjøpesenteret. Vi, personalet i sin helhet, utfyller egentlig hverandre, slik at brukerne får det meste av det beste på en måte».

Informant 3 tydeliggjorde også viktigheten av dynamikken i boligen i forhold til sosialisering. «Det er mest vedlikehold da. Jeg tenker det. Og de er voksne, det er de. Og her i forhold til sosialisering har de egne rom, så vil de være sammen med oss så er det her i stuen, og ellers hvis de ikke har lyst til det så går de på rommene sine. Og der kan ikke vi gå inn uten å banke på, det må vi respektere».

I Oslo bolig mente også informantene at brukerne hadde et relativt begrenset nettverk bestående først og fremst av pårørende og øvrig familie, de ansatte og støttekontakter. Informant 5 viste til at:

«Pårørende er det aller nærmeste, også er det noen som ikke har pårørende i det hele tatt. Da er vi det aller nærmeste. Vi har også eksempler fra den her boligen om en som har vært støttekontakt i 30 år, og som kommer hver søndag uansett om det er julaften eller uansett hva det måtte være. Det er kryss i taket. Også er det noen som har et større nettverk enn andre, men det viktigste for oss vil være å sørge for at de har noen der da. Å vise dem respekt når de kommer å gi dem en forståelse av at de er så viktige, sånn at de ikke forsvinner».

Informant 4 forklarte relasjonen mellom brukerne i det sosiale nettverket. «Vi er litt spesiell i forhold til mange andre da. For når de flyttet ut av institusjonene hadde disse brukerne bodd sammen i mange årene før. To av disse som bor her tilhører ikke denne bydelen, så andre bydeler har kjøpt disse plassene her, slik at de skulle få lov å fortsette å bo sammen. De er som en søskenflokk. Så det har vært veldig ålreit at de har fått beholdt vennene sine som de bodde sammen med før. De er veldig avhengig av hverandre, de spør etter hverandre, og er de for eksempel lagt inn på sykehuset er de veldig opptatt av hvordan det går med naboen».

Videre utdypet den samme informanten resten av det sosiale nettverket til brukerne. «Men utenom har de ikke noen venner de har møtt. Jeg syntes det er vanskelig å finne venner til de som ikke er betalte venner. Så vi bruker fellesarealet veldig ofte, men vi er ikke nedrent av folk».

I forhold til dette hevdet informant 5 noe betydningsfullt. «Også e det han ene brukeren da, som jeg har jobbet ganske mye med, med å tenke nettverk og tenke mye nytt. Jeg har tatt tak i en del ting for å kunne ivareta nettverket. For det holder ikke og bare si at ja det er viktig med nettverk, men at man faktisk må gå inn for det hundre prosent. Og bruker må se at man også mister venner

i løpet av livet, men sånn er det for meg også. Også må man hjelpe han til å se at man må akseptere det, selv om det er trist og trasig».

Informant 6 nevnte også noen flere relasjoner, da den ene kvinnelige brukeren hadde en venninne i en annen bolig for utviklingshemmede. I tillegg hadde brukerne også andre venner og bekjente på dagsentret der de jobbet, både brukere og ansatte. Den samme informanten gjorde meg også bevisst på at flere av brukerne i en viss grad forsto at de ansatte jobbet her, og at de derfor fikk betalt for å være i boligen.

I Bærum bolig hadde brukerne ganske likt nettverk som i de to andre boligene. Det var mest kontakt med gjenlevende pårørende og ellers av familie, det var en del støttekontakter og de ansatte. Informant 5 sa: «... vi er en veldig stabil personalgruppe, så dette er selvfølgelig veldig bra».

Samme informant sa også litt om forholdet mellom brukerne i boligen. «... det er mer godkjenning av hverandre i boligen, de har ikke valgt hverandre. Noen tåler hverandre og noen tåler ikke hverandre. Og slik er det jo med alle mennesker, utviklingshemmet eller ikke. Men jeg tror nok at de har en relasjon med hverandre siden de bor sammen, men det er vanskelig å se om de er glade i hverandre». Også i denne boligen, lik Asker og Oslo bolig, lå hovedfokuset på vedlikehold fremfor utvikling.

5.7 Kommunikasjon.

Alle informantene i alle tre boligene var samstemte i at kommunikasjon med brukeren var vanskelig. Når jeg spurte informantene hvor godt brukerne gjorde seg forstått på en skala fra en til ti i Asker bolig, ble det en femmer, da noen hadde språk og andre ikke. Jeg spurte om denne skalaen da jeg hadde dette som et spørsmål i kommunikasjonsdelen i intervjuguiden (se vedlegg 1). I tillegg understreket alle informantene hvor vesentlig kroppsspråket var. Informant 2 sa:

«Det er egentlig bare tre av de som kan formidle hvis de har vondt eller si hva de liker, og nei hvis de ikke vil noe. Også ser man det litt på dem, det handler om å kjenne dem».

Dette sa også en informant 3 noe om. «... vi som har vært her lenge vet kanskje hva de tenker. En bruker har jo ikke språk i det hele tatt, og da er det jo mimikk og lyder man må se etter».

I tillegg påpekte den daglige lederen, informant 1, noe som kan vær viktig å tenke på i kommunikasjon med utviklingshemmede.

«... man får ofte det svaret man vil ha da. Gir du dem valget mellom solo og cola, får du cola som svar. Gir du dem valget mellom cola og solo, får du solo som svar».

Når jeg spurte informantene om de hadde noen tiltak for utvikling og ivaretagelse av kommunikasjon, lignet tilbakemeldingene veldig på de svarene jeg fikk i forbindelse med sosialisering, da informant 2 sa:

«Ja, nå må man innse at de også er eldre. Så det er ikke noe trening, det er de egentlig ferdig med, de klarer seg ganske bra. Så det går mer på vedlikehold».

Dette tydeliggjorde også informant 3. *«Der har du den opprettholdningen igjen da, og opprettholde og ivareta de språkferdighetene de har, ikke sant. Et godt eksempel er jo han ene som peker på hva han vil ha, men da må vi si «hva er det du vil ha», selv om vi vet hva han vil ha».*

Jeg var også nysgjerrig på om informantene hadde opplevd noen utfordringer knyttet til kommunikasjon mellom dem som ansatte og brukerne. I dette tilfellet mente alle tre respondentene at utagering kunne oppstå hvis de ansatte ikke forstod verken det verbale eller det non-verbale språket. Informant 1 hevdet:

«... og hvis du ikke klarer å skjønne hva de gir uttrykk for, da kan det hende at du får deg en over tryne liksom. Noen ganger skjønner man det på kroppsspråket og andre ganger ikke... og jeg blir lei meg da, det er tungt å svelge».

Til slutt spurte jeg om det var noen utfordringer knyttet til kommunikasjon mellom informantene og ledelsen. Tilbakemeldingen var at gikk greit, men det gikk også på det som informantene hadde nevnt tidligere, at de ikke ønsket så mye kontakt med ledelsen, da informant 1 påpekte:

«... vi har ikke så veldig mye med dem å gjøre, men hvis vi vil snakke med dem får man selvfølgelig det, det er ikke noe problem».

Den samme informanten fortsetter videre med noe som også kan tenkes å være veldig viktig i ivaretagelsen av brukernes livskvalitet. *«Vi har en god tone med ledelsen, det er ikke noe*

problem. Og er det noen ønsker og sann så er det ikke vanskelig, ikke med vedtak heller, det er lett å få til. Men har det med boligen og økonomien å gjøre er det vanskelig, men det er med penger igjen ikke sant. Men det er spørst hvilket vedtak det er da, støttekontakt er for eksempel ikke å få tak i. Alle brukerne har jo vedtak på det, men det er klart de ikke får folk. Fire timer i måneden... reise hit for å ta med seg bruker, og reise hit tar en time ikke sant, også er det jo helt elendig betalt i tillegg».

Informantene i Oslo bolig plasserte brukerne sine lavere på skalaen (se vedlegg 1) enn informantene i Asker bolig gjorde, da den landet på en svak firer. Her var også alle informantene tydelig på at kommunikasjonen var ekstremt vanskelig.

«... eller for eksempel hun ene som bor her, der kommer det ikke en lyd. Også skal man begynne å følge med på hvordan hun egentlig har det, det er tungt og vanskelig».

Her nevnte flere av informantene betydningen av kroppsspråket til brukerne, og hvor viktig det var å gjennomføre regelmessige helsesjekker. Informant 4 responderte med:

«Vi er nede hos legen litt for ofte, men det er bedre med en gang for mye enn en gang for lite».

Videre gikk det også i denne boligen mest på vedlikehold av kommunikasjonen, da de blant annet hadde vedlikehold av tegnspråk. Respondentene konstaterte også her at det kunne oppstå frustrasjon og sinne hos brukerne hvis personalet ikke forstod hva som ble formidlet. I tillegg kunne mye gjentakelser være en utfordring for personalet.

«Det som kjennes som en utfordring er kanskje dette med at det er så mye repetisjon, at man kan bli mentalt sliten, samme tingen, hakk i plata, sju timer om dagen».

I Bærum bolig varierte det veldig på skalaen (se vedlegg 1) fra en firer til en åtter. Informantene understreket også her hvor vanskelig det kunne være med kommunikasjon, for eksempel i forhold til smerte. Informant 7 nevnte også noe vesentlig om vedlikehold av kommunikasjon.

«Det meste er vedlikehold, det er veldig viktig å vedlikeholde det. Man merker at de som har et lite språk har en tendens til å bli mindre og mindre. Vi må da begynne å kreve at hvis han vil ha en kopp kaffe må han si det. Det er de små tingene. Og man må forsikre seg om at de har tatt imot beskjeden jeg gav i sted, men ja... kommunikasjon er vanskelig».

Disse informantene nevnte også noe om brukernes gjentakelser og at dette kunne oppleves som en utfordring etter hvert som dagen gikk. I tillegg pekte informant 7 noe viktig i forbindelse med utfordringer knyttet til kommunikasjon mellom de ansatte og ledelsen.

«Kommunikasjonen er bra. Jeg sier i fra til lederen over meg hvis det skulle være noe, også tar hun det videre. Men det er klart noen ganger får vi jo ting tråkket over hodet vårt som vi ikke er enige i, slik som feirer for eksempel. Brukerne får ikke lovt til å dra på ferie lenger. Og nå er det for eksempel snakk om at det skal bli et sånt storkjøkken med utkjøring og sånt. Og da mister man jo en del av det å være i bolig. Selv om man sparer penger så mister man noe viktig der. Og jeg tørr påstå at vi er flinke til å lage variert kost, og her er det jo snakk om livskvalitet, mat er jo en stor del av det. Det er ikke ofte de har så mange ting å bevege seg på, og mat er absolutt en stor del, så det er litt tragisk. Men vi fikk høre at det skulle skje, men nå er det satt litt på vent så vi får håpe at det ikke blir å skje da».

Dette kan kanskje være et resultat på at ledelsen ikke er «nede på gulvet» med personalet og brukerne. I tillegg kan det kanskje også tyde på at det er viktig med kommunikasjon begge veier i et system for og på best måte ivareta brukernes livskvalitet. Med dette mener jeg god kommunikasjon fra ledelsen og nedover i systemet og fra de ansatte og oppover i systemet.

5.8 Selvbestemmelse.

Det var delte meninger blant informantene i Asker bolig om hvor mye det var lagt vekt brukernes selvbestemmelse. Informant 1 syntes det var begrenset hvor mye vekt man kunne legge på det.

«... Vi har ikke lov å tvinge dem, heller ikke nekte dem noe, men det er som jeg sa, på hvordan måte man spør dem. Man får som regel det svaret man vil ha. Hvis de sitter og har spist middag og spør om de vil ha mer, sier de ja. Spør du om de er mette sier de også ja».

Den samme informanten så heller ikke noen fordeler ved at brukerne fikk bestemme selv. *«... det ser jeg ingen fordeler med. Bestemme hva da? De får jo være med på å bestemme, men de blir som barn da. Du kan ikke gi dem et valg om de vil gå en tur i det fine været eller sitte i sofaen å være stille. Da vil de gjerne sitte i sofaen å være stille. Ikke alle da selvfølgelig, men... Man må jo prøve å legge ting til rette, slik at de i det minste føler at de har vært delaktig».*

Jeg syntes informanten fremmer et godt standpunkt, da man også må ta med i vurderingen hvilken diagnose bruker faktisk har, og hva denne diagnosen kan bety for blant annet brukers selvbestemmelse. I denne settingen snakket han om autister, og for autister i motsetning til andre brukere med andre diagnoser, vil dette kanskje ofte være tilfellet.

Informant 2 og 3 syntes i kontrast til dette at det var lagt mye vekt på brukernes selvbestemmelse, selv om de også mente at det fantes begrensninger for dens utøvelsen. Informant 2 hevdet at:

«Ja, vi respekterer hvis de ikke vil. Men det er klart at det er en vurderingssak, man må sørge for at de får mat og rette klær på seg. Du kan ikke la en bruker gå i t-skjorte i 30 kuldegrader. Så sånn sett må du passe på alle».

Informant 3 viste også til hvilken konflikt det kunne være mellom brukernes selvbestemmelse og økonomi og bemanning. *«... men det er ikke lett å tilfredsstille alle seks beboerne etter alle de ulike behovene. Og det er noen som må gjøre noe de ikke vil fordi det er andre som vil det igjen. Noen blir overkjørt. Og det er på grunn av lite bemanning. Og sånn er det, er vi flere på jobb prøver vi og gjøre det de har lyst til».*

Når jeg spurte informantene om de så noen fordeler ved at bruker fikk bestemme selv, kom det klart frem at selvbestemmelse hadde mye med livskvalitet å gjøre. I tillegg understreket de at utførelsen av selvbestemmelsen var så viktig siden det tross alt var en menneskerett. Til slutt var det samtlige informanter som fastslo at utagering kom som en konsekvens av lite fokus på selvbestemmelse.

Alle informantene i Oslo bolig mente at de, så langt det lot seg gjøre, la mye vekt på brukernes selvbestemmelse. Informant 6 presiserte i denne sammenhengen: *«Ja, det er tilrettelagt for det. At man kan ta egne valg, alltid høre på hva de ønsker å gjøre. Det kan være enkle valg slik som hva de ønsker på brødskenen. Og at man bevist jobber med å gi de valg, for hvis ikke har ikke de en anelse på hva som finnes der ute i verden. Og ikke minst om de vil ut eller. Det lille vi får svar på, det er viktig. Det er de små tingene».*

Enhetslederen i boligen, informant 4, kom i tillegg med noe interessante tanker rundt rollen de ansatte hadde i forbindelse med selvbestemmelsen. *«... det har jo med mestring å gjøre, og livskvaliteten ikke minst, å kunne bestemme i eget liv, i den grad det lar seg gjøre. Som oftest er*

vi, de ansatte, den største hindringen for brukerne. Vi hindrer de, vi tror ikke de er i stand til det å danne egne valg, at de ikke får muligheten til å gjøre det. Det skal jo være så perfekt. Vi er ikke perfekte, så hvorfor skal de være det? Det er en litt sånn skummel rolle også, vi tar på oss oppdragerrollen, og den skal vi jo ha, men ikke hele tiden. Men det der er så ubevist ikke sant, vi burde være flinkere til å diskutere dette her».

Når jeg spurte om det kunne oppstå ulemper hvis selvbestemmelsen ble tatt bort, fikk jeg frustrasjon og utagering som svar hos samtlige av respondentene.

«Det er klart, hvis de ikke får det som de vil blir det utagering. Og da blir det jo fokusert mer på personalets behov i stede for bruker, og det blir jo helt feil. Man tar ikke en blind bruker med på kino for eksempel».

I tillegg hadde også informant 5 et godt sitat på dette med selvbestemmelse. *«... altså hvis du tar bort det har man jo fjerna det mest humane man har i samfunnet. Det e jo DET som er viktig for et hvert menneske. Og det blir så tydelig hvis vi tar det bort fra den her gruppen, hvor samfunnet går hen. Både for å være en del av et samfunn og for oss som enkeltmennesker».*

I Bærum bolig la også personalet vekt på brukernes selvbestemmelse, og også her virket respondentene reflekterte på hva deres rolle kunne innebære ovenfor brukerne. Informant 7 antydte:

«Ja, mest mulig. Man må jo være klar over at vi som ansatt sitter med makt. Den må man være klar over, og den er vi flink til å snakke om i personalgruppa, og vi passer på hverandre. At vi er mest mulig innenfor å tenke hva som er til det beste for dem».

Dette var også informant 8 enig i. *«Vi har veldig mye snakk om selvbestemmelse. De som bor her, vi er på jobb for dem, og så lenge de kan, skal de få lovt til å bestemme selv».* Til slutt nevnte også informantene her noe om hvor viktig de små tingene var i hverdagen, i tillegg til at de også presiserte utagering og problematisk atferd som en konsekvens hvis selvbestemmelsen forsvant.

5.9 Rettsikkerhet og faglig forsvarlighet.

De to siste spørsmålene mine gikk ut på hva brukerne mine mente rettsikkerhet og faglig forsvarlighet gikk ut på. Det var ulike tilbakemeldinger, men jeg forsto det slik at informantene,

både de faglærte og ufaglærte, hadde en veldig god forståelse av hva dette innebar i praksis. Informant 1 viste til at:

«Rettsikkerhet... Det er jo blant annet at de ikke blir utsatt for overgrep da, verken fysisk eller psykisk. Også har vi noe som heter overformynderiet som passer på økonomien deres».

Informant 2 påpekte: *«Det er at man ivaretar deres rettigheter, ivaretar dette her med respekt, og at man respekterer deres måte å si i fra».*

Informant 4 hevdet: *«Blant annet at det er et kvalifisert personal, at de blir fulgt opp, helsemessig, altså vi har da mulighet til å bruke spesialisthelsetjenesten for å kunne gi det tilbudet de har krav på, som for eksempel opplæring. Det er viktig med opplæring på alle brukerne».*

Mens informant 8 sa: *«Ja det betyr jo at... jo jeg vet hva det betyr... Jo, det med at lovene og reglene gjelder for dem også. De har samme rettigheter som vi har, og da må jo noen ta vare på det for dem da, siden de ikke kan det selv».*

Det var også mange gode tilbakemeldinger på hva respondentene mente faglig forsvarlighet inneholdt. Informant 1 påpekte:

«... at de får de vedtakene de har krav på, med at de får dekket sine primærbehov. Helse, miljø og sikkerhet for å si det på en fin måte».

Informant 3 fastslo: *«Det vi gjør skal være faglig forsvarlig. Hva som blir bestemt for de forskjellige brukerne, hva som blir vedtatt, hva brukerne har krav på. Da må vi følge det, det er viktig. Og er det noe som er uklart må man gå til leder og få det klarlagt det som ikke er greit, at det blir faglig forsvarlig».*

Mens informant 8 konkluderte med: *«Det er vel at man bruker prosedyrer og tiltak som har en god dokumentert virkning, og samtidig må det jo være etisk forsvarlig i tillegg da. Det er mye fokus på etikk, det er masse etiske refleksjoner, og da kan de ufaglærte komme med: Åh, det har jeg ikke tenkt på».*

6. Drøfting

I dette kapitlet blir oppgavens problemstilling drøftet opp mot mine funn og teoretiske tilnærminger. Her skal jeg forsøk å sammenligne det innsamlede datamaterialet med litteraturen for å se om det eksisterer noen likheter og ulikheter. I tillegg vil kunnskapsoversikten i kapittel 2 bli sammenlignet med funnene, men det prioriteres i mindre grad. Min problemstilling er fremdeles:

Hvordan kan brukers livskvalitet ivaretas av ansatte i bolig for utviklingshemmede?

I tillegg vil forskningsspørsmålene bli tatt med som veiledning. Og de lyder som nevnt slik:

- ✓ Hvilke politiske retningslinjer og organisatoriske perspektiver for boligtiltak kan fremme en god ivaretagelse av utviklingshemmedes livskvalitet?
- ✓ Og hvilke teoretiske tilnærminger kan tjenesteutøver være bevist på for å ivareta brukers livskvalitet?

De to forskningsspørsmålene har vært med på å prege oppgaven strukturmessig, både i henhold til teorikapitlet og i analysedelen. Derfor er ideen å forsøke å beholde denne todelte strukturen også i drøftetekapitlet. Del 1 i dette kapitlet vil fokusere på hvor godt de organisatoriske perspektivene sitt ansvar for ivaretagelsen av brukers livskvalitet stemmer overens med litteratur og en liten del av virkelighetene (funnene i utvalget mitt). Mens del 2 i all hovedsak vil handle om å skape et sammenligningsgrunnlag mellom litteratur og empiri. Til slutt presenteres det en avslutning som vil vise til en rød tråd i oppgaven min, i tillegg til å danne et resultat som henviser til problemstillingen min.

6.1 Livskvalitet og organisatoriske perspektiver.

6.1.1 HVPU-reformen.

Av funnene kom det frem at alle informantene var godt kjent med HVPU-reformen og dens satte retningslinjer. Hovedhensikten med reformen var opphevelse av alle institusjoner innen «helsevernet for psykisk utviklingshemmede» (HVPU). En annen hensikt med reformen var å bedre både levekår, integrering og normalisering, (NOU, nr. 22, 2001) samt forbedre livskvaliteten til hvert enkelt individ (Nygaard, 1999). Men det som kom frem som et uventet funn blant respondentene var reaksjonen til foreldrene. Dette bør kanskje ikke oppleves som uventet da det er naturlig at også pårørende hadde sine meninger og tanker om et såpass stort endringsarbeid rundt barna deres. Det kan virke som om foreldrene ikke var helt klare for den store omstillingen til tross for at levekårene i institusjonene hadde vist seg å være lite akseptable (St. meld. nr. 45, 2012-2013). Kan dette ha skyldtes uvitenhet? Selv om stortinget satte sine bestemte retningslinjer for hvordan brukerne nå skulle få det fremover (St. meld. nr. 45, 2012-2013), skapte dette kanskje ikke nok sikkerhet for foreldrene. Her kan man stille spørsmål om i hvor stor grad pårørende ble inkludert i planleggingsfasen og gjennomføringen av reformen. Ble de inkludert overhode? Det som er poenget mitt er at de ansatte i denne situasjonen har gjort en god jobb i forhold til foreldrene med å skape trygghet rundt en veldig ny og kanskje skummel situasjonen. Jeg legger vekt på dette med tanke på hvor viktig inkludering av pårørende og eventuell øvrig familie er i et slikt arbeid som dette. Det arbeidet som er med på å skape trygghet for pårørende er noe, vil jeg tro, som igjen påvirker brukernes livskvalitet i en heller positiv retning.

6.1.2 Ledernes rolle under ivaretagelse av livskvalitet.

I funnene kom det frem at lederne i tillegg til sitt ansvarsområde også deltok i arbeidet med sine ansatte i ny og ne. Dette var et positivt overraskende funn, da jeg syntes det viser til gode egenskaper hos en leder. Det kan tenkes til at jo bedre relasjon man har til brukerne, jo mer kjenner man personens verdier, holdninger og ønsker. Og jo bedre man kjenner en person, jo bedre vil kanskje tjenestene og tiltakene til bruker også bli. Her fantes det en god sammenheng mellom funn og teoretiske tilnærminger. En leder med kunnskap og erfaring på mellomleder- eller overordnet nivå i kommunen som fokuserer på tjenestene, og som kjenner brukerne godt er vesentlig for en positiv utvikling av tjenestene (Kittelsaa & Tøssebro, 2013).

Samtidig var enhetslederne blant respondentene kun de første lederne i systemet, eller såkalte mellomledere (Kittelsaa & Tøssebro, 2013). Ovenfor enhetslederne var det flere virksomhetsledere som ovenfor seg igjen hadde andre ledere. I forbindelse med dette var jeg nysgjerrig på hvordan arbeidet fungerte mellom disse ulike leddene i systemet. Av funnene kom det frem at de ansatte i alle boligene hadde en god tone til virksomhetslederne, da de følte at det ikke var noe problem å kontakte dem hvis de hadde noen utfordringer eller behøvde hjelp. Her virket ledelsesregimet for de ulike kommunene til å fungere. Her kan man også se en sammenheng med teorien. En kommunal organisasjon er mer inngående enn en privat bedrift, der kommunen er en svært personalintensiv virksomhet. I tillegg har de kommunale pleie- og omsorgstjenestene et stort oppgavespekter som ivaretas av mange ansatte med ulike yrkesgrupper. På bakgrunn av dette stilles det store krav til håndtering av personell. I en organisasjon med flere nivåer og fagområder innebærer ledelse å planlegge, styre og koordinere økonomiske og menneskelige ressurser. Dette fører til en større avstand mellom lederen og personellet, noe som betyr at kommunikasjon og ansvar- og myndighetsfordeling blir avgjørende i organisasjonen (Moland, 1999).

Til tross for dette var tilbakemeldingen fra enkelte respondenter i Asker bolig tydelig i forhold til ledelsens deltakelse «nede» i boligene. Her hevdet de at lederne i en heller mindre grad hadde kontakt med både dem som ansatte og brukerne, da prioriteringen til ledelsen så ut til å dreie seg om mye kurs og møter. Primærbehovene til brukerne ble dekt, men noe mer enn det var det ikke. I tillegg understreket den ene respondente at han ikke ønsket noe videre kontakt med ledelsen enn det som var nødvendig. Her blir spørsmålet om man hadde sett en økning i brukernes livskvalitet hvis deltakelsen til ledelsen hadde vært høyere? Kan dette gjenspeile noe av den problematikken som er nevnt ovenfor i forhold til inkludering av pårørende under gjennomføringen av ansvarsreformen? Hadde en større kontakt med ledelsen kunnet fremme en større trygghet og bedre utøvelse av tjenester og tiltak for brukerne?

Et annet funn i gjorde i forbindelse med dette var at det i Oslo bolig forekom tilsynelatende motsatte meninger. Her viste det seg at ledere med hundre brukere fremdeles tok seg tid til å dra ut i boligene med jevne mellomrom. Dette kan tyde på en annerledes «lederstil» i Oslo kommune enn i Asker kommune. Det kan kanskje komme av at Oslo er såpass stort og inneholder et bredt omfang at borgere, slik at dette er noe de er nødt til å gjøre for å sikre det tilbudet som gis. Jeg

opplevde i alle fall det som noe svært positivt i Oslo kommune. Her har flere ledere i en større grad enn tidligere forstått hvor elementært det er å kjenne brukerne når tjenester skal tilbys (Kittelsaa og Tøssebro 2013). I tillegg var det i Bærum bolig varierte meninger om ledelsens ivaretagelse av brukernes livskvalitet. Her kom det for eksempel frem at brukerne ikke kunne dra på ferieturer lengre. Ledelsens grunn til dette kunne det virke som om de ansatte var litt usikre på, men det var tydelig at de ansatte syntes at det å fjerne et tidligere tiltak var en nedtur for brukernes livskvalitet.

Disse funnene viser til at ledelsens arbeidsføring varierer litt fra kommune til kommune. Det kan stilles spørsmål om størrelsen på kommunen har noe å si, om det er ansatt nok ledere i kommunen, om det har noe med hvordan lederne vektlegger de ulike arbeidsoppgavene, eller om det har noe med økonomi å gjøre? Både i Asker og Oslo bolig ble økonomi nevnt som en negativ faktor i ivaretagelsen av brukernes livskvalitet. Det kan tenkes at økonomi har noe å si for mange instanser i Norge. I hvor stor grad er økonomi med på å prege denne brukergruppens tilværelse? Kunne det ha vært gjort mer for brukerne hvis den økonomiske delen hadde tilsvart det respondentene ønsket og så brukerne hadde behov for? Noe som viser seg å være positivt hos ledelsen i alle boligene er hvor flinke de er til å ivareta de ansatte, noe som jeg tror også kan ha en positiv effekt på ivaretagelsen av beboerne.

Samtidig viser det seg at det er rom for forbedring i ledelsen og generelt i kommunen i forhold til de overnevnte faktorene. Men dette kan også tolkes positivt, da jeg tror at personer i arbeid med andre mennesker alltid kan ha rom for forbedring enten på den ene eller den andre måten. I tillegg til dette kan man sette spørsmålstegn ved om personalet viderefremmer mindre positive elementer i systemet, slik at ledelsen får en mulighet til å ta dette til etterretning? Det kan tenkes at i et slikt komplisert system som dette med mange ansatte involvert (Kittelsaa og Tøssebro, 2013), vil kanskje ledelsen være avhengig av både positive og negative tilbakemeldinger.

6.1.3 Livskvalitet som begrep.

I forhold til livskvalitet kom det blant annet frem i undersøkelsen min at brukerne i alle de tre ulike boligene hadde tilgang på gode helsetilbud, alle var i arbeid enten heltid eller deltid, og som flere av informantene påpekte var sikkert deres brukere mer aktive enn det en gjennomsnittlig nordmann var. Dette står i sammenheng med viktigheten av objektive faktorer innen livskvalitet som det kan være nyttig å fokusere på som Eknes (2000) hevder, da slike objektive faktorer for

eksempel kan være helse, sivilstand og inntekt. I forhold til aktiviteter var det snakk om både sangkor, konserter, kirkeaktiviteter, ridning, strikkeklubb, fritidsklubber for utviklingshemmede, ulike ferieturer m.m. I sammenheng med dette hevdet samtlige informanter at brukerne deres til en viss grad aldri ville kunne delta i aktiviteter som «normale» mennesker gjorde, da funksjonshemming og den kognitive utviklingen automatisk ville sette grenser. Samtidig konstaterte de samme informantene at dette ikke satte noen brems på den opplevde livskvaliteten. Her kan man se at sammenhengen til teorien ikke er helt samstemt med funnene i utvalget mitt. I «Norges offentlige utredninger» (NOU, nr. 8 1994) vises det til at brukerne i mindre grad har tilgang på goder slik som helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltakelse i ulike aktiviteter enn andre. Men hvis denne gruppen blir gitt tilgang på disse godene vil også levevilkårene forbedres, da forutsetningen for å kunne erverve høyere livskvalitet nettopp er tilgangen på vanlig levekår.

Videre hevder litteraturen at for at brukerne skal kunne oppnå høy livskvalitet så langt det lar seg gjøre gjennom ulike faser av livet, er en viktig forutsetning å ha en mest mulig normalisert livssituasjon med gode levekår (NOU, nr. 8 1994). Dette kan sammenlignes med at respondentene var veldig bevisst på hvilket livsstadie brukerne var på, og de ansatte som hadde jobbet med beboerne lengst kunne for eksempel se at de som var fylt 60 år begynte å bli lei arbeidslivet. De tok hensyn til dette og var begynt å tenke tiltaksarbeid og hvordan de skulle legge opp dagene til deres pensjonerte brukere. I tillegg til dette la de heller ikke noe press på beboerne i forbindelse med utvikling på ulike livsområder, men fokuserte heller på opprettholdning av de ferdighetene brukerne allerede hadde.

I teorikapittelet viser Schalock m.fl. (2002) til fem prinsipper med formål om livskvalitet. Det første prinsippet hevder at den opprinnelige hensikten med livskvalitet er å bedre individets velvære. Det andre prinsippet fremmer at livskvalitet må brukes etter individets egen kulturelle og etniske arv. Det tredje prinsippet uttaler seg om at målet for ethvert livskvalitetsprogram bør handle om samarbeid i forhold til endring både på det personlige, samfunns og det nasjonale plan. Det fjerde prinsippet sier noe om at livskvalitet bør forbedre den utviklingshemmedes personlige kontroll og individuelle mulighet til aktiviteter og intervensjoner. Det siste prinsippet hevder at livskvalitet bør ha en elementær rolle i å identifisere et liv i kvalitet, samtidig som å ha en virkning av målrettede ressurser for å gi de beste positive effekter. Hvis jeg skal sammenligne mine funn med Schalocks (2002) prinsipper viser det seg at personalet i mitt utvalg er i godt

samsvar med prinsipp en og to. Prinsipp tre kan tilsvare noe av det som er blitt nevnt ovenfor i forhold til ledelsen. Kanskje det må et enda tettere samarbeid til mellom de ulike instansene i systemet før målet om et livskvalitetsprogram kan nå det nasjonale planet. I henhold til prinsipp fire foreligger det et veldig godt sammenligningsgrunnlag med funnene mine da aktiviteten til disse brukerne var med på å fremme deltakelse i selve aktiviteten og mulighet til sosialisering med andre personer. Det siste prinsippet representerer hovedmålet til personalet i både Asker, Oslo og Bærum kommune ut i fra helheten av den innsamlede empirien.

Videre syntes samtlige respondenter fra alle tre boligene at det først og fremst var utfordrende å skulle definere begrepet livskvalitet, i tillegg til at de syntes det var vanskelig å konkretisere hva livskvalitet var for mennesker som ikke kunne forklare dette selv (Eknes, 2000). Dette gjenspeiles også innenfor statistikken. Statistisk sentralbyrå (SSB) foretar jevnlig levekårsundersøkelser blant befolkningen, men i følge SSB finnes det ingen levekårsstatistikker som kan identifisere utviklingshemmede. Pleie- og omsorgsstatistikken er grunnet på to årlig innsending av to ulike elektroniske spørreskjema til alle kommuner og institusjoner for funksjonshemmede. I følge SSB så vil personer som enten ikke mottar eller som har søkt om tjenester, ikke finnes i dette registeret. Derfor vil statistikken aldri kunne gi en fullstendig oversikt over hvor mange mennesker som er psykisk utviklingshemmet. Det er også gjort undersøkelser om helse på et utvalg av 6 5000 mennesker via intervju (Naku, 2014). Men siden dataen er basert på egenrapportering kan ikke personer med utviklingshemming heller her identifiseres i undersøkelsen. Det eneste registeret som kan beskrive diagnose er IPLOS-registeret (som innbefatter opplysninger om brukere og søkere av den kommunale pleie- og omsorgstjenester), men også her finnes det svakheter i forbindelse med psykisk utviklingshemmede (Naku, 2014). Tidligere forskning er også med på å underbygge disse standpunktene. Jenssen (1995) stiller spørsmål til hvordan man kan være sikker på validiteten av forskning som omhandler måling av livskvalitet ovenfor psykisk utviklingshemmede. Hans undersøkelser gjort i forbindelse med dette hevdet at det kunne man ikke, men han mente at det var mulig å kombinere intervju av ansatte og observasjonsstudier av endringer av brukers funksjoner knyttet til vanlig sosial oppførsel og problemoppførsel. I tillegg mener han at det kan være lurt å anvende begge metodene i undersøkelser av livskvalitet. Jenssen (1995) stiller et godt spørsmål, for hvordan kan man være sikker på at mennesker som snakker lite eller tilnærmet ingenting har et liv preget av kvalitet? Er dette noe som kan forskes mer på? Næss (2001)

definerer livskvalitet som psykisk velvære, noe subjektivt. Dette gjør de ansattes vurdering av andre personers livskvalitet vanskelig, da det er kun oss selv som vet hva vi tenker og oppfatter som livskvalitet. Men ut i fra dette tror i alle fall jeg at de ansatte har målt brukernes livskvalitet ved å bruke de metodene de kan. De poengterte her hvor viktig samarbeidet med pårørende var, som kjente beboerne best, samtidig som de var nødt til å bruke sin egen personlige målestokk og sunne fornuft for å vite betydningen av hva en god livskvalitet innebar. Og de alle snakket enten eksplisitt eller implisitt om hvor viktig det var å legge engasjement, omsorg og kjærlighet ned i det arbeidet de gjorde. På denne måten kunne de til en viss grad vite om brukerne hadde det godt eller ikke.

6.1.4 Organisasjonens oppgaver.

I undersøkelsen viste det seg at de vedtak og retningslinjer stortinget og regjeringen hadde satt ble fulgt nedover hierarkiet. Personalet var bevist på hvilke lover, vedtak og retningslinjer dette gjaldt, og forsøkte å følge dem så langt det lot seg gjøre. For eksempel viste det seg tydelig blant respondentene mine at stortinget og regjeringen hadde bestemt at det nå skulle fokuseres mer på etikk blant helse- og sosialfaglig personell. Det var også ulike stortingsmeldinger som de ansatte måtte forholde seg til som gikk på omsorgsvedtak i forbindelse med tvang og makt. Det viste seg at hvis de ansatte hadde behov for hjelp i det arbeidet de gjorde ovenfor brukerne, fikk de respons fra både organisasjoner, instanser og fylkesmannen. På dette området kan det tolkes som om systemet fungerer godt og tilbyr den hjelpen som trengs. Samtidig ble det påpekt i Bærum bolig at de som regel forsøkte å følge de satte retningslinjene, men at de av og til krasjet med brukernes ve og vel, noe som førte til at de valgte å overse disse reglene. Dette kan tolkes som om personalet tar gode skjønnbaserte avgjørelser for brukerens beste, noe som jeg opplever som svært positivt. Men man kan også stille spørsmål ved om dette kan tyde på et behov for endring? Her kan det vises til Kittelsaa og Tøssebro (2013) som viser til at det har vært en del diskusjoner rundt de tjenestene som ytes til brukerne. Det var for eksempel en rapport fra sosial- og helsedirektoratet i 2007, som hevdet at det enda var mye arbeid i forbindelse med de utviklingshemmedes levekår, tjenester og rettsikkerhet. I tillegg viser en studie fra levekårsutviklingen fra 2000 til 2010 til en utvikling som tilsynelatende går motsatt vei enn hva den burde på områder som bolig og sysselsetting, og i en viss grad også for selvbestemmelsen. Derfor er det på tide å gå gjennom levekårene til de utviklingshemmede på nytt, i tillegg til at det bør sees på hvor langt gjennomføringen av ansvarsreformens mål har kommet (St.meld. nr. 45,

2012-2013). Her understreker litteraturen et behov etter endring, både i forhold til utvikling av brukergruppens tilbud, men også vedlikeholdsarbeid av de tilbudene som allerede eksisterer.

Videre hevder stortinget at det også er behov for kompetanseheving av de ansatte (St. meld. nr. 45, 2012-2013). Det viser seg å være personell uten helse- og sosialfaglig bakgrunn som utgjør den kvantitative og funksjonsmessige grunnstammen i tjenesteapparatet (NOU, nr. 8, 1994). De kompetansehevende tiltakene burde blant annet iverksettes av arbeidsgiver innenfor spesifikke virksomhetsområder slik som bolig, dagligliv og fritid (NOU, nr. 8, 1994). Teoretiske tilnærminger viste her til et sammenligningsgrunnlag med undersøkelsen min, da personalet var preget av mange vikarer og flere småstillinger. Det var kun Bærum kommune som skilte seg ut ved å ha 8-9 ansatte i faste stillinger. Hvorfor de skilte seg ut kunne ikke respondentene svare på. Det kan for eksempel tyde på at dette er noe lederne syntes har vært viktig å vektlegge. Det kan også tyde på at det er et godt og sammensatt arbeidsmiljø med et trygt rammeverk for personalet. I forbindelse med dette hevder Folkestad (2003) at det er begrenset med tilgang på fulle stillinger som gjør det vanskelig å finne fagfolk. I tillegg fremmer Eknes (2000) at små stillingsprosenter kan føre til usikkerhet i omsorgsrelasjonen og for liten tid til gode dialoger og faglig utvikling. Disse faktorene fører også til ekstra frustrasjon fordi det viser seg å være umulig å arbeide målrettet i boligen, da det er for lite stabilt og kvalifisert personell. Konsekvensene av dette går ut over beboerne, da de kan oppleve en noe ustabil omsorg (Eknes, 2000). Her kan litteraturen tyde på at små stillingsprosenter kan påvirke brukernes livskvalitet i en heller dårlig retning. Her viste funnene mine til noe annet, da samtlige respondenter responderte med at utdanning hadde lite å si. De hevdet at selv om de ufaglærte manglet den spesifikke utdannelsen, hadde de i motsetning den menneskelige siden som de behøvde i arbeid med utviklingshemmede. I forbindelse med dette påpekte enkelte informanter hvor viktig faglige diskusjoner var, ikke bare for de faglærte, men for hele personellgruppen.

I sammenheng med dette kan det trekkes en rød tråd til en annen teoretisk tilnærming som viser til hvor viktig det er å understreke at alle utviklingshemmede har krav på respekt, ærbødighet og toleranse fra personalet når det er snakk om bistand, opplæring og behandling. Dette fordi de yrkesetiske retningslinjer som regulerer tjenesteytneres møte med den utviklingshemmede ikke er til stede i alle faggrupper (NOU, nr. 8, 1994). Derfor bør det under ansettelse av nytt personell legges stor vekt på personlige egenskaper og sosial kompetanse. Hvilket verdisyn og

menneskesyn en har, spiller stor rolle for om man opplever den utviklingshemmede som en likeverdig medborger og som et medmenneske (Eknes, 2000).

6.2 Livskvalitet og ulike teoretiske tilnærminger.

6.2.1 Normalisering.

Av normalisering blant brukerne i undersøkelsen viste det seg at alle beboerne i Asker bolig deltok både i lokalsamfunnet, der de dro på turer, på kjøpesenteret, cafeer m.m. og ellers i den store verden da de dro på sydenturer med personalet. I Oslo boligen viste det seg å være en mindre grad av normalisering. Årsaken til dette kan være at disse brukerne hadde flere utfordringer knyttet til at de var rullestolbrukere, da respondentene spesifiserte problemene med rullestolbruk på blant annet t-banen. Dette ble også understreket av informanter i Asker bolig, da de levde på landet og derfor hadde en firmabil som personalet brukte å bringe brukerne frem og tilbake med. I Bærum bolig var personalet i mindre grad fornøyd med normaliseringen av brukerne igjen, men de understreket at lokalbefolkningen gjorde sin del i forbindelse med normalisering. Dette ved å forsøke å legge til rette for brukerne på konserter eller kirkekor m.m. Her kan man kanskje se en endring etter HVPU-reformens fremtreden. En hensikt med reformen var å bedre både levekår, integrering og normalisering (NOU, nr. 22, 2001).

I forhold til Oslo bolig og de utfordringer de ansatte hadde der med normaliseringen, kan man trekke frem oppfatningen til Stangvik (1987) som mente at det var livskvalitetsbegrepet som brakte frem normaliseringsprinsippet. Og at det ut i fra dette oppsto ulike meninger om hvilke livskvaliteter som burde utgjøre de viktigste. Her mente han at det ville være vesentlig å finne ut hvilke rollekrav som stilles i samfunnet, og hvilke livskvaliteter befolkningen ser på som sentral. Samtidig påpekte han at det var en utfordring å skulle skape en normal livskvalitet for brukere som var atskilt fra normalsamfunnet på grunn av fysisk og sosial isolasjon. I forhold til dette mente han at normalisering kunne være et viktig hjelpemiddel. Informantene fremhevet vanskeligheten med Oslo by, der normalisering ble hindret av selve byløsningen. Brukerne kom seg ikke de stedene de ønsket fordi de enten var forhindret fra å ta t-banen på grunn av rullestolene, eller fordi at det ble for dyrt å skulle reise med biler, siden de kun hadde begrenset antall gratis «T-turer». T-turer var arrangert av taxisentralene da boligen ikke hadde egen

personalbil. Her finner man et heller dårlig sammenligningsgrunnlag mellom teori og funn, da de ansatte finner mange hinder for den daglige normaliseringen. På denne måten fører kanskje utfordringen med normalisering til en dårligere livskvalitet, når hensikten fra utgangspunktet av var det motsatte. Her kan man kanskje begynne å tenke på å rette fokuset på brukernes livskvalitet ut av boligen. Hvordan kan man for eksempel gå frem i kommunen for å belyse tiltak til løsninger med t-banen?

Videre i forhold til normalisering av utviklingshemmede, kan man rette blikket mot boligene deres. Johansen (1998) sier at brukernes boliger skal oppfattes som deres hjem, ikke personalets arbeidsplass. De skal ha tilgang på skole eller jobb som ikke bør foregå i hjemmet. De skal måtte slippe å flytte fordi de mangler tilgang på spesielle tjenester. Deres liv skal rett og slett ligne det alle andre i samfunnet lever. Alle tre boligene i utvalget mitt hadde kvalifiserte hjem i forhold til denne teorien. I tillegg kunne det også virke som om personalet hadde skjønnet denne respekten de måtte utøve når de var i noen andre sitt hjem. Ut i fra dette kan man si at HVPU sine retningslinjer er blitt fulgt av de ulike kommunene.

En annen ting teorien viste til var en studie som refererte til at tiltak med tydelige målsettinger og opplæring av personalet i samsvar med disse målsettingene, var det som gav best fremgang innenfor normalisering. Studien påpekte også at kvaliteten på omsorgen indikerer seg på tidsbruk, avhengighetsnivå, sosial støtte, personalets deltakelse i behandlingen, hjelp til å forbedre utviklingshemmedes funksjon og det å hjelpe dem til å nytte seg av samfunnsressurser (Stangvik 1987). Som tidligere nevnt bærer funnene mine store preg av at personalet i alle boligene hadde en kvalitetspreget omsorg ovenfor brukerne sine. Dette syntes jeg viste seg veldig tydelig i Asker bolig, da jeg fikk en familiefølelse av hele boligen generelt, noe som jeg oppfatter som svært positivt for brukernes helhetlige livskvalitet. Grunnet til dette kan være fordi jeg hadde respondenter som hadde mange års arbeidserfaring med de samme brukerne. I tillegg viste det seg at Asker kommune hadde vedtak på kurs i forhold til hvordan de ansatte skulle oppføre seg med brukerne i lokalsamfunnet, dette for å skjerme både lokalbefolkningen og brukeren selv hvis personen lagde mye lyder for eksempel.

Det var to elementer i funndelen som viste seg å være interessante i forhold til normalisering, dette fordi jeg ikke kunne finne noe sammenligningsgrunnlag i teorikapittelet. Det første elementet ble påpekt i Oslo bolig, da personalet på noen områder ønsket en mindre grad av

normalisering. Dette for eksempel i forbindelse med fysioterapi. Dette kan tyde på at selv om normalisering er veldig viktig i forbindelse med brukernes livskvalitet, og at det er fordeler med mye vektlegging av normalisering i lokalsamfunnet (Stangvik, 1987), er kanskje ikke denne type stimulering i like stor grad positiv på alle områder. Er det kanskje slik at mennesker med spesielle behov, bør få litt spesielle tilbud, i alle fall innenfor helsetjenesten?

I sammenheng med dette ble det påpekt et annet funn innenfor normalisering i Bærum bolig som heller ikke kunne sammenlignes med noen teori. Dette i forhold til autistiske mennesker som de ansatte hevdet i mindre grad enn andre behøvde menneskelig kontakt. Ut i fra det de ansatte tolket hadde de ikke noen behov for å være deltakende i den store verden. Kan det finnes en mulighet for at vi «vanlige» mennesker vektlegger betydningen av normalisering for bruker i en større grad enn nødvendig? Vi vet mest sannsynlig ikke hva brukerne tenker eller ønsker i forbindelse med normalisering. Kan det i et slikt tilfelle være våre ønsker som preger behovet for normalisering av utviklingshemmede? Er det vi som ønsker dem normalisert? Det å være i arbeid med mennesker som man aldri helt sikkert kan vite hva tenker eller føler, er kanskje noe av det vanskeligste med en slik jobb. For hvordan kan vi være sikker på at vår objektive vurdering av deres behov er riktige? Dette ble også påpekt i Oslo bolig, da vi «vanlige» mennesker ikke kan forvente at våre brukere skal være perfekte, når vi selv ikke er det.

6.2.2 Sosialt nettverk.

Det var et godt sammenligningsgrunnlag mellom teori og empiri i forbindelse med det sosiale nettverket. Respondentene gav en beskrivelse av nettverket til beboerne bestående av dem selv som ansatte, pårørende og eventuell annen familie og hverandre innenfor den samme boligen. Flere av brukerne hadde støttekontakter, mens noen få brukere hadde venner fra andre boliger og på dagsenteret der de jobbet. Det var hovedsakelig slik nettverket så ut for alle beboerne. Her opplyste personalet at de nærmeste relasjonene til brukerne besto av dem selv og pårørende. I forhold til dette var det samtlige respondenter som nevnte at de var en betalt relasjon. Dette viste også teorien til. De relasjonene bruker har til tjenesteyter kan kalles for det betalte nettverket. Å være en betalt relasjon kan være av betydning for forholdet mellom tjenesteyteren og bruker. Tjenesteyteren vil være den som ønsker en overfladisk relasjon, mens brukeren ønsker en sterk og forpliktende relasjon. Til tross for dette vil den utviklingshemmede allikevel ha to nettverk

bestående av det betalte nettverket og det «vanlige» nettverket som igjen er med på å heve den sosiale kapitalen (Bjørnrå m.fl., 2008).

Det var flere informanter som trodde at brukerne viste at de var der fordi det var en jobb og at de fikk betalt, men det var ingen av respondentene som oppfattet dette som noe negativt eller konfliktfylt. Jeg fikk inntrykk av at de fleste informantene ønsket en nær og forpliktende relasjon til brukerne sine. Slik jeg oppfattet det var det ut i fra respondentene selv deres eget engasjement og omsorg som kunne kvalifisere en god nok kvalitet i den hjelpen de skulle tilby. På den andre siden påpekte informantene utfordringer som kunne oppstå fordi de hadde en såpass tett relasjoner med brukerne. Her mente de det var viktig med grensesetting, og gjerne en såpass tydelig grensesetting slik at brukerne oppfattet dette. Informantene fortalte for eksempel om en spesiell hendelse der en bruker hadde blitt forelsket i en tidligere ansatt. Dette hadde vært både konfliktfylende og sårende for beboeren, noe som kanskje bør tas med i betraktning når livskvaliteten til bruker skal ivaretas.

Til tross for dette avdekket funnene at de i liten grad eksisterte konflikter mellom brukerne i boligene. I tillegg mente informantene i Asker og Bærum bolig at det var vanskelig å røpe hvilke relasjoner beboerne hadde til hverandre, men at de var vante til hverandre og godtok hverandre som beboere. I motsetning til dette kunne det se ut til at brukerne i Oslo bolig var preget av nære relasjoner. Årsaken til dette kunne være at disse brukerne tidligere hadde bodd sammen på institusjon før HVPU-reformens inntok (NOU, nr. 22, 2001). Det viste seg at Oslo kommune hadde lagt inn arbeid og energi for å få brukerne til en og samme bolig. Dette kan oppfattes som noe veldig positivt og kan tyde på en god ivaretagelse av brukerne fra øvrige hold.

Videre viste funnene til et bredt fokus på vedlikehold av de relasjonene som allerede eksisterte blant brukerne. Informantene fortalte at de i mye større grad hadde vært opptatt av utvikling hvis det hadde vært en yngre brukergruppe. Informantene i Oslo bolig opplyste om hvor viktig det var å vedlikeholde det sosiale nettverket, da de la mye arbeid ned i å skulle beholde de relasjonene brukerne hadde, samtidig som de jobbet mot å skulle få bruker til å innse at noen venner mistet man og noen nye kom til. Her kunne man se at de ansatte jobbet etter hva litteraturen mente var vesentlig for vedlikehold av et sosialt nettverk, da Eknes (2000) konstaterte at den profesjonelle også bør hjelpe til med etablering av kontakt for bruker samtidig som å kunne støtte nye relasjoner over tid. Samtidig presiserte informantene i den samme boligen vanskeligheten med å

finne nye venner til beboerne. Her konkluderer Eknes (2000) med at det å legge til rette for et sosialt nettverk ikke er et engangsforetak, men en regelmessig prosess. Den profesjonelle bør kunne stole på folk å ta høyde for at alt kan hende, starte arbeidet i det små, arbeide med en bruker i gangen og kunne planlegge å iverksette tiltak ut fra kapasitet og positive ressurser hos brukeren. I tillegg bør det foretas en kartlegging av det sosiale nettverket, kartlegging av brukerens interesser og ressurser og sosiale bidrag, kartlegging av mulige arenaer, aktiviteter og personer som kan representere muligheter til nye relasjoner. Her viser også Dybvik (1995), innen tidligere forskning, til en kvalitativ undersøkelse som ble gjort i forbindelse med utviklingshemmedes små eller store sjanser for sosial deltakelse i egne omgivelser. Rapporten spesifiserer seg på hvilke sosiale relasjoner bruker utvider i nærmiljøet, enten det er venner eller naboer. Samt om det finnes likheter eller ulikheter mellom forskjellige boligområder for muligheten til sosial integrasjon i nærmiljøet. I forhold til dette kan man stille spørsmål ved ressurser og bemanning. Er det nok bemanning i boligene til å kunne gjøre dette til et en regelmessig prosess? Det kan tenkes at ivaretagelse av brukernes sosiale nettverk er både et omfattende og utfordrende arbeid. Er dette da noe de generelle lederne og kommunen i sin helhet burde ha jobbet mer med?

6.2.3 Kommunikasjon.

Den generelle kommunikasjonen i boligene varierte fra fire til åtte på skalaen. Noen kunne snakke greit, mens andre ikke kunne snakke overhode, da gikk kommunikasjonen på et begrenset tegnspråk. Alle informantene i alle boligene tydeliggjorde hvor utfordrende kommunikasjonen var. Her finner man også et sammenligningsgrunnlag til litteraturen. All voksne mennesker med utviklingshemming har på en eller annen måte vanskeligheter med kommunikasjon, noe som gjerne kommer til syne i den daglige interaksjonen mellom brukerne og de ansatte (Lorentzen, 2003). Det kan tenkes til at det på en arbeidsplass vil finnes flere utfordringer hvor kommunikasjonen bare fungerer delvis. I tillegg kan man tenke seg til hvor tidkrevende det er for personalet, da begge parter er avhengig av å gjøre seg forstått for å kunne få til en samhandling. Her antyder Skau (1998) til at kommunikasjon er profesjonsutøvernes middel i utøvelsen av yrket. De kommuniserer med brukerne for å bidra til en endring av deres livssituasjon, helse, livskvalitet eller kunnskapsnivå, alt etter hvilket område vi arbeider på.

Samtidig kan man tenke seg til hvor vanskelig og utfordrende kommunikasjonen er for brukeren selv. Det å ville ønske å formidle noe, enten det er positivt eller negativt, eller bare det å kunne dele de opplevelsene man har hatt i løpet av en dag, vil jeg tro er kjempeviktig for de aller fleste mennesker. Her kunne respondentene opplyse om at det kunne oppstå frustrasjon og utagering hvis personalet ikke skjønnte hva brukerne mente. I sammenheng med dette understreker Folkestad (2003) viktigheten av at personalets kjennskap til den enkelte brukeren har stor betydning for å kunne være i stand til å skjønne meninger og uttrykk beboerne kommer med. Informantene påpekte her at nyansatte i boligen måtte bruke lang tid på å lære seg å skjønne språket til brukerne. Dette kan sammenlignes med det Luteberget (1981) sier om at tjenesteyterne har som oppgave å lære brukernes personlige språk, da alle mennesker har sitt eget språk. Men på den andre siden hevdet informantene om at de fremdeles hadde problemer med å skjønne alt brukerne uttrykte, til tross for at de hadde jobbet der i mange år. Her markerer Lorentzen (2003) viktigheten av å fokusere på relasjonen til beboerne. Mens Eide & Eide (2007) opplyser om at profesjonsutøveren jevnlig må jobbe med dialogen mellom seg selv og bruker. Det å styrke evnen til kommunikasjon og samspill for bruker vil påvirke alle livsfunksjonene. Det handler om «å se og bli sett». Og det å bli sett og oppfattet slik bruker egentlig er, er grunnleggende for individets opplevelse av livskvalitet og verdighet (Naku kommunikasjon og utviklingsmuligheter, 2010). Som nevnt ovenfor, kan det se ut til at det var dette respondentene mine gjorde, noe som kan vise til at det fremdeles vil forekomme utfordringer i situasjoner der kommunikasjonen er vanskelig, selv om man har en god relasjon til bruker og selv om man jobber med ivaretagelsen av kommunikasjon med brukerne, slik som informantene antydte at de gjorde.

I tillegg til dette hevder teorien at brukers utvikling og heving av livskvalitet er avhengig av hvordan miljøet til den enkelte personen er organisert, og i hvor stor grad det inneholder ansatte som viser forståelse for både funksjonshemmingen og brukeren selv. Er det et godt miljø er dette med på å forebygge utfordrende atferd, psykiske plager og stressreaksjoner. I tillegg må alle tiltak som fører med seg endring settes inn i en helhetsramme. For at bruker skal forstå innholdet i denne rammen, må den daglige tilretteleggingen formidles på en slik måte at bruker skjønner hva det er snakk om (Østvik m.fl., 2011). Jeg opplevde at det var et rolig og trygt miljø i boligene. Informantene i Asker bolig hevdet i tillegg at hvis det var en bruker som ble stresset av en eller annen årsak, var dette med på å påvirke de andre brukerne. Derfor var personalet obs på å forhindre slike stressreaksjoner. Respondentene i Bærum bolig tydeliggjorde også at de tok seg

god tid til å se om brukere hadde forstått innholdet i det de sa, både i forhold til ulike tiltak og ellers i hverdagen. Dette her kan igjen sammenligningen med teorien nevnt ovenfor i samme avsnitt.

Helt til slutt i kommunikasjonsdelen stilte jeg de ansatte spørsmål om det eksiterte noen utfordringer i kommunikasjonen mellom dem og ledelsen. Her svarte respondentene i Bærum bolig med at det for eksempel var snakk om at det skulle bli et storkjøkken med utkjøring av mat, da matlagingen i boligen skulle opphøre til tross for at dette ikke var noe de ansatte ønsket. Dette viser etter min oppfattelse et heller negativt tiltak fra kommunen sin side. Har dette noe med økonomi å gjøre eller er det snakk om effektivisering av tiltak? Kan dette minne om et gammelt institusjonspreg? Igjen ser man her hvor viktig det kan være at ledelsen får tilbakemeldinger fra de ansatte når det gjelder ulike vedtak og retningslinjer.

6.2.4 Selvbestemmelse.

Funnen tilsier at alle informantene, muligens i noe varierende grad, la vekt på brukers selvbestemmelse i boligene. I tillegg til at de var tydelige på hvor viktig det var for brukerne å være med på å bestemme større ting slik som konserter og ferietur, nevne alle respondentene at heller ikke de små tingene måtte glemmes. Det kunne være små ting som hva de ønsket å ha på brødskiven eller hvilken genser de ønsket å ha på seg. Dette kan sammenlignes med litteratur som informerer om at utviklingshemmede ikke bare skal gå tatt valg i det vanlige dagliglivet, men at de også blir gitt muligheten til å medvirke i større avgjørelser angående livssituasjonen sin (St. meld. nr. 45, 2012-2013). I tillegg påpeker Ellingsen (2007) at heller ikke de små valgene i hverdagen må glemmes. Hvis andre personer tar valg og bestemmer i den utviklingshemmedes plass gjentatte ganger, er dette hemmende for brukers selvbestemmelse. Av funnene mine viste det seg at brukernes selvbestemmelse i hverdagen kunne være både utfordrende og tålmodighetskrevene for de ansatte. Her spesifiserte informantene i Asker bolig hvor vanskelig det var og stå å se på hvis beboeren plagdes med å kle på seg genseren. Samtidig som de la vekt på hvor viktig det var å gi brukerne tid til slike ting, gjorde de dette kunne det vise seg at det var veldig mye brukerne var i stand til å gjøre selv.

I undersøkelsen var jeg også nysgjerrig på i hvor stor grad de ansatte skulle fremme selvbestemmelse og når tid de eventuelt burde bremse selvbestemmelsen. Informantene i Asker bolig presiserte et konkret eksempel der man ikke kunne la beboerne gå ut i t-skjorte når

målestokken viste 25 kuldegrader. I forhold til dette eksemplet og når det generelt var snakk om selvbestemmelse viste det seg å gå automatisk over på tvang og makt. Respondentene i Oslo bolig konkluderte med et konkret eksempel. Hvis en stol som bruker sitter i blir flyttet fra tv til matbordet, uten å snakke med bruker på forhånd, var utøvelse av tvang og makt. Og selv om det kunne være ubevist tvang fra den ansattes side, mente de fremdeles at dette gikk under tvang. I forhold til dette var det flere informanter som resonnerer med hvor viktig det var å ha gode dialoger i personalgruppen, samtidig som det var vesentlig å fokusere på medarbeidersamtaler, etiske refleksjoner og samtaler med leder for å unngå slike ting. Dette gjaldt både ufaglærte og faglærte. Disse faktorene konkretiserer også Söderström & Tøssebro (2011) da de mener det er viktig å finne en god balanse mellom selvbestemmelse og å unngå negative konsekvenser av selvbestemmelsen.

I tillegg viste funnene at graden av selvbestemmelsen til beboerne ble regulert av bemanningen i boligene. Da noen brukeres ønsker ble bortprioritert på grunn av andre beboeres ønsker fordi det ikke var tilfredsstillende med bemanning på jobb. Er dette noe som tyder på behov for økt bemanning i kommunene? I forhold til dette spurte jeg hva som kunne skje hvis brukernes selvbestemmelse ble tatt bort, det entydige svaret gikk ut på utagering. De ansatte nevnte at var dette tilfellet var det personalets behov som ble ivaretatt i istedenfor brukernes, noe som igjen ble helt feil for personalet. Samtidig som noen respondenter mente at det å fjerne brukernes selvbestemmelse ville være både inhumant og ikke i tråd med menneskerettighetene. Dette støttet også litteraturen da Nygaard (1999) hevder at selvbestemmelsen skal være en grunnleggende verdi i den daglige samhandlingen mellom tjenesteyterne og brukerne, og der utvikling av livskvalitet er engasjement og deltakelse.

6.2.5 Rettsikkerhet og faglig forsvarlighet.

Respondentene reflekterte mye rundt tvang og makt i forbindelse med rettsikkerheten til denne brukergruppen. Litteraturen hevder at et grunnleggende prinsipp i det norske samfunnet i dag er rettsikkerhet. Det norske folk skal kunne være trygge på at den utøvde makten til myndighetene blir gjort på en forsvarlig måte. Rettsikkerhet skal sikre mennesket mot overgrep fra myndighetene sin side, og enkeltindividet skal ha mulighet til å kunne forutberegne sin rettsstilling og forsvare sine rettslige interesser (St. meld. nr. 45, 2012-2013). I tillegg viste respondentene forståelse for viktigheten og betydningen av rettsikkerhet under ivaretagelsen av

brukernes livskvalitet. Dette kan sammenlignes med Nygaard (1999) som hevder at for å kunne opprettholde et minstemål av menneskelig verdighet og livskvalitet bør forvaltningens omsorgstilbud holde kvaliteten på en minstestandard. Dette betyr at arten, omfanget og kvaliteten på tjenesten må ligge på et etisk akseptabelt og faglig forsvarlig nivå i forhold til å kunne dekke de grunnleggende behovene til brukerne.

Det var kun i forbindelse med rettsikkerhet og faglig forsvarlighet at jeg opplevde en forskjell på de faglærte og ufaglærte respondentene mine. Og siden dette er et fagbegrep man lærer under en treårig utdanning, var dette heller ikke noe merkelig. Til tross for det syntes jeg også at de ufaglærte hadde reflekterte meninger på hva begrepet innebar. Dette kan sammenlignes med litteraturen som informerer om at ansatte og ledere på alle nivå bør ha en forståelse av hva faglig forsvarlighet innebærer innenfor den virksomheten de jobber i (Dahle og Torgauten, 2010). Og dette opplevde jeg også som tilfellet.

7. Avslutning

Funnene i undersøkelsen min henviser til mye bra som kommunene gjør både i Asker, Oslo og Bærum kommune. Men fremdeles kan det virke som om det gjenstår en del arbeid også i forhold til gjennomføring av foretak fra stortinget og regjeringen. Innenfor teoretiske tilnærminger er det to funn som litteraturen ikke presenterer i forbindelse med de ansattes normaliseringsarbeid av brukerne. Ellers kan det virke som om samtlige teoretiske tilnærminger blir vurdert under ivaretagelsen av beboernes livskvalitet. Videre virker det arbeidet som blir gjort i alle tre kommunene til å ha felles mål og tiltak for ivaretagelsen av livskvalitet, da respondentene store deler av tiden delte felles meninger, tanker og ønsker. Jeg opplevde det som om alle informantene fra alle tre boligene jobbet etter gode prinsipper i omsorgen, som baserte seg på engasjement og kjærlighet ovenfor de utviklingshemmede, noe jeg fant svært beundringsverdig å se. På bakgrunn av denne undersøkelsen kan det vurderes om det er behov for bedre tilrettelegging av kommunikasjon mellom de ulike nivåene i helse- og sosialtjenesten. Skaper ledelsen rom for konstruktive tilbakemeldinger fra de som kjenner brukerne aller best? Det kan for eksempel være urovekkende med et felleskjøkken som kjører ut mat til beboerne. Kan dette tyde på nye institusjonsforhold som HVPU-reformen har forsøkt å jobbe bort i fra? I tillegg kan man på bakgrunn av undersøkelsen stille spørsmål om det er behov for økt bemanning og økt økonomisk tilskudd fra staten for å kunne sikre brukernes livskvalitet i en høyere grad enn tidligere?

Det jeg ønsket å oppnå med oppgaven var å vise til ulike faktorer som for en ansatt kan være en medvirkende årsak til forbedring av livskvalitet for utviklingshemmede mennesker. Dette målet syntes jeg at jeg til en viss grad har nådd, selv om det har handlet om forskning på et minimalt nivå i forhold til utvalget. På bakgrunn av denne undersøkelsen kan jeg kanskje henvise til behovet for enda mer forskning på utviklingshemmedes livskvalitet, da det som vist ovenfor, finnes minimalt med valid statistikk på feltet. Innledningsvis nevnte jeg også ønsket om å jobbe i bolig for utviklingshemmede etter endt utdanning, da dette er noe jeg fremdeles ønsker. Og etter en såpass stor skriveprosess med både teoretisk og empirisk erfaring føler jeg meg bedre rustet for en eventuell jobb med utviklingshemmede i bolig.

Referanseliste

- Bjørnrå, T., Guneriussen, W., & Sommerbakk, V. (2008). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Brandt, A. M. (1987). *NFPU 20 år for rettferd og deltaking*. Oslo: A.s. Reistad Offset.
- Christensen, K., & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry. Research design*. America: Copyright Sage Publications.
- Dahle, S. & Torgauten, I.T. (2010). *Utviklingshemming og tros- og livssynsutøvelse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Dybvik, K. A. (1995). *Psykisk utviklingshemmedes muligheter og begrensninger for sosial integrasjon i nærmiljøet sett på bakgrunn av ansvarsreformens intensjoner*. Høgskolen i Østfold. Trykk: Fram Handel og Kontorservice A/S.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eknes, J. (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Ellingsen, K. E. (2014) *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Ellingsen, K. E. (2007). *Selvbestemmelse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. (Doktoravhandling, Universitetet Bergen). Bergen: Universitetet i Bergen.

- Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. (Doktoravhandling, Norges teknisk-naturvitenskaplig universitet). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet).
- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2013). *Kommunal praksis og personer med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langergaard, L. L., Rasmussen, S. B. & Sørensen, A. (2006). *Viden, videnskap og virkelighet*. (1.utgave). Fredriksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Nygaard, L. N. (1999). *Omsorg, reform og rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*. (Doktoravhandling, Universitet i Oslo). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring (NOVA).
- Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Salthe, G. (1995). *Hensikter og prinsipper i omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Høgskolen i Østfold. Trykk: Fram Handel og Kontorservice A/S.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L.,...Parmenter, T. (2002). *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, 40(6), 457-470.

Skau, G. M. (1998). *Gode fagfolk vokser*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag AS.

Stangvik, G. (1987). *Livskvalitet for funksjonshemmede*. Tøyen: Universitetsforlaget AS.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative Research*. America: Copyright Sage Publications.

Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller avbrutte visjoner?* Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS.

Swain, J., French, S., Barnes, C., & Thomas, C. (2007). *Funksjonshemmende barrierer- funksjonsfremmende samfunn*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Tetzchner, S. V., og Schiørbeck, H. (1992). *Habilitering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?* Oslo: Kommuneforlaget AS.

Nettreferanser:

Barstad, B. (2006). *Et godt liv kan måles*. Hentet fra http://fontene.no/fagartikler/et_godt_liv_kan_m%C3%A5les_221258.html, den 2.9.2014.

Brown, J. B. (2013). *Å fremme samfunnsdeltakelse for personer med utviklingshemming - suksess og utfordringer*. Hentet fra <http://naku.no/node/1184>, den 13.11.2014.

Chandler, D., & Munday, R. (2011). *A Dictionary of Media and Communication*. Hentet fra <http://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780199568758.001.0001/acref-9780199568758-e-0413?rskey=9S2glT&result=1>, den 11.9.2014.

Etiske retningslinjer for forskningsetikk (NESH). (2009). Hentet fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>, den 28.8.2014.

Folkmann, A. K., Gjermestad, A., & Luteberg, L. (2013) *Innsyn i et stort og samlokalisert bofellesskap for utviklingshemmede*. Hentet fra <http://samordningsradet.no/pop.cfm?FuseAction=Doc&Action=View&pDocumentId=48364>, 3.9.2014.

Fo. Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsarbeidere. (2002). Hentet fra [https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk 2011_lav\(1\).pdf](https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk%202011_lav(1).pdf), den 17.6.2014.

Hewitt, A. (2014). *Hva sier forskningen om oppnåelse av livskvalitet og samfunnsdeltakelse*. Hentet fra <http://naku.no/node/1175>, den 10.11.2014.

Jenssen, T. (1995). *Methodological problems in evaluation of social reforms—Exemplified by deinstitutionalization of the mentally retarded in Norway*. Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/2122755161?accountid=14699>, den 1.9.2014.

Johansen, A. J. (1998). *Psykisk utviklingshemmede og samfunnet*. Hentet fra <http://institusjon.bymuseet.no/index.php?do=visDiverse&vis=24>, den 30.5.2014.

- Luteberg, L. (1981). *Selvbestemmelse*. Hentet fra <https://www.fo.no/getfile.php/06%20Profesjonene/Vernepleierne/Vernepleierboka%202010/02%20Vernepleierboka.pdf>, den 18.11.2014.
- Moland, L. E. (1999). *Fafo-rapport: Suksess og nederlag i pleie- og omsorgstjenestene*. Hentet fra <http://www.faf.no/pub/rapp/269/269/.pdf>, den 8.9.2014.
- Naku. *Diagnose: Psykisk utviklingshemming og ICD-10*. (2013). Hentet fra <http://naku.no/node/195>, den 27.5.2014.
- Naku. *Forskningsetikk*. (2010). Hentet fra <http://naku.no/node/178>, den 14.11.2014.
- Naku. *Kommunikasjon og utviklingsmuligheter*. (2010). Hentet fra <http://naku.no/node/179>, den 27.7.2014.
- Naku. *Levekår - offentlig statistikk og forskning*. (2014). Hentet fra <http://naku.no/node/980>, den 13.11.2014.
- NOU, nr. 22. (2001). *Fra bruker til borger*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/nouer/2001/nou-2001-22/20/10.html?id=365158>, den 11.6.2014.
- NOU, nr. 8. (1994). *Kompetanseutvikling i arbeid for psykisk utviklingshemmede*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/nouer/1994/nou/-1994-8/2.html?id=139441>, den 3.6.2014.
- St.meld. nr. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-45-2012--2013/1.html?id=731250>, den 30.5.2014.

St. meld. nr. 40. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/regpubl/stmeld/20022003/stmeld-nr-40-2002-2003-/8.html?id=329529>, den 4.6.2014.

Tøssebro, J. (2013). *Two decades of disability research in Norway-1990-2010*. Hentet fra <http://tandofoline.com/doi/abs/10.1080/15017419.2013.781960#VAioe3Y4Xcs>, den 31.8.2014.

Østvik, J. E., Andreassen, O. I., Lorentzen, E., Olsen, A. G., Ringeli, L. O., & Stubrød, L. H. (2011). *Vi får det til! Utredning av kognisjon og kommunikasjon hos mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemmede*. Hentet fra http://www.sykehuset-ostfold.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Voksenhabilitering/Faghefte_ViFaarDetTil_web.pdf, den 23.9.2014.

Lover:

Lov om helsepersonell m.v. (1999). Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>, den 17.7.2014.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (2011). Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov+om+kommunale+helse+og>, den 17.7.2014.

Lov om pasient- og brukerrettigheter. (1999). Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient=og=brukerrettighetsloven>, den 30.7.2014.

Vedlegg 1.

Intervjuguide.

Del 1.

Personlig informasjon.

- Kjønn
- Alder
- Utdanning
- Yrkesstilling

Arbeidsplass/organisasjon.

- Informasjon om selve boligen:
 - Når ble den opprettet?
 - Hvor mange brukere har dere? Og hvilke type brukere er det i forhold til diagnose og alvorlighetsgrad?
 - Kan du si noe om hvilken utdanning og yrkesstilling kollegaene dine har? Samt hvor mange som er fast ansatt og hvor mange som er vikarer eller deltidsansatt?
 - Hvilken kompetanse har lederen deres? Hvilket ansvar og oppgaver har leder? (Hvilken kompetanse har du som leder? Hvilket ansvar og oppgaver har du?)
 - Hvordan arbeidere dere etter ansvarsreformens (HVPU) retningslinjer?

Del 2.

Den ansattes oppgaver.

- Jobber dere etter noen overordnede mål i det daglige arbeidet med brukerne, i så tilfelle hvilke?
- Hva går dine daglige oppgaver ut på i boligen? (Dette både i forhold til brukerne, pårørende og samarbeid med kollegaer).
- Hva tror du menes med livskvalitet?
- Hva tror du den enkelte bruker vil legge i begrepet livskvalitet?

- Hvilke oppgaver vil du si at du gjør i forbindelse med ivaretagelse av brukernes livskvalitet, både kortsiktige og langsiktige?
- Hvilke positive og negative sider vil du si at du har som fagperson i arbeid med psykisk utviklingshemmede?

Del 3.

Organisasjonens oppgaver.

- På hvilken måte arbeider organisasjonen (Boligleder og kommunen) med å ivareta brukers livskvalitet? (På hvilken måte arbeider du som leder og kommunen med å ivareta brukers livskvalitet?)
 - Er det oppe i den daglige agendaen? Blir det for eksempel tatt opp på møter, er det samarbeid med pårørende og andre instanser som er i kontakt med brukeren, planleggingsarbeid, IP osv.
 - Er det eventuelle retningslinjer fra stortinget og regjeringen?
 - Får du støtte fra ledelsen i arbeidet med ivaretagelsen av psykisk utviklingshemmedes livskvalitet? (Som for eksempel etikk, godt samarbeid mellom kollegaene, opplæring av ansatte osv.).

Del 4.

Forskjellige teoretiske perspektiver.

- Normalisering: (*Forklare informant hva jeg mener med normalisering.*)
 - Oppfatter du deres brukere som likestilte medborgere i lokalsamfunnet? (Som for eksempel på arbeidsplassen, i ulike fritidsaktiviteter, på kjøpesentret osv.)?
 - Hvordan ser en vanlig hverdag ut for brukerne? Er det iverksatt bestemte tiltak som går ut på å normalisere bruker i samfunnet?
- Sosialt nettverk:
 - Hva kan du si om det sosiale nettverket til bruker? Er det for eksempel et stort eller lite nettverk, hvilke relasjoner består det av, er det et negativt eller positivt nettverk for bruker osv.
 - Hvilken rolle tror du at du som ansatt (leder) har i dette nettverket? Hvordan vil du forklare relasjonene mellom deg og bruker?

- Jobber dere spesifikt med sosialisering av brukerne?
- Kommunikasjon:
 - På en skala fra 1 til 10, hvor godt gjør brukerne seg forstått?
 - Har dere noen tiltak for ivaretagelse og utvikling av kommunikasjon?
 - Opplever du noen utfordringer knyttet til kommunikasjon mellom deg og bruker og mellom deg og ledelsen?
- Selvbestemmelse:
 - Er det lagt mye vekt på brukernes selvbestemmelse i boligen?
 - Ser du noen fordeler ved at bruker får lov til å bestemme selv, både i hverdagen og ved spesielle anledninger?
 - Tror du at det kan oppstå ulemper hvis brukers selvbestemmelse blir tatt bort, eventuelt hvilke? (*Tvang?*)
- Arbeid:
 - Er deres brukere i arbeid, hvis ja hvor godt tilrettelegger arbeidsplassen for brukerne?
 - Hvilke positive utfall tror du arbeid kan ha for bruker?
- Rettsikkerhet og faglig forsvarlighet:
 - Hva tror du menes med rettsikkerhet i forbindelse med brukerne?
 - Hva tror du menes med faglig forsvarlighet?

Del 5.

Avrundning.

- Noe du ønsker å tilføye?

Vedlegg 2.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt.

Utviklingshemmede i bolig med vekt på relasjon til de ansatte.

Hei!

Jeg heter Christin Sørensen, bor i Oslo kommune og holder på å fullføre en mastergrad i Sosialt arbeid ved Norges Tekniske-Naturvitenskaplige Universitet (NTNU) i Trondheim. Formålet med min studie er å belyse ulike perspektiver eller dimensjoner en ansatt i bolig for utviklingshemmede kan være bevisst på i den hensikt og skulle ivareta beboers livskvalitet. Problemstillingen min lyder slik: *Hvordan kan brukers livskvalitet ivaretas av sosialarbeideren i bolig for utviklingshemmede.* Studien gjennomføres ikke for en ekstern oppdragsgiver, og det er heller ikke noe samarbeid med andre institusjoner enn NTNU.

Jeg har valgt å intervjuere personer fra ulike boliger i ulike kommuner, og ønsker et varierende utvalg av informanter. Både ledere, faglærte og ufaglærte, i ulike aldrer og begge kjønn. I forbindelse med dette lurer jeg på om du ønsker å stille som informant i min undersøkelse. For deg innebærer dette et intervju med en varighet på ca. en time, som i tillegg vil bli tatt opp på båndopptaker. Spørsmålene vil generelt sett omhandle de ansattes og ledelsens ivaretagelse av beboernes livskvalitet. Ønsker du å delta, vil jeg kontakte deg fortløpende.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Etter intervjuet vil informasjonen bli skrevet ned fra båndopptakeren, da lydfilen deretter slettes. Ditt intervju sammen med flere andre blir da bearbeidet og presentert i oppgaven. Informasjonen fra intervjuet som blir brukt i oppgaven blir behandlet med fiktive navn, der dine egne personlige opplysninger blir fjernet. Jeg har taushetsplikt og all personinformasjon vil gå til meg alene. Informasjonen fra intervjuet vil jeg og min veileder ha tilgang på. Mens oppgaveskrivingen pågår vil jeg lagre din informasjon innesperret der kun jeg har nøkkelen. Etter endt oppgaveskriving den 19. 12.2014, vil all informasjon gitt av deg på intervjuet og privatopplysninger bli slettet.

Du som informant er en frivillig deltaker, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta, eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på ... eller på mail ... eventuelt veileder Riina Kiik på ... eller hennes mail ...

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennligst hilsen

Christin Sørensen.

Samtykke til deltakelse i studien.

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

(Signert av prosjektdeltaker, dato).



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 3.

Riina Kiik
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 15.10.2014 Vår ref: 40010 / 3 / HIT Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.09.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>40010</i>	<i>Utviklingshemmede i bolig med vekt på relasjon til de ansatte</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>...</i>
<i>Student</i>	<i>...</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 19.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal
Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no