

Jens Maseng

## **Positiv adferdstøtte - vernepleierens beste venn?**

Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i nyere forskning om PAS som metode i arbeid med voksne med mild/ moderat utviklingshemming?

Bacheloroppgave i vernepleie

Veileder: Odd Morten Mjøen

Mai 2022



Jens Maseng

## **Positiv adferdstøtte - vernepleierens beste venn?**

Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i nyere forskning om PAS som metode i arbeid med voksne med mild/ moderat utviklingshemming?

Bacheloroppgave i vernepleie  
Veileder: Odd Morten Mjøen  
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden



## FORORD

Som tidligere filosofistudent har jeg lært at *frihet* kan komme i ulike former, som også Askheim (2003) redegjør for i sin gjennomgang av *empowerment*-begrepet i moderne helsepolitikk. Men hvorfor kommer friheten så ofte i *begrenset* form for mennesker med utviklingshemming? Hvorfor utsettes utviklingshemmede for tvang?

Er det fordi vernepleiere, som kanskje er de mest skolerte i både ideologiske, etiske, faglige og helsemessige sider ved selvbestemmelse og tvang, synes å ikke vil jobbe ved boliger med utviklingshemmede (Fellesorganisasjonen, 2021)? Kan innføring av en faglig metode for selvbestemmelse bedre ivareta utviklingshemmedes rettigheter, og samtidig gjøre det mer interessant for flere vernepleiere å jobbe med det?

Gjennom vernepleierutdanningen ved NTNU stiftet jeg kjennskap til *positiv adferdsstøtte* (PAS) som setter som mål å *overflødiggjøre* brukerens utagering som uttrykksform, og dermed også bruken av tvang (Positive Behavioural Support Coalition, 2015, s.49). PAS anbefales i dag av Helsedirektoratet (2021) som metode i møte med utagerende brukere. Men som Solheim (2008) avdekker, blir utviklingshemmedes selvbestemmelse ofte i praksis redusert til eks valget mellom "en eller to brødskiver?", og at eks. pålegg, påleggsmengde, brødtype, serveringsform, serveringstjener, tidspunkt for servering og tykkelse på brødskive blir fastsatt av tjenesteyter. Er dette virkelig *selvbestemmelse*? Og; hvor står PAS i diskusjonen om hva selvbestemmelse er? Kan PAS være en vernepleiers beste venn, fordi den som metode ivaretar selvbestemmelse i henhold til god vernepleierfaglig praksis?

Å skrive oppgaven har for meg vært en berikelse. Jeg ønsker i den anledning takke veileder Odd Morten Mjøen for respekt og undrende holdning i våre møter. Gjennom respekt og undring stiller vi oss åpne for læring, som etter mitt syn er kritisk i møte med mennesker avhengige av bistand.

Oppgaveskrivingen og studiet har også vært en belastning. Som voksen mann med barn og jobb har min privattid vært hardt presset. Jeg vil derfor rette stor takk til kjæresten min, sønnen min og mine nærmeste venner - for tålmodighet. Det har blitt lite legolek, nattaesing, kjærestetid, kompisøl og toppturer, og mange avlyste avtaler.

## **SAMMENDRAG**

**Tittel:** Positiv adferdstøtte - vernepleierens beste venn? Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i nyere forskning om PAS som metode i arbeid med voksne med mild/moderat utviklingshemming?

**Introduksjon/ bakgrunn:** Fokuset på utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse har økt nasjonalt, samtidig som norske tilsynsmyndigheter stadig avdekker systematisk svikt i realisering av disse. Positiv adferdstøtte (PAS) setter som mål å øke utviklingshemmedes livskvalitet, og setter selvbestemmelse som grunnleggende verdi for alt PAS-arbeid.

**Hensikt:** Øke vernepleieres bevissthet på hvilke ulike roller selvbestemmelse kan ha, og vise hvordan selvbestemmelse kan være en integrert del av god vernepleierfaglig praksis i arbeid med utviklingshemmede.

**Metode:** Litteraturstudie i nyere forskning

**Resultat:** Fem studier ble funnet, hvorav i ingen av studiene er selvbestemmelse sentralt tema for arbeidet, og resultatene måler ingen endring i selvbestemmelse som resultat (*output*) av PAS-implementering. Dette står i kontrast til at hvordan Carr et al (2002) og Gore et al (2013) beskriver selvbestemmelse som verdi til grunn for all PAS-praksis. Oppgaven vurderer hvordan selvbestemmelse som verdi kan være tematisert som implementeringsfaktor (*input*) i studiene, og finner at selvbestemmelse *qua valgfrihet* (ved eks deltakernes frihet til å avstå deltakelse i PAS-intervensjonen) er ivaretatt. Selvbestemmelse *qua integritetsuttrykk* (som vernepleierens særkompetanse og profesjonsetiske ansvarsområde) kan derimot ikke sies å være ivaretatt. Ulike årsaker til dette diskuteres.

**Konklusjon:** PAS, slik arbeidsmodellen beskrives Gore et al (2013) og Carr (2002), kan være et godt rammeverk for å arbeide med MUH, da PAS tar avstand fra restriktive arbeidsformer, vektlegger og legitimerer svært omfattende brukerkartlegging, legger evidenskrav til grunn for tiltaksvalg, og allerede ved bare delvis implementering kan bedre brukes og pårørendes opplevelser. Men som arbeidsmetode for å ivareta selvbestemmelse som noe mer enn valgfrihet, krever PAS god vernepleierfaglig praksis, både i opplæring og implementering.

**Nøkkelord:** utviklingshemming, frihet, positiv adferdstøtte, tvang, selvbestemmelse

**Antall ord:** 6971

## **SUMMARY**

**Title:** Positive behavior support (PBS) – social nurses’ best friend? Which role does self-determination play in recent research on PBS as method for work with adults with mild/moderate intellectual disabilities?

**Introduction and background:** The number of people with intellectual disabilities’ right to self-determination has grown in Norway, though at the same time governmental bodies have revealed repeated systematic breaches in implementing these. PBS claims to increase the quality of life among people with intellectual disabilities, and puts self-determination as a core value for all PBS-practices.

**Aim:** Highlight the law-governed responsibilities on social nurses on understanding and advocate self-determination in work with people with intellectual disabilities.

**Method:** Literature study in recent research

**Result:** Five studies were found, though none of these treats self-determination as a main topic, nor have measured increased self-determination as a result (output) from PBS-implementation. This stands in contrast to how PBS is prescribed by Carr et al (2002) and Gore et al (2013) as a core value in all PBS-practices. It is considered how the studies may have implemented self-determination as an input-factor. Self-determination as freedom of choice (e.g., by the right to no-participation in the PBS-intervention) is ensured. However, self-determination as an expression of integrity (as part of social nurses’ law-governed specialty) is hardly considered. Reasons for this are discussed.

**Conclusion:** PBS, as presented by Carr et al (2002) and Gore et al (2013), is a relevant framework for working with people with intellectual disabilities, both because PBS dissociates from restrictive methods, puts emphasis on, and legitimates broad user-assessments, and highlights the importance of evidence-based measures for work. And PBS is shown to bring positive effects to both users and next to kin even when the PBS-framework is nearly fully carried out. However, as an integrated model for ensuring and developing self-determination as something more than freedom of choice, PBS falls short, and good social nursing practice is crucial.

**Key words:** intellectual disability, freedom, positive behaviour support, coercion, self-determination

**Number of words:** 6971





## Innhold

|  |   |
|--|---|
| FORORD.....  | 1 |
| SAMMENDRAG .....   | 2 |
| SUMMARY .....  | 3 |
| 1 INNLEDNING.....  | 1 |
| 1.1 Hensikt.....   | 1 |
| 1.2 Forforståelse .....  | 1 |
| 1.3 Oppbygning .....   | 2 |
| 1.4 Avgrensning .....  | 2 |
| 2 TEORI .....  | 2 |
| 2.1 Utviklingshemming (og relasjonell forståelsesmodell) .....                     | 2 |
| 2.2 Positiv adferdsstøtte (PAS).....   | 3 |
| 2.3 Selvbestemmelse .....  | 4 |
| 2.3.1 Selvbestemmelse som formålsparagraf .....                                    | 4 |
| 2.3.2 Selvbestemmelse som (vernepleierens) profesjonskrav og profesjonsetikk ..... | 4 |
| 2.3.3 Selvbestemmelse i personsentrering .....                                     | 5 |
| 2.3.4 Selvbestemmelse som positiv vs negativ frihet .....                          | 5 |
| 2.3.5 Selvbestemmelse som motivasjonsfaktor .....                                  | 6 |
| 2.3.6 Selvbestemmelse som kontekstuell ferdighet .....                             | 7 |
| 2.3.7 Selvbestemmelse og pasient- og brukerrettighetsloven .....                   | 7 |
| 3 METODE: samfunnsvitenskapelig metode og litteratursøk .....                      | 9 |
| 3.1 Grunnleggende vitenskapsteori og litteraturstudie som metode .....             | 9 |
| 3.2 Innledende søk og valg av problemstilling .....                                | 9 |

|  |    |
|--|----|
| 3.3 Valg av databaser og søkelogg .....  | 9  |
| 3.4 Valg av søkeord .....  | 10 |
| 3.5 Inklusjons-/ eksklusjonskriterier .....  | 10 |
| 3.6 Begrunnelse for valg av artiklene .....  | 11 |
| 4 RESULTAT: gjennomgang av litteratursøk.....  | 11 |
| 4.1 Litteraturmatrise.....   | 11 |
| 4.2 Analysemodell .....  | 17 |
| 4.3 Tematabell .....   | 17 |
| 4.4 Tematisk redegjørelse .....  | 18 |
| 4.4.1 Livskvalitet.....  | 18 |
| 4.4.2 Tjenestekvalitet .....   | 19 |
| 4.4.3 Ferdigheter.....   | 19 |
| 5 DISKUSJON .....  | 19 |
| 5.1 Hva sier forskningsresultatene om hvilken rolle selvbestemmelse spiller i PAS? ..... | 19 |
| 5.2 Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i studienes implementering av PAS? .....       | 21 |
| 5.3 Forskningskritiske vurderinger.....  | 23 |
| 5.5 Hvorfor er selvbestemmelse underfokuset i PAS-forskningen? .....                     | 23 |
| 6 METODOLOGISKE OVERVEIELSER .....   | 25 |
| 7 OPPSUMMERING OG KONKLUSJON .....   | 26 |
| LITTERATURLISTE .....  | 28 |
| VEDLEGG .....  | 37 |
| Vedlegg 1: De 10 komponentene i PAS .....  | 37 |
| Vedlegg 2: Motivasjonskontinuumet i Selvbestemmelsesteorien .....                        | 38 |

Vedlegg 3: Søkelogg ..... 39

## **1 INNLEDNING**

Bare halvparten av landets ferdigutdannede vernepleiere jobber med mennesker med utviklingshemming (MUH) (Fellesorganisasjonen, 2021). Samtidig fastslår vernepleierforskriften (2019, §10c) at vernepleiere skal ha særlig kunnskap om utviklingshemming, og at vernepleiere altså har en viktig funksjon i arbeidet med MUH. Det er godt kartlagt at MUH ikke innfries sine selvbestemmelsesrettigheter (Söderström & Tøssebro, 2011; Helsetilsynet, 2017). Som følge har Helsedirektoratet utarbeidet en omfattende fremstilling av MUHs rettigheter (Helsedirektoratet, 2021a), og anbefaler i den anledning *Positiv Adferdsstøtte* (PAS) som arbeidsmetode (Helsedirektoratet, 2021b). PAS har på kort tid fått status som "vår mest effektive og sosialt valide tilnærming" i arbeid med MUH (Heggheim & Sørland 2019).

Oppgaven vil argumentere for at vernepleiere har særlig ansvar for å fremme brukers selvbestemmelse, og at selvbestemmelse handler om mer enn valgfrihet. Men, som helsefilosofen Berge Solberg påpeker, har tidspressede helsepersonell sjelden tid til filosofering rundt eks samtykkekompetansevurdering (Skjeldal, 2020). Spørsmålet om PAS som vernepleierens "beste venn" retter seg altså mot vernepleierens særlige ansvar for å fremme selvbestemmelse, og ikke bare som valgfrihet, og spør hvordan PAS bidrar til å behjelpe dette.

### **1.1 Hensikt**

Oppgaven er demonstrasjon i litteraturstudie, og oppgavens problemstilling er:

*Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i nyere forskning om PAS som metode for arbeid med voksne med utviklingshemming?*

### **1.2 Forforståelse**

Oppgaven strømmer ut av min personlige interesse og forforståelse, og hvordan vernepleierstudiet, arbeid med MUH og tidligere erfaringer har formet meg. Dette preger måten jeg fremstiller teorien, hvordan jeg forstår forskningsfunnene, og diskusjonen.

Jeg står i en *diskursetisk* tradisjon a la Habermas, der etiske valg baseres på herredømmesløs meningsutveksling mellom mellom likeverdige parter (se Røkenes & Hanssen, 2012). Jeg står altså i en europeisk kulturarv som vektlegger individuell autonomi, som betyr at respekten for individuell selvbestemmelse er grunnleggende både for

enkeltmenneskets livskvalitet, for hvordan man forstår mellommenneskelig interaksjon, og for hvilke verdier samfunnet bør utvikles på grunnlag av.

### **1.3 Oppbygning**

Oppgaven er bygd opp etter IMRaD-prinsippet (jfr Thiedemann, 2019, s.67-70). I denne introduksjonen (I) presenteres formålet med oppgaven og oppgavens avgrensninger. Som del av innledningen redegjør jeg for utviklingshemming, PAS og ulike roller selvbestemmelse kan ha (kapittel 2). I metodedelen (M) redegjør jeg for *systematisk litteraturstudie* (a la Thiedemann, 2019), som gjennomføres ut fra oppgavens problemstilling. Jeg redegjør så for metodebrukens resultat (R), før jeg gjennom tematisk analyse velger ut en håndfull tema i artiklene. Disse diskuteres (D) så opp mot problemstillingen samt teorikapitlet, og så oppsummerer/ konkluderer, før jeg avslutningsvis vurderer metodologiske svakheter ved oppgaven i helhet.

### **1.4 Avgrensning**

Oppgaven tar for seg arbeid med mennesker med diagnosen utviklingshemming, men ser kun på mild (ICD-kode F70) og moderat (F71) grad. Jeg avgrenser redegjørelsene for PAS (ved Gore, 2013), selvbestemmelsesteorien (ved Deci & Ryan, 2000) og Wehmeyer (2015) til kun deres selvbestemmelsesbegrep.

Oppgaven gjør kun rede for vernepleierfaglig kompetanse med tanke på selvbestemmelse, og fokuserer kun på vernepleierens *faglige* og *etiske* ansvar (Dahlen, 2020).<sup>1</sup> Og selvbestemmelse utredes kun i et omfang nødvendig for å gjøre bruk av vernepleierfaglig relevant teori som forståelsesramme for utøvelse av pasient- og brukerrettighetsloven.

## **2 TEORI**

### **2.1 Utviklingshemming (og relasjonell forståelsesmodell)**

Utviklingshemming er en diagnose regulert i ICD-10 (*psykisk utviklingshemming* (Helsedirektoratet 2011, s.380-1). Diagnosen settes ved tre kriterier, nemlig i) tilhører nedre standardavvik på IQ-målinger, der lett og moderat (F70-1) innebærer IQ-nivå på 69-35, ii) kartlagt lave adaptive (og ofte også motoriske, språklige og sosiale) ferdigheter, samt iii) gyldighet før fylte 18 år (NAKU, 2021). Diagnosen er altså statistisk betinget (Gjærum, 2016).

---

<sup>1</sup> Dahlen (2020) skiller mellom *etikk*, *fag* og *organisasjon* som tre sider ved vernepleierfaglig arbeid.

Lave intellektuelle og adaptive ferdigheter (*kognitiv svikt*) kan bety svekket språkutvikling og -forståelse samt risiko for *kognitiv overbelastning* (Bakken & Wigaard, 2015). Dette kan medføre skjevutvikling i brukers sosiale ferdigheter. Mange MUH har komorbiditet, og faren underdiagnostisering og *tillært hjelpesløshet* (se Seligman i Deci & Ryan, 2000, s.61) er overhengende.

Arbeid med MUH er gjenstand for ulike forståelsesmodeller (*medisinsk, sosial og relasjonell*) (NOU 2016:17, s.30). I den *relasjonelle* modellen defineres enhver funksjonsnedsettelse som "resultatet av et misforhold mellom enkeltmenneskers forutsetninger og samfunnets innretning" (NOU 2016:17, s.29). Relasjonell forståelse av utviklingshemming fordrer altså tilpasningsarbeid av omgivelsene, og betinger omgivelsenes forståelse og vilje til å tilpasse seg bruker.

## **2.2 Positiv adferdsstøtte (PAS)**

Målet med PAS er å øke MUHs livskvalitet, nærmere bestemt "høyere velvære og økt meningsfull og verdsatt deltakelse i samfunnet for både fokuspersonen og stakeholders" (Gore et al 2013, s.16). Å redusere utagering er bare et delmål i et langsiktig arbeid (ibid.). Livskvalitet innebærer i PAS-teori både gode sosiale relasjoner, personlig tilfredsstillelse, verdsatt arbeid, selvbestemmelse, deltakelse på fritidsaktiviteter og samfunnsdeltakelse (Carr et al, 2002, s.7). Og det etterlyses kartleggingsverktøy for å måle hvordan PAS påvirker disse (ibid., s.12).

PAS hviler på tre *grunnprinsipp* (se vedlegg 1). 1) Verdimeessig: PAS hviler på de rettighets- og verdibaserte bevegelsene *verdsetting av sosial rolle* (Wolfensberger), *personsentert planlegging* (O'Brien/ O'Brien) og *selvbestemmelse* (Wehmeyer) (Gore et al, 2013).<sup>2</sup> Selvbestemmelse defineres i PAS som en "multidimensjonell konstruksjon som inkluderer - men er ikke begrenset til - prosesselement som innebærer valg og beslutningstaking, problemløsning, fastsetting av personlige mål, egenregulering, selvinstruering og selvhevdelse" (Carr et al 2002, s.6). Gore et al (2013) understreker: disse verdiene skal bæres med i all utøvelse av PAS (s.16).

2) Kunnskapsteoretisk skal all adferd forstås som kommunikasjon, og PAS legger *anvendt adferdsanalyse* som grunnramme, men åpner for også andre evidensbaserte tilnærminger. Og 3) prosessmessig skal PAS utøves i miljø som deler PAS-verdiene (sosial validitet) og gjøre aktiv bruk av alle stakeholders (pårørende, nærpersoner, bruker selv etc). PAS hevder

---

<sup>2</sup> De to siste, men ikke første (VSR) ansees relevant for problemstillingen og redegjøres derfor for i oppgaven. Eventuell diskusjon av selvbestemmelse i VSR sprenger oppgavens rammer.

samlet å møte storsamfunnets krav om vitenskapelighet, kvalitet og forsvarlighet (ref Nordlund et al, 2015).

PAS-arbeid består i utarbeidelse og utføring av planverk som organiserer all intervensjon, og som fokuserer på forsterkning av positiv adferd i et livsløpsperspektiv.<sup>3</sup>

PAS er kritisert bla. for å kreve eksperter og å være kostnadskrevenende, og kritikken møtes med moteksempler på dette (LaVigna & Willis, 2012). Jeg vil i diskusjonskapitlet allikevel vurdere disse momentene.

## **2.3 Selvbestemmelse**

### **2.3.1 Selvbestemmelse som formålsparagraf**

Norske myndigheter vedtok i 1999 en allmenn pasient- og brukerrettighetslov, der ved formålsparagrafen slår fast at all helsehjelp skal "ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd" (pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl) 1999, §1.1). Og som hovedregel skal all helsehjelp baseres på innhentet samtykke fra pasienten (ibid., §4-3). Norge har ratifisert FNs *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD), som understreker at disse rettighetene gjelder også MUH (FN 2006: artikkel 3a).

### **2.3.2 Selvbestemmelse som (vernepleierens) profesjonskrav og profesjonsetikk**

Vernepleierfaget er en helseprofesjon med arv fra Emma Hiorts engasjement for å innfri også "de åndssvake" kollektive rettigheter om beskyttelse mot overformynderi og vold (Emma Gjestehus, 2022). Vernepleieforskriften (2019) pålegger utdanningsinstitusjonene å gi studentene "kompetanse til å samarbeide med brukere, pårørende, andre tjenesteytere og aktører for å fremme selvbestemmelse (...)" og "bred kunnskap om selvbestemmelse og brukermedvirkning" (hhv. §2 og §13).

Helsepersonellovens forsvarlighetskrav (helsepersonelloven, 1999, §4) innebærer en *rettslig standard* der hvert helsepersonell er "plikt[ig] (...) å opptre i samsvar med de til enhver tid gjeldende faglige normer og lovbestemte krav til yrkesutøvelsen" (Helsedirektoratet, 2018, s.11). Helsepersonell er, kort sagt, pliktig å bruke sin kompetanse til fordel for pasientens helse (se Helsedirektoratet, 2018, s.11). *God vernepleierfaglig praksis* er altså at vernepleieren bruker sin kompetanse til å fremme pasientens selvbestemmelse (Braut & Grammeltvedt, 2006).

---

<sup>3</sup> Med "positiv adferd" menes "enhanced wellbeing and greater meaningful and valued participation in the community for the focal person and other stakeholders." (Gore et al, 2013, s.16)

Fellesorganisasjonen (2017) formulerer vernepleierens selvbestemmelsesansvar som første av syv "viktige prinsipper" i vernepleierarbeid, nemlig "å ha brukernes behov som utgangspunkt". De mener at vernepleiere "skal ta utgangspunkt i brukernes/ klientenes egne verdier, kunnskap og ressurser" og at vernepleiere har "ansvar for å påse at tiltak og tjenester ikke bidrar til å umyndiggjøre brukerne/klientene" (Fellesorganisasjonen, 2019). Selvbestemmelse omtales som *etisk (sentral verdi)* også i Brask et al (2016) sitt begrep om den vernepleierfaglige *partnerrolle*. Verdien utøves ved *partnerkompetanse*, dvs. hvordan personalet ved løpende tilpasninger kan "gi brukeren en opplevelse av å være en fullgod, effektiv og likeverdig kommunikasjonspartner som kan delta i samhandlingen og samtalen på en ubesværet måte" (Lorentzen, 2001, s.15). Vernepleierens partnerrolle står i kontrast til bla. *ansvarsrollen*, som i verste fall må utøve tvang og makt (Brask et al, 2016).

### **2.3.3 Selvbestemmelse i personsentrering**

*Personsentring* er en arbeidsform der tjenesteutøver tilstreber å tilpasse tjenestene til pasientens preferanser og verdier, slik at eventuelle adferdsavvik forstås i termer av personens livserfaring (fremfor eks diagnose). Brukeren skal sees i et allmennmenneskelig perspektiv og pasientens kapasiteter skal fremheves (O'Brien & O'Brien, 2000). Personsentring ivaretar slik sett formålsparagrafen i pasient og brukerrettighetsloven (1999, §1-1, 2.ledd) og etikken i Fellesorganisasjonen (2019).

O'Brien & O'Brien (2000) understreker at personsentrering innebærer tjenesteutøvers anerkjennelse av at "måten tjenestemottaker sees og forstås av tjenesteytere påvirker hvordan tjenestemottaker behandles" (s.14). Å justere synet på tjenestemottaker er derfor den viktigste måten å kunne optimalisere tjenestetilbudet på, hevder de.

Men personsentrering kan innebærer risiko for *paternalisme*, idet tjenesteutøver kan tro at denne vet bedre om hva pasienten selv vil, der pasient- og brukerrettighetslovens samtykkekrav (1999, §4-1f) er en viktig skanse, eks dersom tjenestemottaker plutselig en dag *ikke* vil ha favorittpålegget sitt.

### **2.3.4 Selvbestemmelse som positiv vs negativ frihet**

Filosofen Isaha Berlin (1969) skriver i essayet *Two Concepts of Liberty* om frihetens to ansikt: *negativ* og *positiv* frihet. Førstnevnte er det et menneske kan gjøre "uten innblanding fra andre", dvs *valgfriheten*. Positiv frihet kjennetegnes derimot ved "kilden til kontroll for å gjøre det ene eller andre" (Berlin, 1969, s.3). Negativ og positiv frihet er hverandre nær, der negativ frihet (*valgfrihet*) angår menneskets utøvende side, mens



positiv frihet angår vår *integritet* og uttrykk for denne (*integritetsuttrykk*). Vernepleier og professor Karl Elling Ellingsen beskriver selvbestemmelsesrett som å ha "holdninger og ferdigheter som kreves for å handle som den som «forårsaker»/ treffer valg uten uønsket påvirkning eller innblanding fra andre" (sitert i Luteberget, 2010, s.44), og mener altså vernepleiere må ha øynene åpne for MUHs positiv frihet. Det bør også noteres at negativ og positiv frihet ikke er gjensidig utelukkende; hver av oss står stadig i valgsituasjoner vi selv har skapt, og utøver altså både negativ og positiv frihet i en og samme handling.

Med Berlin (1969) skilles det i det følgende mellom selvbestemmelse *qua valgfrihet* og *qua integritetsuttrykk*.

### **2.3.5 Selvbestemmelse som motivasjonsfaktor**

Selvbestemmelsesteorien (SBT), utviklet av Richard Ryan og Edward Deci, har som mål å forstå hva som motiverer oss - eller; "energien som får oss til å handle" (Olafsen, 2018, s.54). Motivasjon forstås altfor ofte "endimensjonalt", dvs som noe man har mer eller mindre av (kvantitet), mens SBT forsøker å differensiere mellom ulike typer motivasjonskvalitet (Olafsen, 2018).

Å forstå hva som driver oss, sier de, vil både gi oss forståelse av menneskelig handling, men også gi oss praktisk kunnskap om hvordan vi kan "optimalisere menneskelig utvikling, prestasjon og velvære" (Deci & Ryan 2000, s.68, min oversettelse). SBT beskriver motivasjon som et *kontinuum*, nærmere beskrevet i vedlegg 1. SBT-forskningen viser videre at hva som driver oss, påvirkes i stor grad av omgivelsene, nærmere bestemt i hvilken grad omgivelsene møter våre tre medfødte og universelle psykologiske behov, nemlig *opplevd kompetanse*, *selvbestemmelse* og *tilhørighet*.

Opplevelsen av *kompetanse* (eller *mestring* (Olafsen, 2018)) oppstår når situasjonen kan håndteres med egne ferdigheter. Opplevelse av *selvbestemmelse* handler om et "begjær etter å selvorganisere erfaring og adferd, og å ha aktivitet i samstemmelse med ens integrerte selvpoplevelse" (Deci & Ryan 2009, s.231, min oversettelse). De presiserer at selvbestemmelse i SBT ikke handler "uavhengighet eller individualisme", men understreker at motivasjon (og faktorer som påvirker denne) er kontekstuellet betinget.

Og opplevelsen av selvbestemmelse for motivasjon er sentral, understreker de: "opplevelsen av mestring vil ikke medføre indre motivasjon uten ledsagelse av også autonomi" (Deci & Ryan 2000, s.70, min oversettelse). De finner også at *tilhørighet*

(*relatedness*) - dog med mindre kraft enn autonomi og kompetanse - bygger indre motivasjon (Deci & Ryan, 2000).

SBT ser altså selvbestemmelse som en *kontekstuell betinget motivasjonsfaktor*, og forskning viser at miljø som spiller på selvbestemmelse, mestring og tilhørighet styrker deltakernes både kognitive, sosiale, og fysiske utvikling (Deci & Ryan, 2000, s.70ff).

### **2.3.6 Selvbestemmelse som kontekstuell ferdighet**

Spesialpedagogen Michael Wehmeyer (Wehmeyer et al, 2015) mener at grunnen til at MUH ofte ikke vurderes relevant for selvbestemmelse, skyldes *misforståelser*. Vi tror selvbestemmelse handler om egenhendighet/ uavhengighet, absolutt kontroll, ensidig suksess, selvtilstrekkelighet, som en bestemt ferdighet, som noe man gjør, eller som et enkelt valg. Dette fører til et både teorivakt og diskriminerende begrep om selvbestemmelse, der MUH innvilges ofte en *rett til* ikke-diskriminering og å bli hørt, men ikke *retten som* selvbestemmende (Wehmeyer, 1998, s.8).

Wehmeyer et al (2015) lanserer *Causal Agency Theory* (CAT), som ser menneskelig handlinger som motivert av biologiske/ psykologiske behov, og i forløpende utvikling på å prioritere sine mål, regulere egne forventninger, vurdere egne kapasiteter og ikke minst revurdere egne mål (s.14). Denne utviklingen danner vår personlighet, eller; et "fortløpende selvreviderende og monitorende *selvsystem*" (Wehmeyer et al 2015, s.14. min oversetting og utheving). CAT lanserer også en målestokk for selvbestemmelse (The Arc's Self-Determination Scale) (Wehmeyer et al, 2015, s.7).

Selvbestemmelse er altså hos Wehmeyer et al (2015) en *kontekstuell ferdighet*, dvs. en ferdighet betinget av løpende læring ved interaksjon med andre mennesker, både for å utvikles og utøves. Alle mennesker må derfor innvilges *risikoens verdighet* (*dignity of risk*), dvs. rett til å fatte risikofylte beslutninger over eget liv (Perske, 1972). Målet for CAT er å forstå hvordan selvbestemmelse blir til, dvs hvordan vi mennesker "organiserer våre handlinger og tanker på en måte slik at vi utfører selvforårsakede, autonome handlinger som møter våre grunnleggende psykologiske behov" (Wehmeyer et al, 2015, s.16), med andre ord som *integritetsuttrykk*, der valgfrihet som ferdighet er et treningsmål på veien.

### **2.3.7 Selvbestemmelse og pasient- og brukerrettighetsloven**

Pasient- og brukerrettighetsloven (forkortet pbrl, 1999, §4-1) fastslår tjenestemottakers rett til samtykke/ veto som hovedregel for å kunne utøve helsehjelp, dvs. som en grunnleggende pasientrettighet i beskyttelse mot helsevesenets eventuelle formynderi.

Tjenestemottaker har løpende ombestemmelsesrett (ibid., §4-1, 2.ledd). Helsepersonell har ved sin faglighet forslagsrett, mens pasienten har retten til å samtykke eller utøve motstand (vetorett) - og som hovedregel krav på å bli hørt i dette.

Pbrl (1999, §4-2) presiserer samtykkerettens strenge *formkrav*, og understreker at den kan "bortfalle" dersom pasienten "grunn av (...) [bestemte grunner] åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter" (§4-3, 2.ledd). Selvbestemmelsen vurderes altså som en kompetanse, nærmere bestemt "hvorvidt pasienten klarer å ta en beslutning som ikke i for stor grad er påvirket av pasientens medisinske tilstand" (Helsedirektoratet, 2015b, s.7).<sup>4</sup> Denne samtykkekompetanse skal vurderes av "den som yter helsehjelp" (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-3, 3.ledd) og vurderingen praktiseres gjerne med FARV-regelen, dvs vurdering av pasientens forståelses-, anerkjennelses-, resonnements- og konsekvensforståelse (Østenstad, 2021, s. 28).

Med Berlin (1969) kan vi si at pbrl (1999) gir helsepersonell "kilden til kontroll" (*positiv frihet*), mens pasienten har *negativ frihet* i valget mellom samtykke eller "nei" (*vetorett*). Denne siden ved tjenesteutøver/-bruker-relasjonen omtales av Hans Skjervheim som *faktisk asymmetri*, der Skjervheim advarer mot ytterligere maktulikhet dersom også relasjonen instrumentaliseres av stringente arbeidsmetoder (*metodisk assymetri*, se Røkenes & Hanssen, 2012).

Selvbestemmelse som en kompetanse til gjenstand for observasjon, kan midlertidig vurderes med SBT og Wehmeyer et al (2015), som med vernepleierforskriften (2019) kan hevde at vernepleiere er pliktig å være bevisst selvbestemmelse som kontekstuellet betinget, der helsepersonell er deltaker i konteksten. Vernepleiere kan slik sies å måtte balansere lovens observatøransvar med et *relasjonelt ansvar* ved samtykkekompetansevurdering (ref relasjonell modell, 2.1). Dette poenget kommer til uttrykk i begrepet *relasjonell autonomi*, dvs. "evnen til å bestemme over seg selv i og gjennom det nettverket av sosiale relasjoner som mennesker lever i" (Solli, 2020, avsnitt 5.5).

Pbrl (1999, §4-2) pålegger helsepersonell å innhente brukers samtykke. Gir loven tilsvarende føringer for at MUH kan *kreve bistand til integritetsuttrykk*? Pbrls formålsparagraf påkrever "respekt(...) for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd" (§1.1), som jo innebærer langt mer enn retten til valgfrihet, og kan – hvis

---

<sup>4</sup> Østenstad (2021) påpeker en forskjell i lovens kompetansebegreper: at ved samtykke er det kompetanse til å «vurdere alvorlighetsgraden av inngrepet som er styrande, medan det ved nekting [dvs. vetorett] er konsekvensane av det å takke nei tilhjelpa som er avgjerande. Han mener et slikt skille "ikkje tilstrekkeleg støtte i rettskjeldene", men den diskusjonen overstiger oppgaverammene (s.1).

man legger godviljen til – regnes som lovhjemmel for positiv frihet. For vår del må til vernepleierforskriften (2019) for å finne konkret hjemmel om selvbestemmelse som integritetsuttrykk (ref. §2 og §13). Så *som tjenestemottaker* fra en vernepleier, vil MUH kunne forvente bistand til å fremme positiv frihet.<sup>5</sup>

Og; hvordan ivaretas positiv og negativ frihet i PAS? Både Gore et al (2013) og Carr et al (2002) plasserer selvbestemmelse som grunnleggende verdi i PAS, og definerer selvbestemmelse med henvisning til CAT. Men hva dette betyr i praksis, er gjenstand for denne oppgavens litteraturstudie, og besvares derfor senere (se 5.1 og 5.2).

### **3 METODE: samfunnsvitenskapelig metode og litteratursøk**

#### **3.1 Grunnleggende vitenskapsteori og litteraturstudie som metode**

Oppgavemetoden valgt er *litteraturstudie* (a la Thiedemann, 2019), som innebærer systematisk innsamling, kritisk gjennomgang, samt analyse og tolkning av utvalgte forskningsartikler. Metoden skaper ikke ny kunnskap, men generaliserer på grunnlag av enkeltfunn), så transparens i artikkelvalg er kritisk, slik at begrepet "nyere forskning" kan etterprøves (Thiedemann, 2019, s.77f).

#### **3.2 Innledende søk og valg av problemstilling**

Som *innledende søk* tipset foreleser om Lande (2018) og Heggheim & Sørland (2019, 2020). Jeg lette i litteraturlista for disse (*manuelt søk*), samt *skumleste* en håndfull av de første 100 treffene på "positiv adferdsstøtte" på [naku.no](http://naku.no) og [researchbase.com](http://researchbase.com). I ORIA fant jeg tre studentoppgaver. Jeg landet på Gore et al (2013) og Carr et al (2002) som primærkilder for PAS.

Dette ga problemstillingen "hvordan kan positiv adferdsstøtte være til støtte for personer med utviklingshemming?". For å konkretisere dette, satte jeg PAS opp mot "vernepleierfaglig praksis", der jeg vurderer selvbestemmelse som rød tråd i min vernepleierutdanning. Slik ble endelig problemstilling: "*Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i nyere forskning om PAS som arbeidsmetode i arbeid med voksne personer med mild/moderat utviklingshemming?*".

#### **3.3 Valg av databaser og søkelogg**

For å finne søkedatabaser brukte jeg *Kunnskapspyramiden* (Helsebiblioteket, 2016) som visualiserer sammenhengen mellom ulike forskningsbaserte kilder, og anbefaler databaser

---

<sup>5</sup> Utredning av andre profesjoners ansvar for selvbestemmelse, samt selvbestemmelseshjemler i øvrig lovverk, faller utenfor oppgavens rammer.

for fagfelleverderte studier. Jeg søkte kun enkeltstudier og valgte derfor databasene Cochrane, Epistemonikos og Webofscience. Jeg utførte også ett søk på Folkehelseinstituttet.no.

### 3.4 Valg av søkeord

Basert et mangetall egenopplærende søk i nevnte databaser, samt bruk av PICO (Thiedemann, 2019, s.82) endte jeg med søkeord som vist i tabell 1. Søkeordene ble noe variert (eks "behaviour" vs "behavior", "intellectual disabilities" vs "learning disabilities" og "self-determination" vs "autonomy") uten resultat av praktisk konsekvens.

Tabell 1: PICO-tabell for utvelgelse av søkeord

| Patient (hvem/hva)                        | Intervention (hva)         | Comparison (alternativer) | Outcomes (resultater)                                 |
|---|----------------------------|---------------------------|---|
| Voksne med lett/moderat utviklingshemming | PAS                        |                           | Resultat<br>Selvbestemmelse                           |
| Intellectual disability                   | Positive behaviour support |                           | Impact OR result<br>Self-determination OR<br>Autonomy |

Jeg søkte etter "selvbestemmelse" som resultat, selv problemstillingen åpner for ulike forståelser av selvbestemmelse, og med ulike roller. "Selvbestemmelse" ga *ingen* relevante treff. Så jeg innførte søkeordet "resultat" for å åpne for generelle effektstudier av PAS. Dette ga større og relevant beslutningsgrunnlag mtp problemstillingen, og ble vurdert å verne oppgaven mot mitt *bias* på selvbestemmelse. For å binde søkeordene brukte jeg *boolske operatører* (Thiedemann, 2019).

### 3.5 Inklusjons-/ eksklusjonskriterier

Jeg brukte aktivt *inklusjons-* og *eksklusjonskriterier* (Thiedemann, 2019, s.83) for å selektere treff og hvilke artikler jeg valgte ta med i oppgaven. Alle studiene som svarte på "PAS" tok også for seg utviklingshemmede, så "utviklingshemmede" ble vurder overflødig som søkeord, og i *abstract*-lesningen selekterte jeg ut de (få) som tok for seg også autister og komorbiditet. Databasene tillot ekskludering av *reviews* og *symposium-notes*, samt studier eldre enn 15 år. Alle søkefunnene deretter fulgte IMRaD-prinsippet, som muliggjorde *abstracts* som beslutningsgrunnlag for å videre ekskludere studier som fokuserte på barn, samt de som kun så på PAS-opplæringens effekt på ansatte og/ eller pårørende.

### 3.6 Begrunnelse for valg av artiklene

Jeg fikk ingen treff på "selvbestemmelse" og PAS, mens utvidelsen til resultat-studier ga en håndfull (se søkelogg, vedlegg 3). Av de artiklene jeg endelig fikk, ekskluderte jeg i *abstract*-lesingen studier som ikke inneholdt et stakeholder-perspektiv (dvs pårørende/ nærpersion/ bruker). Dette valget ble gjort ved lesing av hele artiklene. Valget baserte seg på to forhold: i) selvbestemmelsebegrepet i Gore et al (2013) og Carr et al (2002) fordrer et minimum agentskap hos bruker (se 2.2), og ii) i mangel på artikler som eksplisitt tematiserte selvbestemmelse, vurderte jeg at studienes stakeholderperspektiv kunne gi svar på problemstillingen.

Jeg brukte *sjekklist*er for å vurdere kvalitet og relevans mot oppgavens problemstilling. Helsebiblioteket (2016) skiller mellom *overordnede* og *metodespesifikke* sjekklister. McGill et al (2018) og Bosco et al (2019) bruker *randomised controlled trial* (RCT) dvs. "gullstandarden" for samfunnsvitenskapelig forskning (Wifstad, 2018, s.34). Lewis et al (2021) og Bowering et al (2020) bruker *spørreundersøkelser* basert på forskningsbaserte måleverktøy, og McKenzie et al (2018) søker brukernes egenforståelse og bruker *semistrukturerte intervju*. Jeg brukte derfor Helsebibliotekets (2016) overordnede sjekkliste, samt sjekklister for RCT og *kvalitative* studier. Alle forskningsfunnene krysset "ja" på relevante sjekklister.

Øvrig begrunnelse for valg av hver artikkel fremkommer under "relevans" i de respektive litteraturmatrisene (se tabell 2-7).

## 4 RESULTAT: gjennomgang av litteratursøk

### 4.1 Litteraturmatrise

Forskningsartiklenes mål, metode og resultat, presenteres her i en *litteraturmatrise* (tabell 2-tabell 6) inklusive kort vurdering av vitenskapelig kvalitet, relevans for oppgaven samt forskningsetikk (jfr. Thiedeman, 2019, s.95). Forskningsartiklenes resultatsdel vil senere også presenteres mtp utvalgte tema (se 4.5).

Tabell 2: Litteratormatrise artikkel/søkefunn 1

| <b>Artikkel 1</b>                         |   |
|---|---|
| <b>Forfatter/<br/>årstall/<br/>tittel</b> | McGill et al (2018) Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support  |
| <b>Formål</b>                             | Kvalitetsforbedring blant klienter ved av ansattopplæring i PAS, målt mot observert endring i utagering og livskvalitet blant utviklingshemmede   |
| <b>Populasjon</b>                         | 24 boligsettinger med 4-8 MUH hver. Totalt 39 brukere   |
| <b>Metode</b>                             | RCT. Spørreundersøkelse og observasjon av ansatte, spesialister og pårørende. Tjenesteutøvelsen ble vurdert etter valgmuligheter, forutsigbarhet, vurdering av ASK-tiltak, positive interaksjoner, selvstendig fungering og persontilpassede rutiner og aktiviteter. Disse ble målt ved observasjon. Livskvalitet ble vurdert som deltakelse i meningsfulle aktiviteter, og ble målt ved observasjon. Forfatterne vurderer at livskvalitetmålingen var noe begrenset. |
| <b>Resultat</b>                           | Betydelig bedring i tjenesteutøvelsen og nedgang i utagering. Ingen forskjell mellom gruppene i vurdering av livskvalitet.  |
| <b>Kvalitet</b>                           | RCT. Anerkjente forfattere og tidsskrift, fagfellevurdert artikkel. Stor populasjon.  |
| <b>Relevans</b>                           | Brukernes livskvalitet ble vurdert, deriblant deres engasjement/ aktivitetsnivå. Pårørende var blant stakeholders. Relevant i kraft av å være et av få PAS studier der man ved RCT-metode forsøker kvantifisere livskvalitet ved observasjon.   |
| <b>Etikk</b>                              | Godkjent av <i>Social Care Research Ethics Committee</i> , inklusive deltakelse med ikke-samtykkekompetente deltakerne. Godkjent av 14 lokale myndigheter samt <i>Association of Directors of Adult Social Services</i> . Ansatte og samtykkekompetente deltakere mottok omfattende og tilgjengelig informasjon, og spurte om skriftlig samtykke. Ikke-samtykkekompetente deltakere ble samtykkevurdert ved personell eller verger.                                   |

Tabell 3: litteraturmatrise artikkel/søkefunn 2

| <b>Artikkel 2</b>                         |  |
|---|--|
| <b>Forfatter/<br/>årstall/<br/>tittel</b> | Bosco et al (2019) Process evaluation of a randomised controlled trial of PBS-based staff training for challenging behaviour in adults with intellectual disability  |
| <b>Formål</b>                             | Prosessevaluering av kontekstuelle variabler ved ansattopplæring i PAS for å redusere utagering blant MUH. Avdekke faktorer som kan påvirke resultatet av intervensjonen og forsøker identifisere hvilke mekanismer ved opplæringen som kan forklare resultatene.  |
| <b>Populasjon</b>                         | 62 stakeholders (bla brukere, ansatte og pårørende), deriblant 23 MUH  |
| <b>Metode</b>                             | RCT. Semistrukturerte intervju av stakeholders (bla brukere, ansatte og pårørende), datastudie samt plankontroll. Forskningsbasert rammeverk for kompleks prosessevaluering brukt. PAS-planene var i noen tilfeller utviklet før studiet, og alle ble vurdert av uavhengige ekspertpanel. Tjenestekvalitet ble målt ved stakeholders vurdering.  |
| <b>Resultat</b>                           | Kun 33/108 planverk hadde alle elementene i PAS. 47/108 hadde "noen" elementer i planene. Alle planene vurdert "svake", da det ikke forelå bevis på at FAK-analysene, utførelsen og kartleggingen av utageringsprediktorer var tilstrekkelig. PAS-planverket var heller ikke spesifikt nok for praktisk arbeid. Stakeholderne vurderte potensialet i PAS og PAS-planverket som positivt, spesielt ift ansattes engasjement, og støtte ved konflikthåndtering i enkeltsituasjoner. Stakeholderne identifiserte også vansker med arbeidsmengde, turnover og ansattes forpliktelse for PAS. |
| <b>Kvalitet</b>                           | RCT. Anerkjente forfattere og tidsskrift, fagfellevurdert artikkel. Kvalitetssjekk av PAS-planer gjort av eksterne spesialister. Stor populasjon.  |
| <b>Relevans</b>                           | Vurderer MUHs opplevelse av PAS-opplæring og -behandling.  |
| <b>Etikk</b>                              | PAS-eksperimentet godkjent av <i>National Research Ethics Service Committee London-Harrow</i> . Alle samtykkekompetente deltakere ga samtykke og ikke-samtykkekompetente ga samtykke ved foreldre eller verger.  |



Tabell 4: litteraturmatrise artikkel/søkefunn 3

| <b>Artikkel 3</b>                         |  |
|---|--|
| <b>Forfatter/<br/>årstall/<br/>tittel</b> | Bowring et al (2019) Outcomes from a community-based Positive Behavioural Support team for children and adults with developmental disabilities   |
| <b>Formål</b>                             | Vurdere statistisk validitet og reliabilitet ved måling av ev. adferdsendring som resultat av PAS-implementering, gjennom å kartlegge eventuelle kontekstuelle faktorer (eks sosial validitet), herunder å måle ev livskvalitetsendring med høyere presisjon enn tidligere studier.  |
| <b>Populasjon</b>                         | 85 MUH   |
| <b>Metode</b>                             | Spørreundersøkelser og unntaksvis indirekte observasjon, organisert ved fem ulike måleverktøy for resp livskvalitet, helsekvalitet, utagering og sosial validitet (dvs grad av samstemthet mellom deltakernes og prosjektets verdier). Livskvalitet ble målt ved vurdering ved nærpersoners (ansattes) observasjoner over to måneder, der de rangerte påstander om brukers relasjoner, selvbestemmelse, sosiale inkludering, personlige utvikling og emosjonelle velvære. Påstandene var forenklet utgave av Kincaid et al (2002). Stakeholders i studiet var ansatte, som vurderte den sosiale validiteten av PAS-intervensjonene. PAS-planverket var ikke gjenstand for kvalitetsvurdering, og forfatterne mener dette var en svakhet ved studiet. |
| <b>Resultat</b>                           | Signifikant høyere livskvalitet enn ved baseline, samt lavere utageringsgrad. PAS-implementeringen vurdert sosialt valid.  |
| <b>Kvalitet</b>                           | Anerkjente forfattere, publisert i anerkjent og fagfellevurdert tidsskrift. Bruk av anerkjente målemetoder. Stor populasjon.   |
| <b>Relevans</b>                           | Nyansere bildet av livskvalitet som ev produkt av PAS-implementering. Forfatterne nevner selvbestemmelse som element i livskvalitet.   |
| <b>Etikk</b>                              | Etisk godkjent av University of Bangor, School of Psychology Ethics og Governance Committee ved Health and Social Services Ethics Committee (States of Jersey). Innhenting av anonyme data gitt ved States of Jersey. Deltakerne ga samtykke i bruk av data til forsknings-/ evalueringsformål.  |

Tabell 5: litteraturmatrise artikkel/søkefunn 4

| <b>Artikkel 4</b>                         |  |
|---|--|
| <b>Forfatter/<br/>årstall/<br/>tittel</b> | McKenzie et al (2018) "I feel like just a normal person now": An exploration of the perceptions of people with intellectual disabilities about what is important in the provision of positive behavioural support  |
| <b>Formål</b>                             | Tilvebringe sluttbrukers vurdering av som er viktig for disse i implementering av PAS  |
| <b>Populasjon</b>                         | 7 MUH  |
| <b>Metode</b>                             | Kvalitative semistrukturerte intervju 1:1 (3 deltakere) og i fokusgruppe (4 deltakere). Induktiv tematisk metode for prioritering av vurderinger, dvs at deltakerne selv valgte hva de vurderte som viktig ved PAS. Intervjuene gjennomført av psykologer/ forskere med erfaring med MUH.  |
| <b>Resultat</b>                           | Sluttbrukerne rapporterte om i) viktigheten av å behandles som et menneske, ii) den brede livskvalitet-tilnærmingen i PAS, iii) kontrasten mellom PAS og andre arbeidsmetoder og iv) ) fordelene av positiv støtte. Overordnet ble PAS vurdert positivt for sitt brede fokus på livskvalitet, med redusert utagering som kun et aspekt. Forfatterne mener studiets resultat understreker viktigheten av å inkludere brukernes syn og livskvalitetvurderinger for å vurdere tjenestekvalitet. |
| <b>Kvalitet</b>                           | Kvalitative semistrukturerte intervju. Anerkjente forskere, i anerkjent og fagfellevurdert tidsskrift Intervjuene og fokusgruppen organisert av brukernes egne organisasjoner. Tilpasset tid for intervju. Kun samtykkekompetente deltakere.   |
| <b>Relevans</b>                           | Studiets mål om å tilvebringe MUHs vurderinger av PAS, herunder disses ev. vurdering av viktigheten av selvbestemmelse, er av både metodologisk og innholdsmessig relevant.  |
| <b>Etikk</b>                              | Etisk godkjent av etikkomite ved Northumbria University, Newcastle, UK. Kun deltakere med samtykkekompetanse.  |

Tabell 6: litteraturmatrise artikkel/søkefunn 5

| <b>Artikkel 5</b>                         |   |
|---|---|
| <b>Forfatter/<br/>årstall/<br/>tittel</b> | Lewis et al (2021) An evaluation of positive behavioural support implemented within an intensive community support service for people with learning disabilities who present with behaviours that challenge   |
| <b>Formål</b>                             | Øke nyansene i livskvalitetsbegrepet ved ansatteopplæring i PAS. Herunder vurdere brukers adaptive ferdigheter og yrkesrelevant aktivitet   |
| <b>Populasjon</b>                         | Uklart antall MUH og ansatte respondenter. Undersøkelsene er innhentet fra alle pasienter ved tjenestested i en periode på 1,5 år. Forfatterne påpeker tilhørende svakheter ved studiet.  |
| <b>Metode</b>                             | <p>Deltakerne var ikraft av tilstedeværelse på tjenestested allerede godt kartlagt. Spørreundersøkelser rettet mot ansatte. Spørreundersøkelser basert på seks forskningsbaserte spørsmålsbatteri. Livskvalitet ble målt på områdene hjemme, fritid, relasjoner, uavhengighet og muligheter. Deltakelse ble målt ved bruk av tjenester og transport, fritid og sosiale fasiliteter. Ferdigheter ble målt med måleinstrument tilpasset lærevansker, og målte adferdsvansker, konsentrasjon, samhandling og stemningsendringer. Yrkesrelevant aktivitet ble målt ved motivasjon, deltakelsesmønster, samhandlingsferdigheter, motoriske og prosessuelle ferdigheter samt omgivelser. PAS-planverket ble gjennomført på grunnlag av omfattende kartlegging av brukerne, og var gjenstand for flere runders vurdering (med også brukere og pårørende) og trening av ansatte.</p> <p>MERK: Det fremgår ikke eksplisitt av artikkelen hvorvidt brukere/pårørende deltok i resultatkartlegging, men dette antas, ut fra studiets øvrige opplegg.</p> |
| <b>Resultat</b>                           | Signifikant reduksjon i utagering, økt livskvalitet og økt yrkesrelevant aktivitet. Bedring i MUHs omgivelser, med reduserte restriksjoner. Forbedring i adaptive ferdigheter samt økt yrkesrelevant deltakelse.  |
| <b>Kvalitet</b>                           | Kvalitativ metode, med spørreundersøkelser basert på fagfellevurderte spørsmålsbatteri. Anerkjente forskere i anerkjent og fagfellevurdert tidsskrift.  |
| <b>Relevans</b>                           | Studiet måler ev endring i adaptive ferdigheter og samfunns/yrkesdeltakelse som del av livskvalitet. Disse vurderes relevante komponenter i et relasjonelt selvbestemmelsesbegrep.  |
| <b>Etikk</b>                              | Søknad om etisk godkjenning sendt <i>Aneurin Bevan University Health Board Research and Development Department</i> som vurderte studiet som tjenesteevaluering, og derfor ikke relevant for etisk vurdering.  |

## 4.2 Analysemodell

Artiklene ble gjennomlest i flere runder, og sentrale stikkord ble markert manuelt i ulike temafarger, i tråd med Aveyards *tematiske analysemodell* (Thiedemann, 2019, s.96). Målet med analysemodellen er unngå å tolke forskningsresultatene til fordel for problemstillingen (*cherry picking*).

Første gjennomlesning hadde sjekklister for øye, med fokus på artiklenes relevans for problemstillingen, samt førsteutkast av tematabell. Utarbeidelse av tematabellen var dynamisk der tema ble revidert ved flere lesninger, og det fremkom hvordan artiklene i) diskuterte ulike tema, deriblant andre tema enn problemstillingen, og ii) samtidig sirklet rundt de samme tema, men på ulike og indirekte vis. Dette gjorde arbeidet med diskusjonen krevende. Andre gjennomlesning ga en langt mer deskriptiv litteratormatrise og tematabell. Tredje gjennomlesning fokuserte på hvordan artiklene tok for seg temaene valgt for videre analyse.

## 4.3 Tematabell

Tematabellen er resultatet av analysemodellen, og beskriver hvilke tema som er sentrale i hver artikkel, og hvilke artikler som behandler disse. Alle tema er relevante for oppgaven, men av hensyn til oppgavens rammer er kun de gråmarkerte tatt videre for nærmere utredning og diskusjon. De tema som er tatt videre er vurdert å være analytisk enklest å diskutere mot problemstillingen.

Tabell 7: Tematabell

| Artikkel                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------------------------------------|---|---|---|---|---|
| Livskvalitet                       | x |   | x | x | x |
| PAS-opplæring                      | x |   |   |   |   |
| Utagering                          | x | x | x | x | x |
| Omsorgs-/tjenestekvalitet          | x | x |   |   |   |
| Sosial validitet                   |   |   | x |   |   |
| Prosessfokus på PAS-implementering |   | x | x |   |   |
| Ferdighetsutvikling                |   |   |   |   | x |

## 4.4 Tematisk redegjørelse

### 4.4.1 Livskvalitet

McGill et al (2018) definerer livskvalitet som "deltakelse i meningsfulle aktiviteter" (s.148, min oversettelse), målt ved ansattes observasjon. Forfatterne vurderer at livskvalitetmålingen var noe begrenset. De finner ingen forskjell mellom gruppene i endring av livskvalitet som resultat av PAS-implementering.

Bowring et al (2019) måler livskvalitet ved at primærkontakten observerer bruker og rangerer gitte påstander om brukers relasjoner, selvbestemmelse, sosiale inkludering, personlige utvikling og emosjonelle velvære. Målemetoden er en forenklet utgave av Kincaid et al (2002), med fokus på mellommenneskelige relasjoner, selvbestemmelse, sosial inkludering, personlig utvikling og emosjonell velvære. Men hvorvidt PAS-implementering økte selvbestemmelsen spesifikt, fremkommer ikke.

Bowring et al (2019) finner signifikant høyere både livskvalitet enn ved baseline. Det fremkommer imidlertid ikke hvordan de ulike sider ved livskvalitet slo ut. De finner midlertidig sterk korrelasjon mellom lavere utagering og økt livskvalitet (s.200). Forfatterne etterlyser forøvrig mer brukervennlige måleapparat for MUHs egenrapportering av livskvalitet (s.201), samt mer forskning på PAS-planverks integritet og kvalitet (s.221).

Hos Lewis et al (2021) måles livskvalitet ved kartleggingsamtaler med ansatte, pårørende samt brukere (der dette lot seg gjøre), på områdene hjemme, fritid, relasjoner, uavhengighet og muligheter. Deltakelse ble også målt, ved bruk av tjenester og transport, fritid og sosiale fasiliteter. Studier avdekker økt livskvalitet og deltakelse ved PAS-implementering. Forfatterne påpeker at forskningsopplegget la begrensninger på oppfølgende kartlegging, da flere av deltakerne ble skrevet ut ilt studieperioden. Dette tolkes samtidig til fordel for opplegget, implisitt at PAS-implementeringen ga redusert utagering (og høyere livskvalitet) (ibid., s.354). Forfatterne finner at livskvalitet økte bla. fordi de ansatte ble mindre restriktive, og dermed økte brukernes *valgfrihet* i bruk av omgivelsene (ibid., s.354).

Brukerne i McKenzie et al (2018) sine semistrukturerte intervju diskuterer *ikke* livskvalitet, men forfatterne mener at studiet har innvilget informantene selvbestemmelse over hvilke tema de velger å fokusere på (s.242), og mener at resultatene (se tabell 5) understreker viktigheten av å inkludere egenrapportering fra MUH som evalueringsform ved tiltak som skal øke MUHs livskvalitet (s.248).

#### 4.4.2 Tjenestekvalitet

McGill et al (2018) finner betydelig bedring i tjenestekvaliteten, målt ved ansattes egenrapportering om økt fokus på valgmuligheter, forutsigbarhet, ASK-tiltak, positive interaksjoner, selvstendig fungering og persontilpassede rutiner og aktiviteter. Studiet nevner forskning på hvordan økt fokus blant ansatte på økt valgfrihet på sikt gir redusert utagering (s.144), men hvorvidt økt valgfrihet var tematikk for ansattopplæringen i studiet, fremkommer ikke.

Bosco et al (2019) finner i responsen fra stakeholders (bla pårørende og brukere) at PAS-implementeringen økte ansattes både støtte for pårørende, og engasjement for brukerne. Og det ble vurdert at PAS har stort potensial, til tross for at kun 33/108 planverk hadde alle PAS-elementene intakt, og at samtlige planverk av et ekspertpanel ble vurdert "svake", da det ikke forelå bevis på at FAK-analysene, utførelsen og kartleggingen av utageringsprediktorer var tilstrekkelig. PAS-planverket var heller ikke spesifikt nok for praktisk arbeid. Pårørende nevner forøvrig bla. ujevnhet i "ansattes forpliktelse til PAS" som feilkilde i implementeringen (ibid., 2019, s.2), selv om den sosiale validiteten var høy: 93% av de ansatte stilte seg enig/svært enig med PAS-målsetningene (s.201).

McKenzie et al (2018) måler ikke tjenestekvalitet kvantitativt, men gjennom semistrukturerte brukerintervju uttrykker brukerne tilfredshet med økt støtte fra ansatte, med PAS' brede livskvalitet-tilnærming (dvs fokus ikke bare på ikke-utagering), og at PAS oppleves langt mindre restriktiv (enn brukernes erfaring med andre modeller). At ansatte ga økt tilgang til omgivelsene ble opplevd å gi brukerne høyere kontroll og valgfrihet (s.245).

#### 4.4.3 Ferdigheter

Lewis et al (2021) måler ferdighetsutvikling med måleinstrument tilpasset lærevansker, og tar for seg adferdsvansker, konsentrasjon, samhandling og stemningsendringer. Yrkesrelevant aktivitet ble målt ved motivasjon, deltakelsesmønster, samhandlingsferdigheter, motoriske og prosessuelle ferdigheter samt omgivelser. Funnene innebærer økte ASK-ferdigheter, og antyder bedring av adferdsvansker, oppmerksomhet og konsentrasjon, kommunikasjonsferdigheter og stemningsregulering.

### 5 DISKUSJON

#### 5.1 Hva sier forskningsresultatene om hvilken rolle selvbestemmelse spiller i PAS?

I to tilfeller angir forskningen resultater som kan være relevant for selvbestemmelse: i) Lewis et al (2021) kan tolkes, om man leser studiet med Wehmeyer et al (2015), å finne

økt selvbestemmelse qua integritetsuttrykk, da studiet finner økte adaptive- og ASK-ferdigheter. Disse, sammen med selvevaluering, beslutningsevne og preferanseuttrykk, utgjør ledd i det Wehmeyer et al (2015) kaller *selvsystemet* (dvs. løpende selvmonitorering og selvrevidering) som i sin tur danner ethvert individs personlighet og integritet. Men; å ta Lewis et al (2021) slik til fordel for Wehmeyer et al (2015) sitt prosjekt, ansees spekulativt.

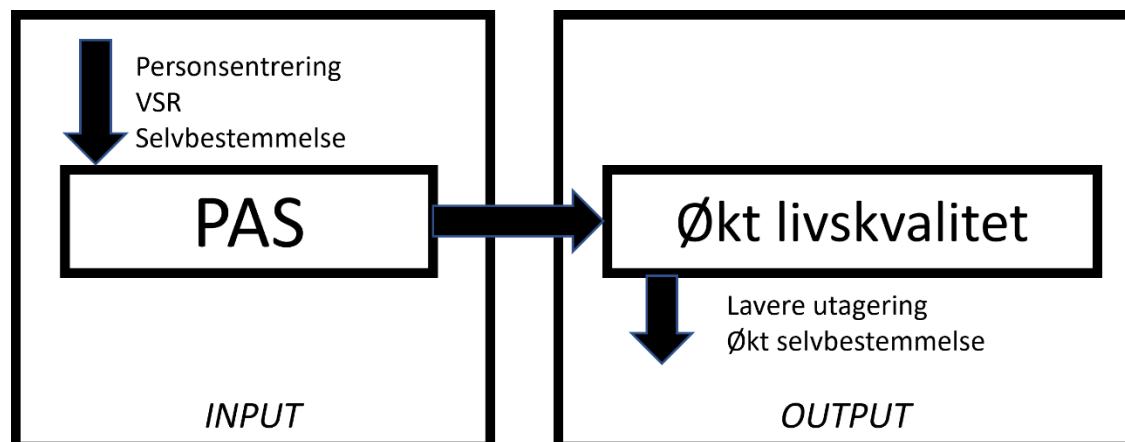
Og; ii) i flere av studiene (se 4.4.1) er deltakelse parameter og prediktor for livskvalitet, dog på ulike måter. Økt deltakelse, at bruker tilbys kvantitativt eller kvalitativt nye opplevelser, *kan* forstås som økt tilfredsstillelse av brukers behov, dvs personsentering og økt valgfrihet. Og ved eksponering for nye inntrykk (eks kunstneriske) og læring av nye ferdigheter (eks maling) *kan* deltakelse også forstås som økt integritetsuttrykk. Tilsvarende kan også iii) livskvalitetsindikatorne i Bowering et al (2020) (dvs. beslutningsevne, preferanseuttrykk, og tilfredshet med livssituasjon) tolkes til å angå selvbestemmelse qua integritetsuttrykk. Men både ii) og iii) er spekulative, da de tilskriver forskningen en agenda som ikke forfatterne selv uttrykker.

Samlet sett gir forskningsresultatene *ingen* vurdering av økt selvbestemmelse som sentralt element ved MUHs livskvalitet, eller som resultat av PAS-implementering. Dette står i kontrast til livskvalitetsbegrepet i Carr et al (2002), men også Verme (2009), som mener at verdsetting av valgfrihet kanskje er den "viktigste" indikatoren for folks livskvalitet (se Helsedirektoratet, 2016). At egenkontroll og integritetsuttrykk er sentralt for alle menneskers velvære, har vi allerede sett med SBT.

Dette er av to grunner vernepleierfaglig relevant: Som myndighetsanbefalt metode for arbeid med MUH (ref. Helsedirektoratet, 2021b), blir PAS-implementering fort et vernepleierfaglig ansvar. Og oppgaven har argumentert for selvbestemmelsesfremming som et vernepleierfaglig profesjonsansvar. At ingen av søkefunnene fokuserer på selvbestemmelse som PAS-resultat, kan vurderes til å stå i konflikt med at selvbestemmelse skal utgjøre en "verdi" i PAS-arbeid (Gore et al, 2013). På den andre siden, til studienes forsvar, må det påpekes at verken Carr et al (2002) eller Gore et al (2013) hevder økt selvbestemmelse som målet for PAS. Så; vi må spørre: hvordan skal vernepleiere arbeide med selvbestemmelse som *verdi* i arbeid med MUH?

For ordens skyld skilles herfra mellom selvbestemmelse som *input vs output* i implementering av PAS (*figur 1*). Som *output*, dvs. som element i livskvalitet, gir forskningsartiklene altså ingen klare svar. Hvordan kan så selvbestemmelse arbeides med som *input*?

Figur 1: Selvbestemmelse som input- vs. output-funksjon i PAS



## 5.2 Hvilken rolle spiller selvbestemmelse i studienes implementering av PAS?

Studiene angir selvbestemmelse som input i PAS på fem måter:

1) *Valgfrihet ved deltakelse i intervensjonen* (ref pbrl §4-1). I alle studiene har brukerne gitt samtykke til deltakelse (enten ved bruker via pårørende, ref etikk i 4.1). Også den løpende ombestemmelsesretten (ibid., §4-1, 2.ledd) synes å være ivaretatt.

2) *Lavere tvang*. Lewis et al (2021) forteller oss at PAS-implementering medfører lavere restriksjonsfokus blant ansatte, og at graden av tvang i hverdagen altså reduseres. Recovery-forskning slår fast at brukernes opplevelse av ansattes holdninger til brukerne (eks hostil vs empatisk) påvirker brukernes opplevelse av seg selv som selvstendig subjekt (se eks. Rose et al, 2014). Men hvorvidt de ansatte ble mindre restriktive som resultat av instruks, eller som faktisk nytt syn på brukerne, fremgår ikke av artikkelen.

PAS ivaretar altså selvbestemmelse qua valgfrihet som input-faktor, og dette har rask og positiv effekt på MUHs livskvalitet (Lewis et al, 2021). Hva så med selvbestemmelse qua integritetsuttrykk?

3) *Økt opplevd støtte*. I Bosco et al (2019) uttrykker stakeholders glede ved økt ansattengasjement for brukerne, og hjelpevilje for pårørende økte ved PAS-implementering. Støtte kan iflg Fyrand (216) være *emosjonell, sosial* og/ eller *instrumentell*. Funnene i Bosco et al (2019) kan tolkes som økt *personsentring* og at ansatte økte *partnerkompetansen* (Lorentzen, 2001). Partnerkompetanse er som kjent avgjørende i vernepleierens brobyggerrolle (Brask et al, 2016). Partnerkompetanse er sentralt også når brukerne selv spørres, i McKenzie et al (2018). PAS-opplærte ansatte gir mer generell støtte. At støtten,



som ledd i tjenesteytingen, omtales av brukerne som "god" kan antyde at den svarer til personlige behov (personsentring) eller gir brukerne mestringsfølelse. Men innholdet i støtten, utover det som her er beskrevet, redegjøres ikke nærmere for i artiklene.

4) *Økt tilpasning*. I McGill et al (2018) er støtten fra ansatte konkretisert til økt forutsigbarhet, vurdering av ASK-tiltak, positive interaksjoner, selvstendig fungering og persontilpassede rutiner og aktiviteter. Sett i lys av MUHs utfordringer (2.1) kan disse vurderes som kompensering for kognitiv svikt og å motvirke kognitiv overbelastning. Fokusområdene i McGill (2018)-studiet er således av relevans på veien mot økt egenmestring og derigjennom økt integritetsuttrykk. McGill et al (2018) vurderer imidlertid ikke effekten av disse tiltakene, utover samleparameteret "livskvalitet".

5) *Støtte for integritetsuttrykk*. Lewis et al (2021) kan sies å ta det lengste steget av studiene, i å nærme seg selvbestemmelse qua integritetsuttrykk, da ansattestøtten innebærer ferdighetsutvikling til fordel for økte adaptive og ASK-ferdigheter, som element i selvsystemet (Wehmeyer et al, 2015). Sistnevnte resonnement forutsetter bla. samstemmelse mellom ferdighetene i Lewis et al (2002) og CAT-målesystemet (Wehmeyer et al, 2015).

Men; ønsker egentlig MUH selv økt selvbestemmelse qua integritetsuttrykk? I McKenzie et al (2018) tilstrebes det at deltakerne selvbestemmer hva som vurderes viktig med PAS. Og overraskende nok er økt selvbestemmelse *ikke* trukket frem. Flere forhold kan trekkes inn for å forstå dette.

Å intervjuer MUH krever høy relasjons- og diagnosekompetanse (se eks forskning.no, 2021). Med semistrukturerte intervju (fremfor åpne tema) må det vurderes om brukerne ble gitt reell anledning til å gi genuint uttrykk for sine ønsker. Innholdet i intervjuene fremgår ikke av artikkelen.

På den andre siden kan det hende at svarene faktisk er genuine. I et metastudie (Wehmeyer et al, 2011) viser forskning at bla. alder og kultur kan moderere MUHs prioritering av selvbestemmelse. Metastudiet vurderes ikke tilstrekkelig valid for å trekke konklusjoner her, men gir interessante innlegg til en debatt bla. om hvorvidt alle MUH bør være gjenstand for samme mål. Så kan det samtidig spørres: dersom MUH faktisk ikke prioriterer økt selvbestemmelse, ønsker de kanskje likevel økte selvbestemmelsesferdigheter, som iflg Lewis et al (2021) gir høyere livskvalitet?

### 5.3 Forskningskritiske vurderinger

Gjennomgangen av studiene vekker en diskusjon om bla. målemetoder for å vurdere livskvalitet, der McKenzie et al (2018) bærer fanen for å inkludere egenrapportering fra MUH til grunn for utforming av tjenestetilbud. McKenzie et al (2018) antydning om at egenrapportering er undervurdert i MUH-forskning, får støtte fra Gjermestad et al (2017) som finner at en overveldende andel av forskning på MUH innebærer systematisk "avvisning av deltakelse angående ønskene, selvbestemmelse, valg og kontroll for MUH i deres hverdagsliv og mener at denne avvisningen "bekrefter de begrensninger MUH møter som agent og voksne i eget liv, og viser brudd med grunnleggende menneskerettigheter" (s.213, min oversetting).

Det bør allikevel tas med at egenrapportering fra MUH krever metodologisk presisjon. Noen eksempler: i) MUH har eks. en tendens i forhør og intervju til å *perservere*, dvs bekrefte det de spørres om (Innstrand, 2009). ii) McKenzie (2018) påpeker at frivillighetsaspektet i rekrutteringen av intervjuobjekt kan ha skapt en systematisk skjevhet i rekruttering av positivt forhåndsstilte deltakere (s.247). Forskeres frykt for å bryte tvangslovgivning og taushetsplikt kan altså svekke reliabiliteten ved MUHs egenrapportering. Og iii) hvordan intervjuet føres (ordvalg, tidsbruk, stemmebruk, lokaler) kan påvirke svarene, viser forskning på politiavhør av MUH (forskning.no, 2021).

Disse begrensningene, kan det hevdes, bør ikke vurderes til MUHs ulempe, men heller fordrer høyere målgruppekompetanse blant forskere. Økt kunnskap om MUH, som alt i alt bærer stigma i kraft av å defineres som standardavvik i normalpopulasjonen, vil kunne gi økt forståelse av den menneskelig natur - mener jeg.

### 5.5 Hvorfor er selvbestemmelse underfokuset i PAS-forskningen?

Uansett analyse, så viser oppgaven at selvbestemmelse ikke er et sentralt tema for nyere PAS-forskning. Selvbestemmelse som element i livskvalitet som resultat/ output av PAS, er ikke vurdert. Som *input* er valgfrihet ivaretatt, både ved samtykke/ vetorett, som ombestemmelsesrett og som reduksjon av tvang. PAS-implementering utløser endring i ansattes fokus, fra restriksjoner til *støtte*, som kan innebære personsentrering og rom for integritetsuttrykk. Men hva støtten innebærer, behandles svært ulikt i studiene. Studiene gir dermed ikke grunnlag for å hevde at selvbestemmelse qua integritetsuttrykk er ivaretatt i PAS-implementeringen.

Hvorfor er selvbestemmelse i studiene i noen grad ivaretatt som input? Samtykke til deltakelse i PAS-intervensjonen er trolig ivaretatt pga lovgivningen i de land forskningen er

utført i (USA og Canada). Men at PAS-opplæringen av ansatte i 4/5 forskningsfunn (alle unntatt Bowring et al (2020)) innebar økt ansattestøtte (som input for økt livskvalitet), kan tyde på at iallefall personsenteringsverdien i PAS er ivaretatt som input.

Hvorfor er selvbestemmelse, og særlig integritetsuttrykk, underfokuset i PAS-forskningen på MUH? PAS kritiseres for å være kostnadskrevende og komplisert, og kreve eksperter (Lavigna & Willis, 2012). At pårørende nevner ujevnhet i "ansattes forpliktelse til PAS" som feilkilde i implementeringen (Bosco et al, 2019) og at Bowring et al (2020) etterlyser mer brukervennlige måleapparater for MUHs egenrapportering (s.201), kan bekrefte kritikken. Samtidig innrømmes det fra Carr et al (2002) at PAS-verktøykassen langt fra er klar; arbeid med MUHs selvbestemmelse krever særskilte kartleggingsverktøy.

Og at oppgaven har vist stor variasjon i studienes både begrepsbruk, måleverktøy, forståelse og ikke minst vurdering av viktigheten av selvbestemmelse i PAS, har har gjenklang hos Emanuela (2019) som viser at moderne forskning har varierende bruk av begrepet "selvbestemmelse", og måten dette måles på. All den tid selvbestemmelse står på mang en politisk fane idag, er kanskje tiden inne for å vurdere gå vekk fra selvbestemmelse som verdi, til å utvikle et mer operativt selvbestemmelsesbegrep?

Men kan det også være at PAS-verdiene (deriblant retten til integritetsuttrykk) ikke har tilstrekkelig *sosial validitet*? At valgfrihet – som kanskje er den "viktigste" indikatoren for folks livskvalitet (ref. Verme (2009)) – av ansatte ikke vurderes relevant for MUH? Cho et al (2012) avdekte at skolelærere i PAS-opplæring var usikre både på hvordan selvbestemmelse skulle læres bort, og hvorvidt elevene var tilstrekkelig modne for å erverve selvbestemmelsesferdigheter. Det samme avdekkes i Solheim (2008). Bowring (2020) finner svært høy sosial validitet, men påpeker selv en skjevhet i svaret da de ansatte muligens var *biased* til fordel for studiet.

Så ansatte kan ha fordommer mot MUH. Men er bildet så enkelt? I Solheim (2008) sine intervju med enkeltansatte avdekkes ansattes utdanningsnivå som moderator i påvirkningsforholdet MUH-arbeider → fordommer. I Søderstrøm & Tøssebro (2011) oppgir ansatte hensynet til andre brukere, turnus, og brukerens manglende uttrykksevne oppgitt som årsaker, ved siden av tillitsmangel til brukers valgkompetanse som hindre for selvbestemmelsesfremming. At institusjonelle forhold (turnus og brukersammensetningen i bolig) kan virke fremmedgjørende på brukerne, og svekke brukeres selvbestemmelse, fremkommer også i Guddingsmo (2019) sine kvalitative intervju med MUH i kommunale boliger.

En grunn til at selvbestemmelse qua integritetsuttrykk er underfokuset i PAS-forskningen, kan også være at berøvelse av valgfrihet blant MUH langt lettere når avisoverskriftene, trolig fordi det ofte handler om tvang, som også har et traumepotensial. Det skal hardt argumenteres for at manglende stimulering av integritetsuttrykk kan vurderes like ille for MUH. På den andre siden skaper det lett store overskrifter når normalpopulasjonsmedlemmer opplever krenkelse – men standarden er kanskje forskjellig mellom “oss og dem”?

I sin berømte lærebok i medisinsk etikk skriver Beauchamp og Childress hvordan “the physician’s primary obligation is to act for the patient’s medical benefit, not to promote autonomous decision-making. However, autonomy rights have become so influential that it is today difficult to find clear affirmations of traditional models” (Beauchamp & Childress, sitert i Solberg, 2020). Men oppgavens resultat antyder at problemet iallefall ikke enda gjelder ansatte i arbeid med MUH.

## **6 METODOLOGISKE OVERVEIELSER**

Oppgaven er en praktisering av litteraturstudie, der å være kritisk til metodologien er avgjørende, både for konklusjonenes reliabilitet og validitet, og for egen læring.

Et overhengende faktum for evaluering er at antallet søketreff var relativt lavt, og at ingen av søketreffene hadde selvbestemmelse (*self-determination*) som et sentralt tema, kan tyde på nybegynnerferdigheter i utvelgelsen av søkeord. Å søke etter “PAS AND self-determination” kan ha vært for snevert (ref 3.3). Å utvide til “PAS AND impact/ result” ditto.

Med Wehmeyer et al (2011) kan det poengteres at forfatterens alder, samt kultur- og utdanningsbakgrunn påvirker oppgaven. Som tredjeårs vernepleierstudent med et 1000-talls boksider om selvbestemmelsesteori på samvittigheten, kan forforståelsen påført en systematisk skjevhet i inngangen til både søkeord og forståelse av forskningsfunnene. Dette gjelder særlig ekskluderingen av artikler som ikke tok stakeholderperspektiv. Jeg kunne tatt “ferdigheter” som søkeord, for å forsøke koble disse til CAT, men dette ble ansett urimelig metodologisk krevende. Videre kan bruken av Berlin (1969) vurderes noe for akademisk for praktisk vernepleierfaglig arbeid.

Bruken av temaanalyse var for undertegnede berikende, og det ble klart først ved ferdigstilling av oppgaven at “støtte” var et sentralt tema i 4/5 artikler. Tema benevnes i 4.3 som “tjenestekvalitet”, men kunne med fordel blitt reformulert. Samtidig har oppgaven vist at støtten i studiene i størst grad ble behandlet som input, fremfor output. Dette gir

støtte til en åpen problemstilling (dvs at jeg ikke kun så på selvbestemmelse som output). Input-output-skillen kan vurderes unødig teoretisk, men ga samtidig grobunn for flere vurderinger av vernepleierfaglig og forskningspolitisk art.

Oppgavens trange rammer begrenset den metodologiske presisjonen. Å sammenligne forskning med ulike forskningmetoder (RCT, semistrukturerte intervju og spørreundersøkelser) gir ikke enkeltfunnene den vitenskapelige vurdering hver av dem fortjener, og legger begrensninger på konklusjonenes validitet.

Samtidig må det hevdes at oppgaven har løftet en aktuell problemstilling, og gjennomført ved reliabel metode, vurdering av forskningsfunnene opp mot PAS-pådrivernes (og forskningsforfatternes) egne påstander om selvbestemmelsens viktighet. Som habermasianer har jeg moment for å forstå selvbestemmelse i tråd med menneskerettslige føringer, og som vernepleier søker jeg praktisk tilnærming. Og igjen; all den tid Gore et al (2013) og Carr et al (2002) selv viser til CAT, bør disse tåle å settes opp mot hverandre. At antallet treff på "PAS and self-determination" var lavt kan altså indikere, fremfor at søkeordene var feil, at selvbestemmelse som gjenstand for forskning enda ikke har blomstret, og at oppgavens konklusjoner altså har en akseptabel validitet.

## **7 OPPSUMMERING OG KONKLUSJON**

Oppgaven har redegjort for utviklingshemming, PAS, ulike samtykkebegrep samt for tjenestemottakers pasientrettigheter (samtykke- og vetorett), og vist at vernepleiere har ansvar for å fremme selvbestemmelse (helsepersonelloven 1999, §4). Med Isaha Berlin (1969) utkrystalliserte oppgaven et skille mellom selvbestemmelse qua valgfrihet og qua integritetsuttrykk.

Ved redegjørelse for SBT og Wehmeyer (2015) er selvbestemmelse sett på som kontekstuell betinget. SBT vurderer hvordan konteksten møter behovet for selvbestemmelse, mens Wehmeyer (2015) ser på selvbestemmelse som kontekstuell betinget ferdighet i løpende utvikling.

Systematisk søk etter nyere forskning som kunne svare på problemstillingen, ga fem artikler. Ingen av disse finner økt selvbestemmelse som resultat av PAS-implementering. Gjennom diskusjon av selvbestemmelse som input ved PAS-implementering, ble det vurdert at selvbestemmelse qua valgfrihet godt på vei er ivaretatt, mens selvbestemmelse qua integritetsuttrykk synes å ikke ha vunnet frem på veien fra skrivebord til praksis.

At Carr et al (2002) og Gore et al (2013) henviser til CAT er tydeligvis ikke tilstrekkelig for at selvbestemmelse vurderes som indikator i studienes PAS-arbeid for MUHs livskvalitet, ei heller at økte selvbestemmelsesferdigheter ansees som mål for PAS-implementering. Flere årsaker til dette er diskutert.

Er PAS vernepleierens beste venn? Som arbeidsmetode for blind etterfølgelse, der også relasjonen til tjenestemottaker gjøres til gjenstand for metodikk, vil faren for *metodisk asymmetri* alltid være overhengende. Og selv om PAS anbefales av myndighetene (Helsedirektoratet 2021b), og at PAS-pådriverne taler høyt for at PAS ivaretar MUHs selvbestemmelsesrett (Gore et al, 2013), så viser oppgaven at implementering krever god vernepleierfaglig praksis, der selvbestemmelse i bred forstand løpende fremmes. Dersom disse forholdene ivaretas, kan PAS være en *god* venn, all den tid PAS tar avstand fra restriktive arbeidsformer, vektlegger og legitimerer svært omfattende brukerkartlegging, og allerede ved bare delvis implementering kan bedre brukeres og pårørendes opplevelser (ref Bosco et al, 2019). At PAS, etter min kjennskap, er godt på vei inn i norske tjenester for MUH, gir håp med tanke på tvangsomfanget mot norske MUH, men fordrer altså god implementering. Og oppgaven har argumentert for at ansvaret for dette bør særlig pålegges vernepleiere.

## LITTERATURLISTE

- Askheim, OP. (2003). Fra normalisering til empowerment - ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Gyldendal akademisk
- Askheim, OP. (2022). Omsorgsidelogiske strømninger, nettartikkel lest 10/5-22 fra <https://min.helsekompetanse.no/mod/book/tool/print/index.php?id=2081#ch1394>
- Bakken, TL., & Wigaard, E. (2015). Sensoriske dysfunksjoner og kognitiv overbelastning hos mennesker med utviklingshemning. SOR-rapport nr 4, utgitt august 2015. Utgitt av Stiftelsen SOR.
- Berlin, I. (1969). Two Concepts of Liberty. Oxford University Press England hentet 3/5 fra [https://cactus.dixie.edu/green/B\\_Readings/I\\_Berlin%20Two%20Concpets%20of%20Liberty.pdf](https://cactus.dixie.edu/green/B_Readings/I_Berlin%20Two%20Concpets%20of%20Liberty.pdf)
- Bosco, A., Paulauskaite, L., Hall, I, Crabtree, J, Soni, S, & Biswas, A. (2019). Process evaluation of a randomised controlled trial of PBS-based staff training for challenging behaviour in adults with intellectual disability. PLoS ONE vol. 14 (8) <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0221507>
- Bowring, DL., Totsika, V, Hastings RP & Toogood S (2019). Outcomes from a community-based Positive Behavioural Support team for children and adults with developmental disabilities. Artikkel i Journal of Applied Research Intellectual Disability (33) s.193–203 DOI: 10.1111/jar.12660
- Brask, OD., Ødegård, A. & Østby, M. (2016). Vernepleierens kjerneroller: En refleksjonsmodell. Fagbokforlaget
- Braut, GS. & Grammeltvedt, GA. (2006). God praksis og faglig forsvarlighet – to sider av samme sak, artikkel i Optikeren 4/2006 s.26-28, hentet 6/5-22 fra [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/artikler/god\\_praksis\\_faglig\\_forsvarlighet.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/artikler/god_praksis_faglig_forsvarlighet.pdf)
- Carr, EG., Dunlap, G., Horner, R.H., Koegel RL, Turnbull AP, Sailor W, Anderson JL, Albin RW, Koegel LK & Fox L (2002). Positive Behavior Support: Evolution of an Applied Science. Artikkel i Journal of Positive Behavior Interventions, Volume 4, Number 1, utgitt vinter 2002, s.4–20

Cho, HJ, Wehmeyer, ML & Kingston, NM (2012). The Effect of Social and Classroom Ecological Factors on Promoting Self-Determination in Elementary School. Artikkel i Preventing school failure: Alternative Education for Children and Youth Vol.56 (nr.1), s.19 – 28

Clark E, Olympia DE, Jensen J, Heathfield LT & Jenson WR (2004). Striving for autonomy in a contingency-governed world: another challenge for individuals with developmental disabilities. Artikkel i Psychology in the Schools Vol. 41 (1) s.143 – 153.

Dahlen, W. (2020). Forelesningspresentasjon. Vernepleiefaglig metodisk arbeid - En introduksjon HVER1005, forelesning avholdt våren 2020 for 1.kull vernepleiere NTNU av Wenche Dahlen, hentet 19/10-20 fra undervisningsmaterieil til HVER1005 på intern nettside, gjengitt etter godkjenning av faglærer.

Deci, EL. & Ryan, RM (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. Artikkel i American Psychologist Vol. 55, No. 1, 68-78 DOI: 10.1037110003-066X.55.1.68, utgitt av The American Psychological Association, Inc.

Deci, EL og Ryan, RM (2009). The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. Artikkel i Psychological Inquiry nr 11:4, s.227-268, DOI: 10.1207/S15327965PLI1104\_01 utgitt av Routledge

Ellingsen, KE. og Berge, K. (2014). Helsefagets rolle i den vernepleierfaglige kompetansen og utøvelsen av faglig skjønn. I Ellingsen, KE (red.), Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn. Oslo: Universitetsforlaget

Emma Gjestehus (2022). Historien om Emma Hiorth. Nettsak hentet 14/4-22 fra <https://www.emmagjestehus.no/tom-side/>

Fellesorganisasjonen (2017). Om vernepleieryrket, vedtatt 12/9-17 av Profesjonsrådet for vernepleiere, FO, hentet 25/3-22 fra <https://vernepleier.no/wp-content/uploads/2017/12/Vernepleierbrosjyre-2017.pdf>

Fellesorganisasjonen (2019). Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere 2019-2023, vedtatt av FOs landsmøte i november 2019. Hentet 5/2-22 fra <https://www.fo.no/getfile.php/1311735->



1585635696/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument.pdf

Fellesorganisasjonen (2021). Det som skal til. En undersøkelse om faktorer med betydning for rekruttering av vernepleiere. Utgivelse 06/21 hentet 27/3 fra <https://www.fo.no/getfile.php/1338501-1624520465/Bilder/FO%20mener/Brosjyrer/Vernepleierunders%C3%B8kelse%202021%20NETT.pdf>

Fellesorganisasjonen (2022). Hva er en vernepleier? Nettside, lest 14/4-22 på <https://www.fo.no/vernepleier/>

forskning.no (2021). Dårlige politiavhør kan true rettssikkerheten til sårbare voldsofre. Nettsak publisert 25/3-21, hentet 21/5-22 fra <https://forskning.no/funksjonshemming-kriminalitet-oslomet/darlige-politiavhor-kan-true-rettssikkerheten-til-sarbare-voldsofre/1834120>

FN (2006). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Vedtatt av FNs generalforsamling i 2006, tredje i kraft i 2008, ratifisert av Norge i 2013, norsk versjon ved Barne- og Likestillingsdepartementet hentet 14/1-22 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>

Fyrand, L. (2016) Sosialt nettverk - teori og praksis. Universitetsforlaget

Gjermestad, A, Luteberget L, Midjob T & Witsøe AE (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies, i *Disability & Society* 2017 VOL. 32, NO. 2, 213–232, doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>

Gjærum, B. (2016). Mental Retardasjon. Nettartikkel i Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening; Veileder i BUP, lest 27/5-22 på <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-oppsett-etter-inndeling-i-icd-10/mental-retardasjon/>

Gore NJ, McGill P, Toogood S, Allen D, Hughes JC, Baker P, Hastings RP, Noone SJ and Denne LD (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 14-23. Hentet fra

[https://www.researchgate.net/publication/263527513\\_Definition\\_and\\_scope\\_for\\_positive\\_behaviour\\_support](https://www.researchgate.net/publication/263527513_Definition_and_scope_for_positive_behaviour_support)

Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre Boligen først!» - Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. Artikkel i Tøssebro J. red. (2019). Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Oslo: Universitetsforlaget.

Heggheim, AII og Sørland, S (2019). Hva er positiv atferdsstøtte? Artikkel først publisert i SOR Rapport nr. 5/2019, hentet 14/1-22 fra <https://stiftelsensor.no/nyheter/item/hva-er-positiv-atferdsstotte>

Heggheim, AII. og Sørland, S. (2020). Hva viser forskning om hvilken effekt positiv atferdsstøtte har på livskvalitet og utfordrende atferd? SOR-rapport 2 (2020)

Helsebiblioteket (2016). Kildevalg. Nettartikkel lest 7/5 fra <https://www.helsebiblioteket.no/249221.cms>

Helsebiblioteket (2016). Sjekkliste, publisert 3/6-16, hentet 25/3 fra <https://www.helsebiblioteket.no/249212.cms>

Helsedirektoratet (2011) ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. 10.revisjon. Norsk utgave, utgitt av WHO og Helsedirektoratet. 2.opplag.

Helsedirektoratet (2014). Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten. Veileder IS-2076.

Helsedirektoratet (2015). Rundskriv. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9 IS-10/2015

Helsedirektoratet (2015b). Rundskriv. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. mars 2022, lest 19. mai 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>

Helsedirektoratet (2018). Rundskriv. Helsepersonelloven med kommentarer [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. juni 2018, lest 05.

februar 2022). Tilgjengelig fra

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>

Helsedirektoratet (2021a). Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 02. juni 2021, lest 14. januar 2022). Tilgjengelig fra

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

Helsedirektoratet (2021b). 10 gode råd til kommunene i forbedringsarbeidet [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 02. juni 2021, lest 18. januar 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/10-gode-rad-til-kommunene-i-forbedringsarbeidet>

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64. Lovdata. Helse- og omsorgsdepartementet

Innstrand, AG (2009). Hva er livskvalitet? Artikkel i Eknes JJ og Løkke JA (red.) Utviklingshemning og habilitering: innspill til habiliteringsprosessen, s.31-43. Oslo: Universitetsforlaget

Kincaid D, Knoster T, Harrower JK, Shannon P, & Bustamante S (2002). Measuring the impact of positive behavior support. Artikkel i Journal of Positive Behavior Interventions, Vol.4 (2), 109–117. <https://doi.org/10.1177/109830070200400206>

Lachapelle, Y, Wehmeyer ML, Haelewyck MC & Courbois Y (2005). The relationship between quality of life and selfdetermination: an international study. Artikkel i Journal of Intellectual Disability Research Vol. 49 (10), s. 740 – 744

Lande, K (2018). Hvordan kan positiv atferdsstøtte hjelpe familier som har barn med atferd som utfordrer? Artikkel i SOR-rapport 5 (2018) s.18-30

Lavigna, GW og Willis, T (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: The evidence and its implications. Artikkel i Journal of Intellectual & Developmental Disability, 6/12 doi:10.3109/13668250.2012.696597

Lorentzen, P. (2001). Partnerkompetanse - Kommunikasjon og mening er noe vi skaper sammen. Artikkel i SOR-rapport nr 3, s. 12-15

Luteberget, L (2010). Selvbestemmelse. Muligheter og dilemmaer i vernepleierfaglig arbeid, s.39-63 i Grung RM, Wærness HL og Ellingsen CB (red.) Vernepleierboka 2010 – 20 år etter reformen. Utgitt av Fellesorganisasjonen (FO) Seksjonsrådet for vernepleiere

Lewis, N, Reynolds, E, Vale M, Keenan E, Hartland A, Haines M & Davies BE (2021). An evaluation of positive behavioural support implemented within an intensive community support service for people with learning disabilities who present with behaviours that challenge. Artikkel i Journal of Intellectual Disabilities Vol. 25 (3) s.348–356 DOI: 10.1177/1744629519890962

McGill, P, Vanono L, Clover W, Smyth E, Cooper V, Hopkins L, Barratt N, Joyce C, Henderson K, Sekasi S, Davis S & Deveau R (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. Artikkel i Research in Developmental Disabilities 2018 nr 81, s.143-154 DOI <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>

McKenzie K, Whelan KJ, Mayer C, McNall A, Noone S og Chaplin J (2018). "I feel like just a normal person now": An exploration of the perceptions of people with intellectual disabilities about what is important in the provision of positive behavioural support. Artikkel i British Journal of Learning Disabilities Vol.46 s.241–249

Moljord, G (2010). Det autonome subjekt - Analyse av selvbestemmelse i møte med utviklingshemming. Masteroppgave, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/31355/1/MasteroppgavvexSpedx4090xGxrilxMoljord.pdf>

NAKU (2021) Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. Nettartikkel publisert 8/2-21, lest 30/5-22 på <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015). Innføring i vernepleie. Kunnskapsbasert praksis i grunnleggende arbeidsmodell. Oslo: Universitetsforlaget

NOU 2016:17 (2016). På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Barne- og likestillingsdepartementet

O'Brien CL & O'Brien J (2000). The Origins of Person-Centered Planning - A Community of Practice Perspective. Utgitt av Responsive Systems Associates Inc, hentet 10/5-22 fra [https://thechp.syr.edu/wp-content/uploads/2013/10/PCP\\_History.pdf](https://thechp.syr.edu/wp-content/uploads/2013/10/PCP_History.pdf)

Olafsen, AH (2018). Selvbestemmelsesteorien: Et differensiert perspektiv på motivasjon i arbeidslivet. Artikkel i MAGMA - Econas Tidsskrift for økonomi og ledelse, publisert 2/2018 s.54-61. Hentet 14/4 fra <https://old.magma.no/selvbestemmelsesteorien-et-differensiert-perspektiv-pa-motivasjon-i-arbeidslivet>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63), Lovdata. Helse- og Omsorgsdepartementet.

Perske, R (1972). The dignity of risk. Kapittel 14 i Wolfensberger WP, Nirje B, Olshansky S, Perske R og Roos P (1972) The Principle of Normalization in Human Services. Toronto. National Institute on Mental Retardation.

Positive Behavioural Support Coalition (2015). Positive behavioural support - A Competence Framework. Utgitt mars 2015, hentet 10/5-22 fra <https://www.england.nhs.uk/6cs/wp-content/uploads/sites/25/2015/05/pbs-comp-framework.pdf>

Rose J, Gallivan A, Wright D og Blake J (2014). Staff training using positive behavioural support: the effects of a one-day training on the attributions and attitudes of care staff who work with people with an intellectual disability and challenging behaviour. Artikkel i International journal of developmental disabilities, Vol. 60 (1) s.35-42 DOI 10.1179/2047387713Y.0000000020

Røkenes, OH. & Hanssen, PH (2012). Bære eller bryte - kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker. Fagbokforlaget

Skjeldal, E. (2022) Samtykkekompetanse og den (u)frige vilje. Intervju med Berge Solberg, publisert 25/5-22, lest 29/5-22 fra <https://erfaringskompetanse.no/nyheter/samtykkekompetanse-og-den-ufrie-vilje/>

Solberg, B. (2020). Pasientautonomi og bruker-medvirkning i helsetjenesten – hvorfor så verdifullt? Artikkel i Supplement nr 24, 2020. Utgitt av Det norske medisinske Selskab.

Hentet 29/5-22 fra <https://www.michaeljournal.no/article/2020/08/Pasientautonomi-og-bruker%C2%ADmedvirkning-i-helsetjenesten-%E2%80%93-hvorfor-sa-verdifullt-->

Solheim, IS (2008). Utviklingshemning og selvbestemmelse. En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse. Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for spesialpedagogikk, UiO, levert 30. mai 2008

Solli, HM. (2020). Personentert trygdemedisin i etiske perspektiver: Sykdom, funksjonsevne, ressurser og objektive erklæringer. Utgitt av Norsk trygdemedisinsk forening, hentet 29/5-22 fra <https://trygdemedisin.legeforeningen.no/book/m-1974>

Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. Rapport fra NTNU Samfunnsforskning AS: Mangfold og inkludering

Thidemann, IJ (2019). Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter - den lille motivasjonsboken for akademisk oppgaveskriving (2 utgave) Universitetsforlaget

Tuntland, H. (2018). En innføring i ADL. Teori og intervensjon. (2 utg.). Høyskoleforlaget

Vernepleieforskriften (2019). Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning. FOR-2019-03-15-411, Kunnskapsdepartementet

Wehmeyer, ML, Kelchner, K & Richards, S (1996). Essential characteristics of self-determined behaviour of individuals with mental retardation. Artikkel i American Journal on Mental Retardation, vol. 100, nr. 6, s.632-642

Wehmeyer M (1998). Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. Artikkel i Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, Volume 23, Nr. 1, s. 5-16 DOI: 10.2511/rpsd.23.1.5, utgitt av The Association for Persons with Severe Handicaps

Wehmeyer, M., Shogren, KA., Palmer S, Forber-Pratt AJ, Little TD & Lopez S (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self- Determination. Artikkel i Education and Training in Autism and Developmental Disabilities nr 50, utgave 3, s.251-263, utgitt av Division on Autism and Developmental Disabilities

Wehmeyer, M, Abery, BH, Zhang D, Ward K, Willis D, Hossain WA, Balcazar F, Ball A, Bacon A, Calkins C, Heller T, Goode T, Dias R, Jesien GS, McVeigh T, Nygren MA, Palmer SB &

Walker HM (2011). Personal Self-Determination and Moderating Variables that Impact Efforts to Promote Self-Determination. Artikkel i Exceptionality Volume 19 (1), s.19-30, DOI: 10.1080/09362835.2011.537225

Wifstad, Å. (2018). Vitenskapsteori for helsefagene. Universitetsforlaget

Østenstad, BH. (2021.) Prinsipp for vurdering av samtykkekompetanse. Artikkel i Lov og Rett Volum 60 (2021) s.24-42 onlineDOI: <http://doi.org/10.18261/issn.1504-3061-2021-01-04>

## VEDLEGG

### Vedlegg 1: De 10 komponentene i PAS

Kilde: Carr et al (2002) referert til i Heggheim & Sørland (2019, s. 4)

#### Verdier

- 1) Utfordrende adferd høyere forekomst der personen mangler "livskvaliteter som andre tar for gitt, eks vennskap med jevnaldrende, deltakelse i verdisatte aktiviteter" (Heggheim/ Sørland, 2019: 6). Verdier i tråd med FN og myndighetsideologi
- 2) Ferdighetstrening og tilpasninger. Følger adferdsanalytiske prinsippet om å ikke forsøke fjerne adferd uten å innføre adferd som har samme funksjon (erstatningsadferd)
- 3) Bredt eierskap: enighet blant stakeholders, deriblant bruker selv. Sosial og økologisk validitet, dvs hvorvidt sosialt viktige forhold blir berørt og mål/ middel har anerkjennelse i miljøet, samt hvorvidt målene verdimesig passer inn og er praktisk mulig i miljøet

#### Teori og kunnskapsgrunnlag

- 4) Adferd er funksjonell - "en persons beste forsøk på påvirke og utøve kontroll over sitt liv" (Heggheim/ Sørland, 2019: 11). Med andre ord: avkle dens betingelser og virkninger.
- 5) PAS hviler på adferdsanalyse: motivasjon (setting hendelser), foranledning, adferd og konsekvens
- 6) Sekundær supplerende bruk av andre evidensbaserte tilnærminger. Vektlegger sosial og økologisk validitet - herunder viktigheten av naturlig settinger.

#### Prosess

- 7) Verdier setter målene, mens beslutningsstegene baseres på data: forskning og data om vedkommende
- 8) Funksjonelle analyser for funksjonsbasert intervensjon
- 9) PAS-plan: mange strategier samtidig. Proaktiv, læring, forsterkning. Støtte også nærpersoner: familiemedlemmers livskvalitet, psykoedukasjon, personelloplæring. Mest mulig proaktiv, men reaktiv beredskap.
- 10) Implementeringsstøtte, monitorering og evaluering over tid. PAS-planen nedskrevet; hvem/ hva/ når. Implementering med integritet. Må overleve livsløpsoverganger

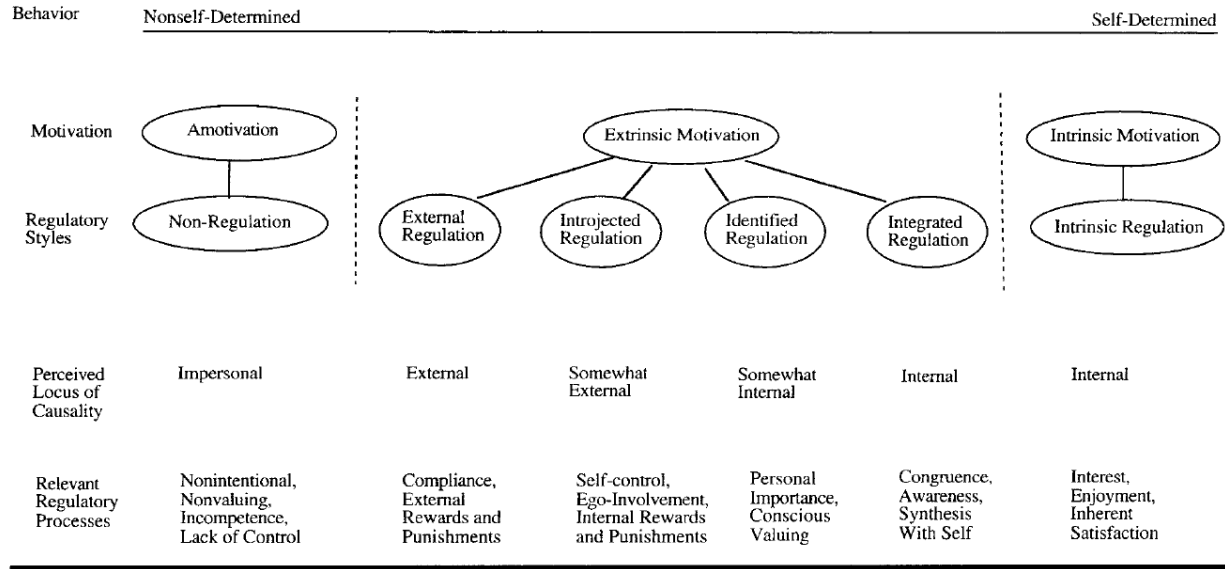


## Vedlegg 2: Motivasjonskontinuumet i Selvbestemmelsesteorien

Kilde: Deci & Ryan (2000, s.72)

**Figure 1**

*The Self-Determination Continuum Showing Types of Motivation With Their Regulatory Styles, Loci of Causality, and Corresponding Processes*



### Vedlegg 3: Søkelogg

| Dato | Søk nr | Søkeord   | Søkemotor       | Treff | Leste abstracts | Leste artikler | Artikler inkludert | Artikkelnr |
|------|--------|---|-----------------|-------|-----------------|----------------|--------------------|------------|
| 23/3 | 1      | "positive behaviour support" AND intellectual AND (self-determination OR autonomy)                    | epistemonikos   | 1     | 1               | 1              | 0                  |            |
|      | 2      | "positive behaviour support" AND intellectual AND (self-determination OR autonomy)                    | Cochranelibrary | 0     | 0               | 0              | 0                  |            |
|      | 3      | "positive behaviour support" AND intellectual AND (self-determination OR autonomy)                    | Webofscience    | 0     | 0               | 0              | 0                  |            |
|      | 4      | "positiv adferdsstøtte"   | fhi.no          | 0     | 0               | 0              | 0                  |            |
|      | 5      | "positive behavioural support" AND intellectual AND (outcomes OR impact)                              | cochranelibrary | 15    | 10              | 3              | 2                  | 1,2        |
|      | 6      | "positive behavioural support" AND intellectual AND (outcomes OR impact)<br>EKSL: kun articles        | webofscience    | 15    | 11              | 7              | 3                  | 3,4,5      |
|      | 7      | "positive behavioural support" AND intellectual AND (outcomes OR impact)<br>EKSL: kun primary studies | epistemonikos   | 7     | 5               | 0              | 0                  |            |
| SUM  |        |   |                 | 38    | 27              | 11             | 5                  |            |

