

Eline Sesaker Torve

# Selvbestemmelse hos unge voksne med autisme

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Erik Søndena

Mai 2022



Eline Sesaker Torve

# Selvbestemmelse hos unge voksne med autisme

Bacheloroppgave i Vernepleie  
Veileder: Erik Søndena  
Mai 2022

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



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

**Tittel:** Selvbestemmelse hos unge voksne med autisme.

**Introduksjon/bakgrunn:** For at mennesker med psykisk utviklingshemming skal kunne leve et meningsfullt og selvstendig liv, er det viktig å få tilrettelegging og bistand med daglige gjøremål og andre utfordringer i hverdagen, enten hjemme eller i arbeidslivet. Temaet i denne oppgaven er selvbestemmelse og utfordringer hos unge voksne med autisme. I hovedsak vil fokuset være på vernepleierkompetansen knyttet opp mot tilrettelegging for unge voksne med autisme.

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvilke måter en vernepleier kan tilrettelegge for at mennesker med autisme kan oppleve selvbestemmelse i dagliglivet.

**Metode:** Denne oppgaven benytter metoden litteraturstudie, og tar for seg fem ulike vitenskapelige artikler, samt relevant teori.

**Resultat:** De fem artiklene anvendt i denne oppgaven tar for seg funn om selvbestemmelse hos unge voksne med autisme, og ser på utfordringer knyttet mot overgangen til voksenlivet. Funnene ble identifisert til 4 temaer: 1. kapasitet og mulighet for selvbestemmelse, 2. synspunkter og utfordringer fra unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner, 3. utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet og 4. mental helse.

**Konklusjon:** Unge voksne med autisme opplever utfordringer med å beherske selvbestemmelse i skolen, hjemmet og i arbeidslivet, særlig i overgangen til voksenlivet. Unge voksne med autisme har lavere kapasitet og færre muligheter til å beherske selvbestemmelse på grunn av kjernesymptomene knyttet til diagnosen. Vernepleieren kan bistå og tilrettelegge ved å bruke partnerrollen for å øke selvbestemmelse hos unge voksne med autisme, noe som også kan forbedre kommunikasjonsevnene, språk og sosiale relasjoner med andre mennesker.

**Nøkkelord:** selvbestemmelse, unge voksne med autisme, tilrettelegging, vernepleier

**Antall ord:** 7680

## **Abstract**

**Title:** Self-determination in young adults with autism.

**Background:** For people with intellectual disability to be able to live a meaningful and independent life, it is important to achieve facilitation and receive help with daily chores and other challenges in life, whether it's at home or at work. The theme in this assignment is self-determination and challenges in young adults with autism. Mainly, the assignment is going to focus on how a disability nurse can facilitate for self-determination for young adults with autism.

**Purpose:** The purpose of my assignment is to find out how a disability nurse can facilitate for young adults with autism to achieve self-determination in their daily life.

**Method:** In this assignment, the methods used are Literature study, and five different scientific articles analyzed in depth. Other relevant theory has also been contributed, but in smaller amount.

**Result:** The five articles included in this assignment provided information about self-determination in young adults with autism and looked at challenges associated with transition to adulthood. The results were divided into four subjects: 1. Capacity and opportunities for self-determination, 2. Views and challenges from the perspective of young adults with autism and their caregivers, 3. Challenges related to transition to adulthood and 4. Mental health.

**Conclusion:** Young adults with autism experience challenges in achieving self-determination in school, at home and at work, especially connected with the transition to adulthood. Results showed that young adults with autism have lower capacity and fewer opportunities to master self-determination due to the symptoms associated with the diagnosis. A disability nurse can use one of the four core roles to facilitate to increase self-determination in young adults with autism, because it can also improve communication skills, language, and social connection with other people.

**Keywords:** self-determination, young adults with autism, facilitation, disability nurse

**Number of words:** 7680

«Å få bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene  
for en positiv utvikling og identitet.

Derfor kan man ikke akseptere en passiviserende og overbeskyttet omsorg.  
Å velge kan læres.»

(NOU 1991:20: Helsekompetanse, u.å.)

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	1
1.2 Avgrensning og begrepsavklaring .....	1
1.3 For-forståelse .....	2
1.4 Oppgavens hensikt .....	2
1.5 Oppgavens disposisjon .....	3
<b>2.0 Teori</b> .....	<b>3</b>
2.1 Autismespekterforstyrrelse – ASF .....	3
2.2 Selvbestemmelse .....	4
2.3 Vernepleierens rolle .....	5
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>7</b>
3.1 Valg av metode .....	7
3.2 Søkeprosessen .....	7
3.2.1 Utvalg av søkeord .....	9
3.3 Søkehistorikk .....	9
3.4 Analyse .....	10
3.5 Litteratormatrise .....	11
3.6 Aveyard's tematiske analysemodell .....	17
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>17</b>
4.1 Kapasitet og mulighet for selvbestemmelse .....	18
4.2 Synspunkter og utfordringer fra unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner .....	19
4.3 Utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet .....	20
4.4 Mental helse .....	20
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>21</b>
5.1 Resultatsdiskusjon .....	22
5.1.1 Kapasitet og mulighet for selvbestemmelse .....	22
5.1.2 Utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet .....	24
5.1.3 Mental helse .....	25
5.2 Metodediskusjon .....	26
5.2.1 Styrker og begrensninger .....	26
5.2.2 Videre forskning .....	27
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>28</b>
<b>7.0 Litteraturliste</b> .....	<b>29</b>
7.1 Figurliste .....	31



## 1.0 Innledning

### 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Temaet i denne oppgaven er selvbestemmelse og utfordringer hos unge voksne med autisme. Temaet er svært relevant innenfor vernepleierstudiet fordi vi siden første forelesning har sett hvor viktig det er med inkludering, likeverd, menneskerettigheter, tilrettelegging, og å være et medmenneske for alle, spesielt for de med fysiske og psykiske utfordringer. Vernepleieryrket og vernepleierkompetansen er forbundet med direkte kontakt med brukere i alle faser av livet og på de fleste livsområder (Ellingsen, 2015, s.14). For at mennesker med psykisk utviklingshemming skal kunne leve et meningsfullt og selvstendig liv, er det viktig å få tilrettelegging og bistand med daglige gjøremål og andre utfordringer i hverdagen, enten hjemme eller i arbeidslivet. Min arbeidserfaring fra bolig for mennesker med autismespekterforstyrrelse har vist meg viktigheten i å være til stede for noen andre, og kunne bistå med mine ferdigheter slik at vedkommende kan få oppleve mestring, livsglede og ikke minst selvbestemmelse over sitt eget liv. Det er viktig å la alle mennesker få lov til å gjøre det den selv ønsker, og ikke fordi tjenesteyter har det som en arbeidsoppgave. På bakgrunn av dette vil denne oppgaven forsøke å svare på følgende problemstilling:

“Hvordan kan en vernepleier tilrettelegge for unge voksne med autisme slik at de kan oppnå selvbestemmelse i dagliglivet?”

### 1.2 Avgrensning og begrepsavklaring

Som vernepleier kan man være en bidragsyter i andre menneskers liv i ulike livssituasjoner. En viktig del av vernepleierens arbeidshverdag er å bistå mennesker med ulike utfordringer, slik som unge voksne med autisme. Selvbestemmelse bør være et viktig fokusområde for en vernepleier som jobber med brukere som mottar helse- og omsorgstjenester. Selvbestemmelse kan oppnås i ulik grad ut ifra menneskets ressurser, og i denne oppgaven skal det fokuseres på den enkeltes kapasitet og mulighet for å beherske selvbestemmelse. Begrepet autonomi kan benyttes synonymt med selvbestemmelsesrett, og vil benyttes i denne oppgaven i ulike kontekster (Bahus, 2021). Mennesker med autisme viser store individuelle forskjeller, ved at de både kan ha somatiske og psykiske tilleggsvansker, og de kan ha andre nevrouviklingsforstyrrelser som for eksempel utviklingshemming (Oslo Universitetssykehus, 2021). Det finnes flere undergrupper til autismespekterforstyrrelse, og i denne oppgaven vil det kun omhandle autisme, uten nærmere avgrensning på grad eller varianter av autisme. Oppgaven vil derfor omhandle mennesker med autisme, både med og uten psykisk utviklingshemming.

For å avgrense ytterligere valgte jeg aldersgruppen fra 16 til 25 år, altså unge voksne med autisme. Denne aldersgruppen kan i noen tilfeller også omtales som ungdommer fra 13 års alder opp til 19 år. Begrepene ungdommer og unge voksne kan derfor overlappe i noen tilfeller, og begrepet ungdommer vil dermed bli benyttet i deler av denne oppgaven. Det var utfordrende å finne forskningsartikler som omhandlet selvbestemmelse, autisme og vernepleierfaglig fokus, både i norske og utenlandske studier. I utenlandske studier omtales ikke vernepleier som yrkesgruppe fordi det ikke er en egen profesjon slik det er i Norge. Derimot omtales andre helsefaglige yrkesgrupper i utenlandske studier som er direkte sammenlignbare med den norske profesjonen vernepleier. På den måten kunne utenlandske studier inkluderes i denne oppgaven. Begrepet omsorgspersoner vil i denne oppgaven inkludere både foreldre og vernepleiere i relasjon med unge voksne med autisme. Begrepet tilrettelegging benyttes primært i denne oppgaven, men begreper som bistand, støtte og motivasjon vil også benyttes.

### 1.3 For-forståelse

Vi mennesker forstår hverandre på bakgrunn av våre egne følelser, erfaringer, tanker og kultur. Røkenes og Hanssen (2012, s. 14) beskriver for-forståelse som: «den forståelsen vi bringer med oss i møtet med andre mennesker.» Det kan være vanskelig å forstå andre mennesker, da vi ikke opplever verden på samme måte, både forståelse og forklaring er derfor nødvendig for å kunne anerkjenne hverandre. Via kommunikasjon får vi ta del i den andres forståelse, og dette kan også være med på å endre vår egen forståelse. Vi kan ikke møte andre mennesker uten å ha en for-forståelse, på grunn av at vi alle mennesker har en grunnleggende personlighet, karaktertrekk og ubevisste reaksjoner som preger våre handlinger (Røkenes & Hanssen, 2012). Som ellers i hverdagen bærer jeg min historie med meg i møte med andre, også i denne oppgaven. Det kan være lett for at for-forståelsen farger resultatene og det man søker etter (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 153-154), men ved å være bevisst og reflektere over min egen for-forståelse, vil jeg kunne vurdere om det har påvirket innhenting av data til denne oppgaven.

### 1.4 Oppgavens hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å finne ut på hvilke måter en vernepleier kan tilrettelegge for at mennesker med autisme kan oppleve selvbestemmelse i dagliglivet. Målet med oppgaven er å se på hvilken rolle en vernepleier kan ha i relasjon med mennesker med autisme slik at de kan oppnå selvbestemmelse, og i hvilke settinger unge voksne med autisme trenger mest bistand.

## 1.5 Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven deles inn i 7 hovedkapitler: Innledning, teori, metode, resultater, diskusjon, konklusjon og litteraturliste. Etter innledning kommer teori i kapittel 2, som beskriver relevant teori som støtter oppunder problemstillingen. Videre kommer metode i kapittel 3, der beskrives fremgangsmåten på en systematisk måte hvordan litteraturstudiet ble gjennomført. Deretter kommer kapittel 4 som viser resultatene fra relevante artikler sammenfattet og presentert på en oversiktlig måte. I kapittel 5 blir resultatene diskutert og drøftet opp mot teori som er relevant for problemstillingen. Kapittel 6 er konklusjon, der vil oppsummering av sentrale funn gi svar på problemstillingen, og til slutt kommer litteraturlisten i kapittel 7 som viser oversikt over anvendt litteratur.

## 2.0 Teori

### 2.1 Autismespekterforstyrrelse – ASF

Autismespekterforstyrrelse er en utviklingsforstyrrelse som kan ha en neurologisk årsak. Autismespekterforstyrrelse er en samlebetegnelse på ulike varianter av autisme, og består av 5-6 undergrupper der asperger og barneautisme er de mest vanlige (Oslo Universitetssykehus, 2021). Det kan være store individuelle forskjeller ved symptombildet og alvorlighetsgraden av autisme, og både med og uten psykisk utviklingshemming. Til tross for store individuelle forskjeller, er det noen typiske fellestrekk som blant annet vansker knyttet til kommunikasjon og kontakt, språk og atferd, og begrensninger til sosial omgang med andre mennesker og spesialinteresser (Brask, Østby & Ødegård, 2016, s.132). Disse vanskene kan føre til diskriminering og stigmatisering for mennesker med autisme, særlig i dagligdagse situasjoner (FN-Sambandet, u.å.). Ifølge statistikk er det fire ganger flere gutter enn jenter som får diagnosen autisme (Statped, 2022). I Norge har 0,7% av alle barn i åtteårsalderen fått diagnosen autisme, mens i USA har 1,5% av alle barn i åtteårsalderen autisme. Disse tallene er hentet fra helseregister, og kan avvike noe fra den reelle forekomst av autisme. Dette kan skyldes at noen får diagnosen uten å passe kriteriene, og andre kan ha autisme uten å være registrert av helsevesenet (Suren, 2020).

Mennesker med autisme kan lide av psykiske lidelser som angst, depresjon og tvangslidelser på lik linje med resten av befolkningen. I motsetning til mennesker uten autismediagnosen, kan de med autisme oppleve å leve med plagene uten å få riktig helsehjelp. Grunnen til dette er at det kan være vanskelig å oppdage de psykiske plagene hos mennesker med autisme, da mange av dem ikke evner å fortelle det selv, og manglende forståelse for at uro eller søvnproblemer kan henge sammen med angst og depresjon (Oslo Universitetssykehus, 2021). De fleste studier viser at psykiske lidelser

forekommer hyppigere hos mennesker med autisme og utviklingshemming enn for mennesker med bare utviklingshemming (Helverschou, 2020). En kartleggingsundersøkelse omfattet alle mennesker med autisme og utviklingshemming i Nordland fylke og viste at mer enn 50% av autismegruppen hadde psykisk lidelse og alvorlige tilpasningsproblemer (Bakken et al., 2010). Til sammenligning ble tilsvarende problemer bare sett hos ca. 20 % av et representativt utvalg mennesker med utviklingshemming uten autisme (Bakken et al., 2010; Helverschou, 2020).

Det finnes ingen medikamentell behandling for autisme, men det er likevel viktig å identifisere og behandle eventuelle andre somatiske og psykiske lidelser. Tilrettelegging, opplæring og riktig kunnskap om diagnosen er nødvendig for å kunne hjelpe mennesker med autisme og psykiske lidelser (Oslo Universitetssykehus, 2021). Siden det ikke finnes behandling på kjernesymptomene til autisme, bør tilrettelegging for selvstendighet og autonomi, og bistand slik at hver enkelt fungerer best mulig i forhold til sine forutsetninger, være hovedmålet for mennesker med autisme i dagliglivet. Å skape et livsløpsperspektiv på tiltak er en arbeidsoppgave vernepleieren kan bistå med (Helverschou, 2020).

## 2.2 Selvbestemmelse

Ordet selvbestemmelse handler blant annet om å være en aktør i sitt eget liv, om å kunne ta avgjørelser uten tilbørlig innblanding av andre og om å realisere seg selv (Garrels, 2013). «*Selvbestemmelse utelukker ikke å be andre om råd, eller om hjelp til å bestemme*» (Ellingsen, 2005, s.53; Owren & Linde, 2013, s.132). Forskning har vist at det er en sammenheng mellom høy grad av selvbestemmelse og større livskvalitet, og at liten grad av selvbestemmelse kan føre til manglende motivasjon, utfordrende atferd og depresjon, spesielt hos mennesker med psykisk utviklingshemming (Garrels, 2013). Utøvelse av selvbestemmelse kan være alt fra å ta de små dagligdagse avgjørelsene til å ta de store valgene som gjelder fremtiden. Selvbestemmelse skal være gjeldende for alle, men ikke alle har samme kapasitet til å ta de store valgene (Helsekompetanse, u.å.).

Menneskerettigheter betyr at alle mennesker har like rettigheter uavhengig av kjønn, etnisitet, alder, legning, livssyn og hvor i landet man bor (FN-sambandet, 2021). Menneskerettighetene skal gjelde for alle, men i mange år gjaldt ikke disse rettighetene for mennesker med psykisk utviklingshemming. I 2006 vedtok FNs generalforsamling CRPD-konvensjonen som omtaler rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. CRPD står for *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Hensikten med CRPD var å erkjenne at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke får ivaretatt sine rettigheter på lik linje med andre funksjonsfriske mennesker. Den skal også bidra til å

motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, og sikre likestilt respekt for gjeldende sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Norges grunnlov § 92 pålegger myndighetene å sikre menneskerettighetene, og kommunene har nå hovedansvar for å gi gode tjenester til sine innbyggere (Statsforvalteren, 2021).

Selvbestemmelse kan både bli fremmet og hemmet i den daglige samhandlingen mennesker har med tjenesteyter. Tjenesteyter kan benytte seg av makt ved måter man snakker sammen på, gjennom det som blir hørt og gitt respons på, og det som derimot blir overhørt og ikke tatt med som innspill. Makt kan også tre frem i måten informasjon blir formidlet på, og om det blir skapt rom for å fremme sine synspunkter og valg. Dessverre kan mennesker med psykisk utviklingshemming, inkludert mennesker med autisme, lett bli ledet til å velge det tjenesteyter foretrekker, til en viss grad på grunn av dagsordre som stiller krav til rapporter og kontrollrutiner fra tjenesteyter (Folkestad: Ellingsen, 2015, s.172-173).

### 2.3 Vernepleierens rolle

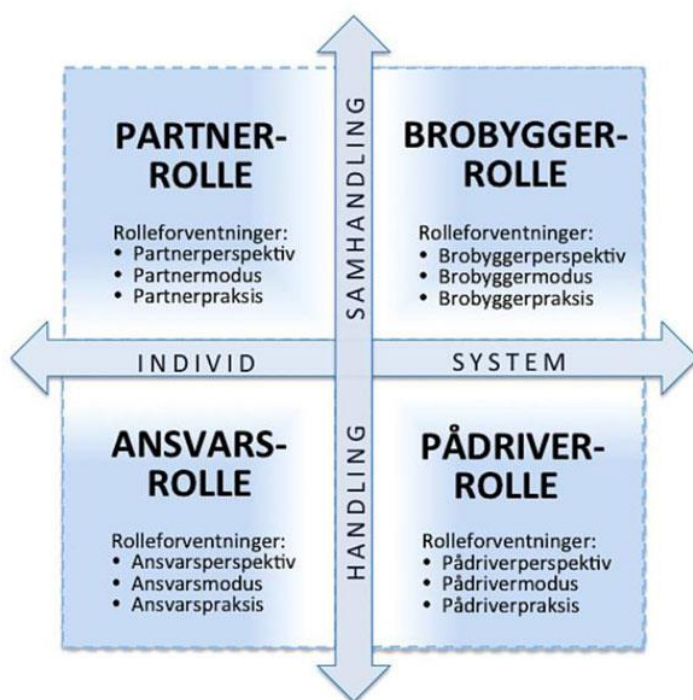
En vernepleier er et menneske som har et ønske om å hjelpe andre mennesker med små eller store utfordringer. En vernepleier er også helsepersonell på lik linje med andre yrkesgrupper innen helse, og er underlagt den samme helsepersonelloven, og den samme plikten til å yte forsvarlig og omsorgsfull hjelp (Brask et al., 2016, s.30). Som vernepleier finnes det mange arbeidsmodeller å støtte seg på, for eksempel arbeidsmodellen «GAVE – Grunnleggende Arbeidsmodell i Vernepleie» til Nordlund, Thronsen og Linde (2015, s. 65) Den består av kartlegging, analyse og drøfting, målvalgsprosess, tiltak med gjennomføringsplan, metode og evaluering og revidering. Modellen bidrar til å sikre selvbestemmelse for brukeren ved å definere individuelle hovedmål, slik at brukere som har vansker med å uttrykke sine ønsker og preferanser skal slippe å forklare dette for nye tjenesteytere (Owren & Linde, 2013, s. 76).

«Vernepleieren skal ha kompetanse i observasjon, registrering og annen kartlegging, operere i nært samarbeid med brukeren, og arbeide for en utvikling i en retning som brukeren ønsker, men likevel på en målrettet måte.» (Brask et al., 2016, s. 24).

I tillegg til arbeidsmodellen GAVE, har vernepleieren andre modeller som står sentralt, for eksempel en refleksjonsmodell som skal definere ulike rolleforventninger i ulike dimensjoner (Brask et al., 20, s. 33). Den skal øke bevisstheten og inspirere til mer fleksibilitet hos vernepleieren, og føre sammen vernepleierens kompetanse, verdigrunnlag og handlingsalternativer, slik at flest mulig valg bidrar til en bedre hverdag for brukeren. Modellen handler om å vise hvor mye styring vernepleieren bør ha i

samarbeidet, og hvor direkte og indirekte samhandlingen bør være med vedkommende. I tillegg består modellen av fire kjerneroller som skal tydeliggjøre rolleforventningen til vernepleieren, de er som følger: partnerrolle, brobyggerrolle, ansvarsrolle og pådriverrolle. Selv om ingen situasjon eller problemstilling med mennesker er like, er det fortsatt en lettere måte å diskutere vernepleierens varierende posisjoner og tilnærminger i praksis, og se på hvilke rolleforventninger som er typisk involvert i yrkets arbeid ved å benytte de fire kjernerollene (Brask et al., 2016, S.40). I denne sammenhengen vil det være mest aktuelt å fokusere på partnerrollen. Når vernepleieren benytter partnerrollen er det ved tett samarbeid og dialog med brukeren, der det handler om å gjøre brukeren trygg og tilrettelegge for selvbestemmelse. Se Figur 1 for nærmere beskrivelse av refleksjonsmodellen (Brask et al., 2016, s.40).

Figur 1 – Refleksjonsmodellen: Vernepleierens kjerneroller



(Østby, 2016)

For å kunne oppnå livskvalitet, funksjon og mestring må man tilrettelegge i de ulike situasjonene i dagliglivet man møter på, for å kompensere for gapet eller misforholdet mellom ens forutsetning og samfunnets og omgivelsenes krav (Owren & Linde, 2013, s. 80).

Lie (1989) sin GAP-modell omhandler dette, og definerer funksjonshemming som: "gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav." (Lie, 1989: Brask et al., 2016, s.25). Oppgaven til en vernepleier i denne modellen går ut på å vurdere muligheter til å redusere dette gapet enten ved å minske samfunnets krav eller å styrke individets forutsetninger (Brask et al., 2016).

For at en vernepleier skal kunne gjennomføre sine arbeidsoppgaver bør vernepleieren ha en unik kommunikasjonskompetanse, som omfatter en tilrettelagt kommunikasjonsmåte i henhold til mennesker med varierende språk (Brask et al., 2016, s.24). Vernepleieren sin rolle innenfor selvbestemmelse vil være å inkludere opplæring av selvbestemmelsesferdigheter i individets plan, helst fra tidlig alder av. Det kan gi større påvirkningskraft i eget liv for unge voksne med autisme.

## 3.0 Metode

### 3.1 Valg av metode

Metode er fremgangsmåten man benytter for å samle inn kunnskap på en systematisk måte for å belyse en problemstilling. Denne oppgaven har litteraturstudie som metode, det vil si at kunnskap er samlet inn fra skriftlige kilder på en systematisk måte. Det innebærer å samle inn litteratur og gå kritisk gjennom den, før det til slutt sammenfattes. Hensikten med å benytte litteraturstudie som metode er for å gi leseren en god forståelse og oppdatert kunnskap på det området som problemstillingen etterspør, og en beskrivelse av denne prosessen (Thidemann, 2019, s.74-78).

### 3.2 Søkeprosessen

I starten av prosessen med å søke etter relevante artikler i henhold til problemstillingen, utførte jeg først et vidt søk. Det første søket ble utført på Google, søket var «*selvbestemmelse og psykisk utviklingshemming*». Det ga flere tusen treff, som for eksempel nettsidene til Naku, Helsedirektoratet, Bufdir og Statsforvalteren. Dette ga en oversikt over hvor mye relevant litteratur og kunnskap som fantes knyttet til problemstillingen.

Videre anvendte jeg oversikten NTNU har av ulike databaser for å finne egnet søkemotor. Valget falt på Web Of Science og PubMed. Deretter begynte søket etter vitenskapelige artikler om selvbestemmelse og autisme. Da ønsket var å få konkrete og relevante søk, lagde jeg en tabell med utgangspunkt i rammeverket PICO. Det bidro med å operasjonalisere problemstillingen på en presis og søkbar måte.

PICO består av Population, Intervention, Comparison og Outcome (Thidemann, 2019, s.82-84). I denne oppgaven ble kun PIO benyttet, da denne oppgaven ikke skal benytte artikler som baseres på sammenligningsgrunnlag, Comparison.

Tabell 1 - PIO

<b>P</b> <b>Population</b> <b>(Hvem/hvilke)</b>	<b>I</b> <b>Intervention</b> <b>(Hva)</b>	<b>O</b> <b>Outcome</b> <b>(Resultater)</b>
Unge voksne Mennesker med autisme	Tilrettelegging Vilkår for selvbestemmelse Vernepleierens rolle	Selvbestemmelse Livskvalitet
Young adults People with autism	Achieve/facilitation Disability Nurse	Self-determination Quality of life.

(Thidemann, 2019, s.82-84)

Tabell 2 viser en oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Den tydeliggjør litteratursøket og avgrensar mengden litteratur. Slik kunne jeg kontinuerlig vurdere om litteraturen var aktuell eller ikke for problemstillingen (Thidemann, 2019, s.83-84).

Tabell 2 - Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

<b>Inklusjonskriterier</b>	<b>Eksklusjonskriterier</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fagfellevurdert artikler/tidsskrift/publikasjon</li> <li>➤ Vitenskapelig artikkel</li> <li>➤ Utgittsår før 2012</li> <li>➤ Norsk, engelsk språk</li> <li>➤ Selvbestemmelse</li> <li>➤ Mennesker med autisme</li> <li>➤ Vernepleierens rolle/helsefaglig yrkesgrupper</li> <li>➤ Perspektiv fra mennesker med autisme og pårørende</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ikke fagfellevurdert artikler/tidsskrift/publikasjon</li> <li>➤ Fagartikkel/Review</li> <li>➤ Utgittsår etter 2012</li> <li>➤ Ikke norsk, engelsk språk</li> <li>➤ Autonomi</li> <li>➤ Brukermedvirkning</li> <li>➤ Perspektiver fra utenomstående mennesker</li> <li>➤ Perspektiver fra yrkesgrupper uten tilknytning til helse</li> </ul>

(Thidemann, 2019, s.83-84)



### 3.2.1 Utvalg av søkeord

Neste del i søkeprosessen var å bestemme hvilke søkeord som skulle benyttes i databasene PubMed og Web Of Science. For å finne gode oversettelser fra norsk til engelsk og engelsk til norsk, ble det anvendt ordbok. I tillegg ble nøkkelord fra andre relevante artikler benyttet. Nedenfor viser tabell 3 en oversikt over de anvendte ordene, satt opp i tilfeldig rekkefølge.

Tabell 3 - Søkeord

Norsk	Engelsk
Selvbestemmelse	Self-determination/Personal Autonomy
Autisme	Autism
Unge voksne	Young adults
Tilrettelegging	Achieve/facilitation
Psykisk utviklingshemming	Disabled people/people with intellectual disability
Selvstendig	Independent
Vernepleier	Disability nurse
Helsepersonell	Professional caregivers

### 3.3 Søkehistorikk

I søkeprosessen ble det kombinert et eller flere søkeord fra tabell 3. I tillegg ble kominasjonsordene «OR» og «AND» lagt til for å avgrense eller utvide søkene, noe som ga optimale søk (Helsebiblioteket, 2016). Søkehistorikken i tabell 4 viser blant annet dato for søket, type database, avgrensninger og antall treff. Søkehistorikken er presentert i tabell 4, da det gir leseren en enkel og god oversikt (Thidemann, 2019, s.87-89).

I søkehistorikken kan man se at søkeprosessen har utviklet seg fra å være vid til å bli mer presis. I tillegg kan man se at søkeordene og kombinasjonene har blitt mer sammensatt. De siste søkene ga få, men reelle resultater, som igjen ga utslag i utvalgte artikler. Etter hvert søk økte kunnskapen om hvordan søke mest mulig konkret, og det gjorde det enklere å finne artikler som var egnet.

Tabell 4 – Søkehistorikk

Søkedato:	Søk nr.	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger Database:	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert	Artikkel nr.
18.03.22	1	Self-determination or personal autonomy	Web Of Science	29733	146	15	0	
18.03.22	2	Disabled people or people with disability	Web Of Science År: 2012-2022	9415	84	17	0	
28.03.22	3	Self-determination and people with disability	Web Of Science År: 2012-2022	601	55	25	0	
19.04.22	4	Self-determination AND autism	Pubmed År: 2012-2022	91	42	22	3	2,4 & 5
27.04.22	5	Self-determination AND autism AND home	Pubmed År: 2014-2022	5	5	5	1	1
27.04.22	6	Self-determination AND autism AND facilitation	Pubmed År: 2009-2022	9	9	9	0	
04.05.22	7	Independent AND autism AND facilitation	Pubmed År: 2012-2022 Alder: 19-24 år	17	17	4	1	3

(Thidemann, 2019, s.89)

### 3.4 Analyse

Thidemann (2019, s.90-100) har skrevet om flere gode hjelpemidler som ble benyttet for å vurdere artiklenes relevans. Det første som ble gjort etter å ha utført et søk var å lese overskriftene, og de som fanget interesse, ble sett nærmere på. De som var irrelevante ble ikke vurdert, dette ble en enkel elimineringsmetode.

Søkene i Web Of Science ga tusenvis av artikler som kun omhandlet generell selvbestemmelse, dette på grunn av kombinasjonsordene. For å gjøre elimineringsjobben enklere, måtte søkene spesifiseres mer for å gjelde hele problemstillingen. I søkene som ga mer enn 200 treff, ble det for omfattende å lese gjennom alle overskriftene, men søk under 100 treff ble gjennomgått mer grundig.

De artiklene som hadde relevante overskrifter, ble skimlet for å se etter *IMRaD-strukturen* i oppbygningen av artikkelen. Dette er en effektiv måte å lese på, og skaper en rask og god forståelse av innholdet i artikkelen (Thidemann, 2019, S.30). De som hadde *IMRaD-strukturen*, ble vurdert nærmere ved å lese abstractet. Hvis abstractet ga relevans og var interessant for problemstillingen, ble hele artikkelen lest (Thidemann, 2019, s.90). I de søkene som ga treff på under 20 artikler, ble alle abstrakter lest, og i de søkene med under 10 treff ble alle artiklene lest.

De artiklene som hadde mest relevans og som ble lest grundig, ble vurdert ved å benytte sjekklister for å se om artiklene var vitenskapelige og egnet til oppgaven. I Thidemann (2019, s.91) er det henvist til helsebiblioteket.no, da det ligger oppdaterte digitale sjekklister der. Sjekklister er et pedagogisk verktøy som skal belære hvordan man kritisk kan vurdere en vitenskapelig artikkel (Helsebiblioteket, 2016). På grunn av mangelfulle funn på vitenskapelige artikler på norsk, ble engelske sjekklister for kritisk vurdering benyttet. På kvalitative studier ble «*CASP Qualitative Studies Checklist*» (Critical Appraisal Skills Programme, u.å.) benyttet, og for kvantitative studier ble «*Checklist Analytical Cross Sectional Studies*» benyttet (JBL, u.å.).

Videre ble jobben å velge ut de 5 mest relevante artiklene for problemstillingen, deretter ble det utarbeidet en litteraturmatrise for hver artikkel. Ifølge Thidemann (2019, s.95) er en litteraturmatrise et nyttig hjelpemiddel der man sammenstiller artiklene og noterer viktig informasjon fra hver enkelt. Dette gir en god og forenklet oversikt over hovedelementene i artiklene hver for seg og samlet sett. Under arbeidet med litteraturmatrisen innså jeg at den ene artikkelen ikke var like aktuell som først antatt. Et nytt søk i databasen Pubmed ble utført, og det ble funnet en mer egnet artikkel.

### 3.5 Litteraturmatrise

Litteraturmatrisen består blant annet av metode, hovedfunn, relevans for problemstilling og kvalitetsvurdering (Thidemann, 2019, s. 95). Nedenfor viser tabell 5-9 en sammenfattet litteraturmatrise for hver og en av de 5 artiklene.

Tabell 5 - Artikkel 1

<b>Full referanse</b>	<b>Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B., A. &amp; Coleman, A. (2019). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. <i>Autism</i>, 24(3), 605-616</b> <a href="https://doi.org/10.1177%2F1362361319877329">https://doi.org/10.1177%2F1362361319877329</a>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å undersøke forekomsten av og medvirkende faktorer til selvbestemmelse hos unge voksne med autismspekterforstyrrelse.
<b>Metode</b>	Kvantitativ studie. American Institutes for Research (AIR) Self-Determination measure. Tok for seg tre fokusområder: selvbestemmelse, demografisk og variabler på alvorlighetsnivå. Undersøkelsen ble fullført på 20-40 minutter, noen i papirformat og resten i RedCap (digitalt).
<b>Utvalg</b>	Land: USA. Deltakere: 479 omsorgspersoner (79,1% menn, 20,3% dame og 0,6% ikke-kategorisert) til unge voksne med autismspekterforstyrrelse i alderen 16-25 år. Diagnose av ASD og alder ble verifisert gjennom kliniske journaler. 5 datainnsamlingssteder (Autism Treatment Network nettsider) ble lokalisert i Ohio, Tennessee, Texas, Pennsylvania og Missouri.
<b>Hovedfunn /resultater</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Funnene viser at omsorgspersoner rapporterer høye nivåer av muligheter for unge voksne til å øve på selvbestemmelsesferdigheter hjemme, men lave nivåer av unge voksnes kapasitet til selvbestemmelse.</li> <li>2. Unge voksne med autismspekterforstyrrelse med intellektuell funksjonshemming eller med alvorlig grad opplever betydelige forskjeller i generell selvbestemmelse.</li> <li>3. I de fleste tilfeller reduserte alvorlighetsindikatorer for funksjonshemming sjansene for å ha moderat selvbestemmelse med 15-26 %.</li> <li>4. Disse funnene indikerer at selvbestemmelsesferdigheter innenfor skole og/eller hjemme hindrer den unge voksne i å bruke selvbestemmelsesevnene sine aktivt.</li> </ol>
<b>Kvalitetsvurdering</b>	<p><b>Styrker:</b> Studien fremmer selvbestemmelse hos unge voksne med autisme og hadde deltakelse av både kvinner og menn. Undersøkelsen ble tilrettelagt slik at flest mulig fikk lov til å delta, ved å benytte papirformat og digitalt. Resultater fra undersøkelsen kom fra mennesker som jobber/bor med menneskene med autisme. Undersøkte kun det som var relevant for problemstillingen og deltakelsen.</p> <p><b>Begrensninger:</b> Studien benyttet ikke tverrsnittmetodikken, som vil si å se på årsakssammenheng mellom ulike faktorer. I tillegg ble det kun benyttet perspektivet fra omsorgspersonene, så det ga et ensidig resultat, og mulig subjektive svar. Ekskluderte skoledelen av AIR-skjemaet. Begrensninger på det etniske mangfoldet til omsorgspersonene som deltok i studien.</p>
<b>Relevans</b>	Studien tar for seg omsorgspersoner sin oppfattelse av selvbestemmelse hos unge voksne med autisme.
<b>Etikk</b>	Alle prosedyrer utført i studier som involverte menneskelige deltakere var i samsvar med de etiske standardene til den institusjonelle og/eller nasjonale forskningskomiteen og med Helsinki-erklæringen fra 1964 og dens senere endringer eller sammenlignbare etiske standarder.

Tabell 6 – Artikkel 2:

<b>Full referanse</b>	Tomaszewski, B., Klinger, L. G. & Pugliese, C.E. (2021). Self-Determination in Autistic Transition-Aged Youth without Intellectual Disability. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 52(5), 1-12. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-021-05280-6">https://doi.org/10.1007/s10803-021-05280-6</a>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med den studien er å sammenligne selvbestemmelse fra perspektiver til ungdom i overgangsalder med autisme og deres foreldre ved å bruke AIR Self-Determination skalaer, og undersøkte assosiasjoner mellom selvrapporterte og foreldrerapporterte individuelle egenskaper.
<b>Metode</b>	Kvantitativ studie. AIR Self-Determination Scale-skjemaer ble benyttet, foreldrene fikk et skjema og ungdommene et annet. I tillegg fullførte ungdommene CESD-skjema (depresjon), og foreldrene EF-skjema (eksekutiv funksjon)
<b>Utvalg</b>	Land: Østlige del av USA. Deltakere: 237 ungdommer med autisme i overgangsalderen 14-21 år (76% menn, 24% kvinner), og 198 av deres foreldre. To forskjellige kliniske studier som undersøkte effekten av overgang til intervensjonsprogrammer for voksen alder på tvers av to forskjellige forskerteam.
<b>Hovedfunn /resultater</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ungdommene rapporterte om betydelig høyere selvbestemmelseskapasitet, flere selvbestemmelsesmuligheter hjemme og færre selvbestemmelsesmuligheter på skolen enn foreldrene.</li> <li>2. Ungdommene rapporterte høyere nivåer av muligheter til å praktisere selvbestemt atferd hjemme enn selvbestemmelsesferdigheter (kapasitet).</li> <li>3. Ungdommene rapporterte lignende nivåer av kapasitet og muligheter på skolen</li> <li>4. Foreldre rapporterte at elevene hadde høyere nivåer av muligheter til å praktisere selvbestemt atferd hjemme enn de hadde ferdigheter til å engasjere seg i denne atferden (kapasitet).</li> <li>5. Foreldre rapporterte lignende nivåer av selvbestemmelsesmuligheter hjemme enn på skolen.</li> </ol>
<b>Kvalitetsvurdering</b>	<p><b>Styrker:</b> Undersøkelsene hadde deltakelse av både menn og kvinner. I tillegg benyttet den både ungdommer med autisme sitt perspektiv og deres omsorgspersoners perspektiv. Studien fremmer selvbestemmelse hos unge voksne med autisme, og ser på utfordringer ved overgangen fra ungdom til voksen. Høyt antall deltakere.</p> <p><b>Begrensninger:</b> På grunn av to separate prøver, manglet det data om BRIEF self-report og IQ-mål. Denne studien benyttet tverrsnittsbasert forskning for å sammenligne årsaker av tjenester i overgangen fra ungdom til voksen, men på grunn av lite forskning tidligere var det vanskelig å få konkrete svar på denne måten. Kombinasjonen av metodene BRIEF-A og BRIEF-2 ga ugyldige svar på grunn av ingen forskning fra før å kunne sammenligne validitet med. Ingen rapport om alvorlighetsgrad av diagnosen hos deltakerne.</p>
<b>Relevans</b>	Denne studien er relevant til problemstilling fordi den sammenligner selvbestemmelse fra perspektivene til ungdom i overgangsfaser med autisme og deres omsorgspersoner.
<b>Etikk</b>	Arbeidet her ble støttet av National Institute of Disability, Independent Living, & Rehabilitation Research gjennom Grant ACL 90IFRE0019 og US National Institutes of Health NIMH gjennom Grant. Deltakere under 18 år ga samtykke, og foreldrene deres ga samtykke til å delta. Deltakere 18 år eller eldre ble stilt spesifikke strukturerte spørsmål for å sikre kapasitet til samtykke.

Tabell 7 – Artikkel 3:

<b>Full referanse</b>	<b>Cheak-Zamora, N. C. &amp; Teti, M. (2015).</b> «You think it's hard now... It gets much harder for our children»: Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. <i>Autism: the international journal of resarch and practice</i> .19(8), 992-1001. <a href="https://doi.org/10.11.77/1362361314558279">https://doi.org/10.11.77/1362361314558279</a>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien er å sette nytt lys på utfordringer ved overgangen fra ungdom til voksenlivet, med fokus på unge voksne mennesker med autisme. I tillegg ser studien på utfordringer opp mot HCT-service (Health care transition)
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju i grupper. Lydopptak. Fokus på helse.
<b>Utvalg</b>	Land: USA. Deltakere: 13 ungdommer (11 menn) og 19 omsorgspersoner (17 kvinner). Omsorgspersoner var primærkontakt til ungdommer med autisme i alderen 15-25 år. I ungdomsgruppene var det 4-9 deltakere, og i omsorgsgruppene var det 9-10 deltakere.
<b>Hovedfunn /resultater</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Omsorgspersonene vurderte verbal evne og selvbestemmelsesferdighetene til ungdommene. Flertallet hadde gode ferdigheter og trengte kun litt hjelp, mens noen av ungdommene hadde bare noe selvbestemmelsesevner og noe verbal evne, og få var helt selvstendig.</li> <li>2. Ved sammenligning ble ungdommens samtaler om å bli mer selvstendig knyttet tett opp imot omsorgspersonenes diskusjon om vergemål.</li> <li>3. Ungdommene og omsorgspersonene uttrykket frykt for ungdommenes evne til å bli selvstendige i forhold til deres helsehjelpsbehov, denne frykten så ut til å være basert på ulike oppfatninger av tro og mulighet.</li> <li>4. Frykt for omsorgspersoner ser ut til å være basert på deres tro på at ungdommene manglet kompetansen til å bli selvstendig, så vel som mangelen på tillit til helsevesenet og andre, mens ungdommene beskrev bare mangel på ferdigheter og motivasjon til å ta på seg denne nye rollen.</li> <li>5. Ungdommene uttrykket at de trengte mer informasjon, tid, praksis og tillit.</li> </ol>
<b>Kvalitetsvurdering</b>	<p><b>Styrker:</b> Denne studien samlet ikke kun data, men utforsket opplevelsene som omsorgspersonene og ungdommene hadde i detalj. Semistrukturerte spørsmål ga det mulighet for åpen samtale i fokusgruppene. Ny forståelse rundt HCT-opplevelsene til både ungdom og omsorgspersoner. Fordi det er lite eksisterende data om HCT, valgte studien å bruke fokusgruppediskusjoner for å få kvalitative data hentet fra ungdommene og omsorgspersoner selv. Forskerne analyserte rapportene over 3 måneder. Deltakerne fikk en kopi av de mulige spørsmålene i forkant, noe som ga de mer tid og forståelse om studien før selve intervjuet. Å kombinere fokusgrupper med individuelle intervjuer kan ha gitt større mulighet til individuell refleksjon, og øke deltakelsen/komforten for ungdommene med alvorlige kommunikasjonsutfordringer.</p> <p><b>Begrensninger:</b> Siden fokusgrupper for omsorgspersoner og ungdom ble utført separat, var ikke forskerne i stand til å utforske om frykten begge gruppene uttrykket avvirket direkte eller mer detaljert. Denne studien fanger ikke opp erfaringer fra ungdommer og omsorgspersoner fra urbane områder eller etniske minoriteter. Fokusgruppene fungerte effektivt og trygt for noen, men ikke alle deltakerne. Ikke tydelig beskrevet om denne studien er støttet av en etisk komite.</p>
<b>Relevans</b>	Relevansen av denne artikkelen knyttet opp mot problemstillingen er høy. Denne tar for seg både data og opplevelser ungdommer og omsorgspersonene uttrykket i forbindelse med overgangen til voksenlivet og mer selvbestemmelse.
<b>Etikk</b>	Alle deltakerne ga samtykke før intervjuene startet. I tillegg fikk alle deltakere tid til å stille spørsmål og lese et skjema som forklarte at de hadde lov til å trekke seg fra studien når som helst.

Tabell 8 - Artikkel 4:

<b>Full referanse</b>	<b>Cribb, S., Kenny, L., &amp; Pellicano, E. (2019). «I definitely feel more in control of my life»: The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. <i>Autism</i>, 23(7), 1765-1781. <a href="https://doi.org/10.1177%2F1362361319830029">https://doi.org/10.1177%2F1362361319830029</a></b>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien er å se på utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet og fremtiden til ungdommer med autisme. Studien tar for seg perspektivene fra både ungdommene selv og omsorgspersonene deres.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju med lydopptak. Intervjuene varierte fra 16 – 57 minutter (ungdommer) og 29 – 70 minutter (omsorgspersoner).
<b>Utvalg</b>	Land: Australia. Deltakere: 28 ungdommer i alderen 16-20 år (26 gutter og to jenter) og deres omsorgspersoner. Denne studien har foregått over en 12-års oppfølgingsperiode. Gjennomsnittlig varighet mellom inntak og oppfølging var 12 år, 2 måneder. Diagnose var kun autisme, uten intellektuell funksjonshemming. 45 barn ble spurt om denne studien da studien startet.
<b>Hovedfunn /resultater</b>	<p>I ungdomsintervjuene ble det identifisert 3 temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jeg føler mer kontroll over eget liv.</li> <li>2. Ta et skritt om gangen.</li> <li>3. Verdsetter gode relasjoner med andre.</li> </ol> <p>I foreldreintervjuene ble det identifisert 4 temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vi har kommet en lang, lang vei.</li> <li>2. Jeg vet ikke hva fremtiden bringer.</li> <li>3. Behovet for å flytte grenser.</li> <li>4. Å ha relasjoner med andre er det viktigste for ungdommenes fremtid.</li> </ol> <p>Resultat fra ungdommene var at de verdsetter gode relasjoner med andre mennesker, føler de har mer kontroll i sitt eget liv og opplevde en positiv utvikling i forhold til sin autistiske identitet.</p> <p>Resultat fra omsorgspersonene var at de hadde sett en positiv endring opp gjennom årene, men hadde en bekymring for ungdommenes fremtid. De mente at ungdommene hadde manglende evne til å leve selvstendig, og trengte mer tid og var sårbare i form av å bli utnyttet av andre.</p>
<b>Kvalitetsvurdering</b>	<p><b>Styrker:</b> Å bruke strenge kriterier for deltakelse gjorde at resultatene ble mer presise og målrettet en spesifikk gruppe. Studien utførte grundig gjennomgang av analyser ved hjelp av teknologi. Benyttet perspektiv fra både unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner. Ved å utføre studien over en lengre tidsperiode, fikk man resultater som viser at relasjonsbygging og utøve dagligdagse ferdigheter må begynne tidligere i utviklingen, spesielt hos barn med autisme. Dette kan bidra til økt selvstendighet tidligere i livet.</p> <p><b>Begrensninger:</b> Fokuserte på en gruppe unge mennesker som ble vurdert til å være kognitiv dyktig i barndommen og ikke nødvendigvis i voksenlivet. Ved å bare benytte en autistisk gruppe, kan man ikke konkludere med at de samme resultatene gjelder for mennesker med tilleggsutfordringer knyttet til autisme.</p>
<b>Relevans</b>	Denne studien tar for seg perspektivene som unge voksne med autisme opplever i forbindelse med overgangen til voksenlivet, og i tillegg blir perspektivet fra omsorgspersonene deres også undersøkt og sammenlignet. Studien ser på viktigheten for at mennesker med autisme evner selvbestemmelse.
<b>Etikk</b>	Etisk godkjenning for denne studien ble gitt av Human Research Ethics Office ved University of Western Australia. Alle deltakere ga skriftlig informert samtykke før de deltok.



Tabell 9 - Artikkel 5:

<b>Full referanse</b>	<b>Janwadkar, R. S., Byun, S., Rootes, A., &amp; Prakash, N. (2021). Self-Perceived Independent Living Skills and Self-Determination as a Method of Evaluating a Residential Program in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. <i>Cureus</i>, 13(9), e18133. doi:10.7759/cureus.18133</b>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien er å se utviklingen av selvbestemmelse hos unge voksne med autisme, ved deltakelse på en sommerleir. Og i tillegg ser denne studien på forberedelse av meningsfull sysselsetting.
<b>Metode</b>	Kvalitative undersøkelser - Programmet er en 12-dagers opplevelse der unge voksne med autisme er vært på en stor urban sommerleir.
<b>Utvalg</b>	Land: Australia Deltakere: 60 ungdommer på 17-28 år (40 menn og 19 jenter og 1 udefinert). Intervensjonen ble delt inn i tre 12-dagers økter med omtrent 20 deltakere, to saksbehandlere og programansatte i hver økt.
<b>Hovedfunn /resultater</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Resultater ble i gjennomsnitt høyere etter deltakelse på sommerleir, enn hva gjennomsnittet var før oppstart, noe som indikerer positiv respons på selvbestemt atferd hos ungdommene.</li> <li>2. Programmet fremmet de essensielle egenskapene til selvbestemt atferd gjennom selvstendig liv og arbeidsevne hos unge voksne med autisme i håp om å utvikle bærekraftige karrierer.</li> <li>3. Hovedfunnet i denne gruppen av unge voksne med autisme var at deltakelse i sommerleirprogrammet ble assosiert med økt selvtillit for et selvstendig liv etter endt deltakelse.</li> <li>4. Deltakerne følte også økt evne til sosiale settinger med å møte saksbehandlerne på sommerleiren og føre en samtale, selv om dette ikke viste forskjeller i datainnsamlingen.</li> </ol>
<b>Kvalitetsvurdering</b>	<p><b>Styrker:</b> Ved å benytte sammenligningsmetoder og se på før- og etter deltakelse, ga muligheten et tydeligere resultat. Sommerleiren fremmet essensielle egenskaper til selvbestemt atferd gjennom selvstendig liv og arbeidsevne hos unge voksne med autisme. Dette ga ungdommene større motivasjon til å finne en meningsfull sysselsetting. Selv om de strenge opptakskriteriene begrenset deltakelsen til alle individer med autisme, er det fortsatt behov for yrkesfaglige programmer for høyere fungerende ASD-voksne.</p> <p><b>Begrensninger:</b> Få deltakere ga begrenset resultat, og begrenset generalisering av mennesker med autisme. Ved å ikke benytte en kontrollgruppe for å vurdere og eliminere forskjeller, for å se på om selvstendige livsferdigheter ville ha blitt oppnådd uavhengig av sommerleiren. Undersøkelsen vurderte kun subjektive, selvrapporterte følelser av hvorvidt ungdommene følte seg tryggere eller komfortable med å finne og opprettholde en form for arbeid etter sommerleiren. Ved å benytte ytterligere kvalitative metoder som intervju eller fokusgrupper kan man identifisere hvilke aspekter av sommerleirprogrammet som gir bedre sysselsettingsresultater. I tillegg kunne denne studien benyttet flere kvinnelige deltakere, for å belyse deres behov innenfor selvstendig liv, selvbestemmelse og sysselsetting.</p>
<b>Relevans</b>	Denne studien har gjennomført et program som ga unge voksne med autisme økt selvtillit for et selvstendig liv, og ta eierskap i sitt eget liv, i form av å teste det i praksis. Dette gjør denne artikkelen relevant for problemstilling, og gir oppgaven en bredere forståelse.
<b>Etikk</b>	Deltakere og familiemedlemmer deltok på en personlig orientering hvor alle detaljer om sommerprogrammet ble gjennomgått, og de informerte om samtykket. Alle deltakere (eller juridiske foresatte) ble pålagt å gi skriftlig informert samtykke. Studien ble godkjent av boliguniversitetets Institutional Review Board.



### 3.6 Aveyard's tematiske analysemodell

I denne litteraturstudien ble 5 relevante artikler anvendt for å gi svar på problemstillingen. Etter litteratormatrisen var laget definerte jeg temaer i artiklene, og så etter fellestrekk. For å kunne gjøre dette på en strukturert måte ble Aveyard's (2019) tematiske analysemodell fra *Thematic analysis: A simplified approach* anvendt (Aveyard's, 2019; Thidemann, 2019, s.96). Dette er et godt hjelpemiddel for å summere opp litteratur på en fin måte. Første steget går ut på *Identifying themes*, som vil si å lese resultatdelen grundig i hver artikkel på nytt og identifisere temaer. Anbefalingen til Aveyard's (2019) som innebærer å bruke markeringstusj og farge ord og setninger i ulike kategorier i hver artikkel ble benyttet. For eksempel benyttet jeg rosa tusj for å markere tema som omfattet «selvbestemmelse» og grønn tusj for tema «mental helse». Etter å ha gjort dette på alle fem artiklene, kunne jeg til slutt sammenligne og enkelt se hvilke temaer som var fellesnevner (Aveyard's, 2019; Thidemann, 2019, s.97). Temaene ble kapasitet og muligheter for selvbestemmelse, synspunkter og utfordringer fra unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner, overgangen til voksenlivet og mental helse. Tabell 10 viser en oversikt over hvilke artikler som inneholdt de ulike temaene.

Tabell 10 - Sammenligning av tema

	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5
Selvbestemmelse -Mulighet og kapasitet	X	X	X	X	X
Synspunkter og utfordringer fra unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner	X	X	X	X	
Utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet			X	X	X
Mental helse/depresjon		X	X	X	

## 4.0 Resultat

I dette kapitlet vil resultatene fra de 5 artiklene presenteres som hovedtemaer. Følgende temaer ble identifisert: 1. *kapasitet og mulighet for selvbestemmelse*, 2. *synspunkter og utfordringer fra unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner*, 3. *utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet* og 4. *mental helse*.

#### 4.1 Kapasitet og mulighet for selvbestemmelse

Alle de 5 artiklene som har blitt inkludert i denne oppgaven har hatt selvbestemmelse som hovedfokus, men i noe ulik grad. Artikkel 1 tar utgangspunkt i selvbestemmelse med tanke på hvilken kapasitet og mulighet unge voksne med autisme har for å beherske det. På grunn av begrensede ressurser og intellektuelle utfordringer, samt kommunikasjonsutfordringer hos flere av ungdommene med autisme, ble denne studien kun basert på omsorgspersonene sine vurderinger av kapasitet og muligheten til å oppnå selvbestemmelse for ungdommene. Artikkel 1 viste at ungdommene med autisme hadde lavere kapasitet til å oppnå selvbestemmelse hjemme, enn hva mulighetene i hjemmet var (Cheak-Zamora et al., 2019). Artikkel 2 omhandlet selvbestemmelse i form av kapasitet, muligheter i hjemmet og muligheter på skolen. Resultatene viste at ungdommene med autisme vurderte sine selvbestemmelsesevner forskjellig fra deres omsorgspersoner. Ungdommene mente at de hadde høyere selvbestemmelsekapasitet, mer selvbestemmelsesmuligheter i hjemmet og færre selvbestemmelsesmuligheter på skolen enn hva omsorgspersonene mente (Tomaszewski et al., 2021).

Artikkel 3 fokuserte på selvbestemmelse knyttet til ungdommer med autisme sin evne til å bestemme over sitt eget medisinske behov. Omsorgspersonene vurderte svært ulike verbale ferdigheter og ungdommenes egeninnsikt på selvbestemmelse. Ungdommene uttrykket frykt knyttet til dette, da de fleste ønsket bistand med for eksempel å bestille en legetime (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Artikkel 4 baserte seg på ungdommenes perspektiv på sitt liv med autisme og omsorgspersonenes bekymringer for å oppnå et selvstendig liv. Ungdommene uttrykket at de følte mer kontroll over sitt eget liv, opplevde en positiv utvikling i forhold til identitet (med autisme) og verdsatte gode relasjoner med andre mennesker. Omsorgspersonene uttrykket at de hadde sett en positiv endring igjennom oppveksten, men hadde svært mange bekymringer for ungdommenes fremtid. De uttrykte at ungdommene fortsatt manglet evner til å leve selvstendig, da de aller fleste bodde hjemme hos sine foreldre. De mente at ungdommene hadde mye å lære for å oppnå selvstendighet, selvtillit, livserfaring og sosial relasjon med andre mennesker (Cribb et al., 2019). Artikkel 5 belyste selvbestemmelse ved at ungdommer utviklet mer selvstendighet, selvtillit og tok mer eierskap til sitt eget liv og evne å bo alene etter å ha deltatt på sommercamp. Statistikken viste en svak forbedring fra før-campen til etter-campen (Janwadkar et al., 2021).

## 4.2 Synspunkter og utfordringer fra unge voksne med autisme og deres omsorgspersoner

I artikkel 1 er det omsorgspersonenes perspektiv på hvordan de opplever deres unge voksne med autisme i forhold til deres kapasitet og mulighet for selvbestemmelse i dagliglivet. Rapportene viste at 80% av deres unge voksne med autisme hadde mulighet til å være selvbestemt hjemme, mens kun 51% av ungdommene hadde kapasitet til å faktisk være selvbestemt. I tillegg rapporterte omsorgspersonene at det var et bredt individuelt spekter på kapasitet og mulighet for selvbestemmelse for unge voksne med autisme. Faktorer som utgjorde denne forskjellen var omfanget av diagnosen, alvorlighetsgrad, kommunikasjonsnivå og hyppighet av symptomer (Cheak-Zamora et al., 2019, s. 609-611).

I motsetning til artikkel 1 ser artikkel 2, 3 og 4 på perspektivene fra både ungdommene selv, og deres omsorgspersoner. I artikkel 2 forskes det på selvbestemmelse ut ifra mulighet og kapasitet til å evne å være selvbestemt. Ungdommene rapporterte betydeligere høyere selvbestemmelseskapasitet, flere selvbestemmelsesmuligheter i hjemmet og færre muligheter til å være selvbestemt på skolen enn hva omsorgspersonene rapporterte (Tomaszewski et al., 2021). I artikkel 3 ble resultatene delt inn i temaer, og både ungdommene og omsorgspersonene la mest vekt på selvbestemmelse i dagligdagse situasjoner. Ungdommene la vekt på deres angst og forvirring rundt leger og andre ukjente helsefaglige yrkesgrupper, spesielt i overgangen til voksenlivet. I tillegg var de bekymret for å administrere sin egen helsesituasjon helt uavhengig av andre. Omsorgspersonene la vekt på tap av forhold til tjenesteyter, og mangel på støtte ved overgang fra barnelege til allmennlege, samt mangel på utdanning og kunnskap om autisme fra tjenesteyter. Omsorgspersonene var også bekymret for at unge voksne med autisme mister vergemål ved fylte 18 år, og at de da må være uavhengige (Cheak-Zamora & Teti, 2015).

Artikkel 4 identifiserte temaer etter synspunktene fra ungdommene og omsorgspersonene. Omsorgspersonene uttrykte alvorlige bekymringer om graden og mengden støtte ungdommene deres ville trenge i fremtiden, spesielt med selvregulering og psykiske helsevansker. Det var også mangelen på tjenester designet for å støtte unge voksne med autisme som ofte førte til at de tvilte på om ungdommene kunne leve så selvstendig de ønsket. Ungdommene reflekterte positivt over gevinstene de følte de hadde oppnådd siden barndommen, som ofte overgikk deres egne forventninger, om at de hadde mer kontroll over livet sitt (Cribb et al., 2019).

### 4.3 utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet

I artikkel 2 la omsorgspersonene vekt på manglende støtte ved overgangen fra barnesentrert omsorg til voksensentrert omsorg i helsevesenet, spesielt med tanke på allmennlege. Dette var også ungdommene enige i, og hadde frykt rundt det å måtte ta ansvar for egen helse for å oppnå selvstendige liv. Omsorgspersonene beskrev prosessen med å bytte fra en barnelege til en allmennlege som overveldende, frustrerende og skremmende. I tillegg erfarte omsorgspersonene at allmennlegen ikke hadde nok kunnskap om autisme, og at de måtte belære legen selv (Tomaszewski et al., 2021; Cheak-Zamora & Teti, 2015). Ungdommene med autisme i artikkel 3 viste varierende forståelsesevner, spesielt om deres egen helsetilstand, og hvilken betydning helsefaglige yrkesgrupper hadde for deres selvstendige liv. Et eksempel var en ungdom som fortalte om sin egen medisinske tilstand og hvilke medisiner han brukte, mens en annen uttrykte at han ikke viste navnet på sin diagnose, og mente at han var frisk og ikke hadde behov for helsetjenester (Cheak-Zamora & Teti, 2015).

Artikkel 4 så på omsorgspersonenes bekymringer for ungdommene med autisms evne til å håndtere overgangen til voksenlivet. Ungdommene selv var derimot mest engstelige for å slutte på skolen, og miste kontakten med vennene sine. De fleste av omsorgspersonene uttrykte at de var engstelige for at ungdommene skulle bo hos dem resten av sine liv, mest på grunn av at ungdommen kom til å leve etter deres bortgang. De uttrykte derfor at deres mål var å bistå med ungdommenes utvikling av autonomi og uavhengighet. Dette mente omsorgspersonene var essensielt for at ungdommene skulle oppleve en god overgang til voksenlivet. Noen omsorgspersoner var også bekymret for at overgangen til voksenlivet ville skape for mye press på ungdommene, og gi negativ effekt på deres psykiske helse (Cribb et al., 2019). Artikkel 5 viste at det å være selvstendig kunne øke sjansene for at ungdommer ønsket og turte å starte i jobb. Sommercampen økte mulighetene til arbeidslivet, ved at ungdommene lærte faglige ferdigheter som var nødvendig, og bedret sosiale ferdigheter blant andre mennesker (Janwadkar et al., 2021).

### 4.4 Mental helse

I artikkel 2 beskrev ungdommene og omsorgspersonene at mental helse kunne være en faktor for å aktivt være selvbestemt i sitt eget liv. Ungdommene utførte en undersøkelse om depresjon, knyttet opp mot kapasitet og mulighet for selvbestemmelse. Resultatene viste at depresjon var en av faktorene som kunne påvirke evnen til selvbestemmelse. De ungdommene som scoret lavest på depresjonsundersøkelsen rapporterte større kapasitet til selvbestemmelse. I tillegg var det en liten sammenheng mellom ungdommenes depresjon og omsorgspersonenes vurdering av ungdommenes evne til sosiale

kommunikasjonsferdigheter. God mental helse ga bedre kommunikasjonsevner (Tomaszewski et al., 2021). Artikkel 3 presenterte mental helse hos ungdommer med autisme som tidskrevende og som en kritisk del av deres liv. Forskingen så på overgangen fra barnelege til allmennlege i USA. Mennesker med autisme har et bredt spekter av både fysiske og psykiske plager, som for eksempel smerte og angst. Omsorgspersonene var jevnlig hos barnelegen med ungdommene med autisme, og de var veldig fornøyde med at barnelegen hjalp ungdommene både psykisk og fysisk. Ungdommene selv uttrykte angst knyttet til overgangen fra ungdom til voksen, spesielt knyttet mot selvstendighet i møte med helsetjenestene. Mennesker med autisme takler forandringer dårlig, samt å bygge tillitt til andre mennesker (Cheak-Zamora & Teti, 2015).

Artikkel 4 baserte forskningen på perspektivene til ungdommer med autisme og omsorgspersonene knyttet til mental helse. Ungdommene fortalte at de trengte å ta et steg av gangen, særlig med tanke på overgangen til voksenlivet. Dette mente de var viktig for deres mentale helse også. Angst, panikk og depressive tanker var noe av utfordringene de selv mente påvirket deres liv i stor grad, og de uttrykte at det var vanskelig å ha kontroll over sine egne følelser og forstå dem. Flere av ungdommene utviklet og jobbet med teknikker for å overkomme problemer med mental helse, mens andre slet med å skaffe hjelp. I tillegg snakket de mye om frykt og angst knyttet til sosiale relasjoner, blant annet bekymret mange av ungdommene seg for å miste vennskapene etter endt skolegang. Både ungdommene med autisme og omsorgspersonene deres uttrykte usikkerhet knyttet til fremtiden. I tillegg var omsorgspersonene redde for at ungdommene ble utsatt for mye press som skulle gi negativ effekt på deres mentale helse. Nye mennesker, ukjente plasser og de psykiske plagene kunne sette grenser for at ungdommene evnet å leve selvstendig. Omsorgspersonene fokuserte derfor på å skape god mental helse for ungdommene (Cribb et al., 2019).

## 5.0 Diskusjon

Hensikten med dette kapitlet er å diskutere hvordan resultatene fra kapittel 4. svarer på problemstillingen, og hvordan de forholder seg til aktuell teori og forskning presentert i kapittel 2 (Thidemann, 2019, s.109). Først vil resultatene sees i sammenheng med hverandre, deretter med teori og til sist med problemstillingen.

Denne delen vil ha som mål å besvare problemstillingen, som er som følger:

«Hvordan kan en vernepleier tilrettelegge for unge voksne med autisme slik at de kan oppnå selvbestemmelse i dagliglivet?»

## 5.1 Resultatsdiskusjon

### 5.1.1 Kapasitet og mulighet for selvbestemmelse

Studier har vist at mennesker med autisme har lavere kapasitet og færre muligheter til å beherske selvbestemmelse, dette på grunn av vansker knyttet til kommunikasjon og kontakt, språk og atferd og sosial omgang med andre mennesker (Cheak-Zamora et al., 2019; Tomaszewski et al., 2021; Cheak-Zamora & Teti, 2015; Cribb et al., 2019; Janwadkar et al., 2021). Selvbestemmelse vil si å ta egne valg og være en aktør i sitt eget liv, uavhengig av funksjonsevne. Forskning har vist at det er en sammenheng mellom høy grad av selvbestemmelse og større livskvalitet, og liten grad kan føre til manglende motivasjon, utfordrende atferd og depresjon spesielt hos mennesker med psykisk utviklingshemming (Garrels, 2013). Alle mennesker har like rettigheter, uavhengig hvor i landet man bor, livssyn, kjønn, etnisitet og alder (FN-sambandet, 2021). For å kunne oppnå livskvalitet, funksjon og mestring må man tilrettelegge i de ulike situasjonene i dagliglivet, for å kompensere for gapet eller misforholdet mellom ens forutsetning og samfunnets krav (Owren & Linde, 2013, s. 80).

Tomaszewski et al. (2021) forsket på selvbestemmelse for unge voksne med autisme knyttet opp mot kapasitet og mulighet både i hjemmet og på skolen. Det viste at ungdommene selv uttrykte høyere selvbestemmelseskapasitet og flere selvbestemmelsesmuligheter i hjemmet, enn muligheter til å oppnå selvbestemmelse i skolen. Dette viser et økt behov for tilrettelegging i skolen spesielt for unge voksne med autisme. Cheak-Zamora et al. (2019) mente at unge voksne med autisme hadde lavere kapasitet til å oppnå selvbestemmelse i hjemmet, enn hva mulighetene i hjemmet var. Disse vurderingene var basert på omsorgspersonene sine vurderinger av de unge voksnes evner. Dette kan tyde på at det også er behov for mer tilrettelegging for mennesker med autisme i hjemmet slik at de kan oppnå selvbestemmelse. Mange unge voksne med autisme bor fremdeles hjemme hos sine foreldre, fordi de mangler evner til å kunne leve et selvstendig liv og at de har behov for tjenester fra det offentlige (Cribb et al., 2019). Flere studier har vist at unge voksne med autisme kjenner på frykt rundt det å skulle bo alene, og ha full kontroll over sitt eget liv og helsesituasjon. Deres evne til å være selvbestemt, ha selvtillit og fungere godt i sosiale settinger med andre mennesker er lave, og dette er noen faktorer for å kunne klare å bo alene, ha et godt liv og være selvstendig. Det å evne å bestille legetime, og ha kunnskap om sin egen helsesituasjon uttrykte mange unge voksne en stor bekymring over, til tross for at flere ønsket å ha mer kontroll over sitt eget liv (Cribb et al., 2019; Cheak-Zamora & Teti, 2015; Janwadkar et al., 2021).

En vernepleier kan i disse tilfellene være en bidragsyter ved å motivere ungdommene med autisme til å utføre slike oppgaver selvstendig med støtte. På denne måten kan unge voksne med autisme oppnå mestring og selvbestemmelse i dagligdagse gjøremål. Tjenestetilbudet som mennesker med funksjonsnedsettelse har, i denne sammenhengen unge voksne med autisme, varierer ut ifra hvor i verden man bor. I Norge er det kommunene som har hovedansvar for å gi god og tilstrekkelig hjelp til mennesker som har ekstra behov, noe som er nedfelt i Norges Grunnlov (Statsforvalteren, 2021). Til sammenligning er tjenestetilbudet i USA dårligere med tanke på at tjenestemottaker mister retten på bistand etter fylte 18 år, og at tjenestetilbudet er dyrere for enkeltpersoner i USA enn i Norge (Cheak-Zamora et al., 2019; Tomaszewski et al., 2021; Cheak-Zamora & Teti, 2015). Det skaper enorm frykt og usikkerhet for mennesker med autisme som ved fylte 18 år mister vergemål og må stå på egne bein uavhengig av deres situasjon, spesielt fordi de i utgangspunktet har behov for en rutinepreget hverdag (Cheak-Zamora & Teti, 2015). I utenlandske studier omtales ikke vernepleier som yrkesgruppe fordi det ikke er en egen profesjon slik det er i Norge. I utenlandske studier omtales derimot andre helsefaglige yrkesgrupper, for eksempel "disability nurse", som er direkte sammenlignbare med vernepleier. De studiene som er inkludert i denne oppgaven viser at unge voksne med autisme har et enormt behov for støtte, tilrettelegging og bistand fra helsefaglig yrkesgrupper med samme kompetanse som en vernepleier har. En vernepleier kan derfor bistå unge voksne med autisme slik at de kan oppnå selvbestemmelse i dagliglivet, enten det er på skolen, i overgangen til voksenlivet eller i hjemmet (Cheak-Zamora et al., 2019; Tomaszewski et al., 2021; Cheak-Zamora & Teti, 2015; Cribb et al., 2019; Janwadkar et al., 2021).

En måte for unge voksne med autisme å bli mer selvstendig kan være å skape trygghet og mestringfølelse ved å trene på dagligdagse situasjoner sammen med en fagperson som en vernepleier er. På den måten kan vernepleier motivere og arbeide for en utvikling som er i tråd med det brukeren ønsker (Brask et al., 2016). En vernepleier kan tilrettelegge for økt selvbestemmelsesevne ved å redusere gapet mellom mennesker med autisme sine forutsetninger og samfunnets krav. Dette kan oppnås ved at vernepleier kan hjelpe til med å forbedre unge voksne med autisme sine kommunikasjonsevner, språk og sosiale relasjoner med andre mennesker. En forutsetning for at dette kan oppnås er at vernepleieren må ha en unik kommunikasjonskompetanse, og vite hvilken rolle den har i samspill med mennesker med autisme.

### 5.1.2 Utfordringer knyttet til overgangen til voksenlivet

Mennesker med autisme har ofte nedsatte sosiale evner som kan føre til at de er mer utsatt for diskriminering og stigmatisering ved overgang fra barn til voksenlivet (FN-Sambandet, u.å.). For det første har mennesker med autisme vansker med forandringer og sosiale relasjoner med andre. For det andre kan allmennleger ha for lite kunnskap om diagnosen slik at tjenestene ikke blir tilrettelagt slik det er behov for. Faktorer knyttet til diagnosen gir også store individuelle forskjeller på forståelsesevner hos unge voksne med autisme (Norsk Helseinformatikk, 2021).

Noen studier har vist at enkelte unge voksne med autisme kan ha stor forståelse, kunnskap og interesse for sin diagnose, og vet hva medisinene sine heter. Andre unge voksne med autisme kan derimot ha null kjennskap til sin diagnose og liten selvinnsett i sin situasjon (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Tomaszewski et al., 2021). Vernepleieren bør benytte sin kommunikasjonskompetanse i møte med de unge voksne med autisme som har begrensede forståelsesevner og lav selvinnsett, slik at de kan få bistand til å oppnå selvbestemmelse i dagliglivet. Partnerrollen kan være en måte å oppnå dette på, da det innebærer at vernepleieren samarbeider i tett dialog med brukeren, og legger til rette slik at ønsker og behov til den enkelte kan bli ivaretatt.

I USA er det høyere forekomst av barn som får diagnosen autisme enn det er i Norge (Suren, 2020). Av den grunn kan det være større behov for kunnskap og tilrettelegging for denne gruppen i USA enn de har i dag. Studien til Tomaszewski et al. (2021) beskriver en overgang fra barn til voksenlivet med store endringer, blant annet skiftes en kjent barnelege som har fulgt barnet i flere år, ut med en ukjent lege på grunn av helsetilbudet i landet. Omsorgspersonene til unge voksne med autisme måtte selv lære opp den nye legen om de spesifikke utfordringene deres ungdom hadde i forbindelse med autismediagnosen (Cheak-Zamora & Teti, 2015). I Norge kan de samme utfordringene oppstå, men for mennesker med autisme som har et tjenestetilbud vil det samme tjenestetilbudet fortsette etter barnet fyller 18 år. For eksempel kan en vernepleier som jobber i en bolig for mennesker med autisme være en omsorgsperson som bistår i livets overgangsfaser. Det vil si at en ung voksen med autisme som bor i bolig har de trygge omsorgspersonene rundt seg i overgangen til voksenlivet. Erfaringsmessig kan dette føre til en tryggere og mer stabil overgangsperiode for unge voksne med autisme.

For unge voksne med autisme kan også overgangene fra skole til arbeidslivet være en utfordring som skaper bekymring. Studien til Cribb et al. (2019) viste at ungdommer med autisme kjente på frykt, angst og bekymring for å skulle slutte på skolen, da det kunne resultere i å miste relasjonen og kontakten med venner. Omsorgspersonene var derimot bekymret over ungdommenes evne til å takle overgangen til voksenlivet, og ønsket derfor å bistå til utvikling av autonomi og selvstendighet hos dem. De mente at



det var essensielt slik at overgangen kunne foregå på en trygg og god måte. Studien til Janwadkar et al. (2021) så på hvilke ferdigheter som krevdes for å beherske arbeidslivet, og at øvelse på dette ga motivasjon hos ungdommene for å ville finne seg en jobb eller en sysselsetting. Vernepleier kan bistå med øving på disse ferdighetene, slik at unge voksne med autisme kan mestre nye arbeidsoppgaver, som igjen kan føre til økt selvsikkerhet og mulighet for selvbestemmelse.

Vernepleiere kan bistå i overgangsfaser fordi det i Norge er mulig for vernepleiere å arbeide i skolehelsetjenesten sammen med unge voksne med autisme. En vernepleier har ulike arbeidsmodeller å benytte seg av i samhandling med unge voksne med autisme. I tilrettelegg for at unge voksne med autisme skal få økt selvbestemmelsesrett kan vernepleier bruke partnerrollen. Ved å bruke partnerrollen i overgangsfasen fra skole til arbeidsliv, kan vernepleieren jobbe i tett dialog med brukeren og tilrettelegge etter deres ønsker og behov, og dermed bygge opp under deres selvbestemmelsesrett.

### 5.1.3 Mental helse

Mennesker med autisme kan utvikle psykiske lidelser som angst, depresjon, søvnmangel og tvangslidelser på lik linje med mennesker uten autismediagnose, men på grunn av vanskeligheter med å gjenkjenne disse plagene lever mange mennesker med autisme uten å få riktig hjelp (Helverschou, 2020). Studien til Tomaszewski et al. (2021) viste at depresjon var knyttet opp mot kapasitet og mulighet for selvbestemmelse. De ungdommene med autisme som fikk lav score på depresjonsundersøkelsen rapporterte større kapasitet til selvbestemmelse. Dersom vernepleier kan forhindre at unge voksne med autisme får en depresjonsdiagnose kan det føre til økt selvbestemmelse. Vernepleier kan forebygge depresjon ved å jobbe i tett samspill med brukeren, og lage individuelle planer etter ønske, som for eksempel aktiviteter og nettverksforebygging med venner og familie, som igjen kan føre til økt selvbestemmelse og positive effekter på mental helse. I studien til Tomaszewski et al. (2021) var en liten sammenheng mellom ungdommenes depresjon og omsorgspersonenes vurdering av deres kommunikasjonsevne, god mental helse ga bedre kommunikasjonsevner.

Andre studier viste at mental helse var en tidskrevende og kritisk del av livet hos unge voksne med autisme. Mennesker med autisme kan beherske forandringer på en dårlig måte, og kan ha vansker med å bygge tillit til andre mennesker. Ungdommene med autisme som hadde jevnlig kontakt med barnelegen sin kjente på større trygghet, og mente at barnelegen klarte å hjelpe både psykisk og fysisk. Mennesker med autisme kan ha et bredt spekter av både fysiske og psykiske plager, som for eksempel smerte og angst (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Det å bruke god tid i overganger fra det trygge til det ukjente mente flere unge voksne med autisme kunne forhindre angst, panikk og

depressive tanker. Nye mennesker, ukjente plasser og de psykiske plagene kunne sette grenser for at ungdommene evnet å leve selvstendig. I tillegg kunne det å bruke god tid skape større selvstendighet, spesielt knyttet til helsetjenester (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Cribb et al., 2019).

Det å tilrettelegge for god mental helse er en arbeidsoppgave for vernepleieren. Vernepleieren kan bistå slik at unge voksne med autisme kan utvikle og øve på teknikker som kan bidra til bedre mental helse. Det kan være utfordrende for unge voksne med autisme å be om hjelp på grunn av deres manglende forståelse for ivaretagelse av egen helse, derfor kan det være nyttig for denne gruppen at vernepleieren tilbyr seg å bistå. Dersom vernepleieren kan tilrettelegge for bedre mental helse hos unge voksne med autisme kan det redusere unødvendig press knyttet til frykt, angst og usikkerhet for overgangen til voksenlivet (Cheak-Zamora et al., 2019; Tomaszewski et al., 2021; Cheak-Zamora & Teti, 2015; Cribb et al., 2019; Janwadkar et al., 2021).

## 5.2 Metodediskusjon

Avslutningsvis skal styrker og begrensninger for denne oppgaven vurderes, da litteratursøk som metode kan ha både positive og negative sider. Det skal også vurderes om det er behov for videre forskning innenfor temaet.

### 5.2.1 Styrker og begrensninger

De fem artiklene besto av både kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode. Det kan være vanskelig å foreta en sammenligning av likheter og forskjeller når man benytter artikler med ulik forskningsmetode, da de presenterer resultatene ulikt ved tall og statistiske beregninger og ved ord og temaer (Thidemann, 2019, s.99).

I denne oppgaven var det hensiktsmessig å inkludere artikler med to ulike forskningsmetoder, enn å ekskludere relevant forskning på grunn av anvendt metode. Problemstillingen ser på hvordan selvbestemmelse kan tilrettelegges hos unge voksne med autisme, og hvordan de evner og opplever selvbestemmelse. Begge forskningsmetodene bidrar med å skape en bredere oversikt over nettopp dette, da tre av studiene ser på hvordan ungdommer opplever selvbestemmelse og to av artiklene på sammenhengen på kjernesymptomene hos personer med autisme og sosiale faktorer. Alle de 5 artiklene skaffet skriftlig samtykke fra deltakerne før gjennomføringen, og alle utenom Cheak-Zamora & Teti (2015) tydeliggjorde etisk godkjenning i artikkelen.

Flere av studiene benyttet et lavt utvalg av deltakere, samt skeiv fordeling av kjønn, noe som kan ha påvirket resultatene negativt. Alle artiklene var på engelsk, noe som kan ha vært en begrensning da dette ikke er mitt morsmål. Det at tre av artiklene stammet fra USA, og to av artiklene er fra Australia gir lav geografisk spredning, men mer konkrete

resultat. For-forståelsen kan også være en begrensning, da for-forståelsen kan farge resultatene og det man søker etter (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 153-154).

### 5.2.2 Videre forskning

Videre forskning er av stor betydning for å kunne øke kunnskap om unge voksne med autisme og selvbestemmelse. Ved søk etter litteratur oppdaget jeg mangelen på norsk forskning om temaet autisme og selvbestemmelse, spesielt knyttet til et vernepleierfaglig perspektiv. Denne oppgaven har prøvd å belyse temaet om utfordringer hos unge voksne med autisme, særlig knyttet til overganger i ulike dagligdagse situasjoner. Det er behov for videre forskning på tilrettelegging for mennesker med autisme og selvbestemmelse på individnivå (hvordan enkelte blir møtt av tjenesteyter på en individuell måte) og systemnivå (utforming av skolesituasjoner, helse- og bosituasjon og ettervern). I tillegg kan mer forskning gi bedre forståelse og generalisering av kunnskap, som igjen kan danne et bedre grunnlag for vernepleiere og andre helsefaglige yrkesgruppers evne til å gi best mulig bistand for de menneskene som behøver det.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne litteratur som kunne gi svar på hvilke måter en vernepleier kan tilrettelegge for at unge voksne med autisme kan oppnå selvbestemmelse i dagliglivet. Resultatene fra de fem vitenskapelige artiklene som ble benyttet i denne oppgaven viste at unge voksne med autisme opplever utfordringer med å beherske selvbestemmelse i skolen, hjemmet og i arbeidslivet. De største utfordringene viste seg å være knyttet til overgangene til voksenlivet (Cheak-Zamora et al., 2019; Tomaszewski et al., 2021; Cheak-Zamora & Teti, 2015; Cribb et al., 2019; Janwadkar et al., 2021). Unge voksne med autisme har lavere kapasitet og færre muligheter til å beherske selvbestemmelse på grunn av kjernesymptomene knyttet til diagnosen.

En vernepleier bør jobbe aktivt med GAP-modellen i forbindelse med unge voksne med autisme, da den omhandler å redusere gapet mellom samfunnets krav og forutsetningene hos unge voksne med autisme. Vernepleieren kan bruke partnerrollen til å bistå og tilrettelegge for å kunne øke selvbestemmelse hos unge voksne med autisme, noe som også kan forbedre kommunikasjonsevnene, språk og sosiale relasjoner med andre mennesker. Vernepleieren kan også bistå unge voksne med autisme med å øve på teknikker som kan bidra til bedre mental helse. Tilrettelegging fra en vernepleier kan også redusere unødvendig press knyttet til frykt, angst og usikkerhet som unge voksne med autisme opplever i forbindelse med overgangen til voksenlivet.

## 7.0 Litteraturliste

Bahus, M.K. (2021, 30.desember). *Selvbestemmelse*. Store Norske Leksikon.

<https://snl.no/selvbestemmelsesrett>

Brask, O., D., Østby, M. & Ødegård, A. (2016). *Vernepleierens kjerneroller. En refleksjonsmodell*. Fagbokforlaget.

Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B., A. & Coleman, A. (2019). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(3), 605-616

<https://doi.org/10.1177%2F1362361319877329>

Cheak-Zamora, N. C., & Teti, M. (2015). "You think it's hard now ... It gets much harder for our children": Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. *Autism: the international journal of research and practice*, 19(8), 992–1001. <https://doi.org/10.1177/1362361314558279>

Critical Appraisal Skills Programme. (u.å.) *CASP Checklists*. Hentet 15.04.22 fra

<https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>

Cribb, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2019). 'I definitely feel more in control of my life': The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*, 23(7), 1765-1781. <https://doi.org/10.1177%2F1362361319830029>

Ellingsen, K., E. (2015). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. (2.utg.). Universitetsforlaget.

FN-sambandet. (2021, 21.januar). *Menneskerettigheter*.

<https://www.fn.no/tema/menneskerettigheter/menneskerettigheter>

FN-Sambandet. (u.å.). *FN-dagen for bevissthet rundt autisme*. Hentet 23.05.2022 fra

<https://www.fn.no/om-fn/fn-dager-kalender/kalender/fn-dagen-for-bevissthet-rundt-autisme>

Garrels, V. (2013, 07.august). *Fokus på selvbestemmelse*. Utdanningsforskning.

<https://utdanningsforskning.no/artikler/2013/fokus-pa-selvbestemmelse/>

Helsebiblioteket. (2016, 03.juni). *Sjekklistor*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsebiblioteket. (2016, 06.juni). *Søketeknikker*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/soketeknikker>

Helsekompetanse. (u.å.). *Arbeid i andres hjem. Det gode liv – livskvalitet i hverdagen*. Hentet 20.05.2022 fra

<https://min.helsekompetanse.no/mod/book/view.php?id=434&chapterid=1069>

Helverschou, S. B. (2020, 18.januar). *Psykisk helse hos personer med autisme og utviklingshemming*. NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. <https://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-autisme-og-utviklingshemming>

Janwadkar, R. S., Byun, S., Rootes, A., & Prakash, N. (2021). Self-Perceived Independent Living Skills and Self-Determination as a Method of Evaluating a Residential Program in Young Adults With Autism Spectrum Disorder. *Cureus*, 13(9), e18133. doi:10.7759/cureus.18133

JBL. (u.å.). *Critical Appraisal Tools*. The University of Adelaide. Hentet 15.04.22 fra <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

Norsk Helseinformatikk. (2021, 06.juli). *Barneautisme – en oversikt*. <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/autisme-oversikt/>

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

Oslo Universitetssykehus. (2021, 31.mars). *Autisme*. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nyheter/autisme>

Owren, T. & Linde, S. (2013). *Vernepleiefaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. (2.utg.). Universitetsforlaget.

Røkenes, O., H. & Hanssen, P., H. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3.utg.). Fagbokforlaget.

Statsforvalteren. (2021, 19.august). *FN konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*. Statsforvalteren i Rogaland. <https://www.statsforvalteren.no/rogaland/barn-og-foreldre/0-24/fn-konvensjonen-for-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne-crpd/>

Statped. (2022, 18.mars). *Autismespekterforstyrrelser*. Hentet 04.mai.2022 fra <https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/>

Suren, P. (2020, 21.september). *Autisme*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/autisme---faktaark/>

Thidemann, I.J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Tomaszewski, B., Klinger, L.G. & Pugliese, C.E. (2021). Self-Determination in Autistic Transition-Aged Youth without Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(5), 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05280-6>

## 7.1 Figurliste

Figur 1: Østby, M. (2016, 16. august). *Ny vernepleierfaglig bok: Vernepleierens kjernemodeller – en refleksjonsmodell*. Hentet 29.05.22 fra <https://vernepleier.no/2016/08/vernepleiefaglig-bok-vernepleierens-kjerneroller-refleksjonsmodell/>

