



Uit

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

Institutt for psykologi- Det helsevitenskapelige fakultet

# Livskvalitet hos mennesker med lett utviklingshemming

*En kvalitativ studie*

**Monica Isabel Benedikte Olsen**

*Masteroppgave i psykologi PSY- 3900 - Mai 2015*



Livskvalitet hos personer med lett utviklingshemming  
En kvalitativ studie  
Quality of life in people with mild intellectual disability  
A qualitative study

Monica I. B. Olsen  
Veileder Professor Martin Eisemann



---

**UiT** / NORGES ARKTISKE  
UNIVERSITET



### Sammendrag

Livskvalitet hos mennesker med utviklingshemming har vært lite forsket på i Norge, mens det internasjonalt sett har vært økende interesse for å utvikle måleinstrumenter for dette konstruktet. Formålet med denne studien var å undersøke hvordan mennesker med lett utviklingshemming opplever sin livskvalitet og hvordan de formidler sin opplevelse til sine omgivelser. Individuelle semistrukturerte intervju ble gjennomført fra oktober 2014 til og med januar 2015 med informanter med lett utviklingshemning og deres kontaktpersoner i kommunen. Ti spørsmål ble valgt ut fra spørreskjema WHOQOL-DIS og spørsmålene ble konkretisert ved behov. Til sammen ble 10 intervjuer transkribert og analysert. De fleste informantene opplever at de har god livskvalitet, noe som samsvarer med personalets opplevelse. Spørsmålene fra spørreskjemaet måtte konkretiseres i større eller mindre grad for alle informantene med lett utviklingshemning, da variasjonen i forståelses- og formidlingsevne var stor. Det bør derfor undersøkes nærmere hvordan samfunnet kan sikre seg reell tilbakemelding på hvordan mennesker med utviklingshemning har det, i større skala enn det som ble gjennomført i denne undersøkelsen. Spørreskjema spesielt tilpasset mennesker med lett utviklingshemning kan bidra til økt svarfrekvens og validitet.

*Keywords:* livskvalitet, lett utviklingshemning, WHOQOL-DIS,

### Abstract

Quality of life in people with mild intellectual disability (ID) is an area that has not been researched to a large extent in Norway. Internationally there has been an increasing interest in developing measuring scales to examine this construct. This study sought to examine how people with mild ID feel about their quality of life and how they express this in their surroundings. Individual semi-instructed interviews were carried out between October 2014 and January 2015 amongst informants with mild ID and their local key workers. Ten questions were selected from the questionnaire WHOQOL-DIS and concretised as necessary for the informants. In total, ten interviews were transcribed and analysed. The majority of the informants expressed that they felt they had a good quality of life, which corresponded with their key workers' impressions. The questions had to be concretised to some extent for all the informants with mild ID as their understanding and ability to express themselves varied greatly. This study indicates that future research ought to examine how society could obtain valid information about the quality of life in people with ID on a larger scale. Questionnaires specially adapted to people with ID might contribute to improved response rate and validity.

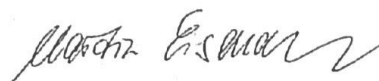
## Forord

Utgangspunktet for denne oppgaven var at jeg hadde lyst til å skrive om noe som var relevant for jobben min som fagkonsulent ved Habiliteringsavdelingen på sykehuset i Tromsø. På universitetets nettsider så jeg at professor Martin Eisemann hadde deltatt i et prosjekt om livskvalitet hos personer med funksjonshemming i regi av Verdens helseorganisasjon. Jeg tok da kontakt med han for å høre om han kunne bistå meg med å gjøre en lignende undersøkelse om livskvalitet hos personer med utviklingshemming. Dette sa han seg villig til og vi diskuterte først distribuering av spørreskjema til personer med lett utviklingshemming, men etter drøfting med noen av mine arbeidskollegaer og veileder kom vi fram til at for mange informanter ville kunne få problemer med å fylle ut skjemaene. Vi ble da enige om at jeg i stedet skulle gjennomføre kvalitative intervju med personer med lett utviklingshemming og deres nærpersioner. Jeg fikk utdelt spørreskjemaet WHOQOL-DIS fra veileder og valgte ut ti spørsmål derfra til intervjuguiden. Veileder bistod med bakgrunns litteratur og erfaringer fra tidligere prosjekt. Planleggingen og gjennomføringen av dette prosjektet, samt relevant litteratursøk ble i hovedsak utført av meg med gode innspill fra veileder og arbeidskollegaer.



Monica I. B. Olsen

Masterstudent



Professor Martin Eisemann

Veileder

### Takk

Jeg ønsker å rette en stor takk til alle som har vært med på å bidra til at dette prosjektet lot seg gjennomføre. Tusen takk til professor Martin Eisemann for alle gode råd og innspill. I prosessen med å analysere og skrive har jeg fått gode tips og råd fra veileder, kollegaer og medstudenter. En spesiell takk går til min gode kollega Anne Martha Sørnes for oppmuntring og konkrete tilbakemeldinger. Jeg ønsker også å takke Tromsø kommune ved May Iren Bendiksen ved Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester, for bistand med å rekruttere informanter. Sist, men ikke minst går en stor takk til informantene som har ønsket å dele sine opplevelser med meg. Uten de hadde det ikke blitt noen oppgave.

I 1991 ble HVPU (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede) - reformen (Ansvarsreformen) gjennomført i Norge. De fylkeskommunale institusjonene for personer med utviklingshemming ble besluttet avviklet av Stortinget med formålet å bedre levekårene for personer med utviklingshemming. Dette skulle gjøres ved at de i størst mulig grad skulle få anledning til å styre eget liv, delta i samfunn og lokalmiljø og motta offentlige tjenester etter behov (Meld. St.45, (2012-2013)).

Det har skjedd en vesentlig styrking av rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne de siste 20 årene både nasjonalt og internasjonalt. FN vedtok i 2006 en konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen plasserer rettigheter, ordninger og tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne inn i et menneskerettslig perspektiv. Konvensjonen ble ratifisert av Norge i juni 2013 (Meld. St.45 (2012-2013)).

Utviklingshemming er en form for funksjonsnedsettelse. I Norge brukes diagnosesystemet ICD-10 (den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer) som definerer psykisk utviklingshemming som; «Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser» (Helsedirektoratet, 2015). Det er tre kriterier som må oppfylles for å falle inn under denne definisjonen og det er at mental fungering skal ligge under et IQ nivå på 70, sosial modenhet og evne til å tilpasse seg skal være betydelig svekket og funksjonsvanskene skal ha vist seg før fylte 18 år (Meld. St. 45 (2012-2013)). Videre deles utviklingshemming inn i gradene lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming. I følge ICD-10 innebærer lett grad en IQ mellom 50 og 69 (hos voksne tilsvarer dette en mental alder fra 9 til under 12 år) og fører vanligvis til lærevansker i skolen. Mange voksne er i stand til å arbeide, ha gode sosiale forhold og gjøre en samfunnsnyttig innsats. Moderat grad innebærer en IQ mellom 35 og 49 (hos voksne tilsvarer det en mental alder fra 6 til under 9 år). De fleste kan læres opp til å utvikle noen grad av uavhengighet i det å sørge for seg selv, oppnå adekvat kommunikasjon og noen skoleferdigheter. Voksne vil trenge varierende grad av støtte for å kunne leve og arbeide ute i samfunnet. Ved alvorlig grad er IQ anslagsvis mellom 20 og 34 (hos voksne tilsvarende mental alder fra 3 til under 6 år) og fører vanligvis til



kontinuerlig omsorgsbehov. Dyp grad innebærer IQ under 20 (hos voksne, mental alder under 3 år) og fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet (Helsedirektoratet, 2015). Det er flere måter å beregne antall mennesker med utviklingshemming på, men ut ifra definisjonen i ICD-10 er det rimelig å anta en forekomst i Norge på 1,5 % av befolkningen. I 2012 tilsvarer dette ca 75000 mennesker og de fleste av disse vil ha lettere utviklingshemming. Mange av disse er ikke diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet som utviklingshemmet (Meld. St. 45 (2012-2013)). Utviklingshemming er en administrativ diagnose og derfor kan det være stor variasjon innenfor de forskjellige nivåene som lett, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming (Bakken, Røssberg og Friis, 2012).

I mange offentlige publikasjoner og bøker brukes bare ordet utviklingshemming i stedet for psykisk utviklingshemming som blant annet i Meld. St. 45 (2012-2013). Det er derfor valgt å benytte betegnelsen utviklingshemming i denne oppgaven.

### **Utvikling av måleinstrumenter for livskvalitet**

Begrepet livskvalitet brukes i stadig økende grad internasjonalt på området innenfor utviklingshemming som et overordnet tema for planlegging, utførelse og evaluering av individbaserte tjenester (Schalock et al., 2005). Verdens Helseorganisasjons livskvalitetsprosjekt ble startet i 1991. Målet var å utvikle internasjonale måleinstrumenter som kunne sammenligne livskvalitet på tvers av kulturer. Individets persepsjoner av egen livskvalitet i kontekst av kulturen og verdssystemene det lever i, og personlige mål, standarder og bekymringer blir vurdert. Måleinstrumentene ble utviklet i samarbeid med ulike sentre verden rundt og har blitt grundig testet. Instrumentet WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life field trial version) består av 26 spørsmål som måler områdene fysisk helse, psykologisk helse, sosiale forhold og miljøet. Det er en kortere versjon av det originale instrumentet (WHOQOL 100) som kan være enklere å bruke for store undersøkelser og kliniske forsøk (World Health Organization, 2015).

I følge Verdugo, Schalock, Keith, og Stancliffe (2005) er måling av livskvalitet basert på minst tre prinsipper. Det første er at livskvalitet er viktig for alle mennesker og bør reflekteres over på samme måte overfor alle mennesker. Det andre premisset er at for å forstå i hvilken grad mennesker opplever livskvalitet og velvære er det nødvendig med måleinstrumenter. Premiss nummer tre er at målt livskvalitet reflekterer blandingen av to betydninger om livskvalitet, de

verdier som de fleste i verden setter pris på og det som er individuelt viktig for hvert menneske i sine unike omgivelser (Verdugo et al., 2005).

Det har den siste tiden vært en økende interesse for å utvikle måleinstrumenter som mennesker med utviklingshemning kan bruke, type selvrapporteringskjema (McGillivray, Lau, Cummins, og Davey, 2009). I mange tilfeller brukes proxyskjemaer. Det vil si at nærpersoner fyller ut skjemaene på vegne av målpersonene. Det kan være pårørende eller omsorgspersonell. Det er gjort flere forsøk på å teste samsvar mellom proxyutfyllte skjemaer og selvrapporterte skjemaer og det viser seg at det ikke alltid er kongruens. I en del tilfeller undervurderer omsorgspersonell og pårørende livskvaliteten til målpersonen (Schmidt et al., 2010).

Power & Green (2010) beskriver utviklingen av en tilleggsmodul for Verdens Helseorganisasjons mål på livskvalitet (WHOQOL) til bruk for voksne personer med fysiske eller intellektuelle funksjonshemninger. Tilleggsmodulen, kjent som WHOQOL-DIS ble utviklet ved standard WHOQOL metodologi for å undersøke livskvalitet hos personer med funksjonshemninger. I studiens pilotfase gjennomførte 12 sentre fra ulike steder i verden fokusgrupper med personer med fysiske funksjonshemninger, med intellektuelle funksjonshemninger, deres assistenter, og med relevante profesjonelle for å identifisere manglene i WHO-BREF skalaen som er relevante for deres livskvalitet. De punktene som ble generert fra fokusgruppene ble så testet i en pilotstudie med 1400 respondenter fra 15 ulike sentre rundt omkring i verden og redusert ved bruk av både klassiske og moderne psykometriske metoder. En feltstudie ble så utført med nesten 3800 respondenter. Konklusjonen fra de to rundene med datasamling og analyser resulterte i en 12 punkt modul som kan brukes i tillegg til WHOQOL-BREF eller WHOQOL-100 for undersøkelse av livskvalitet hos personer med fysiske eller intellektuelle funksjonshemninger. Videre modifikasjoner er også foreslått for bruk av WHOQOL-BREF hos voksne personer med intellektuelle funksjonshemninger, inkludert forenkling av noen av punktene, bruken av en trepunkts responsskala, og inklusjonen av smilefjes (Power & Green, 2010).

Som del av samme prosjekt som Power & Green (2010) med formål om å utvikle ulike instrumenter for bedre å forstå livene og problemene som er viktige for personer med funksjonshemninger har Lucas-Carrasco et al. (2011) utviklet et quality of care and support (QOCS) mål. De kom frem til et skjema med 17 spørsmål for å undersøke kvaliteten på omsorg for personer med fysiske og intellektuelle funksjonshemninger. De foreslår også videre

modifikasjoner som bør gjøres med tanke på personer med intellektuell funksjonshemming som å forenkle ordene i noen av spørsmålene og bruk av en trepunktsskala med smilefjes.

For å finne ut om en fempunktsskala burde endres til en trepunktsskala når en gjennomfører undersøkelser med personer som har en utviklingshemming, gjennomførte Fang et al. (2011) en studie hvor de på tre ulike måter genererte hypotetisk data ved smelte sammen en fempunktsskala til en trepunktsskala. De konkluderte med at en trepunktsskala bør brukes i stedet for fempunktsskala når en gjennomfører undersøkelser hvor personer med utviklingshemming er involvert i utviklingen av modulen WHOQOL-DIS.

Schmidt et al. (2010) analyserte overenstemmelse mellom selvrapporterings- og proxykjemaer brukt på området livskvalitet for personer med utviklingshemming for å undersøke faktorer som bidrar til forskjellen. Livskvalitet ble vurdert ved bruk av funksjonshemmingsmodulen til WHOQOL-BREF. Studien ble utført på seks internasjonale sentre og 614 voksne med utviklingshemming deltok samt to ulike utvalg av proxyrespondenter, inkludert både profesjonelle hjelpere og pårørende. Generelt skårte personer med utviklingshemming sin livskvalitet høyere enn deres proxy utenom to spørsmål på det fysiske området. De konkluderte med at det var en god overensstemmelse mellom proxy- og selvrapportering og at faktorene assosiert med uoverensstemmelse var begrenset i denne studien.

Simoës, Santos & Claes (2014) sammenlignet anvendelsen av the escala pessoal de resultados (EPR) og WHOQOL-BREF i vurdering av livskvalitet hos personer med utviklingshemming. De to skalaene ble utdelt til hver målperson for å fange opp deres opplevelse av egen livskvalitet. Deltakerne var 216 personer diagnostisert enten med lett eller moderat utviklingshemming. Både EPR og WHOQOL-BREF viste i dette utvalget adekvat reliabilitet, konstrukt, og diskriminant validitet. Imidlertid skåret gruppen voksne med moderat utviklingshemming høyere på WHOQOL-BREF enn på EPR. Resultatene indikerte at de to vurderingsskjemaene evaluerte forskjellige mål og ikke kunne brukes om hverandre.

I en undersøkelse om validiteten og reliabiliteten av den brasiliansk- portugisiske versjonen av WHOQOL-Dis-D (et krysskulturelt, instrument utviklet av WHOQOL- gruppen for personer med fysisk funksjonshemming) og WHOQOL-Dis ID (for personer med utviklingshemming) ble det konkludert med at instrumentet var valid og reliabelt. Funnene viste også at personer med lett grad av utviklingshemming er i stand til å rapportere om sine opplevelser på en pålitelig måte (Bredemeier, Wagner, Agranonik, Perez & Fleck, 2014).

Undersøkelsene nevnt over viser noe av utviklingen som har skjedd internasjonalt i regi av Verdens Helseorganisasjon i forskningsfeltet på livskvalitet hos personer med utviklingshemming. Det meste av forskningen på er relatert til personer med lett og moderat grad av utviklingshemming.

### **Selvrapportering og proxy undersøkelser**

Det er kontroversielt å sammenligne resultater fra selvrapportering og informasjon gitt av andre grunnet ulike funn i forskningsfeltet. Noen forskere finner lite samsvar mellom disse rapporteringene og andre finner stort samsvar mellom selvrapportering og informasjon gitt av andre. Ofte rapporterer mennesker med utviklingshemming signifikant høyere på mål på livskvalitet enn personalet sitt eller pårørende (Gomez, Verdugo & Arias (2014). Gomez et al. (2014) undersøkte validiteten til en omfattende skala designet for å vurdere livskvalitetsrelaterte tjenester for personer med utviklingshemming som mottar støtte av sosiale organisasjoner. Skalaen The INICO-FEAPS ble administrert til 1627 personer mellom 16 og 72 år. Instrumentet viste seg å være et nyttig verktøy for organisasjoner ved å fungere som kontakt med kommunen, utvikle personsentrert planlegging og individuell støtte, og implementere evidensbasert praksis for kvalitetsforbedring. Diskrepansen mellom selvrapportering og informasjon fra andre er ikke nødvendigvis en konsekvens av bias (forutinntatthet), men en refleksjon av forskjellige respondenter's perspektiv og det gjør dem både nyttig og nødvendig siden de kan være sammenlignbare men ikke utskiftbare. Når oppgaven er evaluering eller kvalitetsforbedring av tjenester er det mer anbefalt å bruke rapporter fra andre siden de er grunnlagt på observasjon og kan være mer sensitiv for forandringer og intervensjon. Derimot hvis ønsket er å utvikle personsentrert planlegging er selvrapportering essensielt da det reflekterer hva mennesker tenker og ønsker i livet. Derfor er det anbefalt å bruke både selvrapportering og informasjon fra andre når fokuset er å øke livskvaliteten (Gomez et al., 2014).

Noen personer med utviklingshemming har vanskeligheter med selvrappotering på grunn av problemer med forståelse og kommunikasjon. Imidlertid er det tvil om verdien av proxy data når det gjelder subjektive temaer. En viktig utfordring ved sekundær analyse av populasjonsbasert data sett er vanskeligheten med å nøyaktig kunne identifisere undersøkelses deltakere med utviklingshemming. Det er viktig at en på begge disse områdene anerkjenner begrensningene når en tolker resultatet basert på sånn data (Emerson, Felce & Stancliffe, 2013).

Fujiura (2012) skriver at selvrappotert helse er et viktig aspekt ved evaluering av helsetjenester, men at det ofte blir ignorert framfor proxybaserte rapporteringer for personer med utviklingshemming. Fenomenologiske studier anbefaler den aktive tolkningen og rekonstrueringen(omformuleringer) av spørsmål av personer med utviklingshemming. Dialogen rundt selvrappotering er hovedsakelig fokusert på kapasiteten til personen for å tilpasse han oppgaven til instrumentet. Kanskje et perspektivskifte er nødvendig. Kan måleinstrumentets oppgave reevalueres og tilpasses kapabiliteten til informantene ved bedre å forstå hvordan responser formuleres? Kan mer fleksible design og intervjuformat og kompensatoriske kognitive strategier øke nøyaktigheten og utvide basen av potensielle selvresponderter? Med andre ord, er det mulig å tilpasse instrumentet til personen? Spørsmålet er ikke om vi kan måle selvrappotert helse hos personer med utviklingshemming på en pålitelig måte, men hva vi kan lære av deres erfaring (Fujiura 2012).

### **Andre undersøkelser**

Selvbestemmelse har blitt korrelert med økt livskvalitet og i den internasjonale litteraturen er det dokumentert at selvbestemmelse er påvirket av miljømessige faktorer, inkludert levekår og arbeidsforhold, og individuelle faktorer som intelligensnivå, alder, kjønn, sosiale ferdigheter og adaptiv atferd (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007). Nota et al. (2007) gjennomførte en studie som involverte 141 personer med utviklingshemming i Italia. Tjenesteytere som hadde kjent målpersonen minst et år fylte ut spørreskjema som vurderte selvbestemmelse, livskvalitet og sosiale ferdigheter hos målpersonen. Resultatene viste at personer med alvorlig grad av utviklingshemming viste lavest nivå av selvbestemmelse, livskvalitet og sosiale ferdigheter. Personer som hadde dagsentertilbud viste høyere autonomi på valg og selvbestemmelse enn de som bor i institusjoner. Grunnleggende sosiale ferdigheter og intelligensnivå predikerte lav eller høy grad av livskvalitet, mens intelligensnivået predikerte lav

eller høy grad av selvbestemmelse. Studien replikerte tidligere funn om bidraget intelligensnivået har for selvbestemmelse og livskvalitet. I tillegg ga det informasjon om det potensielle bidraget sosiale ferdigheter har og pekte på den potensielt viktige rollen valgmuligheter har som et spesielt viktig aspekt ved å bli mer selvbestemmende, i det minste i eget hjem (Nota et al., 2007).

Utviklingen og valideringen av the personal outcomes scale (POS) har som formål å se på livskvalitet hos personer med utviklingshemming basert på spesifikke indikatorer assosiert med hvert av de åtte kjerneområdene innenfor livskvalitet. Disse kjerneområdene er validert gjennom en serie av krysskulturelle studier. De åtte områdene er personlig utvikling, selvbestemmelse, mellommenneskelige forhold, sosial inkludering, rettigheter, emosjonelt, fysisk og materiell velvære. Oppsummert har POS tilfredstillende egenskaper og kan brukes i forskning og evaluerings aktiviteter (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldt & Schalock, 2010).

Lucas-Carrasco & Salvador-Carulla (2012) undersøkte de psykometriske egenskapene til spørreskjemaet satisfaction with life scale (SWLS) i bruk på personer med utviklingshemming. De fant ut at det er et lovende verktøy å bruke i tillegg til andre instrumenter når det gjelder forskjellige tjenester og typer omsorg. Det kan også være retningsgivende for politiske aktører i implementeringen av politiske beslutninger for personer med utviklingshemming.

Bakken et al. (2012) gjennomførte en pilot studie om voksne pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse kan pålitelig skåre the Ward Atmosphere Scale- Real Ward (WAS-R). Skjemaet ble fylt ut av 16 pasienter med mild til moderat grad av utviklingshemming og 21 pleiere. Pasientene som hadde lett utviklingshemming var i stand til å fylle ut skjemaet med noe hjelp, mens pasienter med moderat utviklingshemming hadde store problemer med å forstå over halvparten av spørsmålene.

Bredemeier, Agranoik, Perez & Fleck (2014) analyserte validiteten og reliabiliteten av en Brasiliansk Portugisisk versjon av Quality of Care skala fra perspektivet til personer med fysiske og intellektuelle funksjonshemninger. Analysen av test-retest reliabilitet til gruppen med intellektuelle funksjonshemninger bekreftet hypotesen om at test-retest reliabiliteten til instrumentet er god og styrker ideen om at personer med lett til moderat grad av intellektuell funksjonshemming har kompetanse til å rapportere sin opplevelse av abstrakte konstrukt.

Copeland, Luckasson & Shauger (2014) gjennomførte en systematisk undersøkelse av forskning på feltet personlig tilfredshet hos personer med utviklingshemming og lærevarer. De gjennomgikk 29 studier for å se på hvem deltakerne i studiene var, hvordan forskerne gikk frem

for å samle inn meninger og perspektiver til deltakerne og hvordan forskerne sikret seg at responsen de fikk var kredittverdig, nøyaktig og frivillig. Funnene viste at de fleste deltakerne i studiene var personer med lettere grad av utviklingshemming og begrenset hjelpebehov. De fleste forskere gjennomførte individuelle intervjuer og forsøkte gjøre spørsmålene forståelige på flere ulike måter som bl.a visualisering, tilpasse ordene i spørsmålene og gi klare eksempler. Få av studiene rapporterte at de brukte trente intervjuere eller at de tok hensyn til deltakerens morsmål eller kulturelle bakgrunn. Ingen av studiene rapporterte at de lærte deltakerne hvordan de skulle forstå informasjonen om tilfredshet eller hvordan de kunne bruke dataene for å kreve mer bistand.

Flere studier viser at ungdom med utviklingshemming har mindre muligheter for å lære ferdigheter som forbedrer mulighet for selvbestemmelse, inkludert selvregulerende strategier. Å lære slike ferdigheter ville kunne være viktig for ungdom som for eksempel vil jobbe i den lokale butikken. De vil kunne trenge noen eksplisitte instruksjoner på selvreguleringsstrategier, slik som selvovervåkning og selvevaluering, og tilleggsmuligheter for å lære og praktisere selvbestemmelse og selvbestemmende atferd (Seong, Wehmeyer, Palmer & Little, 2014).

Anderson et al. (2013) har sett på helsestatus hos voksne personer med utviklingshemming i USA. Det er kjent at personer med utviklingshemming oftere har dårligere helse enn befolkningen generelt og at de oftere faller utenom offentlige helseprogram. Overvekt er en tilstand som mange personer med utviklingshemming har og som er en signifikant risikofaktor for andre vanlige helse og kroniske tilstander for personer med funksjonshemming. Forskning viser at diettene til personer i kommunale gruppeboliger er ernæringsfattige og at individer med utviklingshemming er begrenset involvert i handling, måltidsplanlegging og måltidslaging. Personer med utviklingshemming har en stillesittende livsstil og får ikke nok fysisk aktivitet som ville kunne påvirke helsen positivt. Det er viktig å satse på forskning om hvordan en kan inkludere personer med utviklingshemming i helse- og velværeundersøkelser.

I Melding til Stortinget 45 (2012-2013) står det at fysisk aktivitet og god ernæringsstatus er viktig for optimal vekst, utvikling og livskvalitet og at personer med utviklingshemming trenger ekstra stimulering og tilrettelegging for fysisk aktivitet og et sunt kosthold. Det er fra 2010 satt av midler til ulike kompetansehevede tiltak innenfor ernæring.

Lanovaz, Argumedes, Lamontagne, Duquette & Morizot (2014) skriver at individer med utviklingshemming ofte krever tett oppfølging for å fremme deres sosiale deltakelse på en best

mulig måte. Derfor er det essensielt å måle tilfredsheten med disse tjenestene for å øke livskvaliteten til personer med utviklingshemming og forbedre tjenestene. Formålet med studien var å utføre en validering av måleinstrumentet the brief assesment of service satisfaction in persons with an intellectual disability (BASSPID), et spørreskjema designet for å vurdere tilfredshet med tjenestetilbudet. I studien ble 98 personer og 23 foreldre intervjuet. Lanovaz et al. (2014) konkluderte med at BASSPID kan være nyttig, men mer forskning er nødvendig når det gjelder forbedring av tjenestekvalitet. Studien viste god validitet og test-retest reliabilitet, men viste også at foreldrene generelt overestimerte den oppfattede livskvaliteten til barna sine.

Amado, Stancliffe, McCarron & McCallion (2013) har sett på forskning innenfor området samfunnsdeltakelse og sosial inkludering. De konkluderer med at det meste av forskningen har vært utført med individer i betalte tjenester og at det er nødvendig å forstå bedre samfunnsdeltakelsen til individer som lever alene eller med sine familier. I tillegg bør en se nærmere på sosial inkludering ved å fokusere på holdninger og erfaringer samfunnsmedlemmer har generelt og ikke bare individer med funksjonshemninger og betalte tjenesteytere. Undersøkelser viser at personer med utviklingshemming har få venner og at mange nevner andre funksjonshemmede tilknyttet tjenesten, tjenesteytere og familiemedlemmer som sine venner. Det er mange som rapporterer at de føler seg ensomme.

En undersøkelse viste at de fleste voksne med utviklingshemming hadde en hobby, deltok i gå ut å spise, gå til kirken, shoppe, gå til kino og frisør, men sjelden med venner utenom hjemmet. Seksuelle forhold for personer med utviklingshemming ses ofte på separat fra sosial inkludering uten å gjenkjenne at for personer uten funksjonshemming er det å ha noen å elske som man kan være fysisk og sosialt intim med vanligvis en avgjørende faktor for følelsen av ensomhet og følelsen av tilhørighet. Ved å forstå det komplekse ved å ha tilfredsstillende sosiale forhold kan en relatere til spørsmålet om hvordan mangel på en intim partner påvirker ensomhet og emosjonell tilfredshet hos personer med utviklingshemming som har mange venner og aktiviteter, og om en skal eller ikke skal prøve å støtte mer intime forhold og hvordan det påvirker inkludering (Amado et al., 2013).

Mens det er mye forskning som viser påvirkningen sosiale forhold har på helse, velvære og produktivitet, er det få studier som har sett på kostnader og fordeler ved behandling av disse områdene. Større sammenligningsstudier kan bestemme om forskjellige kulturer eller forskjeller i sosioøkonomisk status for personer med utviklingshemming og deres personale påvirker



inkludering. Intervensjoner for sosial inkludering kan implementeres i førskolen og grunnskolen, og sosial tilhørighet kan bygges inn i overgangsplaner fra videregående skole til individuelle planer for tjenester for voksne (Amado et al, 2013).

### **Kvalitative undersøkelser**

Mattevi, Bredemeier, Fam & Fleck (2012) gjennomførte en kvalitativ studie hvor de intervjuet 23 deltakere i fem fokusgrupper. Formålet var å undersøke konseptet livskvalitet, kvalitet på omsorg og holdninger til funksjonshemninger, inkludert utviklingshemming, ut i fra perspektivet til personer med en funksjonshemming, deres slektninger og personale. De konkluderte med at personer som lever med funksjonshemninger setter pris på de samme temaene som folket generelt. I tillegg dukket det opp flere temaer som spesifikt dreier seg om funksjonshemninger og spesifikt til denne gruppen av deltakere. Denne informasjonen påpeker viktigheten av å ta i betraktning det unike perspektivet og de kulturelle trekkene til deltakerne i målpopulasjonen når en vurderer disse temaene (Mattevi et al, 2012).

Ensomhet og hvordan det oppleves av personer med utviklingshemming ble undersøkt ved kvalitativ metode av McVilly, Stancliffe, Parmenter & Burton-Smith (2006). Undersøkelsen viste at bruk av en ensomhetsskala (The loneliness Scale) var valid og reliabel og deltakerne rapporterte ensomhet på måter som kunne sammenlignes med befolkningen generelt.

I en kvalitativ undersøkelse av Small, Kaghavan og Pawson (2013) om elever som snart var ferdig med videregående skole og deres tanker om framtiden kom det fram at de fleste ønsket å gå på høyskole, at de ønsket å delta mer på fritidsaktiviteter, noen ønsket å gifte seg, de ønsket seg jobb som politi, sykepleier o.l. Mange ønsket å reise rundt i verden. De ønsket seg de samme aktivitetene de forestilte seg at deres jevnaldrende klassekamerater holdt på med i fritiden.

Temaet i Kittelsaa (2008) sin doktoravhandling er utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse. Hun skriver at de fem informantene hennes med lett utviklingshemming gir inntrykk av at de har samme slags forventninger som andre til det å ha egne hjem, arbeid og fritid. Samtidig er forventningene deres preget av erfaringer som forteller dem om hvilke rammebetingelser som finnes for dem. Derfor kan det virke som om de sier seg fornøyd med tiltak adskilt fra befolkningen generelt og mer beskjedne levestandarder enn det andre i samme aldersgruppe har. Informantene er avhengig av hjelp fra andre og det virker som om de ser på den hjelpen de får som støttende og positiv. De faste og kjente hjelperne framstår som rollemodeller

og selv om de fleste av informantene presenterer seg som vanlige mennesker, har flere av dem erfaringer med avvising. Den støtten de får av sine hjelpere vil de kunne oppleve som reelle tilbakemeldinger på at de er verdifulle og i hovedsak vanlige mennesker som det er en glede å være sammen med. Forskningslitteratur, skjønnlitteratur og media viser at utviklingshemming hovedsakelig sees på som det avgjørende identitetskennetegn ved personer med en slik merkelapp (Kittelsaa, 2008).

Nicholson, Colyer & Cooper (2013) så på hvorfor det er vanskelig å rekruttere informanter til forskning innenfor feltet utviklingshemming. De gjennomførte kvalitative intervju med personer som bidro med rekruttering til forskningsprosjektet. Erfaringene fra disse personene ble brukt til å utvikle strategier for å bedre rekrutteringen til framtidig forskning innenfor feltet. Dette har implikasjoner både med tanke på tid og penger. Rekruttering er likevel essensielt for forskning. Temaer som kom opp var blant annet, intervjuangst, forståelsesvansker, redsel for negativ feedback, viktigheten av at forsker tar seg god tid på å bli kjent med informanten og viktigheten av motivering fra andre.

Disse studiene er tatt med for å vise at også kvalitative studier er nyttige i forskningen på livskvalitet hos personer med utviklingshemming. Ved å ta seg tid til å bli kjent med målpersonene vil en kunne få mer informasjon om deres opplevelse av egen livskvalitet. Det viser også at det er problemer med rekruttering av informanter fra denne målgruppen til forskning.

### **Likevektsmodellen (Theory of subjective wellbeing homeostasis)**

Med utgangspunkt i menneskets evne til tilpasning, eller tilvenning utviklet Cummins det han kalte en homeostatisk teori. Effekten av livshendelser som påvirker vårt velvære, for eksempel gode eller dårlige resultater på en skoleprøve, vil oftest være forbigående, og etter en tid vil vi vende tilbake til vårt vanlige stemningsleie. Det stabile stemningsleie er langt på vei bestemt av personlighetstrekk som utadvendthet og nevrotisme, selvtillit, optimisme og opplevelse av kontroll (Næss, 2011).

Cummins (2005) skriver at livskvalitet er et globalt begrep som består av en objektiv og en subjektiv komponent og for å se hele bildet må en bruke både objektive og subjektive mål. Dette er bakgrunnen for utviklingen av likevektsmodellen. Modellen er en analog til det homeostatiske vedlikeholdet av blodtrykk eller temperatur. På samme måte er subjektivt velvære aktivt

kontrollert og vedlikeholdt av et sett med psykologiske enheter som fungerer under kontroll av kjerneaffekter. Personer som har en funksjonshemming har større sannsynlighet for å ha et sårbart homeostatisk system på grunn av tilleggsbelastningen funksjonshemmingen kan gi. Cummins (2005) konkluderer med at tjenesteyters rolle er å bidra med ressurser og beskyttelse mot sterke trusler mot homeostase (likevekt) og dermed sikre at tjenestemottaker har et normalt nivå av subjektivt velvære.

Cummins, Li, Wooden & Stokes (2014) presenterer resultatene fra en ti års longitudinal studie hvor subjektivt velvære har blitt målt ved et enkelt spørsmål om generell tilfredshet med livet. Resultatene viser at set-punkter for subjektivt velvære finnes og ligger mellom 71 og 90 poeng på en skala mellom 0 og 100, med en gjennomsnittlig set-punkt skala på 18-20 poeng for hver person. Set-punkter oppfattes som genetisk bestemte, individuelle forskjeller for hvert individ, noe som sterkt påvirker hver persons normale nivå av subjektivt velvære.

Personer med utviklingshemming opplever ikke dårligere livskvalitet enn normalt, noe som kan forklares teoretisk av likevektsmodellen. Dette konkluderte McGillivray, Lau, Cummins & Davey (2008) med etter å ha gjennomført en undersøkelse ved bruk av spørreskjemaet The Personal Wellbeing Index Intellectual Disability (PWI-ID). PWI-ID ble administrert til 114 voksne med lett til moderat grad av utviklingshemming. Resultatene viste god reliabilitet og validitet. Bruken av PWI-ID kan sikre at behovene til personer med utviklingshemming blir møtt og bidra til planlegging og utdeling av passende ressurser og tjenester.

Araten-Bergman (2015) undersøkte subjektivt velvære (SWB) og hvordan det korrelerer blant voksne diagnostisert med komorbid utviklingshemming og ADHD. Undersøkelsen ble gjennomført med likevektsmodellen som rammeverk for å undersøke bestemmende faktorer og prosesser som ligger til grunn for subjektivt velvære blant denne populasjonen. Deltakernes SWB ble funnet å være innenfor det normale området, men ADHD symptomene predikerte direkte reduksjoner i SWB. Dette er ifølge teorien mediert av personens indre og ytre ressurser. Hovedfunnene støtter gyldigheten av likevektsteorien for å forstå SWB blant individer med komorbid utviklingshemming og ADHD. Funnene kaster lys på de psykososiale bestemmende faktorene til SWB og fremhever viktigheten av psykososiale ressurser som buffere for effekten av helse- og miljøforhold.

### **Selvbestemmelse**

De siste årene har forsknings- og utviklingsmiljøer vist økende interesse for retten personer med utviklingshemming har til å ta selvstendige valg og bestemme over eget liv (Ellingsen, 2014). Vanligvis blir en person myndig når fra vedkommende fyller 18 år (i helse spørsmål normalt 16 år). Dette innebærer å ha ansvar for eget liv og gjøremål. Personer med utviklingshemming er derimot ofte avhengig av hjelp og bistand til ulike gjøremål for å klare seg gjennom hverdagen. Å være avhengig av å benytte offentlige tjenester ved større eller mindre gjøremål kan innskrenke den enkeltes frihet til å styre eget liv. Personer med utviklingshemming har ofte ikke samme evne som andre til å se hvilke valgmuligheter de har og til å vurdere konsekvensene av valgene de tar. I tillegg kan de også mangle språklige ferdigheter til å formidle hva de selv mener. Mange mennesker med utviklingshemming har vært underlagt andres autoritet gjennom hele livet og i en slik situasjon kan det være vanskelig å lære selvbestemmelse. De ansatte i helse- og omsorgstjenestene skal legge til rette for at den enkelte tjenestemottakeren kan utøve og lære selvbestemmelse (Meld. St. 45 (2012-2013)).

I følge Brown og Brown (2009) blir selvbestemmelse sett på som et viktig grunnleggende aspekt ved livskvaliteten. Det å ha kontroll over eget liv kan føre til utvikling av et positivt selvbilde. Selvbestemmelse kan også føre til etiske dilemmaer for tjenesteyterne som for eksempel hvordan støtte personer som tar valg som ikke er til deres eget beste. Det kan føre til økt mistriivsel ved at personer blir klar over hvordan livet deres kunne vært bedre og det kan være sårbart overfor misbruk når det benyttes ved å neglisjere personens virkelige behov fordi han har tatt et alternativt valg. Brown & Brown (2009) foreslår en fire stegs strategi for å hjelpe tjenesteytere integrere muligheten for valg i hverdagslivet for personer med utviklingshemming. Denne strategien innebærer å implementere aksept for valg i miljøet, bestemme hvilke muligheter som finnes, bestemme måter frihet, initiativ og ferdigheter kan økes på i beslutningstaking. I tillegg øke ferdigheter til tjenesteyterne og pårørende så de kan oppmuntre og støtte beslutningstaking hos personer med utviklingshemming (Brown & Brown, 2009).

Forskning viser at selvbestemmelse er en kritisk komponent i å bidra til positiv akademisk, sosial og voksent utbytte for ungdom med funksjonshemming ved å undersøke forholdet mellom selvbestemmelse og utbytte etter skolen, slik som jobb, selvstendig liv, og livskvalitet (Seong et al, 2014).

Elever med utviklingshemming blir nesten automatisk tildelt spesialundervisning i skolen. De senere år har det vært en sterk økning i bruk av segregert undervisning med assistenter i stedet for utdannede lærere. Derimot tyder forskning på at elevene ofte ikke får noe større utbytte av det, mens størst opplæringseffekt er en inkluderende og tilpasset undervisning gitt av lærere med høy pedagogisk kompetanse. Opplæringstilbudet til personer med utviklingshemming er preget av fritidsaktiviteter og lave forventninger til deres læringsevner (Sandvin & Ellingsen, 2014).

I følge Stortingsmelding 45 (2012-2013) skal grunnskolen gi alle borgere en forståelse av, og skape oppslutning om grunnleggende menneskerettigheter, demokratiske verdier og likestilling, aktivt medborgerskap og demokratisk deltaking. For å kunne delta aktivt i politikk og samfunnsliv, vil mange personer med utviklingshemming være avhengig av tilgjengelig og tilrettelagt informasjon om for eksempel sentrale lovverk eller andre dokumenter av betydning (Meld. St. 45 (2012-2013)).

### **Adaptiv atferd og sosial inkludering**

Adaptiv atferd er definert som samlingen av konseptuelle, sosiale og praktiske ferdigheter som er lært og utføres av mennesker i deres hverdagsliv. Forståelsen av og bruken av begrepet adaptiv atferd er kritisk for klinikere og praktikere i feltet på grunn av de fire essensielle funksjonene som adaptiv atferd oppfyller med tanke på å forstå fenomenet utviklingshemming, diagnostisere en person med utviklingshemming og gi et rammeverk for personlig utdanning og rehabiliteringsmål, og fokus på en essensiell dimensjon av menneskelig fungering (Tasse, et al., 2012).

Evnen til selvregulering er en del av det som blir vurdert når en persons adaptive fungering kartlegges. Selvregulering innebærer å kontrollere egne handlinger, tanker og emosjoner på en måte som er til eget beste på lang sikt. Begrepet inneholder verdier og ønsker, selvobservasjon og regulering (teknikker for å oppnå målsettingen, og å mestre utfordringer som truer målsettingen (Svartdal, F. 2015)).

Personer med utviklingshemming har omtrent like mye kontakt med familien som andre, men de har færre valgte relasjoner. Det er sjeldnere at personer med utviklingshemming har venner enn generelt i befolkningen. Det virker som personer med utviklingshemming stort sett er akseptert i samfunnet, men i mindre grad inkludert (Tøssebro, 2014).

Hvor godt vi har det er i stor grad avhengig av vårt forhold til andre mennesker. Personer med funksjonshemming har ofte et lite sosialt nettverk. Det å ha en funksjonshemming innebærer i stor grad at en ekskluderes fra samfunnet. Dette da en faller utenom arbeidslivet og andre sosiale nettverk. Likevel er den viktigste grunnen til at funksjonshemmede er ensomme kanskje at mange lever alene uten partner og uten barn (Næss & Eriksen, 2011).

Stabile og givende mellommenneskelige forhold er den viktigste faktoren som påvirker en persons livskvalitet. Personlige forhold er et av nøkkelområdene som krever oppmerksomhet dersom personer med funksjonshemming skal erfare livskvalitet som verdifulle medlemmer av samfunnet (McVilly, Stancliffe, Parmenter & Burton-Smith, 2006).

Det kan virke som om det å fungere i en jobb påvirker helse og livskvalitet på en positiv måte. Arbeidstakere har oppgitt økonomiske forhold, status i samfunnet, sosiale nettverk og selvtillit som medvirkende årsaker til bedre helse. Det å bruke egne evner i arbeidet kan være med på å forebygge angst og depresjon (Lau, 2011).

Ansvarsreformen hadde som mål å jobbe for at personer med utviklingshemming skulle integreres i ordinært arbeidsliv og ordinære arbeidsmarkedstiltak. De skulle gis tilbud om en tilrettelagt arbeidsplass med offentlig støtte. Det er likevel få personer med utviklingshemming i ordinært arbeid selv om dette har vært et viktig politisk mål siden 1950 tallet. De fleste er enten i varig tilrettelagt arbeid (VTA) eller deltar på aktiviteter i regi av kommunale dagsentre. Antall personer med utviklingshemming uten dagaktivitet har økt siden 2001 (Meld. St. 45 (2012-2013)).

Mestring er en målrettet handling som krever en anstrengelse og vil være mer eller mindre vellykket. Flere teoretikere har utviklet begreper knyttet til mestring. Antonovsky beskriver det som en opplevelse av sammenheng, en følelse av tillit til at omgivelsene er forståelige, og at de krav som stilles, oppleves som en utfordring som er verd innsats og engasjement. Seligman beskriver det som lært hjelpeløshet, en opplevelse av mangel på kontroll over egen skjebne. Rosebaum og Palmon bruker begrepet lært dyktighet, som tro på egne evner til å regulere ytre og indre hendelser. Banduras mestringstillit (Self-efficacy), en tro på egen evne til å påvirke omgivelsene. Kobaas bruker ordet hardførhet, en opplevelse av kontroll og styrke. Felles for begrepene er nærvær eller fravær av kontroll, dels kognitivt, dels atferdsmessig og følelsesmessig. Kontrollfølelse har vært definert som opplevelse av å mestre livets utfordringer og krav (Næss, 2011).

Flere studier viser at ungdom med utviklingshemming har mindre muligheter for å lære ferdigheter som forbedrer mulighet for selvbestemmelse, inkludert selvregulerende strategier. Det synes viktig at en tilstreber å støtte ungdom med utviklingshemming med flere muligheter for å demonstrere selvbestemmende atferd under adekvate forhold når de trenger det. For eksempel ungdom som vil jobbe i den lokale butikken trenger noen eksplisitte instruksjoner på selvreguleringsstrategier, slik som selvovervåkning og selvevaluering, og tilleggsmuligheter for å lære og praktisere selvbestemmelse og selvbestemmende atferd (Seong, et al., 2014).

Et av målene i ansvarsreformen var at personer med utviklingshemming skulle gis et kultur- og fritidstilbud som var likeverdig med tilbudet til befolkningen generelt. Det ble en kommunal oppgave å sørge for at personer med utviklingshemming fikk et tilrettelagt kultur- og fritidstilbud, både i offentlig regi og i regi av frivillige lag og organisasjoner. Det er få undersøkelser som tar for seg hvordan kultur- og fritidstilbudet til personer med utviklingshemming i dag. Derimot er det noen som har sett på tilbudet til unge med funksjonsnedsettelse og vist hvordan fysiske og sosiale barrierer bidrar til reproduksjon av sosial stigma og ekskludering. Dette hemmer deltakelse og bidrar til dårlig selvbilde. Kunnskap og kompetanse blant annet hos ledere er mangelvare i organiserte fritidsaktiviteter (st.meld.45.). I perioden 2001-2010 var det en økning i deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter blant personer med utviklingshemming. Særlig dans/diskotek og hobbyaktiviteter deltar det mer i nå enn tidligere (Meld.St.45 (2012-2013)).

Tøssebro (2013) har sett på forskning på funksjonshemmingsfeltet i Norge fra 1990-2010. Før 1990 var forskningen på dette området dominert av det medisinske perspektivet og hovedsakelig gjaldt forskningen selve funksjonshemmingen. Tidlig på 1990 tallet endret dette seg og en sosialvitenskapelig forskningstradisjon utviklet seg og det ble forsket innenfor institusjonsområdet. Denne forskningen dannet grunnlaget for økte midler og bidro til to hovedretninger innen forskningen: 1) Evaluering av politiske bestemmelser på feltet og 2) forskning med hensikt å få slutt på sosiale problemer. De første årene var temaene integrering, normalisering og avinstitusjonalisering. Det har ikke vært mye forskning på livskvalitet hos personer med funksjonshemminger i Norge og fokuset for datainnsamling har vært rettet mot levekårsundersøkelser. Disse undersøkelsene er basert på såkalte proxyintervju (intervju med nærpersoner) hvor subjektive spørsmål er redusert til et minimum. Fra 2001 til 2010 gjelder alle data personer med utviklingshemming som får tjenester knyttet til egen bolig (som ikke bor hos

foreldre eller familie). Alderen er avgrenset til 20-67 år. Datainnsamling fra personene selv er valgt bort fordi en for stor andel ikke ville kunne svare på spørsmålene (Ellingsen, 2014).

Det er vanlig å hevde at et godt kvalitativt intervju forutsetter at informanten har gode kommunikasjonsevner. Guneriussen (2010) hevder at ved store forskjeller mellom hvilke erfaringer, språkbruk, praktiske ferdigheter og livssituasjon intervjuer og informant har kan alvorlige tolkningsproblemer oppstå (Gjærum, 2011).

### **Formålet med denne studien**

Denne kvalitative studien undersøker hvordan mennesker med utviklingshemning opplever sin livskvalitet. Hvilken forståelse har de av begrepet livskvalitet? Hva gir personen mening i livet? Opplever personen selvbestemmelse, i hvilken grad? Klarer personen å formulere tanker, ønsker og behov rundt disse temaene? Tema, problemstilling og forskningsspørsmål ble valgt og formulert med bakgrunn i allerede eksisterende kunnskap om livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning og den forskning som er gjort om temaet. Egne erfaringer, utvalget av teori, lovgivning og tidligere forskning danner altså grunnlaget for valg av problemstilling og forskningsspørsmål. Problemstillingen ble ut i fra dette som følger:

### **Hvordan opplever mennesker med utviklingshemning sin livskvalitet og hvordan formidler de dette til omgivelsene?**

Med utgangspunkt i problemstillingen ble disse forskningsspørsmålene utformet:

- Hvilken forståelse har informantene av begrepet livskvalitet?
- Opplever personen selvbestemmelse og at han eller hun er ansvarlig for eget liv??
- Klarer personen å formulere tanker, ønsker og behov rundt disse temaene?
- Hvordan kan omgivelsene finne ut hvordan personer med utviklingshemning egentlig har det?

### **Metode**

Dette kapittelet omhandler fremgangsmåten for innhenting av det empiriske datamaterialet i denne studien. Det beskriver valg av tilnærming, planlegging og gjennomføring av intervjuene, analyse og bearbeiding av datamaterialet.

### **Kvalitativt forskningsintervju**

Denne studien søker å forstå hverdagen ut fra ifra intervjupersonenes side og derfor ble et kvalitativt, semistrukturert intervju valgt som metode. Et semistrukturert livsverdensintervju brukes for å få tak i personens egne erfaringer og opplevelser av verden. Det ligner en samtale,



men en intervjuguide benyttes for å komme inn på forhåndsbestemte temaer som også kan være forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2012). Ti spørsmål ble valgt ut fra WHOQOL-DIS (World Health Organisation, Quality of Life, Disability Module) som er et spørreskjema utviklet i regi av Verdens helseorganisasjon for å vurdere livskvalitet hos personer med utviklingshemming.

### **Informantene**

**Kriterier for utvalg.** Målpersonene til studien var voksne personer med diagnosen lett utviklingshemming og forståelig språkevne. I tillegg var det ønskelig å foreta et proxy intervju. Det vil si at en nærpersion til den voksne personen med utviklingshemming ble intervjuet om samme tema og skulle svare ut i fra sin opplevelse av hvordan målpersonen har det.

**Rekruttering av informanter.** Intervjuer kontaktet Tromsø kommune ved Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste (USHT) for å spørre om de kunne bidra med rekruttering av informanter. Det ble sendt en formell henvendelse på epost til overordnet for helse og omsorg i kommunen. Et informasjonsskriv om studiet ble vedlagt med informasjon om at søknad om godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) var sendt. Intervjuer fikk positiv tilbakemelding på henvendelsen og USHT sendte forespørslers til avdelingsledere i kommunen hvor de hadde botilbud for personer med utviklingshemming. I tillegg ble en interesseorganisasjon for personer med utviklingshemming kontaktet med forespørsel om de kunne viderefremde informasjon til aktuelle informanter. Dette hadde de dessverre ikke mulighet til. NSD godkjente forskningsprosjektet den 20.05.14.

Underveis i studien ble det klart at det ikke var så lett å oppdrive informanter. En annen kommune ble kontaktet ved en avdelingsleder og forespurt om de visste om noen aktuelle kandidater. Det ble rekruttert en person med lett utviklingshemming og et personal fra denne kommunen. Til sammen ble fem voksne personer med utviklingshemming i alderen 26-70 år intervjuet og deres kontaktpersoner i kommunen rekruttert.

**Innhenting av samtykke.** Det ble på forhånd sendt ut et skjema med orientering om prosjektet, frivillig deltakelse, retten til å trekke seg og informasjon om anonymisering og konfidensialitet til avdelingslederne. Det ble også bedt om samtykke til å kunne intervjuer en nærpersion som kjenner vedkommende godt om samme tema. Skjemaet ble forsøkt utformet i et så enkelt språk som mulig. Det ble bedt om at personalet gikk gjennom skrivet med informantene. Før oppstart av intervju gikk intervjuer også gjennom skjemaet sammen med informantene. Informantene og intervjuer skrev under på to eksemplarer av skjemaet og beholdt et eksemplar hver.

**Endelig utvalg.** Det ble gjennomført elleve intervjuer til sammen. Seks personer med diagnosen lett utviklingshemming i alderen 26- 70 år og fem personal. Den ene informanten opplyste at hun var usikker på om hun hadde diagnosen lett utviklingshemming. Hun ønsket likevel å gjennomføre intervjuet. Det ble gjort med enighet om å sjekke ut i etterkant hvilke diagnoser hun hadde. Det viste seg at hun ikke hadde den formelle diagnosen og det ble gjort et valg om å utelate intervjuet i studien. Heretter blir informantene med utviklingshemming kalt for brukere og personalet for kontaktpersoner for enklere å skille mellom hvilken informantgruppe som blir beskrevet. Bruker er en vanlig benevnelse som brukes av kommunen om personer som

mottar kommunale tjenester. Kontaktperson brukes fordi alle informantene fra personalgruppen fungerte som primærkontakter for sine brukere.

**Begrunnelse for valg av metode og innsamling av data.** Siden formålet var å få innsikt i brukernes opplevelse av egen livskvalitet, deres formidlingsevne og forståelse av begrepet ble det vurdert at det kvalitative forskningsintervjuet var en egnet metode for innsamling av data. I utgangspunktet var tanken å distribuere spørreskjema (WHOQOL-DIS), men dette ble drøftet og vurdert til at personer med lett utviklingshemming vil kunne ha problemer med å fylle ut slike skjema. Det var også ønskelig å sikre deres egen opplevelse i størst mulig grad. De ville kanskje be om hjelp fra andre eller ikke ønske å fylle ut skjemaene. Det ble vurdert at å gjennomføre intervjuer med nærpersoner ville være med på å validere informasjonen da de vil kunne si noe om hvordan personen formidler opplevelser i hverdagen og hvordan personen viser trivsel eller mistrivsel. I tillegg ville nærpersoner kunne si noe om hvordan de opplever hva personen forstår av begreper.

**Utarbeiding av intervjuguide.** Da hensikten med studien var å undersøke opplevelse av livskvalitet, samt forståelse og formidlingsevne ble det sett i lys av forskning gjort på feltet livskvalitet hos personer med utviklingshemming. Det er utarbeidet og testet ut en del spørreskjema til dette forbruket blant annet WHOQOL-DIS. Da det ble vurdert at det kunne bli for vanskelig med spørreskjema ble ti utvalgte spørsmål fra dette skjemaet valgt i tillegg til det første spørsmålet som dreier seg om begrepet livskvalitet. Disse ti spørsmålene ble plukket ut med tanke på hvordan brukeren har det på ulike arenaer i livet; jobb, fritid, bolig, kommunikasjon, framtidsdrømmer. I tillegg ble det utarbeidet en sjekklister med flere konkrete spørsmål dersom brukeren hadde problemer med å forstå og svare på spørsmålet. Det første intervjuet var en pilotstudie for å teste intervjuguiden. Da pilotstudien viste seg å gi mye og god informasjon ble den valgt ut til å bruk som ordinært intervju i prosjektet.

**Gjennomføring av de individuelle intervjuene.** Informantene fikk velge hvor de ønsket at intervjuene skulle gjennomføres. Brukerne ble intervjuet hjemme i boligen sin med et unntak. Dette intervjuet foregikk på brukerens arbeidsplass hvor han hadde booket et møterom for anledningen. De andre intervjuene foregikk i hjemmet hos brukerne. Kontaktpersonene ble intervjuet på møterom på arbeidsplassen sin, med unntak av et intervju som ble gjennomført på et møterom på biblioteket i Tromsø. Alle intervjuene ble tatt opp med diktafon. I forkant av intervjuene ble informasjonsskrivet gjennomgått. Det ble også opplyst om at dersom det var noen ord eller begreper som var vanskelige å forstå, så var det fint om de ga beskjed så ordene og begrepene kunne omformuleres. Det ble forsøkt å ufarliggjøre situasjonen ved å trygge brukerne med at de samme spørsmålene ble stilt til kontaktpersonene, men at svarene anonymiseres og at de får ikke vite hverandres svar. Det ble også lagt vekt på at det er brukernes og kontaktpersonenes opplevelse som er fokus og ikke om det er rett eller galt svar.

## Analyse

**Metodisk tilnærming.** Dette er en fenomenologisk studie. Fenomenologi er en filosofi som ble grunnlagt av Edmund Husserl rundt år 1900. Det er også et kvalitativt forskningsdesign. Fenomenologien ble videreutviklet først av Martin Heidegger og senere av Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty. Når det gjelder kvalitativt design, er fenomenologi mer et begrep som innebærer en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes egne perspektiver og

beskrive verden slik den oppleves av informantene. Målet er å forstå verden gjennom å forstå mennesker (Kvale og Brinkmann, 2012., Johannessen, Nb 2010).

Data i denne studien er bearbeidet og fortolket i en fenomenologisk fortolkningsramme. Fortolkende fenomenologi undersøker et fenomen med den hensikt å oppnå en bedre forståelse av dets natur og kvalitet. Innsikt fra hermeneutisk tradisjon brukes som argumentasjon for at all beskrivelse innebærer en form for fortolkning (Willig, 2008). Hermeneutikk er læren om fortolkningen av tekster. Den hermeneutiske sirkel beskriver prosessen av meningsdannelse; deler kan bare forstås fra en helhetsforståelse og helheten kan bare forstås ut fra en forståelse av delene (Kvale og Brinkmann, 2012; Willig, 2008). Denne studien søker å få tak i hovedbudskapet i det som sies og mening søkes gjennom en fortolkning av datamaterialet.

**Forforståelse.** Kvale og Brinkmann (2012) ser på forskningsintervjuet som et håndverk og mener det ikke kan reduseres til metodologiske regler. Den fortolkende fenomenologiske forskeren forsøker å jobbe med og bruke sine forutsetninger og antakelser om verden i et forsøk på å tilnærme seg forståelse (Willig, 2008). I følge Nilssen (2012) har alle studier et rammeverk som er formet av forskerens holdninger og forståelse. Det er linsa som forskeren ser verden gjennom.

Mitt perspektiv kommer fra min bakgrunn som vernepleier og mange års erfaring med direkte arbeid med personer som har en utviklingshemming. Jeg er opptatt av dette temaet da jeg mener at god livskvalitet er med på å forebygge ulike problemer som for eksempel psykiske lidelser og atferdsproblemer. Personer med utviklingshemming utelates ofte fra forskning selv om forskningen gjelder dem selv. Dette er problematisk særlig når det gjelder undersøkelser om levekår og livskvalitet hos personer med utviklingshemming (Ellingsen, 2014). Jeg mener det er viktig at personer med utviklingshemming får mulighet til å bli sett og hørt på samme måte som andre mennesker i samfunnet vårt. Derfor er det viktig med forskning som også involverer dem. Kittelsaa (Gjærum, 2010) påpeker at faglige og folkelige forestillinger om personer med utviklingshemming farger vårt bilde av hvem informantene er. Det er derfor viktig å bearbeide sin forståelse av hvem mennesker med utviklingshemming er både som en del av ens forforståelse og underveis i forskningsprosessen.

**Etterarbeid.** Alle intervjuene ble transkribert. Det vil si at de muntlige samtalene ble omformet til skriftlig tekst. Transkripsjonene ble gjennomført etter intervjuene så snart som mulig. Prosessen med å transkribere det første intervjuet ble påbegynt kort tid etter det var gjennomført. Det var nyttig da det oppstod bevissthet om at informantene trenger hjelp til å fokusere på temaet slik at det ikke glir for lang ut. I transkripsjonene ble informantene anonymisert gjennom tildeling av fiktive navn, utelatelse av stedsnavn og at andre personer som ble nevnt også fikk fiktive navn. Transkripsjonene ble gjort så ordrett som mulig. Det ble brukt bokmål som mal så dialektord ble omskrevet. Inntrykk og refleksjoner om tema som ble nevnt utenom selve intervjusituasjonen ble notert i etterkant i en loggbok.

**Metode for analyse.** I analyseringen ble det brukt programvaren NVivo for Windows og manuell analyse ved bruk av skjematisk fremstilling. Hensikten med programvaren NVivo er å bidra med verktøy som hjelper til med å håndtere mange av de manuelle oppgavene tilknyttet kvalitativ forskning (Nilssen, 2012). Den forenkler analyseprosessen ved å gjøre det lettere å organisere teksten inn i kategorier. NVivo gir oversikt over de ulike deltakerne og forenkler navigeringen mellom de ulike intervjuene og temaene.

For å analysere meningsinnholdet i teksten ble de fire hovedsteg som er beskrevet i Johannessen (2010) fulgt:

1. Forskeren leser gjennom datamaterialet og danner seg et helhetsinntrykk av teksten og sammenfatter dette.
2. Forskeren går systematisk gjennom teksten og identifiserer meningsbærende elementer relevant for problemstillingen. Disse elementene får et kodeord som beskriver informasjonen de gir.
3. Forskeren trekker ut de meningsbærende elementene som er kodet og kan for eksempel sette informasjonen opp i tabeller som så fylles ut med informasjon eller mening informantene har gitt. Dette kalles for kondensering og i denne fasen ser en om en vil slå sammen kodeord eller organisere de på en annen måte.
4. Forskeren sammenfatter teksten og utvikler nye begreper for å beskrive ny kunnskap som er ervervet gjennom analyseprosessen.

En tabell med fire kolonner ble brukt i den manuelle analysen. Den transkriberte teksten ble satt inn i første kolonne. Andre kolonne inneholdt den fortattede teksten. Det vil si at meningen i den opprinnelige teksten ble trukket ut og gjengitt med få ord. I tredje kolonne ble fortolkningen av tekstens fortattede mening gjengitt og fjerde kolonne inneholdt nye kategorier fra temaer som oppstod underveis, i tillegg til noen forhåndsbestemte temaer fra intervjuguiden.

Grunnen til at det ble brukt både programvaren NVivo og manuell analyse var at intervjuer ikke er så godt kjent med NVivo og ville sikre seg at analysen ble gjennomført på en best mulig måte. Ved å bruke begge deler ble teksten gjennomgått i flere omganger, noe som var nyttig under kategoriseringen.

### **Etiske betraktninger**

Det er noen etiske utfordringer med å bruke personer med utviklingshemming som informanter. De har en kognitiv svikt som kan innebære at de har problemer med å forstå rekkevidden av det de samtykker til å delta i. Personer med utviklingshemming er ofte avhengig av hjelp fra tjenesteytere i kommunen. Kan det føre til at de tror de må delta i studien når de blir forespurt? Eller at de har behov for noen å snakke med? Flere av brukerne sa at intervjuer bare måtte komme på besøk igjen. Kunnskap som kommer ut fra forskningsintervjuet er avhengig av den sosiale relasjonen mellom intervjuer og den som blir intervjuet. Det er ingen dagligdags samtale mellom to likestilte partnere (Kvale og Brinkmann, 2012). Det er ikke sikkert at brukerne har dette helt klart for seg selv om informasjonsskrivet ble gjennomgått. Å gjennomføre et kvalitativt forskningsintervju hvor et av formålene er å undersøke brukernes forståelse og formidlingsevne kan kanskje utløse tanker om ikke å strekke til og en følelse av mindreverdighet hos brukerne. Under slike intervju kan en få sensitiv informasjon som er viktig å vite hvor en skal plassere for ikke å etterlate brukeren med ubearbeidede følelser. En bruker tok opp helseproblemer som intervjuer ba han snakke med fastlegen sin om.

Det er også knyttet noen etiske utfordringer til å intervju kontaktpersoner. Det kan oppleves ubehagelig å svare på spørsmål på vegne av andre. Flere av kontaktpersonene oppga at de syntes det var vanskelig å svare på spørsmål om hvordan de opplever andres livskvalitet. Selv om det er jobben deres å bistå personer med utviklingshemming i hverdagslivet, kan det å svare på spørsmål som egentlig handler om andres subjektiv opplevelse føles merkelig.

Det er et lite utvalg i denne undersøkelsen og det gjør at anonymiseringen av informantene er utfordrende.

### Resultater

Meningsenhetene fra samtlige intervju ble etter hvert satt sammen i ulike innholdskategorier, som videre ble komprimert til fjorten mer relevante kategorier. De fjorten kategoriene ble sortert inn i fem overordnede kategorier. Resultatene fremstilles i tabellen under.

Tabell 1

Overordnet kategori	Underkategori
Trivsel i hverdagen	Sosialt nettverk (5) (5)
	Bidragster (2) (1)
	Aktiviteter (5) (5)
	Helse (2) (3)
Selvbestemmelse	Egne valg (5) (5)
	Rammebetingelser (1) (5)
	Samfunnskunnskap (2) (4)
Kommunikasjon	Forståelse (5) (5)
	Formidlingsevne (4) (5)
	Konflikter (2) (3)
Adaptiv atferd	Selvregulering (3)
	Mestring (1) (4)
Tanker om framtiden	Savn (1) (1)
	Ønsker (1) (2)

*Note:* Den første parantesen viser hvor mange av brukerne som nevnte kategorien. Den andre parantesen viser hvor mange av kontaktpersonene som nevnte kategorien. Der det bare er en parantes er det bare kontaktpersoner som har nevnt kategorien.

Problemstillingen dreier seg om opplevelse av egen livskvalitet og formidlingsevne.

Formidlingsevne benevnes under temaet kommunikasjon.

### **Trivsel i hverdagen**

Dette temaet er stort og rommer på en måte alle de andre temaene også. Spørsmålene knyttet til dette temaet er hvordan informantene opplever sine livskvalitet og hvordan kontaktpersonene opplever brukers livskvalitet. Videre dreier det seg om de opplever livet som meningsfullt. En av informantene forteller at han ofte har triste dager. Konflikter oppstår ofte på grunn av misforståelser mellom han og personalet. Det som gjør han glad er når han får ordnet opp med personalet. Personalet og særlig kontaktpersonen er viktige for informantene. Det er de som blir nevnt først på spørsmål om det er noen personer som er viktige for dem. Familien er også viktig. En av informantene er pensjonist. Han savner ikke jobben, men ønsker at flere personer kunne komme å se til han. De fire andre informantene setter pris på jobben sin og liker å ha noe å gjøre. Alle informantene har egen bolig og får bistand fra kommunen. En person har eget hus, mens de andre har leiligheter tilknyttet en personalbase. Alle fem informantene gir uttrykk for at de er tilfreds med boligforholdene sine. To av informantene og tre av personalet nevner helseplager som noe som påvirker trivselen. Fire av fem informanter gir uttrykk for at de har nok å gjøre på fritiden. Flere av personalet synes det er vanskelig å vurdere andre sin livskvalitet da de ser på det som et subjektivt anliggende.

Her forteller kontaktpersonen til Anne om hvordan hun opplever å skulle vurdere livskvaliteten til Anne:

*Personlig synes jeg det er veldig vanskelig å skulle vurdere livskvaliteten til noen andre. Hvis jeg skal tenke meg hva Anne har svart så tror jeg at hun vurderer sin livskvalitet som god. Hun har en jobb, hun har en kjæreste, hun har et sosialt liv, hun har naboer, hun har familie og hun har kontroll over sin egen økonomi. Mange av de som bor i bolig blir kontrollert i forhold til økonomien.*

Kontaktpersonen til Einar forteller om hva Einar formidler om hvordan han har det. Han kommer også med sin egen vurdering:

*Det er veldig vanskelig å svare på. Einar sitt liv det svirrer jo fra dypeste bølgedal til den høyeste tinde. Han har svingninger i humøret som er voldsomme. Han sier selv ofte at*

*han ofte har det følt. Jeg mener jo at Einar har et rimelig greit liv. Han har fått økonomien på stell etter at han har vært et gjeldsoffer i mange år. Altså han har det han trenger av materielle ting, men han sliter jo litt med å knytte vennskap, relasjoner og sånne ting».*

Nils uttrykker at han har det bra, men at han skulle ønske flere kunne komme på besøk til han. Han liker også å kjøre på tur:

*Mange vil ikke komme og se til meg. Noen har ikke tid. Noen har ikke tid. Det er kun lørdag og søndag de kjører tur med meg.*

**Helse.** Dette temaet ble valgt da to brukere og to personal nevner helse som et viktig aspekt ved livskvalitet. Denne kategorien innebærer både fysisk og psykisk helse.

To av brukerne nevner helseplager som påvirker livet deres negativt i perioder. Kontaktpersonen til den ene brukeren nevner at bruker ofte drar til fastlegen angående forskjellige plager, men at han er undersøkt på alle kanter uten at de finner noe galt. En av kontaktpersonene forteller at bruker har vært innlagt institusjon med psykiske plager. Bruker har det ofte tyngre i mørketiden. Denne brukeren nevnte ikke noe selv om psykiske plager eller andre helseplager.

Anne forteller at hun egentlig er veldig aktiv, er glad i sport og musikk. Hun deltar vanligvis på mange ulike aktiviteter, men hennes fysiske helse hindrer henne i dette i perioder. Når intervjuet foregår har hun en lang periode vært plaget med helsen og har måtte forholde seg relativt rolig.

*Men jeg har det jo ikke bra generelt sånn i forhold til, men da tenker jeg jo sånn i forhold til helsa mi. Av og til er livskvaliteten god og av og til er den dårlig. Akkurat nå er den ikke god for å si det sånn. Det påvirker humøret veldig. Jeg har lett for å bli mer sånn aggressiv enn jeg vanligvis har når jeg har gode perioder. For når jeg har gode perioder kan jeg være sånn.. Yeah..., men nå er jeg liksom uff.. Gidder ingenting liksom.*

Synnes kontaktperson forteller her at Synne har helseplager knyttet til overvekt. Synne nevnte ikke noe om dette under intervjuet. Det kan være fordi hun ikke tenkte på det akkurat da, eller at hun ikke ønsket snakke med intervjueren om det.

*Så hennes livskvalitet er redusert nettopp av det at hun er så overvektig. Og det går utover det at det ikke bare er medisinske årsaker, at det kan forårsake sykdommer på*



*grunn av fedme, men at hun har, kan ha en dårligere psykososial kvalitet med for eksempel ikke å få gjort personlig hygiene ordentlig. Klarer for eksempel ikke å knyte skoene selv ordentlig.*

**Bidragster.** Denne kategorien ble valgt da flere av brukerne og kontaktpersonene nevner det som viktig for livskvaliteten å ha en jobb. Det å ha en jobb føles som en måte å delta i samfunnet på og som også er betyr noe for andre. En av brukerne nevner det som meningsfullt å føle at en kan bidra med noe. Å være en bidragster kan være viktig på flere områder, men i denne sammenhengen er det i hovedsak knyttet til jobb.

De fire brukerne som har jobb gir uttrykk for at det er viktig for dem. De har noe å gjøre og de trives med jobben sin. Andre kollegaer viser at de setter pris på at de er der og gjør en god jobb. En av kontaktpersonene forteller at bruker ikke sier så mye konkret om hva hun gjør på jobben, men at hun opplever å bli inkludert av kollegaene sine og deltar i sosiale tilstelninger i regi av jobben. En bruker forteller at han er viktig på jobben og at folk sier til han at vi er så glad for å ha deg her. En av kontaktpersonene sier at det er veldig viktig for bruker å ha en jobb og få lønn. De merket stor forskjell på bruker etter at hun fikk jobb. Hun opplevde mestring og viste tegn på økt trivsel. Hun ønsker også å jobbe flere enn de tre dagene i uka som hun gjør nå. En kontaktperson forteller at det er viktig å ha en jobb som gir mening og hvor bruker får brukt utdannelsen sin.

Anne forteller her om hva som gjør livet hennes meningsfullt:

*Når jeg føler jeg kan bidra, altså hjelpe andre funksjonshemmede. Jeg blir veldig glad hvis jeg klarer å mestre nye ting som jeg ikke har mestret før. Og så gjør det meg glad at jeg kan gå på jobb. Nå har jeg nettopp fått meg ny jobb.*

Elises kontaktperson forteller at Elise setter stor pris på å jobbe i grupper. Hun er med i en gruppe på dagsenteret som samarbeider om å gjøre forskjellige aktiviteter. I tillegg er hun veldig opptatt av jobben sin og det å få lønn. Da er det en ordentlig jobb:

*Hun er veldig stolt over at hun har en jobb og får lønn for det. Før var hun på dagsenteret og det ble liksom ikke en jobb.*

**Sosialt nettverk.** Denne kategorien er tatt med da flere av kontaktpersonene spesielt nevner at brukerne har et lite sosialt nettverk og de fleste brukerne nevner personalet på spørsmål

om de har noen å snakke med. På spørsmål om hvilke personer som er viktige for dem svarer de fleste brukerne personalet og familien.

En av informantene forteller at mange ikke vil komme å se til han. Han ønsker mer kontakt med andre. En av kontaktpersonene forteller at bruker er opptatt av en til en relasjon med personalet. Han synes det virker trist at bruker ikke har venner, men bruker selv er visst fornøyd. Han har personalet og familien sin. Et annet personal forteller at bruker har et lite nettverk, det er for det meste personalet og beboerne der. Hun er veldig knyttet til moren sin. Det sosiale nettverket på jobb er også viktig. Flere av personalet forteller at bruker blir inkludert og føler seg viktig og til nytte.

Einars kontaktperson forteller at det virker som Einar ikke er så interessert i å være med på aktiviteter for aktiviteten sin del, men at det gir han mulighet for en til en kontakt med personalet. Han trekker seg som regel fra planlagte aktiviteter hvis noen andre brukere skal delta.

*Jeg regner med at han selv mener han har et meningsfullt og bra liv. Det virker for meg som om han har det ensomt på grunn av dette med vennskap og sånt. Han har jo ingen venner. Og kjedelig, altså han er en stor TVseer. Han kan godt sette seg ned klokken fire om ettermiddagen og se på tv helt til midnatt. Jeg synes ikke det er meningsfullt, men han liker det.*

Her er et utdrag fra intervjuet med Elise hvor temaet er om livet oppleves som meningsfullt:

*Intervjuer: «Er det noen personer du setter pris på å ha i livet ditt?»*

*Elise: «Nei»*

*Intervjuer: «Hva med familien din?»*

*Elise: «Familie, jeg har masse slekt.»*

*Monica: «Ja. Er du glad for å ha dem?»*

*Elise: «Jaa»*

**Aktivitet.** Denne kategorien dreier seg i hovedsak om fritidsaktiviteter. Det å ha noe å gjøre er også en grunn til at det anses som viktig å ha en jobb, men det blir tatt opp under temaet bidragsyter. Fritidsaktiviteter handler om interesser og hobbyer som en driver med utenom arbeidstid. Det trenger ikke være organiserte aktiviteter. De fleste brukerne deltar på minst en

fast organisert aktivitet i uken. Dette er tilrettelagt aktivitet for personer med en funksjonshemming.

En av kontaktpersonene sier at de merker godt når bruker har for lite å gjøre, da leter han etter problemer. Lediggang er roten til alt vondt. En annen kontaktperson forteller at bruker har mulighet for de aktiviteter hun ønsker, men trekker seg ofte. Fire av fem brukere forteller at de er fornøyd med de aktivitetene de deltar på og har ikke behov for flere fritidsaktiviteter.

Her forteller Anne om sin hverdag når det gjelder fritidsaktiviteter:

*Når jeg har gode perioder så er jeg vel den her på huset som er mest ute av dørene for å si det sånn. Drar ut om morgenen og kommer hjem sent på kvelden. Så jeg vil si jeg har en ganske sånn relevant uke, mye aktiviteter og. Men nå klarer jeg ikke halvparten en gang.*

Synne forteller at hun ikke deltar på noen faste aktiviteter, men at hun har valgt det selv. Hun synes hun har det fint og savner ikke noe.

*Nei... hva jeg gjør når jeg har fri... jeg ser på tv også, også får jeg hjelp til å lage middag. Også bruker jeg å gå noen turer.*

### **Selvbestemmelse.**

Dette temaet handler om i hvilken grad brukerne opplever at de styrer over egne liv. Om de gjør de fleste valgene selv eller om de opplever at de har liten påvirkningskraft på egen hverdag. Kontaktpersonene forteller at brukerne blir tatt med på møter og blir hørt på når det gjelder avgjørelser som angår dem. Derimot styrer rammebetingelsene en god del over i hvilken grad brukerne kan få det som de vil. Dersom en bruker har lyst å gå på cafe med et personal avhenger det av at ressurser og turnus gjør det mulig. Ønsker bruker en annen jobb avhenger det av at NAV klarer å finne en jobb som passer. Alle brukerne har verger som hjelper dem med økonomien. Ønsker en bruker mer hjelp avhenger det av at kommunen ser behovet og tildeler ressurser. Noen av informantene forteller at de ikke selv bestemmer over alt. Det kommer likevel frem at de har kunnet komme med sine synspunkter. En av informantene forteller at han selv styrer over livet sitt, men at det er hjemmehjelpen som bestemmer hva han skal ha til middag. Da han er en oppegående mann som virker å være veldig selvstendig kan det tyde på at han ikke er så opptatt av hva han spiser.

**Egne valg.** Denne kategorien handler om hvordan brukerne selv opplever at de har selvbestemmelse og om de tar egne valg som påvirker deres eget liv.

En informant sier han er flink til å ta egne valg. Andre kan jo ikke ta ansvar for han. Han er jo voksen. De fleste brukerne opplever at de bestemmer mye selv, men de er inneforstått med at de behøver hjelp til noe og må da vente til de kan få hjelp. Et par av personalet forteller at bruker ikke alltid tar gode valg. De sier de bestemmer selv og hører ikke på gode råd. De ser ikke konsekvensene av valgene sine. En av brukerne sier Gud bestemmer.

Her er et utdrag fra intervjuet med Elise. Det kan virke som Elise ikke skjønner spørsmålene, men når hun får spørsmål om jobb er hun med. Det er tydelig at hun setter pris på jobben sin og bestemmer selv at hun skal gå på jobb, mens det ikke er hun som har bestemt hvor hun skal bo.

*Intervjuer: «Føler du selv at du styrer over livet ditt?»*

*Elise: «Nei.»*

*Intervjuer: «Hvem er det som bestemmer?»*

*Elise: «Jeg vet ikke.»*

*Intervjuer: «Hvem er det som bestemmer hva du skal gjøre om dagene?»*

*Elise: «Nei, jeg vet ikke.»*

*Intervjuer: «Enn hvem er det som bestemmer at du skal gå på jobb?»*

*Elise: «Det er jeg selv.»*

*Intervjuer: «Hvem er det som har bestemt at du skal bo her?»*

*Elise: «Mm. Det er mamma.»*

Synne forteller at hun bestemmer det meste selv i hjemmet sitt. Hun sier det er NAV som har bestemt hvor hun skal jobbe, men at hun selv var enig i det og ønsket det. På spørsmål om hvem som har bestemt hvor hun skal bo svarer hun følgende:

*«Nei, det begynte jo med at jeg kjente en som skulle flytte hit. Og hun var på min egen alder og da tenkte jeg at jeg også skulle flytte hit da.»*

**Rammebetingelser.** Denne kategorien ble tatt med da flere av kontaktpersonene nevner at rammebetingelser er med på å styre hverdagen til brukerne. Alle brukerne i denne undersøkelsen har for eksempel verger som hjelper dem med økonomien. Brukerne er avhengige av at NAV bistår dem til å finne en jobb de liker og når det gjelder bolig avhenger det ofte av

hva kommunen kan tilby. Ønsker brukerne å ha med seg personal på aktiviteter avhenger det av turnus og tilgjengelige ressurser.

En bruker ønsker å dra mer på tur med støttekontakten sin og en annen bruker har kontaktpersonen som støttekontakt også. Brukerne trenger hjelp for å finne frem i NAV systemet og de trenger hjelp til å formidle hva de ønsker når det gjelder jobb og bolig. Hjemmehjelpen handler for en av brukerne. Brukerne deltar på samarbeidsmøter og får muligheten til å komme med egne meninger. En bruker sier at mamma har bestemt at hun skal bo der og hun sier at det er kontaktpersonene som bestemmer hvem hun skal ha kontakt med. Kontaktpersonen sier at de prøver å legge til rette for at bruker skal kunne få det slik hun ønsker, men at de også må ta hensyn til rutiner og ting som må gjøres hjemme. Bruker ønsker også å være mer hjemme hos mor enn det som er mulig.

Kontaktpersonen til Elise forteller at det ikke er alltid de kan oppfylle alle ønsker, men at hun får være med på å bestemme over hva som skal skje.

*«Ja på store deler av det, men selvfølgelig det er jo en del rutiner og ting man må forholde seg til. Det er jo ikke alltid vi kan oppnå, eller få gjennomført de tingene, sant. Men hun er veldig sånn og ønsker hva hun har lyst til å gjøre, hva vi skal ha til fellesmat, ja med på å bestemme for å si det sånn.»*

Kontaktpersonen til Synne forteller at det ikke er alltid Synne tar gode valg. Det kan være utfordrende at hun bestemmer selv og kanskje ikke alltid ser konsekvensene av valgene sine.

*«Hun er jo en meget bestemt dame. Så hun sier jo ifra, men det er jo liksom som helsepersonell jeg føler at det blir vanskelig å komme inn på henne fordi hun; «Jeg bestemmer selv hva jeg vil gjøre.» Og det skjønner jeg jo, men at det bestandig er til det beste for henne, nei.»*

**Samfunnskunnskap.** Dette er en stor kategori og kan innebære veldig mye. I denne forbindelse handler det om hvilken kunnskap brukerne har om samfunnet på områder som hvilke rettigheter de har og hvilke krav de kan og bør stille til for eksempel bolig. Denne kategorien ble valgt ut ifra eksempler kontaktpersonene tok opp.

De nevner at brukerne trenger bistand til å finne fram i NAV systemet, til å vurdere at nå trenges det vedlikehold på boligen. En av kontaktpersonene trekker fram at kommunen gir brukerne et tilbud og det må de gjerne ta imot hvis de for eksempel skal få en leilighet eller en

jobb. Brukerne oppleves å ha liten påvirkning på rammebetingelsene. En av brukerne nevner at hun har deltatt på en konferanse om selvbestemmelse og mener at personer med funksjonshemming også bør ha lik rett som andre til å bestemme selv. Hun ønsker også å hjelpe andre funksjonshemmede og viser med dette samfunnsengasjement. To av kontaktpersonene forteller at brukerne ikke krever at vedlikehold på leiligheten skal bli gjort og klager ikke over dårlig standard. En av kontaktpersonene beskriver bruker som en som er samfunnsengasjert og følger med på nyheter og tv. En annen kontaktperson beskriver at bruker ønsker å bruke utdannelsen sin.

Einars kontaktperson forteller at selv om Einar kan klage på lyspærer som ikke virker og manglende lister i leiligheten så virker han å være kjempefornøyd med leiligheten sin. Han stiller ikke krav på samme måte som mange andre i samfunnet gjør.

*«Han betaler dyrt, har dyr husleie. Så han har ganske mye areal kan du si, men det er masse areal som ikke er brukende til noe, men han betaler for det. Det er forferdelig lytt her. Jeg tror ikke du ville godtatt å bo her under sånne forhold hvor det er så lytt. Han har jo advokat som ordner med økonomien og han får bostøtte. Tror ikke han helt forstår sammenhenger, altså han forholder seg ikke til det. Altså han er bare glad for å få bostøtte. Det synes han er kjempefint, men at husleia er så høy som den egentlig er det tror jeg ikke han er inneforstått med.»*

Kontaktpersonen til Nils forteller også om at Nils ikke krever noe når det gjelder vedlikehold og standard på huset.

*«Han har jo dusj som han ikke har dusjforheng på og hele badet blir jo vått. Og det må gjøres noe der, men han krever ikke at det blir gjort. Så han ser ikke det så da må man liksom si at nå må vi ordne badet ditt slik at dusjen ikke spruter vann utover hele gulvet og sånt. Så der, jeg tror ikke han krever sånne ting.»*

Annes kontaktperson forteller om utfordringer med å finne frem i NAV systemet og forstå de lover og regler som gjelder der.

*«Det vet man jo selv at hvordan de systemene i NAV fungerer så er det mye som skal gå sammen. Så jeg syntes jo selv det var utfordrende å finne ut av hvordan vi skulle kunne hjelpe Anne og da skjønner jeg godt at hun ikke klarer det selv. Sånn at hun på en måte uttrykte til oss at hun ikke trivdes i den jobben, hun ville jobbe i barneparken og så er vi på en måte nødt til å dra litt i trådene og finne ut ok, hvordan kan vi hjelpe henne?»*

## Kommunikasjon

Dette temaet dreier seg om hvordan brukerne opplever kommunikasjon i hverdagen sin. Det handler om forståelse og formidlingsevne, om å føle seg sett og hørt. Det handler også om hvordan de kunne svare på spørsmålene i intervjuguiden.

Når det gjelder spørsmålene fra intervjuguiden var det en av brukerne som kunne svare på alle spørsmålene uten å måtte få tilleggsforklaring/konkretisering. Tre av brukerne hadde lite utfyllende språk og svarte i meget korte setninger. De måtte få konkrete spørsmål og da ble det mye ja og nei svar. En av brukerne kunne svare utfyllende på alle spørsmålene, men måtte få tilleggsforklaring/konkretisering på noen av spørsmålene. De fleste brukerne gir uttrykk for at kommunikasjon kan være vanskelig. En av brukerne ønsker mer kontakt med andre. I følge kontaktpersonen hans blir han ofte avvist av andre. En av brukerne forteller at det er vanskelig å forstå når noen snakker fort og har en vanskelig dialekt. Noen kan også misforstå henne og må spørre på nytt om hva hun sa. Kontaktpersonen hennes sier hun er veldig lukket og kan være vanskelig å komme inn på. Det er mulig det handler om formidlingsevne, at hun trenger hjelp til å uttrykke seg. En av brukerne og kontaktpersonen hans sier det ofte oppstår misforståelser som igjen fører til konflikter.

**Forståelse.** Denne kategorien beskriver hva brukerne selv forteller om sin kommunikasjonsforståelse og også om hvordan personalet opplever deres forståelse.

Nesten alle brukerne måtte få spørsmålene konkretisert i større eller mindre grad. En av brukerne svarte på alle spørsmålene uten behov for mer konkretisering. Hun var litt usikker på begrepet livskvalitet. En bruker forteller at det noen gang er vanskelig å forstå andre, særlig hvis de snakker fort og har en vanskelig dialekt. En bruker svarer at andre sier mye galskap. En kontaktperson forteller at bruker kan ha problemer med å se sammenhenger og at misforståelser ofte oppstår.

Her er et utdrag fra intervjuet med Elise. Hun svarer her på spørsmålet om hun er fornøyd med hvordan hun kommuniserer med andre:

*Elise: «Mnei.»*

*Intervjuer: «Hva gjør at du ikke er fornøyd?»*

*Elise: «Mnei, vet ikke.»*

*Intervjuer: «Har du noen å snakke med når du er lei deg?»*

*Elise: «Mnei.»*

*Intervjuer: «Skulle du ønske at du hadde noen?»*

*Elise: «Nei»*

*Intervjuer: «Har du noen å snakke med om ting du liker?»*

*Elise: «Ja.»*

*Intervjuer: «Føler du at det er lett å snakke med andre?»*

*Elise: «Mnei, det går nå bra.»*

*Intervjuer: «Er det lett å forstå hva andre mener?»*

*Elise: «Ja.»*

*Intervjuer: «Skulle du ønske du hadde noen å snakke med oftere?»*

*Elise: «Ja.»*

**Formidlingsevne.** Denne kategorien handler om hvordan brukerne uttrykker seg, deres egen opplevelse av dette og personalets opplevelse.

En bruker forteller at noen ganger forstår ikke andre hva hun sier og må spørre om igjen. Kontaktpersonen forteller at bruker er veldig lukket og vanskelig å komme inn på, at hun trenger hjelp til å uttrykke seg. En annen kontaktperson forteller at bruker ikke har problemer med å uttrykke seg, men at hun noen gang tror bruker svarer det hun tror kontaktpersonen vil høre.

Anne svarer følgende på spørsmålet om hun er fornøyd med hvordan hun kommuniserer med andre:

*«Ehm, det kan variere utrolig mye. Med noen så kommuniserer jeg ikke i det hele tatt. Noen jeg ikke føler meg trygg å, da blir jeg veldig usikker på en måte. Så da er jeg, da vet jeg liksom ikke helt hvordan jeg skal gå fram. Innimellom kan det være sånn at jeg kan si at jeg har vondt i ryggen, men så er det egentlig noe annet som ligger i bunnen.»*

Annes kontaktperson svarer følgende på samme spørsmålet:

*«Både ja og nei for jeg tror at hun tenker hun kommuniserer godt. For hun er veldig verbal. Hun får på en måte sagt det hun mener til både oss personalet og de som bor rundt her, men så vet hun også selv, som hun har uttrykt til meg at det er enkelte områder hun sliter med. Det er på en måte vanskelig å si rett ut hva hun mener.»*



**Konflikter.** Denne kategorien ble valgt da flere av kontaktpersonene og noen av brukerne nevner misforståelser som oppstår i kommunikasjon med andre og som igjen kan føre til konflikter.

En av kontaktpersonene forteller om konflikter som oppstår på grunn av misforståelser. En bruker forteller om at han ofte misforstår og at det da er vanskelig for han og han blir frustrert. En annen kontaktperson forteller at bruker gjør ting som de ikke ønsker. Dette vil ikke bruker snakke om og blir sint. En av kontaktpersonene forteller om en bruker som blir avvist av andre når han ønsker kontakt.

Her svarer Nils' kontaktperson på spørsmålet om hvor fornøyd hun tror Nils er med hvordan han kommuniserer med andre:

*«Akkurat der tror jeg at Nils kan bli veldig fortvilet av og til med kommunikasjon. For jeg tror han mange ganger kan bli avvist fordi han røyker jo en del og han sikler en del, hoster og folk ber han om å gå. Han er veldig på og spør og spør og graver og gir seg ikke og.. Mange ganger blir han avvist nokså kvasst og ufint til tider.»*

Einar forteller her om hvordan han har det og hva som gjør at han har det tungt i perioder:

*«Hvis jeg skal være helt ærlig nå, så kan jeg ha triste dager der jeg bor. Jeg kan være sint og fornærmet på personalet. Det går inn på meg at jeg har gjort noe feil. Jeg har lett for å misforstå ting og så har jeg den feilen at jeg er så påståelig av meg. Hvis jeg blir sint og fortvilet og det gjør meg vondt at jeg ikke har vokst det fra meg enda på grunn av at jeg har lett for sinne og fortvilelse.»*

## **Adaptiv atferd**

Dette er også et stort tema som inneholder mye. I denne forbindelsen er fokuset selvregulering og mestring som er kommet fram som kategorier under intervjuene.

En av kontaktpersonene forteller at bruker planlegger ting sammen med personalet, men følger ikke opp. En annen kontaktpersonene forteller at bruker har tvangshandlinger og ringer ekstremt mye til personalet og andre personer. En tredje kontaktperson forteller at bruker tidligere ringte mye til blant annet personalet, legevakt, nødnummer, familie og advokat, men

dette har bedret seg det siste året. Flere av kontaktpersonene og en av brukerne nevner at det er viktig å oppleve mestring.

**Selvregulering.** Denne kategorien innebærer selvreguleringsvansker. Flere av kontaktpersonene nevner at brukerne foretar gjentatte handlinger som ikke er hensiktsmessige og som de har fått forklaring på mange ganger at ikke er bra å gjøre. De har likevel problemer med å endre atferden.

En kontaktperson forteller at bruker planlegger ting, men følger ikke opp. En annen kontaktperson forteller om tvangshandlinger som å ringe nødnummer eller ringe hit og dit for å teste om telefonen virker. En tredje kontaktperson forteller bruker ringer nødnummer for å få hjelp når han har problemer. Han har også ringt 14 ganger på en dag til personalet. Kontaktpersonen forklarer dette med et ønske om oppmerksomhet.

Her forteller Einars kontaktperson om atferd som skaper problemer for Einar og personalet:

*«Når noe har skjært seg for han. Det gjør det egentlig ganske ofte da, da er han opptatt av hvor følt han har det og da mener han at det ikke er noen her som kan hjelpe han med det. Han oppsøker da hjelp andre plasser. Han oppsøker folk som ikke kjenner til hva som har skjedd og som ikke kan gjøre noe for han i det hele tatt, blant annet legevakta og ringer 113. Han kan hive seg over en tilfeldig ekspeditør på butikken og legge ut om sine problemer. For ikke å snakke om de avdelingslederne og enhetslederne som har hatt han på dørene.»*

Nils' kontaktperson forteller her om lignende problemer:

*«Det er ikke sikkert at han forstår sånn konsekvenser. Vi jobber litt sånn at vi lager avtaler med han fordi han har drivet og ringt nødnumrene og så må man lage avtaler med han om at han ikke skal ringe dit. Politiet har også vært og snakket med han fordi at han driver og ringer både dag og natt til enkelte. Og da har han sagt til meg at jeg har ikke, nå når han har vært innkalt til møter at jeg har ikke ringt.»*

I følge kontaktpersonen virker det som om Nils trodde at han ble innkalt til møtet fordi han har ringt mye.

**Mestring.** Denne kategorien er tatt med da en av brukerne og flere av kontaktpersonene nevner opplevelsen av mestring som viktig for livskvaliteten. I denne forbindelse dreier det seg om å klare å fungere i en jobb, lære nye ting og klare å oppnå mål en har satt seg.

En kontaktperson forteller at bruker tidligere har klart å gå ned i vekt og at hun klarer hverdagslige mål. Det er viktig for henne med skryt og oppmuntring. En annen kontaktperson forteller at bruker står på for det han ønsker å få gjennomført og gir seg ikke før han får et svar. En tredje kontaktperson forteller at bruker er veldig stolt over at hun nå mestrer å ta buss alene og at hun har en jobb. En fjerde kontaktperson forteller at bruker skal få flere arbeidsoppgaver som han er sikker på at han kommer til å mestre.

Einar har her fortalt intervjuer om en tur han dro på alene med Hurtigruten.:

*«Ja selv om jeg er lett utviklingshemmet så greier jeg godt å dra alene og vaske og kle på meg selv. For det er mange typer. For når folk er utviklingshemmet er det masse forskjellige typer, men jeg har jo bare lett utviklingshemming. Så jeg greier å gjøre alt alene.»*

*Kontaktpersonen fortalte om samme tur og at Einar hadde brukt opp pengene på en klokke. Det førte til at han ikke hadde penger til mat på tilbaketuren. Han gikk da i land et sted, kontaktet politiet og fortalte dem at han ikke hadde penger til mat. Politiet snakket med skipperen på Hurtigruten og fikk han til å ordne med mat til Einar var tilbake i Tromsø..*

## **Tanker om fremtiden**

Dette temaet er tatt med da et av spørsmålene i intervjuguiden dreier seg om personen er i stand til å oppnå sine ønsker, håp og drømmer for fremtiden. Det virker ikke å være et tema som kontaktpersonene og brukerne snakker så mye om, men nettopp dette er interessant da det er et tema som diskuteres mye i samfunnet generelt.

Tre av brukerne tenker ikke så mye på fremtiden. De uttrykker at de er fornøyd med livet sånn som det er nå. En av brukerne savner en jente å være glad i og en annen håper hun skal gifte seg en dag. En av kontaktpersonene nevner at bruker ønsker å gå ned i vekt og at det er et mål de har for fremtiden. En annen kontaktperson forteller hun ikke har hørt bruker si noe om fremtiden annet enn at han har lyst å dra på tur til helgen. Han lever i hverdagene sine forteller hun. En kontaktperson sier han ikke tror bruker klarer tenke så langt som til neste sommer. En

kontaktperson sier bruker ønsker få jobbe flere dager i uken og en annen kontaktperson at hun tror bruker lever det livet hun ønsker.

**Savn.** Denne kategorien er tatt med da en bruker nevner det ordet i forbindelse med spørsmålet om framtiden.

Einar forteller at han savner en jente å være glad i. Kontaktpersonen forteller at bruker har nevnt en gang at han ønsker seg kjærest, men ellers ikke snakket noe om fremtiden.

*«På grunn av at jeg er lett utviklingshemmet så kunne jeg tenke meg å være glad i en jente som også er utviklingshemmet. Så vi kunne forstå hverandre. Jeg savner en jente og være glad i. Hvis jeg skal være helt ærlig nå. Jeg er ikke så flink til å gå frem og treffe ei jente. Jeg vet ikke hvordan jeg skal gjøre det.»*

Her forteller Einars kontaktperson om hva Einar har fortalt han om ønsker for framtiden:

*«Nei altså, det er jo klart at han har sagt en gang i tiden at han selvfølgelig skulle ønske at han hadde en kjærest og sånne der ting, men det blir ikke å skje. Fordi det skal jo helst være en sånn som kan være på første side i Playboy. Må være såpass pen. Ja han har litt urealistiske krav til akkurat den biten der og han blir nok, har nok vært veldig skuffet. Men jeg innbiller meg jo, han sa jo at han ønsket seg kjærest og sånn der, men om han på en måte egentlig mener det. Det vet jeg ikke. Jeg tenker at det er jo helt naturlig å ha et sånt ønske. For han kjærest, men noen å være sammen med som kan høre på han hele tiden. For han liker jo, elsker å prate om seg selv og aller helst om alle problemene han har.»*

**Ønsker.** Denne kategorien er tatt med da bruker forteller om et ønske hun har for framtiden.

Anne forteller at mange av ønskene hennes allerede har gått i oppfyllelse. Her forteller hun mer om hva hun tenker om fremtiden:

*«Jeg ønsker jo selvfølgelig at den skal komme den dagen jeg skal gifte meg (ler). Men den kommer sikkert om noen år. Jeg er ikke helt der enda, men forloveden min derimot han er så giftesyk. Han er så gifteklar at han kunne giftet seg i morgen. Rent bortsett fra det så har det jo vært masse sånn som har gått i oppfyllelse.»*

Annes kontaktperson forteller dette på spørsmål om hun tror Anne er i stand til å oppnå sine ønsker, håp og drømmer for fremtiden:

*«Jeg tror på en måte, nei hun har ikke sagt så mye sånn om det altså. I hvert fall når hun snakker til meg så føler jeg at hun lever litt sånn. Altså de tingene hun synes er viktig de har hun i livet. Altså hun har en, de er forlovet så om hun ser for seg at de skal gifte seg en gang i framtiden det vet jeg ikke helt. Om hun tenker at det skal de gjøre eller om de «bare» skal være forlovet. Altså noen er jo det i ti til femten år før de gifter seg. Hun synger, det elsker hun jo. Hun har en jobb som hun er veldig fornøyd med og hun har en bil. Altså alle de tingene som hun uttrykker er viktige for henne de har hun på en måte på plass.»*

### Diskusjon

Denne undersøkelsen ønsket å se på hvordan personer med utviklingshemming opplever sin livskvalitet og hvordan de formidler sin opplevelse til omgivelsene. Det ble derfor valgt å gjennomføre semistrukturerte intervjuer med brukere og deres kontaktpersoner. Temaet ble belyst gjennom brukernes egne beskrivelser av sin livskvalitet og gjennom kontaktpersoners oppfatning av brukernes livskvalitet.

Analysen førte til fjorten kategorier som er vurdert å forklare brukernes opplevelse og deres formidlingsevne. Disse kategoriene ble sortert under fem ulike overordnede kategorier som beskrev brukers trivsel i hverdagen, selvbestemmelse, kommunikasjon, adaptiv atferd og tanker om fremtiden. Kategoriene blir diskutert hver for seg og deretter følger en generell diskusjon av temaet livskvalitet hos personer med utviklingshemming.

### Trivsel i hverdagen

**Sosialt nettverk.** Det sosiale nettverket til flere av brukerne synes i hovedsak å bestå av familie, personalet og andre brukere som enten er tilknyttet samme personalbase, jobb eller fritidstilbud. De fleste brukerne oppgir kontaktpersonen eller noen fra primærgruppen som noen å snakke med ved behov. Det er tydelig at personalet og da særlig kontaktpersonen oppfattes som en viktige nærpersoner for brukerne. Undersøkelser viser at mennesker med funksjonshemming

ofte har et lite sosialt nettverk. Det å ha en funksjonshemming fører ofte til at en faller utenom i arbeidslivet og andre sosiale nettverk (Næss, 2011). Forholdet til kontaktpersonen spesielt og personalet generelt spiller sannsynligvis en stor rolle for trivsel i hverdagen.

Stabile og gode mellommenneskelige forhold er den viktigste faktoren som påvirker en persons livskvalitet. Derfor er dette et nøkkelområde som krever oppmerksomhet dersom personer med funksjonshemming skal oppnå bedre livskvalitet og få erfaring som verdifulle medlemmer av samfunnet (McVilly et al, 2006). Brukerne i denne studien har kjent kontaktpersonene i noen år. Det er vanlig med stor gjennomtrekk av personale i enkelte kommunale tjenester, også i tjenester for personer med utviklingshemming.

Kittelsaa (2008) viser til at informantene i hennes studie oppfatter hjelperne sine som viktige nærpåersoner som gir god støtte og bekreftelse på deres verdi som mennesker. Forskning viser at personer med utviklingshemming har færre valgte venner, flere relasjoner til betalte tjenesteytere og opplever mindre fysisk kontakt med andre personer enn befolkningen generelt. Derimot er kontakten med familien omtrent på samme nivå. Personer med utviklingshemming synes å være akseptert i samfunnet for det meste, men bosetting i nærmiljøet har i liten grad ført til sosial inkludering (Ellingsen, 2014). I undersøkelser nevner mange informanter med utviklingshemming tjenesteytere, andre personer med utviklingshemming tilknyttet tjenesten og familiemedlemmer som sine venner. Mange av informantene rapporterer at de føler seg ensomme (Amado et al., 2013).

Næss et al. (2011) skriver at den viktigste grunnen til at funksjonshemmede er ensomme kanskje er at mange lever alene uten partner og uten barn. I denne studien er det en av fem brukere som oppgir å ha en kjæreste. En av brukerne forteller at han savner en jente og være glad og en savner mer kontakt med andre. Amado et al. (2012) viser til at seksuelle forhold for personer med utviklingshemming ofte ses på atskilt fra sosial inkludering, mens hos personer uten utviklingshemming regnes det som en viktig faktor mot ensomhet å oppleve tilhørighet ved å ha en person å elske.

**Bidragster.** Det å ha en jobb og kunne føle at en bidrar med noe til samfunnet oppleves som viktig for de fleste av brukerne. De setter tydelig pris på det sosiale livet på jobben, at kollegaer gir positiv tilbakemelding på arbeidet de gjør og sier at det er godt å ha dem der. Tre av brukerne arbeider ikke i vernet bedrift. Dette har ikke vært et tema i intervjuet, men det er mulig

at det er med på å påvirke trivselen positivt. De fleste personer med utviklingshemming er enten i varig tilrettelagt arbeid (VTA) eller deltar på aktiviteter i regi av kommunale dagsentre (Meld.St. 45 (2012-2013)).

Det virker som om det å fungere i en jobb påvirker helse og livskvalitet på en positiv måte. Arbeidstakere har oppgitt økonomiske forhold, status i samfunnet, sosiale nettverk og selvtillit som medvirkende årsaker til bedre helse. Det å bruke egne evner i arbeidet kan være med på å forebygge angst og depresjon (Lau, 2011).

**Aktiviteter.** De fleste brukerne er fornøyd med de fritidsaktivitetene de har og synes de har nok å gjøre. I følge to av kontaktpersonene har de mulighet for å delta på det de har lyst til, men trekker seg ofte fra planlagte aktiviteter. Noen av kontaktpersonene skulle ønske brukeren var mer aktiv og mer sammen med andre. Dette er et av tilfellene hvor det kommer frem at noen av kontaktpersonene ser ting annerledes enn brukerne. Brukerne gir inntrykk av å være fornøyde, mens kontaktpersonen ser at det er viktig å være mer i fysisk aktivitet og å gjøre ting sammen med andre. En av grunnene til dette kan være at den ene brukeren ikke ønsker å være sammen med andre personer med utviklingshemming som han anser som dårligere fungerende enn seg selv. Det kan også hende at en blir sliten etter jobb og kanskje ikke har det store overskuddet til å delta på så mange aktiviteter i fritiden.

Når det gjelder brukeren som er pensjonist synes kontaktpersonen at han kanskje har nok aktiviteter og ikke har det store behovet for å delta på så mye. Han gir likevel uttrykk for at han ønsker mer kontakt med andre. Det kan hende at for han er det nok å bare være sammen med noen uten å gjøre så mye. Da han bor alene er kanskje det vanskeligere enn for de som bor tilknyttet bofelleskap og har fellesstue hvor de kan oppholde seg når de ønsker selskap.

Etter ansvarsreformen ble det et kommunalt ansvar å sørge for at personer med utviklingshemming skulle gis et kultur- og fritidstilbud som var likeverdig med tilbudet til befolkningen generelt. Det er få undersøkelser som tar for seg hvordan kultur- og fritidstilbudet til personer med utviklingshemming er i dag (Meld.St.45 (2012-2013)), men i denne undersøkelsen synes det som om de faste aktivitetene brukerne deltar i er tilrettelagt spesielt for personer med utviklingshemming.

**Helse.** Det er viktig med fysisk aktivitet og et sunt kosthold for god livskvalitet også for personer med utviklingshemming (Meld. St.45 (2012-2013)). En av kontaktpersonene er opptatt av fysisk helse og viser bekymring for brukers livskvalitet da hun er overvektig. Bruker selv nevner ikke dette, men det trenger ikke bety at hun ikke er opptatt av det. Kanskje ønsker hun ikke snakke med intervjuer om dette, men det kan også være at hun bare ikke tenkte på det der og da. Amerikanske og Europeiske undersøkelser viser høyere forekomst av undervekt, overvekt og feilernæring blant utviklingshemmede enn i den øvrige befolkningen. Utviklingshemmede trenger ekstra stimulering og tilrettelegging for fysisk aktivitet og sunt kosthold (Meld. St.45 (2012-2013), Anderson et al, 2013).

En annen bruker nevner helseplager som påvirker humøret hennes. Hun er plaget med smerter i perioder. Når hun har disse dårlige periodene overnatter hun gjerne hos mor da det ikke er sikkert nattevaktene har mulighet til å bistå henne når hun har behov for det der hun bor. Emerson et al (2014) skriver at dårligere helse delvis kan tillegges personer med utviklingshemming mindre positive persepsjoner av viktige karakteristikk ved nabolaget og lavere nivå av sosial- og samfunnsdeltakelse. Intervjuer får ikke inntrykk at det gjelder i stor grad for brukerne i denne undersøkelsen. De virker rimelig fornøyde med nabolaget sitt og i alle fall to av brukerne med helseproblemer virker å være sosiale og ha venner. Det er kjent at personer med utviklingshemming oftere har dårligere helse enn befolkningen generelt. Overvekt er en signifikant risikofaktor for vanlige helseproblemer og kroniske tilstander også for personer med utviklingshemming (Anderson et al, 2013).

Psykisk helse blir nevnt av en kontaktperson som noe som påvirker brukers livskvalitet i perioder og særlig i mørketiden. Utenom disse periodene er brukeren sosial og deltar mye på ulike aktiviteter. Bruker selv nevnte ikke noe om at hun har det tungt i perioder, men dette var heller ikke et konkret spørsmål i intervjuguiden.

### **Selvbestemmelse**

Selvbestemmelse sees i sammenheng med økt livskvalitet i den internasjonale litteraturen og bør være et overordnet mål i tjenester for personer med utviklingshemming. Undersøkelser viser at grunnleggende sosiale ferdigheter og intelligensnivå predikerer lav eller høy grad av livskvalitet, mens intelligensnivået predikerer høy eller lav grad av selvbestemmelse (Nota et al, 2007). I denne undersøkelsen gir brukerne inntrykk av at de selv bestemmer i sine liv. Det er



noen ting de trenger hjelp til som for eksempel økonomi, men det virker som de aksepterer at det er nødvendig. Imidlertid nevner en av kontaktpersonene at penger er et problem og at mye tid går til for å skaffe seg mer penger for å kunne handle mer. En utfordring er at personer med utviklingshemming ofte har problemer med å se hva slags valgmuligheter de har og hvilke konsekvensene deres valg leder til. Dersom man gjennom livet har vært vant til at andre bestemmer for en kan det være vanskelig å lære selvbestemmelse (Meld. St.45 (2012-2013)). Når det gjelder denne brukeren kan det virke mer som om han vet at det er han som bestemmer og at det er hans penger, så utfordringen her er kanskje mer å hjelpe han med å vurdere hva han har råd til og hvordan pengene skal rekke til neste lønning.

De ansatte i helse- og omsorgstjenestene skal legge til rette for at den enkelte tjenestemottaker kan utøve og lære selvbestemmelse. Det må balanseres opp mot at personer med utviklingshemming ofte trenger hjelp til både å velge, komme i gang med aktivitet og annet. Selvbestemmelse kan bli brukt som et argument fra tjenesteyterne for ikke å gjøre noe som helst. Konsekvensene kan være svært uheldige, og faren for passivitet er overhengende (Meld. St.45 (2012-2013)).

**Egne valg.** Brukerne som er intervjuet i denne studien opplever at de tar og i alle fall er med på å ta de avgjørelsene som er viktige for dem. For at en person med utviklingshemming skal kunne ta reelle valg er det avgjørende at han er klar over hva de ulike alternativene han har å velge i innebærer (Nota et al, 2007). De fleste brukerne blir hørt når det gjelder spørsmål om jobb og bolig. De blir tatt med på møter, men hvor mye de reelt har og si er usikkert. Hva hvis de for eksempel ønsket å flytte fordi de ikke trives med naboene? Brukermedvirkning betyr at den enkelte skal ha anledning til å medvirke når myndighetene skal avgjøre saker som gjelder ham eller henne. Dette gjelder utdanning, arbeidsrettete tiltak og hele- og omsorgstjenester (Meld. St.45 (2012-2013)). Derimot sliter flere kommuner med økonomien og det er naturlig at det påvirker tilbudet innbyggerne får. I Tromsø kommune er det for eksempel kjent at det er dyrt og vanskelig å finne bolig generelt og spesielt for personer med dårlig økonomi og ekstra behov. Det kan også være en utfordring å finne en jobb som passer for alle, spesielt hvis de ikke ønsker å jobbe i en vernet bedrift. Forskning viser at selvbestemmelse er avgjørende for ungdom med funksjonshemming i å bidra til positiv skolegang, sosialt liv og overgang til voksenlivet (Seong et al, 2014).

**Rammebetingelser.** Vanligvis blir en person myndig når han eller hun fyller 18 år. Da har de ansvar for seg selv og bestemmer over sine interesser og gjøremål. En del personer med utviklingshemming er imidlertid avhengig av hjelp og bistand til forskjellige dagligdagse gjøremål, i arbeidslivet, ved utdanning, helsespørsmål eller andre forhold gjennom livet (Meld. St.45 (2012-2013)). Det er spesielt å være voksen og måtte tilpasse seg turnus og kommunale ressurser i hverdagslivet. Likevel klager ingen av brukerne i denne undersøkelsen over det. Ingen nevner det som et problem under intervjuet. Er det fordi de har vennet seg til det, eller at de ikke har tenkt over at de kan kreve noe? Kittelsaa (2008) skriver at informantene i hennes undersøkelse synes å tilpasse seg rammebetingelsene etter erfaringer de har gjort om hva som gjelder for personer som dem. Det at noen er nødt til å benytte offentlige tjenester i hverdagen kan innskrenke den enkeltes frihet til å styre eget liv (Meld. St.45 (2012-2013)). Det er kontaktpersonene som nevner dette som en utfordring. Det å ha liten innflytelse på rammebetingelsene. Det henger kanskje sammen med at man som regel sammenligner situasjoner ut ifra eget ståsted. Når man er vant til å klare seg selv og gjøre som en vil er det vanskelig å tenke seg til å være avhengige av andres hjelp. De fleste setter stor pris på friheten de ha har til å gjøre som de vil.

**Samfunnskunnskap.** Et par av kontaktpersonene nevner rettigheter og standarder og at bruker ikke «krever» at ting skal bli gjort. Kan dette også gjelde aktiviteter, jobb, bolig? At de ikke er klar over at de kan stille krav og bestemme selv som andre? Eller at de skjønner de ikke har noen valg og ikke ønsker komme i konflikter? En av brukerne nevner at hun har lest en bok av Marthe Wexelsen Goksøyr som har Down syndrom og er skuespiller, foredragsholder og samfunnsdebattant ( Sandvin & Ellingsen, 2014). I denne boken forteller Goksøyr om sitt liv og brukeren forteller at hun kjenner seg mye igjen i boken. Det å se og lære av hva andre personer med utviklingshemming i samfunnet kan oppnå kan kanskje være med på å påvirke personer med utviklingshemming til å stille høyere krav til omgivelsene. Det kan påvirke selvfølelsen positivt og stimulere til drømmer og håp for framtiden. Ellingsen (2014) hevder at opplæringstilbudet til personer med utviklingshemming er preget av fritidsaktiviteter og lave forventninger om deres læringsevner. I følge Stortingsmelding 45 (2012-2013) skal grunnskolen gi opplæring i grunnleggende menneskerettigheter, demokratiske verdier og likestilling. Det var

ikke et tema i undersøkelsen om hvilken opplæring de hadde fått om dette på skolen, men mye tyder på at de ikke har de store forventningene til om hva de kan kreve. Brukerne er kanskje ikke klar over hvilke rettigheter de har eller de har ikke har kunnskap om hvordan de kan påvirke sin hverdag og stille krav til kommunen.

### **Kommunikasjon**

Det er vanlig å hevde at et godt kvalitativt intervju forutsetter at informanten har gode kommunikasjonsevner. I tillegg hevder Guneriussen (2010) at ved store forskjeller mellom hvilke erfaringer, språkbruk, praktiske ferdigheter og livssituasjon intervjuer og informant har kan alvorlige tolkningsproblemer oppstå. Jo alvorligere grad av utviklingshemming desto større utfordringer vil kommunikasjon kunne være. I denne studien har brukerne diagnosen lett utviklingshemming. Det innebærer ifølge ICD-10 en mental alder fra 9 til under 12 år og fører vanligvis til lærevansker i skolen (Helsedirektoratet, 2015). Kriteriet var at de i tillegg til å ha en lett utviklingshemming også skulle ha et forståelig språk. Vurderingen av hvilke brukere som var aktuelle som informanter i denne studien ble avgjort av avdelingsledere og personalet. Et forståelig språk er et vidt begrep. Det som er forståelig for en person er nødvendigvis ikke det for andre. En av brukerne hadde noe utydelig tale og intervjuer måtte noen ganger be han gjenta svaret. Kommunikasjon er også avhengig av konsentrasjon og fokus på samme tema. Denne brukeren var veldig opptatt av telefonen sin under intervjuet, så selv om intervjuer fikk svar på spørsmålene sine kunne kanskje svarene vært mer utfyllende dersom bruker var mer fokusert på samtalen.

**Forståelse.** I denne studien nevner flere av brukerne at det noen ganger kan være vanskelig å forstå hva andre mener. Det kan være at samtalepartneren snakker for fort, har en annen dialekt eller at misforståelser oppstår lett uten at en forstår helt hvorfor. Intervjuer måtte i de fleste tilfeller forklare eller komme med eksempler på spørsmålene som ble stilt fra intervjuguiden. I intervjuet med Elise kunne det virke som om hun noen ganger ikke var sikker på hva intervjuer spurte henne om og at hun forsøkte å svare det hun trodde intervjuer ønsket å høre. Hennes kontaktperson nevnte også at hun noen ganger tror Elise svarer det hun tror kontaktpersonen ønsker å høre. Dette er ganske vanlig med sosial ønskverdig atferd (Næss,

2011). Intervjuer opplevde at det var stor variasjon i språkforståelse blant informantene med lett utviklingshemming.

**Formidlingsevne.** I denne studien kunne de fleste svare på spørsmålene når de fikk spørsmålet stilt på en annen måte eller gitt eksempler. Men det kommer frem at noen av brukerne har vanskelig for å si ting rett ut og fortelle hvis det er noe de opplever som vanskelig. En av kontaktpersonene tror det handler om at det kan være vanskelig å sette ord på følelser. Noen av brukerne har et lite utfyllende språk. De svarer kun på det de blir spurt om i korte setninger og ved helt konkrete spørsmål svarer de ja eller nei. Det er mulig det ville vært lettere for dem å fortelle hvis intervjuer hadde foretatt flere intervju med dem over tid. Det kunne kanskje ført til at de følte seg mer trygg i situasjonen og kom på flere ting de ville fortelle. Mange personer med utviklingshemming har lang latenstid. Det vil si at de bruker lengre tid enn normalt for å bearbeide informasjon og en kan risikere at de svarer på noe annet enn det som de blir spurt om.

**Konflikter.** Kommunikasjonsproblemer synes å gi grobunn for konflikter. En av brukerne nevner at han har lett for å misforstå og at det er et stort problem for han. Det er lettere å misforstå når en har en kognitiv svikt, men kommunikasjonsproblemer er generelt et tema i samfunnet. Det er mye fokus på at det er viktig med god kommunikasjon i arbeidslivet, i parforholdet og i andre forhold. Det arrangeres kurs for å bli bedre kommunikatorer og kurs i konflikthåndtering både i arbeidslivet og for privatpersoner. Det er derfor ikke så rart at det også oppstår konflikter mellom personal og brukere og mellom brukere.

Cummins (2005) skriver at personer med en funksjonshemming er mer utsatt for å ha et skjørt homeostatisk system på grunn av ekstra livsutfordringer forårsaket av funksjonshemmingen deres. Det kan føre til at det er mindre som skal til før misforståelser oppstår og dermed frustrasjoner og konflikter.

### **Adaptiv atferd.**

Ved kartlegging av en persons adaptive ferdigheter brukes ofte et Vineland II intervju. Dette intervjuet tar for seg personens tilpasningsatferd på områdene kommunikasjon, sosialisering, dagliglivets ferdigheter og motorikk (Tassè et al.,2012). Problemer med å tilpasse

atferden sin er et av kriteriene for diagnosen utviklingshemming (Meld. St. 45, (2012-2013)). Det er med andre ord vanlig at personer med utviklingshemming har problemer med å tilpasse seg omgivelsene sine. Derimot er det stor variasjon i graden av problemer.

**Selvregulering.** To av kontaktpersonene nevner eksempler på atferd som tyder på at brukerne har problemer med selvregulering. Eksempler på det er å fortelle om intime ting eller konflikter til ekspeditøren på butikken, og å ringe mange ganger til personalbasen, familie eller nødnummer for å teste ut om telefonen virker eller for å få oppmerksomhet. Intervjuer oppfatter dette som at det er vanskelig for noen av brukerne å regulere atferden sin og tilpasse seg normer og regler i samfunnet. Seong et al, (2014) skriver at flere undersøkelser viser at ungdom med utviklingshemming har mindre muligheter til å lære seg ferdigheter som øker muligheten for selvbestemmelse blant annet selvreguleringsstrategier. Mangel på evne til å kontrollere egne handlinger, tanker og emosjoner vil kunne påvirke samhandling og relasjoner med andre mennesker og kan føre til stigmatisering og avvisning. Folk flest er skeptiske til personer som kan virke truende og eller plagsomme. Stabile og gode mellommenneskelige forhold er den viktigste faktoren som påvirker en persons livskvalitet ifølge McVilly et al (2006).

**Mestring.** En bruker og flere av kontaktpersonene nevner mestring som noe viktig. Brukeren forteller om at hun blir glad når hun mestrer ting hun ikke har fått til tidligere og når hun lærer noe nytt. Kontaktpersonene ser at brukerne blir stolt over å få til ting. Ved å ha en jobb viser man mestring og deltakelse i samfunnet noe som kan virke positivt på selvfølelsen. Et annet eksempel på mestring er Einar som var på tur med hurtigruta og ikke hadde penger til mat. Han virker å være impulsstyrt og ikke evne så godt planlegging fram i tid. Likevel vet han hvor han kan henvende seg for å få hjelp og viser dermed at han har noen mestringsstrategier. En positiv mestringsfølelse vil være en opplevelse av å ha kontroll dels kognitivt, dels atferdsmessig og følelsesmessig (Næss, 2011). Det å oppleve at en kan påvirke situasjonen sin og løse problemer som oppstår kan være med på å øke livskvaliteten. En kan oppleve mestring i varierende grad og i ulike situasjoner.

### **Tanker om framtiden**

I samfunnet generelt er tanker og drømmer om framtiden et ofte diskutert tema. Det kan handle om karriereutvikling i arbeidslivet, neste års ferietur eller et mål en ønsker å oppnå for eksempel gå ned i vekt eller løpe maraton. I denne undersøkelsen svarte bare to av fem brukere at de hadde noen klare ønsker for framtiden. Det virket ikke som om dette var et tema som ofte var på dagsorden i samtaler mellom kontaktpersonene og brukerne. De fleste brukerne ga imidlertid inntrykk av å være tilfreds med dagens situasjon og fortalte ikke om noen spesielle mål for framtiden. De virket å være fornøyd med tilværelsen som den er. Kanskje lever de mer her og nå enn befolkningen generelt? Det kan også hende at de ikke kom på noen drømmer eller ønsker akkurat der og da.

I en undersøkelse av Small et al (2013) om elever med utviklingshemming som snart var ferdig med secondary (ungdoms/videregående skole)? og deres tanker om framtiden, kom det fram at de fleste ønsket å gå videre på college(universitet/høyskole). De ønsket å delta mer på fritidsaktiviteter, noen ønsket å gifte seg, de ønsket seg jobb som politi, sykepleier o.l. Det å reise rundt i verden var et tema som hyppig ble nevnt. De ønsket mye av det som de trodde deres klassekamerater uten utviklingshemming hadde. Det viser at også personer med utviklingshemming kan ha drømmer og håp for framtiden. I denne undersøkelsen hadde alle brukerne utenom en (som er pensjonist) jobb. De var stort sett fornøyd med fritidstilbudet og bor i egne leiligheter tilknyttet personalbase (utenom en som har eget hus). Det kan være at tema om framtiden er med framme i dagen for de som er i en overgangsfase som fra skole til jobb. Da er det mer naturlig å snakke om hva som skal skje i framtiden. Personer med utviklingshemming har gjerne vansker med abstrakt tenking og det kan være vanskelig å forestille seg noe som ikke er konkret eller nært forestående.

**Savn.** Det er kjent at personer med utviklingshemming ofte lever alene og har et lite sosialt nettverk. Likevel betyr ikke det å ha mange venner eller et stort nettverk nødvendigvis det samme som at en ikke opplever ensomhet. En bruker nevnte at han savnet en jente å være glad i. Ofte sees seksuelle forhold for personer med utviklingshemming på som et eget tema uten at en gjenkjenner at for personer uten utviklingshemming er det å ha noen å elske både fysisk og emosjonelt en kritisk faktor for følelsen av ensomhet og tilhørighet (Amado et al, 2013). Næss (2011) foreslår at kanskje den viktigste grunnen til at personer med funksjonshemming er

ensomme er at mange lever uten partner og uten barn. I følge kontaktpersonen ønsker bruker å ha en kjæreste uten utviklingshemming og som må være veldig pen. I intervjuet sier imidlertid bruker at han ønsker en jente som også er utviklingshemmet da de kan forstå hverandre. Kanskje kan dette være et reelt ønske, men i praksis føler kanskje brukeren seg best forstått av personalet og andre uten utviklingshemming?

**Ønsker.** En av brukerne forteller at hun håper å gifte seg en gang i framtiden, men hun føler seg ikke helt klar for det enda. Hun har opplevd at mange ønsker allerede er gått i oppfyllelse. Giftemål er et vanlig ønske blant befolkningen selv om det er færre som gifter seg nå enn tidligere. Det er kanskje mer interessant at ikke dette ble nevnt som et ønske av de andre brukerne?

### **Generell diskusjon.**

Rekkefølgen på intervjuene var at hver bruker ble intervjuet før han eller hennes kontaktperson. Dette var for å avklare med brukerne om det var greit at kontaktpersonene ble intervjuet om de samme spørsmålene. Det er mulig at rekkefølgen på intervjuene har noe å si for informasjonen som ble innhentet. Dersom intervjuene av kontaktpersonene ble foretatt først hadde intervjuer hatt mer informasjon i forkant og kunne stilt konkrete spørsmål angående brukernes liv som de kanskje ville kunne gitt mer utfyllende svar. Dette da personer med utviklingshemming ofte har problemer med tenking, oppmerksomhet, hukommelse, læring og språkforståelse. Likevel når målet er å undersøke deres egen opplevelse og formidlingsevne er det først og fremst de som er hovedpersonene. Som Kittelsaa (2008) uttrykker det viser forskningslitteratur, skjønnlitteratur og media at utviklingshemmingen sees på som det avgjørende identitetskjennetegn ved personer som har fått denne merkelappen.

I Norge har ikke livskvalitet vært et fremtredende tema i forskningen innenfor feltet utviklingshemming (Tøssebro, 2013). Norge sees ofte på som et foregangsland når det gjelder livskvalitet generelt og har flere ganger toppen statistikken som verdens beste land å bo i. En kan da undre seg over at det ikke er gjennomført flere undersøkelser på dette temaet når det gjelder personer med utviklingshemming. Internasjonalt har det vært utført flere undersøkelser om livskvalitet hos denne gruppen mennesker (Mattevi et al., 2012; McGillivray et al., 2008; Simoes et al., 2015). Ved levekårsundersøkelser i Norge er proxyinformanter brukt da for mange

personer med utviklingshemming ikke ville kunne svare selv på skjemaer (Tøssebro, 2013). Dette har kanskje noe med å gjøre at personer med utviklingshemming er en heterogen gruppe og at de fleste med graden alvorlig og dyp utviklingshemming ikke vil kunne svare på spørreskjema. Forskning viser at mange personer med lett grad og en del personer med moderat grad av utviklingshemming kan svare på spørsmål angående egen situasjon (Bredemeier et al., 2014; McGillivray et al, 2008). Derfor er det betenkelig at så mange personer blir utelatt fra undersøkelser som befolkningen generelt tar del i. Før ansvarsreformen bodde de fleste personer med utviklingshemming på store sentralinstitusjoner og var ikke synlige for samfunnet. Synet på dem har endret seg, men likevel henger nok noe igjen som at de ikke er pålitelige informanter og må ivaretas på en spesiell måte (Ellingsen, 2014).

Fujiura (2012) påpeker at det er viktig med selvrappoteringer når det gjelder helse. Likevel brukes proxybaserte rapporteringer ofte i undersøkelser. Han mener at det viktigste ikke er om vi kan måle selvrappotert helse hos personer med utviklingshemming på en pålitelig måte, men hva vi kan lære av erfaringene deres. Det er den personen som opplever helseproblemer som best kan uttale seg om hvordan han eller hun har det. Mange spørsmål knyttet til helse og livskvalitet er vanskelige for andre å svare på. Dette ga kontaktpersonene også uttrykk for i denne studien. Det kan også tenkes at målpersonen ved å delta i slike undersøkelser kan bli mer bevisst på egen helse og livskvalitet og at det skjer en læringsprosess når det gjelder formidlingsevne. Fujiura (2012) spør om det er mulig at mer fleksible design, intervjuformat og kompensatoriske kognitive strategier kan føre til flere potensielle selvrespondenter. Ved å tenke annerledes og kreativt vil en kanskje kunne utvikle måleinstrumenter som er tilpasset denne gruppen mennesker. Personer med utviklingshemming bør kunne delta i forskning på lik linje med andre, men metoden må tilpasses deres nivå. Det kan gjøre informantene oppmerksomme på hvordan de egentlig har det, hvilke rettigheter de har og at deres mening er av betydning på lik linje med andre samfunnsmedlemmer.

For å kunne legge til rette for selvbestemmelse må en snakke med personen det gjelder. En person som er vant til at andre bestemmer over seg vil trenge opplæring og tid for å kunne bli mer selvstendig og ta egne valg. Dette vil kreve at også personalet og pårørende får opplæring i hvordan de kan bidra ved å oppmuntre til og støtte personens beslutningstaking (Brown & Brown, 2009). Det synes som om det kan være en fordel med opplæring i dette temaet allerede i grunnskolen. I følge Ellingsen (2014) er opplæringstilbudet til personer med utviklingshemming



preget av fritidsaktiviteter og lave forventninger til læringspotensialet deres. Det innebærer også en holdning om at de ikke kan lære å ta egne valg og ikke kan ha ansvar for eget liv. Selv om mange med utviklingshemming vil trenge bistand og støtte gjennom hele livet betyr ikke det at de ikke kan utvikle seg og bli mer selvstendige.

I Norge synes det som om personer med utviklingshemming er akseptert i samfunnet (Ellingsen, 2014), men det virker som om de for en stor del lever adskilte liv (Kittelsaa, 2008). De har ofte segregerte tilbud i arbeidslivet og fritidsaktiviteter. Dette virker å gjelde for personer med funksjonshemming generelt og ikke bare for de som har en utviklingshemming (Meld. St. 45 (2012-2013)). Det er vanlig at man søker venner som er lik en selv, men mange personer med utviklingshemming ønsker å bli regnet med på samme måte som andre. Dette blir vanskelig når de ikke har tilgang til arbeidsliv og fritidsaktiviteter som gjelder for den generelle befolkningen. Det synes fortsatt å være et stykke igjen fra fysisk integrering til sosial inkludering. Amado et al. (2013) foreslår at intervensjoner for sosial inkludering kan implementeres allerede i førskolen og videreføre dette i individuelle planer for voksne.

Når det gjelder kommunikasjon er det et tema som har mye fokus i samfunnet, både i arbeidslivet og i privatlivet til folk. Det holdes kurs i kommunikasjon og konflikthåndtering på arbeidsplassen og det holdes kurs for par som skal gifte seg. Det er tydelig at kommunikasjon generelt kan være utfordrende og med kognitive vansker i tillegg er det ikke rart misforståelser og konflikter kan oppstå. Det burde kanskje være mer fokus på opplæring i kommunikasjon også hos gruppen voksne personer med utviklingshemming. I flere av undersøkelsene som er nevnt tidligere foreslår forskerne konkretisering og omformulering av spørsmålene, bruk av smilefjes og visualisering for å lette forståelsen og formidlingsevnen til målpersonene med utviklingshemming (Fang et al., 2011,; Lucas-Carrasco et al., 2011). Denne informasjonen vil også kunne være nyttig for tjenesteytere og pårørende i hverdagen. Ved å bruke disse verktøyene vil kommunikasjonen kunne bli rikere og en del misforståelser forebygges.

### **Oppgavens begrensninger**

Dette var en kvalitativ studie med en intervjuguide med noen spørsmål fra et validert spørreskjema (WHOQOL-DIS). En vanlig innvending mot intervjuforskning er at utvalget er for lite til å generalisere resultatene (Kvale & Brinkmann, 2012). Personer med utviklingshemming

er en heterogen gruppe. Det vil si at det er store variasjoner i formidlingsevne og forståelse selv i gruppen lett utviklingshemming. Det er mulig at intervjuer hadde fått mer informasjon ved å foreta flere intervjuer med hver av brukerne, eller hadde foretatt observasjoner og feltarbeid i tillegg. Brukerne ville da kanskje reflektere mer over temaet i mellomtiden og kunne gitt mer utdypende svar på spørsmålene. Flere av informantene hadde lite utfyllende språk og det vanskeliggjør gode og fyldige meningsfortolkninger av handlinger, situasjoner og subjektive opplevelser (Guneriusen, 2011). Personer med utviklingshemming kan ha en læringshistorie som innebærer en underlegenhet eller autoritetstro som gjør at mange anstrenger seg ekstra for å gi de svarene man tror intervjueren vil høre. Dette fører til et mer asymmetrisk maktforhold i intervjusituasjonen enn det man vanligvis forestiller seg (Ellingsen, 2014). Dette opplevde intervjuer særlig med en av brukerne. Rekrutteringen til studien skjedde via avdelingsledere i kommunen. Det tok tid før nok informanter var rekruttert og dette er et velkjent fenomen. En av grunnene til dette kan være at noen brukere er avhengige av motivering fra andre (Nicholson et al., 2013). Brukerinformantene ble valgt ut i fra avdelingsledere oppfatninger om hvem som ville være relevante informanter til denne studien og dette var utenom intervjuers kontroll.

**Reliabilitet og validitet.** I denne studien er det benyttet ti spørsmål fra WHOQOL-DIS. WHOQOL-DIS er testet og vurdert som et valid og reliabelt instrument som måler livskvalitet hos personer med utviklingshemming (Bredemeier et al., 2014). I tillegg ble det benyttet en sjekkliste med spørsmål relatert til spørsmålene i intervjuguiden for å sikre at intervjuer fikk informasjon dersom brukeren hadde problemer med å forstå spørsmålene i intervjuguiden. Ledende spørsmål regnes som en trussel mot reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2012). Da personer med utviklingshemming har kognitive problemer er det i noen tilfeller vanskelig å unngå å stille ledende spørsmål. Intervjuer måtte i noen tilfeller stille direkte og konkrete spørsmål for at de skulle kunne svare. Det ble valgt å gjennomføre proxyintervjuer med brukernes kontaktpersoner for å sikre påliteligheten av svarene. Derimot ble hver bruker intervjuet før kontaktpersonen for å forhindre at intervjuer var farget av kontaktpersonens oppfatning under intervjuet med brukeren. Intervjuer har med seg sin forforståelse av verden selv med forskerbriller på.

## **Konklusjon**

I denne undersøkelsen opplevde de fleste brukerne at de hadde god livskvalitet. De ga inntrykk av å være fornøyd med bolig, jobb og fritid. Dette samsvarte i stor grad med informasjonen fra kontaktpersonene. Personalet og kontaktpersonen spesielt, ble sett på som viktige nærpersoner. Det var stor variasjon i forståelse og formidlingsevne blant brukerne. Spørsmålene fra spørreskjemaet måtte konkretiseres i større eller mindre grad overfor alle brukerne. Livskvalitet er et viktig tema som bør undersøkes nærmere hos personer med utviklingshemming i Norge. Selv om mange personer i gruppen alvorlig og dyp utviklingshemming vil ha store problemer med å svare for seg, bør ikke det være et argument for ikke å gjennomføre selvrapporing hos en stor gruppe mennesker som har mulighet til å respondere.

## **Framtidig forskning**

Spesielt tilpassede spørreskjema for personer med utviklingshemming og deres kommunikasjonsevne bør utvikles. Forskningen bør også fokusere på opplæring i bevisstgjøring av selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse for personer med utviklingshemming. En bør benytte seg av flere metoder i undersøkelser for å få best mulig informasjon. Feltarbeid, observasjon, fokusgruppeintervjuer er noen alternativer (trianglering). Bruk av visualiseringsverktøy kan bidra til å hjelpe informantene med å fokusere på temaer i undersøkelsen. Samtalematter

## Referanser

- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/Developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 360-375. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.360
- Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J., & Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 385-398. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.385
- Araten-Bergman, T. (2015). The subjective well-being of individuals diagnosed with comorbid intellectual disability and attention deficit hyperactivity disorders. *Quality of Life Research, doi: 10.1007/s11136-015-0936-4*
- Bakken, T. L., Røssberg, J. I., & Friis, S. (2012). The ward atmosphere scale for psychiatric inpatients with intellectual disability: a pilot study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 6*, 265-272. doi: 10.1108/20441281211261159
- Bredemeier, J., Agranonik, M., Perez, S. T., & Fleck, M. P. (2014). Brazilian version of the quality of care scale: the perspective of people with disabilities. *Revista de Saude Publica, 4*, 583-593. doi: 10.1590/S0034-8910.2014048005056
- Bredemeier, J., Wagner, G. P., Agranonik, M., Perez, T. S., & Fleck, M. P. (2014). The world health organization quality of life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health, 14*. doi: 10.1186/1471-2458-14-538
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*, 11-18.
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurements in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research, 98*, 61-72. doi: 10.1007/s11205-009-9517-7
- Copeland, S. R., Luckasson, R., Shauger, R. (2014). Eliciting perceptions of satisfaction with services and supports from persons with intellectual disability and developmental disabilities: a review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*, 1141-1155. doi: 10.1111/jir.12114
- Cummins, R. A. (2005). Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*. 335-344. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00267.x
- Cummins, R. A., Li, N., Wooden, M., & Stokes, M. (2014). A demonstration of set-points for subjective wellbeing. *Journal of Happiness Studies, 15*, 183-206. doi: 10.1007/s10902-013-9444-9
- Meld. St. 45 (2012-2013). (2013). Frihet og likeverd. Om mennesker med utviklingshemming. Bergen: Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet.
- Ellingsen, E. K. (2014). Utviklingshemming og deltakelse. Oslo: Universitetsforlaget.

- Emerson, E., Felce, D., & Stancliffe, R. J. (2013). Issues concerning self-report data and population-based data sets involving people with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 333-348. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.333
- Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., & Baines, S. (2014). Perceptions of neighbourhood quality, social and civic participation and the self rated health of British adults with Intellectual disability: cross sectional study. *BMC Public Health, 14*, 1-8. doi: 10.1186/1471-2458-14-1252
- Fang, J., Fleck, M. P., Green, A., McVilly, K., Hao, Y., Tan, W., Fu, R., & Power, M. (2011). The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 537-549. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01401.x
- Fujiura, G. T. (2012). Self-reported health of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental disabilities, 50*, 351-369. doi: 10.1352/1934-9556-50.4.352
- Gjærum, R. G. r. (2010). Usedvanlig forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gomez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 36*, 600-610. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.049
- Guneriusen, W. (2010). Samtale, språkhandling og sosialt liv. I Gjærum, R.G (red). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming.* (s 34-52) Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.* Oslo: Abstrakt forlag.
- Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selyforståelse.* Doktoravhandling. Fakultetet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Trondheim.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Lanovaz, M. J., Argumedes, M., Lamontagne, A. J., Duquette, J. R., & Morizot, J. (2014). Initial validation of the brief assessment of service satisfaction in persons with an intellectual disability (BASSPID). *Research in Developmental Disabilities, 35*, 171-177. Doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.009
- Lau, B. (2011). Funksjonshemming. I Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (red.), *Livskvalitet. Forskning om det gode liv.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Hao, Y., McPherson, K. M., Green, A., & Kullmann, L. (2011). The quality of care and support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1212-1225. doi: 10.1016/j.ridd.2010.12.030
- Lucas-Carrasco, R., & Salvador-Carulla, L. (2012). Life satisfaction in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 1103-1109. doi: 10.1016/j.ridd.2012.02.002
- Mattevi, B. S., Bredemeier, J., Fam, C., & Fleck, M. P. (2012). Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Revista Panamericana de Salud Publica, 31*, 188-196.

McGillivray, J. A., Lau, A. L. D., Cummins, R. A., & Davey, G. (2009). The utility of the personal wellbeing index intellectual disability scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 276-286. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00460.x

McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006). "I get by with a little help from my friends": Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191-203. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x

Nicholson, L., Colyer, M., & Cooper, S.-A. (2013). Recruitment to intellectual disability research: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 647-656. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01573.x

Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Univeritetsforlaget

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x

Næss, S. & Eriksen, J. (2011). Funksjonshemming. I Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (red.), *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Næss, S. (2011). Teorier. I Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (red.), *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Power, M. J. & Green, A. (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, 19, 571-584. doi: 10.1007/s11136-010-9616-6

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311

Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015-1026. doi: 10.1016/j.ridd.2010.04.013

Seong, Y., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., & Little, T. D. (2014). A multiple group confirmatory factor analysis of self determination between groups of adolescents with intellectual disability or learning disabilities. *Assessment for Effective Intervention*, 1-10. doi: 10.1177/1534508414565043

Simoes, C., Santos, S., & Claes, C. (2015). Quality of life assessment in intellectual disabilities: the escala pessoal de resultados versus the world health quality of life-BREF. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 171-181. doi: 10.1016/j.ridd.2014.11.010

Small, N., Raghavan, R., & Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*, 283-300. doi: 10.1177/1744629513500779

Tasse, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, J., Sharon A., Spreat, S., . . . Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 117*. doi: 10.1352/1944-7558-117.4.291

Tøssebro, J. (2013). Two decades of disability research in Norway- 1990-2010. *Scandinavian Journal of Disability Research, 15*, 71-89. doi: 10.1080/15017419.2013.781960

Tøssebro, J. (2014). Trender i utviklingshemmetes levekår og deltakelse. I K.E. Ellingsen (red), *Utviklingshemming og deltakelse* (s.52-80) Oslo: Universitetsforlaget

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*,707-717

Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology*. Maidenhead: McGraw Hill: Open University Press.

Nettsider:

Verdens Helseorganisasjon. WHOQOL-BREF.

[http://www.who.int/substance\\_abuse/research.tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research.tools/whoqolbref/en/)

Helsedirektoratet. ICD-10.

[https://helsedirektoratet.no/contentpages/ICD10SysDel/Kapittel\\_V\\_2595808.html](https://helsedirektoratet.no/contentpages/ICD10SysDel/Kapittel_V_2595808.html)

Svartdal, F. Selvregulering. Store norske leksikon. <https://snl.no/selvregulering>





Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Martin Eisemann  
Institutt for psykologi UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 20.05.2014

Vår ref: 38765 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.05.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>38765</i>	<i>Livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Martin Eisemann</i>
<i>Student</i>	<i>Monica Isabel Olsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Monica Isabel Olsen mibo1973@hotmail.com

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

Avdelingskontorer / District Offices:

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

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 38765

#### FORMÅL OG UTVALG

Dette er en kvalitativ undersøkelse om mennesker med utviklingshemming og livskvalitet.

Studenten er ansatt ved Habiliteringsavdelingen ved UNN. Personvernombudet forutsetter at studenten har erfaring med utvalggruppen og at hun har tett kontakt med veileder i prosjektperioden.

#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Studenten har bedt om assistanse til rekruttering av deltakere fra Tromsø kommune og en brukerorganisasjon, noe ombudet finner kurant. De som er interessert kontakter studenten direkte. Utvalget er voksne samtykkekompetente. Deltakerne informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

#### DATAMATERIALET

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8c.

#### DATASIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

#### PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel), slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) og slette lydopptak.

**Forespørsel om dere kan videreformidle informasjon til aktuelle kandidater som kan tenkes å ville delta i en undersøkelse om livskvalitet hos mennesker som har en utviklingshemning.**

Jeg heter Monica Isabel Olsen og er ansatt som fagkonsulent på Habiliteringsavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge. I tillegg er jeg student ved Universitetet i Tromsø hvor jeg holder på med en mastergrad i psykologi. Denne undersøkelsen er en del av min mastergradsstudie.

Dette er et spørsmål til dere om dere kjenner til noen mennesker med en utviklingshemning av lettere grad, med forståelig språkevne og samtykkekompetanse som kan være aktuelle kandidater til å delta i en kvalitativ studie- mitt mastergradsprosjekt. Mye forskning om livssituasjonen til mennesker som har en utviklingshemning baserer seg på informasjon fra nærpersoner og ikke så mye fra hovedpersonene selv. I denne undersøkelsen ønsker jeg å få vite mer om hvordan menneskene selv opplever sin livskvalitet med bakgrunn i utvalgte spørsmål utviklet av Verdens helseorganisasjon. Prosjektet vil basere seg på intervju med de aktuelle kandidatene.

I utgangspunktet planlegger jeg å intervju fem til åtte personer. Disse intervjuene vil foregå til høsten på Habiliteringsavdelingen i Tromsø. Intervjuene vil bli tatt opp ved bruk av dictafon for så å transkriberes. Lydopptakene slettes når undersøkelsen er ferdigstilt senest 1 juni 2015.

De opplysningene jeg samler inn og senere publiserer i masteroppgaven, vil bli anonymisert slik at informantene ikke kan gjenkjennes.

Det er frivillig å delta i studien, og deltaker kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom deltaker trekker seg vil alle opplysninger om han eller henne bli anonymisert.

Dersom dere vet om noen aktuelle kandidater ber jeg om hjelp til å opprette kontakt med de som ønsker å delta i undersøkelsen.

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

Vennlig hilsen

Monica Isabel B. Olsen  
epost: monica.isabel.olsen@unn.no  
Mobilnr: 41206791

**Samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt om livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning**

Mitt navn er Monica Olsen og jeg studerer master i psykologi ved Universitetet i Tromsø. Jeg jobber også ved Habiliteringsavdelingen på sykehuset i Tromsø.

**I denne forskningen ønsker jeg å intervju mennesker som har en utviklingshemning om hvordan de har det på jobb, skole, hjemme, fritidsaktiviteter og lignende.**

**I tillegg ønsker jeg å intervju en nærpersion f.eks et personal om hvordan de opplever at personen har det på de ulike arenaene.**

**Jeg kommer til å stille spørsmål om hva personen liker og ikke liker med livet sitt. Det er frivillig å delta og du kan når som helst velge å avslutte samtalen. Samtalen blir tatt opp ved bruk av en diktafon. Etter at undersøkelsen er ferdig og rapport er skrevet vil opptaket slettes. All informasjon som skrives i rapporten anonymiseres. Det vil si at ingen får vite at det var du som svarte dette.**

Min epostadresse er [monica.isabel.olsen@unn.no](mailto:monica.isabel.olsen@unn.no). Du kan kontakte meg på mail dersom du lurer på noe etter intervjuet.

Jeg, Monica Olsen bekrefter at jeg har gitt informasjon om studiet og at jeg har fått tillatelse fra bruker til å intervju nærpersionen/personalet

Sted:.....

Dato:.....

.....

**Monica Olsen**

**Jeg vil delta:**

.....

**Ditt navn**

**Samtykke til å være med på forskning om livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning**

Mitt navn er Monica Olsen og jeg går på skole ved Universitetet i Tromsø. Jeg leser psykologi. Jeg jobber også ved Habiliteringstjenesten på sykehuset i Tromsø.

**I denne forskningen ønsker jeg å snakke med mennesker som har en utviklingshemming om hvordan de har det på jobb, skole, hjemme, fritidsaktiviteter og lignende.**

Jeg kommer til å stille spørsmål om hva du liker og hva du ikke liker med livet ditt. Det er frivillig å delta og du kan når som helst velge å avslutte samtalen. Samtalen blir tatt opp ved bruk av en diktafon. Etter at undersøkelsen er ferdig og rapport er skrevet vil opptaket slettes. All informasjon som skrives i rapporten anonymiseres. Det vil si at ingen får vite at det var du som svarte dette.

Min epostadresse er [monica.isabel.olsen@unn.no](mailto:monica.isabel.olsen@unn.no). Du kan kontakte meg på mail dersom du lurer på noe etter intervjuet.

Jeg, Monica Olsen har gitt informasjon om studiet.

Sted:.....

Dato:.....

.....

**Monica Olsen**

**Jeg vil delta:**

.....

**Ditt navn**

Jeg gir Monica Olsen lov til å snakke med noen som kjenner meg godt om min trivsel på jobb (skole), hjemme, i aktiviteter og lignende:

.....

**Ditt navn**

**Intervjuguide** (utdrag fra WHOQOL-DIS)

Hva betyr begrepet livskvalitet for deg?

1. Hvordan vil du vurdere din livskvalitet?
2. I hvilken grad føler du at livet ditt er meningsfullt?
3. I hvilken grad har du mulighet til fritidsaktiviteter?
4. Hvor fornøyd er du med boligforholdene dine?
5. Hva er din hovedsysselsetting/arbeid? Hvor fornøyd er du med det?
6. Føler du at du selv styrer over ditt liv?
7. Tar du egne valg ifht dagligdagse aktiviteter?
8. Tar du de store avgjørelsene i livet ditt?
9. Er du fornøyd med hvordan du kommuniserer med andre?
10. Føler du at du vil være i stand til å oppnå dine drømmer, håp og ønsker?

## Sjekkliste intervju

### Livskvalitet

- Vet du hva ordet livskvalitet betyr? (en følelse av å ha det bra i livet sitt, bra i hverdagen og bra med seg selv)
- Er du ofte i godt humør? Er du ofte i dårlig humør? Ofte blid? Ofte sur? Ofte trist?
- Er du glad for å leve? Gleder du deg til neste dag? Hva gjør deg glad?
- Hva gjør at du føler deg som en viktig person?
- Er noen personer viktige for deg? Hvem er du viktig for? Hva gjør at du er viktig for de?

### Viktige arenaer

- Hva gjør du når du har fri? Hva liker du best å gjøre når du har fri? Hva liker du ikke å gjøre når du har fri? Er det noe du har lyst å gjøre mer av når du har fri?
- Hvordan bor du? Liker du deg der du bor? Er det noe du skulle ønske var annerledes med leiligheten din? Hva liker du minst med å bo der du bor?
- Hva gjør du på jobben din? Hva liker du mest å gjøre på jobben din? Hva liker du ikke å gjøre på jobben din?

### Selvbestemmelse

- Hvem bestemmer mest i ditt liv? Hvem bestemmer over deg og hva du skal gjøre?
- Hvem bestemmer over hva du skal spise til middag? Hvem bestemmer hvilke klær du skal gå med? Hvem bestemmer når du skal legge deg?
- Hvem bestemmer hvor du skal bo? Hvem bestemmer hvor du skal jobbe? Hvem bestemmer hvilke personer du kan ha kontakt med? Hvem bestemmer hva du skal gjøre i ferien din?

### Kommunikasjon/ formidlingsevne

- Har du noen å snakke med når du er trist? Har du noen å snakke med når du har problemer? Har du noen å snakke med om ting du liker?
- Føler du at det er lett å snakke med andre? Er det lett å forstå hva andre mener?
- Skulle du ønske du hadde noen å snakke med oftere?
- Hva ønsker du skal skje i framtiden? Har du lyst å fortsette å bo der du bor? Har du lyst å jobbe der du jobber?

- **Er det noe du savner i livet ditt? Noe du skulle ønske var annerledes? Er det noe du vil forandre på med deg selv eller livet ditt?**



