

FORSKNINGSARTIKLER

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Referanse til artikkelen: Sadeta Demic, Rosemarie van den Breemer, Halvor Hanisch & Inger Marie Lid (2023). Beslutningsstøtte i kommunale botilbud for personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 16(1),4-19

NØKKELOD: BESLUTNINGSSTØTTE, CRPD, UTVIKLINGSHEMMING, KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER



Sadeta Demic
Stipendiat/høgskolelektor, VID vitenskapelige høgskole
sadeta.demic@vid.no



Rosemarie van den Breemer
Post doc, VID vitenskapelige høgskole, første-amanuensis ved Høgskolen i Innlandet, HINN
rosemarie.breemer@vid.no



Halvor Hanisch
Professor, VID vitenskapelige høgskole, Forsker I ved Oslo Metropolitan University
hamha@oslomet.no



Inger Marie Lid
Professor, VID vitenskapelige høgskole
inger.lid@vid.no

Beslutningsstøtte i kommunale botilbud for personer med utviklingshemming

Tjenesteytere i kommunale helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming møtes med krav om kompetanse innen CRPD (FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne) og beslutningsstøtte. Dette aktualiserer studiens hensikt om å kartlegge tjenesteyternes a) bruk av ordet beslutningsstøtte, b) kjennskap til beslutningsstøtte og c) profesjonelle praksiser som kan betegnes som beslutningsstøttepraksiser. Studien er en deskriptiv kartleggingsstudie som bygger på en kvantitativ spørreundersøkelse blant primærkontakter og avdelingsledere fra kommunale botilbud for personer med utviklingshemming i to fylker i Norge. Analysen ble gjennomført i SPSS. Studien avdekker at implementering av beslutningsstøtte er kommet ganske kort, at opplæring er implementeringsdrivende og at det er stort behov for menneskerettslig ansvar.

Dette arbeidet er finansiert av VID vitenskapelige høgskole, Norge, som en del av The Citizens Project (CitPro): Everyday Citizenship for Persons in Vulnerable Situations.

Beslutningsstøtte defineres som «enhver prosess som gjør personen i stand til å fatte egne beslutninger og/eller å uttrykke sin egen vilje og preferanser» (Helsedirektoratet, 2021, s. 23). I FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er retten til å få beslutningsstøtte (artikkel 12.3) og retten til selvbestemmelse (artikkel 12.2) del av en overordnet anerkjennelse av en person i rettslig henseende (FN, 2006). Rettslig handleevne er forbundet med evnen til å binde seg rettslig og påta seg ansvar. Å ha rettslig handleevne innebærer muligheten til å foreta valg som er av betydning for eget liv og er grunnleggende for selvbestemmelseretten (Statens sivilforvaltning, 2021). Full rettslig handleevne er definert uavhengig av funksjonshemminger; alle mennesker har rett til å foreta valg som gjelder dem selv, og få disse valgene anerkjent. Dersom retten til beslutningsstøtte og selvbestemmelse ikke er oppfylt, er personens rettsstatus som rettslig subjekt heller ikke ivaretatt (FN, 2006).

Bostad og Hanisch (2016) viser at det å ta valg handler om frihet, og at frihet forutsetter lik mulighet for valg og tilrettelegging basert på individuelle behov. Friheten blir her ikke bare forstått som en negativ rett (til å ikke bli hindret i egne valg), men også som en positiv rett (til å få støtte gjennom tilrettelegging for egne valg). Manglende tilrettelegging vil i tråd med dette medføre ufrihet. I lys av dette kan selvbestemmelse i denne studien bli forstått som negativ frihet eller fravær av hindringer mot å kunne bestemme selv, samt retten til å ta dårlige valg uten å bli hindret i det. På den andre siden knyttes beslutningsstøtte eksplisitt til positiv frihet gjennom tilrettelegging og støtte til å kommunisere sine valg og delta i beslutninger i eget liv. I denne studien blir beslutningsstøtte forstått som noe mer

enn å fjerne hindringer; det handler om aktiv støtte fra personer i nærmiljøet slik at personer med utviklingshemming skal oppleve frihet og mulighet til å bestemme selv, noe mange av dem ikke ville hatt uten tilpasset støtte.

Ratifiseringen av CRPD i 2013 innebærer at staten er forpliktet til å sikre at rettigheter til personer med utviklingshemming er oppfylt slik at de er i tråd med konvensjonens bestemmelser. I Norge finnes det imidlertid ikke en universell modell eller system for beslutningsstøtte som er anbefalt brukt i møte med personer med utviklingshemming (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2021; NOU 2019: 14), og begrepet beslutningsstøtte brukes ikke i norsk lovgivning (Linde, 2022). Den nasjonale veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming* viser til kommunens plikt til å legge til rette for beslutningsstøtte og utøvelse av selvbestemmelse i tråd med den enkeltes egne preferanser, ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2021). Samtidig øker forventningene til tjenesteytere i helse- og omsorgssektoren. Forventningene kommer særlig til uttrykk i den nasjonale veilederen, der beslutningsstøtte defineres som en av de grunnleggende oppgavene i yting av tjenester til denne gruppen. I veilederen spesifiseres det særskilt at kommunen skal sikre at tjenesteytere har nødvendig kompetanse på områder som menneskerettigheter, utviklingshemming, selvbestemmelse og beslutningsstøtte (Helsedirektoratet, 2021).

Konteksten for denne studien er kommunale botilbud for personer med utviklingshemming, forstått slik: «Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander som medfører en kognitiv funksjonsnedsettelse» (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 6). Studiens hensikt er å utforske tjenesteyternes bruk av ordet beslutningsstøtte, deres kjennskap til

begrepet beslutningsstøtte og hvilke profesjonelle praksiser som kan betegnes som beslutningsstøttepraksiser.

I studien utforsker vi om tjenesteytere bruker ordet beslutningsstøtte. Med utgangspunkt i at begrepet beslutningsstøtte er relativt nytt i Norge definerer vi tjenesteytere som bruker ordet beslutningsstøtte som *first movers*; å være en *first mover* betyr å være den første med en atferd, produkt eller tjeneste (Przychodzen et al., 2019). Fordi enkelte kanskje ikke bruker ordet beslutningsstøtte, men likevel har en forståelse av selve begrepet, spør vi litt bredere om de bruker andre nærliggende ord slik som selvbestemmelse, tilrettelegging for valg, medvirkning, medbestemmelse og deltakelse i avgjørelser. Til slutt utforsker vi ulike profesjonelle praksiser, som for eksempel rapportering av kunnskap om beboerens valg. Det kan betegnes som en del av beslutningsstøttearbeidet, selv om ansatte kanskje ikke assosierer dette med beslutningsstøtte. Dette gjøres for å kartlegge mulige komponenter av hva vi rimelig kan anta utgjør en del av den beslutningsstøtten som praktiseres i kommunale botilbud.

KUNNSKAPSSTATUS

Mens myndighetene har ansvar for å iverksette CRPD, er realisering av menneskerettigheter tjenestenes oppgave og en del av deres daglige fagutøvelse (Mjøen & Kittelsaa, 2018). For at tjenesteytere skal kunne utøve praksis som er i tråd med konvensjonens bestemmelser, er det nødvendig at arbeidsgivere sikrer opplæring i menneskerettighetene (FN, 2006; Helsedirektoratet, 2021; Linde, 2022; Skarstad, 2019). Bigby et al. (2019) viser til tjenesteyternes behov for støtte, veiledning og mulighet til å diskutere etiske dilemma. Skarstad (2019) hevder at opplæringen bør relateres til tjenesteyternes egen praksis, slik at de får anledning til å diskutere og øve på konvensjonens bestemmelser gjennom relevante eksempler. Hvilken betydning CRPD får i gjeldende praksiser vil avhenge av hvordan den blir forstått og brukt.

Muligheten til å ta valg og avgjørelser som angår

en selv anses som noe av det grunnleggende for positiv identitet hos alle mennesker (Dinerstein, 2012; Blanck & Martinis, 2015). Å bestemme selv og ta valg læres gjennom erfaringer, men for personer med utviklingshemming som har lite erfaringer med valg, må denne innlæringen foregå på en mer systematisk måte (Agran & Martin, 2014). For at en person med utviklingshemming skal få tilgang til, kommunisere og foreta valg stilles det ulike krav til omgivelsene. Støttepersoner må kunne presentere valgalternativene på en tilpasset måte og klare å respondere på måten personen kommuniserer på (Bigby & Douglas, 2020). Studier viser positive resultater fra tilrettelagt opplæring og opplæringsmaterieell til støtte for personer med utviklingshemming i å ta valg og få nye erfaringer i beslutningsprosesser (Bailey et al., 2011). Lave forventninger til deltakelse i beslutninger og negative erfaringer med valg kan påvirke i hvor stor grad personen deltar i beslutningsprosesser (Shogren et al., 2017).

Forskning om beslutningsstøtte peker på *kjennskap til personen* som en sentral faktor for å kunne støtte vedkommende i valg og beslutninger. Å kjenne personen godt innebærer blant annet kunnskap om den kognitive nedsettelsen, kommunikasjonsmåter, personens livshistorie, sosialt nettverk, aktiviteter, erfaringer med valg og hva han/hun liker og misliker (Bigby et al., 2019; Douglas & Bigby, 2020; Demic & Gjermestad, 2021; Watson & Joseph, 2011).

Forskning viser til betydningen av åpenhet og samarbeid mellom støttepersoner for å kunne samskape kunnskap og utvikle gode praksiser. Watson og Joseph (2011) peker på betydningen av å dokumentere alle fasene av beslutningsstøtteprosesser. Dokumentasjonen, både skriftlig og i form av bilder og videoer, sikrer at støttepersonene har nødvendig informasjon (Watson et al., 2017). Samarbeid og involvering av nødvendige støttepersoner i beslutningsstøtteprosesser sikrer at personen får formell eller uformell beslutningsstøtte. Uformell beslutningsstøtte omhandler valg som treffes i hverdagen med ulik grad av støtte fra familie, venner eller tjenesteytere. Formell beslutningsstøtte knyttes til

det som er lovregulert og ofte i form av avtaler, slik som inngåelse av ekteskap, bruk av verge og advokat (Bigby & Douglas, 2020).

METODE

Studiedesign

Studien er en deskriptiv kartleggingsstudie med tverrsnittdesign og bruk av spørreskjema.

Utvalg

Utvalget betegnes som ikke-sannsynlighetsutvalg (Johannessen et al., 2021). I denne studien hadde vi et ønske om å rekruttere primærkontakter og avdelingsledere i kommunale botilbud for voksne personer med utviklingshemming. Målet var å få flest mulig respondenter for å kunne danne et oversiktsbilde over kjennskapen til beslutningsstøtte og eksisterende profesjonelle praksiser som kan betegnes som beslutningsstøttepraksiser.

Utvalget knyttes til kommunalt drevne botilbud for personer med utviklingshemming. Utvalget er hentet fra to fylker i Norge som er sammensatt av heterogene kommuner og der kommunene samtidig har ulik organisering.

Rekruttering

Vi kontaktet virksomhetsledere i alle kommunene i to fylker via telefon, og sendte deretter skriftlig informasjon om prosjektet med invitasjon til å delta i spørreundersøkelsen. Virksomhetsledere som vurderte forespørselen relevant, videresendte informasjonen til avdelingsledere i sin kommune. Avdelingsledere som vurderte spørreundersøkelsen som relevant, besvarte spørreskjemaet og videresendte deretter informasjonsskrivet med lenke til et elektronisk spørreskjema til alle primærkontaktene i det botilbudet de hadde ansvar for. Som siste trinn i denne prosessen ba vi avdelingsledere om å oppgi antall personer som fikk lenken til spørreskjemaet. På denne måten ble det mulig for oss å regne ut frafall.

Vi sendte ut spørreskjemaet høsten 2021, og innsamlingen strakk seg over ni uker (oktober-desem-

ber). Det ble sendt ut to oppfølginger på e-post til avdelingslederne, der de ble bedt om å sende en påminnelse til de ansatte som hadde fått lenken til spørreskjemaet.

Datainnsamlingsverktøy

Fordi det ikke fantes et validert spørreskjema som kunne dekke studiens behov, utviklet vi vårt eget forhåndskodede spørreskjema (Johannessen et al., 2021) og benyttet den elektroniske løsningen *www.nettskjema.no* for utformingen og datainnsamlingen. Spørreskjemaet i studien er designet for norsk kontekst og rammene i den norske kommunale helse- og omsorgssektoren.

Spørreskjemaet har totalt 24 spørsmål. To spørsmål omhandler kjennskap til begrepet og bruk av ordet beslutningsstøtte, samt andre relevante ord. Tolv spørsmål omhandler beslutningsstøtte som praksis. I denne studien stiller vi spørsmål om det diskuteres, utveksles og rapporteres beslutningsstøttepraksis, samt om ansatte og beboere får opplæring i dette. Et par spørsmål omhandler involvering av beboere og pårørende i større og mindre valg i livet. Fem spørsmål ga mulighet til å gi et alternativt svar i form av fritekst. Avslutningsvis stilte vi ti demografiske spørsmål.

Vi gjennomførte en pilotstudie og kontroll av begrepsvaliditet (Johannessen et al., 2021). I pilotstudien ble spørreskjemaet vurdert av fire fagpersoner med lang arbeidserfaring, ulik utdanning og høy kompetanse innen gjeldende fagfelt. Målet var å utforske hvordan spørreskjemaet oppleves av noen representative respondenter, om spørsmålene var tydelige og lette å forstå og svare på, om det var samsvar mellom de empiriske og teoretiske begrepene og hvordan designet fungerte. I tillegg til fagpersoner fra fagfeltet ble spørsmålene i spørreskjemaet vurdert for begrepsmessig gyldighet av ti vitenskapelig ansatte ved bachelorutdanningen i vernepleie, 18 medlemmer av forskningsgruppen Medborgerskap og av medlemmer i forskningsmiljøet CitPro. Disse vurderingsprosessene ga mange nyttige innspill til utviklingen og kvalitetssikringen av spørreskjemaet.

Analyse

Til den statistiske analysen benyttet vi statistikkprogrammet IBM SPSS versjon 27. Verdiene på variablene i spørreskjemaet er på ordinalt eller nominalt målenivå. Deskriptive analyser ble gjennomført i form av frekvenstabeller og fremstilt i form av tabeller og figurer. Vi gjennomførte også bivariate analyser i form av krysstabeller. Signifikansnivået ble satt til 5 prosent ($p\text{-verdi} < 0,05$) (Johannessen et al., 2021). I enkelte spørsmål valgte vi å slå sammen to eller flere verdier for å forenkle fremstillingen.

Manglende data

Under demografiske data er det ingen manglende svar. Blant de resterende spørsmålene er det seks uten manglende data, seks med 0,3–7,5 prosent manglende data og to matrisespørsmål med fire til fem subspørsmål med 5,0–20,2 prosent manglende data. De to matrisespørsmålene omhandler opplæring/veiledning av ansatte og beboere.

Forskningsetiske vurderinger

Siden vi gjennomførte rekrutteringen via avdelingsledere i kommunale botilbud, var det ikke nødvendig å behandle personopplysninger om deltakerne i studien. Norsk senter for forskningsdata (NSD) vurderte prosjektet som anonymt (prosjektnummer 825219).

RESULTATER

I denne delen presenterer vi en deskriptiv analyse av datamaterialet, samtidig som vi ser nærmere på kontekstuelle variasjoner.

Beskrivelse av utvalget

Av 400 respondenter som fikk tilgang til spørreskjemaet, var det totalt 322 som svarte, noe som gir en svarprosent på 80,5. Utvalget består av avdelingsledere og primærkontakter som arbeider i kommunale botilbud for voksne personer med utviklingshemming. Samlet har 24,5 prosent av respondentene en avdelingslederrolle. 50,3 prosent av respondentene arbeider i en stor, 42 prosent i en mellomstor og 7,5 prosent i en liten kommune.

Nært 70 prosent av respondenter har høyere utdanning. 63,7 prosent har arbeidet på sin nåværende arbeidsplass i minst fire år. Kun 9,3 prosent har vært på sin nåværende arbeidsplass mindre enn ett år. Samlet sett har 90,1 prosent av respondentene en stillingsstørrelse på 75–100 prosent.

Bruk av ordet beslutningsstøtte

Totalt svarte 67 prosent at ordet «beslutningsstøtte» brukes aldri eller bare noen ganger i året av ansatte på deres arbeidsplass, 11 prosent svarte månedlig, 10,7 prosent ukentlig og 11,3 prosent daglig (figur 1 side 10).

Respondentene bruker ord som selvbestemmelse, tilrettelegging for valg, medvirkning, medbestemmelse og deltakelse i avgjørelser i mye større grad enn ordet beslutningsstøtte (tabell 2 side 10). Over 75 prosent bruker disse ordene enten daglig eller ukentlig. Mens verdien med høyeste frekvens på bruk av ordet beslutningsstøtte er *aldri*, er denne verdien for bruk av ordene selvbestemmelse, tilrettelegging for valg, medvirkning, medbestemmelse og deltakelse i avgjørelser *daglig*.

Over halvparten av respondentene (56,5 prosent) svarte enten nei eller vet ikke på spørsmålet om beslutningsstøtte er noe som diskuteres på deres arbeidsplass. Av de 43,5 prosent av respondentene som bekrefter at beslutningsstøtte er noe som diskuteres, svarer 35,7 prosent at det diskuteres på brukermøter (35,7 %), personalmøter (35,1 %), samarbeidsmøter med pårørende (28 %), fagmøter (25,5 %), møter med beboeren (23,9 %), samarbeidsmøter med andre instanser (19,9 %) og intern opplæring (19,6 %).

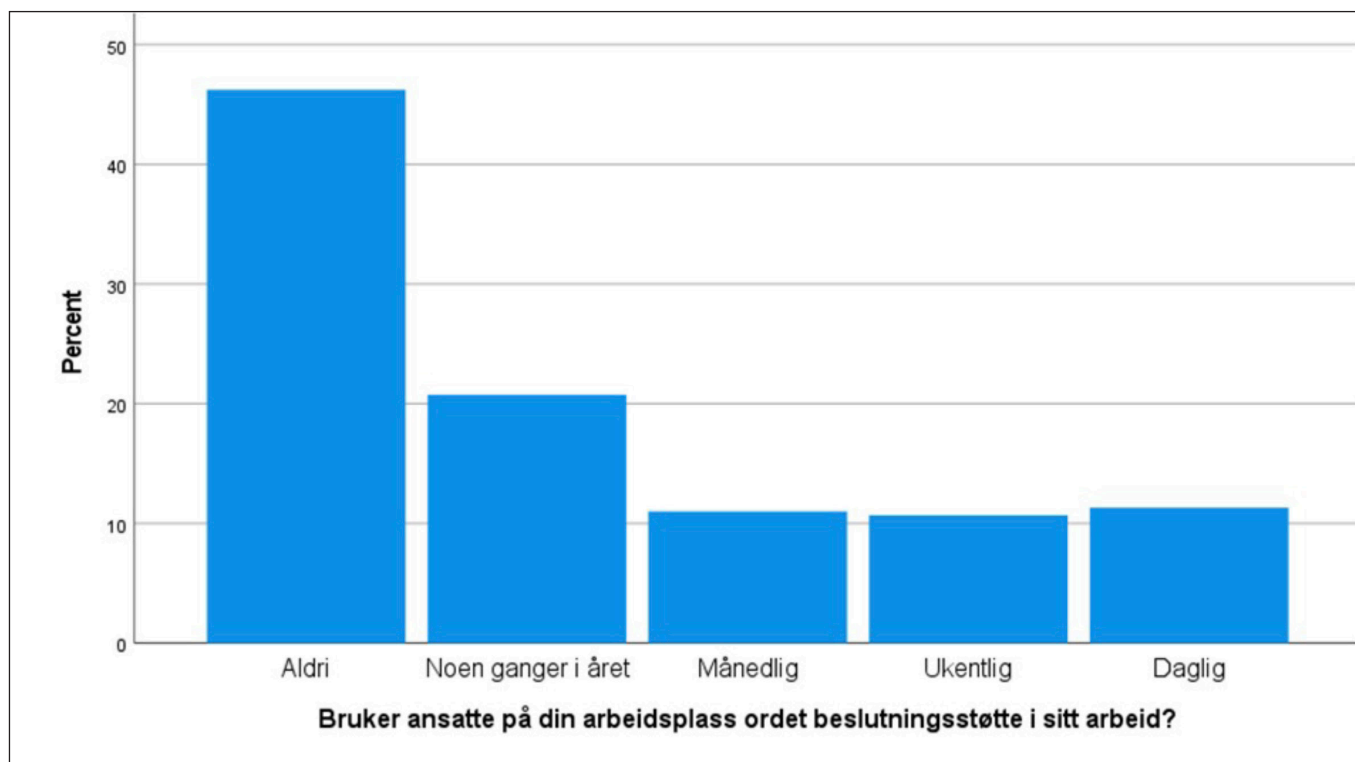
Analysen av de åpne spørsmålene bekrefter at ordet beslutningsstøtte ikke er blitt en del av den faglige dialogen hos ansatte. Samtidig beskriver flere respondenter at de diskuterer selvbestemmelse og at de bruker andre ord for å beskrive beslutningsstøttearbeidet. En respondent skriver: «vi diskuterer selvsagt konseptet beslutningsstøtte ofte, men har aldri brukt akkurat dette ordet». En annen forteller: «vi har nettopp lært om dette begrepet i veilederen (...) og det har ikke satt seg som begrep enda».

Tabell 1: Beskrivelse av utvalget	Totalt (n=322) n (%)
Alder	
20–29	59 (18,3 %)
30–39	84 (26,1 %)
40–49	76 (23,6 %)
50–59	77 (23,9 %)
60 eller eldre	26 (8,1 %)
Utdanning*	
Ufaglært	12 (3,7 %)
Helsefagarbeider eller annen utdanning på videregående nivå	93 (28,9 %)
Bachelorgrad	208 (64,6 %)
Mastergrad	9 (2,8 %)
Arbeidsoppgaver	
Miljøarbeid	256 (79,5 %)
Medisinsk behandling/oppfølging	116 (36 %)
Fagutvikling	112 (34,8 %)
Fagledelse /teamedelse	63 (19,6 %)
Avdelingsledelse	79 (24,5 %)
Administrative oppgaver	124 (38,5 %)
Pårørenderelatert arbeid	151 (46,9 %)
Stillingsstørrelse	
Mindre enn 25 %	0 (0 %)
Mellom 25%–45 %	2 (0,6 %)
Mellom 45%–70 %	30 (9,3 %)
Mellom 70%–100 %	290 (90,1 %)
Arbeidserfaring ved nåværende arbeidsplass (år)	
Mindre enn 1	30 (9,3 %)
1–3	87 (27 %)
4–10	111 (34,5 %)
Mer enn 10	94 (29,2 %)
Kommunestørrelse**	
Liten kommune	24 (7,5 %)
Mellomstor kommune	136 (42 %)
Stor kommune	162 (50,3 %)

*Det er få respondenter i utdanningsgruppene ufaglært og mastergrad. I de videre analysene er derfor bachelorgrad og mastergrad slått sammen til bachelor-master. Utdanningsgruppene ufaglært og helsefagarbeider eller annen utdanning på videregående nivå er slått sammen til ufaglært-vgs.

**Tallmessig definisjon av liten, stor og mellomstor kommune er hentet fra statistisk sentralbyrå.

Figur 1



	Prosent				
	Daglig	Ukentlig	Månedlig	Noen ganger i året	Aldri
Beslutningsstøtte	11,3	10,7	11,0	20,8	46,2
Selvbestemmelse	41,9	39,7	14,4	3,4	0,6
Tilrettelegging for valg	39,8	35,4	13,2	7,8	3,8
Medvirkning	50,8	38,6	6,9	3,8	0
Medbestemmelse	50,0	37,1	8,2	3,5	1,3
Deltakelse i avgjørelser	45,0	35,9	10,6	5,9	2,5

	Prosent					Kjenner ikke til
	I svært stor grad	I stor grad	I noen grad	I liten grad	I svært liten grad	
Beslutningsstøtte	16	32,6	31,7	10	3,8	6
Selvbestemmelsesretten	54,2	38,6	6,9	0,3	0	0
CRPD	21,1	31,1	32,7	8,5	3,8	2,8

Kjennskap til beslutningsstøtte

Tabell 3 side 10 viser at 48,6 prosent av respondentene oppga at de hadde stor eller svært stor kjennskap til beslutningsstøtte, mens 31,7 prosent svarte at de kjenner til dette i noen grad. Samlet har 19,8 prosent av alle respondentene ingen eller liten kjennskap til beslutningsstøtte. Det er tilnærmet like resultater når det gjelder kjennskap til CRPD. Over halvparten av respondentene rapporterer at de kjenner til CRPD i stor eller svært stor grad, mens 15,1 prosent har liten eller ingen kjennskap. På den andre siden har 92,8 prosent av respondentene kjennskap til selvbestemmelse i stor eller svært stor grad.

Høyeste svarfrekvens på kjennskap til selvbestemmelse var *i svært stor grad*, kjennskap til beslutningsstøtte *i stor grad* og kjennskap til CRPD *i noen grad*.

Grunnet lave frekvenser på verdiene *kjenner ikke til*, *i svært liten grad* og *i liten grad* ble disse verdiene slått sammen før videre analyse (tabell 4). Analysen viser en statistisk signifikant sammenheng mellom avdelingslederrolle og kjennskap til beslutningsstøtte ($p < 0,001$). Nesten 70 prosent av avdelingslederne svarte at de hadde enten stor eller svært stor kjenn-

skap til beslutningsstøtte. Det tilsvarende tallet for respondenter uten avdelingslederrolle er 41,6 prosent. Kun 2,5 prosent av avdelingslederne svarte *kjenner ikke til – i liten grad* til beslutningsstøtte, mens tilsvarende andel hos respondenter uten avdelingslederrolle var 25,4 prosent.

Beslutningsstøtte i praksis

Diskuterer ansatte hvordan de kan involvere beboere i valg og beslutninger?

Analysen avdekker statistisk signifikans ($p: 0,023$) mellom respondentenes alder og hvorvidt beslutningsstøtte diskuteres blant ansatte på deres arbeidsplass. Det er flest respondenter i aldersgruppen 50–59 (59,7 %) som oppgir at dette diskuteres. Deretter følger aldersgruppe 60 eller eldre (50 prosent). I aldersgruppene under 50 år er kurven nedadgående: jo yngre gruppen er, jo færre oppgir at dette diskuteres.

Tabell 5 viser at 75,6 prosent av respondentene oppgir at ansatte daglig eller ukentlig diskuterer hvordan de kan involvere beboere i å uttrykke/formidle egne meninger. Totalt 79,4 prosent diskuterer enten daglig eller ukentlig hvordan de kan hjel-

Tabell 4: Kjenner du til beslutningsstøtte?	Prosent			
	Kjenner ikke til – i liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Avdelingsledere	2,5	27,8	44,3	25,3
Respondenter uten avdelingsleder-rolle	25,4	32,9	28,7	12,9

Tabell 5: Diskuterer ansatte på din arbeidsplass hvordan de kan hjelpe beboere i:	Prosent				
	Daglig	Ukentlig	Månedlig	Noen ganger i året	Aldri
Å uttrykke/formidle egne meninger	33,4	42,2	16,9	6,6	0,9
Å foreta beslutninger for seg selv i hverdagslivet	36,1	43,3	13,5	6,3	0,9
Større beslutninger	4,7	16,1	21,8	45,4	12

* På grunn av lavt antall svar ble verdiene *aldri*, *noen ganger i året* og *månedlig* slått sammen til verdien *aldri-månedlig* i de videre analysene.

pe beboere med å foreta beslutninger for seg selv. Når det gjelder større beslutninger, slik som å stemme ved valg, flytting og økonomi, svarer 67,2 prosent at dette diskuteres enten månedlig eller noen ganger i året, mens 12 prosent oppgir at de aldri diskuterer dette.

Analysen av de åpne spørsmålene tyder på at beboernes funksjonsnivå kan påvirke hvilken type valg som diskuteres. En respondent skriver: «Det blir tilrettelagt for valgdeltakelse for dem som det er aktuelt for (...)». En annen forteller at «ulikheter i funksjonsnivå blant beboerne gjør at det er noen av temaene vi sjelden diskuterer (...) slik som økonomi, valg og flytting». Enkelte gir uttrykk for at de diskuterer større beslutninger når behovet for det oppstår, eller at dette er beslutninger verget eller pårørende tar seg av.

Det er viktig å understøtte at spørsmålene (tabell 5) er formulert slik at respondenter svarer på om de diskuterer det eller ikke. Det kan være risiko for at primærkontakter svarer med utgangspunkt i de beboerne de kjenner best. Det kan også være at dette sjelden eller aldri diskuteres for undergrupper, for eksempel for beboere med alvorlig utviklingshemming.

Opplæring av ansatte

Tabell 6 viser at det gis mindre opplæring i beslutningsstøtte og CRPD enn i selvbestemmelse. Over 60 prosent svarte enten nei eller vet ikke på spørsmålet om beslutningsstøtte er en del av opplæringen av ansatte. På spørsmål om opplæring i CRPD svarte over 70 prosent enten nei eller vet ikke. Samtidig oppgir 85 prosent av respondentene at selvbestemmelse er en del av den faglige opplæringen av ansatte.

Nær halvparten av respondentene (48,4 %) oppga at de som ansatte aldri får kurs i beslutningsstøtte, mens 44,9 prosent oppga at dette gis noen ganger i året. Når det gjelder praktisk trening/opplæring i beslutningsstøtte svarer 33,7 % at ansatte aldri får dette, mens over 40 prosent oppgir at opplæring i beslutningsstøtte foregår månedlig i form av faglige refleksjoner i møter på arbeidsplassen.

Analysen viste en statistisk signifikant sammenheng mellom avdelingslederrolle og hvorvidt CRPD ($p = 0,001$) og selvbestemmelse ($p = 0,03$) er en del av den faglige opplæringen av ansatte. Avdelingsledere oppgir i større grad (58,2 %) enn andre respondenter (37,5 %) at ansatte ikke får opplæring i CRPD. På den andre siden oppgir avdelingsledere i større grad (93,7 %) enn andre (82,2 %) at ansatte får opplæring i selvbestemmelse.

Svar på de åpne spørsmålene indikerer at beslutningsstøtte og CRPD hverken diskuteres eller brukes i opplæringen av ansatte. En av respondentene uttrykker: «Det er lite opplæring i dette utenom det vi lærte på skolen».

Støtte og opplæring av beboere

Nærmere 70 prosent av respondentene oppga at beboere aldri får støtte til selvbestemmelse i form av kurs, mens nær 20 prosent mente at dette foregår noen ganger i året. De fleste oppga at slik støtte gis daglig i form av muntlig veiledning, øvelser i naturlige situasjoner og veiledning ved bruk av bilder eller liknende (tabell 7 side 13).

Analysen av de åpne spørsmålene indikerer at enkelte ansattgrupper jobber mer aktivt med opplæring av beboere. Én av respondentene forteller at

Tabell 6: Er følgende en del av den faglige opplæringen av ansatte på din arbeidsplass	Prosent		
	Ja	Nei	Vet ikke
Beslutningsstøtte	36,9	36,9	26,2
Selvbestemmelse	85	7,8	7,2
CRPD	27,3	42,6	30,1

Tabell 7: Dersom beboere på din arbeidsplass får støtte i selvbestemmelse, foregår dette i form av:	Prosent				
	Daglig	Ukentlig	Månedlig	Noen ganger i året	Aldri
Kurs	4,3	3,1	2,7	19,9	69,9
Praktiske øvelser, veiledning/øvelser i naturlige situasjoner slik som trening på å ta valg basert på egne behov ved innkjøp av mat, klær, aktiviteter ol.	38,1	35,8	8,9	10,3	7
Muntlig veiledning	63,4	22,5	6,2	4,6	3,3
Veiledning ved bruk av skrift, bilder eller liknende	37,5	19,3	9,3	15,6	18,3

«det arrangeres en serie med temakvelder hvor beboere inviteres til gjennomgang av løft i NOU» samtidig som de i etterkant diskuterer dette i lys av beboernes hverdagsliv. Sitatet viser til: *Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming* (NOU 2016 :17).

Rapportering og utveksling av kunnskap om beboernes valg

94,7 prosent av respondentene oppga at ansatte utveksler/deler kunnskap om beboernes hverdagslige valg på sin arbeidsplass, mens 5,3 prosent svarte enten *nei* eller *vet ikke*. Med hverdagslige valg menes her valg som angår beboernes interesser, aktiviteter, mat, klær og annet som forekommer i hverdagen. Av de respondentene som oppga at ansatte utveksler/deler kunnskap om beboernes hverdagslige valg, er flertallet enige i at dette foregår via beboernes journal (87,9 %), møter i personalgruppen (81,4 %) og møter med pårørende (63,4 %). Det er viktig å understreke at spørsmålet om ansatte utveksler/deler kunnskap om beboernes hverdagslige valg på sin arbeidsplass er utformet slik at respondentene oppgir om de deler kunnskap eller ikke. Spørsmålet måler ikke hvor ofte eller i hvilken grad ansatte deler kunnskap, og heller ikke om alle ansatte eller bare enkelte av dem utveksler kunnskap på arbeidsplassen.

I tillegg til å utveksle kunnskap mellom hverandre oppgir flest at ansatte utveksler kunnskap om beboernes hverdagslige valg *ukentlig* med dagsenteret

(23,4 %) og *noen ganger i året* med beboernes arbeidsplass (27,2 %), pårørende (34,2 %) og støttekontakten/fritidskontakten (25,5 %).

Analysen viser statistisk signifikans mellom rapportering av beslutningsstøtte i elektronisk journal og 1) lengde erfaring på nåværende arbeidsplass ($p = 0,024$) og 2) utdanning ($p < 0,001$). Respondenter i utdanningsgruppen ufaglært-videregående nivå hadde signifikant lengre erfaring på sin nåværende arbeidsplass sammenlignet med utdanningsgruppen bachelor-master. Analysen indikerer at jo lengre arbeidserfaring ansatte hadde på nåværende arbeidsplass, jo høyere skåret de på daglig rapportering av beslutningsstøtte i elektronisk journal.

DISKUSJON

Hensikten med studien i kommunale botilbud for personer med utviklingshemming var å kartlegge tjenesteytneres bruk av ordet beslutningsstøtte, kjennskap til beslutningsstøtte og profesjonelle praksiser som kan betegnes som beslutningsstøttepraksiser.

Funn fra studien tyder på at en del av tjenesteytterne i kommunale botilbud for personer med utviklingshemming kjenner til begrepet beslutningsstøtte i stor grad, men at dette ordet ikke er en del av ansattes fagspråk. Studiens funn avdekker enkelte praksiser som er i tråd med beslutningsstøtte, men også praksiser som står i motsetning til beslutningsstøtte.

First movers

Et mønster i datamaterialet kan beskrives som *first movers*; en del tjenesteytere bruker ordet beslutningsstøtte, men disse er i mindretall og *de første* som bruker ordet. Flertallet er i den andre enden, der ordet beslutningsstøtte brukes sjelden eller aldri.

Selv om ordet beslutningsstøtte brukes lite, benyttes ord som selvbestemmelse, tilrettelegging for valg og medvirkning daglig. Disse funnene samsvarer med tidligere forskning som viser at ordene medvirkning, selvbestemmelse og valg er ord tjenesteytere kjenner og bruker i praksis (Demic & Gjermestad, 2021). Funnene kan forklares med at ord som selvbestemmelse, tilrettelegging, medvirkning og deltakelse har eksistert lenge og fortsatt brukes i lovverk og sentrale politiske dokumenter (Helsedirektoratet, 2021; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; NOU 1991: 20; NOU 2016: 17; NOU 2019: 14). Beslutningsstøtte er et relativt nytt begrep som ikke brukes i lovverket (Linde, 2022), men nevnes først i politiske dokumenter i 2016 (NOU 2016: 17). Begrepet beslutningsstøtte har i den senere tid blitt brukt i flere offentlige dokumenter i Norge (Helsedirektoratet, 2021; Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2021; NOU 2019: 14).

Et viktig spørsmål blir dermed: *Trenger vi det nye ordet beslutningsstøtte, eller har vi nok nærliggende ord som kan brukes i stedet?* Å bruke andre nærliggende ord kan begrunnes med at «tilrettelegging for selvbestemmelse» er det samme som beslutningsstøtte, og begge er velkjente og ofte brukte ord blant tjenesteytere (Demic & Gjermestad, 2021). På den annen side finnes det sterke argumenter for at beslutningsstøtte bør inn i fagvokabularet. For det første er beslutningsstøtte et viktig menneskerettslig begrep som har egen status i CRPD. For det andre er beslutningsstøtte ikke det samme som selvbestemmelse, og disse begrepene bør ikke forveksles (FN, 2006). Beslutningsstøtte omfatter noe mer enn fravær av hindringer til å kunne bestemme selv. Det handler om aktiv støtte som de fleste personer med utviklingshemming er avhengige av for å kunne kommunisere sine valg og delta i beslutninger i eget liv.

Kompetanse innen beslutningsstøtte og CRPD

Studien avdekker at samtlige respondenter kjenner til begrepet selvbestemmelse i høy grad, mens det er bare omtrent halvparten som har god kjennskap til begrepet beslutningsstøtte og CRPD. Selv om funnene kan tolkes som at respondenter kjenner bedre til artikkel 12.2 og i noe mindre grad til artikkel 12.3 (FN, 2006), avdekker ikke funnene om respondentene har god kjennskap til selvbestemmelse slik den er forankret i CRPD eller i lovverket (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Tatt i betraktning at studien utforsker en pågående endring er det ikke overraskende at omtrent halvparten av respondentene ikke har god kjennskap til beslutningsstøtte. Sett i lys av tidligere forskning (Demic & Gjermestad, 2021) som avdekker liten kjennskap til og bevissthet om beslutningsstøtte hos ansatte, peker funn i vår studie på en positiv utvikling over de siste tre årene. Studien viser at avdelingsledere har bedre kjennskap til begrepet beslutningsstøtte enn det primærkontakter har. At avdelingslederne har bedre kunnskap om beslutningsstøtte kan forstås ut fra deres arbeidsoppgaver; avdelingsledere som har overordnet faglig ansvar på avdelingen, har et spesielt ansvar for å sikre realisering av politiske idealer og etterlevelse av lovpålagte krav (Mjøen, 2019). Det oppfattes som ledelsesansvar å ha kjennskap til politiske dokumenter og spre kunnskap til andre ansatte. I dette tilfellet handler dette om hvordan innføring av beslutningsstøtte, kunnskap om beslutningsstøttepraksiser og menneskerettslige forpliktelser sprer seg ut i tjenestene.

Mens samtlige botilbud legger til rette for opplæring i selvbestemmelse, er det kun en tredjedel som får opplæring i beslutningsstøtte. Mest urovekkende er det at to tredjedeler av respondentene enten var usikre eller mente at ansatte ikke får opplæring i CRPD. Vi vil stille spørsmål om feltets evne til å forvalte det ansvaret for opplæring som fremkommer i konvensjonens artikkel 4 bokstav i (FN, 2006), sett i lys av kommunens plikt til å sikre ansattes kompetanse innen menneskerettigheter og beslutningsstøtte (Helsedirektoratet, 2021). Når tallene for opp-

læring i CRPD er så lave, er det lite sannsynlig at de ansattes opplæring i selvbestemmelse tar utgangspunkt i CRPD. Vi tolker funnene som at planer og strukturer i kommunale botilbud i liten grad ivaretar kravet om å sikre tjenesteyternes kompetanse om CRPD og nasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2021). Ifølge Skarstad (2019) kan tjenesteyternes kompetanse om menneskerettigheter og gjeldende politiske retningslinjer avgjøre om personer med utviklingshemming får nødvendig støtte til å utøve selvbestemmelse. Med andre ord, kompetansen hos de som yter tjenester til personer med utviklingshemming har betydning for hvordan beslutningsstøtte, selvbestemmelse og CRPD etterleves i praksis (Skarstad, 2019).

Funnene viser at flertallet av respondentene mener at ansatte aldri får praktisk trening eller øvelse i hvordan de kan hjelpe beboere i å ta valg. Dette stemmer overens med funnene til Bigby et al. (2019), som viser til at tjenesteytere har mangelfull tilgang på veiledning og bistand i beslutningsstøtteprosesser, og peker på at det er viktig å implementere praktiske strategier i opplæringen av ansatte. Likevel mener over en tredjedel av respondentene at opplæring i beslutningsstøtte foregår i form av månedlige faglige refleksjoner på arbeidsplassen. Dette kan tolkes som at månedlige møter på arbeidsplassen fungerer som en grunnleggende arena for fag- og kunnskapsutvikling.

Beslutningsstøtte i hverdagslivet

Funnene viser at flertallet av respondentene mener at ansatte støtter beboere i hverdagslige valg og beslutninger gjennom praktisk og muntlig veiledning, øvelser i naturlige situasjoner og veiledning i form av skrift og bilder. Disse funnene stemmer med tidligere forskning som viser at personer med utviklingshemming oppnår økt grad av selvbestemmelse gjennom veiledning, motivering og hjelp til å forstå valgene de står overfor og til hvordan de kan ta beslutninger i hverdagslivet (Blanck & Martinis, 2015). Ved å bruke visuelle hjelpemidler som bilder eller skrift i veiledningen av beboere forbedres kvaliteten på beslutningstakingen (Bailey et al., 2011).

Tjenesteyternes positive innstilling til deltakelse og kommunikasjon tilpasset den enkeltes behov og ferdigheter skaper muligheter for valg og økt involvering i beslutninger (Bigby et al., 2019). Det at veiledningen av beboere foregår på daglig basis styrker tjenesteyternes kompetanse om personens erfaringer med beslutningsprosesser (Shogren et al., 2017). Veiledning og støtte i det hverdagslige omsorgsarbeidet beskrives i forskning som *uformell beslutningsstøtte* (Bigby & Douglas, 2020), noe som innebærer at ansatte i naturlige, hverdagslige situasjoner utøver beslutningsstøtte og øker beboernes selvbestemmelse.

Noe overaskende var funnene som viser at eldre ansatte, som også er de som har lengre arbeidserfaring, i større grad oppgir at ansatte diskuterer hvordan de kan hjelpe beboere i å uttrykke egne meninger. Denne variasjonen kan forstås i lys av erfaringsbasert kunnskap, det vil si praksiskunnskap som erverves gjennom erfaringer og refleksive prosesser i praksis (Haugland, 2022). En forskjell mellom nybegynnere og eksperter, er at nybegynnere kan ha større utfordringer med å gjenkjenne detaljer og meningsfulle mønstre i enkeltsituasjoner (Chi, 2006). Evne til å gjenkjenne beboernes uttrykksmåter, livshistorie, styrker og svakheter avhenger av kjennskap til personen og anses som en grunnleggende komponent i effektiv beslutningsstøtte (Bigby et al., 2019; Demic & Gjermestad, 2021; Douglas & Bigby, 2020; Watson & Joseph, 2011). Det kan derfor tenkes at eldre ansatte med lengre erfaring har opparbeidet seg mer kunnskap om beboerne og deres uttrykksmåter, noe som er essensielt for å kunne bidra i diskusjoner om hvordan den enkelte beboer kan hjelpes til å formidle egne meninger.

Støtte til å ta store beslutninger

At beslutningsstøtte i større valg diskuteres sjeldent, kan forklares med at viktige beslutninger, slik som valg av bosted og arbeid, treffes sjeldnere, mens støtte til å uttrykke seg og foreta beslutninger i hverdagslivet gis daglig (Douglas & Bigby, 2020). Funn i studien samsvarer med tidligere studier som peker på at formell beslutningsstøtte i større beslutnin-

ger ofte gis av verger, mens beslutningsstøtte i hverdagslivet ytes av noen som kjenner personen godt, slik som familiemedlemmer og tjenesteytere (Bigby et al., 2019).

Studiens funn avdekker at ansatte legger beboernes kognitive fungering til grunn når de skal bestemme hvorvidt de skal involvere beboerne i større valg. Dette kan i realiteten innebære at enkelte beboere i liten grad blir involvert i viktige valg i eget liv. En slik praksis anses å være i strid med CRPD og rettslig handleevne (Shogren et al., 2017). I tilfeller der en ansatt ikke anser at en person har rettslig handleevne, vil personens mulighet til å treffe valg og oppnå uavhengighet være sterkt begrenset (Dinerstein, 2012). Bigby og Douglas (2020) peker på at tjenesteytere bør dele opp komplekse beslutninger i mindre komponenter, slik at de kan tolke personens preferanser, og samtidig vurdere behovet for involvering av andre i formelle og uformelle beslutningsprosesser.

For å få til endringer i praksis kreves det at tjenesteytere har en god forståelse av nåværende praksis. Straus et al. (2013) peker på at det er viktig å identifisere gapet mellom eksisterende praksis og forskningskunnskap. Hvor raskt forskningskunnskap og policy blir omsatt til praksis avhenger av flere forhold. Mangelen på konkrete modeller, tiltak og anbefalinger om hvordan kunnskap omgjøres til praksis forlenger translasjonsprosessen (Morris et al., 2011). Dette kan oppleves som en ulempe blant praktikere som har ansvar for at brukere skal nyttiggjøre seg av politiske idealer og forskningskunnskap.

Kunnskapsutveksling og rapportering av beslutningsstøtte

Det er positivt at samtlige respondenter mener at ansatte utveksler/deler kunnskap om beboernes hverdagslige valg via beboernes journal. Dette kan tolkes som at ansatte bruker kommunikasjonssystemer for å sikre at informasjon om gode beslutningsstøtteprosesser flyter mellom ansatte (Bigby et al., 2019). Selv om funn indikerer at ansatte dokumenterer beboernes hverdagslige valg og beslutninger via

beboernes journal, vet vi fortsatt ikke hvor ofte og hvor mye de ansatte rapporterer av beslutningsstøtteprosessene.

Funnene peker på at kunnskapsutvekslingen ikke foregår kun mellom ansatte i botilbudet. Enkelte grupper av ansatte deler og samskaper kunnskap med pårørende, dagsenteret og beboernes arbeidsplass. Slike praksiser samsvarer med forskning som fremhever at det er viktig med kunnskapsutveksling blant dem som kjenner personen godt fra ulike arenaer (Douglas & Bigby, 2020). Selv om nærpå personer kjenner personen godt, kan personens preferanser endres i løpet av livet. Det er derfor viktig å dokumentere og oppdatere kunnskapsutveksling om beboernes valg og beslutninger, enten skriftlig eller via bilder og videoer. Ved å dokumentere og rapportere valg og beslutningsprosesser sikrer man at kunnskap utvikles av dem som kjenner personen godt, samtidig som kunnskapen bevares og forebygger sårbarhet ved personalutskiftninger eller andre endringer i miljøet rundt personen (Watson & Joseph, 2011; Watson et al., 2017). Når det vurderes som hensiktsmessig at andre tar avgjørelser på vegne av personen med utviklingshemming, er det viktig at støttepersoner gir all relevant informasjon til den som skal ta avgjørelsen, slik at den endelige beslutningen reflekterer personens egen vilje og preferanser (Douglas & Bigby, 2020).

STUDIENS BEGRENSNINGER OG STYRKER

En av studiens begrensninger er at vi ikke hadde et validert spørreskjema til bruk for kartleggingen. Det finnes dermed en risiko for at enkelte spørsmål kan ha blitt tolket ulikt, noe som kan true validiteten (Johannessen et al., 2021). For å minimere en slik risiko har vi gjennomført pilotstudien i fire trinn med ulike grupper av fagfolk og forskere som kjenner fagfeltet godt.

Studien er den første i Norge som kartlegger beslutningsstøtte i kommunale botilbud for personer med utviklingshemming. Vi valgte to fylker som har stor heterogenitet, og rekrutterte avdelingsledere og primærkontakter som til daglig arbeider i kom-

munale botilbud for personer med utviklingshemming. Svarprosenten i denne studien er forholdsvis høy, og samlet sett er det lite manglende data. En styrke ved et egenutviklet spørreskjema er at den er designet for norsk kontekst, og at mange av de begrepene som benyttes i spørsmålene er karakteristiske for den norske helse- og omsorgstjenesten.

KONKLUSJON

Selv om studiens funn viser at halvparten av utvalget har god kjennskap til begrepet beslutningsstøtte og at enkelte ansatte både diskuterer og støtter beboere i hverdagslige valg, er det flere deler av datamaterialet som tyder på at dagens beslutningsstøttepraksiser har et mønster av *first movers*. Det kan tenkes at *first movers* ved å bruke ordet beslutningsstøtte setter menneskerettigheter på dagsordenen og dermed fremmer menneskerettighetsarbeid i praksis. Funnene antyder at implementeringen av beslutningsstøtte er kommet ganske kort, at opplæring er implementeringsdrivende, og at det er stort behov for menneskerettslig ansvar.

Det er verdt å merke seg at utvalget i studien i hovedsak består av respondenter som har høyskoleutdanning, arbeider i store stillinger (70-100%) og har vært på sin nåværende arbeidsplass over flere år. Det kan derfor tenkes at respondentene i utvalget har høyere fagkompetanse og bedre kjennskap til beboerne enn ansatte med lavere utdanning og små stillinger, samtidig som de oftere får tilgang til relevant opplæring/kurs. Studiens funn peker på manglende opplæring om beslutningsstøtte og CRPD. I fremtidig forskning bør det undersøkes om det er mindre kunnskap om beslutningsstøtte og CRPD blant ansatte med lavere utdanning som arbeider i mindre stillingsstørrelser.

Funnene antyder et behov for kompetanseheving innen beslutningsstøtte og CRPD, slik at de som arbeider direkte med personer med utviklingshemming kan bli i stand til å innfri forventninger fra nasjonale retningslinjer og CRPD (FN, 2006; Helsedirektoratet, 2021). Det er utvilsomt behov for å sette beslutningsstøtte og CRPD på dagsordenen i kommunale botilbud.

SUMMARY

Supported decision-making in municipal housing facilities for people with intellectual disabilities

Service providers in municipal health and care services for people with intellectual disabilities are faced with requirements for competence concerning the CRPD and supported decision-making. The purpose of the study is to survey the service providers':

- a) use of the term 'supported decision-making',
- b) knowledge of supported decision-making, and
- c) professional practices that can be described as supported decision-making practices.

The study is a descriptive mapping study based on a quantitative survey among primary contacts and leaders from municipal housing facilities for people with intellectual disabilities in two counties in Norway. The analysis was carried out in SPSS. The study reveals that implementation of supported decision-making has fallen short, that training drives implementation, and that the need for human rights responsibility is great.

Keywords: supported decision-making, CRPD, intellectual disability, municipal health and care services, mapping.

REFERANSER

- Agran, M. & Martin, J. E.** (2014). Self-determination: Enhancing competence and independence. I K. Storey & D. Hunter (Red.), *The road ahead: Transition to adult life for persons with disabilities*, (3. utg., s. 31–57). IOS Press.
- Bigby, C. & Douglas, J.** (2020). Supported decision making. I R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren & B. H. Abery (Red.), *Choice, preference, and disability: Promoting self-determination across the lifespan* (s. 45–66). Springer International Publishing AG.
- Bigby, C., Whitside, M. & Douglas, J.** (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Bailey, R., Willner, P. & Dymond, S.** (2011). A visual aid to decision-making for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 37–46. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.08.008>
- Blanck, P. & Martinis, J. G.** (2015). «The right to make choices»: The national resource center for supported decision-making. *Inclusion*, 3(1), 24–33. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Bostad, I. & Hanisch, H.** (2016). Freedom and disability rights: Dependence, independence, and interdependence. *Metaphilosophy*, 47(3), 371–384. <https://doi.org/10.1111/meta.12192>
- Chi, M. T. H.** (2006). Two approaches to the study of experts' characteristics. I K. A. Ericsson, N. Charness, R. R. Hoffman & P. J. Feltovich (Red.), *The Cambridge handbook of expertise and expert performance* (s. 21–30). Cambridge University Press.
- Demic, S. & Gjermestad, A.** (2021). Å stå i det uvisse. Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1–15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04>
- Dinerstein, R. D.** (2012). Implementing legal capacity under article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The difficult road from guardianship to supported decision-making. *Human Rights Brief*, 19(2), 8–12. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2040938
- Douglas, J. & Bigby, C.** (2020). Development of an evidence-based practice framework to guide decision-making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 434–441. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>
- FN-sambandet** (2006). *FNs Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne). Vedtatt av FN: 13.12.2006. Ratifisert av Norge: 03.06.2013. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Haugland, S., Berge, U., Gjermestad, A., Høium, K. & Løkke, J. A.** (Red.) (2022). *Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid*. Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet** (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Helse- og omsorgstjenesteloven** (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L.** (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Likestillings- og diskrimineringsombudet** (2021). *Retten til selvbestemmelse. Fra vergemål til beslutningsstøtte*. <https://www.ido.no/en/ombudet-og-samfunnet/rapporter/selvbestemmelse-for-funksjonshemmede/selvbestemmelse/>
- Linde, S.** (2022). *Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming: En oppsummering av kunnskap*. [Oppsummering nr. 30]. Senter for omsorgsforskning. <https://hdl.handle.net/11250/2997370>
- Mjøen, O. M. & Kittelsaa, A. M.** (2018). Ansattes blikk i et annerledes hjem. Dilemmaer ved arbeid i hjemmet hos personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, 11(1), 30–41. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2577906>
- Mjøen, O. M.** (2019). *Å arbeide i noens hjem. Ideologi og praksis i bofellesskap for personer med utviklingshemming* [Doktorgradsavhandling], Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. <http://hdl.handle.net/11250/2638939>
- Morris, Z. S., Wooding, S. & Grant, J.** (2011). The answer is 17 years, what is the question: Understanding time lags in translational research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 104(12), 510–20. <https://doi.org/10.1258%2Fjrsm.2011.110180>
- NOU 1991: 20**. *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Sosialdepartementet.
- NOU 2016: 17**. *På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og

likestillingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
NOU 2019: 14. *Tvangsbegrensningsloven – Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten.* Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-14/id2654803/>
Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* 2. juli 1999 nr. 63. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
Przychodzen, W., Leyva-de la Hiz, D. I. & Przychodzen, J. (2019). First-mover advantages in green innovation—Opportunities and threats for financial performance: A longitudinal analysis. *Corporate Social Responsibility and Environmental Management*, 27(1), 339–357. <https://doi.org/10.1002/csr.1809>
Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Uyanik, H. & Heidrich, M. (2017). Development of the Supported Decision Making Inventory System. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 432–439. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.432>
Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis.* Universitetsforlaget.
Statens sivilrettsforvaltning (juli 2021). *Frataskelse av rettslig handleevne: En veiledning til statsforvaltere.*
St. meld. nr. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd: Om mennesker med utviklingshemming.* Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/?ch=1>
Straus, S. E., Tetroe, J. & Graham, I. D. (2013). *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice* (2. ed.). Wiley-Blackwell.
Watson, J. & Joseph, R. (2011). *People*

with severe to profound intellectual disabilities leading lives they prefer through supported decision making: Listening to those rarely heard. A guide for supporters. A training package developed by Scope. Scope.

Watson, J., Wilson, E. & Hagiliassis, N. (2017). Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1022–1034.