

Selvbestemmelse og hverdagsliv

Innledning

Innholdet i denne artikkelen bygger i det vesentlige på data fra spørreundersøkelse om selvbestemmelse i hverdagslivet blant voksne utviklingshemmede i Hordaland fylke. Undersøkelsen er gjennomført som ledd i arbeid med hovedfagsoppgave i Helsefremmende arbeid/helsepsykologi ved Universitetet i Bergen.

„ Negativ

selvbestemmelse innebærer at individer har rett til ikke å bli urettmessig «utsatt for andres handlinger eller restriksjoner».

Selvbestemmelse og medvirkning

Selvbestemmelse har ifølge Aasen (2000) to hovedformer, positiv og negativ. Positiv selvbestemmelse henspeiler på det enkelte individs frihet til selv «å utforme eget liv og realisere egne muligheter» og kan således oppfattes som en aktiv innfallsvinkel med et helsefremmende perspektiv. Negativ selvbestemmelse innebærer at individer har rett til ikke å bli urettmessig «utsatt for andres handlinger eller restriksjoner». Denne formen for selvbestemmelse assosieres sterkere med rettighetstenkning. De to formene glir ofte over i hverandre, og en vil kunne se eksempler på at individer får krenket både den positive og negative selvbestemmelse samtidig. Det kan f.eks. skje når bruker treffer valg og avgjørelser i en situasjon hvor tjenesteyter unnlater eller bare gir mangelfull informasjon om de aktuelle valgmulighetene. Bruker hindres da samtidig i å treffe et mer informert valg

som ville kunne hatt betydning for hans eller hennes livsførsel.

Hos personer med utviklingshemming er evnen til å ta imot og vurdere informasjon, og til å treffe valg og beslutninger på bakgrunn av denne, i varierende grad redusert. Ifølge Lingås (1999) bør man da søke å optimalisere brukernes medvirkning og medbestemmelse. Mens selvbestemmelse er «en absolutt rett» til å bestemme selv, vil medvirkning og medbestemmelse innebære at andre, f.eks. tjenesteyter, «for hensiktsmessige formål» tar endelige valg og avgjørelser der brukerens egne selvstendige valg og beslutninger ikke er mulig, eller utgjør den antatt beste løsning. At tjenesteyterne er bevisst på forskjellene mellom disse begrepene, at de søker å tilrettelegge muligheter for valg, samtidig som de tilpasser grad av bistand i selve valg- og avgjørelsesprosessen, blir avgjørende for brukernes grad av reell selvbestemmelse.

Lovverk og hjemmetjenester

Voksne personer med utviklingshemming som trenger hjemmetjenester og omsorg for å greie hverdagslivet i egen bolig, tilbys oftest slik bistand gjennom kommunale tjenesteytere. Denne bistand vil enten være hjemlet i Lov om sosiale tjenester mv eller i Lov om helsetjenesten i kommunene. Av førstnevnte lov fremgår det at tjenester, så langt som mulig, skal utformes i samarbeid med bruker. Kommunehelseloven er knyttet opp mot Lov om pasientrettigheter hvor brukers (pasientens) rett til f.eks. å få individuelt tilpasset informasjon om den aktuelle helsehjelpen er nedfelt, og hvor

Edith Lunde er utdannet vernepleier og har nylig tatt cand san graden ved Universitetet i Bergen, med en hovedfagsoppgave som undersøker utviklingshemmedes reelle medvirkning i dagliglivets gjøremål.

Til daglig er Edith Lunde leder av Habiliteringstjenesten for voksne i Helse Bergen.

brukers rett til medvirkning ved valg mellom undersøkelses- og behandlingsmetoder også er presisert. Lovgrunnlaget er altså på plass, så la oss se på praksis.

„ Gjennom studien var det også ønskelig å belyse sammenhenger mellom bakgrunnsfaktorer ved brukerne og deres grad av selvbestemmelse.

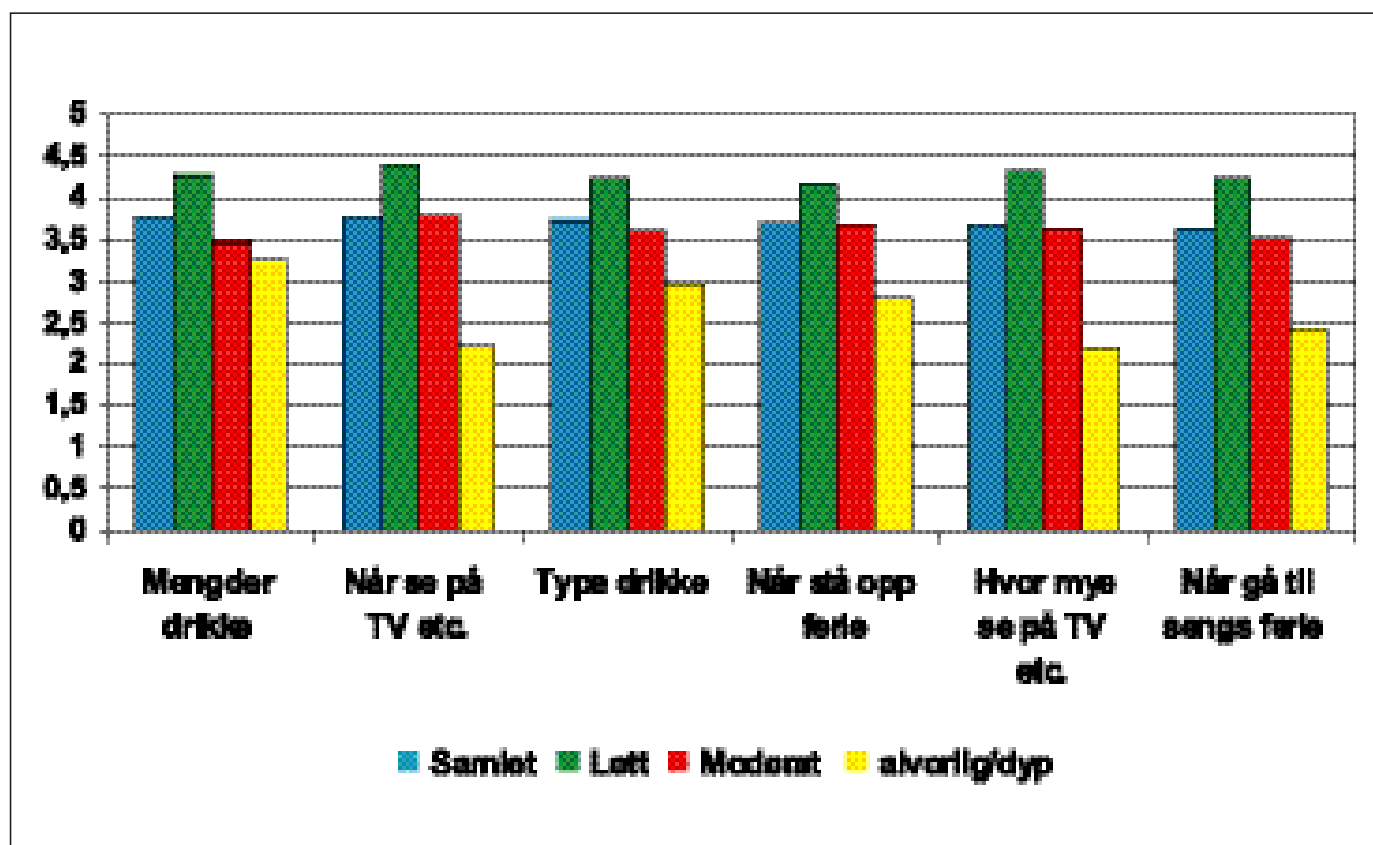
Selvbestemmelse og medvirkning i hverdagslivet

Våren 2001 gjennomførte jeg en spørreundersøkelse blant kommunalt ansatte tjenesteytere, med formål å studere selvbestemmelse og medvirkning i hverdagslivet blant voksne utviklingshemmede som bor i egen bolig, og som trenger hjemmetjenester i hverdagslivet. Gjennom studien var det også ønskelig å belyse sammenhenger mellom bakgrunnsfaktorer ved brukerne og deres grad av selvbestemmelse, og dessuten om bakgrunnsfaktorer ved tjenesteyterne hadde sammenheng med brukernes grad av selvbestemmelse, slik denne ble rapportert av tjenesteyterne.

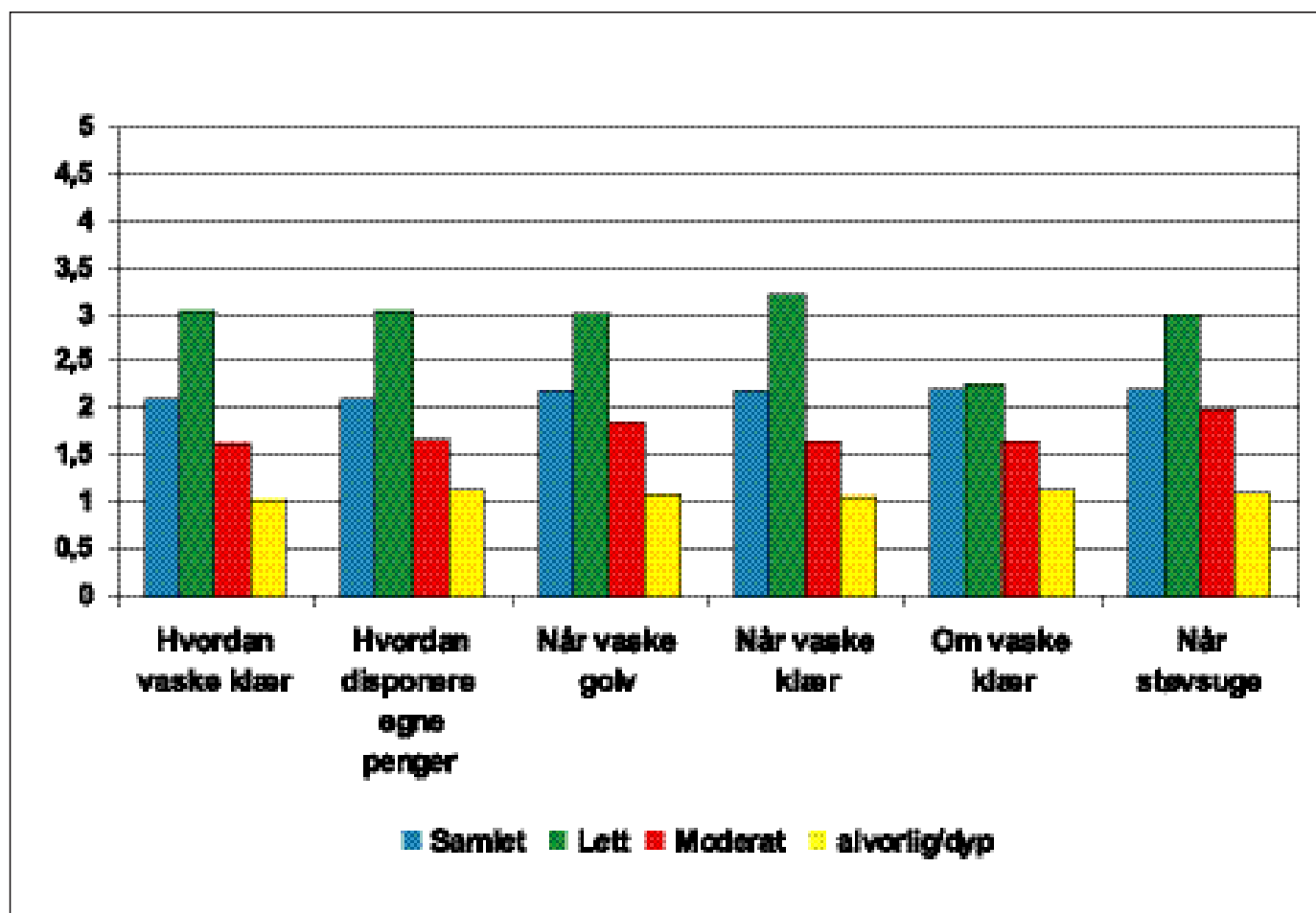
Problemstillinger

Følgende tre problemstillinger ble undersøkt:

1. I hvilken grad er voksne utviklingshemmede brukere av kommunale hjemmetjenester selvbestemte i hverdagslivets handlinger og hendelser?



Figur 1.



Figur 2.



Fra rådgivningsgruppen i Bærums konferanse om selvbestemmelse. (Foto: RGB).

2. Hvilke sammenhenger er det mellom grad av selvbestemmelse og brukernes grad av utviklingshemming og forekomst av helseproblemer?
3. Hvilke sammenhenger er det mellom tjenesteyternes kjønn, alder, utdanning og praksiserfaring, og brukernes grad av selvbestemmelse?

” I hele materialet kommer døgnrytme ut som det området hvor selvbestemmelsen i gjennomsnitt er høyest.

Resultater

239 tjenesteytere fra hele Hordaland fylke besvarte spørreskjemaet som innhentet data på til sammen 54 variabler som målte grad av selvbestemmelse i hverdagslivet hos den bruker som tjenesteyter var særkontakt for.

Av de undersøkte brukerne var 44% kvinner og 56% menn. Vel 50% av brukerne var mellom 18 og 40 år. De øvrige var

mellom 40 til mer enn 60 år.

Ca 40% av brukerne ble rapportert å ha lett grad av utviklingshemming, 40% hadde moderat grad og 20% ble rapportert å ha dyp/alvorlig grad av utviklingshemming.

Figur 1 viser gjennomsnittsverdier (mean) for enkelte handlinger med høy grad av selvbestemmelse i hverdagslivet for hele materialet samlet og for hver grad av utviklingshemming på de samme handlinger.

For hele materialet sett under ett, viser figurene de enkelthandlingene hvor brukerne i gjennomsnitt har høyest og lavest grad av selvbestemmelse. Alle variablene har verdier på en skala fra 1–5, hvor 1 betyr ingen grad av selvbestemmelse og 5 betyr full selvbestemmelse.

Figur 2 viser gjennomsnittsverdier (mean) for enkelte handlinger med lav grad av selvbestemmelse i hverdagslivet for hele materialet samlet og for hver grad av utviklingshemming på de samme handlinger.

Av variablene som målte selvbestemmelse, ble det også laget summeskårer (indekser) for variabler innenfor samme hovedområde, samt en summeskåre som gav en samlet verdi for de fleste av selvbestemmelsevariablene. I hele materialet kommer døgnrytme ut som det området hvor selvbestemmelsen i gjennomsnitt er høyest, med en verdi på 3.54. Litt lavere gjennomsnittlig grad av selvbestemmelse har brukerne på området kosthold. Deretter følger valg av tøy. Lavest gjennomsnittlig grad av selvbestemmelse har brukerne på området huslige gjøremål, med en verdi på 2.34. For summeskåren selvbestemmelse

samlet, er gjennomsnittsverdien for hele materialet 2.77.

Analyser viser at det er signifikante sammenhenger mellom grad av selvbe-

” Blant tjenesteyterne i denne studien, har hele 85% en helsefaglig eller pedagogisk utdanning, og av disse har ca 40% treårig høyskoleutdanning.

stemmelse og grad av utviklingshemming, slik at brukere med lett grad av utviklingshemming på samtlige områder har høyere grad av selvbestemmelse enn brukere med moderat grad av utviklingshemming. Tilsvarende har brukere med moderat grad av utviklingshemming signifikant høyere grad av selvbestemmelse enn brukere med alvorlig/dyp grad av utviklingshemming i denne undersøkelsen.

For å undersøke problemstilling 2, ble summeskåren selvbestemmelse samlet analysert mot forekomst av helseproblemer innenfor hver grad av utviklingshemming. Blant brukere med lett grad av utviklingshemming viser denne analysen at forekomst av epilepsi, autisme, truende og voldelig atferd medfører signifikant lavere grad av selvbestemmelse for disse brukerne. Blant brukere med moderat grad av utviklingshemming viser tilsvarende analyse at forekomst av syndrom medfører signifikant høyere grad av selvbestemmelse. Blant disse brukerne er for øvrig forekomsten av Downs syndrom den høyeste i materialet. For brukerne med alvorlig/dyp grad av utviklingshemming viser analyse av sammenhenger mellom helseproblemer og grad av utviklingshemming at forekomst av passivitet eller det at bruker lager uforståelige lyder medfører signifikant lavere grad av selvbestemmelse.

Den siste problemstillingen, om sammenhenger mellom brukernes grad av selvbestemmelse og tjenesteyternes utdanning og praksiserfaring, viser med noen få unntak ingen signifikante sammenhenger. Blant tjenesteyterne i denne studien, har hele 85% en helsefaglig eller pedagogisk utdanning, og av disse har ca 40% treårig høyskoleutdanning. Hele 80% av respondentene har mer enn fire års erfaring fra arbeid med utviklingshemmede, og 60% av respondentene har kjent bruker som de svarte for i mer enn fire år.

Det er imidlertid signifikant sammenheng mellom tjenesteyternes alder og bruk-



Tegning reproduisert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

stemmelse og det at bruker har tjenesteyter med Barne- og ungdomsarbeider utdanning fra videregående skole. Blant brukere med alvorlig/dyp grad av utviklingshemming er det signifikante positive sammenhenger mellom deres grad av selvbestemmelse og det at tjenesteyterne har høy stillingsandel samt at de har kjent bruker lenge.

Avslutning

Lov om pasientrettigheter setter brukere av helsetjenester sine rettigheter til informasjon og medvirkning på dagsorden, og den betoner sterkt brukernes rett til selv å treffe valg og beslutninger i helsespørsmål. For mennesker med utviklingshemming er retten til å unngå og bli urettmessig utsatt for andres restriksjoner tydelig markert gjennom Sosialtjenestelovens kapittel 6A. Tiden bør nå være inne for en økt oppmerksomhet mot brukeres positive selvbestemmelse, altså på de muligheter for utvikling av helse og velvære som ligger i det å kunne påvirke og kontrollere egen livsførsel i pakt med preferanser og interesser, og i samsvar med egne forutsetninger. Flere ting tyder på at økt bevisstgjøring blant tjenesteytere om disse tema, samt et sterkere fokus mot praktiske fremgangsmåter for å tilrettelegge betingelser for økt medvirkning og selvbestemmelse for brukerne, kan bidra til en høyere grad av innflytelse over hverdagslivet enn det denne undersøkelsen demonstrerer.

” Tiden bør nå være inne for en økt oppmerksomhet mot brukeres positive selvbestemmelse.

ernes grad av selvbestemmelse for hele materialet samlet, slik at høyere alder hos tjenesteyterne gir høyere grad av selvbestemmelse hos brukerne. Blant brukere med lett grad av utviklingshemming sees signifikante sammenhenger mellom deres grad av selvbestemmelse og det at tjenesteyterne har mottatt bedriftsintern opplæring i temaene brukervedvirkning og selvbestemmelse. Blant brukere med moderat grad av utviklingshemming fremkommer signifikant sammenheng mellom grad av selvbe-

Litteratur

- Aasen, H.S. (2000). *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Bergen: Fagbokforlaget
- Lingås, L.G. (1999). *Tvang og selvbestemmelse i et etisk perspektiv*. I Kramås, P., Lingås, L.G. og Skjerve, J. *Tvang, makt og forsvarlighet* (s.123–135). Oslo: Kommuneforlaget.
- Lov 19. november 1982 nr.66 *Om helsetjenesten i kommunene*.
- Lunde, E.V. (2002). *Selvbestemmelse og medvirkning – illusjon eller realitet? Tjenesteyteres rapportering av selvbestemmelse i hverdagslivet blant voksne utviklingshemmede i Hordaland*. Hovedfagsoppgave i Helsefag hovedfag, studieretning for Helsefremmende arbeid/helsepsykologi. UIB.
- Sosial- og helsedepartementet. *Rundskriv I-60/2000 Lov om pasientrettigheter*.
- Sosialdepartementet. *Rundskriv I-1/93 Lov om sosiale tjenester mv*.
- Sosial- og helsedepartementet (1998). *Rundskriv I-41/98 til lov om sosiale tjenester mv. Rettigheter for og begrensnings og kontroll med bruk av tvang og makt mv overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*.