

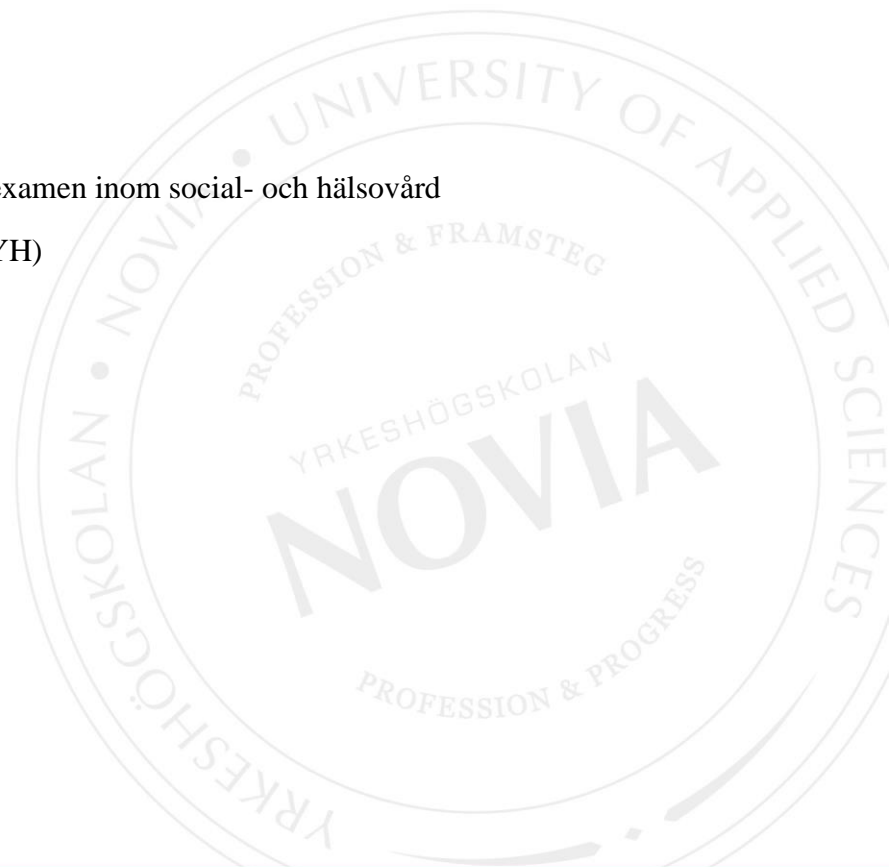
# **Självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning**

Josefine Löflund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2019



## **EXAMENSARBETE**

Författare: Josefine Löflund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Wikberg

Titel: Självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning

---

Datum 02.10.2019    Sidantal 32    Bilagor 3

---

### **Abstrakt**

Detta examensarbete handlar om självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. För personer med intellektuell funktionsnedsättning är självbestämmande och delaktighet ingen självklarhet.

Syftet med detta examensarbete är att studera självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet är också att öka förståelse för hur självbestämmande fungerar i praktiken, ur personalens perspektiv. Frågeställningarna för att beskriva detta var 1. Hur bemöter man rätten till självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning? 2. Hur kunde man utveckla möjligheten till självbestämmande och delaktighet för en person med intellektuell funktionsnedsättning? Jag gjorde en kvalitativ studie med intervjuer. Jag valde att intervjua 5 personer som arbetar på gruppboende för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Informanterna var i olika åldrar med olika lång arbetserfarenhet. Jag gjorde en kvalitativ innehållsanalys av det insamlade materialet. Som teoretisk utgångspunkt användes Katie Erikssons lidande.

I resultatet framkom det hur viktigt det är med stöd och samtal och att vårdaren har en viktig roll. Det framkom även att bristen på stödpersoner och personalbrist begränsar möjligheten till delaktighet och självbestämmande.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: Intellektuell funktionsnedsättning, självbestämmande, delaktighet

---

## BACHELOR'S THESIS

Author: Josefine Löflund  
Degree Programme: Nurse, Vaasa  
Supervisor(s): Anita Wikberg

Title: Self-determination and participation of persons with intellectual disabilities

---

Date 02.10.2019    Number of pages 32    Appendices 3

---

### **Abstract**

This thesis is about self-determination and participation of people with intellectual disabilities. For people with intellectual disabilities, self-determination and participation are not obvious.

The purpose of this thesis is to study self-determination and participation of persons with intellectual disabilities. The purpose is also to increase understanding of how self-determination works in practice, from the staff's perspective. The questions to describe this were 1. How do you approach the right to self-determination and participation in people with intellectual disabilities? 2. How could one develop the possibility of self-determination and participation for a person with intellectual disabilities? I did a qualitative study with interviews. I chose to interview 5 people working in different homes for people with intellectual disabilities. The informants were of different ages with different long working experience. I did a qualitative content analysis of the collected material. Katie Eriksson's suffering was used as a theoretical starting point.

The result showed how important it is with support and conversation and that the caregiver has an important role. It was also found that the lack of support staff and staff shortage limits the possibility of participation and self-determination.

---

Language: Swedish    Key words: Intellectual disability, self-determination, participation

---

# Innehåll

1. Inledning .....	1
2. Bakgrund .....	2
2.1 Funktionsnedsättning .....	3
2.1.1 Förändrat synsätt .....	4
2.1.2 Olika grad av funktionsnedsättning.....	4
2.1.3 Intellectuell funktionsnedsättning .....	5
2.1.4 Fysisk funktionsnedsättning.....	6
2.1.5 Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.....	6
2.2 Självbästandande och delaktighet .....	6
2.2.1 Självbästandighet .....	7
2.2.2 Diskriminering. ....	8
2.3 Bämötande.....	8
2.3.1 Ett gott bämötande .....	9
2.4 Kommunikation.....	10
2.5 Stödformer.....	11
2.5.1 Boendets betydelse .....	12
2.5.2 Dagverksamhet.....	13
2.5.3 Personlig assistans.....	13
2.5.4 Stödpersonsverksamhet.....	14
3. Lidandet.....	14
3.1. Att lida.....	15
3.2. Vårdlidande .....	15
3.3 Sjukdomslidande .....	16
3.4 Livslidande .....	16
4. Lagstiftning .....	17
5. Syfte & frågeställningar .....	18
6. Metod & tillvägagångssätt .....	18
6.1 Kvalitativ metod.....	19
6.2 Respondenter.....	19
6.3 Etiska frågor .....	20
6.4 Innehållsanalys.....	21
7. Resultat.....	22
7.1 Bämötandet av självbästandande och delaktighet.....	22
7.1.1 Samtal och stöd .....	23

7.1.2. Begränsningar.....	24
7.2 Utvecklandet av möjlighet till självbestämmande och delaktighet .....	24
7.2.1 Brist på stödpersoner.....	25
7.2.2 Mitt hem .....	25
7.3 Tystnadsplikt.....	26
8. Slutdiskussion och kritisk granskning.....	27
9. Referenser .....	31

## 1. Inledning

För de flesta av oss är självbestämmande något som vi tar för givet. Vi väljer exempelvis själva vad vi skall ha för kläder på oss, vad vi skall äta till frukost och vem vi umgås med. Det finns dock regler som bör följas, regler som gäller alla människor. För en person med intellektuell funktionsnedsättning kan dessa, för oss självklara saker bli begränsade eftersom en del har svårigheter med att själv bedöma behovet av stöd de behöver samt konsekvenserna av val som tas.

Idag hör man många begrepp som funktionshindrad, personer med funktionsnedsättning, utvecklingsstörning och funktionsvariation. Begreppen har ändrat i takt med människosynen och idag föredrar man att använda sig av funktionsnedsättning eller person med funktionsnedsättning, och då oftast intellektuell funktionsnedsättning.

Självbestämmande är en rättighet. Alla människor skall ha rätt till integritet, personlig frihet samt likabehandling. Delaktighet är också en viktig del för människans välmående, det innebär att man är med och påverkar och får ta del av det som erbjuds. För vanliga människor kan det vara en självklarhet att själv bestämma saker i vardagen, som till exempel vad man skall äta, vad man skall ha på sig för kläder eller vem man skall umgås med (Gotthard, 2007, s. 101).

I hälso- och sjukvårdslagen från år 2011 är syftet att sträva efter förbättring gällande klientens ställning och detta görs genom att låta klienten själv välja vårdplats samt att alla skall ha lika tillgång till service (Kaski, Manninen, Pihko, 2012, 306). Delaktighet och deltagande skall dock inte förväxlas, en person kan delta vid sitt vårdplaneringsmöte men inte vara aktivt delaktig. Då kan man göra personen mera delaktig genom att ställa frågor direkt till personen och försäkra sig om att personen förstår. Är det så att personen inte själv kan prata finns det många hjälpmedel att ta till för att kommunicera bättre (socialstyrelsen).

Jag har valt att studera självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning eftersom det är aktuellt idag i och med den nya FN konventionen, där man lyfter upp självbestämmande och delaktighet hos personer med funktionsnedsättning. Det som intresserar är även hur det tillämpas i praktiken, ett av målen med FN:s konvention är att arbeta förebyggande genom att handleda och diskutera med klienten istället för att ta till begränsningsåtgärder. En viktig del i omvårdnaden av personer med intellektuell funktionsnedsättning är att uppmuntra till att ta egna val, exempelvis enkla val som finns i vardagen samt att låta personen uttrycka sig och finnas där för att stöda och handleda (Institutet för hälsa och välfärd).

Jag har själv jobbat med personer med intellektuell funktionsnedsättning i flera år och fått upp ett intresse för att studera självbestämmanderätten och delaktighet för personer med funktionsnedsättning.

## 2. Bakgrund

I bakgrunden kommer jag ta upp vad funktionsnedsättning innebär samt vilka olika grader det finns av funktionsnedsättning. Jag har valt att berätta mera om intellektuell, fysisk och neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Det förändrade synsättet kring personer med funktionsnedsättning kommer även att behandlas.

Till den teoretiska bakgrunden har jag valt att använda mig av källor som böcker och internet för att få fram material om funktionsnedsättning, delaktighet och självbestämmande. I arbetet framkommer även vetenskapliga artiklar som jag sökt på databaser som Google Scholar, Cinahl och EBSCO.

## 2.1 Funktionsnedsättning

Alla kommer nästan dagligen i kontakt med personer som har en eller annan form av funktionsnedsättning, en funktionsnedsättning kan vara allt från lindrig till grav. En person kan också ha flera funktionsnedsättningar och dessa tillsammans kan ge stora konsekvenser för hans eller hennes liv. Det syns inte alltid utåt att man har en funktionsnedsättning. Det finns olika grad av funktionsnedsättningar, skadorna kan vara medfödda eller uppkomma tidigt eller uppkomma senare vid olycka eller sjukdom i livet. Begreppet funktionshinder är en anpassning till WHO:s definition av handikapp. Där skiljer dom på skada, funktionsnedsättning eller funktionshinder och handikapp. Personer med samma funktionsnedsättning kan vara mycket olika funktionshindrade beroende på boendemiljö, socialt umgänge och levnadssituation i övrigt. Idag används begrepp som endera anknyter till den funktionsnedsättning som personen har, till exempel intellektuell funktionsnedsättning, rörelsehinder eller hör ihop med orsaken till funktionsnedsättningen, exempelvis utvecklingsstörning eller CP-skada. En funktionsnedsättning är ingen sjukdom, utan ett livslångt tillstånd, ett funktionshinder, som gör personen funktionshindrad i olika situationer och sammanhang (Gotthard, 2007, s. 9 - 11).

I en studie (Laursen, Plos & Ivarsson, 2009) var syftet att studera vilken kunskap och utveckling av kompetens som behövs för att vårda vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar sett från vårdarens perspektiv. Deltagarna i studien bestod av 10 vårdare med olika utbildningar, sex av dem hade utbildning med inriktning på personer med funktionsnedsättning medan resten var undersköterskor eller inte hade någon utbildning inom vård. Vårdarna hade mellan 1 - 36 års erfarenhet. Deltagarna var anställda inom olika LSS-boenden i södra Sverige. Resultatet av studien blev att deltagarna hade svårt att sätta ord på vilka kompetenser deras yrke kräver, något som betonades var att vara empatisk och lyhörd samt ha en humanistisk människosyn. Andra personliga egenskaper som framkom var att vara lugn, bestämd och stresstålig. Vikten av teoretiska kunskaper framkom även, att ha kunskap om olika funktionsnedsättningar, psykologi, psykiatri osv. Det skulle bredda kunskapen om att förstå varför personerna beter sig och uppför sig på olika sätt samt att kunna hantera dessa situationer. Kommunikationen handlar om att kunna vara lyhörd och förstå personens sätt att uttrycka sig, tolka det som personen vill säga via kroppsspråk eller via tecken. Deltagarna menade att för att kunna utveckla sin kompetens bör man ha ett eget intresse, engagemang och vilja att utvecklas, man bör även vara öppen och positiv till förändringar. Vikten av att ha samma mål i personalgruppen, samt tydliga handlingsplaner är en väg mot kunskapsutveckling. Stöd från chefer och kollegor ansågs vara

viktigt, även diskussioner med arbetsgruppen där man får nya idéer och perspektiv. Annat viktigt för att utveckla yrkeskompetensen var organiserat arbete, vilka resurser som finns till hands samt handledning.

### 2.1.1 Förändrat synsätt

Synen på personer med funktionsnedsättning har verkligen gjort framsteg under de senaste åren. Det var under mitten av 1800-talet som man började uppmärksamma personer med funktionsnedsättning i samhället. Människor hade en humanistisk inställning vilket gjorde att man hjälpte personer med funktionsnedsättningar eller utvecklingsstörning. Man byggde även vårdhem och personerna med funktionsnedsättningar kom ut i samhället. Dock varade det inte länge eftersom i början av 1900 talet blev inställningen en helt annan. På grund av att de utvecklingsstörda inte klarade sig så bra ute i samhället och rasbiologin uppstod blev samhällets uppgift istället att skydda samhället mot personerna med utvecklingsstörning. Inte tvärtom. Man byggde större vårdinstitutioner där man höll dem "gömda". En vändning var i slutet av andra världskriget, då uppstod ett mera pedagogiskt synsätt och rasbiologiska åsikter avtog. Därefter utvecklades omsorgen, nya lagar för personer med funktionsnedsättningar uppstod och integreringen skedde. Personer med funktionshinder har idag många rättigheter och lagordningar att stå på och utvecklingen går ännu framåt (Gotthard, 2007, s. 37 - 43).

### 2.1.2 Olika grad av funktionsnedsättning

Graden av intellektuell funktionsnedsättning hos personer som har utvecklingsstörning kan kategoriseras i tre nivåer: lindrig, måttlig och grav funktionsnedsättning. Uppdelningen bestäms av omfattningen på intellektuella funktionsnedsättningar. Hos en person med grav utvecklingsstörning är den intellektuella förmågan väldigt begränsad. Det innebär att personen upplever sin tillvaro här och nu. Personen kan inte föreställa sig något som skall hända eller har hänt. Personen saknar tal, eller använder enstaka ord och förstår inte tal. Personen kan känna igen människor men har svårigheter med att föreställa sig dem om dom inte är närvarande. En person med måttlig utvecklingsstörning förstår tal och kan tala lite själv. Det är svårt att förstå ord som inte är tydliga eller att följa med i samtal då många talar samtidigt. Symboler och bilder är bra hjälpmedel och personen kan föreställa sig sådant som hen varit med om. Lindrig

utvecklingsstörning betyder att personen behöver oftast mera tid för att lära sig nya saker och tankeverksamheten går långsamt. Dessa olika grader av utvecklingsstörningar bedöms med tester av psykolog och läkare. Psykiska störningar är vanligt hos personer med utvecklingsstörning. Forskning som finns tyder på att många av de skador som orsakar utvecklingsstörningar ger också upphov till psykiska sjukdomar. En förklaring kan också vara att den som växer upp och har en intellektuell funktionsnedsättning tvingas uppleva många svårigheter i livet som i senare livet kan leda till psykiska problem. Personerna kan känna sig annorlunda än de andra och de kan bli frustrerande och känna sig otillräckliga (Gotthard, 2007, s. 57 - 58).

### 2.1.3 Intellektuell funktionsnedsättning

En intellektuell funktionsnedsättning innebär begränsningar i personens tänkande, i ett sätt på vilket vi lär in all information, bearbetar den och sedan använder den i olika situationer. Idag används ordet intellektuell funktionsnedsättning som det samma som utvecklingsstörning men det kan också gälla med förvärvad hjärnskada och med vissa neuropsykiatriska diagnoser (Gotthard, 2007, s.44).

I en studie (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2013) var syftet att studera vilka stöd som upplevs viktiga för föräldrar till barn med svåra intellektuella – och flerfunktionshinder. Metoden de använde sig av en blankett ”the Measure of Processes of care” som 100 föräldrar fyllde i och poängen räknades i form av skalor. Man använde även icke-parametriska tester för att se skillnader i kön, ålder, vilka funktionshinder, vilken typ av tjänster som användes samt hur länge man använt sig av tjänsten och föräldrarnas kön och engagemang i användning av tjänster. Resultatet visade att föräldrarna var generellt nöjda med tjänsterna och stödet de fick och resultatet påvisade även att föräldrar till yngre barn gav betydligt högre betyg än föräldrar till barn i ålder 17 och äldre. Slutsatsen av forskningen var att majoriteten av föräldrarna till barn med svåra intellektuella – och flerfunktionshinder var nöjda med stödet de fick till sina barn medan en minoritet tyckte att de inte fick det stöd de behövde för sina barn.

### 2.1.4 Fysisk funktionsnedsättning

Rörelsehinder eller också motoriska funktionsnedsättningarna hör till de vanligare handikapp orsakerna. Funktionsnedsättningar kan ha sin orsak i skador i centrala nervsystemet, medfödda missbildningar i armar och ben är vanliga. Rörelsehinder kan vara i olika grad och påverkar personens vardagsliv olika. Diagnoser som hör till fysiska funktionsnedsättningar är bl.a. CP (cerebral pares), ryggmärgsbråck, synskador, hörselskada och flerfunktionshinder. Att ha ett multihandikapp innebär att man har flera funktionshinder. Det ena funktionshindret får konsekvenser för hur man hanterar det andra och förstärker varandra (Söderman & Nordlund 2010).

### 2.1.5 Neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

En funktionsnedsättning som mest påverkar beteendet och personlighetsutvecklingen benämns neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. I begreppet neuropsykiatrisk ingår diagnoser som autism, ADHD/ADD, Tourettes och Aspergers syndrom. Dessa funktionsnedsättningar fastställs genom en rad observationer av en persons beteende i olika miljöer, observationerna görs av psykologer och läkare. Personer med autism har stora brister i förmåga att ömsesidigt fungera i socialt samspel med andra människor. Personerna kan också svår begränsning i ömsesidig kommunikation. Asperger syndrom hör till de vanligare diagnoserna inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Dessa personer har omfattande svårigheter i socialt samspel, ett stelt kroppsspråk och klumpig motorik. Personer med aspergers syndrom har speciella intressen som oftast ligger i ett litet område, t.ex. tidtabeller eller geografi. Personer som har svårigheter med inläring, koncentration och tydligt överaktiva har diagnosen ADHD (attention deficit hyperactivity disorder). Personerna har svårt att vänta, kontrollera känslor och humör (Gotthard, 2007, s. 63 - 68).

## 2.2 Självbestämmande och delaktighet

För en person med funktionsnedsättning är det viktigt att få känna att man är delaktig samt har rätt att själv få bestämma i den mån det går. Att vara delaktig i samhället är ganska begränsat för personer med funktionsnedsättningar, det har dock blivit bättre ute i offentligheten med praktiska saker som t.ex. att det finns ramper, hiss och automatiska dörrar (Gotthard, 2007,

105). I Europeiska unionens handikapp strategi 2010–2020 diskuterar man delaktighet. Ännu idag finns det många hinder för personer med funktionsnedsättningar att vara delaktiga och utöva sina grundläggande rättigheter. Dessa rättigheter kan innebära var man vill bo, hur man vill röra sig, ha arbete eller tillgång till olika idrotts och kulturverksamheter. EU kommissionen har gjort upp en verksamhetsplan för hur man skall ta bort dessa hinder för mänskliga rättigheter samt förbättra tillgången till idrott och kulturverksamheter vilket man gör genom att skapa t.ex. idrottsevenemang för personer med funktionshinder (EU:s handikapp strategi, 2010–2020).

Självbestämmande för en person med funktionshinder kan innebära att själv få välja vilka kläder man vill ha på sig, eller vad man äter till frukost. Det kan även betyda man har rätt till sin egen åsikt. När det kommer till självbestämmanderätten för personen med funktionshinder kan det även finnas vissa begränsningar, personal eller anhöriga skall handleda och stöda personen som behöver ha stöd till självbestämmande. Det kan innebära att man gör det konkret för personen och gör det förståeligt. 2016 trädde Lagen om självbestämmande för personer med funktionshinder i kraft (Förbundet De Utvecklingsstördas Väl, 2017).

Självbestämmande är en rättighet för människan. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som publicerades 10 juni 2016 är tyngdpunkten att personer med funktionsnedsättning skall få delta fullt ut i samhället. Det betonas även att man alltid bör höra personen i fråga gällande beslut som skall fattas. Syftet med konventionen är att personer med funktionsnedsättning skall ha rätt till ett självständigt liv samt att respektera deras inre värde (Social- och hälsovårdsministeriet, 2016).

### 2.2.1 Självständighet

Det sägs att för att en människa skall kunna utvecklas behövs en självbild och självkänsla. Om man märker att man klarar det man vill på egenhand stärks självständigheten och samtidigt får man en ökad självkänsla och motivation. För personer med kognitiva och intellektuella funktionsnedsättningar kan det behövas olika hjälpmedel till ökad självständighet, t.ex. en personlig almanacka eller en klocka. Annat som hör till självständigheten kan vara förmågan att kunna förflytta sig i olika grad, det kan handla om att förflytta sig från en stol till sängen eller att kunna ta sig hemifrån till en buss. Är man exempelvis rullstolsburen kan det vara svårt

att använda kollektiv trafik eller röra sig på offentliga platser där det inte finns automatiska dörröppnare (Gotthard, 2017, s. 103 - 105).

### 2.2.2 Diskriminering

I diskrimineringslagen säger man att syftet är att förebygga diskriminering göra rättssäkerheten mera effektiv för dom som blir utsatt för diskriminering. I lagens sägs även att man ej får diskriminera någon på grund av ålder, religion, nationalitet, sexuell läggning, funktionsnedsättning osv. Man skall inte blanda ihop särbehandling och diskriminering, särbehandlingen måste ha grund i lag och ha ett bra syfte (justitieministeriet).

Diskriminering kan definieras som en orättvis behandling, att en person har behandlats olika i en situation som går att jämföra och det på grund utav personliga egenskaper.

Diskriminering är kränkande och förbudet mot diskriminering kan även grundas i grundlagen och strafflagen (Diskriminering ombudsmannen).

### 2.3 Bemötande

I arbeten som handlar om att stödja och hjälpa människor måste man som personal förhålla sig på ett sätt att det man gör uppfattas som ett stöd. Det kan vara fråga om att klara en vardag, det dagliga livet, att få hjälp att få sitt liv så som man vill ha det. För att ett sådant stöd skall fungera, krävs en ömsesidighet av förtroende och respekt och den som får hjälpen måste känna att det finns tillit till hjälparen som i sin tur förstår och accepterar den enskildes behov och önskemål. Man brukar tala om förhållningssätt i arbetet, det är ett professionellt förhållningssätt som skapar accepterande och stödjande klimat kring den person som man hjälper. Ett professionellt förhållningssätt kräver kunskap, erfarenhet och förmåga av inlevelse samt en livssyn som säger att alla människor är lika mycket värda och har samma möjlighet att utvecklas (Gotthard, 2007).

I en familj där barn har funktionsnedsättningar är bemötandet och kontakten med professionella en viktig del. Ofta kan det uppstå störningar eller konflikter mellan föräldrarna och de professionella. Respekt är A och O vid bemötandet av föräldrarna, personalen skall finnas där

för att de råd och stöd. Föräldrarna känner oftast sitt barn bäst, det är dom som är experter och har erfarenheter vilket man som professionell bör respektera (Söderman & Nordlund, 2010).

### 2.3.1 Ett gott bemötande

FDUV är en intresseorganisation vars mål är frihet, delaktighet, utveckling och valmöjligheter för alla, även dom som behöver stöd i vardagen. FDUV är för personer med intellektuell funktionsnedsättning i Svenskfinland. Ett av deras projekt under 2016 – 2018 har varit Mer än ord, där de har sammanställt hur ett besked om ett barns diagnos borde ges till föräldrarna samt vilket stöd de borde få därefter. De har samlat in föräldrars erfarenheter och även samarbetat med sakkunniga som arbetar inom området. Resultatet blev en hemsida för de som jobbar med området eller för anhöriga. FDUV:s rekommendationer om hur ett gott bemötande bör vara består av att sätta familjen i fokus, det skall finnas tillräckligt mycket tid för familjen att samtala med någon och ha chans att ställa frågor och detta skall ske i en trygg miljö och helst skall diskussionerna ske öga mot öga. Respekt är viktigt och den andra punkten på listan är att respektera barnet och föräldrarna, diagnosen skall inte definiera barnet och man skall alltid benämna barnet med deras namn. Man måste även komma ihåg att alla är olika, även fast man har samma diagnos. Man skall prata med föräldrarna på deras modersmål och även se till eventuella kulturer. När föräldrarna får besked om barnets diagnos kan det få olika reaktioner, exempelvis sorg, oro, stress och chock och det är viktigt att man respekterar deras sätt att reagera. Man skall ge hopp till föräldrarna och ge en realistisk bild av situationen, även försöka hitta något positivt. Kommunikationen är viktig och man skall kommunicera empatiskt och inte använda stämplande ord. Det kan ta tid för föräldrarna att ta in informationen, man bör vara lyhörd för familjens mående. Det är viktigt att man använder ett språk som föräldrarna förstår, man skall fokusera på nuet vilket innebär att man ger den information som är viktigt just då. Det är även viktigt att ge information om stöd som finns (Mer än ord, 2016 - 2018).

Eftersom familjer som har barn med funktionshinder ofta har en nära kontakt med flera människor samt myndigheter och professionella är det viktigt att de känner att de får stöd och råd och att samarbetet fungerar som det ska (Söderman & Nordlund, 2010).

## 2.4 Kommunikation

Det finns olika hjälpmedel som hjälper personer att kommunicera och som gör vardagen lättare. Till hjälpmedel hör bl.a. symboler, man framställer ord som symboler eller med en bild. Med symboler kan personen förstå det man säger samt att hen själv kan förklara och berätta genom att använda bilder och symboler. Nackdelen med symboler är att det är så abstrakt, det är svårt att t.ex. beskriva känslor. Teckenspråk är också en typ av kommunikation, man kan använda endast teckenspråk eller så kan man använda teckenspråket som stöd samtidigt om man berättar något för att förstärka det man säger eller så att personen lättare skall förstå vad man säger. Pictogrambilder är svartvita bilder som är väldigt enkla och som symboliserar olika saker. Ett kort kan t.ex. symbolisera "häst" eller "städa" (Gotthard, 2007, s. 88 - 95).

Det går att kommunicera på olika sätt med de hjälpmedel som finns, man kan göra ett val genom att peka på det man menar, om man exempelvis har flera bilder eller symboler så kan personen peka. Man kan då använda sig av en kommunikationstavla eller en mapp där det finns olika bilder så får personen bläddra och peka på det hen vill uttrycka. Om man inte använder pekning kan man använda sig av blicken eller en laserpenna. Det kräver att man har en annan person som bläddrar i mappen och att den andra fastnar med blicken på sitt val. Den som assisterar kan också läsa orden högt och personen med funktionsnedsättning kan visa en gest när hen hör ordet. Bildkommunikation kan även ske med hjälp av enstaka nyckelord som man sedan sätter ihop och bildar ett meddelande. Detta kräver att samtalspartnern är språkligt begåvad och kan tolka meddelandet (Förbundet Utvecklingsstörning).

Kommunikation är A och O när det kommer till en god relation, kommunikation är även en förutsättning för människans utveckling. Genom kommunikation kan man förmedla känslor och behov. Om man har skador i hjärnan kan det innebära att man har problem med språket, t.ex. röstavvikelser, svårigheter att formulera ord och styra munnens rörelser. En stor del av vår kommunikation sker genom kroppsspråk, det ger en förstärkning och betonar det man säger. Det kan finnas störningar i förmågan att kunna kommunicera, personer med fysiska och psykiska funktionsnedsättningar kan ha svårigheter med att visa kroppsspråk, eller personer med synskador gör att man inte kan tyda kroppsspråket och mimiken. Personer med gravare funktionsnedsättning kan ha svårt att uttrycka sig, svårt med kommunikation och språk samt svårt att förstå orden. Det finns olika hjälpmedel och stöd som man kan använda sig av som

kommunikationsmetod. Det mest kända är teckenspråk vilket används flitigt av hörselskadade. Som vilket språk som helst skiljer sig även teckenspråket från land till land, vilket är något många inte vet. Teckenspråk är även en kommunikationsmetod som används av personer med funktionsnedsättningar som inte är hörselskadade, då används det som stöd till det talade språket (Gotthard, 2007, s. 85 - 88).

## 2.5 Stödformer

I en studie gjord av Douma, J.C.H, Dekker, M.C., Koot, H.M. som publicerades 2006 i tidningen *Journal of Intellectual Disability Research* ville man ta reda på vilka olika stöd som föräldrar till barn med funktionsnedsättningar behövde och hur dom fick behoven uppfyllda. Studien genomfördes genom ett urval av 745 ungdomar i åldern 10 – 24 år och deras föräldrar, ungdomarna hade olika grad av intellektuella funktionsnedsättningar. Resultatet blev att de flesta föräldrar behövde stöd vårdhem, mentalvård, någon att prata med eller något så enkelt som information. Största delen av föräldrarna tyckte att stödet att prata med någon var det viktigaste och efter kom behovet av föräldraledighet. Föräldrar till barn med fysisk funktionsnedsättning upplevde att de var i behov av stöd som mera praktisk hjälp, aktiviteter för barnet samt hjälpvård. Det framkom även att de föräldrar som var i behov av mera hjälp fick stödet de behövde oftare än de föräldrar som var i mindre behov av stöd.

Att ha ett barn med funktionsnedsättning kan vara utmanande när det kommer till den byråkratiska delen eftersom servicesystemet kan vara svårt att förstå sig på. Det är viktigt att föräldrarna får den information och det stöd som dom behöver. I studien ovan framkom det att föräldrarnas största behov av stöd är någon att prata med, ”ett vänligt öra”. Det finns olika organisationer som erbjuder exempelvis familjestödare och dom är till för just familjer som vill ha någon att prata med eller behöver stöd och råd. Familjestödaren har egna erfarenheter och har själv levt med en person med funktionsnedsättning (Förbundet De Utvecklingsstördas Väl).

I lagen om service och stöd på grund av handikapp framkommer det att det är kommunens ansvar att börja utreda behovet och ordna service inom sju vardagar efter första kontakten.

Beslutet angående stödåtgärder skall göras senast tre månader efter framförandet av service (Kaski, Manninen & Pihko, 2012).

### 2.5.1 Boendets betydelse

Det finns olika boendeformer för personer med funktionsnedsättningar beroende på hur mycket stöd som behövs. Det finns gruppboende för dem som behöver mera stöd i vardagen och de som behöver mindre stöd kan bo på egen hand och få hjälp av hemtjänst. När personen bor på gruppboende blir integriteten och det egna livet mera begränsat. Det positiva med att bo i en gruppboende är gemenskapen med andra människor, det är dock inte alla som trivs i det att ha människor kring sig så mycket. En annan fördel med att bo på ett gruppboende är att det alltid finns hjälp att tillgå, det finns personal i närheten vilket kan bidra till en trygghet för personen med funktionsnedsättning. Ofta är omgivningen anpassad vilket gör att man kan röra sig som man vill och behöver. För de personer med funktionshinder som klarar sig mera självständigt kan det finnas egna lägenheter att tillgå, dessa är ändå tillhörande till gruppboendestaden men ändå mera självständig (Gotthard, 2007, s. 108 – 112).

Ofta försöker man vårda och uppfostra barnen med utvecklingsstörning hemma med hjälp av olika stödåtgärder tills barnet nått vuxen ålder och kan förberedas att flytta till ett gruppboende alternativt egen lägenhet. Stödåtgärder kan innebära vårdhjälp i hemmet, stödundervisning, rehabilitering, dagvård samt arrangera så att närståendevårdaren ibland får vila och ta semester för att orka (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 180).

Personalen på ett boende bör alltid tänka att utgångspunkten för alla beslut som tas gällande personen är personens egna önskemål och egen vilja. Personalen har även något som heter omvårdnadsansvar vilket innebär att man ibland behöver hindra personen från att göra ett val om det innebär stor fara för personen. Detta kan då räknas som att man inkräktar på självbestämmanderätten, men man kan inte låta personen göra vad som helst om det utgör en fara eller ställer till med något på annat sätt. Som personal på ett gruppboende är man där för att handleda och omvårda, vilket betyder att man kan handleda personen till vissa beslut eller val. Man bör även komma ihåg att när man arbetar i andra människors hem är det viktigt att man inte går in och styr och ställer för mycket utan man har kunskap om hur personen vill ha

det i sitt hem och vad det används som. För vissa personer med funktionsnedsättningar kan dagarna lätt fyllas av flera olika aktiviteter som t.ex. olika terapier, dagcenter och sociala gruppträffar vilket innebär att hemmet ofta är ett ställe som betyder vila och avkoppling (Söderman & Nordlund, 2010, s. 215 – 216).

### 2.5.2 Dagverksamhet

Arbete eller daglig sysselsättning är något som är värdefullt för alla människor, vare sig man har ett funktionshinder eller inte. För personer med funktionshinder är arbetet något som är mycket betydelsefullt vid rehabilitering samt habilitering. Arbete ger en sociala relationer samt en identitet och en känsla av att man betyder något. Det är viktigt med rutiner och daglig verksamhet är en viktig del i det (Gotthard, 2007, s. 139 - 140).

Ofta är dagverksamheterna en del av specialomsorgen vilket betyder att personerna är klienter och får sjukpension. De flesta personer med lindrig funktionsnedsättning utför sin dagverksamhet på dagcenter där arbetsuppgifterna oftast består av underleverantörsuppgifter för olika industrier inom trä, metall eller sömnadsarbete. De får en arbetsersättning på upp till 12 euro per dag (Förbundet De utvecklingsstördas Vål).

Som personal på en daglig verksamhet fungerar man som en handledare. Till personalens professionalitet hör att känna gruppen och se och förstå individerna. Personer med funktionshinder är ofta väldigt olika och fungerar på olika sätt beroende på diagnos och personlighet. Därför bör man se till att när man ger information att alla mottagare förstår och kan ta in det. Det kan uppstå många situationer på en daglig verksamhet, vissa personer gillar närhet mer än andra vilket kan bidra till konflikter bland klienterna (Söderman & Nordlund, 2010, s. 216).

### 2.5.3 Personlig assistans

För en person med grav funktionsnedsättning kan även personlig assistans bli aktuellt. Det innebär att man har en eller flera personer som hjälper en med vardagliga sysslor, sådant som

man skulle klara av om det inte hindrades av funktionsnedsättningen. Hur mycket hjälp man behöver är beroende på hur gravt funktionshinder man har. Personlig assistans är även ett hjälpmedel som gör det möjligt att personen med funktionsnedsättning får ett mera självständigt liv (Institutet för hälsa och välfärd,2017). Bestämmelser om hur personlig assistans beviljas finns i Handikappservicelagen. Personlig assistans kan utföras i de dagliga sysslorna, i skola eller arbete, i upprätthållande av sociala kontakter eller vid aktiviteter under fritiden. Det är kommunens uppgift att ordna assistans och det skall dom göra genom att ersätta olika kostnader som kommer av att anlita en assistent (finlex, 1987/380).

#### 2.5.4 Stödpersonens verksamhet

En stödperson kan vara en slags ledsagare, en vän eller kontakt i samhället. Att ha en stödperson kan innebära att det finns någon att hitta på olika aktiviteter med, som t.ex. att gå på kafé, utöva någon motionsform, gå på loppis eller bio osv. En del kanske bara vill ha någon att prata med. Hur ofta man träffar sin stödperson är olika, någon kanske vill träffas en gång i veckan medan för någon annan räcker det med en gång i månaden (Förbundet De utvecklingsstördas Vål). Att ha en stödperson kan vara väldigt värdefullt för många, det ger en mening i vardagen och det kan vara höjdpunkten på veckan att få gå och träffa sin stödperson. Att ha en stödperson bidrar även till delaktighet i samhället.

### 3. Lidandet

Lidandet kränker människans värdighet, och att kränka människans värdighet är att åstadkomma lidande (Eriksson, 1994, s. 38).

I detta examensarbete har jag valt att använda mig av Katie Erikssons teori om lidande som teoretisk utgångspunkt. Varför jag valde just denna är för att jag ville se om brist på självbestämmande och delaktighet kan leda till lidande.

### 3.1. Att lida

Man brukar beskriva lidandet som en kamp mellan det goda och det onda. Att lida innebär oftast en kamp. Att lida är en del i människans liv, liv och död samt lidande och lust är motsatser som utgör en kärna i människans liv. (Eriksson, 1994, s. 9,26)

Lidandets drama är ett lidande i vården som handlar om de upplevda förväntningarna när man ingår i ett mänskligt möte eller vårdrelation. Lidandets drama består av tre akter:

1. Lidandets bekräftelse
2. Själva lidandet
3. Vägen från lidandet, försoningen

(Eriksson, 1994, s.50)

### 3.2. Vårdlidande

Eriksson (1994) delar in lidande i tre olika kategorier, sjukdomslidande, vårdlidande samt livslidande. I detta arbete har jag valt att gå närmare in på vårdlidande eftersom självbestämmande och delaktighet har att göra med vårdandet. Det finns olika typer av vårdlidande, alla människor som någon gång har utsatts för lidande på grund av vården eller utebliven vård upplever det individuellt. Eriksson (1994) sammanfattar vårdlidandet i olika kategorier, dessa kategorier är kränkning av patientens värdighet, maktutövning, fördömelse och straff samt utebliven vård (Eriksson, 1994, s. 81–82).

Den vanligaste formen av vårdlidande är att patienten känner sig kränkt. Genom att kränka patientens värdighet tar man ifrån möjligheten att för patienten vara en människa. Kränkning av människans värdighet kan ske exempelvis genom att man som vårdare inte ser människan eller ger hen plats. Alla har vi som människa samma värde och värdighet, dock har vi alla en egen uppfattning om sin egen värdighet (Eriksson, 1994, 82).

### 3.3 Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är det lidande som kan upplevas vad sjukdom och behandling. Alla vet vi att sjukdom som tillför smärta är en vanlig orsak till lidande men sällan pratar man om det själsliga och andliga lidandet som tillförs av sjukdom. Det kliniska lidandet är något som är uppenbart för vårdpersonal och som en följd av sjukdomen i sig. Sjukdomslidande kan delas in i olika kategorier, dessa kategorier är kroppslig smärta och själsligt och andligt lidande. Kroppslig smärta är ofta förknippat med sjukdomen och dess behandling, smärtan blir ett lidande för människan. När människan har ett stort kroppsligt lidande fäster den största uppmärksamheten vid den. Själsligt lidande är människans upplevelser av förnedring, skam och skuld som människan har i relation till sin sjukdom. Själsligt lidande kan vara personens egna erfarenheter, eller uppstå till följd av fördömande från vårdpersonalen eller sociala sammanhang. (Eriksson, 1994, s. 78 – 79.)

Lazare (1992) skiljer mellan skam och förnedring. Skam är en känsla som människan har medan förnedring är situationsbundet och i förhållande till andra. Många olika uttryck är också förnedrande, i detta sammanhang har länge benämningar på personer med intellektuell funktionsnedsättning varit förnedrande. Det förekommer att man stämplar personer på grund av avvikande beteende. Det finns även situationer inom vården där patientens anhöriga har ett lidande som är svårare än patientens egna lidande. De anhöriga är egentligen också patienter som behöver vård och stöd, att anhöriga lider gör att anhöriga ej kan lida med patienten. För den anhöriga kan detta ge känslor som skam och förtvivlan. (Eriksson, 1994, s. 80.)

### 3.4 Livslidande

Livslidande är det lidande som har att göra med att leva och att vara människa. Att ha en sjukdom och vara patient drabbar hela livssituationen. Eriksson menar att när en människa drabbas av sjukdom och ohälsa rubbar det människans invanda liv och man kan uppleva en känsla av att livet tas ifrån en plötsligt. Livslidande kan ha flera innebörder, bland annat en känsla av att man förlorar möjligheten till ett socialt liv och sociala uppdrag. (Eriksson, 1994, s. 88.)

Lidandet kan lindras genom att skapa en vårdkultur, där patienten känner sig respekterad, välkommen och vårdad. Det är lätt att man missar små detaljer som kan vara värdefulla för en patient som är beroende av en vårdare. Eriksson menar att enkla saker som att erbjuda deodorant eller att kamma håret, eller att patienten får borsta tänderna och håret kan vara väldigt betydelsefullt för patienten och gör att hen känner sig värdefull. Genom att patienten är informerad och delaktig i frågor som gäller en själv, kan lindra patientens oro och ängslan. (Eriksson, 1994, s. 90, 92.)

## 4. Lagstiftning

Det finns några lagar som bestyrker det här med självbestämmanderätt hos funktionshindrade. Hälso- och sjukvårdslagen från 2011 är en lag vars syfte är att upprätthålla och främja befolkningens hälsa och välfärd, men även funktionsförmåga och sociala trygghet. Syftet var även att skillnaderna gällande hälsan hos befolkningsgrupper skulle minska. Man strävar även till att förbättra klientens ställning, detta genom att låta klienten själv bestämma vårdplats samt att förbättra kvaliteten av vården och patientsäkerheten (Kaski, Manninen & Pihko, 2012)

Lagen om service och stöd på grund av handikapp har som syfte att främja förutsättningarna för personer med handikapp att vara jämställda medlemmar av samhället samt att förebygga hinder som kan komma med handikappet. I 3 § kan man läsa om vem det är som har ansvaret att ordna stöd och tjänster, det är kommunernas ansvar. I lagen framkommer även vad som gäller med dagverksamhet, personlig assistans, ekonomiska stöd osv. Utredning av stödbehovet och service skall inledas senast den sjunde dagen efter att de handikappade eller dennes anhöriga tagit kontakt med kommunen. Beslutet skall sedan fattas utan befogat dröjsmål och det inom 3 månader efter att man sökt om service och stöd. Det är kommunen som sörjer för den offentliga servicen för handikappade, de skall beakta vilket stöd och service som behövs. (Finlex, 1987/380).

Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda är en lag som varit i kraft sedan 1978. Lagen innehåller detaljerade riktlinjer om organiseringen av funktionshindrade. I lagen finns

även bestämmelser om specialomsorg för personer som har en medfödd sjukdom eller som fått en sjukdom i utvecklingsåldern och som störts i sin utveckling, och att dessa personer ej får stöd i någon annan lag att få det stöd de behöver. Specialomsorgernas syfte är att hjälpa personen med funktionsnedsättning att klara sig i det dagliga livet, anpassa sig i samhället, att självständigt förtjäna sitt uppehälle och bli försäkrad med vård och omsorg som hen behöver. (Finlex, 1977/519.)

## 5. Syfte & frågeställningar

Syftet med mitt arbete är att beskriva självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet är också att öka förståelse för hur självbestämmande fungerar i praktiken, ur personalens perspektiv.

Mina frågeställningar i arbetet är:

1. Hur bemöter man rätten till självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning?
2. Hur kunde man utveckla möjligheten till självbestämmande och delaktighet för en person med intellektuell funktionsnedsättning?

## 6. Metod & tillvägagångssätt

Jag har valt att använda mig av intervjuer som datainsamlingsmetod eftersom det passade bra för mitt arbete med tanke på att jag vill få fram respondenternas egna erfarenheter och upplevelser samt att resultatet blir bredare. Intervjuerna var semi-strukturerade eftersom frågorna var färdigt bestämda och jag ställde alla frågor åt alla respondenter. Jag valde sedan att ställa följdfrågor utifrån vad respondenten svarade. Respondenterna var vårdpersonal på gruppboenden för personer med funktionsnedsättningar. Frågorna var strukturerade och gjorda ordagrant i förväg men behövde inte tas i en skild ordning, vilket gör att man kan anpassa sig till vad respondenten berättar och vad som kommer upp under intervjuens gång (Henricson, 2017, s. 145).

När mina intervjufrågor var färdiga testade jag dem genom att provintervjua. Dels för att jag skulle få känna på hur det var att intervjua men också för att se hur långt tid det skulle ta och om jag behövde ändra någon av frågorna. Efter provintervjun tyckte jag att tiden var rimlig och frågorna kändes bra, så jag ändrade inte på frågorna. Platsen för intervjun valde jag tillsammans med respondenten. Intervjuerna spelades in och därefter transkriberades till skrift.

## 6.1 Kvalitativ metod

Jag valde att göra kvalitativa intervjuer som datainsamlingsmetod till detta examensarbete. Intervjun var semistrukturerad, jag hade förberedda frågor och kunde även utveckla dem med följdfrågor. Intervjuer är en bra metod för insamling av kvalitativa data, det är även ett mindre antal respondenter och man förstår respondenten genom erfarenheter och egna ord. I en semistrukturerad intervju kan man ställa följdfrågor som exempelvis ”Hur menar du?” ”Kan du utveckla?” osv (Henricson, 2017, s. 147 - 148).

Kvalitativ innehållsanalys är inte kopplad till någon vetenskap, vilket minskar risken för förvirring i filosofiska frågor och begrepp. Huvudproblemet för forskaren är att försöka få resultatet så trovärdigt som möjligt. När man intervjuar samlas mycket material in som man sedan komprimerar i innehållsanalysen, samt identifierar och sätter i olika kategorier (Bengtsson, 2016).

## 6.2 Respondenter

Vid val av respondenter valde jag att intervjua vårdpersonal på olika gruppboenden för personer med funktionsnedsättningar. Deltagarna har inte valts ut slumpmässigt, utan jag har valt personer med erfarenhet och som jobbat en längre med personer med intellektuell funktionsnedsättning. I kvalitativa studier är det vanligt att man samlar in data från 1 – 30 informanter (Bengtsson, 2016.)

De som ställde upp i intervjun fick ta del av ett informationsbrev (Bilaga 1) där dem även skrev på ett samtycke (bilaga 2). Respondenterna fick även frågorna (Bilaga 3) på förhand. Jag kom överens med respondenterna när intervjun skulle ske, jag var flexibel och höll mig enligt deras arbetstider så att vi hade tid att göra intervjun under deras arbetstid. Respondenterna var till antalet fem och dessa jobbade på tre olika gruppboenden. Respondenterna hittade jag genom kontakter samt att jag hörde av mig till föreståndarna på samtliga gruppboenden.

Före jag tog kontakt till olika boenden ansökte jag om lov från ledningen att jag skulle få intervjua. Jag fick skriftliga tillstånd och därefter kunde jag börja ta kontakt till gruppboenden för att se om någon ville ställa upp på att bli intervjua. Samtidigt som jag började kontakta gruppboenden skickade jag med informationsbrevet och intervjufrågorna så att dom skulle ha lite koll på vad det handlade om. Sedan kom vi överens om en tid och plats var jag kunde utföra intervjun, vilket blev på deras enhet på deras arbetstid.

### 6.3 Etiska frågor

När man intervjuar bör man ta hänsyn till sekretess och skydda respondenten. När planeringen av intervjun är färdig bör man skicka ett informationsbrev till personen som skall intervjuas och deltagaren informeras muntligt eller skriftligt. I informationsbrevet meddelar man även deltagaren att han är anonym och deltagandet är frivilligt (Bengtsson, 2016).

Respondenternas identitet skyddades genom hela arbetet, jag har valt att inte nämna deras namn eller arbetsplats. Vid intervjutillfället informerade jag att intervjuerna var anonyma samt att det som jag bandat in kommer raderas efteråt. Respondenterna har när som helst rätt att avbryta sin medverkan i intervjun, dock går det material som samlats in fram till dess att använda. I Finlands grundlag garanteras integritetsskyddet och dataskyddet är den viktigaste delen i integritetsskyddet eftersom det omfattar hur man samlar in materialet och hur man sedan använder det insamlade materialet och resultatet (Forskningsetiska delegationen, 2009.)

## 6.4 Innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys används vid analys av kvalitativa data. Genom en kvalitativ innehållsanalys kan man beskriva och fastställa kvantiteten av fenomen genom ett systematiskt och objektivt sätt. I en innehållsanalys skapar man kategorier, koder, enheter och begrepp från insamlat data. För att innehållsanalysen skall vara så tillförlitlig som möjligt kan man granska sin studie genom att fundera hur man samlar in lämpliga data för innehållsanalysen, ostrukturerade data är vanligt. Data samlas in genom intervjuer, observationer, dagböcker osv. Vid valet av informanter kan man ställa sig frågor som ”vilka är de bästa respondenterna för min data?”, ” på vilka kriterier skall respondenterna väljas?”. Genom ett objektivt stickprov väljer man de deltagare som man anser ha den största kunskapen och erfarenheten av ämnet (Elo & Kyngäs, 2014). När man pratar om tillförlitligheten vid en innehållsanalys finns det alltid rum för tolkningar. Lundman och Graneheim (2004) menar att en fråga om trovärdighet uppkommer vid urval av deltagare och tillvägagångssättet för datainsamling.

Vanligast vid en kvalitativ innehållsanalys är att man först samlar in all data, eller att man genomför intervjuerna före man börjar analysera. Innehållsanalys passar bra till mitt arbete eftersom jag ville ha erfarenheter och mera förståelse för hur självbestämmande fungerar ute på fältet samt hur man skall göra för att få klienten mera delaktig i sin egen vård. Man kan analysera texterna på olika sätt men oftast transkriberar man texten från intervjuerna med pauser eller skratt. Sedan läses texterna flera varv före man börjar plocka ut de delar som svarar på frågeställningarna. De delar som man plockar ut kallas meningsenheter, vilka kodas och sedan blir till kategorier (Henricson, 2017, 116).

Planeringen av innehållsanalysen bör börja med att själv veta vad man vill ta reda på, hur man skall göra det samt av vem. Innehållsanalys är en metod som kan användas på alla typer av insamlat material och texter. Vad man väljer för metod kan påverka djupet på analysen, exempelvis ger muntliga intervjuer mera djup än om respondenten ger skriftliga öppna frågor. Därför är det bättre i det här fallet att använda mig av muntliga intervjuer eftersom jag då kan få en mera fördjupad diskussion med personen (Bengtsson, 2016).

Intervjuerna lästes noggrant och printades ut i pappersformat för att lättare kunna sammanställa dem. Därefter färglade jag de meningar och fraser som hörde ihop vilket gjorde att jag kunde bilda kategorier som handlade om innehållet från intervjuerna. Jag använde mig även av citat för att förstärka innehållet.

## 7. Resultat

I det här kapitlet gör jag en redovisning av det resultat som framkommit i intervjuerna. Jag intervjuade fem personer som arbetar på boenden för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Av dessa fem så var alla kvinnor mellan 27 – 55 år. Respondenterna hade utbildningar som socionom, närvårdare, barnskötare och barntädgårdslärare. Jag spelade in de flesta intervjuer, en intervju fick jag skriftligt på grund av avstånd till respondenten.

Intervjuerna har transkriberats och genomgåts flera varv så att jag fick en helhetsbild av materialet. Resultatet delas in i huvudkategorier och varje huvudkategori delas i sin tur in i olika kategorier som även stärks med citat från intervjuerna. Citaten har jag valt att skriva med kursiv stil.

### 7.1 Bemötandet av självbestämmande och delaktighet

Självbestämmande och delaktighet var aktuellt och något som betonades var verksamhetsprinciperna i alla intervjuer. Det som var gemensamt för intervjuerna var att det framkom att man ser klienten och dess önskemål och man försöker alltid jobba för att nå klientens mål om deras egen vård och omsorg. Det framkom även att som personal är det ibland svårt att veta var gränsen går, med det menas hur långt de skall få bestämma själv. Det som betonades var hur viktigt det är med samtal och stöd samt att det finns begränsningar när det kommer till klientens självbestämmande.

### 7.1.1 Samtal och stöd

En viktig del i bemötandet av självbestämmanderätten och delaktigheten som framkom i varje intervju var samtal med klienten. Genom olika samtal får klienten en chans att själv få vara med och påverka och säga sin åsikt. De olika samtalen kunde vara säsongsamtal, det fanns tillgängligt för både klienten och anhöriga att få uttrycka sig om önskemål om till exempel läger eller resor. Även serviceplansmöte framkom genom intervjuerna, där får klienten också vara med och de som har ett verbalt språk får uttrycka sig vad som varit bra eller dåligt eller om det finns något som skulle kunna ändras.

Det framkom även i flera av intervjuerna att det finns ofta ett behov av stöd till att ta egna beslut. De beslut som kunde behöva stöd kunde vara om det handlade om egna beslut som klienten velar mellan eller bara helt vanliga vardagsbeslut.

*”när de tänker ta dåliga beslut så tycker jag att man behöver stöda dom”*

*”har de en intellektuell funktionsnedsättning så är det ju intellektet som är nedsatt, så då kan vi ju inte förvänta oss att hen skall kunna ta alla beslut som en som inte har någon intellektuell funktionsnedsättning”*

I situationer där personen inte själv kan ta egna beslut blir vårdarens roll viktig. Som vårdare skall man ta hänsyn till klientens egna önskemål och finnas där för personen genom att kunna lyssna och stödja i de beslut som tas. Som vårdare är det även viktigt att informera vad beslutet innebär. Det kan ju krävas ett agerande från vårdarens sida om personen tänker ta ett beslut som man vet inte är bra och hälsosamt. Det som framkom i intervjuerna gällande orealistiska och ohälsosamma beslut var att man som vårdare kan upplysa personen och stödja i att ta ett mer realistiskt beslut.

*”man försöker upplysa dem, precis som man gör med egna barn. Man kan inte lägga sig i andras liv, det vi som vårdare kan göra är att upplysa och stödja vad det innebär. ”*

Klienten är van vid att ha ett stort stödnätverk hela livet men som boendepersonal kan man komma i kläm och ha en känsla av att man är i mitten. Fastän klienten är huvudperson kan också hen känna att det alltid är mamma som bestämmer, fast man själv vet vad man vill och kan känna en viss rädsla att det är fel.

### 7.1.2. Begränsningar

Alla informanter tyckte att klienterna blir begränsade till självbestämmande. Begränsningarna kunde handla om hygien, tillgång till exempelvis kök, låsta dörrar, dörralarm, fritidssysselsättningar och ekonomi.

*” ekonomiska situationer kan bli begränsade på grund av att klienten har liten pension eller att anhöriga är intressebevakare och sparar brukarens pengar för framtiden ”*

*” vi portionerar ju mat åt dom, åså har vi ju lås på vissa kökskåpar ”*

Personalbrist hörde även till begränsningar, bristen på personal och dess påverkan på självbestämmanderätten och delaktigheten framkom i alla intervjuer. På ett mindre boende var man ofta bara en personal per skift och flera av informanterna menade att självbestämmanderätten inte alltid fungerar i praktiken för då behövs det även mera personal. Hade man haft mera personal hade man mera tid för att också kunna göra mera saker med klienterna mera individuellt, exempelvis åka iväg någonstans eller dylikt. Det är även känt att det görs besparingar i olika kommuner, vilket är en begränsning eftersom mycket kostar och enheterna bör spara in.

## 7.2 Utvecklandet av möjlighet till självbestämmande och delaktighet

Även utvecklandet av möjligheten till mera självbestämmande och delaktighet var aktuellt i alla intervjuer och det var något som alla respondenter var överens om att är ett område som ännu borde utvecklas för personer med funktionsnedsättningar, speciellt på gruppboenden. Personalen behöver kunnsighet och erfarenhet i att stöda och handleda klienten i

självbestämmande. Att kunna ge möjligheten åt en person med intellektuell funktionsnedsättning kräver tid och engagemang i arbetet. Det framkom också att man ofta behöver se till sig själv och det egna ”normala” livet hur vi bestämmer i vardagen som sker helt naturligt medan en annan person behöver stöd i att välja. Allt ska vara så hemligt som möjligt. Det framkom i alla intervjuer att det skulle vara lärorikt med kurser och fortbildningar gällande självbestämmande i praktiken. Under kurserna skulle man träffa annan personal som jobbar med samma klientel som har varit med om olika situationer som man får dela med sig av.

### 7.2.1 Brist på stödpersoner

Bristen på stödpersoner åt klienter på boenden var något som togs upp i de flesta av intervjuerna. Personalen önskar flera stödpersoner åt klienterna, det skulle bidra till att klienten skulle ha möjlighet till mera självbestämmande på fritiden och även känna sig mera delaktig i sitt eget liv. På boenden blir det oftast så att man gör de flesta aktiviteter i grupp och klienterna gillar olika hobbyn. Med stödpersonen får var och en egen tid och den enskilda klienten får guldkant i vardagen. Det framkom i några intervjuer att huvudpunkten i stödpersonens arbete är att klienten får komma från gruppboendet och göra sysslor utanför boendet. Detta togs även upp i samband med personalstyrkan på boendet.

*”vi har en klient som tycker om att titta på lastbilar...att man skulle ha någon som skulle kunna tänka sig att åka och titta på bilar, båtar och dylikt med den här personen”*

*”kontaktpersoner skulle jag önska att alla skulle få”*

### 7.2.2 Mitt hem

En klient med intellektuell funktionsnedsättning har ett stort nätverk hela livet, nämnde flera respondenter. Nätverket består av klientens familj med föräldrar och syskon, personal från boende, dagverksamhet, omsorgsbyrå och övriga stödpersoner. Klienten är huvudperson och det är dennes liv och åsikter som är det viktigaste. En klient som flyttat hemifrån vill klara sig själv och göra egna beslut i sitt liv men har ofta en förälder eller nära vän som kan ha åsikter och bestämma en del iallafall. I sådana situationer menade personalen att de vill få fram

klientens åsikt och inte föräldrarnas eller diskutera tillsammans en gemensam lösning. Dyliga situationer kan bli knepiga för boendepersonal. Nu för tiden ordnas flyttförberedelse av FDUV (Förbundet för de utvecklingsstördas väl). Personalen ansåg att det är bra med lång flyttberedelse och inskolning, men att de ofta får se klientens svåra val i att flytta till ett eget hem. Klienten som det i huvudsak handlar om står i mitten, föräldern kanske bromsar och personalen på dagverksamheten pushar. De flesta personer med funktionsnedsättningar är väldigt bundna till rutiner och trygga saker, därför behövs lång inkörningsperiod.

*”vi brukar åka på dans med klienterna på boendet några gånger i året, våra klienter älskar att få klä sig fint, äta gott och dansa. Jag har försökt tänka mig in i föräldrarnas roll när de tar fram och väljer kläder åt ett vuxet barn inför en danskväll. Varför får inte klienten själv välja kläder?”*

*”på vårt boende åker de flesta av klienterna hem och besöker sina familjer regelbundet, jag har varit med om att en klient viftat mot och inte velat åka hem, det är ett bevis på att hen trivs hos oss och skulle klara av att bestämma själv vad hen vill göra, åka hem eller ej. I denna situation var det mamma som sagt att han ska komma hem över helgen”*

En annan situation som framkom i intervjuerna var att man som personal upplevde att status i samhället spelar roll. Det verkliga behovet av stöd hos en klient var större än hur verkligheten var uppbyggd just då. I en av intervjuerna kom det fram att föräldrarna hade valt att klienten skulle bo i en lägenhet vid ett boende. Under åren som gick när klienten bodde i lägenhet, lärde personalen känna klienten och ansåg att ett grupprum i ett boende skulle passa klientens behov mycket bättre. Det tog 13 år före personalen fick föräldrarna att förstå situationen. Idag mår klienten i fråga mycket bättre och den psykiska hälsan är stabil. I sådana situationer behöver man sätta sig ner och diskutera vad man ska klara av och vad man vill göra när man flyttar hemifrån före man faktiskt flyttat.

### 7.3 Tystnadsplikt

I alla arbeten gäller tystnadsplikten. Genom tystnadsplikten beaktar man klienternas liv med trygghet, tillit och respekt. I intervjuerna framkom det att tystnadsplikten utmanas i vardagen

på boendet. Personalen upplever ibland att de blir testade i arbetet. Det kan vara en utmaning på grund av att på ett gruppboende blir det lätt en familjär känsla och man kommer varandra nära, inte bara klienterna utan även klienternas familjer. Personalen vill stöda till de individuella valen i vardagen.

## 8. Slutdiskussion och kritisk granskning

I detta skede av mitt examensarbete kommer jag lägga fram slutdiskussion och kritiskt granska min undersökning. Syftet med mitt examensarbete var att undersöka hur man på gruppboende bemöter och hanterar självbestämmande och delaktighet samt vad och hur man skulle kunna utveckla gällande ämnet. Det jag kommit fram till är att det ofta låter bra i de skriftliga riktlinjerna men det är svårare att agera i de verkliga situationerna.

I teoridelen har jag behandlat begreppet funktionsnedsättning, lite historia om hur synen ändrats, lagstiftning och olika funktionsnedsättningar på allmän basis. Personalen som arbetar med personer med intellektuell funktionsnedsättning är personerna jag fokuserat på under hela examensarbete. Jag har tagit upp lagstiftningen inom ämnet eftersom man ska grunda sig på den. Inom denna klientgrupp märker man att barnet och föräldrar/syskon som är den närmaste anhöriga har ett mycket starkt band, relationen bygger på omsorg och kärlek. Man får en förstående inblick i deras beskyddande omsorg.

I teoridelen önskade jag att det hade funnits flera uppdaterade och tillförlitliga källor gällande självbestämmande och arbetet med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Både i teoridelen och i intervjuerna kan man se hur viktigt stödet är. Det är viktigt att stöda klienten i de frågor som gäller självbestämmande och delaktighet. Teoridelen kunde ha omfattat mer men jag var tvungen att hålla mig till en avgränsning i ämnet. Jag anser att teoridelen är logiskt uppbyggd och att det är enkelt för läsare att förstå sammanhanget mellan de olika kapitlen.

Under arbetets gång skulle jag gärna haft flera respondenter, som personal inom sjukvården (till exempel läkarmottagning) och några personer med intellektuell funktionsnedsättning. Om jag

skulle intervjuat dessa människor skulle jag fått en bredare inblick i bemötandet. Hade jag fått kontakt med sjukvårdspersonal skulle jag velat fråga hur de upplever situationer när de tar emot en patient med intellektuell funktionsnedsättning som har med sig en följeslagare. Upplever man att man lätt pratar med följeslagaren istället för patienten? Patienterna med intellektuell funktionsnedsättning är så olika i grad, en del kan tala för sig själv och en del inte. Om jag skulle fått kontakt med personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle jag fått den mest verkliga inblicken i mitt tema i examensarbetet.

Forskningsprocessen innehöll planering av frågor och utförande, presentation av metod samt val och resultatredovisning. Jag valde att intervjua personal på tre olika gruppboenden i svenska Finland. Jag ville ha erfaren personal inom handikappomsorg eftersom jag ansåg att de hade mera berättelser från sina erfarenheter. Jag intervjuade respondenterna i åldrarna 27 – 55 år, jag märkte att de yngres svar på frågorna mera innehållsfattiga. Bortsett från detta är jag nöjd med alla diskussioner jag fått ta del av. Mina mest centrala frågeställningar handlade om klientens självbestämmande och delaktighet samt utmaningarna som följer.

Under intervjuerna märkte jag att personalen på alla boenden hade ganska lika åsikter och hade varit med om många utmanande situationer där det uppstått frågor hur man som personal ska stöda i självbestämmandet. Det är ännu idag vanligt att en förälder eller person försöker göra val åt en person med intellektuell funktionsnedsättning. Klienten i fråga kan också bli mera orolig och komma i kläm vid olika val, när hen inte vet vem man ska lyssna på.

Nu efter intervjuerna inser jag att jag hade önskat mera variation i intervjudiskussionerna. Om det skulle varit mera variation i intervjuerna så skulle jag haft mera att analysera och jämföra mot varandra i min slutdiskussion. Intervjuerna blev ganska lika och jag märkte att de gruppboenden jag valde att intervjua hade samma verksamhetsprinciper och liknande mål dom arbetade för.

Jag kan också se tydligt att arbetet med personer med intellektuell funktionsnedsättning är speciellt eftersom personalen utmanas gällande självbestämmande och delaktighet. Man skulle tro att man bara kan diskutera med klienten man jobbar med men det verkar som att personalen

alltid behöver kolla med närmast anhöriga först, så att det är okej. Frågor som måste diskuteras med föräldrarna kan vara allt från vilka aktiviteter klienten skall delta i till att om det är ok att klienten lämnar bort klädesplagg enligt väder.

Frågorna i intervjun upplevde jag var bra strukturerade, när jag kom igång med intervjun löpte diskussionen på bra och jag behövde inte ta fråga för fråga. Även om frågorna var lika så blev svaren innehållsrika och kunde analyseras. Frågorna ställdes på ett sätt som var naturligt både för mig och respondenten och jag hade möjlighet att ställa följdfrågor vilket utökade innehållet.

Det märktes även att det idag är större kunskap om rättigheter och skyldigheter i arbetet med klienterna. Familjerna har blivit mera medvetna om vilka rättigheter de har angående service idag. Personalen upplevde då att det känns som det är mycket krav i arbetet.

Jag kunde sätta mig in i ämnet jag har skrivit om på ett bättre sätt när jag har arbetserfarenhet inom handikappomsorg. Jag hade förståelse för personalens frågor angående självbestämmande i praktiken. Handikappomsorg är speciellt men också givande och intressant. Jag valde att skriva om det här ämnet eftersom jag har haft kontakt med personer med intellektuell funktionsnedsättning och delaktighet är ett ämne som är aktuellt just nu.

Jag kan koppla samman teoridelen och intervjuerna. När jag skrev teoridelen först fick jag mera kött på benen inför intervjuerna vilket jag upplevde var bra eftersom jag kunde förstå respondenternas svar bättre under intervjuerna, jag tror att intervjuerna blev bättre då också. I intervjuerna fick jag flera praktiska exempel. Det jag inte hade tänkt på före var personalstyrka och personalbehov men man märker tydligt att bristen ses i alla arbeten inom vård- och socialområden. Inom specialomsorgen är det viktigt att försöka behålla samma personal för att klienterna skall kunna känna trygghet och tillit. En god kontakt mellan personal och familj, ger bättre tillit så att så att diskussionerna kring omsorgen löper bättre. Det kom också fram att om det förekommer oro på boendet så är det viktigt att kontakta anhöriga för ett möte och kunna diskutera tillsammans. För att ta upp oron visar också att man bryr sig och vill diskutera bästa möjliga tillvägagångssätt.

*”En människa med funktionsnedsättning är egentligen inte en människa med särskilda behov, utan en människa som måste tillgodoses med särskilda behov.”*

Precis som Eriksson (1994) säger är vårdlidandet något som är ett onödigt lidande och något som borde komma bort. Vårdpersonalen bör ha kunskap och reflektera över det mänskliga lidandet. Genom att personalen strävar till att ge en god vård, en etisk vård som grundar sig i kärlek och ansvar kan man långt undvika vårdlidandet. (Eriksson, 1994, s. 93.)

## 9. Referenser

Bengtsson, M., 2016. *How to plan and perform a qualitative study using content analysis*. NursingPlus Open 2 (2016). 8-14.

Douma, J.C.H.; Dekker, M.C. & Koot, H.M. 2006. *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 50, del 8. s.570 – 581.  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x> (hämtad 19.02.2019)

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl (FDUV). *Självbestämmanderätt* [online] <https://fduv.fi/sv/information/sjalvbestammande/> (hämtad 26.10.2018)

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl (FDUV). *Familjestöd* [online] <https://fduv.fi/sv/stodochnatverk/familjestod/> (hämtad 19.02.2019)

Gotthard, L-E., 2007. *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). *Qualitative analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse education today 24, 105 – 112.

Henricson, M. (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund. Studentlitteratur AB.

Institutionen för hälsa och välfärd. 2017, *Brytningskedan – Handbok för unga 15 – 20 år. Handbok om service för unga med utvecklingsstörning*. [Online] [thl.fi](http://thl.fi) (hämtad 25.10.2018)

Institutionen för hälsa och välfärd. 2017, *Handbok för handikappservice, personlig assistans*. [online] [thl.fi](http://thl.fi) (hämtad 17.02.2019)

Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J. & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child care, health and development*, 39 (3), s. 432 – 441.

Laursen, Else; Plos, Kaety & Ivarsson Bodil. (2009). Yrkeskunnande och kompetensutveckling i arbetet med vuxna individer med utvecklingsstörning – ett vårdarperspektiv. *Vård i Norden*, 29 (1), s. 19-23.

<http://ezproxy.novia.fi:2094/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=5ac18309-217e-4d35-86bc-a2db78fd72fd%40sdc-v-sessmgr03> (Hämtad 05.11.2018)

Papunet, Alternativ och kompletterande kommunikation. [Online]

<http://papunet.net/svenska/information/alternativ-och-kompletterande-kommunikation-akk> (hämtad 15.02.2019)

Social- och hälsovårdsministeriet., 2016. *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. [online] stm.fi (hämtat 26.10.2018)

Socialstyrelsen, 2017. Kunskapsguiden.se, Delaktighet. [Online]

<http://www.kunskapsguiden.se/funktionshinder/Teman/delaktighet/Sidor/Delaktighet.aspx> (hämtad 17.02.2019)

Diskriminering ombudsman [online]

<https://www.syrjinta.fi/web/sv/vad-ar-diskriminering-> (hämtad 21.01.2019)

Söderman, L., Nordlund, M., 2010. *Utvecklingsstörning/funktionshinder.*, Stockholm: Liber.

## Lagstiftning

Lag om service och stöd på grund av handikapp.3.4.1987/380. [online]

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380> (hämtad 17.02.2019)

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda. 23.6.1977/519. [online]

<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1977/19770519> (hämtad 10.02.2019)

## Informationsbrev

Hej!

Jag heter Josefine Löflund och studerar tredje året till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Jag håller på och skriver mitt examensarbete om hur man bemöter självbestämmanderätten och delaktigheten hos personer med intellektuell funktionsnedsättning samt vilka utmaningar och hinder det kan finnas när det kommer till självbestämmande, både för klienterna själva men även för vårdpersonal.

Detta ämne har jag valt i och med den nya FN konventionen om självbestämmanderätt, det finns många riktlinjer och tillvägagångssätt men det som intresserar mest är hur det egentligen fungerar i praktiken på exempelvis gruppboende, vid personlig assistans och dagverksamhet.

Syftet med mitt arbete är att beskriva självbestämmande och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, samt hur man som personal agerar i olika situationer var det kan behövas begränsningar eller stöd när det kommer till att själv få bestämma.

Den som intervjuas kommer att vara anonym och materialet som samlas in via intervjuerna behandlas konfidentiellt. Deltagandet är frivilligt och deltagaren har rätt att när som helst avbryta sin medverkan. Intervjun kommer gå till på så sätt att vi träffas på er enhet, intervjun tar ca 45 min. Intervjun kommer även att bandas in och raderas därefter.

*Vid frågor kontakta*

Josefine Löflund

Tfn 0505012795

[josefine.loflund@hotmail.se](mailto:josefine.loflund@hotmail.se)

*Ansvarig lärare*

Anita Wikberg

Tfn 0447805326

[anita.wikberg@novia.fi](mailto:anita.wikberg@novia.fi)

## Samtycke

Jag har tagit del av informationsbrevet. Jag deltar i intervjun och ger mitt godkännande till att mina svar får användas i examensarbetet.

Underskrift:

Namnförtydligande:

Ort och datum:



## Intervjuguide

1. Kön?
2. Ålder?
3. Utbildning?
4. Var jobbar du?
5. Kan du berätta om självbestämmande och delaktighet på er enhet?
6. Hur beaktas självbestämmande i praktiken i ditt arbete?
7. Vilka verksamhetsprinciper finns på din arbetsplats?
8. Finns det situationer när klienterna blir begränsade till självbestämmande? Hurudana situationer?
9. Hur delaktig är klienten i sin egen vård?
10. Hur tycker du delaktighet skulle kunna förbättras för personer med funktionsnedsättningar?
11. Hur går man tillväga när det finns behov av begränsande åtgärder i klientens självbestämmande?
12. Nämn en eller flera situationer där klientens självbestämmande kan hamna i kläm.
13. I vilka situationer kan klienten behöva stöd med självbestämmande?
14. Hur agerar man när klienten har fått bestämma själv men man som personal vet att det inte är realistiskt och hälsosamt?
15. Hur skulle man kunna utveckla självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättningar?

Tack för deltagandet!