

Självbestämmanderätt hos personer med funktionshinder

En litteraturstudie

Alexandra Jokinen

Sofia Ruokanen

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	13085, 11884
Författare:	Alexandra Jokinen, Sofia Ruokanen
Arbetets namn:	Självbestämmanderätt hos funktionshindrade -en litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Maj-Len Törnqvist
Uppdragsgivare:	Servicehemmet Nystugan
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur personer med funktionshinder, som bor på servicehem, upplever sin självbestämmanderätt och vilka faktorer som påverkar positivt eller negativt.</p> <p>Centrala frågeställningar i arbetet är: I vilken grad har funktionshindrade möjlighet att fatta beslut på egen hand? Vilka faktorer påverkar beslutsfattandet och självbestämmanderätten? Hur kan man stöda självbestämmanderätten hos funktionshindrade?</p> <p>Studien är en systematisk litteraturstudie som baserar sig på 14 forskningsartiklar som är publicerade mellan åren 1996-2012. Artiklarna som fyller följande kriterier har inkluderats i studien: svarar de på forskningsfrågorna är materialet pålitligt? Resultatet samlades under fem olika kategorier: självbestämmande, frihet, självständighet, miljö och sociala relationer. Resultatet visar att funktionshindrade borde erbjudas mer möjligheter att fatta beslut. Självbestämmanderätten påverkas av vårdarnas roll, omgivningen, socialt umgänge och boende. Som teoretiskt perspektiv använde vi oss av Katie Erikssons "lidande" och syftet med detta var att undersöka ifall lidande förekommer då det finns brister i självbestämmanderätten.</p>	
Nyckelord:	Självbestämmanderätt, funktionshindrade, lidande
Sidantal:	54
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	13085, 11884
Author:	Alexandra Jokinen, Sofia Ruokanen
Title:	Self-determination among disabled people
Supervisor (Arcada):	Maj-Len Törnqvist
Commissioned by:	
<p>Abstract:</p> <p>The aim of this study was to research self-determination among disabled people. Our questions for this study was fallowing: In what degree does disabled people have the opportunity to make decisions on their own? What factors affect decision-making and selfdetermination? How is it possible to support self-determination of disabled-people? The results were presented under five categories: self-determination, freedom, independence, environment, social relationships. The results show that opportunities to make decisions should be provided for disabled people. The self-determination is affected by caregivers, environment, social relationships and living.</p> <p>This was a systematic literature study that included 14 articles that was published between 1996-2012. The results show that opportunities to make decisions should be provided for disabled people. The self-determination is affected by caregivers, environment, social relationships and living. The theoretical perspective we used was suffering.</p>	
Keywords:	Self-determination, disabled people, suffering
Number of pages:	54
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

FIGURER

Figur1. ICF:s klassifikationssystem

Figur2. Boendets betydelse för den funktionshindrade

Figur3. Genomförandet av den systematiska litteraturstudien

1 INLEDNING

Att vara självständig och att fatta beslut är inte alltid en självklarhet. Syftet med lagen om service och stöd på grund av handikapp är att främja de handikappades möjligheter att leva som jämlika medlemmar i samhället.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och lagen om assistansersättning trädde i kraft år 1994. Denna lag berör personer som på grund av sjukdom eller handikapp, har under längre perioder svårt att klara av vardagen. I lagen betonas det miljörelaterade handikapp begreppet, vilket innebär att det inte är handikappet i sig som är avgörande ifall en person skall ha rätt till samhällets insatser, utan de följder som uppkommer i personens liv. Lagen utgör en stor del av den långa vägen från beroende till oberoende. Att ha ett funktionshinder innebär att det förekommer begränsningar på flera olika områden i vardagslivet. Syftet med lagstiftningen är att försäkra självbestämmande, valfrihet och personlig integritet hos de som har en omfattande funktionsnedsättning. (Tideman: 115)

Lagen består av rådgivningsstöd som innebär att den funktionshindrade får tillgång till expertstöd inom olika yrkesgrupper till exempel läkare. En personlig assisterare som tillgodser det stora behovet av hjälp. Dels har den funktionshindrade själv möjlighet att välja och rekrytera sin medhjälpare. Ibland kan det vara svårt att aktivera de funktionshindrade och därför omfattar lagen ledsagarservice. Detta innebär att personen får hjälp att komma ut i samhället och göra olika saker till exempel ta en promenad. De funktionshindrade som använder sig av denna tjänst behöver sällan någon personlig assistent. Ledsagarservice fungerar i stort sett som en kontaktperson men uppgifterna varierar. En kontaktperson fungerar som en vän åt den funktionshindrade och aktiverar henne/honom i samhället. Fastän den funktionshindrade är en del av familjen kan ansvaret för de övriga i familjen bli tungt. Därför finns det en avlastningsservice som är menad för familj och anhöriga då de till exempel skall åka på resa. Miljöombyte gör även gott för den funktionshindrade och därför ordnas det så kallade korttidsvistelser utanför hemmet. Dessa är oftast läger eller en stödfamilj. På detta sätt får de anhöriga möjlighet att vila. Då det gäller ungdomar har barn under tolv år rätt till tillsyn utanför hemmet. Barn och ungdomar som inte bor hos sina föräldrar skall ha rätt att bo i en

annan familj eller i en servicebostad. Vuxna funktionsnedsatta har rätt att bo i en anpassad bostadsform ordnad av kommunen och har även rätt till att gå på jobb eller daglig verksamhet. Ovan följde ett kort referat om lagstiftningen och flera av dessa områden kommer vi att presentera närmare i vårt arbete.

Vårt arbete är ett beställningsarbete och uppdragsgivaren är Folkhälsans servicehem Nystugan. Folkhälsans servicehem är ett gruppboende för funktionshindrade, planerat för 8 hyresgäster samt tre enskilda lägenheter för personer som i stort sett klarar sig själva. Nystugan är avsett för svenskspråkiga funktionsnedsatta vuxna. Nystugan ger hyresgästerna möjligheten till ett individuellt boende. I servicehemmet ges den vård som individens funktionshinder förutsätter. Personalen finns till hands dygnet runt och arbetar i tre skift. Vi har jobbat på Nystugan flera år och har ett stort intresse för handikappvården och därför bestämde vi oss för att studera självbestämmanderätten hos personer med funktionshinder.

2 BAKGRUND

I det här kapitlet kommer vi att presentera bakgrundsinformation om olika sorters funktionshinder,

2.1 Funktionshinder och funktionsnedsättning

Att ha en funktionsnedsättning innebär att personen har en långvarig eller en bestående försämring av rörelseförmågan som begränsar det dagliga livet. Dessa begränsningar kan vara fysiska och/eller psykiska. En funktionsnedsättning definieras i dagens läge på basis av hurdana begränsningar personen har i samhället. En funktionsnedsättning påverkar individen på tre olika plan:

- 1) Fysisk förmåga, individens möjlighet att röra på sig och agera självständigt
- 2) Kognitiv förmåga, individens möjlighet till förståelse och inläring
- 3) Social förmåga, individens möjlighet att klara sig självständigt i samhället (Malm et.al 2006: 9)

Ordet handikapp har ersatts med termerna funktionsnedsättning och funktionshinder. I dagens läge talar man om ett så kallat handikappbegrepp som innebär att handikappet och miljön står i växelverkan med varandra. Brister i miljön till exempel tillgänglighet, information, kommunikation, möjligheter till studier och arbete påverkar funktionshindret. Funktionsnedsättningen finns hos individen medan handikappet uppstår som resultat av växelverkan mellan personen och den omgivande miljön. Stöd, service och hjälpmedel är förutsättningar för att leva ett gott liv och stödja rörelseförmågan, kommunikationen och kontakten till andra.

(Tideman: 33-34)

Ett funktionshinder kan finnas redan vid födseln och förekomma som missbildningar, upptäckas vi tidig barndomsålder som störningar i utvecklingen. Dessutom kan funktionshinder uppstå som resultat av olyckor eller långvarig sjukdom. Exempel på medfödda funktionshinder är cerebral pares och utvecklingsstörning. (Malm et.al:35)

2.2 Utvecklingsstörning

Detta begrepp innebär en funktionsnedsättning som oftast uppstår i utvecklingsåldern före 16-års ålder. En utvecklingsstörning kan bero på ärftligt anlag eller på en förekommande hjärnskada.

Utvecklingsstörningen kan delas upp i tre kategorier:

Svår, måttlig eller lätt utvecklingsstörning.

Svår utvecklingsstörning innebär att personen behöver hjälp i vardagliga situationer och för att bli förstådda. De uttrycker sig ofta med kropp, röst och ansiktsintryck.

Måttlig utvecklingsstörning betyder att personen kan kommunicera med tal men kan behöva hjälp i all dagliga situationer till exempel matlagning, kläder, tidsplanering eller ta hand om sin ekonomi. Delaktighet i händelser är viktigt och därför blir frågan om anpassad kommunikation viktig. Kommunikationen kan ske till exempel genom att använda bilder och tecken.

Lätt utvecklingsstörda klarar av att ha ett självständigt liv och bor ofta på egen hand. Behovet av hjälp är ofta situationsbunden och blir aktuell då det handlar om pengar och ekonomi. (Vårdguiden:2011)

Den vanligaste orsaken till en utvecklingsstörning ligger i antalet kromosomer eller dess struktur, avvikelser i generna, hjärnskador före, under eller efter födseln.

Även andra funktionshinder kan förekomma i samband med en utvecklingstörning som leder till att begåvningsutvecklingen förhindras. Exempel på detta är skador i synen eller hörseln, epilepsi, CP-skador, psykiska störningar.

Det är möjligt att minska eller komplettera funktionsnedsättningen med personliga hjälpmedel, assistans, stimulans i tidig ålder, specialpedagogik samt anpassningar i omgivningen.

(Nationalencyklopedin:2013)

2.3 Cerebral pares

Med en cp-skada menar man en skada som oftast uppkommit i tidig barndom före två års ålder. En cp-skada kan bero på ärftligt anlag eller förekomma på grund av en hjärnskada. En cp-skadad person har oftast problem i muskelhållningen och utförandet av olika rörelser. Förutom motoriska avvikelser påverkar cp-skadan på talförmågan, kommunikationsförmågan samt kognitiva färdigheter. En cp-skada är inte något som drabbar intellektet men oftast förekommer oftast övriga funktionsnedsättningar som till exempel förståndshandikapp. Man kan skilja tre olika cp-skador. Spastisk cp är den vanligaste diagnosen och innebär att personen har muskelspänningar i kroppen som och ett okontrollerat rörelsemönster. Man kan dela in spasticitet i hemiplegi, där enbart halva kroppen drabbas, diplegi där rörelseförmågan i de nedre extremiteterna fungerar är sämre och tetraplegi där de nedre- och övre extremiteterna har drabbats.

Dyskinesi innebär att personen har felaktiga och ofrivilliga rörelser i kroppen samt snabba spastiska rörelser. Med ataktisk cp menar man motoriska störningar där

musklerna inte fungerar koordinerat. personen har svårt utföra rörelser på ett bra sätt och har ofta dålig balans.

I början kan det vara svårt att avgöra hur cp-skadan påverkar den motoriska och intellektuella utvecklingen och ofta kan man se detta först i ett senare skede.

(Invaliidiliitto Ry 2007-2009:10-13)

Det finns flera olika faktorer som hotar den cp-skadades välbefinnande. De flesta känner ensamhet på grund av begränsningar i den sociala växelverkan och funktionsförmågan. Eftersom den cp-skadade oftast behöver hjälp i vardagen känner de en otillräcklig självständighet och brist i självbestämmanderätt. (Invaliidiliitto Ry 2007-2009:24)

3 ICF

Världshälsoorganisationen WHO publicerade år 2001 en internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Denna ICF klassifikation står för International Classification of Functioning, Disability and health. Klassifikationen är starkt influerat av FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna.

Klassifikationen används som ett verktyg för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Klassifikationen erbjuder olika yrkesgrupper, länder och samhällssektorer ett gemensamt språk som kan tillämpas i samband med praktiskt arbete, serviceutveckling och forskning. Klassifikationen fungerar även vid bedömning av behov och vid utvärdering.

Enligt klassifikationen består funktionsförmåga av två olika områden:

1) Funktionstillstånd och funktionshinder

=====Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer

=====Aktiviteter och delaktighet

2) Kontextuella faktorer

=====Omgivningsfaktorer

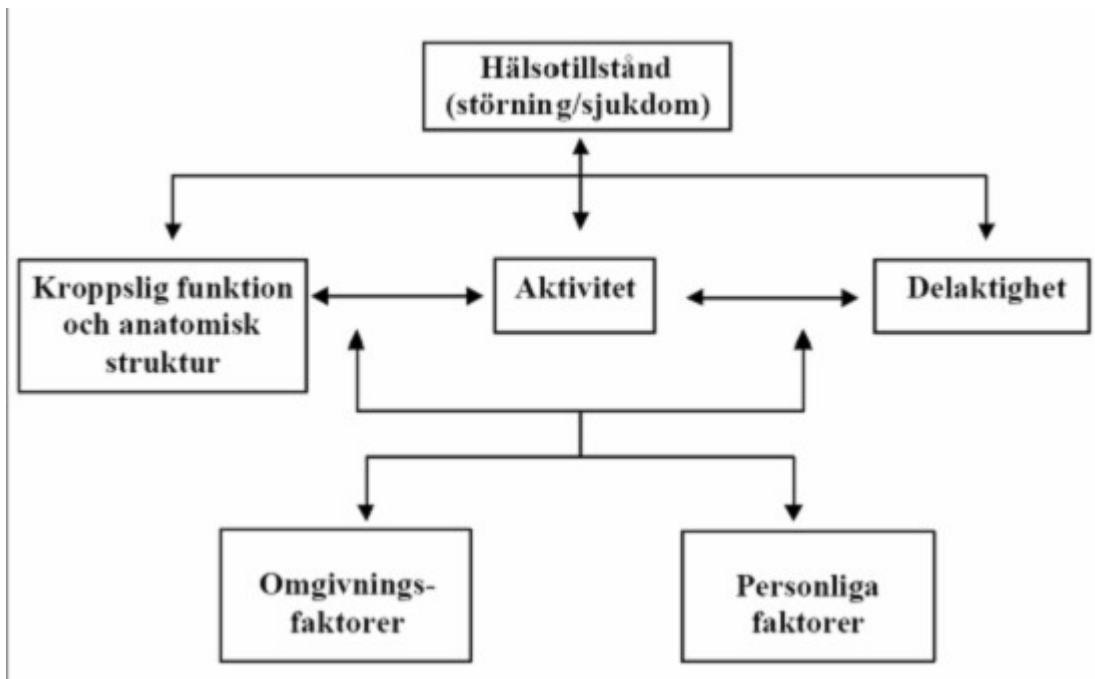
=====Personliga faktorer

(Socialstyrelsen 2006:35)

ICF som klassifikation beskriver en interaktiv utvecklingsprocess. Modellen förklarar begränsningar i kroppens funktionsförmåga och inskränkt delaktighet genom att fokusera på individens egen aktivitet. Enligt modellen står individens funktionsförmåga i interaktion med hälsa samt omgivnings- och personfaktorer. Enheterna står i interaktion med varandra och därför kan en förändring inom något av områden påverka en eller flera enheter. Interaktionen inverkar i två olika riktningar. Omgivningsfaktorerna kan ha en hindrande eller underlättande funktion såsom fysiska, sociala samt attitydrelaterade faktorer i omgivningen. Aktivitet och delaktighet är däremot en och samma handling med betraktas från olika synvinklar. Aktivitet förklaras som en uppgift eller handling som utförs medan delaktighet berör individens livssituation. Aktivitet är i detta fall något som individen är kapabel att utföra medan delaktighet är den handling som utförs i praktiken. (Lindqvist 2008:27-28)

Då man med hjälp av modellen värderar en persons funktionsförmåga använder man begreppen prestationsförmåga och kapacitet. Med prestationsförmåga menar man det som individen gör i den varaktiga miljön medan man med kapacitet beskriver vad individen är kapabel till då man bortser faktorer som har en negativ påverkan på funktionsförmågan. Genom att jämföra en persons prestationsförmåga och kapacitet kan man kartlägga vilka faktorer som påverkar funktionsförmågan negativt och vad man kan förbättra för att personen skall kunna fungera mer självständigt.

(Malm 2006 et.al:10-11)



Figur1. ICF:s klassifikationssystem (Socialstyrelsen 2013:22).

3.1 Självbestämmande

Att vara självständig betyder att man har möjlighet att fatta egna beslut utgående från sina egna tankar, åsikter och värderingar. Varje individ har ett människovärde det vill säga rätten till självbestämmande och personlig integritet. Rätten till frihet och självbestämmande vilar på tanken om de mänskliga rättigheterna. Funktionsnedsatta har samma rättigheter som varje individ men självbestämmanderätten samt att fatta beslut är inte alltid lika entydigt. Individen måste ha kapacitet och möjlighet att agera självständigt. Att respektera en människa som en unik individ innebär att man

respekterar individens rätt till självbestämmande och autonomi, individen har rätt till egna värderingar, individen har rätt till personlig livsstil, man beaktar individens bakgrund, minnen erfarenheter och personliga upplevelser. (Sarvimäki&Stenbock-Hult 2011:130-131)

3.2 Autonomi

Självbestämmande förknippar man med ord som autonomi och oberoende. Motsatsen till dessa är heteronomi som innebär att individen styrs utifrån av någon annan.

(Sarvimäki&Stenbock-Hult 2011:132)

Man kan se på autonomi på flera olika sätt. Det traditionella sättet är att utföra en aktivitet utan hjälp och att ha inflytande och tillsyn över sig själv och sin vardag. Ett annat sätt att förklara autonomi är att det är ett av människans grundbehov och förmågan att fatta beslut över vad som sker och på vilket sätt det sker. Beroende förekommer när en individ är behövt hjälp i vissa situationer. Detta betyder ändå inte det att en individ inte har autonomi. Man kan ändå fatta beslut om när hjälpen ges, hur och vem den ges av. Det att autonomi och oberoende blandas ihop kan vara en negativ faktor. Omgivningen förväntar sig då att personen skall påvisa sig vara oberoende för att ha rätten till autonomi. Funktionshindrade står inför en motstridighet genom att dels bevisa sig vara kompetenta att verka som aktiva medborgare och dels fylla kriterier som funktionshindrad för att få stöd och service. Att tänka att alla är lika aktiva i samhället är ändå inte rimligt. Människan är social och står i växelverkan med varandra och strävar sällan till att vara oberoende utan till gemenskap. (Lindqvist 2008:29-30)

Den finländske filosofen Juhani Pietarinen har kategoriserat autonomin i tre olika dimensioner: Tankens autonomi, viljans autonomi och handlingens autonomi.

Tankens autonomi består av individens förmåga att tänka autonomt, förnimma ny information samt att jämföra och överväga olika alternativ.

Viljans autonomi innebär att individen kan skapa egna önskningar, kritiskt tänkande och granskande. På detta sätt kan individen handla målmedvetet och fatta beslut.

Handlingens autonomi bygger på fysisk, psykisk och social förmåga och innebär att individen kan genomföra det han/hon vill. (Sarvimäki&Stenbock-Hult 2011:132)

3.3 Begränsningar i självbestämmanderätten

Begränsningar i självbestämmanderätten kan förekomma då personen har nedsatt förmåga att fatta beslut eller i situationer där beslutsfattandet är tillfälligt nedsatt. Det finns flera utmaningar och faktorer som kan begränsa autonomin och självbestämmanderätten. Dessa begränsningar kan vara både inre och yttre. Exempel på dessa är intryck från omgivningen, funktionsnedsättningar, begränsningar i hälsan, psykiska störningar, stress, utbrändhet eller depression, svårigheter eller begränsningar i kommunikationen. Hur kan man garantera att självbestämmanderätten respekteras då personen inte är kapabel att fatta beslut eller då beslutsförmågan är nedsatt på grund av en funktionsnedsättning?

Då en person inte kan fatta beslut på egen hand blir vårdarens roll viktig. Vårdpersonalen har inte rätt att ignorera patientens egna önskemål. Deras uppgift är att lyssna, informera samt att stödja beslutsfattande hos den funktionshindrade. Ibland kan det hända att klienten uttryckt sin vilja för någon av anhöriga och därför kan vårdpersonalen vända sig till någon för att få mer information. Dessutom kan det vara bra att för en dagbok över patientens kommunikation och önskemål. Detta måste ske i ett tidigare skede då patienten är kapabel att uttrycka sina egna önskemål.

Beslutsfattandet kan ibland vara situationsbundet. Någon som inte kan fatta beslut om sin ekonomi kan vara kapabel att bestämma över sin vardag. Även i dessa situationer skall besluten göras tillsammans. Ibland kan det behövas speciellt stöd för att kunna fylla patientens önskemål. I vissa fall kan patienten ge rätt till läkare eller vårdpersonalen att fatta alla beslut som gäller honom eller henne. Beslutsfattande överförs på grund av brist på kunskap eller då patientens hälsa inte tillåter att fatta egna beslut.

(Sarvimäki&Stenbock-Hult 2001:138-139)

3.4 Delaktighet

Självbestämmanderätten är absolut, oberoende om individen lever på en avdelning eller ett boende. I princip skiljer sig detta inte från andra områden i samhället. Som vi redan nämnt tidigare finns det trots allt vissa begränsningar och utmaningar. Inom vården kan

man tala om delaktighet och medbestämmande i frågor som berör den individuella vården och livssituationen. Det finns tre olika stadier av delaktighet.

Känslan av att vara värdefull och viktig blir aktuell då vi talar om emotionell delaktighet, individen blir hörd och iakttas.

Intellektuell delaktighet betyder däremot att individen får information, får svar på frågor, är delaktig i diskussioner med vårdpersonalen och att man blir hörd och förstådd. Social delaktighet består av ett socialt sammanhang där individen blir respekterad och får vara med och fatta beslut och bestämma inom hennes/hans egna resurser. Delaktigheten tar sig i uttryck genom att individen får bestämma om sin egen klädsel, vardagssysslorna och boendets rutiner. Den sociala delaktigheten innebär även att man får påverka sin sömn, vila, vad man vill äta eller dricka och dessutom får individen vara med och besluta om eventuella behandlingsalternativ och vården.

I samband med självbestämmanderätten kan vi tala om ett begrepp ”informerat samtycke”. Detta innebär att vårdaren eller läkaren ger förslag som patienten accepterar med den förutsättning att patienten har tillräcklig information och har förstått vad det handlar om. Utgångspunkterna för informerat samtycke är frivillighet hos patienten och information. Informationen skall presenteras på ett begripligt sätt för patienten varefter han eller hon tar emot informationen eller avvisar den. På basis av det som patienten förstår, fattar han eller hon ett beslut vilket som förutsätter kapacitet att fatta beslut. Resultatet leder antingen till att patienten samtycker eller att patienten vägrar.

(Sarvimäki&Stenbock-Hult 2011:134 -137)

3.5 Boendets betydelse för den funktionshindrade

Med åren har det skett förändringar i funktionshindrades boende. Varför vi vill ta upp detta ämne är för att boendeformen påverkar självbestämmanderätten samt självständigheten hos funktionshindrade. Det är en stor skillnad mellan att bo ensam i egen lägenhet eller att bo på ett servicehem. Tidigare kunde man dela upp boendet i fyra kategorier: egen lägenhet, boende hos anhöriga, gruppboende eller institution. I dagens läge bor de flesta funktionshindrade i så kallade fullvärdiga lägenheter. Dessa är

lägenheter eller rum med eget kök samt badrum och i anslutning till dessa finns ett gemensamt utrymme där alla kan vistas. Målet med denna boendeform är att det liknar ett privat hem. Den funktionshindrade har egen brevlåda och personlig brevlåda på dörren.

(Tideman 2000:54-55)

Betydelsen för att ha ett eget hem blir allt viktigare för funktionshindrade, eftersom de spenderar den största tiden här. Enligt lagen är kommunen skyldig att ordna boende för funktionshindrade vid behov. Tanken med handikappspolitiken lyfter fram tanken om självständighet. Gruppboendet planeras så att det påminner om en förening där vårdpersonalen respekterar den boendes självständighet och integritet. Man utgår ifrån att den boende ber om hjälp vid behov. Detta kan trots allt vara även negativt ifall den funktionshindrade har svårt att kommunicera eller uttrycka sig. På detta sätt kan de bli ensamma i sina lägenheter. Ibland måste vårdarna uppmuntra den boende att uttrycka sina behov.

(Malm et.al 2006:400-402)

Övriga faktorer som kan påverka självständigheten negativt är att den funktionshindrade inte får bestämma vem eller vilka man bor tillsammans med. Det andra är att vårdpersonalen varierar och den funktionshindrade inte har något inflytande över vem som hjälper en i vardagslivet. (Tideman 2000:55)

Det finns vissa faktorer som funktionshindrade upplever som de mest viktiga och som är utgångspunkten för ett självständigt liv. Dessa är faktorer som även vårdaren måste ta i beaktande. Dessa faktorer är illustrerade i en modell och vi förklarar dem nedan:

Självbestämmande: Då man har lust kan man göra vad man vill

Frihet: Att kunna handla och agera fritt

Självständighet: Sköta om sina hushållssysslor, personlig skötsel, friluftssysslor

Miljö: Hemmet är bekant och tryggt, bekvämheter, nära tillgång till service

Sociala relationer: Kontakt med anhöriga, vänner, grannar, hjälp till hands vid behov

(Malm et.al 2006:408)

3.6 Stödandet till ett självständigt liv

Som vårdare kan man stödja den funktionshindrades självständighet genom att öva och utföra vissa saker tillsammans. Det kan handla om färdigheter som behövs dagligen i hemmet, på arbetet, inom fritidsintressen samt under fritiden. Då man flyttar till ett gruppboende kan det vara bra att kunna använda sig av dessa färdigheter. Tillsammans med vårdaren kan man öva att sköta ärenden hemma samt utanför hemmet och på detta sätt bära ansvar om sig själv och sitt beteende. Dessutom är det viktigt att betona gruppboendets betydelse, så att man kan ta i beaktande andra och bära ansvar för varandra och sitt egna beteende. Ifall den funktionshindrade arbetar eller är dagarna på ett så kallat dagcenter ger det färdigheter till självständighet. Genom att göra olika saker tillsammans kan man öva de sociala färdigheterna och fritidssysslor. Alla dessa faktorer ger den funktionshindrade färdigheten att fungera självständigt. (Malm et.al 2006:409)

4 LIDANDET

Konstens källor är kärleken, livet och lidandet.

Konsten springer fram ur människoanden och blandas med kroppens och själens nyanser till verk som avspeglar människans innersta väsen och hennes aktuella gestaltning av sin tillvaro.

Jag vill skapa en symfoni i dur och moll med glädje, liv, lidande, sorg och smärta. Dess namn skall vara Lidande.

Jag vill forma ett konstverk av himmelens gnistrande stjärnor och havets koraller. Dess namn skall vara Kärlek.

Jag vill måla en tavla som rymmer hela världens godhet och skönhet. Dess namn skall vara Medlidande.

Tala till mig om lidande, om Ditt lidande. Tala så att det framstår i all dess särskildhet med alla dess nyanser och ingredienser, jag vill försöka förstå och inom mig forma en gestalt av Ditt lidande genom mitt Medlidande. (Eriksson 1994:9)

Alla människor är lika värda oberoende fysiskt tillstånd eller hälsa. Att kränka en människas värdighet kan orsaka lidande. Då man lider känner man sig kränkt. En

människa som blir kränkt känner ofta det svårt att tala om sitt lidande, speciellt då när hon befinner sig mitt i det. (Eriksson 1994:42-43)

Som teoretisk referensram har vi valt att använda Katie Erikssons teori om lidande. Orsaken till att vi valt denna teori är att vi vill undersöka ifall brist i självbestämmanderätten orsakar lidande.

4.1 Att lida

Lidandet hör ihop med det mänskliga livet. Man säger att lidandet är en kamp mellan någonting gott och ont som uppstår i livet. Lidandet får en mening då människan själv går igenom sitt lidande. (Eriksson 1994:11)

Vad betyder att lida? Det kan bland annat definieras som “pinas”, “våndas”, “kämpa”, och att “utstå”. att lida kan även betyda att “försonas”. Efter att man gjort den semantiska analysen för begreppet “lida” uppkom det fyra huvuddimensioner:

1) Någonting negativt eller ont

2) Lidande är någonting människan har blivit utsatt för

3) En kamp

4) En förlåtelse

(Eriksson 1994:21)

4.2 Den lidande människan

Ordet “patient” betyder den lidande. I dagens läge har man på de flesta ställen ersatt ordet "patient" men orden "kund" och "klient". I det gamla Rom betydde en klient en sådan person som stod under en annan härskares beskydd. En kund är igen en person som regelbundet besöker en viss affär (Dalín 1975). Klient och kund betyder inte samma sak som patient, framförallt i samband med lidande. (Eriksson 1994:25)

Ordet "patient" har både en subjektiv och en objektiv dimension. Dels beskrivs positionen patient från yttre objektiva kriterier, samt från hur människan själv upplever sin hälsa. Det lidande vi möter i vården har många olika ansikten. I dagens läge använder sig människan av symboler för att uttrycka lidande. För att man skall kunna få en uppfattning av patients lidande, skall man vara lyhörd för människans symbolspråk. (Eriksson 1994:27-28)

4.3 Att lida med den andre

Medlidande utgör ett av vårdvetenskapens och vårdandets grundbegrepp.(Eriksson 1994:58) Medlidande betyder att man lider med en annan människa. Medlidande förutsätter mod, att våga ta ansvar för någon annan människa. Till det sanna vårdandet hör att kunna känna medlidande för patienten. "Så mycket medlidande, så mycket vård" (jfr Eriksson 1992b.) Enligt Schopenhauer blir medlidandet motivet för ens handlingar, viljan av att kunna hjälpa och stöda den andra människan.(Eriksson 1994:57) Medlidande och sympati går hand i hand. Sympati betyder medkänsla.(Eriksson 1994:58)

4.4 Lidandets olika dimensioner

I ett historiskt perspektiv har vårdandet och olika slag av vårdorganisationer uppkommit i syfte att lindra det mänskliga lidandet. I dag är det många gånger så att vården och vårdarna åstadkommer lidande för människan, patienten. Inom vården talas det om tre olika slag av lidande:

Sjukdomslidande. *"Det lidande som upplevs i relation till sjukdom och behandling"*. Detta kan indelas i följande kategorier: kroppslig smärta som är orsakad av sjukdomen och behandlingen samt i själsligt och andligt lidande. Detta lidande orsakas av de upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld som människan erfar i relation till sin sjukdom och behandling.(Eriksson 1994:82-84)

Vårdlidande. *"Det lidande som patienten upplever i relation till själva vårdsituationen"*. Det finns många olika former av vårdlidande, och varje människa som utsätts för ett

lidande förorsakat av vård eller utebliven vård, upplever det på olika vis beroende på hurudan människa man är. Vårdlidandet kan omfattas i följande kategorier: kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. (Eriksson 1994:82,86 & 87)

Livslidande." *Det lidande som upplevs i relation till det egna unika livet - att leva och att inte leva*" Detta lidande kan vara allt från ett hot mot den egna individen, en förlust av möjligheten att klara av sociala uppdrag.(Eriksson 1994:83 & 93)

4.5 Att lindra lidandet

För att kunna lindra patientens lidande, skall man ge den vård till patienten den behöver. Vi skapar en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad. Man skall inte kränka hans/hennes värdighet.(Eriksson 1994:95)

Diskutera, informera patienten och besvara frågor som ställs. Det är viktigt att ge patient tid och rum samt att få honom/henne att känna sig älskad, bekräftad och förstådd. Varje människa är unik och har rätt till god vård.(Eriksson 1994:97)

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

I detta kapitel presenterar vi syftet med vår studie samt våra forskningsfrågor. Människovärdet bygger på självbestämmanderätten. Med människovärdet menas rätten till att fatta beslut på egen hand och att vara självständig. För att detta skall lyckas måste individen ha förmåga till självbestämmande samt bärighet att använda denna förmåga. För handikappade är detta inte alltid en självklarhet. I dessa fall kan lidande i vardagen uppstå.

Syftet med denna litteraturstudie är att undersöka hur personer med funktionshinder, som bor på servicehem, upplever sin självbestämmanderätt och vilka faktorer som påverkar positivt eller negativt.

Forskningsfrågor:

I vilken grad har funktionshindrade möjlighet att fatta beslut på egen hand?

Vilka faktorer påverkar beslutsfattandet och självbestämmanderätten?

Hur kan man stöda självbestämmanderätten hos funktionshindrade

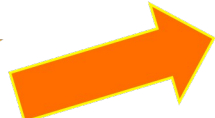
6 DESIGN

Rubrik:
Självbestämmande-
rätt hos personer med
funktionsnedsättning



Uppdragsgivare: Servi-
cehemmet Nystugan

Bakgrund



Funktionshinder, utvecklingsstörning, cp,
ICF, självbestämmande, autonomi, begräns-
ningar, delaktighet, boendets betydelse, stöd-
jande till ett självständigt liv

Teoretisk re-
ferensram



Katie Eriksson "Den lidande
människan"

Syfte och fråges-
tällningar



I vilken grad har funktionshindrade
möjlighet att fatta beslut på egen
hand?
Hur kan man stödja självbestämman-
derätten hos funktionshindrade?

Vilka faktorer på-
verkar beslutsfattan-
det och självbe-
stämmanderätten?

Syftet med denna lit-
teraturstudie är att
undersöka hur perso-
ner med funktions-
hinder, som bor på
servicehem, upplever
sin självbestämman-
derätt och vilka fak-
torer som påverkar
positivt eller negativt.

Metod



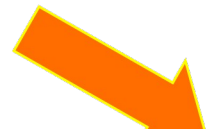
Systematisk littera-
turstudie

Etisk
reflektion



God vetenskaplig praxis

Resul-



7 METOD

Vi har valt att skriva vårt slutarbete som en litteraturstudie, en forskningsöversikt. I följande kapitel beskriver vi vad en systematisk litteraturstudie är.

7.1 Systematisk litteraturstudie

Anvisningar för denna arbetsmetod har hämtats från Forsberg och Wengströms bok ”Att göra systematiska litteraturstudier”. Enligt författarna innebär denna metod att man systematiskt söker, kritiskt granskar och refererar innehållet i forskningarna. Syftet med en systematisk litteraturstudie är att få reda på vad det tidigare gjorts för forskning, tidsskriftrapporter eller artiklar, sammanfatta information och använda sig av ett evidensbaserat arbetssätt. (Forsberg & Wengström 2003:29–30)

Wengström och Forsberg menar att litteraturstudien skall följa och uppnå vissa kriterier.

Studien skall innehålla vissa punkter. Man börjar med en problemformulering som motiverar varför studien görs. Genom att göra en frågeställning och formulera forskningsfrågor som går att besvara kan man välja metoden för arbetet och göra upp en plan. Genom metoden vill vi få svar på våra forskningsfrågor. Man fortsätter genom att välja sina sökord som styr processen då man söker vetenskapliga artiklar samt rapporter i olika databaser. Det valda materialet skall värderas kritiskt och kvalitetsgranskas och med hjälp av detta kan man inkludera lämpliga artiklar och exkludera orelevant data.

Därefter analyserar man materialet samt sammanställer det för att kunna slutföra med slutsatser och diskussion.

(Forsberg & Wengström 2003:31)

7.2 Innehållsanalys

Vi har analyserat artiklarna genom att läsa igenom dem flera gånger varefter kategorier har bildats. Det innehåll i artiklarna som vi tycker att har stött våra kategorier har sedan streckats under med färgpenna. Kategorierna som bildats är: självbestämmande, frihet, självständighet, miljö och sociala relationer. Dessa presenteras närmare i vår resultatredovisning. Innehållsanalysen är ofta den utmanande delen i en kvalitativ forskning. Denna del innebär att forskaren skall analysera materialet, begränsa informationen och identifiera olika mönster i syftet att göra materialet förståeligt. På detta vis kan forskaren se en helhet i materialet för att sedan kunna redovisa för resultat. Olika modeller för innehållsanalys kan användas för att man lätt skulle kunna analysera data på ett systematiskt sätt. (Forsberg&Wengström 2003:145)

Man kan skilja mellan induktiv och deduktiv innehållsanalys. I den induktiva innehållsanalysen försöker forskaren utveckla nya begrepp och teorier genom att utan några förutfattade meningar samla in information gällande problemområdet. Genom att forskaren utgår från sina observationer sammanflätas allmänna principer eller teorier. Målet är att forskaren skall kunna förstå texten på ett djupare plan.

I den deduktiva innehållsanalysen formuleras antaganden mellan två olika eller flera variabler det vill säga en hypotes formuleras. Den deduktiva innehållsanalysen utgår alltså från teorier och strävar till att pröva de färdiga antagandena. Denna form används oftast i samband med experimentella studier. (Forsberg&Wengström 2003:52-53)

Innehållsanalysen börjar med att samla in material och analysera det. Genom att analysera materialet uppstår kategorier eller centrala teman som stöder eller ger svar på forskningsfrågorna. Med hjälp av dessa kategorier kan även likheter mellan innehållet i artiklarna kartläggas och på detta sätt kan man få en klar översikt av innehållet. (Jacobsen 2007:139-140)

7.3 Genomförandet av den systematiska litteraturstudien

Litteratursökningen började 10.12.2012 och slutade 31.1.2013. Litteratursökningen gjordes i databaserna Ovid, Ebsco, Cochrain library, Google scholar, Terveysportti och biblioteket Terkko. På grund av brist på tidigare forskningar begränsades sökningarna till Cinahl, Ovid och Google Scholar. För att hitta sökord använde vi oss ordboken Swedish MeSH (SweMeSH). Sökorden vi använt oss av är: Autonomy, self-determination, intellectually disabled, disabled person, handicap, retardation, assisted living, nursing home.

Då vi valt sökorden gjordes sökningen av artiklar på svenska, engelska och finska. Artiklarna som vi valt är på engelska. Vi begränsade sökningen genom att välja artiklar som inte var äldre än från 2005 och innehållet skulle vara tillgängligt i fulltext.

Sökningen på databaserna gav sammanlagt

7.4 Inklusionskriterier

Till inklusionskriterierna hör forskningar som är skrivna på engelska och handlar om självbestämmanderätt hos funktionsnedsatta som bor på servicehem. Det var svårt att hitta forskningar inom detta område och därför inkluderades även sådana artiklar som berör de enskilda ämnena det vill säga självbestämmanderätt, etiska dilemman, funktionshindrade och den äldre patientens rättigheter på servicehem. Övriga inklusionskriterier är att forskningarna skall finnas i elektroniskt format och tillgängliga som fulltext. Dessutom skall artiklarna vara gratis. Det rekommenderas att forskningarna inte skall vara äldre än fem år, men vi valde att begränsa sökningen till år 2005 eftersom det inte var lätt att hitta forskningar inom detta ämne. Dessutom inkluderades även äldre forskningar då de ansågs vara godtagbara.

7.5 Exklusionskriterier

Forskningar som behandlade handikappade barn exkluderades samt forskningar som handlade om specifika sjukdomar hos funktionshindrade. Även artiklar som handlade om psykiskt sjuka exkluderades.

8 ETISKA REFLEKTIONER

Vårt examensarbete baserar sig på Arcadas regler om god vetenskaplig praxis, som grundades av den Forskningsetiska delegationen i Finland 2002. För att kunna uppnå en god vetenskaplig praxis innebär bland annat att:

- iaktta ärlighet, omsorgsfullhet samt noggrannhet i undersökning, dokumentering och presentation av resultaten
- ta i beaktandet andra forskare samt respektera deras resultat som de fått fram i arbetet
 - planera, genomföra och rapportera undersökningen noggrannt steg för steg så att kraven på vetenskapliga fakta uppfylls
- = planen för examensarbetet skall lämnas in till Arcadas etiska råd för en etisk förhandsgranskning "Etiska rådet" om den innefattar en empirisk undersökning som behandlar t.ex. människor eller sjukhus.
- = ta hänsyn till etiken inom skribentens/skribenternas yrkesområde

(Arcada 2002)

Vad som innebär avvikelser från god vetenskaplig praxis; delas upp i tre olika kategorier:

- etisk ovarsamhet, man följer inte principerna för god vetenskaplig praxis. Tyder på okunnighet eller slarv gällande riktlinjer och krav på korrekt beteende vid forskning

= försummelse av (likgiltighet för) god vetenskaplig praxis

= oredlighet i vetenskaplig verksamhet (fusk). Det innefattar att man lägger fram falska uppgifter eller resultat. (Arcada 2002)

et i vetenskaplig verksamhet (fusk). Det innefattar att man lägger fram falska uppgifter eller resultat. (Arcada 2002)

9 TABELL PÅ LITTERATURÖVERSIKT

DATA	METOD	SYFTE	RESULTAT
------	-------	-------	----------

<p>Paula K et al. 1996, Increasing selfdetermination: teaching people with mental retardation to evaluate residential options</p>	<p>Fokusgrupp, Intervju</p>	<p>Att ge funktionshindrade möjligheten att delta I beslutsfattandet gällande boende och kartlägga det som de upplever viktigt i det egna hemmet.</p>	<p>Med rätt träning, metod och medel kan även funktionshindrade ha en aktiv roll i att fatta större beslut gällande deras boende.</p>
<p>Dineke Vallenga et al. 2007, Improving decision-making in caring for people with epilepsy an intellectual disability: an action research project</p>	<p>Aktionsforskning</p>	<p>Syftet med denna forskning var att förbättra beslutsfattandet, egenmakt och risktagandet hos funktionshindrade och uppehålla dessa förbättringar.</p>	<p>Resultatet visar att man med hjälp av en aktionsforskning kan förbättra beslutsfattandet gällande risktagande. Resultatet visar en fortsatt process av förbättringar.</p>

	<p>Daniel K. Davies et al. 2002, Enhancing independent task performance for individuals with mental retardation through use of handheld self-directed visual and audio prompting system</p>	<p>Studien tar fasta på ifall man med hjälp av visuella datorprogram kan stöda funktionshindrade att utföra uppgifter mer självständigt.</p>	<p>Genom att tillämpa visuella övningar på datorer får funktionshindrade färdigheter att utföra uppgifter mer självständigt.</p>
<p>N.Wilson et al. 2008, What informs and shapes ethical practice in intellectual disability services</p>	<p>Intervju, narrativ analys</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka hur vårdare förser etiskt korrekt vård för funktionshinde</p>	<p>Att det inte finns något absolut svar på de etiska frågorna är viktigt att erkänna. Att hitta lösningar är en utmaning men som sker genom interaktionen mellan vårdare och funktionshindrade.</p>

Ann Gilmatin & Eamon Slevin 2009, Being a member of a selfadvocacy group: experiences of intellectually disabled people.	Fenomenologisk metod	Syftet var att undersöka hur funktionshindrade upplever att vara en del av en intressegrupp och det påverkar det dagliga livet	Gruppsammanhang ger funktionshindrade möjligheten att agera mer självständigt och möjligheten att delta i olika gruppaktiviteter borde erbjudas för funktions-
--	----------------------	--	--

hindrade.			
-----------	--	--	--

M.C. Dunn et al. 2010, Living like ours: support workers accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with intellectual disabilities	Intervju, observation	a-	Syftet var att bygga på och utveckla nuvarande empirisk data över beslutsfattandet på servicehem.	Genom att förhålla sig mindre objektivt och inkludera rutiner som liknar vårdarnas personliga liv kunde man erbjuda funktionshindrade möjligheten till att leva ett mer självständigt liv.
---	-----------------------	----	---	--

Tienke A Abma et al. 2008, Dialogical Nursing Ethics: The quality of freedom restrictions	Deskriptiv studie	case	Syftet var att studera etiska och morala problem inom vården för funktionshin drade.	Ett mer moraliskt arbetsätt kan ge upphov till djupare diskussioner mellan vårdare och klient och genom denna dialog kan man lösa etiska dilemman genom att beakta den funktionshindr ades åsikter och önskemål.
Peter M. ten Klooster et al. 2009, Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities: nursing students and non- nursing peers	Pilot studie		Att med hjälp av en skala bedömma personliga attityder av individer med antingen fysiskt eller intellektuellt	Resultatet påvisar att det är bättre för funktionshindrad e att bo på servicehem än ålderdomshem.

funktionshinder

M.Wullink et al. 2009, Autonomy in relation to health among people with intellectual disability

Litteraturstudie

Denna studie sökte svar på frågan hur personer med intellektuellt handikapp utövar autonomi i relation till hälsa?

Resultatet tyder på att funktionshindrade har mindre val och möjligheter samt att de borde erbjudas fler möjligheter att utöva självbestämmande.

<p>Laura Higgins et al. 2009, Quality of life in group homes and older persons' homes</p>	<p>Explorativ studie</p>	<p>Syftet med studien var att jämför levnadsförhållanden mellan funktionshindrade som bor på ålderdomshem och servicehem</p>	<p>Resultatet påvisar att det är bättre för funktionshindrade att bo på servicehem än ålderdomshem.</p>
<p>M.J. Power et al. 2010, The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties</p>	<p>Pilot studie</p>	<p>Att med hjälp av en skala bedömma personliga attityder av individer med antingen fysiskt eller intellektuellt funktionshinder.</p>	<p>Resultatet förblev en skala som kan användas för att bedöma attityder mot funktionshindrade.</p>

<p>L.Nota et al. 2007, Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability</p>	<p>Syftet var att undersöka olika faktorer i funktionshindrade vardag.</p>	<p>Vissa faktorer främjar självbestämman de medan andra försämrar den.</p>	
<p>A.Martorell et al 2008, Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disabilities</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Syftet var att studera faktorer som påverkar funktionshindrades möjligheter att få jobb.</p>	<p>Beteende, funktionshinder. psykiska symptom och självbestämman de påverkade möjligheterna för jobb.</p>

S.M. Miller et al. 2008, Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities	Kvalitativ studie	Syftet med den här studien var att undersöka faktorer som förutsäger livsbelåtenheten hos individer med intellektuella handikapp.	Resultatet av den här bevisade att både socialt stöd, självbestämmande och produktivitet samt instrumentala färdigheter, mellanmänniska färdigheter och fritidsfärdigheter bidrar mycket i livsbelåtenhet.
--	-------------------	---	--

Tabell 4. Tabell på litteraturöversikten

11 PRESENTATION AV ARTIKLARNA

Nedan presenteras artiklarna mer ingående. Artiklarna 1-7 är Sofias medan Alexandra har sammanfattat artiklarna 8-14.

Artikel 1

Increasing self-determination : teaching people with mental retardation to evaluate residential options

I denna forskning deltog 4 funktionshindrade i ådern 20-25 år. Genom intervjuer kartlades personernas uppfattning om vad som är det viktigaste faktorerna att ha i ett gruppboende. Efter intervjuerna besökte personerna sammanlagt sex olika boenden varav hälften var simulerade hem. Tre boenden innehöll flera av de faktorer som

personerna hade markerat som viktigast i ett hem. Efter besöken skulle deltagarna värdera hemmen med hjälp av fotografier och en evalueringsblankett. Efter detta skedde en ny intervju med en socialarbetare där deltagarna rapporterade om besöken. En månad senare skedde ett uppföljningstest.

Under hela denna process studerades personernas kunskap att ställa frågor, fatta beslut, rapportera information och förmåga att evaluera hemmen i syftet att få reda på ifall det var ett bra ställe att bo på.

Resultatet på uppföljningstestet visar att funktionshindrade kan ha en aktiv roll i beslutsfattandet med rätt träning och medel. Tre av fyra personer hade samma värderingar över boendet som tidigare. Funktionshindrade erbjuds sällan möjligheten att delta i beslutsfattandet och får inte alltid all information som krävs för att kunna fatta beslut. Metoderna som användes i denna forskning det vill säga uttrycka preferenser, fråga direkt, ställa relevanta frågor, rapportera och sammanställa den respons man få av deltagarna fungerade som bra metoder då det gäller att fatta större beslut.

Artikel 2

Improving decision-making in caring for people with epilepsy an intellectual disability: an action research project

En aktionsforskning är en pågående cyklisk process där planering, handling, observation och reflektion. Processen består av samarbete samt interaktion mellan deltagarna och forskarna. Denna forskning bestod av data insamlad under 22 månader från år 2004-2006. Data samlades med hjälp av intervjuer, observationer, skriftliga rapporter, möten och personliga upplevelser. I forskningen deltog två team som bestod av vårdare, funktionshindrade samt deras representanter. Resultaten efter varje cykel och mellan grupperna jämfördes med varandra varefter resultaten kunde förbättras i nästa cykel. Forskningsfrågorna som studien sökte svar på var följande: är det möjligt att förbättra beslutsfattandet med hjälp av en aktionsforskning? Hurdana förbättringar kan detta leda till?

Resultatet visar att deltagarna hade fått en uppfattning om att analysera och evaluera risker som funktionshindrade är utsatta för. Analys av risk, kommunikation, önskemål samt behov blev alltmer viktigare faktorer. Vårdarna lärde sig att arbeta på ett mer målmedvetet och klientcentrerat sätt, att dela sina erfarenheter med varandra, fatta beslut tillsammans med klienterna samt att diskutera lösningar gällande problem i de funktionshindrades vardag.

Artikel 3

Enhancing Independent Task Performance for Individuals with Mental Retardation Through Use of a Handheld Self-Directed Visual and Audio Prompting System

Tio frivilliga funktionshindrade i ålder 18-21 deltog i studien. Deltagarna delades upp i två grupper varefter de fick handledning hur datorprogrammet användes. Programmet bestod av ett visuellt program samt en inspelad röst som berättade instruktionerna för uppgiften. Grupperna fick olika uppgifter som utfördes två gånger. Första gången med det visuella stödprogrammet och den andra gången utan det. I resultatet framkom hur självständigt och noggrant uppgifterna utfördes och hur ofta deltagarna behövde fler instruktioner. I studien framkommer att dessa övningar ökade deltagarnas självständighet, noggrannhet och koncentration. I och med känslan av att lyckas kände sig deltagarna självsäkra och hade en ökad självkänsla. Övningar på datorer kan bevisat minska beroende samt öka självbestämmande hos funktionshindrade.

Artikel 4

What informs and shapes ethical practice in intellectual disability services?

Teori och arbete praktiken kan ibland vara svåra att sammanknipa i verkligheten. I bland förekommer etiska frågor om rätt och fel, hur man skall bibehålla autonomi hos personer som är totalt beroende av andra. Studien kartlägger hur vårdare förser etiskt korrekt vård för funktionshindrade. I studien deltog nio professionella som jobbat med funktionshindrade mellan 4-28 år. Dessa personer bestod av sjukskötare, psykologer, psykoterapeuter, gruppleadare för dagscenter och rehabilitationscenter. Alla deltagare fungerade som informationsgivare, gällande etiska frågor, på sin arbetsplats. Forskningen gjordes genom intervjuer som bandades. Frågorna berörde relationer, upplevelser och etiska principer. Deltagarna upplevde att etiska dilemman ofta orsakar konflikter mellan arbetarna. De etiska riktlinjerna ansågs glömma "mänskligheten"

inom vården vilket ledde till ostridigheter. Motstridigheterna mellan den personliga synvinkeln och den professionella synsättet väckte tankar om vad som egentligen är rätt och vad som är fel. Goda relationer samt interaktion gav vårdarna förståelse för de funktionshindrades situation. Känslan av ångest förekom ofta i samband med beslutsfattandet. Deltagarna kände sig ansvariga för ledningen, familjerna och juridisk skyldighet. Detta ledde till att mer tanke lades på det yttre framträdande än på vården av funktionshindrade.

Artikel 5

Being a member of a self-advocacy group: experiences of intellectually disabled people

Denna forskning ger oss en inblick över hur gruppsammanhang påverkar funktionshindrade personer. Forskningen sökte svar på följande frågor: Hur upplever mentalt funktionshindrade personer att vara del av en intressegrupp? På vilket sätt har medlemskapet påverkat det dagliga livet? I forskningen deltog 13 stycken psykiskt och fysiskt funktionshindrade personer. Deltagarna var mellan åldern 32-60 års åldern och bodde både hemma och på servicehem. Alla personer deltog regelbundet på ett dagscenter och i en intressegrupp. Två av intressegrupperna möttes varje vecka medan ett hade möte varannan vecka. Vårdpersonalen deltog inte aktivt i mötet. Forskningen utfördes med hjälp av intervjuer som bandades. Forskningsresultatet visar att genom att fungera i grupp fick deltagarna stöd av varandra och kände sig bekväma att tala om sådant som inte annars kommer fram. Deltagarna kände sig bekväma att yttra sina åsikter och synblickar. Deltagarna kände sig självsäkra då de fick möjligheten att delta i beslutsfattandet och ta initiativ till olika pågående förändringar. Detta resulterade i känslan av autonomi och ökad status. Det sociala nätverket ansågs ha en stor roll och gav deltagarna möjligheten att uppmärksamma sin egen identitet det vill säga sina svaga och starka sidor. De negativa upplevelserna förekom då deltagarnas önskemål eller förslag inte förverkligades genast eller slopades totalt. Då kände deltagarna frustration och hjälplöshet. Genom att ordna intressegrupper kan man stöda funktionshindrades autonomi och självbestämmanderätt.

Artikel 6

Living like ours': support workers accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with intellectual disabilities

Personer med ett intellektuellt funktionshinder behöver ibland en ställföreträdare för att fatta beslut för dem. Forskningsfrågorna för denna studie var: vem har rätt att fatta beslut? På basis av vad skall beslutet fattas? Vem skall delta i beslutsfattandet? Riktlinjer har ställts för att svara på dessa frågor. Studien gjordes på servicehem för funktionshindrade. Data samlades genom att göra 21 intervjuer med personalen och genom observation. Sammanlagt samlades data från tre olika boenden varefter resultaten jämfördes med tidigare forskning. Syftet var att studera hur beslutsfattandet hos ställföreträdare gjordes samt motiven bakom besluten. Genom observationen fick man en inblick i beslutsfattandet samt interaktionen mellan vårdade och boenden. Observationerna skedde vid måltider, dagliga rutiner, planering av aktiviteter och vid möten mellan personal och boenden. Intervjuerna behandlade frågor kring boendes bästa intresse, relationer, professionellt ansvar, risktagande och självbestämmande. Genom att fatta beslut på basis av sin egen livserfarenhet, rutiner och värderingar samt genom att sätta sig i den funktionshindrades situation, kunde vårdarna erbjuda ett mer normalt liv för funktionshindrade. Beslutsfattandet skedde med fokus på individen och därmed mindre anstaltlikt. Att arbeta mindre objektivt och göra mera spontana saker gav möjligheten att lossa sig från rutinerna. Detta resulterade i att funktionshindrade kände sig ha ett normalt liv och ökade välbefinnandet samt välfärd.

Artikel 7

Dialogical Nursing Ethics: The quality of freedom restrictions

Denna artikel behandlade frågor gällande etiska och moraliska problem inom vården. Skall vårdarna ta rollen som experter eller vara avlägsna i vissa situationer? Det finns olika tankar om god vård och i denna artikel diskuterades tankar om att god vård uppstår genom interaktionen mellan olika parter som till exempel vårdare, klienter och organisationen. I artikeln presenterades olika case från vårdvärlden. Vårdarna kan förhålla sig till etiska dilemman på två sätt. De kan ta rollen som experter genom att använda sig av teorier och modeller eller ha ett mer moraliskt förhållningssätt och agera utifrån interaktionen med klienterna samt sina egna erfarenheter. Grunden för god vård är att vårdarna går en inre dialog, en dialog med sina kolleger och med klienterna samt att alla delar sina erfarenheter och upplevelser med varandra. Dessa dialoger ger nytt perspektiv till olika situationer och interaktionen blir bättre. I varje presenterat case tillämpas dessa tankar om god vård. I casen sökte svar på vad funktionshindrade själv

upplever som god vård. Genom intervjuer, workshoppar och genom diskussioner fick funktionshindrade möjligheten att uttrycka sina åsikter, tankar och känslor. Detta ledde ofta till konversationer och gav möjligheten till att dela erfarenheter sinsemellan. Vårdarnas uppgift blev då att ge funktionshindrade möjligheten att uttrycka sin åsikt, genom att ordna förhållanden som gynnar en god dialog och diskussion. Vårdarens roll förhållningssätt förblev då moraliskt. Ett mer moraliskt arbetssätt kan ge upphov till djupare diskussioner mellan vårdare och klient och genom denna dialog kan man lösa etiska dilemman genom att beakta den funktionshindrades åsikter och önskemål.

Artikel 8

Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities: nursing students and non-nursing peers

Artikeln handlar om en studie som utfördes i Nederländerna på 81 sjukskötarstuderanden och 48 andra utan vårdutbildning för att undersöka attityder mot personer med fysiska eller intellektuella handikapp. Personer med handikapp ser olämpligt beteende och attityder från vårdpersonalen som den största tröskeln till att söka vård så därför är det väldigt viktigt att personalen har en positiv attityd samt inställning mot personer med handikapp redan i tidigt skede i deras utbildning. Attityder är vanligt ansedda som en kombination av tre olika element. Dessa element är tro, känsla och avsikt att handla. Det kom fram i studien att Nederländska sjukskötarstuderanden är generellt mera positiva mot personer med handikapp än de utan vårdutbildning.

Artikel 9

Autonomy in relation to health among people with intellectual disability

Det här är en litteraturstudie som försöker hitta ett svar på frågan: Hur utövar personer med intellektuellt handikapp autonomi i relation till hälsa? Teman som behandlades i undersökningen var självbestämmanderätt, självständighet, självreglering och självförverkligande. Personer med intellektuellt handikapp har i dagens läge mindre

möjligheter att bestämma över sitt egna liv än personer utan. De får sällan själv bestämma över t.ex. Vardagliga sysslor så som ätandet. När de blivit frågade har de flesta sagt att de vill kunna bestämma mera själv över sitt liv, men att de inte får för antingen föräldrar eller vårdpersonal. Det behövs bättre kommunikation mellan vårdpersonalen och personen med intellektuellt handikapp för att de skall kunna lära sig göra egna beslut.

Artikel 10

Quality of life in group homes and older persons' homes

Personer som bor på hem för intellektuellt handikappade gör mera aktiviteter i hemmet än personer som bor på servicehem eller ålderdomshem. De går även mera ut ur hemmet. Äldre människor med intellektuellt handikapp som bor i hem menat för handikappade upplever sig ha bättre livskvalitet när det kommer till meningsfulla aktiviteter än de som bor i ålderdomshem. På ett handikappboende stöder personalen mera till ett självständigare liv medan på ett ålderdomshem koncentrerar man sig mera på hälsofrämjande vården. Ålderdomshem är sämre finansierade än handikappboende vilket betyder att det finns mindre personal.

Artikel 11

The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties

I denna pilotstudie deltog 12 center runtom i världen som bestod av funktionshindrade, vårdare samt professionella från övriga vårdrelaterade yrkesgrupper. Sammanlagt deltog 500 personer med intellektuellt funktionshinder samt 900 med fysiskt funktionshinder. Syftet med denna studie var att göra upp en skala som kunde användas för att bedöma personliga attityder mot individer med antingen fysiskt eller intellektuellt funktionshinder. Resultatet visar att människor, till olika grader, har negativa attityder mot personer med handikapp. Resultatet av denna forskning ledde till en skala som

bestod av 16 delar och som kan bli använd för att bedöma attityder mot personer med både fysiskt och intellektuellt funktionshindrade.

Artikel 12

Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability

Denna studie utfördes i Italien var 141 personer med intellektuellt funktionshinder var involverade. Vårdpersonal och socialarbetare som hade känt deltagarna under minst ett års tid, slutförde åtgärder för självbestämmande av funktionsförhindrades sociala färdigheter.

Syftet med denna studie var att bidra till den växande baslitteraturen inom detta område, genom att undersöka förhållandet mellan personliga egenskaper, självbestämmande, sociala förmågor som framkommer i vardagssituationer bland personer med funktionshinder.

Det har dokumenterats att självbestämmande blir påverkad av miljön, så som boende och jobbsituation samt intelligens grad, ålder, kön, socialt kunnande och beteende. Det kom fram till att de deltagarna som hade grövre intellektuellt funktionshinder, uppvisade sämre social kompetens och självbestämmande än de som deltog i dagcenter aktivitet. De har flera valmöjligheter till aktiviteter och boende.

Artikel 13

Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disabilities

Studien är gjord i Spanien, Madrid. Det deltog två olika grupper med personer med intellektuellt funktionshinder. I båda grupperna tillsammans var de 179 deltagare som var från Carmen Pardo-Valcare Foundation, alla intervjuades förutom 1 som vägrade. 69 av dessa deltagare arbetade i ett skyddat arbetskraftsprogram under denna studie och 110 klienter i arbetade i ett program i skyddade workshops. Intervjufrågorna behandlade bland annat beteende problem, funktionshinder, psykiska symptom som självbestämmanderätten. Dessa delar bedömdes för varje deltagare. Man ville veta att

vilka av dessa faktorer påverkar möjligheterna att få jobb. Studien belyser vikten av en tidigare psykologisk utvärdering för att kunna förbättra den funktionshindrades möjligheter att få jobb samt att öka hans/hennes självbestämmande. Alla de viktigaste variablerna beaktas, förutom IQ visade sig vara betydande. Våra resultat bör betraktas uppmuntrande, eftersom de uppenbarligen visar att både personliga och sociala insatser kan hjälpa individer att övervinna sin låga intellektuell funktion för att uppnå tillgång till anställning.

Artikel 14

Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities

Syftet med den här studien var att undersöka faktorer som förutsäger livsbelåtenheten hos individer med intellektuella handikapp. 56 deltagare med intellektuellt handikapp togs med från två olika gemenskap i Wisconsin. Det användes både intervju och beteendegrad skala. Båda variablerna hade en inverkan på livsbelåtenheten hos personer med intellektuellt handikapp. Resultatet av den här bevisade att både socialt stöd, självbestämmande och produktivitet samt instrumentala färdigheter, mellanmänskliga färdigheter och fritidsfärdigheter bidrar mycket i livsbelåtenhet.

11 RESULTATREDOVISNING

Vi har valt att dela in resultatet ifrån artiklarna under fem huvudkategorier: självbestämmande, frihet, självständighet, miljö och sociala relationer. Dessa kategorier

presenterar det som funktionshindrade upplever som utgångspunkter för ett självständigt liv. Eftersom artiklarna var mycket olika och behandlade självbestämmande ifrån flera olika synvinklar har vi valt att inte bilda några underkategorier. Innehållet i kategorierna baserar sig på resultaten vi fått från artiklarna.

11.1 Självbestämmande

Nästan alla människor oberoende av funktionshinder är kapabla att uttrycka sina önskemål samt åsikter och delta i att fatta beslut som berör det dagliga livet (Williams 1991). Trots detta erbjuds funktionshindrade sällan möjligheten att delta i beslutsfattandet. Vårdarna har en stor roll när det gäller självbestämmande hos funktionshindrade och oftast så är det upp till dem att välja om funktionshindrade har en del i beslutsfattandet. Det är inte enbart vårdarna som påverkar självbestämmandet utan även graden av funktionshindret. Kan personen uttrycka sig med ord och meningar, förstår personen vad det handlar om och innebär, har personen en uppfattning om tid och rum samt förstår personen de konsekvenser som ett beslut eventuellt kan bidra till?

Paula K et al. (1996)

Då det handlar om att fatta större beslut till exempel gällande boendet, kan man överföra beslutsfattandet till en ställföreträdare. I detta fall är det viktigt att arbeta klientcentrerat och sätta sig i den funktionshindrades situation. Genom att fatta beslut på basis av sin egen livserfarenhet, rutiner och värderingar kan man erbjuda ett mera ”normalt” liv som är förutsättningen till ett självständigare liv. M.C. Dunn et al. (2010)

Resultatet av artiklarna visar även att det är viktigt att erbjuda möjligheten för funktionshindrade att fatta beslut. Genom att arbeta mindre objektivt och mer målmedvetet främjar man självbestämmanderätten hos funktionshindrade. Vårdarna skall arbeta på ett sådant sätt som passar och stöder den enskilda individen. Man kan utöva självbestämmande hos funktionshindrade genom rätt övning och metoder. Dineke Vallenga et al. (2007)

Ibland kan det hända att man behöver använda sig av bilder för att kartlägga vad den funktionshindrade önskar och vill. Det är viktigt att söka sig till sådana situationer som

främjar självbestämmandet. Detta kan vara till exempel olika workshoppar eller intressegrupper. Med rätt träning och metoder kan funktionshindrade ha en aktiv roll även då det gäller att fatta större beslut.

Ibland kan även yttre faktorer påverka beslutsfattandet exempelvis miljön och omgivningen. Resultatet visade att personalen känner sig ansvariga inför ledningen och familjer vilket bidrar till att funktionshindrades önskemål och åsikter inte alltid respekteras. Paula K et al. (1996)

11.2 Frihet

Frihet kan handla om flera olika saker. Det kan handla om att yttra sin åsikt, att göra sådana saker man vill, att äta och dricka det man vill och det att man blir behandlad som en jämlik individ i samhället. Friheten påverkas av flera olika saker: boendeform, begränsningar i rörligheten, åldern, kön, funktionshindret och vårdpersonalen. Dessa faktorer kan vara både hämmande och främjande. Resultatet påvisar att funktionshindrade som bor på servicehem har mera val och möjligheter än de som bor på institutioner. Laura Higgins et al. (2009)

Servicehemmen liknar mer ett eget hem och vården tillämpas enligt den funktionshindrades behov och önskemål. De funktionshindrade har bättre möjligheter att påverka vården och omgivningen. Till exempel har personerna möjlighet att välja ifall de bor ensam och hur de vill att hemmet skall se ut. Funktionshindret begränsar livet och därmed friheten då personen är beroende av vårdarnas hjälp. Detta kan beröra hjälp vid aktiviteter som den funktionshindrade inte själv kan utföra. Därför vore det viktigt att ibland som vårdare ta risker och utföra spontana aktiviteter. Att avstå från rutinerna ökar bevisat frihetskänslan och välmåendet. M.C. Dunn et al. (2010)

11.3 Självständighet

Funktionshindrades självständighet går att öka och stöda genom olika övningar och hjälpmedel. Målet är att utmana den funktionshindrade att utföra så mycket som möjligt utan assistans. Detta kan handla både om vardagliga saker och sådant som är upplagt för träning. Exempel på hjälpmedel och övningar kan vara olika spel där personen själv måste fatta beslut för att komma vidare eller övningar i grupper. Ofta är dessa speciellt planerade för funktionshindrade. (Paula K et al. 1996)

Att utföra övningar för sig själv resulterar i ett ökat självförtroende. Gruppsammanhanget påvisas öka självständigheten hos funktionshindrade personer. Genom att ta nya roller i gruppsammanhang blir personen mer medveten om sina egna värderingar och identitet. AnnGilmartin&Eamonn Slevin (2009)

11.4 Miljö:

Miljön det vill säga omgivningen påverkar funktionshindrades självbestämmande på olika sätt. Boendeform och speciellt arbetsförhållanden påverkar funktionshindrades dagliga aktiviteter och möjligheter till beslutsfattande. Varje funktionshindrad person borde erbjudas möjligheten att delta i en aktivitet utanför boendet som till exempel dagscentralsverksamhet. Genom arbete har funktionshindrade möjlighet att utöva sin autonomi och självständighet. AnnGilmartin&Eamonn (Slevin 2009)

Att utföra uppgifter för sig själv ger dem färdigheten att agera mer självständigt och tränar upp deras beslutsfattande. På detta sätt kan man överföra beslutsfattandet i det dagliga livet. M.Wullink et al. (2009)

Inom boendet kan organisationen ha en negativ påverkan på självbestämmande. Vissa regler kan leda till begränsningar i självbestämmande då vårdarna måste agera inom riktlinjer som lagts upp för dem. Förhållningssättet förblir då mer kliniskt och mindre individcentrerat. Exempel på en begränsning kan vara utförande av en viss aktivitet. N.Wilson et al. (2008)

11.5 Sociala relationer

Utgångspunkterna för en god relation är interaktionen mellan två parter och en fungerande kommunikation. Genom interaktionen och ett gott förhållande blir vårdarna mer uppmärksamma för funktionshindrades önskemål och åsikter. Att dela erfarenheter med varandra och fatta beslut tillsammans leder ofta till konversationer som främjar självbestämmanderätten hos funktionshindrade. Relationen mellan vårdare och funktionshindrade ökar förståelsen för varandra. Vårdare borde därför sträva till att ordna förhållanden som gynnar en god dialog och diskussion. Detta ger upphov till djupare diskussioner och ger funktionshindrade möjligheten att uttrycka åsikter och önskemål. N.Wilson et al. (2008)

Funktionshindrade kan uppleva frustation och hjälplöshet då deras önskemål inte går att förverkliga genast eller slopas totalt. Gruppsammanhang påverkar funktionshindrades självbestämmande positivt. Resultatet påvisar att diskussioner mellan funktionshindrade gav dem stöd av varandra och de kände sig mer bekväma att diskutera sådant som inte annars skulle komma upp. Gruppsammanhang för med sig känslan av självsäkerhet och funktionshindrade får möjligheten att ta initiativ till förändringar samt att fatta beslut. Detta i sig ökar känslan av autonomi och status. Det sociala nätverket aktiverar funktionshindrade i samhället. AnnGilmatin&Eamonn Slevin (2009)

11.6 Diskussion

Syftet med arbetet var att undersöka självbestämmanderätten hos funktionshindrade. I vårt arbete sökt svar på tre frågor. Den första frågeställningen ville ha svar på i vilken grad funktionshindrade hade möjlighet att fatta beslut på egen hand. Vi har kommit fram till att funktionshindrade borde erbjudas mer möjligheter att utöva beslutsfattande. Funktionshindrade har oftast en större möjlighet att göra egna beslut gällande vardagliga situationer, så som tillexempel mat, hygien, klädsel. Genom rätt träning kan funktionshindrade lära sig att fatta beslut och med rätt metoder samt stöd kan de ha en aktiv roll i att fatta större beslut exempelvis gällande sin ekonomi.

Andra frågeställningen behandlade faktorer som påverkar beslutsfattandet och självbestämmanderätten. Graden av funktionshindret, vårdarnas roll och boendeform påverkar möjligheterna till beslutsfattande och självbestämmande. Personer med svårare funktionshinder har inte samma förmåga att fatta beslut på egen hand som en person med lindrigare funktionshinder. Vårdarens roll är att stöda personen till ett så självständigt liv som möjligt trots ett svårare funktionshinder. Man skall använda sig av alla resurser som den funktionshindrade har. Därför spelar boendet en viktig roll för att på bästa möjliga sätt stöda den funktionshindrade.

Den sista frågan sökte svar på hur man kan stöda självbestämmanderätten hos funktionshindrade. Genom att ge olika val och alternativ kan man stöda självbestämmande hos funktionshindrade. Att delta i olika aktiviteter, gruppsammanhang, en god interaktion och kommunikation mellan funktionshindrade och personal stöder självbestämmanderätten.

12 TOLKNING TILL DET TEORETISKA PERSPEKTIVET

Resultatet påvisar att lidande kan förekomma i flera olika situationer.

Det teoretiska perspektivet har kopplats till den teori som vi presenterat tidigare.

Sjukdomslidande innebär det lidande som förekommer i relation till sjukdom.

Det kan bestå av kroppsligt, själsligt eller andligt lidande. Ett funktionshinder för med sig ett sorts lidande. Det begränsar personens fysiska och kognitiva förmåga. Det begränsar den funktionshindrade till att fatta beslut på egen hand och därför blir vårdarens samt omgivningen betydelse stor. Själsligt och andligt lidande förekommer då den funktionshindrade inte blir hörd och inte har möjlighet till att fungera som en självständig individ. Då personens önskemål och åsikter försummas, rätt övning och träning till det självständiga livet inte erbjuds förekommer lidande. Vårdarna bör arbeta på ett moraliskt och klientcentrerat sätt för att trygga den funktionshindrades välmående.

Lidande kan även förekomma i samband med olika vårdsituationer och innebär att man kränker personens värdighet och utövar makt över den svagare personen. Exempelvis kan detta handla om utebliven vård. Nästan var och en funktionshindrad behöver hjälp till en viss mån att utföra dagliga rutiner. Ibland handlar det om enbart lite assistans eller stöd eller även kan det handla om allt som berör det dagliga aktiviteterna. Att inte erbjuda funktionshindrade den hjälp de behöver orsakar lidande. Att vissa aktiviteter utförs automatiskt istället för funktionshindrade, vid till exempel tidsbrist, kan orsaka lidande. På detta sätt har de inte möjligheten att träna upp eller uppehålla sina färdigheter. Funktionshindrade skall ha rätten till att fungera självständigt men ha tillgång till den hjälp de behöver.

Livslidande upplevs i relation till det unika livet. Funktionshindrade skall erbjudas samma möjligheter som alla andra att ha ett socialt umgänge, gå på arbete och delta i dagsverksamheter. Som resultatet påvisade har det sociala nätverket en stor betydelse för den funktionshindrades välmående. Att funktionshindrade har kontakt med sin familj med vänner och en god relation till vårdarna främjar känslan av autonomi och känslan av att leva ett "normalt liv". Att inte ha det sociala umgänget passiverar individen och lidande förekommer.

"Lidandet kan ge hälsan en mening likväl som det kan beröva livet all mening"(Eriksson 2005:63)

13 KRITISK GRANSKNING

Vi har skrivit vårt arbete som en litteraturstudie vilket innebär att vi använt data som andra har samlat in så kallad sekundärdata. Problemet med detta är att materialet som samlats in tidigare använts till en helt annan mening än det man själv har som avsikt. Därför kan det uppstå en skillnad mellan informationen som är användbar och den man vill använda sig av. Oftast är sekundärdata gjorda för ett visst syfte vilket innebär att man inte alltid kan få ut all information som hade varit väsentligt i detta arbete. Sekundärdata är oftast behandlade så de fyller den ursprungliga datainsamlarens behov.

Ofta måste man använda sig av sådant som inte uppfyller ens krav eftersom man inte kan behandla rådata på sitt eget sätt. Rådata finns sällan tillgängligt. När man använder sig av sekundärdata har man ofta inte koll på vilka metoder som använts för att samla in data och vem som har registrerat informationen. (Jacobsen 2007:114-115)

För att finna studien starka och svaga sidor har vi granskat arbetet kritiskt. Titeln som vi valt motsvarar innehållet i arbetet. Titeln har ett ganska brett perspektiv medan frågeställningarna är formulerade mer specifikt. Rubrikerna motsvarar innehållet i kapitlen och det mest centrala har presenteras i bakgrunden för att ge läsaren en inblick i ämnet. Enbart den fakta som är väsentlig att veta då man läser igenom resultatredovisningen har inkluderats.

Som teoretisk referensram valde vi Katie Erikssons "lidande". Att välja referensram var inte enkelt. Genom att välja lidande som referensram kan man illustrera det negativa som kan förekomma då självbestämmanderätten inte respekteras. Referensramen var inte den bästa möjliga eftersom artiklarna behandlade ämnet väldigt knappt. Artiklarna behandlade inte lidande i sig utan det negativa som förekommer då det finns brist i självbestämmanderätten.

Litteraturen som använts till metodkapitlet är bra och det mest relevanta presenterades. Boken som användes till innehållsanalysen var inte den bästa eftersom den behandlade temat kort och ytligt. En annan källa kunde ha lämpat sig bättre.

De artiklar som söktes till studien var 17 till början. Efter att vi läst dem igenom förblev de 14 stycken kvar som. Vissa av artiklarna besvarar forskningsfrågorna bra medan vissa gjorde det väldigt otydligt. Vi kunde ha fått ett mer ingående resultat med flera artiklar.

Litteratursökningen skedde på svenska, finska och engelska. Eftersom vi hade svårt att hitta artiklar fick vi handledning på skolans bibliotek. Artiklarna valdes genom att läsa igenom abstraktet och inkludera dem som behandlar ämnet och besvarar på våra forskningsfrågor. Det var väldigt svårt att hitta artiklar som behandlar ämnet och därför försökte vi söka även artiklar som behandlar ämnet men från olika perspektiv.

Resultatredovisningen förblev något kort på grund av tidsbrist och eftersom innehållet under kategorierna lätt sammanflätas med varandra. Vi fick mycket liknande svar under varje kategori. Trots detta har vi fångat det mesta vi kunnat ur artiklarna för att få ett resultat.

Vi har skrivit arbetet under en lång period med uppehåll emellan. Detta har resulterat i att flera ändringar gjorts under processen och arbetet har omformats flera gånger. Ibland har det varit svårt att finna ett sammanhang, det vill säga den röda tråden i arbetet. Det har varit svårt att finna gemensam tid för att skriva arbetet och detta har förlängt processen mycket.

14 AVSLUTNING

Nu när vi har studerat självbestämmanderätten hos funktionshindrade tycker vi att resultatet kunde ha blivit mer ingående genom att göra intervjuer och observationer. Processen har varit lång och tiden blev knapp mot slutet av olika orsaker. Materialet vi fått ut av artiklarna ledde till att resultatet blev kortfattat och knappt.

Eftersom vi har ett stort intresse för funktionshindrade har processen ändå lärt oss väldigt mycket och det har varit intressant att forska i ämnet. Vi upplever att detta utgör en bra grund för vidare forskning och hoppas att arbetet väcker intresse bland vårdare, funktionshindrade, deras anhöriga samt andra som berörs av detta ämne

KÄLLOR

A.Martorell;P.Gutierrez-Recahaca; A. Pereda& J.L.Ayuso-Mateos.2008, *Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disabilities*, 90-100 s. Hämtad 15.1.2013

Arcada. Nylands svenska yrkeshögskola. *God vetenskaplig praxis i studier vid arcada*. Tillgänglig: http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/481 Hämtad: 30.8.2013

AnnGilmartin&Eamonn Slevin 2009,*Being a member of a self-advocacy group: experiences of intellectually disabled people*,152-159 Hämtad 9.1.2013

Daniel K. Davies;Steven E. Stock;Michael L. Wehmeyer.2002, *Enhancing independent task performance for individuals with mental retardation trough use of handheld selfdirected visual and audio prompting system*, 209-2017 Hämtad 9.12.2013

Dineke Vallenga;Mieke H.F.; Grypdonck; Francis I.Y.Tan; Bert

Eriksson, Katie. 2005, *Den lidande människan*, 4 uppl, Malmö: Liber AB, 115s.

Finlex. 1987, *Lag om service och stöd på grund av handikapp 1987/380* Tillgänglig: <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lag%20om%20service%20och%20st%C3%B6d> Hämtad 21.3.2013

Forsberg Christina & Wengström Yvonne. 2003, *Att göra systematiska litteraturstudier*, Stockholm: Författarna och bokförlaget natur och kultur, 207 s.

H.G.M.Lendemeyer&Paul A.J.M Boon.2007,*Improving decicion-making in caring for people with epilepsy an intellectual disability: an action research project* 261-272 s. Hämtad 2.1.2013

Invaliidiliitto Ry. 2007-2009, *CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen kirjalliskatsaus*, Kirjapaino Öhrling Oy, 101 s. Jacobsen, Dag Ingvar.2007,Förståelse,beskrivning och förklaring 1uppl,Studentlitteratur, 316 s.

Laura Higgins&Mansel,Jim.2009, *Quality of life in group homes and older persons' homes*, 207-212 s. Hämtad 19.12.2012

Lindqvist, Ann-Marie.2008, *Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv*,5 uppl, Helsingfors: AB det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området, 156 s.

L.Nota; L.Ferrari; S.Soresi&M.Weheyner. 2007, *Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability*, 850-865 s.

Malm, Marita; Matero,Marja; Repo,Marjo &Taavela, Eeva-Liisa. 2006, *Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet*, 1.-2 uppl.: Werner söderström osakeyhtiö, 423 s.

M.C. Dunn;I.C.H Clare&A.J. Holland.2010,*Living like ours` :support workers accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with intellectual disabilities*, 144-160 Hämtad 20.12.2012

M.J. Power&A,M Green.2010, *The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties*, 860-874 s. Hämtad 2.1.2013

M.Wullink;G.Widdershoven;H.Van Schrojenstiein;Lantman-de Valk; J.Mstsemakers& G.J. Dinant.2009, *Autonomy in relation to health among people with intellectual disability*,806-826 s. Hämtad 30.1.2013

Nationalencyklopedin.2013.Tillgänglig:

<http://www.ne.se.ezproxy.arcada.fi:2048/lang/utvecklingsst%C3%B6rning> Hämtad 9.1.2013

N.Wilson;J.Clegg&G.Hardy.2008, *What informs and shapes ethical practice in intellectual disability service*, 608-617s. Hämtad 30.1.2013

Paula K. Davis&Craig Peck.1996, *Increasing self-determination: teaching people with mental retardation to evaluate residential options*, 173-187 Hämtad 20.12.2013

Peter M. ten Klooster; Jan-Willwm Danneberg; Erik Taal; Gerarg Burger&Johannes J.Rasker.2009, *Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities: nursing students and non-nursing peers*, 1-13 s. Hämtad 28.1.2013

Sarvimäki, Anneli&Stenbock-Hult,Bettina. 2011, *Omvårdnadens etik*, 1.-3 uppl, Stockholm:Liber AB, 187 s.

S.M. Miller&F.Chan.2008, *Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disability*, 39-47 s. Hämtad 15.1.2013

Socialstyrelsen. 2006. Tillgänglig: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujenkasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/#ots3> Hämtad 13.1.2013

Tideman Magnus. 1996, *Perspektiv på funktionshinder&handikapp*, 1 uppl, Stockholm:Studentlitteratur AB, 353 s.

Tienke A Abma; Guy AM Widdershoven;Brenda JM Frederiks; Rob H Van Hooren; Frans Van Wijmen&Paul LMG Curfs.2008, *Dialogical Nursing Ethics: The quality of freedom restrictions*, 790-802 s. Hämtad 9.12.2012

Vårdguiden.2011.Tillgänglig: <http://www.varldguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Fragoroch-svar/Hitta-fragor-svar/Funktionshinder/Omfunktionshinder/Skillnaden-mellanolika-grader-av-utvecklingsstorning/> Hämtad 9.1.2013

