

Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming

Sølvi Linde, Førstelektor ved Høgskulen på Vestlandet

Artikkel 12 i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) krever at de får den støtten de trenger for å kunne gi uttrykk for ønsker og behov og ta egne beslutninger. I norsk lovgivning brukes ikke begrepet beslutningsstøtte. Reglene i pasient- og brukerrettighetsloven om rett til medvirkning og rett til tilpasset informasjon tilsier imidlertid at utvikling av tjenestetilbudet skal skje i samarbeid med den det gjelder, og kan tolkes som en rett til beslutningsstøtte.

Den nasjonale veilederen om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (2021) bygger på CRPD. I veilederen defineres beslutningsstøtte som enhver prosess som gjør en person i stand til å ta egne beslutninger og/eller å uttrykke egne ønsker og behov. Den som skal støtte beslutningsprosessen, må kunne beskrive og forklare saken på en slik måte at personen så langt som mulig forstår hva valget dreier seg om. Den som støtter, skal også så langt det er mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Beslutningsstøtte handler om å få hjelp til å ta valg, til å veie ulike alternativer og konsekvenser mot hverandre. Det kan være hverdagsvalg knyttet til valg av klær, mat, aktiviteter eller hvem en ønsker å være sammen med. De fleste personer med utviklingshemming har erfaring med slike valg og vet hva de liker eller ikke. Dette er valg som får umiddelbare konsekvenser. Mer komplekse valg, som bosted, utdanning, arbeid eller valg av behandling for en sykdom eller lidelse, er vanskeligere. Det er kognitivt krevende for personer med utviklingshemming å planlegge og å forstå og avveie framtidig risiko (Bigby et al., 2019). Også regulering av emosjoner er vanskelig og påvirker evnen til å ta gjennomtenkte valg. Dette fordi alternativet som lønner seg mest på lang sikt, gjerne er det minst fristende i øyeblikket (Duckworth, 2011).

Selvbestemmelse er kjernen i teori og praksis om støttet beslutningstaking (Blanck & Martinis, 2015, s. 31). Beslutningsstøtte handler om å få anerkjennelse for sitt valg og støtte

til å realisere dette (Linde, 2022).

Beslutningsstøtte kan derfor forstås som det mest sentrale elementet i prosessen med å lære, foredle og praktisere selvbestemmelse (Linde, et al. 2023). Dette innebærer at beslutningsstøtte og støtte til selvbestemmelse i realiteten betyr det samme.

Dersom det ikke foreligger fare for vesentlig skade på kort eller lang sikt, vil retten til selvbestemmelse innebære at tjenesteytere er forpliktet til å la personens vilje og preferanse veie tyngst og støtte slik at beslutningen kan gjennomføres. Men tjenesteytere har også en plikt til å påse at arbeidet de gjør er faglig forsvarlig. De plikter å gjøre risiko-vurderinger. I internasjonale studier blir situasjoner der tjenesteyteren må forebygge eller aktivt hindre beslutninger som kan medføre skade, omtalt som «hard cases». Dette er situasjoner hvor personens handlinger eller valg utgjør en alvorlig risiko – en risiko de ikke forstår. «Her gir beslutningsstøtteparadigme ingen klare eller åpenbare løsninger» (Series, 2015, s. 87).

Beslutningsstøtteparadigmet handler om å støtte beslutninger. Dersom tjenesteytere vurderer beslutningen til å kunne medføre vesentlig skade på kort eller lang sikt vil det være faglig uforsvarlig å støtte personens valg. I så fall må tjenesteytere, på vennlige og respektfulle måter, aktivt arbeide for å motivere personen til å velge noe annet. Å aktivt motivere personen til å velge noe annet enn det personen gir uttrykk for kan være viktig og riktig, men det er ikke beslutningsstøtte (Linde, et al. 2023).

I 2022 publiserte jeg en kunnskapsoppsumming av beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming. Mellom 2023 og nå har jeg vært veileder for CRPD-nettverk Vestland, og deltatt som foreleser og forsker i et kombinert kompetansehevings- og forskningsprosjekt i samarbeid med SOFV og USHT. Se faktaboks 1. Eksempelene jeg bruker i det videre er hentet fra arbeidet i disse to prosjektene.

Noen personer med utviklingshemming utøver selvbestemmelse og tar viktige valg uten behov for beslutningsstøtte. I vårt datamateriale finner vi eksempel på en ung kvinne som, i samarbeid med NAV, fikk arbeid i en barnehage noen dager i uken. Hun uttrykte tydelig at hun ikke trivdes der, men tjenesteyterne lyttet ikke og mente det viktigste var at hun hadde en «ordentlig jobb». Etter hvert tok kvinnen selv kontakt med den lokale Rema 1000-butikken og avtalte å jobbe der noen dager i uken i stedet. I ettertid erkjenner tjenesteyterne: «Vi burde hørt på henne. Vi burde støttet henne.»

For mange vil beslutningsstøtte være nødvendig for å forstå alternativer og konsekvenser. Om prosessen fører til realisering av en beslutning som personen er fornøyd med, er selvbestemmelse resultatet. Et eksempel er den unge mannen som jobber i parkvesenet og som ville ha motorsag slik de andre arbeiderne hadde. Foreldrene og ansatte sa umiddelbart nei, men etter å ha tenkt seg om begynte ansatte å vurdere om det fantes alternativer som kunne møte hans ønsker. I tett samarbeid med foreldrene og ansatte i parkvesenet utforsket de ulike

muligheter. Den unge mannen fikk motorsag, den var batteridrevet, lettere enn de andres og hadde diverse sikkerhetsinnretninger, men den laget lyd og den kuttet grener. Han fikk også vernebukse med kuttbeskyttelse. Han var stolt og glad. Det er fortsatt en risiko, men en risiko pårørende og ansatte velger å leve med for å oppfylle hans ønske.

Mange foreldre vil helst unngå risiko. «Det er en utfordring, sier etatsleder, 'å skape trygghet og tillit hos de pårørende om at det her går fint'. Pårørende har en forventning om at det skal være 'null risiko'» (Sandvin & Anvik, 2020, s. 15). Tilfellet med motorsagen viser at tett og godt samarbeid med pårørende kan være viktig for å oppfylle en persons vilje og preferanse.

Det viktigste er altså at personens valg og ønsker vektlegges og ligger til grunn for beslutningene. Vi har mange eksempler på ønsker som er mulig å oppfylle, men som kanskje bør gjennomgå en beslutningsstøtteprosess for å sjekke om dette virkelig er det personen vil. For eksempel hun som ønsket seg blått hår. En ansatt tok henne med til en butikk som solgte parykker. Hun fikk prøve og bestemte seg for at hun ville ha blått hår. Blått hår varer en stund, men hår vokser ut igjen. Verre kan det være med tatoveringer. Da kan en beslutningsstøtteprosess som belyser konsekvenser være svært nyttig for at personen tar et informert valg.

Intervjuer med personer med utviklingshemming viser at de ønsker å delta i beslutningsprosesser som omhandler forhold de er interessert i, spesielt i avgjørelser som omhandler dem selv.

Intervjuene viser at de verdsetter praktisk hjelp som tilrettelagt kommunikasjon, leste tekst, råd og veiledning, hjelp til transport og følge til viktige avtaler. De setter pris på hjelp til å utvikle egne ferdigheter og kunnskaper i aktiviteter de er genuint opptatt av. Intervjuene viser også at tid er en viktig faktor. At den som støtter tar seg tid til å forklare eller vise bilder og videosnutter som kan illustrere alternativer og konsekvenser. Og at personen med utviklingshemming får tid til å tenke over spørsmål og svar (Linde, 2022).

For personer med utviklingshemming er det avgjørende at de får støtte av noen de har tillit til og er trygge på. Positive erfaringer er avhengig av at de som støtter har kunnskap om personens utfordringer med å ta valg, at de er fleksible og kan tilpasse tempo og kommunikasjon. Da kan støtten skreddersys og kan styrke personens evne til å ta informerte valg.

Beslutningsstøtte vil alltid handle om kommunikasjon og utforskning. Å kretse rundt spørsmålet: Hva er viktig for deg? kan avdekke hva personen setter pris på. Et eksempel er personen som gjentatte ganger sa han ville til Syden, et ønske som i utgangspunktet ble avvist fordi det hverken var penger eller ressurser til en slik reise. Men i samtaler om hva personen likte å gjøre når han var i Syden, kom det fram at å ta heis og spise frokost på hotell var det beste han visste. De ønskene kunne jo oppfylles.

Forskningen viser at i beslutningsstøtteprosesser er tjenesteyteres kunnskap og holdninger av stor betydning. Det vil være nyttig om tjenesteyteren stiller

seg spørsmål som: Er jeg oppriktig nysgjerrig på hva personen gir uttrykk for? Gjør jeg en reell vurdering av hvilke muligheter vi har til å oppfylle ønsket? Bidrar jeg til at personen medvirker i prosessen?

Idealet er at alternativer og konsekvenser belyses på en mest mulig nøytral måte. Det kan være vanskelig, spesielt om tjenesteyteren har en klar oppfatning av hvilket alternativ som ville være det beste for personen. Tjenesteytere som aktivt reflekterer over egne verdier og egen innsats i avgjørelsen vil i større grad være bevisst potensialet til å påvirke personen. Det er nyttig å vurdere om det er beslutningsstøtte vi driver med, eller om vi aktivt forsøker å styre personen i den retningen vi synes er best. Regelmessig bruk av systematisk etisk refleksjon i en personalgruppe vil kunne utvikle en høyere grad av bevissthet om egne holdninger.

I komplekse avgjørelser som dreier seg om å flytte eller skifte arbeidssted bør verge, pårørende eller representanter fra andre etater kobles på. Slike beslutninger består gjerne av flere valg som må tas underveis i prosessen. Det kan være beslutninger der søknader må skrives, formelle avtaler inngås, vedtak fattes og ikke minst, ting tar tid. I slike prosesser er det sentralt at noen har ansvar for å koordinere og drive prosessen og sørger for at de som medvirker har beslutningsmyndighet.

Personer med utviklingshemming møter utfordringer som andre ikke møter. De har drømmer og ønsker som andre, men på grunn av funksjonsnedsettelsen, og fordi





de gjerne trenger hjelp til å iverksette beslutningene, blir det langt mer komplekst. Et eksempel vi har brukt for å illustrere et rammeverk for beslutningsstøtte er om Emma som drømmer om å dykke. Se faktaboks 2. Emma har utviklingshemming, det å skulle lære dykkerteori og dekompresjonstabeller er for krevende for henne. Hun har epilepsi som, selv om den er godt regulert, kan medføre store anfall. Emmas foreldre er engstelige og ønsker ikke at datteren skal bevege seg på dypt vann. Kaspar, Emmas miljøterapeut, foreslår at han kan lære Emma å snorkle, og viser gjennom bilder og videosnutter hva det innebærer. Emma sier hun vil lære å snorkle, det oppfyller hennes drøm om å se levende fisker, krabber og sjøstjerner i sjøen. Gjennom en prosess, som Kaspar koordinerer, følger vi ham og Emma i møter med foreldrene og fastlegen. I tillegg må Kaspar få støtte fra sine overordnede, turnus må tilrettelegges, utstyr kjøpes inn, livredningskurs må gjennomføres og transport må ordnes. Til slutt er Emma i sjøen sammen med Kaspar.

Faktaboks

CRPD-nettverk Vestland ble etablert i 2022 som et samarbeid mellom USHT Sogn og Fjordane og Hordaland. Tjuefem kommuner deltok de to første årene og flere kommuner har meldt sin interesse i ettertid. Det er arrangert to samlinger hvert semester med vekt på veilederen Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Mellom samlingene har kommuner som ønsker dette fått veiledning på sitt arbeid med å gjøre CRPD og veilederen kjent.

Kommunene har jobbet med egne satsninger knyttet til kartlegging av behov i egen kommune. Det er stort lokalt engasjement og stor nasjonal interesse for nettverket. I 2024–2025 har arbeidet vært rettet mot kunnskap om implementering og forbedringsarbeid knyttet til brukermedvirkning og beslutningsstøtte. Prosjektet har vært støttet av Helsedirektoratet.

Beslutningsstøtteprosjektet, et kombinert kompetanseheving- og forskningsprosjekt startet opp i 2023. Prosjektet er et samarbeid mellom USHT-ene i Sogn og Fjordane, Hordaland, Helse Fonna og Stavanger, SOFV (Senter for omsorgsforskning Vest) og Høgskulen på Vestlandet. Prosjektet støttes av Helsedirektoratet. Fem forskere og 6 kommuner med til sammen 25 informanter er involvert. Erfaringsdeling og fokusgruppeintervju utgjør datamaterialet i en artikkel som er sendt inn til vurdering i et skandinavisk tidsskrift.

Avslutning

Ønske om en fritidsaktivitet i eksemplet over medførte en kompleks beslutningsstøtteprosess som endte med at Emma kunne gjøre det som var viktig for henne. Forskningen viser at dette sjelden er tilfelle, at mange personer med utviklingshemming i liten grad får mulighet til å ville noe annet enn det tradisjonelle fellesaktiviteter tilbyr. Behovet for hjelp begrenser selvbestemmelsen (Guddingsmo, 2019). Det kan likevel være mulig å oppfylle ønsker og drømmer. Men det forutsetter at tjenestene er fleksible nok til å tilpasse seg den enkelte, at tjenesteyterne er kreative og får nok støtte hos sine overordnede og i arbeidsmiljøet.

Faktaboks

I Beslutningsstøtteprosjektet beskrevet over utviklet vi læringsressurser: Et rammeverk for beslutningsstøtte, en veileder til bruk av rammeverket, plakater og refleksjonskort. I april 2025 fikk vi støtte fra Bufdir til å videreføre arbeidet. Målet er å utvikle omfattende og brukervennlige ressurser som er lett tilgjengelige for kommunene. Materialet skal kunne benyttes av ansatte i tjenester til personer med utviklingshemming og personer med utviklingshemming selv. Sammen med Aldring og Helse lager vi korte filmer (5–7 minutter) om hva beslutningsstøtte er, retten til å få dette i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samarbeid mellom tjenesteytere og brukere og samarbeid med pårørende. Målgruppen er ansatte og beslutningstakere i tjenester til personer med utviklingshemming.

Sammen med Karde AS utvikler vi e-læringskurs og støttemateriell for personer med utviklingshemming. Alt innhold skal være i tråd med europeiske standarder for lettlest informasjon. e-læringskurset vil bestå av korte lettteste introduksjoner, mange små lettteste historier med tilhørende billedserier og refleksjonsspørsmål. Ressursene har som mål å gi personer med utviklingshemming opplæring i retten til å bestemme selv. Nettstedet der alle disse ressursene skal ligge er ikke ferdigstilt, men du kan finne mye om du søker: USHT Beslutningsstøtte.





Referanser

- Bigby, C., Whiteside, M. & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Blanck, P. & Martinis J.G. (2015). “The right to make choices”: The national resource center for supported decision-making. *Inclusion*, 3(1), 24–33. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.1.24>
- Duckworth, A.L. (2011). The significance of self-control. *Proceedings of the National Academy of Sciences. PNAS*, 108(7), 2639–2640. <https://www.pnas.org/content/pnas/108/7/2639.full.pdf>
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først» – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap». I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Sandvin, J.T. & Anvik C.H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I C.H. Anvik, J.T. Sandvin, J.P. Breimo & Ø. Henriksen (red.) (2020), *Velferdstjenestenes vilkår. Nasjonal politikk og erfaringer*. Universitetsforlaget
- Linde, S. (2022). Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming. En oppsummering av kunnskap. Omsorgsbiblioteket.
- Linde, Sølvi., Gjermestad, Anita. & Demic Sadeta (2023) 3 artikler om beslutningsstøtte. <https://naku.no/kunnskapsbanken/beslutningsst%C3%B8tte>
- Series, L. (2015). Relationships, autonomy and legal capacity: Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, 40(1), 80–91. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.04.010>